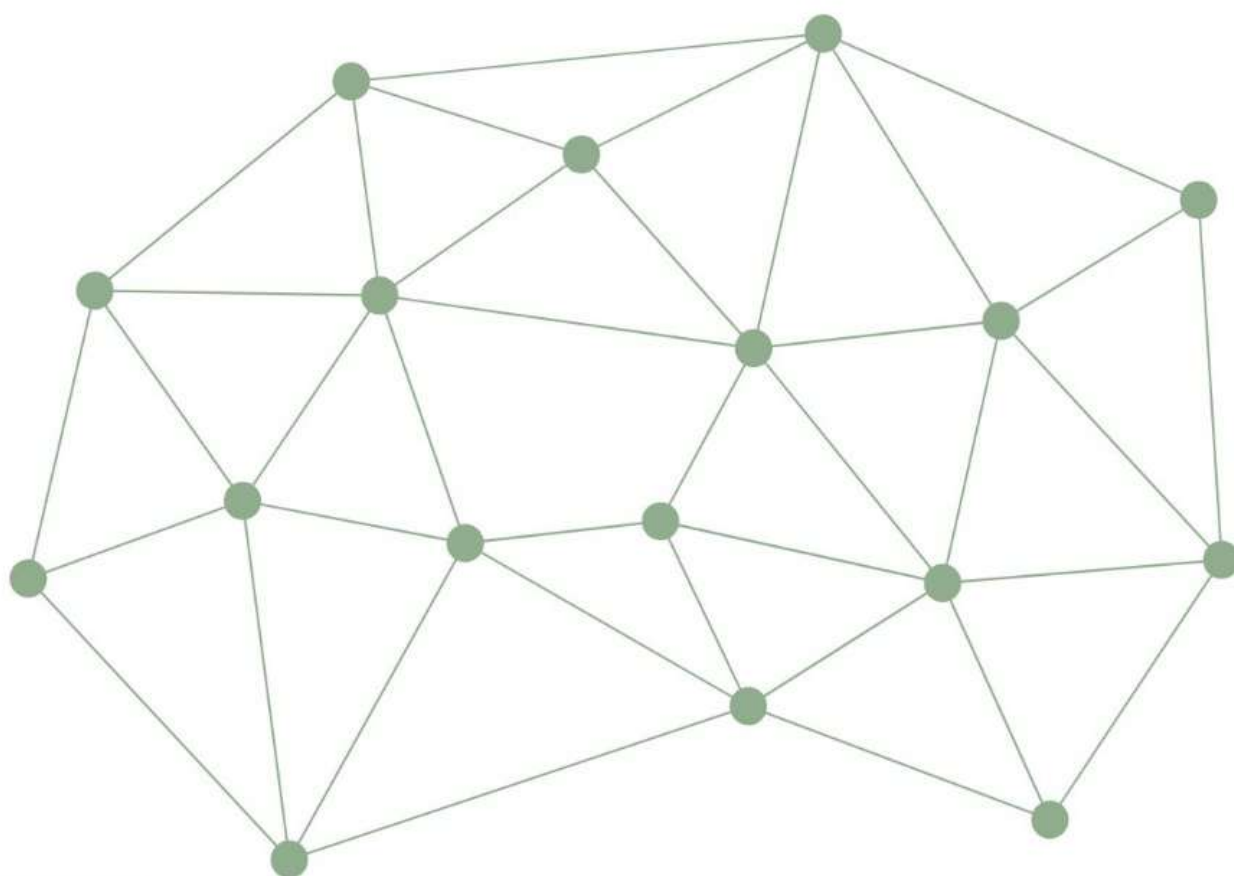

KENNISAGENDA 2024-2026

PijnZorg (On)beperkt

Kennisnetwerk pijn bij verstandelijke beperking



Inhoudsopgave

1. Inleiding en doel.....	3
2. Aanpak en methodologie.....	5
a. Inzicht in huidige kennisactiviteiten.....	5
b. Inventarisatie kennishiaten.....	7
c. Identificatie kennishiaten en knelpunten.....	7
d. Ordenen en indelen kennishiaten en knelpunten.....	8
e. Prioritering kennishiaten en knelpunten.....	8
3. Implementatie en financiering kennisagenda.....	10
4. Evaluatie en update kennisagenda.....	10
Bijlage 1: contactgegevens.....	11
Bijlage 2: referenties	11

