



**Universiteit  
Leiden**  
The Netherlands

## **Unspoken pain: its assessment in persons with aphasia**

Vries, N.J. de

### **Citation**

Vries, N. J. de. (2025, October 10). *Unspoken pain: its assessment in persons with aphasia*. Retrieved from <https://hdl.handle.net/1887/4262784>

Version: Publisher's Version

License: [Licence agreement concerning inclusion of doctoral thesis in the Institutional Repository of the University of Leiden](#)

Downloaded from: <https://hdl.handle.net/1887/4262784>

**Note:** To cite this publication please use the final published version (if applicable).



## Chapter 10

---

**Nederlandse samenvatting**

**Dankwoord**

**About the author**

**PhD Portfolio**

**Research Data Management**

## Nederlandse samenvatting

Afasie is een verworven taalstoornis als gevolg van hersenletsel. In de meeste gevallen is er sprake van een beroerte (hersенbloeding of herseninfarct). Als we communicatieproblemen als gevolg van traumatisch hersenletsel, primaire progressieve afasie en dementie meerekenen, neemt de incidentie en prevalentie van afasie toe. Afhankelijk van de ernst en de plaats van het hersenletsel hebben mensen met afasie moeilijkheden met communiceren. Voorbeelden van symptomen zijn problemen met gesproken taal, het vermogen gesproken taal te begrijpen, lezen en schrijven of problemen met vloeiend spreken. Hoe deze symptomen zich manifesteren is per persoon verschillend en elke persoon met afasie is anders. Tegenwoordig richt de diagnose afasie zich op geïndividualiseerde profielen met een beschrijving van de klinische symptomen. In het algemeen geldt dat hoe ernstiger de afasie is, hoe belangrijker het is om compenserende technieken of ondersteunende communicatiemethoden of -hulpmiddelen te gebruiken. De mate waarin iemand met afasie zelfstandig ondersteunende communicatiemethoden kan gebruiken, hangt niet alleen samen met de ernst van de afasie, maar ook met het optreden van beperkingen in andere cognitieve functies, zoals executieve functies.

Pijn komt vaak voor na een beroerte. De meest voorkomende pijnsyndromen na een beroerte zijn hoofdpijn, pijn aan het bewegingsapparaat, schouderpijn, complex regionaal pijnsyndroom en centrale pijn na een beroerte. Pijn bij mensen met communicatieproblemen, zoals afasie, wordt niet systematisch beoordeeld en daardoor mogelijk niet voldoende behandeld, omdat het communiceren van pijn bij mensen met afasie een uitdaging is.

Zelfrapportage pijnschalen worden beschouwd als de gouden standaard voor het meten van pijn bij mensen met afasie, die echter niet bij alle mensen met afasie kunnen worden gebruikt omdat zij niet in staat zijn om hun pijn verbaal te communiceren. Bij mensen met gevorderde dementie zijn pijnobservatie-instrumenten met succes gebruikt als alternatief voor zelfrapportage van pijn. Het gebruik van pijnobservatie-instrument kan ook een bruikbaar alternatief zijn voor mensen met afasie. Voorbeelden van pijnobservatie-instrumenten zijn de Nederlandse versie van de Pain Assessment Checklist for Seniors with Limited Ability to Communicate (PACSLAC-D) of en Pain Assessment in Impaired Cognition (PAIC15).

Personen met afasie zijn afhankelijk van de interpretatie van signalen en gedrag door de zorgmedewerkers, familieleden en vrienden. Dit leidt tot een hiaat in het adequaat kunnen rapporteren of meten van pijn bij mensen met afasie of met valide en betrouwbare geschikte instrumenten. Daarom is het belangrijk om meer inzicht te krijgen in pijn, pijnmeetinstrumenten en alternatieven om pijn te beoordelen bij mensen met afasie. Het algemene doel van het project 'Pijn bij afasie: een onbesproken probleem' was het beschrijven van de huidige wetenschappelijke status over pijn en pijn meten bij mensen met afasie, en het ontwikkelen van een praktijkrichtlijn om pijn te meten specifiek voor mensen met afasie.

## Belangrijkste resultaten

Om het bovengenoemde algemene doel te bereiken, werden meerdere onderzoeken uitgevoerd. Deze zijn in dit proefschrift onderverdeeld in 3 delen. Deel 1 bestaat uit hoofdstuk 2 en 3 en beschrijft welke beoordelingsinstrumenten werden gebruikt voor zelfrapportage van pijn bij patiënten met een beroerte met communicatieproblemen en wat er in de literatuur bekend is over pijn en pijnbeoordeling bij personen met afasie.

