

## FF Voorstellen Pijnpatiënten naar één stem



Ilona Thomassen

### Wie zijn jullie?

**Ilona Thomassen**, voorzitter van Patiëntenvereniging CRPS en voorzitter van het Samenwerkingsverband Pijnpatiënten naar één stem. Eind jaren tachtig kreeg ik, naar later bleek, in ernstige mate CRPS aan de rechterhand en na twee jaar zoeken voor een diagnose, en het bekende verhaal van twee jaar langs diverse behandelaars, kreeg ik uiteindelijk de diagnose CRPS en behandelingen. Het duurde echter nog jaren voordat de pijn en beperkingen verdwenen. Sinds 1988 was er een patiëntenvereniging en daar werd ik lid van. Dat is de start geweest van mijn betrokkenheid bij pijnpatiënten en chronische pijn in het algemeen en was ik vanaf die tijd betrokken bij werkgroepen, richtlijnen, onderzoeken en projecten die te maken hadden met chronische pijn.



Louk de Both

**Louk de Both**, namens de whiplashstichting bestuurslid van het Samenwerkingsverband Pijnpatiënten naar één stem. Toen Louk voorzitter was van de whiplashstichting werd hij geconfronteerd met een ernstige bezuiniging op de subsidie van de overheid waardoor hij 5 van de 6 eigen mensen moest ontslaan die in 4 pijnprojecten zaten. Hij zelf is toen als vrijwilliger in deze pijnprojecten gaan zitten en dat was zijn eerste kennismaking met (chronische) pijn. Inmiddels is hij via diverse operaties ervaringsdeskundige geworden.

### Het ontstaan van het Samenwerkingsverband Pijnpatiënten naar één stem

Het Samenwerkingsverband Pijnpatiënten naar één stem (SWP) is een vereniging waarbij inmiddels 15 patiëntenorganisaties zijn aangesloten die allen te maken hebben met chronische pijn. Vanuit de Chronisch zieken en Gehandicapten Raad was er 2011 een oriëntatie of er

rondom het thema chronische pijn samengewerkt zou kunnen worden met diverse patiëntenorganisaties. Na wat maanden overleggen is die samenwerking met 5 organisaties gestart, zij het met enige reserve bij mij omdat ik met een aantal patiëntenorganisaties 10 jaar deel had uitgemaakt van het Pijnplatform om samen met de NVBP, de voorganger van de Dutch Pain Society, en een aantal patiëntenorganisaties de zorg en educatie voor de patiënten met pijn te verbeteren, dat was geen succes.

In 2012 werd er een stuurgroep opgericht om vorm en inhoud te geven aan het samenwerkingsverband en in 2013 had ter stimulans van samenwerking tussen patiëntenorganisaties, de overheid het vouchertraject ingesteld waar veel geld voor vrij kwam.

We konden diverse projecten doen en dat gaf armslag om ook echt iets te kunnen ondernemen en betekenen. In 2018 is het samenwerkingsverband een formele vereniging geworden. Vanuit de Patiëntenvereniging CRPS ben ik afgevaardigde bij SWP en Louk de Both vanuit de Whiplash Stichting en zijn wij bestuursleden.

### Wat willen we bereiken?

Chronische pijn ontregelt je leven omdat het invloed heeft op je gemoed, je slapen, sociale contacten en je eigen ontwikkeling, werk en activiteiten in je leven. Het is soms een eenzaam gevecht om de pijn het hoofd te bieden. En niet alleen voor jezelf maar ook je partner, je gezin en allen waarmee je je leven deelt. Wij willen bijdragen aan een betere zorg en hulp bieden met zelfmanagement om de pijn niet het leven te laten bepalen.

