

INHOUD

Samenvatting	1
Summary	5
1 Inleiding	9
1.1 Adviesaanvraag	9
1.2 Het fenomeen “pijn”	9
1.3 Werkwijze	10
2 Historisch overzicht	13
2.1 Terugblik op het RGO-advies uit 1991	13
2.2 MW-NWO deelprogramma Pijn I	14
2.3 Resultaten van de programmering: wat is al bereikt?	14
2.4 Implicaties voor toekomstig onderzoek: wat moet nog gebeuren?	15
3 Stand van zaken van het pijnonderzoek in Nederland	19
3.1 Werkwijze	19
3.2 Resultaten literatuuronderzoek	19
3.3 Relevante onderzoekprogramma’s	21
3.4 Charitatieve fondsen	22
3.5 Activiteiten farmaceutische industrie	23
3.6 Beschouwing	24
4 Behoefte aan onderzoek	25
4.1 Voorkomen van chroniciteit	25
4.2 Toepassing van bestaande meetinstrumenten en pijnclassificatie	26
4.3 Lange-termijneffecten van blootstelling aan pijn en pijnmedicatie	26
4.4 Onderzoek naar de effectiviteit van behandelingen voor chronisch benigne pijnsyndromen	26
4.5 Communicatie tussen (huis)arts en patiënt	27
4.6 Ontwikkeling van nieuwe behandelingen	27
4.7 Alternatieve geneeskunde	28
4.8 Meer en toegankelijke voorlichting aan patiënten	28

5	Conclusies en aanbevelingen	29
5.1	Inleiding	29
5.2	Overzicht van onderzoekthema's	30
5.2.1	Patiëntencarrières en preventie van de chroniciteit van pijn	30
5.2.2	Pijnonderzoek bij kinderen	31
5.2.3	Aandoeningsgerelateerde chronische pijn	31
5.2.4	Omgaan met chronische pijn	31
5.2.5	Geneesmiddelenonderzoek en farmacogenetica	32
5.2.6	Neuropathische pijn en het pathofysiologisch onderzoek	32
5.2.7	Alternatieve therapieën	33
5.2.8	Implementatie	33
5.3	Aanbevelingen	34

Bijlagen

1	Adviesaanvraag	
2	Samenstelling van de commissie	
3	Relevante passages uit het RGO-advies van 1991 (aanbevelingsbrief en hoofdstuk 5, prioriteiten)	
4	Overzicht van termen voor pijn	
5	NWO-programma Pijn 2	
6	Samenwerkende Kenniscentra voor Pijn en Platform Pijn en Pijnbestrijding	
7	Lijst van afkortingen	

SAMENVATTING

Op 19 april 2000 ontving de RGO het verzoek van de minister van VWS advies uit te brengen over de programmering van pijnonderzoek. Het advies dient een aanknopingspunt te bieden voor de opdracht aan NWO voor een vervolprogramma pijnonderzoek in de periode 2002-2004.

Voor zo'n programma is *f* 1,3 mln (€ 590.000) per jaar in het vooruitzicht gesteld. Naar aanleiding van deze adviesaanvraag heeft de RGO een Commissie Pijnonderzoek ingesteld die het voorliggende advies heeft voorbereid.

Historie

Al eerder, in 1991, verscheen een RGO-advies over dit onderwerp. Op grond van dat advies heeft het gebied Medische Wetenschappen van NWO (MW-NWO) een stimuleringsprogramma voor pijnonderzoek opgezet, dat in 1993 van start ging als onderdeel van het grotere NWO programma Chronisch Zieken. Dit stimuleringsprogramma, ook wel aangeduid als "Pijn 1", is in 2000 afgerond. Het MW-NWO vervolprogramma "Pijn 2" dat in 2000 van start is gegaan, zal een looptijd van twee jaar hebben en bouwt voort op de resultaten van Pijn 1. Het onderzoekprogramma waar dit advies zich op richt wordt aangeduid met "Pijn 3".

Stand van zaken in het pijnonderzoek

De Raad heeft zijn advies uit 1991 vergeleken met de resultaten van het onderzoekprogramma Pijn 1. Voorts is een inventarisatie gemaakt van bestaande onderzoekprogramma's bij MW-NWO en ZorgOnderzoek Nederland (ZON) en van het onderzoek dat gefinancierd wordt uit de derde geldstroom (charitatieve fondsen en farmaceutische industrie). Door een beperkt literatuuronderzoek werd achterhaald welke Nederlandse onderzoeksgroepen zich bezighouden met pijnonderzoek.

In het RGO-advies uit 1991 werden de volgende thema's als prioriteit aangegeven:

- epidemiologische aspecten van chronisch benigne pijn;
- carrières van de betrokken patiënten binnen het zorgsysteem;
- onderzoek naar de effectiviteit van bestaande en nieuwe therapieën;
- "dagelijkse pijnbestrijding".

De Raad constateert dat een aanzienlijk deel van de aanbevelingen uit zijn eerdere advies zijn uitgevoerd. Een aantal aanbevelingen is nog steeds actueel, zoals die over onderzoek naar de preventie van chroniciteit van pijn en over onderzoek naar de "carrières" van patiënten in het zorgsysteem. Op bepaalde punten is de situatie veranderd. De veronderstelling uit 1991 dat aandoenings-

gerelateerde pijn relatief veel aandacht krijgt binnen het onderzoek naar die aandoeningen, blijkt niet juist te zijn. In de NWO-programma's Pijn 1 en Pijn 2 gaat de aandacht naar chronisch benigne pijn, d.w.z. ernstige pijn die niet of niet meer aan een specifieke onderliggende ziekte of afwijking is gekoppeld. Ook de inventarisatie van het pijnonderzoek in Nederland liet zien dat momenteel maar weinig onderzoeksprojecten gericht zijn op aandoeningsgerelateerde pijn, zoals pijn bij kanker of reuma. Omdat er geen zicht is op het vóórkomen van aandoeningsgerelateerde pijn, stelt de Raad voor dit in kaart te brengen, in navolging van het epidemiologisch onderzoek naar chronisch benigne pijn. De Samenwerkende Kenniscentra voor Pijn en/of het Platform Pijn en Pijnbestrijding kunnen een rol kunnen spelen bij het beheer (up to date houden) van de epidemiologische gegevens en de koppeling hiervan aan (systematisch verzamelde) kennis over behandelmogelijkheden.

Het universitaire pijnonderzoek is moeilijk in beeld te brengen. Het is eveneens moeilijk zicht te krijgen op de mate waarin de resultaten van (fundamenteel) universitair onderzoek hun weg vinden naar de (farmaceutische) industrie. Op grond van de beschikbare gegevens heeft de RGO evenwel de indruk gekregen dat een groot deel van het (toonaangevende) pijnonderzoek in Nederland wordt gefinancierd uit het NWO-deelprogramma Pijnonderzoek en in mindere mate uit de eerste geldstroom. Daarmee lijkt het NWO-programma bepalend geworden voor de richting van het pijnonderzoek in Nederland.

Behoeftte aan onderzoek

Voor de bepaling van de kennisbehoefte bij pijnonderzoekers, patiënten en behandelaars c.q. zorgaanbieders is gebruik gemaakt van de uitkomsten van twee bijeenkomsten waar deze drie groepen hun standpunten naar voren hebben gebracht: de NWO-werkconferentie Pijnonderzoek op 21 maart 2000 en het congres "Vraag en aanbod in pijngeneeskunde" op 17 november 2000, georganiseerd door het Samenwerkingsverband Pijn disciplines en de patiëntenverenigingen. Er is behoefte aan kennis om chroniciteit van pijn te voorkomen en aan kennis over de lange-termijneffecten van blootstelling aan pijn en pijnmedicatie, in het bijzonder bij kinderen. De pijnclassificatie en de meetinstrumenten, ontwikkeld en gevalideerd in programma "Pijn 1", kunnen nu breder toegepast gaan worden. Onderzoek naar de effectiviteit van behandelingen is nodig. Daarbij is het belangrijk te weten waarom behandelingen bij bepaalde patiënten onvoldoende effect hebben, enerzijds om patiënten beter te kunnen selecteren voor bepaalde behandelingen, anderzijds om nieuwe behandelingen te ontwikkelen. Voor de ontwikkeling van nieuwe behandelmethoden is tevens behoefte aan meer fundamentele kennis over (normale) prikkelgeleiding en pijnperceptie. Voor patiënten bij wie de huidige behandelmogelijkheden tekort

schieten, is het nodig dat zij en hun omgeving leren omgaan met pijn. Ten slotte is er behoefte aan meer duidelijkheid over de plaats van de alternatieve geneeskunde in de behandeling van pijn.

Aanbevelingen

Het is duidelijk dat het programma "Pijn 3" beperkt is in zowel tijd (looptijd drie jaar) als omvang (budget 1,3 Mf of € 590.000 per jaar). De behoefte aan kennis en onderzoek is groter dan wat van dit programma verwacht mag worden. De Raad heeft op basis van de behoefte aan onderzoek een overzicht gemaakt van belangrijke onderzoeksthema's. Binnen die thema's zijn voor het programma "Pijn 3" de volgende prioriteiten aangegeven:

- onderzoek naar de mogelijkheden voor preventie van chroniciteit, in het bijzonder door aandacht voor de carrières van patiënten met chronische pijn;
- lange-termijnonderzoek naar pijn bij kinderen, gebruik makend van bestaande cohorten;
- epidemiologisch onderzoek naar aandoeningsgerelateerde chronische pijn;
- verbetering van de omgang met pijn (pijncoping) door zelfmanagement en ondersteuning van de directe omgeving, rekening houdend met de invloed van culturele verschillen, leeftijd en gender op de beleving van en omgang met (chronische) pijn;
- pathofysiologisch onderzoek van (neuropathische) pijn.

Daarnaast beveelt de Raad aan onderzoek te doen naar de doelmatigheid van invasieve behandelmethoden van (chronische) pijn. Hiervoor zouden mogelijkheden geschapen moeten worden in andere programma's dan "Pijn 3", bijvoorbeeld in het programma Doelmatigheidsonderzoek van MW-NWO. In programma's van ZON zouden mogelijkheden moeten komen voor de implementatie van kennis op het gebied van chronische pijn. Ook de Samenwerkende Kenniscentra voor Pijn en/of het Platform Pijn en Pijnbestrijding kunnen een rol spelen bij de toepassing van kennis voortvloeiend uit het onderzoek. Deze activiteiten dienen echter niet ten laste te komen van het onderzoekprogramma Pijn 3. Om tegemoet te komen aan de behoefte aan onderzoek en innovatief onderzoek mogelijk te maken voorziet de Raad dat ook na 2004 stimulering van het pijnonderzoek in Nederland nodig zal zijn.

SUMMARY

On 19 April 2000 the Minister of Health, Welfare and Sports requested the Advisory Council on Health Research (RGO) to issue an advisory report on the programming of pain research. This report should serve as a handle for the Netherlands Organisation for Scientific Research (NWO) in developing a follow-up programme on pain research for the period 2002-2004. NLG 1.3 million (€ 590,000) per annum has been reserved for the programme. With reference to this request for an advisory report, the RGO has set up a Pain Research Committee, which has prepared the present report.

