



**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).

## Dankwoord

*Voor papa*, want jij bent het die ooit zei: ‘als je iets doet met je hart en je vindt het leuk, dan gaat het je lukken’ en ‘wat vandaag niet lukt, lukt vast morgen’. Zie hier het resultaat.

Deze woorden plus het vertrouwen dat jij in mij had hebben voor een enorme innerlijke drive en uitwerking gezorgd. Dankjewel hiervoor. Ik voel me trots dat ik jouw naam draag, deze op dit proefschrift staat en ik dit nu mag verdedigen. Tegelijkertijd mis ik jouw aanwezigheid en liefde.

*Voor Sietske*, mooi mens en lieve collega. Ik bewaar mooie herinneringen aan jouw gezelligheid en betrokkenheid.

Dit onderzoekstraject had ik nooit kunnen uitvoeren zonder een heel aantal bijzondere mensen. Ik besef me dat de route ernaartoe en het gezelschap onderweg enorm belangrijk zijn geweest.

Allerliefste Jaap, jij geloofde in mijn kunnen en gunt mij altijd de hele wereld. Jij gaf mij ruimte en moedigde mij aan te doen wat energie gaf. Hierdoor kwam ik mijzelf en wij elkaar geregeld tegen en mocht ik mijzelf en mochten wij elkaar nog beter leren kennen. Het was hierdoor dat ik mij kon blijven ontwikkelen en dat het afmaken van dit proefschrift is gelukt. Bedankt voor jouw support, enthousiasme, enorme levensenergie en stromen liefde.

231

Bedankt lieve Friso voor je mooie vragen over hoe ver ik was met ‘het boekje’. Dank ook voor je schaalessen en geduld hierin met mij. Dankjewel lieve Vera voor je vrolijkheid, gezelligheid en enthousiasme over de kleine dingen. Bedankt lieve Kasper voor je gulle lach en vele knuffels. Dank voor wie jullie zijn. Jullie leerden mij echt wat lummelen is en dat er gewoon zijn veel, ja alles, betekent. Ik wens jullie toe de dingen te doen met je hart, opdat het je dan zal lukken.

Bedankt oppassers Marnie, Estel, Vera, Rixt en Anna, voor jullie beschikbaarheid en liefdevolle zorg. Dank dat er geregeld een beroep op jullie kon worden gedaan.

Bedankt lieve mama en Hans, broers, (schoon)zussen en zwagers, voor wie jullie zijn. En Joalien, dank voor de tweelingzus die jij bent - dankzij jou ben ik ik. Bedankt lieve schoonouders, zwagers en schoonzussen, voor jullie warmte, gastvrijheid en betrokkenheid.

Dank lieve vrienden Erwijn & Niels, Marties, Joleen, Petra, Alice, voor het samen optlopen. Bedankt Tineke, Eva, Mirjam, Simone, Jolande, Marjan dat jullie er zijn. Voor de afspraakjes, de avonden uit, de wandelingen, de rondjes joggen, voor alle luchtigheid en lol ondersteund met borrels, cappuccino's, thee, lunches, etentjes etc.

Petra en Petra, blijer kun je mij niet maken met jullie als paranimfen.

Petra Sloot, bij aanvang van dit traject was jij naast vriendin ook een bijzonder fijne sparringpartner en co-auteur van de eerste publicatie. Dat de afgelopen jaren ons contact intensiverde voedde een bijzonder waardevolle vriendschap. Dankjewel voor je herkenning, voor je betrokkenheid bij zowel de grote momenten als bij de dagelijkse besommeringen. Dank dat jij naast mij wil staan.

Petra Tasseron, wat bijzonder fijn dat we onze zoektocht als junior onderzoeker en vooral als mens in de wereld van de wetenschap konden delen. Het samen trainen, onze schrijfdagen bij Helma in Zeeuws-Vlaanderen, het delen van teleurstellingen en frustraties, van allerlei sores en gedoe, van alle vorderingen met jou, had ik echt voor geen goud willen missen. Dankjewel voor je support en enorme gezelligheid. Zo gezellig, dat we meer dan eens werden vermaand of het op onze kamer niet wat zachter kon...

