



JAAROVERZICHT 2016 VOUCHERPROJECT: SAMENWERKINGSVERBAND PIJNPATIËNTEN NAAR EEN STEM

Wat?

Eén op de vijf volwassenen in Nederland lijdt aan chronische pijn¹. 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 (eind 2016) achttien 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. Dit overzicht bevat onze resultaten over 2016.

Ad* 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
14. Prikkelbare Darm Syndroom Belangenvereniging
15. Bijniervereniging NVACP
16. HME-MO Vereniging Nederland
17. RSI-Vereniging
18. SCCH: Nederlandse Vereniging van Patiënten met Sternocostoclaviculaire Hyperostose
19. Nederlands Netwerk voor Lymfoedeem & Lipoedeem

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

Resultaten 2016

De realisatie van onze plannen verliep in 2016 conform verwachting. De eerste helft van 2016 was een uitloop van de projectperiode 2013-2015. De tweede helft hebben we gedeeltelijk activiteiten opgepakt uit het projectplan voor de periode 2016-2018. Hieronder volgt een verslag van de behaalde resultaten.

1. Uitbreiding

Het Samenwerkingsverband bestaat uit verschillende patiëntenorganisaties die te maken hebben met chronische pijn. Voor de primaire pijnorganisaties is pijn de hoofdaandoening. Voor anderen is pijn één van de (meest invaliderende) symptomen van een bredere aandoening.

Het Samenwerkingsverband wil de pijnpatiënten zo breed mogelijk vertegenwoordigen en streeft naar deelname van alle grote en kleine patiëntenorganisaties voor welke chronische pijn een thema is. In 2016 mochten we twee nieuwe organisaties verwelkomen:

- De Hereditaire Multiple Exostosen-Multiple Osteochondromen (HME-MO) Vereniging Nederland voor mensen met een zeldzame aangeboren skeletziekte (februari 2016).
- Het Nederlands Netwerk voor Lymfoedeem & Lipoedeem (november 2016).

Verder heeft het SWP de samenwerking met de ME Vereniging beëindigd in maart 2016.

2. Ervaringskennis ontsluiten

- Begin 2016 is het [eindrapport](#) van het onderzoek Ervaringskennis opgeleverd. Met medewerking van patiënten en het Erasmus Medisch Centrum is in 2014-2015 aan de hand van een enquête over ervaringskennis onderzocht hoe tevreden Nederlandse pijnpatiënten zijn over de zorg voor chronische pijn. Het resultaat was matige tevredenheid, weergegeven met een gemiddelde score van 5,7 onder 741 respondenten.

- In 2016 hebben we gekeken wat het SWP kan doen met de onderzoeksresultaten. Aandachtspunten zijn bijvoorbeeld betere communicatie tussen arts en patiënt, meer aandacht voor klachten als angst, depressie, beperkingen in het dagelijks leven en beperkte sociale steun. Tegelijkertijd kunnen patiënten zelf ook nog flink bijdragen aan betere zorg: op therapietrouw scoren zij slecht in vergelijking met andere patiëntdoelgroepen. Dit laatste heeft het Samenwerkingsverband opgepakt met als gevolg een uitgebreid literatuuronderzoek over therapietrouw. We zijn hierbij geholpen door leden van onze klankbordgroep en studenten van de Hogeschool Utrecht. Het resultaat is een informatiekaart 'Chronische pijn: terugval voorkomen'. De kaart bevat nuttige informatie, tips en links naar apps en games om therapietrouw (behandeling en medicatie) te bevorderen en eventuele terugval te voorkomen. De kaart is verspreid in printvorm onder de achterban, elke organisatie heeft 100 exemplaren gekregen. Daarnaast is de kaart digitaal verspreid en te downloaden op onze [website](#).

- Samen met Spierziekten Nederland hebben we een online cursus ontwikkeld 'Omgaan met pijn'. In het voorjaar van 2016 hebben we de cursus gelanceerd. Doel van de cursus is informatieverstrekking over en rondom chronische pijn voor patiënten en de praktische mogelijkheden in kaart brengen. Na de cursus weet de patiënt waar hij terecht kan en welke stappen hij kan nemen om zijn eigen behandelplan te bewandelen.