Background

As early as 1991 the RGO published a report on this subject. On the basis of that report, the Medical Science Department of NWO (MW-NWO) instituted a programme for pain research, which was launched in 1993 as part of the larger NWO Chronically Ill Programme. This research programme, also known as “Pain 1”, was completed in 2000. The MW-NWO follow-up programme “Pain 2”, which was launched in 2000, is to run for two years and builds on the results of Pain 1. This advisory report is aimed at the research programme designated as “Pain 3”.

Current status of pain research

The Council has compared its report of 1991 with the results of the Pain 1 research programme. In addition, an appraisal has been made of existing research programmes within MW-NWO and the Netherlands Health Research and Development Council (ZON), and research financed privately by charitable funds or the pharmaceutical industry. A limited search of literature established which Dutch research groups are engaged in pain research.

The following matters are indicated as priorities in the 1991 RGO report:

- epidemiological aspects of chronic benign pain;
- “careers” of the patients involved within the care system;
- research into the effectiveness of existing and new therapies;
- daily pain control.

The Council notes that a considerable proportion of the recommendations made in its earlier report has been implemented. A number of recommendations are still of current interest, such as those on research into the prevention of chronic pain and on research into the “careers” of patients in the care system. The situation has changed on a number of points, however. The 1991 assumption that

disorder-related pain is given a relatively large amount of attention within research into those disorders proves not to be correct. In the NWO programmes Pain 1 and Pain 2, attention is focussed on chronic benign pain, i.e. severe pain that is not or no longer linked to a specific underlying disease or abnormality. The appraisal of pain research in the Netherlands also shows that presently only a few research projects are aimed at disorder-related pain, such as pain associated with cancer or rheumatism. Since the prevalence and incidence of disorder-related pain is not well known, the Council proposes to systematically collect data on disorder-related pain, as has been done by epidemiological research into chronic benign pain. The Collaborative Information Centres for Pain and/or the Pain and Pain Control Platform could play a role in keeping the epidemiological data up to date, linking these to systematically collected knowledge on treatment options and making them available for health policy.

University pain research is hard to describe. It is also difficult to form an idea of the extent to which the results of university research - fundamental research in particular - find their way into the pharmaceutical industry. Based on the information available, the RGO has, however, gained the impression that a large amount of leading pain research in the Netherlands is financed by the Pain Research NWO subprogramme and, to a lesser extent, by direct government funding. The NWO programme thus seems to have become instrumental in determining the direction of pain research in the Netherlands.

Need for research

The results of two meetings were used to determine the information needs of pain researchers, patients and therapists/care providers. These three groups expressed their viewpoints at the NWO Work Conference on Pain Research (21 March 2000) and the conference on "Demand and supply in pain medicine" (17 November 2000), organized by the Pain Disciplines Cooperative and patient associations. There is a need for knowledge on how to prevent pain to become chronic and knowledge of the long-term effects of exposure to pain and pain medication, particularly in children. The pain classification and the measuring instruments developed and validated in the "Pain 1" programme can now be applied more broadly. Research into the effectiveness of treatments is needed. In this context it is important to know why treatments have an insufficient effect on certain patients, partly in order to be better able to select patients for certain treatments and partly to develop new treatments. For the development of new methods of treatment, there is also a need for more fundamental information on neural stimulus conduction and pain perception. In the case of patients for whom current treatments are inadequate, it is necessary for them and those around them

to learn to deal with pain. Finally, there is a need for greater clarity about the position of alternative medicine in the treatment of pain.

Recommendations

It is clear that the Pain 3 programme is limited both in time (duration of three years) and in scale (budget of NLG 1.3 million or € 590,000 per annum). The need for knowledge and research is greater than may be expected from this programme. The Council has, based on the need for research, drawn up a summary of important research topics. Within those topics, the following priorities have been specified for Pain 3.

- research into scope for the prevention of chronic pain, particularly through attention on the “careers” of patients with chronic pain;
- long-term research into pain in children, using existing cohorts;
- epidemiological research into disorder-related chronic pain;
- improvement in pain management i.e. coping with pain, through self-management and support from the patient’s immediate circle of relatives and acquaintances, taking into account the effect of cultural differences, age and gender on the perception and management of (chronic) pain;
- patho-physiological research into neuropathic pain, in particular neuropathic pain.

In addition, the Council recommends incorporating invasive methods for the treatment of (chronic) pain as a priority in, for example, MW-NWO’s Health Care Efficiency Research Programme. In relevant programmes within ZON, opportunities should be created for the implementation of knowledge relating to chronic pain. The Collaborative Information Centres for Pain and/or the Pain and Pain Control platform may also play a role in the application of knowledge arising from research. These activities should not, however, be at the expense of the Pain 3 research programme. To meet the need for research and to allow for innovative research, the Council envisages that promotion of pain research in the Netherlands will also be needed after 2004.

1 INLEIDING

1.1 ADVIESAANVRAAG

Op 19 april 2000 ontving de RGO het verzoek van de minister van VWS advies uit te brengen over de programmering van pijnonderzoek, zo mogelijk in de vorm van concrete aanbevelingen voor de programmering van noodzakelijk dan wel wenselijk pijnonderzoek. Het advies dient een handvat te bieden bij de opdracht aan NWO voor een vervolgprogramma pijnonderzoek in de periode 2002-2004. De minister acht het daarbij van belang onderzoek te bevorderen waarvan de resultaten bruikbaar zijn voor de verbetering van de kwaliteit van leven van patiënten met chronische pijn. Vanzelfsprekend dient het onderzoek aan te sluiten bij de behoefte aan kennis in de praktijk van de patiëntenzorg. Voor het programma is *f* 1,3 mln (€ 590.000) per jaar in het vooruitzicht gesteld. Naar aanleiding van deze adviesaanvraag heeft de RGO een Commissie Pijnonderzoek ingesteld, die het voorliggende advies heeft voorbereid.

Dit is het tweede advies van de RGO over pijnonderzoek. Welbeschouwd is het een vervolg op het eerste RGO-advies over dit onderwerp, dat in 1991 verscheen onder de titel “Stimulering van het pijnonderzoek”. Op grond van dat advies kreeg het gebied Medische Wetenschappen van NWO (MW-NWO) de opdracht een stimuleringsprogramma voor pijnonderzoek op te zetten. In 1993 ging het programma van start als onderdeel van het grotere NWO-programma Chronisch Zieken. Dit stimuleringsprogramma is in 2000 afgerond en wordt in het vervolg aangeduid met de naam “Pijn 1”, om het te onderscheiden van het vervolgprogramma “Pijn 2” dat in 2000 van start is gegaan. Pijn 2 zal een looptijd van twee jaar hebben en bouwt voort op de resultaten van Pijn 1.

Met dit alles ziet de RGO zich gesteld voor een strak omlijnende opdracht: het formuleren van aanbevelingen voor onderzoek, uit te voeren binnen een periode van drie jaar en met een vaststaand budget, en daarbij rekening houden met de voorgeschiedenis en met het huidige pijnonderzoek. Het onderzoekprogramma waar dit advies zich op richt wordt aangeduid met “Pijn 3”.

1.2 HET FENOMEEN “PIJN”

Bij de uitvoering van de opdracht wil de Raad voorop stellen dat er zeer uiteenlopende omschrijvingen van het fenomeen “pijn” bestaan (zie bijlage 4). De International Association for the Study of Pain (IASP) definieert pijn als: “Een onaangename sensorische en emotionele ervaring die wordt geassocieerd met een werkelijke of mogelijke weefselbeschadiging, of beschreven in termen van een dergelijke beschadiging”. De opstellers van het RGO-advies “Stimulering van

pijnonderzoek” maakten onderscheid tussen enerzijds aandoeningsgerelateerde pijn en anderzijds chronisch benigne pijn (ernstige pijn die niet of niet meer aan een specifieke onderliggende ziekte of afwijking is gekoppeld of aan een ziekte die nog niet als zodanig wordt herkend). Dit impliceert dat ook acute pijn, maligne pijn (pijn ten gevolge van een maligniteit) en andere aandoeningsgerelateerde pijn als aparte categorieën beschouwd kunnen worden. Vertegenwoordigers van patiëntenverenigingen maakten tijdens een recent pijncongres onderscheid in slechts twee categorieën: pijn die overgaat en pijn die niet meer overgaat.

Dit zijn slechts enkele voorbeelden van indelingen en interpretaties van het fenomeen “pijn”. De Raad gaat in dit advies uit van de definitie van de IASP met de toevoeging dat pijn altijd subjectief is, en dat elk individu de term leert gebruiken door eerdere ervaringen. Dat laat onverlet dat ook individuen die zich niet adequaat kunnen uiten (zoals neonaten) pijn kunnen ervaren.¹ De Raad hanteert als uitgangspunt dat pijn multidimensioneel is, en dat de ernst van pijn evenzeer afhangt van bijvoorbeeld de duur als van de intensiteit van de pijn en de gevolgen van de pijn voor het leven van de patiënt. De beleving van pijn wordt gekleurd door culturele achtergrond, leeftijd en gender. Deze visie speelt uiteindelijk een rol bij het vaststellen van de prioriteiten voor het onderzoek.

1.3 WERKWIJZE

De Raad heeft zijn advies uit 1991 opnieuw bezien en vergeleken met de resultaten van het onderzoekprogramma Pijn 1: wat is er van het advies terecht gekomen? De resultaten van Pijn 1 werden gepresenteerd tijdens een werkconferentie van MW-NWO op 21 maart 2000, die georganiseerd was om bij onderzoekers, behandelaars en patiënten te peilen wat de behoefte aan vervolgonderzoek was. De terugblik op het RGO-advies uit 1991 en de resultaten van de werkconferentie worden besproken in hoofdstuk 2 van dit advies.

Om een indruk te krijgen van de stand van het pijnonderzoek is een inventarisatie gemaakt van bestaande onderzoekprogramma's in Nederland. Tevens is een screening van de literatuur gedaan, om te achterhalen welke Nederlandse onderzoeksgroepen zich bezighouden met pijnonderzoek. De resultaten hiervan worden besproken in hoofdstuk 3.

Hoofdstuk 4 gaat in op de behoefte aan onderzoek. De Raad heeft hierbij dankbaar gebruik gemaakt van de resultaten van de NWO-werkconferentie. Het

¹Anand KJ, Craig KD: New perspectives on the definition of pain (editorial). *Pain* 1996, 67(1):3-6; discussion 209-211.

beeld van de behoefte aan onderzoek is tevens ontleend aan uitspraken gedaan tijdens het pijncongres in Leiden op 17 november 2000, georganiseerd door het SamenwerkingsVerband Pijndisciplines (SWVP) en de patiëntenverenigingen. Aan de hand van de inventarisatie en de gesignaleerde kennisbehoefte is in hoofdstuk 5 een analyse van actuele lacunes in het onderzoek gemaakt. Bij deze analyse worden de uiteenlopende omschrijvingen betrokken die men kan hebben van het fenomeen “pijn”. Op grond hiervan doet de Raad aanbevelingen voor het pijnonderzoek in Nederland in de komende jaren.

