

42e jaargang, 2023

Nederlandstalig Tijdschrift

PIJN

bestrijding

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

nr
88



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

N. de Knecht,^{1,2,*} dr. A. Dutmer,^{3,*} L. Sneep,^{1,4} I. Pol,^{1,5} K. van Kraanen^{1,6}

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.

Sleutelwoorden: 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).¹ 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).² 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.³ In 2018 waren er naar schatting 440.000 mensen met een VB in Nederland.⁴ 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.^{2,4} 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).⁴ 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.⁵⁻⁷ 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.⁸⁻⁹ 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.^{8,10,11} 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.^{9,12,13} 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. Prinsentichting (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.¹⁴⁻¹⁶ 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.^{16,17} 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.¹⁸ Een psychologische verklaring voor een sterke pijnbeleving bij mensen met een VB is onvoldoende remming van angst voor de verwachte pijn.¹⁹ 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.¹⁹⁻²¹ 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.²²

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.^{23,24} 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.¹⁹ Het risico op misvattingen over pijn wordt versterkt door sociale en psychologische factoren bij zorgprofessionals, zoals werkdruk en aannames over pijn.²⁵ 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.²⁶

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).^{27,28} 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.^{29,30} 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).^{23,29,31-34} Desondanks is er een algemeen risico op 'diagnostisch overschaduw': de misinterpretatie van pijnuiting als (probleem)gedrag behorend bij het hebben van een VB.³⁵

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).^{42,43} Uitspraken over onderbehandeling van pijn bij mensen met een VB zijn vaak uitsluitend gebaseerd op pijnmedicatie.⁴⁴⁻⁴⁶ 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.³⁶ 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.³⁷ 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.³⁷ Gerelateerd hieraan is de bevinding dat mensen met een VB minder strategieën gebruiken om met pijn om te gaan dan mensen zonder VB.^{38,39} Het gebruik van actieve copingstrategieën (zoals cognitieve zelfinstructie of heroriëntatie, probleemoplossing, informatie zoeken) is gerelateerd aan een hogere mentale leeftijd.^{38,40}

Voor meer achtergrond over een verklaring en aanpak van zelfverwondend gedrag: zie het gratis e-book⁴¹ 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.⁴⁷ Cognitieve beperkingen bemoeilijken tevens het behandelingsucces, zoals instructie tijdens fysiotherapie of implementatie van adviezen in de dagelijkse praktijk.⁴⁸ Als oplossing wordt 'modelling' beschreven: leren door eerst te kijken hoe een ander oefeningen voordoet (zoals fysiotherapie of ontspanning) of doordat de behandelaar de persoon met een VB actief in bepaalde houdingen plaatst en begeleidt.²¹

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.^{42,49} 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.^{50,51} 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 pijnnaandoening.¹³ 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').^{13,49} 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.⁵² 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.²¹ 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.^{21,53}

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.⁵⁴ 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.⁵⁵ 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.^{56,58-60} Deze knelpunteninventarisaties zijn echter op een aantal punten ontoereikend gebleken. Ten eerste waren enkele inventarisaties beperkt tot specifieke onderwerpen, namelijk oncologische pijn en bloedprikken.^{56,58,59} 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'.⁶⁰ 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 bewegen 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 hemiprotthese (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 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-signalerings 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 pijnsignalerings (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 pijnsignalerings 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 ^a	9%	12%

^a Meest voorkomende antwoorden: leerkracht, logopedist, manager/teamleider, verpleegkundig specialist / physician assistant, 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 ^a	26%	30%

^a 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 ^a	15%

^a 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 pijngedraganalyse 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 behandelbeoordelingen, 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 beïnvloeden²⁵ 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
Preventie	<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%
Signalering	<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%
Diagnostiek	<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%
Behandeling	<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,⁶¹ het gebruik van kleding voor het signaleren van vitale functies gerelateerd aan pijn,^{61,62} de combinatie van beweging en pijneducatie gebaseerd op hersenwetenschap als behandeling van chronische pijn,⁶³ een universele pijn observatielijst voor mensen met cognitieve stoornissen⁶⁴ en pijn observatielijsten voor specifieke subgroepen met een VB.^{33,65} Mogelijk dat een toenemend gebruik van Virtual Reality door mensen met een VB⁶⁶ de behandeling van chronische pijn kan verbeteren.⁶⁷ 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.^{23,68} Zorg op maat wordt ook doorontwikkeld op gebied van zelfverwondend gedrag bij mensen met een VB: een recent evaluatierapport^{69,70} 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 geïnterviewde 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 kinderen⁷¹ 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 geïnterviewde 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.⁵⁹ 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 geïnterviewd. 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@prinsensstichting.nl

**Voor extra tabellen 1-18 zie APPENDIX
www.pijnalliantieinnederland.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 | Leefstijd 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.; Månung, G.; Morgan, P.; Opheim, A.; Riquelme, I.; Rodby-Bousquet, E.; Şimşek, T. T.; Thorpe, D. E.; van den Berg-Emons, R. J. G.; Vogtle, L. K.; Papageorgiou, G.; Roebroek, M. E. Pain in Adults with Cerebral Palsy: A Systematic Review and Meta-Analysis of Individual Participant Data. *Ann. Phys. Rehabil. Med.* 2021; 64(3).
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.; Zucchello, 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., Kaasainen, 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: Quantative 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 Knegt, 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. Bezocht 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 Knegt, 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. Bezocht op 04-07-2023: <https://www.kennisplein gehandicaptensector.nl/thema-s/gezondheid/pijnbeleving>
56. Millard, S. K.; de Knegt, 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 Knegt, N. C. Behoeft Kennis En Samenwerking Voor Vermindering Oncologische Pijn Bij Mensen Met VB. *Oncologica* 2022; No.4,31–2.
58. Candar, B.; Yildiz, M.; De Knegt, 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 Knegt, 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.; Ehteld, M. A.; Horikx, A.; Kleijwegt, B.; Mastebroek, M.; Moser, H.; Snoeykewit-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. Bezocht op 04-07-2023: <https://cce.nl/publicatie/onderzoek-werkwijze-bij-zelfverwonding-heeft-meerwaarde>
70. Dijkxhoorn, Y. Rapportage "Onderzoek Richtlijn Zelfverwonding"; 2023. Bezocht 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. Bezocht op 04-07-2023: https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/pijnmeting_en_behandeling_bij_kinderen/startpagina_-_pijnmeting_en_behandeling_bij_kinderen.html