

## Omgaan met pijn bij kinderen en volwassenen met ernstige en zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen (EMB en ZEVMB): signalering en begeleiding

- Een studiedag op 24 januari 2020 van 9:30 tot 17:00
- Locatie: Utrecht
- dagvoorzitter: Annette van der Putten
- sprekers: Mia Nijland, Anja Pouwels, Gert-Jan de Haas, Helen Korving, Suzanne Jansen, Sylvia Huisman, Tanja Doodeman, Astrid van Lenten en Claudia de Nijs, Paula Sterkenburg
- over het signaleren van pijn bij kinderen, jeugdigen en volwassenen met EMB en ZEVMB en de ondersteuning van deze mensen bij pijnklachten
- accreditatie wordt aangevraagd bij het accreditatiebureau NIP K&J/NVO OG (tevens geldig voor het SKJ na toekenning), de V&VN, het Register Vaktherapie en het KNGF.

De inschrijfkosten zijn € 224,50 p.p. inclusief koffie, thee en lunch. FORTIOR is vrijgesteld van BTW. Voor ouders is er een gereduceerd tarief. Bent u ouder en wilt u deelnemen? Neem dan contact op met FORTIOR via [inschrijvingen@fortior.info](mailto:inschrijvingen@fortior.info)

FORTIOR organiseert deze studiedag in samenwerking met



Mensen met een EMB en ZEVMB hebben om allerlei redenen vaker te maken met pijn. Omdat pijn de kwaliteit van hun leven vermindert, is het voor hun verwanten en professionals van belang zich te verdiepen in methodes waarmee ze pijnklachten kunnen signaleren en meten. Vervolgens is het van belang dat ze weten op welke manieren ze de pijn van een kind, jeugdige of volwassene met EMB en ZEVMB kunnen verlichten. De interventie hangt samen met de (vermoedelijke) oorzaak van de pijn. Daarom wil deze studiedag de kennis die er is over pijn bij mensen met EMB en ZEVMB verspreiden voor gebruik in de praktijk. De studiedag wil ook een stimulans zijn voor het delen en uitwisselen van kennis en bruikbare methoden met betrekking tot pijn, pijnbeleving en begeleiding rond pijn bij kinderen en volwassenen met EMB en ZEVMB.

## Inhoud van de studiedag

Tijdens deze studiedag komen verschillende sprekers en thema's aan bod rond de signalering van pijn bij mensen met EMB of ZEVMB. Vervolgens krijg je handvatten voor de manier waarop je deze cliënten kunt ondersteunen bij pijnklachten.

Aan het eind van deze studiedag ben je op de hoogte van:

- a. wat pijn is en wat er bekend is over de pijnbeleving van mensen met EMB en ZEVMB.
- b. informatie over hoe pijn "gemeten" kan worden;
- c. de relatie tussen pijn en welzijn;
- d. verschillende mogelijkheden voor begeleiding bij pijn;
- e. de noodzaak van een multidisciplinaire benadering van pijn.

## Programma

9:30	<b>Waarom is het belangrijk om samen te werken rond het thema 'pijn bij mensen met een EMB en ZEVMB'?</b> <i>Prof. dr. Annette van der Putten</i> <i>Rijks Universiteit Groningen</i>
9:45	<b>Wat kunnen gevolgen zijn van het niet onderkennen van pijn bij mensen met EMB en ZEVMB?</b> <i>drs. Mia Nijland</i> <i>Quality of Life Centre</i>
10:05	<b>Waarom is het belangrijk om 'oog' te hebben voor 'pijn' binnen de zorg?</b> <i>drs. Anja Pouwels</i> <i>Bartiméus</i>
10:25	Mogelijkheid voor vragen en discussie
10:30	Pauze
11:00	<b>Wat is pijn nou eigenlijk en waarom voelen we pijn?</b> <i>drs. Gert-Jan de Haas</i> <i>NAR-Lab</i>
11:40	Mogelijkheid voor vragen en discussie
11:50	<b>Wat zijn manieren waarop pijn kan worden gemeten?</b> <i>Helen Korving MSC</i> <i>Vrije Universiteit Amsterdam</i>
12:20	Mogelijkheid voor vragen en discussie
12:30	Lunch
13:30	<b>Hoe kan een observatie-instrument worden gebruikt om pijn te meten bij mensen met EMB en ZEVMB?</b> <i>Dr. Suzanne Jansen</i> <i>'s Heeren Loo</i>
14:00	Mogelijkheid voor vragen en discussie
14:10	<b>Pijn als pijler van gezondheid en gedrag: implicaties voor interventies.</b> Een model voor zelfverwondend gedrag

