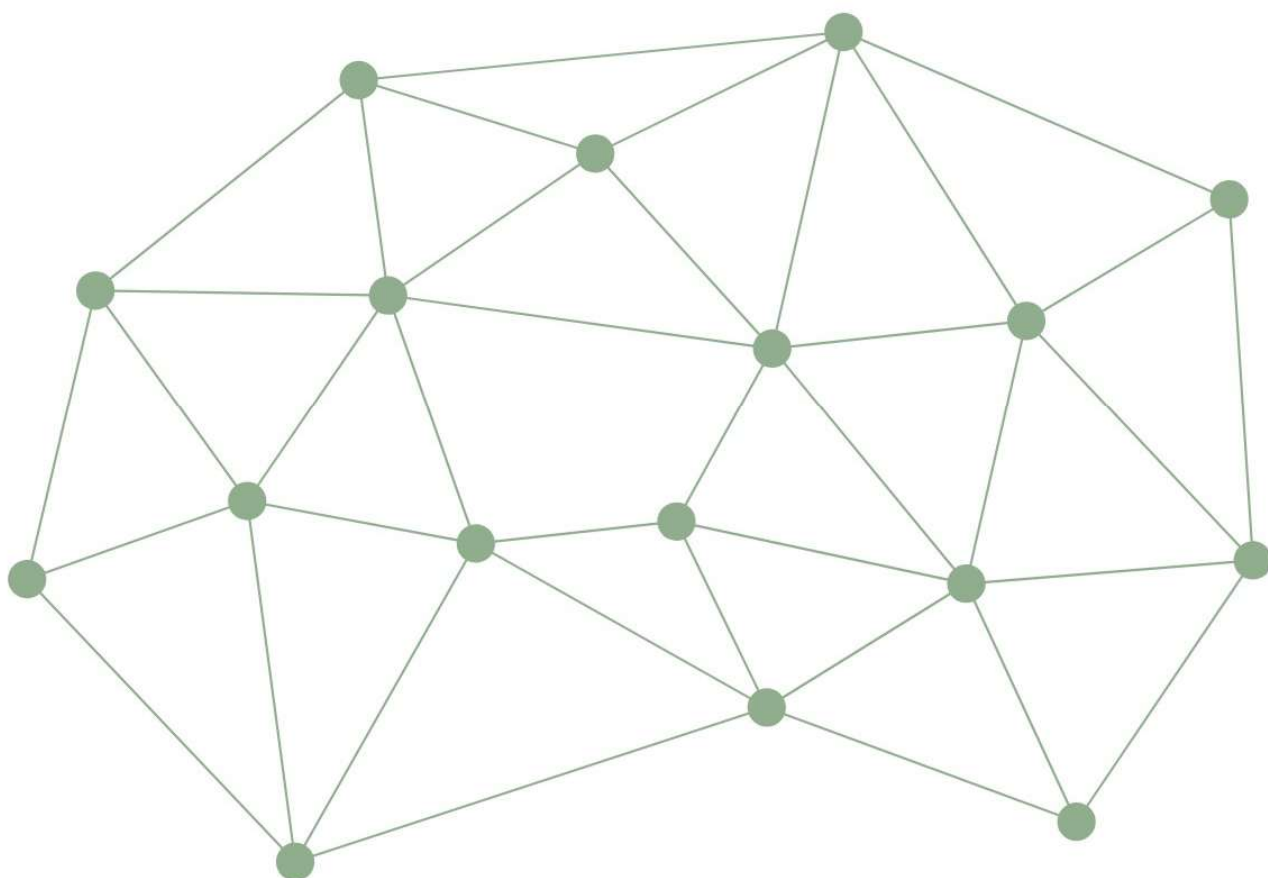

BELEIDSPLAN 2024-2026

PijnZorg (On)beperkt

Kennisnetwerk pijn bij verstandelijke beperking



Inhoudsopgave

Leeswijzer	2
1 Inleiding	3
2 Missie en Visie.....	3
2.1 Strategie	4
3 Huidige situatie.....	4
3.1 Resultaten 2022-2023.....	5
3.2 Doorlopende activiteiten.....	5
4 Toekomst	6
4.1 SWOT-analyse.....	6
4.2 Toekomstplannen.....	9
5 Organisatie	9
5.1 Organisatiestructuur.....	10
5.2 Kennisinstructuur	11
5.3 Werving van leden	12
5.4 Communicatie	12
6 Financiën	12
<i>Bijlage 1: Kennisagenda.....</i>	<i>13</i>
<i>Bijlage 2: Contactgegevens</i>	<i>13</i>
<i>Bijlage 3: Referenties.....</i>	<i>13</i>

Leeswijzer

Dit beleidsdocument richt zich op de inspanningen van *PijnZorg (On)beperkt* voor het verbeteren van pijnherkenning en -behandeling bij mensen met een verstandelijke beperking (VB). De missie is kennis over lichamelijke pijn toegankelijk te maken voor zorgprofessionals en als centraal aanspreekpunt te fungeren.