Dank collega's van Topaz. Dank lieve roomies op de 9<sup>e</sup> van Revitel: Christine, Annelies, Floor, Tamar, Mirjam, Laura, Sebastiaan, Anja, Paul, Toke en Lewina. Het is zo fijn jullie als collega's te hebben (gehad). Oplopen met jullie maakt het werken een stuk leuker en het leven met alles wat daarin voorbij komt een stuk lichter.

232

Bedankt collega-onderzoekers Helma, Lisa, Mari, voor Martine, Dorine, Michael, Annemarie, Gemma, Melanie en Jonathan, voor het delen van wat we tegenkwamen op onze afzonderlijke trajecten. En bedankt topvrouwen Marjoleine, Annelore en Maartje, die mij bij aanvang hebben geïnspireerd onderzoek te gaan doen.

Bedankt collega logopedisten, verpleegkundigen, verzorgenden, specialisten ouderengeneeskunde en collega paramedici voor jullie bijdrage aan dit onderzoek.

Dank Petra Mandysova en medeauteurs voor de fijne samenwerking.

Bedankt alle personen met afasie voor deelname aan dit onderzoek en voor jullie openheid door het tonen van jullie kwetsbaarheid. Dank familieleden voor jullie eerlijkheid over jullie pijn en gemis.

Wilco, het is natuurlijk dankzij jou dat ik dit traject ben aangegaan. Dank voor jouw betrokkenheid, vertrouwen en vooral voor het naast mij staan. Waar ik ook tegen aanliep, ik ervaarde de ruimte dit met jou te kunnen te delen. Dankjewel daarvoor.

Hanneke, dankjewel dat het officiële buiten-promoveren met jou als copromotor een vorm kreeg die goed werkte. Dankjewel voor je snelle reageren op vragen, je kritische en constructieve feedback, praktische adviezen en betrokkenheid.

Jenny, dankjewel voor jouw bijdrage. Bedankt voor het delen van jouw epidemiologische expertise, kennis van onderzoek, jouw kritische blik en het geven van nuttige feedback met veel precisie.

Guidance Committee members Jeanet Blom en Yvette van der Linden bedankt voor jullie openheid op de momenten dat ik jullie opzocht voor extra mentale begeleiding en support.

Bedankt mooie mensen voor alle ontmoetingen onderweg. Dank voor jullie support en steun, op welke manier of in welke vorm dan ook. Al die momenten hebben mij doen voelen, groeien en beseffen allemaal mens te zijn. Bedankt.

## About the author

Carolien (N.J.) de Vries was born on 11 August 1983 in Leiden. Until she was 19, she lived in Valkenburg (South Holland). In 2001, after three years of secondary school, she completed the accelerated training to become a doctor's assistant. Then, after a foundation year in Medical Secretarial Management, she chose to study Speech Therapy at Windesheim University of Applied Sciences in Zwolle, because it meant that, as a paramedic, she wanted to mean something to her fellow man. She received the bachelor's degree for this in 2006. During these studies, while she was living in Deventer, she worked as a doctor's assistant at the Dermatology Department of Leiden University Medical Centre in Leiden and saw several junior doctors receive their PhDs. This is probably where all her interest in doing scientific research was sparked.

In 2006, Carolien started the pre-master Language Science followed by the master Speech and Language Pathology at the University of Groningen, which she completed in 2008 with a Master of Arts. During this study, she started working as a speech therapist at an independent speech and language therapy practice and at specialist rehabilitation centre De Hoogstraat in Utrecht. In 2009, Carolien started working at Topaz in Leiden, where she initially worked with people staying in nursing homes and later chose to work in geriatric rehabilitation. With this, she specialized as a clinical speech therapist within elderly care and geriatric rehabilitation.

234

For years, she chaired the intercollegiate consultation of speech and language therapists for adults in the Rijnmond region. She also enjoys supervising a speech and language therapist trainee every year and regularly gives guest lectures at the LUMC geriatrics specialist training program.

After working as a speech therapist for several years, Carolien started the research project "Pain in aphasia: an unspoken problem" at Topaz's knowledge centre in collaboration with Leiden University Medical Centre with a literature review. In 2018, the opportunity to do doctoral research at the Department of Public Health and Primary Care at Leiden University Medical Centre followed. This research was funded by Zorgondersteuningsfonds and Topaz. Besides her PhD research, she worked part-time as a clinical speech therapist at the geriatric rehabilitation Topaz Revitel.

