Dit rapport is een uitgave van het NIVEL.
De gegevens mogen worden gebruikt met bronvermelding.

# CQ-index module Pijn: meetinstrumentontwikkeling

**Ervaringen met pijnbehandeling en pijnbeleving van chronische pijnpatiënten en ontwikkeling van de CQ-index module Pijn**

Maarten Krol
Dolf de Boer
Anne Marie Plass
Jany Rademakers

U vindt dit rapport en andere publicaties van het NIVEL in PDF-format op: www.nivel.nl

ISBN 978-94-6122-202-2

http://www.nivel.nl
nivel@nivel.nl
Telefoon 030 2 729 700
Fax 030 2 729 729

©2013 NIVEL, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt worden door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van het NIVEL te Utrecht. Het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning in artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

# Inhoud


**Managementsamenvatting** **7**

**Voorwoord** **11**

**1 Inleiding** **13**
1.1 Achtergrond 13
1.2 Project 'Zicht op Pijn' 13
1.3 Deelproject 1: CQI-module Pijn 14
1.4 Indeling van het rapport 16

**2 Methoden vragenlijstontwikkeling** **17**
2.1 Onderzoeksplan 17
2.2 Literatuuronderzoek en bestaande vragenlijsten 18
2.3 Kwalitatief onderzoek: focusgroepen met patiënten 19
2.4 Vragenlijsten eerste en tweede meting en module 20

**3 Vragenlijstontwikkeling** **21**
3.1 Literatuuronderzoek en bestaande vragenlijsten 21
3.1.1 Belangrijke zorgaspecten voor patiënten 21
3.1.2 Achtergrond van de pijn: intensiteit en belemmering 22
3.2 Kwalitatief onderzoek: focusgroepen met patiënten 25
3.2.1 Werving en achtergrondkenmerken deelnemers 25
3.2.2 Resultaten van de gesprekken; belangrijke onderwerpen 26
3.3 Concept ervaringenlijsten 30
3.4 Concept belangenlijst 31

**4 Gegevensverzameling en respons psychometrische test** **33**
4.1 Werving deelnemers en steekproeftrekking 33
4.2 Gegevensverzameling 33
4.2.1 Meting 1 (september-november 2012) 34
4.2.2 Meting 2 (januari-maart 2013) 34
4.3 Respons 34
4.3.1 Controle 34
4.3.2 CQ-index Pijn – 1e meting 35
4.3.3 CQ-index Pijn – 2e meting 36
4.4 (Non) respons analyses en controle gegevensverzameling 37
4.5 Achtergrondkenmerken van respondenten 37

**5 Resultaten psychometrische analyses 41**
5.1 Itemanalyses 41
5.1.1 Scheefheid per item 41
5.1.2 Non-respons per item 41
5.1.3 Belangscores 43
5.2 Inter-itemanalyses 44
5.3 Schaalconstructie 45
5.3.1 Factoranalyse 45
5.3.2 Betrouwbaarheidsanalyse 48
5.4 Face validity: opmerkingen deelnemers 48

**6 Ervaringen van chronische pijnpatiënten met de zorg 51**
6.1 Kwaliteitsschalen 51
6.1.1 Ervaringen met huisarts 52
6.1.2 Andere zorgverleners 53
6.1.3 Samenwerking 53
6.1.4 Behandeling 54
6.1.5 Verschillen tussen verenigingen kwaliteitsschalen 55
6.2 Overige ervaringen en waarderingscijfers 55
6.2.1 Vast aanspreekpunt 55
6.2.2 Alternatieve zorg 56
6.2.3 Waarderingscijfers zorgverleners 57
6.3 Verbeterscores 57
6.4 Pijn en behandelresultaten 58
6.4.1 Eerste meting 58
6.4.2 Tweede meting en verschillen tussen de metingen 60

**7 Voorstel aanpassing vragenlijst tot CQI-module Pijn 63**
7.1 Aanbevelingen voor aanpassingen aan de vragenlijst 63
7.2 CQI-module Pijn 72

**8 Algemene samenvatting en discussie 75**
8.1 Aanleiding en opzet onderzoek 75
8.2 Doelstellingen van het onderzoek 75
8.2.1 Zorgervaringen van chronische pijnpatiënten 75
8.2.2 Vragenlijstmodule over pijnbehandeling 78
8.3 Aandachtspunten bij het onderzoek 78
8.3.1 Werving focusgroepen 78
8.3.2 Samenstelling vragenlijst 79
8.3.3 Respons en representativiteit 79
8.4 Implementatie 79
8.5 Conclusie 80

**Literatuur 83**

**Bijlagen:**


| | | |
|---|---|---|
| Bijlage 1 | Projectleiding, projectuitvoering en begeleidingscommissie | 89 |
| Bijlage 2 | Samenwerkende patiëntenorganisaties | 91 |
| Bijlage 3 | Overzicht studies patiëntervaringen, -voorkeuren en –tevredenheid | 95 |
| Bijlage 4 | Overzicht meetinstrumenten 'self-reported' pijn | 101 |
| Bijlage 5 | GCPS 2.0: Origineel en Nederlandse vertaling | 103 |
| Bijlage 6 | Ervaringenlijst 1e meting | 107 |
| Bijlage 7 | Belangenlijst 1e meting | 119 |
| Bijlage 8 | Ervaringenlijst 2e meting | 123 |
| Bijlage 9 | CQI module Pijn versie 1.0 | 129 |

# Managementsamenvatting

Wat zijn de ervaringen van chronische pijnpatiënten met de Nederlandse pijnzorg? Wat gaat er goed, wat moet er beter en wat vinden patiënten daarin het belangrijkst?
Dit project was gericht op de ontwikkeling van een Consumer Quality-index (CQI) vragenlijst over pijnzorg. In dit kader zijn de ervaringen en ideeën geïnventariseerd van de achterban van vijf samenwerkende patiëntenorganisaties met de Nederlandse (chronische) pijnzorg. Het onderzoek is uitgevoerd door het NIVEL in samenwerking met PijnPlatform Nederland, Stichting Pijn-Hoop, Nederlandse Vereniging van Rugpatiënten "de Wervelkolom" (NVVR), Sarcoïdose Belangenvereniging Nederland en de Whiplash Stichting Nederland.

## Opzet van het onderzoek

***Uitgebreide vragenlijst chronische pijnzorg***
Om de ervaringen van de pijnpatiënten in kaart te brengen, is een uitgebreide vragenlijst over pijnzorg, behandeling en pijnbeleving opgesteld.
Met literatuuronderzoek en deskresearch zijn wetenschappelijke artikelen en andere vragenlijsten voor het meten van pijnbeleving en -bestrijding geïnventariseerd.
Vervolgens zijn er focusgroepen (groepsgesprekken) georganiseerd met de leden van de vijf patiëntenorganisaties. In deze bijeenkomsten is gepraat over hun ervaringen, meningen en voorkeuren rond pijnzorg.
De resultaten van het literatuuronderzoek en de focusgroepen zijn verwerkt tot een uitgebreide vragenlijst over pijnbehandeling en -bestrijding. Deze is in het najaar van 2012 verstuurd naar de leden van de vijf patiëntenorganisaties. Daarvan hebben in totaal bijna 900 personen de vragenlijst ingevuld.
In het voorjaar van 2013 is aan patiënten die ten tijde van het onderzoek onder behandeling waren voor hun pijn, een verkorte vragenlijst gestuurd om te meten of er verschillen in behandeling en pijnbelemmering gemeten konden worden. Hieraan deden bijna 400 leden mee.

***CQ-index module Pijn***
Uit de uitgebreide vragenlijst is een korte, algemene CQI vragenlijstmodule samengesteld. Op basis van de resultaten en in overleg met een begeleidingscommissie is bepaald welke onderwerpen een plaats kregen in de CQ-index module Pijn. Gekozen is voor: bejegening door de zorgverlener, een eventuele pijnbehandeling inclusief het resultaat ervan, zelfmanagement en belemmering door de pijn. Deze module kan toegevoegd worden aan bestaande CQ-index vragenlijsten voor disciplines waarbij pijnzorg een rol speelt en geeft een beknopte weergave van de kwaliteit van de pijnzorg.

## Belangrijkste resultaten

Met de resultaten van de uitgebreide vragenlijst is duidelijk geworden wat in de ogen van de patiënten belangrijk is in de pijnzorg en wat er verbeterd kan worden. Hoewel er een grote diversiteit is aan klachten en zorgpaden van de chronische pijnpatiënten, zijn onderstaande uitkomsten van toepassing op vrijwel alle deelnemers.

***Communicatie en Bejegening***
Goede communicatie met en bejegening door de zorgverlener worden door de patiënten als pijlers gezien voor goede pijnzorg: als patiënt moet je je verhaal kunnen doen en merken dat er naar je wordt geluisterd. Dit hangt samen met een ander belangrijk punt: het serieus nemen van de patiënt. Zorgverleners zouden meer moeten vertrouwen op wat de patiënt zegt over zijn/haar klachten en de patiënt als samenwerkingspartner zien. Dit omdat patiënten met chronische pijn door de vele jaren pijn vaak al ervaringsdeskundig zijn geworden. Uit het onderzoek blijkt dat de omgang met de zorgverlener door de meeste patiënten (85-90%) positief worden beoordeeld.

