



rijksuniversiteit
groningen

De POSAID, een bruikbaar instrument voor het (h)erkennen van pijn?

Onderzoek naar de validiteit van de POSAID voor het meten van pijn in dagelijkse situaties bij volwassenen met een zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperking. Onderdeel van het onderzoek 'Zie Je Mijn Pijn?'.

Esmée Nijland – S5290694

1^e beoordelaar: Annemieke Enninga & Wendy Post

2^e beoordelaar: Brenda Bartelink

Rijksuniversiteit Groningen

Faculteit Gedrags- en maatschappijwetenschappen

Orthopedagogiek

Masterthesis

December 2023

Aantal woorden: 6136

Voorwoord

Deze thesis is geschreven in het kader van de master orthopedagogiek aan de Rijksuniversiteit Groningen. In deze thesis is er onderzoek gedaan naar de validiteit van de POSAID voor het meten van pijn in dagelijkse situaties bij volwassenen met een ZEVMB. Het onderzoek is een onderdeel van het onderzoek 'Zie Je Mijn Pijn?' vanuit de werkplaats EMB.

Graag wil ik de mensen bedanken die het uitvoeren van dit onderzoek mogelijk hebben gemaakt. Allereerst wil ik Annemieke Enninga en Wendy Post bedanken voor hun begeleiding, expertise en feedback gedurende de uitvoering van mijn onderzoek. Tevens wil ik Brenda Bartelink bedanken voor het vervullen van de rol als tweede beoordelaar.

Ook wil ik Kyra Bruinsma (masterstudent orthopedagogiek) bedanken voor de fijne samenwerking gedurende deze thesis, maar ook voor haar bijdrage aan de dataverzameling van dit onderzoek.

Tenslotte wil ik Lilian Nijland en Bart Alferink bedanken voor het lezen van en geven van feedback op mijn thesis, maar ook voor de momenten dat ik met hen heb kunnen sparren. Zonder jullie allen was het onderzoek niet mogelijk geweest.

Ik wens u veel plezier en inspiratie toe met het lezen van deze thesis.

Esmée Nijland

Inhoudsopgave

| | |
|---|----|
| Voorwoord | 2 |
| Samenvatting..... | 4 |
| Abstract | 5 |
| Hoofdstuk 1: Inleiding en theoretische verkenning | 6 |
| 1.1 Aanleiding | 6 |
| 1.2 Achtergrond en wetenschappelijk kader | 6 |
| 1.3 Vraagstelling | 9 |
| Hoofdstuk 2: Methode | 10 |
| 2.1 Onderzoeksdesign | 10 |
| 2.2 Onderzoekspopulatie | 10 |
| 2.3 Onderzoeksprocedure..... | 11 |
| 2.4 Onderzoeksinstrumenten..... | 12 |
| 2.5 Data-analyse | 14 |
| Hoofdstuk 3: Resultaten..... | 16 |
| 3.1 Kenmerken onderzoeksgroep..... | 16 |
| 3.2 Responses op items POSAID ‘Pijn’ en ‘Geen Pijn’ | 16 |
| Situatie ‘Pijn’ | 16 |
| Situatie ‘Geen Pijn’ | 17 |
| 3.3 Verandering in scores ‘pijn’ versus ‘geen pijn’ | 17 |
| 3.4 Sensitiviteit en specificiteit | 18 |
| Hoofdstuk 4: Conclusie & discussie | 20 |
| Literatuurlijst..... | 24 |
| Bijlage A. Observatielijst POSAID 12 items..... | 28 |
| Bijlage B. Observatielijst POSAID 9 items | 29 |

Samenvatting

Titel. De POSAID, een bruikbaar instrument voor het (h)erkennen van pijn?

Probleemstelling. Het ervaren van pijn is een veelvoorkomend probleem bij personen met een zeer ernstige verstandelijk en meervoudige beperking (ZEVMB). De Pain Observation Scale for Adults with Intellectual Disabilities (POSAID) is een ontwikkelde observatielijst om pijn te meten in dagelijkse situaties bij personen met een ZEVMB (Enninga et al., 2023a). De interne intrabeoordelaarsbetrouwbaarheid van de twaalf POSAID items is als voldoende beoordeeld. Daarnaast is er sprake van constructvaliditeit voor negen POSAID items. Het is nog onduidelijk of de POSAID de aan- en afwezigheid van pijn kan meten van deze negen items.

Vraagstelling. Onderzocht wordt in hoeverre de POSAID in staat is om verandering waar te nemen in pijnscores tussen de situaties ‘pijn’ en ‘geen pijn’. Tevens wordt de voorspelkracht van de POSAID in beeld gebracht aan de hand van de sensitiviteit en specificiteit.

Methode. In het huidige onderzoek zijn videofragmenten gemaakt en gebruikt van 20 volwassenen met een ZEVMB. Per participant zijn er twee video-opnames gemaakt, situatie ‘pijn en ‘geen pijn’. De data werden geanalyseerd door middel van een gepaarde T-toets en een ROC-Curve.

Resultaten. Het gemiddelde verschil tussen de totaalscores ‘pijn’ en ‘geen pijn’ bedraagt 1,85. De optimale afkapwaarde op de POSAID is 5, met een sensitiviteit van 0,85 en een specificiteit van 0,55. De ROC-Curve toont een goede voorspelkracht (0,73) van de POSAID.

Conclusies. De POSAID is in staat het verschil tussen pijn en geen pijn aan te duiden. Aanbevelingen voor nader onderzoek zijn geformuleerd.

Abstract

Title. The POSAID, a useful instrument for recognizing pain?

Problem. Experiencing pain is a common problem in persons with profound intellectual and multiple disabilities (PIMD). The Pain Observation Scale for Adults with Intellectual Disabilities (POSAID) is an observation list to measure pain in daily situations in people with PIMD (Enninga et al., 2023a). The inter- and intra-rater reliability of the twelve POSAID items was assessed as sufficient. In addition, there is construct validity for nine POSAID items. It is not clear whether the POSAID can measure the presence and absence of pain from these nine items.

Questions. It is being investigated to what extent the POSAID can detect changes in pain scores between the situations 'pain' and 'no pain'. At the same time, the predictive power of the POSAID is shown by its sensitivity and specificity.

Method. In the current study, video fragments were taken and used of 20 adults with a PIMD. Two video fragments were made for each participant, situation 'pain' and 'no pain'. The data was analysed using a paired samples t-test and a ROC Curve.

Results. The mean difference between the total scores 'pain' and 'no pain' is 1,85. The optimal cutoff value of the POSAID is 5, with a sensitivity of 0,85 and a specificity of 0.55. The ROC Curve shows a good predictive power (0,73) of the POSAID.

Conclusion. The POSAID can compare the difference between pain en no pain. Recommendations for further research have been formulated.

Hoofdstuk 1: Inleiding en theoretische verkenning

1.1 Aanleiding

Personen met een zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperking (ZEVMB) vormen een kwetsbare doelgroep binnen de samenleving en hebben uiteenlopende zorgbehoeften. Een belangrijk aspect binnen hun welzijn en waar zij kwetsbaar in zijn, is het ervaren van pijn (Enninga et al., 2023a). Het ervaren van pijn kan een grote invloed hebben op alle gebieden van het adaptief functioneren en op de kwaliteit van leven (Van Timmeren et al., 2016). Een essentieel aspect voor het verbeteren van de levenskwaliteit van personen met een ZEVMB is het begrijpen en omgaan met hun pijn. Voor het realiseren hiervan is het noodzakelijk dat pijnsignalen herkend worden. Dit onderzoek richt zich op het herkennen van pijn binnen deze doelgroep.