De online cursus is opgebouwd uit drie delen: informatie over pijn, behandelmogelijkheden en eigen invloed. Deelnemers betalen een eenmalig entreebedrag van 95 eurocent. Reden is vooral dat de cursus moet worden onderhouden en we deze ook in de toekomst kunnen blijven aanbieden.

Het SWP heeft inhoudelijk input geleverd en dankbaar gebruikgemaakt van de kennis en ervaringen van enkele klankbordgroepleden. Om de cursus onder de aandacht te brengen is een flyer gemaakt en zowel digitaal als in printvorm verspreid onder de achterban en via social media. Eind 2016 hebben bijna 200 deelnemers de online cursus afgenomen via onze [website](#).

- Begin 2016 zijn we het initiatief gestart om een landelijk netwerk op te zetten van SWP-vertegenwoordigers t.b.v. patiëntenparticipatie in regionale activiteiten. Het doel is voornamelijk om zo bij te dragen aan een brede implementatie van de Zorgstandaard Chronische Pijn. We hebben een oproep met een profiel rondgestuurd onder de achterban. Daaruit zijn tot dusver 3 vertegenwoordigers gekomen, die allen actief zijn in achtereenvolgens: Noord-Holland (Heliomare, Beverwijk) en Limburg.

- We hebben een aanvang gemaakt met de voorbereiding van een gezamenlijke zelfmanagementcursus voor de chronische pijn-patiënt om deze sterker te maken (uitvoering in periode 2016-2018). De startbijeenkomst is geweest in november en daar is een werkgroep geformeerd, die begin januari weer bijeenkomt. Er ligt een mooie basistraining van een van de aangesloten organisaties, die als uitgangspunt dient.

3. Bevorderen aanpassing NHG-standaard a/d Zorgstandaard Chronische Pijn

Het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) heeft een Standaard Pijn ontwikkeld en heeft daarvoor meerdere malen de inbreng van het Samenwerkingsverband gevraagd en gebruikt. Het Samenwerkingsverband Pijnpatiënten naar één stem heeft de aandacht gevestigd op verschillende knelpunten bij acute en chronische pijn.

Daarnaast bevordert het SWP een aanpassing van de NHG-standaard aan de Zorgstandaard Chronische Pijn: een van de werkgroepleden die de NHG-standaard opstelt, is ook deelnemer aan de projectgroep van de Zorgstandaard Chronische Pijn. Hierdoor is de kans op het uiteenlopen van beide standaarden verkleind. Het SWP dringt bij het NHG aan op het aanpassen van de NHG-standaard onder verwijzing naar de Zorgstandaard en ziet toe op inbreng vanuit het patiëntenperspectief.

4. Zorgen dat er een Zorgstandaard Chronische Pijn komt

- In de 2016 is hard gewerkt aan de definitieve versie van de Zorgstandaard Chronische Pijn, met daaronder bestaande zorgmodules en richtlijnen, die in Nederland als uitgangspunt dienen bij behandeling van chronische pijn. Het definitieve concept is begin 2016 aangeboden aan de betrokken beroepsverenigingen.

Stand van zaken eind 2016: vrijwel alle beroepsgroepen in de projectgroep hebben de Zorgstandaard geautoriseerd op 2 na: die van de huisartsen en de anesthesiologen. Er staan gesprekken gepland om deze partijen alsnog over de streep te trekken. De Zorgstandaard CP komt sowieso in de bibliotheek terecht van het Zorginstituut, ook zonder autorisatie van de huisartsen en de NVA.

- Daarnaast is in 2016 verder gegaan met de voorbereidingen voor de regionale implementatie van de Zorgstandaard. Er zijn nu initiatieven gestart in de drie noordelijke provincies, Noord-

Holland, Limburg en Utrecht.

- Verder is het SWP bezig met een patiëntenversie van de Zorgstandaard. Hierbij zijn ook drie klankbordgroepleden van het SWP betrokken. Er komt een digitale patiëntenversie beschikbaar, die iedereen kan downloaden. Om de patiëntenversie onder de aandacht te brengen wordt een flyer in printvorm gemaakt en verspreid onder pijnpoli's en dergelijke om te verwijzen naar de patiënten- en officiële versie.