***Continuïteit van Zorg***
Een ander belangrijk punt voor pijnpatiënten gaat over de continuïteit van de zorg. Dit blijkt een knelpunt waar behoefte is aan verbetering. Hoewel de meeste patiënten tevreden zijn over de communicatie met de zorgverlener, blijft de voorlichting over (on)mogelijkheden voor behandelingen hierbij achter. De opties zijn vaak onbekend en patiënten voelen zich daarin niet goed begeleid. Verder wordt de samenwerking tussen verschillende zorgverleners door de meeste patiënten als gebrekkig ervaren: er wordt weinig overlegd tussen zorgverleners, waardoor behandelingen niet goed op elkaar aansluiten.
Een vaste persoon als aanspreekpunt in de pijnzorg wordt door veel pijnpatiënten genoemd als mogelijke oplossing voor veel van deze problemen. Dit lijkt inderdaad een veelbelovende verbetermogelijkheid: patiënten met zo'n vast aanspreekpunt (ongeveer 50%) waren positiever over de samenwerking tussen zorgverleners en continuïteit van zorg dan patiënten zonder een vast aanspreekpunt. Nu was dit vaak de huisarts of een specialist. Patiënten zijn hoopvol over de nieuwe opleiding tot pijnconsulent, die mogelijk in de toekomst ook een rol kan spelen in verbeterde regie van chronische pijnzorg, vergelijkbaar met de praktijkondersteuner GGZ bij de huisarts (POH-GGZ) en de diabetesverpleegkundige.

***Resultaat pijnbehandeling***
De doelen van de pijnbehandeling waren divers: voor sommige patiënten was het doel om volledig pijnvrij te zijn. Voor de meerderheid was het doel echter om minder pijn te hebben of te leren om te gaan met de pijn. Gezien de doelgroep was het opvallend dat er voor veel deelnemers positieve effecten van pijnbehandeling werden gevonden; bij bijna 70% van de patiënten werd het behandeldoel gehaald.

## Implementatie

Het project geeft de patiëntenorganisaties een extra instrument in handen om met diverse partijen in gesprek te gaan over het beleid rond de pijnzorg en de belangenbehartiging van hun leden. Daarnaast wordt bekeken of de module als instrument kan dienen bij het toetsen van de kwaliteitscriteria vanuit patiëntperspectief, die in een apart project zijn ontwikkeld door Vilans.
Het rapport en de CQI-module worden aangeboden aan CVZ/Zorginstituut Nederland. In de toekomst zal bekeken moeten worden aan welke relevante vragenlijsten de module toegevoegd kan worden. De patiëntenorganisaties kunnen hierin het voortouw nemen, om steeds over actuele gegevens voor belangenbehartiging te beschikken. Momenteel is de module te gebruiken om verbeterinformatie voor zorgaanbieders te genereren, of om patiënten te informeren over de kwaliteit van de pijnzorg. Het vermogen van de CQ-index module Pijn om verschillen tussen zorgaanbieders in kaart te brengen zal in toekomstig onderzoek vastgesteld moeten worden.

# Voorwoord

Dit rapport doet verslag van het onderzoek waarbij de CQ-index module Pijn is ontwikkeld. Het onderzoek is uitgevoerd door het NIVEL in samenwerking met vijf samenwerkende patiëntenorganisaties: PijnPlatform Nederland, Stichting Pijn-Hoop, Nederlandse Vereniging van Rugpatiënten “de Wervelkolom” (NVVR), Sarcoïdose Belangenvereniging Nederland en de Whiplash Stichting Nederland.

Er is een uitgebreide vragenlijst opgesteld om de ervaringen in de zorg van patiënten met chronische pijn te onderzoeken. Vanuit deze uitgebreide vragenlijst zijn vervolgens vragen geselecteerd voor een beknopte module over pijnzorg. Deze module kan toegevoegd worden aan bestaande CQ-index vragenlijsten voor disciplines waarbij pijnzorg een rol speelt. De module geeft een beknopte weergave van de kwaliteit van pijnzorg. Het discriminerend vermogen van de module is nog niet vastgesteld. Wel kan deze gebruikt worden door zorgaanbieders voor verbeterinformatie, of als patiëntinformatie.

Graag danken de onderzoekers de leden van de patiëntenorganisaties voor hun onmisbare inbreng bij de focusgroepen en het invullen van de vragenlijst(en). Verder danken we de leden van de werkgroep en de begeleidingscommissie voor hun kritische blik en nuttige commentaar bij de totstandkoming van de vragenlijsten en de module.

Utrecht, augustus 2013

# 1 Inleiding

## 1.1 Achtergrond

Pijn is een verschijnsel dat bij veel verschillende ziekten, aandoeningen en ingrepen een rol speelt. Pijn, en met name chronische pijn, gaat gepaard met forse maatschappelijke beperkingen en kosten voor een groot aantal mensen (Breivik et al., 2006). Op persoonlijk vlak leidt chronische pijn vaak tot vermindering van sociale contacten, een slechte nachtrust en somberheid. In een aantal gevallen leidt het zelfs tot arbeidsongeschiktheid en (zware) depressie.
Ook in Nederland speelt chronische pijn een grote rol in de levens van veel mensen, zoals duidelijk wordt uit onderzoek van bijvoorbeeld Bekkering et al. (2011), maar ook uit de Nationale Pijnmeting 2010 (Erasmus MC, 2010). De Stichting PijnPlatform Nederland (PPN) schat op basis van literatuurgegevens dat meer dan drie miljoen Nederlanders last hebben van pijn, waarvan twee miljoen al langer dan zeven jaar. Bijna 40% van hen heeft nog nooit afdoende pijnbestrijding gekregen (Van Tulder et al., 1995; Breivik et al., 2006). Veel mensen hebben dus last van pijn en vooralsnog krijgt pijn niet de systematische aandacht die nodig is binnen zorg- en behandeltrajecten.
De zorg voor pijn is zeer divers en vindt op verschillende niveaus plaats. Veel patiënten krijgen pijnzorg in de eerste lijn (huisarts, fysiotherapeut), maar er vinden ook veel behandelingen in de tweede lijn plaats (revalidatiecentrum, neuroloog, pijnpoli). Zeker in de tweede lijn komen veel specialismen aan bod. Kort gezegd is er een grote verscheidenheid aan disciplines en behandeltrajecten in de zorg rond pijn. Een belangrijk knelpunt is dat (chronische) pijn vaak als bijverschijnsel wordt gezien bij andere aandoeningen en niet als op zichzelf staand gezondheidsprobleem.

## 1.2 Project ‘Zicht op Pijn’

Dit rapport beschrijft een deelproject van het project ‘Zicht op Pijn’. Het initiatief tot het project ‘Zicht op Pijn’ is genomen door PijnPlatform Nederland (PPN), waarbij het medewerking heeft gekregen van vier andere patiëntenorganisaties (zie bijlage 2 voor een beschrijving van de organisaties): Stichting Pijn-Hoop (PH), Nederlandse Vereniging van Rugpatiënten, "de Wervelkolom" (NVVR), Sarcoïdose Belangenvereniging Nederland (SBN) en de Whiplash Stichting Nederland (WSN).
Het structureel meten van patiëntervaringen als het gaat om pijnbeleving en pijnbehandeling kan meer inzicht geven in hoe (chronische) pijnpatiënten hun zorg ervaren. Dit kan pijn meer onder de aandacht brengen, zeker wanneer de resultaten openbaar worden gemaakt. Het meten van patiëntervaringen met betrekking tot pijn zou daarmee bijdragen aan een belangrijk doel van de PPN en de samenwerkende

patiëntenorganisaties: het onder de aandacht brengen van pijnbeleving en pijnbehandeling.

Het project 'Zicht op Pijn' bestaat uit twee deelprojecten:

- *Deelproject 1 (dit rapport):* De ontwikkeling van een CQI module pijn, uitgevoerd door het NIVEL. CQI staat voor Consumer Quality Index en betreft een systematiek voor het ontwikkelen en toepassen van vragenlijsten voor het meten van patiëntervaringen. Het doel van dit deelproject is het ontwikkelen van een serie vragen waarmee patiëntervaringen met betrekking tot pijnbeleving en pijnbehandeling worden gemeten. Deze serie vragen vormt een module die als onderdeel kan worden toegevoegd aan bestaande CQI vragenlijsten.
- *Deelproject 2:* De ontwikkeling van een set kwaliteitscriteria pijn vanuit patiëntenperspectief, met als doel patiënten en hun omgeving handvatten te bieden om de eigen regie rondom pijn in handen te nemen en om hen in staat te stellen betere keuzes te kunnen maken voor een zorgaanbieder en een behandeling. Het doel is ook om bij zorgaanbieders en zorgverzekeraars te pleiten voor goede pijnzorg vanuit patiëntenperspectief, mede in het kader van de ontwikkeling van professionele richtlijnen en in het kader van de inkoop van pijnzorg. In dit deelproject wordt gebruik gemaakt van de resultaten van deelproject 1 en van de basisset kwaliteitscriteria die door het project Kwaliteit in Zicht is ontwikkeld. Dit deelproject wordt uitgevoerd door Vilans (Kenniscentrum voor langdurende zorg, www.vilans.nl).

