



JAAROVERZICHT 2014 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 2014) vijftien 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 2014.

* *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. Bijnierverseniging NVACP

Beoogde doelen 2014

1. Uitbreiding van het Samenwerkingsverband;
2. Ervaringsdeskundigheid bundelen en gebruiken;
3. Bijdragen aan ontwikkeling standaard Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG);
4. Zorgen dat er een Zorgstandaard Chronische Pijn komt.

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

Resultaten 2014

De realisatie van onze plannen liep ook in 2014 vooruit op wat we verwachtten. We ervaren een groot enthousiasme over ons initiatief. Zowel vanuit medische als farmaceutische hoek worden we als volwaardige partner behandeld.

In 2014 bereikte resultaten (nummering conform doelstelling – zie hiervoor):

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 2014 mochten we maar liefst drie nieuwe organisaties verwelkomen:

- De Vereniging van Ehlers-Danlos voor mensen met een erfelijke stoornis in de aanleg van het bindweefsel.
- De Bijnierverseniging NVACP voor mensen met een bijnieraandoening.
- De Prikkelbare Darm Syndroom Belangenvereniging voor mensen met PDS-klachten.

2. Ervaringskennis ontsluiten

Het eerste inhoudelijke project van het Samenwerkingsverband was het breed verzamelen van ervaringskennis en het ontsluiten hiervan. Daarvoor is met medewerking van patiënten een enquête Ervaringskennis opgesteld, die vervolgens is uitgevoerd door het Erasmus Medisch Centrum. Het doel van de studie was het in kaart brengen van de tevredenheid van Nederlandse pijnpatiënten met de zorg voor chronische pijn. De eerste resultaten waren eind 2014 bekend en worden vanuit wetenschappelijk oogpunt opmerkelijk genoemd. Belangrijkste conclusie: tevredenheid met de chronische pijnzorg is matig. De eindrapportage valt onder de resultaten van 2015. De uitkomsten vormen de basis voor het patiëntenperspectief bij de ontwikkeling van een Zorgstandaard Chronische Pijn.

3. Bijdragen ontwikkeling NHG-richtlijn

De NHG is bezig met de ontwikkeling van een standaard Pijn. In 2012 leverde het Samenwerkingsverband al een bijdrage in de vorm van een inhoudelijke reactie op de conceptstukken. Eind 2014 zijn we voor een tweede reactie officieel aangeschreven met het verzoek om als referent op te treden. De NHG neemt ook deel aan de projectgroep maar van de Zorgstandaard Chronische Pijn.

4. Zorgstandaard

Per 1-1-2014 is gestart met de ontwikkeling van een Zorgstandaard Chronische Pijn, met daaronder bestaande zorgmodules en richtlijnen, die in Nederland als uitgangspunt dient bij behandeling van chronische pijn. Streven was tegen eind 2015 een eerste aanzet te hebben gerealiseerd. We hebben meer dan dat nu al verwezenlijkt. Prachtige resultaten tot dusver zijn:

- We hebben al een structurele samenwerking met de Dutch Pain Society (DPS: samenwerkende pijnbehandelaars), tot stand gebracht en zijn al gaan samenwerken aan de Zorgstandaard;
- Daarvoor is in 2014 extra financiering toegezegd: door PG werkt samen (via PGOsupport) en ook door de afdeling Kwaliteitsinstituut van het onlangs opgerichte Zorginstituut;
- We hebben samen met de DPS een contract gesloten met het CBO, die de Zorgstandaard samen met ons en de DPS gaat ontwerpen.
- Het Samenwerkingsverband heeft vertegenwoordigers in stuurgroep en projectgroep.

- Het eerste concept was eind 2014 gereed. In 2015 wordt een conferentie gehouden over het definitieve concept.

En verder...

E-learning

Samen met Vereniging Spierziekten Nederland ontwikkelen we een e-learningmodule chronische pijn. 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.