### Deel 1

Een scoping review (**Hoofdstuk 2**) onderzocht zelfrapportage pijnbeoordelingsinstrumenten voor opgenomen patiënten met een beroerte en communicatieproblemen, met name patiënten met afasie. Elf instrumenten werden geïdentificeerd, gericht op de aanwezigheid en intensiteit van pijn. De Numeric Rating Scale (NRS) was het meest gebruikte instrument dat één aspect meet. Vier instrumenten beoordeelden meerdere aspecten, waarbij twee instrumenten de gezondheid gerelateerde kwaliteit van leven beoordeelden, inclusief pijn. De *ShoulderQ* was het meest uitgebreide pijnbeoordelingsinstrument, bestaande uit 10 vragen en drie visuele verticale grafische beoordelingsschalen op maat voor beroerte gerelateerde schouderpijn. Uit de review kwam echter een belangrijke lacune naar voren: de beoordeling van pijn bij mensen met matige tot ernstige communicatieproblemen of ernstige afasie blijft onderbelicht. Er is geen bestaande methode voor het beoordelen en monitoren van pijn bij patiënten die niet in staat zijn om zelfrapportageschalen in te vullen na een beroerte.

Een systematisch literatuuronderzoek (**Hoofdstuk 3**) richtte zich specifiek op pijnbeoordeling bij mensen met afasie na een beroerte. Deze studie was gericht op het voorkomen van pijn, de pijnbeoordelings-instrumenten die werden gebruikt en hun haalbaarheid, validiteit en betrouwbaarheid. Een systematische zoektocht identificeerde 10 relevante onderzoeken, die gebruik maakten van verschillende pijn beoordelingsinstrumenten, waaronder: Visuele Analoge Schalen (verticaal, mechanisch, horizontaal), Pijngezichtschaal, Verbale beoordelingsschaal, Numerieke beoordelingsschaal, Categorische pijn-locatieschaal, Afbeeldingen pijn intensiteitsschaal, Korte 36 gezondheidsenquête en de Dartmouth COOP-grafieken (met een pijn item). Het voorkomen van pijn bij mensen met afasie na een beroerte varieerde in twee onderzoeken van 43,8% tot 87,5%. De meeste beoordelingen waren echter gericht op personen met lichte tot matige afasie, waarbij personen met ernstige afasie werden uitgesloten. Hoewel er verschillende instrumenten voor pijnbeoordeling werden gebruikt, waren de haalbaarheid, validiteit en betrouwbaarheid van deze instrumenten van lage methodologische kwaliteit. De conclusie van de review is dat een betrouwbaar en valide pijnbeoordelingsinstrument voor mensen met afasie na een beroerte momenteel niet beschikbaar is, waardoor mogelijk een effectieve pijnbestrijding voor deze populatie ontbreekt.

## Deel 2

De eerste twee hoofdstukken van deel 2 (**Hoofdstuk 4 en 5**) beschrijven de psychometrische eigenschappen van twee pijnobservatie-instrumenten, de Pain Assessment Checklist for Seniors with Limited Ability to Communicate - Dutch version (PACSLAC-D) en Pain Assessment in Impaired Cognition (PAIC15), voor het beoordelen van pijn bij personen met afasie die niet in staat zijn tot zelfrapportage. PACSLAC-D (**Hoofdstuk 4**) is een veelgebruikt pijnobservatie-instrument in Nederlandse verpleeghuizen en bestaat uit 24 items verdeeld over: gelaat (10 items), verzet/afweer (6 items), en sociaal emotioneel/ stemming (8 items). De validiteit van de PACSLAC-D bij personen met afasie was voldoende tijdens activiteiten van het dagelijks leven (ADL) of fysiotherapie, maar niet tijdens rust. Betrouwbaarheid was ook afhankelijk van de situatie: de betrouwbaarheid was voldoende tijdens activiteiten van het dagelijks leven (ADL) of fysiotherapie, maar niet tijdens rust.

**Hoofdstuk 5** beschrijft het gebruik van PAIC15 bij mensen met afasie. Dit pijnobservatie-instrument, oorspronkelijk ontwikkeld voor alle soorten patiënten met cognitieve stoornissen, beoordeelt pijn aan de hand van 15 items verdeeld in gezichtsuitdrukkingen, lichaamsbewegingen en stemmingen, met elk 5 items. De resultaten tonen redelijk positieve correlaties tussen PAIC15 en alle zelfrapportageschalen voor pijn bij mensen met afasie. De test-hertest betrouwbaarheid en betrouwbaarheid tussen verschillende beoordelaars van de PAIC15 waren hoog bij personen met afasie zowel tijdens rust als verplaatsen. Er werd beduidend meer pijn waargenomen bij personen met afasie tijdens verplaatsen dan tijdens rust, wat de validiteit bevestigt. Er werden echter geen verschillen in geobserveerde pijn gevonden tussen mensen met afasie die pijnmedicatie gebruiken en mensen die dat niet doen, of tussen mensen met gewrichtsaandoeningen en mensen zonder deze aandoeningen.