Hoofdstuk 2 legt de focus op doelen, strategie en middelen, zoals multidisciplinaire samenwerking en experttraining.

Hoofdstuk 3 beschrijft de vooruitgang in 2022-2023, inclusief experttraining, vorming van een psychosomatische themagroep en deelname aan richtlijnontwikkeling. Doorlopende activiteiten omvatten praktische handvatten en contact met beroepsverenigingen.

Hoofdstuk 4 kijkt naar toekomstige ontwikkelingen en hoe het netwerk hierop inspeelt, zoals vernieuwingen in richtlijnen en onderzoek naar diagnosemethoden.

Hoofdstuk 5 belicht de organisatiestructuur, met het kernteam voor strategie en de themagroepen voor output. Samenwerking met beroepsverenigingen is van essentieel belang.

Hoofdstuk 6 bespreekt de financiën. Momenteel ontbreekt een specifiek budget en steunt het netwerk op beschikbare tijd van werkgevers. Alternatieve financieringsmogelijkheden worden verkend zonder de financiële onafhankelijkheid te verliezen.

Leendert Sneep – fysiotherapeut Ipse de Bruggen
Dr. Nanda de Knegt – Neuropsycholoog, coördinator wetenschap Prinsenstichting
Kernteam PijnZorg (On)beperkt

Iris Pol – Gedragskundige de Twentse Zorgcentra
Joanne van den Akker – Ergotherapeut Cordaan
Kristel van Kraanen – Adviseur Zorg, Kwaliteit en Veiligheid Frion Zorg
Veronica Fledderman – Verpleegkundige VGZ en Pijnconsulent 's Heerenloo
Voormalige kernteam leden 2024

Dit beleidsplan is mede tot stand gekomen met inbreng van deelnemers van de themagroepen en de achterban van PZO.

1 Inleiding

Uit wetenschappelijk onderzoek blijkt dat pijn veel voorkomt bij mensen met een VB, zowel (sub)acute pijn (13%-70%)^{1,2} als chronische pijn (13%-67%)^{3,4}. Deze vormen van pijn hebben een aanzienlijke impact op de kwaliteit van leven, zoals slaap, gedrag, stemming en activiteiten van het dagelijks leven (ADL)^{5,6,7}.

In 2021 is *PijnZorg (On)beperkt* (PZO) ontstaan, nadat enkele leden van het huidige kernteam contact hadden naar aanleiding een studiedag over pijn bij mensen met een VB. Ook zochten zij naar een manier om de effectiviteit van individuele pijnmeting te onderzoeken. Hieruit kwam naar voren dat informatie over pijn bij VB versnipperd was en er daardoor weinig breed gedragen praktische handvatten waren. Het werd duidelijk dat er kennishiaten bestonden op het gebied van methodisch werken en chronische pijn.

Ondanks de inspanning van het Kennisplein Gehandcaptensector lukte het niet om pijn breed gedragen te krijgen bij professionals. Binnen verschillende organisaties worden wel kennis en praktische handvatten ontwikkeld, echter is er geen samenwerking tussen deze organisaties in het ontwikkelen van pijnbeleid.

Als reactie daarop is PZO gestart met het leggen van verbindingen, in de eerste plaats door het werven van actieve leden. Daarnaast is PZO gestart met als missie om actuele kennis over pijn bij mensen met een VB op een toegankelijke manier beschikbaar te stellen voor zorgprofessionals. Tevens ambieert PZO een centraal aanspreekpunt te zijn voor vragen met betrekking tot pijn en VB, om zo ondersteuning te bieden aan zorgprofessionals. Door samen op te trekken kunnen er nog meer mensen kennis nemen van pijn bij VB.

Volgens de criteria van de Commissie Expertisecentra Langdurige Zorg is de definitie van een kennisnetwerk “een dynamisch samenwerkingsverband waarin individuen vanuit een gedeeld belang of passie informatie en kennis delen”. PZO Pijn bij VB is multidisciplinair van aard en heeft als doel dat Zorgprofessionals, zorgorganisaties, patiëntenorganisaties, kennisorganisaties en beleidsorganisaties samenkomen in het streven naar zorgverbetering.