1.2 Achtergrond en wetenschappelijk kader

Personen met een ZEVMB worden gekenmerkt door een ernstige of diepgaande intellectuele beperking en een diepgaande motorische beperking waardoor zij niet in staat zijn om zich onafhankelijk voort te bewegen (Van Timmeren et al., 2016). Bovendien ervaren zij vaak ernstige gezondheidsproblemen en zintuiglijke beperkingen die hun functioneren negatief beïnvloeden. Deze gezondheidsproblemen en verminderde mobiliteit kunnen invloed hebben op de kwaliteit van leven (Nakken & Vlaskamp, 2007). Vanwege de intellectuele beperking ervaren de meeste personen met een ZEVMB moeilijkheden op communicatief gebied waardoor het moeizaam is om succesvolle interactie te hebben. Zij zijn niet, of beperkt, in staat om dagelijkse ervaringen verbaal te communiceren. Deze communicatie verloopt veelal non-verbaal. De meeste signalen zijn subtiel waarneembaar, bijvoorbeeld door verandering in de spiertonus of gezichtsuitdrukking. Personen met een ZEVMB zijn door bovenstaande redenen over het algemeen volledig aangewezen op ondersteuning van anderen en afhankelijk van hun omgeving (Kamstra et al., 2017).

Pijn is een veelvoorkomende aandoening die wordt ervaren door personen met een verstandelijke beperking in het algemeen. Door het International Association for the Study of Pain (IASP) wordt pijn omschreven als "Een onaangename zintuiglijke en emotionele ervaring geassocieerd met, of gelijkend op die geassocieerd met, daadwerkelijke of potentiële weefselbeschadiging". Pijn is een subjectieve ervaring en kan per situatie anders tot uiting komen (Versteegen & van Wijhe, 2011). Uit diverse onderzoeken is bekend dat ten minste 15% van de volwassenen met een verstandelijke beperking chronische pijn blijken te hebben (Walsh

et al., 2011; McGuire et al., 2010; de Knecht et al., 2013). In het onderzoek van Van der Slot et al. (2021) liggen de prevalentie schattingen van chronische pijn bij mensen met een verstandelijke beperking aanzienlijk hoger dan die van de algemene bevolking, namelijk gemiddeld 70%. Verbaal communiceren over pijn is een van de meest directe manieren waarop mensen hun pijnervaringen kunnen uiten. Voor mensen met een ZEVMB kunnen de mogelijkheden om pijn verbaal te uiten beperkt zijn vanwege hun ernstige beperkingen in communicatievaardigheden. De omgeving is vaak afhankelijk van non-verbale signalen en vocale uitingen om pijnervaringen te ontdekken. Non-verbale gedragingen zoals friemelen, grimassen en tranen kunnen aanwijzingen zijn dat iemand met een ZEVMB pijn ervaart. Ook met vocaal gedrag zoals kreunen of huilen kunnen mogelijke pijnervaringen gemeten worden (Van der Putten & Vlaskamp, 2011). Voorheen werd gedacht dat personen met een ZEVMB minder gevoelig waren voor pijn. Echter lijkt het er op dat deze doelgroep een grotere kans heeft op het ontwikkelen van chronische pijn, doordat zij meer medische ongemakken ervaren. Pijn is vaak een onderdeel van het dagelijks leven voor mensen met een ZEVMB. Mede door de onderliggende neurologische aandoeningen, de bijbehorende functionele beperkingen en de beperkte communicatiemogelijkheden van deze doelgroep kan de omgeving een onnauwkeurig beeld creëren over het pijngedrag en kunnen pijnsignalen vervolgens verkeerd geïnterpreteerd worden. Hierdoor kunnen personen met een ZEVMB een verkeerde, overmatige of ondermaatse pijnbehandeling krijgen (Barney et al., 2020). Wanneer pijn zo adequaat mogelijk gesignaleerd kan worden, kunnen passende interventies worden ingezet. Dit komt ten goede van de gezondheid van de persoon met een ZEVMB en kan de kwaliteit van leven verbeteren (Van Timmeren et al., 2016).

Voor pijnbeoordeling wordt zelfrapportage ook wel gezien als de ‘gouden standaard’. Vanwege het intellectuele onvermogen van mensen met een ZEVMB zijn zij vaak niet in staat om pijn te beoordelen met een zelfrapportage instrument. Zij hebben een ander nodig om wil en voorkeuren aan te geven. Voor het juist interpreteren van non-verbaal of vocaal pijngedrag zijn zij volledig afhankelijk van iemand anders (Van der Putten & Vlaskamp, 2011). Non-verbaal gedrag kan worden gebruikt om mogelijke pijnervaringen te identificeren. Gestructureerde observaties naar dit pijn gerelateerde gedrag worden gezien als alternatieven om eventuele aanwezige pijn te kunnen meten (McGuire & Kennedy, 2013).

Om pijn te kunnen meten zijn diverse pijnobservatielijsten ontwikkeld. Eén van deze pijnobservatielijsten is de Checklist Pijngedrag (CPG; Terstegen, 2004). De observatielijst is

ontwikkeld voor kinderen en jongeren met een uitingsbeperking of een zeer ernstig verstandelijke beperking. De betrouwbaarheid van de CPG blijkt in de dagelijkse praktijk voldoende te zijn voor mensen met een ZEVMB. Uit onderzoek van Van der Putten & Vlaskamp (2011) blijkt echter dat de validiteit onvoldoende is bij volwassenen met een ZEVMB. Sommige pijngedragingen kunnen in de praktijk niet worden waargenomen en daarnaast is er verschil in pijngedrag te zien tussen kinderen en volwassenen met een verstandelijke beperking. Hierdoor is het instrument niet bruikbaar voor pijnsignalering bij volwassenen met een ZEVMB. Daarnaast is in 2008 de REPOS (Rotterdam Elderly Pain Observation Scale) ontwikkeld voor ouderen met dementie en een uitingsbeperking (Van Herk et al., 2009). Uit het onderzoek van Boerlage et al. (2013) blijkt dat de REPOS acute en dagelijkse pijn kan signaleren bij volwassenen en ouderen met een cognitieve beperking die pijn niet kunnen uiten door zelfrapportage. Er is nader onderzoek gedaan naar de validiteit van de REPOS voor volwassenen met een verstandelijke beperking. Boerlage et al. (2021) kunnen stellen dat de REPOS ook voldoende valide is bevonden voor volwassenen met een verstandelijke beperking. Vanuit eerdere studies (de Knecht et al., 2013; Lotan et al., 2009) wordt verwacht dat veranderingen in motorisch gedrag mogelijke indicatoren kunnen zijn voor pijn bij volwassenen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperkingen. De REPOS bevat slechts één item dat gericht is op motorisch gedrag en blijkt hierdoor niet geschikt te zijn om pijn bij volwassenen met ZEVMB te herkennen. Gezien de tekortkomingen van de andere instrumenten heeft Enninga et al. (2023a) een vernieuwde observatielijst ontwikkeld genaamd de POSAID (Pain Observation Scale for Adults with Intellectual Disabilities) (zie bijlage A). De POSAID richt zich op volwassenen met een ZEVMB en beschikt over meerdere items gericht op motorische gedragingen.

De POSAID is ontwikkeld als een instrument voor het meten van pijn in dagelijkse situaties bij volwassenen met een ZEVMB. Dit instrument bestaat uit twaalf verschillende items die voortkomen uit meerdere items van de REPOS en aanvullende literatuur. De POSAID is een observatielijst waarbij items op aan- of afwezig kunnen worden gescoord. Om de mogelijke aanwezigheid van pijn te kunnen meten, kan de observatielijst worden ingevuld door de naaste omgeving van de persoon met een ZEVMB. Om dit betrouwbaar te kunnen meten is er allereerst door Enninga et al. (2023a) onderzoek gedaan naar de inter- en intrabeoordelaarsbetrouwbaarheid. De uitkomsten van het onderzoek resulteerde in een voldoende hoge kappa- en overeenstemmingsscore, wat stelt dat de losse pijnitems voldoende betrouwbaar kunnen worden gescoord. Daarnaast toont een vervolgonderzoek van Enninga et

al. (2023b) aan dat er sprake is van een redelijke constructvaliditeit voor negen pijn gerelateerde gedragsitems. De gedragsitems inhouden adem/stokken ademhaling, verandering gezichtskleur en bevriezen lijken een andere eigenschap te meten. Het is nog onduidelijk welke eigenschap bovengenoemde items wel meten.

