

Projectplan vouchersubsidie Pijnpatiënten naar één stem

Voor de periode 1 januari 2013 t/m 31 december 2015
In het kader van de vouchersubsidies van CIBG/Fonds PGO

Penvoerder

Stichting Pijn-Hoop
Dhr. P.J.W.J. van Dongen, penningmeester
Hoge Rijndijk 134, 2313 KN Leiden

Vouchergevende organisaties

1. Landelijke Vereniging van Geamputeerden
2. Nederlandse Vereniging van Posttraumatische Dystrofie Patiënten
3. Patiëntenvereniging voor Neurostimulatie
4. Stichting Pijn-Hoop
5. Syringomyelie Patiënten Vereniging

Overige deelnemers Samenwerkingsverband i.o.

6. Alveeskliervereniging Nederland
7. ME Vereniging Nederland
8. Nationale Vereniging voor Fibromyalgie Patiënten
9. Nederlandse Vereniging van Dystonie Patiënten
10. Nederlandse Vereniging van Rugpatiënten "de Wervelkolom"
11. Osteoporose Vereniging
12. Prikkelbare Darm Syndroom Belangen
13. Stichting Pijn-Platform Nederland
14. Whiplash Stichting Nederland

Inhoudsopgave

Inleiding	blz.	3
-----------------	------	---

Activiteitenplan

Inleiding	blz.	5
Basistaken	blz.	8
Ervaringskennis	blz.	11
Vertaalslag <i>Zicht op pijn</i>	blz.	13
Richtlijn	blz.	15
NHG Standaard	blz.	17
Toekomstplannen	blz.	18

Tijdbalk

.....	blz.	19
-------	------	----

Begroting

Basistaken	blz.	20
Ervaringskennis	blz.	22
Vertaalslag <i>Zicht op pijn</i>	blz.	23
Richtlijn	blz.	24
NHG Standaard	blz.	25

Inleiding

De complete subsidieaanvraag bestaat uit twee elkaar versterkende delen. In het kader van de vouchersamenwerking hebben de initiatiefnemers van het samenwerkingsverband *Pijnpatiënten naar één stem* (deel A) en *De kracht van aandacht* (deel B) elkaar gevonden.

Deze uitgave betreft alleen deel A. Hierin gaat het om chronische patiënten voor wie pijn (één van de) meest invaliderende beperkingen is. Soms gaat het om primaire pijnandoeningen (bijvoorbeeld rugpijn), soms is het een gevolg van een andere aandoening (bijvoorbeeld bij posttraumatische dystrofie, osteoporose of amputatie [fantoempijn]).

In deel B gaat het naast pijn ook om andere klachten als bijvoorbeeld vermoeidheid en/of stress. Hoe verschillend de aandoeningen van de betrokken organisaties ook zijn, ze hebben grote negatieve invloed op het dagelijks bestaan van de patiënt, zijn welbevinden en deelnemen aan de samenleving.

De klachten zijn soms in wisselwerking met elkaar en hebben veel dezelfde consequenties: beperkte energie, wisselende belastbaarheid, slaapproblemen, somberheid, gevoel van burn-out, machteloosheid, frustratie vanwege het onbegrip van de omgeving en het gevoel niet serieus genomen te worden.

Ook artsen en andere behandelaars weten lang niet altijd om te gaan met de pijn, vermoeidheid en/of stress van hun patiënten. Bieden zij nóg een therapie aan? Of is 'u bent uitbehandeld' al het antwoord? En wat dan? In deel A gaat het om verbetering van de zórg voor pijnpatiënten. In deel B krijgt de patiënt letterlijk een instrument voor zelfmanagement in handen. Het "Je moet er maar mee leren leven" is immers makkelijker gezegd dan gedaan. Naast kundige gespecialiseerde (medische) zorg vergt dit een lang fysiek en innerlijk proces van acceptatie, lichamelijke oefening, zelfinzicht, keuzes maken, grenzen stellen, hulp aanvaarden en assertiviteit.

Zo bieden *Pijnpatiënten naar één stem* en *De kracht van aandacht* een zelfbewust antwoord op de roep om verbetering van de kwaliteit van leven van mensen met pijn, vermoeidheid en/of stress. Hierbij staat hun gehele menszijn en leven voorop: ontvang je tijdige en adequate zorg en leer je je leven inrichten naar je (on)mogelijkheden dan ga je je niet alleen beter voelen, maar kun je ook weer meer betekenen voor de samenleving; op je werk, in familie- en vriendenkring en in de buurt.

Deelproject A *Pijnpatiënten naar één stem* behelst diverse inhoudelijke plannen, geeft daarmee invulling aan het samenwerkingsverband dat in 2012 wordt opgericht door zeker dertien patiëntenorganisaties die veel met pijn te maken hebben.

Deelproject B *De kracht van aandacht* levert een trainingsinstrument op: de Mobiele Mindfulness-interventie voor persoonlijk gebruik via mobiele telefoons en tablets.

Samen geven de projecten de belangenbehartiging en empowerment van mensen met chronische pijn, vermoeidheid en/of stress een permanente impuls.

Activiteitenplan Pijnpatiënten naar één stem

“Voor je het weet durf je niet meer te lachen,
mensen denken dat als je niet de hele dag loopt te kermen
of over de grond ligt te rollen dat het wel meevalt,
of -erger- dat je je aanstelt.”

“Ah, ik zie dat het alweer beter met je gaat?”
“Nee, het gaat vandaag beter, maar morgen kan weer anders zijn.”

Wat is pijn?

“Pijn is een onplezierige, sensorische en emotionele gewaarwording”,
aldus de International Association for the Study of Pain (IASP).

In november 2011 bracht de Regieraad Kwaliteit van Zorg het advies *Chronische Pijn* uit. Hierin definieert de raad pijn aldus: *“Chronische pijn bestaat langer dan drie maanden of langer dan de verwachte tijd voor herstel na beschadiging of ziekte. (...) Chronische pijn kan veroorzaakt worden door een continue pijnstimulus, zoals bij artrose of reumatoïde artritis. Acute pijn en chronische pijn die veroorzaakt worden door een continue pijnstimulus, noemen we nociceptieve pijn. Chronische pijn kan ook ontstaan als direct gevolg van een laesie of ziekte die het somatosensorische systeem aantast. Dit heet neuropathische pijn. Het pijnsysteem is in deze situatie zelf ziek. Er ontstaan spontane pijnimpulsen zonder pijnstimulus of er is een versterking van prikkels door sensitisatie en/of neuroplasticiteit. Voorbeelden van neuropathische pijn zijn pijnlijke diabetische polyneuropathie en chronische pijn na gordelroos. Er zijn ook situaties waarbij nociceptieve en neuropathische pijn naast elkaar bestaan. Dat noemen we mixed pain. Chronische pijn resulteert vaak in condities die moeilijk te diagnosticeren en te behandelen zijn en kunnen een lange tijd innemen om te herstellen.”*

Chronische pijn kan overigens ook perioden afwezig zijn (intermitterend), zoals bij migraine, of bij vlagen in intensiteit verschillen.

In de Nederlandse editie van het *Pain Proposal* (april 2011) geeft dr. C.J. Vos, huisarts en onderzoeker huisartsgeneeskunde Erasmus MC, aan hoezeer verbetering van de pijnzorg van belang is voor alle partijen:

“Er valt veel winst te behalen in de eerste lijn, waar 1 op de 5 klachten pijnklachten betreft. Educatie, goede diagnostische tools en stimuleringsmaatregelen vanuit de verzekeraar zijn hiervoor nodig”.

Samenwerking

In 2011 heeft de CG-Raad onderzoek gedaan naar de mogelijkheden van samenwerking op pijngebied. Het rapport *Pijnpatiënten naar één stem* (als bijlage toegevoegd) is de inspiratie voor het samenwerkingsverband dat eind 2012 wordt opgericht. Hierin worden veel pijngerelateerde patiëntenorganisaties formeel vertegenwoordigd. De basis van het samenwerkingsverband is gezamenlijke belangenbehartiging om pijn als zelfstandige aandoening erkend te krijgen: de pijnzorg dient kwalitatief te verbeteren, onder andere door vroegdiagnose en multidisciplinaire behandeling, zoals betere afstemming tussen de specialisten van de specifieke aandoening en de algemene pijnbehandelaars. Natuurlijk is het patiëntenperspectief daarvoor het uitgangspunt. Tot op heden werd en wordt op deelgebieden samengewerkt tussen patiëntenorganisaties, soms zelfs samen met behandelaars. Tot en met 2014 loopt het door Fonds PGO gefinancierde project *Zicht op pijn*. Hieraan doen vier patiëntenorganisaties mee, naast initiërend penvoerder Stichting PijnPlatform Nederland zijn dat : NVVR 'de Wervelkolom', Sarcoïdose Belangenvereniging Nederland, Stichting Pijn-Hoop en Whiplash Stichting Nederland. De nu voorliggende voucheraanvraag bouwt voor een deel voort op *Zicht op pijn*.

Het samenwerkingsverband (i.o.) *Pijnpatiënten naar één stem* bestaat uit:

- Alveeskliervereniging Nederland
- Landelijke Vereniging van Geamputeerden
- ME Vereniging Nederland
- Nationale Vereniging voor Fibromyalgie Patiënten
- Nederlandse Vereniging van Dystonie Patiënten
- Nederlandse Vereniging van Posttraumatische Dystrofie Patiënten
- Nederlandse Vereniging van Rugpatiënten "de Wervelkolom"
- Osteoporose Vereniging
- Prikkelbare Darm Syndroom Belangen
- Patiëntenvereniging voor Neurostimulatie
- Stichting Pijn-Hoop
- Stichting Pijn-Platform Nederland
- Syringomyelie Patiënten Vereniging
- Whiplash Stichting Nederland

De organisaties die hun voucher inzetten voor *Pijnpatiënten naar één stem* zijn:

- Landelijke Vereniging van Geamputeerden
- Nederlandse Vereniging van Posttraumatische Dystrofie Patiënten
- Patiëntenvereniging voor Neurostimulatie
- Stichting Pijn-Hoop
- Syringomyelie Patiënten Vereniging

Naar verwachting zullen zich in de komende maanden meer patiëntenorganisaties aansluiten bij dit project. Zo heeft de Vereniging Osteogenesis Imperfecta nu al aangegeven te willen gaan deelnemen aan het samenwerkingsverband.

De basistaken van het samenwerkingsverband zijn het voorbereiden en innemen van gezamenlijke standpunten, ontwikkeling van adequate belangenbehartigingstrategieën, deelname aan externe overlegstructuren (onder meer de Dutch Pain Society) en een gezamenlijke lobby richting - onder meer – zorgverzekeraars, ziekenhuizen, de farmaceutische industrie en de politiek.

Daarnaast wil het samenwerkingsverband werken aan diverse activiteiten:

1. Verzamelen en ontsluiten van ervaringskennis die volop aanwezig is bij de leden van de pijnpatiëntenorganisaties.
2. Vertaalslag van de CQ-index module Pijn en de Kwaliteitscriteria Pijn van het project *Zicht op pijn* ten behoeve van de Richtlijn en een NHG Standaard.
3. Bevorderen van de totstandkoming van een Richtlijn Pijn.
4. Bevorderen van een NHG Standaard Pijn .

Dit activiteitenplan beschrijft hierna - telkens per activiteit - de doelgroep, doelstelling, werkwijze, beoogd resultaat en borging.

Basistaken samenwerking pijnpatiënten

Doelstelling

Doel van de samenwerkende pijnpatiëntenorganisaties is uiteindelijk verbetering van de Pijnzorg in Nederland, vanuit patiëntenperspectief.

Dit wordt zichtbaar in:

- Erkenning van chronische pijn als zelfstandige aandoening, die multidisciplinaire behandeling vereist.
- Vroegdiagnose van chronische pijn.
- Pijnpatiënten voelen zich begrepen door behandelaars.
- Behandelaars blijven zonder reëel vooruitzicht niet doorbehandelen.
- Pijnpatiënten zonder reëel vooruitzicht richten zich op wat met pijn nog wél kan in plaats van op wat niet meer kan.

Door samenwerking kunnen de pijnpatiëntenorganisaties de ruim aanwezige ervaringskennis van curatieve zorg, verzorging, preventieve acties én leven met pijn bundelen en met grote zeggingskracht bij behandelaars inbrengen. Het samenwerkingsverband wil zo breed mogelijk de chronische pijnpatiënt vertegenwoordigen, streeft naar actieve betrokkenheid van alle grote en kleine patiëntenorganisaties waarvoor chronische pijn een thema is.

Doelgroep

De uiteindelijke doelgroep wordt gevormd door alle individuele patiënten met chronische pijn, wel of niet lid van één van de deelnemende patiëntenorganisaties. Zij ervaren dagelijks de effecten op hun werk, gezinstaken, vrijetijdsbeleving en maatschappelijke activiteiten.

In de praktijk van het samenwerken wordt primair de aandacht gericht op de patiëntenorganisaties als intermediair naar hun leden.

Beoogd resultaat

- Het samenwerkingsverband spreekt met één stem namens alle pijnpatiëntenorganisaties, komt tot effectieve onderlinge afstemming over inzet van de beperkte energie en is gericht op verbetering van de pijnzorg.
- Het samenwerkingsverband neemt dus gezamenlijke standpunten in en heeft een lange termijn strategie in het kader van de verbetering van de pijnzorg.
- Het samenwerkingsverband vertegenwoordigt 'de' pijnpatiënt in overlegorganen van behandelaars (zoals bijvoorbeeld de Dutch Pain Society).
- Het samenwerkingsverband voert (samen met behandelaars) een lobby richting politiek, farmaceutische industrie en zorgverzekeraars.
-

Werkwijze

Kalenderjaar 2013

- De stuurgroep bereidt gezamenlijke standpunten en een lange termijn strategie voor. Zij legt deze voor aan de volle breedte van de samenwerkende organisaties.
- De stuurgroep werkt de door het gehele samenwerkingsverband bekrachtigde standpunten en strategie uit tot praktische acties.
- De stuurgroep maakt werkafspraken met de Dutch Pain Society.
- De stuurgroep benoemt patiëntendelegatie(s), bijvoorbeeld voor de Dutch Pain Society en verzorgt voor die delegaties een training gericht op adequate belangenbehartiging.

Kalenderjaar 2014

- De Stuurgroep zoekt gericht naar uitbreiding van het samenwerkingsverband met grotere patiëntenorganisaties als bijvoorbeeld de Diabetes Vereniging Nederland;
- De Stuurgroep biedt pijnpatiënten in medezeggenschapsorganen van de zorgaanbieders aan om voorafgaand aan hun inbreng tot onderlinge afstemming te komen, om nog effectievere belangenbehartiging te bereiken.
- De stuurgroep verzorgt een nascholing van de patiëntendelegatie gericht op adequate belangenbehartiging; bij wijzigingen in de samenstelling van de patiëntendelegatie(s) zorgt de stuurgroep ervoor dat de nieuwe leden een vergelijkbaar niveau van deskundigheid op het terrein van belangenbehartiging behalen als de reeds zittende leden.

Kalenderjaar 2015

- De stuurgroep evalueert samen met het gehele samenwerkingsverband de samenwerking.
- De stuurgroep zorgt samen met het gehele samenwerkingsverband zo nodig voor aanpassingen in de samenwerkingsstructuur.
- De stuurgroep stelt samen met het gehele samenwerkingsverband een beleidsplan op voor de periode vanaf 2016. Zie hiervoor o.a. de overige projectideeën zoals genoemd in hoofdstuk 6 van het rapport *Pijnpatiënten naar één stem*.
- De stuurgroep bereidt financiering van de activiteiten vanaf 2016 voor.
- De stuurgroep verzorgt – indien nodig – aanvullende nascholing van de patiëntendelegatie gericht op adequate belangenbehartiging; bij wijzigingen in de samenstelling van de patiëntendelegatie(s) zorgt de stuurgroep ervoor dat de nieuwe leden een vergelijkbaar niveau van deskundigheid op het terrein van belangenbehartiging behalen als de reeds zittende leden.

Kalenderjaren 2013, 2014 én 2015

- De stuurgroep accordeert ten behoeve van het deelproject *Pijnpatiënten naar één stem* de verantwoordelijkheden en mandaten van de penvoerder en denkt in dit kader met de penvoerder mee op financieel gebied. Tevens bewaakt de stuurgroep de voortgang van dit deelproject A en de afstemming ervan met het deelproject De kracht van aandacht.
- De stuurgroep stelt jaarlijks een inhoudelijke en financiële verantwoording op over de voortgang, legt deze voor aan het gehele samenwerkingsverband en stuurt deze na hun goedkeuring naar de penvoerder.

Borging

Het samenwerkingsverband is gericht op langdurige samenwerking, ook na 2015. De stuurgroep zorgt daarom dat effectieve activiteiten ook daarna kunnen worden voortgezet en nieuwe activiteiten worden ontplooid.

Bovendien zorgt zij ervoor dat de resultaten breed worden bekendgemaakt, onder andere door het publiceren van goede rapportages (ondersteund door filmpjes op de websites van de deelnemende organisaties en Youtube).

Verzamelen en ontsluiten ervaringskennis

Doelstelling

Een helder geprioriteerde lijst van *Pijnpunten* ter verbetering van de pijnzorg vanuit een zo breed mogelijk patiëntenperspectief. Deze lijst zet de belangenbehartiging kracht bij.

Doelgroep

Alle mensen met chronisch pijn. Dat wil zeggen dat naast de leden van de deelnemende patiëntenorganisaties ook niet-leden benaderd worden.

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 ervaring kan de pijnzorg niet werkelijk vraaggericht verbeterd worden.

Beoogd resultaat

- Enquête-instrument met analysemodel dat (technisch) bruikbaar is voor alle deelnemende patiëntenorganisaties en van wetenschappelijk niveau is.
- Door pijnpatiënten ingevulde vragenlijsten waarvan de resultaten door een richtlijnwerkgroep kunnen worden aanvaard als 'evidence based':
 - omdat het aantal voldoende representatief is,
 - omdat een brede vertegenwoordiging van de doelgroep heeft meegedaan: leden én niet-leden van patiëntenorganisaties.
- Een uitputtende analyse van alle resultaten.
- De vanuit patiëntenperspectief opgestelde *Pijnpunten*, waarin de belangrijkste resultaten zijn vertaald naar een wensenlijst voor verbetering van de pijnzorg.
- Brede distributie van *Pijnpunten* onder patiënten, behandelaars, verzekeraars, (farmaceutische) industrie, de politiek en het brede publiek. De verschijningsvormen zijn in druk, op het internet en als laagdrempelig audiovisueel materiaal op algemeen toegankelijke internetsites als bijvoorbeeld Youtube.

Werkwijze

Kalenderjaar 2013

- De stuurgroep delegeert de uitvoering van de relevante werkzaamheden aan een in te stellen projectgroep Ervaringskennis.
- De projectgroep neemt zo spoedig mogelijk contact op met de stuurgroep van het project *Zicht op pijn*, c.q. met de onderzoekers van Nivel, CKZ en

Vilans, om beide activiteiten op elkaar af te stemmen.

- De projectgroep inventariseert welke databestanden al bestaan bij de deelnemende patiëntenorganisaties.
- De projectgroep ontwikkelt, in samenhang met *De kracht van aandacht* en gebruikmakend van de groslijst uit het onderzoek voor de CQ-index en de Kwaliteitscriteria binnen *Zicht op pijn* een enquête-instrument met analysemodel, huurt daar enquêtedeskundige begeleiding voor in.
- De projectgroep richt, in samenhang met *De kracht van aandacht* een digitale centrale dataverzamellocatie in voor alle ingevulde (digitale) vragenformulieren.

Kalenderjaar 2014

- De projectgroep stimuleert het invullen van de enquête door publiciteit te maken binnen de deelnemende organisaties. Ook wordt via algemene media onder het grote publiek geworven om zo pijnpatiënten te bereiken die geen lid zijn van een patiëntenorganisatie.
- De enquête wordt gehouden onder de leden van de pijnpatiëntenorganisaties en onder andere pijnpatiënten.
- De projectgroep laat de verzamelde data professioneel analyseren.
- De analist past een werkwijze toe die voldoet aan algemeen aanvaarde wetenschappelijke maatstaven.
- In consensusbijeenkomsten wordt overeenstemming bereikt over de punten die als onderdeel van de belangenbehartiging moeten worden opgenomen in *Pijnpunten*.

Kalenderjaar 2015

De projectgroep stelt *Pijnpunten* vast en geeft hiervan een gedrukte editie uit, een versie op het internet en een laagdrempelige audiovisuele editie, bijvoorbeeld op Youtube en/of dvd.

Borging

- *Pijnpunten* wordt het instrument in de belangenbehartiging en lobby voor een Richtlijn, NHG Standaard en richting politiek.
- De stuurgroep doet voor het eind van het voucherproject een voorstel voor herhaling van de enquête op termijn, dan wel het doorlopend actueel houden van de data.

Vertaalslag *Zicht op pijn*

Vooraf: *Zicht op pijn*

Het project *Zicht op pijn* loopt in de kalenderjaren 2012 t/m 2014. Bij de start van dat project zijn richtlijnen overeengekomen tussen Stichting PijnPlatform Nederland en de vier deelnemende patiëntenorganisaties. Eén van de richtlijnen is dat het intellectueel eigendom van de resultaten en het recht om over de resultaten te publiceren toekomt aan CKZ, Vilans, PijnPlatform en de vier patiëntenorganisaties gezamenlijk. Eén van die vier patiëntenorganisaties is de Stichting Pijn-Hoop, tevens penvoerder van dit vouchersamenwerkingsproject. Van de overige drie patiëntenorganisaties nemen er twee deel aan het samenwerkingsverband. De Vertaalslag kan daardoor een vervolg zijn op het project *Zicht op pijn*.

Doelstelling

De resultaten van de *CQ-index module pijn* en de *Kwaliteitscriteria Pijn* (de twee deelprojecten van *Zicht op pijn*) vormen de 'evidence-based' basis voor de Richtlijn Pijn en NHG Standaard Pijn.

Doelgroep

De doelgroep wordt gevormd door de 2,2 miljoen mensen met chronisch pijn in Nederland (bron: Nationale Pijnmeting, 2010).

De vertaling van de CQ-index module pijn en de Kwaliteitscriteria Pijn naar een behandelrichtlijn gebeurt in samenspraak met alle aan het samenwerkingsverband deelnemende pijnpatiëntenorganisaties.

Beoogd resultaat

- De CQ-index module pijn en de Kwaliteitscriteria Pijn zijn geschikt voor gebruik ongeacht de achterliggende aandoening, dus breder dan de aandoeningen binnen *Zicht op pijn*.
- De Kwaliteitscriteria pijn van *Zicht op pijn* zijn verbreed naar tenminste alle aandoeningen binnen het samenwerkingsverband op peildatum 1 januari 2013.
- De Kwaliteitscriteria Pijn zijn getoetst bij de brede achterban van alle deelnemende pijnpatiëntenorganisaties.

Werkwijze

Kalenderjaar 2014

- De stuurgroep delegeert de uitvoering van de relevante werkzaamheden aan een in te stellen projectgroep Vertaalslag.

- De projectgroep onderzoekt hoe de resultaten van *Zicht op pijn* verbreed kunnen worden naar de aandoeningen van alle op peildatum 1 januari 2013 aan het samenwerkingsverband deelnemende pijnpatiëntenorganisaties.
- De projectgroep maakt hierbij ook gebruik van de door de projectgroep Ervaringskennis verzamelde data.
- Om de verbreding te toetsen laat de projectgroep diepte-interviews met pijnpatiënten houden.
- De projectgroep stelt naar aanleiding van al het voorgaande de Kwaliteitscriteria voor een Richtlijn pijn en een NHG Standaard pijn op.
- Zowel criteria als richtlijn zullen via de netwerkkanalen van de deelnemers aan het samenwerkingsverband ingebracht worden in hun overleggen met zorgverzekeraars, zorgaanbieders en waar nodig ook de farmaceutische industrie.

Borging

De Kwaliteitscriteria Pijn zullen (intellectueel) eigendom zijn van alle op peildatum 1 januari 2013 aan het samenwerkingsverband deelnemende pijnpatiëntenorganisaties en zullen telkens opnieuw tijdens hun contacten met zorgaanbieders, zorgverzekeraars en farmaceutische industrie in het kader van de belangenbehartiging worden ingebracht.

Bevorderen totstandkoming Richtlijn

Doelstelling

- Uiterlijk eind 2014, heeft het samenwerkingsverband de pijnbehandelende disciplines uitgenodigd om te komen tot een multidisciplinair overleg voor de totstandkoming van een behandelrichtlijn.
- Binnen dit overleg wordt het patiëntenperspectief van evidente waarde geacht.

Hierbij zij aangetekend dat het initiatief tot zo'n richtlijn niet alleen bij patiënten ligt. Een richtlijn die serieus wordt genomen door behandelaars kan alleen tot stand komen als die behandelaars – het liefst zo multidisciplinair mogelijk – substantieel bijdragen aan de totstandkoming. De contacten met de Dutch Pain Society, geven het vertrouwen dat ook zij als behandelaars streven naar een richtlijn op afzienbare termijn en de patiënten daar bovendien een gewaardeerde rol in willen geven. Voltooiing van de richtlijn binnen de voucherperiode zou een nog mooier resultaat zijn, maar lijkt niet reëel. Een richtlijntraject duurt vaak twee jaar. Het patiëntenperspectief dat zal blijken uit zowel *Verzamelen en ontsluiten van ervaringskennis* als uit de Vertaalslag *Zicht op pijn* komt pas lopende de voucherperiode gereed.

Doelgroep

- Alle in pijn gespecialiseerde behandelaars binnen de beroepsgroepen: anesthesiologie, neurologie, fysiotherapie, verpleegkunde, huis- en revalidatiegeneeskunde en psychologie/therapie.
- De Dutch Pain Society (het Nederlandse Chapter van de International Association for the Study of Pain) ontwikkelt zich tot het gezamenlijke gremium van de pijnsecties van de wetenschappelijke verenigingen van die beroepsgroepen. Daarmee wordt de Dutch Pain Society de directe gesprekspartner, de contacten zijn reeds gelegd en vertrouwenwekkend. Zie ook hoofdstuk 3 van het rapport *Pijnpatiënten naar één stem*.

Beoogd resultaat

- In de te vormen Werkgroep Richtlijn van de Dutch Pain Society heeft een patiëntendelegatie zitting.
- Het patiëntenperspectief en ervaringskennis worden even serieus genomen als de wetenschappelijke onderzoeken waarop behandelaars zich baseren.

Werkwijze

Kalenderjaren 2014, 2015

- De stuurgroep dringt bij de Dutch Pain Society aan op het opstellen van een behandelrichtlijn, onder verwijzing naar het gelijklopende advies van de Regieraad Kwaliteit van Zorg (ingesteld door het ministerie van VWS), zie het rapport *Chronische pijn*, dat in november 2011 verscheen.
- De stuurgroep stelt een patiëntendelegatie samen ten behoeve van een Werkgroep Richtlijn Pijn. De stuurgroep mandateert de patiëntendelegatie volledig. De stuurgroep zorgt voor een linking pin tussen stuurgroep en patiëntendelegatie voor optimale afstemming.
- De stuurgroep draagt zorg voor de deskundigheidsbevordering van de delegatie, bijvoorbeeld door een training op onderhandelingsgebied, denk hiervoor aan de cursus die PGO Support op dit gebied heeft gegeven.
- De patiëntendelegatie baseert zich op de uitkomsten van *Zicht op pijn* en de verzamelde ervaringskennis.
- De patiëntendelegatie heeft volledig mandaat, maar rapporteert wel halfjaarlijks aan de stuurgroep.
- De patiëntendelegatie heeft regelmatig onderling (strategisch) vooroverleg.
- De patiëntendelegatie onderhoudt contact met eventuele andere patiëntenvertegenwoordigers, bijvoorbeeld in de Klankbordgroep van de Dutch Pain Society.

De timing is sterk afhankelijk van de ontwikkelingen bij de Dutch Pain Society. De stuurgroep zorgt dat de patiëntendelegatie 'in de startblokken staat' zodra de behandelaars gaan starten.

Borging

- Als het richtlijnproces zich uitstrekt voorbij de voucherperiode dan zorgt de stuurgroep dat de patiëntendelegatie ook na 2015 mandaat heeft en spant de stuurgroep zich in om te bereiken de patiëntendelegatie ook na 2015 wordt gefaciliteerd.
- De stuurgroep en patiëntendelegatie organiseren dat er een patiëntenversie van de richtlijn wordt gemaakt en dat deze openbaar ter beschikking komt.
- De patiëntendelegatie ziet er op toe dat ook bij herziening van de richtlijn het patiëntenperspectief weer zal worden meegenomen. De Dutch Pain Society zal worden uitgenodigd dit in haar uitgangspunten op te nemen.

Bevorderen totstandkoming NHG Standaard

Doelstelling

- Uiterlijk eind 2014 , heeft het samenwerkingsverband de NHG uitgenodigd om te komen tot overleg voor de totstandkoming van een NHG Standaard voor huisartsen over chronische pijn.
- Binnen dit overleg is het patiëntenperspectief van evidente waarde.

Hierbij moet aangetekend worden dat het initiatief tot zo'n Standaard bij het Nederlands Huisartsen Genootschap ligt. Zij plannen lang vooruit, wat voltooiing van de standaard binnen de voucherperiode onwaarschijnlijk maakt.

Doelgroep

- Het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG).

Beoogd resultaat

- In het gremium dat de NHG Standaard Pijn ontwikkelt, heeft een patiëntendelegatie zitting.
- Het patiëntenperspectief en ervaringskennis worden even serieus genomen als de wetenschappelijke onderzoeken waarop de huisartsen zich baseren.

Werkwijze

Kalenderjaren 2014, 2015

- De stuurgroep dringt bij het NHG aan op het opstellen van een NHG Standaard, onder verwijzing naar het gelijkkluidende advies van de Regieraad Kwaliteit van Zorg (ingesteld door het ministerie van VWS), zie het rapport *Chronische pijn*, dat in november 2011 verscheen.
- De stuurgroep roept een patiëntendelegatie bijeen en mandateert hen volledig. De stuurgroep draagt er zorg voor dat er een linking pin is tussen stuurgroep en patiëntendelegatie, om optimale afstemming te bevorderen.
- De stuurgroep zorgt voor deskundigheidsbevordering van de delegatie, bijvoorbeeld door een training op onderhandelingsgebied, denk hiervoor aan de cursus die PGO Support op dit gebied heeft gegeven.
- De patiëntendelegatie baseert zich op de uitkomsten van *Zicht op pijn* en de verzamelde ervaringskennis.
- De patiëntendelegatie heeft volledig mandaat, maar rapporteert wel halfjaarlijks aan de stuurgroep.
- De patiëntendelegatie heeft regelmatig onderling (strategisch) vooroverleg.
- De patiëntendelegatie onderhoudt contact met eventuele andere

patiëntenvertegenwoordigers, bijvoorbeeld in de Klankbordgroep van de Dutch Pain Society en een Richtlijn Werkgroep.

De timing is sterk afhankelijk van de bereidheid en planning van het NHG. De stuurgroep zorgt dat de patiëntendelegatie 'in de startblokken staat' zodra het NHG aan de Standaard begint te werken.

Borging

- Als de ontwikkeling van de NHG Standaard zich uitstrekt voorbij de voucherperiode dan zorgt de Stuurgroep dat de patiëntendelegatie ook na 2015 mandaat heeft en spant de stuurgroep zich in om te bereiken dat de patiëntendelegatie ook na 2015 wordt gefaciliteerd.
- De patiëntendelegatie NHG Standaard ziet er op toe dat ook bij herziening van de Standaard het patiëntenperspectief weer zal worden meegenomen.

Toekomstplannen voor het samenwerkingsverband

In het rapport *Pijnpatiënten naar één stem* staat in hoofdstuk 6 een groter aantal projectideeën dan valt te realiseren binnen deze voucherperiode van drie jaar. De voorlopige stuurgroep van het samenwerkingsverband van pijnpatiëntenorganisaties (dat in 2012 wordt opgericht) heeft de ideeën geprioriteerd. Voor een nieuwe periode, vanaf 2016, wil het samenwerkingsverband gaan werken aan:

- Het in kaart brengen van alle relevante diagnose- en behandelmethoden en de verschillende pijncentra/klinieken/specialisten.
- Het bevorderen van specifieke wetenschappelijke onderzoeken.
- Het invoeren van het ICF-denken in de pijnzorg.

De stuurgroep van het samenwerkingsverband houdt zich op de hoogte van ontwikkelingen in de pijnzorg en is alert op kansen om die toekomstplannen (al eerder) te gaan realiseren, ook als daarvoor – uiteraard na overleg met het CIBG – een wijziging van dit projectplan nodig is.

Tijdbalk - Pijnpatiënten naar één stem

DEEL A	2013	2014	2015
Basistaken	<ul style="list-style-type: none"> ○ Bepalen standpunten + strategie. ○ Ontwikkelen lobbyacties. ○ Afspraken maken met DPS. ○ Installeren/ondersteunen DPS-delegatie 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Uitbreiden samenwerkingsverband. ○ Ondersteunen DPS delegatie. ○ Ondersteunen pijnpatiënten in andere medezeggenschapsorganen. 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Ondersteunen DPS delegatie. ○ Evalueren samenwerkingsverband -> ○ Zo nodig aanpassen. ○ Opstellen Beleidsplan vanaf 2016. ○ Verwerven financiering vanaf 2016.
Verzamelen ervaringskennis	<ul style="list-style-type: none"> ○ Installeren projectgroep Ervaringskennis. ○ Afstemmen Zicht op pijn + Mindfulness-app. ○ Ontwikkelen enquête+analysemodel. ○ Inrichten centrale dataverzamellocatie. 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Werven van enquête deelnemers. ○ Houden van enquête. ○ Analyseren data. ○ Bereiken van overeenstemming over prioritering <i>Pijnpunten</i>. 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Publiceren <i>Pijnpunten</i>.
Vertaalslag <i>Zicht op pijn</i>		<ul style="list-style-type: none"> ○ Installeren projectgroep Vertaalslag ○ Onderzoeken verbreding resultaten naar alle samenwerkings-aandoeningen <ul style="list-style-type: none"> - Gebruik van ervaringskennisdata - Doen van diepte-interviews ○ Opstellen verbrede kwaliteitseisen tbv Richtlijn en NHG Standaard ○ Inbrengen Kwaliteitscriteria in lobby 	
Richtlijn	(Lobbyen voor op patiëntenperspectief gebaseerde Richtlijn.)	<ul style="list-style-type: none"> ○ Lobbyen voor op patiëntenperspectief gebaseerde Richtlijn. ○ Installeren/ondersteunen patiëntendelegatie. 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Deelname aan Werkgroep Richtlijn (?) ○ Ondersteunen patiëntendelegatie. ○ Zorgen voor facilitering voortgang van delegatie na voucherperiode.
NHG Standaard	(Lobbyen voor op patiëntenperspectief gebaseerde NHG Standaard.)	<ul style="list-style-type: none"> ○ Lobbyen voor op patiëntenperspectief gebaseerde NHG Standaard. ○ Installeren/ondersteunen patiëntendelegatie. 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Deelname aan NHG-overleg (?) ○ Ondersteunen patiëntendelegatie. ○ Zorgen voor facilitering voortgang van delegatie na voucherperiode.

Begroting Pijnpatiënten naar één stem

Toelichting

Aangezien de begroting van de onderdelen zeer gespecificeerd is, wordt geen afzonderlijke toelichting bij elk begrotingsonderdeel toegevoegd; die toelichting bevindt zich feitelijk al in de omschrijvende tekst. Het eerste cijfer is telkens het aantal keren dat een activiteit plaats vindt; het tweede cijfer is het aantal personen dat aan de activiteit deelneemt en het derde cijfer is het vacatiegeld of de reiskosten.

Tarieven

Tarief projectleider € 90/uur

Tarief medewerker € 75/uur

Tarief secretariaat € 50/uur

Tarief vacatiegelden per Stuurgroepvergadering = € 75/pp/keer

Tarief vacatiegelden per Brede bijeenkomst (van het gehele samenwerkingsverband) = € 50/pp/keer

Tarief vacatiegelden delegatielid per vergadering = € 75/pp/keer

Gemiddelde reiskosten = € 35

Basistaken

Basistaken 2013				
	PI 90/uur	Mw 75/uur	Secr 50/uur	totaal
Stuurgroepvergaderingen (6x6x75)+(6x8x35)				€ 4.805
Stuurgroepvergaderingen 3 uur mw + 4 uur secr		€ 225	€ 200	€ 425
Brede bijeenkomsten (2x12x35)+200+300				€ 1.340
Brede bijeenkomsten (2x20x75)				€ 3.000
locatie+catering 6 kleine + 2 grote vergaderingen (6x150)+(2x250)				€ 1.400
Overleg derden (6x2x35)				€ 420
Patiëntendelegatie DPS (6x5x75)+(6x5x35)+(5x350=trainingskosten)				€ 5.050
Managen activiteiten (3x6x35)				€ 630
Financieel beheer, accountant				€ 2.000
Kosten Pijn-Hoop voor financieel beheer deelproject				€ 2.000
Overig financieel beheer, 2 uur mw + 5 uur secr		€ 150	€ 250	€ 400
Huur laptop, printer, externe harde schijf				€ 700
bureaunkosten (papier, kopieën, overig ICT, telefoonkosten, porti, bankkosten)				€ 2.505
totaal basiskosten 2013				€ 24.675

Basistaken 2014				
	PI 90/uur	Mw 75/uur	Secr 50/uur	totaal
Stuurgroepvergaderingen (6x6x75)+(6x8x35)				€ 4.805
Stuurgroepvergaderingen 3 uur mw + 4 uur secr		€ 225	€ 200	€ 425
Locatie+catering 6 kleine + 2 grote vergaderingen (6x150)+2x300)				€ 1.500
Brede bijeenkomsten (2x12x35)+200+300				€ 1.340
Brede bijeenkomsten (2x20x75)				€ 3.000
Overleg met potentiële deelnemers (12x2x35)				€ 840
Afstemming medezeggenschap (2x3x35)				€ 210
Patiëntendelegatie DPS (6x5x75)+(6x5x35)				€ 3.300
Managen activiteiten (3x6x35)				€ 630
Financieel beheer, accountant				€ 2.500
Kosten Pijn-Hoop voor financieel beheer deelproject				€ 2.000
Overig financieel beheer, 2 uur mw + 13 uur secr		€ 150	€ 650	€ 800
Huur laptop, printer, externe harde schijf				€ 700
Bureaunkosten (printen, kopiëren, overig ICT, telefoon, porti, bankkosten)				€ 3.020
Totaal basiskosten 2014				€ 25.070

Basiskosten 2015				
	PI 90/uur	Mw 75/uur	Secr 50/uur	totaal
Stuurgroepvergaderingen (6x6x75)+(6x8x35)				€ 4.805
Stuurgroepvergaderingen 3 uur mw + 4 uur secr		€ 225	€ 200	€ 425
Brede bijeenkomsten (2x12x35)+200+300				€ 1.340
Brede bijeenkomsten (2x20x75)				€ 3.000
Locatie+catering 6 kleine + 2 grote vergaderingen (6x150)+2x300)				€ 1.500
Overleg derden (6x2x35)				€ 420
Patiëntendelegatie DPS (6x5x75)+(6x5x35)				€ 3.300
Managen activiteiten (3x6x35)				€ 630
Financieel beheer, accountant				€ 2.000
Kosten Pijn-Hoop voor financieel beheer deelproject				€ 2.000
Overig financieel beheer, 2 uur mw + 5 uur secr		€ 150	€ 250	€ 400
voortgangsactiviteiten, 20 uur pl + 30 uur mw + 10 uur secr	€ 1.800	€ 2.250	€ 500	€ 4.550
Huur laptop, printer, externe harde schijf				€ 700
Bureaunkosten (printen, kopiëren, overig ICT, telefoon, porti, bankkosten)				€ 4.025
Totaal basiskosten 2014				€ 29.095

Totale begroting Basistaken	2013	2014	2015	totaal
	€ 24.675	€ 25.070	€ 29.095	€ 78.840

Begroting Verzamelen en ontsluiten ervaringskennis

2013				
	PI 90/uur	Mw 75/uur	Secr 50/uur	totaal
Vergaderingen projectgroep (4x3x75)+(4x3x35)				€ 1.320
Vergaderlocatie/catering 4x100				€ 400
Proj.leider 10 uur, medewerker 187 uur, secr. 51 uur	€ 900	€ 14025	€ 2.550	€ 17.475
Advies enquêtedeskundige, 10 uur				€ 1000
Reiskosten personeel 25x35				€ 875
Bureaunkosten				€ 2.425
Databasekosten (eenmalige aanschaf)				€ 5.000
totaal ervaringskennis 2013				€ 28.495

2014				
	PI 90/uur	Mw 75/uur	Secr 50/uur	totaal
Vergaderingen projectgroep (4x3x75)+(4x3x35)				€ 1.320
Vergaderlocatie/catering 4x100				€ 400
Proj.leider 10 uur, medewerker 200 uur, secr. 150 uur	€ 900	€ 15.000	€ 7.500	€ 23.400
Analyse door externe professional				€ 10.000
Reiskosten personeel 25x35				€ 875
Consensusbijeenkomsten (2x20x75)+(2x20x35)				€ 3.000
Vergaderlocatie/catering 2 hele dagen				€ 3.500
Bureaunkosten				€ 3.000
totaal ervaringskennis 2014				€ 45.495

2015				
	PI 90/uur	Mw 75 /uur	Secr 50/uur	totaal
Vergaderingen projectgroep (4x3x75) + (4x3x35)				€ 1.320
Vergaderlocatie/catering 4x100				€ 400
Proj.leider 10 uur, medewerker 150 uur, secr. 18 uur	€ 900	€ 11.250	€ 900	€ 13.050
Pijnpunten tekstueel website				€ 1.000
Pijnpunten in print				€ 4.500
Pijnpunten audiovisueel vertaald				€ 8.000
Reiskosten personeel 25x35				€ 875
Bureaunkosten				€ 4.500
totaal ervaringskennis 2014				€ 33.645

	2013	2014	2015	Totaal
Totale begroting				
Verzamelen en ontsluiten ervaringskennis	€ 28.495	€ 45.495	€ 33.645	€ 107.635

Begroting Vertaalslag *Zicht op pijn*

2014				
	PI 90/uur	Mw 75/uur	Secr 50/uur	totaal
Vorbereiding aanlevering basisgegevens door CKZ, Nivel, Vilans				€ 1.000
Proj.leider 10 uur, Medewerker 80 uur, Secr 20 uur	€ 450	€ 3.000	€ 500	€ 3.950
Reiskosten 4x35				€ 140
Bureaunkosten				€ 1.000
Totaal Vertaalslag 2014				€ 6.090

2015				
	PI 90/uur	Mw 75/uur	Secr 50/uur	totaal
Aanlevering basisgegevens door Vilans en CKZ				€ 3.000
Verwerking basisgegevens door Proj.leider 10 uur, Medewerker 200 uur, Secr 50 uur	€ 450	€ 15.000	€ 2.500	€ 17.950
Reiskosten 4x35				€ 140
Bureaunkosten				€ 2.000
Totaal Vertaalslag 2015				€ 23.090

	2013	2014	2015	Totaal
Totale begroting Vertaalslag	-	€ 6.090	€ 23.090	€ 29.180

Begroting Bevorderen totstandkoming Richtlijn

2014				
	PI 90/uur	Mw 75/uur	Secr 50/uur	totaal
Samenstelling patiëntendelegatie: Proj.leider 10 uur, Medewerker 20 uur, Secr 10 uur	€ 900	€ 1.500	€ 500	€ 2.900
Training patiëntendelegatie tbv Richtlijn				€ 2.400
Reiskosten 15x35				€ 525
Voorbereiding samenstellen richtlijn: Proj.leider 2 uur, Medewerker 10 uur, Secr 5 uur	€ 180	€ 750	€ 250	€ 1.180
Bureaunkosten				€ 500
Totaal 'in startblokken staan' patiëntendelegatie Richtlijn				€ 7.505

2015				
	PI 90/uur	Mw 75/uur	Secr 50/uur	totaal
Deelname Werkgroepvergaderingen (3x5x75)+(3x5x35)				€ 1.650
Onderling strategisch overleg (3x5x75)+(3x5x35)				€ 1.650
Focusgroep raadplegen (1x30x50)+(1x30x35)				€ 2.550
Vergaderlocatie+catering				€ 2.500
Overleggen tussen delegaties/stuurgroep etc. reiskosten 5x8x35				€ 1.400
Ondersteuning delegatie Proj.leider 2 uur, mw 20 uur, secr 20 uur	€ 180	€ 1.500	€ 1.000	€ 2.680
Nascholing patiëntendelegatie tbv Richtlijn				€ 1.000
Bureaunkosten				€ 2.000
Totaal Richtlijn 2013				€ 15.430

	2013	2014	2015	totaal
Totale begroting Richtlijn		€ 7.505	€ 15.430	€ 22.935

Bevorderen NHG Standaard

2013				
	PI 90/uur	Mw 75/uur	Secr 50/uur	totaal
Contact leggen met NHG, Proj.leider 2 uur, Medewerker 7 uur	€ 180	€ 525		€ 705
reiskosten 3x35				€ 105
Bureaunkosten				€ 20
Totaal 2013				€ 830

2014				
	PI 90/uur	Mw 75/uur	Secr 50/uur	totaal
Contact onderhouden met NHG, Proj.leider 2 uur, Medewerker 5 uur	€ 180	€ 375		€ 555
reiskosten 3x35				€ 105
Activiteiten 2015 voorbereiden, Proj.leider 2 uur, Medewerker 40 uur, Secr 20 uur	€ 180	€ 3.000	€ 1.000	€ 4.180
Bureaunkosten				€ 1.000
Totaal 2014				€ 5.840

2015				
	PI 90/uur	Mw 75/uur	Secr 50/uur	totaal
Samenstelling patiëntendelegatie: Proj.leider 2 uur, Medewerker 5 uur	€ 180	€ 375		€ 555
Training patiëntendelegatie tbv NHG Standaard				€ 2.400
Reiskosten 15x35				€ 525
Deelname Standaardvergaderingen 3x5x75)+(3x5x35)				€ 1.650
Onderling strategisch overleg (3x5x75)+(3x5x35)				€ 1.650
Focusgroep raadplegen (1x30x50)+(1x30x35)				€ 2.550
Vergaderlocaties+catering				€ 2.500
Overleggen tussen delegaties/stuurgroep etc. reiskosten 8x35				€ 280
Ondersteuning delegatie Proj.leider 2 uur, Mw 10 uur, Secr 20 uur	€ 180	€ 750	€ 1.000	€ 1.930
Ondersteuning tijdens voorbereidende vergaderingen, Mw 50 uur		€ 3.750		€ 3.750
Ondersteuning en verslaglegging Secr 60 uur			€ 3.000	€ 3.000
Bureaunkosten				€ 3.950
Totaal 2015				€ 24.740

	2013	2014	2015	totaal
Totale begroting bevorderen NHG Standaard	€ 830	€ 5.840	€ 24.740	€ 31.410