2 Missie en Visie

De missie van PZO is: *“Actuele kennis over lichamelijke pijn bij mensen met een verstandelijke beperking op een laagdrempelige manier beschikbaar te stellen voor iedere zorgprofessional.”* De visie van PZO is: *“Interdisciplinair en in samenwerking met het clientsysteem leveren van optimale zorg, diagnostiek en behandeling voor pijn met als doel het bereiken van pijnvrije Kwaliteit van Leven voor mensen met een verstandelijke beperking”.*

PZO onderscheidt zich door het aangaan en onderhouden van nauwe banden met een multidisciplinaire achterban en door de samenwerking met verschillende (potentiële) netwerkpartners.

2.1 Strategie

PZO hanteert een georganiseerd samenwerkingsmodel waarbij het kernteam wordt omringd door drie themagroepen (zie paragraaf 5.1). Elk van de themagroepen wordt voorgezeten door een lid van het kernteam, waardoor een verbinding en samenwerking tussen de groepen wordt gegarandeerd. Het kernteam en de themagroepen richten zich op specifieke opdrachten die zijn uitgewerkt in een jaarplan, waarin passende doelen en concrete acties zijn vastgelegd. Een overlegstructuur is opgezet, waarbij het kernteam maandelijks en de themagroepen periodiek bijeenkomen.

Een essentieel onderdeel van de strategie is het 'train de trainer concept', waarmee de ontwikkelde kennis en praktische handvatten effectief binnen hun eigen organisaties kunnen worden geïmplementeerd. Het doel van dit concept is om de impact van kennisdeling te vergroten teneinde de kwaliteit van leven van mensen met een VB te bevorderen.

Daarnaast legt PZO actief contact en verbindingen met diverse partijen om verschillende kennisbronnen te integreren in praktische handvatten. Het kernteam legt bovendien samenwerkingsverbanden tussen PZO enerzijds en andere partijen anderzijds, zoals: zorgorganisaties, beroepsverenigingen, kennisorganisaties (zie paragrafen 3.2 en 5.2). Door bijvoorbeeld jaarlijkse netwerkbijeenkomsten met de achterban te organiseren, presentaties te geven en publicaties te delen, wordt gezorgd het voor verspreiding en evaluatie van kennis en ervaringen.

PZO beoogt hiermee een permanent platform te zijn voor activiteiten die inspelen op actuele knelpunten, met een focus op de behoeften en uitdagingen van methodisch werken met betrekking tot diagnostiek, behandeling, opleiding, beleid en onderzoek.

3 Huidige situatie

In 2022 en 2023 heeft PZO vooruitgang geboekt in de richting van het verwezenlijken van de missie. Dit hoofdstuk biedt een gedetailleerd overzicht van waar PZO momenteel staat, welke resultaten zijn behaald (zie tabel 1) en welke doorlopende activiteiten er zijn.