Naar aanleiding van bovengenoemde onderzoeken kan echter nog niet vastgesteld worden of het instrument ook daadwerkelijk de aan- en afwezigheid van pijn kan meten. Daarom is het van belang om verder onderzoek te verrichten naar de POSAID. Hiervoor worden de negen pijn gerelateerde gedragsitems gebruikt, welke constructvalide blijken te zijn.

1.3 Vraagstelling

De doelstelling van dit onderzoek is het onderzoeken van de validiteit van een nieuw pijnobservatie instrument, de POSAID, bij volwassenen met een zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperking. Om in de toekomst de impact en effectiviteit van pijninterventies met deze observatieschaal te kunnen beoordelen is het van belang na te gaan of we verandering waarnemen in de scores tussen de situaties ‘pijn’ en ‘geen pijn’. Daarnaast moet worden onderzocht of de sensitiviteit en specificiteit van deze schaal voldoende is. Om dit te kunnen onderzoeken, wordt de volgende onderzoeksvraag opgesteld:

Is de validiteit van de POSAID voldoende om dit instrument in te zetten voor het meten van pijn in dagelijkse situaties bij volwassenen met een ZEVMB?

Hierbij kunnen de volgende deelvragen worden opgesteld:

- 1. In hoeverre is er verandering waar te nemen in pijnscore tussen de situaties ‘pijn’ en ‘geen pijn’?*
- 2. Wat is op basis van de sensitiviteit en specificiteit de voorspelkracht van de POSAID?*

Op basis van bovenstaande vraagstelling wordt nader toegelicht hoe het onderzoek is opgezet. Vervolgens worden de resultaten kenbaar gemaakt. Tenslotte wordt in de conclusie en discussie een interpretatie gegeven van de resultaten in relatie tot de gestelde deelvragen, gevolgd door een kritische reflectie op het onderzoeksproces.

Hoofdstuk 2: Methode

2.1 Onderzoeksdesign

Het huidige onderzoek is descriptief en kwantitatief van aard, wat betekent dat het gericht is op het beschrijven en kwantificeren van een verschijnsel. We kunnen spreken van een observationeel onderzoek aangezien bestaande, dagelijkse situaties tijdens het onderzoek gebruikt zijn en vervolgens geanalyseerd zijn door middel van een observatielijst. Daarnaast is er sprake van een cross-sectioneel onderzoeksdesign, wat betekent dat de gegevens op één specifiek moment zijn verzameld. In dit geval werden de deelnemers in twee verschillende situaties gefilmd. Het onderzoek richt zich op een momentopname van de situatie.

Van elke participant zijn twee verschillende video-opnames gemaakt. De verschillende opnames zijn te onderscheiden in situaties van ‘pijn’ en ‘geen pijn’. In de situatie ‘pijn’ werd verondersteld dat er pijn aanwezig is bij de participant. Momenten waarin pijn werd verwacht zijn onder andere dagelijkse verzorgingsactiviteiten zoals omkleden, transfer maken of douchen (Van der Putten & Vlaskamp, 2011). In de situaties ‘geen pijn’, werd verondersteld dat de participant geen pijn heeft op dat moment. Momenten waarin pijn afwezig werd geacht kunnen rustsituaties zijn zoals in bed liggen of in een rolstoel zitten (Warden et al., 2003).

2.2 Onderzoekspopulatie

De doelpopulatie binnen het onderzoek zijn volwassenen met een zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperking. De participanten hebben een leeftijd van 18 jaar of ouder. Zij hebben allen een zeer ernstige verstandelijk beperking dat gekenmerkt wordt door een IQ lager dan 25 punten en/of een ontwikkelingsniveau tot maximaal 24 maanden. Zij hebben ernstige motorische beperkingen, wat zij uiten in niet of beperkte functioneel gebruik van armen en handen. De bepaling van de motorische beperking is gebaseerd op het Grof Motorisch Functionerings-Classificatie-Systeem (GMFCS) (Palisano et al., 2007, in Enninga et al., 2023b). Participanten met een GMFCS 4 of 5 werden toegewezen aan het onderzoek. Daarnaast moeten vermoedens van pijn of twijfels van pijn in specifieke situaties aanwezig zijn, welke door begeleider of naasten wordt beoordeeld.

Daarnaast zijn er diverse exclusiecriteria opgesteld, welke mogelijk negatieve invloed kunnen hebben op het gedrag van personen met een ZEVMB. Participanten kunnen niet deelnemen aan het onderzoek wanneer zij een traumatische gebeurtenis hebben meegemaakt in de afgelopen drie maanden. Denk hierbij aan een operatie, ernstig ziek zijn of het verlies van een dierbare, waardoor zij mogelijk ander gedrag kunnen laten zien (Lotan et al., 2009). Daarnaast

mag de participant niet verhuisd zijn van woongroep of dagbestedingsgroep in de afgelopen 6 maanden.

Voor deelname aan het onderzoek is er schriftelijke toestemming van de wettelijke vertegenwoordiger(s). De participanten zijn geworven binnen residentiële voorzieningen vanuit bestaande samenwerkingsverbanden. De werving is uitgevoerd door de onderzoeker van het project waar dit deelonderzoek onder valt. De hoofdonderzoeker van dit project is verbonden aan het bestaande samenwerkingsverband van de Academische Werkplaats EMB. De participanten zijn via een selecte steekproef, ook wel een doelgerichte steekproef, aan het onderzoek geïncludeerd. Het onderzoek omvatte totaal 27 participanten tussen de 19 en 73 jaar. Uiteindelijk voldeden 20 participanten aan de inclusiecriteria van het onderzoek, daarvan waren 60% mannen en 40% vrouwen. In totaal vielen er zeven participanten uit, waarvan twee participanten uitvielen vanwege incomplete data. Daarnaast hadden twee participanten een te lage GMFCS en drie participanten voldeden niet aan de criteria van het verstandelijke niveau.

2.3 Onderzoeksprocedure

Het huidige onderzoek is opgezet door onderzoekers van de Academische Werkplaats EMB en is onderdeel van het onderzoeksproject 'Zie je mijn pijn?'. De participanten werden vanuit het hoofdonderzoek geworven en toegewezen aan het huidige onderzoek. Deze werving heeft plaatsgevonden in de periode van maart 2023 tot en met september 2023. Om participanten te werven hebben zij allereerst organisaties in Nederland benaderd die zorg leveren aan personen met een ZEVMB. Zij hebben per e-mail en telefoon de vraag gesteld of zij wilden deelnemen aan het onderzoek. Wanneer zij hiervoor open stonden werden de inclusie- en exclusiecriteria besproken en bekeken welke personen hieraan voldeden. Vervolgens zijn wettelijke vertegenwoordigers van de personen met een ZEVMB benaderd door middel van een brief met daarin informatie over het onderzoek en een toestemmingsformulier. Wettelijk vertegenwoordigers worden om toestemming gevraagd aangezien de personen met een ZEVMB zijn niet de mogelijkheid hebben om zelf te kunnen beslissen of zij willen en kunnen deelnemen aan het onderzoek (Maes et al., 2020). Nadat schriftelijke toestemming is verkregen werd door de onderzoeker contact opgenomen met persoonlijk begeleiders van de personen met een ZEVMB. In dit contact werd een afspraak gemaakt om video-opnames te maken en werd duidelijkheid verkregen over de inhoud van de video-opnames. Ofwel, welke situaties geschikt zijn voor de video-opnames.

Voorafgaand aan de video-opnames heeft de in dienstdoende begeleider een toestemmingsformulier ingevuld. Daarmee gaf de begeleider toestemming om de

videobeelden, waarin zij handelden, te gebruiken voor onderzoek. Daarnaast werden de situaties ‘pijn’ en ‘geen pijn’ nogmaals besproken en werd er toelichting gegeven over hoe de video-opnames gemaakt worden. De video-opnames werden gedurende 10 minuten uitgevoerd door middel van twee camera’s. De eerste camera werd gericht op het gehele lichaam. De tweede camera werd gericht op het gezicht van de participant, waarbij gezorgd werd dat de mimiek goed in beeld is.