5. De Week van de Pijn

Van 26 september – 1 oktober 2016 vond de Week van de Pijn plaats, een activiteit georganiseerd door stichting Happy Motion. Documentairemaker Pim Giel was de grote initiator. Hij heeft een documentaire gemaakt over chronische pijn en dit leidde uiteindelijk tot een complete Week van de Pijn met 2 congresdagen (dag 1 voor behandelaars, dag 2 voor patiënten) en allerlei activiteiten in het land. Meer informatie over staat op de [website](#) van de Week. Het SWP was betrokken bij de totstandkoming van het inhoudelijke activiteitenprogramma, zat in het bestuur en nam deel aan het congres in Eye Amsterdam.

6. Pijn Alliantie Nederland (PAN)

De Dutch Pain Society (DPS) wilde een professionele organisatie maken van alle relevante beroepsgroepen en patiënten. De Longalliantie en Diabetesfederatie dienen als voorbeeld. Het SWP is van meet af aan betrokken geweest, maar het is een moeizaam proces. Het blijkt lastig om alle betrokken disciplines zover te krijgen dat ze contributie gaan betalen. Er is ook gekeken of een model à la het SWP mogelijk is: een samenwerkingsverband in plaats van een officiële rechtsvorm met bijbehorende voorwaarden. Daarvoor zijn inmiddels 3 vergaderingen gehouden en het dagelijks bestuur wordt nu (eind 2016) gevormd. Daarin zitten 2 vertegenwoordigers van het SWP. Bedoeling is nog steeds om 1 april 2017 van start te gaan met de PAN (het woord Federatie dat nog in de rapportage van 2015 staat, heeft plaatsgemaakt voor Alliantie).

7. Ervaringsdeskundigen klankbordgroep

Regelmatig krijgt het Samenwerkingsverband de vraag om bij te dragen aan projectgroepen, denktanks en onderzoeken. Daarvoor hebben wij een klankbordgroep 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. Eind 2016 bestaat de klankbordgroep uit 9 personen (waaronder één SWP-stuurgroeplid), die zijn ingezet voor/betrokken bij de volgende activiteiten:

- Patiëntenversie Zorgstandaard Chronische Pijn.
- Informatiekaart therapietrouw 'Terugval voorkomen'.
- Ontwikkeling patiëntenversie Zorgstandaard Chronische Pijn.
- Werkgroep online cursus
- Werkgroep ontwikkeling gemeenschappelijke training.
- Congresdag Week van de Pijn (stand).

8. Goed vertegenwoordigd

Onze stuurgroepleden ontvangen regelmatig uitnodigingen van verschillende beroepsgroepen. Soms als gast om actief mee te doen op hun symposia en congressen, maar ook om ons Samenwerkingsverband te presenteren en hieraan bekendheid te geven. Hieronder een overzicht van activiteiten waar het SWP was vertegenwoordigd:

- ✓ Zorgstandaard invitational meeting 2016
- ✓ Congres Spierziekten Nederland over de totstandkoming van de online cursus.

