



## JAAROVERZICHT 2013/14 VOUCHERPROJECT: SAMENWERKINGSVERBAND PIJNPATIËNTEN NAAR EEN STEM

### Wat?

Eén op de vijf volwassenen in Nederland lijdt aan chronische pijn<sup>1</sup>. Dat zijn ruim 2,2 miljoen mensen. Veel patiënten ervaren langdurig erge pijn, bezoeken veel behandelaars en 20% heeft ook last van depressie. De behandeling van chronische pijn schiet ernstig tekort en verbetering van die zorg is inmiddels een hot item bij behandelaars en pijnpatiënten(organisaties). Het streven is dat patiënten op de juiste tijd, bij de juiste behandelaar voor de juiste behandeling komen.

### Wie?

*Pijnpatiënten naar één stem* is een Samenwerkingsverband van dertien patiëntenorganisaties\*, die aandacht vragen voor chronische pijn. Gezamenlijk vertegenwoordigen zij de pijnpatiënt in overleggen met onder andere behandelaars, verzekeraars en de politiek. Het Samenwerkingsverband is eind 2012 opgericht en heeft al veel bereikt. Hieronder in vogelvlucht onze resultaten tot dusver.

\* Deelnemende organisaties:

1. Alvleesklier Vereniging Nederland
2. Dwarslaesie Organisatie Nederland
3. Fibromyalgie en Samenleving (F.E.S.), de Nationale Vereniging voor Fibromyalgie-patiënten
4. ME/CVS-Stichting Nederland
5. ME Vereniging Nederland
6. Nederlandse Vereniging van Hoofdpijnpatiënten
7. Patiëntenvereniging CRPS
8. Osteoporose Vereniging
9. Patiënten Vereniging Voor Neurostimulatie
10. Syringomyelie Patiënten Vereniging
11. Stichting Pijn-Hoop
12. Whiplash Stichting Nederland
13. Vereniging van Ehlers-Danlos

### Beoogde resultaten:

1. Oprichten samenwerkingsverband chronische pijn;
2. De ontwikkeling van een richtlijn voor de behandeling van chronische pijn;
3. Samen met de NHG (huisartsen) een eventuele richtlijnimplementatie voorbereiden.

### 1. Samenwerkingsverband

Ruimschoots gerealiseerd! Het Samenwerkingsverband Pijnpatiënten naar één stem is 30 november 2012 opgericht om de stem van de mens met chronische pijn luid en duidelijk te laten klinken in het

---

<sup>1</sup> Gebaseerd op een groot onderzoek in Europa onder 50.000 mensen (Breivik e.a.).

kader van gezamenlijke belangenbehartiging We hebben naast de vijf patiëntenorganisaties die een voucher hebben ingezet, nog acht andere patiëntenorganisaties weten te binden. Uitbreiding van het aantal deelnemende organisaties blijkt bovendien een continue proces.

## **2. Kwaliteitsstandaard**

Streven was tegen eind 2015 een aanzet tot een kwaliteitsstandaard te hebben gerealiseerd. We hebben zelfs meer dan dat nu al verwezenlijkt. Prachtige resultaten tot dusver zijn:

- Dat het nu al is gelukt een structurele samenwerking met de Dutch Pain Society (DPS: samenwerkende pijnbehandelaars), tot stand te brengen en dat we samen met de DPS in 2014 al zijn gaan werken aan die Kwaliteitsstandaard;
- Dat we daarvoor extra financiering krijgen: van PG werkt samen (via PGOsupport) en ook van het onlangs opgerichte Kwaliteitsinstituut;
- Dat we samen met de DPS een contract hebben gesloten met het CBO, die de standaard samen met ons en de DPS gaat ontwerpen.

## **3. NHG-richtlijn**

Deze wordt impliciet gerealiseerd doordat de NHG is gevraagd voor de projectgroep van de Kwaliteitsstandaard. Daarnaast heeft het Samenwerkingsverband al in 2013 input geleverd voor een eigen standaard van de NHG.

## **En verder...**

### **Enquête Ervaringskennis**

De chronische pijnzorg kan beter, natuurlijk met inbreng van de patiënten zelf. Daarom heeft het Samenwerkingsverband een online vragenlijst ontwikkeld. Deze gaat over de ervaringen rondom de totale pijnzorg en aandacht voor chronische pijnbehandeling en/of -beleving van pijnpatiënten. Het doel van het onderzoek op basis van deze vragenlijst is zicht te krijgen op hoe chronische pijnpatiënten zelf hun behandeling ervaren en welke impact chronische pijn op hun kwaliteit van leven heeft. De enquête gaat in juli online, het Erasmus Medisch Centrum doet najaar 2014 de analyse.

### **Criteria voor Pijncentra**

Het Samenwerkingsverband heeft input geleverd vanuit patiëntenperspectief voor het ontwikkelen van kwaliteitscriteria voor pijncentra in Nederland. Dit is verder nog in ontwikkeling.

### **E-learning**

Samen met Vereniging Spierziekten Nederland willen we een e-learningmodule chronische pijn ontwikkelen. De module is bedoeld om mensen met chronische pijn te ondersteunen bij het omgaan met hun pijn. Informatie over chronische pijn, bij keuzes in behandelingen en ook handvatten om zelf greep op de pijn te krijgen en invloed daarop uit te oefenen komen aan bod in deze module.

### **Ervaringsdeskundigenpool**

Regelmatig krijgt het Samenwerkingsverband de vraag om bij te dragen aan projectgroepen, denktanks en onderzoeken. Daarvoor hebben wij een pool samengesteld van ervaringsdeskundigen: de ervaringskennis van mensen met chronische pijn is van wezenlijk belang. Bij hen bestaat een schat

aan ervaringen met behandelmethoden en behandelaars en over het leven met pijn. Zonder die ervaringen kan de pijnzorg niet werkelijk vraaggericht verbeterd worden.

### **Media-aandacht**

Veel publiciteit is er al geweest voor Pijnpatiënten naar één stem:

- 'Dossier chronische pijn' uit de Margriet van week 20 (9-16 mei) 2014: "Onzichtbaar, onbegrepen en vaak ondraaglijk. Chronische pijnen hebben een enorme impact op patiënten én hun omgeving." Lees [hier](#) het hele artikel.
- Artikel Telegraaf 10 mei'14: 'Meer dan 2 miljoen Nederlanders leven in hel, maar vangen bot bij artsen.' Lees [hier](#) het hele artikel.

### **Breed gepresenteerd**

Onze stuurgroepleden zijn bij veel beroepsgroepen uitgenodigd. Soms als genodigde om te leren op hun symposia en congressen, soms ook om ons Samenwerkingsverband te presenteren en hieraan bekendheid te geven:

- Pijncongres 20 april 2013 van de Dutch Pain Society: voorzitter gaf presentatie en we hebben hiervoor een 'pijnmeter' ontwikkeld.
- Wesley-bijeenkomst 10 april Zeist: een bijscholing voor bedrijfsartsen waar we het Samenwerkingsverband kort mochten introduceren.
- OCA educatiebijeenkomsten voor mensen met chronische pijn, Zeist en Amersfoort (april).
- Symposium PAINles: door de Nederlandse Vereniging voor Manuele Therapie (NVMT), 12 april Rotterdam.
- Pain Alliance Europe: aanwezig bij internationale vergadering in Brussel.
- World Pain Congress 7-11 mei 2014 in Maastricht door het World Institute of Pain.
- Klankbordgroep van de KNFG: we lezen vanuit patiëntenperspectief mee om de KNFG-standaard Bewegingsinterventie chronische pijn mede te beoordelen.

### **Welkom!**

Recent heeft zich de Vereniging van Ehlers-Danlos aangesloten bij het Samenwerkingsverband; Vereniging Spierziekten Nederland en de Bijnierverseniging hebben een lidmaatschap in beraad.

### **Conclusie**

We zijn er in geslaagd een stevig samenwerkingsverband van patiëntenorganisaties neer te zetten. De overeenkomst tussen al die patiëntenorganisaties is dat chronische pijn een van de kernpunten is bij hun belangenbehartiging. Door samen te werken wordt onze gezamenlijke slagkracht groter en zijn wij in gezamenlijkheid een actiever aanspreekpunt dan afzonderlijk.

We kunnen stellen dat al heel veel in gang is gezet, dat er ook al veel is bereikt en dat het er naar uitziet dat eind 2015 de in 2012 verwachte resultaten zijn bereikt. Eind 2014 ligt er een concept Kwaliteitsstandaard en eind 2015 een definitieve Kwaliteitsstandaard Chronische Pijn.

In 2015 gaan we samen met de DPS naar financiële mogelijkheden zoeken om de Kwaliteitsstandaard vanaf 2016 geïmplementeerd te krijgen bij alle beroepsgroepen die mensen met chronische pijn behandelen. Door de NHG vanaf het begin te betrekken bij de samenstelling van de Kwaliteitsstandaard dragen we er aanzienlijk aan bij dat er bij de poort(wachter) tot de gezondheidszorg aandacht is voor een adequate behandeling van chronische pijn.