



JAAROVERZICHT 2017 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 procent 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 2017) achttien patiëntenorganisaties², die aandacht vragen voor chronische pijn. Gezamenlijk vertegenwoordigen zij patiënten met chronische pijn 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 2017.

Resultaten 2017 op basis van het projectplan 2016-2018

De realisatie van onze plannen verliep in 2017 conform verwachting. In het verslagjaar zijn activiteiten opgepakt uit het projectplan voor de periode 2016-2018. Hieronder volgt een verslag van de behaalde resultaten. De nummering komt overeen met het projectplan.

1. Kerntaken

Met onze basistaken beogen wij structurele aandacht voor chronische pijn. Dat creëren we onder meer door deelname aan zoveel mogelijk relevante bijeenkomsten m.b.t. chronische pijn, collectieve belangenbehartiging, bijdragen aan onderzoeken en richtlijnen, informeren en communiceren en waar mogelijk aandacht te vragen en verbeteringen aan te dragen op dit gebied. Altijd vanuit patiëntperspectief. Daarvoor zijn wij ook altijd op zoek naar nieuwe lidorganisaties: hoe meer volume, hoe meer aandacht en hoe invloedrijker onze stem.

Het Samenwerkingsverband bestaat uit 18 verschillende patiëntenorganisaties die te maken hebben met chronische pijn. Voor de primaire pijnorganisaties is pijn de hoofdaandoening. Voor andere 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 2017 hebben zich geen nieuwe organisaties aangesloten. Daarnaast heeft de SCCH aangegeven geen actief lid meer te kunnen zijn gezien de moeilijke omstandigheden waarin hun organisatie zich bevindt. Het SWP heeft aangeboden hen nog wel van relevante informatie te blijven voorzien en de SCCH mee te nemen in de communicatie.

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

² Deelnemende organisaties: zie laatste pagina.

2. Implementatie Zorgstandaard Chronische Pijn

- De officiële versie van de Zorgstandaard Chronische Pijn (ZS) verscheen 28 maart 2017. Hieronder vallen de bestaande zorgmodules en richtlijnen, die in Nederland als uitgangspunt dienen bij behandeling van chronische pijn. Na oplevering van de ZS werd duidelijk dat wanneer wij deze willen aanbieden aan het Zorginstituut Nederland (ZIN), het van belang is dat ook zorgverzekeraars de ZS onderschrijven. Zorgverzekeraars Nederland (ZN) vraagt hiervoor om kwaliteitsindicatoren. Een speciaal hiervoor opgerichte werkgroep houdt zich daar nu mee bezig. Eind 2017 is gebleken dat ZN bereid is om samen met de beroepsgroepen en de patiënten de ZS aan te bieden aan het Kwaliteitsinstituut, op voorwaarde dat het lukt om overeenstemming te bereiken van alle bij de ZS betrokken beroepsgroepen over die eerste kwaliteitsindicatoren.
- Voor de regionale implementatie van de ZS is het SWP als patiëntvertegenwoordiger betrokken bij de Health Deal³ Chronische Pijn⁴ (HD). De activiteiten die momenteel in dit kader plaatsvinden in Nederland noemen we 'living labs' (LL). Deze regionale initiatieven vonden in 2017 plaats in de noordelijke provincies, regio Zwolle, Limburg, Utrecht en Arnhem/Nijmegen. Stuurgroep- en klankbordgroep-leden van het SWP treden hierbij op als vertegenwoordiger. In de LL bekijken de betrokken zorgprofessionals in de keten hoe ze kunnen samenwerken op het gebied van chronische pijn zoals staat beschreven in de ZS.

Op landelijk niveau is een afstemmingsgroep actief die in de gaten houdt wat waar in den lande gebeurt. Ook daarin is het SWP vertegenwoordigd. Verder doen de ministeries van VWS en SZ mee en zitten er zorgverzekeraars aan tafel.

- Daarnaast heeft het SWP samen met de DPS een patiëntenversie ontwikkeld van de Zorgstandaard. Hierbij zijn ook drie klankbordgroepleden van het SWP betrokken. De patiëntenversie is ook opgeleverd eind 2017 en verspreid onder de achterban. Vooralsnog in digitale vorm, de printversie verschijnt begin 2018. Elke organisatie krijgt kosteloos 100 exemplaren. Ter promotie van de patiëntenversie heeft het SWP ook een flyer ontwikkeld en beschikbaar gesteld, zowel digitaal als in print (2018).