Het derde hoofdstuk van deel 2 (**Hoofdstuk 6**) bevat een pilotstudie naar de gebruiksvriendelijkheid van de PAIC15 en laat zien welke zelfrapportage pijnschaal de voorkeur heeft voor mensen met afasie. Dit onderzoek rapporteerde dat PAIC15 door alle waarnemers als gebruiksvriendelijk werd beschouwd voor mensen met afasie. De PAIC15 items waren duidelijk en niet moeilijk te scoren. Dit zorgde er voor dat gebruikers aandacht besteden aan non-verbale signalen bij personen met communicatieproblemen en vergemakkelikten de beoordeling van eventuele aanwezige pijn. De meeste gebruikers gaven de voorkeur aan de zelfrapportage pijnschaal met een combinatie van nummers, woorden en gezichtjes voor mensen met afasie. Deze schaal geeft meer informatie dat kan helpen bij het beoordelen van pijn. Daarna gaf men de voorkeur aan de zelfrapportage schaal met gezichtjes, gevolgd door de schaal met nummers. De schaal met alleen een lijn en een 0 en 10 aan de uiteinden vonden de gebruikers vaag en had de minste voorkeur in gebruik.

## Deel 3

**Hoofdstuk 7** beschrijft de ontwikkeling van een klinisch bruikbaar protocol voor pijn bij mensen met afasie, waarin de inzichten van personen met afasie, een mantelzorgverlener en zorgprofessionals zijn verwerkt. Het protocol is bedoeld voor verpleeghuizen, revalidatiecentra en klinische settings. Met semigestructureerde interviews en focusgroepen zijn de behoeften, wensen, voorkeuren en ideeën van vier personen met afasie, een mantelzorgverlener en vijf zorgverleners met betrekking tot pijn meten en behandelen bij personen met afasie verzameld. Deze resultaten, samen met eerdere resultaten van literatuuronderzoek (deel 1) en studies naar gebruik van pijn observatie instrumenten bij personen met afasie (deel 2), vormden de input voor de ontwikkeling van het protocol. Het onderzoeksteam stelde drie voorlopige versies van de richtlijn samen gebaseerd op de uitkomsten van deel 1 tot en met 3. Tijdens drie expertmeetings stelden zeven klinisch experts (personen met een medische, paramedische of verpleegkundige achtergrond) de voorkeursversie vast en bespraken en verfijnden de definitieve richtlijn. De definitieve richtlijn voor pijn bij personen met afasie bevat de volgende zeven stappen:

- STAP 1:** In kaart brengen / handelingen + rapportage - De manier van communiceren van de persoon met afasie wordt onderzocht en gerapporteerd, net als de manier waarop de persoon eerder pijn communiceerde.
- STAP 2:** Situaties herkennen - Veranderingen van gedrag; Signalen tijdens rust, zorgmoment, verplaatsen of activiteit; Signalen van familie/ zorgprofessionals.
- STAP 3:** Controleren - Controleren of in basisbehoeften wordt voorzien en mogelijke oorzaken van pijn controleren.
- STAP 4:** Onderzoeken - Mogelijke oorzaken van pijn worden onderzocht door middel van een lichamenlijk onderzoek door een arts.
- STAP 5:** Behandelen - Start de behandeling van de oorzaak van de pijn en/of start met niet-farmacologische interventie(s) en/of start met pijnmedicatie.
- STAP 6:** Monitoringsplan - Multidisciplinaire bespreking van de situatie, de frequentie en de wijze waarop de pijn moet worden gemonitord.
- STAP 7:** Evaluatieplan - Multidisciplinaire bespreking van de situatie, de frequentie en de manier waarop de pijn moet worden gemonitord.