2 HISTORISCH OVERZICHT

2.1 TERUGBLIK OP HET RGO-ADVIES UIT 1991

De Raad was in 1991 van oordeel dat de stimulering van het pijnonderzoek “zich in eerste instantie zou moeten richten op de epidemiologische aspecten van de chronisch benigne pijn. De vraag naar de carrières van betrokken patiënten binnen het zorgsysteem zou daarin centraal moeten staan. Mede op basis van de uit deze studies verkregen inzichten zou vooral onderzoek moeten worden bevorderd naar de effectiviteit van bestaande en nieuwe therapieën” (citaat uit de aanbiedingsbrief bij het advies, zie bijlage 3). In hoofdstuk 5 van het advies (zie bijlage 3) noemde de Raad “het ontwikkelen van een goed opgezette pijnregistratie op enkele plaatsen in ons land, gericht op het vóórkomen van het chronisch benigne pijnsyndroom” als een belangrijke randvoorwaarde.

Onderzoek naar effectiviteit van therapieën zou moeten gebeuren op geleide van resultaten uit het epidemiologisch onderzoek en gegevens over de carrières van de patiënten. De RGO wees indertijd op het stimuleringsfonds Ontwikkelingsgeneeskunde als financieringsbron voor het effectiviteitsonderzoek. Onderzoek naar de “dagelijkse pijnbestrijding” werd aanbevolen met het oog op preventie van chroniciteit. De Raad gaf prioriteit aan onderzoek naar chronisch benigne pijn omdat de aandoeningsgerelateerde pijn al relatief veel aandacht zou krijgen binnen het onderzoek naar die aandoeningen. Bij een langere looptijd van de stimuleringsactie zou ook het meer fundamentele onderzoek een plaats in het programma verdienen.

Prioriteiten in het RGO-advies Stimulering van pijnonderzoek (1991)

- epidemiologische aspecten van chronisch benigne pijn
- carrières van de betrokken patiënten binnen het zorgsysteem
- onderzoek naar de effectiviteit van bestaande en nieuwe therapieën
- “dagelijkse pijnbestrijding”

De reactie van de toenmalige staatssecretaris van WVC hield in dat het effectiviteitsonderzoek parallel aan het epidemiologisch onderzoek diende plaats te vinden. Voor de door de staatssecretaris toegekende prioriteit aan de pijnbehandeling van kinderen was ruimte binnen het door de RGO aangegeven kader. Het pijnonderzoek werd opgenomen in het MW-NWO-programma Chronisch zieken.

2.2 MW-NWO DEELPROGRAMMA PIJN I

In “Pijn 1” stonden de volgende onderwerpen centraal:

1. de incidentie en prevalentie van chronisch benigne pijnstoornissen bij volwassenen en kinderen.
2. De medische consumptie van lijdens aan deze stoornissen.
3. De effectiviteit van de meest toegepaste en/of duurste therapieën.
4. Pijn bij kinderen (acuut en chronisch), met daarnaast in het bijzonder het ontwikkelen van instrumenten voor het (h)erkennen en kwantificeren van pijn bij jonge kinderen en personen met een uitingsbeperking.
5. (Uniforme) pijnclassificatie en -registratie.

Alle uitgevoerde projecten in dit programma vallen binnen de prioriteiten die door de RGO zijn aangegeven, met de kanttekening dat pijnclassificatie beschouwd kan worden als een instrument, noodzakelijk voor de uitvoering van registratie en onderzoek.

2.3 RESULTATEN VAN DE PROGRAMMERING: WAT IS AL BEREIKT?

Terugkijkend op de resultaten van het onderzoek gefinancierd uit deelprogramma Pijn 1, constateert de Raad dat een aanzienlijk deel van de aanbevelingen is uitgevoerd. Epidemiologisch onderzoek heeft inzicht gegeven in de prevalentie van chronisch benigne pijn en het beloop van de pijn bij verschillende behandelingen, alsmede de medische consumptie die daarmee gepaard gaat. Een belangrijke conclusie uit één van de in dit kader uitgevoerde onderzoeken was dat de prevalentie van chronisch benigne pijn minder groot was dan aanvankelijk werd aangenomen, maar dat de consequenties zowel in persoonlijk lijden als in maatschappelijke kosten aanzienlijk zijn². Ander onderzoek liet zien dat wanneer bepaalde vormen van benigne pijn, zoals nekpijn, eenmaal chronisch zijn geworden (d.w.z. langer dan 6 maanden bestaan), er nauwelijks veranderingen in pijnintensiteit en beperkingen te verwachten zijn. Dit komt overeen met de resultaten van recent onderzoek door het Pijn Kennis Centrum Maastricht, zoals gepresenteerd tijdens het eerder genoemde pijncongres van de patiëntenverenigingen en het SWVP.

²Deelprogramma Pijnonderzoek MW-NWO, projectnummer 940-31-033: Patiënten met Chronisch Benigne Pijn: prevalentie en medische consumptie. Bensing, JM et al.; Prevalence of chronic benign pain disorder among adults: a review of the literature. Verhaak, PF et al., Pain 77, 231-239, 1998.

Effectstudies naar veel gebruikte behandelingen, onder andere bij lage rugpijn, hebben geleid tot resultaten die inmiddels onder de aandacht van de Nederlandse artsen zijn gebracht en die gebruikt kunnen worden in richtlijnen zoals de standaarden van het Nederlands Huisarts Genootschap (NHG). Een systematische inventarisatie van reeds beschikbare en gewenste effectstudies heeft aanbevelingen voor onderzoek opgeleverd. De thema's in deelprogramma Pijn 2 zijn daar mede op gebaseerd (thema 6.1: Effectstudies naar veel gebruikte behandelingen bij nekpijn en fibromyalgie en bij spanningshoofdpijn, zie bijlage 5).

De RGO merkt op dat de effectstudies naar een kostbare behandeling (Transcutane Elektrische Zenuw Stimulatie (TENS)) niet gefinancierd zijn uit het stimuleringsfonds Ontwikkelingsgeneeskunde, zoals destijds aanbevolen in het RGO-advies, maar uit het deelprogramma Pijn 1. Het fonds Ontwikkelingsgeneeskunde heet tegenwoordig Programma Doelmatigheidsonderzoek en is ondergebracht bij MW-NWO. Pijnonderzoek valt niet binnen de prioriteiten voor dit programma.

De methoden voor pijnmeting bij kinderen en de pijnclassificatie Nijmegen³ zijn inmiddels zo ver ontwikkeld en gevalideerd dat zij worden toegepast in het verder onderzoek, zoals onderzoek naar de relatie van pijn(vermindering) met plasmaspiegels van de meest gebruikte analgetica. Toepassing van deze pijnclassificatie is zelfs een vereiste voor financiering van bepaalde thema's uit deelprogramma Pijn 2.

2.4 IMPLICATIES VOOR TOEKOMSTIG ONDERZOEK: WAT MOET NOG GEBEUREN?

In zekere zin zijn de aanbevelingen van de RGO uit 1991 nog steeds actueel. Mede uit oogpunt van preventie van chroniciteit vond de Raad het destijds raadzaam onderzoek naar de “dagelijkse pijnbestrijding”, met name in de eerstelijns- en alternatieve geneeskunde, in het stimuleringsprogramma te betrekken. Preventie van de chroniciteit van pijn is een thema dat in deelprogramma Pijn 1 niet expliciet is onderzocht en in Pijn 2 alsnog aandacht krijgt, in de vorm van onderzoek naar de biologische en psychosociale factoren van het chronisch worden van pijn.

Ook de aanbeveling voor onderzoek naar de “carrières” van patiënten in het zorgsysteem heeft naar de mening van de RGO nog niets aan actualiteit verloren.

³ Pijnclassificatie Nijmegen Versie 0.2, Ten Napel, H en Stolwijk, AM (red.), Kenniscentrum Pijnbestrijding UMC St Radboud, 2000.

Ofschoon enkele aanbevelingen zoals gezegd nog steeds actueel zijn, is de situatie op bepaalde punten sterk veranderd. In 1991 had de RGO de indruk dat aandoeningsgerelateerde pijn relatief veel aandacht kreeg binnen het onderzoek naar die aandoeningen. Die stelling is tegenwoordig niet meer te handhaven. De Raad vermoedt dat aandacht voor pijn binnen het onderzoek naar specifieke (groepen) aandoeningen beperkt is gebleven, op grond van de bevindingen gepresenteerd in hoofdstuk 3.

Overzicht van de stimulering van pijnonderzoek in Nederland, 1991-2004

1991	1993		1999	2000	2001	2002	2004
------	------	--	------	------	------	------	------

1991: RGO-advies Stimulering van pijnonderzoek

1. Epidemiologische aspecten van chronisch benigne pijn
2. Carrières van de betrokken patiënten binnen het zorgsysteem
3. Onderzoek naar de effectiviteit van bestaande en nieuwe therapieën
4. "Dagelijkse pijnbestrijding"

1993-1999: MW-NWO programma Pijn 1

1. De incidentie en prevalentie van chronisch benigne pijnstoornissen bij volwassenen en kinderen.
2. De medische consumptie van lijdens aan deze stoornissen
3. De effectiviteit van de meest toegepaste en/of duurste therapieën
4. Pijn bij kinderen
5. (Uniforme) pijnclassificatie en -registratie

De voorziene looptijd van het eerste deelprogramma Pijnonderzoek was 1993-1998. In 1997 verscheen een voorstel van MW-NWO voor continuering. In 1999 was de laatste subsidieronde van "Pijn 1".

2000-2001: MW-NWO programma Pijn 2

1. Effectstudies naar veel gebruikte behandelingen bij nekpijn, fibromyalgie en spanningshoofdpijn
2. Biologische en psychosociale factoren van het chronisch worden van pijn
3. Verbetering van de omgang met pijn (pijncoping)
4. Implementatie en extrapolatie van reeds ontwikkelde pijnmeetinstrumenten
5. Implementatie van classificatie

2001: RGO-advies Pijnonderzoek

.....

2002-2004: MW-NWO-programma Pijn 3

....

3 STAND VAN ZAKEN VAN HET PIJNONDERZOEK IN NEDERLAND

Om de lacunes in het pijnonderzoek vast te kunnen stellen zijn in elk geval gegevens nodig over de omvang en de thematiek van het pijnonderzoek in Nederland. Voor de thema's in het NWO-programma Pijn 2 wordt verwezen naar bijlage 4. De RGO heeft een globale inventarisatie uitgevoerd, waarbij getracht is te achterhalen wat het relatieve belang van de eerste, tweede en derde geldstroom is voor het pijnonderzoek in Nederland. De resultaten van deze inventarisatie worden in dit hoofdstuk gepresenteerd.