3. Ervaringskennis ontsluiten

• Online cursus 'Omgaan met pijn'

In 2016 lanceerden we de online cursus 'Omgaan met pijn', samen ontwikkeld met Spierziekten Nederland. Doel van de cursus is informatieverstrekking over en rondom chronische pijn voor patiënten en de praktische mogelijkheden in kaart brengen. Deelnemers betaalden aanvankelijk een symbolisch bedrag van 95 cent om de cursus te kunnen volgen. Toen bleek dat het aantal gebruikers niet echt verder toenam is in 2017 in overleg met Spierziekten NL besloten om de cursus kosteloos aan te bieden. Dat heeft weliswaar geleid tot een toename van het aantal bezoekers, maar niet erg fors. Eind 2017 hebben 459 deelnemers de online cursus afgenomen via

³ Health deals zijn afspraken tussen de overheid en verschillende andere partijen, waaronder private partijen. Het gaat om concrete zorgvernieuwingen en de implementatie daarvan.

⁴ De HD CP is een initiatief van Hans Niendieker van HINQ: Health Innovation Network Quintessence, specialist in e-health oplossingen op zorggebied. Doelstelling is de zorgkosten binnen 3 jaar met 20% te verlagen en de zorg te verbeteren. Niet door minder maar door beter en effectiever te behandelen.

onze [website](#) tegenover bijna 200 deelnemers in 2016.

- **Landelijk netwerk patiëntvertegenwoordigers**

Het in 2016 gestarte initiatief om een landelijk netwerk op te zetten van SWP-vertegenwoordigers t.b.v. patiëntparticipatie in regionale activiteiten is in 2017 voortgezet. Het doel is bijdragen vanuit patiëntperspectief aan een brede implementatie van de Zorgstandaard Chronische Pijn. Dit gebeurt met name via de Health Deal structuur in vijf regio's in Nederland, zie hierover verderop meer. De patiëntvertegenwoordigers uit de klankbordgroep zijn actief in: Noord-Holland (Heliomare, Beverwijk), Groningen en Limburg.

4. **De Week van de Pijn**

De Week van Pijn zoals gerealiseerd in 2016 heeft geen navolging gehad in 2017. Voor initiatiefnemer Pijn Samen was het een eenmalige activiteit. Wel is gesproken over een mogelijk vergelijkbare actie in de toekomst vanuit bijvoorbeeld een organisatie als PAiN. Leuk om te vermelden is dat her en der in het land wel lokale eendaagse initiatieven zijn georganiseerd. Ook is het SWP benaderd i.v.m. een Week van de Pijn in België, georganiseerd door een pijnafdeling van een ziekenhuis. Het SWP heeft hiervoor informatie ter beschikking gesteld.

5. **Zelfmanagementcursus 'Sterk met pijn'**

In 2017 is hard gewerkt aan het opzetten van de gezamenlijke zelfmanagementcursus voor mensen met chronische pijn. De werkgroep bestaande uit vertegenwoordigers van verschillende lidorganisaties van het SWP heeft een bestaande training van de FES dusdanig doorontwikkeld dat deze op maat is gemaakt voor mensen met chronische pijn. Doel van de cursus is om deelnemers sterker te maken en de regie over hun eigen leven – weer – te voeren.

De training zelf is klaar om gegeven te worden in 2018. De deelnemers voor de train-de-trainer-bijeenkomst zijn geworven en dit betreft een groep van circa 30 potentiële cursusbegeleiders. De introductiebijeenkomst voor deze groep staat gepland in januari 2018. De train-de-trainer-cursus in februari/maart 2018 en de daadwerkelijke cursussen voor deelnemers uit de achterban kunnen van start in de tweede helft van 2018. De eerste aanmeldingen hiervoor zijn al binnen.

Ook is in 2017 materiaal ontwikkeld: een draaiboek voor cursusbegeleiders, hand-outs voor deelnemers en diverse communicatiemiddelen om de cursus te promoten onder de achterban. Hieraan is veel aandacht besteed door het SWP.

Andere ontwikkelingen en activiteiten buiten het projectplan

6. **Pain Alliance in the Netherlands: PAiN**

De Dutch Pain Society (DPS) wilde een professionele organisatie maken van alle relevante beroepsgroepen en patiënten. Dit leidde in 2017 tot de oprichting van PAiN, officieel opgericht met een congres op 1 april. In zowel het algemeen als in het dagelijks bestuur zit een afgevaardigde van de SWP-stuurgroep. Daarnaast hebben we een vertegenwoordiger in de werkgroep onderwijs, een van de aandachtspunten van PAiN in navolging van de internationale pijnagenda.