Currently, Carolien works as a clinical speech therapist at Revitel and at three Topaz residential locations, and visits people at home through the primary care treatment practice In Leiden-Zuid and Voorschoten. It is especially being able to be of significance to the frail elderly dependent on care and their loved ones that keeps giving her new energy.

Carolien lives in Utrecht with her beloved husband Jaap and their three treasured children: Friso, Vera, and Kasper.

## PhD Portfolio

### Peer reviewed publications

- 2025** *User-friendliness of the Pain Assessment in Impaired Cognition (PAIC15) in persons with Aphasia: a pilot study.* N.J. de Vries, H.J.A. Smaling, J.T. van der Steen, W.P. Achterberg. *Future Science OA.* 2025; 11(1).  
doi: 10.1080/20565623.2025.2456440
- 2024** *Validity and reliability of the Pain Assessment in Impaired Cognition 15 (PAIC15) observation scale in persons with aphasia.* N.J. de Vries, H.J.A. Smaling, J.T. van der Steen, W.P. Achterberg. *BMC Neurology.* 2024; 24(1):319.  
doi: 10.1186/s12883-024-03824-8
- 2023** *Measuring Pain in Aphasia: Validity and Reliability of the PACSLAC-D.* N.J. de Vries, J.T. van der Steen, W.P. Achterberg, H.J.A. Smaling. *Pain Management Nursing.* 2023; 24(4): 368-e74.  
doi: 10.1016/j.pmn.2023.03.010.
- 2022** *Pain and neurocognitive disorders: current state of the art and remaining challenges – Pijn en Neurocognitieve Stoornissen: Stand van Zaken en de Weg Nog Te Gaan.* W.P. Achterberg, M.W.M. de Waal, J.M.J.J. Cheuk-A-Lam-Balrak, P. Crutzen-Braaksma, A. van Dalen-Kok, P. van Dam, N.C. de Knegt, J. van Kooten, F. Lobbezoo, H.J.A. Smaling, G.P. Sprenger, J.T. van der Steen, C.N.J. de Vries, S.M.G. Zwakhalen, M. Smalbrugge, J.M. Oosterman. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie.* 2022; 53(4).  
doi: 10.36613/tgg.1875-6832/2022.04.04
- 2022** *Assessment instruments used for self-report of pain in hospitalized stroke patients with communication problems: a scoping review.* P. Mandysova, J. Klugarová, I. Matějková, N.J.C. de Vries, M. Klugar. *JBIE Evidence Synthesis.* 2022; 20(6): p1511-1536.  
doi: 10.11124/jbies-21-00047
- 2020** *Assessment instruments used for the self-report of pain by hospitalized stroke patients with communication problems: a scoping review protocol.* P. Mandysova, M. Klugar, N.J.C. de Vries, I. Matějková. *JBIE Evidence Synthesis.* 2020; 18 (8):1731-1737.  
doi: 10.11124/JBISRIR-D-19-00278
- 2019** *Measuring Pain in Aphasia: The Reliability and Validity of the PACSLAC-D Observational Scale (abstract).* H.J.A. Smaling, N.J. de Vries, J.T. van der Steen, W.P. Achterberg. *Journal of the American Medical Directors Association.* 2019; 20(3), B29.  
doi: 10.1016/j.jamda.2019.01.105.
- 2016** *Pain and pain assessment in stroke patients with aphasia: a systematic review.* N.J. de Vries, P.H. Sloot, W.P. Achterberg. *Aphasiology.* 2016. 31(6), 703-719.  
doi: 10.1080/02687038.2016.1254150

### Other publications

- 2025** *Een pijnprotocol voor personen met afasie. ‘Wat zeg je?’ - tijdschrift van de Vereniging Afasie in België.*
- 2019** *Nieuwsbrief AfasieNet.* Carolien de Vries over haar onderzoek ‘Pijn bij afasie’: meer aandacht voor mensen die zich minder goed kunnen uiten.

**2017** *Pijn en pijn meten bij CVA-patiënten met afasie: een systematische review.* Neeltje J. (Carolien) de Vries, Petra H. Sloot & Wilco P. Achterberg. Nederlands Tijdschrift voor Pijn en Pijnbestrijding.

## Presentations at (inter)national conferences

- 2025** Pitch inspiratiesessie Zorgondersteuningsfonds: Het pijnprotocol voor personen met afasie – hoe deze te implementeren? (oral presentation)
- 2024** Het pijnprotocol voor personen met afasie – klaar voor gebruik; UNC-ZH Jaarsymposium 2024, Leiden. (oral presentation)
- 2023**
- Pitch inspiratiemiddag Kwaliteit van Leven UNC-ZH: Pijn bij afasie: een onbesproken probleem. (oral presentation)
  - Presentatie Pijnprotocol voor personen met afasie. Afasieconferentie ‘State of the Art 2023’, Woudschoten. (oral presentation)
  - Validity and Reliability of the Pain Observational Scale Pain Assessment in Impaired Cognition 15 (PAIC15) in Patients with Aphasia. 19th EuGMS, Helsinki. (poster presentation: no. 564)
  - Development of a Pain Protocol for Patients with Aphasia with input of Patients, Family and Professional Caregivers. 19th EuGMS, Helsinki. (poster presentation: no. 565)
  - Presentatie ontwikkelde pijnprotocol voor personen met afasie. UNC-ZH, Saffier locatie Mechrope, Den Haag. (oral presentation)

**2022** Pijn bij afasie: een studie naar de validiteit en betrouwbaarheid van de Pain Assessment in Impaired Cognition (PAIC15). SANO Wetenschapsdag, Leiden. (poster presentation)

- 2021**
- Pain in aphasia: a roadmap to the future. Nordic Aphasia Conference 2021. Online Event (poster presentation)
  - Presentatie onderzoeksproject afdeling onderzoek binnen Topaz: ‘Pijn bij afasie: een onbesproken probleem’.
- 2020** Flitspresentatie over onderzoeksproject op Afasieconferentie ‘State of the Art 2020’, Woudschoten. (oral presentation)

## Courses

- 2023**
- Scientific Conduct for PhD’s
  - Effective Communication
- 2022**
- Kwalitatieve Analyse
  - Kwalitatief Interviewen
- 2021** Focusgroepen
- 2020** Academic Writing
- 2019**
- Clinimetrics (WV-40). EpidM Amsterdam UMC
  - Van Case Report Form naar Castor
  - Van Database naar Dataset
  - eBROK; Basiscursus Regelgeving en Organisatie voor Klinisch Onderzoekers. NFU
- 2018** Communication in Science
- 2018**
- Basic Methods and Reasoning in Biostatistics
  - PhD Introductory Meeting
- 2012** Epidemiologisch onderzoek (V01). EpidM Amsterdam UMC

## Research Data Management

This research followed the applicable laws and ethical guidelines. Research Data Management was conducted according to the FAIR principles. The paragraphs below specify in detail how this was achieved.

### Ethics

This thesis is based on the results of human studies, which were conducted in accordance with the principles of the Declaration of Helsinki. The LUMC Medical Ethics Review Committee has assessed the observational study (Chapters 5 and 6) as a study not subject to the WMO and has not raised any objections to the conduct of this study (P18.230). Research into the development of a pain protocol for persons with aphasia has been assessed by the non-WMO committee of Division 3 of the LUMC, which had no objections to this research (nr: 22-3038). Chapter 2 and 3 was not based on results of human studies.

The studies were conducted within the framework of applicable laws and regulations, such as the Medical Treatment Agreement Act (WGBO) and the General Data Protection Regulation (AVG). The project was funded by a Zorgondersteuningsfonds Grant.

### Findable, Accessible

Data of chapters 4, 5, 6 and 7 are digital stored at the project folder Pain and Aphasia on the network drive of the Department Public Health and Primary Care of the LUMC and remain available for at least 15 years after termination of the studies. This project folders is only accessible to members of the researchteam. The data of Chapter 5 and 6 is also stored on Castor EDC (<https://data.castoredc.com/studies>).

237

Informed consent was obtained on paper following the procedures of the Department Public Health and Primary Care of the LUMC. The consent forms are separate from the data archived digital for 15 years after termination of the studies.

### Privacy

The privacy of the participants in this thesis has been warranted using individual subject codes. A pseudonymization key links this code to personal data. This key was stored on a network drive that only was accessible to members of the project who needed access to it because of their role within the project. The key was stored separately from the research data.

