



UHASSELT

KNOWLEDGE IN ACTION

Faculteit Geneeskunde en Levenswetenschappen

master in de verpleegkunde en de vroedkunde

Masterthesis

Pijnbeoordeling bij volwassenen met een matige verstandelijke beperking: een kwalitatieve studie naar de ervaringen van begeleiders en de praktische toepasbaarheid van twee pijnobservatieschalen

Eline Monten

Scriptie ingediend tot het behalen van de graad van master in de verpleegkunde en de vroedkunde, afstudeerrichting verpleegkunde

PROMOTOR :

Prof. dr. Neree CLAES



UHASSELT

KNOWLEDGE IN ACTION

www.uhasselt.be

Universiteit Hasselt
Campus Hasselt:
Martelarenlaan 42 | 3500 Hasselt
Campus Diepenbeek:
Agoralaan Gebouw D | 3590 Diepenbeek

2024
2025



Faculteit Geneeskunde en Levenswetenschappen

master in de verpleegkunde en de vroedkunde

Masterthesis

Pijnbeoordeling bij volwassenen met een matige verstandelijke beperking: een kwalitatieve studie naar de ervaringen van begeleiders en de praktische toepasbaarheid van twee pijnobservatieschalen

Eline Monten

Scriptie ingediend tot het behalen van de graad van master in de verpleegkunde en de vroedkunde, afstudeerrichting verpleegkunde

PROMOTOR :

Prof. dr. Neree CLAES

Inhoudsopgave

Abstract	3
Introductie	4
Methodologie	5
<i>Onderzoeksontworp</i>	5
<i>Setting</i>	5
<i>Deelnemers</i>	6
<i>Interventie</i>	6
<i>PAIC-15</i>	6
<i>REPOS</i>	6
<i>Datacollectie</i>	7
<i>Data-analyse</i>	8
<i>Kwaliteitscriteria</i>	8
<i>Ethische overwegingen</i>	8
Resultaten	8
<i>Complexiteit van pijnbeoordeling</i>	10
<i>Buikgevoel als kompas bij pijnbeoordeling</i>	10
<i>Gevoelens van frustratie en onzekerheid na een foutieve inschatting</i>	11
<i>Reflectie over het gebruik van pijnbeoordelingsinstrumenten</i>	11
<i>Visie op toekomstige implementatie van pijnobservatieschalen</i>	12
Discussie	12
<i>Implicaties voor klinische praktijk en toekomstig onderzoek</i>	14
<i>Sterktes en limitaties</i>	14
Conclusie	14
Erkenning	15
Referenties	17
Bijlagen	19
<i>Bijlage 1: PAIC-15</i>	19
<i>Bijlage 2: REPOS</i>	20
<i>Bijlage 3: Interviewgids</i>	23

<i>Bijlage 4: EUQ</i>	25
-----------------------------	----

Abstract

Introductie: Het beoordelen van pijn bij personen met een verstandelijke beperking is complex. Deze studie verkent de ervaringen van begeleiders met betrekking tot pijnbeoordeling te onderzoeken, en vervolgens de praktische toepasbaarheid van de pijnobservatieschalen PAIC-15 en REPOS te evalueren binnen de dagelijks context van een woonvoorziening voor personen met een matige verstandelijke beperking.

Methode: Een kwalitatieve, fenomenologische studie werd uitgevoerd door middel van semigestructureerde interviews in één Vlaamse woonvoorziening voor personen met een matige verstandelijke beperking. De deelnemers werden geselecteerd op basis van een doelgerichte steekproef. De verzamelde data werd vervolgens getranscribeerd, gecodeerd en thematisch geanalyseerd met behulp van thematische analyse.

Resultaten: Er vonden zes semigestructureerde interviews plaats binnen één Vlaamse voorziening voor personen met een verstandelijke beperking. Op basis van analyse van de interviews werden de volgende vijf hoofdthema's geïdentificeerd: (a) complexiteit van pijnbeoordeling, (b) buikgevoel als kompas bij pijnbeoordeling, (c) gevoelens van frustratie en onzekerheid na een foutieve inschatting, (d) reflectie over het gebruik van pijnbeoordelingsinstrumenten en (e) visie op toekomstige implementatie van pijnobservatieschalen.

Conclusie: Deze studie toont aan dat het beoordelen van pijn bij volwassenen met een matige verstandelijke beperking door begeleiders als complex en onzeker wordt ervaren. De moeilijkheid ligt in het onderscheiden van lichamelijke pijn, emotionele signalen, geconditioneerd gedrag en gedrag ten gevolge van de verstandelijke beperking zelf. Hoewel een pijnobservatieschaal zoals de PAIC-15 als een nuttig hulpmiddel wordt gezien, blijft de toepassing ervan gebonden aan subjectiviteit en contextuele factoren. Begeleiders benadrukken de waarde van hun intuïtie en ervaring bij pijnherkenning, maar geven ook aan dat er behoefte is aan meer structurele ondersteuning. Hierbij denken zij aan het gebruik van gevalideerde observatieschalen in combinatie met duidelijke richtlijnen per bewoner, scholing en regelmatige overlegmomenten rond pijnbeoordeling.

Trefwoorden: Pijnbeoordeling, matige verstandelijke beperking, PAIC-15, REPOS, begeleiders

Introductie

Pijn is een van de meest voorkomende, maar tegelijk meest complexe menselijke ervaringen. De International Association for the Study of Pain (IASP) definieert pijn als “an unpleasant sensory and emotional experience associated with actual or potential tissue damage” (1). McCaffery, een pionier op het gebied van pijnmanagement, benadrukte in 1968 al het subjectieve karakter van pijn: “pain is whatever the patient says it is and occurs whenever the patient says it does” (2). Deze uitspraken onderstrepen dat pijn altijd in relatie tot de persoon zelf moet worden geïnterpreteerd en dus vaak moeilijk objectief te meten is. Dit wordt echter nog complexer bij personen met een verstandelijke beperking. Een verstandelijke beperking wordt gekenmerkt door beperkingen in zowel het intellectuele functioneren als in het aanpassingsvermogen op conceptueel, sociaal en praktisch vlak (3). Wereldwijd heeft naar schatting 1 tot 3% van de bevolking een verstandelijke beperking, onderverdeeld in vier niveaus: licht, matig, ernstig en diepgaand (3, 4). Er wordt van een matige verstandelijke beperking gesproken bij een IQ van 40-55 (5, 6).

Onderzoek toont aan dat volwassenen met een matige verstandelijke beperking meer gezondheidsproblemen vertonen en een verhoogd risico lopen om pijn te ervaren in vergelijking met de algemene bevolking (7, 8). Hoe ernstiger de mate van verstandelijke beperking, hoe groter het risico op een pijnervaring (9). Toch wordt hun pijn vaak miskend of onvoldoende behandeld. Deze miskennen weerspiegelt zich ook in het beperkte aantal studies naar de prevalentie van pijn bij personen met een verstandelijke beperking die in een voorziening wonen (10).

Voor deze doelgroep is het uiten van pijn op een conventionele manier vaak niet vanzelfsprekend. Beperkingen in taal en begrip maken het moeilijk om pijn adequaat te signaleren en te verwoorden (11). Hierdoor zijn zij vaak afhankelijk van hun omgeving, in het bijzonder begeleiders, om pijnsignalen te herkennen en hier gepast op te reageren (12). Zonder een correcte aanpak bestaat het risico dat pijn niet of te laat wordt opgemerkt of de oorzaak ervan verkeerd wordt ingeschat. Dit kan leiden tot verkeerde diagnoses en inadequate pijnbehandeling, zoals over- of onderdosering van pijnmedicatie (13-15).

Een begeleider in deze context is een medewerker die personen met een verstandelijke beperking ondersteunt in het dagelijks leven (16). De rol van een begeleider richt zich op het bevorderen van zelfstandigheid, het ontwikkelen van vaardigheden en faciliteren van deelname aan maatschappelijke activiteiten. Begeleiders helpen cliënten bij het uitvoeren van dagelijkse handelingen, signaleren wanneer iemand ondersteuning nodig heeft en dragen bij aan een veilige en menswaardige leefomgeving. Ze spelen dan ook een sleutelrol in het herkennen van gezondheidsbehoeften, zoals pijn (16).

Hoewel zelfrapportage als de gouden standaard voor pijnbeoordeling wordt beschouwd, is deze methode vaak onmogelijk of onbetrouwbaar bij personen met een verstandelijke beperking (10, 17). Om die reden is er toenemende aandacht voor alternatieve beoordelingsmethoden. Een studie uit 2010 benadrukte toen al het belang van betrouwbare instrumenten en een systematische aanpak waarmee begeleiders pijn bij deze doelgroep kunnen inschatten, zonder afhankelijk te zijn van zelfrapportage of persoonlijke aannames van derden (18). Een veelbelovende benadering hierbij is de observatie van gedragsmatige en non-verbale signalen, zoals lichaamstaal, gezichtsuitdrukking en veranderingen in gedrag, met behulp van pijnobservatieschalen. Deze methode wordt reeds succesvol toegepast bij andere kwetsbare groepen, waaronder pasgeborenen en jonge kinderen (19).

Wetenschappelijk onderzoek heeft twee veelbelovende pijnobservatieschalen geïdentificeerd voor het observeren van pijn bij personen met een verstandelijke beperking: de *Pain Assessment in Impaired Cognition* (PAIC-15) en de *Rotterdam Elderly Pain Observation Scale* (REPOS) (20-22). De PAIC-15 is ontwikkeld voor personen met cognitieve stoornissen en is internationaal erkend. De REPOS, oorspronkelijk ontwikkeld voor ouderen met dementie, werd in 2021 gevalideerd voor gebruik bij volwassenen met een verstandelijke beperking (20, 23).

