

42e jaargang, 2023

nr  
88

Nederlandstalig Tijdschrift

# PIJN

## bestrijding

Officiële uitgave van de Pijn Alliantie in Nederland  
i.s.m. de Belgische Pijnvereniging VAVP



# Colofon

Het Nederlandstalig Tijdschrift voor Pijn en Pijnbestrijding is een officiële uitgave van de Pijn Alliantie in Nederland in samenwerking met de Belgische Pijnvereniging VAVP. Het tijdschrift verschijnt drie maal per jaar (in de tweede helft van de maand) en wordt gratis toegezonden aan de leden van de PAiN en Pijncentra Nederland. Een abonnement is verkrijgbaar voor de kostprijs van € 30,00 per jaar voor particulieren en € 100,00 per jaar voor instellingen. Abonnementsgelden overmaken op IBAN NL98ABNA0615323049, t.n.v. Dr. T.C. Besse, penningmeester Stichting NTPP, onder vermelding van abonnement Nederlands Tijdschrift voor Pijn en Pijnbestrijding.

## Hoofredacteur

Dr. A. Köke, senior onderzoeker  
Vakgroep Revalidatie Geneeskunde  
Universiteit Maastricht  
Universiteitssingel 40  
6229 ER Maastricht  
E-mail: albere.koke@maastrichtuniversity.nl

## Kernredactie

Dr. B. Brouwer, neuroloog  
Vakgroep Anesthesiologie/Pijnbestrijding  
MUMC  
P. Debyelaan 25  
6229 HX Maastricht  
E-mail: ba.brouwer@mumc.nl

Prof. Dr. G. Hans, anesthesioloog  
Hoofd Pijncentrum UZA  
Medisch Directeur UZA  
Wilrijkstraat 10, 2650 Edegem  
België  
E-mail: guy.hans@uza.be

Dr. H.R. Schiphorst Preuper, revalidatiearts  
Afdeling Revalidatiegeneeskunde  
UMCG, Locatie Beatrixoord  
Dilgweg 5  
9751 ND Haren  
E-mail: h.r.schiphorst.preuper@umcg.nl

Dr. J.L.H.M. De Witte, anesthesioloog  
Coördinator Multidisciplinair Pijncentrum  
Dienst Anesthesiologie en Intensieve Zorgen  
OLV-Ziekenhuis  
Moorselbaan 164  
9300 Aalst  
België  
E-mail: jan.de.witte@olvz-aalst.be

## Redactieraad

### Wervelkolomgerelateerde Pijn:

- Dr. Bob Ickx, Klina Antwerpen:  
robert.ickx@pandora.be
- Dr. Nelleke de Meij, MUMC, p.de.meij@mumc.nl
- Dr. Paul Willems, MUMC+ p.willems@mumc.nl
- Dr. Jan De Witte, OLV Aalst,  
Jan.De.Witte@olvz-aalst.be
- Prof. Dr. Jan van Zundert, PhD, ZOL, MUMC+  
jan.vanzundert@zol.be, jan.van.zundert@mumc.nl

### Neuropathische Pijn:

- Dr. Koen van Boxem, ZOL, koen.vb@telenet.be
- Dr. Jan Pierre Van Buyten: AZ Nikolaas St.  
Niklaas: vanbuyten@skynet.be
- Prof. Dr. Karin Faber, PhD, MUMC+,  
c.faber@mumc.nl
- Prof. Dr. Frank Huygen, PhD, Erasmus MC,  
F.Huygen@erasmusmc.nl
- Prof. Dr. Bert Joosten, PhD, MUMC+,  
bert.joosten@mumc.nl
- Dr. Remko Liebrechts,  
r.liebrechts@vumc.nl
- Prof. Dr. Bart Morlion, PhD, Universitaire Ziekenhuizen Leuven: Bart.Morlion@uz.kuleuven.ac.be
- Dr. Pascal Vanelderen, ZOL:  
pascal.vanelderen@gmail.com

### Viscerale Pijn:

- Dr. Guy Boeckstaens, AMC,  
g.e.boeckstaens@amc.nl
- Dr. Yolande Keulemans, PhD, MUMC+,  
yolande.keulemans@mumc.nl
- Dr. Martine Puylaert, ZOL,  
martine.puylaert@skynet.be

### Pijn bij kinderen:

- Dr. Monique van Dijk, PhD, Erasmus MC,  
m.vandijk3@erasmusmc.nl
- Dr. Piet Leroy, PhD, MUMC+, p.leroy@mumc.nl
- Dr. Micha Sommer, PhD, MUMC+,  
micha.sommer@mumc.nl
- Prof. Dr. Dick Tibboel, PhD, Erasmus MC,  
d.tibboel@erasmusmc.nl

### Pijn bij Ouderen:

- Dr. Anne Beyen, ZOL, Anne.Beyen@zol.be
- Dr. W. Mulder, PhD, MUMC+ , w.mulder@mumc.nl

### Neurochirurgie:

- Dr. Dieter Peuskens, ZOL, Dieter.Peuskens@zol.be

### Psychiatrie:

- Dr. Carsten Leue, MUMC+ , c.leue@mumc.nl

### Oncologie/Palliatie:

- Dr. Kees Besse, UMCN, kees.besse@radboudumc.nl
- Prof. Dr. Marieke van de Beuken, PhD, MUMC+ ,  
m.vanden.beuken@mumc.nl
- Dr. Markus Janssen, MUMC,  
markus.janssen@mumc.nl
- Prof. Dr. Kris Vissers, PhD, UMCN,  
kris.vissers@radboudumc.nl

### Psychologie:

- Dr. Mariëlle Goossens, PhD, MUMC+ ,  
M.Goossens@DEP.unimaas.nl
- Dr. Ann Meulders, KU Leuven  
ann.meulders@psy.kuleuven.be
- Prof. Dr. Madelon Peters, PhD, MUMC+ ,  
Madelon.Peters@DEP.unimaas.nl
- Dr. Steven de Peuter, KU Leuven  
steven.depeuter@psy.kuleuven.be
- Han Samwel, info@hansamwelpsychotherapie.nl

### Revalidatie:

- Prof. Dr. Rob Smeets, PhD, MUMC+ ,  
rob.smeets@mumc.nl
- Prof. Dr. Jeanine Verbunt, PhD, MUMC+ ,  
j.verbunt@mumc.nl

### Manuele Geneeskunde:

- Dr. Sjef Rutte, Praktijk Haarlem,  
sjefrutte@gmail.com

### Ergotherapie:

- Inge Kieboom, inge@kieboom.name

### Secretariaat NTPP

Wendy Thoma  
E-mail: secretariaat.ntpp@gmail.com

### Advertenties

Dr. T.C. Besse, anesthesioloog/pijnspecialist  
UMCN, afd. Anesthesiologie  
Postbus 9101, 6500 HB Nijmegen  
Telefoon 024-3619032, Fax: 024 - 3666312  
E-mail: t.besse@anes.umcn.nl

Wendy Thoma

E-mail: secretariaat.ntpp@gmail.com

Advertenties kunnen zonder opgaaf van reden worden geweigerd

### Grafische verzorging

Andi smart print solutions  
Afrikalaan 40, 6199 AH Maastricht-Airport  
Telefoon: 043-36 67 160  
E-mail: info@andi-printsolutions.com  
Website: www.andi-printsolutions.com

## Richtlijnen voor auteurs

Berichten, mededelingen en artikelen dienen, respectievelijk vóór 1 maart, juli en november, in bezit te zijn van het secretariaat: secretariaat.ntpp@gmail.com.

Door het inzenden van de kopie verklaart de auteur:

- Dat hij/zij volledige auteursrecht aan dit tijdschrift overdraagt. Wordt het stuk afgewezen dan vallen de rechten weer terug aan de inzender. De inzender krijgt de kopie in enkelvoud teruggezonden.
- Dat het manuscript niet terzelfder tijd aan een ander tijdschrift is aangeboden, elders is geaccepteerd voor publicatie of reeds eerder is gepubliceerd.
- Dat hij/zij ermee akkoord gaat dat de redactie zijn/haar kopij aan haar reviewers voorlegt.
- Dat de met name genoemde personen die op enigerlei wijze aan het tot stand komen van het artikel hebben bijgedragen akkoord gaan met de vermelding van hun naam erin.
- Dat de betrokkenen hun toestemming hebben gegeven voor het publiceren van reeds eerder gepubliceerd materiaal of van foto's waarop een persoon herkenbaar is.

Aanleveren als word-document. Gebruik papierformaat A4, met enkele regelafstand en duidelijk leesbare standaardletter. Aan de linkerkant dient een kantlijn van 4 cm aangehouden te worden. Let op de correcte schrijfwijze van woordsamenstellingen.

De volgorde van de verschillende onderdelen is als volgt:

1. Titelpagina met naam en titel(s) van de auteur(s). Vermeld van iedere auteur instituut, afdeling, titulatuur en discipline alsmede van de eerste auteur het correspondentieadres, telefoonnummer en e-mailadres.
2. Samenvatting van ten hoogste 200 woorden, alsmede een Engels abstract.
3. Inleiding.
4. Methodiek.
5. Resultaten.
6. Discussie.
7. Wat is al bekend en Wat voegt deze studie toe.
8. Literatuur. Als in de tekst naar de literatuurlijst wordt verwezen moet dat door een nummer in superschrift in de tekst te plaatsen achter het leesteken waarmee de bewering wordt afgesloten. De nummering verloopt in volgorde van verwijzing in de tekst. De literatuurlijst is gerangschikt naar het nummer van de verwijzingsnoot. Elk nummer krijgt een nieuwe regel: nummer, namen en voorletters van alle auteurs (geen "et al." vermeldingen), volledige titel van de publicatie, de naam van het tijdschrift in de standaardafkortingen volgens de Index Medicus, jaartal, deelnummer, eerste en laatste bladzijde (bijv. Egbert DL, Battit GE, Welch CE, Bartlett MK. Reduction of post-operative pain by encouragement an instruction of patients. *New Engl J Med* 1964; 270:825-7).
9. Dankbetuiging.
10. Tabellen dienen in Wordformat aangeleverd te worden. Legenda van ingestuurde tabellen of figuren toevoegen. De nummering verloopt in volgorde van verwijzing in de tekst.
11. Legenda van eventueel ingestuurde figuren.
12. Figuren in de vorm van tekeningen met zwarte inkt of van zwart-wit foto's. Bij het insturen van figuren moet rekening gehouden worden met de verhouding van de figuur ten opzichte van de grootte in het artikel. Bij elk onderdeel moet op een nieuwe pagina worden begonnen.
13. Afbeeldingen digitaal aanleveren als psd, jpeg, tif of pdf; in het gewenste formaat, resolutie 300 dpi.

Bij Case Reports is de volgorde van de verschillende onderdelen hetzelfde als bovenvernoemd voor wat betreft 1, 2 en 3. Hierna volgt onder 4. beschrijving van de casus, gevolgd door 5. Discussie. Voor het overige wordt het format gevolgd zoals hierboven onder punt 8 t/m 12 is vermeld.

Bij Referaten van artikelen is de volgorde van de verschillende onderdelen 1. Originele titel van het gerefereerde artikel, 2. Referentie van het artikel, 3. Originele Engelse Abstract van het artikel 4. Referaat (minimaal 500 en maximaal 1000 woorden), 5. Naam referent, instituut, e-mail adres.



# Inhoud

<b>Colofon</b>	<b>2</b>
<b>Richtlijnen voor auteurs</b>	<b>2</b>
<b>Voorwoord</b>	<b>4</b>
<b>Hoofdartikelen</b>	<b>5</b>
<b>Het gebruik van e-health in de revalidatiezorg voor patiënten met chronische pijn: de bevorderende en belemmerende factoren ervaren door zorgverleners</b> <i>T. Linssen, MSc, Dr. I. Everink, Dr. M. Meems, Prof. Dr. J. Verbunt</i>	5
<b>Pijn bij mensen met een verstandelijke beperking: Een knelpunteninventarisatie bij professionals gerelateerd aan de gehandicaptenzorg</b> <i>N. de Knecht, dr. A. Dutmer, L. Sneep, I. Pol, K. van Kraanen</i>	14
<b>Referaten</b>	<b>25</b>
<b>Are Improvements in Pain Neurophysiology Knowledge Following Pain Science Education Associated With Improved Outcomes in People With Chronic Pain?: A Systematic Review and Meta-analysis.</b> <i>Prof. dr. P. van Wilgen, Dr. A. Wijma</i>	25
<b>Boekbespreking</b>	<b>27</b>
<b>Complexe pijn. Wat je lichaam je vertellen wil.</b> <i>Dr. H.R. Schiphorst Preuper</i>	27
<b>FF voorstellen Pijnpatiëntennaar één stem</b>	<b>29</b>

## Van de kernredactie

Elk nadeel heb zijn voordeel...

In 1981 verscheen het eerste nummer van het NTPP, inmiddels zijn we 42 jaar later aangekomen bij nummer 88. Echter, aan al het goede komt uiteindelijk een einde. Zo helaas ook aan realiseren van een gedrukte versie van het Nederlandstalige Tijdschrift voor Pijn en Pijnbestrijding (NTPP). Helaas is nummer 88 dan ook de laatste uitgave op papier. CoMedical B.V., onze voornaamste sponsor, is failliet, waardoor de broodnodig financiële bijdrage is komen te vervallen. Zonder deze bijdrage lukt het niet om het blad te blijven drukken en per post te versturen. Vanaf deze plaats willen wij CoMedical in ieder geval hartelijk bedanken voor de jarenlange steun die ze geboden hebben om het NTPP in de lucht te houden.

Maar zoals een bekend Nederlands filosoof ooit zei "elk nadeel heb zijn voordeel". Dit betekent dat de redactie aan het kijken is hoe nu verder. De meest voor de hand liggende optie is een digitale versie van het NTPP uitbrengen. Een manier van uitgeven die veel internationale tijdschriften al toepassen en die verschillende voordelen biedt. Wellicht kunnen we dan vaker bijdragen uitbrengen en/of links maken met ander nieuws via b.v. sociale media. De redactie gaat de komende maanden aan de slag om te kijken wat de mogelijkheden zijn. We houden u op de hoogte van deze ontwikkelingen.

Gelukkig nemen we afscheid van de papieren versie met een mooi inhoudelijk rijk gevuld nummer. Moderne ontwikkelingen over het toepassen van EHealth binnen pijnrevalidatie geeft aan dat er mogelijkheden zijn, maar dat er ook nog obstakels overwonnen moeten worden. Thijs Linssen en collega's beschrijven de resultaten van hun kwalitatief onderzoek naar het gebruik van EHealth bij pijn. Verder in dit nummer aandacht voor pijn bij mensen met een verstandelijke beperking. Een belangrijke doelgroep waar meer aandacht voor pijn noodzakelijk is. Nanda de Knecht en coauteurs beschrijven waar knelpunten liggen en waar welke verbeteringen kunnen worden aangebracht.

Verder nog een kritische reflectie op een artikel over effectiviteit van pijneducatie en een mooie boekbespreking waarin gepleit wordt voor een heldere gelijkwaardige communicatie tussen zorgvrager en zorgverlener. Het boek biedt veel voorbeelden en ondersteuning aan hoe dit aan te pakken. Iets wat iedere zorgverlener binnen pijn zou moeten kunnen.

En als laatste komt de patiënt nog aan het woord. Ilona Thomassen en Louk de Both stellen Pijnpatientennaaréénstem aan u voor. Daarmee sluit de inhoud van dit laatste nummer perfect aan bij het multidisciplinaire karakter van pijn en de uitgangspunten van PA!N en de VVAP, de feitelijke uitgevers van dit blad.

Tot slot wensen we u veel leesplezier en namens de gehele redactie dank aan onze trouwe lezers, abonneementhouders en diegenen die ons afgelopen jaren regelmatig hebben gesteund met een financiële donatie. Maar niet getreurd we komen op een andere wijze terug! Houd in de tussentijd onze website en social media in de gaten.

*De redactie*

*B. Brouwers, R. Schiphorst Preuper, J. de Witte, A. Köke*

# Het gebruik van e-health in de revalidatiezorg voor patiënten met chronische pijn: de bevorderende en belemmerende factoren ervaren door zorgverleners

T. Linssen, MSc,<sup>a</sup> Dr. I. Everink,<sup>a</sup> Dr. M. Meems,<sup>b</sup> Prof. Dr. J. Verbunt<sup>c,d</sup>

## Samenvatting

**Achtergrond en doel:** In 2020, tijdens de COVID-19 pandemie, is revalidatie-instelling Adelante, gestart met het gebruik van twee verschillende vormen van e-health (videobellen en de applicatie "Telerevalidatie.nl") binnen de revalidatie van mensen met chronisch pijn. Er is echter weinig bekend over de implementatie van deze twee vormen van e-health binnen deze specifieke groep patiënten, en over de ervaringen van behandelaren. Ook internationaal bestaat er een behoefte om meer inzicht te krijgen in de toepassing van e-health binnen de chronisch pijnrevalidatie. Binnen dit onderzoek zijn de bevorderende en belemmerende factoren die behandelaren ervaren bij het gebruik van videobellen en "Telerevalidatie.nl" binnen de chronisch pijnrevalidatie in kaart gebracht.

**Methode:** Er is gebruik gemaakt van semigestructureerde interviews bij behandelaren van twee locaties van Adelante aan de hand van het implementatieframework van Grol en Wensing. De interviews werden opgenomen, getranscribeerd en gecodeerd op basis van een reflexieve benadering (combinatie van open en gesloten coderen).

**Resultaten:** Elf behandelaren hebben deelgenomen aan dit onderzoek. Resultaten werden ingedeeld volgens de verschillende niveaus van Grol en Wensing. Belangrijkste resultaten lieten zien dat de implementatie van e-health vooral werd bevorderd door de ervaren voordelen zoals 1) geen reistijd en reiskosten, flexibiliteit in het plannen van afspraken en betere toegankelijkheid voor patiënten die niet of nauwelijks mobiel zijn, 2) door betere ervaren resultaten van de behandeling door behandelaren (onder andere door de mogelijkheid van het toepassen van oefeningen in de thuissituatie), 3) door de bereidheid tot het gebruik van e-health onder behandelaren, en 4) door ervaren enthousiasme in het gebruik van e-health door collega's. Belemmerende factoren in het gebruik waren de onbekendheid over de mogelijkheden van de aangeboden e-health voorzieningen, het ontbreken van voldoende training en kennis over het gebruik van e-health en een sterke voorkeur voor fysieke behandeling. Andere belemmerende factoren waren een gebrek aan faciliteiten om e-health in de praktijk toe te passen, behandelaren die vasthielden aan oude routines, en een ervaren gebrek aan prikkels vanuit het management om e-health toe te passen in de behandeling.

**Conclusie:** Deze studie toont verschillende bevorderende en belemmerende factoren aan met betrekking tot het gebruik en de implementatie van e-health in de revalidatiebehandeling van patiënten met chronisch pijn op zowel strategisch, tactisch als operationeel niveau. Op basis van deze resultaten wordt aanbevolen om op strategisch niveau aandacht te besteden aan het uitdragen van een duidelijke visie over het gebruik van e-health en deze helder te communiceren. Daarnaast wordt geadviseerd om te zorgen voor faciliteiten die het gebruik van e-health faciliteren en meer aandacht te besteden aan training van behandelaren gericht op het gebruik van deze e-health faciliteiten.

## Abstract

**Background:** In 2020, during the COVID-19 pandemic, rehabilitation institution Adelante started using two different forms of e-health (video calling and the application "Telerevalidation.nl") within the rehabilitation of people with chronic pain. However, little is known about the implementation of these two forms of e-health within this specific group of patients, and about the experiences of practitioners. There is also an international need to gain more insight into the application of e-health within chronic pain rehabilitation. Within this study, the facilitating and hindering factors that practitioners experience when using video calling and "Telerevalidation.nl" within chronic pain rehabilitation have been mapped out.

**Method:** Semi-structured interviews were conducted with practitioners at two Adelante locations using the implementation framework of Grol and Wensing. The interviews were recorded, transcribed and coded using a reflexive approach (combination of open and closed coding).

**Results:** Eleven practitioners participated in this study. Results were classified according to the different levels of Grol and Wensing. Main results showed that the implementation of e-health was mainly promoted by the perceived benefits such as 1) no travel time and travel costs, flexibility in scheduling appointments and better accessibility for patients who are not or hardly mobile, 2) by better perceived outcomes of the treatment by practitioners (including the possibility of applying exercises in the home situation), 3) by the willingness to use e-health among practitioners, and 4) by perceived enthusiasm in the use of e-health by colleagues. Limiting factors in use were unfamiliarity with the possibilities of the e-health facilities offered, the lack of sufficient training and knowledge about the use of e-health and a strong preference for physical treatment. Other barriers were a lack of facilities to implement e-health in practice, practitioners sticking to old routines, and a perceived lack of management incentives to apply e-health in treatment.