3.1 Resultaten 2022-2023

Tabel 1: Resultaten PijnZorg (On)beperkt 2022-2023

Betreft	Resultaat
Kernteam	Contact en aansluiting verschillende kennisorganisaties: pijnalliantie, Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE), Associatie van Academische Werkplaatsen (AAW), Hogeschool Arnhem- Nijmegen (HAN) opleiding tot pijnconsulent, kennisplein gehandcaptensector en contact en aansluiting beroepsverenigingen: zie figuur 3
Themagroepen diagnostiek en behandeling	Kennis- en behoefte inventarisatie vanuit de vraag <i>‘Wat is er bekend over pijn bij mensen met een VB en wat is er nodig?’</i>. 1. Gebrek aan geschikte, valide en betrouwbare meetinstrumenten, met name voor (het signaleren van) chronische pijn bij mensen met een VB. 2. Methodisch werken rondom pijn is zelden gebaseerd op een duidelijk pijnbeleid of wordt onvoldoende toegepast. 3. Kennis en richtlijnen rondom diagnostiek en behandeling van chronische pijn worden weinig toegepast en zijn vaak moeilijk toepasbaar bij VB. 4. Weinig tot geen literatuur beschikbaar over behandeling van pijn bij mensen met een verstandelijke beperking. Deze knelpunten vormen een belangrijke leidraad voor verdere activiteiten van PZO. Tevens heeft in samenwerking met SKILZ een knelpunteninventarisatie plaatsgevonden, resulterend in een artikel in het Nederlandstalig Tijdschrift voor Pijn en Pijnbestrijding.⁸
Themagroep opleiding	Uit een inventarisatie van knelpunten en behoeften kwam naar voren: - Er is onvoldoende passende bij- en nascholing, waardoor de verspreiding en verdieping van kennis beperkt zijn. - In beroepsopleidingen wordt weinig onderwijs gegeven over (chronische) pijn bij mensen met een VB. - Er is onvoldoende implementatie en borging van het gebruik van methodieken en instrumenten in de praktijk. In 2023 is een Train de trainer plan (Verspreiden en van expertise over pijn door opleiding van zorgprofessionals) geschreven. Daarnaast uitnodiging door verschillende beroepsverenigingen/opleidingen (HAN pijnconsulent, opleiding Tandarts Gehandcaptenzorg, opleiding tot arts VG, Beroepsvereniging voor professionals in Sociaal Werk (BPSW) en ontwikkeling van de interdisciplinaire training methodisch werken bij pijn (Ipse de Bruggen).
Werkgroep psychosomatiek	Eind 2023 gevormd om op dit vlak praktische handvatten te ontwikkelen voor verschillende ontwikkelingsniveaus.
Algemeen	Deelname herziening richtlijn pijn bij Verstandelijke Beperking (SKILZ)

3.2 Doorlopende activiteiten

Het hoofddoel van PZO is om vanuit vastgestelde knelpunten praktisch bruikbare handvatten te ontwikkelen en kennis te verspreiden. Binnen PZO zijn drie themagroepen actief, elk met hun eigen werkplannen. Elke themagroep houdt zich bezig met het creëren van praktische handvatten, voor zorgprofessionals, die toepasbaar zijn bij verschillende subgroepen (licht, matig, ernstig VB).

PZO onderhoudt ook contact met beroepsverenigingen van zorgprofessionals. De voornaamste netwerkpartners zijn beroepsverenigingen van verpleegkundigen, begeleiders, orthopedagogen/psychologen, ergotherapeuten, fysiotherapeuten, tandartsen gehandicaptenzorg en artsen VG. Daarnaast wordt incidenteel ook samenwerking gezocht met logopedisten, diëtisten en vaktherapeuten. Het doel is om op deze manier multidisciplinair draagvlak aan PZO te bieden en richting te geven aan de gezamenlijke inspanningen.

4 Toekomst

PZO Pijn bij VB staat voor diverse aanstaande ontwikkelingen die de doelstellingen van het netwerk kunnen beïnvloeden. Deze ontwikkelingen dragen zowel positieve als mogelijk uitdagende aspecten met zich mee. PZO zal de aanpak verfijnen en aanpassen om optimaal te reageren op deze veranderingen. Hieronder volgt de analyse van Sterktes, Zwaktes, Kansen en Bedreigingen (SWOT)

4.1 SWOT-analyse

Sterktes

De kracht van PZO ligt in een grote behoefte (op basis van de knelpuntenanalyse⁸) tot doorontwikkelen van het thema pijn bij Verstandelijke Beperking om te komen tot praktisch bruikbare handvatten waarmee de zorg voor pijn verbeterd kan worden. Daarnaast heeft PZO intussen een flink aantal deelnemers en een achterban met multidisciplinaire achtergrond en is er ook al breed draagvlak onder beroepsverenigingen en kennisorganisaties. De motivatie van de deelnemers om te komen tot praktische handvatten is groot en er wordt daarbij ook gebruik gemaakt van de eigen netwerken om draagvlak te creëren. Ook is er ondersteuning bij de organisatie van scholing vanuit Ipse de Bruggen.

Zwaktes

Een zwakte van PZO is dat er nog geen officiële organisatievorm is en ook geen financiering. PZO bestaat door de uren die werkgevers beschikbaar stellen aan de zorgprofessionals die deelnemen en de vrijwillige uren die mensen willen maken. Gevolg van het ontbreken van een organisatievorm is dat het niet direct mogelijk is financiering te krijgen voor de activiteiten. Gevolg hiervan is dat PZO een beperkte slagkracht heeft om activiteiten en zorgverbetering in gang te zetten. Daarnaast is het ontbreken van eigen communicatiekanalen (website, linkedin) een beperking in de mogelijkheden tot communicatie met een brede achterban.