3.1 WERKWIJZE

Onderzoek gefinancierd uit de eerste geldstroom betreft in hoofdzaak universitair onderzoek. Het Discipline Advies Geneeskunde 1998 van de KNAW bleek niet aan te geven welke onderzoeksgroepen zich met pijnonderzoek bezighouden. Bij gebrek aan een systematisch overzicht van universitaire onderzoekprogramma's gericht op pijn, heeft de Raad via een indirecte weg informatie verzameld. Van het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde (NTvG), British Medical Journal, The Lancet en Pain zijn de afleveringen uit 1999 en 2000 nagekeken op publicaties over pijnonderzoek door Nederlandse onderzoeksgroepen. Tevens werd via Medline gezocht naar recente publicaties over pijnonderzoek door Nederlandse auteurs.

Voor het onderzoek gefinancierd uit de tweede geldstroom werden de programma's van de twee intermediaire organisaties, MW-NWO en ZON, geraadpleegd. Aanvullende gegevens werden verkregen uit de databank onderzoeksprojecten en het overzicht Programma's doelmatigheidsonderzoek van het Platform Health Technology Assessment (RGO-publicatie 23).

Financiering van pijnonderzoek uit de derde geldstroom gebeurt via twee kanalen: charitatieve instellingen en het bedrijfsleven. Van de grootste relevante fondsen werden de meest recente jaarverslagen doorgenomen. In enkele gevallen werd informatie verkregen via de website. Commissieleden verstrekten informatie over de betrokkenheid van de industrie bij het pijnonderzoek.

3.2 RESULTATEN LITERATUURONDERZOEK

De literatuursearch in Medline op het trefwoord "pain" leverde 151 Nederlandse publicaties op uit de jaren 1998 tot en met 2000. De herkomst van de publicatie werd afgeleid uit het correspondentieadres. Co-auteurs waren in een aantal

gevallen afkomstig uit andere afdelingen (cardiologie, kindergeneeskunde) dan de penvoerder. Deze afdelingen werden buiten beschouwing gelaten. De inventarisatie is niet volledig, aangezien een aantal publicaties over aandoeningsgerelateerde pijn (bijv. chronische pancreatitis) en pijnsyndromen als hoofdpijn, migraine en fibromyalgie niet onder het trefwoord “pain” gerubriceerd bleken te zijn. Binnen het bestek van dit advies was het niet mogelijk een volledig literatuuroverzicht te maken.

De gevonden publicaties geven echter wel een indruk van de diversiteit in de disciplines die in pijnonderzoek participeren. Recente publicaties bleken afkomstig van ongeveer 26 verschillende afdelingen uit alle acht universitair medische centra en een beperkt aantal buitenuniversitaire instituten (NIVEL, Nederlands Kanker Instituut, RugAdvies Centra Nederland, Nederlands Paramedisch Instituut, RIVM en enkele revalidatiecentra).

Het was niet mogelijk met behulp van de gegevens uit Medline vast te stellen uit welke geldstroom het onderzoek gefinancierd was. Uit de titels was wel af te leiden dat in elk geval een belangrijk deel van het gepubliceerde onderzoek gefinancierd werd uit het NWO-deelprogramma Pijn 1. De publicaties in het NTVG betroffen vooral verenigingsverslagen.⁴

De inventarisatie geeft een beeld van onderzoek op heel diverse gebieden met een paar onderwerpen waarover vaker gepubliceerd wordt. De verkaveling van onderzoekthema's over verschillende instellingen in Nederland weerspiegelt zich in de publicaties. Zo liggen er accenten op pijnmeting (met name publicaties vanuit de EUR) en op nek-, rug- en schouderpijn en evaluatie van behandelingen (vooral publicaties van het EMGO-instituut). De afdeling Neurologie uit het LUMC publiceert veel over migraine-onderzoek (preklinisch, dierexperimenteel en klinisch onderzoek). Een interessant gegeven is dat aandacht voor de carrière van de patiënt vooral te vinden is in het huisartsgeneeskundig onderzoek. Er zijn relatief weinig publicaties over dierexperimenteel onderzoek of farmacologisch onderzoek op het gebied van pijn of pijnperceptie aangetroffen, met uitzondering van het migraineonderzoek. Een verklaring hiervoor is dat dergelijk onderzoek niet als pijn-onderzoek gerubriceerd wordt en dus niet onder het algemene trefwoord “pain” terug te vinden is.

Concluderend lijkt het er op dat een aanzienlijk deel van het gepubliceerde onderzoek rechtstreeks verband houdt met de thema's uit het NWO-

⁴ Nederlandse Vereniging van Artsen voor Revalidatie en Fysische Geneeskunde, Nederlandse Vereniging voor Anesthesiologie, Nederlands Huisartsen Genootschap en Nederlandse Vereniging voor Brandwondenzorg.

deelprogramma Pijn 1 (en dat dit dus onderzoek betreft dat gefinancierd is uit de tweede geldstroom). Onderzoek buiten dat programma bestrijkt een groot scala aan onderwerpen.

3.3 RELEVANTE ONDERZOEKPROGRAMMA'S

De onderzoekprogramma's die gefinancierd worden door MW-NWO en ZON alsmede de "lijst van 31" van het CVZ zijn nagekeken op onderwerpen op het gebied van pijnonderzoek.

Van het onderzoek gefinancierd uit het NWO-deelprogramma Pijn 1 is een overzicht uitgebracht bij gelegenheid van de NWO-werkconferentie. De onderzoeksthema's uit dit deelprogramma zijn al in hoofdstuk 2 van dit advies genoemd. Binnen de open competitie van MW-NWO wordt slechts incidenteel pijnonderzoek gefinancierd (dit betreft vooral projecten op het gebied van migraine). Binnen het programma Chronisch Zieken, deelprogramma Arbeidsgebonden Problematiek, worden enkele onderzoekprojecten uitgevoerd waarin pijn indirect aan de orde komt, bijv. als uitkomstmaat.

In het Programma Doelmatigheidsonderzoek van MW-NWO vormt pijnonderzoek in eerste instantie geen inhoudelijke prioriteit. Onderzoeksvoorstellen op het gebied van doelmatigheid van bijv. pijnbehandeling kunnen echter in de jaarlijkse "bottom up" ronde worden ingediend. Pijn kan verder een aspect zijn van de beoordeling van kwaliteit van leven en op die manier aan de orde komen binnen het doelmatigheidsonderzoek.

Ook het CVZ financiert doelmatigheidsonderzoek. De laatste subsidieronde heeft in 2000 plaatsgevonden, waarbij bijv. een onderzoekproject betreffende het onderwerp "diagnostiek en behandeling van het lumbosacraal radiculair syndroom" is gehonoreerd.

ZON kent drie grote programmadelen: Zorg, Preventie en Overige programma's. Binnen het programmadeel Zorg zijn enkele programma's waarin projecten worden uitgevoerd die een relatie hebben met chronische pijn. Zo is in het programma Transmurale zorg 2 een projectvoorstel gehonoreerd over implementatie van transmurale zorg voor lijdende aan fibromyalgie (start in 2000). In het programma Revalidatieonderzoek is in 1999 het onderzoekthema lage rugpijn gestart. Afgezien van deze projecten wordt uit dit programmadeel geen pijnonderzoek gefinancierd.

Het Programma Preventie 1998 - 2002 kent weliswaar een inhoudelijk zwaartepunt "Aandoeningen van het houdings- en bewegingsapparaat", maar

preventie van (chronische) pijn wordt beschouwd als een vorm van tertiaire preventie, hetgeen niet past in het Programma Preventie⁵.

Binnen de Overige programma's loopt sinds 1998 het programma "Klachten aan het bewegingsapparaat", gericht op invoering van preventieve interventies waarmee de ernst en omvang van klachten aan het bewegingsapparaat kunnen worden teruggebracht. Onlangs heeft het Pijn Kennis Centrum (PKC) Nijmegen in het kader van dit programma een subsidie gekregen voor een project dat als doel heeft de eerstelijns "arbocuratieve" samenwerking in de regio Nijmegen, specifiek m.b.t. patiënten met pijn aan het bewegingsapparaat, te verbeteren.

3.4 CHARITATIEVE FONDSEN

In de veronderstelling dat aandoeningsgerelateerde pijn aandacht krijgt bij het onderzoek naar die aandoeningen, heeft de Raad gekeken naar projecten gefinancierd door de grootste charitatieve fondsen met potentiële aandacht voor pijnonderzoek: de Nederlandse Kankerbestrijding/Koningin Wilhelmina Fonds (KWF), de Nederlandse Hartstichting, het Nationaal Reumafonds, de Brandwondenstichting, de Maag Lever Darm Stichting, het Prinses Beatrix Fonds, de Nierstichting en het Diabetes Fonds Nederland.

In het meest recente overzicht van door het KWF gefinancierd onderzoek⁶ is onder het trefwoord "pijn" één project te vinden, getiteld "Statistic modelling of the effect of palliative radiotherapy on pain in patients with painful bone metastases". De Nederlandse Hartstichting financierde een project getiteld "Farmacotherapie bij onverklaarbare pijn op de borst als bijdrage aan secundaire preventie"⁷. Het Nationaal Reumafonds financiert onderzoek dat zich onder andere richt op ziektemechanismen, op zorgverlening, ziektebeloop en behandeling. Veel van de aandoeningen waar dit onderzoek naar wordt gedaan, gaan gepaard met pijn. Op dit moment zijn er echter vrijwel geen projecten bij het Nationaal Reumafonds die specifiek zijn gericht op pijnbestrijding of

⁵ZON in zicht, Jaaroverzicht 1999 - Vooruitblik 2000; ZorgOnderzoek Nederland, Den Haag, 2000.

⁶Current Cancer Research in the Netherlands 2000, uitgave KWF, Amsterdam, 2000.

⁷Wetenschappelijk jaarverslag 1998, uitgave De Nederlandse Hartstichting, Den Haag, 1999.

preventie van pijn⁸. Van de Brandwondenstichting is bekend dat zij onderzoek naar pijn en pijnbestrijding bij brandwonden financiert. De overige fondsen financieren op dit moment, voor zover bekend, geen pijnonderzoek. Naast de charitatieve fondsen bestaan er instellingen, zoals de Osteoporose Stichting, die voorlichting geven (o.a. aan patiënten) over pijn. Deze activiteit wordt hier buiten beschouwing gelaten.

3.5 ACTIVITEITEN FARMACEUTISCHE INDUSTRIE

In Nederland is een zeer beperkt aantal farmaceutische bedrijven actief op het gebied van geneesmiddelen tegen pijn, waarvan Janssen-Cilag de laatste jaren de voornaamste is. Andere producenten van pijnbestrijders hebben research and development (R&D) afdelingen in het buitenland. Het is op dit moment niet mogelijk een systematisch overzicht te geven van het fundamenteel onderzoek bij universiteiten dat door farmaceutische bedrijven wordt gefinancierd. Globale informatie is wel beschikbaar.

De farmaceutische industrie financiert onderzoek van fase I tot en met fase IV. Het onderzoek is gekoppeld aan de middelen en/of toedieningsvormen die in ontwikkeling zijn.

Voor zover bekend richt men zich op middelen tegen neuropathische pijn (opioïden en anti-epileptica), kankerpijn (opioïden), ernstige chronische niet-kankerpijn (opioïden) en ontstekingspijnen (COX-2 remmers). De farmaceutische industrie is verder betrokken bij migraine-onderzoek, dat geconcentreerd is in Leiden (LUMC). Daarnaast wordt mogelijk ook onderzoek gedaan aan de toepassing van tricyclische antidepressiva voor de indicatie pijnbestrijding.