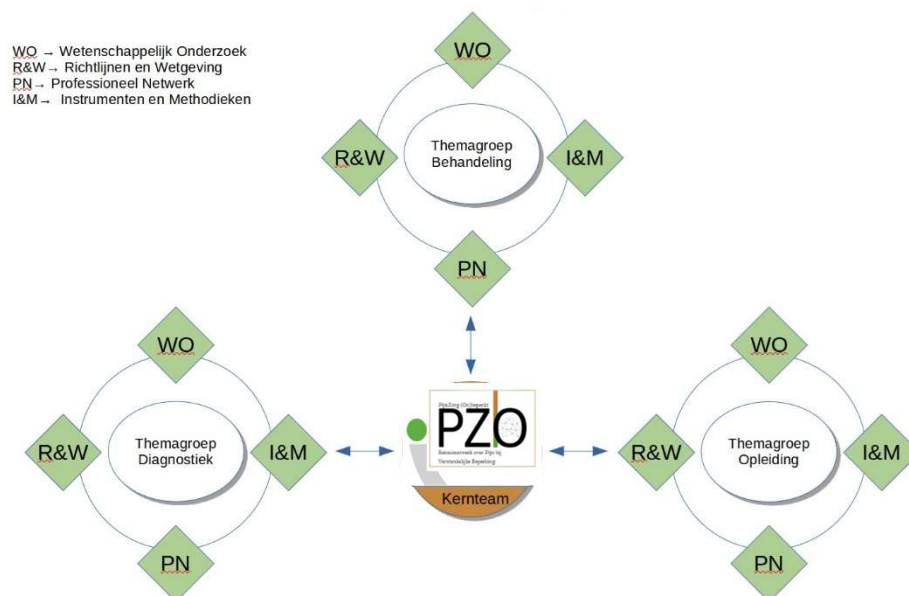
1. Inleiding en doel

Uit wetenschappelijk onderzoek blijkt dat pijn veel voorkomt bij mensen met een verstandelijke beperking (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).

In 2021 is *PijnZorg (On)beperkt* (PZO) ontstaan vanuit de behoefte kennis rondom dit thema beter te delen en te komen tot praktische handvatten. Achterliggende reden was versnipperde informatie over pijn bij VB en weinig breed gedragen handvatten. Er bestonden kennishiaten op het gebied van methodisch werken en chronische pijn.

Het primaire doel van PZO is het bevorderen van kennisuitwisseling, verbetering van de diagnostiek en behandeling van pijn bij mensen met een VB en het vergroten van bewustwording over dit onderwerp. Naast het ontwikkelen en delen van inhoudelijke informatie, legt PZO ook verbindingen met zorgorganisaties en kennispartners. Het beoogt te fungeren als een permanent platform 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.

PZO heeft als doel verschillende partners aan elkaar te verbinden, zodat op basis van aanwezige kennis praktische handvatten kunnen worden ontwikkeld. Kennis zien wij daarbij breder dan wetenschappelijk onderzoek. In onderstaande figuur wordt duidelijk welke kennisbronnen PZO gebruikt.



Figuur 1: Kennisinstructuur van *PijnZorg (On)beperkt*

Deze kennisagenda is geschreven als verdieping op het beleidsplan 2024-2026. Voor de organisatorische en planmatige informatie rondom PZO verwijzen we dan ook naar dit document. In deze kennisagenda wordt inzicht gegeven in de kennishiaten op het gebied van pijn bij mensen met een verstandelijke beperking en worden deze geprioriteerd en wordt een plan van aanpak hierop beschreven.

Hoofdstuk 3 bespreekt de huidige kennisactiviteiten, de knelpuntenanalyse en het identificeren en prioriteren van de kennishiaten. Tevens beschrijven we een globaal plan van aanpak.

In hoofdstuk 4 komt implementatie en financiering van de kennisagenda aan de orde.

In hoofdstuk 5 wordt beschreven op welke manier en op welke termijn de kennisagenda en het plan van actie geëvalueerd worden en wanneer de kennisagenda geüpdatet wordt.