Deelproject 1 is begeleid door een breed samengestelde werkgroep waarin het PPN, de samenwerkende patiëntenorganisaties en het NIVEL zijn vertegenwoordigd. Daarnaast werden voor de begeleidingscommissie vertegenwoordigers van zorgverzekeraars, gespecialiseerde pijncentra, de Inspectie voor de Gezondheidszorg en zorgverleners uitgenodigd (zie bijlage 1).

## 1.3 Deelproject 1: CQI-module Pijn

Voor het gestandaardiseerd meten van patiëntervaringen wordt in Nederland wordt voor veel sectoren en aandoeningen een vragenlijst van de Consumer Quality Index (CQI) gebruikt (Delnoij, 2006; Koopman et al., 2011a). De vragenlijsten zijn gericht op specifieke patiëntgroepen en/of sectoren. CQI vragenlijsten zijn wetenschappelijk gefundeerd en meten ervaringen van patiënten met de zorg. Dat is een belangrijke verbetering ten opzichte van vragenlijsten uit de jaren '80, waarin alleen naar tevredenheid van patiënten/consumenten werd gevraagd (Cleary en Edgman-Leviton, 1997). Resultaten van CQ-index vragenlijsten kunnen door zorgverleners gebruikt worden voor kwaliteitsverbetering, maar kunnen ook meer transparantie over de kwaliteit van de zorg geven bij zorginkoop, of voor patiënten om een zorgverlener te kiezen. Tot slot kunnen de patiëntervaringen in sommige gevallen ook gebruikt worden als toezichtinformatie, bijvoorbeeld door de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ). Naast ervaringen wordt via CQI-vragenlijsten ook het belang gemeten dat door patiënten wordt toegekend aan kwaliteitsaspecten. Combinatie van de (gerapporteerde) ervaringen en belangscores maakt het mogelijk om voor verschillende kwaliteitsaspecten de ruimte

voor verbetering vast te stellen. Verbeterscores kunnen de basis vormen voor programma's gericht op kwaliteitsverbetering en kwaliteitsborging in de zorg.
Het meten van patiëntervaringen kan zich op verschillende domeinen richten. Veel van de vragen uit bestaande CQI-vragenlijsten hebben betrekking op ervaringen met de handelingen van zorgverleners, afstemming tussen zorgverleners, communicatie met zorgverleners, wachtlijsten etc. Met dit soort vragen is al veel ervaring opgedaan binnen de CQ-index. De methoden voor het meten van ervaren uitkomst zijn binnen de CQ-index vooralsnog niet voldoende uitgekristalliseerd, maar hier is in toenemende mate aandacht voor: wat is de patiënt nu met de behandeling opgeschoten? Dit betreft een relatief nieuwe ontwikkeling en in dit verband wordt wel gesproken van de uitkomst van zorgverlening zoals ervaren door patiënten, kortweg 'ervaren uitkomst' of 'patient-reported outcome measure' (PROM). Het meten van pijnbeleving en/of pijnbehandeling is vooralsnog niet systematisch ingebed in de CQI-vragenlijsten. In het huidige project zal gezocht worden naar geschikte meetinstrumenten om op te nemen in de nieuwe vragenlijst.
In het algemeen wordt ervaren uitkomst vaak gemeten door op twee tijdstippen (voor en na een behandeling) een identieke vragenlijst voor te leggen. De ervaren uitkomst wordt dan berekend als het verschil tussen de antwoorden op beide tijdstippen. In dit verband is in verschillende landen al ervaring opgedaan met de McGill Pain Questionnaire, die op twee momenten wordt afgenomen (Vanderiet et al., 1987; Mystakidou et al., 2002). Deze methode is vanuit wetenschappelijk oogpunt zeer elegant. Een nadeel is echter dat het logistiek behoorlijk ingewikkeld is om dit te laten aansluiten op de CQ-index. Bijvoorbeeld omdat voor de CQ-index vaak een steekproef wordt getrokken uit een groep mensen waarvan bekend is dat zij een behandeling hebben ondergaan, terwijl bij een meetmethode met voor- en nameting een patiënt al moet worden bevraagd voordat deze in behandeling gaat. Een methode die vanuit praktische overwegingen dan ook aantrekkelijk is, is om patiënten te vragen in hoeverre zij vinden dat zij nu minder pijn hebben dan enige tijd geleden. Dit is eenvoudig in te bedden in de bestaande CQI systematiek omdat het op één moment achteraf in plaats van op twee momenten (voor en na een behandeling) wordt uitgevraagd. Het nadeel hiervan is dat het een beroep doet op de herinnering, die door tussenliggende gebeurtenissen gekleurd kan zijn. Bij het ontwikkelen van vragen waarmee de ervaren uitkomst van pijnbehandeling wordt gemeten, is het daarom nuttig beide methoden te vergelijken zodat duidelijk wordt welke meerwaarde de logistiek complexere methode heeft. Uiteraard is het van belang om daarbij ook te vragen wat de aard van de behandeling was en of de behandeling als doel had pijn te verminderen of pijn niet verder te laten toenemen. Met deze vragen kan inzicht worden verkregen in verschillen tussen behandelingen en wordt duidelijk of een effect van de behandeling verwacht mocht worden voor een bepaalde patiënt.
Hierbij dient wel opgemerkt te worden dat dit mogelijk een lastige doelgroep is om effecten van behandeling bij te meten: in veel gevallen is het verloop van de chronische pijn grillig en is het niet uit te sluiten dat men juist in een slechte of goede periode de vragenlijsten invult. Ook betreft het onderzoek een eerste verkenning van het meten van effecten op (langere) termijn bij een CQ-index vragenlijst.

Het deelproject kent twee doelstellingen, met een aantal deelvragen:
1. Rapporteren van zorgervaringen van chronische pijnpatiënten.
   - *Welke aspecten van pijnbeleving en pijnbehandeling zijn er algemeen en specifiek*

*relevant voor patiëntengroepen met chronische pijn?*
- *Welk belang hechten de verschillende patiëntengroepen aan zowel de algemene als de specifieke aspecten van pijnbeleving en pijnbehandeling?*
- *Wat zijn de belangrijkste verbeterpunten voor de zorg rond pijnbeleving en pijnbehandeling vanuit het perspectief van patiënten?*
- *Wat zijn de ervaringen van verschillende patiëntengroepen met pijnbeleving en pijnbehandeling?*
- *Wat zijn de voor- en nadelen van verschillende methoden voor het meten van de ervaren uitkomst van pijnbehandeling, waaronder één of twee metingen?*

2. Opstellen van een vragenlijstmodule over pijnbehandeling.

## 1.4 Indeling van het rapport

Hoofdstuk 2 beschrijft het onderzoeksplan en de methoden waarmee onderwerpen voor de vragenlijst zijn verzameld. In hoofdstuk 3 komt de totstandkoming van de vragenlijst aan bod. In hoofdstuk 4 wordt de gegevensverzameling en de respons op het onderzoek besproken. Hoofdstuk 5 beschrijft de resultaten van de psychometrische analyses, waarna in hoofdstuk 6 de ervaringen van respondenten voor beide metingen worden gerapporteerd, inclusief eventuele verschillen tussen de metingen. In hoofdstuk 7 wordt een voorstel gedaan om, mede op basis van de resultaten van het onderzoek, de eerste vragenlijst aan te passen tot een algemene CQI module Pijn. Hoofdstuk 8 geeft een samenvatting, een beschouwing van het onderzoek en het gebruik van de resultaten.

# 2 Methoden vragenlijstontwikkeling

## 2.1 Onderzoeksplan

De ontwikkeling van een CQ-index vragenlijst omvat een viertal fasen (Koopman et al., 2011a). De eerste fase is het vaststellen van een onderzoeksplan. Figuur 2.1 geeft de fasen 2 en 3 van het onderzoek schematisch weer, om de hierboven genoemde doelstellingen te behalen.[1]

Figuur 2.1 Onderzoeksfasen CQI-vragenlijsten Pijn

| Fase | Doel | Methoden (Hoofdstuk) |
|---|---|---|
| *Fase 2. Constructiefase* | Opstellen<br>1e vragenlijst (uitgebreid), belangvragenlijsten<br>2e vragenlijst (kort) | Literatuur patiëntervaringen pijnzorg (H2 en H3)<br>Literatuur meten pijnbelasting (H2 en H3)<br>Focusgroepen pijnpatiënten (H2 en H3) |
| *Fase 3. Psychometrische testfase* | Meting en analyses<br>1evragenlijst, belangvragen en 2e vragenlijst | Werving deelnemers patiëntenorganisaties en uitvoer vragenlijsten (H4)<br>Analyses antwoorden vragenlijsten (H5 en H6)<br>Formuleren resultaten (H6) |
| | Vaststellen CQI-module Pijn | Voorstel en besluitvorming module (H7)<br>Eindversie module (H7) |

In fase 2 zal een uitgebreide vragenlijst worden ontwikkeld, waarin de leden van de vijf patiëntenorganisaties hun ervaringen kwijt kunnen over de zorg die zij voor hun pijn (hebben) ontvangen. Met een korte tweede vragenlijst zal enige tijd later worden

[1] De vierde fase (vaststellen van discriminerend vermogen; de mate waarin de vragenlijst in staat is om verschillen tussen zorgverleners te meten) maakt echter geen deel uit van het huidige onderzoek.

onderzocht of er verschillen in pijnbelasting te meten zijn en daarmee of er mogelijk een effect van de behandeling is.
Fase 3 omvat de meting met de vragenlijst en de analyses van de resultaten. Met deze resultaten moet een vragenlijstmodule ontwikkeld worden (een soort beknopte samenvatting van de uitgebreide eerste vragenlijst), met de meest relevante en belangrijke ervaringsvragen over pijnbeleving en -bestrijding. Deze module is erop gericht opgenomen te worden bij verschillende metingen met CQ-index vragenlijsten, waaronder landelijke metingen.