De ontwikkelingen op farmaceutisch gebied betreffen deels de verdere ontwikkeling van COX-2 remmers, variaties in toedieningsvorm (zoals vrij recent de fentanylpleister) en afgeleiden van bekende analgetische farmaca met een gewijzigd farmacokinetisch en -dynamisch profiel. De verwachting is dat in de (nabije) toekomst nieuwe categorieën analgetica op de markt zullen komen, waarvan de ontwikkeling is gebaseerd op de toegenomen kennis van de prikkelgeleiding en signaaloverdracht in het zenuwstelsel. Over deze ontwikkelingen verstrekken de bedrijven (om bedrijfsstrategische redenen) geen informatie.

Naast de farmaceutische industrie is het denkbaar dat ook de hulpmiddelenindustrie actief is in het pijnonderzoek, op het gebied van niet-medicamenteuze behandeling. Voorbeelden hiervan zijn Transcutane Electriche

⁸www.reumafonds.nl/on/on_lopende.htm, geraadpleegd 9-10-2000.

Zenuw Stimulatie (TENS) en de ontwikkeling van pompjes voor continue/chronische toediening van analgetica. Het is niet bekend wat de huidige R&D- activiteiten op dit gebied in Nederland zijn.

3.6 BESCHOUWING

Vooropgesteld wordt dat het universitaire pijnonderzoek moeilijk in beeld te brengen is. Het is eveneens moeilijk zicht te krijgen op de mate waarin de resultaten van fundamenteel universitair onderzoek hun weg vinden naar de (farmaceutische) industrie. Bij een heroriëntatie op het pijnonderzoek, ter voorbereiding van een eventueel stimuleringsprogramma voor pijnonderzoek ná 2004, dient een grondige verkenning plaats te vinden. Daarin zou onder andere aandacht besteed moeten worden aan de (fundamentele) kennis die de farmaceutische industrie nodig heeft voor de ontwikkeling van analgetica en aan het vooraanstaande buitenlandse pijnonderzoek.

Op grond van de beschikbare gegevens heeft de RGO de indruk gekregen dat een groot deel van het (toonaangevende) pijnonderzoek in Nederland leunt op financiering uit het NWO-deelprogramma Pijnonderzoek en in mindere mate op de eerste geldstroom. Daarmee lijkt het NWO-programma (mede) bepalend geworden voor de richting van het pijnonderzoek in Nederland.

Het RGO-advies uit 1991 veronderstelde dat aandoeningsgerelateerde pijn voldoende aandacht kreeg binnen het onderzoek naar die aandoeningen. Een opvallende conclusie is dat tegenwoordig maar heel weinig onderzoekprojecten gericht zijn op aandoeningsgerelateerde pijn, zoals pijn bij kanker of reuma. Omdat de NWO-programma's Pijn 1 en 2 zich vooral hebben gericht op chronisch benigne pijn heeft onderzoek naar pijn ten gevolge van een bekende aandoening of afwijking geen grote aandacht gekregen. Pijn bij kinderen met lichamelijke afwijkingen heeft overigens wel aandacht gekregen.

4 BEHOEFTE AAN ONDERZOEK

De adviesaanvraag stelt de RGO voor de taak de kennisbehoefte bij pijnonderzoekers, patiënten en behandelaars/zorgaanbieders in beeld te brengen. In het afgelopen jaar zijn twee bijeenkomsten gehouden waar deze drie groepen hun standpunten naar voren konden brengen: de NWO-werkconferentie Pijnonderzoek op 21 maart 2000, georganiseerd ter voorbereiding op het programma Pijn 2, en het congres “Vraag en aanbod in pijngeneeskunde” op 17 november 2000. Tijdens deze bijeenkomsten gesignaleerde behoeften zijn verwerkt in dit hoofdstuk.

De patiëntenorganisatie Stichting Pijn-Hoop heeft in mei 2000 een overzicht gepubliceerd van psychosociale en maatschappelijke problemen die mensen met chronische pijn ondervinden, onder de noemer “pijnlijke signalen”. Deze signalen zijn verzameld via telefoongesprekken en bijeenkomsten van lotgenoten. De behoefte aan kennis die uit deze signalen blijkt is eveneens weergegeven in dit hoofdstuk.

4.1 VOORKOMEN VAN CHRONICITEIT

Preventie van chroniciteit is een onderwerp dat in het RGO-advies over pijnonderzoek uit 1991 al aan de orde kwam. Er blijkt nog steeds een algemeen gevoelde behoefte te bestaan aan onderzoek naar het voorkómen van chroniciteit van pijn. Dat hangt nauw samen met de veronderstelling dat preventie mogelijk is door snelle en adequate behandeling van acute pijn, een veronderstelling die (nog) niet door wetenschappelijke gegevens is te onderbouwen. Ook vanuit het perspectief van de huisarts, die zich als generalist bij (acute) pijnbestrijding geplaatst ziet voor het dilemma “hoelang kan ik zelf behandelen en wanneer stuur ik door?”, is er behoefte aan meer kennis om chroniciteit van pijn te voorkomen. Tijdens een van de congressen kwam de vraag aan de orde of inschakeling van een psycholoog in een vroeg stadium kan voorkomen dat de patiënt chronisch pijngedrag gaat vertonen. Onderzoek naar predictoren van chroniciteit van pijn bij volwassenen kan helpen te achterhalen hoe chronisch benigne pijn voorkomen kan worden. Ofschoon dit onderwerp reeds als thema is opgenomen in het NWO-programma Pijn 2, meent de RGO dat ook in de periode daarna behoefte zal bestaan aan onderzoek op dit gebied.

4.2 TOEPASSING VAN BESTAANDE MEETINSTRUMENTEN EN PIJNCLASSIFICATIE

Onderzoek naar pijn en pijnbestrijding bij (zeer jonge) kinderen is belangrijk omdat zeer jonge kinderen hun gevoel van pijn niet adequaat kunnen uiten. Dit laatste geldt eveneens voor oudere mensen met uitingsbeperkingen, zoals patiënten met dementie of na een CVA. Adequate pijnmeting draagt bij aan het eerder of beter herkennen van signalen dat iemand pijn lijdt. Bovendien kan aan de hand van gevalideerde pijnmaten ook beoordeeld worden of de patiënt adequate pijnbestrijding ontvangt. Goede pijnmeting is ook noodzakelijk om de effectiviteit van nieuwe behandelmethoden of geneesmiddelen bij patiënten met uitingsbeperkingen te beoordelen. De RGO concludeert dat er behoefte is aan onderzoek naar pijn bij ouderen met uitingsbeperkingen. Zoals eerder vermeld wordt de Nijmeegse pijnclassificatie al ingezet bij het programma Pijn 2 en wordt gewerkt aan de aanpassing van bestaande meetinstrumenten (ontwikkeld voor pijnmeting bij kinderen) voor toepassing bij mensen met uitingsbeperkingen (zie bijlage 4, thema 6.4).

4.3 LANGE-TERMIJNEFFECTEN VAN BLOOTSTELLING AAN PIJN EN PIJNMEDICATIE

Binnen het thema “pijn bij kinderen” bestond, naast toepassing van de ontwikkelde meetinstrumenten, behoefte aan kennis over de lange-termijneffecten van blootstelling aan pijn en medicatie. Uit dierexperimenteel onderzoek is gebleken dat een blijvend verhoogde gevoeligheid voor pijnprickers kan ontstaan (sensitisatie) bij blootstelling aan pijn op zeer jonge leeftijd. Optreden van dit fenomeen bij mensen betekent dat adequate pijnbestrijding bij neonaten en jonge kinderen van cruciaal belang is om sensitisatie voor pijn te voorkomen⁹. Met onderzoek op dit gebied is een begin gemaakt in het programma Pijn 2.

4.4 ONDERZOEK NAAR DE EFFECTIVITEIT VAN BEHANDELINGEN VOOR CHRONISCH BENIGNE PIJNSYNDROMEN

In het programma Pijn 1 is op grond van literatuuronderzoek vastgesteld voor welke regelmatig toegepaste behandelingen bij negen pijnsyndromen behoefte

⁹Effects of perinatal pain and stress. Anand, K.J.S., Progress in Brain Res. 122, 117-129, 2000.

bestaat aan systematische reviews dan wel gerandomiseerde effectstudies. De uitkomsten zijn verwerkt in Pijn 2 onder het thema “Effectstudies naar veel gebruikte behandelingen bij (a) nekpijn en fibromyalgie en (b) spanningshoofdpijn”. De RGO is van mening dat een dergelijke systematische inventarisatie nuttig is om prioriteiten in het onderzoek te bepalen, maar dat na verloop van tijd een nieuwe inventarisatie nodig is om de conclusies te actualiseren (zie ook onder “Ontwikkeling van nieuwe behandelingen”).

4.5 COMMUNICATIE TUSSEN (HUIS)ARTS EN PATIËNT

Onder de noemer Communicatie tussen (huis)arts en patiënt signaleert de RGO verschillende behoeften. De patiënt met chronische pijn verlangt goede informatie over behandelingsmogelijkheden (zie 4.8). De patiënt mag een goede bejegening verwachten. Als na verloop van tijd blijkt dat de reguliere medische behandeling geen (blijvende) oplossing biedt, is het van belang de patiënt zo goed mogelijk bij te staan in het verdragen van de pijn. Dit is in Pijn 2 opgenomen als thema “Verbetering van de omgang met pijn van de jonge en volwassen patiënt door zelf-management en ondersteuning van de directe omgeving”. De RGO verwacht dat ook na afloop van het programma Pijn 2 behoefte zal bestaan aan onderzoek gericht op training in het leren omgaan met pijn door zowel de patiënt als mensen in de directe omgeving van de patiënt.

4.6 ONTWIKKELING VAN NIEUWE BEHANDELINGEN

Het is duidelijk dat voor een aantal pijnpatiënten de mogelijkheden tot behandeling tekort schieten. Tijdens beide congressen werd in diverse voordrachten gesignaleerd dat de gangbare behandeling van chronisch benigne pijn bij niet meer dan 30 tot 50% van de patiënten tot een blijvende (d.w.z. 3 à 4 jaar aanhoudende) verbetering leidt. Zowel behandelaars als patiënten gaven aan dat er behoefte is aan de ontwikkeling van nieuwe behandelingen. Verschillende behandelaars streven naar een betere selectie van patiënten teneinde de bestaande behandelingen gericht en met meer effect te kunnen toepassen. Dit geldt met name voor invasieve behandelingen en behandelmethoden, die men niet zal toepassen bij patiënten van wie voorspeld kan worden dat zij er geen baat bij hebben. Dat laat natuurlijk onverlet dat onderzoek is vereist naar de redenen waarom een behandeling bij bepaalde patiënten onvoldoende effect heeft. Resultaten van dit onderzoek kunnen bijdragen aan de ontwikkeling van nieuwe behandelingen.