Onze doelstellingen zijn onder meer de zorg voor patiënten met chronische pijn te verbeteren vanuit patiëntenperspectief, patiënten informatie te geven, veel aandacht voor zelfmanagement en samenwerken met behandelaars voor multidisciplinair behandelen. We willen graag dat de aandachtspunten die patiënten (741) aangeven in het wetenschappelijk onderzoek Patiënttevredenheid bij chronische pijn (Voerman2015) worden verbeterd zoals; het bespreekbaar maken van verschillende behandelopties en bespreekbaar maken van seksualiteit, een vast aanspreekpunt omdat blijkt dat er matig overleg is tussen verschillende zorgverleners, meer aandacht aan klachten als angst, depressie, beperkingen in het dagelijks leven en beperkte sociale steun, de mate waarin de pijnklachten serieus werden genomen, opgetreden verbetering etc. Alle items scoren tussen de 4,42 en 6,23. De gemiddelde score voor hun pijnzorg is 5,7. Daar is nog winst te behalen. Zorgverleners kunnen op grond van dit onderzoek nagaan waar voor hen verbeterpunten zitten in de zorgverlening. We willen graag samenwerken met zorgverleners om de patiënt op de juiste plaats, juiste diagnose, juiste behandeling en tijdig de juiste zorg te geven. En natuurlijk willen we chronische pijn een actueel onderwerp is voor publiek, patiënten en behandelaars.

### Welke activiteiten hebben we gedaan?

Het bovenstaande ervaringsonderzoek hebben we gefinancierd en patiënten betrokken vanuit de achterban. We hebben meegewerkt in de stuurgroep aan de Week van de Pijn die door Pim Giel (Pijn Samen) was opgezet en de film met een aantal patiënten met chronische pijn in 2016. Op dat congres vond ook de aftrap plaats van de Health Deal Chronische Pijn. Het speelde allang door ons hoofd dat er een richtlijn chronische pijn moest komen. Daarvoor werd extra subsidie aangevraagd. Het mooie was dat de voorzitter van de Dutch Pain Society bij ons langs kwam om na te gaan of er enige vorm van samenwerking zou kunnen komen tussen DPS en ons samenwerkingsverband. Die kwam er en wel in de vorm



van het gezamenlijke oppakken om tot een richtlijn te komen. Er kwamen overleggen met het ZiN over het ontwikkelen van een richtlijn chronische pijn. Een richtlijn moest het niet worden gaf het ZiN aan, maar wel een soort leidraad, een soort standaard of zoiets. Hoe dat eruit moest gaan zien wist niemand. Dat was de start van een goede samenwerking met de DPS.

We hebben mee gedacht, mee gepraat en mee geschreven aan de Zorgstandaard Chronische Pijn en daarna daarvan een patiëntenversie laten schrijven, bij de Health Deal Chronische Pijn en de Leidraad. De Health Deal Chronische Pijn had als doel om tot regionale multidisciplinaire netwerken te komen van behandelaars en waar patiënten ook inbreng zouden hebben. Dat is niet gelukt. Er is meegeschreven aan de Oplegger chronische pijn om duidelijk te krijgen wanneer de Zorgstandaard Pijn NOLK en Zorgstandaard Chronische Pijn wordt gevolgd.

Het jaar 2017 is erg belangrijk geweest; de DPS ging over in PA!N, de Zorgstandaard Chronische Pijn was gereed en de Health Deal Chronische Pijn ging in het land aan de slag voor netwerken in regio's. Een vervolg op de zorgstandaard werd de Leidraad om het zorgpad van de patiënt beter te stroomlijnen zodat die eerder de juiste diagnose zou krijgen, de juiste behandeling op de juiste plek, en vooral juist moment. Hierbij is van belang dat er multidisciplinair wordt gewerkt.

Ter bevordering van zelfmanagement is er een online module Omgaan met pijn in samenwerking met de Spierziekten Nederland ontwikkeld omdat bij die organisatie niet zoveel bekend was over chronische pijn en bij ons wel. Er is een cursus ontwikkeld 'Sterk met pijn' om patiënten een plek te geven om ervaringen te delen, informatie te krijgen en beter is staat te zijn om om te gaan met hun pijn met 8 bijeenkomsten in het land door en voor patiënten. De website geeft informatie over chronische pijn zoals filmpjes, boeken en brochures onder andere de Pijntoolkit waarvan we er 30.000 hebben laten drukken en uitgereikt hebben aan behandelaars en patiënten. Er zijn boekjes geschreven voor kinderen en jongeren met chronische pijn. En verder participeren we in richtlijnontwikkeling, landelijke onderzoeken en projecten. Het Pijnfonds Nederland is opgericht door vertegenwoordigers van SWP en PA!N, maar is een zelfstandige onafhankelijke organisatie. Net als bij andere nieuwe initiatieven staat het nog in de kinderschoenen. We zoeken nog mensen met kennis van zaken voor fondsenwerving, een goede onafhankelijk voorzitter die wel betrokkenheid heeft chronische pijn, mensen met creatieve ideeën en financiële kennis.

### Samenwerking in PA!N

Toen de DPS in 2017 overging in PA!N zijn we daar deel van uit gaan maken. In feite is PA!N het enige Chapter van de IASP waar patiënten in participeren. De doelstellingen van PA!N sluiten naadloos aan bij de doelstellingen van SWP. Samen de pijnzorg verbeteren maakt PA!N ook sterker omdat met onze inbreng het patiëntenperspectief op alle terreinen vanzelfsprekend wordt meegenomen. Dat is soms toch anders dan het perspectief van behandelaars. Er is veel overleg, maar resultaten van projecten of werkgroepen zijn nog niet echt zichtbaar. Men weet elkaar wel gemakkelijker te vinden voor samenwerking.

### Hoe zichtbaar is PA!N?

We zijn er allen van overtuigd dat er in het land hard wordt gewerkt aan verbetering van de zorg. Dat gaat echter met vallen en opstaan om dat te realiseren. De weg naar de praktijk duurt erg lang en veel is niet altijd zichtbaar, niet voor behandelaars en niet voor patiënten. Wat doen jullie nu eigenlijk, is soms de vraag? Dat kun je je afvragen. Het gaat met hele kleine stapjes die vooral zichtbaar zijn bij de deelnemers van SWP en PA!N, maar voor pijnpatiënten in het land en wellicht ook behandelaars, is niet echt zichtbaar waar al die inzet toe leidt. Het zou wenselijk zijn als er een soort nieuwsbrief komt van 2x per jaar zodat behandelaars en patiënten zien welke ontwikkelingen er zijn qua onderzoeken, behandelingen, netwerken waarbij PA!N is betrokken zodat het meer gaat leven dat er zeker veel aandacht is om de zorg voor de pijnpatiënt te verbeteren, zodat we duidelijk maken dat ons bestaansrecht van groot belang is.

### Toekomst

Het zou mooi zijn als gepersonaliseerde behandeling meer standaard wordt zodat die echt op de patiënt is afgestemd. Zeker hopen we dat de netwerken vleugels krijgen en behandelaars elkaar kunnen vinden voor consult of doorverwijzing als dat nodig is voor andere expertise. Als wachtlijsten worden weggewerkt voor pijnbehandeling en revalidatie wordt de zorg toegankelijker en veel sneller. Hiervoor zijn natuurlijk ook andere instanties nodig maar daar aan tafel zitten vanuit PA!N zou goed zijn. De ervaringen van patiënten vanuit het onderzoek Patiënttevredenheid bij chronische pijn meenemen in de verbetering van de zorg.

Het grootste en wellicht het belangrijkste project voor de komende jaren is te komen tot een Nationaal Programma Chronische Pijn. Daarin zijn dan opgenomen; onderwijs, onderzoek, behandeling en educatie. Er is nog heel veel te doen en daar is natuurlijk tijd voor nodig, maar het zou helpen als dit de richting is waar PA!N naartoe werkt.

<https://www.pijnpatientennaar1stem.nl/>