Middels literatuuronderzoek (2.2) en focusgroepen (2.3) werd onderzocht welke onderwerpen en welke vragen geschikt zouden zijn voor de ontwikkeling van de uitgebreide eerste vragenlijst en de tweede vragenlijst. Hoe de vragenlijsten en de uiteindelijke module samengesteld zijn, staat in paragraaf 2.4.

## 2.2 Literatuuronderzoek en bestaande vragenlijsten

Het literatuuronderzoek richtte zich op publicaties over de ervaringen van patiënten met zorg rond chronische pijn en op bestaande vragenlijsten voor het meten van de intensiteit van pijn en daarmee samenhangende belemmeringen. Doel was om voor patiënten relevante kwaliteitsindicatoren over pijnzorg te destilleren, hun ervaringen in kaart te brengen en zicht te krijgen op bestaande instrumenten om pijn te meten en de resultaten (uitkomsten) van pijnbehandeling te bepalen.

***Belangrijke zorgaspecten voor patiënten***
Uit eerder onderzoek weten we dat er diverse begrippen in omloop zijn om te omschrijven hoe de patiënt de zorg beleeft. Om zoveel mogelijk informatie te verzamelen, namen we zoveel mogelijk begrippen mee in de zoekstrategie, zoals patiënttevredenheid, patiëntervaringen, verwachtingen van de patiënt en voorkeuren van de patiënt. Het betreft een globale inspectie van relevante literatuur, tot aan maart 2012. Er is naar literatuur gezocht in PubMed[2], waarbij de volgende search gebruikt is:

*((Chronic Pain) OR (Chronic Disease AND Pain)) AND (Patient Satisfaction OR Patient Experience* OR Patient Priorit* OR Patient Importan* OR Patient Perspective*)*

Verder is er ook aan de werkgroep en de begeleidingscommissie bij dit project gevraagd om relevante 'grijze' literatuur over patiëntervaringen in de pijnzorg door te geven aan de onderzoekers: eigen onderzoek, patiëntenvoorlichting, ledenbladen.

***Achtergrond van de pijn: intensiteit en belemmering***
Voor dit onderdeel is gezocht naar bestaande en gevalideerde meetinstrumenten, die ingebouwd konden worden in de CQI methodiek. Het gaat om korte vragenlijsten die generiek zijn voor chronische pijnpatiënten en een indicatie geven van de ernst van de pijn. Van de geïnventariseerde vragenlijsten voor het meten van pijnbeleving wordt er een

[2] PubMed is wereldwijd de grootste online database voor medische onderzoeksartikelen.

gekozen die geheel of gedeeltelijk ingepast kon worden in de CQI module voor het vragen naar pijnbeleving. Dit om uitkomsten van pijnzorg te kunnen meten.
Er is in PubMed gezocht naar gevalideerde instrumenten door te selecteren op het onderwerp 'chronische pijn' en verder op het meten van pijn: 'pain measurement'. Verder is de term 'survey' toegevoegd, omdat we op zoek waren naar instrumenten die patiënten zelf kunnen invullen.
Dit leidde tot de volgende zoekstrategie:

*((Chronic pain) OR (chronic disease AND pain))) AND pain measurement/methods AND survey*

## 2.3 Kwalitatief onderzoek: focusgroepen met patiënten

De ervaringsdeskundigheid van de Nederlandse pijnpatiënten stond centraal in het project. Daarom zijn er, in aanvulling op het literatuuronderzoek, in april 2012 focusgroepen (groepsgesprekken) georganiseerd voor mensen met chronische pijn. Om vast te stellen welke aspecten van pijnbeleving en pijnbehandeling relevant zijn voor de doelgroep, hebben de vijf samenwerkende patiëntenorganisaties via hun websites, (online) nieuwsbrieven en e-mails geprobeerd om hun leden en/of donateurs enthousiast te maken om deel te nemen aan de focusgroepen. Omdat het doel van de gesprekken erin lag om informatie te verzamelen totdat er geen nieuwe onderwerpen meer ter tafel komen, is volledige representativiteit bij focusgroepen een minder belangrijk thema. Met de uitkomsten van de focusgroepen kan (mede) bepaald worden welke aspecten van pijnbeleving en pijnbehandeling in de vragenlijst moeten worden opgenomen.

Voor de gesprekken stond steeds twee uur gepland, inclusief een kwartier pauze. Vooraf is aan alle deelnemers hun akkoord gevraagd om het gesprek op te nemen met een audiorecorder. Hiertoe hebben alle deelnemers een 'informed consent'-formulier ingevuld.
De gesprekken bestonden uit een korte introductie van het project door de gespreksleid(st)er, gevolgd door een gelegenheid voor de deelnemers om zich voor te stellen en te vertellen over het type pijn dat ze hebben, en eventueel het ontstaan daarvan. Ook was er ruimte om te vertellen wat de pijn voor invloed had op het dagelijkse functioneren.
Vervolgens zijn er gedurende het gesprek vragen gesteld over de ervaringen van de patiënten met het zorgproces: hoe kwam men met de pijn in de zorg terecht, welke behandelingen zijn er geweest en met welk resultaat, met welke zorgverleners heeft men te maken gehad en hoe is dat gegaan? Tot slot zijn er nog algemene vragen gesteld over de kwaliteit van de zorg, zoals: wat waren de beste en de slechtste ervaringen van iemand en wat is in hun ogen bepalend voor de kwaliteit van pijnzorg?

## 2.4 Vragenlijsten eerste en tweede meting en module

Met de uitkomsten van het literatuuronderzoek, de geselecteerde bestaande vragenlijst en de resultaten van de focusgroepen werden de onderwerpen geselecteerd die een plek in de uitgebreide eerste vragenlijst kregen. De vragenlijst voor de tweede meting werd samengesteld vanuit deze eerste vragenlijst, met de nadruk op pijnbeleving en pijnbehandeling. Beide vragenlijsten zijn conform het Handboek CQ-index samengesteld (Koopman et al., 2011a) en worden ook wel ervaringenlijsten genoemd. Om te bepalen welke zorgaspecten door deelnemers het belangrijkst worden gevonden, wordt tijdens de ontwikkeling van een CQ-index ook een meting met een belangenlijst uitgevoerd. Deze informatie kan gebruikt worden om achteraf te bepalen welke items een plaats moeten krijgen in de nieuwe module.
Mede op basis van de resultaten van de eerste en tweede vragenlijst (ervaringenlijst) werd de module over pijn opgesteld. Daarbij was het belangrijk dat er een beperkt aantal vragen overbleef, waarin in ieder geval de patiëntervaringen met de belangrijkste kwaliteitsaspecten van pijnzorg, de invloed van de pijn (Pijnintensiteit en –belemmering) en een eventueel effect van behandelingen aan bod kwamen.

# 3 Vragenlijstontwikkeling

In paragraaf 3.1 worden de resultaten van het literatuuronderzoek weergegeven, gevolgd door de uitkomsten van de focusgroepen (3.2). De uiteindelijke vragenlijsten over de ervaringen (3.3) en de belangenlijst (3.4) komen aan het eind van het hoofdstuk aan bod.

## 3.1 Literatuuronderzoek en bestaande vragenlijsten

Er is literatuur gezocht om een beeld te krijgen van de belangrijkste zorgaspecten waar pijnpatiënten in ieder geval naar gevraagd moeten worden. Daarnaast is er een gevalideerd (beknopt) meetinstrument gezocht om de pijnintensiteit en -belemmering in kaart te kunnen brengen. Hieronder staan de bevindingen geschetst.

### *3.1.1 Belangrijke zorgaspecten voor patiënten*

De zoekstrategie leverde 422 resultaten op. Na beoordeling van de titels op relevantie bleven 38 studies over. Redenen voor studies om af te vallen betroffen onder meer een zeer beperkte rol van de patiënt, weinig relevantie (pijn niet het hoofdonderwerp van studie, maar bijverschijnsel) of (zeer) specifieke interventiestudies. Na het bestuderen van de abstracts vielen 14 studies af, onder meer doordat ze patiënttevredenheid niet aan specifieke zorgaspecten relateerden. Daardoor bood dit geen aanknopingspunten om specifieke vragen te formuleren. Uiteindelijk zijn 24 studies geselecteerd om volledig door te nemen, op grond waarvan nog zeven studies zijn afgevallen, met name omdat ze zich richtten op het functioneren van de patiënt en niet op een oordeel over de verschillende zorgaspecten. Van de 17 overgebleven studies is een overzicht gemaakt van de meest relevante bevindingen met betrekking tot patiëntervaringen, -voorkeuren en -tevredenheid, te vinden in bijlage 3.