Toch blijkt dat de toepassing van deze schalen in de dagelijkse praktijk nog beperkt is (10, 13, 24). Hoewel er verschillende gevalideerde instrumenten bestaan, is er weinig onderzoek gedaan naar hun bruikbaarheid en toepasbaarheid voor begeleiders die werkzaam zijn in woonvoorzieningen voor personen met een matige verstandelijke beperking. Momenteel baseren begeleiders zich vaak op subjectieve inschattingen en intuïtie voor het herkennen en beoordelen van pijn bij deze doelgroep (11).

Bovendien is ook onderzoek naar hoe begeleiders hun rol ervaren bij het voorkomen, identificeren en opvolgen van gezondheidsbehoeften van personen met een matige verstandelijke beperking schaars (11). Dit onderzoek richtte zich daarom op begeleiders en heeft als doel hun ervaringen met pijnbeoordeling te verkennen, evenals de praktische toepasbaarheid van de pijnobservatieschalen PAIC-15 en REPOS te evalueren binnen de dagelijks context van een woonvoorziening voor personen met een verstandelijke beperking.

De onderzoeksvraag luidt als volgt:

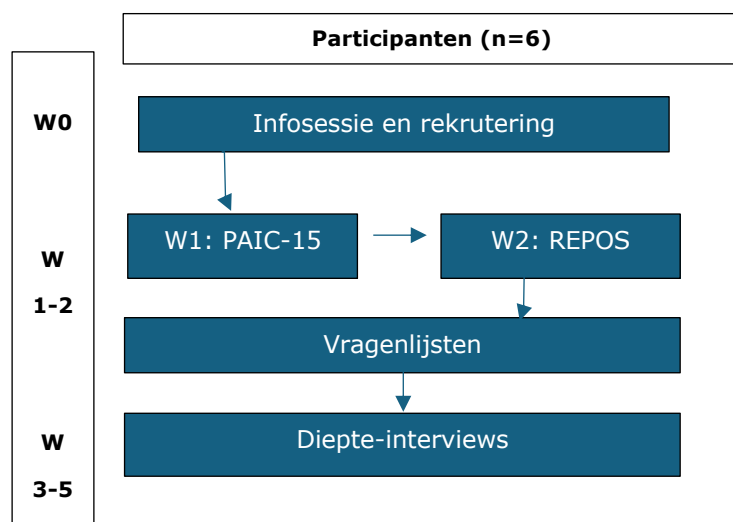
Hoe ervaren begeleiders van volwassenen met een matige verstandelijke beperking het proces van pijnbeoordeling en hoe ervaren zij de praktische toepasbaarheid van de pijnobservatieschalen PAIC-15 en REPOS?

Methodologie

Onderzoeksontwerp

Er werd gekozen voor een kwalitatief beschrijvend ontwerp, met als doel de ervaringen van begeleiders zo waarheidsgetrouw mogelijk weer te geven. De studie werd gerapporteerd aan de hand van de Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research (COREQ) (25). De studie vond plaats tussen 19 februari en 30 april 2025. Figuur 1 toont de tijdlijn van de studie.

Figuur 1: Overzicht van de studie



Setting

Het onderzoek vond plaats binnen twee leefeenheden van Het Roer. Het Roer is één van de zes vestigingen van Covida, een zorgorganisatie in Limburg, België (26). Het Roer biedt ondersteunende diensten aan personen met een verstandelijke en andere beperkingen. De organisatie beschikt over een team van medewerkers, waaronder begeleiders die zich inzetten voor kwalitatieve zorgverlening. Beide leefeenheden bieden ook woonondersteuning aan elk tien volwassenen met een lichte tot matige verstandelijke beperking, al dan niet met bijkomende problematieken, die om verschillende redenen niet thuis kunnen wonen. Eén van de twee leefeenheden biedt daarnaast ook dagopvang waar oudere bewoners en bewoners met een hogere zorgnood terecht kunnen.

Deelnemers

Na een toelichting over de studie door de onderzoeker (EM) tijdens een dienstvergadering voor alle medewerkers, werden de deelnemers gerekruteerd aan de hand van een doelgerichte steekproeftrekking. Om de anonimiteit te waarborgen, deelde de onderzoeker (EM) persoonlijk de informatiedocumenten uit aan alle begeleiders en verzamelde deze weer in, ongeacht of ze waren ondertekend. Volgende inclusiecriteria werden gehanteerd voor het selecteren van de deelnemers: a) begeleiders die werkzaam zijn op één van de twee leefeenheden, b) gedurende de onderzoeksperiode voldoende uren werkzaam waren. Om diversiteit in de steekproef te creëren, werd gestreefd naar variatie in demografische kenmerken, zoals geslacht, leeftijd en werkervaring. Van de vijftien aanwezigen tijdens de dienstvergadering gaven zes begeleiders hun toestemming om aan het onderzoek deel te nemen.

Interventie

Naast het verkennen van de algemene ervaringen van begeleiders met betrekking tot pijnbeoordeling bij bewoners, werd ook de bruikbaarheid van de pijnobservatieschalen PAIC-15 en REPOS in de dagelijkse zorg geëvalueerd. Hiervoor werden de zes begeleiders gevraagd om beide schalen zelf toe te passen in hun praktijk gedurende twee weken. In overleg met de huisarts en de verpleegkundig specialist werd bepaald welke bewoners geobserveerd zouden worden met behulp van de pijnobservatieschalen. Er werd gekozen voor drie bewoners bij wie pijnklachten zich vaak op een niet conventionele manier uiten, waardoor pijnbeoordeling bij hen extra uitdagend is.

In de eerste week gebruikten de deelnemers in beide eenheden de PAIC-15, gevolgd door de REPOS in de tweede week. Een informatiesessie werd gehouden op 19 februari, waarin de masterstudent (EM) het doel, het ontwerp en interventie van het onderzoek uitgebreid toelichtte. Tijdens deze sessie werden de pijnbeoordelingsinstrumenten stap voor stap geïntroduceerd en kregen begeleiders de mogelijkheid om vragen te stellen. Daarnaast kregen degenen die ervoor kozen om deel te nemen, toegang tot een online training ter ondersteuning van het gebruik van de observatieschalen. Deelname aan deze online training was niet verplicht. De interventie begon op 24 februari en duurde twee weken.

PAIC-15

De PAIC-15 is een pijnbeoordelingsschaal die is ontworpen om pijn te meten bij personen met cognitieve beperkingen, zoals die veroorzaakt door dementie (21, 22). De schaal bevat vijftien items die gedrags- en fysiologische indicatoren van pijn evalueren, waaronder gezichtsuitdrukkingen, lichaamshouding en gedragingen die vaak worden waargenomen bij mensen met een verstandelijke beperking die pijn ervaren, maar zelden worden opgenomen in andere pijnbeoordelingsschalen (21, 22).

Recente studies ondersteunen ook het gebruik ervan bij volwassenen met verstandelijke beperkingen, wat het een geschikt hulpmiddel maakt voor de setting in dit onderzoek (21). Hoewel de Nederlandse versie van de PAIC-15 goede inhoudsvaliditeit heeft getoond, geeft de literatuur aan dat verder onderzoek nodig is om de betrouwbaarheid, klinische bruikbaarheid en haalbaarheid te evalueren (27). Het volledige instrument kan u terugvinden in de bijlage (Zie bijlage 1).

REPOS

De REPOS is ontwikkeld voor de beoordeling van pijn bij niet-communicatieve volwassenen en cognitief beperkte ouderen. Het bestaat uit tien items die betrekking hebben op gezichtsuitdrukkingen, emotionele toestand, motorisch gedrag en verbale signalen, met totale scores variërend van nul tot tien. Wanneer het samen met een Numerieke Beoordelingsschaal (NRS) wordt gebruikt, is de REPOS gevalideerd voor het detecteren van pijn, waarbij een score van drie of hoger (in combinatie met een NRS van vier of hoger) duidt op matige tot ernstige pijn. Studies bevestigen de validiteit in verpleeghuizen, palliatieve zorg en ziekenhuisomgevingen (20, 23, 28). Bovendien is de REPOS recent gevalideerd voor het beoordelen van pijn bij volwassenen met een mentale beperking binnen een woonvoorziening (23). Het volledige instrument kan u terugvinden in bijlage (Zie bijlage 2).

Datacollectie

Na afloop van de twee weken durende interventieperiode werd data verzameld via een diepte-interviews. Voorafgaand aan de interviews vulden de deelnemers eerst de *user Experience Questionnaire* (UEQ) in om een eerste indruk te krijgen van de algemene ervaringen met het gebruik van pijnobservatieschalen (Zie bijlage 4). De UEQ is een gevalideerd instrument dat zes belangrijke aspecten van gebruikerservaring meet: efficiëntie, duidelijkheid, betrouwbaarheid, innovatie, betrokkenheid en aantrekkelijkheid (29, 30). Hoewel deze vragenlijst geen uitgebreide kwantitatieve analyse onderging, hielp het bij het identificeren van mogelijke thema's die de interviewgids verder vormgaven.

De interviews werden afgenomen door een vrouwelijke onderzoeker (EM) die geen directe relatie had met de deelnemers. Er werd gekozen voor een semigestructureerde aanpak, waarbij gebruik werd gemaakt van open vragen en ruimte was voor een gesprek gericht op de persoonlijke ervaringen van de begeleiders. De flexibele werkwijze maakte het mogelijk om tussen interviews door te reflecteren op de verkregen data en indien nodig de focus van het volgende interview bij te stellen. Dankzij deze aanpak konden terugkerende thema's en nieuwe concepten die tijdens de interviews spontaan naar voor kwamen, worden geïdentificeerd.