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 hun bestaat een schat aan ervaringen met behandelmethoden en behandelaars en

het leven met pijn. Zonder die ervaringen is de pijnzorg niet werkelijk vraaggericht te verbeteren.

Eind 2017 bestaat de klankbordgroep uit 9 personen (waaronder één SWP-stuurgroep lid), die zijn ingezet voor/betrokken bij de volgende activiteiten:

- Ontwikkeling patiëntenversie Zorgstandaard Chronische Pijn.
- Ontwikkeling gemeenschappelijke training Sterk met pijn.
- Aanwezig bij de Brede Bijeenkomsten (voortgangvergadering SWP) 2 x per jaar.

8. Goed vertegenwoordigd

Onze stuurgroep leden 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:

- ✓ Bijdrage symposium Pijn en Gedrag van Solace ter afronding van het project terugval voorkomen waaraan SWP heeft meegewerkt (feb).
- ✓ Presentatie gegeven aan groep senioren i.s.m. met oefentherapeuten (mrt).
- ✓ Congres Dutch Pain Society over naar PAiN (apr).
- ✓ Tekenend samenwerkingsovereenkomst PAiN.
- ✓ Inbreng op de landelijke bijeenkomst van de Vereniging van Revalidatieartsen (VRA) (sep).
- ✓ Congres revalidatie Adelante (okt).
- ✓ Ondertekenen intentieovereenkomst tot samenwerking pijnnetwerk Noord-Holland namens SWP als patiëntvertegenwoordiger (okt).
- ✓ Bijdrage geleverd aan de werkgroep Kwaliteitsindicatoren, in samenwerking met het Zorginstituut en Zorgverzekeraars Nederland.
- ✓ Afgevaardigde gestuurd naar de PAE SIP-bijeenkomst op Malta (mei).

9. Betrokken bij/medewerking verleend aan:

- ✓ Feedback gegeven op promotieonderzoek Nelleke de Meij over kwaliteitsindicatoren vanuit patiëntperspectief.
- ✓ Inventarisatie voor een mogelijke ontwikkeling van een Keuzehulp Chronische Pijn.
- ✓ Meeschrijven Handboek Revalidatie chronische pijn.
- ✓ Meedoen onderzoeksvoorstel ZonMw door Groningen implementatie Zorgstandaard.
- ✓ Samenwerking Fysio Holland uitzetten en ontwikkelen app verbeteren zelfmanagement.
- ✓ Besproken Visiedocument Patiënt echt aan het roer 2021.
- ✓ Invloed uitoefenen onderzoeksagenda NVA.
- ✓ Feedback gegeven op Keuzehulp kinderen revalidatie Patiënt Plus.
- ✓ Deelname BMP Grant: een initiatief van PAE i.s.m. Grünenthal waarbij ze een prijs ter beschikking stellen van 90.000 euro. SWP heeft een aanvraag ingediend voor 60.000 euro met de Health Deal/ZS als onderwerp.
- ✓ Bijdrage Participatie Kompas (wordt een artikel - Tripartite Ketenzorgproject Lumbale Spondylodese).
- ✓ Een Europese aanvraag ondersteuningsbrief ondertekend voor de verwezenlijking van een Nationaal Pijn Instituut.
- ✓ Feedback gegeven op een Factsheet Chronische Pijn voor fysiotherapeuten.
- ✓ Netwerk van instellingen en professionals op het gebied van onvoldoende verklaarde lichamelijke klachten (NOLK): een stuurgroep lid van het SWP treedt op als afgevaardigde in hun patiëntpanel.
- ✓ Deelname preventieonderzoek Spoedeisende Hulp ontwikkelen chronische pijn Franciscus Gasthuis & Vlietland te Rotterdam.

- ✓ Samenwerking: Pain Alliance Europe (PAE), het SWP heeft meegedaan aan het eerste onderzoek in Europa m.b.t. patiënten met chronische pijn en heeft een afgevaardigde voor de bijeenkomsten.