Uit de literatuur valt op te maken dat patiënttevredenheid over pijnbehandeling vaak maar deels afhankelijk is van een gunstig behandelresultaat (Pincus et al., 2000; Sherwood et al., 2000; Chiu et al., 2005; Beck et al., 2010; Mason et al., 2011). Sterker nog, er zijn sterke aanwijzingen dat er op zijn minst een onderscheid moet worden gemaakt tussen patiënttevredenheid over het zorgproces enerzijds en tevredenheid over het resultaat of eventuele verbetering van de pijn anderzijds (Hirsh et al., 2005; George en Robinson, 2010).

Tevredenheid over het zorgproces is in sterke mate afhankelijk van de relatie tussen de patiënt en zijn/haar behandelaars. Men wil dat de zorgverleners de pijn en de impact van pijn serieus nemen en de patiënt volledig informeren en als een volwaardige partner in het

proces beschouwen (Sherwood et al., 2000; McCracken et al., 2001; Liddle et al., 2007; Slade et al., 2009; Beck et al., 2010; Upshur et al., 2010). Dit is niet verrassend; het wordt bij veel andere typen zorg gevonden. Zeker bij patiënten met lastig verklaarbare chronische pijn kan disfunctionele gespreksvoering tussen arts en patiënt tot veel onbegrip of ontevredenheid leiden (Werner en Malterud, 2003; Kenny, 2004; McGowan et al., 2007). In het uiterste geval trekken patiënten zich op den duur terug uit de zorg (McGowan et al., 2007).
In een Amerikaanse studie onder patiënten met lage rugpijn bleek verder hoe belangrijk het is voor patiënten om bij de juiste behandelaar terecht te komen: na correctie voor vele achtergrondkenmerken bleken chiropractorpatiënten veel tevredener dan huisartspatiënten (Nyiendo et al., 2001).
Het kan lonen als zorgverleners weten wat patiënten verwachten van een behandeling. Niet alleen is dan vooraf duidelijk wanneer een behandeling succesvol genoemd mag worden (Robinson et al., 2005; Myers et al., 2008; Slade et al., 2009; George en Robinson, 2010), ook kan er dan een meer toegesneden consult gevoerd worden (Petrie et al., 2005) of een betere keuze gemaakt voor een bepaalde behandeling (Turk et al., 2008). Het feit dat patiënttevredenheid gesplitst kan worden in tevredenheid over het zorgproces en het resultaat, is voor chronische pijn een belangrijk punt. Het verdwijnen van de pijn is namelijk vaak niet haalbaar, maar zorgverleners kunnen wel degelijk een invloed hebben op de tevredenheid van hun patiënt met de zorg op zich.

De vraag om literatuur aan de werkgroep en begeleidingscommissie leverde interessante achtergrondinformatie op over chronische pijn. Het betrof echter vooral anekdotische gegevens (beschrijvingen van individuele patiënten, case studies) en documenten waarin werd verwezen naar wetenschappelijke literatuur die al in ons bezit was (onder andere de overzichtsstudies van Bekkering et al. (2011) en Breivik et al. (2006).

***Relevantie voor vragenlijst***
Uit de literatuur blijkt dat er in onze vragenlijst ruime aandacht moet zijn voor het contact tussen de patiënt en de zorgverlener, met name: communicatie, bejegening en informatievoorziening. Ook het doorverwijzen naar de juiste zorgverlener is van belang.

### *3.1.2 Achtergrond van de pijn: intensiteit en belemmering*

Er werden 325 studies gevonden, die eerst zijn beoordeeld op hun titel. Van de 73 studies die overbleven zijn de abstracts (samenvattingen) bekeken op relevantie. Veel studies vielen af doordat ze over het meten van pijn gingen door professionals, terwijl wij vooral op zoek waren naar studies over het rapporteren van pijn door de patiënt zelf. Uiteindelijk bleven er 22 studies over.

Uit het literatuuronderzoek bleek dat chronische pijn meerdere dimensies beslaat (Jensen en Karoly, 2011). Voor ons onderzoek zijn de pijnintensiteit (pain intensity) en de invloed van de pijn (pain affect) op de patiënt relevant. Pijnintensiteit is de meest algemene dimensie en geeft weer hoeveel pijn men heeft. Pijninvloed (affect) is lastiger,

want het gaat om de belemmering die de patiënt ervaart door de pijn. Dat kan zowel fysiek als mentaal of emotioneel zijn (Turk en Robinson, 2011).

Met betrekking tot pijnintensiteit zijn er drie veelgebruikte en gevalideerde vormen van meten: Verbal Rating Scale (VRS, ook wel Verbal Descriptor Scale (VDS) genoemd), Visual Analogue Scale (VAS) en Numerical Rating Scale (NRS).
Bij Verbal Rating Scales wordt de patiënt gevraagd om een antwoordcategorie te kiezen die bij zijn/haar situatie past voor een bepaalde periode. De interpretatie van de antwoorden en het meten van veranderingen over de tijd is door het beschrijvende karakter echter problematisch met deze maat (Jensen en Karoly, 2011). Hieronder een voorbeeld van een VRS:

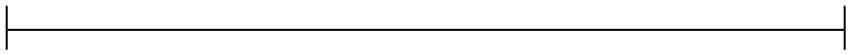
*Hoeveel pijn had u in de afgelopen 4 weken?*

- ❑ *Geen*
- ❑ *Heel licht*
- ❑ *Licht*
- ❑ *Nogal*
- ❑ *Ernstig*
- ❑ *Heel ernstig*

Bij een VAS-schaal moet de patiënt op een lijn aangeven hoe intens of heftig de pijn was over een bepaalde periode of op een bepaald moment (Price et al., 1983). Bij de uiteinden van de lijn staat dan links bijvoorbeeld 'geen pijn' en uiterst rechts 'ergst mogelijke pijn'. Doordat men het aantal millimeters van het begin van de lijn tot het antwoord van de patiënt kan meten, is deze score (bijna) een continue variabele is, wat meer mogelijkheden oplevert voor statistische analyses. Bijvoorbeeld:

*Hoeveel pijn heeft u vandaag?*

*Geen pijn* *Ergst mogelijke pijn*



Van de Numerical Rating Scale (NRS) staat hieronder een voorbeeld. Patiënten worden gevraagd om een cijfer te omcirkelen dat hun pijnintensiteit het beste weergeeft. Deze maat lijkt voor de meeste patiënten het best (en het meest betrouwbaar) in te vullen (Peters et al., 2007; Jensen en Karoly, 2011).

*Hoe schat u uw pijn op dit moment (nu) in?*

| *Geen pijn* | | | | | | | | | | *Ergst mogelijke pijn* |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| *0* | *1* | *2* | *3* | *4* | *5* | *6* | *7* | *8* | *9* | *10* |

Naast de specifieke maat, moet er ook worden nagedacht over de tijdsspanne waarover de intensiteit wordt gevraagd. Uit onderzoek blijkt dat patiënten over een periode tot zes maanden terug op een betrouwbare manier kunnen antwoorden. Bij een langere termijn wordt het invullen moeilijk, terwijl een termijn korter dan een maand mogelijk geen

realistisch beeld geeft van de situatie van de patiënt (Hush et al., 2010). Daarnaast is er de fluctuatie in pijnintensiteit, bijvoorbeeld: huidige pijn, ergste pijn en gemiddelde pijn.

De invloed van pijn (pain affect) wordt gemeten met dezelfde schalen zoals hierboven beschreven: VRS, VAS of NRS, waarmee de ernst van de belemmering moet worden aangegeven. Voor wat betreft de manier van vragen is er echter meer variatie tussen de vragenlijsten. Er wordt soms ook gebruik gemaakt van stellingen of aantallen dagen van belemmering. Ook in de onderwerpen is er meer variatie: van specifiek ((trap)lopen, wandelen, tillen) tot algemeen (beperking in arbeid, huishouden, sociale contacten).
In bijlage 4 staan de gevonden meetinstrumenten weergegeven, inclusief de vragen over pijnintensiteit en -invloed. Kort gezegd zijn er twee typen vragenlijsten te onderscheiden. Het eerste type vragenlijsten gaat over het algemene welzijn, waaronder pijn. Deze bevatten naast vragen over pijn ook (veel) vragen over beperkingen in het dagelijkse leven, zowel fysiek als emotioneel. De Short Form-36 (SF-36) is hier een bekend voorbeeld van (Ware et al., 1992). Het tweede type richt zich specifiek op de pijn. Er bestaan diverse vragenlijsten hierover, die veelal gevalideerd zijn ten opzichte van de pijnschaal uit de SF-36.

***Relevantie voor vragenlijst***
Uiteindelijk zijn er elf potentiële vragenlijsten onderzocht ( zie bijlage 4), waarvan de keuze ging tussen twee goede opties: de Profile Chronic Pain: Screen (PCP:S) en de Graded Chronic Pain Scale 2.0 (GPCS).

- De PCP:S bevat 15 items, die gaan over pijnintensiteit, belemmering en emotionele impact van de pijn (Ruehlmann et al., 2005b; Karoly et al., 2006). Daarmee geeft deze vragenlijst ondanks zijn beperkte omvang een redelijk compleet beeld. In de PCP:S wordt echter wel gewerkt met VRS-schalen, wat het meten van verschillen moeilijk maakt. Bovendien is deze vragenlijst niet vrij beschikbaar.
- De GCPS is een nog kortere vragenlijst: 8 vragen, desgewenst nog te reduceren tot 3 (Von Korff et al., 1992; Von Korff, 2011). Ook hiervan zijn de validiteit en betrouwbaarheid goed onderzocht (Smith et al., 1997; Elliott et al, 2000). Dit instrument bevat vragen over zowel pijnintensiteit als –belemmering, gemeten met NRS-schalen, maar geen vragen over emotionele belasting. Met de antwoorden kan een score worden berekend, waarmee patiënten in vijf categorieën in te delen zijn, naar gelang hun beperking door de pijn. De maten voor intensiteit kunnen ook gebruikt worden om verschillen in de tijd te meten. Dit meetinstrument is vrij te gebruiken (met bronvermelding).

