

Een interview met Anna Raymann, voorzitter van de LPO

De LPO maakt pijnpatiënt wegwijzer met hulp van pijnstad



1. Vertel eens wie zijn jullie?

Wij zijn de Landelijke Pijn Organisatie (LPO): een snelgroeïende groep vrijwilligers, zowel niet-pijnpatiënten als ervaringsdeskundigen, die samen bouwen aan een breed, toekomstbestendig online platform vóór en mét pijnpatiënten. Wij willen mensen met chronische pijn aan elkaar, en aan diensten, organisaties en individuele hulpverleners verbinden, die passen bij de wens die iemand zelf heeft om het persoonlijk en maatschappelijk welzijn te vergroten.

De LPO geeft de pijnpatiënt de sleutel tot meer grip op het leven met pijn.
Landelijke Pijn Organisatie

2. Hoe zijn jullie begonnen en is de achtergrond van jullie organisatie?

We zijn gestart met een kleine groep van vijf pioniers. Het eerste jaar hebben we vooral heel veel tijd gestoken in het bouwen van een stevige basis voor onze organisatie. Het was heel fijn dat we in dat begin, waarin we vooral zoekende waren, een intensieve begeleiding hebben gehad van PGO-support (een onafhankelijke kennis- en adviesorganisatie rondom patiëntenparticipatie). We stelden met hun hulp onze missie, visie en doelen op, en wisten een indrukwekkende klankbordgroep van patiënten en pijnprofessionals samen te brengen. In de klankbordgroep betrekken we -uiteraard- pijnpatiënten, maar ook pijnartsen (o.a. Bart Morlion, Kris Vissers, Willem Oerlemans), neurologen (o.a. Bas ter Meulen), revalidatiespecialisten (o.a. René Oosterhout), pijnverpleegkundigen (o.a. Monique Custers, Yvonne Museler) en wetenschappers (o.a. Ben van Cranenburg, Karlein Schreurs).

In het tweede jaar zijn we onze beoogde activiteiten verder in kaart gaan brengen, in de vorm van onze *Pijnstad*. Pijnstad, hierna verder toegelicht, wordt een laagdrempelige online omgeving waar iedereen die te maken heeft of krijgt met pijn wegwijz raakt in de wereld van (omgaan met) pijn. Daarnaast zijn we onze organisatie gaan verstevigen met ervaringsdeskundigen en specialisten, bijvoorbeeld op het gebied van IT en financiën.

Het was een heel mooi moment toen we op 17 december 2021 bij de notaris zaten om onze stichting officieel te maken. Sindsdien gaat het hard. Ons team groeit onstuimig, er zijn veel deskundige mensen bij gekomen. Het kernteam bestaan nu uit 10 personen, met elk zijn eigen expertise en taken, zoals een financiële man, een IT-specialist, een HR-deskundige, een Social Media expert, etc. Onder de kernteamleden hangen verschillende werkgroepen met een groeiend aantal vrijwilligers. Ook hebben we recent een jongerenafdeling kunnen opstarten. Het betrekken van twintigers en dertigers bij de organisatie vinden we essentieel: we zijn immers een platform voor iedere pijnpatiënt (en naaste), en willen vooral ook toekomstbestendig zijn.



Eerste bestuur Landelijke Pijn Organisatie – vlnr: Koert Hommel, Anna Raymann, Bart Keijzer

3. Waarom zijn jullie dit initiatief eigenlijk gestart?

Twee jaar geleden zijn enkele ervaringsdeskundigen, die zelf allen al een lange zoektocht in 'pijnland' achter de rug hadden, gaan onderzoeken of pijnpatiënten voldoende hebben aan het bestaande aanbod van ondersteuning. Of er überhaupt in deze tijd, en zeker ook vanuit het perspectief van de jongere pijnpatiënten, nog wel behoefte is aan een patiëntenorganisatie. En zo ja, wat men daar dan van verwacht en waar men specifiek behoefte aan heeft, nu en in de toekomst.

In de zomer van 2020 is, met ondersteuning van diverse pijnpatiëntenorganisaties, een eerste enquête uitgezet onder een grote groep patiënten, met allerlei pijndiagnoses. Ruim 200 respondenten reageerden op de kwantitatieve én (open) kwalitatieve vragen. Ook deden we onderzoek in de 'eigen' Facebook groep met ruim 4.000 pijnpatiënten en gingen we met patiënten in gesprek.

Naar aanleiding van de uitkomsten van ons onderzoek zijn we vooral heel veel gaan praten met anderen. We spraken met patiënten en met pijnartsen, met wetenschappers en met psychologen. We wilden onze toegevoegde waarde, onze 'niche', scherp onderzoeken en horen van anderen wat men mist in het huidige aanbod van ondersteuning, pijnzorg en -behandelingen. We legden contact met vele andere patiëntenverenigingen en stichtingen. En met organisaties als Emovere, Positieve Gezondheid (IPH), Pijnpatiënten naar één stem en PA!N. Daarbij willen we zeker niet het wiel opnieuw uitvinden: alles wat al goed werkt moet vooral behouden blijven. Waar dat mogelijk is, zoeken we actief de samenwerking op.

4. Wat missen jullie in het huidige aanbod vanuit professionals en vanuit patiënten?

Wat we vanuit ons onderzoek terug horen, en vanuit onze eigen ervaringen ook hebben beleefd, is vooral een gemis aan 'grip' op wat er in pijnland wordt geboden; een gemis aan overzicht. Veel pijnpatiënten 'zien door de bomen het bos niet meer', hebben moeite om (allerlei) keuzes te maken.

We zijn ons ervan bewust dat er al heel veel uitstekende informatie voorhanden is, zeker online. Het probleem is echter dat die goede data over het hele internet versnipperd worden aangeboden. Wij willen die kennis op een plek bij elkaar brengen, zodat er een goed online startpunt is voor mensen die wegwijs willen worden in de wereld van pijn en pijnbehandelingen. Dat geldt zeker wanneer oorspronkelijke 'diagnoses' -als die er al zijn- wat meer naar de achtergrond gaan en pijn overblijft.

Tot slot hebben veel patiënten het gevoel in een gat te vallen wanneer hun behandeltraject is geëindigd. Ook dan kunnen ze bij de LPO terecht voor voorlichting, tips en steun van deskundigen én lotgenoten op het gebied van verbetering van kwaliteit van het dagelijkse leven, zelfzorg en zingeving.

De Vlaamse pijnpecialist Bart Morlion gaf ons het advies om met de LPO de pijnpatiënt en diens naasten een 'vangnet' te bieden voorafgaand aan, tijdens en na een (pijn)behandeling. Immers; naast de pijnbehandeling(en) moet de pijnpatiënt vooral zelf leren omgaan met pijn in het leven. Goede, praktisch bruikbare informatie én contact met lotgenoten kan het effect van die behandeling een extra 'boost' geven.

Landelijke Pijn Organisatie

Chronische pijnpatiënten denken nog maar al te vaak dat ze de enigen met dergelijke heftige en voortdurende pijn zijn. Ook bij hun omgeving, of bij behandelaars, wordt chronische pijn nog lang niet genoeg (h)erkend. Bij de LPO zetten we in op het centraal aanbieden van goede en voor de patiënt praktisch bruikbare informatie, op het bevorderen van grip bij het maken van allerlei (behandel)keuzes én op (tijdig) contact met andere pijnpatiënten. De verwachting is dat dat de patiënt meer (h)erkenning biedt, meer ondersteuning geeft en leidt tot een steviger basis om *samen beslissen* te bevorderen. Dat kan uiteindelijk tijd, frustratie, mismatches, verkeerde verwachtingen én ook kosten voor de zorgsector en de maatschappij schelen.

Voor, tijdens en na behandelingen is er bij de pijnpatiënt, en naasten, meer behoefte aan (praktische) informatie en pijneducatie. Dat helpt de patiënt óók in het contact met de pijnprofessional, arts en behandelaar. En het zorgt voor een vangnet wanneer de patiënt weer klaar is met de behandeling, of zelfs uitbehandeld raakt. Nauwe samenwerking met o.a. (huis)artsen, behandelaren, pijnverpleegkundigen, pijnpoli's en revalidatiecentra wordt dus erg belangrijk. Immers, de pijnpatiënt moet al vroegtijdig bekend raken met de LPO. En dat kunnen we zeker niet alleen.

De impact van chronische pijn op de pijnpatiënt, en diens omgeving, is ongekend groot; in alle facetten van het leven. Praktische hulp, steun, tools en onderlinge support helpen bij het leren omgaan met chronische pijn. Maar dan moet je die wel -en tijdig- kunnen vinden. Ook wordt eenvoudig en laagdrempelig (online) contact met lotgenoten én gelijkgestemden nu gemist. Dat geldt voor patiënten met alle (oorspronkelijke) diagnoses, van alle leeftijden (zeker ook jongeren) en voor zowel de patiënt als diens naasten.

5. Waar willen jullie met de LPO naar toe?

De Landelijke Pijn Organisatie is er voor de patiënt en diens omgeving. De LPO wil iedereen met pijn, ongeacht leeftijd, oorzaak of diagnose, kennis bieden over en de weg wijzen naar het bestaande zorgaanbod. Daarbij is het bio-psycho-sociale model het uitgangspunt, ofwel zorg voor lichaam, geest en rekening houdend met sociale omstandigheden. De stichting wil het leven voor mensen met chronische pijn zo leefbaar en zinvol als mogelijk maken. Dit doet zij door meer kennis, praktische tips en tools rondom (chronische) pijn te bieden en mensen met elkaar en met organisaties te verbinden.

Als Pijnstad straks staat, dan kan iedereen die te maken heeft (of krijgt) met pijn, zowel patiënten als hun naasten, daar alle informatie, hulp en ondersteuning vinden bij het eigen proces om meer grip te krijgen op het leven met pijn. Daarnaast hopen we in Pijnstad het wederzijdse begrip tussen arts/behandelaar en de pijnpatiënt te bevorderen; door 'elkaars wereld' beter te leren begrijpen en te zien wat men samen kan bereiken. Pijnstad is er dus óók voor de zorgprofessional, die in Pijnstad meer kennis krijgt van wat er in het leven van de pijnpatiënt en diens naasten omgaat.

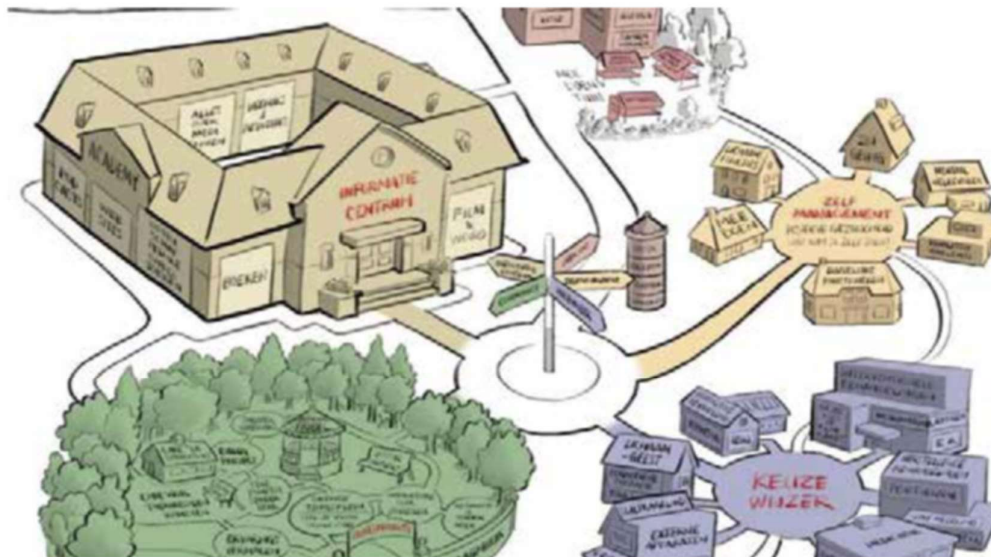
6. Wat is het doel van Pijnstad?

Ons uiteindelijke doel is dat de huisarts, specialist en andere deskundige, met een gerust hart elke pijnpatiënt verwijst naar Pijnstad. Pijnstad wordt een digitale stad, uitgevoerd in een breed online platform. Een laagdrempelige omgeving waar iedereen, die te maken heeft of krijgt met pijn, wegwijs raakt in de wereld van (omgaan met) pijn.

Pijnstad wordt dus het centrale startpunt voor iedere pijnpatiënt en naaste. Waar men op één plek alle mogelijke relevante, gevalideerde, informatie kan vinden, waar men bij de hand genomen en geleid wordt door het enorme oerwoud van behandelingen, en waar men in de community de herkenning bij en steun van lotgenoten kan ondervinden.

We hebben bewust voor de metafoor van een stad gekozen. Leren omgaan met pijn is immers als een ontdekkingsreis, waarin je verschillende onderdelen ('wijken') kunt bezoeken die invloed hebben op je pijn. De verschillende onderdelen van een stad, als een Bibliotheek ('Informatiecentrum'), Park ('Community'), Behandelwijk ('Keuzewijzer') of Expo center ('Over de LPO & Partnerships') kunnen metaforisch heel goed worden toegepast op de kernactiviteiten van de LPO.

De wegen zorgen voor verbinding tussen die onderdelen; immers: leren omgaan met pijn vraagt ook om het onderzoeken en bewandelen van verschillende wegen, die samenhangen. Het mooie van een stad is ook dat die nooit 'klaar' is: er kunnen gebouwen -of zelfs hele nieuwe wijken- aan worden toegevoegd... en er wordt ook wel eens wat gesloopt. Ook de pijnwereld ontwikkelt zich telkens verder.



Afbeelding 2: Pijnstad © maakt de pijnpatiënt wegwijs in de wereld van pijn

Als de eerste drie 'wijken' van Pijnstad gerealiseerd zijn, willen we de vierde wijk gaan ontwikkelen, waar men door zelfmanagement, gebaseerd op het bio-psycho-sociale model en de thema's van Positieve Gezondheid, zelf zijn of haar leven met pijn kan verbeteren. Ook hier gaan we niet het wiel opnieuw uitvinden; er zijn immers al veel informatie en tools op dit onderwerp te vinden. Maar we gaan het wel toegankelijker maken. Er zal wellicht ook hier en daar gekinkt worden naar andere websites, uiteraard in goede samenspraak met de bewuste organisaties.

Met Pijnstad hebben we onze niche gevonden: focus op praktische ondersteuning van de pijnpatiënt & naasten. In collegiale samenwerking met PAIN en Pijnpatiënten naar één stem.

Landelijke Pijn Organisatie

7. Hoe kan de Pijn Alliantie in Nederland jullie helpen?

We streven ernaar dat de pijnpatiënt voorafgaand, tijdens, en na afloop van zijn behandeltraject, in Pijnstad educatie, steun en zelfmanagement-tools kan vinden die complementair zijn aan de behandeling. Om zodoende, mede door een betere voorbereiding, het eindresultaat van de behandeling te versterken. En door een vangnet te vormen als de patiënt zijn traject heeft afgesloten. We hopen er ook op dat we de deskundige behandelaren in de drukke pijnklinieken op een of andere manier kunnen ontlasten.

Daarvoor hebben we nodig van (de leden van) PAIN:

- hulp bij het medisch valideren van de informatie die op onze patiënten-website komt te staan (de huidige website is een tijdelijke website, gericht op de opbouw van LPO en Pijnstad)
- hulp bij het vinden van financiële middelen om Pijnstad duurzaam verder te ontwikkelen
- het verbinden van individuele leden van PAIN aan de LPO en Pijnstad; zoals bijvoorbeeld ook al jaren zeer effectief op kanker.nl gebeurt
- hulp bij het informeren van alle stakeholders rondom de pijnpatiënt over de LPO en Pijnstad

We streven daarbij naar goede samenwerking met partijen als PijnpatiëntenaarIStem, PAIN en het NHG. We hebben immers hetzelfde doel, waarbij de LPO vooral de pijnpatiënt zelf wil bedienen, ongeacht diagnose, leeftijd of achtergrond. Aspecten als 'politieke lobby', 'zorgbeleid' en 'belangenbehartiging' laten we juist graag over aan de bestaande clubs; daar zijn zij immers al jaren goed in. Natuurlijk zijn we wel altijd bereid om daarin mee te denken. Daarbij zijn er al allerlei pijnpatiëntenorganisaties die zich al jaren goed richten op één specifieke diagnose. Met hen gaan we graag samenwerken, bijvoorbeeld door content uit te wisselen en wederzijds door te verwijzen.

8. Wat is er nog nodig om jullie initiatief verder van de grond te krijgen?

Met name goede en structurele samenwerking is nodig in deze opbouwfase van LPO en Pijnstad. Samenwerking met bijvoorbeeld:

- fondsen, subsidies, donaties (binnen en buiten de pijnwereld), om LPO en Pijnstad duurzaam te financieren
- pijnprofessionals, om meer expertise van deskundigen in te brengen in de LPO en bij de ontwikkeling van Pijnstad
- individuen, die als vrijwilligers en donateurs meebouwen aan een solide basis onder de LPO
- media en publiciteitspartners, voor algehele bekendheid van LPO en Pijnstad
- onderzoekers, universiteiten en partijen die ons kunnen helpen met doorlopende metingen van bereik en impact van de diverse wijken en tools van Pijnstad
- universitaire medische (pijn)centra en spelers in de revalidatiegeneeskunde die net als de LPO nadenken over betere pijneducatie en tools voor de pijnpatiënt
- partijen die ons toegang tot huisartsen, fysiotherapeuten en andere behandelaren kunnen geven

Daarbij zoeken we individuen en partijen die met ons mee willen denken en ons kunnen voorzien van positief-kritische, opbouwende, feedback.

Meer weten?

Neem contact op met Anna Raymann (voorzitter LPO) of Koert Hommel (secretaris LPO), via <https://www.landelijkepijnorganisatie.nl/contact/>.