

Zorgstandaard Chronische Pijn

Leesinstructie: de cijfers tussen haakjes betreffen de paginanummers waarop de betreffende tekst aanvangt.

5

Inhoud

Aanleiding en context (5)

Reikwijdte en status van de zorgstandaard chronische pijn (6)

5 Wettelijk kader (7)

Werkwijze (7)

Definitie en classificatie van chronische pijn (9)

Wat is chronische pijn? (9)

Mechanismen van chronische pijn (10)

- 10
- Perifere en centrale sensitisatie
 - Rechtstreekse en functionele neuronale systemen (pijnbanen en neuromatrix)
 - Damping van pijnsignalen
 - Afname van het pijnmodulerend mechanisme door stress en angst

15 Het biopsychosociale model (13)

Classificatie van chronische pijn en pijngerelateerde gezondheidsproblematiek (14)

Hoofdstuk 1. Organisatiestructuur van het zorgproces (16)

20 1.1 Integrale zorg (16)

1.2 Coördinatie van de zorg (17)

- De hoofdbehandelaar
- De centrale zorgverlener

25 1.3 Stepped care (18)

- Stap 1: Preventie en zelfzorg
- Stap 2: Monodisciplinaire diagnostiek, pijneducatie en behandeling in de eerste lijn.
- Stap 3: Multidisciplinaire diagnostiek, pijneducatie en behandeling in de eerste lijn in samenwerking met de tweede lijn.
- Stap 4: Multidisciplinaire diagnostiek, pijneducatie en behandeling in de tweede of derde lijn.

30 1.4 Integrale ketenzorg (19)

- De ketenzorgcoördinator

1.5 Randvoorwaarden (20)

- Deskundigheid van zorgprofessionals
- Elektronisch patiëntendossier en informatieoverdracht
- Financiering

40 1.6 Organisatie van kwaliteitsbeleid (21)

Hoofdstuk 2. Diagnostiek en behandeling van chronische pijn (21)

5	2.1 Stepped care model als richtsnoer voor inhoud van de zorg (21)
	2.2 Vroegtijdige onderkenning van mensen met een verhoogd risico op chronische pijn (22)
	2.2.1 Het meten van risicofactoren (24)
10	2.3 Diagnostiek van chronische pijn (24)
	2.3.1 Diagnostisch traject: Anamnese en lichamelijk onderzoek (25)
15	<ul style="list-style-type: none">• Functies• Activiteiten en participatie• Persoonlijke factoren• Externe factoren
	2.3.2 Diagnostisch traject: het overleg met de patiënt (29)
20	2.4 Individueel zorgplan en behandeling (29)
	2.4.1 Individueel zorgplan (29)
	2.4.2 Bouwstenen van een Stepped Care benadering van chronische pijn (30)
25	<ul style="list-style-type: none">• Aanvullende medische en/of psychodiagnostiek• Uitleg over pijn en gevolgen van pijn• Voorlichting aan patiënten met chronische pijn• Educatie aan patiënten met chronische pijn (aandachtspunten bij pijneducatie)• Pijnverlichting (medicamenteus en interventioneel)• Overige pijnverlichting• Ondersteuning bij het optimaliseren van dagelijkse activiteiten en participatie• Ondersteuning bij het optimaliseren van cognitief en emotioneel functioneren• Ondersteuning bij het verminderen van invloed van psychiatrische comorbiditeit
30	
	2.5 Complementaire zorg (35)
35	2.6 Terugvalpreventie van chronische pijn (36)
	2.7 Diagnostiek en de behandeling van kwetsbare ouderen en patiënten met dementie of cognitieve beperkingen (36)
40	2.7.1. Kwetsbare ouderen (37)
	<ul style="list-style-type: none">• Anamnese• Lichamelijk onderzoek• Behandeling
45	2.7.2. Patiënten met dementie en cognitieve beperkingen (38)
	<ul style="list-style-type: none">• Anamnese
	2.7.3. Patiënten met een verstandelijke beperking (38)
	<ul style="list-style-type: none">• Behandeling

Hoofdstuk 3 Generieke Modules (40)

5 **3.1 Generieke zorgmodules (40)**

3.1.1 Zelfmanagement (40)

- Zelfmanagement hulpmiddelen voor patiënten
- Training en achtergrondinformatie voor zorgprofessionals over zelfmanagementhulpmiddelen
- De rol van de zorgprofessional in de ondersteuning van zelfmanagement
- Gedeelde besluitvorming
- Instrumenten voor de ondersteuning van gedeelde besluitvorming
- Gezondheidsvaardigheden

10

15 3.1.2 Arbeid (44)

- Arbeidsparticipatie
- Systemen van de patiënt
- Patiënt, regie en re-integratie
- Bedrijfsartsen, arbeidsdeskundigen en verzekeringsartsen

20

3.1.3 Palliatieve zorg (48)

- Complementaire zorg binnen palliatieve zorg

25 3.1.4 Andere beschikbare zorgmodules (49)

- Zorgmodule Bewegen
- Zorgmodule Stoppen met Roken
- Zorgmodule Voeding

30 **Hoofdstuk 4 Aanbevelingen voor onderzoek en/of beleidsontwikkeling (50)**

Bijlage 1. Referenties (52)

- Richtlijnen en Zorgstandaarden
- Overige literatuur

35

Bijlage 2. Definities (60)

Bijlage 3. Informatie over chronische pijn (62)

40

45

Aanleiding en context

Chronische pijn is een veelvoorkomend gezondheidsprobleem. Uit een grote Europese studie blijkt dat één op de vijf volwassen Europeanen lijdt aan chronische pijn. Bij 34% is de pijn zelfs zeer ernstig, zij scoren een 8 of hoger op een 10-puntsschaal (waarbij 1 geen pijn betekent en 10 de ergst denkbare pijn, Breivik 2006). Chronische pijn veroorzaakt een hoge zorgconsumptie en een groot verlies aan arbeidscapaciteit. De totale directe en indirecte kosten voor Nederland worden geschat op €20 miljard per jaar (Boonen 2005) en zijn vele malen hoger dan de kosten voor diabetes, hartziekten en kanker (Gaskin 2012).

Uit verschillende internationale studies blijkt dat de behandeling van chronische pijn door 34-79% van de patiënten als onvoldoende wordt beschouwd (Breivik 2006, Smalbrugge 2007, Van Herk 2006). Ook bij een recente Nederlandse inventarisatie onder patiënten met chronische pijn wordt de kwaliteit van de pijnbestrijding als matig ervaren (Voerman 2015). De werkgroep Chronische Pijn van de Regieraad Kwaliteit van Zorg heeft daarom aanbevelingen gedaan om de zorg voor mensen met chronische pijn te verbeteren (Regieraad 2011). Eén van die aanbevelingen is het ontwikkelen van een multidisciplinaire zorgstandaard voor evidence-based multidimensionale diagnostiek en behandeling van chronische pijn.

Definitie zorgstandaard

Een zorgstandaard geeft vanuit het patiëntenperspectief een op actuele en waar mogelijk wetenschappelijk onderbouwde inzichten gebaseerde functionele beschrijving van de multidisciplinair georganiseerde individuele preventie, zorg, ook inhoudende de ondersteuning bij zelfmanagement voor een bepaalde chronische ziekte binnen het complete zorgcontinuüm, alsmede een beschrijving van de organisatie van de betreffende preventie en zorg en de relevante kwaliteitsindicatoren (Zorgstandaarden in model 2010).

Chronische pijn vraagt om een integrale benadering en dus een multidisciplinaire aanpak. Heldere, niet-vrijblijvende afspraken tussen zorgprofessionals onderling en tussen zorgprofessionals en andere betrokkenen zoals patiënten, zorgverzekeraars, overheid zijn essentieel. Daarbij mag het niet alleen gaan over de inhoud van de zorg voor patiënten met chronische pijn maar moet het ook gaan over de organisatie van die zorg. Deze Zorgstandaard Chronische Pijn is conform het algemene model voor zorgstandaarden dat het Coördinatieplatform Zorgstandaarden (CPZ) heeft aangereikt (CPZ 2010). Het doel van de Zorgstandaard Chronische Pijn is om een bijdrage te leveren aan:

- tijdige herkenning van patiënten met (dreigende) chronische pijn,
- een gelijkwaardige samenwerking tussen patiënt en zorgprofessional,
- optimale inrichting en uitvoering van preventie van, en zorg voor, chronische pijn.

Leeswijzer:

5 De zorgstandaard chronische pijn is opgebouwd volgens het model van het Coördinatieplatform Zorgstandaarden.

Hoofdstuk 1 beschrijft op hoofdlijnen de ideale organisatie van de zorgketen.

Hoofdstuk 2 beschrijft diagnostiek en behandeling.

10 Hoofdstuk 3 handelt over aspecten van chronische pijn in relatie tot generieke modules voor zelfmanagement, arbeid en palliatieve zorg. Elke paragraaf beschrijft de kernpunten die in de tekst daarna worden toegelicht.

De pijnzorgketen is functioneel omschreven om duidelijk te maken wat patiënten aan zorg mogen verwachten en welke organisatorische voorwaarden er zijn. Niet beschreven is wie de zorg levert.

In de zorgstandaard wordt regelmatig verwezen naar werkwijzen of behandelvormen, meestal gebaseerd op wetenschappelijk bewijs. Indien dit het geval is staat er een bronvermelding bij.

15 Door de modelmatige beschrijving van de zorg kan de indruk ontstaan dat de stappen in het stepped care model (getrapte zorgmodel) in een vaste volgorde plaatsvinden. Omdat elke zorgverleningssituatie anders is, kan afhankelijk van de behoefte van de patiënt zorg uiteraard in een andere volgorde geleverd worden.

20 Omwille van de leesbaarheid is gekozen voor een eenduidige schrijfwijze: waar 'hij' staat wordt ook 'zij' bedoeld en waar 'patiënt' staat kan ook 'cliënt' gelezen worden.

Reikwijdte en status van de zorgstandaard

De inhoud van de Zorgstandaard Chronische Pijn is gebaseerd op de huidige inzichten over de zorg voor chronische pijn van wetenschappelijke en beroepsverenigingen. Actuele richtlijnen en andere

25 basisproducten vormden het uitgangspunt voor de ontwikkeling van deze zorgstandaard. De zorgstandaard voldoet aan de huidige stand van de wetenschap en sluit aan bij de kennis en inzichten over de praktijk (bijlage 1 en literatuurlijst). De zorgstandaard fungeert in die zin als paraplu voor alle beschikbare kennis en beschrijft zowel de functionele zorg voor chronische pijn, als de

30 zorgkaders zoals die in Nederland worden toegepast. Een zorgstandaard beschrijft ook de situatie zoals deze idealiter zou moeten zijn. Dit betekent dat deze zorgstandaard elementen bevat die nog geen plaats hebben binnen de actuele zorg rondom chronische pijn.

De zorgstandaard fungeert tevens als kwaliteitskader, niet alleen voor de zorg aan patiënten met chronische pijn maar ook voor de zorg aan specifiekere doelgroepen met behulp van multidisciplinaire richtlijnen, zorgpaden en ketenafspraken. Om de zorg voor patiënten met specifieke zorgbehoeften te

35 optimaliseren kunnen onderdelen van zorg uiteraard worden benadrukt of anders worden ingevuld, afhankelijk van de mogelijkheden.

De zorgstandaard wordt na aanbieding aan het Zorginstituut Nederland opgenomen in het landelijk register van kwaliteitsinstrumenten. De zorgstandaard vormt daarmee een breed geaccepteerde basis voor de inhoud en organisatie van kwalitatief goede zorg bij chronische pijn.

40 De zorgstandaard heeft betrekking op het gehele zorgcontinuüm binnen en tussen de nulde, eerste, tweede en derde lijn, vanuit het principe van de stepped care (getrapte zorg). Bij stepped care wordt een patiënt altijd de meest effectieve, minst belastende, goedkoopste en kortste vorm van behandeling aangeboden die mogelijk is gezien de aard en de ernst van de problematiek. Hierbij wordt rekening gehouden met de behoeften van de patiënt en wordt passende zorg geboden op basis

45 van de benodigde zorgzwaarte. Als de minimaal noodzakelijke interventie onvoldoende effect heeft, wordt naar een intensievere interventie overgegaan. Hiermee wordt een kwaliteitskader geformuleerd voor chronische pijnzorg in het algemeen. De in deze zorgstandaard omschreven behandelinhoud is gebaseerd op wetenschappelijk onderzoek. Vanwege de heterogeniteit van de doelgroep patiënten

5 met chronische pijn zijn niet alle behandelmethoden op effectiviteit getoetst bij alle mogelijke doelgroepen met pijn. De omschreven behandelinhoud is dus niet altijd relevant en/of effectief voor alle patiëntengroepen met chronische pijn. Voor specifieke informatie over diagnostiek en behandeling van chronische pijn op basis van een specifieke aandoening wordt verwezen naar de desbetreffende richtlijnen (zie bijlage 1).

Wettelijk kader

10 Deze zorgstandaard, de hierin voorgestelde (be)handelingen en de bevoegdheid en toewijzing van (be)handelingen moeten in het licht van het wettelijk kader dat geldt voor de gezondheidszorg worden bezien. Dit betreft de Wet op de beroepen in de individuele gezondheidszorg (Wet BIG), de Wet
15 publieke gezondheid (Wpg), de Zorgverzekeringswet (Zvw), de Wet Langdurige Zorg (Wlz), de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) en de Wet op de Geneeskundige Behandelovereenkomst (WGBO). Hierin worden onder meer de eisen voor het zelfstandig of in opdracht uitvoeren van voorbehouden handelingen beschreven. Ook de financiering van de verleende zorg en de inhoudelijke vormgeving van de zorg worden hierin beschreven. Het voert te ver deze informatie in detail in deze
20 zorgstandaard op te nemen. Voor specifieke informatie over het wettelijk kader (toepassing en inhoud) verwijzen wij naar de daartoe geëigende bronnen (www.nationaalkompas.nl/zorg/wat-is-het-wettelijk-kader-van-gezondheidszorg/) (RIVM 2013).

Werkwijze

20 De Dutch Pain Society (DPS) en het Samenwerkingsverband Pijnpatiënten naar één stem (SWP) hebben het initiatief genomen voor de ontwikkeling van de Zorgstandaard Chronische Pijn. Voor deze ontwikkeling zijn door het Zorginstituut Nederland, PG werkt samen (via PGOsupport) en Fonds PGO financiële middelen ter beschikking gesteld.

De zorgstandaard is ontwikkeld door een projectgroep die als volgt is samengesteld:

25 Dr. R.S.G.M. Perez, voorzitter projectgroep
Drs. A.H. van Dalen-Kok (vanaf 9-12-2014), Verenso Specialisten Ouderengeneeskunde
M.G. Giesberts MHCE, Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland, Pijnverpleegkundigen
Dr. J.H.C. van den Hout, Nederlands Instituut van Psychologen
Dr. D. Keizer, Nederlands Huisartsen Genootschap
Dr. A.J.A. Köke, Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie
30 Drs. I. van Mansom (tot 9-12-2014), Verenso Specialisten Ouderengeneeskunde
Drs. L. Nitert, Samenwerkingsverband Pijnpatiënten naar één stem
Dr. S. Schiere, Nederlandse Vereniging voor Anesthesiologie, Sectie Pijngeneeskunde
Prof. dr. R.J.E.M. Smeets, Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen
Drs. I.L. Thomassen-Hilgersom, Samenwerkingsverband Pijnpatiënten naar één stem

35 De leden van de projectgroep zijn door de afvaardigende organisaties gemandateerd. De projectgroep is begeleid door dr. R.S.G.M. Perez als voorzitter en methodologisch en secretariael ondersteund door het Centraal Begeleidings Orgaan (voorheen CBO, later CBOimpact).

Het secretariaat bestond uit:

40 J.C. Mooij MSc, secretaris (tot 15-3-2015), CBO
Dr. I. Raats, secretaris, (tot 29-05-2015), CBO
E. Safarjan MPH, secretaris (vanaf 15-3-2015 tot 16-10-2015), CBO
Drs. H.G. Blaauwbroek (vanaf 1-6-2015 tot 11-9-2015), CBO
Drs. Chr. van der Grinten (redactie van de Zorgstandaard, vanaf 1-1-2016 tot heden)
Drs. P.J.W.J. van Dongen (overige secretariaatswerkzaamheden, vanaf 1-1-2016 tot heden)

45 De eindverantwoordelijkheid ligt bij een stuurgroep, bestaande uit vertegenwoordigers van DPS en SWP:

Prof. dr. M.F. Reneman, voorzitter stuurgroep, Dutch Pain Society
L.G.M. de Both, Samenwerkingsverband Pijnpatiënten naar één stem
Drs. P.J.W.J. van Dongen, Samenwerkingsverband Pijnpatiënten naar één stem
Dr. M.J.M.M. Giezeman, Dutch Pain Society

5

Het concept van de zorgstandaard is in een eerste commentaarroude voorgelegd aan de organisaties die vertegenwoordigd waren in de projectgroep. Het bijgestelde concept is vervolgens in een tweede brede commentaarroude voorgelegd aan organisaties van zorgaanbieders, patiëntenorganisaties en zorgverzekeraars. Een overzicht van deze organisaties wordt aan de definitieve versie toegevoegd als
10 bijlage, na de commentaarroude van begin 2016. Het bijgestelde concept is ook besproken tijdens een werkconferentie op 29 juni 2015 waarbij genoemde organisaties vertegenwoordigd waren. Op basis van het commentaar is het concept bijgesteld. Op 29 oktober 2015 is door de leden van de projectgroep vastgesteld dat alle reacties, ook die van organisaties die deel uitmaken van de brede kring van organisaties, die benaderd zijn in de tweede commentaarroude, voldoende in de tekst van
15 de Zorgstandaard verwerkt zijn. Daarna is het concept (tekstueel) geredigeerd. De geredigeerde versie is vervolgens voorgelegd ter autorisatie. De reacties volgend op het verzoek tot autorisatie bevatten soms tekstuele verbeteringen. Voor zover deze verbeteringen geen consequenties hadden voor de inhoud van de Zorgstandaard, zijn deze alsnog overgenomen.

De volgende organisaties hebben commentaar geleverd op deze zorgstandaard:

20

- CZ/Zorgverzekeraars Nederland
- Dutch Pain Society (DPS)
- Dutch Spine Society (DSS)
- Ergotherapie Nederland
- Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie (KNGF)
- 25 • Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie (KNMP)
- Leven met Kanker
- Landelijke Vereniging van Vrijgevestigde Psychologen en Psychotherapeuten (LVVP)
- ME Vereniging Nederland
- Nederlands Instituut van Psychologen (NIP)
- 30 • Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG)
- Nederlandse Orthopaedische Vereniging (NOV)
- Nederlands Paramedisch Instituut (NPI)
- Nederlandse Vereniging van Hoofdpijnpatiënten (NVvHP)
- Nederlandse Vereniging voor Anesthesiologie (NVA)
- 35 • Nederlandse Vereniging voor Arbeids- en Bedrijfsgeneeskunde (NVAB)
- Nederlandse Vereniging voor Fysiotherapie volgens de Psychosomatiek (NFP)
- Nederlandse Vereniging voor Neurologie (NVN)
- Nederlandse Vereniging voor Revalidatieartsen (VRA) / Pijnrevalidatie Nederland (WPN)
- Nederlandse Vereniging voor Reumatologie (NVR)
- 40 • Nederlandse Vereniging voor Verzekeringsgeneeskunde (NVVG)
- Netwerk Chronische Pijn Nederland
- Prikkelbare Darm Syndroom Belangenvereniging (PDSB)
- Stichting Pijn-Hoop
- Syringomyelie patiënten Vereniging
- 45 • Vereniging van Oefentherapeuten Cesar en Mensendieck (VvOCM)
- Vereniging Spierziekten Nederland (VSN)
- Vereniging voor Specialisten Ouderenzorg (Verenso)
- Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland (V&VN)

Op persoonlijke titel hebben de volgende personen commentaar geleverd:

50

J. Bender, L. Derksen, R. Pieters, E. Sloots-Jongen

De volgende organisaties hebben de Zorgstandaard geautoriseerd:

- Dutch Pain Society (DPS)
- Ergotherapie Nederland
- Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie (KNGF)
- 5 • Landelijke Vereniging van Vrijgevestigde Psychologen en Psychotherapeuten (LVVP)
- Nederlands Instituut van Psychologen (NIP)
- Nederlandse Vereniging voor Heelkunde - NVH
- Nederlandse Vereniging voor Revalidatieartsen (VRA)
- Vereniging van Oefentherapeuten Cesar en Mensendieck (VvOCM)
- 10 • Vereniging voor Specialisten Ouderenzorg (Verenso), met als aantekening dat de Zorgstandaard voor ouderen in verpleeghuizen aanvullend is op de Verenso-richtlijn Pijn
- Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland (V&VN)
- Samenwerkingsverband Pijnpatiënten naar één stem (SWP)
- Vereniging Complex Regionaal Pijnsyndroom (CRPS)
- 15 • Stichting Pijn-Hoop

Definitie en classificatie chronische pijn

Kernpunten

- 20 - In Nederland hebben meer dan twee miljoen volwassenen dagelijks pijn;
- Chronische pijn heeft een forse impact op dagelijks functioneren, stemming, arbeidsverzuim en arbeidsongeschiktheid;
- De complexiteit van chronische pijn is uitgangspunt voor de zorgstandaard. Zowel de ernst van chronische pijn als de gevolgen op fysiek, psychologisch en sociaal gebied compliceren het
- 25 ziektebeeld;
- Gegeven de complexiteit van de pijnrespons en de overgang naar chroniciteit is het van belang dat pijn wordt beschreven en behandeld op basis van het biopsychosociale model;
- Een belangrijk uitgangspunt van dit biopsychosociale model is dat het ontstaan, het verloop en de beleving van chronische pijn worden beïnvloed door omgeving, cognities, emoties, verwachtingen,
- 30 fysieke gesteldheid en gedrag. Andersom beïnvloedt chronische pijn het psychologisch welzijn en de sociale relaties;
- Aangrijpingspunten voor behandeling of preventie van chronische pijn moeten geïdentificeerd worden met behulp van een inventarisatie van mechanische en neurobiologische processen en het in kaart brengen van cognitieve, emotionele, gedragsmatige en contextuele factoren;
- 35 - Op dit moment kan geen eenduidig geaccepteerd systeem voor codering van chronische pijn worden voorgesteld. Pijn kan gecodeerd worden op basis van de ICD-10 (International Classification of Diseases and related health problems) of ICPC (International Classification of Primal Care). Gezondheidsproblematiek kan worden beschreven aan de hand van de ICF-
- 40 classificatie (International Classification of Functioning, disability and health).

Wat is chronische pijn?

In Nederland hebben meer dan twee miljoen volwassenen dagelijks pijn. Chronische pijn komt vaker voor dan de geschatte prevalentie van andere chronische aandoeningen aangeven, diabetes (\pm 600.000), coronaire hartziekten (\pm 300.000 vrouwen en \pm 1.000.000 mannen) en kanker (\pm 400.000). Niet iedereen met chronische pijn wordt behandeld. Er is een grote variatie aan behandelingen en tot 80% van de patiënten ervaart de behandeling als inadequaet (Breivik 2006). Chronische pijn kan gedurende perioden afwezig zijn of qua intensiteit wisselen. In 2001 heeft de European Federation of International Association for the Study of Pain Chapters (EFIC) een verklaring uitgegeven over chronische pijn waarin zij de nationale regeringen in de Europese Unie oproept zich meer bewust te

worden van de maatschappelijke impact van pijn. Chronische pijn heeft een forse impact op dagelijks functioneren, stemming, sociale interactie, arbeidsverzuim en arbeidsongeschiktheid. Veel chronische pijnpatiënten zoeken naar een balans tussen mogelijkheden, verplichtingen en verwachtingen. Dit proces vraagt om keuzes maken, regie voeren en afstemmen met de omgeving. Patiënten met chronische pijn scoren hun kwaliteit van leven lager dan patiënten met andere aandoeningen (Lamé 2005). In een recente rapportage over de 'Global Burden of Disease', waarin de Disability Adjusted Life Years (DALYs) van 291 ziekten zijn vergeleken, staan twee vormen van chronische pijn hoog op de lijst van West-Europese landen: rugpijn op nummer een en nekpijn op nummer vier (Vos 2012). In verschillende opiniestukken wordt voorgesteld chronische pijn als een op zichzelf staande ziekte te erkennen, *a disease in it's own right* (Societal Impact of Pain). (Regieraad 2011, kwartiermakerscommissie 2014)

Een eenduidige definitie voor chronische pijn is moeilijk te geven. De definitie van pijn zoals gehanteerd door de International Association for the Study of Pain (IASP 1994) luidt:

"Pijn is een onplezierige, sensorische en emotionele ervaring die gepaard gaat met feitelijke of mogelijke weefselbeschadiging of die beschreven wordt in termen van een dergelijke beschadiging".

Pijn is derhalve een persoonlijke ervaring die niet noodzakelijkerwijs met weefselbeschadiging samenhangt. Sociale en maatschappelijke contextuele factoren kunnen de pijn beïnvloeden. Dit heeft gevolgen voor het beschrijven van pijn in termen van ziekte en voor de classificatie van pijn.

Pijn wordt als chronisch beschouwd als de pijn langer bestaat dan van het normale beloop van het herstel mag worden verwacht. Een duidelijk afkappunt van een tijdsduur voor normaal herstel is echter niet te geven. In de praktijk kan dat korter dan een maand zijn maar vaak wordt een langere duur gehanteerd. Daarnaast gaan veel aandoeningen gepaard met chronische pijn zonder dat normaal herstel plaatsvindt. Voorbeelden hiervan zijn reumatoïde artritis, osteoartrose en gemetastaseerde kanker. Andere aandoeningen zoals migraine worden gekenmerkt door perioden van remissie en opvlammen van pijnklachten.

Deze zorgstandaard gaat ervan uit dat chronische pijn weliswaar overeenkomsten vertoont met acute pijn, maar daarmee niet vergelijkbaar is. Bij acute pijn is meestal een directe relatie tussen weefselschade en pijn als alarmsignaal. Bij chronische pijn is deze relatie minder sterk. Bovendien spelen talrijke negatieve gevolgen van pijn een onderhoudende rol. Voor het opstellen van deze zorgstandaard is met name de complexiteit van de chronische pijn als uitgangspunt genomen. De complexiteit wordt bepaald door het aantal en de ernst van de negatieve gevolgen op fysiek, psychologisch en sociaal gebied. Een tijdgebonden definitie is vanwege het willekeurige karakter minder wenselijk. De definitie die daarom in het kader van deze zorgstandaard wordt gehanteerd is de volgende:

Definitie chronische pijn

Chronische pijn is een persisterend, multifactorieel gezondheidsprobleem waarbij lichamelijke, psychische en sociale factoren in verschillende mate en in wisselende onderlinge samenhang bijdragen aan pijnbeleving, pijngedrag, ervaren beperkingen in het dagelijks functioneren en ervaren vermindering van de kwaliteit van leven (Projectgroep).

Mechanismen van chronische pijn

Pijn is een complex en multidimensionaal fenomeen (Huygen 2014). Inmiddels wordt algemeen aanvaard dat een systeemtheoretische benadering noodzakelijk is om het fenomeen pijn te begrijpen. Hierbij wordt de pijnervaring als een complexe respons beschouwd die voortkomt uit het samenspel van onderling afhankelijke neurologische, endocriene, immunologische en psychologische subsystemen (Chapman 2008). Deze subsystemen communiceren via gezamenlijke paden en boodschapperstoffen (neurotransmitters, peptiden, cytokines en hormonen) en vormen daarmee een overkoepelend beschermend systeem met als doel de overlevingskansen van het organisme als

open, adaptief systeem in interactie met zijn omgeving te optimaliseren. We spreken pas van pijn als het proces van bewustwording (op corticaal niveau) heeft plaatsgevonden en de persoon pijn als zodanig heeft geïnterpreteerd. De processen hieraan voorafgaand noemen we nocisensoriek.

Perifere en centrale sensitisatie

5 Pijn is het gevolg van een complex samenspel van onderling afhankelijke subsystemen die een geïntegreerd systeem vormen (Chapman 2008). Vanuit dit perspectief beschouwd kan chronische pijn ontstaan door het disfunctioneren van (een van de) subsystemen of door stoornissen in de communicatie tussen deze systemen. Chronische pijn kan daarmee een stoornis van (delen van) het pijnsysteem zelf worden en daarmee dus los staan van nociceptie.

10 Een aantal van de mogelijke aanwijzingen voor verstoring van dit regelsysteem wordt in de literatuur beschreven onder het begrip centrale sensitisatie. Dit begrip wordt door de IASP gedefinieerd als: “een versterkte respons van nociceptieve neuronen in het centrale zenuwstelsel op normale of subliminale afferente input”. (IASP 2011) Centrale sensitisatie is een vorm van neuroplasticiteit die zorgt voor een versterking van de prikkeloverdracht in het somatosensorische zenuwstelsel, leidend tot hypersensitiviteit (Woolf 2011). De versterkte prikkeloverdracht kan ook het gevolg zijn van een disfunctioneren van het endogene pijnmodulerende systeem, waarbij de perifere neuronen normaal functioneren. Daarnaast kan centrale sensitisatie ook geïnitieerd en/of onderhouden worden door sensitisatie van perifere neuronen.

20 Perifere sensitisatie is door de IASP gedefinieerd als een verhoogde respons en een verlaagde prikkelrempel van nociceptieve perifere neuronen bij stimulatie van hun receptieve velden. Dit proces wordt geïnduceerd door het vrijkomen van de verschillende pijnmediatoren waardoor de drempelwaarde voor activatie van de nociceptoren wordt verlaagd en signalen eerder als pijnlijk worden waargenomen. Perifere sensitisatie kan vervolgens centrale sensitisatie in gang zetten. Onder normale omstandigheden wordt de calciuminstroom, en daarmee de overdracht van signalen van eerste orde neuronen (perifeer) op tweede orde neuronen, (centraal) gereguleerd via de AMPA-receptor (α -Amino-3-hydroxy-5-methyl-4-isoxazolepropionic acid). Door sensitisatie van nociceptoren wordt glutamaat vrijgemaakt in centralere delen van het zenuwstelsel. Dit leidt tot activatie van de NMDA-receptor (N-methyl-D-asparaginezuur), waardoor de prikkeloverdracht nog efficiënter verloopt (Woolf 2011).

25 Klinische verschijnselen die hierbij horen zijn (secundaire) hyperalgesie (versterkte pijngewaarwording op een pijnlijke prikkel) en allodynie (een normaal niet-pijnlijke prikkel die als pijnlijk wordt ervaren) die ook in een groter gebied dan waar de prikkel wordt toegediend kunnen voorkomen. Door blijvende veranderingen in de dichtheid/hoeveelheid van NMDA-receptoren krijgen deze lagere prikkeldrempels een meer permanent karakter. Bij Lange Termijn Potentiatie (LTP) worden vervolgens ook AMPA-receptoren actiever en worden meer AMPA-receptoren aangemaakt waardoor ook onder normale omstandigheden verhoogde signaaloverdracht plaatsvindt.

30 Zowel perifere als centrale sensitisatie hebben in een acuut stadium van pijn een beschermende functie, het zorgt ervoor dat het aangedane lichaamsdeel wordt ontlast hetgeen het natuurlijk herstel bevordert. Blijvende veranderingen in de receptordichtheid dragen echter ook bij aan het pijngeheugen. Zodra sensitisatieprocessen te sterk aanwezig blijven, of inhibitie van pijnsignalen onvoldoende blijkt, kan dat aanleiding geven tot het chronisch worden van pijn, er blijken structurele veranderingen (afname van grijze massa, verandering in de concentraties neurotransmitters) plaats te vinden binnen het centrale zenuwstelsel zodat de pijn als het ware wordt verankerd. Factoren van invloed op het chronisch worden van pijn worden besproken in Hoofdstuk 2. Deze factoren vormen

45 aangrijpingspunt voor behandeling.

Rechtstreekse en functionele neuronale systemen (pijnbanen en neuromatrix)

Er zijn rechtstreekse verbindingen vanuit het ruggenmerg met de medulla, de hersenstam en de hypothalamus, waarlangs pijngerelateerde informatie naar de cortex wordt geleid. De thalamus bestaat uit een verzameling van kernen waarlangs prikkels worden doorgeleid naar de S-I en S-II lamina van de somatosensorische cortex (ook wel het *laterale* pijnsysteem genoemd) en naar de insula en anterieure cingulaire cortex (ACC) (het *mediale* pijnsysteem) (Treede 1999). De laterale

50

pijnbanen zijn voornamelijk betrokken bij de sensorisch-discriminatieve gewaarwording van pijn: het hoe, waar, wat en wanneer van de pijn. De mediale pijnbanen regelen de emotionele en cognitieve gewaarwording van pijn: hoe bedreigend, onaangenaam is de pijn en wat leer ik hiervan?

De verschillende thalamuskernen zijn niet alleen met deze laterale en mediale pijnbanen verbonden maar ook met de basale ganglia (onder andere de accumbenskern die een rol speelt bij belevingen zoals verlangen, motivatie en beloning) en de amygdala (die betrokken is bij vecht- en vluchtgedrag) (Borsook 2010). Daarnaast zijn er verschillende functionele verbindingen met andere hersengebieden, zoals de prefrontale cortex (waar plannen, beslissen, sociaal gedrag, en controle van emoties plaatsvindt) en de hippocampus (waar herinneringen worden opgeslagen).

Afdalende banen vanuit de corticale gebieden lopen via subcorticale kernen (waaronder het periaqueductale grijs, PAG) en de rostrale ventromediale medulla (RVM) naar het ruggenmerg. Middels deze afdalende banen kan het brein invloed uitoefenen op de totstandkoming en geleiding van pijnprikkels op ruggenmergniveau (Baron 2006, Ossipov 2010).

Alle genoemde structuren bevatten veel opioïd-receptoren en vormen aldus een belangrijke verklaring voor de analgesie door opioïden. Ook is aangetoond dat het placebo-effect werkt via dezelfde wegen (Petrovic 2002). Zelfs geruststelling leidt ertoe dat cerebrale structuren als de ACC en dorsolaterale prefrontale cortex signalen afgeven naar subcorticale kernen waardoor afdalende banen de pijngeleiding op ruggenmergniveau dempen (zie ook onderstaande poorttheorie).

Onderling vormen deze structuren in het centrale zenuwstelsel verschillende functionele neuronale systemen die elkaars functie wederzijds versterken (exciteren) en afzwakken (inhiberen) en zo gezamenlijk de pijngeleiding moduleren. De systemen vormen gezamenlijk een neuromatrix (Melzack 2001).

Demping van pijnsignalen

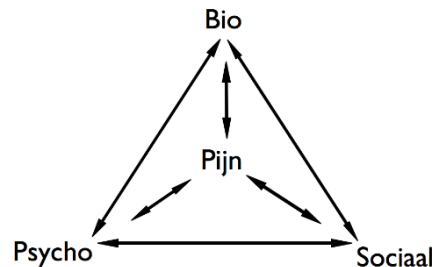
De poorttheorie (Melzack, Wall, 1965) is een model voor de modulerende invloeden van pijn in de achterhoorn in het ruggenmerg. De theorie stelt dat informatie als gevolg van nociceptieve prikkeling verandert wanneer deze van perifere zenuwvezels in de achterhoorn wordt overgedragen naar zenuwvezels in het ruggenmerg. De achterhoorn zou hierbij functioneren als een poort. Door een open poort wordt informatie doorgeleid naar de hersenen. Door een (gedeeltelijk) gesloten poort wordt minder of geen informatie doorgeleid. De instelling van de poort hangt af van de balans in activiteit tussen dikke en dunne opstijgende en afdalende zenuwvezels van en naar hogere centra. Door dikke opstijgende (A- β) vezels (bijvoorbeeld wrijven over het pijnlijke lichaamsdeel) te stimuleren worden pijnsignalen in de achterhoorn gedempt waardoor minder pijnsignalen naar de hersenen worden geleid. Ook informatie vanuit hogere centra heeft invloed op de poort. Zo kan angst ertoe leiden dat pijnsignalen gemakkelijker worden doorgegeven, terwijl troost, geruststelling en kan afleiding het tegengestelde effect hebben.

Afname van het pijnmodulerend mechanisme door stress en angst

Een belangrijk inhiberend mechanisme is de Diffuse Noxious Inhibitory Control (DNIC), tegenwoordig ook wel Conditioned Pain Modulation (CPM) genoemd (Yarnitski 2008). CPM is een endogeen, lichaamseigen, pijnmodulerend mechanisme dat pijnmodulerende systemen rekruteert. Hoe groter de omvang van de pijnprikkel hoe meer pijninhiberende mechanismen worden geactiveerd (Edwards 2003). Verondersteld wordt dat het mechanisme wordt gereguleerd via het PAG en vermoedelijk gemedieerd wordt door opioïden of serotoninen. Een verminderde CPM zou een rol kunnen spelen bij de ontwikkeling van chronische pijn. Aanwijzingen hiervoor zijn gevonden bij verschillende chronische pijnsyndromen (May 2008). Bij veel chronische pijnsyndromen worden persisterende veranderingen in de balans tussen pro- en anti-inflammatoire cytokines gevonden, die als markers voor disfunctioneren van het immuunsysteem kunnen worden gezien (Chapman 2008). Algemeen wordt aangenomen dat stress en angst een belangrijke rol spelen bij het ontwikkelen van chronische pijn. Het stress-systeem bestaande uit het sympathische zenuwstelsel en de hypothalamische-hypofysaire-adrenocorticale as (HPA-as) is een onderdeel van het pijnverwerkend systeem en betrokken bij de reactie op stressoren (vlucht- of vechtgedrag). Belangrijk is te weten dat sensitisatie en inhibitieprocessen enerzijds en cognitieve en emotionele processen anderzijds elkaar wederzijds beïnvloeden.

Uit bovenstaande is op te maken dat systemen en mechanismen zowel bottom up (de ernst van sensorische input) als top down (inhibitie, excitatie, denkprocessen en emoties) een rol spelen bij het in stand houden van pijnklachten (Legrain 2009). Modulatie van pijngelateerde informatie vindt op veel verschillende niveaus en manieren plaats.

- 5 Gegeven de complexiteit van de pijnrespons en de overgang naar chroniciteit is het van belang dat pijn ook wordt beschreven en behandeld op basis van het biopsychosociale model, zie figuur 1.



Figuur 1. Het biopsychosociale model.

Het biopsychosociale model

- 10 Het biopsychosociale model is een model over het menselijk functioneren waarin, naast biomedische aspecten, ook psychologische en sociale factoren bepalend zijn voor de ziekte en het genezingsproces. Een belangrijk uitgangspunt van het biopsychosociale model is dat het ontstaan, het verloop en de beleving van chronische pijn worden beïnvloed door omgeving, cognities, emoties, verwachtingen, fysieke gesteldheid en gedrag. Chronische pijn beïnvloedt ook het psychologisch welzijn en de sociale relaties¹ (Richtlijn SOLK 2010, NHG-Standaard Pijn 2015). Zo worden angst, depressie en catastrofen in verband gebracht met (het voortduren van) pijn en gebruikt als
- 15 aangrijpingspunten voor behandeling bij een cognitief gedragsmatige benadering van pijn (Leeuw 2007). Bij de perceptie van pijn spelen ook aandacht, voorgaande ervaring, gemoedstoestand en verwachtingen een rol (Bingel 2008). Dit geldt voor alle soorten pijn: postoperatieve pijn, pijn door reuma, pijn bij kanker of pijn zonder duidelijk aantoonbaar organisch substraat, ongeacht of er wel of
- 20 geen oorzaak van de pijn bekend is. De benadering waarbij in diagnostiek en behandeling rekening gehouden wordt met genoemde lichamelijke, psychische en sociale factoren wordt de biopsychosociale benadering genoemd en vormt het uitgangspunt voor multidisciplinaire zorg rondom chronische pijn. Dit betekent dat zowel mechanische en neurobiologische processen als cognitieve, emotionele, gedragsmatige en omgevingsfactoren geïnventariseerd moeten worden en als
- 25 aangrijpingspunt kunnen dienen bij de behandeling of preventie van chronische pijn (Richtlijn SOLK 2010).

- Zowel bij het in kaart brengen van alle oorzaken van pijn als bij de behandeling van chronische pijn is het van groot belang dat de zorgprofessional zich bewust is van zijn eigen opvattingen en attitude ten opzichte van pijn. Deze beïnvloeden de manier waarop (diagnostische) gegevens geïnterpreteerd worden en bepalen dus de relatie met de patiënt. De denk- en werkwijze van de zorgprofessional hebben invloed op het ontstaan en op het beloop van het chronisch pijnprobleem en zijn dus risicofactoren op zich. Uit onderzoek onder artsen en fysiotherapeuten is gebleken dat hun opvattingen over de patiënt, diens pijngedrag, de aanwezigheid van een medische verklaring voor de pijn en mogelijke psychosociale problematiek, van invloed zijn op de interactie met de patiënt. De afwezigheid van een medische verklaring voor de pijn in combinatie met psychosociale problematiek gaven behandelaars meer het idee dat deze patiënten simuleerden. Er is dus een kans dat de patiënt de juiste behandeling wordt onthouden wegens beeldvorming over de patiënt door de behandelaar
- 30
- 35

¹ Dit is verwant aan de dimensies van het SCEGS-model: Somatische, Cognitieve, Emotionele, Gedragsmatige en Sociale dimensie (Richtlijn SOLK 2010, NHG standaard pijn 2015).

(De Ruddere 2014). Vooral een eenzijdig biomedische benadering van pijnklachten door de zorgprofessional draagt bij aan het in stand houden van de pijn. Dit leidt op korte of lange termijn tot meer beperkingen (bijvoorbeeld het vermijden van activiteiten) en tot een nadelige beleving van de pijn (bijvoorbeeld het overschatten van ernst en invloed van pijn, het catastroferen) (Darlow 2012, Simmonds 2012, Holden 2009, Coudeyere 2006, Houben 2005). Het is daarom van belang dat een zorgprofessional die patiënten met chronische pijn behandelt het biopsychosociale model onderschrijft en zich er indien nodig verder in bekwaamt (Nijs 2013).

Classificatie van chronische pijn en pijngerelateerde gezondheidsproblematiek

- 10 Bij definitie- en classificatiesystemen die gebruikt worden in de geneeskunde valt (chronische) pijn meestal onder verschillende diagnoses. Chronische pijn als afzonderlijke diagnose is doorgaans niet te vinden. Bovendien komen classificatiesystemen die specifiek voor pijn zijn ontwikkeld niet met elkaar overeen (Huygen 2014). Vanwege het ontbreken van een eenduidig classificatiesysteem is het vooralsnog zinvol aan te sluiten bij bestaande geaccepteerde classificatiesystemen.
- 15 Pijn kan gecodeerd worden op basis van de ICD-10 (International Classification of Diseases and Related Health Problems) of de ICPC-codering (International Classification of Primary Care). Beide systemen hebben echter slechts een beperkt aantal definities om pijn te beschrijven. In de ICD-11 wordt hieraan mogelijk tegemoetgekomen. Een werkgroep van de IASP (International Association for the Study of Pain) is bezig hiervoor een voorstel te ontwikkelen (Treede 2015) maar het zal tot 2017
- 20 duren voordat dit systeem geïmplementeerd en toegepast kan worden. De American Pain Society heeft recent een voorstel voor een nieuw classificatie- en coderingssysteem gedaan (Fillingim 2014). In Nederland loopt een separaat traject vanuit de Nederlandse Vereniging voor Anesthesiologie met als doel in 2015/2016 een aanvulling te verkrijgen op de ICD-10 met specifieke definities voor pijn.
- 25 Op dit moment is er dus geen eenduidig geaccepteerd systeem dat kan worden voorgesteld voor deze zorgstandaard. Het is echter zeer wenselijk op termijn te komen tot een specifiek, valide en betrouwbaar classificatiesysteem van chronische pijn. Dit is door de Dutch Pain Society onderkend. Een kwartiermakerscommissie heeft vervolgens een voorstel gedaan voor een nieuw
- 30 classificatiesysteem voor chronische pijn op basis van de beste elementen uit bestaande systemen, richtlijnen en informatie (Kwartiermakerscommissie 2014). Dit classificatiesysteem moet toepasbaar zijn voor alle chronische pijnpatiënten en voor alle disciplines. De werkbaarheid en de haalbaarheid van bovengenoemde voorstellen zullen in de praktijk echter nog moeten worden vastgesteld.

35 Om de gezondheidsproblematiek van de patiënt met chronische pijn te beschrijven, stelt de kwartiermakerscommissie voor gebruik te maken van de door de WHO ontwikkelde International Classification of Functioning, Disability and Health, afgekort ICF (Nederlands WHO-FIC Collaborating Centre 2002). De ICF (voorheen de International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (ICIDH)) bestaat uit een gestandaardiseerd begrippenkader dat tezamen een biopsychosociaal raamwerk vormt voor het beschrijven van het menselijk functioneren en de

40 problemen die daarin kunnen optreden. Het doel van de ICF is om een basis te leggen voor een gemeenschappelijke standaardtaal. Met behulp van de ICF kan het menselijk functioneren worden beschreven vanuit drie verschillende perspectieven:

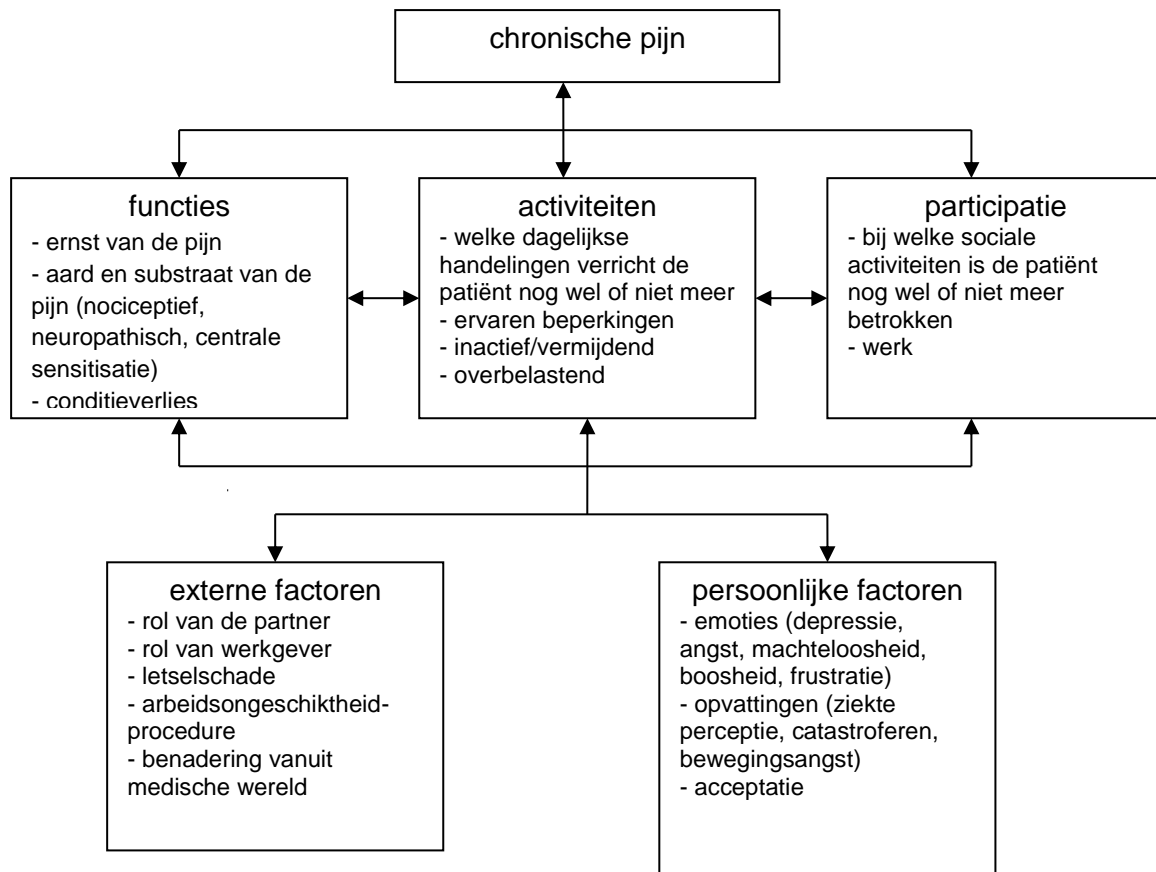
- 45 - het perspectief van het menselijk organisme,
- het perspectief van het menselijk handelen,
- het perspectief van de mens als deelnemer aan het maatschappelijk leven.

Het eerste perspectief is uitgewerkt in twee classificaties: de classificatie van functies van het organisme en de classificatie van anatomische eigenschappen. Het tweede en derde perspectief zijn

50 beschreven in de classificaties 'activiteiten' en 'participatie'. Pijn wordt hier eerst gecategoriseerd

onder 'functies' en daarna verder gecategoriseerd onder 'pijngewaarwording' en 'sensorische functies en pijn'. Daarnaast worden in de ICF-systematiek persoonlijke en omgevingsfactoren beschreven die de (veranderingen in de) gezondheidstoestand van de patiënt positief dan wel negatief kunnen beïnvloeden (Nederlands WHO-FIC Collaborating Centre 2002). Dit wordt weergegeven in figuur 3 en tabel 1 in hoofdstuk 2 Diagnostiek en behandeling van chronische pijn.

5



Figuur 3. Voorbeelden van factoren die uitdrukking geven aan de pijnklacht en de pijn kunnen beïnvloeden, gepositioneerd in het ICF-model.

10

Hoofdstuk 1. Organisatiestructuur van het zorgproces

Kernpunten

5

Omdat chronische pijn veel impact heeft op de kwaliteit van leven en de medische behandeling vaak onvoldoende blijkt (Regieraad Kwaliteit van Zorg 2011) is het van belang tijdig diagnostiek en behandeling in te zetten op basis van het biopsychosociale pijnmodel. Vanaf de start van het behandelproces moet hierbij het bevorderen en begeleiden van zelfmanagement dienen als rode draad.

10

Voor de coördinatie van de multidisciplinaire zorg worden een hoofdbehandelaar (medisch eindverantwoordelijke) en een centrale zorgverlener (als vast aanspreekpunt voor de patiënt) aangewezen. Daarnaast wordt een ketenzorgcoördinator aangewezen, die de inrichting van de zorg in de regio voor patiënten met chronische pijn coördineert.

15

Bij het opstellen van het behandelplan wordt gebruik gemaakt van stepped care, een stapsgewijze benadering van de zorgzwaarte. Bij het bepalen van het instapniveau wordt er niet noodzakelijkerwijs van uitgegaan dat de niveaus elkaar op de van tevoren vastgestelde wijze opvolgen. Het instapniveau wordt bepaald op basis van initiële biopsychosociale diagnostiek en in overleg met de patiënt. De pijnbehandelaar maakt voorafgaand aan het diagnostisch traject duidelijk aan de patiënt welke stappen er op korte termijn gezet gaan worden. Ook legt hij in algemene zin uit welke stappen daarna mogelijk zijn. De fasen van de stapsgewijze benadering zijn:

20

Stap 1: Preventie en zelfzorg;

Stap 2: Monodisciplinaire diagnostiek, pijneducatie en behandeling in de eerste lijn;

Stap 3: Multidisciplinaire diagnostiek, pijneducatie en behandeling in de eerste lijn in nauwe samenwerking met de tweede lijn;

Stap 4: Multidisciplinaire diagnostiek, pijneducatie en behandeling in de tweede of derde lijn.

25

30

De randvoorwaarden om de kwaliteit van zorg te borgen zijn:

- Landelijke en regionale voorlichting over preventie gericht op specifieke groepen patiënten en/of het publiek in het algemeen;
- Optimale betrokkenheid van de patiënt en zijn naasten bij de invulling en uitvoering van het zorgplan;
- Deskundigheid van de zorgprofessionals;
- Adequate financiering;
- Optimale informatieoverdracht met behulp van het elektronisch patiëntdossier.

35

40

1.1 Integrale zorg

Vorm van de zorg

In de huidige gezondheidszorg is de zorg voor patiënten met chronische pijn vaak gefragmenteerd. Dit leidt tot een grote diversiteit in de diagnostiek en de behandeling van chronische pijn waardoor behandeling nauwelijks doelmatig en effectief is (Breivik, 2006, Regieraad, 2011). Een complex probleem als een patiënt met chronische pijn heeft een integrale aanpak. Integrale zorg richt zich op de individuele behoeften van de patiënt en combineert activiteiten van patiënten en professionals zodanig dat een samenhangend aanbod van zorg rond de patiënt ontstaat (Wagner 1999).

45

De behandeling van patiënten met chronische pijn is het meest doeltreffend als de behandeling voortvloeit uit een nauwe samenwerking en een onderlinge afstemming tussen professionals uit verschillende disciplines (ketenzorg) in samenspraak met de patiënt. Verschillende activiteiten worden

50

zo op elkaar afgestemd en vormen samen het individuele zorgplan. Alle betrokken zorgprofessionals gaan hierbij uit van een biopsychosociale zienswijze. Er is bovendien tussen patiënt en behandelaren overeenstemming over de visie en de (pijn)beschrijvende terminologie. (zie hoofdstuk 2, Diagnostiek en behandeling van chronische pijn)

- 5 Tijdens het zorgproces worden door alle professionals uit de eerste, tweede en derde lijn afspraken en contactgegevens vastgelegd in het patiëntendossier. Bij voorkeur gebeurt dit in een geïntegreerd elektronisch ketendossier, anders in een eigen dossier met volledige informatieuitwisseling.

Inhoud van de zorg

10 Integrale zorg richt zich op het hele gezondheidsdomein van de patiënt. Aspecten als lichamelijke gezondheid, psychosociaal welbevinden, coping en participatie moeten daarin worden meegenomen. Naast aandacht voor pijnklachten moeten ook klachten als angst, depressie, beperkingen in het dagelijks leven en beperkte sociale steun worden onderkend (Voerman 2014).

15 Integrale zorg op het gebied van chronische pijn omvat dus biopsychosociale diagnostiek, behandeling van pijn bij co-morbiditeit en het leren omgaan met (de gevolgen van) pijn. (zie hoofdstuk 3.1.1 Zelfmanagement).

Integrale zorg voor chronische pijn heeft twee dimensies:

- 20 1. Optimale afstemming van de zorg door alle zorgverleners, in nauw overleg met de patiënt. (vorm)
2. Integrale zorg behelst biopsychosociale aspecten, coping en participatie. (inhoud)

1.2 Coördinatie van de zorg

Voor goede veilige ketenzorg spreken zorgprofessionals onderling af wie de **hoofdbehandelaar** is en wie verantwoordelijk is voor de coördinatie van de zorg voor de patiënt: de **centrale zorgverlener** (o.a. Richtlijn KANS 2012). De centrale zorgverlener is het vaste aanspreekpunt voor de patiënt. De centrale zorgverlener coördineert de zorg rond een individuele patiënt. Daarnaast bestaat er nog een andere coördinerende functie, namelijk die van de **ketenzorgcoördinator**. Deze **ketenzorgcoördinator** coördineert de inrichting van de zorg voor patiënten met chronische pijn in de regio. (zie 1.4 Integrale ketenzorg.)

30

Hoofdbehandelaar

De hoofdbehandelaar is medisch eindverantwoordelijk en bepaalt het beleid in samenspraak met de patiënt en andere zorgprofessionals. Afhankelijk van de benodigde zorg en in overleg met de patiënt wordt bepaald wie de hoofdbehandelaar is. Gedurende het zorgproces kan het nodig zijn om van hoofdbehandelaar te wisselen.

35

Centrale zorgverlener

Het Coördinatieplatform Zorgstandaarden heeft als algemeen punt bepaald dat elke chronische patiënt dient te beschikken over een centrale zorgverlener. (CPZ 2010) De centrale zorgverlener heeft de volgende coördinerende taken (KNMG-handreiking 2010):

40

- afspraken, informatie en behandeling laten aansluiten op de behoeften en wensen van de patiënt;
- afspraken tussen de patiënt en de betrokken disciplines afstemmen en met betrokkenen communiceren;
- 45 • afspraken en behandeling (laten) uitvoeren volgens met de patiënt afgesproken evaluatiecriteria;
- afspraken, behandeling en begeleiding bij zelfmanagement monitoren aan de hand van het verloop.
- uitkomsten evalueren op basis van met patiënt afgesproken criteria;
- 50 • regelmatig multidisciplinair overleg organiseren;

- de voortgang van het zorgproces rapporteren aan de hoofdbehandelaar zodat kan worden beoordeeld of behandeling en zorgproces voldoen aan de criteria van deze zorgstandaard.

1.3 Stepped care

Integrale pijnbehandeling op maat voldoet aan de volgende voorwaarden:

- 5 1. Het behandelplan is opgesteld volgens stepped care,
2. De meest passende en meest effectieve behandeling is gekozen op grond van:
 - de aard van de klachten: ernst van de pijn, mate van beperkingen en aanwezigheid van psychosociale problematiek,
 - de mogelijkheden van de patiënt en zijn omgeving: ziekte-inzicht, gezondheidsvaardigheden, wensen/behoefte en sociale steun,
 - ervaringen met eerdere behandelingen en het effect van die behandelingen,
- 10 3. De patiënt en de betrokken disciplines hebben gezamenlijk beoordeeld in welke mate en hoe begeleiding bij zelfzorg wenselijk is.

15 De stepped care benadering van chronische pijn is gebaseerd op het stepped care model uit de NHG-standaard Pijn (2015). Stepped care start met de minst intensieve vorm van adequate behandeling en zet indien nodig steeds een stap verder (Bower 2005). Het instapniveau wordt bepaald aan de hand van de benodigde zorgzwaarte. Stappen terug zetten is ook mogelijk wanneer de geboden zorg te zwaar blijkt voor een patiënt. Het besluit hiertoe wordt in onderling overleg genomen. De stepped care

20 benadering van chronische pijn volgt de volgende stappen:

- Stap 1: preventie en zelfzorg;
- Stap 2: monodisciplinaire diagnostiek, pijneducatie en behandeling in de eerste lijn;
- Stap 3: multidisciplinaire diagnostiek, pijneducatie en behandeling in de eerste lijn in samenwerking met de tweede lijn;
- 25 • Stap 4: multidisciplinaire diagnostiek, pijneducatie en behandeling in de tweede of derde lijn.

Stap 1: Preventie en zelfzorg

Preventie van het chronificeren van pijn bestaat uit algemene voorlichting voor specifieke groepen patiënten of voor het publiek in het algemeen publiek. Bij preventie is het van belang duidelijk te maken dat:

- 30 - Het van belang is om acute pijn, bijvoorbeeld na operaties of een trauma, vroegtijdig adequaat te behandelen. (zie hoofdstuk 2 Diagnostiek en behandeling van chronische pijn)
- Patiënten met persisterende pijnklachten zich melden bij een zorgprofessional. Daarbij moet het 'wanneer' en het 'waarom' duidelijk worden uitgelegd. (zie paragraaf 3.1.1 Zelfmanagement)
- 35 Voor zelfzorg zijn programma's beschikbaar via verschillende media zoals internet, e-health, boeken of lotgenotencontacten. Deze worden laagdrempelig aangeboden voor grote groepen mensen. Preventieve voorlichting, zelfmanagement en mogelijkheden voor zelfzorg kunnen worden aangeboden door instellingen, patiëntenverenigingen of beroepsverenigingen.

Stap 2: monodisciplinaire diagnostiek, pijneducatie en behandeling in de eerste lijn

- 40 Een eerste aanzet voor diagnostiek en behandeling wordt gezet binnen de eerste lijn waar een patiënt met chronische pijn wordt gezien, meestal door de huisarts of een specialist ouderengeneeskunde. Soms volstaat deze behandeling, bijvoorbeeld wanneer er sprake is van laag-complexe chronische pijn, weinig lijdensdruk of een eenvoudige hulpvraag. Wanneer echter complexere problematiek wordt vermoed, wanneer monodisciplinaire behandeling in de eerste lijn stagneert of wanneer er sprake is van hoge lijdensdruk, zou de patiënt idealiter moeten worden verwezen naar een multidisciplinair
- 45 behandelteam (stap 3 of 4). Bij (een vermoeden van) ernstige problematiek wordt stap 3 overgeslagen en wordt de patiënt verwezen naar een tweede- of derdelijns multidisciplinaire behandeling.

Stap 3: multidisciplinaire diagnostiek, pijneducatie en behandeling in de eerste lijn in samenwerking met de tweede lijn

Chronische pijn wordt idealiter behandeld vanuit een multidisciplinaire setting. Stap 3 zou kunnen bestaan uit een multidisciplinair team uit de eerste lijn, of eerste lijn in nauwe samenwerking met specialisten uit de tweede lijn. Een dergelijk team biedt adequate biopsychosociale zorg volgens de principes van ketenzorg (zie hoofdstuk 1.4 Integrale ketenzorg) en bestaat uit een (huis)arts en paramedici die affiniteit hebben met het werken met chronische pijn. Het team heeft op regelmatige basis overleg met specialisten uit de tweede lijn over casuïstiek waarbij de voortgang van het behandelproces wordt besproken om ondoelmatige of onnodige verwijzingen en behandelingen te voorkomen. Het gehele team deelt dezelfde visie op chronische pijn en spreekt met één mond. Pijneducatie neemt een belangrijke plaats in binnen het behandelprogramma. Het team wijst een hoofdbehandelaar en een centrale zorgverlener aan voor iedere patiënt. Organisatorisch kan het team verschillende vormen hebben maar van groot belang is dat samenwerkingsafspraken zijn vastgelegd. De behandeling van de patiënt wordt afgestemd op diens zorgvraag en kan een of meerdere behandelvormen behelzen zoals beschreven in paragraaf 2.4 Individueel Zorgplan en behandeling.

Stap 4: multidisciplinaire diagnostiek, pijneducatie en behandeling in de tweede of derde lijn

Indien er sprake is van complexe problematiek zoals ernstige somatische of psychiatrische problematiek, forse beperkingen, een (combinatie) van verschillende soorten ernstige psychosociale problemen en een ongunstige omgeving wordt aanbevolen de patiënt door te verwijzen naar een gespecialiseerd multidisciplinair behandelteam in de tweede of derde lijn. Een dergelijk team bestaat uit een arts, paramedici, een BIG-geregistreerd psycholoog² en/of psychiater en een pijnconsulent, allen met affiniteit voor het behandelen van chronische pijn³. Waar arbeidsgerelateerde problematiek en re-integratie in het geding is, kan een bedrijfsarts aan dit team worden toegevoegd. Het team wordt gecoördineerd door een arts met kennis en ervaring op het gebied van de biopsychosociale diagnostiek en de behandeling van pijn.

De revalidatiegeneeskunde heeft voor de samenstelling van een dergelijk team richtlijnen geformuleerd. Volgens die richtlijnen bestaat het ideale team uit een revalidatiearts, een BIG-geregistreerd psycholoog en/of maatschappelijk werker en paramedici die zich gespecialiseerd hebben in begeleiding van patiënten met chronische pijn (Consensusrapport Pijn Revalidatie). Het team ontwerpt een behandelplan op basis van een biopsychosociale analyse van het pijnprobleem in relatie tot de hulpvraag. De behandeling is primair gericht op het verbeteren van de kwaliteit van leven, de ervaren beperkingen in dagelijkse activiteiten, de ervaren beperkingen in participatie en het verbeteren van het algeheel welbevinden. Pijnvermindering is geen primair behandelgoal. De behandelinhoud bestaat meestal uit een combinatie van fysieke en psychosociale behandelmethoden. Daarbij werken de zorgprofessionals van het team samen aan het hoofddoel van de patiënt. Tijdens regulier multidisciplinair overleg wordt, samen met de patiënt, de voortgang van het behandelproces besproken en indien nodig bijgesteld. Het team deelt dezelfde visie op chronische pijn en spreekt met één mond. Organisatorisch kan het team verschillende vormen hebben. Van belang is dat de samenwerkingsafspraken zijn vastgelegd. De behandeling van de patiënt wordt afgestemd op diens zorgvraag en kan een of meerdere behandelvormen behelzen zoals beschreven in paragraaf 2.4 Individueel Zorgplan en behandeling.

1.4 Integrale ketenzorg, de ketenzorgcoördinator

Waar de centrale zorgverlener de zorg rond een individuele patiënt coördineert houdt de ketenzorgcoördinator zich meer bezig met de regionale inrichting van de zorg voor patiënten met chronische pijn. Zorgprofessionals betrokken bij de zorg voor patiënten met chronische pijn maken onderdeel uit van een multidisciplinair (transmuraal) 'zorgketenteam'. Een dergelijk multidisciplinair team kan bestaan uit een arts, verschillende paramedici, een psycholoog en/of psychiater, en een

² Overall waar het begrip "psycholoog" wordt genoemd, moet "BIG-geregistreerd psycholoog" worden gelezen

³ Onder een BIG-geregistreerd psycholoog wordt in deze Zorgstandaard verstaan: GZ-psychologen, klinisch psychologen en psychologen die BIG-geregistreerd psychotherapeut zijn

pijnconsulent. Bij stap 2 en stap 4 uit het stepped care model kan gebruik gemaakt worden van reeds bestaande zorgpaden en zorgketens. Bij stap 2 vindt geen multidisciplinair overleg plaats en bij stap 4 wordt gebruik gemaakt van reeds bestaande multidisciplinaire overlegstructuren. Bij stap 3 is een keten van multidisciplinaire zorgprofessionals betrokken waardoor vorming van een regionale ketenorganisatie wenselijk is. Om integrale ketenzorg afdoende te coördineren en om de randvoorwaarden van zorgprofessionals binnen de keten te bewaken wordt een centrale ketenzorgcoördinator aangesteld.

De ketenzorgcoördinator

In de regionale zorgketen wordt het zorgaanbod van de verschillende zorgprofessionals en instellingen gecoördineerd en op elkaar afgestemd. Onderlinge verantwoordelijkheden en rollen worden vastgelegd. Voor optimale regionale en lokale coördinatie van de zorg wordt regionaal een zorgprofessional tot ketenzorgcoördinator benoemd. Deze persoon is eigenaar en beheerder van de zorgketen of het zorgpad (Ketenrichtlijn Aspectieveke Lage Rugklachten 2010, Richtlijn KANS), heeft expertise op het gebied van pijn en heeft draagvlak in de eerste, tweede en derde lijn. De ketenzorgcoördinator is eindverantwoordelijk voor de coördinatie van het zorgaanbod door zorgprofessionals en instellingen en voor de afstemming van verantwoordelijkheden en rollen in het zorgproces.

1.5 Randvoorwaarden

De complexiteit van de zorg voor patiënten met chronische pijn vereist extra aandacht voor deskundigheid, communicatie, beschikbaarheid en toegankelijkheid van zorg en voorzieningen.

Deskundigheid van zorgprofessionals

Professionals in de zorg voor patiënten met chronische pijn hebben specifieke deskundigheid op gebied van pijnzorg. Bijvoorbeeld vanuit de landelijk erkende opleiding voor pijnconsulenten en geaccrediteerde bijscholing vanuit pijnkenniscentra en academische centra. Zij hebben kennis van het biopsychosociale model van chronische pijn en beschikken over vaardigheden op het gebied van zelfmanagementondersteuning zoals kennisoverdracht, coaching en verwijzen naar voorzieningen (Zorgmodule Zelfmanagement 2014). Continue scholing en competentieontwikkeling zijn een vereiste vanwege snelle ontwikkelingen op het gebied van zorginhoudelijke kennis, technologische infrastructuur, ICT-faciliteiten en multidisciplinair werken.

Elektronisch patiëntendossier en informatieoverdracht

Om de patiënt optimale zorg te kunnen verlenen is het belangrijk dat alle zorgprofessionals op elk moment kunnen beschikken over alle informatie die van belang is voor de behandeling van de patiënt. Via de bestaande zorginformatiesystemen kan deze informatie worden uitgewisseld, mits de patiënt hiervoor toestemming heeft gegeven (informed consent). Voor stap 2 en stap 4 volstaan de huidige zorginformatiesystemen. Voor stap 3 is een centraal (elektronisch) patiëntendossier wenselijk, vergelijkbaar met het ketenzorginformatiesysteem (KIS) voor ketenzorgprojecten voor diabetes mellitus, CVRM en astma/COPD. Een kwaliteitssysteem moet aangeven op welke wijze (hoe, waar, wanneer en door wie) gegevens over de behandeling van de patiënt worden vastgelegd en overgedragen. Om actualiteit van het dossier te waarborgen heeft iedere betrokken zorgprofessional de taak zijn/haar deel van het dossier up-to-date te houden. De centrale zorgverlener is de aangewezen dossierhouder en bewaakt de afspraken over uitwisseling van informatie, waarbij ook informatie-uitwisseling over het stoppen en wijzigen van (onderdelen van) de behandeling worden meegenomen.

Financiering

Voor de stappen 2 en 4 bestaat een adequate financieringsstructuur. De bekostiging van de integrale ketenzorg voor patiënten met chronische pijn zoals beschreven in stap 3 ontbreekt. Om het belang van integrale ketenzorg in stap 3 te waarborgen verdient het de voorkeur over prijs en prestaties van de zorgketen als geheel te onderhandelen. Zo kan er adequate bekostiging van het gehele zorgproces

plaatsvinden. In samenspraak met betrokken zorgprofessionals zou de ketenzorgcoördinator hiertoe afspraken kunnen maken met de preferente zorgverzekeraar in het kader van innovatieve zorgprojecten. De veranderende rol van zorgverzekeraars in het algemeen dient hier aandacht te krijgen.

5

1.6 Organisatie van kwaliteitsbeleid

Om kwaliteit te borgen dient de (keten)zorg op basis van vooraf geformuleerde kwaliteitsindicatoren continu te worden beoordeeld en verbeterd. Onderwerpen als de samenhang tussen de verschillende zorgonderdelen, de continuïteit van zorg, de betrokkenheid van patiënten bij hun zorgproces, (medicatie)veiligheid, doelmatigheid van (de organisatie van) de geboden zorg en deskundigheid van zorgprofessionals zouden continu getoetst moeten kunnen worden. Voor chronische pijnzorg zijn echter nog geen kwaliteitsindicatoren beschikbaar.

10

Hoofdstuk 2. Diagnostiek en behandeling van chronische pijn

2.1 Het stepped care model als richtsnoer voor inhoud van de zorg

Het stepped care model zoals beschreven in hoofdstuk 1 geeft richting aan de verschillende vormen van de zorg voor de patiënt met chronische pijn. De inhoudelijke uitwerking is in handen van de ketenzorgcoördinator (zie paragraaf 1.4) die met de in dit hoofdstuk genoemde bouwstenen een regionale zorgketen opzet. Genoemde bouwstenen worden afhankelijk van de aard en de complexiteit van het chronisch pijnprobleem enkelvoudig of in combinatie aangeboden. Daarbij is samenwerking en afstemming tussen zorgprofessionals wenselijk. De zorg kan dus variëren van een eenvoudig oefenprogramma tot een uitgebreid pijnrevalidatieprogramma (Consensusrapport Pijnrevalidatie). De doelstelling en de achterliggende visie van de bouwstenen is steeds hetzelfde, ongeacht de stap waarin deze worden toegepast. Verschillen tussen de stappen hebben vooral te maken met de intensiteit (duur, frequentie), de combinatiemogelijkheden en de vereiste deskundigheid van de zorgprofessionals. In de zorgketen binnen het stepped care model is het, in tegenstelling tot wat in de huidige organisatie gebruikelijk is, niet nodig dat de zorg voor een patiënt in zijn geheel overgaat van stap 2 naar stap 3. Het kan heel goed zijn dat diagnostiek, voorlichting en educatie plaatsvinden op het niveau van stap 2 in combinatie met een interventionele behandeling vanuit stap 4. De stepped care benadering vergt dus veel afstemming in (regionale) teams van zorgprofessionals. De teams maken het zorgaanbod voor chronische pijn zichtbaar en bekend zodat goede (door)verwijzing mogelijk is. Per regio kan de samenstelling van een team anders zijn. Er kunnen ook meerdere teams naast elkaar bestaan.

15

20

25

30

35

40

2.2 Vroegtijdige onderkenning van mensen met een verhoogd risico op chronische pijn

Kernpunten

- 5 - Goede voorlichting over pijn (Wat is pijn? Welke factoren beïnvloeden pijn?) en een beleid gericht op het onderhouden en opbouwen van een gezonde actieve leefstijl, inclusief terugkeer naar werk, vormen belangrijke pijlers van preventief beleid;
- Vroegtijdige onderkenning kan bij alle mensen met langdurige pijn en zeker bij mensen met een verhoogd risico op chronische pijn (risicopatiënten) het ontstaan van chronische pijn en alle
10 daarmee samenhangende nadelige effecten voorkomen;
- Risicopatiënten zijn: patiënten met acute pijnklachten in combinatie met bestaande psychosociale problematiek en/of somatische co-morbiditeit, patiënten na een operatieve ingreep, patiënten met pijn bij kanker en kwetsbare ouderen;
- Om risicopatiënten snel te kunnen opsporen beoordeelt de zorgprofessional of het beloop van acute pijnklachten past bij het natuurlijk beloop van de klachten;
15
- Als de zorgprofessional inschat dat het beloop afwijkend is volgt een anamnese en een lichamelijk onderzoek op basis van het biopsychosociale model;
- De risicofactoren zijn het aangrijpingspunt voor preventie van het chronisch worden van pijn.

20

Vroegtijdige onderkenning van chronische pijn en van risicopatiënten is van groot belang: het voorkomt menselijk leed en maatschappelijke kosten door zorgconsumptie en arbeidsverzuim. (Joustra, Janssens et al. 2015, Zonneveld, Sprangers et al. 2013, Hill 2011, Regieraad Kwaliteit van Zorg 2011, Visser, Zonneveld et al. 2015). Identificatie van risicopatiënten is alleen mogelijk als de
25 zorgprofessional de pijnklachten integraal beoordeelt op basis van de aard van de klachten (biopsychosociaal) en het beloop ervan. De zorgprofessional beoordeelt in eerste instantie of het beloop van acute pijnklachten past bij het natuurlijk beloop van het herstel van de klachten (NHG-Standaard Pijn 2015).

30

Bij een normaal beloop, waarbij de patiënt activiteiten en participatie oppakt passend bij de aard van het onderliggend pijnprobleem tot het niveau van voor de klachtenepisode, volgt de zorgprofessional de geldende richtlijn voor desbetreffende klachten. Bij een normaal beloop zal ook de pijn (behandeld of onbehandeld) geleidelijk verminderen. Dit wil niet zeggen dat eerst de pijn moet verminderen voordat de patiënt weer activiteiten kan of mag oppakken. Ook als de pijn niet geheel verdwijnt is het vanuit preventief oogpunt van belang dat de patiënt geadviseerd en gestimuleerd wordt om met pijn
35 activiteiten en participatie op te pakken binnen de mogelijkheden.

35

Bij een afwijkend beloop is sprake van een potentiële risicopatiënt. Beperkingen in dagelijkse activiteiten of participatie nemen niet af maar blijven gelijk of nemen zelfs toe. We spreken van een afwijkend beloop of vertraagd herstel als er gedurende drie weken na ontstaan van de acute klachten geen duidelijke toename is van activiteiten of participatie (o.a. KNGF-richtlijn lage rugklachten, 2013, Richtlijn KANS 2012). Als de zorgprofessional een dergelijke ontwikkeling constateert volgt een anamnese en een lichamelijk onderzoek op basis van het biopsychosociale model⁴ (NHG-Standaard Pijn 2015). Daarbij dienen rode⁵ (diagnose specifieke symptomen) en gele⁶ (psychosociale risicofactoren) vlaggen te worden geïdentificeerd.

40

⁴ Dit is verwant aan de dimensies van het SCEGS-model: Somatische Cognitieve Emotionele Gedragmatige en Sociale dimensie (Richtlijn SOLK 2010, NHG-Standaard pijn 2015).

⁵ Rode vlaggen zijn specifieke signalen die wijzen op een duidelijke oorzaak van pijn. Deze rode vlaggen kunnen duiden op ernstige pathologie en vereisen meestal aanvullende diagnostiek.

⁶ Gele vlaggen zijn psychosociale factoren die kunnen wijzen op een verhoogde kans op voortbestaan of chroniciteit van pijn, zoals (bewegings-)angst, catastroferende gedachten over pijn en problemen op het werk.

5 Factoren die bijdragen aan het ontwikkelen van chronische pijn in de acute fase zijn beschreven in tabel 1. (Pincus 2002, Foster 2008, Foster 2010, Frostholm 2007 Campbell 2013, Dunn 2011, Nederlands WHO-FIC Collaborating Centre 2002, Wertli 2014, Richtlijn SOLK 2010). Deze biomedische, psychologische en sociale factoren zijn in tabel 1 weergegeven aan de hand van de indeling van het ICF-model.

Tabel 1

Biologische, psychologische en sociale factoren die het afwijkend beloop beïnvloeden, ingedeeld aan de hand van het ICF-model	
Functies	
-	een hoge pijnintensiteit
-	terugkerende pijn al dan niet op basis van een pathologisch proces over een langere periode
Activiteiten en Participatie	
-	niet oppakken, vermijden van fysieke en/of sociale activiteiten
-	het niet in acht nemen van normale principes van herstel van de acute klacht (tijdelijk wat rustiger aandoen en dan geleidelijk weer activiteiten oppakken)
-	aanwijzingen voor afwijkend gedrag, bijv. ziekteverzuim, niet meer meedoen aan sociale activiteiten, enz.
Persoonlijke factoren	
-	co-morbiditeit met pijn elders in het lichaam
-	chronische stress, zowel psychisch als fysiek
-	traumatische ervaringen
-	angst
-	depressie
-	dysfunctionele cognities, zoals het benoemen van veel symptomen (sterke lichamelijke focus/somatisatie), het idee dat klachten lang blijven bestaan, het idee geen controle meer te hebben over klachten
-	ongerustheid of catastroferende gedachten of verwachtingen, zich zorgen maken over negatieve gevolgen die zouden kunnen optreden, zich o.a. uitend in vraag naar extra diagnostiek of behandeling
-	lage mate van pijn zelfeffectiviteit
-	puur medisch verklaringsmodel van pijn (van de patiënt zelf)
Externe factoren	
-	het onbehandeld laten van acute pijn
-	inadequate sociale steun, onbegrip of overbezorgdheid van partner, collega's
-	keuringsprocedures met financiële en/of juridische consequenties
-	puur medisch verklaringsmodel van pijn (aangereikt door zorgprofessionals)

10 In het kader van preventie van chroniciteit dient de zorgprofessional meteen een adequate pijnbehandeling op te starten om de pijnintensiteit te verminderen. Tevens dient de zorgprofessional bij een afwijkend beloop alert te zijn op de aanwezigheid van risicofactoren.

Patiënten met een verhoogd risico zijn:

- 15 a) Patiënten met 'acute' klachten en daarnaast reeds bestaande psychosociale problematiek en/of somatische co-morbiditeit (Pincus 2002, Foster 2008, Foster 2010, Frostholm 2007 Campbell 2013, Dunn 2011, Nederlands WHO-FIC Collaborating Centre 2002, Wertli 2014).
- 20 b) Patiënten na een operatieve ingreep. Onderzoek naar postoperatieve pijn toont aan dat, afhankelijk van type operatie de prevalentie van chronische pijn hoog is (bijvoorbeeld 40% na thoracotomie, 30-50% na een amputatie, 10% na een liesbreukoperatie) (Perkins 2000, Kehlet 2006). Een goede monitoring van het beloop bij deze groep wordt aanbevolen (Richtlijn Postoperatieve Pijn 2012).
- 25 c) Patiënten met kanker waarbij in alle fasen van de ziekte en behandeling veel pijnklachten voorkomen en waarbij desondanks vaak weinig aandacht besteed wordt aan de behandeling van pijn. De behandelaar en de patiënt zijn vaak 'te druk' bezig met de behandeling van de kanker zelf waardoor de pijnklachten bij 40% van de patiënten onbehandeld blijft

(Oldenmenger 2009, Van den Beuken-Everdingen 2009) en dus een risico vormen voor het ontwikkelen van chronische pijn (Richtlijn Pijn bij Kanker 2007).

2.2.1 Het meten van risicofactoren

- 5 De anamnese kan aangevuld worden met vragenlijsten die de psychosociale risicofactoren meten. In tabel 2 worden enkele voorbeelden van veel gebruikte meetinstrumenten of testen genoemd waarmee klachten en risicofactoren in kaart kunnen worden gebracht. De zorgprofessional kan deze of andere meetinstrumenten uit de eigen discipline toepassen.
- 10 De risicofactoren zijn het aangrijpingspunt voor preventie van het chronisch worden van pijn (NHG-Standaard Pijn 2015, Pincus 2002, Foster 2008, Foster 2010, Frostholm 2007, Campbell 2013, Dunn 2011, Nederlands WHO-FIC Collaborating Centre 2002 Wertli 2014). In het algemeen geldt dat een goede voorlichting over pijn (Wat is pijn? Welke factoren beïnvloeden pijn?), adequate behandeling van pijn en een reacterend beleid gericht op het onderhouden en/of optimaliseren van een gezonde
- 15 actieve leefstijl (inclusief terugkeer naar werk) belangrijke pijlers zijn van een preventief beleid (NHG-Standaard Pijn 2015).

2.3 Diagnostiek van chronische pijn

20 Kernpunten

- De zorg voor de patiënt met chronische pijn is vraaggericht;
- De hulpvraag van de patiënt kan in de loop van de tijd wisselen. Hierin heeft de zorgprofessional een belangrijke ondersteunende rol;
- Als een specifieke oorzaak/diagnose kan worden vastgesteld, wordt voor verdere diagnostiek en
25 behandeling de betreffende richtlijn voor deze specifieke diagnose gevolgd;
- Indien de gerichte specifieke (pijn)behandeling onvoldoende resultaat biedt kan de behandeling voortgezet worden conform de aanbevelingen van deze zorgstandaard;
- Als er geen eenduidige oorzaak of specifieke diagnose voor de pijn kan worden gevonden is het van belang om vast te stellen welk type pijn (nociceptief, neuropatisch, centrale sensitisatie) de
30 klachten verklaart, in combinatie met (aanvullende) diagnostiek op psychosociaal gebied en dagelijks functioneren;
- In alle fasen van het zorgproces inventariseert de zorgprofessional de factoren die de pijn en de gevolgen van pijn tijdens het dagelijks functioneren beïnvloeden. Deze factoren kunnen worden geclassificeerd met het ICF-model;
- Een belangrijk aspect bij het behandelen, verwijzen en terugverwijzen van patiënten met
35 chronische pijn is het overleg met de patiënt. Het doel van de behandeling, de verwijzing en terugverwijzing moet duidelijk zijn en de patiënt moet weten wat hij kan verwachten.

40 De zorg voor de patiënt met chronische pijn is vraaggericht. Diagnostiek en zorg zijn afgestemd op de zorgbehoeften van de individuele patiënt op elk moment in de ziektegeschiedenis. Dit is van essentieel belang omdat de hulpvraag van een patiënt in de loop van de tijd kan veranderen. In de meeste gevallen (en zeker in de acute fase) is de primaire hulpvraag om van de pijn verlost te worden. De zorgprofessional onderzoekt eerst of de oorzaak van de pijn vastgesteld kan worden (NHG-Standaard Pijn 2015). Als een specifieke oorzaak/diagnose kan worden vastgesteld, wordt voor
45 verdere diagnostiek en behandeling de betreffende richtlijn voor deze specifieke diagnose gevolgd. Factoren die de pijn en de gevolgen van de pijn tijdens het dagelijks functioneren beïnvloeden worden in alle fasen van het ziekteproces geïnventariseerd. In een deel van de gevallen kan echter geen afdoende oorzaak of specifieke diagnose voor de pijn gevonden worden of is de ernst en het beloop van de pijn afwijkend. Factoren die het pijnprobleem
50 beïnvloeden zijn vaak factoren die ontstaan als gevolg van het hebben van pijn die niet meer over gaat. Dit uit zich in (pijn)gedrag, de wijze waarop een patiënt omgaat met de pijn in het dagelijks leven

(pijncoping) en (pijn)beleving en ideeën en gevoelens die de patiënt heeft over pijn. De wijze waarop de patiënt en zijn omgeving omgaan met de pijn kan op zichzelf weer bijdragen aan het complexer maken van het pijnprobleem (Gatzounis 2012, Navratilova 2014).

5 Omdat bij een deel van de patiënten de pijnklachten niet opgelost kunnen worden is het van belang dat de zorgprofessional samen met de patiënt de hulpvraag herformuleert. Dit om chroniciteit en de navenante negatieve gevolgen te voorkomen. Daarbij is zinvol dat de zorgprofessional en de patiënt in de diagnostische fase samen onderscheid maken in oorzaken en gevolgen op fysiek, psychologisch (opvattingen en emoties) en sociaal gebied (Turner 2000, Walsh 2002, Jensen 2007).

10

Een geschikt (cognitief gedragstherapeutisch) model om de gevolgen inzichtelijk te maken is het gemodificeerde gevolgenmodel (Zonneveld, Van Rood, Timman, et al. 2012, Zonneveld, Van 't Spijker, et al. 2012). Een uitgewerkt gevolgenmodel voor het dagelijks functioneren kan specifiek aangeven welke factoren aandacht behoeven in de behandeling. Het is daarbij ook van belang om vast te stellen welk pijnmechanisme (welk type pijn) het in stand houden van de klachten verklaart (NHG-Standaard Pijn 2015).

15

Het stellen van de juiste diagnose, oftewel een brede biopsychosociale probleemanalyse van het pijnprobleem, is dan ook van groot belang. Hierbij dient expliciet gemaakt te worden welke ziektelast er is en welke hulpvraag er leeft zodat zorg-op-maat geleverd kan worden.

20 **2.3.1 Diagnostisch traject: Anamnese en lichamelijk onderzoek**

Het diagnostische traject start als de patiënt voor het eerst met een hulpvraag bij een zorgprofessional komt. Diagnostiek begint bij een systematische anamnese aan de hand van het biopsychosociale model (Richtlijn SOLK 2010, NHG-Standaard Pijn 2015).⁷ Ook de Landelijke pijnanamnese kan als hulpmiddel dienen voor het geprotocolleerd afnemen van een pijnanamnese (Oldemenger, 2006).

25 Aanvullend of ondersteunend aan de anamnese kunnen vragenlijsten worden ingezet (Richtlijn KANS 2012, NHG-Standaard Pijn 2015).

Via de vragenlijsten krijgt de zorgprofessional een indruk van de ernst en de aard van de klachten en de aanwezigheid van risicofactoren voor het ontstaan of onderhouden van chroniciteit. Omdat geen enkele zorgprofessional kennis en overzicht heeft over alle beïnvloedende risicofactoren is het gebruik van eenvoudige screenende meetinstrumenten aan te raden. Vragenlijsten of meetinstrumenten kunnen ingezet worden in die domeinen, waarin de betreffende zorgprofessional minder thuis is. In tabel 2 worden enkele voorbeelden van meetinstrumenten genoemd. De opsomming is zeker niet uitputtend.

30

35 Naast de anamnese is een gericht lichamelijk onderzoek van het bewegingsapparaat en van de neurologische status noodzakelijk. (NHG-Standaard Pijn 2015, Smart 2011). Net als bij de preventie van chronische pijn richt de diagnostiek zich op de aanwezigheid van zowel rode als gele vlaggen. Bij aanwezigheid van rode vlaggen volgt gerichte diagnostiek in het medisch circuit. Voor ziektespecifieke diagnostiek wordt verwezen naar de ziektespecifieke richtlijnen (zie bijlage 1.) Bij aanwezigheid van gele vlaggen volgt gerichte psychologische diagnostiek en bij verdenking van psychopathologie is een verwijzing naar de generalistische basis-GGZ (bij lichte tot matige klachten) of specialistische GGZ (bij ernstige klachten of meerdere stoornissen) geïndiceerd. Om een beeld te krijgen van de ernst van het pijnprobleem en de mogelijk aanwezige gevolgen kan een zorgprofessional de volgende factoren uitvragen, inventariseren en positioneren binnen ICF:

40
45

⁷ Dit is verwant aan de dimensies van het SCEGS-model: Somatische, Cognitieve, Emotionele, Gedragmatige en Sociale dimensie (Richtlijn SOLK 2010, NHG-Standaard pijn 2015).

Functies

- Type pijn

5 Onderscheid tussen neuropatische en nociceptieve pijn is van belang voor eventuele medicamenteuze en/of interventionele pijnbehandeling. Met behulp van de Nederlandse vertaling van de PainDETECT-vragenlijst (Timmerman 2013) kan neuropatische pijn van nociceptieve pijn worden onderscheiden. Een combinatie van nociceptieve en neuropathische pijn kan ook voorkomen. Pijn als gevolg van (aanhoudende) centrale sensitisatie moet als een aparte entiteit gezien worden (Treede 2008) en kan worden vastgesteld met de Central Sensitisation Inventory (CSI) (Mayer 2012, Van Wilgen 2013, Nijs 2014, Nijs 2015).

- Ernst van pijn

15 De ernst of intensiteit van pijn is geassocieerd met de mate van ervaren beperkingen en de kwaliteit van leven en wordt beïnvloed door de mate van sensorische input en diverse psychosociale factoren (Legrain 2009). Met behulp van numerieke en/of visuele pijnschalen kan de ernst van pijn gekwantificeerd worden.

- Lichamelijke conditie

20 Door het vermijden van dagelijkse activiteit verslechtert de fysieke conditie van patiënten (afname mobiliteit, uithoudingsvermogen en algemene spierkrachtvermindering). Het is een aanname dat conditieverlies de pijnklachten onderhoudt. Uit onderzoek blijkt dat dit zeker niet voor alle patiënten met chronische pijn geldt (Verbunt 2010). Voor normaal dagelijks functioneren en onderhouden van een gezonde actieve leefstijl is een minimale fysieke fitheid wel noodzakelijk.

Activiteiten en participatie

- Fysiek disfunctioneren, ervaren beperkingen

30 De zorgprofessional gaat na welke activiteiten de patiënt wel en niet onderneemt en hoe de patiënt dit doet. Er kan onderscheid gemaakt worden in vermijdend pijn- of beweeggedrag (de patiënt is minder actief en vermijdt activiteiten die pijnlijk zijn of de pijn verergeren) en volhardend pijn- of beweeggedrag (patiënt blijft ondanks pijn doorgaan met activiteiten). Veel patiënten vertonen een combinatie van beide vormen van beweeggedrag. Het beweeggedrag is inadequaat als de patiënt beperkingen ervaart in het dagelijks functioneren en als hij dat wil veranderen (McCracken 2007). Het is aan de zorgprofessional om samen met de patiënt te bepalen of het pijn- en beweeggedrag op activiteitsniveau adequaat is en/of het activiteitsniveau vervolgens moet worden uitgebouwd of juist meer gereguleerd moet worden. Self-efficacy, psychologische disstress en bewegingsvrees spelen overigens een belangrijke rol bij het ontstaan van ervaren beperkingen en afname van activiteiten en participatie (Jensen 2011, Lee 2015).

Persoonlijke factoren

Opvattingen (ziekteperceptie, catastroferen, bewegingsvrees) en acceptatieproblemen

45 De opvattingen van patiënten over de oorzaak, de duur en de gevolgen van hun klachten en de ideeën over mogelijkheden voor behandeling (ziekteperceptie) spelen een rol bij de transitie van acute naar chronische klachten. De mate van catastroferen, zelf-effectiviteit, bewegingsvrees en angst voor pijn toename en additionele schade of andere negatieve gevolgen van de pijn zijn geassocieerd met de ernst van pijn en de ervaren beperkingen en het vermijden van activiteiten. (Vlaeyen 2000, Jensen 2011, Ferreira 2014, Jackson 2014). Met de kanttekening dat de wetenschappelijke evidentie nog summier is zouden volhardende opvattingen als 'niet klagen maar dragen' er hypothetisch toe kunnen leiden dat de patiënt de grenzen van zijn eigen mogelijkheden juist onvoldoende in acht neemt. Volhardende cognities

kunnen worden ingegeven door de omgeving (de maatschappij en de werkomgeving) of het verleden (het gezin van herkomst en de opvoeding). Hoewel de termen 'volhardende cognities' en 'volhardend gedrag' vrij gangbaar zijn in de praktijk werd dit gedrag tot dusverre nog onvoldoende geobjectiveerd door middel van gevalideerde meetinstrumenten.

5

- **Emoties (depressie, angst, posttraumatische stress)**

Chronische pijn wordt dikwijls gerelateerd aan negatieve emoties zoals angst, depressie of posttraumatische stress (Miller 2009, Means-Christensen 2008, Kroenke 2013). Angst en depressie kunnen de pijn (beleving) verheviggen en leiden tot beperkingen in dagelijks functioneren, verminderde zelfredzaamheid, slaapproblemen en sociale isolatie (Gatchel 2007, Gatchel 2014, Turk 2002). Frustratie en hiermee gepaard gaande boosheid en agitatie kunnen de pijn (beleving) verheviggen en eveneens leiden tot onder andere fysiek disfunctioneren en slaapproblemen. In het bijzonder geldt dit voor kwetsbare ouderen (zie paragraaf 2.7.1 Kwetsbare ouderen). De ernst van de emotionele problematiek kan variëren van een negatieve emotionele toestand tot en met psychopathologische stoornissen.

10

15

- **Mentaal disfunctioneren**

Het is van belang om bij het uitvragen van klachten en de verwerking tot diagnostiek rekening te houden met zowel verminderde als verhoogde mentale inspanning en/of prestatiedrang van de patiënt. Dergelijke gedrag kan samenhangen met secundaire belangen of pijn-beïnvloedende factoren (Dworkin 1985). Echter, het kan ook samenhangen met psychiatrische co-morbiditeit, medische klachten (pijn en vermoeidheid) of relationele en communicatieve aspecten tijdens de intake (Gorissen 2006). Prestaties op bepaalde taken ten behoeve van diagnostiek kunnen hierdoor verschillend uitvallen. Het is daarom van belang om alle aspecten die prestaties op taken kunnen doen afwijken van de optimale prestatie van een patiënt mee te wegen in de professionele conclusie (Hendriks 2006).

20

25

- **Persoonlijkheidsstoornissen.**

Alhoewel uit onderzoek blijkt dat persoonlijkheidsstoornissen geen directe relatie hebben met chronische pijnklachten kan de aanwezigheid van een persoonlijkheidsstoornis wel invloed hebben op de manier waarop de patiënt omgaat met zijn klachten en de manier waarop hij participeert in de behandeling.

30

- **Suïcidaal gedrag**

Chronische pijn kan een enorme impact hebben op het leven en soms zelfs als ondraaglijk worden ervaren. De altijd aanwezige heftige pijnen en de uitzichtloosheid van het bestaan kunnen leiden tot diepe depressiviteit. Uit een review blijkt de prevalentie van zelfmoordpogingen onder patiënten met chronisch pijn te variëren van 5-14%. 20% van de patiënten heeft wel eens gedacht aan zelfmoord (Tang 2006). In de review worden 8 risicofactoren voor zelfmoord benoemd: het type pijn, de pijnintensiteit, de duur van de pijn, het niet goed kunnen inslapen door pijn (lang wakker liggen), een gevoel van hulpeloosheid en hopeloosheid, de wens te ontsnappen aan de pijn, het catastroferen van pijn en het ontbreken van probleemoplossende vaardigheden. Gezien het feit dat 21% van de volwassenen met chronische pijn depressieve gevoelens heeft, is extra aandacht voor de risicofactoren van groot belang (Breivik 2006, Regieraad 2011). Voor diagnostiek en behandeling van suïcidaal gedrag wordt verwezen naar de betreffende richtlijn (Diagnostiek en behandeling van suïcidaal gedrag 2012).

35

40

45

Externe factoren

50

- **De rol van de partner of systeem**

Bij de behandeling en begeleiding van patiënten met chronische pijn is nog weinig aandacht voor de specifieke positie, de rol, de problemen en de behoeften van de partner, terwijl

chronische pijn ook de mensen om de patiënt heen en het verdere sociale systeem raakt. Met name de partner kan onbedoeld een ongunstig beloop van de pijn in de hand werken door bijvoorbeeld de pijn te bagatelliseren of de patiënt juist overmatig te ontzien. Anderzijds kan adequate steun door een partner ook beschermen tegen een ongunstig beloop van de pijn.

5 De tevredenheid over de relatie met de partner is van invloed op de ervaring van pijn en de bijbehorende beperkingen. Patiënten die minder tevreden zijn over hun relatie ervaren meer beperkingen bij toename van pijn. Het is belangrijk om in de diagnostische fase de rol van de partner en/of het systeem als onderdeel van de biopsychosociale probleemanalyse te inventariseren. Hierbij dient aandacht besteed te worden aan de rol van seksualiteit en de

10 eventuele gevolgen van een seksueel trauma in de voorgeschiedenis.

- **Werk**

15 Naast de werkomstandigheden (autonomie/regelmogelijkheden) heeft de manier waarop collegae en leidinggevendenden reageren op pijnklachten en het niet (volledig) kunnen uitvoeren van taken invloed op pijnklachten en de ervaren beperkingen. Ook bepaalde vormen van fysieke belasting kunnen de pijnklachten negatief beïnvloeden.

Tabel 2: Voorbeelden van meetinstrumenten om pijngerelateerde factoren in kaart te brengen

Factoren die de pijn kunnen beïnvloeden	Meetinstrument
Functies	
- Type pijn	PainDETECT (Freyenhagen 2006) Douleur Neuropathique 4 (DN4) (Bouhassira 2005) Central Sensitisation Inventory (CSI) (Mayer 2012)
- Ernst van pijn	Numerieke 11-puntenschaal (0 = geen pijn en 11 = ergst voorstelbare pijn) Verbale beoordelingsschaal (geen, milde, matige, ernstige pijn) (Peters 2007) Pijngezichten-schaal (bij communicatieve problemen of moeten met uiten) (Ware 2006) Brief Pain Inventory (BPI) (Cleeland 1994)
- Lichamelijk conditie	Gemodificeerde Astrandfietstest (Smeets 2009) 6-minuten looptest (Butland 1982)
Persoonlijke factoren	
- Opvattingen	
- Ziekteperceptie	Ziekteperceptie vragenlijst (Illness Perception Questionnaire, IPQ) (Weinman 1996)
- Catastroferen	Pijn Catastroferen Schaal (PCS) (Sullivan 1995, Lamé 2008)
- Zelfeffectiviteit	Pain Self Efficacy Questionnaire (PSEQ) (Nicholas 2007)
- Emoties	
- Angst en depressie	Hospital Anxiety and Depression Schaal (HADS) (Zigmond 1983) 4 Dimensionele Klachtenlijst (4DKL) (Terluin 1996)
- Acceptatie	Psychological Inflexibility in Pain Scale (PIPS) (Trompetter 2014) Acceptance and Action Questionnaire II-pain (AAQ II-Pain) (Reneman 2014)
- Bewegingsvrees	Tampa Scale for Kinesiophobia (TSK-DV) (Goubert 2004, Lamé 2008)
- Mentaal disfunctioneren en pijn coping	Pijn Coping Inventory (PCI) (Kraaimaat 2003)
Activiteiten en participatie	
- Ervaren beperkingen	Pain Disability Index (PDI) (Pollard 1984)
Externe Factoren	
- Werk	Vragenlijst Arbeidsintegratie (VAR) (Vendrig 2007)

2.3.2 Diagnostisch traject: het overleg met de patiënt

De zorgprofessional en de patiënt bespreken samen de uitkomsten van de algemene inventarisatie en de gerichte diagnostiek naar aanleiding van gele en rode vlaggen en type pijn. Vervolgens bespreken zij samen of verwijzing gewenst is en zo ja, waar de patiënt verdere diagnostiek of behandeling zal krijgen. Het doel en het verband met de hulpvraag van de patiënt staan hierbij centraal. De zorgprofessional bespreekt de verwachtingen, de gevolgen en de effecten van de doorverwijzing en wijst op voor- en nadelen (risico's) van eventuele behandeling.

Afhankelijk van de ernst van de klachten kan de behandeling vervolgens monodisciplinair binnen de eerste lijn plaatsvinden (stap 2 van het stepped care model) of is verwijzing naar een multidisciplinair team geïndiceerd volgens het stepped care model beschreven in hoofdstuk 1 (zie paragraaf 1.3 en paragraaf 2.3.2 NHG-Standaard Pijn 2015).

Een belangrijk aspect bij het behandelen, het doorverwijzen en het terugverwijzen van patiënten met chronische pijn is het overleg met de patiënt. Doel van verwijzing en verwachte uitkomsten moeten altijd duidelijk besproken zijn (Ketenzorgrichtlijn Aspecifieke Lage Rugklachten 2010, Richtlijn KANS 2012). Daarbij wordt aanbevolen de patiënt met (dreigende) chronische pijn te wijzen op het bestaan van pijnpatiëntenorganisaties voor informatie, voorlichting en lotgenotencontact.

2.4 Individueel zorgplan en behandeling

Kernpunten

- Het individueel zorgplan is een dynamische set van afspraken tussen de patiënt en de zorgprofessional(s) over zorg en zelfmanagement. Het plan wordt opgesteld door de centrale zorgverlener en de patiënt samen, in samenspraak met de hoofdbehandelaar;
- In een individueel zorgplan worden alle elementen die de patiënt van belang acht over de ziekte, de behandeling, het welbevinden en maatschappelijke participatie vastgelegd;
- Als er aanwijzingen zijn voor een specifieke, somatische oorzaak van de pijn wordt deze oorzaak zo mogelijk behandeld volgens de biopsychosociale benadering;
- De zorgprofessional dient bij risicopatiënten een twee-sporen beleid in te stellen, bestaande uit aanvullende diagnostiek en tegelijkertijd voorkomen dat de patiënt in een negatieve spiraal terecht komt als gevolg van biopsychosociale factoren, inactiviteit of een verminderde participatie;
- De stappen binnen het stepped care model kunnen worden uitgebreid met de volgende elementen:
 - Aanvullende medische en/of psychodiagnostiek en eventuele doorverwijzing;
 - Uitleg over pijn en gevolgen van pijn (voorlichting en educatie aan patiënten en diens naasten);
 - Pijnverlichting (medicamenteus, interventioneel of overig);
 - Ondersteuning in het optimaliseren van dagelijkse activiteiten en participatie;
 - Ondersteuning in het optimaliseren van gedragsmatig, cognitief en emotioneel functioneren;
 - Ondersteuning in het verminderen van de invloed van psychiatrische co-morbiditeit op pijn en pijngedrag.

2.4.1 Individueel zorgplan

Het individueel zorgplan is de dynamische set van afspraken tussen de patiënt en de zorgprofessional(s) over zorg en zelfmanagement (Raamwerk Individueel Zorgplan 2012, Plan van eisen IZP 2014). Een individueel zorgplan biedt inzicht in het hele ziekteproces in relatie tot de doelen van de patiënt. Het plan stimuleert de patiënt om een sleutelrol te vervullen in het monitoren van het verloop van het ziekteproces, passend bij de eigen wensen en mogelijkheden. In het zorgplan wordt de combinatie van algemene vereisten voor goede zorg (richtlijnen, zorgstandaarden) en het specifieke van zelfmanagement vastgelegd en bijgehouden.

Het individueel zorgplan wordt opgesteld door de centrale zorgverlener en de patiënt in samenspraak met de hoofdbehandelaar. De centrale zorgverlener en de patiënt maken afspraken over het gezamenlijk bijhouden en evalueren van het plan.

In een individueel zorgplan worden alle elementen die de patiënt en het behandelteam van belang achten vastgelegd, de status van de ziekte, de behandeling, het welbevinden en de maatschappelijke participatie worden (dynamisch) omschreven. Daartoe beschikken de inhoudelijk deskundige zorgprofessionals over:

- Tijd om met de patiënt het individueel zorgplan op te stellen, bij te houden en te evalueren;
- Competenties voor coaching en gedeelde besluitvorming; (zie paragraaf 3.1.1 Zelfmanagement)
- Middelen die een maximale betrokkenheid van de patiënt bevorderen zoals zelfmanagementtools en informatie, rekening houdend met begripsvermogen; (zie paragraaf 3.1.1 Zelfmanagement)
- Kennis van verwijsmogelijkheden naar zorg buiten de eigen competenties.

Voor de evaluatie van het individuele zorgplan wordt aanbevolen om eenvoudige meetinstrumenten (bijvoorbeeld de numerieke 11-puntsschalen om mate van pijn en/of beperkingen in dagelijks functioneren te meten) te gebruiken die de patiënt zelf bijhoudt om de voortgang te monitoren. Deze zelfmonitoring ondersteunt het zelfmanagement van de patiënt (zie paragraaf 3.1.1 Zelfmanagement).

Bij risicopatiënten wordt geadviseerd binnen het individuele zorgplan een twee-sporen beleid te voeren. Enerzijds bestaat dit beleid uit het laten uitvoeren van aanvullende diagnostiek als er nog onduidelijkheid bestaat over een mogelijk onderliggend somatisch of psychosociaal probleem. Anderzijds moet tegelijkertijd een traject gestart worden om te voorkomen dat de patiënt door pijn in een negatieve spiraal van inactiviteit en een verslechterende psychosociale situatie belandt.

2.4.2 Bouwstenen van een Stepped Care benadering van chronische pijn

Als er aanwijzingen zijn voor een specifieke, somatische oorzaak van de pijn wordt deze oorzaak zo mogelijk behandeld waarbij een biopsychosociale benadering in acht wordt genomen. In principe vindt de behandeling plaats in de eerste lijn. Indien nodig wordt de patiënt verwezen naar de tweede en derde lijn voor verdere diagnostiek of behandeling.

De stappen binnen het stepped care model kunnen worden opgebouwd met de volgende bouwstenen:

- Aanvullende medische en/of psychodiagnostiek en eventuele doorverwijzing;
- Uitleg over pijn en gevolgen van pijn (voorlichting en educatie aan patiënten en hun naasten over chronische pijn);
- Pijnverlichting (medicamenteus, interventioneel, overig);
- Ondersteuning in optimaliseren van dagelijkse activiteiten en participatie, cognitief en emotioneel functioneren en ondersteuning in verminderen van invloed van psychiatrische comorbiditeit;
- Pijnmedicatie moet goed afgestemd worden op alle andere medicatie van de patiënt. Goede voorlichting over gebruik, dosering en eventuele bijwerkingen van pijnmedicatie, door daarvoor opgeleide zorgprofessionals, is belangrijk met het oog op therapietrouw (door het wegnemen van angst en vooroordelen) en medicatieveiligheid.

Aanvullende medische en/of psychodiagnostiek

Mocht bij een verdenking van specifieke somatische of psychiatrische pathologie, de huisarts of een andere zorgprofessional in de eerste lijn geen diagnostiek- en behandelmogelijkheden zien, dan zou een gerichte verwijzing moeten plaatsvinden naar de tweede lijn. Echter onder de voorwaarde van een duidelijk afgebakende en met de patiënt overeengekomen vraagstelling (NHG-Standaard Pijn 2015). (zie paragraaf 2.3 Diagnostiek van chronische pijn.) Indien de patiënt een kwetsbare oudere is kan er vanuit de eerste lijn een specialist ouderengeneeskunde in consult worden gevraagd.

Uitleg over pijn en gevolgen van pijn

Aan iedere patiënt moet worden uitgelegd wat pijn inhoudt. Benadrukt moet worden dat pijn een multifactorieel probleem is van weefselschade in combinatie met psychosociale factoren. De diepgang en de uitgebreidheid van de uitleg kan variëren van een algemene voorlichting tot intensieve educatie.

- 5 De uitleg moet worden afgestemd op het kennisniveau en de problematiek van de individuele patiënt en zijn omgeving (partner, systeem en eventueel werkomgeving).

Voorlichting aan patiënten met chronische pijn

Bij patiënten die risico lopen op het ontstaan van chronische pijn is het van belang gestructureerd en stapsgewijs voor te lichten. Onderdeel van de voorlichting is het wijzen op dienstverlening van pijnpatiëntenorganisaties en de vindplaats van informatie hierover (bijlage 3). Voorlichten is informeren zodat kennis en inzicht van de patiënt toeneemt. De patiënt kan zich daardoor een mening vormen en komen tot betere afwegingen en tot betere beslissingen. De manier van informatieoverdracht wordt afgestemd op de capaciteiten van de patiënt. Er wordt steeds getoetst in hoeverre de kennis is overgedragen en geïntegreerd met de kennis die de patiënt al heeft. Hierbij dient aandacht te zijn voor erkenning van de pijn. Uitspraken over dat de pijn 'psychisch' of 'ingebeeld' zou zijn moeten worden vermeden. Wel moet aangegeven worden dat psychologische factoren zoals zich ongerust maken of verdriet ervaren normale verschijnselen zijn bij het hebben van pijn.

- 10 Naast mogelijke oorzaken van de pijn dienen ook de gevolgen van pijn op de verschillende dimensies benoemd te worden. Daarbij hoort een uitleg van het pijnsysteem maar ook voorlichting over de sociale context van pijn, werkgerelateerde gevolgen en/of gevolgen van gerechtelijke procedures rondom uitkeringen of letselschade. Tenslotte dient ook de gezondheidswinst van een gezonde actieve leefstijl toegelicht te worden (NHG-Standaard Pijn 2015, Richtlijn KANS 2012, Richtlijn SOLK 2010, Ketenzorgrichtlijn specifieke lage rugklachten 2010).

- 15 Een van de effecten van een goede kennisoverdracht is geruststelling. Dit is een wezenlijke stap om te voorkomen dat pijn overgaat in chronische pijn. Alleen het benoemen van de uitslagen van aanvullend en specialistisch onderzoek als normaal, neemt de zorg bij patiënten met chronische pijn vaak onvoldoende weg. Goede uitleg van de betekenis van de uitslagen van onderzoek (liefst al voor de diagnostiek plaatsvindt) is belangrijker (richtlijn SOLK 2010). Hiervoor moet voldoende tijd worden uitgetrokken. Een empathische benadering door alle zorgprofessionals is tevens van groot belang.
- 20 Wanneer bij de partner van de patiënt onbegrip heerst over de pijn en de beperkingen, waardoor de patiënt niet tevreden is over zijn relatie, zou de partner uitgenodigd kunnen worden mee te komen naar de praktijk. Door middel van voorlichting en educatie leert ook de partner chronische pijn beter te begrijpen. De relatie kan hierdoor verbeteren waardoor de beperkingen ten gevolge van pijn kunnen afnemen. Hetzelfde geldt voor problematiek in de werksituatie. Het betrekken van directe collegae en/of de leidinggevende kan zinvol zijn (Taylor 2013).

Educatie van patiënten met chronische pijn

Voorlichting alleen is soms onvoldoende. Voor alle patiënten met chronische pijn, ongeacht de ernst van hun ziektelast, is educatie over het ontstaan van chronische pijn, factoren die de klachten beïnvloeden en over hoe om te gaan met de gevolgen van het ziekteverloop van essentieel belang.

- 40 Educatie gaat verder dan voorlichting. Educatie is het bewust en doelgericht scheppen van voorwaarden en het organiseren van activiteiten en leerprocessen met het oog op het vergroten van kennis en inzicht, het verbeteren van meningsvorming, het aanleren van vaardigheden, het veranderen van gedrag en het consolideren van gedragsverandering. Met adequate pijneducatie wordt catastroferen, de belangrijkste onderhoudende factor voor chronische pijn, tegengegaan. Er is zelfs bewijs dat pijneducatie op zichzelf al pijnstillend werkt (zie NHG-Standaard Pijn 2015 voor referenties).

- 45 Educatie aan patiënten met chronische pijn dient op maat en stapsgewijs te worden aangeboden, afgestemd op de capaciteiten en behoeften van de patiënt (Van Wilgen 2010, Butler 2013, NHG-Standaard Pijn 2015, Louw 2011). Een goed geïnformeerde patiënt heeft kennis over en inzicht in zijn
- 50 aandoening, zijn behandeling, in de gevolgen voor zijn dagelijks leven en welke mogelijkheden hij zelf heeft om met de pijn en de gevolgen om te gaan. Goede educatie stelt de patiënt in staat om meer

verantwoordelijkheid voor zijn ziekte te nemen en de kwaliteit van zijn leven zo goed mogelijk te houden. Het is belangrijk om de ziektecognities van de patiënt uit te vragen zodat inadequate cognities kunnen worden bijgesteld.

5 Educatie dient in te gaan op aandoening-gerelateerde aspecten en psychosociale factoren als onderdelen van het biopsychosociale model. Het is belangrijk dat de patiënt zich al in een vroege fase van de pijn bewust wordt van het belang van psychische en sociale factoren in de omgang met zijn aandoening. In plaats van de nadruk te leggen op de pijn, moet het belang van functioneren met pijn in het dagelijks leven worden onderstreept, zowel bij zelfverzorging als bij activiteiten in vrije tijd en werk (Aldrich 2000).

10

Aandachtspunten bij pijneducatie zijn:

- Lekentaal gebruiken;
- Pijn erkennen. Pijn niet benoemen als 'psychisch' of 'ingebeeld';
- De 'eigen' verklaringen van de patiënt betrekken in de educatie; 15
- De werking van het zenuwstelsel en het pijnsysteem toelichten;
- De betekenis van pijn benoemen, pijn is niet (alleen) een teken van schade;
- De gevolgen van langdurige pijn op lichamelijk, psychisch en sociaal vlak inzichtelijk maken;
- Het biopsychosociale model van pijn uitleggen; 20
- De eigen rol en de mogelijkheden van de patiënt bespreken;
- De rollen, taken en mogelijkheden van diverse zorgprofessionals of disciplines benoemen;
- De werkwijze en uitgangspunten van de behandeling duidelijk maken. 25

30 Bij voorlichting en educatie is het van belang dat alle betrokken zorgprofessionals in de zorgketen dezelfde informatie geven. De informatie moet begrijpelijk zijn en zowel mondeling als schriftelijk worden gegeven. Na elk consult of gesprek wordt nagegaan of de patiënt alles heeft begrepen en of er nog vragen zijn. Daarbij dient er speciale aandacht te zijn voor patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden. (zie paragraaf 3.1.1 Zelfmanagement)

35 Zorgprofessionals wijzen patiënten op mogelijkheden voor lotgenotencontact. Dergelijk contact met ervaringsdeskundigen kan een positieve bijdrage leveren aan de geestelijke gezondheid van patiënten met chronische pijn. De patiënt ervaart immers erkenning en herkenning van zijn pijnklachten.

40 Informatie over lotgenotencontact is verkrijgbaar bij patiëntenorganisaties (zie bijlage 3). Om de patiënt goed te kunnen voorlichten is deskundigheid van de zorgprofessional vereist op het gebied van chronische pijn en zijn vaardigheden nodig op het gebied van zelfmanagementondersteuning. Dergelijk educatiemateriaal is te vinden in bijlage 3. Het spreekt voor zich dat specifieke educatie van de 1^e en 2^e lijn van belang is. Waar de zorgprofessional niet zelf over deze vaardigheden beschikt, is inzet van daartoe gekwalificeerde zorgprofessionals nodig.

Pijnverlichting

Medicamenteuze behandeling van chronische pijn

45 Een medicamenteuze behandeling kan onderdeel uitmaken van de behandeling van chronische nociceptieve pijn en/of neuropatische pijn. Bij deze behandeling is aandacht voor medicatieveiligheid en farmaceutische zorg van belang. (Richtlijn KNMP 2011, 2013). Dit betreft het ter hand stellen van medicatie, voorlichting geven over gebruik en verloop van medicatie, het bespreken van eventuele bijwerkingen en medicatiebewaking uit. Daarnaast worden eventuele knelpunten ten aanzien van het medicatiegebruik (bijv.: moeite met ordening van medicatie, 50 moeite met openen van de verpakking, laaggeletterdheid, angsten en voordelen over pijnmedicatie) besproken en behandeld. Tevens dienen (redenen voor) suboptimale pijnstilling (waaronder therapietrouw) gesignaleerd te worden, en een totaaloverzicht van medicamenten,

inclusief zelfzorgmedicatie te worden bijgehouden. Zorgverleners stemmen voorlichting en begeleiding van patiënt met pijn, over het medicamenteus beleid, aanpak van knelpunten in farmacotherapeutisch overleg af⁸.

5 De medicamenteuze behandeling van (chronische) pijn (nociceptief en neuropatisch) is beschreven in de NHG-Standaard Pijn (2015), in de richtlijn 'Herkenning en behandeling van pijn bij kwetsbare

ouderen' (Verenso 2011) en in vele ziekte-specifieke richtlijnen. (zie bijlage 1)
Speciële farmacotherapie speelt een belangrijke aanvullende rol bij pijnvermindering door de
modulatie van pijnprocessen (neuropathische pijn, perifere en centrale sensitatie) zoals die eerder in
dit document genoemd en uitgewerkt zijn (Beaulieu 2010). Deze farmacotherapeutische benadering is
10 ook van toepassing op acute pijn en ter voorkoming van persisteren van pijn.

Voor de medicamenteuze behandeling van centrale sensitatie worden doorgaans dezelfde co-
analgetica gebruikt als bij het behandelen van neuropathische pijn. Van belang voor de behandeling
van beide klinische fenomenen is dat het aangrijpingspunt of het farmacotherapeutische mechanisme
van de medicamenten helder moet zijn. Dat wil zeggen dat duidelijk moet zijn of de medicijnen met
15 name de nociceptie, de perifere sensitatie/transmissie, de centrale sensitatie of de conditioned
pain modulation (CPM) beïnvloeden. Dubbele toediening (verschillende medicijnen met een gelijk
aangrijpingspunt) moet immers worden voorkomen (Beaulieu 2010, Hsu 2014).

Interventionele pijnbehandeling

20 Het doel van interventionele pijnbehandelingen is het verkrijgen van adequate pijnvermindering door
het moduleren van de processen van perifere (primaire) en centrale (secundaire) sensitatie en
pijnlijke neuropathie in het receptieve veld of op centraal niveau. Hierdoor is de patiënt beter in staat
actief te blijven en sociaal en maatschappelijk te participeren. De indicatie voor interventionele
pijnbehandelingen wordt gesteld op basis van een uitgebreide pijnanamnese en gericht lichamelijk
25 onderzoek waarbij specifiek aandacht besteed wordt aan radiculaire, neuropathische en viscerale of
somatische, gerefereerde uitstralingspatronen en kenmerken.

Typische interventionele behandelingen zijn bijvoorbeeld medicamenteuze zenuwwortelblokkades en
radiofrequente behandelingen van kleine perifere zenuwen. Ook een meer complexe behandeling
zoals spinale neuromodulatie voor diverse indicaties valt onder deze categorie (Van Zundert 2009,
30 richtlijn 'Wervelkolomgerelateerde pijnklachten van de lage rug' 2011, richtlijn 'Postoperatieve pijn
2012). Bij oncologische pijn kunnen interventionele behandelingen zoals het plaatsen van een spinale
katheter voor pijnbehandeling of een chordotomie uitkomst bieden bij patiënten met refractaire pijn
(Richtlijn Pijn bij Kanker 2007). Voor een uitgebreide beschrijving van toepassingen en technieken van
interventionele pijnbehandeling wordt verwezen naar de praktische richtlijnen 'Anesthesiologische
35 pijnbestrijding' (Van Zundert 2009, NVA Artsenwijzer 2014).

Het effect van veel interventionele pijnbehandelingen bij chronische pijn is vaak van tijdelijke aard.
Daarom dienen deze behandelingen altijd te worden uitgevoerd in een multidisciplinaire NVA-
gecertificeerde pijnkliniek zodat er samenhang is met een multidimensionaal (biopsychosociaal)
behandelplan dat past bij het Individueel Zorgplan.

Overige pijnverlichting

Men kan overwegen om kortdurend (of met een proefperiode) en tijdcontingent verschillende
behandelvormen gericht op pijnvermindering in te zetten zoals Transcutane Elektrische Neuro
Stimulatie (TENS) of thermotherapie (warmte- of koude-applicaties). Dergelijke behandelvormen
45 kunnen na een succesvolle proefperiode door de patiënt zelfstandig gecontinueerd worden als
onderdeel van het zelfmanagement van de patiënt. Bewijs voor effectiviteit van deze
behandelingsmodaliteiten op lange termijn is beperkt. Daarbij staan deze behandelingsmodaliteiten
niet op zichzelf maar zijn altijd een aanvulling op een behandeling gericht op het optimaliseren van het
dagelijks activiteitsniveau en/of het verbeteren van cognitief en emotioneel functioneren (VvACM,

⁸ Farmaceutische zorg door arts en apotheker. Advies uitgebracht door de Raad voor de Volksgezondheid en
Zorg aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, Zoetermeer, maart 1998

2014, VvACM 2009). Voor de toepasbaarheid van deze interventies wordt verwezen naar de ziektespecifieke richtlijnen (zie bijlage 1).

Ondersteuning bij het optimaliseren van dagelijkse activiteiten en participatie

5 De patiënt die activiteiten vermijdt krijgt het advies om zijn activiteiten stapsgewijs en tijdcontingent op te bouwen (KNGF-standaard Beweeginterventie 2014, NHG-Standaard Pijn 2015, Zorgmodule Bewegen 2015, Beroepsprofiel Ergotherapie, Protocol Netwerk Chronische Pijn Oefentherapeuten). Bij het bespreken van het activiteitsniveau wordt het belang van bewegen en de effecten van bewegen op de gezondheid toegelicht. Patiënten moeten weten dat activiteiten op gebied van zelfverzorging, werk, huishouden, school en vrije tijd veilig kunnen worden opgebouwd. De patiënt kan 10 dit zelf doen, op basis van advies en instructies van de zorgprofessional of hij kan deelnemen aan een beweeg- of oefenprogramma gericht op een actieve leefstijl met paramedische ondersteuning (KNGF-standaard Beweeginterventie 2014, NHG-Standaard Aspecifieke Lage Rugpijn 2005, Richtlijn KANS 2012, Beroepsprofiel ergotherapie Protocol Netwerk Chronische Pijn Oefentherapeuten). De zorgprofessional heeft hierbij de rol van coach. De patiënt is actief betrokken bij uitleg, opzet, 15 opbouw en uitvoering van het behandelprogramma. Patiënten die ondanks hun pijnklachten moeilijk af te remmen zijn en daardoor beperkingen ervaren in dagelijks functioneren krijgen het advies om te leren gedoseerd actief te zijn, mogelijk onder begeleiding. Zij moeten leren hun activiteiten gelijkmatig te verdelen over de dag en de week (pacing) en eventueel hun activiteit te verminderen. Afhankelijk van het doel of de wens van de patiënt en zijn 20 lichamelijke mogelijkheden kunnen aansluitend bepaalde activiteiten weer uitgebreid worden (KNGF-standaard Beweeginterventie 2014).

Ondersteuning bij het optimaliseren van cognitief en emotioneel functioneren

Bij cognitieve gedragstherapeutische interventies (CGT) staan gedachten over pijn, gevoelens en gedragingen centraal (NHG-Standaard Pijn 2015, Richtlijn SOLK 2010, Richtlijn KANS 2012). De bij 25 chronische pijn meest toegepaste en onderzochte vormen van interventie zijn Graded Activity en Graded Exposure (Den Hollander 2010). Daarnaast zijn er de laatste jaren twee op acceptatie gerichte behandelingen toegevoegd aan het CGT- behandelarsenaal van chronische pijn: Mindfulness Based Cognitive Therapie (MBCT) en Acceptance and Commitment Therapy (ACT) (McCracken 2014). 30 Bij Graded Activity is het doel te komen tot een graduele en tijdcontingente opbouw van activiteiten. De zorgprofessional bespreekt de emotionele en cognitieve hindernissen die de patiënt ondervindt in het doorbreken van pijncontingent gedrag, bijvoorbeeld angstige of volhardende cognities (KNGF-standaard Beweeginterventie 2014). Bij Graded Exposure staan irrationele cognities die ertoe leiden dat de patiënt angstig wordt en 35 specifieke activiteiten of bewegingen gaat vermijden centraal (Leeuw 2006). Bij de exposurebehandeling worden deze cognities uitgedaagd en de patiënt wordt aangezet tot herhaalde blootstelling aan de gevreesde activiteiten of de gevreesde beweging zodat de angst uitdooft (KNGF-standaard Beweeginterventie 2014). Acceptance and Commitment Therapy (ACT) is een vorm van cognitieve gedragstherapie waarin 40 aandacht- en acceptatiegerichte processen centraal staan. Een ACT-interventie bestaat uit oefeningen gericht op aanvaarding, een training in mindfulness en het ondernemen van acties richting waarden (Zangi 2011). ACT bij chronische pijn wordt bij voorkeur multidisciplinair in een daarvoor getraind team uitgevoerd. Tevens zijn er e-health programma's beschikbaar die zelfmanagement kunnen bevorderen (zie bijlage 3).

Ondersteuning bij het verminderen van de invloed van psychiatrische co-morbiditeit

45 Indien er sprake is van comorbide psychopathologie die de pijn in belangrijke mate beïnvloedt of in stand houdt, kan verwijzing naar een psychotherapeutische behandeling gericht op het verminderen of hanteerbaar maken van de psychopathologie, al dan niet met medicamenteuze ondersteuning, geïndiceerd zijn. Individuele psychotherapieën die in lijn zijn met de voor de specifieke stoornis 50 geldende richtlijnen zijn bijvoorbeeld cognitieve gedragstherapie (CGT), interpersoonlijke therapie,

acceptance commitment therapie (ACT), mentalisation based therapie, schematherapie, emotion focused therapie en eye movement desensitization and reprocessing (EMDR). Bij relatieproblematiek kan ook gedacht worden aan verschillende vormen van systeemtherapie. Psychotherapeutische interventies kunnen plaatsvinden voorafgaande aan, parallel aan of na afloop van een multidisciplinair behandelprogramma. Ten aanzien van specifiek op pijn gerichte behandeling bestaat overigens beperkte evidentie over de effectiviteit van EMDR (Tesartz et al. 2014, de Roos et al. 2010).

2.5 Complementaire zorg

10 Kernpunten

- Veel patiënten kiezen ter verlichting van hun pijn of voor verbetering van de kwaliteit van leven voor een alternatieve behandeling of complementaire zorg;
- In het contact met de patiënt is het aan te bevelen om in alle openheid navraag te doen naar mogelijke alternatieve behandelingen of complementaire zorg die de patiënt krijgt;
- 15 - Het is van belang de patiënt te informeren over mogelijk negatieve interacties tussen alternatieve behandelingen en complementaire zorg enerzijds en reguliere zorg anderzijds.

20 Veel patiënten kiezen voor alternatieve behandeling of complementaire zorg omdat zij in de reguliere zorg onvoldoende positieve effecten ervaren. Alternatieve behandelingen of geneeswijzen richten zich op genezing. Bij complementaire zorg is niet genezing het doel maar verbetering van kwaliteit van leven. Lichamelijke en psychische kracht staan hierbij centraal.

Er is een enorm aanbod van alternatieve behandelingen voor pijn zoals acupunctuur, chiropraxie, craniosacraaltherapie, yoga en qi-gong (Bidonde 2014). Wetenschappelijk onderzoek naar de effectiviteit ontbreekt grotendeels. Sommige patiënten met chronische nekpijn, perifere artrose of myofasciale pijn zouden baat kunnen hebben bij acupunctuur en pijnvermindering ervaren. Diverse onderzoeken laten een positief effect op pijn zien vooral bij rugklachten en knieartrose (Rasker 2014). Voorbeelden van complementaire zorg zijn onder andere vitaminepreparaten en voedingssupplementen (Brownfield 1998, Furlan 2008). Van deze niet- of minimaal invasieve interventies zijn de fysiologische mechanismen en de effectiviteit onduidelijk. Bovendien kunnen bij het gebruik van vitaminepreparaten en voedingssupplementen ongewenste neveneffecten optreden in interactie met de reguliere zorg. Het wordt daarom aanbevolen om bij het opstellen van een individueel zorgplan bij de patiënt navraag te doen naar mogelijke alternatieve behandelingen of complementaire zorg. Het is van belang de patiënt te informeren over mogelijke negatieve interacties tussen alternatieve behandelingen, complementaire zorg en reguliere zorg. Voor het behandelproces is openheid hierover noodzakelijk. Betrouwbare en toegankelijke informatie voor patiënten en zorgprofessionals over complementaire zorg en alternatieve behandelingen is essentieel (Rasker 2014). Alleen met deze informatie kunnen zowel de zorgverlener als de patiënt zich oriënteren en informeren op alternatieve en complementaire behandelingen. Alternatieve en complementaire zorg vallen niet onder de aanspraken in het kader van de zorgverzekering en worden vaak niet door de basispolis van de zorgverzekering vergoed.

45

2.6 Terugvalpreventie van chronische pijn

Kernpunten

- Terugvalpreventie is gericht op het behoud van het effect van de behandeling door het continueren van het zelfmanagement op langere termijn, bijvoorbeeld in de vorm van adviezen voor een gezonde actieve leefstijl;
- Boostersessies met de nadruk op zelfmanagement en het plannen van activiteiten voorkomen terugval bij chronische pijn;
- Als er toch sprake is van terugval dient de zorgprofessional de oorzaak van de terugval te achterhalen en van daaruit een herstart te maken;
- Terugval is normaal en moet gezien worden als een leermoment in het proces van zelfmanagement.

Terugvalpreventie is gericht op het behoud van het effect van de behandeling door het continueren van het zelfmanagement op de langere termijn onder andere in de vorm van adviezen voor een actieve leefstijl. Terugvalpreventie is van belang in iedere fase van het stepped care model. Het behoud van het effect van de behandeling op de lange termijn blijkt in de praktijk echter moeilijk. Amerikaans onderzoek laat zien dat op de lange termijn 30-70% van patiënten terugvalt naar het niveau van pijnbeleving en fysiek functioneren van voor de behandeling. Deze patiënten zoeken daardoor opnieuw zorg voor hun pijnprobleem (Turk 1991, Morley 2008).

Terugval bij chronische pijn kan bestaan uit toename of uitbreiding van pijnklachten, functieverlies, ervaren toename van beperkingen en/of (nieuwe) medische consumptie. Er is weinig bekend over factoren die een rol spelen bij terugval. Het inzetten van boostersessies (bijvoorbeeld terugkomactiviteiten) met de nadruk op zelfmanagement en het plannen van activiteiten voorkomt terugval (Fleig 2013). Dergelijke boostersessies kunnen face-to-face worden aangeboden of via e-health. Van e-health interventies is de effectiviteit aangetoond (Buhrmann 2013, Van Beugen 2014).

Als patiënten nog onvoldoende een actieve leefstijl hebben gerealiseerd tijdens hun behandeling kan overwogen worden hen te verwijzen naar een beweegprogramma chronische pijn (KNGF bewegstandaard pijn). Ook het wijzen op de mogelijkheden van patiëntenorganisaties en/of lotgenotencontact is te adviseren.

In het geval van terugval dient de zorgprofessional de belemmerende factoren die de oorzaak zijn van de terugval te achterhalen. Het Individueel Zorgplan moet tevens worden geëvalueerd.

2.7 Diagnostiek en behandeling van kwetsbare ouderen en patiënten met dementie of cognitieve beperkingen

Kernpunten

- De prevalentie van chronische pijn bij (kwetsbare) ouderen is hoog. Desondanks wordt pijn bij ouderen vaak niet herkend en is er sprake van onderbehandeling;
- Het is belangrijk om actief te vragen naar pijn en de oudere te stimuleren pijnervaring en twijfels te uiten;
- Als onderdeel van de anamnese kan er gebruik gemaakt worden van ondersteunende meetinstrumenten en een heteroanamnese;
- Medicamenteuze behandeling van pijn dient te geschieden volgens 'start low, go slow' principe gezien de vaak afgenomen nier- en leverfunctie. Tevens dient er rekening gehouden te worden met mogelijke polyfarmacie;
- Door verlies van communicatievaardigheden is bij patiënten met dementie observatie van pijngerelateerd gedrag door middel van gevalideerde observatielijsten zeer belangrijk.

2.7.1 Kwetsbare ouderen

(Kwetsbare) ouderen vormen een grote groep met chronische pijn. De prevalentie bij ouderen in het algemeen varieert van 25-80% (Abdulla 2013, Ferrel 1990). Bij verpleeghuisbewoners is de prevalentie zelfs rond de 75% (Boerlage 2007, 2008), veroorzaakt door onder andere een verhoogde prevalentie van leeftijdsgerelateerde aandoeningen zoals artritis, COPD, osteoporose en cardiovasculaire ziekten.

Pijn heeft grote invloed op het dagelijks functioneren. Het beïnvloedt het eten, drinken, slapen en de mobiliteit en leidt vaak tot depressie en angst. Dit alles heeft grote impact op de kwaliteit van leven, toch wordt pijn vaak niet herkend en is er sprake van onderbehandeling. De diagnostiek van pijn bij kwetsbare ouderen vergt op een aantal fronten, zoals de anamnese, een speciale aanpak.

Anamnese

De betekenis van pijn bij kwetsbare ouderen is anders dan bij andere volwassenen. Pijn is voor ouderen een normaal onderdeel van veroudering waarover zij, zo vinden ze zelf, niet mogen klagen. Bovendien uiten ouderen pijn vaak anders of geheel niet. Ze gebruiken geregeld een breed scala aan woorden om de pijn te beschrijven zoals 'zeer doen' of 'ongemak' (Miaskowski 2000). Het is daarom belangrijk dat er door de zorgprofessional actief gevraagd wordt naar pijn om de oudere te stimuleren zijn pijnervaring en eventuele vragen of twijfels over pijnbestrijding te uiten. (richtlijn Herkenning en behandeling van pijn bij kwetsbare ouderen, 2011). Als onderdeel van de anamnese kunnen ondersteunende meetinstrumenten zoals de Verbal Rating Scale (VRS), Numeric Rating Scale (NRS) en de Faces Pain Scale gebruikt worden.

De heteroanamnese is een belangrijk aspect bij kwetsbare ouderen. Het valt mantelzorgers of verzorgenden vaak al eerder op dat er bijvoorbeeld gedragsveranderingen hebben plaatsgevonden of dat bepaalde activiteiten van het dagelijks leven vermeden worden of anders worden uitgevoerd. Dit kan duiden op de aanwezigheid van pijn.

Lichamelijk onderzoek

Het lichamelijk onderzoek bij de kwetsbare oudere verschilt niet veel van het onderzoek van andere volwassenen en is minstens zo belangrijk gezien de frequent voorkomende co-morbiditeit. Bij het lichamelijk onderzoek gericht op het bewegingsapparaat en het pijnlijke lichaamsdeel hoort ook een evaluatie van het cognitief functioneren.

Behandeling

Iedere pijnklacht die het functioneren en de kwaliteit van leven negatief beïnvloedt dient te worden behandeld. Bij kwetsbare ouderen moet echter rekening gehouden worden met een afgenomen nier- en leverfunctie en met polyfarmacie. Mogelijke interacties tussen pijnstillers en de bestaande medicatie kunnen een disbalans veroorzaken. Voorts wordt er bij de meeste pijnstillers geen aanbevelingen gedaan over aanpassing van de dosering aan leeftijd. In de praktijk betekent dit dat met een lage dosering gestart moet worden, gevolgd door langzaam optitreren van de dosis ('start low, go slow'). Herhaaldelijke evaluatie van de dosering is noodzakelijk (zie richtlijn Herkenning en behandeling van pijn bij kwetsbare ouderen 2011).

Naast de farmacotherapeutische behandeling van pijn is er bij de kwetsbare oudere ook een rol voor non-farmacotherapeutische behandeling, zoals ergo-, fysio- of psychotherapie. Ook Transcutaneous Electrical Nerve Stimulation (TENS) kan een reductie van pijn geven. Wat betreft psychotherapie lijken alleen (cognitieve) gedragstherapie en mindfulness/meditatie effectief te zijn. Deze therapieën beïnvloeden vooral het accepteren van pijn en niet zozeer het verminderen van de pijn (Morone, 2007). Bij ouderen met dementie blijkt 'snoezelen' een positieve uitwerking te hebben op de beleving van pijn (Pieper, 2012). Tot op heden zijn er echter geen studies gedaan die specifiek kwetsbare ouderen of relatief gezonde ouderen op hoge leeftijd als doelgroep hadden. Het is bovendien moeilijk om de bevindingen van de studies die gedaan zijn naar de effecten van non-farmacotherapeutische behandeling zoals hierboven genoemd te extrapoleren naar de kwetsbare oudere. Dit is onder meer het geval bij muziektherapie, hetgeen als evidence based practice wordt beschouwd (Gazenger &

Neugebauer (2014) en Joyce, Keck & Gerkenmeyer (2001). Desalniettemin wordt ten zeerste aanbevolen om deze behandelingen te overwegen als aanvulling op medicamenteuze therapie.

2.7.2 Patiënten met dementie en cognitieve beperkingen

5 Ruim de helft van de mensen met dementie in verpleeghuizen heeft dagelijks pijn. Cognitieve
achteruitgang speelt een rol bij de veranderde perceptie van pijn. Daarnaast veroorzaken
neurologische veranderingen verlies van communicatieve vaardigheden (Scherder 2003). Het uiten
van pijn wordt moeilijk. Pijn bij dementie mondt vaak uit in probleemgedrag zoals ijsberen,
10 prikkelbaarheid, agitatie, agressie en depressieve symptomen (Buffum 2001, Ciper 2006). Sterker
nog, pijn wordt gezien als een van de belangrijkste causale oorzaken van probleemgedrag bij mensen
met dementie (Corbett 2012) en is een van de belangrijkste redenen voor opname in het verpleeghuis.
In onder andere een groot Noors onderzoek is zelfs aangetoond dat het blind starten van
pijnmedicatie bij mensen met dementie en probleemgedrag een significante reductie van
probleemgedrag geeft. Dit onderstreept de nauwe relatie tussen pijn en probleemgedrag bij mensen
15 met dementie (Husebo 2011, Chibnall 2005).
Naast probleemgedrag kan fysieke inactiviteit bij mensen met dementie ook een uiting zijn van pijn.
Tegelijkertijd kan fysieke inactiviteit ook een *oorzaak* van pijn zijn.
Deze diverse presentatie van pijn zorgt ervoor dat het herkennen en behandelen moeilijk is. Dit wordt
geïllustreerd door verschillende studies die tot op heden nog steeds een systematische
20 onderrapportage en onderbehandeling van pijn bij dementie beschrijven (Nygaard 2005, Achterberg
2013).

Anamnese

Ook voor mensen met dementie geldt dat de zorgprofessional altijd naar pijn moet blijven vragen.
Echter, zelfrapportage en het gebruik van pijnmeetinstrumenten, zoals de VAS of NRS zijn bij mensen
25 met (matige tot ernstige) dementie of uitingsbeperkingen, zoals een afasie, van beperkte waarde en
moeten daarom worden aangevuld met observatie van pijngerelateerd gedrag. Deze gedragingen zijn
onder te verdelen in specifieke gezichtsuitdrukkingen, lichaamsbewegingen en vocalisaties (AGS
Panel on Persistent Pain in Older Persons 2002). Er zijn verschillende observatielijsten ontwikkeld en
gevalideerd om pijn te kunnen detecteren bij mensen met dementie. Bijvoorbeeld de PACSLAC-D,
30 REPOS, PAINAD en de DOLOPLUS-2. Bij de keuze van een instrument moet men zich laten leiden
door wat voor het individu binnen zijn of haar omgeving geschikt en acceptabel is (zie richtlijn
Herkenning en behandeling van pijn bij kwetsbare ouderen 2011). Ook kan de hetero-anamnese
waarbij de omgeving van mensen met dementie worden betrokken, behulpzaam zijn in het
diagnostisch proces.

35

2.7.3 Patiënten met een verstandelijke beperking

Het herkennen van pijn bij mensen met een verstandelijke beperking is moeilijk. Het pijngedrag kan
aanzienlijk verschillen van mensen zonder verstandelijke beperking. Daarnaast wordt pijn verschillend
geuit bij mensen met een lichte, matige, ernstige en zeer ernstige verstandelijke beperking. Het is voor
40 zorgprofessionals moeilijk om het gedrag te 'lezen' en vast te stellen of er sprake is van pijn (zie
richtlijn Pijn bij mensen met een verstandelijke beperking 2015). Het signaleren van pijn bij mensen
met een verstandelijke beperking berust vaak op een 'niet-pluis' gevoel. De professional dient open te
staan voor signalen van ongemak die mogelijk veroorzaakt worden door pijn. Om adequaat
afwijkingen te kunnen signaleren is goede en systematische observatie van het dagelijkse
45 functioneren van de patiënt nodig. Hierbij is observatie van veranderingen in de mimiek,
lichaamshouding, bewegingen of gedrag noodzakelijk. Mogelijke veranderingen zijn anders (of niet)
bewegen, grimassen, tranen, huilen of kermen maar ook onrust en troost zoeken (zwakhalen 2004).
Ook reeds lang bestaand opvallend gedrag kan veroorzaakt worden door pijn. Het inschakelen van
een gedragsdeskundige kan wenselijk zijn.

5 Bij een vermoeden van pijn wordt pijn bij voorkeur gemeten met een meetinstrument. Indien de patiënt tot zelfrapportage in staat is, dan kan de Gezichtenschaal worden gebruikt. Bij andere patiënten kan voor pijnobservatie met behulp van de REPOS gekozen worden. Bij vermoeden van pijn dient een anamnese uitgevoerd te worden. De Pijn Gedrag Analyse methodiek wordt hierbij aanbevolen (zie richtlijn Pijn bij mensen met een verstandelijke beperking 2015).

Behandeling

10 Ook bij patiënten met een verstandelijke beperking kunnen zowel niet-farmacotherapeutische als farmacotherapeutische behandelingsmogelijkheden op geleide van de aard van de klachten overwogen worden. Niet-farmacotherapeutische interventies kunnen bestaan uit rust, ergonomische
15 aanpassingen en oefentherapie. Farmacotherapeutische behandeling dient ook hier afgestemd te worden op de aard van de pijnklachten (nociceptief, neuropathisch). Het behandelplan dient in alle gevallen goed afgestemd te worden met de betrokken zorgverleners en naasten van de patiënt. Voor een uitgebreide behandeling wordt verwezen naar de richtlijn Pijn bij mensen met een verstandelijke beperking (2015). Het is belangrijk zorg te dragen voor adequate rapportage van het pijngedrag en
15 van het beloop van de behandeling. Om continuïteit van zorg te kunnen waarborgen is een stabiel (kern)team van begeleiders en andere betrokken disciplines, met name een arts en een gedragsdeskundige, van belang.

Hoofdstuk 3 Generieke Modules

3.1 Generieke zorgmodules

In de Zorgstandaard Chronische Pijn wordt verwezen naar een aantal generieke zorgmodules.

In een generieke zorgmodule staat zorg beschreven die op meer dan één ziekte van toepassing is.

5 Een generieke zorgmodule kan te maken hebben met een specifiek onderwerp, zoals zelfmanagement of bewegen. Het kan ook gaan om zorg in een bepaalde fase van een ziekte, zoals de palliatieve fase. De generieke zorgmodules vormen een integraal onderdeel van de Zorgstandaard Chronische Pijn, zoals beschreven in het model voor zorgstandaarden van het Coördinatieplatform Zorgstandaarden (2012). Dit betekent dat aan de inhoud van de generieke zorgmodules dezelfde waarde wordt toegekend als aan de specifieke elementen van de Zorgstandaard Chronische Pijn.

Onderdeel van de Zorgstandaard Chronische Pijn zijn de volgende generieke zorgmodules:

- 3.1.1: Zelfmanagement (Gedeelde besluitvorming en gezondheidsvaardigheden)
- 3.1.2: Arbeid
- 15 • 3.1.3: Palliatieve zorg
- 3.1.4: Andere beschikbare zorgmodules zoals Stoppen met roken, Voeding, Bewegen

3.1.1 Zelfmanagement

20 Kernpunten

- Het doel van zelfmanagement is dat alle aspecten van de chronische aandoening optimaal ingepast worden in het leven van de patiënt. Daarbij gaat het om alle symptomen van de aandoening, de behandeling, de aanpassingen in leefstijl en de consequenties voor lichaam, psyche en sociale omgeving;
- 25 - De zorgprofessional biedt de patiënt ondersteuning in zijn zelfmanagement, afgestemd op de karakteristieken van de patiënt en zijn specifieke aandoening;
- Om het zelfmanagement van de patiënt te ondersteunen, beschikken zorgprofessionals over competenties zoals communicatieve en coachende vaardigheden, het goed kunnen overdragen van kennis en vaardigheden en het kunnen stimuleren van gedragsverandering. Daarbij
- 30 accepteert de professional de waarden, opvattingen en keuzes van de patiënt;
- Er is een gelijkwaardige relatie tussen patiënt en zorgprofessional zodat er ruimte is om wederzijds informatie te delen, opvattingen te respecteren en overwogen keuzes te maken;
- Er is sprake van gedeelde besluitvorming waarbij de zorgprofessional en de patiënt samen de preventie, screening, diagnostiek en de behandeling bespreken;
- 35 - Goede gezondheidsvaardigheden van een patiënt zijn een belangrijke voorwaarde om zelfmanagement en gedeelde besluitvorming mogelijk te maken. Zorgprofessionals dienen hun mondelinge en schriftelijke communicatie aan te passen aan het begripsniveau van de patiënt zodat ook patiënten met minder goede gezondheidsvaardigheden tot zelfmanagement en gedeelde besluitvorming kunnen komen.

40

Inleiding

De begrippen zelfmanagement en gedeelde besluitvorming (ook wel 'shared decision making' genoemd) zijn in de gezondheidszorg min of meer gemeengoed geworden. Van patiënten wordt steeds meer verwacht dat ze zelf verantwoordelijkheid nemen voor hun zorg en dat zij zelf de regie

45 voeren over hun leven met een (chronische) aandoening. De praktijk is echter weerbarstig en zowel de patiënt als de zorgprofessional ervaren problemen om tot een goede invoering te komen van gedeelde besluitvorming en zelfmanagement.

Zelfmanagement

De zorgmodule Zelfmanagement (2014) definieert zelfmanagement als volgt:

Definitie zelfmanagement

- 5 Zelfmanagement is het zodanig omgaan met de chronische aandoening (symptomen, behandeling, lichamelijke, psychische en sociale consequenties en bijbehorende aanpassingen in leefstijl) dat de aandoening optimaal wordt ingepast in het leven.
- 10 In het kader van zelfmanagement bepalen chronisch zieken zelf in hoeverre de regie over hun leven in eigen hand blijft. De chronisch zieke geeft zelf richting aan de inzet van alle beschikbare adequate zorg om een voor hem optimale kwaliteit van leven te bereiken of te behouden.

15 Bij zelfmanagement organiseert de patiënt zijn eigen zorg en bepaalt de patiënt zijn activiteiten zodanig dat er een balans is tussen de beperkingen die de ziekte met zich meebrengt en de eisen die hij aan zijn leven stelt. De patiënt heeft, voor zover hij dat wil en kan, zelf de regie. Het doel van zelfmanagement is dat de patiënt zijn chronische aandoening, met de daarbij behorende aanpassingen in leefstijl, de bijbehorende symptomen, de benodigde behandelingen en alle lichamelijke, psychische en sociale consequenties, optimaal inpast in zijn leven. Zorgprofessionals ondersteunen patiënten in hun zelfmanagement binnen de mogelijkheden van de patiënt en binnen de grenzen van verantwoorde zorg. (Zorgmodule Zelfmanagement 2014).

20 In de praktijk geven patiënten op verschillende manieren invulling aan hun zelfmanagement. Deze invulling kan veranderen in de loop van de tijd, afhankelijk van het beloop van de aandoening en de persoonlijke situatie van de patiënt. Het kan ook gebeuren dat de patiënt niet (meer) in staat is tot zelfmanagement en de zorgprofessional de regie overneemt.

25 Afhankelijk van de mate waarin de patiënt zelfmanagement kan uitvoeren, bestaat er behoefte aan zelfmanagementondersteuning door zorgprofessionals. Zelfmanagementondersteuning moet gericht zijn op de persoonlijke karakteristieken van de patiënt en op de specifieke aandoening. Verder moet de kans op succes in ogenschouw worden genomen. Voor mensen in een vergevorderd stadium van een aandoening, voor wie zelfmanagement te ingewikkeld is of voor patiënten met weinig motivatie, is het stimuleren van zelfmanagement vaak niet effectief. Tenslotte dient 'casemanagement' systematisch te worden toegepast (Huisman 2009, TNO 2010).

35 Zelfmanagement is het meest effectief als optimaal wordt aangesloten bij de specifieke individuele situatie. Hoewel daar nog onvoldoende onderzoeksresultaten over te vinden zijn, zijn er aanwijzingen die aannemelijk maken dat het bij zelfmanagement van chronische pijn gaat om:

- Het verwerven van inzicht en kennis over het ontstaan, de gevolgen en de behandeling van pijn vanuit het biopsychosociaal model;
- Het actief deelnemen aan de behandeling en zelf medeverantwoordelijkheid nemen voor de behandeling;
- Het verwerven van inzicht en kennis over factoren die pijn en de gevolgen van pijn in stand kunnen houden;
- Het leren omgaan met pijn en de gevolgen van pijn;
- Het bereiken van gedragsverandering.

Zelfmanagementhulpmiddelen voor patiënten

45 Ter ondersteuning van het zelfmanagement van patiënten met chronische pijn zijn er diverse hulpmiddelen beschikbaar, zoals:

- (online) zelf-monitoring, een vermoeidheidsmeter, een app voor het plannen van activiteiten, een pijndagboek via een app of een papieren pijndagboek;
- Het Individueel Zorgplan;
- Een Pijn-Toolkit via www.change-pain.nl;
- Boeken: Begrijp de pijn, Leven met pijn;

- Trainingsmethoden voor zelfmanagement bij migraine; en via de website www.gezondheidsmeter.nl

Trainingen en achtergrondinformatie voor zorgprofessionals over

5 zelfmanagementhulpmiddelen:

- De modules 'Beoordeling van pijn & arts-patiëntcommunicatie' en 'Management van chronische pijn'. zie www.change-pain.nl (met accreditatie);
- Zelfmanagement-trainingen;
- Bijscholing in zelfmanagement, gezondheidsvaardigheden, gezamenlijke besluitvorming;
- 10 • Brochure 'Ondersteun zelfmanagement voor chronisch zieken'. PDF met stappenplan voor zelfmanagement in het team en in de praktijk. (Vilans);
- De Bewegingstandaard Chronische Pijn, 2014, KNGF;
- Boek: 'Pijneducatie - een praktische handleiding voor (para)medici'. (Van Wilgen, Nijss, 2010)

15 De rol van de zorgprofessional in de ondersteuning van zelfmanagement

Om patiënten daadwerkelijk de regie te laten nemen zullen zorgprofessionals hun manier van denken en hun benadering van de patiënt moeten veranderen. De zorgprofessional wordt zowel behandelaar als coach (Satink & Cup 2014). Elke patiënt heeft eigen doelen en ook eigen manieren om die doelen te realiseren. Het is daarom van belang bewust te zijn van de verschillen in waarden, behoeften en verwachtingen. Ook de mate van zelfredzaamheid en de mogelijkheden voor informatieverwerking verschilt per patiënt.

Het ondersteunen van zelfmanagement vergt specifieke competenties van de zorgprofessional. Het helder communiceren over kennis en vaardigheden en het coachend stimuleren van gedragsverandering moet gepaard gaan met het accepteren van waarden, opvattingen en keuzes van de patiënt. (Zorgmodule Zelfmanagement 2014). Een gelijkwaardige relatie tussen patiënt en zorgprofessional is bovendien essentieel. Alleen zo ontstaat ruimte voor het wederzijds delen van informatie, het respecteren van elkaars opvattingen en het maken van weloverwogen keuzes.

Gedeelde besluitvorming

Gedeelde besluitvorming is het proces waarbij de zorgprofessional en de patiënt samen beslissingen nemen en samen afspraken maken over preventie, screening en diagnostiek waarbij er meerdere qua effectiviteit min of meer gelijkwaardige opties zijn of waarbij de voordelen van een optie niet overduidelijk opwegen tegen de nadelen. (Stacey 2014) Het doel van gedeelde besluitvorming is om te komen tot een keuze die het beste bij de patiënt past. Gedeelde besluitvorming is onderdeel van zelfmanagement. In de praktijk ervaren patiënten dat zij nog onvoldoende participeren in de besluitvorming terwijl zij dit wel graag willen en kunnen (RVZ 2013).

Definitie: Gedeelde besluitvorming is het proces waarbij informatie wordt uitgewisseld, zowel van de arts naar de patiënt (informatie over de diagnose, prognose, de behandel- en zorgmogelijkheden en de voor- en nadelen ervan) als van de patiënt naar de arts (de gewenste mate van betrokkenheid bij de besluitvorming en de persoonlijke voorkeur voor behandel- en zorgmogelijkheden). Dergelijke wederzijdse informatie-uitwisseling moet leiden tot gedeelde afspraken over diagnostiek, behandeling en zorg. (Faber, 2013)

Patiënten ervaren gedeelde besluitvorming als prettig. Het vergroot de betrokkenheid en de tevredenheid met het besluitvormingsproces en de uiteindelijke beslissing. Betrokkenheid van de patiënt bij een behandeling is medebepalend voor het succes van een behandeling en voor de behandeltrouw. Actieve betrokkenheid van patiënten is extra belangrijk bij de besluitvorming over behandelingen waarvoor geen of weinig bewijs voor de effectiviteit of de risico's bestaat. Zorgprofessionals dienen patiënten te ondersteunen om tot gedeelde besluitvorming te komen. (Zorgmodule Zelfmanagement 2014).

Instrumenten voor de ondersteuning van gedeelde besluitvorming

Door het stellen van de volgende drie vragen ontvangen patiënten van hun zorgverlener informatie van hoge kwaliteit over de keuzeopties in het zorgproces, met de bijbehorende voor- en nadelen (Shepherd 2011):

5

1. Wat zijn mijn opties?
2. Wat zijn de mogelijke voor- en nadelen van elk van deze opties?
3. Hoe waarschijnlijk is het dat deze mogelijke voor- en nadelen op mij van toepassing zijn?

10 Ook met instrumenten zoals keuzehulpen en keuzekaarten kan gedeelde besluitvorming ondersteund worden. Een keuzehulp geeft schriftelijke informatie over de aandoening, de opties, de mogelijke uitkomsten van de opties en de waarschijnlijkheid van deze uitkomsten voor de patiënt. Een keuzehulp structureert het beslisprobleem en geeft de patiënt inzicht in welke persoonlijke voorkeuren en waarden mee moeten wegen. Er zijn keuzehulpen voor het wel of niet ondergaan van een operatie bij pijn ten gevolge van gewrichtsklachten, blessures, een hernia of wervelkanaalstenose. (www.keuzehulpen.thuisarts.nl)

15 Keuzehulpen geven de patiënt meer kennis, een beter begrip van de behandelopties en inzicht in voordelen en risico's. Keuzehulpen dragen zo bij aan de participatie in het zorgproces en aan de besluitvorming (Stacey 2014). De zorgprofessional kan de patiënt stimuleren om een keuzehulp te gebruiken ter voorbereiding op het consult om vervolgens samen tot een keuze te komen. De zorgprofessional moet zich er daarbij van bewust zijn dat een patiënt andere voorkeuren kan hebben dan verwacht.

Gezondheidsvaardigheden

25 Een patiënt moet beschikken over zogenaamde gezondheidsvaardigheden om zelf de regie te kunnen nemen over zijn leven met de aandoening en om actief te participeren in de besluitvorming.

30 Gezondheidsvaardigheden zijn specifieke vaardigheden waarmee patiënten informatie over hun gezondheid kunnen verkrijgen, begrijpen en gebruiken bij het nemen van gezondheidsgerelateerde beslissingen. Voorbeelden van vaardigheden zijn het vinden van de weg in de gezondheidszorg, het communiceren met de zorgprofessional, het meebeslissen over de behandeling en het zich toe-eigenen van de rol als regievoerder over de zorg. Er zijn veel patiënten met minder goede gezondheidsvaardigheden. Dit zijn met name mensen met een lage opleiding, laaggeletterden, een laag inkomen en ouderen. (Rademakers 2014). Zij hebben moeite met communiceren met hun behandelaar en moeite met beslissen omdat zij onvoldoende in staat zijn zich te verdiepen in de kennis die mondeling of schriftelijk wordt aangeboden. Zorgprofessionals hebben vaak te hoge verwachtingen van een patiënt en gebruiken te ingewikkelde taal. Dit alles heeft een negatieve invloed op het zelfmanagement en op de besluitvorming over gezondheid. Minder goede gezondheidsvaardigheden hangen bovendien samen met een slechte gezondheid en een grotere kans op overlijden. (Rademakers 2014)

40 Zorgprofessionals kunnen hulpmiddelen inzetten om het niveau van de gezondheidsvaardigheden van hun patiënt in te schatten. Hiermee kan hij zijn mondelinge en schriftelijke communicatie aanpassen aan het begripsniveau van de patiënt. Goede communicatie is essentieel: de patiënt moet begrijpen wat er met hem aan de hand is en de patiënt moet in staat zijn instructies te volgen. Hij moet ook voor- en nadelen van een voorgestelde behandeling kunnen begrijpen. Alleen zo kan een gezamenlijke beslissing over het behandeltraject worden genomen. Is de behandeling eenmaal ingezet, dan is heldere communicatie over het verloop van het traject en de ondersteuning in zelfmanagement ook essentieel.

50

3.1.2 Arbeid

Kernpunten

- 5 - Een deel van de patiënten met chronische pijn is niet, of slechts gedeeltelijk, in staat het huidige werk uit te voeren;
- In het individueel zorgplan van patiënten met chronische pijn is het functioneren in de werksituatie (het werkplan) een onderdeel van het individueel zorgplan;
- 10 - Goede arbozorg is alleen mogelijk met goede afstemming en samenwerking tussen alle betrokkenen: patiënten, zorgprofessionals, arboprofessionals en werkgevers. Deze samenwerking staat omschreven in het werkplan;
- Het is van belang dat de patiënt in de werksituatie steun ontvangt van zowel de werkgever als de collega's. De arbeidsdeskundige of de bedrijfsarts kan hierin een cruciale rol spelen;
- 15 - Om mensen met chronische pijn aan het werk te houden bieden pijnrevalidatie en vooral arbeidsrevalidatie mogelijkheden. Voorlichting en educatie over de positieve invloed van bewegen en van werk zijn hierbij van belang;
- Het komt voor dat patiënten doorwerken ongeacht de pijn die zij ervaren;
- Om uitval van de patiënt te voorkomen kan flexibel werken een oplossing zijn.

Inleiding

- 20 Werk is belangrijk voor mens en maatschappij. Een baan zorgt voor ontplooiing, maatschappelijke zingeving en levensonderhoud. Werk heeft een positieve invloed op gezondheid, welzijn en herstel. Bovendien maken werkenden minder gebruik van zorg (Zorgmodule Arbeid 2014). Voor een deel van de patiënten met chronische pijn spreekt het niet vanzelf om te werken. Door de pijn ervaren zij beperkingen waardoor zij hun huidige werk niet (volledig) kunnen uitvoeren.
- 25 Chronische pijn heeft een negatieve invloed op het fysiek en sociaal functioneren, op het zelfbeeld, op emoties en op de kwaliteit van leven. Chronische pijn raakt zelfs direct het inkomen als werken een probleem wordt. Zowel voor de patiënt als voor de maatschappij is het dus van belang om aan het werk te blijven of aan het werk te gaan.
- 30 Ongeveer een derde van alle werknemers in Nederland heeft last van chronische pijn aan het bewegingsapparaat. Van de werknemers met chronische pijn aan het bewegingsapparaat bij wie geen medische oorzaak is gevonden meldt de helft zich ziek (De Vries 2012). Bij werknemers met chronische pijn blijkt dat de beslissing om zich ziek te melden mede bepaald wordt door belemmeringen die worden ervaren op het werk vanwege de ziektelast en door de pijn.
- 35 (Ursum 2010). Daarnaast blijkt dat de beslissing om wel of niet door te werken afhankelijk is van de mate waarin mensen hun werk kunnen beïnvloeden. Ook het belang dat aan werken wordt gehecht speelt hierbij een rol. (De Vries 2012)
- 40 In het individuele zorgplan van patiënten met chronische pijn moet de mogelijkheid om te werken aandacht krijgen. De begeleiding van het traject is in handen van de centrale zorgverlener en een compleet team en staat omschreven in een werkplan dat via heldere communicatie, samenwerking en coördinatie wordt opgesteld als onderdeel van het individuele zorgplan. In het werkplan staan afspraken over het uitwisselen van zorggegevens tussen zorgprofessionals (zoals
- 45 bedrijfsgeneeskundigen en verzekeringsartsen) en betrokken organisaties (zoals arbodiensten en re-integratiebedrijven). Het werkplan omschrijft ook de manier waarop ondersteuning en begeleiding wordt geboden. (Zorgmodule Arbeid 2014)
- 50 Werken heeft niet alleen gevolgen voor het fysieke welbevinden. Ook op psychisch, sociaal en financieel terrein is het hebben van een baan van grote invloed. Patiënten met chronische pijn die beperkingen ervaren op gebied van werk krijgen te maken met veel verschillende zorgprofessionals en organisaties. Alleen een goede afstemming en samenwerking tussen alle betrokkenen (patiënt,

zorgprofessional, arbodienst en werkgever) maakt goede arbozorg, eventueel met een werkplan, mogelijk. Daarbij worden alle domeinen waarin de patiënt beperkingen ervaart in kaart gebracht. Dit gebeurt in overleg met de patiënt onder de voorwaarde dat de autonomie wordt bewaakt en de privacy wordt gewaarborgd.

5

Van een werknemer met gezondheidsproblemen (waaronder chronische pijn) wordt eigen verantwoordelijkheid voor het behouden, of opnieuw vinden, van werk verwacht. Vormt het voortdurend leven met pijn echter al een belasting op zich, dan is het omgaan met werkbelasting vaak nog zwaarder. Het is van belang dat de patiënt, de zorgprofessionals, de arbodienst en de werkgever alert zijn op signalen van onbalans in de verhouding belasting en belastbaarheid op het werk. Factoren die de balans verstoren moeten in beeld worden gebracht. Vervolgens moet een werkplan aangeven hoe de invloed van belastende factoren kan worden verminderd. Wie de leiding in dit traject neemt hangt af van de soort belemmeringen. Het kan gaan om kleine aanpassingen van de omgeving of de werksituatie of het kan gaan om ingrijpende veranderingen in taken en functie. 'Empowerment' van de werknemer is hierbij van belang. Alleen zo vindt de patiënt de balans terug en draagt hij zelf bij aan het vinden van oplossingen voor problemen of belemmeringen (Zorgmodule Arbeid 2014).

10

15

Arbeidsparticipatie

Patiënten met chronische pijn, werkend of in de ziektewet, hebben niet alleen te maken met zorgprofessionals maar ook met hun leidinggevenden, hun collega's, de medewerkers van personeelszaken en de eigen directe sociale omgeving. Steun van zorgprofessionals (met name de bedrijfsarts en de verzekeringsarts) is belangrijk om werk te behouden of om terug te keren naar werk. De steun van de werkgever is van belang voor aanpassingen in de werksituatie. Tot slot is begrip van collega's onontbeerlijk. Het geeft steun 'gekend' te worden als patiënt. Collega's die accepteren dat de patiënt even wat minder aankan of die het de patiënt gunnen om flexibel te werken zijn een voorwaarde voor continuïteit. Ook de arbeidsdeskundige en de bedrijfsarts spelen hierbij een cruciale rol. Zij moeten de werkgever aansporen een tolerante bedrijfscultuur te creëren en 'werk gerelateerde zorg' te bieden.

20

25

Daarnaast bieden ook pijn- en arbeidsrevalidatie mogelijkheden om aan het werk te blijven. Het doel van deze vorm van revalidatie is om met 'Vroege Interventie' op een passend tempo het werk te hervatten en zo een voor de patiënt reële en haalbare arbeidsproductie te realiseren. Het meeste effect wordt behaald met het werken vanuit de volgende principes:

30

1. Een benadering vanuit biopsychosociaal perspectief;
2. Een geleidelijke opbouw van activiteiten en werkzaamheden doordat aangepast werk en/of aangepaste uren beschikbaar komen;
3. Een schriftelijke overeenstemming tussen patiënt en zijn werkgever over het doel en het traject van werkhervatting;
4. Een start van het traject op het optimale moment, tussen zes weken en drie maanden na het begin van het werkverzuim.

35

40 Systemen van de patiënt

De patiënt heeft niet alleen te maken een werksysteem. Ook de maatschappelijke context zoals zijn privésituatie, de sociale omgeving, de gezondheidszorg en wet- en regelgeving beïnvloeden zijn (arbeids)participatie. Het is van groot belang dat deze systemen allen het vergroten van de (arbeids)participatie nastreven.

45

Patiënt, regie en re-integratie

Veel patiënten met een chronische aandoening en pijn ervaren problemen op het werk (Lambeek 2010). Het voorkomen dat dit tot uitval leidt is zowel voor de patiënt als voor de maatschappij van belang. Pijn staat vaak niet op zichzelf maar gaat gepaard met vermoeidheid, conditiegebrek en concentratieproblemen. Flexibel werken, zodat de patiënt afhankelijk van de dag zijn werk kan organiseren, kan een oplossing zijn (De Vries 2012). Het is daarbij van belang dat de patiënt een

50

proactieve houding aanneemt en zijn beperkingen bespreekbaar maakt. Zo kan er een goede inschatting gemaakt worden van de balans tussen belasting door werkzaamheden en belastbaarheid van de patiënt. Dit is maatwerk voor de individuele patiënt.

- 5 Naast patiënten die niet of minder werken vanwege pijn zijn er ook patiënten die ongeacht hun chronische pijn (aan het bewegingsapparaat) blijven doorwerken (De Vries 2012). Zij ervaren werk als therapeutisch. Door de afleiding hebben ze minder pijn, ze krijgen energie van werken en ze ervaren structuur in hun leven. Daarnaast vinden zij in hun werk status, ontplooiing en eigenwaarde. Bovendien voelen zij zich betrokken bij de samenleving. Succesfactoren die het werken met
- 10 chronische pijn mogelijk maken zijn onder meer: aanpassingsmogelijkheden, de manier van omgaan met pijn, persoonlijke kenmerken zoals positief denken en zelfvertrouwen, communicatieve vaardigheden en effectief gebruik van de gezondheidszorg (De Vries 2012).

- 15 Patiënten met chronische pijn die doorwerken hebben meer mogelijkheden voor zelfmanagement. Zij richten hun werk zelf in of denken mee in oplossingen om het werk te realiseren (de Vries 2012). De opstelling van de werkgever is hierbij cruciaal. Neemt hij zijn werknemer met zijn aandoening serieus, dan vergroot dat de kans op doorwerken. De werkgever kan in goed overleg met zijn werknemer naar passende oplossingen zoeken. Er bestaan diverse voorzieningen en er is regelgeving ter bevordering van arbeidsparticipatie. Naast de patiënt en de werkgever zou de zorgsector ook een bijdrage kunnen
- 20 leveren door bij de planning van afspraken en het opstellen van behandelplannen rekening te houden met het maatschappelijk functioneren van de patiënt.

- 25 Van zowel de patiënt als de werkgever wordt verwacht dat zij zich inzetten opdat binnen de mogelijkheden het werk zo snel mogelijk hervat wordt. Bij een dergelijk re-integratietraject speelt de wet- en regelgeving een grote rol. Patiënten zouden zich moeten voorbereiden op de stappen van een re-integratietraject zodat zij goed toegerust zijn voor het gesprek met de werkgever, de bedrijfsarts en met functionarissen van arbodiensten. Daarnaast kunnen zij in kaart brengen waar de belemmeringen zitten en welke oplossingen daarbij passen. Drie patiëntenorganisaties⁹ hebben een online re-integratietool ontwikkeld waarmee patiënten via e-learning aan de slag kunnen met hun re-integratie.
- 30 Het programma geeft informatie over wet- en regelgeving, brengt in beeld wat de belangrijkste redenen zijn voor verzuim en stelt aanpassingen of maatregelen voor om weer aan de slag te gaan. (zie: www.mijnreintegratieplan.nl)

Bedrijfsartsen, arbeidsdeskundigen en verzekeringsartsen

- 35 Als verwacht wordt dat de patiënt niet snel terugkeert naar het werk, wordt door de arbodienst of de bedrijfsarts een probleemanalyse WIA (Wet werk en inkomen naar arbeidsvermogen) gemaakt die als basis dient voor het re-integratietraject. De analyse beschrijft de redenen voor het verzuim, de manier waarop de patiënt het werk weer zal opbouwen en het bijbehorende tijdpad. Daarnaast geeft de analyse maatwerkadviezen voor werkhervatting. Die kunnen gaan over het opvoeren van het aantal uren, het aanpassen van de werkplek en de taken of het combineren van werk met geplande
- 40 behandelingen. De werkgever en de werknemer zijn samen verantwoordelijk voor het overeengekomen re-integratietraject.

- 45 De arbeidsdeskundige speelt een grote rol bij zowel de terugkeer van de patiënt naar het arbeidsproces als het zich handhaven in de werksituatie. Bij terugkeer naar het arbeidsproces moet aan de volgende voorwaarden voldaan zijn:

- De werknemer voert in overleg de belasting geleidelijk op waarbij er soms, bijvoorbeeld bij het doorlopen van een 'graded exposure traject', voor gekozen wordt om de werkzaamheden meteen volledig te hervatten;

⁹ De Whiplash Stichting Nederland, de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid, de Prikkelbare Darm Syndroom Belangenvereniging

- Patiënt, werkgever, arbeidsdeskundige, verzekeringsarts, bedrijfsarts en betrokken behandelaars maken samen afspraken over de manier waarop de re-integratie wordt aangepakt;
- Aandacht wordt besteed aan de belemmering(en) in psychosociaal perspectief.

5 De verzekeringsarts van het UWV wordt formeel aan het einde van het tweede ziektejaar betrokken bij de werknemer vanwege de WIA-keuring. De verzekeringsarts kan echter ook al eerder door de werkgever of de patiënt worden geraadpleegd voor een deskundigenoordeel bij het UWV. De verzekeringsarts beoordeelt, net als de bedrijfsarts, de mogelijkheden en de beperkingen in relatie tot het werk, echter in breder perspectief. De verzekeringsarts onderzoekt in breder perspectief de
10 mogelijkheden van de patiënt om werk te verrichten op de volledige arbeidsmarkt.

De belastbaarheid van patiënten met chronische pijn kan per dag verschillen. Vandaar dat meerdere 'meetpunten' of beoordelingsmomenten nodig zijn voor een reëel beeld. Beoordeling op basis van een momentopname moet worden voorkomen. Niet alleen de inhoud van het werk moet worden gewogen.
15 Ook de met chronische pijn samenhangende vermoeidheids- en concentratieproblemen moeten worden meegenomen. Goede aandacht en begeleiding zijn vereist als een situatie ontstaat waarbij sprake is van een verandering van functie, een herschikking van taken of wellicht een andere werkgever. Deze veranderingen kunnen gepaard gaan met verminderde intellectuele activiteit en financiële problematiek. Een dergelijke situatie kan door de patiënt als zeer stressvol ervaren worden.

20 Patiënten kunnen aanlopen tegen de volgende problemen:

- Onbegrip.
Chronische pijn is aan de buitenkant niet te zien en is niet elke dag hetzelfde. De omgeving begrijpt niet dat de patiënt de ene dag iets kan, wat hij de andere dag niet kan.

25 De patiënt oogst wantrouwen als hij zegt en dat hij een taak ten gevolge van pijn niet kan uitvoeren.

- Een verstoorde dialoog met de werkgever.
Moeizame, steeds terugkerende gesprekken met de werkgever over de pijn en over hoe de beperking het werk beïnvloedt, zijn belastend. Starheid op de werkvloer.

30 De patiënt kan zijn taken niet zelf indelen. Er zijn geen voorzieningen (zoals bijvoorbeeld flexwerk of een rustkamer) en de omgeving denkt niet probleemoplossend mee.

- Slechte communicatie.
Dossiers zijn incompleet, de overdracht is onvolledig en wordt niet vastgelegd, de gesprekken tussen patiënt, werkgever, arbogerichte organisaties en behandelaars verlopen moeizaam, zijn
35 ongestructureerd en worden niet vastgelegd.

Dergelijke problemen veroorzaken frustratie en stress waardoor weer nieuwe obstakels de terugkeer naar werk, of de handhaving in het arbeidsproces, blokkeren. Alle betrokkenen (patiënt, werkgever, arboprofessionals en behandelaars) dienen dan ook zodanig samen te werken dat werken ondanks
40 de pijn gerealiseerd kan worden.

45

50

3.1.3 Palliatieve zorg

Kernpunten

- 5 • Palliatieve zorg is de zorg voor mensen die ongeneeslijk en levensbedreigend ziek zijn met als uitgangspunt de wensen en de kwaliteit van leven van de patiënt, uitgevoerd in een juiste afstemming tussen zorgprofessionals en organisaties;
- Zoveel als mogelijk wordt de zorg met de patiënt afgestemd;
- Bij patiënten met chronische pijn moet naast de reeds bestaande pijn, in de palliatieve fase, ook aandacht zijn voor bijkomende pijn.
- 10 • Vormen van complementaire zorg kunnen de standaardzorg aanvullen.

Inleiding

- 15 Sterven is een ingrijpende gebeurtenis waarop voorbereiding maar ten dele mogelijk is. Het is daarom in de palliatieve fase van belang zorg te verlenen die de voorbereiding op het sterven ondersteunt. Ongemakken dienen zoveel mogelijk voorkomen te worden. Er wordt precies volgens de afspraken van de patiënt met zijn zorgprofessionals gehandeld.
- 20 Palliatieve zorg is de zorg voor mensen die ongeneeslijk en levensbedreigend ziek zijn. In deze laatste fase van het leven zijn patiënten uiterst kwetsbaar. Bij uitstek in deze fase moet de zorg dus de patiënt en zijn naasten centraal plaatsen. Patiënten met chronische pijn overlijden niet aan de pijn zelf, maar aan ouderdom of aan onderliggende aandoening. De chronische pijn is daarbij een zelfstandige aandoening. Bij pijnbestrijding in de palliatieve fase moet dus aandacht gegeven worden aan de reeds bestaande chronische pijn en aan de eventueel bijkomende pijn.
- 25 Bij zorg in de palliatieve fase staan de wensen van de patiënt en zijn kwaliteit van leven centraal. Alle betrokken zorgprofessionals en organisaties stemmen hier hun zorgbeleid op af. De zorg moet aansluiten bij de behoeften, de wensen en de persoonlijke situatie en moet als zodanig door de patiënt en zijn naasten worden herkend. Continuïteit en coördinatie van zorg zijn essentieel. De patiënt houdt hierbij zoveel mogelijk zelf de regie over de laatste fase van zijn leven. Optimale informatieverstrekking, heldere communicatie en een professionele attitude van de zorgprofessional
- 30 maken het mogelijk dat de patiënt, waar dat haalbaar is, eigen keuzes maakt. Ondersteuning, coaching en aandacht voor lichamelijke, sociale, psychische en spirituele aspecten vormen centrale uitgangspunten. Daarnaast dient de zorg lokaal/regionaal georganiseerd te worden. Uiteraard is zorg in de palliatieve fase maatwerk.
- 35 Patiënten in de laatste fase van hun leven krijgen te maken met diverse problemen. Lichamelijk kan er sprake zijn van pijn, benauwdheid en ongemak. Op psychisch vlak spelen besef van de eindigheid van het leven, angst en somberheid een rol. Daarnaast zijn er talrijke sociale en spirituele aspecten aan de stervensfase. Goede palliatieve zorg heeft een multidimensionaal karakter en bestrijkt al deze levensgebieden. De zorg wordt daarbij toegesneden op de unieke patiënt in zijn unieke omgeving en is (financieel en feitelijk) bereikbaar, toegankelijk, gecoördineerd en deskundig in alle genoemde dimensies.
- 40 De centrale zorgverlener stelt samen met de patiënt het individuele zorgplan op en bewaakt vervolgens de voortgang van de zorg. Hij is aanspreekpunt voor de patiënt, zijn naasten en alle direct betrokkenen. Voor verdere invulling van het palliatieve traject en pijnbehandeling in de palliatieve fase wordt verwezen naar de zorgmodule palliatieve zorg (Zorgmodule Palliatieve Zorg 2014) en richtlijnen voor de palliatieve zorg. (De Greaff 2010)
- 45

Complementaire zorg binnen palliatieve zorg

5 Complementaire zorg is zorg die de standaardzorg aanvult en bestaat uit interventies binnen het
competentiegebied van de betrokken zorgprofessional. Hierbij kan gedacht worden aan massage bij
pijn bij kanker, misselijkheid, slaapproblemen, spanning en angst. Het accent ligt hierbij op
10 ondersteuning van de zorg en op het bevorderen van het welbevinden. In de landelijke richtlijn
complementaire zorg worden vier interventies beschreven: massage, het gebruik van etherische olie,
muziek en ontspanningsoefeningen. (Richtlijn complementaire zorg 2010). Het toepassen van
complementaire zorg gebeurt in overleg met de patiënt en betrokken zorgprofessionals. De afspraken
over wie verantwoordelijk is voor welk deel van de complementaire zorg worden vastgelegd in het
10 individueel zorgplan.

3.1.4 Andere beschikbare zorgmodules:

Zorgmodule Bewegen (in ontwikkeling)

15 Het voornaamste doel van deze zorgmodule is het bevorderen van kwalitatief goede beweegzorg.
Beweegzorg zou onderdeel moeten zijn van de begeleiding van patiënten met chronische pijn en een
verhoogd risico op het ontwikkelen van bewegingsangst en/of het vermijden van passend
beweeggedrag ten gevolge van chronische pijn.

Zorgmodule Stoppen met Roken

20 Roken lijkt gerelateerd aan het persisteren van chronische pijn. Roken wordt ook in verband gebracht
met het ontstaan van nieuwe klachten zoals bijvoorbeeld degeneratieve wervelkolompijn (Zorgmodule
Stoppen met Roken 2009). Het doel van de zorgmodule 'Stoppen met Roken' is het invullen van
25 goede zorg bij stoppen met roken. De zorgmodule geeft duidelijkheid over de inhoud en de organisatie
van een effectieve stoppen-met-roken-behandeling.

Zorgmodule Voeding

Een hoge BMI en het voedingspatroon lijken gerelateerd aan het persisteren van chronische pijn. De
zorgmodule 'Voeding' beschrijft de norm voor goede voedingszorg voor zowel kinderen als
30 volwassenen als onderdeel van de behandeling van patiënten met een inadequaat voedingspatroon.
(Zorgmodule Voeding 2012)

Hoofdstuk 4 Aanbevelingen voor onderzoek en/of beleidsontwikkeling

5 De projectgroep heeft geconstateerd dat er behoefte is aan wetenschappelijk onderzoek of beleidsontwikkeling gewenst is rond de volgende thema's en vragen:

De definiëring en classificatie van chronische pijn

- Uitwerking en validering van een systeem voor de classificatie van chronische pijn.

10 De diagnose chronische pijn

- Uitvoering en organisatie van biopsychosociale diagnostiek en een adequate triage van patiënten ten behoeve van een vroege identificatie van patiënten met een verhoogd risico op chronische pijn.
- Vaststellen van kenmerken van centrale sensitisatie in de eerste lijn. Anders dan de diagnose per exclusionem waarbij slechts andere diagnoses worden uitgesloten.
- 15 • Een afkappunt bepalen van het normale herstel van pijn. Op welk moment is er sprake van niet-normaal herstel?
- Op welk moment en bij welke patiënten wordt een anamnese afgenomen en hoe worden daarbij welke risicofactoren geïnventariseerd?

20

De behandeling van chronische pijn

- De effectiviteit van interventies in de vroege fase van chronische pijn onderzoeken.
- De effectiviteit van parallelle behandelvormen zoals bijvoorbeeld pijninterventie en Cognitive Behavioural Therapy (CBT) onderzoeken.
- 25 • De effectiviteit van voorlichting, educatie, terugvalpreventie en nieuwe behandelvormen gericht op beïnvloeding van centrale sensitisatie zoals sensomotorische integratie en elektrostimulatie van het brein middels transcranial Direct Current Stimulation (tDCS) onderzoeken.
- Een onderbouwing geven van de stepped care benadering voor de behandeling van
- 30 patiënten met chronische pijn.
- Een indicatiestelling ontwerpen ter bepaling van het niveau van instroom van de patiënt in stepped care.
- Manieren vinden ter bevordering van therapietrouw, zowel van de medicamenteuze behandeling als van bewegingstherapie of het nakomen van afspraken ter revalidatie en re-
- 35 integratie op het werk.
- Uitkomsten van zorg.

De communicatie bij de behandeling van chronische pijn

- Het ontwikkelen en bevorderen van gebruikersvriendelijke e-health programma's via app's of
- 40 internet om de communicatie tussen de patiënt en behandelaar makkelijker te maken.
- De beschikbaarheid van informatie over chronische pijn en over belangrijke ingrepen voor allochtonen (in de eigen taal) en voor laaggeletterden (in toegankelijke taal) verbeteren.

Het inzetten van ervaringsdeskundigheid van patiënten met chronische pijn

- 45 • Het benutten van ervaringsdeskundigheid bij het formuleren van kwaliteitscriteria, de uitwerking van zorgpaden.
- Het inzetten van lotgenotencontact bij het begeleiden van behandelingen.

50

De organisatie van de zorg voor patiënten met chronische pijn

- In welke samenstelling is een multidisciplinair team het meest doelmatig en het meest kosteneffectief?
- Aan welke kwaliteitseisen moeten zorgprofessionals die betrokken zijn bij patiënten met chronische pijn voldoen?
- Het ontwikkelen van effectief beleid voor regionale netwerken en de rol van de ketenzorgcoördinator nader uitwerken.
- Onderzoek naar de kosten en doelmatigheid van handelen volgens deze zorgstandaard.

10 Kwaliteitsindicatoren

- Welke indicatoren kunnen worden ingesteld om het effect van de toepassing van de zorgstandaard chronische pijn te kunnen meten?

Scholing

- Een overzicht samenstellen van relevante bij- en nascholingen over chronische pijn.
- Het aanbod van bij- en nascholing vergroten en meer bij- en nascholing registreren en accrediteren.

Het ontwikkelen van richtlijnen

- In de volgende herziening van deze zorgstandaard dient aandacht besteed te worden aan specifieke doelgroepen zoals kinderen, adolescenten en allochtonen.
- Bestaande multidisciplinaire richtlijnen voor (chronische) pijn aanpassen aan de zorgkaders die geschetst worden in de zorgstandaard chronische pijn.
- Een richtlijn multidisciplinaire revalidatie van chronische pijn ontwikkelen.

Financiering

- Financiering van multidisciplinaire samenwerking zoals ketenzorg onder leiding van een ketenzorgcoördinator is essentieel voor de implementatie van de zorgstandaard chronische pijn.

Bijlage 1. Referenties

Richtlijnen en Zorgstandaarden

1. Handreiking verantwoordelijkheidsverdeling bij samenwerking in de zorg. Utrecht: KNMG, V&VN, KNOV, KNGF, KNMP, NIP, NVZ, NFU, GGZ Nederland, NPCF, 2010
- 5 2. Ketenzorgrichtlijn Aspecifieke lage rugklachten. Amersfoort: KNGF / NHG / NOV / NVAB, 2010.
3. KNGF-richtlijn Lage rugpijn. Amersfoort: KNGF, 2013
4. KNGF-richtlijn Whiplash. Amersfoort: KNGF, 2005
5. KNGF-richtlijn Zwangerschapgerelateerde bekkenpijn. Amersfoort: KNGF, 2009
6. KNGF-standaard Beweeginterventie chronische pijn. Amersfoort: KNGF, 2014
- 10 7. LESA Aspecifieke lage rugpijn. Utrecht: NHG, 2008
8. Mono-disciplinaire richtlijn Chronisch compartimentsyndroom van het onderbeen. Bilthoven: Vereniging voor Sportgeneeskunde, 2010
9. Multidisciplinaire evidence-based richtlijn: Mensen met migraine ... aan het werk! Amersfoort: NVvHP, 2013
10. Multidisciplinaire richtlijn Aspecifieke klachten van arm, nek en/of schouders (KANS). Amersfoort: KNGF, 15 2012
11. Multidisciplinaire richtlijn Carpale tunnelsyndroom. Utrecht: NVN, 2006
12. Multidisciplinaire richtlijn Chronische aangezichtspijn. Amersfoort: NVvHP, 2013
13. Multidisciplinaire richtlijn Complex regionaal pijn syndroom Type 1. Utrecht: VRA / NVA, 2014
14. Multidisciplinaire richtlijn Depressie (derde revisie). Utrecht: Trimbos-Instituut, 2013
- 20 15. Multidisciplinaire richtlijn Diagnostiek en behandeling van suïcidaal gedrag. Utrecht: Trimbos-Instituut, 2012
16. Multidisciplinaire richtlijn Herkenning en behandeling van chronische pijn bij kwetsbare ouderen. Utrecht: Verenso, 2011
17. Multidisciplinaire richtlijn Somatisch onvoldoende verklaarde lichamelijke klachten en somatoforme stoornissen. Utrecht: Trimbos, 2010
- 25 18. Multidisciplinaire richtlijn Whiplash. Utrecht: NVN, 2008
19. NHG-standaard Aspecifieke lage rugpijn. Utrecht: NHG, 2005 (in herziening)
20. NHG-standaard Hoofdpijn (derde herziening). Utrecht: NHG, 2014
21. NHG-standaard Perifeer arterieel vaatlijden. Utrecht: NHG, 2014
22. NHG-standaard Pijn. Utrecht: NHG, 2015
- 30 23. Ontwikkeling van zorgstandaarden: Een tussenbalans. Den Haag: CPZ, 2012
24. Richtlijn Bekkenklachten met aanbevelingen en kwaliteitsindicatoren, VvOCM, 2014
25. Richtlijn Aspecifieke lage-rugklachten, VvOCM, 2009
26. Richtlijn Complementaire zorg versie 2.0.
27. Landelijke richtlijn van redactie palliatieve zorg: richtlijnen voor de praktijk. Utrecht: Integraal Kankercentrum 35 Nederland (IKNL), 2010
28. Richtlijn Diagnostiek en behandeling van pijn bij patiënten met kanker. Utrecht: NVA, 2007 (in herziening)
29. Richtlijn Diagnostiek en behandeling van reumatoïde artritis. Utrecht: NVR, 2009
30. Richtlijn Farmaceutische palliatieve zorg. KNMP, 2011
31. Richtlijn Medicatiebeoordeling. KNMP, 2013
- 40 32. Richtlijn Medicatiebewaking. KNMP, 2011
33. Richtlijn Overdracht van medicatiegegevens in de keten. KNMP e.a., 2011
34. Richtlijn Ter hand stellen, KNMP 2013
35. Richtlijnen Palliatieve zorg, versie 2.0. Utrecht: Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL). www.pallialine.nl
36. Richtlijn Pijn bij mensen met een verstandelijke beperking. Utrecht: V&VN, 2015 (in ontwikkeling)
- 45 37. Richtlijn Postoperatieve pijn. Utrecht: NVA, 2012
38. Richtlijn Reumatische ziekten en syndromen: Fibromyalgie. Utrecht: NVR, 2002
39. Richtlijn Vroege herkenning en behandeling van pijn. Utrecht: NVZ / OMS / LEVV / V&VN, 2009
40. Richtlijn Wervelkolomgerelateerde pijnklachten van de lage rug. Utrecht: NVA, 2011
41. Richtlijnen Diagnostiek en behandeling chronisch recidiverende hoofdpijn zonder neurologische afwijkingen. 50 Utrecht: NVN, 2007
42. Praktische richtlijnen anesthesiologische pijnbestrijding, gebaseerd op klinische diagnoses. Van Zundert J, Huygen F, Patijn J, Van Kleef M, Maastricht: Pijn Kennis Centrum Maastricht, 2009.
43. Zorgmodule Arbeid 1.0. Begeleiding rondom arbeidsparticipatie van chronisch zieken. Utrecht: CBO, 2014.
44. Zorgmodule Bewegen. 2015.
- 55 45. Zorgmodule Palliatieve zorg 1.0. Utrecht: CBO, 2014.
46. Zorgmodule Stoppen met roken. Den Haag: Partnership Stop met Roken, 2009.

47. Zorgmodule Zelfmanagement 1.0. Het ondersteunen van eigen regie bij mensen met één of meerdere chronische ziekten. Utrecht: CBO, 2014.

Overige literatuur

- 5 - Abdulla A, Adams N, Bone M, Elliott AM, Gaffin J, Jones D, et al. Guidance on the management of pain in older people. *Age Ageing* 2013, 42(Suppl 1): i1-57.
- Achterberg WP, Pieper MJ, van Dalen-Kok AH, de Waal MW, Husebo BS, Lautenbacher S, et al. Pain management in patients with dementia. *Clin Interv Aging* 2013, 8:1471-82.
- 10 - Advies- en expertgroep Kwaliteitsstandaarden (AQUA). Leidraad voor kwaliteitsstandaarden. Diemen: Zorginstituut Nederland, 2014.
- AGS Panel on Persistent Pain in Older Persons. The management of persistent pain in older persons. *J Am Geriatr Soc* 2002, 50 (6 Suppl): S205-S224.
- Aldrich S, Eccleston C, Crombez. Worrying about chronic pain. Vigilance to threat and misdirected problem solving. *Behav Res Ther* 2000,38:457-470.
- 15 - Bair MJ, Matthias MS, Nyland KA, Huffman MA, Stubbs DL, Kroenke K, et al. Barriers and facilitators to chronic pain self-management: a qualitative study of primary care patients with comorbid musculoskeletal pain and depression. *Pain Med* 2009,10:1280-90.
- Baron R. Mechanisms of disease: neuropathic pain – a clinical perspective. *Nat Clin Pract Neurol* 2006,2:95-106.
- 20 - Beaulieu P, Lussier D, Porreca F, Dickenson AH. (Eds.) *Pharmacology of Pain*. Seattle, WA: IASP Press, 2010.
- Bekkering GE, Bala MM, Reid K, Kellen E, Harker J, Riemsma R, et al. *Netherlands J Med* 2011,69:141-143.
- van Beugen S, Ferwerda M, Hoeve D, Rovers MM, Spillekom-van Koulik S, van Middendorp H, et al. Internet-based cognitive behavioral therapy for patients with chronic somatic conditions: a meta-analytic review. *J Med Internet Res* 2014,16:e88.
- 25 - Boerlage A, Stronks DL, van Dijk M, Baar FPM, van der Rijt CCD, de Wit R. Pijnregistratie en pijnbehandeling in verpleeghuizen kunnen nog beter. *Verpleegkunde* 2007, 22:98-105.
- Boerlage AA, van Dijk M, Stronks DL, de Wit R, van der Rijt CC. Pain prevalence and characteristics in three Dutch residential homes. *Eur J Pain* 2008, 12:910-6.
- 30 - Bidonde J, Busch AJ, Bath B, Milosavljevic S. Exercise for adults with fibromyalgia: an umbrella systematic review with synthesis of best evidence. *Curr Rheumatol Rev* 2014, 10:45-79.
- Bingel U, Tracey I. Imaging CNS modulation of pain. *Physiology* 2008, 23:371-380.
- Boonen A, van den Heuvel R, van Tubergen A, Goossens M, Severens JL, van der Heijde D, et al. Large differences in cost of illness and wellbeing between patients with fibromyalgia, chronic low back pain, or ankylosing spondylitis. *Ann Rheum Dis* 2005, 64:396-402.
- 35 - Borsook D, Upadhyay J, Chudler EH, Becerra L. A key role of the basal ganglia in pain and analgesia--insights gained through human functional imaging. *Mol Pain* 2010, 6:27.
- Bouhassira D, Attal N, Alchaar H, Boureau F, Brochet B, Bruxelle J, et al. Comparison of pain syndromes associated with nervous or somatic lesions and development of a new neuropathic pain diagnostic questionnaire (DN4). *Pain*. 2005,114:29-36.
- 40 - Bower P, Gilbody S. Managing common mental health disorders in primary care: conceptual models and evidence base. *BMJ* 2005, 330:839-842.
- Breivik H, Collett B, Ventafridda V, Cohen R, Gallacher D. Survey of chronic pain in Europe: prevalence, impact on daily life, and treatment. *Eur J Pain* 2006, 10:287-333.
- 45 - Brownfield A. Aromatherapy in arthritis: a study. *Nurs Stand* 1998, 13:34-5.
- Buffum MD, Miaskowski C, Sands L, Brod M. A pilot study of the relationship between discomfort and agitation in patients with dementia. *Geriatr Nurs* 2001,22:80-85.
- Buhrman M, Fredriksson A, Edstrom G, Shafiei D, Tarnqvist C, Ljotsson B, et al. Guided Internet-delivered cognitive behavioural therapy for chronic pain patients who have residual symptoms after rehabilitation treatment: randomized controlled trial. *Eur J Pain* 2013,17:753-765.
- 50 - Butland RJ, Pang J, Gross ER, Woodcock AA, Geddes DM. Two-, Six-, and 12- minute walking tests in respiratory diseases. *British Medical Journal* 1982, 284: 1607-1608.FF
- Campbell P, Foster NE, Thomas E, Dunn KM. Prognostic Indicators of Low Back Pain in Primary Care: Five-Year Prospective Study. *J Pain* 2013,14:873-883.
- 55 - Chapman CR, Tuckett RP, Song CW. Pain and stress in a systems perspective: reciprocal neural, endocrine, and immune interactions. *J Pain* 2008, 9:122-45.

- Chibnall JT, Tait RC, Harman B, Luebbert RA. Effect of acetaminophen on behavior, well-being, and psychotropic medication use in nursing home residents with moderate-to-severe dementia. *J Am Geriatr Soc* 2005, 11:1921-9.
- Choi BK, Verbeek JH, Tam WW, Jiang JY. Exercises for prevention of recurrences of low-back pain. *Cochrane Database Syst Rev* 2010,CD006555.
- 5 - Chronische pijn. Regieraad Kwaliteit van Zorg. Den Haag, 2011.
- Cipher DJ, Clifford PA, Roper KD. Behavioral manifestations of pain in the demented elderly. *J Am Med Dir Assoc* 2006,7:355-365.
- 10 - Cleeland CS, Ryan KM. Pain assessment: global use of the Brief Pain Inventory. *Ann Acad Med Singapore* 1994, 23:129-138.
- Corbett A, Husebo B, Malcangio M, Staniland A, Cohen-Mansfield J, Aarsland D, et al. Assessment and treatment of pain in people with dementia. *Nat Rev Neurol* 2012, 8:264-274.
- Coudeyre E, Rannou F, Tubach F, Baron G, Coriat F, Brin S, et al. General practitioners' fear-avoidance beliefs influence their management of patients with low back pain. *Pain* 2006,124:330-337.
- 15 - Darlow B, Fullen BM, Dean S, Hurley DA, Baxter GD, Dowell A. The association between health care professional attitudes and beliefs and the attitudes and beliefs, clinical management, and outcomes of patients with low back pain: A systematic review. *Eur J Pain* 2012,16:3-17.
- De Graeff A, Van Bommel JPM, Van Deijck RHPD, Van den Eynden BRLC, Krol RJA, Oldenmenger RJA, et al. [eds.]. *Paliatieve Zorg, richtlijnen voor de praktijk. Vereniging van Integrale Kankercentra (VIKC), Utrecht, 2010.*
- 20 - De Roos C, Veenstra AC, den Hollander-Gijsman ME, van der Wee NJ, Zitman FG, van Rood YR. Treatment of chronic phantom limb pain using a trauma focused psychological approach. *Pain Research and Management* 2010, 15: 65-71.
- De Ruddere L, Goubert L, Stevens MA, Deveugele M, Craig KD, Crombez G. Health care professionals' reactions to patient pain: impact of knowledge about medical evidence and psychosocial influences. *J Pain* 2014, 15: 262-70.
- 25 - De Vries HJ, Reneman MF, Groothoff JW, Geertzen JH, Brouwer S. Workers who stay at work despite chronic nonspecific musculoskeletal pain: do they differ from workers with sick leave? *J Occup Rehabil* 2012,22:489-502.
- 30 - Dunn KM, Jordan KP, Croft PR. Contributions of prognostic factors for poor outcome in primary care low back pain patients. *Eur J Pain* 2011,15:313-319.
- Dworkin HR, Handlin DS, Richlin DM, Brand L, Vannucci C. Unraveling the effects of compensation, litigation, and employment on treatment response in chronic pain. *Pain* 1985,23:49-59.
- Edwards RR, Ness TJ, Weigent DA, Fillingim RB. Individual differences in diffuse noxious inhibitory controls (DNIC): association with clinical variables. *Pain* 2003,106:427-37.
- 35 - European Pain Federation EFIC via <http://www.efic.org/index.asp?sub=B47GFCF5J4H43I> (geraadpleegd op 22-4-2015).
- Faber M, Harmsen M, Van der Burg S, Van der Weijden T. *Gezamenlijke besluitvorming & Zelfmanagement. Een literatuuronderzoek naar de effectiviteit en naar voorwaarden voor succes. Nijmegen: Scientific Institute for Quality of Healthcare, 2013.*
- 40 - Ferreira-Valente MA, Pais-Ribeiro JL, Jensen MP. Associations between psychosocial factors and pain intensity, physical functioning, and psychological functioning in patients with chronic pain: a cross-cultural comparison. *Clin J Pain*. 2014, 30:713-23.
- Ferrell BA, Ferrel BR, Osterweil D. Pain in the nursing home. *J Am Geriatr Soc* 1990,38:409-414.
- 45 - Fillingim RB, Bruehl S, Dworkin RH, Dworkin SF, Loeser JD, Turk DC, et al. The ACTION-American Pain Society Pain Taxonomy (AAPT): an evidence-based and multidimensional approach to classifying chronic pain conditions. *J Pain* 2014,15:241-9.
- Fishman SM, Ballantyne JC, Rathmell JP. *Bonica's Management of Pain. Baltimore: Wolters Kluwer, 2009.*
- Fleig L, Pomp S, Schwarzer R, Lippke S. Promoting exercise maintenance: how interventions with booster sessions improve long-term rehabilitation outcomes. *Rehabilitation psychology* 2013, 58: 323-333.
- 50 - Foster NE, Bishop A, Thomas E, Main C, Horne R, Weinman J, et al. Illness perceptions of low back pain patients in primary care: What are they, do they change and are they associated with outcome? *Pain* 2008,136:177-187.
- Foster NE, Thomas E, Bishop A, Dunn KM, Main CJ. Distinctiveness of psychological obstacles to recovery in low back pain patients in primary care. *Pain* 2010, 148: 398-406.
- 55 - Freynhagen R, Baron R, Gockel U, Tölle TR. painDETECT: a new screening questionnaire to identify neuropathic components in patients with back pain. *Curr Med Res Opin*. 2006, 22:1911-20.
- *Fundamente(n) ergotherapeutische behandeling bij chronische pijn- en/of vermoeidheidsklachten. Landelijke werkgroep "Ergotherapie en Chronische Pijn", 2015*

- Furlan AD, Imamura M, Dryden T, Irvin E. Massage for low-back pain. *Cochrane Database Syst Rev* 2008,4:CD001929.
- Frostholt L, Oerboel E, Christensen KS, Toft T, Olesen F, Weinman J, et al. Do illness perceptions predict health outcomes in primary care patients? A 2-year follow-up study. *J Psychosomatic Res* 62,2007:129-138.
- 5 - Gaskin DJ, Richard P. The economic costs of pain in the United States. *Pain* 2012,13:715-24
- Gatchel RJ, McGeary DD, McGeary CA, Lippe B. Interdisciplinary chronic pain management: past, present, and future. *Am Psychol*. 2014, 69:119-30.
- Gatchel RJ, Peng YB, Peters ML, Fuchs PN, Turk DC. The biopsychosocial approach to chronic pain: scientific advances and future directions. *Psychol Bull*. 2007,133:581-624. Review.
- 10 - Gatzounis R, Schrooten MG, Crombez G, Vlaeyen JW. Operant learning theory in pain and chronic pain rehabilitation. *Curr Pain Headache Rep*. 2012, 16:117-26
- Gezondheidsmeter: www.gezondheidsmeter.nl. Geraadpleegd op 15-12-2014.
- Goubert L, Crombez G, Van Damme S, Vlaeyen JW, Bijttebier P, Roelofs J. Confirmatory factor analysis of the Tampa Scale for Kinesiophobia: invariant two-factor model across low back pain patients and
- 15 - fibromyalgia patients. *Clin J Pain* 2004, 20: 103-10.
- Hendriks M, Kessels R, Gorissen M, Schmand B. Mentale inspanning en onderpresteren. In Hendriks M, Kessels R, Gorissen M, Schmand B (Red.). *Neuropsychologische diagnostiek: De klinische praktijk* (pp.146-155). Amsterdam: Uitgeverij Boom, 2006.
- Hill JC, Whitehurst DG, Lewis M, Bryan S, Dunn KM, Foster NE, et al. Comparison of stratified primary care management for low back pain with current best practice (STarT Back): a randomised controlled trial. *Lancet* 2011, 378: 1560-71.
- 20 - Holden MA, Nicholls EE, Young J, Hay EM, Foster NE. Uk-Based Physical Therapists' Attitudes and Beliefs Regarding Exercise and Knee Osteoarthritis: Findings From a Mixed-Methods Study *Arthritis & Rheumatism. Arthritis Care Res* 2009, 61:1511-1521.
- 25 - den Hollander M, de Jong JR, Volders S, Goossens ME, Smeets RJ, Vlaeyen JW. Fear reduction in patients with chronic pain: a learning theory perspective. *Expert Rev Neurother* 2010,10:1733-45.
- Houben R, Ostelo R, Vlaeyen K, Wolters P, Peters M. Stomp-van den Berg S. Health care providers' orientations towards common low back pain predict perceived harmfulness of physical activities and recommendations regarding return to normal activity. *Eur J Pain* 2005,9:173-183.
- 30 - Hsu E, Murphy S, Chang D, Cohen SP. Expert opinion on emerging drugs: chronic low back pain. *Expert Opin Emerg Drugs* 2014,18:1-25.
- Husebo BS, Ballard C, Sandvik R, Nilsen OB, Aarsland D. Efficacy of treating pain to reduce behavioural disturbances in residents of nursing homes with dementia: cluster randomised clinical trial. *BMJ*. 2011, 15:343
- 35 - Huygen FJPM, van Kleef M, Vissers KCP, Zuurmond, WWA (Red). *Handboek pijngeneeskunde*. Utrecht: Uitgeverij de Tijdstroom, 2014. IASP Task Force on Taxonomy. Part III Pain Terms, a current list with definitions and notes on usage Classification of Chronic Pain. Seattle: ISAP Press, 1994. p. 209-14.
- Jackson T, Wang Y, Wang Y, Fan H. Self-efficacy and chronic pain outcomes: a meta-analytic review. *J Pain*. 2014, 15:800-14.
- 40 - Jensen MP, Moore MR, Bockow TB, Ehde DM, Engel JM. Psychosocial factors and adjustment to chronic pain in persons with physical disabilities: a systematic review. *Arch Phys Med Rehabil*. 2011, 92:146-60
- Jensen MP, Turner JA, Romano JM. Changes after multidisciplinary pain treatment in patient pain beliefs and coping are associated with concurrent changes in patient functioning. *Pain* 2007,131:38-47.
- 45 - Joustra ML, Janssens KA, Bültmann U, Rosmalen JG. Functional limitations in functional somatic syndromes and recognized somatic diseases. Results from the general population cohort LifeLines. *J Psychosom Res* 2015; 78: 605.
- Kalsbeek CJC, Wewer MM. *Hoofdpijnzorg: kwaliteitscriteria vanuit patiëntperspectief*. Amersfoort: NVvHP, 2014.
- Kehlet H, Jensen TS, Woolf CJ. Persistent postsurgical pain: risk factors and prevention. *Lancet* 50 2006,367:1618-25.
- Kerkhof AJ, van Hemert AM. Suicide prevention: guidelines for timely and well-organised help. *Ned Tijdschr Geneesk* 2013,157:A5730.
- Köke AJ, Swaan L, Brouwers M, Heuts P, Schiphorst Preuper R, Smeets R, et al. Consensusrapport Pijnrevalidatie. Een beschrijvend overzicht van pijnrevalidatieprogramma's in Nederland met betrekking tot doelen en inhoud. PKC-Maastricht, 2005.
- 55 - Köke AJ, Swaan L, Brouwers M, Heuts P, Schiphorst Preuper R, Smeets R, et al. Resultaten van het consensusproject Pijnrevalidatie Nederland. *NTPP* 2004; 23:13-18.
- Kraaimaat FW, Evers AW. Pain-coping strategies in chronic pain patients: psychometric characteristics of the pain-coping inventory (PCI). *Int J Behav Med* 2003, 10:343-363.
- 60 - Krijgsman J, Peeters J, Burghouts A, Brabers A, de Jong J, Beenkens F, et al. *Op naar meerwaarde! e-Health-monitor*. Den Haag / Utrecht: NICTIZ / NIVEL, 2014.
- Kroenke K, Outcalt S, Krebs E, Bair MJ, Wu J, Chumbler N, et al. Association between anxiety, health-related quality of life and functional impairment in primary care patients with chronic pain. *Gen Hosp Psychiatry* 2013,35:359-65.

- Kwartiermakers commissie richtlijn Chronische Pijn. Rapportage project Definitie en Classificatie Chronische Pijn. Eindhoven: Dutch Pain Society, 2014.
- Lamé IE, Peters ML, Kessels AG, Van Kleef M, Patijn J. Test-retest stability of the Pain Catastrophizing Scale and the Tampa Scale for Kinesiophobia in chronic pain over a longer period of time. *J Health Psychol.* 2008,13:820-6.
- 5 - Lamé IE, Peters ML, Vlaeyen JW, Kleef Mv, Patijn J. Quality of life in chronic pain is more associated with beliefs about pain, than with pain intensity. *Eur J Pain* 2005, 9:15-24.
- Lambeek LC, van Mechelen W, Knol DL, Loisel P, Anema JR. Randomised controlled trial of integrated care to reduce disability from chronic low back pain in working and private life. *BMJ* 2010,340:c1035.
- 10 - Lee H, Hübscher M, Moseley GL, Kamper SJ, Traeger AC, Mansell G, et al. How does pain lead to disability? A systematic review and meta-analysis of mediation studies in people with back and neck pain. *Pain.* 2015, 156:988-97,
- Leeuw M, Goossens ME, Linton SJ, Crombez G, Boersma K, Vlaeyen JW. The fear-avoidance model of musculoskeletal pain: current state of scientific evidence. *J Behav Med* 2007,30:77-94.
- 15 - Leeuw M, Vlaeyen JW, De Jong JR, Goossens ME. *Exposure in vivo bij chronische lage rugpijn, werkboek en therapeutenboek.* Amsterdam: Boom Test Uitgevers, 2006.
- Legrain V, Damme SV, Eccleston C, Davis KD, Seminowicz DA, Crombez G. A neurocognitive model of attention to pain: behavioral and neuroimaging evidence. *Pain* 2009,144:230-2.
- Lindenschot M, Bijl L, Wagenaar D, Veltman F, Dekeukeleire K, De Haan P. Fundament bij chronische pijn en vermoeidheid. *Ergotherapie Magazine* 2013, 8: 24-28.
- 20 - Louw A, Diener I, Butler DS, Puentedura EJ. The effect of neuroscience education on pain, disability, anxiety, and stress in chronic musculoskeletal pain. *Arch Phys Med Rehabil.* 2011, 92: 2041-56.
- Maurits E, Rijken M, Friele R. Kennissynthese Chronisch ziek en werk. *Arbeidsparticipatie door mensen met een chronische ziekte of lichamelijke beperking.* Utrecht: NIVEL, 2013.
- 25 - May A. Chronic pain may change the structure of the brain. *Pain* 2008,137:7-15.
- Mayer TG, Neblett R, Cohen H, Howard KJ, Choi YH, Williams MJ, et al. The development and psychometric validation of the central sensitization inventory. *Pain Pract* 2012,12:276-285.
- McCracken LM, Vowles KE. Acceptance and commitment therapy and Mindfulness for chronic pain: model, process, and progress. *Am Psychol* 2014,69:178-187.
- 30 - McCracken L, Samuel VM. The role of avoidance, pacing, and other activity patterns in chronic pain. *Pain* 2007,130:119-125
- Means-Christensen AJ, Roy-Byrne PP, Sherbourne CD, Craske MG, Stein MB. Relationships among pain, anxiety, and depression in primary care. *Depress Anxiety* 2008,25:593-600.
- Melzack R. Pain and the neuromatrix in the brain. *J Dent Educ* 2001,65:1378-82.
- 35 - Melzack R, Wall PD. Pain Mechanisms: a new theory. *Science* 1965, 150: 971-979.
- Merskey H, Bogduk N, eds. *Classification of Chronic Pain: description of chronic pain syndromes and definitions of pain terms.* International Association for the Study of Pain, IASP task force on taxonomy. Seattle: IASP Press, 1994.
- Miaskowski C. The impact of age on a patient's perception of pain and ways it can be managed. *Pain Manag Nurs* 2000,1suppl 1:2-7.
- 40 - Miller LR, Cano A. Comorbid chronic pain and depression: who is at risk? *J Pain* 2009,10:619-627.
- Mistiaen P, Francke AL, De Graaff FM, Van den Muijsenbergh ME. *Handreiking palliatieve zorg aan mensen met een niet-westerse achtergrond.* Utrecht: NIVEL / IKNL / PHAROS, 2011.
- Mistiaen P, Francke AL, De Graaff FM, Van den Muijsenbergh ME. *Achtergronddocument bij handreiking palliatieve zorg aan mensen met een niet-westerse achtergrond.* Utrecht: NIVEL / IKNL / PHAROS, 2011.
- 45 - *Module beoordeling van pijn & arts-patiënt communicatie. Management van chronische pijn.* www.change-pain.nl (met accreditatie). Geraadpleegd op 25-11-2014.
- Morley S. Relapse prevention: still neglected after all these years. *Pain* 2008,134:239-240.
- Morone NE and Greco CM. Mind–Body Interventions for Chronic Pain in Older Adults: A Structured Review. *Pain Medicine* 2007, 359–375.
- 50 - Navratilova E, Porreca F. Reward and motivation in pain and pain relief. *Nat Neurosci.* 2014, 17:1304-12.
- Nederlands WHO-FIC Collaborating Centre. *ICF. Nederlandse vertaling van de International Classification of Functioning, Disability and Health.* Houten: Bohn Stafleu Van Lochem, 2002.
- Nederlandse Vereniging voor Anesthesiologie. *Artsenwijzer Pijn.* Utrecht: NVA, 2014.
- 55 - Nicholas MK. The pain self-efficacy questionnaire: Taking pain into account. *Eur J Pain.* 2007,11:153-63.
- Nijs J, Torres-Cueco R, van Wilgen CP, Lluch Girbés E, Struyf F, Roussel N, et al. Applying modern pain neuroscience in clinical practice: Criteria for the classification of central sensitization pain. *Pain Physician* 2014,17:447-57.

- Nijs J, Apeldoorn A, Hallegraef H, Clark J, Smeets R, Malfliet A, et al. Low Back Pain: Guidelines for the Clinical Classification of Predominant Neuropathic, Nociceptive or Central Sensitization Pain. *Pain Physician* 2015, in press.
- 5 - Nijs J, Roussel N, van Wilgen CP, Köke K, Smeets R. Thinking beyond muscles and joints: therapists' and patients' attitudes and beliefs regarding chronic musculoskeletal pain are key to applying effective treatment. *Manual Therapy* 2013,18:96-102.
- Nygaard HA, Jarland M. Are nursing home patients with dementia diagnosis at increased risk for inadequate pain treatment? *International Journal of Geriatric Psychiatry* 2005,20:730-737.
- 10 - Oldenmenger WH, Sillevs Smitt PA, van Dooren S, Stoter G, van der Rijt CC. A systematic review on barriers hindering adequate cancer pain management and interventions to reduce them: a critical appraisal. *Eur J Cancer* 2009,45:1370-80.
- Oldenmenger WH, Stronks DL, Terwiel CTM, Verhage S, Gootjes JRG, Klomp M, de Wit R. Naar een landelijke, verpleegkundige, uniforme pijnanamnese – psychometrische kwaliteiten, *NTPP* 2006; 25: 2-12.
- 15 - Ontwikkel- en onderhoudsgroep zorgmodule voeding. *Zorgmodule Voeding*. Amsterdam: Nederlandse Vereniging van Diëtisten, 2012.
- Ossipov MH, Dussor GO, Porreca F. Central modulation of pain. *J Clin Invest* 2010,120:3779-3787.
- Peters ML, Patijn J, Lamé I. Pain assessment in younger and older pain patients: psychometric properties and patient preference of five commonly used measures of pain intensity. *Pain Med* 2007,8:601-10.
- 20 - Pieper MJ, van Dalen-Kok AH, Francke AL, van der Steen JT, Scherder EJ, Husebo BS, et al. Interventions targeting pain or behaviour in dementia: a systematic review. *Ageing Res Rev* 2013, 12:1042-1055.
- Pijn-Toolkit bij chronische pijn. www.change-pain.nl. Geraadpleegd op 25-11-2014.
- Perkins FM, Kehlet H. Chronic pain as an outcome of surgery. A review of predictive factors. *Anesthesiology* 2000,93:1123-1133.
- 25 - Petrovic P, Kalso E, Petersson KM, Ingvar M. Placebo and opioid analgesia – imaging a shared neuronal network. *Science* 2002,295:1737-1740.
- Pieper MJ, van Dalen-Kok AH, Francke AL, van der Steen JT, Scherder EJ, Husebo BS, et al. Interventions targeting pain or behaviour in dementia: a systematic review. *Ageing Res Rev* 2013, 12:1042-1055.
- Pincus T, Burton AK, Vogel S, Field AP. A Systematic Review of Psychological Factors as Predictors of Chronicity/Disability in Prospective Cohorts of Low Back Pain. *Spine* 2002,27:E109-E120.
- 30 - Pollard CA. preliminary validity study of Pain disability Index. *Percept Mot Skills* 1984: 59: 974.
- Post N (RIVM), Gijsen R (RIVM). Wat is het wettelijk kader van gezondheidszorg? In: *Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid*. Bilthoven: RIVM 2013 via <http://www.nationaalkompas.nl/zorg/wat-is-het-wettelijk-kader-van-gezondheidszorg/> (geraadpleegd op 18-09-2015) Raad voor de Volksgezondheid en Zorg. *De Participerende Patiënt*. Den Haag: Raad voor de
- 35 - *Volksgezondheid en Zorg*, 2013.
- Raamwerk Individueel Zorgplan. Coördinatie Platform Zorgstandaarden. Den Haag: ZonMw, 2012.
- Rademakers J. Kennissynthese Gezondheidsvaardigheden. Niet voor iedereen vanzelfsprekend. Utrecht: NIVEL, 2014.
- 40 - Rasker H, van den Bemt B. *Reuma & Alternatieve behandelmethode*. Een uitgave van het Reumafonds. Amsterdam: Reumafonds, 2014.
- Ratcliffe GE, Enns MW, Belik S-L, Sareen J. Chronic Pain Conditions and Suicidal Ideation and Suicide Attempts: An Epidemiologic Perspective. *Clin J Pain* 2008,24:204-210.
- Reneman MF, Kleen M, Trompetter HR, Schiphorst Preuper HR, Köke A, van Baalen B, et al. Measuring avoidance of pain: validation of the Acceptance and Action Questionnaire II-pain version. *Int J Rehabil Res*
- 45 - 2014,37:125-9.
- Satink T, Cup E. Zelfmanagement deel 3: Wisselwerking: Cliënt / zorgverlener. *Ergotherapie Magazine* 2014; 4: 14 – 21
- Scherder EJ, Sergeant JA, Swaab DF. Pain processing in dementia and its relation to neuropathology. *Lancet Neurol* 2003, 2:677-686.
- 50 - Shepherd HL, Barratt A, Trevena LJ, McGeechan K, Carey K, Epstein RM, et al. Three questions that patients can ask to improve the quality of information physicians give about treatment options: a cross-over trial. *Patient Educ Couns* 2011,84:379-85.
- Simmonds MJ, Tamar Derghazarian T, Vlaeyen J. Physiotherapists' Knowledge, Attitudes, and Intolerance of Uncertainty Influence Decision Making in Low Back Pain *Clin J Pain* 2012,28:467–474
- 55 - Smart KM, Blake C, Staines A, Doody C. The Discriminative Validity of “Nociceptive,” “Peripheral Neuropathic,” and “Central Sensitization” as Mechanisms-based Classifications of Musculoskeletal Pain. *Clin J Pain* 2011,27:655–63.

- Smalbrugge M, Jongenelis LK, Pot AM, Beekman AT, Eefsting JA. Pain among nursing home patients in the Netherlands: prevalence, course, clinical correlates, recognition and analgesic treatment--an observational cohort study. *BMC Geriatr* 2007,14,7:3.
- 5 - Smeets RJ, Soest MV. The usability of a modified Astrand bicycle test to assess the aerobic capacity in patients with musculoskeletal pain and healthy controls. *Disabil Rehabil*. 2009,31:1988-95.
- Soer R, de Vries HJ, Brouwer S, Groothoff JW, Geertzen JH, Reneman MF. Do workers with chronic nonspecific musculoskeletal pain, with and without sick leave, have lower functional capacity compared with healthy workers? *Arch Phys Med Rehabil* 2012,93:2216-22.
- 10 - Stacey D, Légaré F, Col NF, Bennett CL, Barry MJ, Eden KB, et al. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database Syst Rev* 2014,1:CD001431.
- Sullivan MJ, Bishop SR, Pivik J. The pain catastrophizing scale: development and validation. *Psychol Assess* 1995, 7: 524-532.
- Tang NKY, Crane C. Suicidality in chronic pain: a review of the prevalence, risk factors and psychological links. *Psychol Med* 2006,36:575-586.
- 15 - Taylor SS, Davis MC, Zautra AJ. Relationship status and quality moderate daily pain-related changes in physical disability, affect and cognitions in women with chronic pain. *Pain* 2013,154:147-153.
- Terluin B. De vierdimensionale klachtenvragenlijst (4DKL). Een vragenlijst voor het meten van distress, depressie, angst en somatisatie. *Huisarts Wet* 1996, 39: 538-47.
- 20 - Timmerman H, Wolff AP, Schreyer T, Outermans J, Evers AW, Freynhagen R, et al. Cross-cultural adaptation to the Dutch language of the PainDETECT-Questionnaire. *Pain Pract* 2013,13:206-14.
- Trompetter HR, ten Klooster PM, Köke A, Schreurs KMG. Acceptatie van pijn: problemen met de factoriële validiteit van de Nederlandse vertaling van de Chronic Pain Acceptance Questionnaire (CPAQ). *Psychologie & gezondheid* 2011,39:292-300.
- 25 - Trompetter HR, Bohlmeijer ET, Baalen B, Kleen M, Köke A, Reneman MF, Schreurs KMG. The Psychological Inflexibility in Pain Scale (PIPS): Exploration of psychometric properties in a heterogeneous chronic pain sample. *Eur J Psychol Assessment* 2014:289-295.
- Treede R-D, Kenshalo D, Gracely R, Jones A. Cortical representation of pain. *Pain* 1999,79:105-111.
- Treede RD, Rief W, Barke A, Aziz O, Bennett MI, Benoliel R, et al. A classification of chronic pain for ICD-11. *Pain* 2015, 156, 1003-1007
- 30 - Turk DC, Okifuji A. Psychological factors in chronic pain: evolution and revolution. *J Consult Clin Psychol*. 2002, 70:678-90.
- Turk DC, Rudy TE. Neglected topics in the treatment of chronic pain patients-relapse, noncompliance, and adherence enhancement. *Pain* 1991,44:5-28.
- 35 - Turner JA, Jensen MP, Romano JM. Do beliefs, coping, and catastrophizing independently predict functioning in patients with chronic pain? *Pain* 2000,85:115-125.
- V&VN. Zelfmanagementondersteuning behoort tot de kern van verplegen! Visie van beroepsvereniging Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland. Utrecht: V&VN, 2014.
- Ursum J, Rijken M, Heijmans M, Cardol M, Schellevis F. Overzichtstudies Zorg voor chronisch zieken. Organisatie van zorg, zelfmanagement, zelfredzaamheid en participatie. Utrecht: NIVEL, 2011.
- 40 - Van de Belt TH. HCSM Social Media and Wikis in Healthcare. Proefschrift 2013.
- Van de Belt TH, Engelen LJ, Berben SA, Teerenstra S, Samsom M, Schoonhoven L. Internet and social media for health-related information and communication in health care: preferences of the Dutch general population. *J Med Internet Res* 2013,15:e220.
- Van den Beuken-Everdingen MHJ. Symptoms of patients with cancer. Proefschrift. Maastricht: Universitaire pers, 2009.
- 45 - Van Herk R, Boerlage AA, van Dijk M, Baar FP, Tibboel D, de Wit R. Pain management in Dutch nursing homes leaves much to be desired. *Pain Manag Nurs* 2009,10:32-9.
- Van Kleef M, Weber WEJ, Winter F, Zuurmond WWA. Handboek pijnbestrijding. Utrecht: Tijdstroom, 2000.
- 50 - Van Wilgen P, Meeus M, Descheemaeker F, Cagnie B. Central Sensitization Inventory (CSI). Nederlandse vertaling. *Transcare* 2013. Via <http://transcare.nl/vertaalde-centrale-sensitisatie-index/> (geraadpleegd op 08-01-2015)
- Van Wilgen CP, Nijs J. Pijneducatie - een praktische handleiding voor (para)medici. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum, 2010.
- 55 - Van Zundert J, Huygen F, Patijn J, Van Kleef M. Praktische richtlijnen anesthesiologische pijnbestrijding, gebaseerd op klinische diagnoses. Maastricht: Pijn Kennis Centrum Maastricht, 2009.
- Vendrig L. Risico op langdurig verzuim onderzocht met de Vragenlijst ArbeidsReintegratie (VAR). *Tijdschr Soc Arbeidsgeneeskd* 2007, 7: 386-391.
- Verbunt JA, Smeets RJ, Wittink HM. Cause or effect? Deconditioning and chronic low back pain. *Pain* 2010,149: 428-430.

- Versluijs-Eering H. Het Biopsychosociaal Model als hulpmiddel bij bewustwording van eigen deskundigheid. Scriptie Europees Instituut, 2004.
- Visser MS, Zonneveld LN, Van't Spijker A, Hunink MG, Busschbach JJ. The cost-effectiveness of cognitive-behavioral group training for patients with unexplained physical symptoms. *Value Health* 2015,18:570-7
- 5 - Vlaeyen JW, Kole-Snijders AM, Rotteveel AM, Ruesink R, Heuts PH. The role of fear of movement/(re)injury in pain disability. *J Occup Rehabil* 1995,5:235-52.
- Vlaeyen JWS, Heuts PH. Gedragsgeoriënteerde behandelingsstrategieën bij rugpijn. *Cure en Care Developments*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum, 2000.
- 10 - Vlaeyen JW, Linton SJ. Fear-avoidance and its consequences in chronic musculoskeletal pain: a state of the art. *Pain* 2000, 85:317-332.
- VMS Zorg. Praktijkgids Vroege herkenning en behandeling van pijn. Via www.vmszorg.nl/Themas/Pijn
- Voerman JS, Chomrikh L, Huygen FP. Patiënttevredenheid bij chronische pijn. Soest: SWP, 2015.
- Von Korff M, Moore JC. Stepped Care for Back Pain: Activating Approaches for Primary Care. *Ann Intern Med* 2001,134:911-917.
- 15 - Voogdt-Pruis H, Visserman E, Spreeuwenberg C, Strijbis A-M, Vrijhoef B. Inventarisatie centrale zorgverlener. Welke ervaringen zijn er met de centrale zorgverlener? Een verkennend literatuuronderzoek. Soesterberg: Platform Vitale Vaten, 2011.
- Vos T, Flaxman AD, Naghavi M, Lozano R, Michaud C, Ezzati M, et al. Years lived with disability (YLDs) for 1160 sequelae of 289 diseases and injuries 1990–2010: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2010. *Lancet* 2012,380:2163–96.
- 20 - Walsh DA, Radcliffe JC. Pain beliefs and perceived physical disability of patients with chronic low back pain *Pain* 2002,97:23-31.
- Wagenaar D, Veltman F, Dekeukeleire K, Bijl L, Lindenschot M, De Haan P. Fundamenten van de ergotherapeutische behandeling bij chronische pijn en vermoeidheid - Herziene Versie. Landelijke Werkgroep "Ergotherapie en Chronische Pijn", 2015.
- 25 - Wagner EH, Austin BT, Von Korff M. Organizing care for patients with chronic illness. *Milbank Quarterly* 1996,74:511-544.
- Ware LJ, Epps CD, Herr K, Packard A. Evaluation of the Revised Faces Pain Scale, Verbal Descriptor Scale, Numeric Rating Scale, and Iowa Pain Thermometer in older minority adults. *Pain Manag Nurs*. 2006, 7:117-25.
- 30 - Weinman J, Petrie KJ, Moss-Morris R, Horne B. The illness perception questionnaire: a new method for assessing the cognitive Representation of Illness, *Psychology and Health*, 1996, 11: 43l-5.
- Wertli MM, Rasmussen-Barr E, Weiser S, Bachmann LM, Brunner F. The role of fear avoidance beliefs as a prognostic factor for outcome in patients with nonspecific low back pain: a systematic review. *Spine J* 2014, 14:816-36.
- 35 - Woolf CJ. Central sensitization: implications for the diagnosis and treatment of pain. *Pain* 2011,152(3 Suppl.): S2-15.
- Yarnitsky D. Conditioned pain modulation (the diffuse noxious inhibitory control-like effect): its relevance for acute and chronic pain states. *Curr Opin Anaesthesiol* 2010,23:611-5.
- 40 - Zangi HA, Mowinckel P, Finset A, Eriksson LR, Høystad TØ, Lunde AK, et al. A mindfulness-based group intervention to reduce psychological distress and fatigue in patients with inflammatory rheumatic joint diseases: a randomised controlled trial. *Ann Rheum Dis* 2012,71:911-7.
- Zigmond, AS, Snaith, RP. The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica* 1983, 67: 361–370.
- 45 - Zonneveld LN, Sprangers MA, Kooiman CG, van 't Spijker A, Busschbach JJ. Patients with unexplained physical symptoms have poorer quality of life and higher costs than other patient groups: a cross-sectional study on burden. *BMC Health Serv Res* 2013, 13: 520. .
- Zonneveld LN, van Rood YR, Timman R, Kooiman CG, van't Spijker A, Busschbach JJV. Effective group training for patients with unexplained physical symptoms: a randomized controlled trial with a non-randomized one-year follow-up. *PLoS ONE* 2012, 7: e42629.
- 50 - Zonneveld LN, van Rood YR, Kooiman CG, Timman R, van 't Spijker A, Busschbach JJV. Predicting the outcome of a cognitive-behavioral group training for patients with unexplained physical symptoms: a one-year follow-up study. *BMC Public Health* 2012,12:848.
- Zonneveld LN, van 't Spijker A, et al. Bevorderen van gepaste zorg voor patiënten met onverklaarde lichamelijke klachten: een voorbeeld. *GZ-psychologie* 2012, 4: 10-15.
- 55 - Zorgstandaarden in model. Rapport over het model voor Zorgstandaarden bij chronisch zieken. Coördinatieplatform Zorgstandaarden. Den Haag: ZonMw, 2010.
- Zwakhalen SM, van Dongen KA, Hamers JP, Abu-Saad HH. Pain assessment in intellectually disabled people: non-verbal indicators. *J Adv Nurs*. 2004,45:236-45.
- 60

Bijlage 2. Definities

Centrale zorgverlener

5 Dit is de zorgverlener die het eerste aanspreekpunt is voor de patiënt en het behandelteam. Hij heeft, in overleg met de hoofdbehandelaar, een centrale rol in de totstandkoming en naleving van het individueel zorgplan. Wie de centrale zorgverlener is wordt bepaald in samenspraak met de patiënt. De centrale zorgverlener kan wisselen tijdens het proces. De centrale zorgverlener coördineert de zorg rondom de individuele patiënt. (zie ook ketenzorgcoördinator)

Chronische pijn

10 Chronische pijn is een persisterend, multifactorieel gezondheidsprobleem waarbij lichamelijke, psychische en sociale factoren in verschillende mate en onderlinge samenhang bijdragen aan het persisteren van de pijnbeleving, het pijngedrag, de ervaren beperkingen in het dagelijks functioneren en de ervaren lagere kwaliteit van leven.

15 Educatie

Het bewust en doelgericht scheppen van voorwaarden en het organiseren van activiteiten en leerprocessen met het oog op het vergroten van kennis en inzicht, het aanscherpen van meningen, het verbeteren van vaardigheden en het teweegbrengen van een op herstel gerichte gedragsverandering.

20

Gedeelde besluitvorming (Shared decision making)

25 Gedeelde besluitvorming is het proces waarbij informatie wordt uitgewisseld, zowel van de arts naar de patiënt (informatie over de diagnose, prognose, de behandel- en zorgmogelijkheden en de voor- en nadelen ervan) als van de patiënt naar de arts (de gewenste mate van betrokkenheid bij de besluitvorming en de persoonlijke voorkeur voor behandel- en zorgmogelijkheden). Dergelijke wederzijdse informatie-uitwisseling moet leiden tot gedeelde afspraken over diagnostiek, behandeling en zorg.

Farmaceutische zorg

30 Het begrip farmaceutische zorg omvat het totaal van door verschillende zorgverleners (artsen en apothekers) te ondernemen activiteiten, die nodig zijn om op het juiste moment het juiste geneesmiddel in de juiste vorm en dosering aan de juiste patiënt te geven. Dit inclusief de daarvoor benodigde voorlichting/begeleiding van de patiënt en inclusief de randvoorwaarde dat dit tegen aanvaardbare kosten gebeurt, opdat de toegankelijkheid van de farmaceutische zorg gewaarborgd blijft. Deze definitie impliceert tevens het voorkómen van vermijdbare schade. (BRON: Farmaceutische zorg door arts en apotheker. Advies uitgebracht door de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, Zoetermeer, maart 1998)

40 Hoofdbehandelaar

De arts die inhoudelijk eindverantwoordelijk is voor de zorgverlening (diagnostiek, behandeling en continuïteit van zorg). De hoofdbehandelaar kan wisselen tijdens het proces.

Huisartsgeneeskundige zorg

Huisartsgeneeskunde is generalistische klinische zorg in de eerste lijn.

45 Individueel zorgplan

Een dynamisch door de patiënt en zorgprofessional gezamenlijk opgesteld document waarin het geïndividualiseerde zorgaanbod is vastgelegd op basis van de individuele zorgvraag en behoeften.

Ketenzorgcoördinator

50 De ketenzorgcoördinator coördineert de regionale zorg voor patiënten met chronische pijn in het algemeen. (zie ook centrale zorgverlener)

Medisch-specialistische zorg

Medisch-specialistische zorg bestaat uit diagnostiek en behandeling van aandoening(en) of symptomen (Boot & Knapen, 2005). Medisch-specialistische zorg concentreert zich in de tweede lijn.

5 **Paramedische zorg**

Paramedische zorg is gericht op het verminderen van de functionele gevolgen van een ziekte of een aandoening zoals chronische pijn. Het gaat om bijvoorbeeld fysiotherapie, logopedie, diëtetiek, oefentherapie en ergotherapie.

10 **Patiëntenperspectief**

Gebundelde ervaringsdeskundigheid van patiënten zoals vastgelegd in kwaliteitscriteria ten aanzien van inhoud, organisatie en uitkomsten van zorgverlening. (zie www.pijnpatientennaar1stem.nl)

Psychosociale zorg

15 Psychosociale zorg is gericht op verbetering van de kwaliteit van leven van de patiënt door middel van aandacht, zorg en behandeling. Hieronder worden alle niet-medische gebieden van de kwaliteit van leven verstaan die door het ziekteproces en de medische behandeling beïnvloed worden. (NVPO 2011).

20 **Specialistische ouderengeneeskunde (geriatrie)**

Specialistische ouderengeneeskunde is gericht op behandeling en begeleiding van ouderen en chronisch zieken met meerdere aandoeningen.

Specialistische verpleegkundige zorg

25 Hierbij gaat het om het klinisch handelen door een verpleegkundig specialist aan een omschreven groep patiënten.

Verpleegkundige zorg

30 Verpleegkundige zorg bestaat uit observatie, begeleiding, verpleegkundige handelingen en persoonlijke verzorging van patiënten en hun naasten.

Voorlichting

Het geven van informatie zodat kennis en inzicht van de patiënt toenemen waardoor hij tot betere afwegingen, beslissingen en meningsvorming komt.

35

Zelfmanagement

Zelfmanagement is het zodanig omgaan met de chronische aandoening (symptomen, behandeling, lichamelijke en sociale consequenties en bijbehorende aanpassingen in leefstijl) dat de aandoening optimaal wordt ingepast in het leven.

40

Zorgmodule

Een ziekte-overstijgende module die vanuit patiëntenperspectief een functionele beschrijving van de multidisciplinaire georganiseerde individuele preventie en zorg geeft die voor meer dan een chronische ziekte relevant is. Daarnaast worden hierin de organisatie van de desbetreffende preventie en zorg en de relevante kwaliteitsindicatoren beschreven.

45

Zorgstandaard

Een zorgstandaard geeft vanuit het patiëntenperspectief een op actuele, en waar mogelijk wetenschappelijk onderbouwde inzichten gebaseerde, functionele beschrijving van de multidisciplinair georganiseerde individuele preventie, zorg, ook inhoudende de ondersteuning bij zelfmanagement voor een bepaalde chronische ziekte binnen het complete zorgcontinuüm, alsmede een beschrijving van de organisatie van de betreffende preventie en zorg en de relevante kwaliteitsindicatoren. (Zorgstandaarden in model 2010)

50

Bijlage 3. Informatie over chronische pijn

Educatiemateriaal voor patiënten

- 5 - DVD en kwartetspel van stichting Pijn-Hoop, aan te vragen via www.pijn-hoop.nl . De DVD en het kwartetspel bieden informatie over leven met chronische pijn. Het kwartetspel maakt chronische pijn bespreekbaar door middel van relevante tekeningen.
- Leven met pijn (eBook). K. Schreurs en M. Hulsbergen. 2011. Het eBook combineert psycho-educatie en oefeningen en is gebaseerd op mindfulness en Acceptance and Commitment Therapy (ACT).
- Leven met pijn, Martine Veehof et al. 2010. (zie omschrijving van Leven met pijn, eBook).
- 10 - De pijn de baas (Boek), Frits Winter. Het boek bevat informatie over de principes van pijnmanagement en met behulp van de psycho-educatieve informatie kunnen mensen zelf een therapieprogramma opstellen en volgen.
- E-health programma 'Join2move', Nivel. Het doel van dit internetprogramma is om mensen met artrose in beweging te brengen door hen te laten ervaren en leren dat pijn niet gekoppeld is aan meer beweging.
- 15 - E-health programma CGT, Universiteit van Leiden.
- 'Pijn, waarom?' (Boek). Ben van Cranenburgh. In dit boek wordt uitgelegd hoe lichamelijke, neurologische, psychologische en sociale factoren in combinatie een rol kunnen spelen bij het ontstaan van chronische pijn, en hoe deze factoren kunnen worden ingezet bij de aanpak van chronische pijn.
- 20 - Rasker H, van den Bemt B. Reuma & Alternatieve behandelmethoden. Een uitgave van het Reumafonds. Amsterdam: Reumafonds, 2014. Het doel van dit boek is om zorgvuldige voorlichting te bieden aan patiënten met over alternatieve behandelmethoden. Alle beschikbare informatie, zowel uit de literatuur als praktijk, is verzameld en in begrijpelijke taal weergegeven.
- 25 - De App en website met onlinetraining: <https://www.aandachtisdesleutel.nl> met oefeningen op de terreinen mindfulness, yoga, hypnotherapie, positieve psychologie en mentale conditie, ontwikkeld door St. Pijn-Hoop, samen met een groot aantal pijnpatiëntenorganisaties, 2015.
- 30 - Pijn- en energiemeter zie <http://www.whiplashstichting.nl/nl/activiteiten/pepmeter/>
De PEP-meter wordt gebruikt om te meten welke activiteiten het meeste pijn en vermoeidheid veroorzaken. Het instrument helpt activiteiten te doseren.
- Thuisarts.nl . De app is beschikbaar via <https://www.nhg.org/> De app biedt ruimte om afspraken, klachten, vragen en medicijnen te noteren ter voorbereiding op, tijdens en na een huisartsbezoek.
- 35 - Richtlijn mensen met migraine...aan het werk! Versie voor niet-medici. Amersfoort: NVvHP, 2014. De brochure gaat over de relatie tussen werk en migraine en hoe de situatie voor mensen met migraine kan worden verbeterd. De richtlijn is ontwikkeld in samenwerking met mensen met migraine, zorgverleners van mensen met migraine en werkgevers.
- 40 - Folder 'Ouderen en Pijn: Tips voor patiënten, familie en mantelzorgers', beschikbaar op de website van Verenso (www.verenso.nl). Deze folder geeft informatie over oorzaken van pijn, mogelijke behandelingen en misverstanden van ouderen die soms tot onnodig pijn kunnen leiden.
- 45 Ook worden hulpverleners genoemd die bij pijn kunnen helpen.

- Folder 'Feiten en Fabels over morfine' Integraal kankercentrum Nederland (www.iknl.nl) Deze folder is bedoeld om vragen over het gebruik van opioïden te beantwoorden en patiënten op de hoogte te brengen van fabels en feiten over opioïden
- 5 - Fonds Psychische Gezondheid: Suïcide, als iemand geen uitweg meer weet (Brochure). Deze brochure gaat over de oorzaken van suïcide, signalering van zelfmoordneigingen en tips ter voorkoming van suïcide.
- 10 - Fit for Work Checklisten: Fit for Work Nederland ontwikkelt checklisten om werk een vanzelfsprekend onderwerp van gesprek te laten zijn. Praktische tools in lijn met wet- en regelgeving en maatschappelijke ontwikkelingen op gebied van werken met spier- en gewrichtsaandoeningen.
- 15 - Pijntoolkit, beschikbaar via http://www.paintoolkit.org/downloads/Pain_Toolkit_Nederland Deze pijn-toolkit tegen pijn is een boekje met duidelijke informatie, handige tips en suggesties om patiënten te helpen omgaan met uw pijnklachten.
- Zelfmanagementmodules, die aangestuurd worden door mensen met een of meer ziektes, via de website www.curavista.nl/modules ; er is ook een module voor mensen met chronische pijn.

20

Educatiemateriaal voor zorgverleners

- Pijneducatie, een praktische handleiding voor (para)medici, 2010, door C.P. van Wilgen en J. Nijs.
- 25 - Butler D, Moseley L. Begrijp de Pijn. Leiden: LSJ Medisch Projectbureau, 2013.
- Chronische pijn verklaard, (LannooCampus 2013) van Keizer/van Wilgen
- Artsenwijzer Pijn (NVA 2014).

Relevante websites

30 www.begrijpdepijn.nl
Nederlandse vertaling van de Australische website 'Explain the pain'. De website heeft als doel klinici en mensen met pijn de kracht te geven om de pijn uit te dagen en nieuwe visies te hanteren bij het beoordelen van wat er tijdens de pijn gebeurt.

35 www.keuzehulpen.thuisarts.nl
Website van het Nederlands Huisartsen Genootschap met keuzehulpen voor de ondersteuning van gedeelde besluitvorming.

www.pijnpatientennaar1stem.nl
Website van het Samenwerkingsverband Pijnpatiënten naar één stem. Het Samenwerkingsverband bestaat uit zeventien patiëntenorganisaties die te maken hebben met chronische pijn.

40 www.thuisarts.nl
Website met betrouwbare en onafhankelijke informatie van huisartsen over gezondheid en aandoeningen.

45 www.apotheek.nl
Website met informatie over pijnmedicatie. De website is een initiatief van de KNMP, de beroepsvereniging van apothekers in Nederland.

www.boekenoverzichten.nl

Website met betrouwbare en praktische informatie voor patiënten over aandoeningen.

www.arbeidsparticipatietool.nl

- 5 Website met informatie voor patiënten met chronische aandoeningen en vragen over arbeidsparticipatie.

www.netwerkchronischepijn.nl

Website met praktische informatie voor patiënten en professionals over chronische pijn.

www.mijnreintegratieplan.nl

- 10 Biedt een plan ter ondersteuning van patiënten om binnen hun mogelijkheden weer aan het werk te gaan en te re-integreren.

www.fitforworknederland.nl

Fit for Work pleit voor een nationale aanpak voor werkbehoud voor mensen met een chronische aandoening waarin werkgevers, werknemers, zorgverleners en beleidsmakers samenwerken.