In 2014 is het proces gestart en de eerste inhoudelijke bijdrage geleverd door het Samenwerkingsverband. In 2015 vindt de daadwerkelijke ontwikkeling plaats. Volgens planning is de module eind 2015 gereed. In 2016 komt deze e-learningmodule ook beschikbaar voor onze eigen achterban, aangepast aan de meer algemene insteek chronische pijn van het Samenwerkingsverband.

Pijn Samen

Pijn Samen is een onafhankelijk initiatief van stichting Happy Motion. Pijn Samen onderzoekt hoe de behandeling van chronische pijn efficiënter kan. Afgelopen jaar heeft bedenker Pim Giel contact gezocht met het Samenwerkingsverband vanuit de ambitie om een film te produceren over chronische pijn.

We zijn erg enthousiast over dit initiatief en zijn inmiddels nauw betrokken geraakt bij de huidige voorbereidingen om de film te kunnen realiseren. Dit heeft voorsnog geleid tot deelname van twee van onze stuurgroepleden aan de stuurgroep van Pijn samen: dhr. Louk de Both en mw. Ilona Thomassen. Zij zetten zich namens het Samenwerkingsverband met kennis en kunde in voor het project van Pijn Samen.

Het is de bedoeling om de film te vertonen tijdens de Week van de Pijn (september 2016), eveneens een idee uit de koker van Pijn Samen waarover wij graag meedenken.

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.

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.

- Bericht in de nieuwsbrief van maart'14 van Pain Alliance Europe (PAE) over ons Samenwerkingsverband. Een nieuwsbrief boordevol belangenbehartigingsinformatie met betrekking tot chronische pijn. Informatie over ons Samenwerkingsverband op pagina [acht](#).

- De toolkit CHANGE PAIN was al in diverse talen beschikbaar, maar kent nu ook een Nederlandse versie. Het boekje bevat duidelijke informatie, handige tips en suggesties om te helpen omgaan met pijnklachten. CHANGE PAIN is een internationaal initiatief om de behandeling van ernstige chronische pijn te optimaliseren. Het Samenwerkingsverband is enthousiast over dit initiatief, ontwikkeld door farmaceut Grünenthal en heeft zowel de digitale als de printversie van de

[pijn toolkit](#) in 2014 breed verspreid onder haar achterban. Ook is op hun verzoek de toolkit tegen kostprijs beschikbaar gesteld aan veel verschillende behandelaars.

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.

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:

- ✓ Wesley-bijeenkomst 10 april'14 Zeist: een bijscholing voor bedrijfsartsen waar we het Samenwerkingsverband kort hebben geïntroduceerd.
- ✓ OCA educatiebijeenkomsten voor mensen met chronische pijn, Zeist, Amersfoort, Apeldoorn en Leeuwarden (april).
- ✓ Symposium PAINles: door de Nederlandse Vereniging voor Manuele Therapie (NVMT), 12 april Rotterdam.
- ✓ Pain Alliance Europe: aanwezig bij de internationale vergaderingen in Brussel.
- ✓ World Pain Congress 7-11 mei 2014 in Maastricht door het World Institute of Pain.
- ✓ Klankbordgroep van de KNFG m.b.t. hun standaard Bewegingsinterventie chronische pijn: we hebben vanuit patiëntenperspectief meegelezen. De standaard is klaar en wordt verwerkt: het Samenwerkingsverband wordt vermeld.
- ✓ Introductie van het Samenwerkingsverband bij het Kwaliteitsinstituut en PGO werkt samen (de projecten).
- ✓ Introductie van het Samenwerkingsverband op een bijscholingsbijeenkomst van de Fagron Akademie over pijnmedicatie en pijn algemeen voor huis- en bedrijfsartsen, beleidsmensen en farmaceuten.

Afsluitend

We zijn er in geslaagd om het fundament van ons Samenwerkingsverband van patiëntenorganisaties - gelegd in 2013 - verder te verstevigen. 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. Mede door het aanhalen en uitbreiden van de contacten met diverse farmaceuten. We kunnen wederom stellen dat heel veel in gang is gezet en er ook al veel is bereikt. Het ziet er naar uit dat eind 2015 de in 2012 verwachte resultaten zijn behaald.

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