Uiteindelijk is gekozen voor de GCPS. Deze vragenlijst lijkt een redelijk compleet beeld te geven van intensiteit en belemmering, zonder een overdreven groot aantal vragen te beslaan. Verder is deze al in eerder onderzoek gevalideerd. De GCPS is echter alleen beschikbaar in het Engels en moest nog wel vertaald worden.
De overige vragenlijsten bleken minder of niet geschikt voor ons onderzoek. Zo zijn de Roland Morris Disability Questionnaire (RMDQ) en Oswestry Disability Index (ODI) alleen bedoeld voor patiënten met rugpijn. Omdat de module beperkt moet blijven, vielen de Short Form 36, West Haven-Yale Multidimensional Pain Inventory (WHYMPI) en

Profile Chronic Pain: Extended Assessment af gezien hun lengte. Tot slot bevatten de (SF-)MPQ en EQ-5D geen (geschikte) vragen over pijnbelemmering of –intensiteit.

## 3.2 Kwalitatief onderzoek: focusgroepen met patiënten

In april 2012 hebben er focusgroepen plaatsgevonden met mensen met chronische pijn. Hieronder bespreken we de opzet en de respons van dit deel van het onderzoek. Vervolgens worden de onderwerpen uit de gesprekken behandeld.

### *3.2.1 Werving en achtergrondkenmerken deelnemers*

In tabel 3.1staat weergegeven hoeveel aanmeldingen er voor de focusgroepen binnen zijn gekomen per organisatie. Dit aantal is beperkt. Doorgaans worden er voor focusgroepen ongeveer 12-15 mensen uitgenodigd, om ongeveer 10-12 personen aanwezig te hebben bij een gesprek. Voor geen van de organisaties was dit mogelijk, met als gevolg dat de focusgroepen (aanzienlijk) kleiner waren dan was beoogd.

Tabel 3.1 Aanmeldingen focusgroepen per organisatie

| organisatie | totaal aantal aanmeldingen | niet beschikbaar op datum gesprek | afmelding | afwezig zonder reden/te late afmelding | aanwezig |
|---|---|---|---|---|---|
| PijnPlatform | 13 | 0 | 3 | 1 | 9 |
| Pijn-Hoop | 3 | 1 | 0 | 0 | 2 |
| Whiplash | 17 | 2 | 5 | 3 | 7 |
| NVVR | 6 | 2 | 1 | 1 | 2 |
| SBN | 6 | 1 | 1 | 1* | 3 |
| Totaal | 45 | 6 | 10 | 6 | 23 |

* uitnodiging niet bijtijds gezien

Uiteindelijk zijn er vijf focusgroepen geweest, waaraan in totaal 23 pijnpatiënten hebben deelgenomen. Omdat het aantal deelnemers beperkt was, moeten we voorzichtig zijn met het beoordelen van de achtergrondkenmerken. Toch valt wel de man-vrouwverhouding van de deelnemers op. Hoewel bekend is dat chronische pijn vaker bij vrouwen voorkomt dan bij mannen, is de verdeling in tabel 3.2 toch wat schever dan verwacht.

Tabel 3.2 Planning en samenstelling focusgroepen

| organisatie | datum | deelnemers | samenstelling | gem. leeftijd (min., max.) |
|---|---|---|---|---|
| PijnPlatform en Pijn-Hoop | 16 april | 9 (7 en 2) | 1 man, 8 vrouwen | 58 (32, 77) |
| Whiplash | 20 april | 7 | 1 man, 6 vrouwen | 44 (35, 51) |
| PijnPlatform | 24 april | 2 | 2 vrouwen | 54 (54, 54) |
| NVVR | 26 april | 2 | 2 mannen | 62 (61, 63) |
| SBN | 27 april | 3 | 1 man, 2 vrouwen | 45 (37, 47) |
| Totaal | | 23 | 5 mannen, 18 vrouwen | 52 (32, 77) |

### *3.2.2 Resultaten van de gesprekken; belangrijke onderwerpen*

Mede door de diverse problematiek van de verschillende patiëntengroepen, waren er verschillen in de onderwerpen die ter tafel kwamen. Veel onderwerpen bleken echter voor alle deelnemers relevant.
Drie onderzoekers van het NIVEL, die bij alle gesprekken aanwezig waren, hebben afzonderlijk van elkaar de gespreksverslagen doorgenomen om onderwerpen voor de vragenlijst te selecteren. Na overleg hebben zij een consensus bereikt over de belangrijkste onderwerpen die uit de gesprekken naar voren kwamen.
Hieronder staan de inhoudelijke resultaten voor deze onderwerpen vermeld. In de praktijk is er echter veel overlap tussen de onderwerpen.

**Zorgproces**
***Onbegrip en bejegening***
*"…In eerste instantie is voor mij heel belangrijk: neem mij en dat wat ik vertel serieus. Dat is voor mij het beginpunt."*
Veel van de patiënten ervaren onbegrip. In hun omgeving, maar ook vaak bij zorgverleners. Met name wanneer het moeilijk blijkt om een diagnose te stellen, ervaren de deelnemers veel onbegrip van hulpverleners in de zorg. De zorgverleners weten niet wat ze met de patiënt aan moeten, waardoor er verder weinig gebeurt en de patiënt zich minder serieus genomen voelt. Onbegrip werd ook in het bijzonder gevoeld door de whiplashpatiënten. Weliswaar is bij hen een diagnose gesteld, maar bij whiplash is de meerderheid van de patiënten na ongeveer twee jaar klachtenvrij. Bij veel deelnemers aan ons gesprek was dit echter niet het geval. In dergelijke situaties weten zorgverleners vaak ook niet goed wat ze met de patiënt aan moeten.
Vanwege de onbekendheid met hun aandoening, ervaren de sarcoïdosepatiënten ook onbegrip. Artsen weten vaak niet veel van deze aandoening af (al wordt dat wel steeds meer, werd aangegeven), waardoor men soms ook niet veel verder komt in de zorg.
Het serieus nemen van klachten en het luisteren naar wat de patiënt te vertellen heeft, werd zeer vaak genoemd. Daar lijkt het vaak aan te schorten, met name bij huisartsen en specialisten. Als er geen duidelijke oorzaak is, wordt men in het begin al snel weer naar huis gestuurd met het advies om 'het maar even wat rustiger aan te doen'. Wanneer men daarna verder gaat in de zorg, ervaart men vaak dat zorgverleners te weinig doorvragen om tot de kern van het probleem te komen. Doordat er alleen wordt gefocust op de plek

waar het pijn doet, is er verder geen aandacht voor eventuele psychische problemen of de aanloop naar het moment waarop de klachten ontstaan. Patiënten moeten soms behoorlijk mondig zijn om zelf alles goed uit te leggen aan de zorgverlener.
Daarnaast gaf een aantal deelnemers aan dat zij na zo'n lange periode van chronische pijn door de zorgverleners echt meer als een 'partner' in het zorgproces betrokken willen worden. Zij kennen hun eigen lichaam en de bijbehorende pijn immers door en door.

***Overdracht en samenwerking***
*"Als een behandeling is afgesloten en de volgende begint, wordt er niet gekeken naar wat er al gedaan is. Iedereen heeft een eigen visie die ze op mij 'plakken'."*
Een veelgenoemd probleem is de versnippering van de zorg. Doordat er in veel gevallen geen duidelijke diagnose te stellen was, of het beeld van de klachten niet aansluit bij de gestelde diagnose, hebben patiënten het idee dat ze moeten 'zwemmen'; er is geen duidelijk behandeltraject voorhanden, geen duidelijke verwachtingen vanuit de zorgverleners. Het blijkt daardoor erg moeilijk om steeds weer een volgende behandelaar te kiezen.
De overdracht en samenwerking lijken daarbij moeizaam te zijn: dezelfde tests worden vaak meerdere malen uitgevoerd, medische gegevens worden niet goed overgedragen, soms weigeren zorgverleners contact op te nemen met eerdere behandelaars van de patiënt. Daardoor moet de patiënt iedere keer weer hetzelfde verhaal vertellen en soms zelfs de zorgverlener wijzen op het falen van eerdere behandeling. Een chronische pijnpatiënt lijkt behoorlijk sterk in de schoenen te moeten staan om verdere zorg te eisen wanneer een behandeling niet werkt en/of een arts zelf geen verdere behandelmogelijkheden ziet.

***Medicatie***
Ook rond de medicatie lijkt er soms te weinig samenhang en –werking te zijn tussen zorgverleners: in sommige gevallen moesten patiënten zelf de arts corrigeren bij het voorschrijven van (zware) medicijnen. Vaak waren artsen niet op de hoogte van de medicatie die er al door andere artsen was voorgeschreven en werd hier ook niet actief naar gevraagd bij de patiënt. De apotheek heeft wel bepaalde automatische controles, maar heeft niet de regie in handen van het medicatiebeleid. Naar eigen zeggen kunnen pijnpatiënten na verloop van tijd eindeloos doorgaan met het halen van herhaalmedicatie, zonder dat hun situatie wordt onderzocht op de noodzaak van deze medicijnen. Deelnemers geven aan dat hier vooral voor de huisarts een belangrijke taak ligt.