De onderzoeker (EM) nam een reflectieve en onbevooroordeelde houding aan, met als doel de ervaringen van de deelnemers zo authentiek en nauwkeurig mogelijk te interpreteren. Elk interview werd eenmalig in een fysieke setting afgenomen, wat ruimte bood voor het observeren van non-verbale communicatie. Tijdens de interviews maakte de onderzoeker (EM) korte aantekeningen en na afloop van elk interview noteerde zij haar eerste reflecties en observaties over het interview. De gesprekken werden opgenomen en achteraf letterlijk getranscribeerd. De interviewgids is weergegeven in Tabel 1.

Tabel 1: Interviewgids

Openingsvraag:

Kunt u mij vertellen hoe u het beoordelen van pijn bij de bewoners (volwassenen met een matige verstandelijke beperking) ervaart?"

Op basis van de antwoorden kunnen volgende vervolgvragen gesteld worden:

Hoe beoordeelde u pijn bij cliënten met een matige verstandelijke beperking voordat u de PAIC-15 of REPOS gebruikte?

Hoe gaat u om met situaties waarin u twijfelt of iemand pijn heeft?

Wat maakt het lastig of juist makkelijk om pijn te herkennen bij deze bewoners?

Welke gevoelens had u destijds rondom het beoordelen van pijn bij uw cliënten? Voelde u zich voldoende ondersteund of kwam u obstakels tegen?

De pijnobservatieschalen:

Hoe paste u de PAIC-15 en REPOS toe in uw dagelijkse zorgpraktijk?

Hoe ervaarde u het om de PAIC-15/REPOS te gebruiken?

Welke aspecten van de instrumenten vond u gemakkelijk of juist moeilijk om te gebruiken in de dagelijkse praktijk?

In welke situaties vond u dat het instrument niet goed werkte of niet toepasbaar was?

Wat zijn andere hulpmiddelen of vormen van ondersteuning die u in de toekomst zou willen zien op het gebied van pijnmanagement?

Zou u het gebruik van de PAIC-15/REPOS in uw setting aanbevelen? Waarom wel of niet?

Zijn er onderwerpen rondom pijnbeoordeling die volgens u meer aandacht verdienen?

Slotvraag:

Is er nog iets dat u belangrijk vindt om te delen over pijnbeoordeling of het gebruik van deze schalen?

Data-analyse

De gegevens die uit de semigestructureerde interviews zijn verzameld, werden systematisch geanalyseerd om de ervaringen van de deelnemers diepgaand vast te leggen. De analyse begon met een volledige lezing van de transcripties om een volledig begrip van de data te krijgen. Vervolgens werden de transcripties met behulp van MAXQDA24-software open gecodeerd, zodat in de eerste fase van de analyse zo dicht mogelijk bij de oorspronkelijke data werd gebleven. De toegewezen codes werden daarna gegroepeerd op basis van inhoudelijke overeenkomsten in subthema's. Dit proces was iteratief, waardoor uiteindelijk bredere thema's konden ontstaan en verfijnd werden naarmate patronen duidelijker werden door herhaalde inductieve analyse bij elk nieuw interview.

Gedurende het hele analyseproces werd reflexiviteit toegepast. De onderzoeker (EM) noteerde haar reflecties en was zich bewust van mogelijke vertekening in interpretatie. Het proces van transcriberen, coderen en analyseren werd uitgevoerd door één onderzoeker (EM), waarbij het onderzoeksteam één triangulatiemoment organiseerde om de reeds geïdentificeerde thema's gezamenlijk te bespreken. Alle verzamelde data werden veilig opgeslagen en geanonimiseerd om de privacy van de deelnemers te waarborgen.

Kwaliteitscriteria

De studie hanteerde de kwaliteitscriteria geloofwaardigheid en betrouwbaarheid zoals geformuleerd door Lincoln en Guba, om de kwaliteit van de data-analyse te waarborgen (31). Om de betrouwbaarheid van de bevindingen te vergroten en mogelijke bias te minimaliseren, heeft de onderzoeker (EM) gebruik gemaakt van *bracketing*, waarbij zij actief haar invloed op het interviewproces onderzocht en dit zoveel mogelijk trachtte te minimaliseren. Deze zelfreflectie was bedoeld om ervoor te zorgen dat de reacties van de deelnemers en de resultaten niet werden beïnvloed door de perspectieven van de onderzoeker. Daarnaast zijn verschillende strategieën toegepast om de geloofwaardigheid van de studie te waarborgen. Zo heeft de onderzoeker gedetailleerde beschrijvingen van de bevindingen en de context verstrekt en zich gehouden aan het vooraf opgestelde protocol. De onderzoeker (EM) herhaalde het proces van transcriberen, coderen en analyseren op iteratieve wijze, wat opnieuw bijdroeg aan een verhoogde betrouwbaarheid van de resultaten. Om de bevestigbaarheid te versterken, werd een persoonlijk referentiekader opgesteld door de onderzoeker (31).

Ethische overwegingen

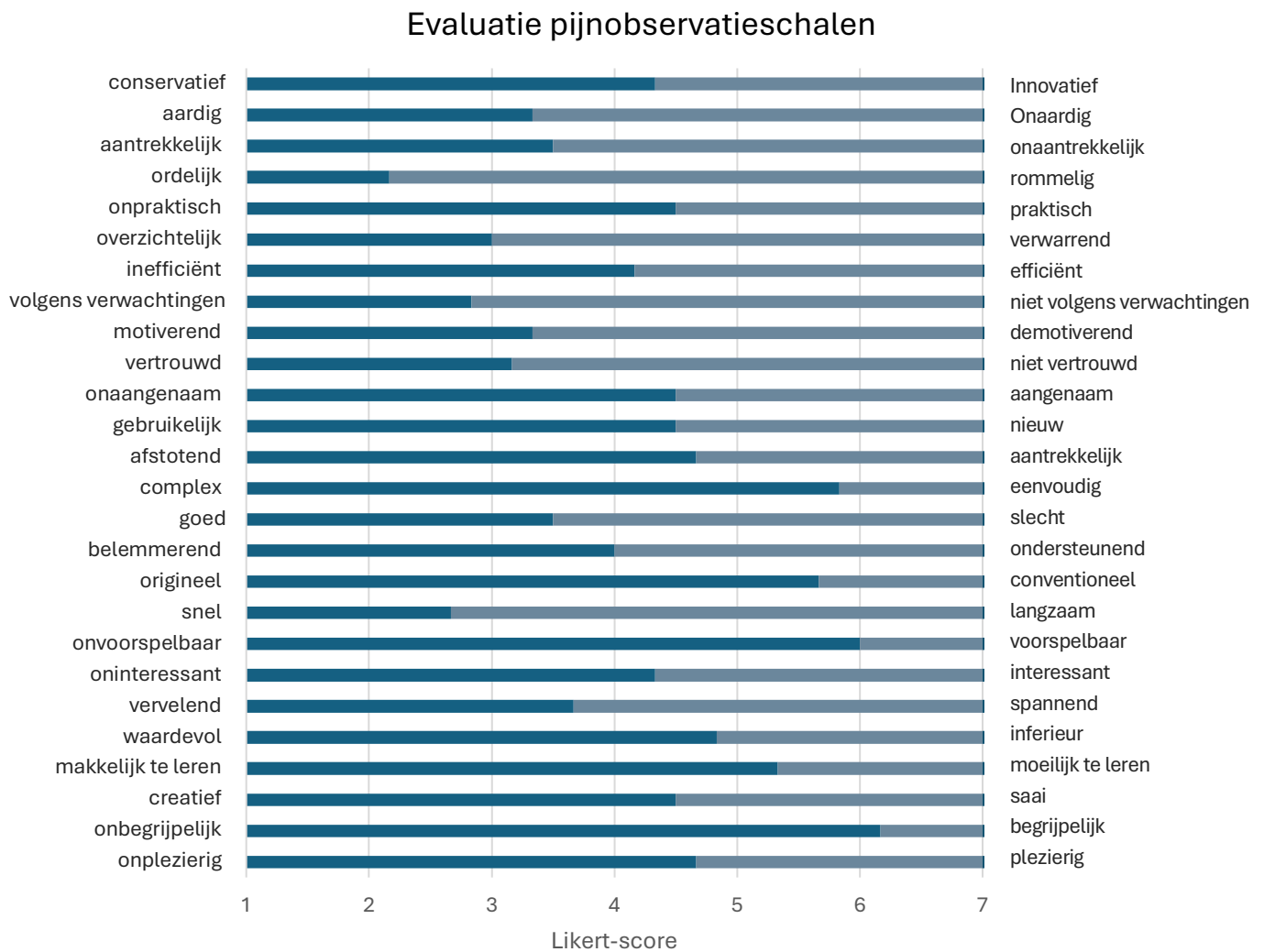
De studie werd goedgekeurd door de ethische commissie van de Universiteit van Hasselt (B1152025000002). Alle deelnemers ontvingen voorafgaand aan hun deelname zowel schriftelijk als mondeling informatie over het doel van de studie, hun rechten en de mogelijke risico's. Alle deelnemers gaven voorafgaand aan de studie hun geïnformeerde toestemming voor deelname. Er werd benadrukt dat er op elk moment vrijwillig kon gestopt worden met het onderzoek. Anonimiteit en vertrouwelijkheid werden gedurende het gehele onderzoeksproces gewaarborgd. De onderzoeker (EM) beschikte over een Good Clinical Practice (GCP) attest.

Resultaten

In totaal werden zes semigestructureerde interviews afgenomen met één mannelijke en vijf vrouwelijke begeleiders. Alle deelnemers waren werkzaam op één van de twee leefeenheden binnen Het Roer, waar zij direct betrokken zijn bij de zorg voor volwassenen met een matige verstandelijke beperking. Vanwege de kleinschaligheid van de organisatie en het risico op herleidbaarheid, werden in dit onderzoek geen demografische gegevens gerapporteerd. Deze keuze werd bewust gemaakt om de anonimiteit en privacy van de deelnemers te beschermen. De duur van de interviews varieerde tussen de 20 minuten en 45 minuten.

Voorafgaand aan de interviews vulden de deelnemers de User Experience Questionnaire (UEQ) in. Deze vragenlijst beoordeelt de gebruikerservaring aan de hand van 26 tegenovergestelde begrippen, gescoord op een 7-puntsschaal. Enkel de gemiddelde scores per item werden berekend (zie grafiek 1), met als doel een algemeen beeld te krijgen van hoe het gebruik van pijnobservatieschalen werd ervaren. Deze resultaten werden niet statistisch geanalyseerd, maar dienden als richtinggevend hulpmiddel bij het verfijnen van de interviewvragen en het bepalen van relevante gespreksonderwerpen.

Figuur 1, evaluatie van het gebruik van pijnobservatieschalen



Tijdens de thematische analyse van de interviews kwamen vijf overkoepelende thema's naar voren die de ervaringen van begeleiders met pijnbeoordeling bij volwassenen met een matige verstandelijke beperking weerspiegelen. De thema's (a) complexiteit van pijnbeoordeling, (b) buikgevoel als kompas bij pijnbeoordeling, (c) gevoelens van frustratie en onzekerheid na een foutieve inschatting, (d) reflectie over het gebruik van pijnobservatieschalen en (e) visie op toekomstige implementatie van pijnobservatieschalen worden toegelicht aan de hand van letterlijke citaten uit de interviews.

Complexiteit van pijnbeoordeling

De interviews maken duidelijk dat het inschatten van pijn binnen de context als complex wordt ervaren. Begeleiders gaven aan dat het vaak moeilijk is om te bepalen of de bewoner echt lichamelijke pijn heeft of dat het gedrag eerder komt door emotionele onrust of de behoefte aan aandacht.

"Ik vind dat wel een moeilijke, pijnbeoordeling (...), omdat ze hier allemaal vrij veel klagen over pijntjes. Dat ik het soms moeilijk inschatten vind, hebben ze nu echt pijn? Of is dat een roep om aandacht? Is het zie mij, hoor mij?"

Daarnaast werd benoemd dat sommige bewoners gedrag lijken aan te leren dat pijn suggereert, wat het voor begeleiders uitdagend maakt om een onderscheid te maken tussen authentieke pijnsignalen en geconditioneerd gedrag.

"En ook daar treedt een leerproces bij ons bewoners op, want als ik mijn arm vasthoud, aahja dan heb ik pijn. Dan heeft ze het zeker gezien. Waardoor ook voor ons soms signalen veel subtieler gaan moeten worden opgevangen en dat is soms heel erg moeilijk vind ik."

Verschillende deelnemers gaven aan dat de grens tussen psychosomatische en lichamelijke klachten in de praktijk vaak onduidelijk blijft. Deze grijze zone zorgt ervoor dat het beoordelen van pijn niet altijd eenduidig is en vaak leidt tot onzekerheid over vervolgacties. Daarnaast wordt zelfrapportage, die doorgaans als de gouden standaard geldt, door begeleiders als niet accuraat ervaren bij deze doelgroep.

"Maar ja, dat is de moeilijke grens, om te weten wat is psychosomatisch of wat is een echte fysieke pijnklacht en wat doe je dan eh?."

"De meerderheid van de bewoners kan niet lezen. We hebben pijnbeoordeling met zo'n smiley's geprobeerd, maar zij vinden een blij smiley leuker. Dus zij duiden dat aan ongeacht of ze pijn hebben. Allee, dus op die manier was dat echt niet objectief. Dat werkte niet. Net zoals met een cijfer op tien geven. Dat is bij mensen met een normale begaafdheid soms al moeilijk"

Buikgevoel als kompas bij pijnbeoordeling

Uit de interviews blijkt dat begeleiders vaak vertrouwen op hun intuïtie en opgebouwde ervaring bij het herkennen en inschatten van pijnsignalen bij bewoners. Dit zogenoemde 'buikgevoel' fungeert voor velen als een belangrijk instrument in het dagelijkse werk. Begeleiders gaven aan dat ze tot voor dit onderzoek nooit gebruik maakten van meetinstrumenten.

"Nee ik had het alleszins nog nooit gebruikt. Meer als ik het gevoel heb of ze komen het zeggen of ik heb zelf zoiets van goh ja, dat je buikgevoel zegt van mmh hier klopt iets niet."

Door steeds dezelfde klachten of gedragingen te zien, leren begeleiders deze beter herkennen. Ze weten bijvoorbeeld welke uitspraken of gedragingen horen bij bepaalde medische problemen of pijnklachten.

"Ja, een beetje op buikgevoel afgaan en uit ervaring ook, gelijk één van onze gasten zegt bijvoorbeeld, het is net alsof ik zwanger ben en dan weten we dat dat vaak het teken is van een blaasontsteking bij haar."

Tegelijkertijd werd benoemd dat het buikgevoel niet voor elke begeleider even sterk ontwikkeld is. Verschillen in de mate waarin begeleiders vertrouwd zijn met specifieke bewoners en het aantal jaren werkervaring kunnen leiden tot uiteenlopende interpretaties of reacties op pijnsignalen.

"Ik merk dat er ook wel discrepanties zijn tussen verschillende begeleiders, omdat er zijn die de bewoners minder goed kennen, bijvoorbeeld. En dat ze dan net heel snel gaan reageren of net te lang wachten, waardoor de pijnklachten niet worden gezien of worden veroorzaakt net."

Gevoelens van frustratie en onzekerheid na een foutieve inschatting

Naast de inhoudelijke uitdaging bij het beoordelen van pijn, ervaren begeleiders ook emotionele druk en onzekerheid. Verschillende respondenten geven aan dat het maken van een verkeerde inschatting leidt tot gevoelens van frustratie, schuld of stress.

"Ja, ik denk dat het al wel voorgevallen is geweest dat we een verkeerde inschatting maken. Bij één van de geobserveerde. Ja, dat is (..) Ja, uiteindelijk is dat gewoon ambetant. Allee dan voelt ge u wel heel ambetant en schuldig."

Ook leeft er onzekerheid over hoe en wanneer op pijnsignalen gereageerd moet worden. Het zoeken naar de juiste balans tussen zorg bieden en overreageren wordt als uitdagend ervaren, vooral bij bewoners die psychosomatisch gedrag vertonen.

"Vooral, je wilt helpen, maar je weet niet in hoeverre je dan mag gaan, want dan speel je ook op hun... Op hun noden moet je altijd spelen, maar... Dan komen ze de volgende dag met iets anders, dat voelt heel moeilijk."

Reflectie over het gebruik van pijnbeoordelingsinstrumenten

De reflectie van de deelnemers over het gebruik van pijnobservatieschalen bij personen met een matige mentale beperking wijst op diverse inzichten en ervaringen. Sommige begeleiders gaven aan dat instrumenten zoals de PAIC-15 voor iedereen bruikbaar kunnen zijn, zeker voor bewoners die zelden pijn of ongemak uiten. Dit kan hen helpen bij het ontdekken van pijnklachten die anders eventueel over het hoofd gezien zouden worden.

"Ik vind dat het bij iedereen kan gebruikt worden want we hebben er hier ook die niet klagen. Die ondanks een lichamelijk letsel eigenlijk nooit komen zeggen van ik heb pijn of ik voel mij niet goed. Zeker bij hun."

Andere deelnemers benadrukten de waarde van het scoremechanisme van de PAIC-15, waarbij de combinatie van cijfer en concrete beschrijvingen hen helpt om pijn beter in te schatten. Over het algemeen gaven de begeleiders de voorkeur aan de PAIC-15 boven de REPOS.

"De PAIC-15 vond ik wel fijner, omdat je getalletjes kon aanduiden en op basis van de score dat je al kon proberen te inschatten, dat is toch wel hoog. En ik vond ook wel goed dat de omschrijving erbij stond, dat je ook echt specifiek kon kijken."

Een begeleider merkte op dat hoewel het instrument nuttig kan zijn, het niet altijd volledig accuraat is. Wel kan het een waardevolle eerste stap vormen om verder onderzoek te overwegen, zoals doorverwijzing naar de huisarts

"Ik denk dat dat een hulpmiddel kan zijn euh (..). Maar dat het niet altijd correct gaat zijn of zo. Maar het kan wel een indicatie geven van... Oké, er is misschien toch net iets meer aan de hand. Dus het kan wel een eerste stap zijn van... Misschien moeten we deze keer toch eens naar de dokter laten gaan. Allee, dus een eerste stap zetten naar verder kijken of zo als bijkomend hulpmening."

Tegelijkertijd geven enkele begeleiders aan dat het gebruik van de instrumenten toch nog een zekere mate van subjectiviteit omvat. Ze wijzen erop dat bepaalde gedragingen, of mimieken niet noodzakelijk wijzen op pijn, maar ook kunnen voortkomen uit de emotionele toestand van de persoon of uit gedrag dat ze in normale omstandigheden ook al stellen, los van een pijnervaring.