Kansen

PZO heroverweegt de organisatievorm en kijkt naar nieuwe mogelijkheden voor financiering. Er zijn mogelijkheden voor subsidieaanvragen via ZonMW of particuliere fondsen voor initiatieven gericht op kennisdeling en implementatie. Vanuit beroepsverenigingen en kennisorganisaties is er motivatie om PZO hierin te ondersteunen. Ook ontwikkelingen op het gebied van pijn bij VB vanuit kennisorganisaties, zoals academische werkplaatsen, PA!N en enkele beroepsverenigingen bieden een kans om aan te haken vanuit PZO.

De herziening van de Richtlijn Pijn bij Verstandelijke Beperking door Stichting Kwaliteits Impuls Langdurige Zorg, waarbij een aantal deelnemers van PZO in de werkgroep zit, geeft PZO de kans kennis te verbreden en verdiepen en ontwikkelde handvatten meer draagvlak te geven en beter te implementeren. Overwogen wordt in samenwerking met SKILZ een subsidie aan te vragen voor implementatie van de richtlijn. Daarnaast zal met de herziening van de richtlijn ook beter zicht komen op de stand van zaken met betrekking tot wetenschappelijke onderbouwing en best practices. Daaruit kunnen vervolgvragen geformuleerd worden waar PZO verder aan kan werken.

Bedreigingen

Een belangrijke bedreiging voor PZO is de financiële en inhoudelijke afhankelijkheid. PZO is nu afhankelijk van de uren die deelnemende zorgprofessionals kunnen inzetten vanuit hun zorgorganisaties of vanuit hun vrije tijd. Omdat PZO qua uren en mogelijk in de toekomst voor financiering afhankelijk is van netwerkpartners, is er het risico dat PZO de inhoudelijke aanpak laat beïnvloeden door de netwerkpartners. Wanneer PZO ervoor kiest externe financiering te gaan inzetten, volgen daaruit verplichtingen, waarbij de capaciteit van PZO een knelpunt kan worden. Ook het grote personeelstekort in de zorg is een bedreiging, met name omdat dit onvoldoende draagvlak kan opleveren voor implementatie van de ontwikkelde producten. In figuur 1 en 2 staan de SWOT analyse in schema en de bijbehorende Confrontatiematrix.

SWOT-analyse schema



Figuur 1. SWOT analyse van PijnZorg (On)beperkt in 2024

Confrontatiematrix

		Kansen				Bedreigingen			
		Heroverweging van organisatievorm	Subsidieaanvraag met draagvlak	Aansluiten bij ontwikkelingen	Herziening van de richtlijn (SKILZ) over pijn bij v.B.	Financiële en inhoudelijke afhankelijkheid van leden	Beperkte capaciteit om te voldoen aan financiering	Personeeltekort in zorg; onvoldoende implementatie	Totaal:
Sterktes	Grote kennisbehoefte bij zorgprofessionals		++		++				4
	Groot aantal leden en netwerkpartners	+	+		+				3
	Resultaatgerichte, daadkrachtige leden		+		+				2
	Ondersteuning bij organisatie van scholing			+					1
Zwaktes	Nog geen officiële organisatievorm	++	--				+	+	4
	Nog geen (structurele) financiering		++			++		+	5
	Beperkte slagkracht in zorgverbetering			+	++	++		++	7
	Nog geen eigen communicatiekanalen	+						+	2
Totaal:		4	6	2	6	4	1	5	28

Legenda		
0	0	Geen verband
-	-1	(Mogelijk) negatief verband
+	1	(Mogelijk) positief verband
--	-2	Duidelijk negatief verband
++	2	Duidelijk positief verband

Figuur 2. Confrontatiematrix van PijnZorg (On)beperkt in 2024

De factoren vanuit de SWOT analyse maken duidelijk dat PZO zowel inhoudelijk als organisatorisch voor kansen en bedreigingen staat. Belangrijke aandachtspunten daarbij zijn op organisatorisch vlak de capaciteit en de financiering.

Op inhoudelijk vlak stimuleert dit PZO om een proactieve rol te spelen bij de implementatie van nieuwe kennis en technologieën, evenals bij het ondersteunen van onderzoeks- en ontwikkelingsinspanningen op het gebied van pijn bij mensen met een VB. PZO erkent het belang van voortdurende betrokkenheid en actieve deelname aan deze ontwikkelingen om zo de praktische toepasbaarheid en impact ervan op de zorgpraktijk te waarborgen. Hierdoor blijft PZO actief in de voorhoede van de verbeteringen in de zorg voor mensen met een VB als het gaat om signalering en behandeling van pijn.