**Conclusion:** This study shows several facilitators and barriers regarding the use and implementation of e-health in the rehabilitation treatment of patients with chronic pain at strategic, tactical and operational level. Based on these results, it is recommended to pay attention at a strategic level to the propagation of a clear vision on the use of e-health and to communicate this clearly. In addition, it is advised to provide facilities that facilitate the use of e-health and to pay more attention to training practitioners aimed at using these e-health facilities.

a. Vakgroep Health Services Research, Care and Public Health Research Institute (CAPHRI), FHML, Maastricht University, Maastricht b. Afdeling Advies, Beleid en Control, Adelante, Hoensbroek c. Kenniscentrum, Adelante, Hoensbroek d. Vakgroep revalidatiegeneeskunde, Care and Public Health Research Institute (CAPHRI), FHML, Maastricht University, Maastricht

## Achtergrond en doel

De afgelopen jaren is het gebruik van E-health in de zorg sterk toegenomen. E-health kan worden gedefinieerd als het gebruik van informatie- en communicatietechnologieën (ICT) voor gezondheidszorg (Wereldgezondheidsorganisatie, n.d.). Voorbeelden van e-health zijn online platforms waar patiënten oefeningen (thuis) kunnen uitvoeren in een virtuele ruimte, offline oefensessies voor educatieve doeleinden (huiswerk oefeningen) of videobellen (overleg tussen patiënt en arts door middel van technologie) (Tsavourelou et al., 2016). E-health kan worden ingezet naast of ter vervanging van de reguliere face-to-face zorg. Redenen voor het gebruik van e-health zijn onder meer een betere toegang tot gezondheidszorg (de patiënt kan de zorg niet bereiken zonder e-health), medische voorlichting over bijvoorbeeld privacygevoelige onderwerpen (jongvolwassenen zijn bijvoorbeeld meer geneigd om voorlichting te krijgen over seksueel overdraagbare aandoeningen via hun mobiele telefoon) en meer gemak (wat betreft tijd, afstand, werken, parkeren en kinderopvang) (Kruse, Williams, Bohls, & Shamis, 2021).

De in 2020 uitgebroken COVID-19-pandemie is een sterke motivator geweest voor zorgorganisaties om op diensten online over te gaan door bijvoorbeeld het gebruik van technologie (e-health) om hun personeel en patiënten te beschermen (Almallah & Doyle, 2020).

Ook in de revalidatiezorg wordt e-health steeds meer toegepast (Galea, 2019). Adelante Groep te Hoensbroek wilde e-health toepassen binnen het revalidatieprogramma van patiënten met chronische pijn van het bewegingsapparaat in de vorm van videobellen en een online oefenportaal van "Telerevalidatie.nl". Er is echter weinig bekend over de implementatie van videobellen en "Telerevalidatie.nl" bij deze specifieke groep, en over de ervaringen van zorgprofessionals van Adelante die met deze e-health interventies werken. Ook internationaal bestaat de wens om meer kennis op te doen over de toepassing van e-health bij de behandeling van pijn. Eccleston et al. (2020) stellen dat meer onderzoek naar e-health binnen pijnmanagement nodig is om kwalitatief hoogstaand bewijs te leveren rond e-health-interventies binnen deze specifieke groep patiënten.

Het doel van dit onderzoek is het in kaart brengen van de bevorderende en belemmerende factoren die revalidatieartsen, fysiotherapeuten, ergotherapeuten en psychologen ervaren bij de adoptie en het gebruik van videobellen en "Telerevalidatie.nl" bij de behandeling van patiënten met chronische pijn. De resultaten kunnen worden gebruikt om bepaalde implementatiestrategieën uit te voeren of bij te sturen.

## Methode

### *Design, type en opzet*

Het design van deze studie was een kwalitatieve, exploratieve, cross-sectionele casestudy. Ten eerste was kwalitatief onderzoek nodig om te onderzoeken waarom mensen bepaalde gedragingen vertonen en om intenties, motivaties en ervaringen vast te stellen (Ross, 2012). Binnen deze studie zijn de ervaringen van zorgprofessionals met betrekking tot de adoptie en het gebruik van e-health onderzocht. Het onderzoek is exploratief omdat er op dit moment weinig bekend is over de bestaande belemmerende en bevorderende factoren met betrekking tot de adoptie en het gebruik van e-health onder zorgprofessionals. Dit onderzoek probeert hier meer inzicht in te krijgen (Ghuri

& Grønhaug, 2005). Ten slotte is het een casestudy, omdat het een retrospectief onderzoek was naar een gebeurtenis (de adoptie en het gebruik van e-health) binnen Adelante (Ross, 2012).

### *Studiepopulatie en setting*

De onderzoekspopulatie bestond uit revalidatieartsen, fysiotherapeuten, ergotherapeuten en psychologen werkzaam in Adelante op de locaties Hoensbroek en Maastricht. In dit artikel wordt de onderzoekspopulatie verder aangeduid als 'zorgprofessionals'.

De zorgprofessionals werden geselecteerd op basis van 'purposive sampling'. De volgende inclusiecriteria werden gehanteerd: (1) de zorgprofessionals werken binnen de revalidatie van patiënten met chronische pijn, en (2) ze werken in hun behandeling met videobellen en/of met de applicatie "Telerevalidatie.nl". Daarnaast werd gebruik gemaakt van 'snowball sampling' om deelnemers te werven, waarbij de geselecteerde deelnemers collega's voorgestelden die in aanmerking kwamen voor dit onderzoek (Ross, 2012).

De werving van de deelnemers gebeurde per e-mail. Contactgegevens van potentiële deelnemers werden verstrekt door de projectmanager e-health van Adelante. Professionals, die aan de criteria voldeden, ontvingen een wervingsflyer en een formele informatiebrief (via e-mail) waarin het onderzoek werd toegelicht en waarin deelnemers werden gevraagd om deel te nemen.

De steekproefomvang in dit onderzoek was gebaseerd op het bereiken van saturatie. Er is getracht een zo representatief mogelijke steekproef samen te stellen, zowel wat betreft de "soort" zorgprofessional als een spreiding van zorgprofessionals over de verschillende locaties van Adelante.

### *Dataverzameling*

De data werden verkregen middels semigestructureerde interviews. Deze interviews werden afgenomen via Microsoft Teams omdat het vanwege de COVID-19 pandemie het niet mogelijk was om de interviews fysiek af te nemen. Aan alle deelnemers werd toestemming gevraagd om een audio-opname te maken en om het "informed consent" formulier te ondertekenen.

De interviews waren semigestructureerd van aard en waren gebaseerd op een vooraf opgestelde 'topic list' (Ross, 2012), gebaseerd op de zes niveaus van het raamwerk van Grol en Wensing (2004). Deze bestaan uit de innovatie zelf, de individuele professional, de patiënt, de maatschappelijke context, de organisatorische context en de politiek/economische context. Binnen het thema innovatie kwamen onderwerpen als voordelen, haalbaarheid en geloofwaardigheid van E-health aan bod. Bewustwording, kennis en houding van de zorgprofessionals waren items die aan de orde kwamen binnen het thema van de individuele professional.

### *Data-analyse*

De interviews zijn opgenomen, getranscribeerd en gecodeerd door de eerste onderzoeker (TL). Er werd gebruik gemaakt van de drie stadia in het coderingsproces: open codering, axiale codering en selectieve codering. In de eerste fase werden de belangrijkste concepten en trefwoorden beschreven. De tweede fase bestond uit het identificeren van patronen en het ordenen van data in (sub)categorieën. In de laatste fase, selectief coderen,

**Tabel 1 Karakteristieken van de participanten**

Karakteristieken		Aantal (n=11)
Geslacht	Man	4
	Vrouw	7
Soort zorgprofessional	Revalidatiearts (medisch)	1
	Physician assistant (medisch)	1
	Nurse practitioner (medisch)	1
	Psycholoog	3
	Fysiotherapeut	3
	Ergotherapeut	2
Werkervaring	0-5 jaren	3
	6-10 jaren	4
	11-15 jaren	0
	16-20 jaren	2
	21 jaren of meer	2
Werklocatie	Hoensbroek	5
	Maastricht	5
	Hoensbroek en Maastricht	1

werden categorieën georganiseerd in nog hogere categorieën om de onderzoeksvraag te beantwoorden (Ross, 2012). Bij de data-analyse werd een abductieve benadering gebruikt, die een reflexieve benadering tussen inductieve en deductieve codering inhield (Alvesson & Kärreman, 2007). In de eerste coderingsronde was er door de inductieve benadering (open codering) de mogelijkheid om nieuwe thema's te identificeren. Daarna werd op basis van de topiclijst een deductieve benadering (gesloten codering) toegepast om structuur aan te brengen in de volgende coderingsrondes (Skjott Linneberg & Korsgaard, 2019).

#### *Betrouwbaarheid en robuustheid*

Om de geloofwaardigheid van dit onderzoek te versterken, werden er eerst member checks uitgevoerd (Shenton, 2004). Aan de hand van de transcriptie en een aangeleverde samenvatting van de belangrijkste bevindingen ging de onderzoeker na of de deelnemers vonden dat de juiste conclusies waren getrokken.

Ten tweede werd er een pre-test van het interview uitgevoerd om het nut en de duidelijkheid van de lijst met onderwerpen te waarborgen. (Guthrie, 2010). Met het oog op de volledigheid van de topiclijst vanuit het oogpunt van de deelnemer, werd aan elke deelnemer in het interview gevraagd of ze enkele topics wilden uitdiepen of nieuwe topics wilden benoemen.

Ten slotte werd een vereenvoudigde vorm van onderzoekertriangulatie gebruikt om na te gaan of de codering van de transcripten op dezelfde manier gebeurde wanneer twee mensen onafhankelijk van elkaar coderen (Polit & Beck, 2012). Hiervoor controleerde de tweede onderzoeker (IE) de toekenning van de codes in de transcripties en ging na of ze het eens was met de manier waarop eerste onderzoeker (TL) de codes had toegekend.

## Resultaten

In juni en juli 2021 zijn in totaal 11 interviews afgenomen met het digitale platform Microsoft Teams. De kenmerken van de deelnemers zijn beschreven in Tabel 1. Er waren meer vrouwelijke dan mannelijke deelnemers en de verdeling tussen deelnemers wat betreft discipline, werkervaring en werklocatie waren gelijk.

Het begrip 'e-health' in deze paragraaf verwijst naar e-health in het algemeen. Wanneer een verklaring betrekking heeft op een bepaalde vorm van e-health, wordt deze expliciet vermeld, zoals videobellen of "Telerevalidatie.nl". De resultaten worden beschreven aan de hand van de niveaus van de topiclijst: de innovatie, de individuele professional, de maatschappelijke context en de organisatorische context rondom de implementatie en het gebruik van e-health. De resultatensectie eindigt met een paragraaf over het toekomstperspectief van e-health vanuit het oogpunt van de betrokken professionals. Figuur 1 geeft een totaaloverzicht van alle codes weer middels een codeboom.

#### *De innovatie*

In deze paragraaf worden de voor- en nadelen van e-health, belemmeringen voor gebruik in de praktijk en de geschiktheid om e-health te gebruiken belicht.

#### *De verschillende vormen van e-health*

Alle zorgprofessionals binnen dit onderzoek passen videobellen in de praktijk toe (m.n. voor teambijeenkomsten), al verschilt de gebruiksfrequentie en het gebruikte soort programma (Zoom of Microsoft Teams) per professional. De applicatie "Telerevalidatie.nl" wordt door slechts drie deelnemers gebruikt, allen fysiotherapeut. Minimaal twee deelnemers gebruiken naast videoconferencing ook andere toepassingen, bijvoorbeeld een terugvalpreventie-app (Agrippa) of een Mindfulness-app.

**Figuur 1**

Codeboom op basis van Grol & Wensing (2004)



### Het gebruik van e-health

Videobellen wordt vooral ingezet bij vervolgspraken en in de tweede fase van de behandeling, waarbij het toepassen van het geleerde in praktijksituaties het belangrijkste doel is. Deelnemers geven aan e-health te gebruiken bij volwassenen en niet bij kinderen of jongeren.

Er lijkt een verschil te zijn in het gebruik van e-health tussen patiënten met chronische pijn en andere patiëntengroepen. Zo gebruikt de ergotherapeut "Telerevalidatie.nl" alleen voor neurologiepatiënten en niet voor patiënten met chronische pijn, omdat de applicatie (inhoud en oefeningen) niet geschikt is voor deze laatste vorm van revalidatie. Neurologiepatiënten hebben echter vaker last van cognitieve problemen, waardoor e-health minder geschikt lijkt.

Ten slotte geeft meer dan de helft van de zorgprofessionals aan dat het gebruik van e-health afneemt nu het na COVID-19 niet meer 'verplicht' is. Deze trend is echter waarschijnlijk niet van toepassing op teamvergaderingen,

aangezien zorgprofessionals in dit geval wel de voordelen zien van online vergaderingen boven fysieke vergaderingen.

### Geloofwaardigheid

Niet alle zorgprofessionals zijn ervan overtuigd dat e-health net zo 'geloofwaardig' is als fysieke therapie. Waar de ene professional dezelfde effectiviteit ervaart geeft een ander verlies van kwaliteit aan tijdens een online afspraak. Met name gemiste waarnemingen en het ontbreken van fysiek contact zorgen voor deze ervaren achteruitgang in kwaliteit. Quote: "Voor mijn gevoel, zoals het nu is ingericht, lever ik nog wel iets in kwaliteit in. Maar dat is ook omdat ik, ja als ik iemand hier heb, dan zeg ik, kom nou dan gaan we die rollator even pakken of we gaan dat even uitproberen of laten we dat even doen, ja en als iemand eenmaal achter die laptop is gezeteld dan zeg je toch niet, nou ga eens met jouw laptop naar jouw koelkast..." (ergotherapeut 2).



### Voordelen van e-health in de praktijk

Het belangrijkste voordeel voor patiënten is volgens deelnemers dat videobellen zorgt voor minder reistijd en een oplossing kan zijn voor patiënten met een beperkte mobiliteit. Andere genoemde voordelen zijn het wegvallen van reis- of parkeerkosten, het verlagen van de drempel voor het sociale systeem van de patiënt om aan consulten deel te nemen en het thuis voelen van de patiënt. Quote: *“Normaal zou je denken als iemand een slechtnieuwsgesprek heeft dan wil je diegene tegenover je hebben...de patiënt gaf bijvoorbeeld in dat geval terug van ja, ik vind het heel fijn om dit in mijn eigen omgeving te kunnen horen en niet na een slechte uitslag nog in de auto te moeten stappen” (fysiotherapeut 1).*

Verder zou behandeling via e-health de uitkomsten van de revalidatiebehandeling kunnen verbeteren, aangezien de patiënt oefeningen leert toepassen in verschillende contexten (bijvoorbeeld thuis en in de therapieruimte op een fysieke locatie van Adelante). Voor de zorgprofessional is het zien van de leefsituatie van de patiënt en hoe de patiënt zich gedraagt in zijn eigen omgeving het meest genoemde voordeel van videobellen.

Daarnaast worden flexibiliteit met betrekking tot het plannen van afspraken en efficiënter overleg via videoconferencing (minder tijd verspild aan praktische en meer informele zaken) gezien als belangrijke voordelen voor professionals. Ondanks alle bovengenoemde voordelen geven drie professionals aan dat videobellen geen enkel voordeel heeft voor de zorgprofessionals zelf.

Tot slot is het voordeel van het gebruik van “Telerevalidatie.nl” dat de applicatie ondersteuning kan bieden bij bepaalde onderdelen van de behandeling of bepaalde ziektebeelden waar de professional (nog) niet veel ervaring mee heeft. Over e-health in het algemeen worden als mogelijke voordelen voor de organisatie genoemd: minder patiënten in de wachtkamer en bij verdere ontwikkeling de mogelijkheid tot inperken benodigd vastgoed.

### Nadelen van e-health in de praktijk

Wat betreft het videobellen geven professionals aan dat sommige patiënten daar niet de voorkeur aan geven omdat ze het gevoel hebben dat ze zich niet goed kunnen uitdrukken. Een psycholoog geeft aan dat hij/zij zich afstandelijk voelt als de patiënt emotioneel is. Quote: *“Ook bij screening en behandelingen als we dan of in situaties die zich voordoen die in ieder geval emotioneel zijn, dan is het toch vaak prettiger als je echt fysiek met elkaar in een ruimte zin dan dat je daar een scherm tussen hebt zitten...” (psycholoog 2).*

Daarnaast is een ander nadeel van videobellen het niet kunnen observeren van met name (beweeg)gedrag. Quote: *“Is er veiligheidsgedrag in het bewegen, is er vermijding in het bewegen, nou dat zie je makkelijker op het moment dat een patiënt naast je staat” (fysiotherapeut 1).*

Ook vinden deelnemers het geven van voorlichting via videobellen lastig omdat geen gebruik van ondersteunende visualisatie (bijvoorbeeld tekenen op een whiteboard) kan worden gemaakt waardoor het minder patiëntgericht wordt.

Bovendien ervaren zorgprofessionals stress en tijdsdruk wanneer een afspraak via videobellen uitloopt vanwege een volgende afspraak. Hierdoor voelen ze zich opgejaagd. Verder kan het voor de zorgprofessional een uitdaging zijn om op tijd een geschikte ruimte op de werkplek te vinden.

Een door alle fysiotherapeuten genoemd nadeel van het gebruik van “Telerevalidatie.nl” voor patiënten met chro-

nische pijn is dat de aangeboden oefeningen niet aansluiten op de focus van pijnrevalidatie.

### Toegankelijkheid, aantrekkelijkheid en ondersteunende middelen

Voorwaarden om e-health te gebruiken in de praktijk zijn: toegang tot ondersteunende faciliteiten zoals computers en (behandel)ruimtes, voldoende digitale en gezondheidsvaardigheden hebben om met de Microsoft Teams app en “Telerevalidatie.nl” om te kunnen gaan. Een aantal professionals geeft aan dat er voldoende aandacht is voor ondersteunende voorzieningen zoals goed werkende computers, webcams en headsets. Sommige professionals zijn echter kritisch en vinden dat de omgeving nog niet toereikend is toegerust voor het gebruik van e-health. Zo zijn er ruimtes waar dagelijks camera's en headsets gereset moeten worden en zijn er geen geschikte ruimtes beschikbaar voor videobellen.

### Belemmeringen voor het gebruik in de praktijk

Bepaalde onderdelen van een screening of behandeling kunnen niet via videobellen worden uitgevoerd. Zo moet een patiënt fysiek aanwezig zijn voor een revalidatiearts om lichamelijk onderzoek te doen of om oefeningen te doen. Quote: *“Je gaat meer uit een patiënt kunnen halen op het moment dat je hem hier hebt en dat je hem fysiek veel meer kunt uitdagen dan met de oefeningen die je destijds alleen nog maar op Telerevalidatie stonden...” (fysiotherapeut 1).*

Door gemiste afspraken via videoconferencing in het verleden (een op de vier) denken professionals dat sommige patiënten te weinig kennis, ervaring en probleemoplossend vermogen hebben voor consultatie via videobellen. Verder geven twee fysiotherapeuten bij het gebruik van “Telerevalidatie.nl” aan dat ze beperkte uitleg hebben gekregen over het gebruik van de applicatie en dat ze de tijd missen om zichzelf bij te scholen. Hierdoor kon het volledige potentieel van “Telerevalidatie.nl” niet worden benut. Ten slotte vraagt e-health een andere manier van 'werken' of 'behandelen' van de professional. Het ontbreken van richtlijnen en protocollen ontmoedigt sommige professionals om vaker gebruik te maken van e-health.

### Geschiktheid

Acht zorgprofessionals zijn het erover eens dat videobellen uitermate geschikt is voor vervolgsafspraken. Drie professionals geven aan dat het bestaan van een professionaal-patiëntrelatie een voorwaarde is voor videobellen. Andere professionals geven aan dat videoconferencing zelfs geschikt is voor 'screening', dus als er nog slechts een beperkte professional-patiëntrelatie is. Daarnaast is het belangrijk dat de verwachtingen over doel van het videoconsult duidelijk zijn. Sommige professionals stellen dat het gebruik van videobellen ook geschikt zou kunnen zijn voor ad hoc afspraken met als doel te coachen of advies te geven. Quote: *“Op het moment dat een patiënt afbelt om wat voor reden, maar dat je zegt ja we kunnen eventueel nog een Zoom afspraak maken dat je dan online 'n coaching sessie doet. Ik denk in die zin dat zo'n Zoomsessie best vaker online ingezet zou kunnen worden maar dat is nu nog niet onderdeel van het proces” (fysiotherapeut 2).*

Verder moet bij de keuze voor het gebruik van videobellen rekening worden gehouden met de voorkeur van de patiënt.

Volgens drie revalidatieartsen is een 'slechtnieuwsgesprek' (gesprek met mogelijke weerstand) een contra-in-

dicatie voor videobellen. Ook geven verschillende soorten zorgprofessionals aan dat het bieden van educatie aan patiënten volgens de routine van de professional een uitdaging is via videobellen

Daarnaast lijkt videobellen volgens sommige psychologen minder geschikt omdat patiënten minder open zijn en emoties en lichaamstaal moeilijker te doorzien zijn. Intensieve gesprekken waarin gedragsverandering en psychiatrie op de voorgrond staan, maken videobellen ongeschikt.

#### *De individuele professional*

De persoonlijke ervaringen van de professional met betrekking tot de adoptie en het gebruik van e-health, worden in deze paragraaf toegelicht.

#### **Bewustwording van e-health**

Niet alle zorgprofessionals lijken op de hoogte van alle mogelijkheden die de organisatie biedt op het gebied van e-health. Zo geven zeker vier zorgprofessionals aan dat zij als professional onvoldoende bekend zijn met aangeboden e-health interventies binnen de instelling. Drie revalidatieartsen geven aan in grote lijnen op de hoogte te zijn van de mogelijkheden van e-health. Met name het platform "Telerevalidatie.nl" is niet bij iedereen bekend. Het bestaan, de werkwijze en het doel van de e-health werkgroepen, e-health ambassadeurs en digicoaches zijn veelal onbekend bij professionals. Dit verschilt echter per locatie.

#### **Zorgprofessionals' kennis over e-health**

Het merendeel van de zorgprofessionals geeft aan geen training te hebben gehad bij de introductie van e-health. Later kwamen er mogelijkheden waarbij zorgprofessionals het programma Microsoft Teams uitlegden aan hun collega's, bijvoorbeeld door middel van instructievideo's. Sommige professionals geven aan een korte uitleg te hebben gekregen van hun IT-afdeling of een pdf-document met instructies te hebben ontvangen. Toch verklaren andere professionals dat ze e-health met vallen en opstaan hebben geleerd.