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

Iris Pol – Gedragskundige de Twentse Zorgcentra
Joanne van den Akker – Ergotherapeut Cordaan
Veronica Fledderman – Verpleegkundige VGZ en Pijnconsulent 's Heerenloo
Voormalige kernteam leden 2024

Deze kennisagenda is mede tot stand gekomen met inbreng van deelnemers van de themagroepen en de achterban van PZO.

2. Aanpak en methodologie

a. Inzicht in huidige kennis activiteiten

Het hoofddoel van PZO is om vanuit vastgestelde knelpunten praktisch bruikbare handvatten te ontwikkelen en kennis te verspreiden. Binnen PZO zijn een kernteam en drie themagroepen actief, elk met hun eigen werkplannen. De themagroepen zijn: diagnostiek, behandeling en opleiding (zie figuur 1). De themagroepen diagnostiek en behandeling houden zich bezig met het creëren van praktische handvatten op het gebied van signaleren, diagnostiek en behandeling van pijn bij verstandelijke beperking voor zorgprofessionals. Voor het ontwikkelen van praktische handvatten wordt waar mogelijk gebruik gemaakt van kennis vanuit zorginstellingen en kennisorganisaties.

Het kernteam van PZO onderhoudt contact en legt nieuwe contacten met beroepsverenigingen van zorgprofessionals en kennisorganisaties voor ondersteuning en verspreiding van kennisontwikkeling. Het doel is om op deze manier multidisciplinair draagvlak aan PZO te bieden en richting te geven aan de gezamenlijke inspanningen. In figuur 2 is een overzicht te zien van de betrokken organisaties bij PZO



Figuur 2: organisatiestructuur van PijnZorg (On)beperkt

In 2022 en 2023 zijn al een aantal resultaten behaald door het kernteam en de themagroepen. Tabel 1 laat zien welke resultaten er behaald zijn.

Betreft	Resultaat
Kernteam	Contact en aansluiting verschillende kennisorganisaties: pijnalliantie, Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE), Associatie van Academische Werkplaatsen (AAW), Hogeschool Arnhem- Nijmegen; opleiding tot pijnconsulent, kennisplein gehandcaptensector en contact en aansluiting beroepsverenigingen: zie figuur 2
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.⁵
Themagroep opleiding	Uit knelpunten en behoefte inventarisatie 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 Gehandicaptenzorg, opleiding tot arts VG, Beroepsvereniging voor professionals in Sociaal Werk (BPSW) en ontwikkeling van de interdisciplinaire training methodisch werken bij pijn (Ipse de Bruggen).
Wergroep psychosomatiek	Eind 2023 gevormd om op dit vlak praktische handvatten te ontwikkelen voor verschillende ontwikkelingsniveaus.
Algemeen	Deelname herziening richtlijn pijn bij Verstandelijke Beperking (SKILZ)

Tabel 1: resultaten van PZO in 2022-2023

b. Inventarisatie kennishiaten

In 2022 en 2023 is door de themagroepen diagnostiek, behandeling en opleiding van PZO een kennis- en behoefte inventarisatie gedaan door via de contacten van deelnemers, PZO, de bekende pijnteams en de beroepsverenigingen uit te vragen naar zowel knelpunten als best-practices uit de praktijk. De resultaten werden gebundeld door de themagroepen en daaruit werden conclusies en aandachtspunten geformuleerd. Hieruit kwamen de in tabel 1 benoemde resultaten naar voren.

Begin 2023 is ter voorbereiding op de herziening van de richtlijn Pijn bij Verstandelijke Beperking door Stichting Kwaliteits Impuls Langdurige Zorg (SKILZ) een knelpuntenanalyse gedaan door middel van een digitale enquête die breed is uitgezet onder zorgprofessionals en clientvertegenwoordigers. De werkwijze, verwerking en conclusies van deze knelpuntenanalyse zijn verwerkt in een factsheet ([Verstandelijke beperking en pijn \(kennispleingehandicaptensector.nl\)](http://Verstandelijke beperking en pijn (kennispleingehandicaptensector.nl))) en een artikel dat gepubliceerd is in het Nederlands Tijdschrift voor Pijn en Pijnbestrijding ([Landelijk Kennisnetwerk Pijn bij Verstandelijke Beperking \(kennispleingehandicaptensector.nl\)](http://Landelijk Kennisnetwerk Pijn bij Verstandelijke Beperking (kennispleingehandicaptensector.nl)))

De volgende knelpunten zijn het meest door de respondenten herkend:

1. Cliënten kunnen niet goed aangeven dat zij pijn ervaren.
2. Cliënten zijn onvoldoende in staat zelf (preventieve) maatregelen te treffen bij pijn.
3. Pijn is geen structureel aandachtspunt binnen mijn team/organisatie.
4. Er is onvoldoende aandacht voor pijnbehandeling zonder medicatie.
5. Er wordt onvoldoende geëvalueerd met de cliënt en/of ouders/vertegenwoordigers.
6. Zorgverlener voelt zich onvoldoende vaardig / heeft te weinig kennis om pijn te voorkomen, signaleren of (de oorzaak van pijn) te diagnosticeren.

Aanvullend ervaart 55-65% van de respondenten knelpunten op het gebied van:

- Methodisch werken (o.a. gebrek aan methodisch werken, gebrek aan periodieke evaluaties)
- Opleiding en scholing (o.a. begeleiders hebben onvoldoende kennis van pijn, beperkt scholingsaanbod over pijn)
- Implementatie (ontbreken van implementatie en borging)

c. Identificatie van kennishiaten en knelpunten

PZO heeft de resultaten van de eigen inventarisatie en die vanuit de inventarisatie van SKILZ naast elkaar gelegd en komt daarbij tot de volgende kennishiaten:

1. Er is onvoldoende kennis van en aandacht voor het signaleren van pijn en het gebruik van gepersonaliseerde pijnsignalering
2. Methodisch werken en klinisch redeneren en met name goede evaluatie van (proef)behandeling wordt onvoldoende toegepast in diagnostiek en behandeling van pijn bij mensen met een VB
3. Onvoldoende kennis over gebruik van meetinstrumenten voor pijn bij VB
4. Er is onvoldoende kennis en aandacht voor chronische pijn en ALK bij VB en passende diagnostiek en behandeling daarvoor.
5. Er zijn geen/onvoldoende kennis en op de doelgroep toegepaste richtlijnen voor farmacologische behandeling bij VB
6. Er is geen/onvoldoende kennis van non-farmacologische/complementaire behandeling bij VB

7. Er is onvoldoende kennis over signaleren, diagnostiek en behandeling van pijn bij Specifieke doelgroepen (Mate VB, oorzaak VB)
 8. Er is onvoldoende aandacht voor pijn (signaleren, diagnostiek en behandeling) in beroepsopleidingen
 9. Er is onvoldoende nascholing over pijn (signaleren, diagnostiek en behandeling) bij VB
 10. Er is onvoldoende aandacht voor implementatie en borging van methodieken en instrumenten.
 11. Er wordt onvoldoende advies gevraagd en Inzet van experts bij complexe casuïstiek
- d. Ordenen en indelen van de kennishiaten en knelpunten
- Bij de indeling van de kennishiaten wordt onderscheid gemaakt tussen kennishiaten, knelpunten op het gebied van implementatie en knelpunten op het gebied van opleiding of scholing. Onvoldoende aandacht of bewustzijn op een bepaald gebied wordt meegenomen als kennishiaat, omdat in veel gevallen een kennishiaat daaraan ten grondslag ligt.
- Kennishiaten: 1,3,4,5,6,7
 - Implementatie knelpunten: 2,10,11
 - Opleidingsknelpunten: 8,9

PZO ziet het als missie om naast de kennishiaten ook de implementatie- en opleidingsknelpunten aan te pakken waar dat binnen de sfeer van invloed van PZO ligt.

e. Prioritering kennishiaten en knelpunten

In prioritering van de kennishiaten worden een aantal factoren meegewogen:

De impact op de kwaliteit van Leven van de client, urgentie en draagvlak vanuit de praktijk (zorgprofessionals en zorgorganisaties), sfeer van invloed van PZO, tijds- en financiële investering en overlap en/of samenwerking met andere samenwerkingspartners.