4.2 Toekomstplannen

In 2024 is gestart met het schrijven van een **kennisagenda**, waarin op basis van geïnventariseerde knelpunten⁸, praktijkvragen en best-practices gewogen prioriteiten worden gesteld in de kennisactiviteiten van PZO. In de keuzes wordt onder anderen rekening gehouden met noodzaak en urgentie, lopende ontwikkelingen (zoals herziening van de richtlijn) en de invloedssfeer van PZO.

Daarnaast richten de leden van het kernteam zich in 2024 op de ontwikkeling van een intern **communicatieplan**, in samenwerking met een expert vanuit de Nederlandse Vereniging van Fysiotherapeuten voor Verstandelijk Gehandicapten (NVFVG). Vanuit doelen en strategische keuzes aangaande tijd en financiering zal worden toegewerkt naar communicatievormen zoals een website en LinkedIn pagina voor PZO.'

Na 2025 streeft PZO ernaar om actief de haalbaarheid van eigen ontwikkelde producten te evalueren bij de achterban, vooral gezien de uitdagingen met betrekking tot de krapte op de arbeidsmarkt in de sector. Bovendien is het concrete voornemen om zich na 2025 te richten op naasten van mensen met een VB, onder andere door middel van samenwerking met belangenverenigingen.

5 Organisatie

Hoewel de organisatiestructuur van PZO pijn bij VB informeel is en nog niet is gevormd als een formele stichting of vereniging, past deze informele vorm wel binnen het concept van een **leernetwerk**⁹. In een dergelijke setting staat leren en de ontwikkeling van kennis centraal, waar de deelnemers een gemeenschappelijke interesse en betrokkenheid delen.

De beslissing om geen specifieke organisatievorm aan te nemen is gebaseerd op verschillende overwegingen. Allereerst is er getracht aansluiting te zoeken bij verschillende koepelorganisaties, zoals Vilans, Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN) en de Pijn Alliantie in Nederland (PA!N). Echter is het niet gelukt daarin een geschikte partij te vinden. Voor het realiseren van de doelstellingen kan PZO wel aanhaken bij een aantal organisaties, zoals Kennisplein Gehandicaptensector, AAW, PA!N en het CCE. Een tweede overweging komt voort uit de intrinsieke motivatie binnen PZO om zich primair te richten op de inhoudelijke aspecten van het initiatief. Dit betekent dat de focus ligt op het ontwikkelen en delen van kennis, waarbij de oriëntatie op de organisatorische kanten van secundair belang is. Een derde cruciale factor is het draagvlak dat PZO heeft bij werkgevers, die medewerkers beschikbaar stellen om aan PZO deel te nemen. Dit draagvlak biedt PZO de mogelijkheid om

zich te concentreren op de kernactiviteiten. Hoewel de organisatievorm nog in ontwikkeling is, wordt er een sterke verbondenheid gevoeld met netwerkpartners. De intentie is om te blijven functioneren op basis van het draagvlak en de ondersteuning die wordt ontvangen van organisaties en beroepsverenigingen. Het doel is niet om als een geïsoleerde entiteit te opereren, maar om nauw verweven te blijven met de bredere zorgsector en relevante (potentiële) netwerkpartners.

5.1 Organisatiestructuur



Figuur 3. Organisatiestructuur van PijnZorg (On)beperkt

Het organogram van de positionering van PZO (Figuur 3) wordt hieronder toegelicht.

Het **kernteam** is toegewijd aan het vormgeven van de strategische koers en positionering van het netwerk. De taken van dit team omvatten onder andere het ontwerpen van beleid, het opstellen van een communicatieplan en kennisagenda en de actieve participatie in de herziening van richtlijn via SKILZ. Daarnaast spelende kernteamleden een cruciale rol bij het delen van kennis, het vormen en behouden van waardevolle netwerken en het uitwerken van wetenschappelijke initiatieven die gericht zijn op de verbetering van de zorg voor mensen met een VB.

