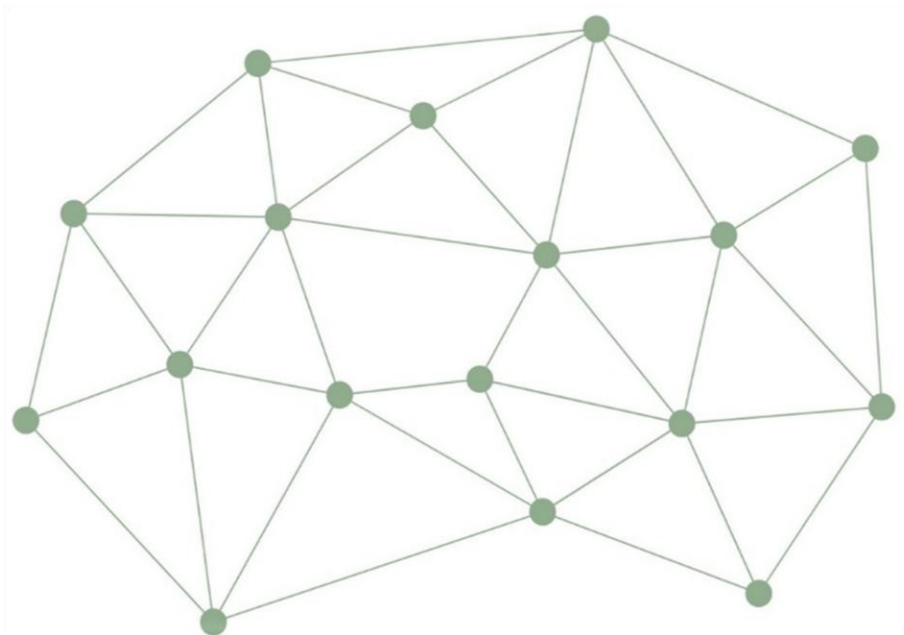


KENNISAGENDA 2026 en 2027

PijnZorg (On)beperkt

Landelijk kennisnetwerk over pijn bij mensen met een verstandelijke beperking





Inhoudsopgave

Aanleiding en doel van de kennisagenda	3
Aanpak en methodologie	4
1. Overzicht van netwerkstructuur, resultaten en huidige projecten	4
2. Identificatie, prioritering en evaluatie van knelpunten	5
3. Identificatie en prioritering van mogelijke projecten	8
Implementatie en financiering van de kennisagenda	9
Evaluatie en update kennisagenda	9

Aanleiding en doel van de kennisagenda

Uit wetenschappelijk onderzoek¹ blijkt dat pijn veel optreedt bij mensen met een verstandelijke beperking (VB), zowel (sub)acute als chronische pijn. Pijn heeft een aanzienlijke impact op de kwaliteit van hun leven. Kwetsbaarheid voor pijn ontstaat mede door risico op lichamelijke aandoeningen en verminderde regulatie van emotie of stress, maar ook verminderde vaardigheden voor communicatie, abstract begrip en coping. Dit belemmert zelfmanagement van pijn en dus eigen regie van cliënten. Hoewel ze hiervoor vaak aangewezen zijn op begeleiders en behandelaars, is methodisch werken vanuit de [SKILZ-richtlijn \(2025\)](#) nog niet in alle zorginstellingen geïmplementeerd. Er is bovendien een risico op ondersignalering en misinterpretatie van (afwijkend) pijngedrag.

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

Het primaire doel van PZO is het bevorderen van kennisuitwisseling, verbetering van de diagnostiek en behandeling van pijn bij mensen met een VB en het vergroten van bewustwording over dit onderwerp. Naast het ontwikkelen en delen van inhoudelijke informatie, legt PZO ook verbindingen met zorgorganisaties en kennispartners. Het beoogt om een permanent platform te zijn voor activiteiten die inspelen op actuele knelpunten, met een focus op de behoeften en uitdagingen van methodisch werken met betrekking tot diagnostiek, behandeling, opleiding, beleid en onderzoek.

Deze kennisagenda is geschreven als verdieping op het beleidsplan: voor de organisatorische en planmatige informatie rondom PZO verwijzen we dan ook naar dat document. In de kennisagenda wordt inzicht gegeven in de kennishiaten op het gebied van pijn bij mensen met een VB, worden deze geprioriteerd en wordt een plan van aanpak hierop beschreven. De kennisagenda is mede tot stand gekomen met inbreng van de themagroepen en achterban van PZO.

Leendert Sneep: fysiotherapeut en lid pijnteam bij Ipse de Bruggen, CCE-consulent
Nanda de Knegt: coördinator wetenschap bij Prinsentichting, neuropsycholoog, PhD
Dennis Boonen: pijnverpleegkundige en lid comfort team bij Leieborg (Vlaanderen)
Alfred Fledderman: website redacteur

Kernteam van *PijnZorg (On)beperkt*, februari 2026

¹ Literatuurreferenties in de kennisagenda zijn op te vragen via info@pijnzorginbeperkt.nl

Aanpak en methodologie

1. Overzicht van netwerkstructuur, resultaten en huidige projecten

Het hoofddoel van PZO is om vanuit vastgestelde knelpunten praktisch bruikbare handvatten te ontwikkelen en kennis te verspreiden. Binnen PZO zijn een kernteam en drie themagroepen actief, elk met hun eigen werkplannen. De themagroepen zijn: Diagnostiek & behandeling, Opleiding en Psychosomatiek. Voor het ontwikkelen van praktische handvatten wordt waar mogelijk gebruik gemaakt van kennis vanuit zorginstellingen en kennisorganisaties. Het kernteam van PZO onderhoudt contact en legt nieuwe contacten met beroepsverenigingen van zorgprofessionals en kennisorganisaties voor ondersteuning en verspreiding van kennisontwikkeling. Het doel is interdisciplinair draagvlak voor PZO en richting aan de gezamenlijke inspanningen. Figuur 1 is een overzicht van de betrokken organisaties bij PZO. Tabel 1 toont welke resultaten er behaald zijn in 2023, 2024 en 2025 en welke projecten er momenteel lopen.



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

Tabel 1: Resultaten van *PijnZorg (On)beperkt* in 2023-2025 en lopende projecten

Onderdeel PZO	Resultaat 2023-2025 en lopende projecten
Kernteam	<ul style="list-style-type: none"> • Contact en aansluiting verschillende kennisorganisaties en beroepsverenigingen (zie figuur 1): PA!N, associatie van academische werkplaatsen VB, VGN academie, Kennisplein gehandicaptensector / Vilans, CCE, opleiding pijnconsulent (HAN), comfort netwerk verstandelijke beperking Vlaanderen, PROSA kenniscentrum • Contact en aansluiting bij beroepsverenigingen (zie figuur 1): NVAVG, NVO, PsyNIP, V&Vn, NVFVG, NVLF, NVD, EN, vaktherapie NL, VMBZ • [Lopend] Implementatietraject herziene richtlijn i.s.m. zorginstellingen. • [Lopend] CCE consulentschap gestart gericht op pijnzorg bij verstandelijke beperking
Themagroep Diagnostiek & behandeling	<ul style="list-style-type: none"> • [Lopend] Overdracht trainingsmateriaal voor Checklist Pijn Gedrag naar AW EMB. • [Lopend] Pilot study rondom signalering en rapportage van orofaciale pijn. • [afgerond] Inventarisatie meetinstrumenten voor chronische pijn
Themagroep Opleiding	<ul style="list-style-type: none"> • [Afgerond] Webinar over pijn bij autisme en VB (Fortior, september 2025). • [Afgerond] Symposium over herziende SKILZ richtlijn (Fortior, november 2025). • [Lopend] Ontwikkeling van lespakket over pijnsignalering i.s.m. ROC en BPSW (JB Fonds). • [Lopend] Ontwikkeling van onderwijs over interdisciplinair samenwerken en kennisclips over pijnzorg bij VB i.s.m. hogeschool Leiden (ZonMW). • [Lopend] Trainingen voor behandelaren zorginstelling en tandartsen gehandicaptenzorg. • [Lopend] Ontwikkeling van e-learning voor zelfmanagement van chronische pijn door cliënten i.s.m. VGN Academie voor Zelfstandigheid. • [Lopend] Ontwikkeling van e-learning over pijn (o.a. signalering en rapportage) voor cliëntbegeleiders i.s.m. VGN Academie voor Professionaliteit.
Themagroep psychosomatiek	<ul style="list-style-type: none"> • [Afgerond] Webinar over Aanhoudende Lichamelijke Klachten (ALK, december 2025). • [Lopend] Handreiking over ALK voor hoofdzakelijk pijnteams. • [Lopend] Verkenning over emotieregulatie technieken bij (chronische) pijn.
Algemeen	<ul style="list-style-type: none"> • [Afgerond] Herziening richtlijn pijn bij verstandelijke beperking (SKILZ, oktober 2025). • [Lopend] Mede-ontwikkelen Europese richtlijn over pijn bij ZEVMB (ERN-Ithaka) • [Doorlopend] Website www.pijnzorgonbeperkt.nl over o.a. scholing en kennisproducten. • [Lopend] Werkgroep voor het integreren van verschillende hulpmiddelen voor gepersonaliseerde pijnzorg bij VB.

Noot: PA!N = PijnAlliantie In Nederland, AW EMB = Academische Werkplaats Ernstige Meervoudige Beperking, BPSW = Beroepsvereniging van Professionals in Sociaal Werk, CCE = Centrum voor Consultatie en Expertise, JB Fonds = Jessica Buitelaar Fonds, PZO = PijnZorg (On)beperkt, SKILZ = Stichting Kwaliteit Impuls Langdurige Zorg, ROC = Regionaal Opleiding Centrum, VB = verstandelijke beperking, ZonMW = ZorgOnderzoek Nederland/ Medische Wetenschappen.

2. Identificatie, prioritering en evaluatie van knelpunten

PZO heeft de resultaten van de eigen inventarisatie en die vanuit de inventarisatie van SKILZ naast elkaar gelegd en kwam daarbij in 2023 tot de knelpunten in Tabel 2. Tijdens de netwerkbijeenkomst in maart 2024 heeft de achterban van PZO **implementatie** (zowel op de werkvloer als landelijk) als belangrijkste knelpunt aangegeven. Aanpak van de **opleidingsknelpunten** werd gezien als ondersteunend aan een goede implementatie. Aanpak van de **kennishiaten** is daarbij essentieel om de juiste zaken te kunnen implementeren. In januari 2026 heeft het kernteam van PZO de voortgang op de knelpunten geëvalueerd (zie Tabel 2) tijdens de herziening van de tweejaarlijkse kennisagenda.

Tabel 2: Prioritering en evaluatie van knelpunten in pijnzorg voor mensen met verstandelijke beperking

Categorie	Knelpunt	Evaluatie voortgang	Extra actie na evaluatie
Implementatie	1. Methodisch werken en klinisch redeneren en met name goede evaluatie van (proef) behandeling wordt onvoldoende toegepast in diagnostiek en behandeling van pijn bij mensen met een VB.	<p>a. [Afgerond] Herziening richtlijn SKILZ, gericht op methodisch werken (en daarmee alle elementen uit het knelpunt).</p> <p>b. [Lopend] Training over methodisch werken voor behandelaren.</p>	<p>a. [Startend] Gebruikersevaluatie van SCEGS-format (interdisciplinair overleg bij chronische pijn)</p> <p>b. [Potentieel] Samenwerkingsverband opzetten tussen huisartsen uit Nederland en Vlaanderen over pijnzorg bij mensen met een VB en voor implementatie van de richtlijn onder huisartsen.</p>
	2. Er is onvoldoende aandacht voor implementatie en borging van methodieken en instrumenten.	<p>a. [Afgerond] Herziening richtlijn SKILZ, met integratie van zowel instrumenten als methodieken en aandacht voor implementatie(plan).</p> <p>b. [Lopend] Implementatietraject herziene richtlijn i.s.m. zorginstellingen.</p> <p>c. [Lopend] Werkgroep voor het integreren van verschillende hulpmiddelen voor gepersonaliseerde pijnzorg bij VB.</p>	[Potentieel] Wetenschappelijk artikel in internationaal tijdschrift over methodisch werken en implementatie rondom pijnzorg bij VB.
	3. Er wordt onvoldoende advies gevraagd en inzet van experts bij complexe casuïstiek.	<p>a. [Afgerond] Herziening richtlijn SKILZ, als voorwaarde voor inrichting van overlegstructuren in zorginstellingen VB.</p> <p>b. [Lopend] CCE consulent gericht op pijnzorg bij VB.</p>	<p>a. Samenwerkingsverband laten opstarten tussen pijnadviesteams uit zorginstellingen VB.</p> <p>b. Samenwerkingsverband opzetten tussen pijnpoliklinieken en zorginstellingen VB.</p>
Opleiding	1. Er is onvoldoende aandacht voor pijn (signaleren, diagnostiek en behandeling) in beroepsopleidingen.	a. [Lopend] Ontwikkeling van lespakket over pijnsignalering i.s.m. ROC.	[Potentieel] Ontwikkeling van een handreiking en lesmodule over de relatie tussen chronische pijn en prikkelverwerking voor

		<ul style="list-style-type: none"> b. [Lopend] Ontwikkeling van kennisclips over pijn en scholing over interdisciplinair samenwerken in pijnzorg bij VB i.s.m. hogescholen. 	<p>paramedici (en mogelijk andere SI-therapeuten VB).</p>
	<p>2. Er is onvoldoende nascholing over pijn (signaleren, diagnostiek en behandeling) bij VB.</p>	<ul style="list-style-type: none"> a. [Afgerond] Webinar over pijnsignalering. b. [Afgerond] Symposium over herziene SKILZ richtlijn. c. [Afgerond] Webinar over ALK. d. [Lopend] Training over methodisch werken voor behandelaren. e. [Lopend] Ontwikkeling van lespakket over pijnsignalering i.s.m. BPSW. f. [Lopend] Ontwikkeling van e-learning over pijn voor cliëntbegeleiders i.s.m. VGN Academie voor Professionaliteit. g. [Lopend] Training voor tandartsen gehandicaptenzorg. 	<ul style="list-style-type: none"> a. NVAVG symposium over pijn voor artsen VB in april 2026. b. Webinars voor NVO (Nederlandse Vereniging van Pedagogogen en Onderwijskundigen) c. Webinars over verschillende thema's rond pijn (themagroep opleiding) d. Scholingsmogelijkheden over verschillende thema's rond pijn (Fortior)
Kennis	<p>1. Er is onvoldoende kennis van en aandacht voor het signaleren van pijn en het gebruik van gepersonaliseerde pijnsignalering.</p>	<ul style="list-style-type: none"> a. [Lopend] Ontwikkeling van lespakket over pijnsignalering. b. [Lopend] Werkgroep voor het integreren van verschillende hulpmiddelen voor gepersonaliseerde pijnzorg bij VB. 	<p>[Lopend] Pilot study rondom signalering (gestandaardiseerde observatielijst) en rapportage van orofaciale pijn.</p>
	<p>2. Onvoldoende kennis over gebruik van meetinstrumenten voor pijn bij VB.</p>	<ul style="list-style-type: none"> a. [Afgerond] Herziening richtlijn SKILZ, met selectie en basale instructie van meetinstrumenten. b. Website PZO met informatie over kennis- en praktijkproducten (overdracht van Kennisplein Gehandicaptenzorg). 	<ul style="list-style-type: none"> a. [Startend] Gebruikersevaluatie van SCEGS-format (interdisciplinair overleg bij chronische pijn) b. [Lopend] Pilot study naar meetinstrumenten voor orofaciale pijn (OPS-NVI en OHAT-NL)

	3. Er is onvoldoende kennis en aandacht voor chronische pijn en ALK bij VB en passende diagnostiek en behandeling daarvoor.	a. [Afgerond] Webinar over Aanhoudende Lichamelijke Klachten (ALK, december 2025). b. [Lopend] Handreiking over ALK voor hoofdzakelijk pijnteams.	-
	4. Er zijn geen/onvoldoende kennis en op de doelgroep toegepaste richtlijnen voor farmacologische behandeling bij VB.	[Afgerond] Herziening richtlijn SKILZ, met evidence en practice-based aanbevelingen	[Potentieel] Evaluatie van behandeling naar type pijn (vooral neuropathisch).
	5. Er is geen/onvoldoende kennis van non-farmacologische/complementaire behandeling bij VB.	[Lopend] Verkenning over toepassing van emotieregulatie technieken bij (chronische) pijn	a. [Lopend] Ontwikkeling van e-learning voor zelfmanagement van chronische pijn door cliënten. b. [Potentieel] Knelpunteninventarisatie en informatie over PROSA (webinars, subsidieaanvraag).
	6. Er is onvoldoende kennis over signaleren, diagnostiek en behandeling van pijn bij specifieke doelgroepen (mate VB, oorzaak VB).	a. [Afgerond] Herziening richtlijn SKILZ, met aandachtspunten voor specifieke doelgroepen. b. [Lopend] Ontwikkeling en implementatie van ERN-Ithaca Europese richtlijn over pijn bij ZEVMB.	a. [Potentieel] Knelpunten inventarisatie rondom pijn bij mensen met zowel VB als dementie. b. [Potentieel] Evaluatie van diagnostiek type pijn (vooral neuropathisch).

Noot: CCE = Centrum voor Consultatie en Expertise, ERN-Ithaca = European Reference Network for Rare Malformation Syndromes and Rare Intellectual and Neurodevelopmental Disorders, NVAVG = Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten, PROSA = PROcedurele Sedatie en Analgesie (gericht op het minimaliseren van angst, pijn en stress tijdens medische/dagelijkse ingrepen), PZO = PijnZorg (On)beperkt, SKILZ = Stichting Kwaliteit Impuls Langdurige Zorg, SCEGS = Somatisch-Cognitief-Emotioneel-Gedrag-Sociaal, VB = Verstandelijke Beperking, VGN = Vereniging voor Gehandicaptenzorg Nederland, ZEVMB = Zeer Ernstige Verstandelijk en Meervoudige Beperking.

3. Identificatie en prioritering van mogelijke projecten

Vanuit de identificatie, prioritering en evaluatie van knelpunten (tabel 2) heeft het PZO kernteam potentiële projecten geïdentificeerd. In november/december 2025 hebben 70 zorgprofessionals uit de achterban van PZO een digitale vragenlijst ingevuld via Qualtrics. Van de 31 respondenten die de vraag over prioritering van projecten hebben ingevuld, waren er 28 werkzaam bij een zorginstelling en waren er 25 behandelaar (overig 4 begeleiders, 1 programmamanager en 1 onderzoeker). Tijdens de netwerkbijeenkomst in februari 2026 is deze prioritering nogmaals uitgevoerd (door 23 deelnemers, waarvan 20 behandelaar). Zij hebben 8 potentiële PZO projecten geordend op prioriteit:

Kennisagenda *PijnZorg (On)beperkt* 2026 en 2027

www.pijnzorgonbeperkt.nl

info@pijnzorgonbeperkt.nl



1. Gepersonaliseerde pijnzorg bij mensen met een VB
2. Pijn- en angstvrije zorg bij mensen met een VB
3. Prikkelverwerking in relatie met chronische pijn
4. Dementie bij mensen met een VB-knelpunteninventarisatie rondom pijnzorg
5. Samenwerking tussen pijnteams in Nederland
6. Diagnostiek en behandeling van neuropathische en nociplastische pijn bij mensen met een VB
7. Pijnpolikliniek samenwerking zorginstellingen VB
8. Implementatie richtlijn pijn onder huisartsen

Implementatie en financiering van de kennisagenda

De kennisagenda zal worden uitgevoerd door het kernteam, de themagroepen en extra onderdelen (zoals werkgroep over gepersonaliseerde pijnzorg en projectgroep voor ontwikkeling van lespakket). Momenteel functioneert het PZO zonder specifiek toegewezen budget. PZO wordt gefaciliteerd doordat werkgevers (hoofdzakelijk zorgorganisaties) tijd beschikbaar stellen aan deelnemers (inhoudelijke deskundigen) om deel te nemen aan de activiteiten van PZO. Deelnemers kunnen ook op vrijwillige basis bijdragen aan PZO. Deze vorm van financieren heeft PZO in staat gesteld om kennisuitwisseling te bevorderen (ook t.b.v. implementatie), het diagnostisch en behandelingsproces te verbeteren, en bewustwording te vergroten over pijn bij mensen met een VB. In het kader van implementatie van de kennisagenda en specifieke projecten worden subsidieaanvragen overwogen. Ondanks dat PZO rekening houdt met de belangen van netwerkpartners en hun inbreng als essentieel beschouwt, handhaaft het de inhoudelijke onafhankelijkheid van externe partijen en blijft het trouw aan het beleidsplan voor de koers (zie daarin ook informatie over de juridische vorm van PZO).

Evaluatie en update kennisagenda

De kennisagenda zal voorafgaand aan elke jaarlijkse netwerkbijeenkomst in het voorjaar geëvalueerd worden aan de hand van de ontwikkelingen in het afgelopen jaar en Tabel 2 van de kennisagenda. Aan de hand daarvan zullen indien nodig ook de werkplannen van de themagroepen worden aangepast. Bij elke tweejaarlijkse herziening zal de kennisagenda geactualiseerd worden.