Uiteindelijk zijn de video-opnames geknipt naar bruikbare fragmenten van twee minuten. Hiervoor is gebruik gemaakt van Pinnacle Studio (Pinnacle Systems, 2021). De videobeelden zijn volgens een standaardprotocol bewerkt. Vervolgens hebben de onderzoekers de video-opnames gescoord door middel van de observatielijst de POSAID (zie bijlage B). Om de observatielijst betrouwbaar te kunnen scoren, hebben de onderzoekers een training gevolgd. Deze training werd gegeven door de hoofdonderzoeker van ‘Zie je mijn pijn?’. Nadien werd de inter- en intrabeoordelaarsbetrouwbaarheid als voldoende bepaald.

2.4 Onderzoeksinstrumenten

Enninga et al. (2023b) hebben nader onderzoek gedaan naar de validiteit van de POSAID. Zij hebben de constructvaliditeit van de oorspronkelijke 12 items geanalyseerd. Op basis daarvan zijn zij nagegaan of deze items de onderliggende eigenschap ‘pijn’ meten. Hiervoor is een Mokken-schaalanalyse uitgevoerd. Vanwege een lage item H-coëfficiënten en kritieke waarden werden item 8 (adem inhouden/haperende ademhaling), item 10 (verandering in gezichtskleur) en item 11 (bevrozen) uitgesloten. De overige items vormden een valide en betrouwbare schaal met een H-coëfficiënt van 0,46 en een Rho van 0,70. In dit onderzoek is onderzocht of de 9 items tezamen ook de verschillen tussen ‘pijn’ en ‘geen pijn’ kunnen detecteren, de zogenaamde criterium validiteit.

De data binnen dit onderzoek zijn verzameld door middel van het observatie instrument, de POSAID met negen gedragsitems, zie hiervoor Tabel 1.

Tabel 1

Omschrijving van de Gedragsitems POSAID

| Gedragsitems | Beschrijving van de pijngedraging |
|-----------------------------|--|
| 1. Gespannen gezicht | Eén of meer spieren in het gezicht worden aangespannen (zijn niet ontspannen). <i>Dit wordt NIET gescoord als de persoon tegelijkertijd geluiden maakt</i> |

| | |
|--|--|
| 2. Ogen (bijna dichtknijpen) | Het samen- of dichtknijpen van de ogen. <i>NIET scoren als de persoon knippert met de ogen of als de ogen steeds dicht zijn zonder te knijpen.</i> |
| 3. Optrekken bovenlip | Het omhoog trekken van de bovenlip aan één of twee kanten, waardoor de afstand tussen bovenlip en neus wordt verkleind; lijnen tussen neus en mondhoeken dieper; neusgat(en) opgetrokken en vergroot |
| 4. Grimas | Alleen scoren als onderstaande drie gezichtsexpressies tegelijkertijd voorkomen: <ol style="list-style-type: none"> <li data-bbox="655 696 1390 786">1. Wenkbrauwen die samen- en naar beneden getrokken zijn, waarbij de huid tussen de wenkbrauwen opbolt <li data-bbox="655 808 1102 837">2. Samen- of dichtgeknepen ogen <li data-bbox="655 860 1390 1003">3. Lijnen tussen neusvleugels en mondhoeken (nasolabiale plooï) die dieper liggen dan normaal en zijwaarts zijn opgetrokken. |
| 5. Kreunen/jammeren /onrustgeluiden | Monotoon en klaaglijk geluid en/of plotselinge of langer aanhoudende intense kreten. |
| 6. Bewegen lichaamsdeel | Iedere beweging die duidt op verzet, afweer, het beschermen van een (pijnlijk) lichaamsdeel of het ontwijken van aanraking door het terugtrekken van een lichaamsdeel. Denk bijvoorbeeld ook aan verzitten in een stoel ter ontlasting van stuit of rug en het grijpen naar het hoofd. <i>NIET scoren wanneer de beweging of handeling functioneel is, b.v. haar uit het gezicht strijken of armen omhoog doen om kleding uit te trekken.</i> |
| 7. Paniekerig, paniecreactie | Een externe vorm van angst die zich uit in willekeurige onrustige lichaamsbewegingen of heftig verzet. Dit KAN samengaan met: <ul style="list-style-type: none"> <li data-bbox="655 1749 1390 1944">• Een angstige blik gekenmerkt door grote wijdgeopende ogen EN wenkbrauwen die aan de binnenzijde iets omhoog en samengetrokken zijn; en/of <li data-bbox="655 1966 895 2000">• Intenste kreten |

| | |
|---|--|
| 8. Bewegen van lippen en tong | Lippen tuiten óf straktrekken óf pruilen óf beven; óf tanden knarsen; óf tong duwen (<i>kan tegelijkertijd voorkomen</i>). |
| 9. Verandering van bewegingsactiviteit | Er is verandering van intensiteit in beweging tijdens de observatieperiode. De persoon gaat bijvoorbeeld drukker of juist rustiger bewegen met zijn hele lichaam, of beweegt een lichaamsdeel meer en dan weer minder. |

De items werden gescoord aan de hand van video-opnames van twee minuten. De negen items werden gescoord als ‘niet aanwezig’ (0) of ‘aanwezig’ (1). De uitkomst van de score ligt tussen de 0 en 9. Deze score is bepaald op basis van de totaal gescoorde aanwezige items. Elke participant heeft twee scores toegekend gekregen. Score één op basis van de situatie ‘pijn’ en score twee op basis van de situatie ‘geen pijn’.

2.5 Data-analyse

Allereerst zijn de kenmerken van de onderzoeksgroep en de responses de desbetreffende items, onderverdeeld in ‘pijn’ en ‘geen pijn’, middels beschrijvende statistiek beschreven. Vervolgens werden de verschillen tussen de situaties ‘pijn’ en ‘geen pijn’ grafisch weergegeven. Daarnaast is er door middel van een gepaarde T-toets onderzocht in hoeverre er verschil aanwezig is tussen de gemiddelde pijnscores van de situaties ‘pijn’ en ‘geen pijn’. Voorafgaand is de normaliteit van de verschillen gecheckt. Hieruit volgen de gemiddelden van de situaties ‘pijn’ en ‘geen pijn’ en een correlatie van de verschillen. Een p-waarde kleiner of gelijk aan 0,05, wordt als statistisch significant beschouwd.

Voor elke waarde van de variabele ‘POSAID-score’ is de sensitiviteit en specificiteit bepaald. Deze verschillende waarden worden gezien als mogelijke afkapwaarden van de POSAID. De sensitiviteit geeft aan in hoeverre de POSAID correct in staat is om de aanwezigheid van pijn te signaleren. De specificiteit geeft aan in hoeverre de POSAID correct in staat is om de afwezigheid van pijn te signaleren. Een hoge sensitiviteit en specificiteit van de POSAID duiden op een sterke relatie tussen de toegewezen pijnscore en de daadwerkelijke aan- of afwezigheid van pijn bij volwassenen met een ZEVMB.

De sensitiviteit en specificiteit zijn afhankelijk van de populatie waarin het onderzoek wordt uitgevoerd. Hierdoor is het niet mogelijk om vaste waarden toe te kennen aan de sensitiviteit en specificiteit (Moons & Harrell, 2003). Op basis van de resultaten werd er een trade-off gemaakt tussen sensitiviteit en specificiteit en op basis daarvan werd een optimale afkapwaarde toegekend. In het huidige onderzoek werd een optimale sensitiviteit en specificiteit van

respectievelijk 0,75 en 0,65 toegekend. De specifieke populatie en kleine steekproef draagt bij aan feit dat er minder nauwkeurige schattingen gemaakt kunnen worden. Daarnaast zijn er risico's aanwezig bij het missen van een juiste beoordeling. Echter wegen deze risico's niet op tegen het feit dat er op dit moment geen passend instrument is voor het herkennen van pijn bij volwassenen met een ZEVMB. Op basis daarvan werd een te hoge sensitiviteit en specificiteit niet wenselijk geacht. Uitgaande van de risico's werd bepaald dat de sensitiviteit een hogere score dient te hebben. Het correct classificeren van pijn werd belangrijker geacht dan het correct classificeren van geen pijn, rekening houdend met de populatie.