***Eindgesprek***
De meest gehate uitspraak die een behandelaar kan doen, is: 'u moet er maar mee leren leven'. Wanneer een patiënt het idee heeft dat nog niet alle diagnostiek is doorlopen, is het moeilijk om te accepteren dat er verder niets meer is. Men wil toch altijd een mogelijkheid hebben om nog door te kunnen. Zowel voor de huisarts als voor de specialist geldt dat zij er goed aan zouden doen om aan het einde van alle onderzoeken met de patiënt een gesprek te plannen, waarin wordt besproken wat er gedaan is en of er nog andere mogelijkheden zijn. Het lijkt namelijk een grote angst te zijn van patiënten, om er later toch achter te komen dat bepaalde diagnostiek niet is uitgevoerd, of dat er

problemen over het hoofd zijn gezien. Een helder gesprek met de zorgverleners kan mogelijk duidelijkheid scheppen.

**Contact met zorgverleners**

***Huisarts***

Met uitzondering van een aantal whiplashpatiënten, kwamen vrijwel alle deelnemers met hun pijnklachten eerst bij de huisarts. Huisartsen hebben helaas weinig tijd, geeft men aan, waardoor er vaak weinig tijd is voor een uitgebreid gesprek. Daarnaast moet men bij meerdere klachten ook meerdere afspraken maken. De toegankelijkheid van de zorg voor chronische pijnpatiënten lijkt hierdoor behoorlijk in het gedrang te komen.
Uit de verschillende ervaringen blijkt dat er voor het vervolgtraject veel afhangt van de manier waarop de huisarts met de patiënt en zijn/haar klacht omgaat.
Niet alleen de professionele houding van de huisarts, maar ook de persoonlijke band met de patiënt lijkt hierbij een grote rol te spelen. Sommigen voelen zich alleen maar gefrustreerd door de huisarts, bijvoorbeeld omdat deze weigert de patiënt door te verwijzen. Voor sommige patiënten was de relatie zo slecht dat zij een andere huisarts hebben gekozen. Een andere patiënt kan echter eenvoudig eens in de zoveel tijd op controle komen en met hem of haar wordt dan actief meegedacht over een eventuele (nieuwe) doorverwijzing. Al met al lijken de meeste chronische pijnpatiënten zeer afhankelijk van de houding van hun huisarts.

***Specialisten***

De meeste deelnemers aan de gesprekken werden doorverwezen naar de neuroloog. In veel gevallen kan deze echter niets vinden en loopt voor een aantal patiënten het spoor dood. Het bleek ook hier afhankelijk van de individuele arts of er doorverwezen wordt naar een ander specialisme, een specifiek instituut (bijvoorbeeld kenniscentrum of pijnpoli) of naar een specifieke behandelaar met veel kennis op het betreffende gebied. In sommige gevallen gebeurt dat niet direct en moeten patiënten naar eigen zeggen behoorlijk op hun strepen gaan staan om een doorverwijzing te krijgen of een andere arts te eisen.
Enkele deelnemers geven aan een goede relatie te hebben met hun specialist(en) en bij klachten zonder verwijzing direct terecht kunnen. Hier komt dus weer de persoonlijke band met de zorgverlener om de hoek.

***Pijncoach***

*"Voor ouderen is er de geriater; die gaat over het hele lichaam van een oud iemand. Voor pijnpatiënten moet er ook iemand zijn die het hele gebied bekijkt."*

Zoals gezegd passen chronische pijnpatiënten vaak niet in de behandelketens of –trajecten zoals die er zijn voor diverse aandoeningen. Hierdoor versnippert de zorg en ook het beeld van alle behandelingen. Als een huisarts niets doet, kan het gebeuren dat een chronische pijnpatiënt talloze behandelaars en instellingen bezoekt, zonder dat er ergens een centraal overzicht is van alle onderzoeken en behandelingen. Een aantal deelnemers heeft goede ervaringen met revalidatiecentra, maar na verloop van tijd lopen behandelingen daar ook af en is men weer op zichzelf aangewezen.
Door meerdere deelnemers werd de behoefte uitgesproken aan een centraal aanspreek-punt. Voor sommigen mocht dit de huisarts zijn, maar de meesten gaven aan dat er

eigenlijk nog geen zorgverlener bestaat voor deze problematiek, ook omdat de huisarts hiervoor te weinig tijd en expertise heeft. Die zorgverlener zou er moeten komen in de vorm van een 'pijncoach'. Bijvoorbeeld een verpleegkundige die gespecialiseerd is in (chronische) pijn, zoals die ook al bestaat voor diabetes. Diegene zou een vinger aan de pols kunnen houden en met de patiënt overleggen over mogelijke nieuwe behandelingen en medicatie. Maar ook persoonlijke problemen zouden aan de orde moeten kunnen komen, zoals de acceptatie van de pijn en het omgaan ermee in het dagelijkse leven.

***Alternatieve zorg (en vergoeding)***
Een groot aantal van de deelnemers heeft na verloop van tijd zijn of haar heil gezocht bij alternatieve geneeswijzen. Voor een enkeling heeft acupunctuur enige tijd gewerkt en een aantal heeft baat bij oosterse 'methoden', zoals tai chi, qigong en zenmeditatie. Deze lossen de pijnproblemen weliswaar niet op, maar helpen voor sommige patiënten wel om grip te krijgen op het dagelijkse leven met pijn.
Belangrijker is echter dat veel van de deelnemers baat hebben bij fysiotherapie, chiropraxie en/of osteopathie. Fysiotherapie wordt tot op zekere hoogte door zorgverzekeraars vergoed, maar het gaat hier veelal om lange trajecten van behandelingen, mogelijk zelfs de rest van het leven. Bovendien worden chiropraxie en osteopathie in het geheel niet vergoed, terwijl dit volgens sommige patiënten helpt om hun pijnklachten te stabiliseren.[3]

**Uitkomst van de zorg**
***Resultaat van de behandeling: oplossen of stabiliseren?***
Bijna alle deelnemers rekenden aan het begin van hun pijnklachten op volledig herstel en het verdwijnen van de pijn. Na lange en vaak moeizame trajecten in de (reguliere) zorg, is die verwachting bij velen van hen grotendeels vervlogen. Echter, wanneer nieuwe behandelvormen, therapieën of medicijnen zich aandienen, geeft dat toch vaak weer hoop. Volledig herstel blijft dan toch het doel, maar die verwachting wordt vaak al snel weer bijgesteld. Uiteindelijk blijkt het vaak valse hoop, omdat de behandelingen of medicijnen uit de jubelende nieuwsberichten toch tegenvallen, pas over jaren ingevoerd worden of slechts voor een zeer beperkte doelgroep geschikt zijn. Het verminderen van de pijn of voorkomen dat pijn erger wordt, blijkt uiteindelijk realistischer. Bijna geen enkele deelnemer verwacht ooit weer helemaal klachtenvrij te zijn.

***Resultaat versus behandelproces***
*"Al is het een ongelooflijke hork, als hij me van mijn klachten af helpt, vind ik het best!"*
De deelnemers is de directe vraag gesteld: 'Hoe belangrijk is de manier waarop zorgverleners met u omgaan, in relatie tot het resultaat van de behandeling?' Hierop kwamen gemengde reacties. Voor een aantal deelnemers is de bejegening door de zorgverlener (serieus nemen, luisteren naar de patiënt, de tijd nemen om de patiënt te leren kennen) een absolute vereiste. Voor een aantal anderen is echter het resultaat van de behandeling het belangrijkst, zoals het bovenstaande citaat duidelijk maakt.

---

[3] Vooralsnog worden zowel chiropraxie als osteopathie nog tot de alternatieve geneeswijzen gerekend en is er geen zicht op eventuele vergoeding door zorgverzekeraars.

Hierop werd wel door een andere deelnemer opgemerkt dat het in haar ogen zeer onwaarschijnlijk is dat een arts die slecht omgaat met zijn patiënten tot goede behandelresultaten komt.

***Relevantie voor vragenlijst***
De focusgroepen gaven ons een behoorlijk overzicht van de problemen die spelen voor patiënten in de chronische pijnzorg in Nederland. De bevindingen uit het literatuuronderzoek kwamen alle terug in de gesprekken, aangevuld met veel meer onderwerpen.
Aan het eind van de gesprekken is steeds de vraag gesteld wat men het belangrijkste vindt voor kwalitatief goede pijnzorg. Verreweg de meeste deelnemers geven aan dat de manier waarop zorgverleners met hen omgaan (bejegening, empathie) en communicatie de belangrijkste voorwaarden zijn voor goede zorg. Deze zaken krijgen een plaats in de vragenlijst, aangevuld met andere veel genoemde punten:
- Een centraal aanspreekpunt, de pijncoach: deze moet er komen om de patiënt te begeleiden bij de acceptatie van de pijn en verdere behandelingen.
- Meer multidisciplinaire samenwerking: specialisten zijn te veel op hun eigen 'eilandje' bezig, zowel qua diagnostiek als qua (medicinale) behandeling. Betere samenwerking kan zorgen voor meer efficiëntie en duidelijkheid voor de patiënt, zeker wanneer deze daarna weer goed wordt doorverwezen.
- Vermindering van klachten: voor veel deelnemers is een goed behandelresultaat toch echt het allerbelangrijkst in de zorg.
- Meer kennis over chronische pijnproblematiek: verbetering van kennis zou het onbegrip van zorgverleners over de chronische pijn kunnen verminderen. In het bijzonder gold dit ook voor sarcoïdosepatiënten; los van de pijn is er ook over hun aandoening te weinig bekend bij zorgverleners.