#### **De houding van zorgprofessionals ten opzichte van e-health**

De meeste professionals, ongeacht locatie of "soort" professional, lijken een sterke voorkeur te hebben voor fysiek contact in plaats van videobellen. Ze lijken vooral terughoudend omdat e-health nogal abrupt is ingevoerd en ze niet zo goed weten hoe ze het moeten toepassen binnen hun behandeling. Over het algemeen is er weinig animo voor videobellen, maar professionals weigeren niet en doen wat er van hun verwacht wordt. In vergelijking met videobellen zijn deelnemers nog minder enthousiast over "Telerevalidatie.nl". De houding en het 'gevoel' ten aanzien van e-health lijken niet per locatie of beroep te verschillen, maar zijn meer gebaseerd op persoonskenmerken. Quote: *"Ik vind mijn werk, en ik ben heel eerlijk, ik ben in hart en nieren graag met patiënten bezig maar het liefst gewoon fysiek maar dat is gewoon omdat ik dat al jaren zo doe. Maar ik sta ervoor open als managers het anders willen, maar ik zelf zie dat niet als ideaalplaatje."* (medicus 2). Over het algemeen lijkt er geen afkeer te zijn van het gebruik van apps of digitale modules, aangezien verschillende professionals al geruime tijd succesvol de Mindfulness app of Agrippa app toepassen.

#### **Motivatie om te veranderen**

De helft van de deelnemers geeft aan dat de bereidheid om gebruik te maken van e-health, en met name videobellen, sinds de introductie ervan is toegenomen. Een enkele professional geeft aan dat de weerstand tegen het gebruik van videobellen nu helemaal is weggenomen, terwijl een andere collega nuanceert dat er misschien minder weerstand is tegen het gebruik van videobellen, maar dat de gebruiksbereidheid niet substantieel is toegenomen. Mogelijke oorzaken van deze weerstand zijn volgens deze professionals het slecht kunnen omgaan met plotselinge veranderingen (vanwege de COVID-19 pandemie), de leeftijd en persoonlijke kenmerken van de professional, en de 'onzekerheid' om met e-health om te gaan. Verder geven professionals van de ene locatie aan dat de afdeling door een aanstaande 'reorganisatie' de motivatie mist om 'vooruit' te gaan, wat de implementatie van e-health niet stimuleert. Zolang het belang en de drijfveren van het gebruik van e-health niet duidelijk wordt gecommuniceerd, is er geen drive om te veranderen.

#### *De maatschappelijke context*

In deze paragraaf wordt de maatschappelijke context zoals de mening van collega's, de cultuur van het netwerk en de rol van management en leiderschap in relatie tot e-health aan bod.

#### **Mening van collega zorgprofessionals**

Op beide locaties geven deelnemers aan dat collegae een voorkeur lijken te hebben voor fysieke behandelingen. "Fysiek is beter dan online" is de gemene deler onder zorgprofessionals. Deze professionals zijn ervan overtuigd dat deze houding op elke afdeling hetzelfde is. Sommige collega's denken heel positief over e-health, mede omdat ze betrokken zijn bij bijvoorbeeld een projectgroep e-health. Een andere zorgprofessional stelt echter dat hij/zij geen collega's kent die optimistisch zijn over e-health.

#### **Cultuur van het netwerk van de organisatie**

Volgens sommige professionals is voorafgaand aan de implementatie van e-health een verkennend onderzoek uitgevoerd om mogelijke problemen in kaart te brengen. Op basis hiervan is besloten om een pilot e-health te starten aangezien uit het onderzoek is bleek dat er niet direct veel vraag naar was. Verder probeert de instelling volgens deelnemers e-health te stimuleren door bijvoorbeeld verschillende e-health-projectgroepen, e-health-ambassadeurs en digicoaches in te zetten.

#### **Het leiderschap van managers en management in relatie tot e-health**

Vier zorgprofessionals van één locatie geven aan dat het management weliswaar aandacht heeft voor e-health, maar dat dit niet wordt aangemoedigd. Zo moeten professionals tijdens vergaderingen zelf het onderwerp 'e-health' ter sprake brengen. Een andere deelnemer geeft aan dat de manager op zijn/haar locatie e-health bespreekt en faciliteert, maar hierin geen 'leidende' rol heeft. Verder ervaren meerdere professionals dat zij niet systematisch op de hoogte worden gehouden van nieuwe ontwikkelingen rondom e-health en worden de motieven van de organisatie om het gebruik van e-health te stimuleren onvoldoende gecommuniceerd op de werkvloer.

I Thema's als de organisatie van zorgprocessen, middelen, capaciteiten en structuren met betrekking tot de implementatie van e-health worden in deze paragraaf belicht.

#### **Organisatie van zorgprocessen met betrekking tot e-health**

Volgens de professionals lijkt het alsof er geen richtlijnen zijn voor de selectie van patiënten voor het gebruik van e-health. De meeste deelnemers geven aan dat patiënten niet worden geselecteerd op geschiktheid voor het gebruik van e-health, maar dat ze zelf een voorkeur kunnen uiten. Vaak beslissen professionals om wel of niet gebruik te maken van e-health en doen ze dat op basis van klinische expertise. Op dit moment worden patiënten echter vaak ingepland voor online of fysiek op basis van beschikbaarheid (bijvoorbeeld van kamers of professionals) in plaats van op basis van hun voorkeur. Meerdere deelnemers gaven aan dat de planningsafdeling of het secretariaat de online afspraken plant via videobellen en dat de planner soms bepaalt of een afspraak fysiek of online plaatsvindt, mede omdat overleg met alle beroepsgroepen die een patiënt dagelijks ziet te veel tijd kost.

#### **Middelen, capaciteiten en structuren met betrekking tot de implementatie van e-health**

De implementatie van e-health lijkt een moeizaam proces. Het gebeurt parallel aan de dagelijkse patiëntenzorg en kost volgens deelnemers veel tijd, geld en moeite. Volgens een professional is er aan geld en moeite geen gebrek om videobellen of "Telerevalidatie.nl" in de dagelijkse praktijk te implementeren. De gedragsverandering van professionals kost echter tijd. Aan het begin van de COVID-19-pandemie begonnen professionals van de afdeling chronische pijn op andere afdelingen te helpen, waardoor er minder tijd was om e-health goed te leren kennen voor de eigen doelgroep. Daarnaast geeft een professional aan dat hij te weinig tijd heeft om zich te verdiepen in "Telerevalidatie.nl".

#### *Toekomstperspectief vanuit het perspectief van zorgprofessionals*

De laatste paragraaf beschrijft het toekomstperspectief van zorgprofessionals met betrekking tot de adoptie en het gebruik van e-health in het algemeen, videobellen en "Telerevalidatie.nl".

#### **Toekomstperspectief op videobellen**

Deelnemers geven aan dat het in de eerste plaats wenselijk is om een instrument te hebben om de digitale vaardigheden van patiënten in kaart te brengen om patiënten vooraf te kunnen selecteren die in aanmerking komen voor videobellen. Daarnaast zou binnen bepaalde onderdelen van de behandeling vaker gebruik gemaakt moeten worden van videobellen. Quote: "Ik denk in die zin dat zo'n Zoomsessie best vaker online ingezet zou kunnen worden maar dat is nu nog niet onderdeel van het proces. Zeker op het moment dat je wat langer in behandeling bent en waarin je wat meer evalueert en coacht en adviezen geeft, zal je dat ook gewoon in een online sessie kunnen doen" (fysiotherapeut 2). Een deelnemer hoopt in de toekomst meer positieve ervaringen op te doen zodat videobellen genormaliseerd wordt en de bereidheid om er gebruik van te maken groter wordt. Een verbetering zou volgens professionals de informatievoorziening aan de patiënt kunnen zijn, zodanig dat afspraken via videoconferencing beter verlopen en er minder tijd verloren gaat aan uitleg of problemen met het programma dat gebruikt

wordt voor videoconferencing (bijvoorbeeld Zoom of Microsoft Teams).

#### **Toekomstperspectief op "Telerevalidatie.nl"**

De fysiotherapeuten die gebruik maken van "Telerevalidatie.nl" geven aan dat het gebruiksgemak en de relevantie verhoogd kan worden door oefeningen toe te voegen die meer gericht zijn op het activiteiten- en participatieniveau (bijvoorbeeld huishoudelijke activiteiten). Een basisprogramma gekoppeld aan een diagnosegroep zou een goede aanvulling zijn. Een psycholoog geeft ook aan dat "Telerevalidatie.nl" gebruikt zou kunnen worden ter ondersteuning van educatie of om tips en adviezen te geven met betrekking tot de behandeling. Quote: "Dat ["Telerevalidatie.nl"] is heel fijn voor zowel patiënten als voor partners en als ik dan tips of zij de professional een vraag zouden kunnen stellen aan de professional, dat zou misschien wel fijn zijn om in te gaan zetten" (psycholoog 3). Voorwaarde om "Telerevalidatie.nl" goed te kunnen gebruiken is om de professional tijd en uitleg te geven in de vorm van bijvoorbeeld een cursus.

#### **Toekomstperspectief voor e-health in het algemeen**

Sommige professionals geven aan dat e-health fysiek contact nooit helemaal kan vervangen. Hybride werken zou goed kunnen zijn wanneer bepaalde routines of structuren aanwezig zijn. Over het algemeen lijken alle professionals niet onsympathiek tegenover e-health, maar elke professional heeft zijn eigen "voorwaarden". Zo stelt de ene professional dat e-health structureel geïntegreerd zou moeten worden in de behandeling, terwijl de andere professional maatwerk wil bieden, afhankelijk van het stadium van de behandeling maar ook van de hulpvraag van de patiënt.

Verder geven diverse beroepsgroepen aan behoefte te hebben aan (aanvullende) online modules met een vast programma, zoals modules voor stemmings- of angstproblematiek. Professionals van de ene locatie benadrukken nadrukkelijk dat de cultuur van het (blijven) gebruiken van e-health belangrijker is dan de middelen zelf. Mensen moeten een beter gevoel krijgen bij het werken met e-health interventies zodat er positieve ervaringen kunnen worden opgedaan. Tot slot heeft het management een belangrijke taak. Quote: "Misschien dat als Adelante daar zo sterk op inzet dat het inderdaad ook belangrijk is om mensen daar dan in mee te nemen en tijd voor te geven en de kaders goed te schetsen." (psycholoog 2). Ten slotte zijn optimale voorzieningen nodig om een goede uitvoering te bevorderen.

#### **Discussie**

In deze studie werd een reeks bevorderende en belemmerende factoren gevonden bij de adoptie en het gebruik van e-health, onder zorgprofessionals die patiënten met chronische pijn in een revalidatiesetting behandelen. De interviews zijn afgenomen in juni/juli 2021 waardoor hetgeen er in de resultatensectie beschreven is, niet meer de gehele huidige situatie weergeeft. Adelante heeft nu – bijna twee jaar later – op bepaalde aspecten vooruitgang geboekt en aanbevelingen opgevolgd.

Hoewel de COVID-19-pandemie een katalysator was voor de adoptie en het gebruik van e-health, kan het ook als een belemmerende factor worden gezien, aangezien de pandemie zorgde voor de 'abrupte' introductie van e-health. Dit resulteerde in weerstand bij de professionals. Daarnaast zijn de belangrijkste belemmerende factoren bij beide vormen van e-health (videobellen en "Telereva-

lidatie.nl"), de ervaren nadelen (bijvoorbeeld afstandelijke gevoelens, moeite met observeren en planningsproblemen), het ontbreken van voldoende werkplekken en de behoefte aan fysiek contact in gedragsroutines van professionals (bijvoorbeeld lichamelijk onderzoek). Bevorderende factoren van de innovatie zijn de ervaren voordelen (bijvoorbeeld minder reistijd en een gebrek aan reizen) en de verbeterde uitkomsten door het oefenen van patiënten in verschillende situaties en de observaties van professionals van de leefsituatie van patiënten.

Belemmerende factoren die betrekking hebben op de rol van de individuele professional zijn de onbekendheid met de geboden mogelijkheden van e-health, het ontbreken van voldoende opleiding en kennis voorafgaand aan het gebruik van e-health en de algemene houding van een sterke voorkeur voor fysieke behandeling die zou kunnen leiden tot weerstand. Het feit dat professionals niet onwillig lijken om online applicaties te gebruiken, kan als een bevorderende factor worden gezien. Een andere bevorderende factor is dat professionals die zeer bedreven zijn in het gebruik van e-health collega's kunnen helpen, ondersteunen en zelfs opleiden.

Vanuit maatschappelijk en organisatorisch perspectief lijken zorgprofessionals geen directe aansturing te ontvangen van het management of gestimuleerd te worden om e-health toe te passen in de dagelijkse praktijk. Bovendien vinden ze dat ze niet regelmatig op de hoogte worden gehouden van de ontwikkelingen op het gebied van e-health. Daarnaast ontbreekt het voor professionals op dit moment aan richtlijnen over welke patiënten in aanmerking komen voor e-health. Naast deze belemmerende factoren bestaan er ook bevorderende factoren op dit niveau. Sommige zorgprofessionals zijn enthousiast over e-health en motiveren hun collega's via e-health werkgroepen om hun kennis te verspreiden. Daarnaast is e-health makkelijk bespreekbaar binnen de organisatie en lijkt er geen tekort te zijn aan tijd, geld of andere middelen die nodig zijn om e-health te adopteren en te gebruiken.

Een recente systematische review, over verschillende belemmerende en bevorderende factoren van e-health in de zorg voor amyotrofische laterale sclerose (ALS), toont overeenkomsten en verschillen in vergelijking met deze studie. Precies zoals in dit onderzoek benoemd de review van Helleman et al (2020) het enthousiasme en de bereidheid van de zorgprofessional om videobellen te gebruiken. Echter, geven zorgprofessionals aan bepaalde gevoelige onderwerpen te mijden bij het gebruik van videobellen. Dit komt deels overeen met de resultaten uit dit onderzoek omdat professionals aangeven van patiënten te horen te krijgen dat het vervelend is om in hun eigen omgeving slecht nieuws te horen en te verwerken. Daarnaast bevestigen Helleman et al. (2020) in hun review de verklaring van professionals in dit onderzoek dat zorgprofessionals mogelijk niet zeker weten of videobellen geschikt is voor medische beoordelingen, zoals een lichamelijk onderzoek. Dit laatste wordt ook bestempeld als een belemmering in de studie van Gorzelitz, Bouji en Stout (2022) over de bevorderende en belemmerende factoren van de implementatie van virtuele kanker oefeningen. Genoemde uitdagingen zijn bijvoorbeeld het onvermogen om lichamelijk onderzoek te doen en de onzekerheid over het correct uitvoeren van oefeningen. Dit komt grotendeels overeen met de in dit onderzoek genoemde tekortkomingen, zoals het niet kunnen observeren van houding en pijnvermijdingsgedrag.

Zorgprofessionals in dit onderzoek ervaren een gebrek aan begeleiding en stimulerend management en ondervinden gebrekkige communicatie rondom e-health. Bijna identieke resultaten benoemen Chang et al. (2021) bij de implementatie van een slaap e-health-interventie. De innovatie heeft een lage prioriteit en er is een gebrek aan betrokken leiderschap. Bovendien is de studie van Chang et al. (2021) een bevestiging dat tijdens een veranderingsproces opkomende problemen als bemiddelaars dienen voor belemmeringen bij de implementatie van e-health. Gorzelitz et al. (2022) stellen dat bepaalde voorzieningen zoals een goede microfoon en een scherm van hoge kwaliteit, bekendheid met de toepassingen en platforms voor e-health, en training voor het leveren van zorg met e-health, belangrijke bevorderende factoren zijn bij de implementatie van e-health in de dagelijkse praktijk. Dit komt overeen met bevindingen in dit onderzoek, waar het ontbreken van deze factoren als een belemmering werden ervaren.

Deze studie is het eerste unieke onderzoek naar de bevorderende en belemmerende factoren rond de implementatie van e-health binnen de revalidatie van patiënten met chronische pijn. Een sterk punt van dit onderzoek is de diverse afspiegeling van de populatie, zoals spreiding van verschillende disciplines vanuit verschillende locaties, wat de interne generaliseerbaarheid vergroot. Het is echter onbekend in hoeverre de verkregen resultaten representatief zijn voor andere vergelijkbare organisaties met patiënten met chronische pijn.

Uit de resultaten is een eerste aanbeveling voor de organisatie om ernaar te streven iedere zorgprofessional bewust te maken van de mogelijkheden aan e-health en hun hierin te scholen.

Daarnaast richt de tweede aanbeveling zich op het verminderen van de weerstand tegen het gebruik van e-health via collega's en e-health werkgroepen (bottom-up), waarbij het management het best vooral een faciliterende rol kan spelen. De professional moet onderdeel zijn van het proces in plaats van het 'van boven opleggen'. Faciliteren vanuit het management betekent ook duidelijke kaders stellen, helder leiderschap en sturing (met visie) en on-dubbelzinnige communicatie.

Een laatste aanbeveling is gericht aan de organisatie die moet sturen op heldere processen en structuren door middel van protocollen en richtlijnen. Het moet voor de professional duidelijk zijn welke patiënten in aanmerking komen voor e-health (of wat de selectie inhoudt), welke e-health interventies worden toegepast en op welke momenten e-health kan of moet worden ingezet.

Meerdere bevorderende en belemmerende factoren met betrekking tot de acceptatie en het gebruik van e-health (videobellen en "Telerevalidatie.nl") bij patiënten met chronische pijn in de revalidatie zijn geïdentificeerd die richting kunnen geven aan verdere implementatie van e-health bij de revalidatie van patiënten met chronische pijn.

## Referenties

- Adelante. (n.d.). Over Adelante. Retrieved from <https://www.adelante-zorggroep.nl/nl/over-adelante/>
- Almallah, Y.Z. & Doyle, D.J. (2020). Telehealth in the time of corona: 'doctor in the house'. *Internal Medicine Journal*, 50, 1578-83. <https://doi.org/10.1111/imj.15108>
- Alvesson, M., & Kärreman, D. (2007). Constructing Mystery: Empirical Matters in Theory Development. *The Academy of Management Review*, 32(4), 1265–81. <https://doi.org/10.2307/20159366>
- Bauer, M.S., & Kirchner, J. (2020). Implementation science: What is it and why should I care? *Psychiatry Research*, 283, 112376. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2019.04.025>
- Chang, Y.H.A., Folmer, R.L., Shasha, B., Shea, J.A., Sarmiento, K., Stepnowsky, C.J., Lim, D., Pack, A., & Kuna, S.T. (2021). Barriers and facilitators to the implementation of a novel web-based sleep apnea management platform. *Sleep*, 44(4), zsa243. <https://doi.org/10.1093/sleep/zsaa243>
- Eccles, M.P., & Mittman, B.S. (2006). Welcome to Implementation Science. *Implementation Science*, 1, 1. <https://doi.org/10.1186/1748-5908-1-1>
- Eccleston, C., Blyth, F.M., Dear, B.F., Fisher, E.A., Keefe, F.J., Lynch, M.E., Palermo, T.M., Reid, M.C., & Williams, A.C. (2020). Managing patients with chronic pain during the COVID-19 outbreak: considerations for the rapid introduction of remotely supported (eHealth) pain management services. *Pain*, 161(5), 889-93. <https://doi.org/10.1097/j.pain.0000000000001885>
- Estabrooks, P.A., Brownson, R.C., & Pronk, N.P. (2018). Dissemination and Implementation Science for Public Health Professionals: An Overview and Call to Action. *Preventing Chronic Disease*, 15, e162. <http://dx.doi.org/10.5888/pcd15.180525>
- Galea, M. (2019). Telemedicine in Rehabilitation. *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America*, 30(2), 473-83. <https://doi.org/10.1016/j.pmr.2018.12.002>
- Ghauri, P.N., & Grønhaug, K. (2005). *Research methods in business studies: A practical guide*. Pearson Education.
- Gorzeltz, J.S., Bouji, N., & Stout, N.L. (2022). Program Barriers and Facilitators in Virtual Cancer Exercise Implementation: A Qualitative Analysis. *Translational Journal of the American College of Sports Medicine 2022 Summer*, 7(3), e000199. <https://doi.org/10.1249/tjx.0000000000000199>
- Grol, R., & Wensing, M. (2004). What drives change? Barriers to and incentives for achieving evidence-based practice. *The Medical Journal of Australia*, 180, S57-S60. <https://doi.org/10.5694/j.1326-5377.2004.tb05948.x>
- Guthrie, G. (2010). *Basic Research Methods: An Entry to Social Science Research*. New Delhi, India: SAGE publications.
- Helleman, J., Kruitwagen, E.T., Van den Berg, L., Visser-Meily, J.M.A., & Beelen, A. (2020). The current use of telehealth in ALS care and the barriers to and facilitators of implementation: a systematic review. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration*, 21(3-4), 167-82. <https://doi.org/10.1080/21678421.2019.1706581>
- Iyengar, K., Upadhyaya, G.K., Vaishya, R., & Jain, V. (2020). COVID-19 and applications of smartphone technology in the current pandemic. *Diabetes & Metabolic Syndrome*, 14(5), 733-7. <https://doi.org/10.1016/j.dsx.2020.05.033>
- Kruse, C.S., Williams, K., Bohls, J., & Shamsi, W. (2021). Telemedicine and health policy: A systematic review. *Health Policy and Technology*, 10, 209-29. <https://doi.org/10.1016/j.hlpt.2020.10.006>
- Lukacs, M.E. (1998). *Infinitely Expandable Real-Time Video Conferencing System*. Google Patents. Retrieved from <https://patentimages.storage.googleapis.com/1b/a4/a6/944e7a4418081a/US5737011.pdf>
- Mallow, J. A., Pettite, T., Narsavage, G., Barnes, E., Theeke, E., Mallow, B. K., & Theeke, L. A. (2016). The Use of Video Conferencing for Persons with Chronic Conditions: A Systematic Review. *E-health telecommunication systems and networks*, 5(2), 39–56. <https://doi.org/10.4236/etsn.2016.52005>
- Polit, D.F., & Beck, C.T. (2012). *Nursing research: generating and assessing evidence from nursing practice*. Philadelphia, US: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.
- Ross, T. (2012). *A Survival Guide for Health Research Methods*. Open University Press.
- Ross, J., Stevenson, F., Lau, R., & Murray, E. (2016). Factors that influence the implementation of e-health: a systematic review of systematic reviews (an update). *Implementation Science*, 11(1), 146. <https://doi.org/10.1186/s13012-016-0510-7>
- Shenton, A.K. (2004). Strategies for ensuring trustworthiness in qualitative research projects. *Education for Information*, 22, 63-75. <https://doi.org/10.3233/EFI-2004-22201>
- Skjott Linneberg, M., & Korsgaard, S. (2019). Coding qualitative data: a synthesis guiding the novice. *Qualitative Research Journal*, 19(3), 259-70. <https://doi.org/10.1108/QRJ-12-2018-0012>
- Slevin, P., Kessie, T., Cullen, J., Butler, M.W., Donnelly, S.C., & Caulfield, B. (2020). Exploring the barriers and facilitators for the use of digital health technologies for the management of COPD: a qualitative study of clinician perceptions. *QJM: An International Journal of Medicine*, 113(3), 163-72. <https://doi.org/10.1093/qjmed/hcz241>
- Straus, A., & Corbin, J. (1998). *Basics of Qualitative Research: Grounded Theory Procedures and Techniques*. California, USA: Sage.
- Telerevalidatie. (n.d.). Over het portaal/Telerevalidatie.nl. Telerevalidatie. Retrieved from <https://www.telerevalidatie.nl/functionaliteit/>
- Tsavourelou, A., Stylianides, A., Papadopoulos, A., Dikaiakos, M.D., Nanas, S., Kyprianoy, T., & Tokmakidis, S. (2016). Telerehabilitation Solution Conceptual Paper for Community-Based Exercise Rehabilitation of Patients Discharged After Critical Illness. *International Journal of Telerehabilitation*, 8(2), 61-70. <https://doi.org/10.5195/ijt.2016.6205>
- Uscher-Pines, L., Thompson, J., Taylor, P., Dean, K., Yuan, T., Tong, I., & Mehrotra, A. (2020). Where Virtual Care Was Already a Reality: Experiences of a Nationwide Telehealth Service Provider During the COVID-19 Pandemic. *Journal of Medical Internet Research*, 22(12), e22727. <https://doi.org/10.2196/22727>
- World Health Organization (2020, October 26). Rehabilitation [Fact sheet]. Retrieved from <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/rehabilitation>
- World Health Organization (n.d.). eHealth. Retrieved from <https://www.who.int/ehealth/about/en/>

# Pijn bij mensen met een verstandelijke beperking: Een knelpunteninventarisatie bij professionals gerelateerd aan de gehandicaptenzorg

N. de Knecht,<sup>1,2,\*</sup> dr. A. Dutmer,<sup>3,\*</sup> L. Sneep,<sup>1,4</sup> I. Pol,<sup>1,5</sup> K. van Kraanen<sup>1,6</sup>

## Samenvatting

Dit artikel beschrijft knelpunten in de zorg en scholing rondom pijn bij mensen met een verstandelijke beperking. Knelpunten zijn verzameld middels interviews met inhoudsdeskundigen en een vragenlijst verspreid onder beroepsverenigingen en organisaties gerelateerd aan de gehandicaptenzorg. Respondenten van de vragenlijst (N=359 tenminste één vraag ingevuld, N=127 gehele vragenlijst ingevuld) waren hoofdzakelijk agogische en paramedische zorgprofessionals uit voornamelijk woonvoorzieningen. Bijna de helft (40%) gebruikt geen richtlijnen over pijn, 35% vindt bestaande richtlijnen incompleet en 59% wijkt soms/vaak af. Inhoudsdeskundigen (N=5) verklaren deze resultaten door onvoldoende aandacht voor diversiteit, het behandelproces en chronische pijn. Verder ervaart 54-66% van de respondenten knelpunten in implementatie, borging, scholing en methodisch werken, voelt 9-26% zich onwetend of onbekwaam in preventie, signalering en diagnostiek en mist 38% aandacht voor niet-medicamenteuze pijnbehandeling. Bij 54-58% wordt zorg op maat aangeboden: afgestemd op subgroepen, pijntype en beperkingsniveau. Hoewel 63% werkt met individuele pijnkenmerken en 72% cliënten zelf betreft bij de zorg rondom pijn, ervaart 69-77% dat cliënten onvoldoende in staat zijn tot preventie en rapportage van pijn. Ook worden cliënten/vertegenwoordigers volgens 28% van de respondenten niet betrokken bij behandelbeoordelingen, terwijl 54% familieleden wel betreft bij de zorg rondom pijn. Het artikel besluit met aanbevelingen voor onderzoek en praktijk.

**Steutelwoorden:** pijn, verstandelijke beperking, knelpunten, richtlijnen

## Abstract

This article describes barriers in care and education regarding pain in people with an intellectual disability (ID). Barriers were gathered through interviews with content experts and a questionnaire distributed among professional associations and organizations related to care for ID. Questionnaire respondents (N=359 completed at least one question, N=127 completed the entire questionnaire) were mainly agogic and paramedical care professionals from mainly residential facilities. Almost half (40%) do not use pain guidelines, 35% consider existing guidelines incomplete, and 59% deviate sometimes/often. Content experts (N=5) explain these results by insufficient attention to diversity, treatment, and chronic pain. Furthermore, 54-66% of the respondents experience barriers in implementation, securing, training, and working methodically, 9-26% feel ignorant or incompetent in prevention, signalling and diagnostics, and 38% miss attention to non-pharmacological pain treatment. Tailored care is provided by 54-58%: tailored to subgroups, pain type and level of disability. Although 63% work with individual pain characteristics and 72% involve clients themselves in pain care, 69-77% feel that clients are insufficiently able to prevent and report pain. Clients/representatives are not involved in treatment evaluations according to 28% of the respondents, while 54% do involve family members in

pain care. The article concludes with recommendations for research and practice.

**Keywords:** pain, intellectual disability, barriers, guidelines

## Introductie

### Doelgroep beschrijving

Een verstandelijke beperking (VB) is een neurologische ontwikkelingsstoornis die zich tijdens de ontwikkelingsperiode openbaart, met een nadelig effect op intellectuele vermogens (zoals abstract denken of taal) en adaptief functioneren (zoals communicatie of zelfredzaamheid).<sup>1</sup> Het wordt veroorzaakt door genetische factoren (zoals Down syndroom), omgevingsfactoren tijdens zwangerschap of kindertijd (zoals infecties) en complicaties tijdens de zwangerschap of geboorte (zoals zuurstoftekort).<sup>2</sup> Een VB kan afzonderlijk optreden of in combinatie met een algemene ontwikkelingsachterstand, lichamelijk aangeboren aandoeningen, neurologische aandoeningen zoals epilepsie of cerebrale parese, sociale ontwikkelingsstoornissen zoals autisme en gedragsproblemen zoals aandachtstekortstoornis met hyperactiviteit.<sup>3</sup> In 2018 waren er naar schatting 440.000 mensen met een VB in Nederland.<sup>4</sup> Hiervan had 16% een zeer ernstige of ernstige VB met een IQ tot 50 en 84% een matige of lichte VB met een IQ van 50 tot 70.<sup>2,4</sup> Hoewel in Nederland ook een groot aantal mensen met een IQ tussen 70 en 85 gebruik maakt van de zorg voor mensen met een VB, richten wij ons in dit artikel op mensen met een IQ tot 70 (ook bij cerebrale parese).<sup>4</sup> Hierbij gebruiken we zoveel mogelijk recente wetenschappelijke kennis van de afgelopen 10 jaar (bij geciteerde oudere referenties is er geen geschikt recenter alternatief gevonden).

### Probleembeschrijving

Mensen met een VB hebben een verhoogd risico op mogelijk pijnlijke aandoeningen zoals verwondingen, migraine, ziekten van het spijsverteringsstelsel en spier-, bot- en gewrichtsaandoeningen zoals spasticiteit.<sup>5-7</sup> De prevalentie van pijn bij volwassenen met een verstandelijke beperking (VB) ligt tussen de 13% volgens een vragenlijst bij verzorgers en 70% volgens een literatuuroverzicht over cerebrale parese.<sup>8-9</sup> Specifiek voor chronische pijn (langer dan 3 maanden) is de prevalentie 13% of 15,4% bij een diverse groep volwassenen met een VB tot 67% bij volwassenen met cerebrale parese.<sup>8,10,11</sup> Wetenschappelijke literatuur over cerebrale parese dient voorzichtig geïnterpreteerd te worden: de pijn is niet altijd chronisch en de mensen met chronische pijn hebben niet altijd een VB.<sup>9,12,13</sup> Experimenteel bewijs vanuit toediening van hitte of druk op de huid suggereert dat mensen met een VB gevoeliger

1. Kennisnetwerk Pijn bij Verstandelijke Beperking 2. Prinsencollege (afdeling Zodiak, Coördinator Wetenschap, PhD), 3. Stichting KwaliteitsImpuls Langdurige Zorg (SKILZ, procesbegeleider richtlijnontwikkeling, PhD), 4. Ipse de Bruggen (afdeling fysiotherapie, B), 5. De Twentse Zorgcentra (afdeling Behandeling, orthopedagoog, M), 6. Frion (afdeling Zorg, Kwaliteit en Veiligheid, M) \*Beide auteurs hebben evenveel bijgedragen.

zijn voor acute pijn dan mensen uit de algemene bevolking.<sup>14-16</sup> Hierbij is er rekening gehouden met pijnreacties die vertraagd zijn (door begrip van testinstructies zoals knop indrukken). Een sterke pijngevoeligheid bij mensen met een VB wordt mogelijk verklaard door onvoldoende pijn remming vanuit de hersenen, hoewel deze verklaring alleen is beschreven voor mensen met een genetisch syndroom en niet getoetst is in de praktijk.<sup>16,17</sup> Een andere biologische verklaring voor een sterke pijnbeleving is een verstoorde werking van het centraal zenuwstelsel, zoals sensitisatie en zenuwpijn bij mensen met een zeer ernstige meervoudige en verstandelijke beperking.<sup>18</sup> Een psychologische verklaring voor een sterke pijnbeleving bij mensen met een VB is onvoldoende remming van angst voor de verwachte pijn.<sup>19</sup> Die angst kan bijvoorbeeld het gevolg zijn van woordgebruik door zorgprofessionals of herinneringen aan eerdere pijnervaringen en kan in stand worden gehouden door onvoldoende pijneducatie voor de persoon met een VB.<sup>19-21</sup> Voor zover bekend is de relatie tussen angst en pijnbeleving bij mensen met een VB slechts in één onderzoek daadwerkelijk getoetst: angstige kinderen gaven daarin hogere pijnscores aan dan niet angstige kinderen.<sup>22</sup>

Cognitieve en communicatieve problemen van mensen met een VB veroorzaken misvattingen bij zorgprofessionals over een hogere pijndrempel van de gehele doelgroep: kortom, het onderschatten van pijn.<sup>23,24</sup> Voorbeelden van cognitieve problemen bij het uiten van pijn zijn het interpreteren van pijnlijke stimuli als pijnlijk of het herkennen wanneer de eigen pijndrempel is bereikt.<sup>19</sup> Het risico op misvattingen over pijn wordt versterkt door sociale en psychologische factoren bij zorgprofessionals, zoals werkdruk en aannames over pijn.<sup>25</sup> Zo lijkt de meerderheid van kinderartsen overtuigd van een hoge pijntolerantie bij kinderen met een VB, maar rapporteren ze ook knelpunten in het herkennen van pijnuitingen zoals hun gebrek aan ervaring met deze doelgroep.<sup>26</sup>

Verder wordt de herkenning van pijn door zorgprofessionals gecompliceerd door de vele verschillende pijnuitingen bij mensen met een VB, waaronder atypische indicatoren zoals 'hand in mond' en zelfverwondend gedrag (zie Tekstkader 1).<sup>27,28</sup> Individuele verschillen worden veroorzaakt door bijvoorbeeld de oorzaak van een VB. Bij sommige genetische syndromen zoals Prader-Willi en Rett zijn er biologische oorzaken voor een daadwerkelijk hoge pijndrempel.<sup>29,30</sup> Bij de ontwikkeling van instrumenten voor pijnsignalering wordt er rekening gehouden met individuele verschillen, zoals persoonlijke profielen met pijnkenmerken, de Cerebral Palsy Pain Classification en de Rotterdam Elderly Pain Observation scale (REPOS) aangepast op zeer ernstige en meervoudige VB (zie voor de items referentie).<sup>23,29,31-34</sup> Desondanks is er een algemeen risico op 'diagnostisch overschaduwden': de misinterpretatie van pijnuiting als (probleem)gedrag behorend bij het hebben van een VB.<sup>35</sup>

Pijnbehandeling is ingewikkeld bij mensen met een VB door farmacologische factoren (zoals polyfarmacie en genetische variabiliteit in metabolisme), comorbiditeiten en indirecte pijnevaluatie (zoals beoordelingen door anderen en interpretatie van gedrag).<sup>42,43</sup> Uitspraken over onderbehandeling van pijn bij mensen met een VB zijn vaak uitsluitend gebaseerd op pijnmedicatie.<sup>44-46</sup> Er wordt niet-medicamenteuze pijnbehandeling ingezet, maar ook daar compliceren cognitieve beperkingen de evaluatie

## Zelfverwondend gedrag als multifactorieel probleem rondom pijn

### *Zelfverwondend gedrag*

De complexiteit van pijnbeleving en -uiting bij mensen met een VB wordt bijvoorbeeld zichtbaar in zelfverwondend gedrag. Er zijn aanwijzingen uit onderzoek dat zelfverwondend gedrag door mensen met een VB overeenkomt met gedrag kenmerkend voor pijn.<sup>36</sup> Dit pleit volgens de onderzoekers tegen een verminderde pijnbeleving. Een breed verklaringsmodel stelt dat een pijnlijke lichamelijke aandoening zelfverwondend gedrag kan veroorzaken in mensen met een ontwikkelingsachterstand.<sup>37</sup> Zij kunnen volgens het model zichzelf verwonden als een poging om pijn te stoppen (door een overheersende sensatie) of om de oorzaak van de pijn weg te nemen. Pijn kan volgens het model ook interacteren met de omgeving (situatie) of stemming van de persoon als oorzaak van zelfverwondend gedrag. Tenslotte stelt het model dat zelfverwondend gedrag in stand wordt gehouden en/of verergerd door onvoldoende gedragsregulatie bij de persoon met de ontwikkelingsachterstand.<sup>37</sup> Gerelateerd hieraan is de bevinding dat mensen met een VB minder strategieën gebruiken om met pijn om te gaan dan mensen zonder VB.<sup>38,39</sup> Het gebruik van actieve copingstrategieën (zoals cognitieve zelfinstructie of heroriëntatie, probleemoplossing, informatie zoeken) is gerelateerd aan een hogere mentale leeftijd.<sup>38,40</sup>

*Voor meer achtergrond over een verklaring en aanpak van zelfverwondend gedrag: zie het gratis e-book<sup>41</sup> van het Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE).*

van pijnbehandeling door de mensen met een VB. Het begrip van visuele schalen over pijnbeleving kan bijvoorbeeld samenhangen met ontwikkelingsleeftijd, taalbegrip en taalgeheugen.<sup>47</sup> Cognitieve beperkingen bemoeilijken tevens het behandelingsucces, zoals instructie tijdens fysiotherapie of implementatie van adviezen in de dagelijkse praktijk.<sup>48</sup> Als oplossing wordt 'modelling' beschreven: leren door eerst te kijken hoe een ander oefeningen voor doet (zoals fysiotherapie of ontspanning) of doordat de behandelaar de persoon met een VB actief in bepaalde houdingen plaatst en begeleidt.<sup>21</sup>

Behandelingen die specifiek worden aanbevolen voor chronische pijn bij mensen met een VB zijn gericht op onder andere lichamelijke activiteit, slaapkwaliteit, ontspanning, massage en cognitieve strategieën of coping.<sup>42,49</sup> Cognitieve gedragstherapie bij chronische pijn wordt alleen toegepast bij mensen met een lichte en matige VB, vereist aanpassingen aan het protocol en resulteert nog niet in een robuust effect.<sup>50,51</sup> Bij cerebrale parese kunnen spierspanning, sensibilisatie van het centrale zenuwstelsel en psychologische factoren (zie Tekstkader 2) allemaal op elkaar inwerken bij het in stand houden van een chronische pijn-aandoening.<sup>13</sup> Van de aanbevolen meetinstrumenten die worden aangeraden voor chronische pijn bij mensen met een VB is er momenteel geen versie gevalideerd voor Nederland (zoals NCCPC-R, CPS-NAID en 'Chronic pain assessment toolbox for children with disabilities').<sup>13,49</sup> Echter, praktijkervaring van de au-

teurs van het huidige artikel leert dat bij chronische pijn het gebruik van gedragsobservatie instrumenten een beperkte waarde heeft. Passend bij de biopsychosociale benadering vanuit de Zorgstandaard Chronische Pijn wordt de insteek van de behandeling in de praktijk bepaald door de beleving van de cliënt, het beloop van de pijn over de dag en de invloed van de pijn op zowel het dagelijks leven als het dag- en nachtritme.<sup>52</sup> Daarnaast is de praktijkervaring van de auteurs dat bij chronische pijn de verklaring van gedrag vanuit pijn bemoeilijkt wordt door leer-effecten: interactiepatronen zijn ontstaan rondom pijn en pijngedrag, waardoor 'pijngedrag' ook onafhankelijk van pijn kan optreden. Dit wordt verklaard door operante conditionering, zoals bekrachtiging door zorgprofessionals van maladaptief gedrag dat personen met een VB vertonen om pijn te vermijden.<sup>21</sup> Gedragstherapie (waaronder operante technieken) is mogelijk geschikt voor mensen met een VB omdat het minder cognitieve vaardigheden vereist: desondanks wordt het vaak bemoeilijkt door een gecombineerd aanbod met cognitieve therapie en/of gereduceerd tot ontspanningsoefeningen.<sup>21,53</sup> Belemmeringen bij het herkennen, evalueren en behandelen van pijn resulteren mogelijk in onnodig lijden. Er zijn namelijk aanwijzingen dat pijn de levenskwaliteit bij mensen met een VB benadeelt.<sup>54</sup> Daarom is het urgent om de deskundigheid te bevorderen van zorgprofessionals. Cliëntbegeleiders lijken daarbij onmisbaar. Twee bevindingen uit een vragenlijstonderzoek bij hoofdzakelijk ouders suggereren een verantwoordelijke rol van verzorgers bij pijnbestrijding voor mensen met VB: (1) een late ontdekking door verzorgers van een verwonding en (2) vragen om geruststelling, pijnstilling of een doktersbezoek als veel gebruikte coping strategieën door de persoon met een VB.<sup>55</sup> Dit zou kunnen betekenen dat verzorgers essentieel zijn om proactief de pijn te herkennen en te monitoren, maar ook om te reageren op behoeften (bijvoorbeeld door de pijnintensiteit te beoordelen). Vanwege de eerder beschreven belemmeringen in herkenning en evaluatie van pijn is het nodig om cliëntbegeleiders van woonfaciliteiten voor mensen met een VB te bevragen op knelpunten bij de uitvoering van deze taken. Al eerder zijn in Nederland knelpunten rondom lichamelijke pijn bij mensen met een VB geïnventariseerd bij zorgprofessionals. Zorgprofessionals beschreven daarin aanvullende belemmeringen naast het signaleren en behandelen, zoals onvoldoende scholing/kennis, onvoldoende samenwerking tussen zorgprofessionals en naasten en onvoldoende samenwerking tussen de ziekenhuiszorg en de gehandicaptenzorg.<sup>56,58-60</sup> Deze knelpunteninventarisaties zijn echter op een aantal punten ontoereikend gebleken. Ten eerste waren enkele inventarisaties beperkt tot specifieke onderwerpen, namelijk oncologische pijn en bloedprikken.<sup>56,58,59</sup> Ten tweede is er geen inventarisatie gedaan naar de ervaring van zorgprofessionals over de multidisciplinaire richtlijn 'Signaleren van pijn bij mensen met een verstandelijke beperking'.<sup>60</sup> Hoe verloopt de implementatie en wat is de aansluiting met de praktijk? Houdt deze richtlijn voldoende rekening met de complexe, diverse doelgroep van mensen met een VB? Biedt de richtlijn voldoende handvatten bij chronische pijn?

#### *Probleemstelling en doelstelling*

Uit de voorgaande probleembeschrijving komt de probleemstelling naar voren dat het onbekend is met welke

## Casus over pijn als multifactorieel probleem

### *Casus: illustratie van knelpunten in signaleren, diagnostiek en behandeling van pijn*

Mevrouw van Veen (gefingerde naam) is een ouder wordende dame met een matige verstandelijke beperking. Zij functioneert op het niveau van een peuter. Ze heeft in haar jeugd traumatische ervaringen gehad, waardoor ze moeilijk alleen kan zijn. Daarnaast heeft ze veel behoefte aan overzicht en structuur. Wanneer iets afwijkt van haar programma of als er geen vertrouwde mensen in de buurt zijn, wordt ze paniekerig en gestrest. Ze kan dan schreeuwen en soms ook fysiek agressief worden. Mevrouw heeft een cerebrale parese en een spastische diplegie (spasticiteit in de benen). In het verleden kon ze zelfstandig lopen, maar door het ouder worden is er steeds meer valrisico. Ze loopt nu met ondersteuning van een rollator met onderarmsteunen. Meestal is dit veilig, maar wanneer mevrouw stress heeft verliest ze soms haar balans. Ze heeft ernstige osteoporose en is een aantal keren gevallen. Daarbij heeft ze verschillende keren iets gebroken.

Bij het meest recente valincident heeft mevrouw een proximale humerusfractuur (breuk hoog in de bovenarm) opgelopen. Er wordt een osteosynthese (operatief fixeren van de breuk) gedaan. In de periode na de operatie gaat het langzaam beter. Na enige tijd mag ze weer steun nemen op de arm en begint weer met lopen met de rollator.

Enkele weken later begint een periode met onrustig gedrag. Dit wordt in eerste instantie geweten aan invallers op de woning, waardoor voor haar onduidelijke situaties ontstaan. Mevrouw schreeuwt en gilt vaak. Ze kan ook agressief zijn naar begeleiders. Het gedrag blijft bestaan en er ontstaat vermoeden van een fysiek probleem. De huisarts en fysiotherapeut proberen lichamelijk onderzoek te doen, maar dit staat mevrouw maar heel beperkt toe. Wel zijn crepitaties (krakend gevoel) voelbaar bij bewegingen van de arm. Mevrouw wordt opnieuw beoordeeld door de orthopeed en daar blijkt dat de osteosynthese (operatieve fixatie) in de arm is losgebroken. Dit veroorzaakt flinke pijnklachten. Mevrouw krijgt nu een hemiprothese (kunst schouderkop) van de schouder. Dit vermindert de klachten vrij snel. Wel blijft er sprake van een functionele frozen shoulder (stijve schouder) met wisselende pijnklachten. Chronische behandeling met pijnstilling en fysiotherapie blijft noodzakelijk. In periodes met veel onduidelijkheid voor mevrouw nemen de pijnklachten toe.

knelpunten professionals, betrokken bij de gehandicaptenzorg, momenteel geconfronteerd worden in de zorg en de scholing rondom pijn bij mensen met een VB. De doelstelling was om bij professionals, gerelateerd aan de gehandicaptenzorg, een introductie te geven van de huidige knelpunten in de zorg en de scholing rondom pijn bij



mensen met een VB. Subdoelen waren gericht op knelpunten in: 1) instrumenten en methodieken, 2) scholing en 3) specifieke onderdelen van zorg rondom pijn. Stichting KwaliteitsImpuls Langdurige Zorg (SKILZ) heeft in samenwerking met Kennisnetwerk Pijn bij Verstandelijke Beperking in 2022 een vragenlijst opgesteld en nationaal verspreid om knelpunten te inventariseren. Daarnaast zijn vijf inhoudsdeskundigen werkzaam in de zorg of het onderwijs geïnterviewd over knelpunten rondom pijn bij mensen met een VB. Het doel van dit artikel is een beschrijving van alle knelpunten als basis voor aanbevelingen over het vervolg in onderzoek en praktijk. Een vergelijking van de resultaten met de wetenschappelijke literatuur is buiten de reikwijdte van dit artikel vanwege de keuze van de auteurs om de prioriteit te leggen bij de probleembeschrijving en aanbevelingen.

## Methodiek

### Onderzoeksonderwerp

Dit artikel beschrijft een cross-sectioneel onderzoek. In augustus 2022 tot en met januari 2023 zijn in totaal vijf inhoudsdeskundigen werkzaam in de zorg of het onderwijs eenmalig geïnterviewd. In februari 2023 zijn beroepsverenigingen, cliëntenorganisaties en overige organisaties die een rol spelen in de gehandicaptenzorg benaderd om een digitale vragenlijst binnen hun netwerk te verspreiden. Het primaire doel van de dataverzameling was het inventariseren van knelpunten die in de praktijk ervaren worden over de zorg voor mensen met een VB met pijn.

### Materiaal en procedure

#### Interviews

Er zijn drie interviews gehouden (met in totaal vijf inhoudsdeskundigen) van elk 45 minuten door de gedeelde eerste auteur (A.D.). De semi-gestructureerde vragen waren gericht op de ervaring met de huidige V&VN richtlijn en knelpunten rondom pijn bij mensen met een VB. Er is mondelinge toestemming ontvangen van de inhoudsdeskundigen voor het gebruik van de anonieme resultaten in dit artikel. Het doel van de interviews was een verkennende oriëntatie ter voorbereiding op het samenstellen van de vragenlijst.

#### Vragenlijst

De inhoud van de vragenlijst is samengesteld door SKILZ en het Kennisnetwerk Pijn bij VB. Hiervoor zijn voornamelijk practice-based inzichten gebruikt vanuit de interviews en het Kennisnetwerk Pijn bij VB. De vragenlijst is gemaakt en gedeeld met behulp van de enquêtesoftware van SurveyMonkey en bestond uit 21 vragen: twee vragen over kenmerken van de respondenten (zonder persoonsgegevens), zes vragen over het gebruik van instrumenten en methodieken, acht vragen over knelpunten en vijf vragen over diversiteit in zorg en het betrekken van cliënten en naasten. Knelpunten werden uitgevraagd rondom verschillende aandachtsgebieden: preventie, signalering, diagnostiek, behandeling, methodisch werken, scholing, en implementatie en borging. Respondenten werden gevraagd zowel de knelpunten te noemen waar zij zelf tegenaan lopen, als de knelpunten waarvan zij weten dat anderen in hun (werk)omgeving tegenaan lopen. De gemiddelde invultijd van de vragenlijst werd geschat op 15-25 minuten, afhankelijk van het aantal vragen dat respondenten konden beantwoorden.

### Procedure van dataverzameling

Er zijn vijf inhoudsdeskundigen geïnterviewd, werkzaam in de zorg of het onderwijs gerelateerd aan pijn bij mensen met een VB. Dit waren (met toestemming voor het vermelden van persoonsgegevens): een Regie Verpleegkundige bij WoonzorgUnie Veluwe met ervaring als pijnconsulent in de gehandicaptenzorg (Veronica Fledderman), een orthopedagoog bij De Twentse Zorgcentra (Iris Pol), een coördinator van de opleidingen Pijnconsulent en Verpleegkundige Complementaire Zorg bij Hogeschool Arnhem Nijmegen (Marion Giesberts), een hoogleraar Orthopedagogiek aan de Rijksuniversiteit Groningen alsook verbonden aan Academische Werkplaats Ernstige Meervoudige Beperking (prof dr Annette van der Putten) en een arts voor mensen met een VB alsook onderzoeker vanuit het Amsterdam Expertise Centrum Ontwikkelingsstoornissen (dr. Sylvia Huisman). Er zijn geen verbatim transcripten uitgeschreven: de gedeelde eerste auteur (A.D.) heeft vanuit het interview direct de belangrijkste resultaten samengevat als oriëntatie voor het ontwerp van de vragenlijst.

Voor de vragenlijst zijn in totaal zijn 14 beroepsverenigingen en 16 overige organisaties die een rol spelen in de gehandicaptenzorg uitgenodigd om de vragenlijst onder hun netwerk te verspreiden. De overige organisaties waren onder andere gericht op onderwijs, wetenschap/kennis en branchevertegenwoordiging. De vragenlijst kon tussen 14 februari en 16 maart 2023 ingevuld worden en was anoniem. Respondenten werden niet verplicht om de gehele vragenlijst door te lopen en in te vullen. Per pagina sloeg de enquêtesoftware de ingevulde gegevens op.

### Data-analyse

Categorische data (antwoorden op meerkeuzevragen) zijn in tabellen weergegeven als frequenties en percentages. Voor de antwoordopties 'anders, namelijk: ...' of 'ja, namelijk: ...' zijn de meest voorkomende antwoorden gerapporteerd. In de resultatensectie zijn alleen de belangrijkste tabellen weer gegeven, samen met een narratieve samenvatting van de resultaten. Aanvullende tabellen staan in de Appendix op de website [www.pijnalliantieinnederland.nl](http://www.pijnalliantieinnederland.nl) van het Nederlandstalig Tijdschrift voor Pijn en Pijnbestrijding.

## Resultaten

### Interviews

#### Ervaring huidige richtlijn

De V&VN richtlijn wordt waarschijnlijk (te) weinig gebruikt en is op dit moment te eenzijdig. Er moet meer aandacht uitgaan naar de verschillen tussen cliënten: niveau van beperking, niveau van regie/zelfmanagement, individueel pijnprofiel. Ook zou er (breed ingestoken) meer aandacht moeten zijn voor het behandelproces (farmacologisch, niet-farmacologisch, gedrag, educatie, complementaire zorg) en voor chronische pijn.

#### Knelpunten (in willekeurige volgorde)

1. Er is meer aandacht nodig voor verschillende subgroepen binnen de VB: pijn meten en observeren werkt bv anders bij een cliënt met ernstige meervoudige beperking (EMB) dan bij iemand met een lichte VB (LVB).
2. Er is meer aandacht nodig voor chronische pijn.
3. Uitingen van pijn kunnen individueel erg verschillend zijn. Er zal daarom een individueel profiel van de cliënt nodig zijn om voor zorg/begeleiding te kunnen bepalen

- of iemand misschien pijn heeft. Het pijnprofiel en pijn-signalering moeten opgenomen worden in ondersteuningsplannen incl. monitoring in digitaal cliëntendossier.
4. Er is weinig erkenning voor het probleem ("mensen met een VB hebben toch zo'n hoge pijndrempel?"): er komt waarschijnlijk nog veel onderdiagnostiek voor.
  5. Het is nog altijd lastig om pijn te differentiëren van andere vormen van spanning en ongemak.
  6. Er kan meer systematisch gemonitord worden op veelvoorkomende gezondheidsproblemen die pijn kunnen veroorzaken en goed behandelbaar zijn (zoals reflux, obstipatie, urineweginfectie, menstruatie).
  7. Cliëntbegeleiders zijn onbekend met pijnsignalering (zoals instrumenten). Er is veel discontinuïteit van begeleiders, waardoor ze soms cliënten niet goed kennen (kunnen "lezen"). Bovendien zijn vele begeleiders onvoldoende opgeleid op gebied van gezondheidsbewaking (zoals Sociaal Pedagogisch Werk/Hulpverlening).
  8. Pijnsignaleringsinstrumenten zijn vaak door gedragsdeskundigen ontwikkeld en gevalideerd, desondanks zien zij pijnsignalering onvoldoende als hun taakgebied (zelfs niet in relatie tot gedrag). Dit is een gemiste kans om interdisciplinair naar pijn te kijken.
  9. Het is onbekend wat de effectiviteit is van speciaal aangestelde 'pijnfunctionarissen' binnen zorgorganisaties.

10. Door de tijd wisselen de inzichten en ook validiteit van pijnsignaleringsinstrumenten voor de (sub) doelgroep(en).

### Vragenlijst

#### Respondenten

In totaal hebben 359 respondenten tenminste één vraag uit de vragenlijst beantwoord en hebben 127 respondenten de gehele vragenlijst doorlopen. Het percentage respondenten dat de gehele vragenlijst is doorgelopen varieert van ongeveer 25% (begeleiders, gedragswetenschappers) tot 60% (artsen VG, huisartsen). In Tabel 1 en Tabel 2 is de functie en werkplek van respondenten voor beide groepen gerapporteerd. In de overige tabellen zijn de resultaten gerapporteerd voor het aantal respondenten dat een specifieke vraag beantwoord heeft. De meeste respondenten werken als gedragsdeskundige of begeleider (Tabel 1). De meest voorkomende werkplek is een woonvoorziening op het terrein van een zorginstelling (Tabel 2).

#### Beleid: instrumenten en methodieken

##### Kwaliteitsinstrumenten

Tabel 3 geeft weer welke kwaliteitsinstrumenten respondenten gebruiken in de praktijk.

**Tabel 1 Functie van de Respondenten**

Functie	Percentage minimaal 1 vraag (n = 359)	Percentage hele vragenlijst ingevuld (n = 127)
Gedragsdeskundige (orthopedagoog / psycholoog)	17%	20%
Begeleider	27%	18%
Fysiotherapeut / ergotherapeut	16%	18%
Verpleegkundige	16%	14%
Arts VG	6%	8%
Tandarts / mondhygiënist	6%	5%
Huisarts	2%	3%
Anders <sup>a</sup>	9%	12%

<sup>a</sup> Meest voorkomende antwoorden: leerkracht, logopedist, manager/teamleider, verpleegkundig specialist / physician assistent, pijnconsulent voor mensen met een verstandelijke beperking

**Tabel 2 Werkplek Respondenten**

Functie	Percentage minimaal 1 vraag (n = 359)	Percentage hele vragenlijst ingevuld (n = 127)
Woonvoorziening op het terrein van een instelling	33%	29%
Gezondheidscentrum / medische dienst	15%	16%
Woonvoorziening in de wijk	13%	14%
Observatie- en/of behandelcentrum	5%	6%
Polikliniek voor verstandelijk gehandicapten	5%	6%
Activiteitencentrum	8%	2%
Anders <sup>a</sup>	26%	30%

<sup>a</sup> Meest voorkomende antwoorden: Centrum Bijzondere Tandheelkunde, dagbesteding, ambulante hulpverlening, onderwijs, ziekenhuis, meerdere plekken

**Tabel 3 Gebruik Kwaliteitsinstrumenten**

Kwaliteitsinstrument	Percentage (n = 288)
Richtlijn Signaleren van pijn bij mensen met een verstandelijke beperking (2015)	43%
Niet van toepassing / gebruikt geen kwaliteitsinstrument	40%
NHG-Standaard Pijn (2018)	21%
Zorgstandaard Chronische pijn (2017)	6%
Anders <sup>a</sup>	15%

<sup>a</sup> Meest voorkomende antwoorden: instrumenten om pijn te meten en richtlijnen (protocollen) ontwikkeld door zorgorganisaties. De IKNL richtlijn Palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking (2022) werd 2x genoemd.  
NHG = Nederlands huisartsen genootschap

Eén derde van de respondenten vindt dat er onderwerpen zijn die niet of niet voldoende worden benoemd in de huidige richtlijnen (Appendix Tabel 1). In de toelichting wordt aangehaald dat er te weinig aandacht is voor specifieke doelgroepen, het ontbreekt aan aanbevelingen gericht op cliënten die zelf (niet goed) pijn kunnen aangeven of pijn anders aangeven, er te weinig aandacht is voor instrumenten specifiek voor de betreffende cliëntenpopulatie, dat het ontbreekt aan uitleg over training voor het gebruik van deze instrumenten en dat er geen tot weinig aandacht is voor chronische pijn.

Van de respondenten wijkt 41% nooit of bijna nooit af van de huidige richtlijnen, 49% soms en 10% vaak (Appendix Tabel 2). Op de vraag wanneer en waarom gaven respondenten aan: wanneer cliënt-specifieke gedragingen die mogelijk wijzen op pijn niet door een meetinstrument worden opgemerkt, maar door naasten of begeleiding wel als pijn wordt geïnterpreteerd, omdat de zorg geen 'one size fits all' is, bij cliënten die zelf pijn (niet goed) kunnen aangeven of pijn anders aangeven, omdat dosering en duur van pijnstilling maatwerk is en omdat multidisciplinaire zorg niet altijd goed op elkaar afgestemd is.

#### Signalering, diagnostiek en behandeling

Respondenten gebruiken een verscheidenheid aan richtlijnen, handvatten en methodieken om pijn te signaleren en vast te stellen (Appendix Tabellen 3 en 4). De richtlijn Signaleren van pijn bij mensen met een verstandelijke beperking, de REPOS en de pijngedragsanalyse worden het vaakst, en voor beide doeleinden, ingezet (25-56%). Specifiek voor het signaleren van pijn wordt het pijnsignaleringsplan door 29% van de respondenten gebruikt. Voor diagnostiek gebruikt meer dan 10% van de respondenten de volgende onderdelen: specifieke zelfrapportage-instrumenten (zoals de VAS of FACES-scale: 26%), de Checklist Pijngedrag (16%), de Pain Observation Scale for Adults with Intellectual Disabilities (POSAID, 13%) en fysiologische metingen (12%). De NHG-Standaard pijn (41%) en de WHO pijnladder (33%) worden het vaakst gebruikt bij de behandeling van pijn (Appendix Tabel 5), gevolgd door de Zorgstandaard Chronische Pijn (14%) en cognitieve gedragstherapie (14%).

#### Implementatie en borging

Twee derde van de respondenten ervaart knelpunten bij de implementatie en borging van methodieken in de zorg voor pijn (Appendix Tabel 6). Het volledig ontbreken van implementatie en borging en een gebrek aan aandacht en prioriteit worden het vaakst aangehaald als knelpunt.

Ook ervaren zij een gebrek aan een vaste leidraad en regelmatige wisselingen van methodiek. Tot slot geven zij aan dat implementatie en borging bemoeilijkt wordt door wisselingen in personeel, wat zorgt voor beperkte kennis en ervaring en een verstoring van continuïteit.

#### Scholing

Een meerderheid van de respondenten ervaart knelpunten of hiaten in de opleiding (63%) of nascholing (54%) van professionals op het gebied van pijn (Appendix Tabellen 7 en 8). Een knelpunt dat telkens terugkeert is dat begeleiders onvoldoende zijn opgeleid en/of onvoldoende kennis hebben van pijn (medewerkers zijn vooral agogisch geschoold). Daarnaast wordt een gebrek aan aanbod en aandacht aangestipt op het gebied van training en bij-/nascholing van pijn. Met name op het gebied van pijnobservaties is er behoefte aan specifieke training. Verder werd aangehaald dat er een gebrek aan kennisoverdracht is in scholing van zorgmedewerkers en dat het moeilijk is om draagvlak te creëren binnen de organisatie voor scholing en training.

#### Werkproces

##### Methodisch werken

Een meerderheid van de respondenten (59%) ervaart knelpunten op het gebied van methodisch werken bij pijn (Appendix Tabel 9). Een groot deel geeft aan dat er überhaupt niet methodisch of cyclisch gewerkt wordt met betrekking tot pijn. Daarnaast zijn werkinstructies soms onduidelijk en is er geen duidelijk (methodisch) stappenplan. Op het gebied van evaluatie worden meerdere knelpunten benoemd: de afwezigheid van periodieke evaluaties (o.a. doordat er te weinig artsen aanwezig zijn), een gebrek aan evaluatie door incomplete rapportage en een gebrek aan evaluatie over medicatie. Ook geven respondenten aan dat pijnbehandeling moeilijk te volgen is wanneer meerdere problemen spelen. Tot slot wordt benoemd dat multidisciplinaire samenwerking niet altijd goed op elkaar afgestemd is en dat er binnen een groep begeleiders soms veel variatie zit in de eigen werkwijze.

##### Diversiteit in zorg

Iets meer dan de helft van de respondenten geeft aan dat er bij hun in de organisatie een verschil is in de zorg voor pijn bij verschillende subgroepen (54%) en bij verschillende types pijn (58%) (Appendix Tabellen 10 en 11). Het niveau van beperking is vaak bepalend voor de wijze van pijn meten en evalueren (bij lager niveau minder zelfrapportage, meer observaties), de mate van aandacht voor pijn (bij mensen met een lichte VB wordt verwacht dat zij

dit eerder zelf aangeven) en diagnostiek en behandel mogelijkheden (bij mensen met een lichte VB zijn er meer cognitieve strategieën mogelijk). Ook de informatie-uitwisseling (anamnese, pijneducatie) wordt aangepast op het niveau van de cliënt. Bij verschillen in type pijn wordt voornamelijk aangestipt dat er andere keuzes in beleid worden gemaakt (met name medicamenteuze verschillen) en dat andere disciplines betrokken zijn.

Bij 63% van de respondenten wordt in de organisatie gewerkt met individuele pijnkenmerken (Appendix Tabel 12). Respondenten geven aan dat dit wel afhankelijk is van de cliënt (vooral bij een laag niveau) en welke deskundigen betrokken zijn. Manieren waarop zijn met name een pijnsignaleringsplan (of pijnprotocol of persoonlijk pijnprofiel) of door individuele pijnkenmerken op te nemen in het dossier van de cliënt (zorgplan, ondersteuningsplan, basisinformatie elektronisch dossier).

### **Betrekken cliënt en naasten**

Bij 54% van de respondenten worden familieleden of verwanten ingezet bij de zorg voor pijn (Appendix Tabel 13). Respondenten geven aan dat zij een belangrijke rol spelen bij het signaleren en het helpen in kaart brengen van de pijn (heteroanamnese). Zij kennen de cliënt vaak het beste en herkennen pijngedrag als zodanig. Familieleden worden ook betrokken bij het opstellen van een persoonlijk pijnprofiel en nemen deel aan zorgplanbesprekingen en multidisciplinaire overleggen. Respondenten geven ook aan dat familieleden ingezet worden om afleidende activiteiten met de cliënt te ondernemen.

Een overgroot van de respondenten (72%) geeft aan dat in hun organisatie cliënten zelf betrokken worden bij het voorkomen, signaleren, vaststellen of behandelen van pijn (Appendix Tabel 14). Wel altijd met de kanttekening 'wanneer het niveau van de cliënt het toelaat'. Waar mogelijk wordt voorlichting en pijneducatie gegeven, zelfrapportage ingezet voor het in kaart brengen van pijn, worden afspraken gemaakt over de behandeling en wordt cliënten gevraagd zelf preventieve maatregelen in te zetten.

### ***Knelpunten bij specifieke onderdelen van zorg rondom pijn***

Een ruime meerderheid van de respondenten ervaart het knelpunt dat cliënten onvoldoende in staat zijn om preventieve maatregelen te treffen met betrekking tot pijn (72%) en het knelpunt dat cliënten niet goed zelf kunnen aangeven dat zij pijn hebben (69-77%) (Tabel 4). Een kwart tot 41% van de respondenten gaf aan dat preventie, signalering of diagnostiek van pijn geen structureel aandachtspunt is binnen het team of de organisatie. Een tiende tot een kwart (9-26%) beoordeelt zich als onwetend of onbekwaam in preventie, signaleren en diagnostiek (zie ook Appendix Tabellen 15, 16, 17). Van de respondenten geeft 10-13% geeft aan niet over de middelen (financieel en/of materieel) te beschikken om pijn te kunnen voorkomen, signaleren of diagnosticeren. Het meest ervaren knelpunt op het gebied van behandeling van pijn (Appendix Tabel 18 is dat er onvoldoende aandacht is voor niet-medicamenteuze pijnbehandeling (38%), gevolgd door een gebrek aan evaluatie met zowel de cliënt (27%) als de ouders/vertegenwoordigers (21%).

## **Discussie**

### ***Samenvatting van de bevindingen***

De doelstelling van dit artikel was om bij professionals gerelateerd aan de gehandicaptenzorg een introduc-

tie te geven van de huidige knelpunten in de zorg en de scholing rondom pijn bij mensen met een VB. De geïnterviewde inhoudsdeskundigen verklaren het weinige gebruik van de V&VN richtlijn door onvoldoende aandacht voor diversiteit, het behandelproces en chronische pijn. Overige knelpunten betreffen onder andere onvoldoende erkenning van pijn (zoals door wisselend en hoofdzakelijk agogische cliëntbegeleiders), onvoldoende systematische monitoring van pijnlijke gezondheidsproblemen en een onduidelijke rol van zowel gedragsdeskundigen als 'pijnfunctionarissen'. Van de respondenten van de vragenlijst gebruikt bijna de helft geen richtlijnen over pijn bij mensen met een VB, een derde vindt de richtlijnen incompleet en meer dan de helft wijkt soms of vaak van de huidige richtlijnen af. Daarnaast ervaart de meerderheid van de respondenten knelpunten in implementatie, borging, scholing en methodisch werken. Een tiende tot een kwart beoordeelt zich als onwetend of onbekwaam in preventie, signaleren en diagnostiek en een derde ervaart onvoldoende aandacht voor niet-medicamenteuze pijnbehandeling. Wel lijkt er bij meer dan de helft van de respondenten zorg op maat te worden aangeboden afgestemd op subgroepen, type pijn en het niveau van beperking. Hoewel de meerderheid werkt met individuele pijnkenmerken en cliënten zelf betreft bij de zorg rondom pijn, ervaart tevens een meerderheid dat cliënten onvoldoende in staat zijn tot preventie en rapportage van pijn. Bovendien worden cliënten en vertegenwoordigers volgens een kwart van de respondenten niet betrokken bij behandel-evaluaties, ondanks dat de meerderheid van de respondenten familieleden wel betreft bij de zorg rondom pijn.

### ***Beperkingen van de inventarisatie***

De resultaten dienen voorzichtig geïnterpreteerd te worden ten gevolge van beperkingen in validiteit en generalisatie. Ten eerste wordt de representativiteit van de vragenlijst steekproef vertekend door de methodologische keuze om niet een compleet ingevulde vragenlijst per respondent te forceren. Het aantal respondenten per vraag varieert (zie Appendix) en is juist relatief hoog bij artsen. Hoewel voor de vragen aan het begin meer informatie is verzameld dat het geval zou zijn geweest bij forceren, is tijdsintensieve vervolganalyse nodig om per vraag te begrijpen in hoeverre de antwoorden representatief zijn voor de steekproef kenmerken (uit Tabellen 1 en 2). Het voordeel voor de validiteit is wel dat vragen overgeslagen konden worden die niet van toepassing waren voor respondenten uit bijvoorbeeld onderwijs en ziekenhuizen of door begeleiders die niet werken met diagnostische instrumenten of behandelmethodieken. De representativiteit van vijf inhoudsdeskundigen is beperkt en de keuze om de geluidsbestanden niet letterlijk uit te typen beperkt de transparantie van de resultaten.

Ten tweede is een vragenlijstinventarisatie beperkt voor grondig inzicht in knelpunten, zeker voor een complex onderwerp zoals pijn. De onduidelijke samenhang tussen knelpunten onderling (zoals invloed van kennis op signaleren) en de psychosociale factoren die percepties over pijn van verzorgenden mogelijk beïnvloeden<sup>25</sup> kunnen de validiteit van antwoorden hebben benadeeld. Bovendien kunnen respondenten beïnvloed zijn door de antwoordopties en door de woordkeuze van de vragen. Door het gebruik van een niet gevalideerde vragenlijst is onder andere de mate van sociaal wenselijke antwoorden onbekend en de mate van onbekwaamheid in het uitvoeren

**Tabel 4 Selectie van Meest Genoemde Knelpunten per Aandachtsgebied**

Knelpunt	Percentage
<b>Preventie</b>	<i>n</i> = 158
Cliënten zijn zelf onvoldoende in staat preventieve maatregelen te treffen m.b.t. pijn	72%
Preventie van pijn is geen structureel aandachtspunt binnen mijn team / onze organisatie	41%
Ik heb onvoldoende kennis	26%
Ik beschik niet over de middelen om pijn te kunnen voorkomen	12%
<b>Signalering</b>	<i>n</i> = 162
Cliënten kunnen zelf niet goed aangeven dat zij pijn ervaren	77%
Signaleren van pijn is geen structureel aandachtspunt binnen mijn team / onze organisatie	26%
Ik voel mij onvoldoende vaardig om pijn te signaleren	17%
Ik beschik niet over de middelen om pijn te kunnen signaleren	10%
<b>Diagnostiek</b>	<i>n</i> = 157
Cliënten kunnen zelf niet goed aangeven dat zij pijn ervaren	69%
Ik voel mij onvoldoende vaardig om pijn te diagnosticeren	25%
Diagnostiek van pijn is geen structureel aandachtspunt binnen mijn team / onze organisatie	25%
Ik heb onvoldoende kennis om pijn te diagnosticeren	20%
Ik beschik niet over de middelen om pijn te kunnen diagnosticeren	13%
<b>Behandeling</b>	<i>n</i> = 131
Er is onvoldoende aandacht voor niet-medicamenteuze pijnbehandeling	38%
Er vindt onvoldoende evaluatie plaats met de cliënt	27%
Er vindt onvoldoende evaluatie plaats met ouders/vertegenwoordigers	21%
Ik heb onvoldoende kennis over niet-medicamenteuze pijnbehandeling	21%
Er is onvoldoende aandacht voor medicamenteuze pijnbehandeling	18%
Er wordt onvoldoende gecommuniceerd met de cliënt	15%
Ik heb onvoldoende kennis over medicamenteuze pijnbehandeling	15%
Er ontbreekt een ondersteunings- of zorgplan	13%
Er wordt onvoldoende gecommuniceerd met de ouders/vertegenwoordigers	11%

Per aandachtsgebied zijn de vier meest gekozen knelpunten gerapporteerd, aangevuld met knelpunten die hoger scoorden dan 10%.

van zorg rondom pijn. Dit blijkt bijvoorbeeld uit gerapporteerde knelpunten door respondenten waar al wel een oplossing voor is in de klinische praktijk (zoals het niet beschikken over de middelen om pijn te signaleren, diagnosticeren of behandelen; zie tabel 4), maar die blijkbaar niet bekend zijn of om andere reden niet ingezet worden. Een sterk punt van de inventarisatie is dat er getracht is om de practice-based basis voor het ontwerp van de vragenlijst eerste te toetsen en aanvullen aan hand van geïnterviewde inhoudsdeskundigen.

#### *Aanbevelingen voor onderzoek*

Uit de beperkingen van de inventarisatie zelf volgen methodologische aanbevelingen voor meer inzicht in de knelpunten. Zie hiervoor de herziening van de richtlijn in de aanbeveling voor de praktijk. Inhoudelijk gezien is er meer onderzoek nodig naar de validiteit, betrouwbaarheid, haalbaarheid en toepasbaarheid van oplossingen voor diagnostiek en behandeling van pijn voor mensen met een VB. Voorbeelden van vernieuwingen die mo-

menteel worden doorontwikkeld zijn: een Smartphone App voor zorgverleners op basis van unieke akoestische kenmerken van vocale reacties gerelateerd aan pijn,<sup>61</sup> het gebruik van kleding voor het signaleren van vitale functies gerelateerd aan pijn,<sup>61,62</sup> de combinatie van beweging en pijneducatie gebaseerd op hersenwetenschap als behandeling van chronische pijn,<sup>63</sup> een universele pijn observatielijst voor mensen met cognitieve stoornissen<sup>64</sup> en pijn observatielijsten voor specifieke subgroepen met een VB.<sup>33,65</sup> Mogelijk dat een toenemend gebruik van Virtual Reality door mensen met een VB<sup>66</sup> de behandeling van chronische pijn kan verbeteren.<sup>67</sup> Daarnaast kunnen persoonlijke pijnprofielen worden doorontwikkeld wanneer ervaringen van bijna een derde van de respondenten uit de huidige knelpunteninventarisatie met het pijnsignaleringsplan worden uitgewisseld met onderzoekers die het gebruik van gezondheidspaspoorten voor mensen met een VB bepleiten.<sup>23,68</sup> Zorg op maat wordt ook doorontwikkeld op gebied van zelfverwondend gedrag bij mensen met een VB: een recent evaluatierapport<sup>69,70</sup> van de CCE

richtlijn biedt een mogelijk startpunt voor een effectiviteitsonderzoek.

Wellicht is het echter belangrijker om nationaal samen te werken aan een overkoepelende oplossing voor het geheel van de vele geïnterpreteerde knelpunten. De huidige V&VN richtlijn over pijn bij volwassenen met een VB alsmede de module over VB binnen de huidige richtlijn over pijn bij kinderen<sup>71</sup> vereisen na herziening een evaluatie van implementatiesucces en zorgverbetering. Hiervoor is de hulp nodig van kennis- en expertisecentra over VB (CCE, Associaties voor Academische Werkplaatsen voor mensen met een VB, onderzoeksgroepen vanuit universiteiten of hogescholen). In samenwerking met bijvoorbeeld het Kennisnetwerk Pijn bij VB kunnen zij de nationale slagkracht en internationale innovatie op het gebied van pijn bij mensen met een VB sterk stimuleren. De financiële impuls hiervoor vereist aandacht voor het thema pijn bij subsidiefondsen, de overheid en zorgkantoren.

#### *Aanbevelingen voor de praktijk*

De vele knelpunten bij de ruim 100 zorgprofessionals en vijf inhoudsdeskundigen uit de huidige inventarisatie impliceren de relevantie en urgentie van zorgverbetering rondom pijn. Er wordt verwacht dat bijvoorbeeld het professionaliseren van methodisch werken en de aanpak van chronische pijn de kwaliteit van leven bij mensen met een VB zal verbeteren. De hierboven gesuggereerde herziening van richtlijnen voor volwassenen en kinderen met een VB kan daarbij de knelpunten in een grotere context plaatsen en inspelen op recente kennis uit praktijk en wetenschap. Het perspectief van beroepsverenigingen, cliënten en ouders zal hierbij betrokken moeten worden. Bovendien kan een multidisciplinaire werkgroep tijdens de herziening waar nodig de huidige vragenlijstresultaten nationaal verifiëren en specificeren. Uit de herziende richtlijn volgt beleid voor scholing en het werkproces rondom pijn bij mensen met een VB: een praktisch implementatieplan en evaluatie zijn daarbij essentieel. In 2023-2024 herziene SKILZ de richtlijn voor volwassenen en herziene de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK) de richtlijn voor kinderen. Tot die tijd is het vanuit een urgentie voor kwaliteit van leven aanbevolen dat organisaties voor zorg, onderwijs, beleid en financiering rondom mensen met een VB alvast aan de slag gaan met de geïnterpreteerde knelpunten. Hoewel nationale concrete aanbevelingen volgen uit de herziende richtlijnen, helpt het organisaties om middels een kleine SWOT analyse alvast inzicht te krijgen in belemmerende en bevorderende factoren om bewustwording en zorg rondom pijn op te nemen in het eigen aanbod. Dit geldt ook voor aanbieders van relevante (vervolg)opleidingen, zoals voor anesthesiologen/ pijnspecialisten en pijnconsulenten.

Een onderbelicht thema in de huidige knelpunteninventarisatie is de samenwerking tussen sectoren van de gezondheidszorg om meer grip te krijgen op pijn bij mensen met een VB. Omdat de SKILZ herziening de langdurige zorg betreft en de NVK herziening zich grotendeels richt op de ziekenhuiszorg, verdient de kennisoverdracht tussen de sectoren alertheid om de kwaliteit van zorg te waarborgen. Er blijkt bijvoorbeeld uit een knelpunteninventarisatie rondom paniek en pijn tijdens bloedprikken bij volwassenen met een VB werkafspraken nodig zijn tussen zorginstellingen voor mensen met een VB en ziekenhuizen rondom bijvoorbeeld expertise en het betrekken van ouders of begeleiders.<sup>59</sup> Vanwege het hoge per-

centage dat volgens de huidige inventarisatie werkt met individuele pijnkenmerken, is voor de gehandicaptenzorg kennis nodig vanuit ziekenhuizen over pijnkenmerken bij mensen met VB en een genetisch syndroom en implementatiemogelijkheden van een pijnprofiel in een medisch paspoort. Tenslotte zijn samenwerkingsafspraken nodig tussen huisartsenpraktijken en zorginstellingen voor mensen met een VB over de brede implementatie van een (herziende) richtlijn over pijn in deze doelgroep, in lijn met Medisch Generalistische Zorg.

Het Kennisnetwerk Pijn bij VB (<https://www.kennisplein-gehandicaptensector.nl/thema-s/gezondheid/pijnbeleving/landelijk-kennisnetwerk-pijn-bij-verstandelijke-beperking>) is een landelijk platform met activiteiten op actuele behoeften met betrekking tot diagnostiek, behandeling, opleiding, beleid en onderzoek. De missie is om actuele kennis over lichamelijke pijn bij mensen met een verstandelijke beperking op een laagdrempelige manier beschikbaar te stellen voor iedere zorgprofessional. Het uiteindelijke doel is meer kennisuitwisseling, verbetering van het diagnosticeren en behandelen van pijn en meer bewustwording over pijn. Dit draagt bij aan een duurzame ontwikkeling en verspreiding van kennis. Het kennisnetwerk is actief betrokken bij de opzet van de huidige kennisinventarisatie en de herziening van de V&VN richtlijn.

#### **Wat is al bekend?**

- Mensen met een verstandelijke beperking (VB) hebben een verhoogd risico op ziekten en aandoeningen die gepaard gaan met pijn. Zij kunnen echter vaak pijn minder goed uiten of uiten dit anders.
- Verzorgers (begeleiders en naasten) hebben een belangrijke rol bij het herkennen, beoordelen en monitoren van pijn.
- Al eerder zijn in Nederland knelpunten rondom pijn bij mensen met een VB geïnterpreteerd. Deze inventarisaties beperkten zich echter tot specifieke onderwerpen (oncologische pijn en bloedprikken) en vroegen niet naar de ervaring van zorgprofessionals met richtlijnen over pijn.

#### **Wat voegt dit onderzoek toe?**

- De huidige richtlijn *Signaleren van pijn bij mensen met een verstandelijke beperking* wordt door minder dan de helft (43%) van de bevroegde professionals uit de gehandicaptensector gebruikt.
- Onvoldoende aandacht voor diversiteit, het behandelproces en chronische pijn lijken de voornaamste redenen om de richtlijn niet te gebruiken of er van af te wijken.
- Een meerderheid (54-66%) van de bevroegde professionals ervaart knelpunten in implementatie, borging, scholing en methodisch werken bij de zorg rondom pijn bij mensen met een VB. Eén op de tien tot een kwart voelt zich onwetend of onbekwaam in preventie, signalering en diagnostiek.

#### **Dankbetuiging**

De auteurs betuigen hun dank aan de deelnemers (inhoudsdeskundigen en respondenten) en iedereen die heeft bijgedragen aan de werving (verspreiding van de vragenlijst).

## Correspondentieadres

N. de Knegt  
Kwadijkpark 8  
1444 JE Purmerend  
Tel: 06-23769791  
E-mail: n.de.knegt@prinsenchurching.nl

Voor extra tabellen 1-18 zie APPENDIX  
[www.pijnalliantiein nederland.nl](http://www.pijnalliantiein nederland.nl)

## Literatuurlijst

1. American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, 5th ed.; American Psychiatric Association: Arlington, VA, 2013.
2. Boat, T. F.; Wu, J. T. *Clinical Characteristics of Intellectual Disabilities*. In *Mental Disorders and Disabilities Among Low-Income Children*; 2015; pp 1–472.
3. Vasudevan, P.; Suri, M. A *Clinical Approach to Developmental Delay and Intellectual Disability*. *Clin. Med. (Northfield. Ill)*. 2017; 17 (6),558.
4. Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport. *Verstandelijke beperking: leeftijd en geslacht*. Bezocht op 04-07-2023: *Verstandelijke beperking | Leeftijd en geslacht | Volksgezondheid en Zorg (vzinfo.nl)*
5. Finlayson, J.; Morrison, J.; Jackson, A.; Mantry, D.; Cooper, S. A. *Injuries, Falls and Accidents among Adults with Intellectual Disabilities*. *Prospective Cohort Study*. *J. Intellect. Disabil. Res.* 2010; 54 (11),966–80.
6. Cooper, S.-A.; McLean, G.; Guthrie, B.; McConnachie, A.; Mercer, S.; Sullivan, F.; Morrison, J. *Multiple Physical and Mental Health Comorbidity in Adults with Intellectual Disabilities: Population-Based Cross-Sectional Analysis*. *BMC Fam. Pract.* 2015; 16 (1),110.
7. McMahon, M.; Hatton, C. *A Comparison of the Prevalence of Health Problems among Adults with and without Intellectual Disability: A Total Administrative Population Study*. *J. Appl. Res. Intellect. Disabil.* 2020; 34,316–25.
8. 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),240–5.
9. Van der Slot, W. M. A.; Benner, J. L.; Brunton, L.; Engel, J. M.; Gallien, P.; Hilberink, S. R.; Månun, G.; Morgan, P.; Ophem, 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).
10. 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),1951–7.
11. Schwartz, L.; Engel, J. M.; Jensen, M. P. *Pain in Persons with Cerebral Palsy*. *Arch. Phys. Med. Rehabil.* 1999; 80(10),1243–6.
12. Mckinnon, C. T.; Meehan, E. M.; Harvey, A. R.; Antolovich, G. C.; Morgan, P. E. *Prevalence and Characteristics of Pain in Children and Young Adults with Cerebral Palsy: A Systematic Review*. *Dev. Med. Child Neurol.* 2019; 61(3),305–14.
13. Blackman, J. A.; Svensson, C. I.; Marchand, S. *Pathophysiology of Chronic Pain in Cerebral Palsy: Implications for Pharmacological Treatment and Research*. *Dev. Med. Child Neurol.* 2018; 60 (9),861–5.
14. Benromano, T.; Pick, C. G.; Merick, J.; Defrin, R. *Physiological and Behavioral Responses to Calibrated Noxious Stimuli among Individuals with Cerebral Palsy and Intellectual Disability*. *Pain Med. (United States)* 2017; 18(3),441–53.
15. Defrin, R.; Benromano, T.; Pick, C. G. *Specific Behavioral Responses Rather than Autonomic Responses Can Indicate and Quantify Acute Pain among Individuals with Intellectual and Developmental Disabilities*. *Brain Sci.* 2021; 11(2),1–20.
16. McGuire, B. E.; Defrin, R. *Pain Perception in People with Down Syndrome: A Synthesis of Clinical and Experimental Research*. *Front. Behav. Neurosci.* 2015; 9,1–8.
17. De Knegt, N. C.; Scherder, E. J. A. *Pain in Adults with Intellectual Disabilities*. *Pain* 2011; 152(5),971–4.
18. Warlow, T. A.; Hain, R. D. W. *'Total Pain' in Children with Severe Neurological Impairment*. *Children* 2018; 5(1),1–10.
19. Doody, O.; Bailey, M. E. *Understanding Pain Physiology and Its Application to Person with Intellectual Disability*. *J. Intellect. Disabil.* 2017; 174462951770868.
20. Colloca, L.; Finniss, D. *Nocebo Effects, Patient-Clinician Communication, and Therapeutic Outcomes*. *Am. Med. Assoc.* 2012; 307(6),567–8.
21. Breau, L. M.; Lotan, M.; Koh, J. L. *Pain in Individuals with Intellectual and Developmental Disabilities*. In *Neurodevelopmental Disabilities*; Patel, D. R., Greydanus, D. E., Omar, H. A., Merrick, J., Eds.; Springer Netherlands: Dordrecht, 2011; pp255–76.
22. Benini, F.; Trapanotto, M.; Gobber, D.; Agosto, C.; Carli, G.; Drigo, P.; Eland, J.; Zacchello, F. *Evaluating Pain Induced by Venipuncture in Pediatric Patients with Developmental Delay*. *Clin. J. Pain* 2004; 20(3),156–63.
23. Barney, C. C.; Andersen, R. D.; Defrin, R.; Genik, L. M.; McGuire, B. E.; Symons, F. J. *Challenges in Pain Assessment and Management among Individuals with Intellectual and Developmental Disabilities*. *Pain Reports* 2020; 5(4),1–8.
24. MacDonald, A.; Bennett, K.; Stansbury, J.; Barney, C.; Belew, J.; Schwantes, S.; Valkenburg, A.; Symons, F. *Pain in Children with Intellectual or Developmental Disabilities*. In *Oxford Textbook of Pediatric Pain*; Stevens, B. J., Hathway, G., Zempsky, W. T., Eds.; Oxford University Press: Oxford, 2021; pp157–67.
25. Craig, K. D. *The Social Communication Model of Pain*. *Can. Psychol.* 2009; 50(1),22–32.
26. Petigas, L.; Newman, C. J. *Paediatricians' Views on Pain in Children with Profound Intellectual and Multiple Disabilities*. *Brain Sci.* 2021; 11(3).
27. Rothschild, A. W.; Ricciardi, J. N.; Luiselli, J. K. *Assessing Pain in Adults with Intellectual Disability: A Descriptive and Qualitative Evaluation of Ratings and Impressions among Care-Providers*. *J. Dev. Phys. Disabil.* 2019; 31(2),219–30.
28. Weissman-Fogel, I.; Roth, A.; Natan-Raav, K.; Lotan, M. *Pain Experience of Adults with Intellectual Disabilities – Caregiver Reports*. *J. Intellect. Disabil. Res.* 2015; 59(pt 10),914–24.
29. Klabunde, M.; Saggat, M.; Hustyi, K. M.; Hammond, J. L.; Reiss, A. L.; Hall, S. S. *Neural Correlates of Self-Injurious Behavior in Prader-Willi Syndrome*. *Hum. Brain Mapp.* 2015; 36,4135–43.
30. Barney, C. C.; Feyma, T.; Beisang, A.; Symons, F. J. *Pain Experience and Expression in Rett Syndrome: Subjective and Objective Measurement Approaches*. *J. Dev. Phys. Disabil.* 2015; 27,417–29.
31. De Knegt, N. C. *Pain in Older Adults with Intellectual Disabilities*. In *Pain Management in Older Adults: A Nursing Perspective*; Pickering, G., Zwakhalen, S., Kaasalinen, S., Eds.; Springer Nature, 2018.
32. Vinkel, M. N.; Rackauskaite, G.; Finnerup, N. B. *Classification of Pain in Children with Cerebral Palsy*. *Dev. Med. Child Neurol.* 2022; 64 (4), 447–52.
33. Enninga, A. A.; Waning, A.; Post, W. A.; Putten, A. A. J. *Van Der. 'Zie Je Mijn Pijn?' Een Onderzoek Naar de Validering van de POSAID*. *NTZ: Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen*. 2021; pp22–6.
34. Korving, H.; Enninga, A.; Putten, D. *Signaleren van Pijn Bij Mensen Met Een (Zeer) Ernstige Verstandelijke Beperking*. *TAVG* 2021; 39 (September),168–75.
35. Doody, O.; Bailey, M. E. *Pain and Pain Assessment in People with Intellectual Disability: Issues and Challenges in Practice*. *Br. J. Learn. Disabil.* 2017; 45(3),157–65.
36. Courtemanche, A. B.; Black, W. R.; Reese, R. M. *The Relationship between Pain, Self-Injury, and Other Problem Behaviors in Young Children with Autism and Other Developmental Disabilities*. *Am. J. Intellect. Dev. Disabil.* 2016; 121(3),194–203.
37. Oliver, C.; Richards, C. *Practitioner Review: Self-Injurious Behaviour in Children with Developmental Delay*. *J. Child Psychol. Psychiatry Allied Discip.* 2015; 56(10),1042–54.
38. Valkenburg, A.; Van Dijk, M.; Tibboel, D. *Pain Sensitivity of Children with Down Syndrome and Their Siblings: Quantitative Sensory Testing versus Parental Reports*. *Dev. Med. Child Neurol.* 2015; 57(11),1049–55.
39. Zabalia, M. *Beyond Misconceptions: Assessing Pain in Children with Mild to Moderate Intellectual Disability*. *Front. public Heal.* 2013; 1(July),23.
40. Burkitt, C. C.; Breau, L. M.; Zabalia, M. *Parental Assessment of Pain Coping in Individuals with Intellectual and Developmental Disabilities*. *Res. Dev. Disabil.* 2011; 32(5),1564–71.
41. Henderikse, B. *Zelfverwonding: Een Interdisciplinaire Aanpak van Ernstig En Aanhoudend Zelfverwendend Gedrag Bij Mensen Met Een Matige Tot Zeer Ernstige Verstandelijke Beperking*; Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE), 2017.
42. Lonchampt, S.; Gerber, F.; Aubry, J. M.; Desmeules, J.; Kosel, M.; Besson, M. *Pain Interventions in Adults with Intellectual Disability: A Scoping Review and Pharmacological Considerations*. *Eur. J. Pain* 2020; 24(5),875–85.

43. Doody, O.; Bailey, M. E. Interventions in Pain Management for Persons with an Intellectual Disability. *J. Intellect. Disabil.* 2017; 23(1),132–44.
44. Axmon, A.; Ahlström, G.; Westergren, H. Pain and Pain Medication among Older People with Intellectual Disabilities in Comparison with the General Population. *Healthcare* 2018; 6(2),67.
45. Bernal-Celestino, R. J.; León-Martín, A.; Martín-López, M. M.; Ruiz-García, J.; Muñoz-Romera, S.; Lozano-Díaz, A. I. Evaluating and Handling the Pain of People with Intellectual Disability. *Pain Manag. Nurs.* 2022; 23(3),311-7.
46. Boerlage, A. A.; Valkenburg, A. J.; Scherder, E. J. A.; Steenhof, G.; Effing, P.; Tibboel, D.; Van Dijk, M. Prevalence of Pain in Institutionalized Adults with Intellectual Disabilities: A Cross-Sectional Approach. *Res. Dev. Disabil.* 2013; 34(8),2399–406.
47. De Knecht, N. C.; Evenhuis, H. M.; Lobbezoo, F.; Schuengel, C.; Scherder, E. J. A. Does Format Matter for Comprehension of a Facial Affective Scale and a Numeric Scale for Pain by Adults with Down Syndrome? *Res. Dev. Disabil.* 2013; 34(10),3442–8.
48. Crockett, J.; Finlayson, J.; Skelton, D. A.; Miller, G. Promoting Exercise as Part of a Physiotherapy-Led Falls Pathway Service for Adults with Intellectual Disabilities: A Service Evaluation. *J. Appl. Res. Intellect. Disabil.* 2015; 28(3),257–64.
49. McGuire, B. E.; Kennedy, S. Pain in People with an Intellectual Disability. *Curr. Opin. Psychiatry* 2013; 26(3),270–5.
50. Mcmanus, S.; Treacy, M.; McGuire, B. E. Cognitive Behavioural Therapy for Chronic Pain in People with an Intellectual Disability: A Case Series Using Components of the Feeling Better Programme. *J. Intellect. Disabil. Res.* 2014; 58(3),296–306.
51. Kennedy, S. Group Based Cognitive Behavioural Therapy Programme for Menstrual Pain Management in Young Women with Intellectual Disabilities: A Mixed Methods Feasibility Evaluation, 2016. Bezoekt op 04-07-2023: <https://openaccess.city.ac.uk/id/eprint/19796/>
52. Vereniging-Samenwerkingsverband- Pijnpatiënten-naar-één-Stem. *Zorgstandaard Chronische Pijn*; 2017.
53. Lewis, S.; Bell, D.; Gillanders, D. Managing Chronic Pain in People with Learning Disabilities: A Case Study. *Br. J. Learn. Disabil.* 2007; 35(2),93–8.
54. Reddihough, D.; Leonard, H.; Jacoby, P.; Kim, R.; Epstein, A.; Murphy, N.; Reid, S.; Whitehouse, A.; Williams, K.; Downs, J. Comorbidities and Quality of Life in Children with Intellectual Disability. *Child. Care. Health Dev.* 2021, No. July 2020; 1–13.
55. De Knecht, N. Pain Characteristics in People with Prader-Willi, Williams, and Fragile-X Syndromes: An International Survey of Caregivers' Perspective. *J. Dev. Phys. Disabil.* 2022, Epub ahead. Bezoekt op 04-07-2023: <https://www.kennispleingehandicaptensector.nl/thema-s/gezondheid/pijnbeleving>
56. Millard, S. K.; de Knecht, N. C. Cancer Pain in People with Intellectual Disabilities: Systematic Review and Survey of Health Care Professionals. *J. Pain Symptom Manage.* 2019; 58(6),1081-1099.e3.
57. Candar, B.; Yildiz, M.; De Knecht, N. C. Behoefte Kennis En Samenwerking Voor Vermindering Oncologische Pijn Bij Mensen Met VB. *Oncologica* 2022; No.4,31–2.
58. Candar, B.; Yildiz, M.; De Knecht, N. Oncologische Pijn Bij Mensen Met Een Verstandelijke Beperking: Een Kwalitatief Onderzoek Bij Zorgmedewerkers En Naasten over Ervaringen En Behoeften. *Ned. Tijdschr. voor zorg aan mensen met Verstand. beperkingen* 2022; No.3,95–107.
59. De Knecht, N.; Forrer, C.; Huisman, S. Pijn En Paniek Bij Prikken: Op Naar Procedureel Comfort! Een Inventarisatie van Omvang, Ervaringen En Oplossingen Rondom Verstandelijke Beperking; 2023.
60. V&VN; Boerlage, A. A.; Boonstra, A. M.; Bouvy-Berends, E. C. M.; Van Bussel, C. I.; Echteld, M. A.; Horikx, A.; Kleijwegt, B.; Mastebroek, M.; Moser, H.; Snoeykiewit-Heeren; Boerema, I.; Meije, D.; Van Splunteren, P.; Van Zon, N.; Cronenberg, I.; Kienhorst, G. *Richtlijn Signaleren van Pijn Bij Mensen Met Een Verstandelijke Beperking*; Utrecht, the Netherlands, 2015.
61. Lotan, M.; Icht, M. Diagnosing Pain in Individuals with Intellectual and Developmental Disabilities: Current State and Novel Technological Solutions. *Diagnostics* 2023; 13(3).
62. Korving, H.; Sterkenburg, P. S.; Barakova, E. I.; Feijs, L. M. G. Physiological Measures of Acute and Chronic Pain within Different Subject Groups: A Systematic Review. 2020; 2020.
63. Osborne, M.; Grimes, J. K. Management of Chronic Musculoskeletal Pain in an Adult with Down Syndrome Using a Modified Pain Neuroscience Approach: A Case Report. *Physiother. Theory Pract.* 2022; 00(00),1–6.
64. Defrin, R.; Beshara, H.; Benromano, T.; Hssien, K.; Pick, C. G.; Kunz, M. Pain Behavior of People with Intellectual and Developmental Disabilities Coded with the New Paic-15 and Validation of Its Arabic Translation. *Brain Sci.* 2021; 11(10).
65. Fabio, R. A.; Chiarini, L.; Canegallo, V. Pain in Rett Syndrome: A Pilot Study and a Single Case Study on the Assessment of Pain and the Construction of a Suitable Measuring Scale. *Orphanet J. Rare Dis.* 2022; 17(1),1–14.
66. Nabors, L.; Monnin, J.; Jimenez, S. A Scoping Review of Studies on Virtual Reality for Individuals with Intellectual Disabilities. *Adv. Neurodev. Disord.* 2020; 4(4),344–56.
67. Parsons, T. D.; Trost, Z. Virtual Reality Graded Exposure Therapy as Treatment for Pain-Related Fear and Disability in Chronic Pain. *Intell. Syst. Ref. Libr.* 2014; 68,523–46.
68. McCormick, F.; Marsh, L.; Taggart, L.; Brown, M. Experiences of Adults with Intellectual Disabilities Accessing Acute Hospital Services: A Systematic Review of the International Evidence. *Heal. Soc. Care Community* 2020; No.July,1–11.
69. Dijkxhoorn, Y.; CCE. Evaluatie En Verbeterpunten - Een Samenvatting. *Good Practice: Werkwijze Zelfverwondend Gedrag*; 2023. Bezoekt op 04-07-2023: <https://cce.nl/publicatie/onderzoek-werkwijze-bij-zelfverwonding-heeft-meerwaarde>
70. Dijkxhoorn, Y. Rapportage "Onderzoek Richtlijn Zelfverwonding"; 2023. Bezoekt op 04-07-2023: <https://cce.nl/publicatie/onderzoek-werkwijze-bij-zelfverwonding-heeft-meerwaarde>
71. Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde; Mensink, M. A.; Goorhuis, J. F.; Kreier, F.; Genco, M. S.; Renes, S. H.; Honig-Mazer, P.; De Neef, M.; Uitzinger, R.; Doganer, E. C. *Richtlijn Pijnmeting En Behandeling Bij Kinderen*; 2021. Bezoekt op 04-07-2023: [https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/pijnmeting\\_en\\_behandeling\\_bij\\_kinderen/startpagina\\_-\\_pijnmeting\\_en\\_behandeling\\_bij\\_kinderen.html](https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/pijnmeting_en_behandeling_bij_kinderen/startpagina_-_pijnmeting_en_behandeling_bij_kinderen.html)



## Are Improvements in Pain Neurophysiology Knowledge Following Pain Science Education Associated With Improved Outcomes in People With Chronic Pain?: A Systematic Review and Meta-analysis.

Ram A, Booth J, Thom JM, Gibbs MT, Jones MD. *Clin J Pain.* 2023 Jan 1;39(1):41-52

### Abstract original

*Objective:* This systematic review and meta-analysis aimed to determine the association between changes in patients' pain knowledge after pain science education (PSE) with treatment outcomes in people with chronic pain.

*Methods:* Six electronic databases and 2 clinical trial registries were searched from inception to September 15, 2021 for studies where participants received PSE and had their pain knowledge and clinical outcomes assessed before and after PSE. Meta-analyses were performed for pain intensity, kinesiophobia, and pain catastrophizing. Physical function and quality of life outcomes were synthesized narratively. Risk of bias was assessed using the Cochrane tool for nonrandomized studies and the quality of evidence was assessed using GRADE.

*Results:* Fourteen studies (n=1500 participants) were included. Metaanalyses revealed no significant associations between short-term (<12 wk) changes in pain neurophysiology knowledge with changes in pain intensity (n=1075,  $r=-0.01$ , 95% CI = -0.14 to 0.13, very low certainty), kinesiophobia (n=152,  $r=0.02$ , 95% CI = -0.27 to 0.24, very low certainty) and pain catastrophizing (n=976,  $r=-0.03$ , 95% CI = -0.18 to 0.11, low certainty). No significant associations were found between short-term changes in pain neurophysiology knowledge and physical function or quality of life either.

*Discussion:* These findings do not support a short-term association between improvements in pain neurophysiology knowledge and better treatment outcomes in people with chronic pain. Increased understanding of how PSE works, as well as better ways to measure it, may help clinicians deliver more targeted education to help patients reconceptualize pain and promote engagement in active treatment strategies (eg, exercise).

Sinds het begin van deze eeuw is duidelijk geworden dat biopsychosociale factoren invloed hebben op de pijn die wij ervaren. Een van de belangrijkste aspecten daarvan zijn pijn percepties. De sterke somatische focus die we maatschappelijk hebben op pijn en het idee dat pijn een signaal is van onderliggende somatische problematiek (schade) beïnvloedt via activiteit in verschillende neurale netwerken de pijnintensiteit. Echter, bij een grote groep mensen met langdurige pijnklachten is er geen of niet voldoende sprake van somatisch onderliggend problematiek wat verklarend is voor de pijnklachten. Deze langdurige pijn, waarbij er een upregulatie in het centrale zenuwstelsel plaats vindt, is door de International Association for the Study of Pain benoemd als nociplastische pijn. Patiënten met langdurige pijn worden vaak veelvuldig in het medisch systeem gezien en regelmatig weggestuurd zonder voldoende verklaring voor hun klachten. Pijneducatie, waarin uitleg gegeven wordt over de neurofysiologie van nociplastische pijn en de invloed van biopsychosociale factoren op dat systeem, is een belangrijke eerste stap voor deze patiëntencategorie. Middels pijneducatie kan elke zorgprofessional deze patiënten uitleggen hoe pijn verklaard kan worden zonder somatisch problematiek of substraat. Pijneducatie wordt gezien als een brug naar een meer bio-psycho-sociale visie op pijn en behandeling die zich richt op deze factoren en niet op het symptoom pijn.

In de review van Ram et al. wordt de onderzoeksvraag gesteld of veranderingen in de kennis van patiënten over pijn-neurofysiologie na pijneducatie gerelateerd zijn aan veranderingen in verschillende aan gezondheid gerelateerde effectmaten. De volgende effectmaten zijn hierin meegenomen: kwaliteit van leven, pijn catastroferen, fysiek functioneren, pijn intensiteit en kinesiofobie. Er is een systematische review en meta analyse uitgevoerd over uiteindelijk 14 studies. Echter, was er alleen voldo-

ende data aanwezig om de korte termijn effecten (<12 weken) in de meta analyse mee te nemen voor pijn intensiteit, pijn catastroferen en kinesiofobie.

De kennis over pijnneurofysiologie werd meegenomen als deze was gemeten middels de NPQ (Neurophysiology Pain Questionnaire) of de aangepaste versie daarvan. Dit is een vragenlijst waarin gedetailleerde kennis wordt gevraagd over pijnneurofysiologie, ons zenuwstelsel en hoe pijn werkt in ons zenuwstelsel.

Er zijn onderzoeken geïnccludeerd waar pijneducatie werd gegeven vanuit onder andere het 'explain pain boek' en gelieerde methoden. Deze interventie werd soms aangevuld met cognitief gedragsmatige therapie, een beweginginterventie of zelfstudie. De pijneducatie werd een op een uitgevoerd, in een groep of via werkboeken. De opzet van de verschillende studies was heterogeen, van cross sectioneel, tot case series designs, non-randomized studies tot RCTs. De risk of bias van de studies werd beoordeeld als matig tot ernstig en de bewijslast werd geïnterpreteerd als laag tot zeer laag.

Meta analyses werden uitgevoerd op verschillen in kennis (NPQ) en pijn intensiteit (VAS of NRS score), NPQ en kinesiofobie, en NPQ en pijn catastroferen. In studie werden matige associaties gevonden tussen verbeteringen in kennis en pijn catastroferen op lage termijn. Een andere studie vond significante veranderingen op self-efficacy, pijn intensiteit en pijn interferentie in de lange termijn. Echter uit de meta analyses kwamen verder geen associaties. Daarom concludeerden de auteurs dat de biomedische kennis na educatie toeneemt, volgens de NPQ, maar dat er geen positieve associaties zijn gevonden met toename op de genoemde uitkomst maten.

De auteurs van deze zorgvuldig uitgevoerde review hebben gepoogd om de werkingsmechanismen van pijneducatie te onderzoeken. Namelijk: als mensen met lang-

durige pijnklachten meer kennis over pijn hebben zullen zij wellicht minder catastroferen, bewegingsangstigs zijn, meer bewegen en minder pijn ervaren. De mediatie van kennis op uitkomstmaten. Dit is interessant, maar tegelijkertijd ook een hele lastige hypothese. En wel om verschillende redenen.

Ten eerste, was van de geïncludeerde studies alleen de studie van Lee et al gericht op mediatie analyses. Om in een review mediaties te analyseren is het van belang dat de geïncludeerde artikelen in hun oorspronkelijke design en methodiek daar rekening mee gehouden hebben. Dit is ook te zien in de hoge risk of bias.

In de review zijn zowel de NPQ als de gereviseerde NPQ meegenomen. Zoals genoemd door de auteurs van het review moeten de interpretaties van de studies met de originele NPQ voorzichtig geïnterpreteerd worden, gezien de verbeterde psychometrische eigenschappen van de gereviseerde NPQ gezien. Daarnaast wordt met name de biologische kennis over pijn getest met de NPQ. Daar waar we met pijneducatie, naast kennis over pijn, juist veranderingen teweeg willen brengen in de (bio)psychosociale aspecten van pijn.

We weten vanuit deze review heel erg weinig over hoe pijneducatie is toegepast, alleen dat deze zeer heterogeen was. Puur de neurofysiologische uitleg, of gebruik van het 'explain pain' boek lijkt in die zin ook niet een geschikte methode om pijneducatie uit te voeren. (bv. zonder de proctometer en te kijken naar factoren die in het bio-psychosociale model). Het is van belang om pijneducatie te zien als een psychoeducatie. Waarbij het uitgangspunt is dat pijneducatie een continuüm is van een brede bio-psychosociale intake, een analyse, en educatiesessie 's gericht op de uitlokkende en onderhoudende factoren. De therapeutische alliantie is een belangrijke factor hierin, die niet meegenomen is in de oorspronkelijke studies.

*Prof. dr. P. van Wilgen  
psycholoog, fysiotherapeut, epidemioloog, Transcare Groningen  
Vrije Universiteit Brussel, Pain in Motion*

*Dr. A. Wijma  
Fysiotherapeute, onderzoeker Fysio de Tille en Transcare*

## Complexe pijn. Wat je lichaam je vertellen wil.

Katrien Van Pamel & Eva Plasschaert. 2023. Antwerpen / 's-Hertogenbosch. Gompel&Svacina.

Uitgevers ISBN 978-94-6371-428-0. Verkrijgbaar via <https://gompel-svacina.eu/product/complexe-pijn/>



Het boek is geschreven door Katrien Van Pamel en de illustraties werden gemaakt door Eva Plasschaert. Katrien Van Pamel is kinesitherapeut/fysiotherapeut en gezondheidspromotor in wijkgezondheidscentrum Caleido te Leuven. Eva Plasschaert is arts-specialist in opleiding binnen de urgentiegeneeskunde. Ze behartigen beide het belang van toegankelijke zorg, een holistische kijk op lichaam en geest, heldere communicatie en gelijkwaardigheid tussen zorgvrager en zorgverlener.

Het is een zeer zinvol boek, waarin de lezer wordt geleid door een heldere, goed te begrijpen vorm van pijneducatie. De inhoud wordt ondersteund door een set van 25 gespreksplaten. Het boek is een interactieve gids, waarin op een eenvoudige manier uitleg wordt gegeven over het complexe verhaal rond chronische pijn en ook andere aanhoudende lichamelijke symptomen. Aan de hand van laagdrempelige illustraties bouwen de gespreksplaten een brug tussen de laatste wetenschappelijke evidentie en de dagelijkse realiteit van de patiënt, onafhankelijk van taal, sociale of culturele achtergrond, zo beschrijven de auteurs. Het boek met de illustraties richt zich op mensen die chronisch lichamelijke symptomen ervaren, en waarbij na adequaat medisch onderzoek geen aandoe-ning werd gevonden die de klachten voldoende kan verklaren. Er is sprake van centrale sensitisatie waarbij de

ervaren pijn en/of symptomen niet in verhouding staan ten opzichte van de geobjectiveerde en actueel aanwezige weefselschade. Het is geschikt als hulpmiddel voor zorgverleners om met de patiënt en eventuele naaste(n) over de klachten in gesprek te gaan. Ook kan het door de patiënt zelf zelfstandig en, waar van toepassing, met zijn of haar persoonlijk netwerk gebruikt worden.

In de inleiding wordt besproken wie tot de doelgroep behoren, er wordt een opsomming gegeven van de mogelijke symptomen van complexe pijn, alsmede een opsomming van diagnoses waarbij onder andere centrale sensitisatie mede een oorzaak kan zijn voor de bijhorende aanhoudende lichamelijke klachten. In het daaropvolgende hoofdstuk -LANGDURIGE PIJN? JE BENT NIET ALLEEN-, wordt de epidemiologie besproken, alsook de reden waarom in het boek wordt gesproken over complexe pijn en niet over chronische pijn. Vervolgens wordt in het hoofdstuk -PIJN ALS BESCHERMINGSRE-ACTIE- het werkingsmechanisme van pijn als belangrijke beschermer besproken en komen ook het over- en onder-functioneren van het pijnsysteem aan de orde. In dit hoofdstuk wordt de patiënt bevraagd over dit onderwerp en moet hij bijvoorbeeld voorbeelden bedenken waarin het beschermingsmechanisme optreedt. In het hoofdstuk -OVERGEVOELIG ALARMSYSTEEM- worden de begrippen sensitisatie en nociplastische pijn uitgelegd en wordt tevens het goede nieuws besproken, namelijk dat deze overgevoeligheid ook weer af kan nemen. In de hoofdstukken -PIJN ≠ WEEFSELSCHADE, HOE WERKT ONS ALARMSYSTEEM? WELKOM AAN BOORD!- en -OP VERKENNING IN ONS TREINNETWERK- worden veelal figuurlijke voorbeelden, metaforen gebruikt om uit te leggen hoe het pijnsysteem werkt. Het lijkt belangrijk samen met de patiënt te kijken of dit voldoende duidelijk wordt. Met behulp van opdrachten wordt dit ook inzichtelijk gemaakt. In het hoofdstuk -JOUW VERVORMDE LICHAAMS-KAART- wordt besproken hoe door aanhoudende pijn die kaart vervormd kan worden en wat dat kan betekenen en hoe ook dit weer hersteld kan worden. Ook hier wordt dit vervolgens door middel van doe-opdrachten weer duidelijk gemaakt voor de specifieke situatie van de patiënt. In -PIJN IS CONTEXTAFHANKELIJK- wordt uitgelegd dat de context waarin iemand zich bevindt er mede voor kan zorgen dat je meer, minder, of zelfs helemaal geen pijn gaat voelen. Ook hier worden in het interactieve deel patiënten bevraagd over eigen ervaringen. In -FACTOREN DIE JE HERSENEN HELPEN BESLISSSEN- wordt uitgelegd dat er naast biologische en genetische factoren, nog vele andere factoren zijn die invloed hebben op het functioneren van het alarmsysteem. In dit hoofdstuk wordt bijvoorbeeld ook de rol van zorgverleners hierin besproken (zoals placebo en nocebo effecten). Steeds weer wordt aan de patiënt gevraagd welke factoren van toepassing zijn en wat mogelijk een negatief dan wel positief effect kan hebben. In het deel -DE KRACHT VAN VERWACHTING- wordt aan de hand van voorbeelden uitgelegd dat het verwachten

van pijn het alarmsysteem gevoeliger afstelt. In -ALARM-SYSTEEM IS VERANDERLIJK- wordt uitleg gegeven over de plasticiteit van het brein en dat er dus ook verbeteringen mogelijk kunnen zijn. Daarbij kan er sprake zijn van een wisselend beloop en ook zal het tijd in beslag nemen. In het hoofdstuk daarna, -IDEALE WERELD VERSUS REALITEIT-, wordt dit laatste eveneens besproken. In het uitgebreidere hoofdstuk -HELPEDE SYSTEMEN- besproken, te weten het ontspanningssysteem vs. stress-systeem, het hormoonsysteem, het immuunsysteem en als laatste het spiersysteem. Voor ieder systeem wordt uitgelegd hoe de beïnvloeding plaatsvindt. Daarvoor worden diverse metaforen gebruikt en ook verschillende biochemische processen beschreven. Ook hier lijkt het belangrijk de patiënt te ondersteunen om er zeker van te zijn dat een en ander duidelijk is. In de opdrachten wordt bijvoorbeeld aangegeven wat het ontspanningssysteem kan activeren, evenals het hormoon en immuunsysteem. Aan de hand van een aantal modellen wordt de invloed van het spiersysteem besproken.

In het hoofdstuk - HOE GA JIJ OM MET JE PIJN? - worden verschillende (actieve versus passieve) coping strategieën besproken en ook hoe de patiënt deze zelf kan beïnvloeden. Ook hier worden op interactieve wijze opdrachten gegeven aan de patiënt zodat hij bij zichzelf de verschillende strategieën, die elkaar ook kunnen afwisselen, kan herkennen. In -VECHTEN TEGEN VS. OMARMEN VS. VERMIJDEN VAN DE PIJN- worden de verschillende patronen besproken en d.m.v. opdrachten leert de patiënt ze herkennen en ook een betere strategie toe te passen. In -JOUW PLUKTUIN- wordt de metafoor pluktuin gebruikt met een opdracht waarbij de patiënt moet aangeven welke factoren een gunstige invloed hebben en welke een ongunstige en bijvoorbeeld welke valkuilen er zijn. Ten slotte worden in de laatste twee hoofdstukken, - HOP NAAR DE TOP! - en - ER SAMEN TEGENAAN! - besproken hoe met grenzen om te gaan in de opbouw van functioneren, het bepalen van de doelen en de begeleiding daarin door bijvoorbeeld naasten. Ook hier worden opdrachten gegeven, om het inzicht in de eigen persoonlijke omstandigheden te vergroten.

Opvallend is dat het boek met name interactief is opgesteld. Aan de hand van een eerste uitleg wordt steeds aan de patiënt gevraagd welke factoren in zijn of haar situatie van toepassing kunnen zijn en aan welke eventuele strategieën of oplossingen kan worden gedacht. Er wordt veel gebruikt gemaakt van figuurlijke taal, het is belangrijk te toetsen of de patiënt het voldoende begrijpt en het zich eigen kan maken. Ook wordt wel een zeker voorstellingsniveau gevraagd en soms is de gebruikte taal wat meer complex. Concrete vragen en oefeningen dagen de patiënt uit zichzelf beter te leren kennen en het heft in eigen handen te nemen. De materialen helpen de zorgverlener om op een gelijkwaardige manier met de patiënt in dialoog te treden. Het boek kan een belangrijke ondersteuning vormen in de dagelijkse praktijk binnen de eerste, tweede en derde lijn. Belangrijk is mijns inziens wel dit in het kader van gepersonaliseerde zorg te doen en het niet zonder verdere uitleg mee naar huis te geven. De insteek van het boek is positief, hetgeen mijns inziens een erg belangrijk gegeven is.

Dr. H.R. Schiphorst Preuper  
Revalidatiearts  
Afdeling Revalidatiegeneeskunde  
UMCG

## FF Voorstellen Pijnpatiënten naar één stem



Ilona Thomassen

### Wie zijn jullie?

**Ilona Thomassen**, voorzitter van Patiëntenvereniging CRPS en voorzitter van het Samenwerkingsverband Pijnpatiënten naar één stem. Eind jaren tachtig kreeg ik, naar later bleek, in ernstige mate CRPS aan de rechterhand en na twee jaar zoeken voor een diagnose, en het bekende verhaal van twee jaar langs diverse behandelaars, kreeg ik uiteindelijk de diagnose CRPS en behandelingen. Het duurde echter nog jaren voordat de pijn en beperkingen verdwenen. Sinds 1988 was er een patiëntenvereniging en daar werd ik lid van. Dat is de start geweest van mijn betrokkenheid bij pijnpatiënten en chronische pijn in het algemeen en was ik vanaf die tijd betrokken bij werkgroepen, richtlijnen, onderzoeken en projecten die te maken hadden met chronische pijn.



Louk de Both

**Louk de Both**, namens de whiplashstichting bestuurslid van het Samenwerkingsverband Pijnpatiënten naar één stem. Toen Louk voorzitter was van de whiplashstichting werd hij geconfronteerd met een ernstige bezuiniging op de subsidie van de overheid waardoor hij 5 van de 6 eigen mensen moest ontslaan die in 4 pijnprojecten zaten. Hij zelf is toen als vrijwilliger in deze pijnprojecten gaan zitten en dat was zijn eerste kennismaking met (chronische) pijn. Inmiddels is hij via diverse operaties ervaringsdeskundige geworden.

### Het ontstaan van het Samenwerkingsverband Pijnpatiënten naar één stem

Het Samenwerkingsverband Pijnpatiënten naar één stem (SWP) is een vereniging waarbij inmiddels 15 patiëntenorganisaties zijn aangesloten die allen te maken hebben met chronische pijn. Vanuit de Chronisch zieken en Gehandicapten Raad was er 2011 een oriëntatie of er rondom het thema chronische pijn samengewerkt zou kunnen worden met diverse patiëntenorganisaties. Na wat maanden overleggen is die samenwerking met 5 organisaties gestart, zij het met enige reserve bij mij omdat ik met een aantal patiëntenorganisaties 10 jaar deel had uitgemaakt van het Pijnplatform om samen met de NVBP, de voorganger van de Dutch Pain Society, en een aantal patiëntenorganisaties de zorg en educatie voor de patiënten met pijn te verbeteren, dat was geen succes.

In 2012 werd er een stuurgroep opgericht om vorm en inhoud te geven aan het samenwerkingsverband en in 2013 had ter stimulans van samenwerking tussen patiëntenorganisaties, de overheid het vouchertraject ingesteld waar veel geld voor vrij kwam.

We konden diverse projecten doen en dat gaf armslag om ook echt iets te kunnen ondernemen en betekenen. In 2018 is het samenwerkingsverband een formele vereniging geworden. Vanuit de Patiëntenvereniging CRPS ben ik afgevaardigde bij SWP en Louk de Both vanuit de Whiplash Stichting en zijn wij bestuursleden.

### Wat willen we bereiken?

Chronische pijn ontregelt je leven omdat het invloed heeft op je gemoed, je slapen, sociale contacten en je eigen ontwikkeling, werk en activiteiten in je leven. Het is soms een eenzaam gevecht om de pijn het hoofd te bieden. En niet alleen voor jezelf maar ook je partner, je gezin en allen waarmee je je leven deelt. Wij willen bijdragen aan een betere zorg en hulp bieden met zelfmanagement om de pijn niet het leven te laten bepalen.

Onze doelstellingen zijn onder meer de zorg voor patiënten met chronische pijn te verbeteren vanuit patiëntenperspectief, patiënten informatie te geven, veel aandacht voor zelfmanagement en samenwerken met behandelaars voor multidisciplinair behandelen. We willen graag dat de aandachtspunten die patiënten (741) aangeven in het wetenschappelijk onderzoek Patiënttevredenheid bij chronische pijn (Voerman2015) worden verbeterd zoals; het bespreekbaar maken van verschillende behandelopties en bespreekbaar maken van seksualiteit, een vast aanspreekpunt omdat blijkt dat er matig overleg is tussen verschillende zorgverleners, meer aandacht aan klachten als angst, depressie, beperkingen in het dagelijks leven en beperkte sociale steun, de mate waarin de pijnklachten serieus werden genomen, opgetreden verbetering etc. Alle items scoren tussen de 4,42 en 6,23. De gemiddelde score voor hun pijnzorg is 5,7. Daar is nog winst te behalen. Zorgverleners kunnen op grond van dit onderzoek nagaan waar voor hen verbeterpunten zitten in de zorgverlening. We willen graag samenwerken met zorgverleners om de patiënt op de juiste plaats, juiste diagnose, juiste behandeling en tijdig de juiste zorg te geven. En natuurlijk willen we chronische pijn een actueel onderwerp is voor publiek, patiënten en behandelaars.

### Welke activiteiten hebben we gedaan?

Het bovenstaande ervaringsonderzoek hebben we gefinancierd en patiënten betrokken vanuit de achterban. We hebben meegewerkt in de stuurgroep aan de Week van de Pijn die door Pim Giel (Pijn Samen) was opgezet en de film met een aantal patiënten met chronische pijn in 2016. Op dat congres vond ook de aftrap plaats van de Health Deal Chronische Pijn. Het speelde allang door ons hoofd dat er een richtlijn chronische pijn moest komen. Daarvoor werd extra subsidie aangevraagd. Het mooie was dat de voorzitter van de Dutch Pain Society bij ons langs kwam om na te gaan of er enige vorm van samenwerking zou kunnen komen tussen DPS en ons samenwerkingsverband. Die kwam er en wel in de vorm

van het gezamenlijke oppakken om tot een richtlijn te komen. Er kwamen overleggen met het ZiN over het ontwikkelen van een richtlijn chronische pijn. Een richtlijn moest het niet worden gaf het ZiN aan, maar wel een soort leidraad, een soort standaard of zoiets. Hoe dat eruit moest gaan zien wist niemand. Dat was de start van een goede samenwerking met de DPS.

We hebben mee gedacht, mee gepraat en mee geschreven aan de Zorgstandaard Chronische Pijn en daarna daarvan een patiëntenversie laten schrijven, bij de Health Deal Chronische Pijn en de Leidraad. De Health Deal Chronische Pijn had als doel om tot regionale multidisciplinaire netwerken te komen van behandelaars en waar patiënten ook inbreng zouden hebben. Dat is niet gelukt. Er is meegeschreven aan de Oplegger chronische pijn om duidelijk te krijgen wanneer de Zorgstandaard Pijn NOLK en Zorgstandaard Chronische Pijn wordt gevolgd.

Het jaar 2017 is erg belangrijk geweest; de DPS ging over in PA!N, de Zorgstandaard Chronische Pijn was gereed en de Health Deal Chronische Pijn ging in het land aan de slag voor netwerken in regio's. Een vervolg op de zorgstandaard werd de Leidraad om het zorgpad van de patiënt beter te stroomlijnen zodat die eerder de juiste diagnose zou krijgen, de juiste behandeling op de juiste plek, en vooral juist moment. Hierbij is van belang dat er multidisciplinair wordt gewerkt.

Ter bevordering van zelfmanagement is er een online module Omgaan met pijn in samenwerking met de Spierziekten Nederland ontwikkeld omdat bij die organisatie niet zoveel bekend was over chronische pijn en bij ons wel. Er is een cursus ontwikkeld 'Sterk met pijn' om patiënten een plek te geven om ervaringen te delen, informatie te krijgen en beter is staat te zijn om om te gaan met hun pijn met 8 bijeenkomsten in het land door en voor patiënten. De website geeft informatie over chronische pijn zoals filmpjes, boeken en brochures onder andere de Pijntoolkit waarvan we er 30.000 hebben laten drukken en uitgereikt hebben aan behandelaars en patiënten. Er zijn boekjes geschreven voor kinderen en jongeren met chronische pijn. En verder participeren we in richtlijnontwikkeling, landelijke onderzoeken en projecten. Het Pijnfonds Nederland is opgericht door vertegenwoordigers van SWP en PA!N, maar is een zelfstandige onafhankelijke organisatie. Net als bij andere nieuwe initiatieven staat het nog in de kinderschoenen. We zoeken nog mensen met kennis van zaken voor fondsenwerving, een goede onafhankelijk voorzitter die wel betrokkenheid heeft chronische pijn, mensen met creatieve ideeën en financiële kennis.

### Samenwerking in PA!N

Toen de DPS in 2017 overging in PA!N zijn we daar deel van uit gaan maken. In feite is PA!N het enige Chapter van de IASP waar patiënten in participeren. De doelstellingen van PA!N sluiten naadloos aan bij de doelstellingen van SWP. Samen de pijnzorg verbeteren maakt PA!N ook sterker omdat met onze inbreng het patiëntenperspectief op alle terreinen vanzelfsprekend wordt meegenomen. Dat is soms toch anders dan het perspectief van behandelaars. Er is veel overleg, maar resultaten van projecten of werkgroepen zijn nog niet echt zichtbaar. Men weet elkaar wel gemakkelijker te vinden voor samenwerking.

### Hoe zichtbaar is PA!N?

We zijn er allen van overtuigd dat er in het land hard wordt gewerkt aan verbetering van de zorg. Dat gaat echter met vallen en opstaan om dat te realiseren. De weg naar de praktijk duurt erg lang en veel is niet altijd zichtbaar, niet voor behandelaars en niet voor patiënten. Wat doen jullie nu eigenlijk, is soms de vraag? Dat kun je je afvragen. Het gaat met hele kleine stapjes die vooral zichtbaar zijn bij de deelnemers van SWP en PA!N, maar voor pijnpatiënten in het land en wellicht ook behandelaars, is niet echt zichtbaar waar al die inzet toe leidt. Het zou wenselijk zijn als er een soort nieuwsbrief komt van 2x per jaar zodat behandelaars en patiënten zien welke ontwikkelingen er zijn qua onderzoeken, behandelingen, netwerken waarbij PA!N is betrokken zodat het meer gaat leven dat er zeker veel aandacht is om de zorg voor de pijnpatiënt te verbeteren, zodat we duidelijk maken dat ons bestaansrecht van groot belang is.

### Toekomst

Het zou mooi zijn als gepersonaliseerde behandeling meer standaard wordt zodat die echt op de patiënt is afgestemd. Zeker hopen we dat de netwerken vleugels krijgen en behandelaars elkaar kunnen vinden voor consult of doorverwijzing als dat nodig is voor andere expertise. Als wachtlijsten worden weggewerkt voor pijnbehandeling en revalidatie wordt de zorg toegankelijker en veel sneller. Hiervoor zijn natuurlijk ook andere instanties nodig maar daar aan tafel zitten vanuit PA!N zou goed zijn. De ervaringen van patiënten vanuit het onderzoek Patiënttevredenheid bij chronische pijn meenemen in de verbetering van de zorg.

Het grootste en wellicht het belangrijkste project voor de komende jaren is te komen tot een Nationaal Programma Chronische Pijn. Daarin zijn dan opgenomen; onderwijs, onderzoek, behandeling en educatie. Er is nog heel veel te doen en daar is natuurlijk tijd voor nodig, maar het zou helpen als dit de richting is waar PA!N naartoe werkt.

<https://www.pijnpatientennaar1stem.nl/>



**PA!N**  
Pijn Alliantie in Nederland

Congres  
Chronische  
Pijn

18 december  
2023

# LEEFSTIJL & ZELFMANAGEMENT

Van der Valk, Veenendaal

[pijnalliantieinnederland.nl](https://pijnalliantieinnederland.nl)

## PROGRAMMA PAIN-CONGRES

Maandag 18 december 2023, Van der Valk, Veenendaal

09.30 - 09.30	• WELKOM & REGISTRATIE
09.30 - 09.35	• <b>Opening congres</b> Lian Tjon Soei Len, leefstijlcoach van het jaar 2023 van de vereniging arts en leefstijl, Anesthesioloog-pijnspecialist, Dijklander ziekenhuis
09.35 - 10.20	• <b>Leefstijlgeneeskunde in de praktijk: hoe doe je dat?</b> • Prof. dr. Douwe Atsma, Hoogleraar Cardiologie LUMC, hoogleraar eHealth TU Delft, CMIO LUMC, bestuurslid National eHealth Living Lab (NeLL) en bestuurslid Vereniging Arts en Leefstijl
10.20 - 10.45	• PAUZE & BEZOEK STANDS
10.45 - 11.30	• <b>Zelfmanagementondersteuning bij musculoskeletale pijn</b> Dr. Nathan Hutting, Fysiotherapeut, Hogeschool Arnhem & Nijmegen
11.30 - 12.15	• <b>Netwerken van pijn</b> Prof. dr. Rinie Geenen, Psycholoog, Universiteit Utrecht, Utrecht
12.15 - 12.45	• <b>Pitches Posterprijs</b>
12.45 - 13.30	• LUNCH & BEZOEK STANDS
13.30 - 14.15	• <b>Een leefstijl benadering bij langdurige pijn: klinisch redeneren voor een gepersonaliseerde behandeling</b> Prof. dr. Jo Nijs, hoogleraar aan de Vrije Universiteit Brussel, kinesitherapeut in het Universitair Ziekenhuis Brussel, Brussel België
14.15 - 15.00	• <b>Invloed van voeding op chronische pijn</b> Prof. dr. Max Nieuwdorp, internist-endocrinoloog, AmsterdamUMC, Amsterdam
15.00 - 15.25	• PAUZE & BEZOEK STANDS
15.25 - 16.10	• <b>Emotions and pain: A powerful relationship (online)</b> Dr. Howard Schubiner MD, Clinical Professor, Michigan State University College of Human Medicine Practicing at Cormendihealth.com
16.10 - 16.40	• <b>Posteruitreiking, stemmen voor publieksprijs</b>
16.40 - 16.45	• <b>Afsluiting congres</b>
16.45 - 17.30	• AFSLUITENDE BORREL

### CONGRESS & MEETING SERVICES HOLLAND

Mw. Sanne van den Biggelaar-van Wienen

Telefoon: 040 2132222

E-mail: [info@congressservice.nl](mailto:info@congressservice.nl)

[pijnalliantieinnederland.nl](http://pijnalliantieinnederland.nl)