De resultaten voor de sensitiviteit en specificiteit zijn weergegeven in een ROC-Curve. De interpretatie van de ROC-Curve vindt plaats aan de hand van de oppervlakte onder de curve. Een oppervlakte onder de curve met een waarden van 0,5 verwijst naar een niet onderscheidende test. Een waarden van 1 correspondeert met een perfect onderscheidende test (Hendriks et al, 2014). Daarnaast is de voorspelkracht van de POSAID vastgesteld.

De verzamelde data werden met behulp van het analyseprogramma SPSS 28 in een bestand samengevoegd en geanalyseerd.

Hoofdstuk 3: Resultaten

3.1 Kenmerken onderzoeksgroep

De onderzoeksgroep bestaat uit N=20 participanten. In totaal deden 12 mannen (60%) en acht vrouw (40%) mee aan het onderzoek. De gemiddelde leeftijd van de onderzoeksgroep was 44,35 jaar (SD= 16,869). De jongste participant is 19 jaar en de oudste participant heeft een leeftijd van 73 jaar. Daarnaast hebben de participanten diverse GMFCS-niveaus. Bij vier participanten (20%) is sprake van een GMFCS-niveau 4 en bij 16 participanten (80%) is sprake van een GMFCS niveau 5.

3.2 Responses op items POSAID 'Pijn' en 'Geen Pijn'

De prevalentie van de verschillende items uit de POSAID worden weergegeven in Tabel 2. Hierbij is onderscheid gemaakt tussen de situaties 'pijn' en 'geen pijn'.

Tabel 2

Responses op Items POSAID

| POSAID Items | Situatie 'Pijn' N=20 Score aanwezigheid (%) | Situatie 'Geen Pijn' N=20 Score aanwezigheid (%) |
|--|--|---|
| 1. Gespannen gezicht | 19 (95) | 16 (80) |
| 2. Ogen (bijna) dicht | 17 (85) | 11 (55) |
| 3. Optrekken bovenlip | 15 (75) | 8 (40) |
| 4. Grimas | 14 (70) | 5 (25) |
| 5. Kreunen/jammeren/onrustgeluiden | 15 (75) | 7 (35) |
| 6. Bewegen lichaamsdeel | 6 (30) | 0 (0) |
| 7. Paniekerig, paniecreactie | 3 (15) | 0 (0) |
| 8. Bewegen van lippen en tong | 15 (75) | 15 (75) |
| 9. Verandering van bewegingsactiviteit | 14 (70) | 18 (90) |

Situatie 'Pijn'

Het item 'Gespannen gezicht' werd het vaakst als aanwezig gescoord. Het item scoorde 19 keer (95%) op aanwezig van alle waarnemingen. Het item 'Ogen (bijna) dichtknijpen' werd vervolgens het meest gescoord, namelijk 17 keer (85%). De items 'Optrekken bovenlip', 'Kreunen/jammeren/onrustgeluiden' en 'Bewegen van lippen en tong' werden beide 15 keer (75%) gescoord. Daarnaast werden twee items ('Verandering van bewegingsactiviteit' en 'Grimas') 14 keer (70%) op aanwezig gescoord. De items 'Bewegen lichaamsdeel' en 'Paniekerig, paniecreactie' werden respectievelijk 6 (30%) en 3 keer (15%) gescoord.

Situatie 'Geen Pijn'

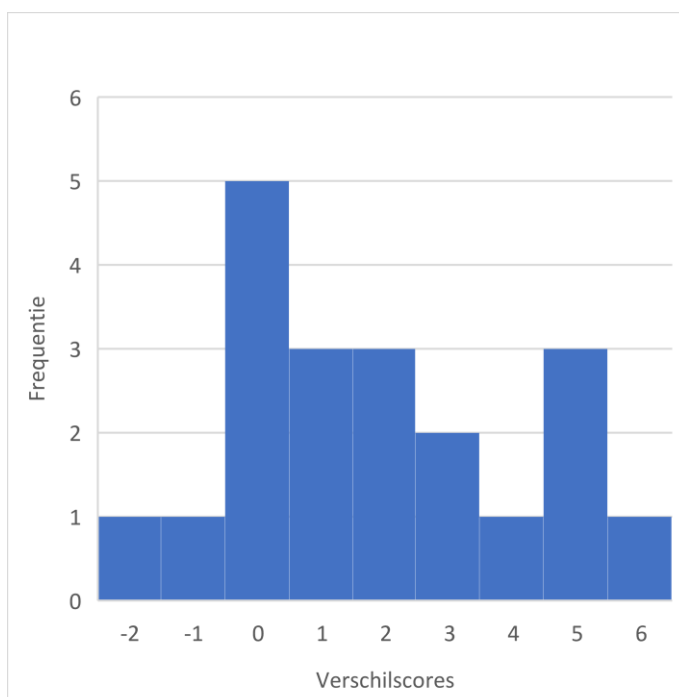
Het item 'Verandering van bewegingsactiviteit' werd het vaakst als aanwezig gescoord. Het item scoorde 18 keer (90%) van alle gevallen op aanwezig. Vervolgens komt naar voren dat item 'Gespannen gezicht' 16 keer (80%) op aanwezig werd gescoord. Item 'Bewegen van lippen en tong' werd hetzelfde gescoord als tijdens de situatie 'pijn', namelijk 15 keer (75%). 'Ogen (bijna) dichtknijpen' werd 11 keer (55%) van alle waarnemingen op aanwezig gescoord en 'Optrekken bovenlip' werd 8 keer (40%) op aanwezig gescoord. Het item 'Kreunen/jammeren/onrustgeluiden' scoorde 7 keer (35%) van alle waarnemingen op aanwezig. Tevens kan geconcludeerd worden dat er geen scores zijn toegewezen op de items 'Bewegen lichaamsdeel' en 'Paniekerig, paniecreactie'.

3.3 Verandering in scores 'pijn' versus 'geen pijn'

In Figuur 1 worden de verschillscores tussen de situaties 'pijn' en 'geen pijn' in een histogram weergegeven. Tweemaal wordt er een negatieve verschillscore getoond, namelijk een score van -1 en -2. Dit wijst erop dat de pijnscore van deze participanten in de situatie 'geen pijn' hoger werd gescoord dan in de situatie 'pijn'. Daarnaast zijn er vijf scores met een verschillscore van 0. In deze gevallen zijn de pijnscores gelijk aan de geen pijnscores. De overige 13 scores betreffen een verschillscore tussen 1 en 6.

Figuur 1

Frequentie Verschilscores



Middels de gepaarde t-toets kan geconcludeerd worden dat participanten in de situatie ‘pijn’ (gem.= 5,90; SD= 2,15) gemiddeld een hogere pijnscore hadden ten opzichte van de participanten in de situatie ‘geen pijn’ (gem.= 4,05; SD= 2,21).

Het gemiddelde verschil tussen de totaalscores ‘pijn’ en ‘geen pijn’ bedraagt 1,85 (SD=2,25). Dit verschil, $p=0,002$, is significant.

3.4 Sensitiviteit en specificiteit

In Tabel 3 zijn per afkapwaarde van een mogelijke pijnscore de sensitiviteit, specificiteit en voorspellende waardes weergegeven. De POSAID-score 5 bleek de meest optimale score te zijn met een sensitiviteit van 0,85 (BI 95%: 0,74-0,96) en een specificiteit van 0,55 (BI 95%: 0,40-0,70). Score 4 betreft een gelijke sensitiviteit, maar een lagere specificiteit (0,40). Vanaf score 6 neemt de sensitiviteit af ten opzichte van de specificiteit. In Tabel 4 staat een kruistabel weergegeven voor afkapwaarde 5.