"Maar ik link dat stukje dan wel niet met pijn. Als die niet oké in haar vel zit, dan gaat die heel fel reageren en ja en dan heeft die ook zo ne blik. Die wenkbrauwen omlaag en die ogen fronsen. Maar ik linkte het toen als ik mijn gevoel zou volgen niet aan pijn. Maar als ik dan de tool volg, dan zou dat wel duiden op pijn. "

Visie op toekomstige implementatie van pijnobservatieschalen

De visie van de deelnemers op de toekomstige implementatie van pijnbeoordelingsinstrumenten laat zien dat er behoefte is aan meer structuur en afstemming op de specifieke situatie van elke bewoner. Een deelnemer pleitte voor een duidelijke richtlijn of protocol dat aangeeft welke acties moeten worden ondernomen bij bepaalde scores op de pijnobservatieschaal. Dit zou volgens hen zorgen voor gerichtere en consistentere opvolging na het gebruik van het instrument.

"Ik heb dat nu geobserveerd en ingevuld maar wat wil dat nu zeggen? En nu? Dus het zou goed zijn om er een protocol aan te plakken van oké, bij zo'n score dan doe je dit, dan contacteer je die. Dat zou ik heel goed vinden."

Tegelijkertijd benadrukken anderen dat Het Roer een thuis is voor de bewoners en verschilt van een ziekenhuiscontext. Volgens een deelnemer is het daarom niet wenselijk om dagelijks routinematig te meten, maar eerder om de schalen in te zetten wanneer er vermoeden of signalen van pijn zijn. In dat geval kan men dan aan de hand van de pijnobservatieschalen op verschillende momenten per dag observeren om de aanwezigheid van pijn beter te kunnen inschatten.

"In principe is iedereen hier gezond. Het is een thuissituatie. Dus ik zou niet elke dag standaard, gelijk in een ziekenhuis, de pijnmeting doen. Maar als iemand zegt, ik heb pijn of je hebt een gevoel. Moeten we een van de twee gaan gebruiken. En dan zeggen, kijk, ik observeer op drie momenten op een dag. En dan meten we, heeft die pijn of niet."

Een deelnemer stelde voor om referentiemateriaal, zoals een recente foto waarop een bewoner zich goed voelt, te gebruiken als hulpmiddel bij het interpreteren van gedragingen. Zo kan men bijvoorbeeld inschatten of een frons wijst op pijn of een typische gezichtsuitdrukking voor die persoon is. Dit zou kunnen bijdragen aan een persoonlijker en meer accurate beoordeling. Daarnaast benadrukten meerdere begeleiders het belang van een bijscholing over pijn, specifiek bij bewoners met een matige verstandelijke beperking.

"Ik denk inderdaad dat we gewoon onze bewoners goed moeten kennen, goed moeten leren observeren wel bewust moeten zijn van deze dingen echt, dat zijn zo dingen die standaard bij ons bij onze opleiding moeten zijn of bij onze vormingen van welke zijn de mogelijke symptomen, welke zijn mogelijke dingen, wanneer grijpt ge in, hoe leer je een bewoner goed kennen, is dat met foto's is dat met een uitgewerkt pijndocument per persoon."

Discussie

Deze fenomenologische studie over de ervaringen van begeleiders met pijnbeoordeling en het gebruik van twee pijnobservatieschalen gaf diepgaande inzichten en vormden na grondige analyse vijf overkoepelende thema's, namelijk (a) complexiteit van pijnbeoordeling, (b) buikgevoel als kompas bij pijnbeoordeling, (c) gevoelens van frustratie en onzekerheid na een foutieve inschatting, (d) reflectie over het gebruik van pijnbeoordelingsinstrumenten en (e) visie op toekomstige implementatie van pijnobservatieschalen

Dit onderzoek toont duidelijk aan dat het herkennen en beoordelen van pijn bij personen met een matige verstandelijke beperking door begeleiders als complex en onzeker wordt ervaren. De complexiteit heeft niet alleen te maken met de diversiteit en subtiliteit van sommige signalen, wat de richtlijn van V&VN al eerder aangaf (32), maar ook in de specifieke context waarin de pijnklachten beoordeeld moeten worden. Begeleiders geven aan dat het vaak een grijze zone is waarin het onderscheid tussen lichamelijke pijn, emotionele nood en gedrag te wijten aan de verstandelijke beperking vaak onduidelijk is (33). Een eerder uitgevoerde kwalitatieve studie en systematische review gaven aan dat het moeilijk is om pijn te onderscheiden van andere aandoeningen zoals angst, depressie of andere emoties vanwege de overlapping van manifestaties en dat het kennen van de patiënt en zijn gedrag als nuttig wordt ervaren voor het herkennen en beoordelen van kankerpijn bij personen met een verstandelijke beperking (11, 34).

Uit de interviews bleek dat het buikgevoel en intuïtie in veel gevallen fungeert als een kompas bij het inschatten van pijn bij de bewoners, maar eveneens vatbaar blijkt voor interpretatieverschillen tussen begeleiders. De onzekerheid en het maken van foutieve pijninschattingen, met mogelijk nadelige gevolgen voor de bewoner, bezorgen begeleiders gevoelens van frustratie en schuld.

Een deelnemer gaf aan de zelfrapportage niet correct is bij deze doelgroep. In dergelijke gevallen wordt er best gebruik gemaakt van pijnobservatieschalen (10). Naast een recent gepubliceerde pilootstudie waarin de gebruiksvriendelijkheid van de PAIC-15 werd onderzocht bij personen met afasie, is dit het eerste onderzoek dat zowel de praktische toepasbaarheid van de PAIC-15 en REPOS onderzoekt, als ook de ervaringen van begeleiders met pijnbeoordeling bij personen met een verstandelijke beperking in kaart brengt (35).

Uit de resultaten blijkt dat begeleiders een genuanceerde kijk hebben op het gebruik van pijnobservatieschalen. Enerzijds worden deze instrumenten gewaardeerd als nuttige hulpmiddelen om pijn op een meer systematische en objectieve manier te observeren en te rapporteren, vooral bij bewoners die hun pijn niet verbaal of op een gebruikelijke manier kunnen uiten. Deze meerwaarde werd ook al gerapporteerd in eerdere studies, die het belang van pijnobservatieschalen bij moeilijk interpreteerbare pijnsignalen benadrukken (21, 23). Anderzijds ervaren begeleiders in de praktijk ook beperkingen in het gebruik ervan. De interpretatie van gedrag blijkt vaak subjectief, waarbij signalen zoals fronsen zowel als een uiting van lichamelijke pijn of als uitdrukking van emotionele spanning kan worden gezien. Deze bevinding sluit aan bij eerdere literatuur over de REPOS, waarin werd beschreven dat hoge observatiescores op de REPOS in combinatie met lage NRS-proxyscores (een fout-positieve score) vaak voorkomen bij cliënten die gedrag vertonen dat eerder voortkomt uit emotionele toestanden zoals woede, angst of agitatie dan uit pijn (20).

Dit onderzoek biedt een waardevolle aanvulling op bestaande inzichten in pijnbeoordeling bij personen met een matige verstandelijke beperking. Uit de interviews bleek dat het gebruik van een referentiekader, zoals een recente 'neutrale' foto van de bewoner, kan bijdragen aan het beter duiden van gedragsveranderingen. Deze bevinding sluit aan bij eerdere aanbevelingen uit de literatuur, waarin wordt benadrukt dat pijnobservaties steeds moeten worden bekeken in relatie tot de individuele context van de persoon (36). In kader van deze bevindingen wordt het opstellen van een individueel pijnprofiel, in overleg met familie en zorgverleners, als een waardevolle aanvulling gezien.

Uit dit onderzoek bleek dat begeleiders een duidelijke voorkeur hadden voor de PAIC-15. Ze gaven aan het instrument vooral te willen gebruiken op een flexibele manier, afgestemd op de situatie. Niet als vast onderdeel van de dagelijkse routine, maar als hulpmiddel bij twijfel of vermoeden van pijn. In tegenstelling tot een ziekenhuissetting, waar alles vaak strak gemonitord wordt, zien begeleiders Het Roer vooral als een thuis voor de bewoners. Dat vraagt volgens hen om een persoonlijke en minder gestandaardiseerde aanpak. Observatieschalen zouden niet gebruikt worden als vervanging van hun eigen inschatting, maar eerder als ondersteuning.

Tegelijk gaven meerdere deelnemers aan dat er gebrek is aan een duidelijke richtlijn omtrent concrete acties na het gebruik van de PAIC-15. Een praktisch stappenplan gekoppeld aan de score zou hen helpen om gericht te handelen en meer vertrouwen te krijgen in hun aanpak. Eerder onderzoek toont aan dat zulke observatieschalen pas echt goed werken als ze gepaard gaan met training (37). Ook de begeleiders benadrukten het belang van bijscholing, niet alleen over het gebruik van pijnobservatieschalen, maar ook over het herkennen van pijnsignalen in het algemeen bij personen met een matige verstandelijke beperking.

Implicaties voor klinische praktijk en toekomstig onderzoek

De bevindingen tonen aan dat er nood is aan ondersteuning op twee fronten: enerzijds meer houvast en ondersteuning bij het beoordelen van pijn, anderzijds erkenning van de onzekerheid die pijnbeoordeling met zich meebrengt. Pijnobservatieschalen zoals de PAIC-15 kunnen hierbij een nuttig hulpmiddel zijn, mits zij ingebed worden in een breder ondersteuningskader waarin protocollen, bijscholing, referentiemateriaal en overlegmomenten geïntegreerd worden (35). Tegelijkertijd moet er volgens de deelnemers toch ook ruimte blijven voor inschattingen op basis van ervaring. Een te rigide toepassing van de meetinstrumenten zou de waarde van het relationele en intuïtieve aspect van de zorg kunnen belemmeren.