4.7 ALTERNATIEVE GENEESKUNDE

Er bestaat behoefte aan meer duidelijkheid over de plaats van de diverse vormen van alternatieve therapie bij de behandeling van pijn, in het bijzonder chronische pijn. Naar aanleiding van een debat over “alternatieve” therapieën concludeert de RGO dat nog steeds geen eensgezindheid bestaat over de interpretatie van onderzoek naar de effectiviteit hiervan. Alternatieve therapieën lijken pas toegepast te worden als de reguliere behandeling van de pijn geen effect meer heeft. Het is de vraag of in dat stadium nog een goede beoordeling van de effectiviteit mogelijk is.

4.8 MEER EN TOEGANKELIJKERE VOORLICHTING AAN PATIËNTEN

Patiënten dringen aan op een betere verspreiding van kennis over chronisch benigne pijn en de behandelingsmogelijkheden daarvoor onder artsen (Stichting Pijn-Hoop noemt hierbij expliciet bedrijfsartsen, revalidatieartsen, verpleeghuisartsen en verzekeringsartsen). Er is behoefte aan een (algemeen toegankelijk) overzicht van (reguliere) behandelingsmogelijkheden, waarbij ook de instellingen worden genoemd die dergelijke behandelingen toepassen. De RGO meent dat op dit gebied geen specifiek onderzoek noodzakelijk is. Wel is het van belang dat de resultaten van onderzoek ruime bekendheid krijgen. Inmiddels is de website van het Platform Pijn en Pijnbestrijding (www.pijnplatform.nl) beschikbaar gekomen. Te verwachten valt dat op deze manier kennis over pijn en pijnbestrijding voor iedereen (artsen, verpleegkundigen en patiënten) toegankelijk wordt. De website zal naar verwachting in 2003 volledig operationeel zijn.

5 CONCLUSIES EN AANBEVELINGEN

5.1 INLEIDING

Dit hoofdstuk geeft een overzicht van de overwegingen van de Raad bij de gesignaleerde behoeften aan onderzoek en besluit met een opsomming van de aanbevelingen.

Voor het vaststellen van lacunes in het onderzoek heeft de Raad een afweging gemaakt tussen enerzijds het huidige onderzoek in Nederland, anderzijds de behoefte aan kennis. Uit het vorige hoofdstuk mag duidelijk geworden zijn dat de behoefte aan kennis en onderzoek groter is dan wat in een driejarig programma past. De Raad heeft daarom in het onderstaand overzicht van onderzoeksthema's prioriteiten aangegeven. Zwaarwegende criteria voor prioritering waren, naast de reeds aangegeven behoefte, de kans dat het onderzoek in Nederland op korte termijn (d.w.z. in de periode 2002-2004) uitgevoerd kan worden en de implicaties die de resultaten voor de medische praktijk kunnen hebben. Het leek niet zinvol onderscheid te maken naar ziektelast binnen de groep patiënten met chronische pijn. Het criterium "ziektelast" is niet gehanteerd bij de prioritering.

Alvorens over te gaan tot een bespreking van de afzonderlijke thema's voor onderzoek wil de Raad een algemene opmerking maken over de stimulering van het pijnonderzoek. De kaders voor het pijnprogramma in tijd (drie jaar) en geld (1,3 Mf of € 590.000 per jaar) hebben duidelijk invloed op het karakter van de aanbevelingen. Het pijnonderzoek in Nederland kan binnen deze kaders geen nieuwe wegen inslaan. Zoals aan de tijdbalk in hoofdstuk 2 is te zien, is het NWO-gesubsidieerde pijnonderzoek tot en met 2004 een aaneenschakeling van relatief korte, kleine programma's. De Raad verwacht geen daadwerkelijk innovatief onderzoek als deze wijze van stimulering wordt voortgezet. In het onderhavige advies wordt bij de bespreking van de geprioriteerde thema's globaal aangestipt wat mogelijkheden na 2004 zijn.

Aanpak van de onderwerpen die nu noodgedwongen blijven liggen, vergt een langdurig programma en een goede infrastructuur, waarvoor een uitgebreidere verkenning nodig zal zijn dan binnen de huidige advisering mogelijk was. In zo'n verkenning kan men ook aandacht besteden aan de kennisinfrastructuur, d.w.z. de vraag hoe het onderzoek en de zorg zó georganiseerd kunnen worden dat optimaal gebruik gemaakt wordt van de gegenereerde kennis. Bij de kennisinfrastructuur valt te denken aan een rol voor de Samenwerkende Kenniscentra voor Pijn en/of het Platform Pijn en Pijnbestrijding (zie bijlage 6).

Ten slotte vraagt de Raad aandacht voor de inbedding van het NWO-gestimuleerde pijnonderzoek in het universitaire onderzoek. Te denken valt aan medefinanciering uit de eerste geldstroom of andere financieringsstromen en aan samenwerking met andere disciplines, teneinde de kans op continuering van het pijnonderzoek te vergroten.

5.2 OVERZICHT VAN ONDERZOEKTHEMA'S

5.2.1 PATIËNTENCARRIÈRES EN PREVENTIE VAN DE CHRONICITEIT VAN PIJN

Een sterk gevoelde behoefte is het voorkómen dat pijn chronisch wordt. De veronderstelling dat een adequate behandeling van acute pijn kan voorkomen dat pijn chronisch wordt, is niet wetenschappelijk onderbouwd, voor zover bekend, maar zij kan een hypothese vormen in het onderzoek naar de mogelijkheden tot preventie van chronische pijn. Van preventieve maatregelen dient de effectiviteit getoetst te worden, maar dit zal niet aan de orde zijn in het programma Pijn 3. Wel is er ruimte voor onderzoek naar de carrières van patiënten met chronische pijn in het zorgsysteem: hoe zien deze eruit en zijn er factoren in aan te wijzen die mogelijk hebben bijgedragen aan de chroniciteit?

De Raad verwacht dat de uitkomsten consequenties kunnen hebben voor het verwijzbeleid van huisartsen bij patiënten met pijn. Ook kunnen de resultaten gebruikt worden voor het identificeren van patiënten die een grote kans hebben op het ontwikkelen van chronisch benigne pijn of voor het selecteren van patiënten voor een bepaalde behandeling. Bij dit laatste denkt de Raad mede aan het voorspellen welke patiënten juist géén baat hebben bij een bepaalde behandeling. Dit is met name van belang om patiënten onnodige invasieve behandelingen te besparen. Onderzoek dat is gericht op een betere selectie van patiënten verdient prioriteit in het programma Doelmatigheidsonderzoek, ondergebracht bij MW-NWO.

Wat de carrière van de patiënt betreft, vindt de Raad dat prospectief onderzoek, waarbij pijnpatiënten al gevolgd worden vóór de pijn chronisch wordt, de voorkeur verdient. Prospectief onderzoek biedt de mogelijkheid gericht te kijken naar factoren als vermijdingsgedrag, die retrospectief waarschijnlijk niet te onderzoeken zijn. Echter, in verband met de korte periode van programmering dient men er rekening mee te houden dat in het programma Pijn 3 wellicht alleen retrospectief onderzoek naar patiëntencarrières haalbaar is. Daarbij kan gebruik gemaakt worden van bestaande registraties, zoals registraties van gegevens uit huisartspraktijken.

5.2.2 PIJNONDERZOEK BIJ KINDEREN

Op het gebied van pijnonderzoek bij kinderen werd een duidelijke behoefte aan lange-termijnonderzoek gesignaleerd, onder andere tijdens de conferentie van 21 maart 2000 (zie ook hoofdstuk 4). Dit wordt bevestigd door aanbevelingen uit de internationale literatuur (zie voetnoot 3, pagina 13). Bij “lange termijn” dient gedacht te worden aan follow-up studies/prospectieve studies van tien jaar of zelfs langer. De Raad constateert dat voor nieuw op te zetten, prospectief lange-termijnonderzoek geen ruimte is in de programma’s Pijn 2 en Pijn 3. Follow-up studies zijn binnen de termijn van Pijn 3 wél mogelijk, als onderzoekers gebruik maken van bestaande cohorten (cohorten opgezet t.b.v. onderzoek in deelprogramma Pijn 1 of eventueel andere cohorten waarin kinderen zijn opgenomen).

5.2.3 AANDOENINGSGERELATEERDE CHRONISCHE PIJN

Uit epidemiologisch onderzoek, verricht binnen het programma Pijn 1, bleek dat de groep patiënten met chronisch benigne pijn niet zo groot is als begin jaren negentig werd verondersteld. De definitie van chronisch benigne pijn sluit patiënten uit die chronische pijn hebben gerelateerd aan een bepaalde aandoening (bijv. reumatoïde artritis, chronische pancreatitis of maligniteiten). De omvang van deze groep patiënten is niet goed bekend, en de indruk bestaat dat in het onderzoek juist de aandacht voor deze aandoeningsgerelateerde (chronische) pijn beperkt is. Epidemiologische gegevens uit het verleden over aandoeningsgerelateerde pijn zijn aan een actualisering toe. De RGO stelt voor, in navolging van het epidemiologisch onderzoek naar chronisch benigne pijn, ook in kaart te brengen welke aandoeningen met chronische pijn gepaard gaan en hoeveel patiënten daar aan lijden. De verwachting is dat dit een beter inzicht zal geven in de omvang van het probleem “chronische pijn”. Op grond van die gegevens kunnen beter prioriteiten in het onderzoek en de ontwikkeling van behandelingen worden gesteld. De Raad veronderstelt dat de Samenwerkende Kenniscentra voor Pijn en/of het Platform Pijn en Pijnbestrijding (zie bijlage 6) een rol kunnen spelen bij het beheer (up to date houden) van de epidemiologische gegevens en de koppeling hiervan aan (systematisch verzamelde) kennis over behandelmogelijkheden.

5.2.4 OMGAAN MET CHRONISCHE PIJN

Onder de patiënten met chronische pijn is een grote groep die geen verbetering ondervindt van de gangbare behandelingen. De wijze waarop de hulpverlener de patiënt bejegt kan het omgaan met chronische pijn positief beïnvloeden. Onderzoek naar de communicatie tussen arts en patiënt is dan ook van belang. De resultaten van dergelijk onderzoek kunnen consequenties hebben voor de

wijze waarop de hulpverlener communiceert met pijnpatiënten. De RGO ziet het belang hiervan in, maar betwijfelt of dergelijk onderzoek haalbaar is binnen de drie jaar die het programma Pijn 3 duurt.

Aan de behoefte om te leren omgaan met onbehandelbare chronische pijn (zowel door de patiënt zelf als door zijn omgeving) wordt tegemoet gekomen in het programma Pijn 2, onder het thema “Verbetering van de omgang met pijn (‘pijncoping’) van de jonge en volwassen patiënt door zelfmanagement en ondersteuning van de directe omgeving”. De Raad is van mening dat dit thema in het programma Pijn 3 dient te worden voortgezet. Indien mogelijk dienen de strategieën die ontwikkeld worden in Pijn 2 (toegesplitst op het chronisch benigne pijnsyndroom) ook toegepast te worden bij aandoeningsgerelateerde pijn. Tevens bepleit de Raad in het programma Pijn 3 onder dit thema rekening te houden met culturele verschillen, leeftijd en “gender” in beleving van en omgang met (chronische) pijn.