10. Communicatie en informatie SWP

- De website is verder geoptimaliseerd en uitgebreid met nieuwe projectinformatie en een overzicht van pijnklinieken. De online cursus is losgekoppeld van het betalingssysteem om de cursus beter toegankelijk te maken.
- Het SWP is actief op social media: [twitter](#) (732 volgers) en [Facebook](#) (114 volgers en totale bereik 721 mensen).
- Voor de verschillende projecten zijn diverse communicatiemiddelen ontwikkeld: patiëntenversie van de Zorgstandaard, een flyer ter promotie hiervan en algemene middelen voor promotie van het SWP.
- Het Voortgangsbericht is in 2017 niet meer verschenen. Het heeft teveel overlap met het 2-jaarlijkse verslag van de Brede Bijeenkomst. In 2018 wordt bekeken of een digitale nieuwsbrief mogelijk en wenselijk is.
- Brede Bijeenkomst: het SWP organiseerde in 2017 twee keer een bijeenkomst voor vertegenwoordigers van de bij het SWP aangesloten organisaties: in maart en november. Tijdens deze voortgangsvergadering 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.

11. Organisatieverandering

Tot dusver was Stichting Pijn-Hoop de penvoerder van het SWP, maar het SWP wilde een eigen rechtspersoonlijkheid hebben in de nabije toekomst. Daaraan is hard gewerkt in 2017 door de stuurgroep met nauwe betrokkenheid van de lidorganisaties. Gezamenlijk is gekozen voor de vorm van een vereniging.

De bijbehorende statuten zijn eveneens gezamenlijk opgesteld en voorgelegd aan een notaris. Zijn advies was om een van hun formats te gebruiken, die zonder meer juridisch correct zijn. Daarin heeft hij al onze punten en wensen verwerkt. Eind 2017 waren de statuten definitief en stond de afspraak voor ondertekening al gepland voor begin januari 2018 om het geheel rond te maken.

De CRPS Vereniging en Stichting Pijn-Hoop zijn in eerste instantie op papier de oprichters van de nieuwe SWP-vereniging. En de huidige stuurgroep vormt het voorlopige bestuur. Eind 2018 vinden dan officiële bestuursverkiezingen plaats.

Afsluitend

We kijken terug op een geslaagd 2017 met mooie resultaten. We liggen prachtig op schema wat betreft de gestelde doelstellingen van ons projectplan 2016-2018.

We hebben het stevige en professionele fundament doorontwikkeld 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 2018 richten we ons op de vervolgvactiteiten 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 train-de-trainer-opleiding en daadwerkelijke deelnemerscursus 'Sterk met pijn' zijn speerpunt. Daarnaast is het netjes inregelen van het SWP als vereniging een belangrijk aandachtspunt. 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.

Deelnemende organisaties SWP

1. FES: Nationale Vereniging voor fibromyalgie-patiënten.
2. Hoofdpijnnet voor mensen met ernstige hoofdpijn, migraine en aangezichtspijn.
3. Patiëntenvereniging CRPS voor mensen met het Complex Regionaal Pijn Syndroom.
4. Patiënten Vereniging Voor Neurostimulatie (PVVN) voor mensen die behandeld worden met, of informatie willen over neurostimulatie bij incontinentie en/of chronische pijn.
5. Stichting Pijn-Hoop voor mensen met chronische pijn.
6. Alvleeskliervereniging (AVKV) voor mensen met een aandoening aan de alvleesklier.
7. Dwarslaesieorganisatie Nederland (DON) voor mensen met een dwarslaesie.
8. ME/CVS-Stichting Nederland voor mensen met het Chronisch Vermoeidheids Syndroom.
9. Osteoporose Vereniging voor mensen met osteoporose en osteopenie.
10. Syringomyelie Patiënten Vereniging voor mensen met Syringomyelie en Chiari malformatie.
11. Whiplash Stichting Nederland (WSN) voor mensen met whiplash.
12. Vereniging van Ehlers-Danlos Patienten voor mensen met het gelijknamige syndroom (erfelijke stoornis in aanleg bindweefsel).
13. De Bijniervereniging NVACP voor iedereen met een bijnieraandoening.
14. Prikkelbare Darm Syndroom Belangenvereniging voor iedereen met PDS-klachten.
15. De Erfelijke Multiple Exostosen – Multiple Osteochondromen (HME-MO) Vereniging Nederland voor mensen met een zeldzame aangeboren skeletziekte.
16. RSI-vereniging voor mensen met RSI.
17. SCCH: Nederlandse Vereniging van Patiënten met Sternocostoclaviculaire Hyperostose.
18. Nederlands Netwerk voor Lymfoedeem & Lipoedeem.