

Verlag eerste invitational conference leidraad

Organisatie en werkwijze zorg voor patiënten met chronische pijn

Datum : 20-08-2020

Tijd : 15.00 – 16.30 uur

Locatie : Digitale vergadering

Aanwezig : André Wolff (NVA, voorzitter), Rita Schiphorst Preuper (VRA, vice-voorzitter), Rob Smeets (VRA), Annemieke Horikx (KNMP), Lennard Voogt (KNGF), Robert van Noord (KNGF), Lena Maclean (NAPA), Brenda van der Vossen (NCA), Marieke van Beugen (VRA), Josemiek Pesch-Batenburg (VRA), Stanneke Lunter (NVvP), Kris Vissers (PAIN), Ilona Thomassen (Samenwerkingsverband pijnpatiënten), Eveline de Jong (VVOCM), Vera Schoorlemmer (VVOCM), Loes Hanck (VVG), Harold Miedema (ZiNL), Ingrid de Groot (ZiNL), Emalie Hurkmans (ZiNL), Michiel Schepers (ZKN), Arthur Hartog (ZKN), Michiel Reneman (PAIN), Marc van Gestel (Roessingh), Laxmie Jawalapershad (mantelzorger), Tjeerd Roelof Zijlstra (NVVR), Cas van Oort (NVA), Josefiën Buddeke (Kennisinstituut), Saskia Persoon (Kennisinstituut), Linda Wesselman (Kennisinstituut).

1. Opening & Introductie

André Wolff, voorzitter, opent de bijeenkomst om 15.00 uur en heet iedereen hartelijk welkom.

2. Doel van de bijeenkomst, aanleiding en doelstelling project

André Wolff licht het doel van de bijeenkomst en de aanleiding en doelstelling van het project toe. Het uiteindelijke doel van het project het ontwikkelen van een leidraad waarvan de inhoud aansluit bij de behoeften van het veld. Daarbij worden de veldpartijen gehoord over de ervaren knelpunten met betrekking tot de huidige organisatie en werkwijze van de zorg voor patiënten met chronische pijn. Verder wordt inbreng gevraagd voor de afbakening van de leidraad en aanvullende aandachtspunten en suggesties.

Veel patiënten ondergaan een (lange) zoektocht naar de juiste diagnose, behandeling en behandelaar. Het stellen van de diagnose en daarmee de juiste behandeling chronische pijn duurt te lang, wat vaak resulteert in onnodig lijden en kosten. Er is daarom grote behoefte om de zorg voor de patiënt met chronische pijn doelmatiger, via een stepped en matched care principe, af te stemmen tussen zorgverleners in de 1e, 2e en 3e lijn. Deze zorg is momenteel nog niet goed geregeld in richtlijnen en de zorgstandaard is onvoldoende concreet.

Knelpunten in de huidige organisatie van zorg voor patiënten met chronische pijn zijn onder andere de 'silowerking' van beroepsgroepen en verzekeraars, angst voor inkomstenderving (individueel, peer groepen), financiering en onvoldoende actieve participatie. Daarbij spreekt pijn vaak onvoldoende aan en wordt dit in beleid (te) laag geprioriteerd.

Met de leidraad wordt beoogd de gang van de patiënt door het zorglandschap efficiënter en doelmatiger te maken, doordat de patiënten sneller de juiste diagnose en behandeling op de juiste plaats krijgen.

Er zijn een groot aantal partijen betrokken, voor een overzicht verwijzen wij u graag naar de PowerPointpresentatie. Er wordt opgemerkt dat PAIN en ZN gemist worden in de klankbordgroep. We zullen contact opnemen met PAIN. [ZN was fout in powerpoint, zij zijn wel betrokken in de klankbordgroep].

3. Werkwijze project

Dit is een ander type project dan de gemiddelde richtlijnontwikkeling. Deze leidraad is specifiek gericht op het procesniveau (zorgpaden/triage). Daarbij wordt er zoveel mogelijk gebruik gemaakt van wat er al beschikbaar is, zoals zorgstandaard, implementatieplan en indicator.

Binnen het project is er één werkgroep leidraad, één klankbordgroep leidraad en werkgroep haalbaarheid & implementatie. De werkgroep leidraad is verantwoordelijk voor het opstellen van de leidraad. De klankbordgroep leidraad geeft commentaar en input op de leidraad. De werkgroep haalbaarheid & implementatie zal zich buigen over de haalbaarheid, implementatie en randvoorwaarden voor de toepassing van deze leidraad, en de ontwikkeling van het concept implementatieplan. Het project heeft iets vertraging opgelopen door de COVID-crisis.

Een aandachtspunt is de afstemming met relevante richtlijnen, waaronder de richtlijn Chronische pijnrevalidatie. Daarnaast raakt de leidraad aan veel andere richtlijnen en leidraden die inhoudelijk ingaan op zorg voor patiënten met pijn, zoals chronische lage rugpijn en chronische bekkenpijn. We streven om het document te ontwikkelen rondom organisatie voor zorg voor het grootste deel van de patiënten (volwassen, niet-oncologisch). Daarnaast zal aandacht zijn voor randvoorwaarden, waaronder de financiële haalbaarheid en politieke context.

De richtlijn Chronische pijnrevalidatie richt zich voornamelijk op inhoudelijke knelpunten. De leidraad zal zich richten op de organisatie en werkwijze van de zorg. Voorafgaand en tijdens aan het project zal afstemming plaatsvinden tussen de voorzitters en betrokken adviseurs. Daarnaast is de voorzitter van de richtlijn ook betrokken bij de leidraad en zijn de voorzitters van de leidraad als toehoorder/lid klankbordgroep betrokken bij de richtlijn.

4. Mogelijke onderwerpen leidraad

Het zwaartepunt van de leidraad ligt (waarschijnlijk) bij volgende onderwerpen/thema's:

1. De patiënt met chronische pijn

Terminologie volgens de ICD11, definities IASP

2. Stepped care / matched care

Inclusief triage en indicaties dure medicatie en interventies

3. Regionale samenwerking / netwerkgeneeskunde
4. Casemanager

1. De patiënt met chronische pijn.

Het belang van gepersonaliseerde zorg, gebruikmakend van het biopsychosociaal model, wordt kort toegelicht. De hele cyclus van klacht, pathofysiologie en pijnmechanisme moet doorlopen worden.

2. Stepped care / matched care

Nu doorloopt de patiënt het zorgtraject vaak niet gecoördineerd. Er is behoefte aan duidelijke zorgpaden. Hiervoor zijn opschaling criteria nodig, triage, waar wellicht een casemanager een rol bij kan spelen.

3. Regionale samenwerking / netwerkgeneeskunde

In de PowerPointpresentatie staan de kenmerken van de netwerkindicator. Deze indicator moet nog gevalideerd worden.

4. Casemanager

In de zorgstandaard wordt de casemanager geïntroduceerd, maar de concrete invulling ontbreekt. Wie? Wat? Wanneer? Hoe?

Uit de enquête die voorafgaande aan de invitational conference is verstuurd, kwamen de volgende aanvullende punten naar voren:

Inhoudelijk

- Samenwerking tussen verschillende professionals
 - Arbeid en chronische pijn
 - Patiënten met comorbiditeit/kwetsbaarheid
- Randvoorwaarden (relevant voor implementatie)*
- Financiering 1,5 lijnszorg/multidisciplinaire zorg/waarde gedreven zorg/casemanager en vergoeding door zorgverzekeraars
 - Educatie zorgprofessionals (maar scholing zelf valt misschien buiten scope van dit project?)

5. Break-out sessies

De deelnemers gaan in aparte groepen met elkaar in discussie over diverse onderwerpen.

6. Terugkoppeling uitkomsten break-out sessies

De deelnemers kunnen zich vinden in de topics zoals voorgesteld tijdens de presentatie. In elke break-out groep was ruimte om enkele onderwerpen verder te bespreken.

Break-out groep 1

Casemanager:

- Het is een belangrijke vraag wie de casemanager zou moeten zijn, maar ook wanneer deze ingezet zou moeten worden. Dit kan vroeg in het traject zijn, ook een huisarts of praktijkondersteuner. Mogelijk moet er een nieuwe functie voor gecreëerd worden.
- De rol van de casemanager begint vóór de eerste lijn.
- De casemanager moet door alle lijnen heen op de hoogte zijn van taalgebruik en mogelijkheden en een vertaalslag naar de patiënt kunnen maken.
- Er is scholing nodig voor deze casemanager.

Arbeid

- Arbeid en re-integratie is belangrijk, aangezien terugkeer naar arbeid een groot probleem is.
- Kennis chronische pijn niet al te groot bij proces rondom arbeid en re-integratie.
- Ook hier is financiering een probleem. Ontschotting van financiering zou hierbij helpen. Op dit moment staat het probleem rondom arbeid financieel los van de zorg financiering.
- Zelfmanagement is van belang. De patiënt zou meer informatie moeten krijgen, meer zelfvertrouwen om te werken aan de eigen behandeling. P die manier kan de patiënt meer regie nemen.

Break-out groep 2

Samenwerking tussen disciplines

- De deelnemers spraken over de silovorming. Hierbij heeft elke beroepsgroep eigen ideeën, richtlijnen en samenwerkingsverbanden. Er zijn te weinig dwarsverbanden.
- Het is belangrijk bij triage om vanaf het begin breed kijken en breed te zoeken naar welke stappen het meest passend zijn. Dit betekent dat vanaf de voordeur het biopsychosociaal model wordt gebruikt.

Casemanager

- Voor een casemanager is het belangrijk de keten in de regio goed te kennen, om vanuit daar mee te denken over de zorg in de 1e, 2e en 3e lijn.
- Casemanagers zouden landelijk opgeleid moeten worden, aan de hand van kwaliteitscriteria. Wel zou de opleiding praktisch gezien in de regio moeten plaatsvinden, zodat de casemanager de regio kent en de regio de casemanager kent.

Best practices

- Voor best practices voor de ontwikkeling heeft de groep gesproken over waar samenwerkingsverbanden goed gaan. Zo werd de health deal genoemd, en samenwerkingsverbanden in Limburg.
- Het is belangrijk om uiteindelijk ook recidieven te kunnen voorkomen.

Beren op de weg

- Het openbreken van financiering is cruciaal voor de beoogde hervormingen in de zorg rondom chronische pijn.
- De beren op de weg zijn de financiering en dat 'pijn niet sexy is'.

Casemanager

Break-out groep 3

Samenwerking tussen disciplines

- Voor een casemanager is het belangrijk dat deze autonoom kan werken in een netwerk dat hij/zij kant. De casemanager speelt een belangrijke rol in de triage en werkt onafhankelijk van specifieke disciplines. Zo ontstaat er een efficiëntere doorgeleiding van patiënten.
- Er moet gewerkt worden aan communicatie tussen professionals waarbij de casemanager de regie voor de patiënt houdt en aanvult waar de patiënt dat zelf niet kan. Zo kan de casemanager ook in communicatie tussen beroepsgroepen een rol spelen.
- Preventie: secundair recidiverende klachten voorkomen; kennis 1e lijn noodzakelijk, dat patiënt daar opgevangen kan worden om begeleid te worden.

Uitdagingen/Randvoorwaarden

- Enerzijds moet bezuinigd worden, maar we moeten ook door ontwikkelen. Daarom is het nodig om te investeren (tijd en geld) om later de winst te behalen.
- De financiering die partijen nu krijgen, is niet gelijk. Sommigen krijgen betaald, anderen dragen pro-deo bij. Als dit structureel blijft, is dat een probleem.

Break-out groep 4

(Missende) topics

- De organisatie van het zorgtraject zou moeten beginnen bij de 0^e lijn. Door in een vroeger stadium problemen te tackelen, kunnen we voorkomen dat er op latere termijn grotere pijnproblemen ontstaan. Er kan dan meer zorg in de 0^e of 1^e lijn blijven. Verder is het een probleem dat er verschillende richtlijnen en leidraden voor de 1^e en 2^e lijn zijn. Deze zouden geïntegreerd moeten worden.
- De rol van de patiënt is erg belangrijk. Patiënten hebben wensen en verwachtingen, en ook de eigen opstelling (afwachtend of eisend) is van invloed op het proces. Patiënten zouden aanvullend eigen verantwoordelijkheid moeten nemen en hierbij ondersteund moeten worden.
- De mindset moet meer naar preventie. Daarbij zijn de predictoren voor het ontstaan van chronische pijn interessant. Ook moet er aandacht zijn voor terugvalpreventie.

Kansen en best practices

- De kansen en voorbeelden liggen bij organisaties waar in de 1^e lijn wat extra's wordt geboden aan patiënten. De deelnemers hebben ervaring met het ondersteunen van de 1^e lijn met eigen medewerkers. Dit lijkt meerwaarde te hebben.
- Het initiatief van de rug-poli in Maastricht wordt genoemd als een goed voorbeeld.
- Verder is er in Rotterdam een integraal project, waarbij aandacht is voor psychosociale factoren, waar naar stressoren wordt gekeken en er beweegpleinen zijn inclusief fysiotherapie.
- Elders zijn er positieve ervaringen met MDO's tussen huisartsen en fysiotherapeuten.

- De financiering van deze constructies is op dit moment een probleem.

Break-out groep 5

Casemanager:

- Dit is een grote uitdaging en complexe vraag. Eigenlijk zou hier onderzoek naar gedaan moeten worden, er zijn geen praktijkvoorbeelden beschikbaar.
- We zouden meer moeten uitgaan van competenties en eventueel de complexiteit van de patiënt, dan dat we de rol positioneren bij een bepaalde zorgverlener. Belangrijk ook dat degene die we deze rol willen geven, vrij van financiële belangen is.
- De huisarts is misschien wel geschikt, maar heeft meer tijd nodig dan nu beschikbaar zou zijn.
- Denemarken zou als voorbeeld gebruikt kunnen worden, daar heeft de huisarts deze taak.
- Er zou ook gekeken kunnen worden naar de juridische kaders, nu niet mogelijk om vrij te communiceren met andere zorgverleners. Hiernaast zouden er misschien ook meer verplichtingen moeten zijn voor de patiënt.

(Missende) topics

- De rol van preventie is belangrijk. Een informatiecampagne voor zowel de patiënt als het publiek kan bijdragen aan bewustwording en kennis.
- Rugklachten zou extra aandacht kunnen krijgen, we zouden rugklachten mee kunnen nemen als voorbeeld of kunnen hier een apart onderdeel aan kunnen wijden. Dezelfde partijen zitten aan tafel.
- Ook het verantwoord gebruik van opioïden en behandelingen zou een plaats kunnen krijgen.
- Verder is het goed om concreet te maken, 'wie schrijft wat voor', dat is nu soms onduidelijk dus hier valt winst te behalen.
- Goed om gebruik te maken van registraties (uitkomst-gestuurd).

Naar aanleiding van de plenaire terugkoppeling voegen deelnemers het volgende toe:

- Er hoeft niet perse meer geld naar chronische pijnzorg, maar het geld moet anders verdeeld worden.
- Achter het probleem van de financiering zit vaak probleem van ontbreken evidence van interventie. Uitkomstindicatoren over 1e en 2e lijn heen zijn hier gewenst, met modellen/werkwijzen die laten zien dat je met bepaalde zorg betere resultaten boekt. Hoe dat precies werkt weet niemand nog, maar belangrijk om mee te nemen.
- Verder is het van belang om meer kennis te vergaren en gebruiken over wat er werkt bij welke specifieke patiëntgroepen.
- Het landelijke programma om innovatie en doelmatigheidsonderzoek te initiëren (ZonMw) sluit mogelijk aan bij wensen die we hoorden tijdens deze meeting
- Wachtlijsten kosten veel geld en is slecht voor de kwaliteit van leven van de patiënten.
- Rugklachten: refereert aan traject van ZIN, zinnige zorg, pijn vanuit de lage rug. Dat is een grote deelgroep binnen chronische pijn. Er lopen gesprekken over hoe we de projectenparallel kunnen laten lopen (zinnige zorg en leidraad).
- Kijk ook naar de breedte van de stappen binnen de stepped care.

7. Vervolgafspraken

Er wordt een beknopt verslag van deze bijeenkomst met reactiemogelijkheid opgestuurd.

Werkgroep stelt raamwerk voor de leidraad op, mede op basis van de resultaten van vanmiddag. Dit raamwerk wordt indien mogelijk toegestuurd aan aanwezige partijen incl. korte motivatie.

Alle aanwezige partijen krijgen conceptleidraad voor commentaar

8. Sluiting

André Wolff bedankt alle aanwezigen bedankt voor hun komst en actieve participatie.