5.2.5 GENEESMIDDELENONDERZOEK EN FARMACOGENETICA

Het is een intrigerend gegeven dat bepaalde analgetica of interventies met aangetoonde werkzaamheid (zoals geneesmiddelen tegen migraine) toch bij een bepaald percentage patiënten geen of onvoldoende effect hebben. Diepgaand onderzoek naar de reden waarom de behandeling bij deze patiënten tekort schiet kan helpen bij de ontwikkeling van nieuwe behandelingen. In het geval van geneesmiddelen kan het bijvoorbeeld gaan om subgroepverschillen in het metabolisme. Onderzoek naar de rol van de genetische constitutie bij de reactie op analgetica kan ertoe bijdragen dat voor deze patiënten andere analgetica of andere toedieningsvormen beschikbaar komen (analgetica-op-maat). Ook biedt de farmacogenetica mogelijkheden om interacties tussen analgetica en andere geneesmiddelen te voorspellen. De Raad voorziet evenwel dat de programmaperiode van Pijn 3 en de beschikbare middelen niet toereikend zijn voor farmacogenetisch onderzoek of geneesmiddelenonderzoek waarvan de resultaten pas op de langere termijn toegepast kunnen worden in nieuwe behandelingen.

5.2.6 NEUROPATHISCHE PIJN EN HET PATHOFYSIOLOGISCH ONDERZOEK

Speciale aandacht vraagt de Raad voor de aanpak van neuropathische pijn¹⁰, een categorie binnen de chronische pijn waarbij de behandeling zeer vaak

¹⁰Neuropathic pain: aetiology, symptoms, mechanisms, and managment. Woolf, C.J. and Mannion, R.J., Lancet 353, 1959-1964, 1999.

teleurstellende resultaten heeft. Voor een goed begrip (en t.z.t. behandeling) van de neuropathische pijn is kennis van de normale prikkelgeleiding en van de mechanismen die leiden tot pijnsensatie onontbeerlijk. De indruk bestaat dat het fundamenteel onderzoek (met inbegrip van patiëntgebonden onderzoek) op dit gebied tot op heden weinig of niet gestimuleerd is vanuit de gangbare fondsen. De Raad wijst hier op het belang van pathofysiologisch onderzoek als bakermat van nieuwe inzichten. Om die reden pleit de Raad voor stimulering van het pathofysiologisch onderzoek naar prikkelgeleiding en pijnperceptie in een groter programma met een langere looptijd dan Pijn 3.

Voor de periode 2002-2004 ziet de Raad fundamenteel, patiëntgebonden onderzoek gericht op de pathofysiologie van neuropathische pijn als een prioriteit, aangezien dit onderzoek nu al kan profiteren van de toegenomen mogelijkheden in de neurowetenschappen (zoals receptoronderzoek, neurofysiologisch onderzoek en neuro-imaging) en het onderzoek naar genen die betrokken zijn bij prikkelgeleiding en pijnperceptie. Er mag niet worden verwacht dat dit binnen drie jaar leidt tot praktisch toepasbare behandelingen. Een continuering van dit type onderzoek na 2004 is dan ook aan te bevelen.

5.2.7 ALTERNATIEVE THERAPIEËN

Waar de reguliere behandeling tekort schiet, wendt een aanzienlijk deel van de patiënten zich tot alternatieve therapieën. Er is een grote diversiteit in alternatieve therapieën, waarvan de effectiviteit niet vaststaat. Het gebruik van alternatieve therapieën wordt waarschijnlijk niet vastgelegd in bestaande registraties, en de grote diversiteit aan therapieën (en het gebrek aan standaardisatie bij een aantal daarvan) maakt zo'n registratie op korte termijn onmogelijk. De RGO is van oordeel dat er eerst inzicht moet komen in de plaats van alternatieve therapieën: welke vormen worden toegepast bij de behandeling van pijn, in welk stadium van hun carrière maken patiënten er gebruik van, en hoe groot is de "alternatieve medische consumptie". Pas daarna zal duidelijk worden welke alternatieve therapieën in aanmerking komen voor effectiviteitsonderzoek. Voor deze richting van onderzoek is het budget van het programma Pijn 3 ontoereikend. De Raad concludeert dat onderzoek naar alternatieve therapieën niet in het programma voor 2002-2004 opgenomen kan worden. Het verdient wel aanbeveling binnen het programma Pijn 3 bij onderzoek naar de carrières van patiënten informatie te verzamelen over het gebruik van alternatieve therapieën.

5.2.8 IMPLEMENTATIE

Er is een duidelijke behoefte aan implementatie van kennis, of concreet gezegd, aan toepassing van de inzichten en toetsing van de ideeën die zijn opgedaan

tijdens onderzoek in het NWO-deelprogramma Pijn 1. Die toepassing gebeurt voor een deel in het programma Pijn 2, zoals onder andere blijkt uit de eis van MW-NWO dat onderzoekers gebruik maken van de Pijnclassificatie Nijmegen. De vertaling van (nieuwe) inzichten over de effectiviteit van bepaalde behandelingen bij bijvoorbeeld lage rugpijn in richtlijnen is in gang gezet. De toegankelijkheid van kennis over pijn en pijnbestrijding voor patiënten en behandelaars zal bevorderd worden door de ontwikkeling van de website van het Platform Pijn en Pijnbestrijding. Binnen Pijn 2 dienen aanvragers in hun subsidieaanvraag al na te denken over de toepasbaarheid van onderzoeksresultaten en de inschakeling daarbij van de betrokken doelgroepen. De RGO is van mening dat de toepassing van de kennis die voortkomt uit de onderzoekprogramma's Pijn 1, 2 en 3 bevorderd zal worden door het type implementatieprogramma's dat op dit moment al voor andere thema's door ZON is opgesteld. Een implementatieprogramma op het gebied van chronische pijn kan gebaseerd worden op de resultaten van onderzoek naar de preventie van het chronisch worden van pijn, of op de resultaten van toekomstig onderzoek naar de communicatie tussen arts en patiënt (thema 6.3 in Pijn 2, zie bijlage 5). De Raad beveelt aan in relevante ZON-programma's (bijv. Preventie of Zorg) mogelijkheden te scheppen voor projecten gericht op de toepassing van kennis over chronische pijn. Deze projecten zouden niet ten laste moeten komen van het NWO-programma Pijn 3.

Ten slotte wijst de Raad erop dat de Samenwerkende Kenniscentra voor Pijn en/of het Platform Pijn en Pijnbestrijding een rol kunnen spelen bij de praktische toepassing van kennis die voortkomt uit de onderzoekprogramma's.

5.3 AANBEVELINGEN

Samenvattend komt de RGO tot de volgende aanbevelingen, waarvan de eerste vier betrekking hebben op het programma Pijn 3:

1. De behoefte aan kennis over de preventie van chroniciteit van pijn is veel groter dan waarin het programma Pijn 2 kan voorzien. De RGO adviseert dan ook dit thema eveneens in het programma Pijn 3 op te nemen. De Raad vraagt hierbij in het bijzonder aandacht voor de carrières van patiënten met chronische pijn in het zorgsysteem: hoe zien deze eruit en zijn er factoren in aan te wijzen die mogelijk hebben bijgedragen aan de chroniciteit? Voor de uitvoering denkt de Raad in eerste instantie aan retrospectief onderzoek dat gebruik maakt van bestaande registraties in de eerstelijns zorg.

2. In het programma Pijn 3 kan het lange-termijnonderzoek naar pijn bij kinderen gestimuleerd worden door gebruik te maken van bestaande cohorten. Een voorwaarde is dat deze cohorten lang genoeg gevolgd zijn en dat de geregistreerde gegevens geschikt zijn om conclusies te trekken over bijvoorbeeld de lange-termijneffecten van pijnmedicatie of het pijngeheugen.
3. De RGO stelt voor, in navolging van het epidemiologisch onderzoek naar chronisch benigne pijn, ook in kaart te brengen welke aandoeningen met chronische pijn gepaard gaan en hoeveel patiënten daar aan lijden. De Raad veronderstelt dat de Samenwerkende Kenniscentra voor Pijn en/of het Platform Pijn en Pijnbestrijding een rol kunnen spelen bij het beheer (up to date houden) van de epidemiologische gegevens en de koppeling hiervan aan (systematisch verzamelde) kennis over behandelmogelijkheden. Financiering van dit laatste zou niet ten laste moeten komen van het programma Pijn 3.
4. In het programma Pijn 3 dient aandacht te bestaan voor de psychosociale benadering van pijn. De Raad is van mening dat het thema “Verbetering van de omgang met pijn (‘pijncoping’) van de jonge en volwassen patiënt door zelfmanagement en ondersteuning van de directe omgeving” uit Pijn 2 in het programma Pijn 3 dient te worden voortgezet. Indien mogelijk dienen de strategieën die ontwikkeld worden in Pijn 2 (toegespitst op het chronisch benigne pijnsyndroom) ook toegepast te worden bij aandoeningsgerelateerde pijn. Tevens bepleit de Raad in het programma Pijn 3 onder dit thema rekening te houden met culturele verschillen, leeftijd en “gender” in de beleving van en omgang met (chronische) pijn.

De volgende aanbevelingen hebben implicaties buiten het programma Pijn 3:

5. Voor de periode 2002-2004 ziet de Raad onderzoek met een fundamenteel karakter, gericht op de pathofysiologie van (neuropathische) pijn als een prioriteit. Er mag echter niet worden verwacht dat onderzoek gericht op de pathofysiologie binnen drie jaar leidt tot praktisch toepasbare behandelingen. Om die reden geeft de Raad de minister ter overweging de stimulering van het pathofysiologisch onderzoek naar prikkelgeleiding en pijnperceptie na 2004 voort te zetten.
6. Onderzoek gericht op een betere selectie van (chronische) pijnpatiënten voor invasieve behandelmethoden verdient prioriteit. Naar de mening van de Raad past dit beter binnen andere programma's dan het programma Pijn 3. De Raad geeft de minister in overweging mogelijkheden te scheppen voor onderzoek

op dit thema in het NWO-programma Doelmatigheidsonderzoek of andere relevante programma's.

7. Een implementatieprogramma op het gebied van chronische pijn kan gebaseerd worden op de resultaten van onderzoek naar de preventie van het chronisch worden van pijn, of op de resultaten van toekomstig onderzoek naar de communicatie tussen arts en patiënt (thema 6.3 in Pijn 2, zie bijlage 5). De Raad beveelt aan in relevante ZON-programma's (bijv. Preventie of Zorg) mogelijkheden te scheppen voor projecten gericht op de toepassing van kennis over chronische pijn. Deze projecten zouden niet ten laste moeten komen van het NWO-programma Pijn 3.