	<i>Dr. Sylvia Huisman</i> <i>Prinsenstichting en Amsterdam UMC</i>
14:40	Mogelijkheid voor vragen en discussie
14:50	Pauze
15:20	<b>Aansluiten bij verhoogde spanning door sensitieve responsiviteit – een praktische toepassing voor ouders en begeleiders</b> <i>Tanja Doodeman MSC</i> <i>Vrije Universiteit Amsterdam</i>
15:50	Mogelijkheid voor vragen en discussie
16:00	<b>Waarom zijn pijnteams in de zorg voor mensen met een EMB en ZEVMB nodig?</b> <i>Astrid van Lenten en Claudia de Nijs</i> <i>Ons Tweede Thuis</i>
16:30	Mogelijkheid voor vragen en discussie
16:40	<b>Welke stappen zijn nodig op het gebied van wetenschappelijk onderzoek rond het thema pijn?</b> <i>Prof. dr. Paula Sterkenburg</i> <i>Bartiméus &amp; Vrije Universiteit Amsterdam</i>
17:00	Borreltijd

## Doelgroep

De studiedag is bedoeld voor:

- orthopedagogen, psychologen, fysiotherapeuten, ergotherapeuten, vak- en speltherapeuten, verpleegkundigen, teamleiders en begeleiders, die werken met kinderen, jeugdigen en volwassenen met een zeer ernstige of ernstige verstandelijke beperking (EMB of ZEMVB). Ook andere professionals, die belangstelling hebben voor het onderwerp, zijn van harte welkom.
- ouders en verwanten van kinderen, jeugdigen en volwassenen met EMB en ZEVMB.

## Accreditatie

Accreditatie wordt aangevraagd bij:

- het accreditatiebureau NIP Kinder- en Jeugdpsychologie (K&J)/NVO orthopedagoog generalist (OG). Na toekenning is deze accreditatie is ook geldig voor het SKJ.
- V&VN
- KNGF
- Register Vaktherapie

## Overige accreditaties in overleg

Heb je een andere accreditatie nodig dan hierboven wordt vermeld? Dan kun je met FORTIOR overleggen of deze accreditatie kan worden aangevraagd. Neem voor overleg contact op met [inschrijvingen@fortior.info](mailto:inschrijvingen@fortior.info)

## **Certificaat en invoeren presentie**

Iedere deelnemer die minimaal 90% van de contacturen aanwezig is geweest, ontvangt een certificaat als bewijs van deelname. Op het certificaat staan de accreditaties en hun ID-nummers vermeld.

Voor sommige registers van beroepsverenigingen, zoals NIP K&J / NVO OG en Registerplein, voert FORTIOR de presentie in. Hiervoor hebben wij het nummer nodig waarmee je in het register van de beroepsvereniging bent ingeschreven. Zorg er zelf voor, dat je nummer bekend is bij FORTIOR.

## **Vorbereiding en studiebelasting**

De studiedag is goed te volgen zonder voorbereiding.

De studiebelasting bestaat uit het aantal contacturen; het aantal contacturen voor deze studiedag is 5,5 uur.

## **Locatie**

De studiedag vindt plaats in:

Congres- en vergadercentrum Domstad  
Koningsbergerstraat 9  
3531 AJ Utrecht

De locatie ligt op 10 minuten lopen vanaf station Utrecht Centraal.