Het protocol werd door experts met input van personen met afasie, een mantelzorgverlener en zorgprofessionals opgesteld en gepresenteerd op twee bladzijden. De eerste bladzijde presenteert een rond stroomdiagram met praktische stappen en de tweede bladzijde gedetailleerde uitleg van elke stap. Deze praktische richtlijn biedt een gestructureerde aanpak voor het herkennen en omgaan met pijn bij personen met afasie. De richtlijn helpt zorgverleners beter te letten op de manier waarop mensen met afasie pijn uiten, zowel voor als na het ontstaan van de afasie. Bekend is of de persoon met afasiepijn kan beoordelen met een ernstcijfer 0-10 (A),

gebruik kan maken van een zelfrapportage pijnschaal (B) of dat een pijnobservatie-instrument (C) wordt aangeraden om te gebruiken. In de uitvoering van de stappen 2, 6 en 7 wordt steeds gebruik gemaakt van de manier waarop de pijn bij de persoon met afasie het best kan worden beoordeeld.

De belangrijkste aspecten van de richtlijn zijn: 1) het vastleggen van vroegere en huidige communicatie en pijnexpressie van de persoon met afasie; 2) het benadrukken van persoonsgerichte zorg, het aanpassen van de communicatie aan de mogelijkheden van de persoon met afasie, het stimuleren van zelfvertrouwen en het aanmoedigen van participatie bij de persoon met afasie; 3) het gebruik van pijnobservatie-instrumenten zoals PACSLAC-D of PAIC15; en 4) samenwerking tussen zorgverleners, zoals logopedisten en andere zorgverleners, is van het grootste belang voor effectievere communicatie.

## Algemene Discussie

Een aanbeveling is om zo lang mogelijk zelfrapportageschalen te gebruiken als eerste voorkeursoptie voor het beoordelen van pijn. Het gebruik van zelfrapportage pijnschalen is een uitdaging bij mensen met een beroerte wanneer er sprake is van een afasie, cognitieve problemen, maar ook omdat de ernst van afasie en de ernst van cognitieve problemen kunnen veranderen. Personen die moeite hebben met het gebruik van een zelfrapportage pijnschaal zijn afhankelijk van een ander pijnmeetinstrument of de beoordeling van een zorgprofessional of mantelzorger.

228

Beoordelingen van mantelzorgers kunnen nuttig zijn, maar moeten voorzichtig worden gebruikt naast professionele beoordelingen, omdat de pijnbeoordelingen van mantelzorgers van de persoon met afasie vertekend kunnen zijn en meestal de pijnintensiteit onderschatten. Onderzoekers en zorgmedewerkers moeten zich bewust zijn van deze vertekeningen bij het gebruik van beoordelingen door naasten. Mantelzorgers en zorgverleners spelen een belangrijke rol bij het waarborgen van effectieve communicatiestrategieën.

Mensen met afasie hebben de steun en hulp van een logopedist of een getrainde gesprekspartner nodig om een goed gesprek over pijn te kunnen voeren. Er zijn allerlei ondersteunende communicatiehulpmiddelen (bijvoorbeeld: communicatie-apps, foto's of afbeeldingen) die gebruikt kunnen worden om een gesprek te ondersteunen.

### *– Reflectie op de gebruikte methoden*

De toegepaste combinatie van verschillende onderzoeksmethoden, waarbij kwantitatieve en kwalitatieve data werd verzameld, heeft gezorgd voor uitgebreide kennis over pijn bij afasie en pijnmeetinstrumenten voor personen met afasie. De verschillende soorten onderzoek vereisten specifieke expertise en kennis van de onderzoeker. Daarnaast is de onderzoeker van dit project logopedist, wat in combinatie met haar rol als onderzoeker kan hebben geleid tot bevooroordeelde resultaten. Dit proefschrift en de ontwikkeling van de praktische richtlijn omvatte geen evenwichtige steekproef van alle settingen waarin personen met afasie leven,

maar richtte zich met name op langdurige en revalidatie settingen voor oudere personen met afasie.

Het herkennen van pijn bij mensen met afasie met behulp van de PAIC15 liet verschillende maar veelbelovende uitkomsten zien. Tijdens rust werden alleen de items 'openen van de mond', 'fronsen' en 'gespannen kijken' beoordeeld met score 1 (lichte mate). Tijdens verplaatsen werden deze 3 items vaker beoordeeld met zowel score 1 (lichte mate) als met score 2 (gemiddelde mate). Ook werden tijdens verplaatsen de items 'bevriezen' en 'kreunen' gescoord met een score 1 of 2. Tijdens beweging werd hoger gescoord op de items gezichtsuitdrukking van de PAIC15 in vergelijking met items van de andere twee domeinen (lichaamsbewegingen en vocalisaties) van de PAIC15. Het voorkomen van individuele PAIC15-items die werden geobserveerd bij personen met afasie was voor de overige items laag, misschien doordat het in de PAIC15-items beschreven gedrag niet werd waargenomen bij personen met afasie na een beroerte. Een lagere overeenkomst tussen verschillende observaties met PAIC15 door één observator en door twee observatoren, los van elkaar geobserveerd, voor de items gezichtsuitdrukking suggereert dat deze items moeilijker te observeren zijn of verschillend werden beoordeeld in een klinische setting. Het kan zijn dat zorgverleners minder gewend of minder getraind zijn om speciale aandacht te besteden aan het gezicht en zijn uitdrukkingen.