BIJLAGE 2

SAMENSTELLING COMMISSIE PIJNONDERZOEK

drs. A. van der Zeijden (voorzitter)	WOCZ
drs. G.M. Bakker	WOCZ
prof.dr. J. Passchier	EUR
prof.dr. D. Tibboel	EUR
dr. M. Uitendaal	Janssen-Cilag B.V.
prof.dr. W.W.A. Zuurmond	VUA
dr. C.H. Langeveld (secretaris)	RGO
drs. H.W. Benneker (waarnemer)	RGO
prof.dr. H.G.M. Rooijmans (waarnemer)	RGO
mw. S. van der Toorn (waarnemer)	MW-NWO

BIJLAGE 4

OVERZICHT VAN GEBRUIKTE TERMEN

Voor de gebruikte termen zijn niet in alle gevallen sluitende definities te geven. Hieronder volgt een overzicht met veel gebruikte aanduidingen, waarvan sommige elkaar overlappen.

Pijn

Een onaangename sensorische en emotionele ervaring die wordt geassocieerd met een werkelijke of mogelijke weefselbeschadiging, of beschreven in termen van een dergelijke beschadiging (definitie IASP).

Chronische pijn

Pijn langer bestaand dan het oorspronkelijk lijden doet vermoeden (in sommige definities langer dan drie maanden, in andere langer dan zes maanden).

Chronische benigne pijn

Ernstige chronische pijn die niet of niet meer aan een specifieke onderliggende ziekte of afwijking is gekoppeld of die nog niet als zodanig wordt herkend ('ernstig' wil zeggen: leidend tot duidelijk ongemak en beperkingen in het dagelijks leven, de pijn rechtvaardigt klinische aandacht). Patiënten van wie bewezen is dat de pijn veroorzaakt wordt door bijvoorbeeld maligne, reumatische of neurologische aandoeningen, vallen buiten deze definitie. Voorbeelden van syndromen die tot chronisch benigne pijn gerekend kunnen worden zijn: migraine, clusterhoofdpijn, spanningshoofdpijn, rugpijn, nekpijn, schouderpijn, primaire fibromyalgie syndroom, stomp- en fantoompijn en prikkelbare darm syndroom (irritable bowel syndrome).

In verband met de verschillende interpretaties van de term 'chronisch benigne pijn' verdient de recentere term 'chronische onbegrepen pijn' de voorkeur.

Aandoeningsgerelateerde pijn

Pijn ten gevolge van een bekende aandoening, zoals reuma, trauma (bijvoorbeeld whiplash), maligniteit of een neurologische aandoening.

Maligne pijn

Pijn ten gevolge van een maligniteit.

Neuropathische pijn

Persisterende pijn na een beschadiging van een onderdeel van het zenuwstelsel (bijvoorbeeld een perifere zenuw, een dorsaal ganglion of het centraal zenuwstelsel).

BIJLAGE 6

ORGANISATIES OP HET GEBIED VAN PIJN EN PIJNONDER- ZOEK IN NEDERLAND

Deze bijlage geeft achtergrondinformatie over twee organisaties die in het RGO-advies genoemd worden als mogelijke intermediären bij de vertaling van onderzoekresultaten naar praktische toepassingen: Samenwerkende Kenniscentra voor Pijn en het Platform Pijn en Pijnbestrijding. Verder worden adressen genoemd van organisaties die betrokken zijn bij pijnonderzoek en pijnbestrijding: MW-NWO, het Samenwerkingsverband Pijndisciplines en de patiëntenorganisaties die in het Platform Pijn en Pijnbestrijding zijn vertegenwoordigd. Het overzicht is niet volledig, maar biedt belangstellenden de mogelijkheid zich verder te oriënteren. Men dient rekening te houden met mogelijke adreswijzigingen in de nabije toekomst.

1. SAMENWERKENDE KENNISCENTRA VOOR PIJN

Op 28 september 1993 gaf de toenmalige staatssecretaris in zijn brief (ZZT/Z 93 931288) een standpunt over de complexe pijnbestrijding. Dit leidde tot de instelling van vier kenniscentra voor pijn, verbonden aan de academische ziekenhuizen van Groningen, Rotterdam, Nijmegen en Maastricht en gefinancierd door het ministerie van VWS. De centra hebben tot taak de kwaliteit van de pijnbestrijding in Nederland te bevorderen door het ontwikkelen van onderwijs en onderzoek op het gebied van pijn.

Medio 1994 gingen deze Samenwerkende Kenniscentra voor Pijn (PKC's) van start. Er is een onderlinge taakverdeling, waarbij Groningen elektronische patiëntenregistratiesystemen ontwikkelt, Maastricht multidisciplinaire protocollen ontwikkelt en implementeert, Nijmegen een pijn-classificatie construeert en Rotterdam verantwoordelijk is voor onderwijs.

Op basis van een evaluatie in 1997 hebben de PKC's een beleidsplan 1998-2002 opgesteld, waarin een bijsturing en een taakuitbreiding zijn opgenomen. De oorspronkelijke vier PKC's hebben 'tandems' (samenwerkingsverbanden) gevormd met de pijncentra van de andere vier academische ziekenhuizen. Zo werken vanaf 1997 samen: Groningen met het AMC, Maastricht met het VUMC, Nijmegen met UMC Utrecht en Rotterdam met het LUMC. Aanvullende aandachtsgebieden zijn pijn bij kinderen, pijn bij ouderen, palliatieve pijnbestrijding en (sub)acute pijn. Voor het begeleiden van de samenwerking en afstemming is een centrale monitor aangesteld.

Pijncentrum Academisch Ziekenhuis Groningen
Postbus 30.001
9700 RB Groningen
tel 050-361 45 02
fax 050-369 67 80

Pijncentrum UMC St Radboud (Nijmegen)
Postbus 9101
6500 HB Nijmegen
tel 024-361 45 76
fax 024-361 35 85

Pijncentrum Academisch Ziekenhuis Maastricht
Postbus 5800
6202 AZ Maastricht
tel 043-387 74 55
fax 043-387 75 57
e-mail pijn@sane.azm.nl

Pijncentrum Academisch Ziekenhuis Rotterdam
Dr. Molewaterplein 40
3015 GD Rotterdam
tel 010-463 92 22
fax 010-463 53 05

2. PLATFORM PIJN EN PIJNBESTRIJDING

Dit Platform komt voort uit de Samenwerkende Kenniscentra voor Pijn en is opgericht in het jaar 2000. Het stelt zich ten doel om beroepsgroepen op het terrein van pijn en pijnbestrijding, patiëntenverenigingen en andere bij pijnbestrijding betrokken instanties en wetenschappelijke organisaties te laten samenwerken binnen één organisatie. Het wil een gesprekspartner en aanspreekpunt zijn voor de rijksoverheid maar ook voor patiënten(verenigingen). Financiering vindt plaats vanuit het ministerie van VWS.

In het Platform zijn vertegenwoordigd: het SamenwerkingsVerband Pijn disciplines (zie onder), het Werkverband Organisaties Chronisch Zieken (WOCZ, tegenwoordig CG-Raad), de Nederlandse Vereniging van Posttraumatische Dystrofie Patiënten en de Stichting Pijn-Hoop. Het Platform beheert een eigen website, www.pijnplatform.nl, die nu al bereikbaar is maar die naar verwachting pas in 2003 volledig operationeel zal zijn. Het is de bedoeling via deze website

kennis over pijn en pijnbestrijding voor zowel patiënten als de beroepsgroepen toegankelijk te maken.

Secretariaat:

Mw. H. Wieberneit-Tolman
LUMC, afdeling Psychiatrie, B.1.P.
Postbus 9600
2300 RC Leiden

tel 071 - 526 34 48
fax 071 - 524 81 56
e-mail: swvphwt@euronet.nl
website: www.pijnplatform.nl

3. SAMENWERKINGSVERBAND PIJNDISCIPLINES (SWVP)

In dit samenwerkingsverband zijn de volgende organisaties vertegenwoordigd:

- de Nederlandse Vereniging ter Bestudering van Pijn
- de sectie Pijn van de Nederlandse Vereniging voor Anesthesiologie
- de sectie Pijnbestrijding van de Nederlandse Vereniging voor Neurologie
- de sectie Pijn van het Nederlands Instituut van Psychologen
- de Werkgroep Pijnrevalidatie Nederland van de Vereniging van Revalidatieartsen
- de Samenwerkende Kenniscentra voor Pijn
- de overige academische ziekenhuizen

Het secretariaat van het SWVP is gevestigd op hetzelfde adres als het Platform Pijn en Pijnbestrijding.

4. PATIËNTENVERENIGINGEN

Het Werkverband Organisaties Chronisch Zieken (WOCZ) is recentelijk gefuseerd met de Gehandicapten Raad Nederland. Het nieuwe adres is:
Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland
Postbus 169
3500 AD Utrecht

tel 030-291 66 00
fax 030-297 01 11
website www.cg-raad.nl

Stichting Pijn-Hoop
Honthorstlaan 39
1816 TA Alkmaar

tel 072-511 96 85
geen website

Nederlandse Vereniging van Post-traumatische Dystrofie Patiënten
Postbus 31157
6503 CD Nijmegen

tel 013-455 49 51
website: PDVer.ATComputing.nl

5. INTERMEDIAIRE ORGANISATIES VOOR ONDERZOEK

Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek (NWO)
Medische Wetenschappen
Postbus 93138
2509 AC Den Haag

tel 070-344 07 20
fax 070-344 07 49
e-mail bleeker@nwo.nl
website: www.nwo.nl/mw

ZorgOnderzoek Nederland (ZON)
Postbus 84129
2508 AC Den Haag

tel 070-306 82 82
fax 070-306 82 06
website: zon@zon.nl

Het Gebied Medische Wetenschappen van NWO en ZON zullen in de loop van 2001 samengaan.

BIJLAGE 7

LIJST VAN AFKORTINGEN

AMC	Academisch Medisch Centrum
COX-2	Cyclo-oxygenase type 2
CVA	Cerebrovasculair accident
CVZ	College voor Zorgverzekeringen
DNH	De Nederlandse Hartstichting
EMGO	Instituut voor Extramuraal Geneeskundig Onderzoek
EUR	Erasmus Universiteit Rotterdam
IASP	International Association for the Study of Pain
KWF	Koningin Wilhelmina Fonds
KNAW	Koninklijke Nederlandse Akademie van Wetenschappen
LUMC	Leids Universitair Medisch Centrum
MW-NWO	Afdeling Medische Wetenschappen van NWO
NHG	Nederlands Huisartsen Genootschap
NIVEL	Nederlands instituut voor onderzoek van de eerstelijns gezondheidszorg
NTvG	Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde
NWO	Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek
PKC	Pijn Kennis Centrum
R&D	Research en development
RGO	Raad voor gezondheidsonderzoek
RIVM	Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu
SGO	Stimuleringsprogramma Gezondheidsonderzoek
SWVP	SamenwerkingsVerband Pijndisciplines
TENS	Transcutane Electriche Zenuw Stimulatie
UMC	Universitair Medisch Centrum
VUA	Vrije Universiteit Amsterdam
VUMC	Vrije Universiteit Medisch Centrum
VWS	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
WOCZ	Werkverband Organisaties Chronisch Zieken
WVC	Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur
ZON	ZorgOnderzoek Nederland