Toekomstig onderzoek zou kunnen verkennen hoe pijnbeoordeling, aanvullend op gevalideerde pijnobservatieschalen, verder geprofessionaliseerd kan worden voor deze doelgroep. Daarnaast zou het waardevol zijn om de implementatie van pijnobservatieschalen in diverse settings en bij personen met verschillende gradaties van verstandelijke beperking, longitudinale wijze te volgen. Dit kan helpen verder inzicht te verkrijgen in wat werkt, onder welke omstandigheden en voor wie. Ook het ontwikkelen van protocollen per individu, gebaseerd op co-creatie met de begeleiders, familie en andere zorgverleners, verdient verdere aandacht.

Sterktes en limitaties

Een belangrijke sterkte van deze studie is de diepgang waarmee begeleiders hun ervaringen konden delen binnen een vertrouwde interviewsetting. Dit leverde rijke data op over zowel inhoudelijke als emotionele aspecten van pijnbeoordeling. Een beperking is dat de resultaten mogelijk niet direct generaliseerbaar zijn naar andere organisaties. De steekproef bestond uit slechts zes begeleiders uit één Vlaamse voorziening, waardoor contextuele invloeden specifiek kunnen zijn voor deze werkomgeving.

Voor alle deelnemers was het de eerste keer dat ze de pijnobservatieschalen gebruikten. Een langere interventieperiode had diepere inzichten kunnen geven. Er werd geen *member checking* toegepast wat als een beperking kan worden gezien omdat dit de accuraatheid van de bevindingen zou kunnen verhogen. Wel werd er voor deelnemers de mogelijkheid geboden om achteraf even contact op te nemen bij vragen of om eventuele toevoegingen te door te geven. Reflexiviteit werd toegepast door tijdens de analyse stil te staan bij de mogelijke invloed van de interviewer op de data.

Hoewel de resultaten niet zonder meer overdraagbaar zijn, bieden ze waardevolle inzichten voor andere voorzieningen die met vergelijkbare doelgroepen werken. Door de beschrijvende aard van de gegevens kunnen andere begeleiders, beleidsmakers en onderzoekers de relevantie toetsen binnen hun eigen context. De herkenning van intuïtief handelen, onzekerheid en de behoefte aan duidelijke richtlijnen is waarschijnlijk breder van toepassing. Een meer heterogene selectie van deelnemers (geslacht) en het betrekken van meerdere organisaties was wenselijk geweest.

Conclusie

Deze studie toont aan dat het beoordelen van pijn bij volwassenen met een matige verstandelijke beperking door begeleiders als complex en onzeker wordt ervaren. De moeilijkheid ligt in het onderscheiden van lichamelijke pijn, emotionele signalen, geconditioneerd gedrag en gedrag ten gevolge van de verstandelijke beperking zelf. Hoewel een pijnobservatieschaal zoals de PAIC-15 als een nuttig hulpmiddel wordt gezien, blijft de toepassing ervan gebonden aan subjectiviteit en contextuele factoren. Begeleiders benadrukken de waarde van hun intuïtie en ervaring bij pijnherkenning, maar geven ook aan dat er behoefte is aan meer structurele ondersteuning. Hierbij denken zij aan het gebruik van gevalideerde observatieschalen in combinatie met duidelijke richtlijnen per bewoner, scholing en regelmatige overlegmomenten rond pijnherkenning.

Erkenning

Ik wil mijn promotor, Neree Claes, oprecht bedanken voor haar begeleiding en waardevolle feedback tijdens dit onderzoek. Ook ben ik Ingrid Thans, mijn externe begeleider, zeer dankbaar voor haar steun en praktische adviezen gedurende het hele proces. Daarnaast wil ik de begeleiders van Het Roer bedanken voor hun medewerking en het delen van hun ervaringen. Zonder hun bijdrage was dit onderzoek niet mogelijk geweest.

Deze tekst werd ondersteund door GenAI.

Referenties

1. Raja SN, Carr DB, Cohen M, Finnerup NB, Flor H, Gibson S, et al. The revised International Association for the Study of Pain definition of pain: concepts, challenges, and compromises. *Pain*. 2020;161(9):1976-82.
2. McCaffery M, University of California LACfHS. *Nursing Practice Theories Related to Cognition, Bodily Pain, and Man-environment Interactions*: UCLA Students' Store; 1968.
3. Kraijer D, Plas J. *Handboek psychodiagnostiek en beperkte begaafdheid*. 5 ed: Pearson Benelux B.V.; 2014. 464 p.
4. Maulik PK, Mascarenhas MN, Mathers CD, Dua T, Saxena S. Prevalence of intellectual disability: a meta-analysis of population-based studies. *Res Dev Disabil*. 2011;32(2):419-36.
5. Coertjens N, Cops, K., Deblonde, N., Gheysen, T., Gysen, E., prof. dr. Jo, Lebeer pdBM, dr. Mark Schittekatte en Lies Verlinde. *Classificerend Diagnostisch Protocol Verstandelijke Beperking*. Kwaliteitscentrum voor Diagnostiek vzw; 2021.
6. Phan A, Edwards CL, Robinson EL. The assessment of pain and discomfort in individuals with mental retardation. *Res Dev Disabil*. 2005;26(5):433-9.
7. Doody O, Bailey ME. Understanding pain physiology and its application to person with intellectual disability. *J Intellect Disabil*. 2019;23(1):5-18.
8. McMahon M, Hatton C. A comparison of the prevalence of health problems among adults with and without intellectual disability: A total administrative population study. *J Appl Res Intellect Disabil*. 2021;34(1):316-25.
9. Defrin R, Lotan M, Pick CG. The evaluation of acute pain in individuals with cognitive impairment: a differential effect of the level of impairment. *Pain*. 2006;124(3):312-20.
10. Barney CC, Andersen RD, Defrin R, Genik LM, McGuire BE, Symons FJ. Challenges in pain assessment and management among individuals with intellectual and developmental disabilities. *Pain Rep*. 2020;5(4):e821.
11. Nijhof K, Boot FH, Naaldenberg J, Leusink GL, Bevelander KE. Health support of people with intellectual disability and the crucial role of support workers. *BMC Health Serv Res*. 2024;24(1):4.
12. Alonso-Sardon M, Iglesias-de-Sena H, Fernandez-Martin LC, Miron-Canelo JA. Do health and social support and personal autonomy have an influence on the health-related quality of life of individuals with intellectual disability? *BMC Health Serv Res*. 2019;19(1):63.
13. Boerlage AA, Valkenburg AJ, Scherder EJ, Steenhof G, Effing P, Tibboel D, van Dijk M. Prevalence of pain in institutionalized adults with intellectual disabilities: a cross-sectional approach. *Res Dev Disabil*. 2013;34(8):2399-406.
14. de Knecht N, Scherder E. Pain in adults with intellectual disabilities. *Pain*. 2011;152(5):971-4.
15. Pacitti C, Cairns D, Ward L, Nicholl BI. Investigating pain-related medication use and contribution to polypharmacy in adults with intellectual disabilities: a systematic review. *BMC Med*. 2024;22(1):565.
16. Windley D, Chapman M. Support workers within learning/intellectual disability services perception of their role, training and support needs. *British Journal of Learning Disabilities*. 2010;38(4):310-8.
17. Baldrige KH, Andrasik F. Pain assessment in people with intellectual or developmental disabilities. *Am J Nurs*. 2010;110(12):28-35; quiz 6-7.
18. Beacroft M, Dodd K. ORIGINAL ARTICLE: Pain in people with learning disabilities in residential settings – the need for change. *British Journal of Learning Disabilities*. 2010;38(3):201-9.
19. van Dijk M, Valkenburg A, Boerlage AA, Tibboel D, Veerkamp JS. Children with intellectual disabilities and pain perception: A review and suggestions for future assessment protocols. *European Archives of Paediatric Dentistry*. 2009;10(2):57-60.
20. Masman AD, van Dijk M, van Rosmalen J, Baar FPM, Tibboel D, Boerlage AA. The Rotterdam Elderly Pain Observation Scale (REPOS) is reliable and valid for non-communicative end-of-life patients. *BMC Palliat Care*. 2018;17(1):34.
21. Defrin R, Beshara H, Benromano T, Hssien K, Pick CG, Kunz M. Pain Behavior of People with Intellectual and Developmental Disabilities Coded with the New PAIC-15 and Validation of Its Arabic Translation. *Brain Sci*. 2021;11(10).
22. Kunz M, de Waal MWM, Achterberg WP, Gimenez-Llort L, Lobbezoo F, Sampson EL, et al. The Pain Assessment in Impaired Cognition scale (PAIC15): A multidisciplinary and international approach to develop and test a meta-tool for pain assessment in impaired cognition, especially dementia. *Eur J Pain*. 2020;24(1):192-208.
23. Boerlage AA, Sneep L, van Rosmalen J, van Dijk M. Validity of the Rotterdam Elderly Pain Observation Scale for institutionalised cognitively impaired Dutch adults. *J Intellect Disabil Res*. 2021;65(7):675-87.

24. Lotan M, Moe-Nilssen R, Ljunggren AE, Strand LI. Measurement properties of the Non-Communicating Adult Pain Checklist (NCAPC): a pain scale for adults with Intellectual and Developmental Disabilities, scored in a clinical setting. *Res Dev Disabil*. 2010;31(2):367-75.
25. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care*. 2007;19(6):349-57.
26. covida. Over ons [19/12/2014]. Available from: <https://www.covida.be/over.php?id=6&subid=18>.
27. van Dalen-Kok AH, Achterberg WP, Rijkmans WE, Tukker-van Vuuren SA, Delwel S, de Vet HC, et al. Pain Assessment in Impaired Cognition (PAIC): content validity of the Dutch version of a new and universal tool to measure pain in dementia. *Clin Interv Aging*. 2018;13:25-34.
28. Boerlage AA, van Rosmalen J, Cheuk-Alam-Balrak JM, Goudzwaard JA, Tibboel D, van Dijk M. Validation of the Rotterdam Elderly Pain Observation Scale in the Hospital Setting. *Pain Pract*. 2019;19(4):407-17.
29. Zhu D, Wang D, Huang R, Jing Y, Qiao L, Liu W. User Interface (UI) Design and User Experience Questionnaire (UEQ) Evaluation of a To-Do List Mobile Application to Support Day-To-Day Life of Older Adults. *Healthcare (Basel)*. 2022;10(10).
30. Schrepp M. *User Experience Questionnaire Handbook 2023*.
31. Lincoln YS, Denzin NK. *The handbook of qualitative research*: Sage; 2000.
32. V&VN. multidisciplinaire richtlijn signaleren van pijn bij mensen met een verstandelijke beperking. 2015.
33. Kirsh KL. Differentiating and managing common psychiatric comorbidities seen in chronic pain patients. *J Pain Palliat Care Pharmacother*. 2010;24(1):39-47.
34. Millard SK, de Knecht NC. Cancer Pain in People With Intellectual Disabilities: Systematic Review and Survey of Health Care Professionals. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2019;58(6):1081-99.e3.
35. de Vries NJ, Smaling HJA, van der Steen JT, Achterberg WP. User-friendliness of the pain assessment in impaired cognition (PAIC15) in persons with aphasia: a pilot study. *Future Sci OA*. 2025;11(1):2456440.
36. Doody O, Bailey ME. Interventions in pain management for persons with an intellectual disability. *J Intellect Disabil*. 2019;23(1):132-44.
37. Kankkunen P, Janis P, Vehvilainen-Julkunen K. Pain assessment among non-communicating intellectually disabled people described by nursing staff. *Open Nurs J*. 2010;4:55-9.

Bijlagen

Bijlage 1: PAIC-15

Pain Assessment in Impaired Cognition (PAIC 15)

Item	Betekenis items	Helemaal niet	Geringe mate	Gemiddelde mate	Hoge mate	Niet scorebaar
GEZICHTSUITDRUKKINGEN						
Fronsen	Wenkbrauwen omlaag bewegen en samentrekken	0	1	2	3	x
Ogen vernauwen	Oogleden samenknijpen, met spanning rond de ogen	0	1	2	3	x
Bovenlip omhoog trekken	Bovenlip omhooggetrokken, huid rond neus kan plooiën	0	1	2	3	x
Mond openen	Lippen en kaken van elkaar	0	1	2	3	x
Gespannen uitdrukking	Gezichtsuitdrukking is gespannen, bezorgd	0	1	2	3	x
LICHAAMSBEWEGINGEN						
Verstarren	Verstijving, vermijden van beweging, adem inhouden	0	1	2	3	x
Beschermen	Aangedaan lichaamsdeel beschermen, lichaamsdeel vasthouden, aanraking vermijden, afwenden	0	1	2	3	x
Verzetten tegen zorg	Verzetten tegen verplaatsing of zorg, niet meewerken	0	1	2	3	x
Wrijven	Aanraken of masseren van het aangedane lichaamsdeel	0	1	2	3	x
Rusteloosheid	Friemelen, in de handen knijpen, heen en weer wiegen	0	1	2	3	x
STEMGELUIDEN						
Pijngerelateerde woorden gebruiken	Pijnwoorden gebruiken zoals 'auw', 'ahh' of 'dat doet pijn'	0	1	2	3	x
Schreeuwen	Hard en/of hoog stemgeluid gebruiken om geluiden te uiten	0	1	2	3	x
Kreunen	Een laag, onsamenhangend geluid maken	0	1	2	3	x
Mompelen	Woorden en/of geluiden onduidelijk uitspreken	0	1	2	3	x
Klagen	Aangeven/zeggen ongelukkig, ziek of oncomfortabel te zijn en/of pijn te hebben	0	1	2	3	x
Totaal =						

In welke situatie heb je de cliënt geobserveerd?

- ☐ Tijdens rust
- ☐ Tijdens algemene dagelijkse levensverrichtingen (ADL), namelijk:
- ☐ Tijdens een passieve beweging, namelijk:



Bijlage 2: REPOS

Rotterdam Elderly Pain Observation Scale (REPOS)

Eerst 2 minuten observeren en daarna aankruisen als gedrag aanwezig was tijdens de observatie.
Tel daarna alle aangekruiste gedragingen op voor de REPOS totaalscore.



NAAM CLIËNT	1 ^e observatie	2 ^e observatie	3 ^e observatie
NAAM OBSERVATOR			
DATUM / TIJDSTIP			
SITUATIE (ADL, transfer, lopen, fysiotherapie, rust, wondverzorging, etc.)			
PIJNMEDICATIE (Soort, dosering en tijdstip laatste gift)			

Gespannen gezicht _____ Ogen (bijna) dichtknijpen _____ Optrekken bovenlip _____ Grimas _____ Angstig kijken _____ Bewegen lichaamsdeel _____ Paniekerig, paniecreactie _____ Kreunen / jammeren _____ Onrustgeluiden / verbale uitingen _____ Inhouden adem / stokken ademhaling _____ REPOS TOTAALSCORE			
	zie REPOS beslisboom	zie REPOS beslisboom	zie REPOS beslisboom

REPOS0 versie 1.2, Van Herk, Boerlage, Van Dijk, Erasmus MC 2008

Checklist PijnGedrag (CPG)

Instructiekaart

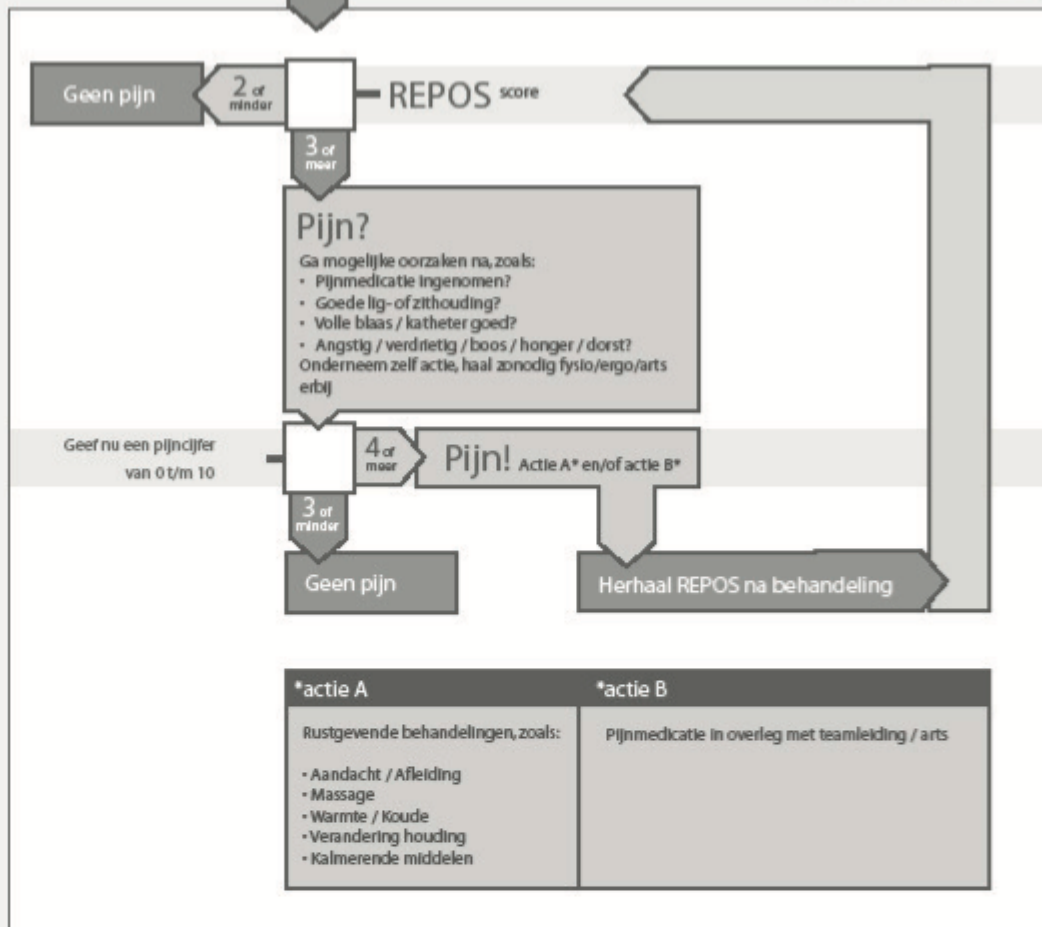


Definities van de gedragingen

Elk onderdeel van de CPG vertegenwoordigt bepaald gedrag of een bepaalde reactie. De CPG scoort gedragingen niet op intensiteit, maar alleen of ze voorkomen, ja of nee. Een item mag alleen als aanwezig gescoord worden als de betreffende gedraging duidelijk te zien was. Scoren is niet zinvol als het kind ontspannen ligt te slapen.

- 1** | **Gespannen gezicht**
Eén of meer spieren in het gezicht worden aangespannen.
- 2** | **Lijn tussen neus en mondhoek dieper**
Lijn tussen neusvleugels en mondhoek (naso-labiale plooi) ligt dieper dan normaal en is zijwaarts opgetrokken.
- 3** | **Grimas**
Het gezamenlijk voorkomen van: gefronste wenkbrauwen; ogen die samen- of dichtgeknepen zijn; een diepere lijn tussen neus en mondhoek; geopende mond.
- 4** | **Verdrietige blik, bijna in tranen**
Wenkbrauwen die aan de binnenzijden op- en zijwaarts getrokken zijn; rimpels in het voorhoofd, vooral boven de neusrug; ogen die samengeknepen zijn; mondhoeken die naar beneden zijn getrokken eventueel gecombineerd met een pruillip.
- 5** | **Ogen (bijna) dichtknijpen**
Het samen- of dichtknijpen van de ogen.
Noot: NIET scoren als aanwezig wanneer het kind knippert met de ogen of als de ogen steeds dicht zijn zonder te knippen.
- 6** | **Paniekerig, paniecreactie**
Een extreme vorm van angst die zich uit in willekeurige onrustige lichaamsbewegingen of heftig verzet. Dit kan samengaan met een angstige blik gekenmerkt door grote wijd geopende ogen en wenkbrauwen die aan de binnenzijde iets omhoog- en samengetrokken zijn.
- 7** | **Kreunen, kermen, jammeren**
Monotoon geluid op klaaglijke toon.
- 8** | **Huilen, snikken**
Huilen. Het snikken gaat gepaard met een schokkende ademhaling.
- 9** | **Onrustgeluiden/verbale uitingen**
Plotselinge of langer aanhoudende intense kreten of verbale uitingen van pijn, zoals 'au' of 'je doet me zeer'.
- 10** | **Tranen**
Kind produceert traanvocht in minimaal één oog, dus meer dan alleen waterige ogen.

REPOS beslissboom



In onderstaand schema kunt u de REPOS-score en het pijncijfer noteren, en de ondernomen actie vermelden. Het pijncijfer loopt van 0 (geen pijn) tot en met 10 (ergst denkbare pijn).



NAAM CLIËNT			
	1 ^e observatie	2 ^e observatie	3 ^e observatie
NAAM OBSERVATOR			
DATUM / TIJDSTIP			
REPOS-score			
PIJNCIJFER			
ACTIE			

Bijlage 3: Interviewgids

Introductie

Goedemiddag, mijn naam is Eline Monten en ik ben een masterstudent die samen met twee andere onderzoekers dit onderzoek uitvoert.

We onderzoeken de bruikbaarheid van twee pijnobservatie-instrumenten: de *Pain assessment in Impaired cognition (PAIC-15)* en de *Rotterdam Elderly Pain Observation Scale (REPOS)*, voor volwassenen met een lichte tot matige verstandelijke beperking. Het doel van dit interview is om een dieper inzicht te krijgen in uw ervaringen met het gebruik van deze instrumenten in uw dagelijkse zorgpraktijk en om te begrijpen welke ondersteuning u nodig heeft voor een effectieve pijnbeoordeling.

Dit onderzoek is belangrijk omdat pijn een subjectieve ervaring is die moeilijk te meten kan zijn, vooral bij mensen met een verstandelijke beperking die moeite kunnen hebben om hun pijn te uiten op een gebruikelijke manier. Door middel van dit interview willen we meer te weten komen over uw ervaringen met de PAIC-15 en REPOS, inclusief de bruikbaarheid, sterke punten en beperkingen die u heeft ervaren. Uw feedback zal ons helpen begrijpen of deze instrumenten effectief kunnen zijn in de praktijk en hoe hun implementatie verbeterd kan worden.

Voordat we beginnen, wil ik u geruststellen dat alle informatie die u tijdens dit interview deelt, vertrouwelijk zal worden behandeld. De resultaten zullen uitsluitend voor onderzoeksdoeleinden worden gebruikt, en alle identificerende gegevens worden geanonimiseerd om uw privacy te beschermen.

Weet u dat uw deelname aan dit interview volledig vrijwillig is. U kunt op elk moment stoppen met het interview, zonder consequenties, en u hoeft hiervoor geen uitleg te geven. Als er onderwerpen zijn waar u zich ongemakkelijk bij voelt of die u liever niet bespreekt, is dat helemaal prima.

Met uw toestemming wil ik dit interview opnemen om ervoor te zorgen dat ik uw antwoorden nauwkeurig kan vastleggen voor latere analyse. De opnames zijn alleen voor mij toegankelijk en worden uitsluitend gebruikt voor onderzoeksdoeleinden. Nadat de transcripties zijn voltooid, worden de opnames vernietigd. De geanonimiseerde transcripties zullen wel gedeeld worden met de 2 andere onderzoekers.

Dit interview is semigestructureerd, wat betekent dat ik een reeks vragen heb voorbereid, maar dat we ook andere onderwerpen kunnen bespreken die tijdens ons gesprek naar voren komen. Voel u vrij om zoveel te delen als u wilt, zowel positieve als negatieve ervaringen. Er zijn geen goede of foute antwoorden. Wat het meest telt, is uw persoonlijke perspectief en inzichten. Ik stel mogelijk aanvullende vragen indien nodig. Het interview duurt ongeveer 30 minuten.

Voordat we beginnen, heeft u nog vragen of zorgen die ik kan verduidelijken?

Bedankt! Ik start de opname nu. Kunt u bevestigen dat u akkoord gaat met dit interview en dat u het toestemmingsformulier heeft ondertekend en een kopie heeft ontvangen?

Hoofdvraag

- Kunt u mij vertellen hoe u het beoordelen van pijn bij de bewoners (volwassenen met een matige verstandelijke beperking) ervaart?"

Op basis van de verstrekte informatie werden de volgende vervolgvragen gesteld

- Hoe beoordeelde u pijn bij cliënten met een matige verstandelijke beperking voordat u de PAIC-15 of REPOS gebruikte?
- Hoe gaat u om met situaties waarin u twijfelt of iemand pijn heeft?
- Wat maakt het lastig of juist makkelijk om pijn te herkennen bij deze bewoners?
- Welke gevoelens had u destijds rondom het beoordelen van pijn bij uw cliënten? Voelde u zich voldoende ondersteund of kwam u obstakels tegen?

De pijnobservatieschalen

- Hoe paste u de PAIC-15 en REPOS toe in uw dagelijkse zorgpraktijk? Wat viel u op tijdens het gebruik?
- Hoe vond u het om de PAIC-15/REPOS voor de eerste keer te gebruiken?
- Welke aspecten van de instrumenten vond u gemakkelijk of juist moeilijk om te gebruiken?
- Hoe gemakkelijk of moeilijk was het om PAIC-15/REPOS in uw dagelijkse praktijk te integreren?
- In welke situaties vond u dat het instrument niet goed werkte of niet toepasbaar was?

Visie op de toekomst

- Wat zijn andere hulpmiddelen of vormen van ondersteuning die u in de toekomst zou willen zien op het gebied van pijnmanagement?
- Zou u het gebruik van de PAIC-15/REPOS in uw setting aanbevelen? Waarom wel of niet?
- Zijn er onderwerpen rondom pijnbeoordeling die volgens u meer aandacht verdienen?

Slotvraag

- Is er nog iets dat u belangrijk vindt om te delen over pijnbeoordeling of het gebruik van deze schalen?

Verdiepende vragen:

- Kan u een voorbeeld geven van...
- Wat bedoelt u hiermee?
- Kan u mij iets meer vertellen over...

Bijlage 4: EUQ

Maak dan nu uw evaluatie.

Voor de beoordeling van het product, vragen we u de onderstaande vragenlijst in te vullen. De vragenlijst bestaat uit twee tegengestelde eigenschappen die van toepassing zijn op het product. De rondjes staan voor verschillende gradaties. U kunt uw beoordeling geven door het rondje, die het meest uw indruk weerspiegelt, aan te vinken.

Voorbeeld:

aantrekkelijk ☐ ☒ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ onaantrekkelijk

Dit antwoord zou betekenen dat u het product beoordeelt als meer aantrekkelijk dan onaantrekkelijk.

Graag uw eerst ingeven invullen. Wacht niet te lang met invullen om te voorkomen dat u gaat twifelen over uw eerste ingeven.

Soms bent u misschien niet helemaal zeker van uw antwoord of u vindt de eigenschap niet volledig van toepassing, kruis dan toch een rondje aan.

Het is uw mening die telt. Let op: er is geen goed of fout antwoord!

Gelieve beoordeel het product nu door het aanvinken van een rondje per regel.

	1	2	3	4	5	6	7		
onplezierig	○	○	○	○	○	○	○	plezierig	1
onbegrijpelijk	○	○	○	○	○	○	○	begrijpelijk	2
creatief	○	○	○	○	○	○	○	saai	3
makkelijk te leren	○	○	○	○	○	○	○	moeilijk te leren	4
waardevol	○	○	○	○	○	○	○	inferieur	5
vervelend	○	○	○	○	○	○	○	spannend	6
oninteressant	○	○	○	○	○	○	○	interessant	7
onvoorspelbaar	○	○	○	○	○	○	○	voorspelbaar	8
snel	○	○	○	○	○	○	○	langzaam	9
origineel	○	○	○	○	○	○	○	conventioneel	10
belemmerend	○	○	○	○	○	○	○	ondersteunend	11
goed	○	○	○	○	○	○	○	slecht	12
complex	○	○	○	○	○	○	○	eenvoudig	13
afstotend	○	○	○	○	○	○	○	aantrekkelijk	14
gebruikelijk	○	○	○	○	○	○	○	nieuw	15
onaangenaam	○	○	○	○	○	○	○	aangenaam	16
vertrouwd	○	○	○	○	○	○	○	niet vertrouwd	17
motiverend	○	○	○	○	○	○	○	demotiverend	18
volgens verwachtingen	○	○	○	○	○	○	○	niet volgens verwachtingen	19
inefficiënt	○	○	○	○	○	○	○	efficiënt	20
overzichtelijk	○	○	○	○	○	○	○	verwarrend	21
onpraktisch	○	○	○	○	○	○	○	praktisch	22
ordelijk	○	○	○	○	○	○	○	rommelig	23
aantrekkelijk	○	○	○	○	○	○	○	onaantrekkelijk	24
aardig	○	○	○	○	○	○	○	onaardig	25
conservatief	○	○	○	○	○	○	○	innovatief	26