#### *~ Implicaties en aanbevelingen*

Uit de resultaten van het ontwikkelen van de praktische richtlijn in co-creatie met personen met afasie en hun mantelzorgers blijkt dat zij willen dat anderen weten op welke manieren de persoon met afasie kan communiceren en hoe zij daarbij het beste kunnen worden ondersteund. Dit is een belangrijke taak voor logopedisten, andere zorgprofessionals en mantelzorgers van de persoon met afasie en het vereist interprofessionele samenwerking.

Prioritering van de richtlijn, trainingsbehoeften en interdisciplinaire samenwerking zijn aanbevelingen voor de klinische praktijk. Zorgmedewerkers in de gezondheidszorg worden aangemoedigd dit protocol te kennen en te gaan gebruiken om de kwaliteit van leven te verbeteren voor mensen met afasie, die vaak te maken hebben met depressie en een afname van zelfredzaamheid en participatie. Opleidingen voor verpleegkundigen, artsen en verzorgenden moeten de nadruk leggen op pijnbeoordelingsvaardigheden, omdat observatie effectiever kan zijn dan verbale communicatie. Verschillen in pijnperceptie tussen verpleegkundigen en artsen benadrukken de behoefte aan meer interprofessionele educatie om een adequate behandeling van pijn te garanderen. De meeste verpleegkundigen vertrouwen op intuïtie in plaats van gestructureerde observatie-instrumenten, wat barrières kan opwerpen voor zowel de signalering als behandeling van pijn. Het is van belang dat het bewustzijn van de meerwaarde van observatie-instrumenten wordt vergroot. Het gebruiken van pijnobservatie-instrumenten op het juiste moment vraagt om opname er van in werkprocessen. Hier is soms verandering van cultuur op de werkvloer voor nodig.

Toekomstig onderzoek zal zich moeten richten op het stimuleren van zelfrapportage pijnschalen, het onderzoeken van cognitieve processen, haalbaarheidsstudies, integratie van technologie, het onderzoeken van medicatie-effecten en de evaluatie van de kwaliteit van leven van personen met afasie. Aangezien zelfrapportage de gouden standaard is voor pijnbeoordeling, is het van belang te investeren om mensen met afasie waar mogelijk te helpen deze instrumenten te gebruiken. De nieuw ontwikkelde richtlijn moet worden getest in klinische settings. De richtlijn moet worden geëvalueerd door middel van implementatie trials om de effectiviteit van pijn signalering en behandeling te beoordelen. Digitale en mobiele applicaties kunnen de pijnbeoordeling verbeteren en nieuwe manieren bieden voor mensen met afasie om ongemak te uiten. Farmacologische behandelingen voor pijn kunnen van invloed zijn op de stemming, lichamelijke gezondheid en sociale participatie. Met behulp van gevalideerde instrumenten om de kwaliteit van leven van mensen met afasie te meten (zoals SAQOL-39), kunnen onderzoekers beoordelen of de richtlijn het algehele welzijn van mensen met afasie verbetert.

## Conclusie

Een gestructureerde aanpak zoals de ontwikkelde richtlijn voor pijn bij mensen met afasie is cruciaal voor nauwkeurige beoordeling, diagnose en behandeling van pijn bij mensen met afasie. Waar mogelijk moet gebruik worden gemaakt van zelfrapportage, met pijn observatie en beoordeling van naasten als ondersteunende methoden. Als zelfrapportage van pijn niet mogelijk is, wordt het gebruik van een pijnobservatie-instrument zoals PACSDLAC-D en PAIC15 aanbevolen. Hiermee levert dit onderzoek een bijdrage aan het verbeteren van de kwaliteit van de gezondheidszorg en kwaliteit van leven voor personen met afasie. Om de zorg voor mensen met afasie te verbeteren, moet men weten dat naar de persoon kijken even belangrijk is als luisteren, of in sommige gevallen belangrijker kan zijn dan luisteren. Een pijnobservatie-instrument is een hulpmiddel voor de zorgverlener om het 'gevoel' dat de persoon met afasie pijn kan hebben expliciet te maken.

230

Zie hier het ontwikkelde pijnprotocol voor personen met afasie via de QR-code:

