

Samenwerkingsverband Pijnpatiënten naar één stem - SWP

Het doel van de vereniging is:

Het ondersteunen van haar leden bij het behartigen van de gemeenschappelijke belangen van patiënten bij wie chronische pijn, al dan niet in relatie tot hun aandoening, primair of secundair, speelt, alsmede van hun naasten, onder meer door:

- a. het bevorderen dat zorg op een adequate en tijdige manier geleverd wordt;
- b. het bevorderen van optimale kwaliteit van leven;
- c. het verbeteren van de maatschappelijke positie van patiënten met chronische pijn;

en verder al hetgeen hiermee in de ruimste zin verband houdt, daartoe behoort en/of daartoe bevorderlijk kan zijn.

de middelen waarmee de vereniging haar doel wil bereiken

De vereniging probeert haar doel te bereiken onder meer door:

- a. het beïnvloeden van beleid
- b. het bieden van een platform aan haar leden om onderlinge samenwerking en gemeenschappelijke belangenbehartiging te bevorderen en te faciliteren;
- c. het geven van algemene informatie en voorlichting; en
- d. te bevorderen dat pijn-zorgverleners de leden van de vereniging betrekken bij experimenten om de kwaliteit van zorg te verhogen.

de geldmiddelen van de vereniging

De geldmiddelen van de vereniging bestaan uit:

- a. de contributies van de leden
- b. de inkomsten uit haar vermogen
- c. de opbrengsten van de door de vereniging georganiseerde evenementen;
- d. subsidies, schenkingen, erfstellingen en legaten;
- e. eventuele andere baten.

De vereniging heeft niet ten doel het maken van winst. De penningmeester beheert het vermogen van de vereniging.

Kennismaking met het SWP

Het Samenwerkingsverband bestaat uit 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.

Goede chronische pijnzorg is volgens het SWP:

- Juiste diagnose: essentieel voor de juiste behandeling.
- Juiste behandelaar: tijdig doorverwijzen naar andere behandelaar(s).
- Juiste moment: vooral preventief werken om chronische pijn te voorkomen.
- Juiste plek: multidisciplinaire aanpak door pijnrevalidatieteam.

Wat vindt de patiënt belangrijk?

- Behandelaar die je serieus neemt, echt luistert en de tijd neemt.
- Behandelaar die wijst op de steun die patiëntenorganisaties kunnen bieden.
- Behandelaar die patiëntervaringen in acht neemt bij medicatie/behandelingen.
- Behandelaar met oog voor complementaire en alternatieve behandelmethoden.
- Vast aanspreekpunt die de regie heeft en patiënt in beeld houdt en begeleidt.
- Goede voorlichting en communicatie.
- Zelfmanagement: patiënt is partner in het eigen zorgproces en beslist mee.
- E-health tools zijn belangrijke hulpmiddelen.

Beleid voor de periode 2024 – 2028

Algemeen

In 2024 en volgende jaren wil het SWP de lijn die in de afgelopen jaren is ingezet, voortzetten en verder uitbouwen. Ook wil het SWP een substantiële bijdrage leveren aan de implementatie van de Zorgstandaard Chronische Pijn. In februari 2020 is de Zorgstandaard Chronische Pijn (ZSCP) opgenomen en gepubliceerd in het Kwaliteitsregister van het Zorginstituut. Daarna heeft deze de status van Kwaliteitsstandaard verworven. In het kader van deze Zorgstandaard hebben betrokken partijen een concept-kwaliteitsindicator en een implementatieagenda ontwikkeld.

Dit leidt tot de volgende speerpunten:

Speerpunt 1. Ontwikkeling van zorgpaden tegen de achtergrond van de Leidraad Chronische Pijn

Een belangrijk item in die implementatieagenda is de ontwikkeling van de Leidraad Chronische Pijn. Deze Leidraad heeft een multidisciplinair karakter en beschrijft hoe de zorg voor de patiënten met chronische pijn in Nederland georganiseerd moet zijn. Tevens is het doel handvatten te geven voor het organiseren van afstemming en gezamenlijke besluitvorming in een multidisciplinaire omgeving. Er zullen er kaders worden opgesteld voor het doelmatig inzetten van dure medische middelen. De Leidraad beoogt hiermee de kwaliteit van zorg voor patiënten met chronische pijn te bevorderen.

De implementatieagenda van de Zorgstandaard biedt verder een overzicht van de activiteiten die noodzakelijk worden geacht voor de toepassing van de Zorgstandaard in de

praktijk. Het SWP is mede-initiatiefnemer voor het ontstaan van deze Zorgstandaard. Bij de implementatie van deze Zorgstandaard wil het SWP haar verantwoordelijkheid nemen. Het gaat dan heel concreet over de onderdelen van de Implementatie-agenda, die op enigerlei wijze raken aan het patiëntenbelang. Wij zien voor de nabije toekomst de volgende wenselijke acties:

1.1 In regionale netwerken zullen zorgprofessionals onderling en met patiëntenorganisaties en zorgverzekeraars afspraken moeten maken om hun zorgpaden voor patiënten met chronische pijn te beschrijven op basis van het biopsychosociaal model. In 2023 wordt gestart met het beschrijven van een zorgpad voor mensen met lage-rug-pijn. Deze activiteit wordt in 2024 voortgezet;

1.2. Het mede bepalen voor welke patiëntengroepen het wenselijk is om gebruik te maken van een multidisciplinair (diagnostisch) overleg (MDO);

1.3. Betrokkenheid bij het uitwerken van de vereisten voor een individueel zorgplan op basis van de ontwikkelde zorgpaden.

Speerpunt 2. Ontwikkelen van een blauwdruk voor regionale samenwerkingsovereenkomsten

De afspraken over de wijze waarop in een bepaalde regio de samenwerking vorm kan krijgen, kunnen worden vastgelegd in een samenwerkingsovereenkomst. Dit kan helpen om gezamenlijk nog verder na te denken over de precieze uitwerking van de samenwerking en de afspraken daarover een minder vrijblijvend karakter te geven. Zeker wanneer ook zorgverzekeraars bij de regionale initiatieven een rol spelen is het noodzakelijk dat de afspraken duidelijk zijn en mede gedragen worden door de bestuurlijk verantwoordelijken van de betrokken zorginstellingen. Het SWP en zijn lidorganisaties willen betrokken zijn bij deze ontwikkelingen en mede beslissen over welke keuzes daarin gemaakt worden. Vertegenwoordigers vanuit PA!N (pijnbehandelaars én patiëntenorganisaties) en Zorgverzekeraars Nederland zal gevraagd worden deze blauwdruk op te stellen.

In het kader van de implementatie van de ZSCP wil Pijnpatiënten naar één stem samen met PGO-support (landelijke steunorganisatie van patiëntenorganisaties) een training in strategisch denken en handelen ontwikkelen voor patiëntenvertegenwoordigers (pijnambassadeurs). Het is de opzet dat deze pijnambassadeurs bedreven worden om zorgbreed en vanuit een governance-perspectief de belangen van mensen met chronische pijn in een regionaal samenwerkingsverband voor pijnzorg te behartigen. Samen met PGOsupport zal nagegaan worden of de huidige training van patiëntenvertegenwoordigers voor deelname aan wetenschappelijk onderzoek geschikt is om te gebruiken voor deelname van patiëntenvertegenwoordigers aan regionale overleggen.

Dit speerpunt bevat de volgende acties:

2.1. Betrokkenheid bij de wijze van patiëntenrepresentatie op netwerkniveau;

2.2. nagaan of PGOsupport een substantiële rol kan spelen in de bijscholing van patiëntenvertegenwoordigers

2.3. Inventarisatie van de wijze waarop de patiëntenorganisaties op regionaal en landelijk niveau samenwerken met andere organisaties in het zorgdomein en het sociaal domein. Keuzes maken welke samenwerking voor de mens met chronische pijn het meest effectief is.

Speerpunt 3. Ontwikkelen van materiaal voor opleidingen, nascholing en patiënteneducatie

De gezamenlijke visie op chronische pijn, de daarvoor aangewezen zorg en de mogelijkheden om die zorg te organiseren moeten doorgevoerd worden in de opleidingen van medici (basiscurriculum én curricula specialisaties) en van paramedici en klinisch psychologen. Ook de inhoud van de patiënteneducatie moet hierop worden afgestemd. De mogelijkheden voor inzetten van pijneducatie moeten worden uitgebreid, bijv. door het ontwikkelen van een algemeen toepasbare e-health-applicatie. In de huidige situatie in Nederland is het onderwijs in chronische pijn voor de verschillende zorgprofessionals te beperkt in omvang en inhoudelijk niet afgestemd. Iedere discipline organiseert zijn eigen onderwijs, dat daardoor erg versnipperd is.

Als het gaat over pijneducatie zullen de bij het SWP aangesloten patiëntenorganisaties in eigen kring inventariseren op welke wijze aandacht wordt geschonken aan pijneducatie op het gebied van de “eigen” aandoening of ziekte. Nagegaan zal worden op welke wijze er meer uniformiteit kan worden gerealiseerd in de verschillende vormen en inhoud van pijneducatie. Daarbij zullen ook niet-aangesloten patiëntenorganisaties op het gebied van chronische pijn worden betrokken.

Dit leidt tot de volgende acties:

3.1. Inventarisatie van welke vormen van pijneducatie gebruikt worden door de verschillende patiëntenorganisaties, gericht op (chronische) pijn. Nagaan of de inhoud van de pijneducatie multidisciplinair is beschreven;

3.2. De bestaande pijneducatie aanpassen van de multidisciplinaire standaard. Dit is vooral van toepassing op de inhoud van de trainingen/cursussen Sterk met pijn van het SWP en de eigen trainingen van de lidorganisaties;

3.3. Komen tot een reeks van aanbevelingen welke pijneducatie de toets der kritiek kan doorstaan en daarom aanbevolen wordt om breed te gaan gebruiken;

3.4. Methoden ontwikkelen om de “gewone” patiënt met chronische pijn meer eigen regie te geven in gesprekken met zijn of haar behandelaar(s);

3.5. Voor de verschillende aandoeningen en ziektes informatiemateriaal ontwikkelen voor de mens met pijn, waarin de nadruk ligt op wat je moet doen om te voorkomen dat je (acute) pijn chronische pijn wordt;

3.6. Het meer en beter toegankelijk maken van de trainingen/cursussen Sterk met pijn van het SWP en de eigen trainingen van de lidorganisaties; daarvoor is het nodig om het lesmateriaal te screenen op de mate waarin dit lesmateriaal aansluit bij het multidisciplinaire gedachtengoed, zoals gepropageerd in de Zorgstandaard Chronische Pijn.

Speerpunt 4. De Zorgstandaard Chronische Pijn aanpassen aan kinderen met chronische pijn

De Zorgstandaard Chronische Pijn richt zich alleen op volwassenen en niet op de inwoners van Nederland jonger dan 18 jaar (de jongeren). Meestal wordt de zorg voor jongeren afgeleid van die voor volwassenen. Zo wordt soms de helft van de medicatiedosis voor een

volwassene aan een kind gegeven. Het SWP wil in kaart brengen welke medicatie aan kinderen gegeven wordt en waarop die beslissing gebaseerd is. Het SWP wil op die basis komen tot een aanpak die recht doet aan de pijnbehandeling van jongeren. Het SWP wil komen tot verantwoorde behandelingen van kinderen met chronische pijn. Het gaat hierbij niet om een nieuwe standaard. Het gaat om verbijzonderingen van de bestaande Zorgstandaard, tegen de achtergrond van de biopsychosociale omgeving die aan de orde komt bij de Zorgstandaard voor volwassenen. Dit uitgangspunt leidt tot de volgende acties:

4.1. Inventarisatie van de gebieden waarop de Zorgstandaard voor volwassenen niet van toepassing is voor kinderen. Een kleine verkenning leidt tot de vaststelling dat de volgende gebieden bij deze aanpassing van de Zorgstandaard voor kinderen aan de orde zijn:

- Kwetsbare jongeren en jongeren met kwetsbare ouders;
- Kinderen met (lichamelijke, cognitieve en verstandelijke) beperkingen;
- Het gebied van het bewegen door kinderen;
- Het gebied van voeding van kinderen;
- Kinderen die opgevangen worden door derden, bijv. in de kinderopvang, in het onderwijs en het jeugd- en jongerenwerk.

4.2. Inventarisatie van de wensen van de lidorganisaties ten aanzien van de in 4.1. genoemde gebieden en beschrijving van wat voor kinderen wel van toepassing is.

Noot: in het kader van de instellingssubsidies van VWS kan slechts inzet plaats vinden in het kader van voorbereidingswerkzaamheden. Het schrijven van teksten die de bestaande Zorgstandaard zelf aanvullen kan niet plaatsvinden in het kader van deze gelden.

Speerpunt 5. Contacten met de lidorganisaties

Naast de implementatie van de Zorgstandaard en de Leidraad zet het SWP zich ook in om de banden met zijn achterban te versterken. Deze activiteiten vinden plaats ten laste van de contributies die door de lidorganisaties betaald worden. In dat kader moet gedacht worden aan online-bijeenkomsten en webinars. Dit alles naast de Algemene Leden Vergaderingen (ALV).

Speerpunt 6. Betrokkenheid bij wetenschappelijk onderzoek

De pijnbehandelaars ontwikkelen in hun eigen organisaties regelmatig onderzoeken en projecten. Daarvoor vragen ze vervolgens subsidie aan bij ZonMw, de landelijke organisatie voor subsidie van dat soort projecten. Om in aanmerking te komen voor subsidie is het tegenwoordig een verplichting dat er van meet af aan een patiëntenvertegenwoordiger bij betrokken is. Het SWP wordt regelmatig gevraagd om een patiëntenvertegenwoordiger bij die projecten. Ook inhoudelijk kunnen patiëntenvertegenwoordigers meedenken. In de komende jaren willen we leden van de aangesloten lidorganisaties stimuleren om de training te volgen van PGOsupport over wat je in huis moet hebben om aan dergelijke projecten deel te nemen. Daardoor wordt de groep waaruit we kunnen putten voor dergelijke vertegenwoordigingen, ruimer. Bij dit speerpunt horen de volgende acties:

6.1. Meer bekendheid geven aan de cursus van PGOsupport “Participatie in wetenschappelijk onderzoek”.

6.2. De lidorganisaties regelmatig vragen om in hun eigen communicatiemedia aandacht te geven aan deze cursus. We willen het breed uitzetten van vragenlijsten voor onderzoeken stimuleren, dus ook buiten de eigen patiëntenorganisatie.

6.3. Stimuleren dat leden van patiëntenorganisaties deelnemen aan projecten ter verbetering van de zorg, bijv. in de vorm van focusgroepen en door het informeren van studenten die deelnemen aan een minor. Dat is belangrijk naast wetenschappelijk onderzoek.

Speerpunt 7. Betrokkenheid bij externe vertegenwoordigingen

Om de stem van de patiëntenorganisaties die bij chronische pijn betrokken zijn luider te laten klinken, is het zaak het SWP en zijn lidorganisaties beter voor het voetlicht te brengen. Dat kan bevorderd worden door aan externe vertegenwoordigingen mee te doen. De inbreng in de volgende externe vertegenwoordigingen wordt in de komende jaren voortgezet:

1. De Pain Alliance Europe (PAE);
2. PAIN, De Pijnalliantie in Nederland, in het Algemeen Bestuur en het Dagelijks Bestuur;
3. het Cluster Chronische Pijn van de Federatie Medisch Specialististen – FMS;
in de Stuurgroep en de Werkgroep
4. Het Pijnfonds Nederland, in het bestuur