Tabel 3

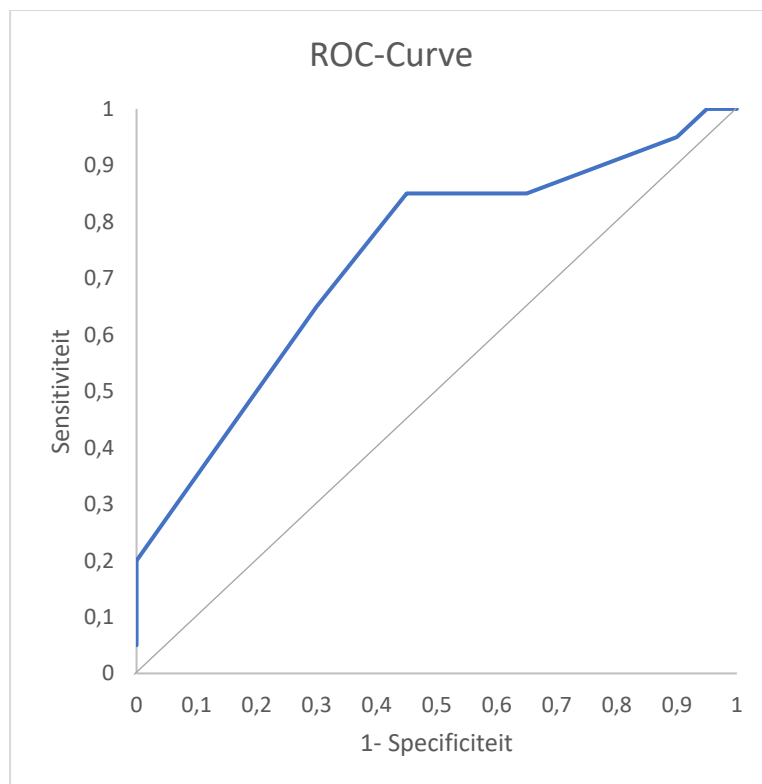
Sensitiviteit en Specificiteit voor de Verschillende Afkapwaardes van de POSAID

| Afkapwaarde | Sensitiviteit | Specificiteit |
|---------------------|---------------|---------------|
| POSAID-score | | |
| 0 | 1 | 0 |
| 1 | 1 | 0,050 |
| 2 | 0,95 | 0,10 |
| 3 | 0,85 | 0,35 |
| 4 | 0,85 | 0,40 |
| 5 | 0,85 | 0,55 |
| 6 | 0,65 | 0,70 |
| 7 | 0,50 | 0,80 |
| 8 | 0,20 | 1 |
| 9 | 0,050 | 1 |

Tabel 4*Kruistabel voor Afkapwaarde 5*

| | | <i>Conditie</i> | | <i>Totaal</i> |
|-------------|-----------------|-----------------|--------------------|---------------|
| | | <i>'Pijn'</i> | <i>'Geen Pijn'</i> | |
| <i>Test</i> | <i>Positief</i> | 17 | 9 | 26 |
| | <i>Negatief</i> | 3 | 11 | 14 |
| | <i>Totaal</i> | 20 | 20 | 40 |

De uitkomsten van sensitiviteit en specificiteit van de POSAID zijn weergegeven in een ROC-Curve (Figuur 2). De oppervlakte onder de curve bedraagt 0,73, met een 95% betrouwbaarheidsinterval 0,58;0,89.

Figuur 2*ROC-Curve van de POSAID*

Hoofdstuk 4: Conclusie & discussie

Het doel van dit onderzoek was om de criteriumvaliditeit van de POSAID te onderzoeken, zodat het instrument ingezet kan worden voor het meten van pijn in dagelijkse situaties bij volwassenen met een ZEVMB. De resultaten laten zien dat de POSAID een positieve voorspelkracht (0,73) heeft. Daarnaast kan worden gesteld dat de POSAID-score = 5 de beste sensitiviteit (0,85) en specificiteit (0,55) te geven.

Het blijkt dat de pijnscores gemiddeld hoger uitvallen in de situaties ‘pijn’ ten opzichte van de situaties ‘geen pijn’. Hiermee wordt bevestigd dat de verandering in pijnscores tussen de situaties ‘pijn’ en ‘geen pijn’ waar te nemen zijn door middel van de POSAID. De resultaten geven aan dat bij dertien van de twintig participanten een positieve verschilscore is waar te nemen. Bij vijf participanten werd er geen verandering opgemerkt en bij twee participanten waren de pijnscores in de situatie ‘geen pijn’ hoger dan in de situatie ‘pijn’.

Een mogelijke verklaring voor deze negatieve en gelijke verschilcores is dat de POSAID non-verbale gedragingen bevatten, welke ook kunnen worden gezien als een vorm van alledaagse communicatie. Dit zou mogelijk ook de positieve verschilcores kunnen vertekenen. Van der Putten & Vlaskamp (2011) geven weer dat non-verbale gedragingen zoals friemelen, grimassen en tranen erop kunnen wijzen dat een persoon met een ZEVMB pijn ervaart. Ook met vocaal gedrag zoals kreunen of huilen kunnen mogelijke pijnervaringen gemeten worden. Daarnaast is ook bekend dat communicatie bij personen met een ZEVMB veelal non-verbaal verloopt (Kamstra et al., 2017). Deze non-verbale signalen kunnen duiden op pijn, maar kunnen ook worden ingezet om te communiceren met de omgeving in alledaagse situaties. Daarbij geven McGuire & Kennedy (2013) aan dat personen die non-verbaal communiceren meer individuele manieren hebben om pijn te communiceren. Het is van belang dat naast het inzetten van een instrument rekening gehouden wordt met de individuele kenmerken van elk persoon. Hierdoor zou er mogelijk rekening kunnen worden gehouden met de alledaagse non-verbale communicatiesignalen van de persoon met een ZEVMB.

Daarnaast kunnen de negatieve en gelijke verschilcores mogelijk verklaard worden doordat pijn een veelvoorkomende aandoening is bij personen met een ZEVMB. Ongeveer 70% van de personen met een ZEVMB ervaren chronische pijn (Van der Slot et al., 2021). Personen met een ZEVMB zouden mogelijk op elk moment van de dag pijn kunnen ervaren, waardoor er geen duidelijk onderscheid kan worden gemaakt tussen deze chronische pijnklachten en de daarbij behorende gedragingen. Het is wenselijk om verder onderzoek te doen naar de

participanten die negatieve en gelijke verschilscores hebben, waardoor interne validiteit verder kan worden onderzocht.

Tevens wordt op basis van de resultaten opgemerkt dat over het algemeen de items vaker worden gescoord in de situatie 'pijn' dan in de situatie 'geen pijn'. Bij item 8 'Bewegen van lippen en tong' wordt geen verschil geconstateerd. Daarnaast wordt bij item 9 'Verandering van bewegingsactiviteit' opgemerkt dat het item vaker wordt gescoord in de situatie 'geen pijn' ten opzichte van de situatie 'pijn'. Daaropvolgend blijkt volgens Terstegen & van Dongen (2002) dat gelijkwaardige gedragingen kunnen worden vertoond door het uiten van verschillende emoties. Om de juiste betekenis te kunnen geven aan het gedrag van de persoon met een ZEVMB is de context van belang. In het kader van pijn, blijkt dat personen met een ZEVMB pijn op individuele wijze uiten. Deze kunnen tot uiting komen door middel van kleine subtiele signalen, waarbij vooral gekeken kan worden naar afwijkingen van normale patronen (Vandoorne, 2010). Binnen het huidige onderzoek heeft de context van de participant geen invloed gehad op de scoring van de observatielijsten, aangezien deze objectief gescoord dienden te worden. Bovendien zijn er geen vergelijkingen gemaakt met huidige en normale patronen van participanten, zoals bijvoorbeeld persoonsgerichte kenmerken of gedragingen. Wanneer individuele kenmerken specifiek meegenomen zouden worden in de POSAID, is het vermoeden dat de verschilscores duidelijker waarneembaar zouden zijn. Zodra deze individuele kenmerken meegenomen zouden worden in de POSAID is het niet tot nauwelijks mogelijk om de uitkomsten te generaliseren. Daarnaast zou het ook de gebruiksvriendelijkheid van het instrument verminderen en zou het minder goed aansluiten bij de wensen vanuit de praktijk.

Tenslotte valt op dat twee items binnen de POSAID weinig tot niet op aanwezig worden gescoord, binnen de verschillende situaties. Het item 'Bewegen lichaamsdeel' wordt slechts 6 keer (30%) waargenomen in de situatie 'pijn' en geen enkele keer (0%) in de situaties 'geen pijn'. Het item 'Paniekerig/paniekreactie' wordt in totaal 3 keer (15%) geregistreerd bij de situatie 'pijn', in tegenstelling tot nul keer (0%) bij situatie 'geen pijn'. Deze percentages wijken aanzienlijk af van de scores voor de overige items. Binnen het onderzoek van Enninga et al. (2023b) blijkt dat beide items constructvalide zijn, waarbij er sprake is van een lage score. Deze lage score geeft aan dat het moeilijke items zijn op de score. Dit zou een mogelijke verklaring kunnen zijn dat de gedragingen niet of nauwelijks aan bod zijn gekomen in de gebruikte videobeelden. Een andere mogelijk verklaring kan zijn dat de observanten niet volledig betrouwbaar hebben gescoord.

Op basis van de gestelde criteria werd de hoogste sensitiviteit gevonden op 0,85, in combinatie met een specificiteit van 0,55. Deze sensitiviteit en specificiteit behoort bij een POSAID-score van 5. Daarnaast beoogt deze score de meest optimale score aangezien de sensitiviteit vanaf score 6 aanzienlijk afneemt en de specificiteit voldoende kracht betreft ten opzichte van de sensitiviteit. Het correct classificeren van aan- of afwezigheid van pijn werd bepaald met behulp van een ROC-Curve en bleek goed (73%). De uitkomsten van de ROC-Curve zijn weergegeven in Figuur 2. Daarin is een duidelijk kantelpunt waarneembaar, namelijk bij een sensitiviteit van 0,85 en een specificiteit van 0,55. Op basis van deze gegeven wordt de afkapwaarde van de POSAID vastgesteld bij een POSAID-score van 5.

Een tekortkoming van het onderzoek is dat het aantal participanten dat deelneemt binnen dit onderzoek laag is (N=20). Een groter aantal participanten zorgt ervoor dat er meer betrouwbare uitspraken gedaan kunnen worden over de populatie. De omvang van de steekproef bepaalt de nauwkeurigheid van deze uitspraken (Baarda, 2017). Het is van belang om de resultaten van dit onderzoek met de nodige voorzichtigheid te generaliseren naar de gehele populatie. Gedurende de dataverzameling zijn meerdere participanten uitgevallen in verband met de exclusiecriteria. Voorafgaand aan het verzamelen van de data is het essentieel om de criteria duidelijk te schetsen richting de verwanten van de participanten. Het is ook helpend om telefonisch contact te hebben over de ingevulde vragenlijst van de participanten. Hierdoor heeft de onderzoeker de mogelijkheid om te beoordelen of de participant geschikt is voor de deelname aan het onderzoek.

De deelnemende participanten werden onder andere geselecteerd op basis van het vermoeden van aanwezigheid van pijn. De persoonlijk begeleider heeft de inschatting gemaakt of er een vermoeden is van pijn bij de participant. Hiermee heeft er een vorm van eigen interpretatie plaatsgevonden gedurende de selectie. Binnen het huidige onderzoek was deze selectie noodzakelijk aangezien de situaties 'pijn' en 'geen pijn' met elkaar vergeleken werden. Voor een vervolgonderzoek zou deze interpretatie weggenomen kunnen worden door het vermoeden van pijn weg te nemen uit de inclusiecriteria. Hierdoor zouden de resultaten met meer zekerheid gegeneraliseerd kunnen worden binnen de gehele doelgroep.

Binnen het huidige onderzoek werd in de praktijk ervaren dat pijn een complex begrip is. Pijn is een veelomvattend fenomeen dat niet gemakkelijk te definiëren valt in de praktijk. In de praktijk worden vaak de termen zoals ongemak, ongenoegen en pijn door elkaar gebruikt, wat

de interpretatie van het begrip pijn bemoeilijkt. Hierdoor kunnen twijfels bestaan over de zuiverheid van de onderzoeksgroep aangezien pijn een subjectieve ervaring is (Versteegen & van Wijhe, 2011) waardoor deze per begeleider anders beoordeeld kan worden bij één cliënt. Zelfs binnen deze gestandaardiseerde methoden blijft de interpretatie van scores vatbaar voor individuele verschillen. Het feit dat pijn zo'n subjectieve ervaring is, maakt het echter lastig om een eenduidige meetlat te creëren. Een aanbeveling voor vervolgonderzoek zou kunnen zijn om de begrippen 'pijn' en 'geen pijn' nader te operationaliseren om validiteit en betrouwbaarheid van de metingen te vergroten. Daarnaast kan de operationalisering ook bijdragen aan de definiëring van pijn in de dagelijkse praktijk, welke vervolgens invloed kunnen hebben op mogelijke behandelingen.

Samengevat wijzen deze onderzoeksgegevens erop dat de POSAID mogelijk een valide observatie instrument is, welke in staat is om het verschil tussen 'pijn' en 'geen pijn' aan te duiden bij volwassenen met een ZEMVB. Een vervolgonderzoek zou de criteriumvaliditeit meer power kunnen geven, door de resultaten met een extern criteria te vergelijken.

De sterkte van dit onderzoek betreft het feit dat het onderzoek naar pijn gericht is op de dagelijkse praktijk. De praktijk heeft behoeften aan ondersteuning bij het beoordelen van pijn bij volwassenen met een ZEVMB. Het is voor de praktijk van belang dat deze screening kort, snel en eenvoudig uitgevoerd kan worden, zodat zij weinig tot geen extra handelingen hoeven uit te voeren. Het onderzoek rondom de POSAID sluit dan ook nauw aan bij de wensen vanuit de praktijk. De POSAID is een observatielijst welke in de dagelijkse praktijk binnen enkele minuten kan worden ingevuld, waardoor het eenvoudig bruikbaar is voor de praktijk. Daarbij geven McGuire & Kennedy (2013) ook aan dat gestructureerde observaties naar pijn gerelateerde gedragingen goede alternatieven zijn om de aanwezigheid van eventuele pijn te kunnen meten.

Literatuurlijst

- Baarda, B. (2017). *Basisboek methoden en technieken: Kwantitatief praktijkgericht onderzoek op wetenschappelijke basis* (6e druk). Noordhoff Uitgevers.
- Barney, C. C., Andersen, R. D., Defrin, R., Genik, L. M., McGuire, B. E., & Symons, F. J. (2020). Challenges in pain assessment and management among individuals with intellectual and developmental disabilities. *Pain reports*, 5(4). <https://doi.org/10.1097/pr9.0000000000000822>
- Boerlage, A. A., Valkenburg, A. J., Scherder, E. J. A., Steenhof, G., Effing, P., Tibboel, D., & van Dijk, M. (2013). Prevalence of pain in institutionalized adults with intellectual disabilities: a cross-sectional approach. *Research in Developmental Disabilities*, 34(8), 2399–2406. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.04.011>
- Boerlage, A., Sneep, L., Van Rosmalen, J., & Van Dijk, M. (2021). Validity of the Rotterdam Elderly Pain Observation Scale for institutionalised cognitively impaired Dutch adults. *Journal of Intellectual Disability Research*, 65(7), 675–687. <https://doi.org/10.1111/jir.12843>
- De Knecht, N. C., Pieper, M. J., Lobbezoo, F., Schuengel, C., Evenhuis, H. M., Passchier, J., & Scherder, E. (2013). Behavioral Pain Indicators in People with Intellectual Disabilities: a Systematic review. *The Journal of Pain*, 14(9), 885–896. <https://doi.org/10.1016/j.jpain.2013.04.016>
- Enninga, A., Waninge, A., Post, W. J., & Van der Putten, A. A. J. (2023a). Reliable assessment of pain behaviour in adults with profound intellectual and multiple disabilities: the development of an instruction protocol. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 36(3), 653–663. <https://doi.org/10.1111/jar.13089>
- Enninga, A., Waninge, A., Post, W. J., & Van der Putten, A. A. J. (2023b). *Construct validity of A Pain Observation Scale for Adults with profound Intellectual and multiple Disabilities: the POSAID*. [Ongepubliceerd manuscript].

Hendriks, M., Kessels, R., Gorissen, M., Schmand, B., & Duits, A. (2014).

Neuropsychologische diagnostiek: De klinische praktijk. Boom.

Kamstra, A., Van der Putten, A., & Vlaskamp, C. (2017). Efforts to increase social contact in persons with profound intellectual and multiple disabilities: Analysing individual support plans in the Netherlands. *Journal of Intellectual Disabilities*, 21(2), 158–174.

<https://doi.org/10.1177/1744629516653037>

Lotan, M., Ljunggren, E., Johnsen, T. B., Defrin, R., Pick, C. G., & Strand, L. I. (2009). A modified version of the Non-Communicating Children Pain Checklist-Revised, adapted to adults with intellectual and developmental disabilities: sensitivity to pain and internal consistency. *The Journal of Pain*, 10(4), 398–407. <https://doi.org/10.1016/j.jpain.2008.09.006>

Maes, B., Nijs, S., Vandesande, S., Van Keer, I., Arthur-Kelly, M., Dind, J., Goldbart, J., Petitpierre, G., & Van der Putten, A. (2020). Looking back, looking forward: Methodological challenges and future directions in research on persons with profound intellectual and multiple disabilities. *Mental Handicap Research*, 34(1), 250–262.

<https://doi.org/10.1111/jar.12803>

McGuire, B. E., Daly, P., & Smyth, F. (2010). Chronic pain in people with an intellectual disability: under-recognised and under-treated? *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(3), 240–245. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01254.x>

McGuire, B. E., & Kennedy, S. (2013). Pain in people with an intellectual disability. *Current Opinion in Psychiatry*, 26(3), 270–275. <https://doi.org/10.1097/ycp.0b013e32835fd74c>

Moons, K. G. M., & Harrell, F. E. (2003). Sensitivity and specificity should be de-emphasized in diagnostic accuracy studies. *Academic Radiology*, 10(6), 670–672. [https://doi.org/10.1016/S1076-6332\(03\)80087-9](https://doi.org/10.1016/S1076-6332(03)80087-9)

Nakken, H., & Vlaskamp, C. (2007). *A need for a taxonomy for profound intellectual and multiple disabilities*. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 4(2), 83–87. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2007.00104.x>

Pinnacle Systems. (2021). *Pinnacle Studio* (Version 25.0) [Computer software].

<http://pinnaclesys.com/>

Terstegen, C. M. (2004). *Assessing pain in children with profound cognitive impairment: The development of the checklist pain behaviour*. [PhD thesis]. Erasmus Medical Centre, Rotterdam.

Terstegen, C., & Van Dongen, K. A. J. (2002). De ontwikkeling van een meetinstrument voor pijnbeoordeling bij kinderen met een (zeer) ernstige verstandelijke handicap. *Tijdschrift Voor Kindergeneeskunde*, 70(1), 256–260. <https://doi.org/10.1007/BF03061412>

Van der Putten, A. A. J., & Vlaskamp, C. (2011). Pain assessment in people with profound intellectual and multiple disabilities; a pilot study into the use of the pain behaviour checklist in everyday practice. *Research in Developmental Disabilities*, 32(5), 1677–1684. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2011.02.020>

Van der Slot, W. M., Benner, J. L., Brunton, L., Engel, J. M., Gallien, P., Hilberink, S. R., Månun, G., Morgan, P., Opheim, A., Riquelme, I., Rodby-Bousquet, E., Şimşek, T. T., Thorpe, D., Van Den Berg-Emons, R. J. G., Vogtle, L., Papageorgiou, G., & Roebroek, M. E. (2021). Pain in Adults with Cerebral Palsy: A Systematic review and Meta-analysis of individual participant data. *Annals of physical and rehabilitation medicine*, 64(3), 101359. <https://doi.org/10.1016/j.rehab.2019.12.011>

Van Herk, R., Van Dijk, M., Tibboel, D., Baar, F. P. M., De Wit, R., & Duivenvoorden, H. J. (2009). *The Rotterdam elderly pain observation scale (REPOS): A new behavioral pain scale for non-communicative adults and cognitively impaired elderly persons*. *Journal of Pain Management*, 1(4), 367–378.

Van Timmeren, E. A., Van der Putten, A. A. J., Schroyen Lantman-de Valk, H. M. J., Van der Schans, C. P., & Waninge, A. (2016). Prevalence of reported physical health problems in people with severe or profound intellectual and motor disabilities: a cross-sectional study of medical records and care plans. *Journal of Intellectual Disability Research*, 60(11), 1109–1118. <https://doi.org/10.1111/jir.12298>

- Vandoorne, L. (2010). Communiceren met mensen met een ernstige verstandelijke beperking. *Bijblijven*, 26(4), 44–47. <https://doi.org/10.1007/BF03088762>
- Versteegen, G. J., & Van Wijhe, M. (2011). *Diagnostiek en behandeling van pijn*. Bohn Stafleu van Loghum.
- Walsh, M. R., Morrison, T. G., & McGuire, B. E. (2011). Chronic Pain in Adults with an Intellectual Disability: Prevalence, impact, and health service use based on caregiver report. *Pain*, 152(9), 1951–1957. <https://doi.org/10.1016/j.pain.2011.02.031>
- Warden, V., Hurley, A. C., & Volicer, L. (2003). Development and psychometric evaluation of the pain assessment in advanced dementia (PAINAD) scale. *Journal of the American Medical Directors Association*, 4(1), 9–15. <https://doi.org/10.1097/01.jam.0000043422.31640.f7>

Bijlage A. Observatielijst POSAID 12 items

| |
|------------------------|
| Participantnummer: |
| Situatie: |
| Naam observator: |
| Datum: |
| Eventuele opmerkingen: |



| Item | 0= Niet aanwezig | 1= Aanwezig |
|---|------------------|-------------|
| 1. Gespannen gezicht | | |
| 2. Ogen (bijna) dichtknijpen | | |
| 3. Optrekken bovenlip | | |
| 4. Grimas | | |
| 5. Kreunen / jammeren / onrustgeluiden | | |
| 6. Bewegen lichaamsdeel | | |
| 7. Paniekerig, paniecreactie | | |
| 8. Inhouden adem / stokken ademhaling | | |
| 9. Bewegen van lippen en tong | | |
| 10. Verandering in gezichtskleur | | |
| 11. Bevrozen | | |
| 12. Verandering van bewegingsactiviteit | | |

Bepaling NRS (0 = geen pijn, 1-3 = 'hinderlijke pijn', 4-6 = 'storende pijn', 7-9 'invaliderende pijn' en 10 = 'ergst denkbare pijn'. Vanaf 4 > pijnbehandeling)

NRS observator:

Bijlage B. Observatielijst POSAID 9 items

| |
|---|
| Participantnummer: Situatie: Naam observator: Datum: Eventuele opmerkingen: |
|---|



| Item | 0= Niet aanwezig | 1= Aanwezig |
|--|------------------|-------------|
| 1. Gespannen gezicht | | |
| 2. Ogen (bijna) dichtknijpen | | |
| 3. Optrekken bovenlip | | |
| 4. Grimas | | |
| 5. Kreunen / jammeren / onrustgeluiden | | |
| 6. Bewegen lichaamsdeel | | |
| 7. Paniekerig, paniecreactie | | |
| 8. Bewegen van lippen en tong | | |
| 9. Verandering van bewegingsactiviteit | | |

Bepaling NRS (0 = geen pijn, 1-3 = 'hinderlijke pijn', 4-6 = 'storende pijn', 7-9 'invaliderende pijn' en 10 = 'ergst denkbare pijn'. Vanaf 4 > pijnbehandeling)

NRS observator: