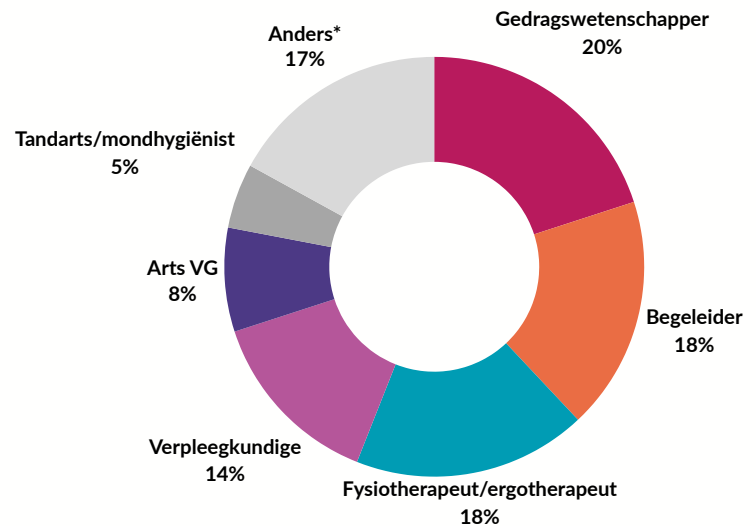


Factsheet knelpunten

Pijn bij mensen met een verstandelijke beperking

Achtergrond

Pijn op tijd signaleren en goed op ernst kunnen beoordelen is bij mensen met een verstandelijke beperking heel belangrijk. Zij kunnen pijn vaak minder goed uiten of uiten dit anders. Ook hebben zij vaker ziekten en aandoeningen die samengaan met pijn. De richtlijn *Signaleren van pijn bij mensen met een verstandelijke beperking* (2015) ondersteunt zorgverleners bij het herkennen en meten van pijn. De afgelopen jaren is de kennis over pijn bij mensen met een verstandelijke beperking toegenomen. Daarom heeft SKILZ een multidisciplinaire werkgroep samengesteld om de richtlijn te herzien.



*meest genoemd: huisarts, cliëntvertegenwoordiger, manager/teamleider, verpleegkundig specialist / physician assistant, pijnconsulent

Knelpunteninventarisatie

In februari 2023 is een vragenlijst uitgezet onder beroepsverenigingen, cliëntenorganisaties en overige organisaties die een rol spelen in de gehandicaptenzorg, zoals onderwijs, branche- en kennisorganisaties. Respondenten hebben aangegeven welke knelpunten zij herkennen en hebben aanvullende knelpunten benoemd.

Respondenten

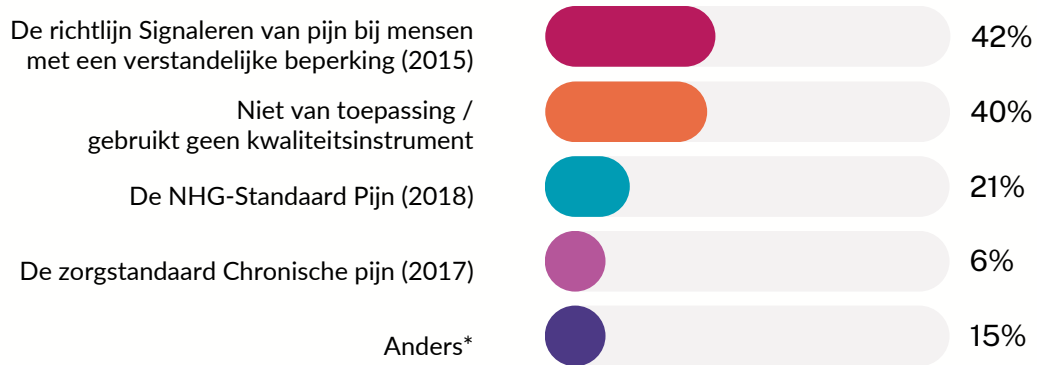
In totaal hebben 366 respondenten ten minste één vraag ingevuld en hebben 130 respondenten de hele vragenlijst doorlopen. Van deze laatste groep heeft de meerderheid een agogische of paramedische achtergrond en werken voornamelijk in woonvoorzieningen.

Ervaring huidige richtlijnen

Meer dan de helft van de respondenten (60%) gebruikt een richtlijn in de zorg voor pijn bij mensen met een verstandelijke beperking. Eén derde vindt dat er onderwerpen zijn die niet of niet voldoende worden benoemd in de huidige richtlijnen. Voorbeelden daarvan zijn een gebrek aan aandacht voor specifieke doelgroepen of voor chronische pijn.

Meer dan de helft van de respondenten (59%) wijkt wel eens af van de huidige richtlijn *Signaleren van pijn bij mensen met een verstandelijke beperking*. Bijvoorbeeld wanneer cliënt-specifiek pijngedrag niet door een meetinstrument wordt opgemerkt, maar door naasten of begeleiders wel als pijn wordt gezien.

Welke richtlijnen gebruiken de respondenten bij de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking met pijn?



*meest genoemd: instrumenten om pijn te meten en richtlijnen (protocollen) ontwikkeld door zorgorganisaties. De IKNL richtlijn Palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking werd 2x genoemd.

Knelpunten

De volgende knelpunten zijn het meest door de respondenten herkend:

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

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

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

Vervolg

Op basis van de knelpunteninventarisatie is door de werkgroep besloten de volgende onderwerpen op te nemen in de herziene richtlijn:

- Methodisch werken bij (sub)acute en chronische pijn, waaronder het betrekken van ervaringsdeskundigen
- Signaleren van pijn
- Diagnostiek van (sub)acute en chronische pijn, waaronder de inzet van meetinstrumenten
- Behandeling van (sub)acute en chronische pijn met medicatie en zonder medicatie
- Evalueren van de behandeling
- Organisatie van zorg

De werkgroep zal met behulp van resultaten uit wetenschappelijk onderzoek, praktijk- en ervaringskennis van professionals en voorkeuren van cliënten aanbevelingen formuleren voor deze onderwerpen. De richtlijn wordt naar verwachting begin 2025 gepubliceerd.