Het congres en vergadercentrum heeft eigen parkeerplaats aan de achterzijde van ons pand, hier kun je weliswaar gratis, maar zeer beperkt je auto kwijt. Daarbij geldt vol=vol. Voor mindervalide gasten reserveren wij op verzoek graag een plek.

De parkeerterreinen van de Jaarbeurs bieden volop parkeergelegenheid op loopafstand van de locatie (P1 ligt direct aan de overzijde van de Graadt van Roggenweg). Op de terreinen van de Jaarbeurs is een uitrijkaart te verkrijgen voor een dagtarief van € 16,- (of € 4,- per uur).

## **Sprekers**

**Annette van der Putten - Waarom is het belangrijk om samen te werken rond het thema 'pijn bij mensen met een emb en zevmb'?**

### Biografie

Annette van der Putten is hoogleraar orthopedagogiek aan de Rijksuniversiteit Groningen met bijzondere aandacht voor mensen met ernstige meervoudige beperkingen. Pijnsignalering is een van de onderwerpen waar ze zich op richt.

## **Mia Nijland - Wat kunnen de gevolgen zijn van het niet onderkennen van pijn bij mensen met emb en zevmb?**

### Biografie

Mia Nijland, orthopedagoog (op het snijvlak van zorg en onderwijs) voor mensen met complexe ondersteuningsvragen, waaronder EMB. Ik werk als projectleider bij het QoL Centre ([www.qolcentre.eu](http://www.qolcentre.eu)). Hier werk ik veel samen met ouders en verwanten. Ik ben daarnaast coördinator van het landelijk Platform EMG ([www.platformemg.nl](http://www.platformemg.nl)).

De co spreker van Mia is Alies Kap, moeder van Laura.

### Wat kunnen de gevolgen zijn van het niet onderkennen van pijn bij mensen met EMB en ZEVMB?

Informatie over hun lezing volgt nog.

## **Anja Pouwels - Oog hebben voor pijn bij emb en zevmb**

### Biografie

Als gedragsdeskundige ben ik werkzaam bij Bartiméus (wonen, lid kennisgroep visuele beperking en autismespectrumstoornis, lid project Beter slapen). Als orthopedagoog ben ik werkzaam bij KDC Zomerkind, een KDC voor EMB-kinderen. Pijn is een terugkerend onderwerp.

### Oog hebben voor pijn bij EMB en ZEVMB

Aan de hand van een casus over een bewoner met moeilijk leesbaar gedrag ga ik het hebben over:

- Gebruik maken van de kennis van begeleiders over de bewoner; zij kennen hem als geen ander.
- Multidisciplinaire samenwerking om uit te kristalliseren of er sprake is van pijn of dat een andere oorzaak een rol speelt bij de gedragsuitingen.
- Informatiebronnen/instrumenten;
- Verschillende manieren om te komen tot een pijnsignaleringsplan.

## **Gert-Jan de Haas - Wat is pijn nou eigenlijk en waarom voelen we pijn?**

### Biografie

Gert-Jan, neuropsycholoog, is sinds 1992 werkzaam binnen (o.a.) de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Vanuit zijn bedrijf NAR-Lab wordt hij betrokken bij complexe casuïstiek binnen heel Nederland en soms daarbuiten. Hierbij is veelvuldig de vraag de verschillende componenten van gedrag bij elkaar te brengen onder een gezamenlijke noemer, de zogenaamde transnosologische benadering. Hierdoor wordt de diagnostiek meer kernachtig en eenduidig.

Gert-Jan de Haas is onder andere gast-docent aan de AVG-opleiding, geeft veelvuldig lezingen, publiceert en wordt geconsulteerd bij diverse inhoudelijke, maar ook organisatievraagstukken. Hij is tevens afgestudeerd musicus, maakt en publiceert muziek en is bijvoorbeeld als consultant verbonden aan Het Nationale Ballet en de School voor Jong Talent van het Koninklijk Conservatorium in Den Haag.