- ✓ Minor Chronische pijn HAN 2016
- ✓ Week van de Pijn 26 sep – 1 okt 2016

9. Betrokken bij/medewerking verleend aan:

- ✓ Solace (Hogeschool Utrecht) 2014/2016 Therapietrouw
- ✓ Raak (Hogeschool Utrecht) 2016
- ✓ UMCG (Groningen) rug Ketenzorgproject Lumbale Spondylodese 2106
- ✓ Invitational rugpijn
- ✓ Kwaliteitscriteria pijnbehandeling (Maastricht)
- ✓ Netwerken: Kennemerland (Heliomare/Beverwijk), Groningen UMCG/Beatrixoord
- ✓ Health Deal: Het SWP is als patiëntvertegenwoordiger betrokken bij de health deal chronische pijn en concreet wordt hiermee beoogd om de Zorgstandaard Chronische Pijn regionaal te implementeren in het land.
- ✓ Behandelaars: onderzoeksagenda revalidatie Groningen; aanpassing NVA-handboek vanuit patiëntenperspectief; knelpuntenanalyse Hoensbroek, Adelante en Maastricht ziekenhuis m.b.t. chronische pijn.
- ✓ Onderzoeksaanvragen/activiteiten behandelaars: *Pijnlijke Gesprekken*-promotieonderzoek Hogeschool Utrecht; implementatie onderzoek voorlichtingsfilms chronische pijnrevalidatie PREPGO dr. Janke Oosterhaven.
- ✓ Zorgstandaard Somatisch Onverklaarbare Klachten (SOLK): het SWP is gevraagd mee te werken aan de Zorgstandaard SOLK, een initiatief gericht op 500.000 patiënten. Een van onze stuurgroepleden is afgevaardigde namens het SWP.
- ✓ Samenwerking: Pain Alliance Europe (PAE).

10. Communicatie en informatie SWP

- De website is verder geoptimaliseerd en klaargemaakt voor de online cursus met kassasysteem die in het voorjaar is gelanceerd.
- Het SWP is actief op social media: [twitter](#) en op de in 2016 gelanceerde [Facebookpagina](#).
- Voor de verschillende projecten zijn diverse communicatiemiddelen ontwikkeld: flyer online cursus, informatiekaart therapietrouw, algemene middelen t.b.v. promotie van het SWP.
- Het Voortgangsbericht is in 2016 eenmaal verschenen in de maand augustus. De wens om een meer frequente e-nieuwsbrief uit te brengen is nog niet gerealiseerd.
- Brede Bijeenkomst: het SWP organiseerde in 2016 twee keer een bijeenkomst voor vertegenwoordigers van de bij het SWP aangesloten organisaties: een reguliere BB in april en een BB met verkiezingen voor nieuwe stuurgroepleden in november. Tijdens de BB wordt de achterban bijgepraat over de lopende activiteiten en input gevraagd over relevante onderwerpen en thema's. De Brede Bijeenkomst fungeert tijdens en buiten de vergaderingen als klankbord voor de stuurgroep.
- Ook stond het SWP in 2016 weer volop in de belangstelling:
 - Artikel in apothekersblad 'Leef' in januari 2016.
 - Artikel in PMG-uitgave 'Cliënt Centrale Zorg' in het kader van 'de week van de pijn': verschenen op 20 september bij de [Volkskrant](#) en 1 oktober bij Arts & Auto.
 - Artikel in het Nederlandstalig [Tijdschrift](#) voor Pijnbestrijding: mei 2016.
 - Artikel in PMG-uitgave 'Zeldzame en onderbelichte aandoeningen': verschijnt 14 december in de Volkskrant en 3 januari 2017 bij Arts & Auto.

Afsluitend

We kijken terug op een geslaagd 2016 en op een succesvol afgeronde subsidieperiode 2013-medio 2016. We hebben alle doelstellingen van ons projectplan voor deze periode ruimschoots gerealiseerd.

We hebben een stevig en professioneel fundament neergezet met ons Samenwerkingsverband van patiëntenorganisaties. De overeenkomst tussen al die patiëntenorganisaties is dat chronische pijn een van de kernpunten is bij hun belangenbehartiging. Door samen te werken is onze gezamenlijke slagkracht groter en zijn wij in gezamenlijkheid een actiever aanspreekpunt dan afzonderlijk.

Toekomst

In 2017 en 2018 richten we ons op de vervolgactiviteiten van de subsidieperiode 2016-2018. Hiertoe behoort onder meer de regionale implementatie van de Zorgstandaard bij alle beroepsgroepen die mensen met chronische pijn behandelen. Ook de ontwikkeling van de gezamenlijke training Omgaan met chronische pijn is een speerpunt. Verder blijven we werken aan de uitbreiding van het Samenwerkingsverband met nieuwe organisaties. Samen werken we aan het voorbereiden en innemen van gezamenlijke standpunten, en het ontwikkelen van adequate belangenbehartigingstrategieën.