

# VAN KNELPUNTANALYSE TOT OPTIMALE ZORG

Waar komt DALI vandaan en waar gaat DALI toe leiden? We vroegen het strategisch adviseur Javier Asin.



Javier Asin

Vier jaar geleden was Javier Asin bij Pfizer onder meer betrokken bij PICASSO voor COPD, een zorgverbeteringsinitiatief dat was opgezet in samenwerking met Boehringer-Ingelheim en onderzoeksinstituut CAPHRI van de Universiteit van Maastricht. "PICASSO bestond op dat moment al een paar jaar en begon steeds beter te lopen. Er is toen gekeken of er andere gebieden waren waar enerzijds veel ruimte voor verbetering was en waar anderzijds Pfizer inhoudelijke expertise had. Dat was bij neuropathische pijn het geval. Er is vervolgens een strategisch programma geschreven, dat we hebben getoetst bij enkele experts in het veld. Zowel onze indruk als die van hen was dat een

zorgverbeteringsprogramma op het gebied van neuropathische pijn zeker meerwaarde zou hebben. Die conclusie heeft geleid tot de geboorte van DALI voor PIJN."

## Eerste stap

Een belangrijke eerste stap was het formeren van een Kernteam, dat bestond uit zorgverleners (artsen, een verpleegkundige en een psycholoog), zorgwetenschappers, een vertegenwoordiger van de zorgverzekeraars en van de patiënten. Het Kernteam moest beslissen welke activiteiten DALI zou uitvoeren. Om die vraag te kunnen beantwoorden, moesten we eerst in kaart brengen wat de belangrijkste knelpunten waren in de neuropathische pijnzorg.

"Dit gebeurde via een Knelpuntanalyse. Dat is een gestructureerd denkproces om zo volledig mogelijk alle knelpunten te identificeren en vervolgens te selecteren welke de belangrijkste zijn om op korte termijn aan te pakken. We hebben hier ook tientallen nationale en internationale experts bij betrokken. Uiteindelijk is een top-10 aan knelpunten opgesteld. [zie het schema dat is geplaatst bij het artikel over Frank Huygen, voorzitter van het Kernteam, pagina 3, redactie] Het is belangrijk dat daar niet alleen doelstellingen bij zijn die pas op de lange termijn kunnen worden gerealiseerd, maar ook 'quick wins', om de deelnemers gemotiveerd te houden en te laten zien dat het programma daadwerkelijk resultaten kan bereiken."

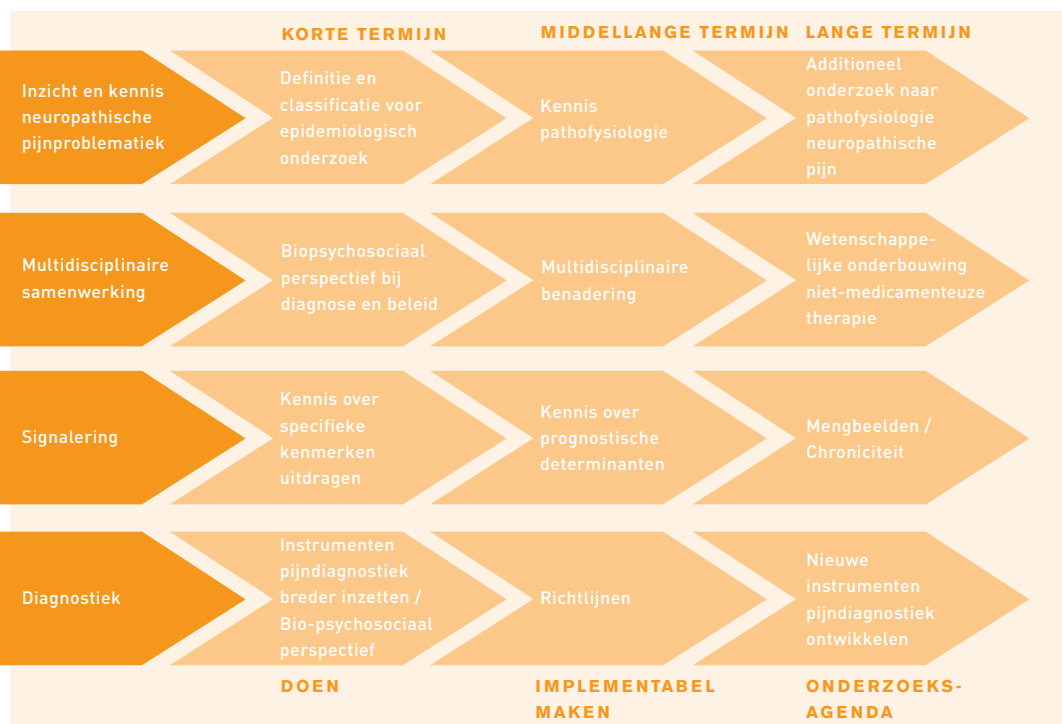
## Geen verrassingen

De top-10 knelpunten was voor Javier Asin, geen verrassing. "Voor velen in het veld ook niet. Iedereen wist dat de multidisciplinaire benadering bij neuropathische pijn tekort schiet. Dat we nog te weinig weten over de pathofysiologie en de oorzaken van de ziekte. Dat we niet goed kunnen inschatten welke factoren de ziektelast beïnvloeden. Dat eenduidige richtlijnen en protocollen ontbreken en er dus geen 'gouden standaard' is met betrekking tot de diagnostiek en behandeling. Door de zorgvuldige procedure van de Knelpuntanalyse en door het betrekken van zoveel mogelijk experts, is in het veld consensus ontstaan over de prioriteit en volgorde waarin deze knelpunten in de neuropathische pijnzorg moeten worden aangepakt. Binnen het Kernteam is vervolgens uitgebreid gediscussieerd over de vraag hoe deze top-10 van knelpunten concreet moest worden aangepakt. Dat was best een ingewikkeld proces. Voor de deelnemers was het nieuw, dus ze moesten wennen aan de werkwijze. We wilden ook dat zoveel mogelijk Kernteamleden achter alle toekomstige DALI-activiteiten zouden staan. Mensen overtuigen en plannen aanpassen na discussies kost tijd."

## Optimale zorg

Afgelopen voorjaar was het Kernteam eruit. "Uiteraard werd besloten door te gaan met het financieren en begeleiden van wetenschappelijk onderzoek ter onderbouwing van zorginnovaties, de Kernprojecten. Ook is besloten

om begin 2010 te starten met het ondersteunen van regionale projecten waarin zorgverbeteringen worden geïmplementeerd, DALI Support. Verschillende werkgroepen van Kernteamleden werken daarnaast aan een uniforme definitie en een passende classificatie voor de verschillende verschijningsvormen van neuropathische pijn. Het gaat om een zeer heterogene groep patiënten met een grote mate van verschillen in de beperkingen die zij ondervinden. Ook zijn er verschillende oorzaken voor de ziekte. We willen komen tot een indeling die de aard en de ernst van de ziektelast van mensen met neuropathische pijn helder omschrijft. Alleen dan zijn de activiteiten en resultaten van DALI reproduceerbaar in settings buiten de projecten. Binnen het Kernteam wordt daarnaast gewerkt aan het verzamelen van kennis omtrent de oorzaken, het ziekteverloop en bewezen zinvolle interventies bij deze groepen patiënten. Veel kennis over neuropathische pijn is versnipperd, waardoor zorgverleners lang niet altijd de juiste diagnose stellen of de juiste behandeling starten." Die kennis wordt ook nog om een andere reden bijeengebracht. "DALI streeft naar het beschrijven van de optimale zorg voor patiënten met neuropathische pijn. Waarvan weten we dat het werkt? Hoe kun je dat implementeren? Hoe organiseer je het stellen van de diagnose, het selecteren van de juiste behandelmethodes en het begeleiden van de patiënten? Hoe evalueer je of de zorg optimaal is? Weet je het antwoord op die vragen, dan weet je hoe de optimale zorg er anno 2009 uit moet zien. Een echte zorgstandaard schrijven



doen we natuurlijk niet, daar is meer voor nodig dan DALI. Maar we willen wel de basis leggen."

### Holistische benadering

Binnen DALI is het ICF-model (International Classification of Functioning, Disability and Health) het uitgangspunt voor het beschrijven van zowel de doelstellingen als de activiteiten die nodig zijn om deze te realiseren. In dit theoretische model, dat de WHO ook gebruikt, wordt niet alleen gekeken naar het menselijk lichaam als zodanig (wat werkt en wat werkt niet), maar ook naar de activiteiten die een persoon ontplooit, diens beperkingen en de mate van maatschappelijke participatie. "Het gaat dus niet alleen om de gezondheids-toestand als zodanig, maar ook om hoe iemand functioneert. Dat is een bewuste keuze geweest. Het Kernteam wilde (en wil) de patiënt holistisch benaderen. De belangrijkste conclusie uit de Knelpuntanalyse was dat de zorg aan mensen met neuropathische pijn veel te weinig multidisciplinair georganiseerd is. Als je niet multidisciplinair werkt, wordt het heel moeilijk om een patiënt holistisch te behandelen. Om concreet te zijn: veel huisartsen - de goede uiteraard niet te na gesproken - identificeren in hun praktijk te weinig patiënten met neuro-

pathische pijn en begeleiden de wel bekende patiënten onvoldoende. Vaak speelt nihilisme hierbij een rol: veel huisartsen denken dat aan deze pijn maar weinig kan worden gedaan. Maar als je redeneert vanuit het ICF-model, zou een huisarts, om maar een voorbeeld te noemen, bij de diagnosestelling veel meer moeten doorvragen naar beperkingen in het dagelijks leven. Als een huisarts dat doet, 'vindt' hij vanzelf meer patiënten met neuropathische pijn, voor wie wel degelijk verschil kan worden gemaakt. Mogelijk niet zozeer medisch-somatisch, maar wel bij het omgaan met de pijn en bij het inpasbaar maken van de behandeling en de bijbehorende instructies in het dagelijks leven. Anesthesiologen, revalidatieartsen, fysiotherapeuten en psychologen hebben meer middelen die zij met redelijke kans op succes kunnen inzetten. Maar ook de zorg die zij geven zou enorm verbeteren als de verschillende zorgverleners multidisciplinair zouden samenwerken. Vergeet niet, een belangrijk onderdeel van de behandeling van mensen met neuropathische pijn is dat zij leren beter met hun ziekte om te gaan. Zo'n doelstelling kun je alleen succesvol realiseren als de verschillende zorgverleners dat gezamenlijk nastreven en als er veel

aandacht is voor psychosociale ondersteuning, zowel van psychologen als van huisartsen en specialisten."

### Farmaceutisch bedrijf

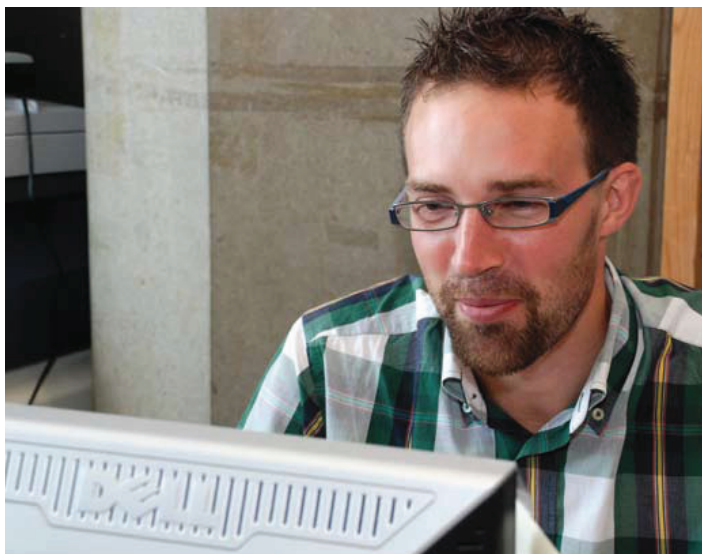
DALI is opgezet door Pfizer. "De 'core business' van een farmaceutisch bedrijf is uiteraard het ontwikkelen en op de markt brengen van innovatieve geneesmiddelen. Maar in de farmaceutische industrie begint het besef steeds meer door te dringen dat het succes van een product, een medicijn dus, niet alleen wordt bepaald door het product zelf. Het is pas een succes als patiënten en zorgverleners er tevreden over zijn. Zeker bij chronisch zieken is alleen een pilletje niet genoeg. De zorg eromheen moet goed in elkaar zitten. Steeds meer farmaceutische bedrijven nemen dan ook hun verantwoordelijkheid en ondersteunen zorgverbetering. Over het algemeen gaat het daarbij om lange termijn commitment. De toekomst ziet Javier Asin dan ook met vertrouwen tegemoet. "Ik denk dat het, zeker niet in de laatste plaats dankzij DALI, voor zorgverleners over een jaar of vijf een stuk duidelijker is wat zinvolle interventies zijn bij mensen met neuropathische pijn en wat niet. Er zal daarbij uiteraard aandacht zijn voor de

medisch-somatische kant van de zaak, maar de focus zal daarnaast veel meer dan nu op psychosociale begeleiding liggen. Ik denk dat er bovendien een groot aantal regionale projecten is waar optimale zorg daadwerkelijk wordt geïmplementeerd. Dankzij dit alles zullen patiënten met neuropathische pijn beter met hun ziekte kunnen omgaan, meer deelnemen aan sociale activiteiten en meer kunnen genieten van het leven."

## DALI Kernproject Erasmus MC - neuropathische aangezichtspijn

# NIET SEXY, TOCH EINDELIJK ONDERZOEK

Er zijn maar weinig ziekten waar zo weinig over bekend is als neuropathische aangezichtspijn. Hoe worden patiënten gediagnosticeerd en behandeld, hoe verloopt de ziekte, waar zou het door kunnen worden veroorzaakt en hoe vaak komt het überhaupt voor in Nederland? Onderzoeker Seppe Koopman van het Erasmus Medisch Centrum is het aan het uitzoeken.



Seppe Koopman

Pijn is niet sexy. Een andere verklaring heeft Seppe Koopman niet voor het feit dat er zo weinig aandacht is voor chronische pijn in het algemeen en neuropathische aangezichtspijn in het bijzonder. "In de tachtiger jaren werd er meer onderzoek naar gedaan, maar dat richtte zich vooral op effectiviteit van geneesmiddelen.

Nu is er ook wel onderzoek, maar het is toch opvallend hoeveel we niet weten. En hoe groot de verschillen zijn met de onderzoeksbudgetten voor bijvoorbeeld hart- en vaatziekten of kanker. Chronische pijn komt echter óók veel voor. Je ziet het alleen veel minder in je omgeving. Iedereen heeft wel familieleden of vrienden (gehad) met kanker. Maar ken jij mensen waarvan je weet dat ze chronisch pijn hebben? Als je kanker hebt, ben je ziek en moet je beter worden gemaakt. Als je pijn hebt en de dokter kan het niet oplossen, heb je pech en moet je die pijn maar verbijten, zo lijkt de maatschappij te vinden. Die algemene houding vertaalt zich uiteindelijk in hele kleine onderzoeksbudgetten. Terwijl de realiteit is dat chronische pijn erg invaliderend kan werken en grote gevolgen heeft voor de kwaliteit van leven van de betrokkenen. Voor hun economische productiviteit trouwens ook. Sommige vormen van aangezichtspijn worden niet voor niets 'zelfmoordhoofdpijn' genoemd."

### Acht aangezichtspijnen

Nader onderzoek naar neuropathische aangezichtspijn was dan ook dringend nodig, zo besloot de sectie pijnbestrijding van het Erasmus MC vier jaar geleden. Professor Miriam Sturkenboom, apotheker en epidemioloog van de afdeling Medische Informatica, heeft toen samen met anesthesioloog en pijnspecialist Frank Huygen en Jeanne Dieleman een voorstel voor een promotieonderzoek geschreven. "Oorspronkelijk was het de bedoeling dat ik mij alleen ging richten op trigeminus neuralgie (TN), de meest voorkomende aangezichtspijn", blikt Seppe Koopman terug. "Dankzij de subsidie van DALI hebben we dat kunnen uitbreiden naar zeven andere aangezichtspijnen: glossopharyngeus neuralgie, postherpetische neuralgie, occipitaal neuralgie, lokale neuralgieën (nervus supraorbitalis, nervus intermedius en nervus infraorbitalis), clusterhoofdpijn, atypische aangezichtspijn (persisterende idiopathische aangezichtspijn) en paroxysmale hemicranie. Dit zijn de acht aangezichtspijnen waar de huisarts aan denkt als hij of zij geen andere verklaring of oorzaak vindt, zoals bijvoorbeeld chronische voorhoofdsholteontsteking of tandpijn. Er is in het onderzoeksvoorstel bewust voor gekozen ons te richten op de hele populatie van patiënten en niet alleen op de patiënten die bij de specialist komen.