



# Landelijke Pijnorganisatie

*Op weg naar een breed pijnplatform  
vóór en mét patiënten*

## Hoe het allemaal begon

In het voorjaar van 2020 zijn we met een aantal pijnpatiënten, -die allen al een lange zoektocht in 'pijnland' achter de rug hebben, en zelf een manier hebben gevonden om met hun pijn een waardevol leven te leiden-, gaan onderzoeken of er vraag was naar een pijnpatiënten-organisatie 2.0.

In eerste instantie hebben we een enquête uitgezet in groepen waar veel pijnpatiënten zitten. In dat onderzoek hebben we ook gevraagd naar welke activiteiten er door zo'n nieuwe pijnvereniging zou moeten worden aangeboden, kortom: waar is de pijnpatiënt anno nu naar op zoek en wat missen ze bij de bestaande organisaties?

## We spraken met:

### - De pijnpatiënt

Uit de antwoorden van 200 respondenten hebben we geconcludeerd dat er wel degelijk behoefte is aan een hedendaagse pijnvereniging. Ook werden er duidelijke voorkeuren uitgesproken welke activiteiten men daar hoopte te gaan vinden en gaf met aan wat men miste in het huidige aanbod..

### - Andere organisaties

Vervolgens hebben we heel veel tijd gestoken in het leggen van contacten met allerlei organisaties, zowel met andere patiëntenverenigingen met als overkoepelende organisatie als [PPN1S \(Pijnpatiënten naar 1 stem\)](#), [PAIN \(Pijn Alliantie in Nederland\)](#), [Emovere](#), [IPH \(Positieve gezondheid\)](#). En met pijnartsen, psychologen, wetenschappers en andere deskundigen.

We zijn gaan inzoomen op de vraag "wat is er allemaal al" en "wat mist er nog".

De reden dat we het belangrijk vonden om met al die partijen in gesprek te gaan, is dat we samenwerking hoog op ons lijstje hebben staan. Het laatste wat we willen is om het wiel opnieuw te gaan uitvinden. Alles wat al goed gedaan wordt, gaan we niet nog eens over doen. We willen met niemand gaan concurreren; dat is niet constructief. Wat we wel willen is een waardevolle aanvulling op het bestaande aanbod aanbieden

Wij concentreren ons voor 100% op de patiënt, zijn dagelijkse leven en de mensen om de patiënt heen.

## - De pijnartsen



*“Mijn advies aan jullie:*

*Vorm een vangnet voor pijnpatiënten voorafgaand, tijdens en na reguliere behandelingen. Dat verbindt mensen en voorkomt dat ze weer terugvallen”.*

Prof. Dr. Bart Morlion, UZ Leuven, was de eerste pijnarts die we spraken en we hebben zijn advies ten harte genomen. Daarom vroegen we aan de ander pijnartsen:

‘Wat willen jullie dat de pijnpatiënt aangeboden wordt:

- aan het begin van zijn zoektocht, voordat hij bij behandelaren terecht komt
- wat tijdens hun behandeling of revalidatietraject
- maar vooral ook wat daarna, als hun behandeling of revalidatietraject afgesloten is.

Kortom, wat zou de pijnpatiënt volgens jullie vooruit helpen, in de tijd dat jullie hem niet zien?’

## - PGO Support

Daarnaast hebben we in dat eerste jaar vele sessies met [PGO support](#) gedaan (PGO support is een onafhankelijke organisatie, die patiëntenorganisaties adviseert en ondersteunt).

In die sessies hebben we een verandertheorie opgesteld, en onze visie, missie en doelen geformeerd. Essentieel daar bij was, om bij alles wat we doen, **de impact** die we ermee willen realiseren, voor ogen te houden.

### Onze missie:

Wij willen mensen met chronische pijn aan elkaar, en aan diensten, organisaties en individuele hulpverleners verbinden, die passen bij de wens die iemand zelf heeft om het persoonlijk en maatschappelijk welzijn te vergroten.

### Onze doelstelling:

De LPO heeft ten doel mensen met chronische pijn en hun naasten bij te staan om daarmee een tastbaar verschil te maken in het leven van iedereen die te maken krijgt met chronische pijn.

### Concreet:

- Het bevorderen van een optimale levenskwaliteit
- Het bevorderen van meedoen in de samenleving
- Het verbinden en bij elkaar brengen van pijnpatiënten: (online) lotgenotencontact

## De activiteiten

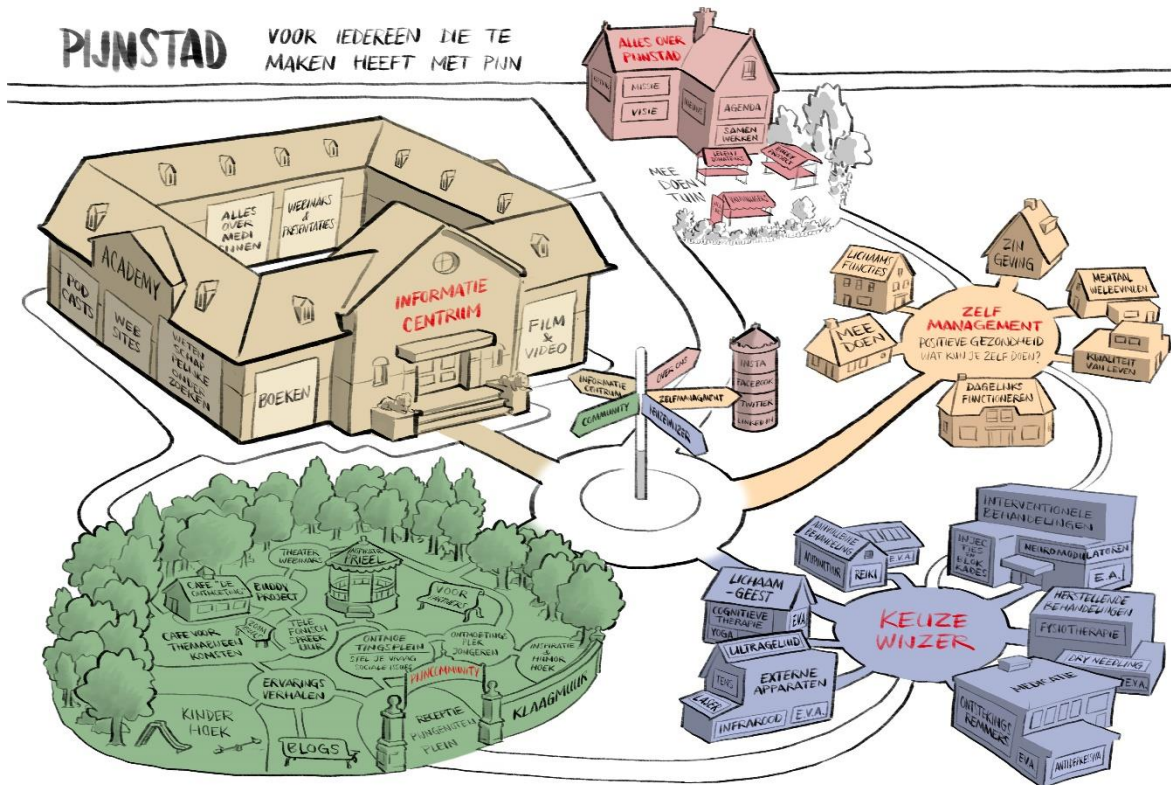
Uit alle gesprekken met pijnpatiënten, met de deskundigen én met PGO Support hebben we de wensen voor zo’n toekomstbestendige organisatie gedestilleerd en die hebben de activiteiten bepaald, die we binnen ons platform willen gaan opzetten.

Die activiteiten zullen primair **online** worden aangeboden. Daarnaast willen we te zijner tijd ook kijken naar behoefte aan afgeleide, 'fysieke', activiteiten.

Alle activiteiten zullen ondergebracht worden in een interactieve website. We willen daar een soort **pijnstad** creëren, waar iedereen met pijn zijn toevlucht toe kan nemen; elke pijnpatiënt, ongeacht leeftijd, oorzaak of diagnose, achtergrond en onafhankelijk van hoe lang diegene al pijn heeft.

## PIJNSTAD

Om onze ideeën en plannen voor iedereen duidelijk uit te beelden hebben we Pijnstad ontworpen. Deze is natuurlijk niet in beton gegoten. Er kan nog heel veel aangepast en uitgebreid worden.



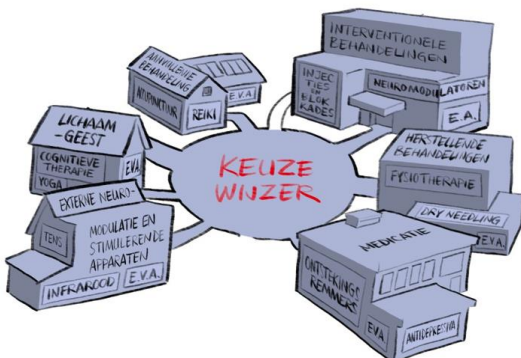
In deze stad vind je diverse wijken.

### Het informatiecentrum



We hebben bijvoorbeeld een wijk waar alle **informatie** over pijn gevonden kan worden, door middel van filmpjes, tekeningen, webinars en zo meer. Onze bedoeling is om de vele uitstekende informatie die versnipperd over het hele internet te vinden is, op één plek bij elkaar te brengen. We willen dat de patiënt daar meer leert van het proces van chronische pijn en er zodoende meer grip op kan krijgen.

### De keuzewijzer

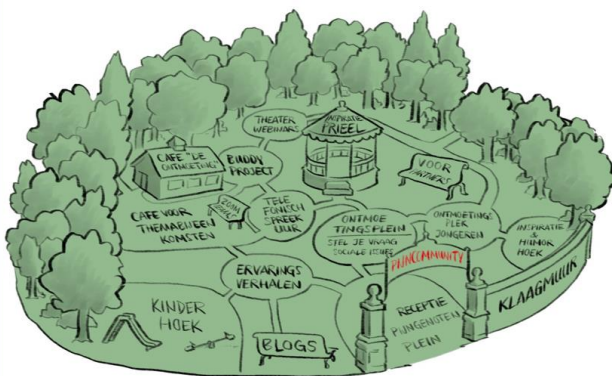


Dan hebben we een wijk die als **wegwijzer** gaat dienen in het oerwoud van opties aan behandelingen waar veel pijnpatiënten gigantisch in verdwalen en vaak heel veel kostbare tijd en energie verliezen. Door de wegwijzer, gecombineerd met een keuzewijzer of beslisboom, kan de patiënt de voor hem of haar meest geschikte behandelingen vinden.

## Het zelfmanagement-plein



## De pijncommunity



Er komt een plein waar de patiënt bij de hand wordt genomen bij de dingen die hij zelf kan doen om de pijn te verminderen. Dat zal gebaseerd worden op de zes thema's van Positieve Gezondheid. De bedoeling is dat de pijnpatiënt hier zelf verantwoordelijkheid tot verbeteren van zijn gezondheid en zijn dagelijkse leven met pijn in handen kan nemen.

En er komt een park men lotgenoten kan treffen en kennis en ervaringen kan delen en waar men bijvoorbeeld themabijeenkomsten kan bijwonen. Ze kunnen daar ook van elkaar dingen leren die hen vooruit kunnen helpen. Hier kunnen ook partners en kinderen van pijnpatiënten elkaar treffen om steun te krijgen en tips uit te wisselen.

## Reacties

We hebben de Pijnstad aan een aantal van onze stakeholders kunnen laten zien en er werd heel positief op gereageerd. Neuroloog en pijnarts Willem Oerlemans noemde hem zelfs briljant, en Prof. Kris Vissers concludeerde dat we gaandeweg onze 'niche', namelijk onze focus op het leven van de pijnpatiënt zélf, hadden gevonden.

Ook voor patiënten werd door de tekening van Pijnstad veel duidelijker waarmee de LPO bezig is. Inmiddels wordt door studenten van twee hogescholen al onderzocht hoe Pijnstad nog inzichtelijker gemaakt kan worden, bijvoorbeeld door Virtual en Augmented Reality.

## Complementair

Wat wij willen bieden moet een waardevolle aanvulling zijn op de bestaande organisaties.

We weten dat er met PAIN en PPN1S een paar prachtige organisaties staan, die opkomen voor het belang van de pijnpatiënt en de pijnpatiënt vertegenwoordigen naar buiten toe. Daar gaan we ons dan ook helemaal niet mee bezig houden.

Wij willen er voor de patiënt zijn, dicht bij hem en mét hem samen, leren en inzien wat chronische pijn is, wat de eigen verantwoordelijkheid is, en samen uitzoeken hoe dat te doen en hem helpen dat te doen. Hem praktische tips en tools aanreiken om zijn dagelijks leven mét pijn te verbeteren.

Prof. Dr. Kris Vissers



*"Jullie zijn met Pijnstad supergoed geslaagd in jullie opzet, het vinden van jullie niche. Daarmee word je complementair aan PAIN en PPN1S, voeg je waarde toe: de verbinding is geboren."*

Daarnaast hebben we aandacht voor de mensen om de patiënt heen, zijn partner en zijn kinderen. Als daar meer aandacht voor komt, komt dat de patiënt ook weer ten goede.

Wij hopen iets neer te zetten, waar straks elke huisarts zijn patiënt met pijn in eerste instantie heen verwijst. De LPO zal het **centrale startpunt** moeten worden voor de mens met aanhoudende pijn. Vanuit daar kan hij door naar allerlei andere partijen, zoals behandelaren, cursussen, revalidatietrajecten en bijvoorbeeld naar een patiëntenvereniging, gericht op een specifieke diagnose.

### Hoe nu verder?

We zijn dan nu wel na al die voorbereidingen zover dat de Stichting officieel een feit is, maar eigenlijk begint het nu pas écht. Met een stichting, een Anbi-status, KVK inschrijving, een bankrekening én een sterk kernteam kunnen we beginnen om de gelden te genereren om onze doelen te gaan verwezenlijken. Want zonder mensen en middelen blijft de pijnstad een mooi droom.

### Samenwerken met deskundigen

Daarnaast kan een goede, actieve en grote pijnpatiëntenvereniging niet goed functioneren zonder contact met de professionals uit de pijnwereld. We hopen dan ook op een goede aansluiting met PAIN, al dan niet straks als lid van PPN1S. Er is inmiddels al een klankbordgroep gevormd, met daarin onder andere Bart Morlion (pijnarts, UZ Leuven), Kris Vissers (pijnarts Radboud University, Willem Oerlemans (DC pijnkliniek, Almere), Ben van Cranenbrugh (neurowetenschapper) en nog een stuk of 15, 20 anderen. Een deel van de lijst is op onze website te vinden.

### Hulp bij de bouw

De LPO kan alle ondersteuning goed gebruiken. We hopen hulp te krijgen met de het verkrijgen van (een deel van) de financiering van onze projectplannen, om de diverse wijken van onze pijnstad te ontwikkelen en daadwerkelijk bouwen.

Deskundigen kunnen ons helpen met de informatie op onze website gevalideerd te laten zijn. We willen een combinatie aan gaan bieden van informatie en keuzehulp die gevalideerd is door de professional.



Tevens zullen we gebruik maken van informatie die ingebracht wordt door de pijnpatiënt zélf. In de verschillende Facebookgroepen maken we dagelijks mee dat pijnpatiënten elkaar vaak ook heel goed kunnen helpen met praktische info en tips.

Al die informatie moet kwalitatief excellent en gevalideerd zijn, zodat behandelaren hun patiënten er met een gerust hart naar kunnen verwijzen. We hopen dat we hen zodoende kunnen ontlasten, en ze de kostbare tijd in de behandelkamer veel efficiënter kunnen besteden aan hun specifieke expertise naar de patiënt toe.

## Meebouwen?

Bedankt voor het lezen van ons verhaal. Ik hoop dat ik jullie een duidelijk blik heb kunnen geven op waar we mee bezig zijn. En mocht je na mijn uiteenzetting het gevoel hebben van: 'die lui zijn met iets goeds bezig, daar zou ik graag mijn steentje aan bij willen dragen', dan ben je natuurlijk van harte welkom. We hebben jullie deskundigen heel hard nodig om de kernactiviteiten van Pijnstad goed te ontwikkelen.

Per slot van rekening hebben we allemaal hetzelfde einddoel voor ogen: het verbeteren van het leven van de pijnpatiënt, en daarvoor is samenwerken essentieel.

[www.landelijkepijnorganisatie.nl](http://www.landelijkepijnorganisatie.nl)



Meer informatie vind je op onze website:

[www.landelijkepijnorganisatie.nl](http://www.landelijkepijnorganisatie.nl)

(N.B.: Om misverstanden te voorkomen: dit is louter de website waarop iedere belangstellende het **bouwproces** van de organisatie kan volgen. Het is dus nadrukkelijk niet eerste uitvoering van het platform dat we straks in de vorm van een virtuele pijnstad in een interactieve website willen gaan neerzetten).

Anna Raymann  
Landelijke pijnorganisatie  
[anna@landelijkepijnorganisatie.nl](mailto:anna@landelijkepijnorganisatie.nl)  
06-27333888

Amsterdam, 9 december 2021