De **themagroepen** ontwikkelen de productie van inhoudelijke output. Hun werkzaamheden omvatten het uitdiepen van specifieke thema's, het ontwikkelen van praktische handvatten en het uitvoeren van literatuurstudies om de kennisbasis te versterken. Daarnaast zijn zowel het kernteam als de themagroepen nauw betrokken bij het ontwikkelen en verzorgen van scholingsinitiatieven, waarmee ze actief bijdragen aan de deskundigheidsbevordering van zorgprofessionals op het gebied van pijn bij mensen met een VB. Doordat leden van de

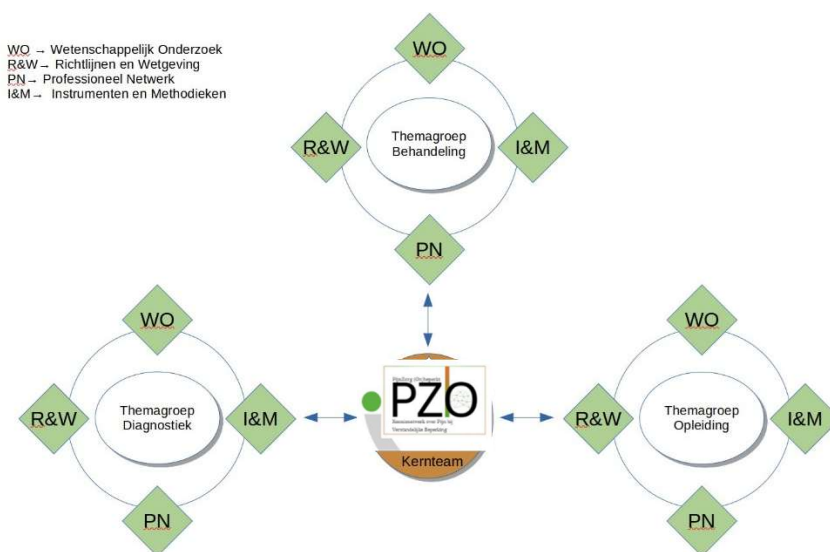
themagroepen werkzaam zijn bij verschillende zorginstellingen, zorgen zij voor een samenwerkingsverband tussen deze zorginstellingen en PZO.

PZO heeft verschillende **samenwerkingspartners**. Zo werkt het bijvoorbeeld samen met de beroepsverenigingen van verschillende zorgprofessionals. Primair gaat dit om: verpleegkundigen, orthopedagogen/psychologen, begeleiders, ergotherapeuten, fysiotherapeuten, tandartsen en artsen voor verstandelijk gehandicapten. Ook met de logopedisten, diëtisten en vaktherapeuten wordt samenwerking gezocht. Deze samenwerkingsverbanden bestaan uit regelmatig overleg en het aandragen van knelpunten via een contactpersoon. Het doel is om hiermee PZO multidisciplinair draagvlak en richting te geven.

In samenwerking met de PAIN, AAW, CCE en diverse beroepsverenigingen en opleidingsinstanties wordt er gewerkt aan het ontwikkelen van kennisproducten zoals een inspiratiesessie voor de opleidingen Pijnconsulent en Complementaire zorg, scholingen en een consultatiefunctie. Daarnaast wordt er samengewerkt met SKILZ waarbij leden van PZO deelnemen aan het herschrijven van de multidisciplinaire richtlijn voor het signaleren van pijn bij mensen met een VB.

5.2 Kennisinstructuur

De kennisinstructuur van PZO is vormgegeven in een organogram (figuur 4).



Figuur 4. Kennisinstructuur van PijnZorg (On)beperkt

5.3 Werving van leden

PZO is actief bezig met het werven van nieuwe leden. Een grotere en diverse groep leden versterkt de daadkracht verder en draagt bij aan een breder perspectief op problemen rondom pijn bij VB.

5.4 Communicatie

Om leden, netwerkpartners en geïnteresseerden op de hoogte te houden wordt elk voor- en najaar een nieuwsbrief verspreid. Deze nieuwsbrief bevat updates over lopende projecten, evenementen en ontwikkelingen op het gebied van pijn bij mensen met een VB. Tevens wordt voor kennisdeling gebruik gemaakt van het digitale platform Kennisplein Gehandcaptensector en zal in 2024 worden gewerkt aan een communicatieplan (zie hoofdstuk 4).

6. Financiën

Momenteel functioneert PZO Pijn bij VB zonder specifiek toegewezen budget. PZO wordt gefaciliteerd doordat werkgevers, hoofdzakelijk zorgorganisaties, tijd beschikbaar stellen aan deelnemers, zijnde inhoudelijke deskundigen, om deel te nemen aan de activiteiten van het netwerk. Deelnemers kunnen ook op vrijwillige basis bijdragen aan PZO. Deze vorm van financieren heeft PZO in staat gesteld om kennisuitwisseling te bevorderen, het diagnostisch en behandelingsproces te verbeteren, en bewustwording te vergroten over pijn bij mensen met een VB.