## Wat is pijn nou eigenlijk en waarom voelen we pijn?

Het brein werkt vaak anders dan wij denken, maar hoe dan precies? Functionele neuroanatomie beschrijft hier de basisfuncties van het brein. Neuro-analytisch redeneren legt uit waardoor we pijn ervaren en ons brein er nogal eens in door kan schieten. Vervolgens wordt ingegaan op een transnosologische benadering bij de diagnostiek en behandeling van pijn. In deze benadering wordt kennis over pijn bij verschillende ziektebeelden en stoornissen benut om tot beter inzicht te komen.

Zijn presentatie zal gaan over:

- Basisfuncties van het brein;
- Functionele neuro-anatomie;
- Consequenties voor het nadenken over pijn en het behandelen van pijn

## **Helen Korving - Lichamelijk (fysiologisch) pijn meten bij mensen met emb**

### Biografie

Helen werkt sinds 2018 bij de Vrije Universiteit Amsterdam als promovendus op het onderwerp pijn bij mensen met ernstige verstandelijke beperkingen (EMB). Voor haar onderzoek wordt een slimme sok gebruikt om huidgeleidingssignalen op meten. Een mobiele applicatie zal die signalen filteren en een waarschuwing geven als de drager van de sok pijn heeft. Dit zou een goede aanvulling kunnen zijn in de zorg voor mensen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen. Helen is afgestudeerd als cognitief psycholoog aan de Universiteit Utrecht en werkt al vele jaren als onderzoeker bij verschillende organisaties.

Het onderzoek naar het inzetten van de slimme sok voor pijn is nog in de beginfase. Eerst wordt een aantal onderzoeken uitgevoerd naar het bepalen van pijn met behulp van een nieuwe app 'EMB pijn app'. Daarom is ze ook bezig met een uitgebreide literatuurstudie naar het meten van pijn.

Het gehele project zal tot 2022 doorlopen. De wens is dat de 'EMB pijn app' thuis en in de zorg voor mensen met EMB gebruik zal kunnen worden.

### Lichamelijk (fysiologisch) pijn meten bij mensen met EMB

Pijn leidt tot een aantal lichamelijke veranderingen die in en op het lichaam te meten zijn. Bij mensen met EMB, die vanwege vele medische aandoeningen een behoorlijke kans op pijnklachten hebben, kan het lichamelijk meten van pijn een goede aanvulling zijn op de zorg. Deze lezing behandelt de manieren die worden ingezet om pijn lichamelijk te meten en de geschiktheid hiervan bij mensen met EMB.

In deze lezing komt aan de orde:

- De manieren die toegepast worden om pijn te meten.
- De doelgroepen waarin pijn wordt gemeten.
- Welke van deze manieren geschikt zijn om in te zetten in de zorg voor mensen met EMB.
- De voordelen van pijn (ook) fysiologisch meten bij mensen met EMB.
- Introductie van de 'slimme sok' en de 'EMB pijn app'.

## **Suzanne Jansen - Hoe kan een observatie-instrument worden gebruikt om pijn te meten bij mensen met emb en zevmb?**

### Biografie

Suzanne is gedragswetenschapper bij 's Heeren Loo en werkzaam als kennismakelaar binnen de Academische Werkplaats EMB\* en werkzaam bij het Expertisecentrum EMB binnen 's Heeren Loo. Het vertalen van wetenschappelijke inzichten naar de praktijk vormt een belangrijk onderdeel van haar werkzaamheden. (\*Een samenwerking tussen 's Heeren Loo, Rijksuniversiteit Groningen, Hanze Hogeschool Groningen en Koninklijke Visio.)

### Hoe kan een observatie-instrument worden gebruikt om pijn te meten bij mensen met EMB en ZEVMB?

In deze workshop wordt in het kort een aantal observatie-instrumenten besproken waarmee pijn bij mensen met EMB en ZEVMB kan worden gemeten. Aan de hand van een videofragment gaan we vervolgens met elkaar in gesprek over waar je op moet letten bij het gebruik van een specifiek observatie-instrument voor het meten van pijn, de POSAID.

Aan het eind van de workshop:

- weet je meer over uitingen van pijn bij mensen met EMB;
- weet je welke pijnobservatie-instrumenten je kunt gebruiken;
- heb je geoefend aan de hand van een casus.

## **Sylvia Huisman - Pijn als pijler van gezondheid en gedrag: implicaties voor interventies**

### Biografie

Sylvia Huisman is AVG bij de Prinsienstichting en het Amsterdam UMC. In 2017 promoveerde ze aan het Amsterdam UMC op haar proefschrift 'With the Body in Mind, on Self-injurious Behavior in Cornelia de Lange syndrome (CdLS)'. In haar onderzoek laat ze zien dat het interdisciplinair bestuderen van gedrag bij genetische syndromen bijdraagt aan het beter leren begrijpen en behandelen van gedrag. Sylvia is AVG opleider bij de Prinsienstichting en docent bij de afdeling Huisartsgeneeskunde en Geneeskunde voor verstandelijk gehandicapten aan het Erasmus Medisch Centrum. Ze is medisch adviseur voor nationale en internationale patiëntverenigingen Cornelia de Lange, Pitt-Hopkins, Marshall-Smith en Rubinstein-Taybi syndroom. Daarnaast werkt ze als CCE consulent met zelfverwondend gedrag als aandachtsgebied.

### Pijn als pijler van gezondheid en gedrag: implicaties voor interventies. Een model voor zelfverwondend gedrag

Deze presentatie gaat over de rol van pijn in relatie tot gezondheid en gedrag bij mensen met EMB en ZEVMB, en met genetische syndromen. Over hoe het interdisciplinair bekijken, beschrijven en behandelen een voorwaarde is voor interventies op maat en 'personalized treatment', bijvoorbeeld bij zelfverwondend gedrag.

In deze presentatie komt aan de orde:

- de betekenis van een genetische diagnose;
- de rol van pijn bij gezondheid, gedrag en kwaliteit van leven;
- de complexiteit van pijn bij zelfverwondend gedrag;
- de noodzaak van interdisciplinaire samenwerking.

## **Tanja Doodeman - Aansluiten bij verhoogde spanning door sensitieve responsiviteit: een praktische toepassing voor ouders en begeleiders.**

### Biografie

Tanja is orthopedagoog en nu als promovendus werkzaam aan de Vrije Universiteit in Amsterdam binnen de projecten 'Sociale Relaties & ICT' en 'EMB & ICT'. Tanja werkt aan het deelproject 'Aansluiten & Stimuleren', waarin een checklist is ontwikkeld voor ouders en begeleiders van mensen met een ernstig meervoudige beperking (EMB), die helpt om signalen van spanning te herkennen en hier adequaat op te reageren. Deze checklist is gebaseerd op interacties tussen cliënten en therapeuten in de Integratieve Therapie voor Gehechtheid en Gedrag (ITGG; Sterkenburg, 2008). Met deze checklist maken Tanja en haar collega's het mogelijk om de werkzame elementen uit de ITGG toe te laten passen in de dagelijkse praktijk, namelijk door de ouders en de begeleiders. Tanja gebruikt de "Slimme Sok" om de checklist te valideren en de effectiviteit ervan te bepalen. De checklist zal uiteindelijk in de praktijk worden geïmplementeerd middels een mobiele applicatie.

### Aansluiten bij verhoogde spanning door sensitieve responsiviteit – een praktische toepassing voor ouders en begeleiders

De lezing gaat over het ontstaan en het belang van de checklist Aansluiten & Stimuleren, die nog in ontwikkeling is. Iedereen heeft behoefte aan mensen om zich heen die zien hoe het met je gaat en hier gepast op reageren. Een arm om je heen bij verdriet, kalmeren bij stress, maar ook samen blijdschap vieren. Bij mensen met EMB kan dit soms lastig zijn om in te schatten. Dit komt onder andere doordat signalen van spanning, blijdschap of verdriet subtiel en moeilijk te herkennen kunnen zijn. Hoe weten we hoe we moeten reageren, als we niet goed kunnen zien hoe iemand zich voelt?

Door naar heel concreet gedrag te kijken, helpt de checklist Aansluiten & Stimuleren ouders en begeleiders om signalen van spanning en emotie in te schatten. Zij krijgen handreikingen hoe te reageren bij bepaalde mate van spanning. Op deze manier ondersteunt de checklist ouders en begeleiders om sensitief en responsief te zijn bij de cliënten die subtiel signalen van spanning geven.

In deze lezing wordt u geïnformeerd over de ontwikkeling en het gebruik van de checklist en gaan we deze zelf ook gebruiken! We willen graag met u van gedachte wisselen over de checklist, zodat we deze ideeën kunnen meenemen in de verdere ontwikkeling en uiteindelijke implementatie van de checklist. We presenteren dus nog geen volledig eindproduct, maar houden u graag op de hoogte van de ontwikkelingen!

In deze lezing komt aan de orde:

- Van de Integratieve Therapie voor Gehechtheid en Gedrag naar de checklist 'Aansluiten & Stimuleren'.
- Hoe gebruik ik de checklist 'Aansluiten & Stimuleren'?
- Zelf doen! Een video bekijken met de checklist.



## **Claudia de Nijs en Astrid van Lenten - Waarom zijn pijnteams in de zorg voor mensen met een emb en zevmb nodig?**

### Biografie

Claudia de Nijs, orthopedagoog van Ons Tweede Thuis, medeontwikkelaar van de website: “seksualiteit en EMB” en lid van het pijn-slaapteam van Ons Tweede Thuis. Het pijn-slaapteam is een multidisciplinair team dat zich o.a. bezig houdt met het signaleren van pijn.

Astrid van Lenten is specialistisch verpleegkundige bij Ons Tweede thuis, zorgconsulent palliatieve zorg en lid van het pijn-slaapteam.

### Waarom zijn pijnteams in de zorg voor mensen met een EMB en ZEVMB nodig?

Het pijn-slaapteam van Ons Tweede Thuis bestaat 2 jaar. In onze lezing lichten we toe waarom het pijn-slaapteam is opgericht, uit welke disciplines het bestaat en hoe het team functioneert. Ook gaan we in op onze ervaringen. Als laatste behandelen we een casus.

In deze presentatie komt aan de orde:

- hoe ons pijn-slaapteam is ontstaan;
- welke meerwaarde we zien van dit team binnen Ons Tweede Thuis;
- waarom dit een apart team moet zijn.

## **Paula Sterkenburg - Welke stappen zijn nodig op het gebied van wetenschappelijk onderzoek rond het thema pijn?**

### Biografie

Paula Sterkenburg is bijzonder hoogleraar ‘Mensen met een visuele of visuele én verstandelijke beperking; sociale relaties & ICT’ aan de Vrije Universiteit Amsterdam. De leerstoel is ingesteld door Stichting Bartiméus en het Bartiméus Fonds. De leerstoel verbindt twee zorggebieden, de zorg voor mensen met een visuele beperking en die voor mensen met een visuele én verstandelijke beperking. Daarnaast verbindt de leerstoel wetenschap en praktijk door het onderbouwen van toepassingen en het toetsen ervan in de praktijk. Ze is coördinator van de academische werkplaats ‘Sociale Relaties en Gehechtheid’ van de Bartiméus – Vrije Universiteit (sinds 2009) en samen met Mirjam Wouda coördinator van het Ons Tweede Thuis – Vrije Universiteit samenwerkingsverband (sinds 2015). Huidige projecten zijn onder andere: ‘EMB en ICT’; ‘Sociale relaties en ICT’; ‘Robot Bart stopt het piekeren’; ‘Stimulatiekleed voor kinderen met een visuele beperking’. [klik hier voor een overzicht](#)

### Welke stappen zijn nodig op het gebied van wetenschappelijk onderzoek rond het thema pijn?

Er zijn nog vele vraagstukken rond het signaleren van pijn. Welke zijn dat? Waar gaan we naartoe?

In deze slot presentatie komt aan de orde:

- Welke stappen worden op kort termijn gezet rond het omgaan met pijn bij kinderen met EMB & ZEVMB?
- Welke wensen zijn er voor de toekomst?