De prioritering van de kennishiaten is tijdens de netwerkbijeenkomst in maart 2024 voorgelegd aan de achterban om feedback en aanvullingen op te halen. Hierbij werd implementatie als belangrijkste knelpunt aangegeven. Daarbij werd onderscheid gemaakt tussen implementatie op de werkvloer bij begeleiders en behandelaars, implementatie in zorgorganisaties (bv zorgpaden en beleid) en landelijke implementatie van ontwikkelde kennis/handvatten. Aanpak van de opleidingsknelpunten werd gezien als ondersteunend aan een goede implementatie. Aanpak van de kennishiaten is daarbij essentieel om de juiste zaken te kunnen implementeren.

Vanuit PZO wordt meegewerkt aan de herziening van de richtlijn pijn bij VB. In die herziening worden de kennishiaten/knelpunten 1 tot en met 7 meegenomen. In het kader van de herziening zal wetenschappelijke informatie over pijn bij VB in kaart gebracht worden en zullen de themagroepen diagnostiek en behandeling en de werkgroep psychosomatiek actief betrokken worden bij het zoeken naar best-practices voor de gebieden waarop geen wetenschappelijke onderbouwing is. De

uitvoering hiervan wordt uitgewerkt in de werkplannen van de themagroepen. De na herziening van de richtlijn overgebleven knelpunten zullen dan (medio 2025) opnieuw gewogen worden.

PZO wil daarbij een actieve rol spelen in de aanpak van kennishiaten, opleidingsknelpunten en landelijke implementatie. Implementatie op organisatieniveau en op de werkvloer zijn primair verantwoordelijkheid van de zorgorganisaties, waarbij PZO wel kan adviseren. Hierbij hoort ook (de uitvoering van) een implementatieplan bij de herziening van de richtlijn pijn bij verstandelijke beperking.

De themagroep opleiding zal in 2024 en 2025 aan de slag gaan met opleidingsknelpunten 8 en 9, waarbij nieuwe informatie vanuit de themagroepen diagnostiek en behandeling en (medio 2025) vanuit de herziene richtlijn pijn bij VB zal worden meegenomen. Leidraad hiervoor is het opleidingsplan dat in 2024 ontwikkeld zal worden.

Implementatieknelpunt 10 zal met de herziening van de richtlijn en in het natraject daarvan worden opgepakt door het kernteam en de themagroep opleiding, waarbij gestreefd wordt naar samenwerking met SKILZ en een of twee Academische Werkplaatsen.

Implementatieknelpunt 11 zal stapsgewijs worden opgepakt door verschillende betrokkenen uit PZO, waarbij samenwerking wordt gezocht met het CCE, pijnteams van verschillende organisaties, pijnpoli's en mogelijk de pijnalliantie. Ook wordt dit punt meegenomen in de herziening van de richtlijn. Coördinatie hiervan ligt bij het kernteam

3. Implementatie en financiering kennisagenda

De kennisagenda zal, wanneer deze is goedgekeurd door PZO en de samenwerkingspartners worden uitgevoerd door de benoemde verantwoordelijken (zie paragraaf 3e).

Momenteel functioneert PZO 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. In het kader van implementatie van de kennisagenda worden subsidieaanvragen overwogen.

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.

4. Evaluatie en update kennisagenda

De kennisagenda zal jaarlijks geëvalueerd worden aan de hand van de ontwikkelingen in het afgelopen jaar. Aan de hand daarvan zullen indien nodig ook de werkplannen van de themagroepen worden aangepast. In 2026 zal in de kennisagenda geüpdatet worden.

Bijlage 1: Contactgegevens

kennisnetwerkpijnvb@gmail.com

Bijlage 2: 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.; Månnum, 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 De Knecht, N.; Dutmer, A.; Sneep, L.; Pol, I.; Van Kraanen, K. (2023). Pijn bij mensen met een verstandelijke beperking: Een knelpunteninventarisatie bij professionals gerelateerd aan de gehandicaptenzorg. Nederlandstalig Tijdschrift Pijnbestrijding, 42 (88), 14- 24.