Echter, met het oog op een duurzame toekomst zal het kernteam tussen 2024 en 2026 de huidige financieringsstructuur heroverwegen. Het kernteam is zich bewust van de mogelijke beperkingen en uitdagingen die gepaard gaan met een dergelijk financieringsmodel en streeft ernaar om alternatieve financieringsmogelijkheden te onderzoeken en te evalueren. Mogelijkheden zijn onder andere subsidies, bijdragen van deelnemende organisaties, en andere externe financieringsbronnen.

Het doel van deze heroverweging is het verkrijgen van een financiële stabiliteit die de continuïteit van PZO op lange termijn waarborgt. Het streeft naar een evenwicht tussen de beschikbare tijd en middelen van deelnemers en de financiering die nodig is om de doelstellingen van PZO te realiseren. Het uiteindelijke besluit omtrent financieringsmogelijkheden zal gebaseerd zijn op een grondige evaluatie van de opbrengsten ten opzichte van de inzet van tijd en middelen die het vergt.

Ondanks dat PZO rekening houdt met de belangen van netwerkpartners en hun inbreng als essentieel beschouwt, handhaaft het de inhoudelijke onafhankelijkheid van externe partijen en blijft het trouw aan het beleidsplan voor de koers.

Bijlage 1: Kennisagenda

Als apart document bijgevoegd

Bijlage 2: Contactgegevens

kennisnetwerkpijn@pzo.nl

Bijlage 3: Referenties

¹ McGuire, B.; Daly, P.; Smyth, F. Chronic Pain in People with an Intellectual Disability: Under-Recognised and under-Treated? J. Intellect. Disabil. Res. 2010, 54 (3), 240–245. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01254.x>

² Van der Slot, W. M. A.; 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. E.; van den Berg-Emons, R. J. G.; Vogtle, L. K.; Papageorgiou, G.; Roebroek, M. E. Pain in Adults with Cerebral Palsy: A Systematic Review and Meta-Analysis of Individual Participant Data. Ann. Phys. Rehabil. Med. 2021, 64 (3). <https://doi.org/10.1016/j.rehab.2019.12.011>

³ McGuire, B.; Daly, P.; Smyth, F. Chronic Pain in People with an Intellectual Disability: Under-Recognised and under-Treated? J. Intellect. Disabil. Res. 2010, 54 (3), 240–245. DOI: 10.1111/j.1365-2788.2010.01254.x

⁴ Schwartz, L.; Engel, J. M.; Jensen, M. P. Pain in Persons with Cerebral Palsy. Arch. Phys. Med. Rehabil. 1999, 80 (10), 1243–1246. [https://doi.org/10.1016/s0003-9993\(99\)90023-0](https://doi.org/10.1016/s0003-9993(99)90023-0)

⁵ Breau, L.M.; Camfield, C.S. Pain disrupts sleep in children and youth with intellectual and developmental disabilities. Res. Dev. Disabil. 2011, 32(6), 2829-2840. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2011.05.023>

⁶ Breau, L. M.; Camfield, C. S.; McGrath, P. J.; Finley, G. A. Pain's impact on adaptive functioning. J. Intellect. Disabil. Res. 2007, 51 (2), 125-134. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00851.x>

⁷ Walsh, M.; Morrison, T. G.; McGuire, B. E. Chronic Pain in Adults with an Intellectual Disability: Prevalence, Impact, and Health Service Use Based on Caregiver Report. Pain. 2011, 152 (9), 1951–1957. <https://doi.org/10.1016/j.pain.2011.02.031>

⁸ De Knecht, N.; Dutmer, A.; Sneep, L.; Pol, I.; Van Kraanen, K. Pijn bij mensen met een verstandelijke beperking: Een knelpunteninventarisatie bij professionals gerelateerd aan de gehandicaptenzorg. NTPP. 2023, 42 (88), 14-24. <https://www.kennispleingehandicaptensector.nl/thema-s/gezondheid/pijnbeleving/landelijk-kennisnetwerk-pijn-bij-verstandelijke-beperking>

⁹ Leenheer, P., Vrieze, G., Kuijk, J. van, & Kwakman, K. De moeite van het vanzelfsprekende: kennisdelen en kennis ontwikkelen in scholennetwerken. 2003. Antwerpen/Apeldoorn: Garant. Referentie uit: <https://onderwijsdatabank.s3.amazonaws.com/downloads/Kennisnetwerken.pdf>