## 3.3 Concept ervaringenlijsten

Met de uitkomsten van het literatuuronderzoek, de geselecteerde korte vragenlijst (GCPS) en de resultaten van de focusgroepen, zijn de onderwerpen geselecteerd die een plek in de vragenlijst verdienen. Hiermee is de vragenlijst voor de eerste meting opgesteld.
De GCPS moest wel uit het Engels worden vertaald. Hoewel het geen ingewikkelde of uitgebreide vragenlijst is, brengt het vertalen van een vragenlijst altijd veranderingen met zich mee en kan het gevolgen hebben voor de validiteit (Turk en Melzack, 2011b). Er is eenmaal eerder door onderzoekers gewerkt met een Nederlandstalige GCPS (Sieben et al., 2005). Er is contact gezocht, maar voor zover bekend hebben zij de vragenlijst vertaald zonder extra validering en is de vertaalde versie helaas niet (meer) beschikbaar. Daarom hebben twee onderzoekers van het NIVEL onafhankelijk van elkaar de vragenlijst vertaald en consensus bereikt over aanpassingen. Vervolgens hebben twee collega-onderzoekers onafhankelijk van elkaar de vertaling beoordeeld. Op basis van hun opmerkingen is de vragenlijst aangepast. De originele Engelstalige versie van de vragenlijst en de uiteindelijke Nederlandse vertaling zijn te vinden in bijlage 5.
De eerste ervaringenlijst bevatte ook enkele vragen naar achtergrondkenmerken die verplicht worden uitgevraagd in de CQ-index (Koopman et al., 2011a). Tot slot werden

enkele vragen naar de aard en herkomst van de pijn opgenomen, evenals vragen over de aard en het doel van pijnbehandeling. Na verwerking van commentaar van de werkgroep, stuurgroep en de begeleidingscommissie, is de vragenlijst voor de meting vastgesteld. Deze ervaringenlijst staat in bijlage 6 en is gebruikt voor de eerste meting van de psychometrische test in september-november 2012.

Uit de eerste vragenlijst is de vragenlijst samengesteld voor meting 2 in het voorjaar van 2013 (zie bijlage 8). De tweede ervaringenlijst bevat vrijwel alleen vragen over de verwachtingen en het resultaat van de behandeling, de mate waarin men pijn heeft en erdoor gehinderd wordt (GCPS). Ook is er een vraag in opgenomen die vraagt naar het verschil in pijnklachten vergeleken met drie maanden eerder (moment van eerste vragenlijst).

## 3.4 Concept belangenlijst

Bij de ontwikkeling van iedere nieuwe CQ-index vragenlijst worden deelnemers ook gevraagd naar het belang dat zij hechten aan de onderwerpen uit de vragenlijst (Koopman et al., 2011a). Het streven is namelijk naar een zo informatief mogelijk, maar compact meetinstrument. De belangscores van de vragen kunnen duidelijk maken welke vragen er na de psychometrische test eventueel verwijderd kunnen worden. Een ervaringsvraag is bijvoorbeeld: “Heeft u één centraal aanspreekpunt in de zorg voor uw chronische pijn?”. De bijbehorende belangvraag luidt: “Vind u het belangrijk om één centraal aanspreekpunt te hebben in de zorg voor uw chronische pijn?”. Op een vierpuntsschaal kan dit worden aangegeven: ‘niet belangrijk’; ‘een beetje belangrijk’; ‘belangrijk’; ‘heel erg belangrijk’. Wanneer een vraag voor veel respondenten niet belangrijk is, kan deze eventueel worden verwijderd. Daarnaast kunnen belangscores voor zorgverleners interessant zijn omdat het inzicht geeft in wat patiënten belangrijk vinden bij hun pijnzorg.
De conceptversie van de belangenlijst staat in de bijlage 7. Deze versie is gebruikt in de psychometrische test.

# 4 Gegevensverzameling en respons psychometrische test

In dit hoofdstuk wordt de gegevensverzameling van de psychometrische test beschreven en de opschoning van de uiteindelijke gegevensbestanden. Vervolgens wordt de respons op de twee vragenlijsten weergegeven, gevolgd door de kenmerken van de respondenten.

## 4.1 Werving deelnemers en steekproeftrekking

Het doel was om per patiëntenorganisatie 600 mensen aan te schrijven. Bij een respons van 40 tot 50% (het gemiddelde voor CQI-metingen bedraagt 55%; Zuidgeest et al., 2008) zouden er ruimschoots voldoende gegevens beschikbaar moeten zijn voor psychometrische analyses. Voor de tweede ronde van dataverzameling is uitgegaan van een respons van ongeveer 50% bij de eerste ronde (300 teruggestuurde vragenlijsten per patiëntengroep) en is ervan uitgegaan dat ongeveer de helft van de respondenten een pijnbehandeling ondergaat en dus in aanmerking komt voor de tweede ronde van dataverzameling. Voor deze groep verwachtten we voldoende respons voor aanvullende analyses naar het effect van de behandeling, omdat het ging om mensen die in eerste instantie al bereid waren mee te werken aan het onderzoek.

Elk van de vijf patiëntenorganisaties heeft, voor zover mogelijk, voor de eerste meting een aselecte steekproef van 600 personen getrokken uit haar ledenbestand. Voor de NVVR gold echter dat het doorleveren van adressen niet in overeenstemming was met haar statuten. De NVVR heeft haar leden dan ook eerst benaderd om toestemming te vragen voor het doorleveren van adresgegevens. Hierop reageerden 182 leden positief. De steekproefbestanden van de patiëntenorganisaties zijn ter controle verstuurd naar het NIVEL. Hier zijn de bestanden samengevoegd en uniform opgemaakt[4]. Vervolgens heeft het NIVEL het bestand doorgestuurd naar het mailhouse Mailstreet van waaruit de uitnodigingen voor de vragenlijst verzonden zijn. Uiteraard zijn hierbij de privacyregels van het CKZ (Centrum Klantervaring Zorg) in acht genomen.

## 4.2 Gegevensverzameling

Met de conceptversies van de vragenlijsten zijn gegevens verzameld, via een mixed mode dataverzameling (Koopman et al., 2011b). Dit betekent dat mensen in eerste instantie gevraagd is om deel te nemen via internet, maar dat zij ook op een later moment de vragenlijst schriftelijk konden invullen.

---

[4] Helaas zijn bij het NIVEL door een foutieve sortering de aanhef (heer/mevrouw) en voorletter(s) van de leden van PijnPlatform door elkaar geraakt. Deze fout is vanaf de derde verzending hersteld.

### *4.2.1 Meting 1 (september-november 2012)*

Per patiëntengroep zijn voor de eerste meting 2.603 mensen aangeschreven om de ervaringenlijst en de belangenlijst in te vullen (bijlagen 6 en 7). De eerste verzending bevatte een uitnodigingsbrief namens de patiëntenorganisaties, een webadres en inloggegevens voor de online vragenlijst en een afmeldkaartje. In de brief werd aangegeven dat het ook mogelijk was om de vragenlijst schriftelijk in te vullen; hiervoor hoefde men alleen te wachten op een latere verzending. Hieronder is het verzendschema te zien voor de eerste meting van de psychometrische test. Herinneringen zijn uiteraard alleen verzonden naar non-respondenten.

Week 0: eerste verzending (uitnodigingsbrief en afmeldkaartje)
Week 1: tweede verzending (1e herinnering: uitnodigings-/bedankbrief)
Week 4: derde verzending (2e herinnering: uitnodigings-/bedankbrief en vragenlijst)
Week 6: vierde verzending (3e herinnering: uitnodigings-/bedankbrief)

### *4.2.2 Meting 2 (januari-maart 2013)*

Patiënten die in de eerste vragenlijst aangaven onder behandeling te zijn voor hun pijn, zijn drie maanden na afloop van de eerste meting een tweede keer benaderd. Deze tweede meting was primair gericht op de ervaren uitkomst en bevatte vooral vragen over ervaren uitkomst die in de eerste meting ook waren gesteld, om een verloop in de tijd te kunnen bepalen (zie bijlage 8 voor de vragenlijst). In totaal zijn 700 deelnemers uit de eerste vragenlijst nogmaals aangeschreven middels een verzendschema dat sterk lijkt op de verzending van de eerste vragenlijst, maar beperkt was tot drie in plaats van vier verzendingen:

Week 0: eerste verzending (uitnodigingsbrief met inlogcode en afmeldkaartje)
Week 2: tweede verzending (1e herinnering: uitnodigings-/bedankbrief)
Week 3: derde verzending (2e herinnering: uitnodigings-/bedankbrief en vragenlijst)

## 4.3 Respons

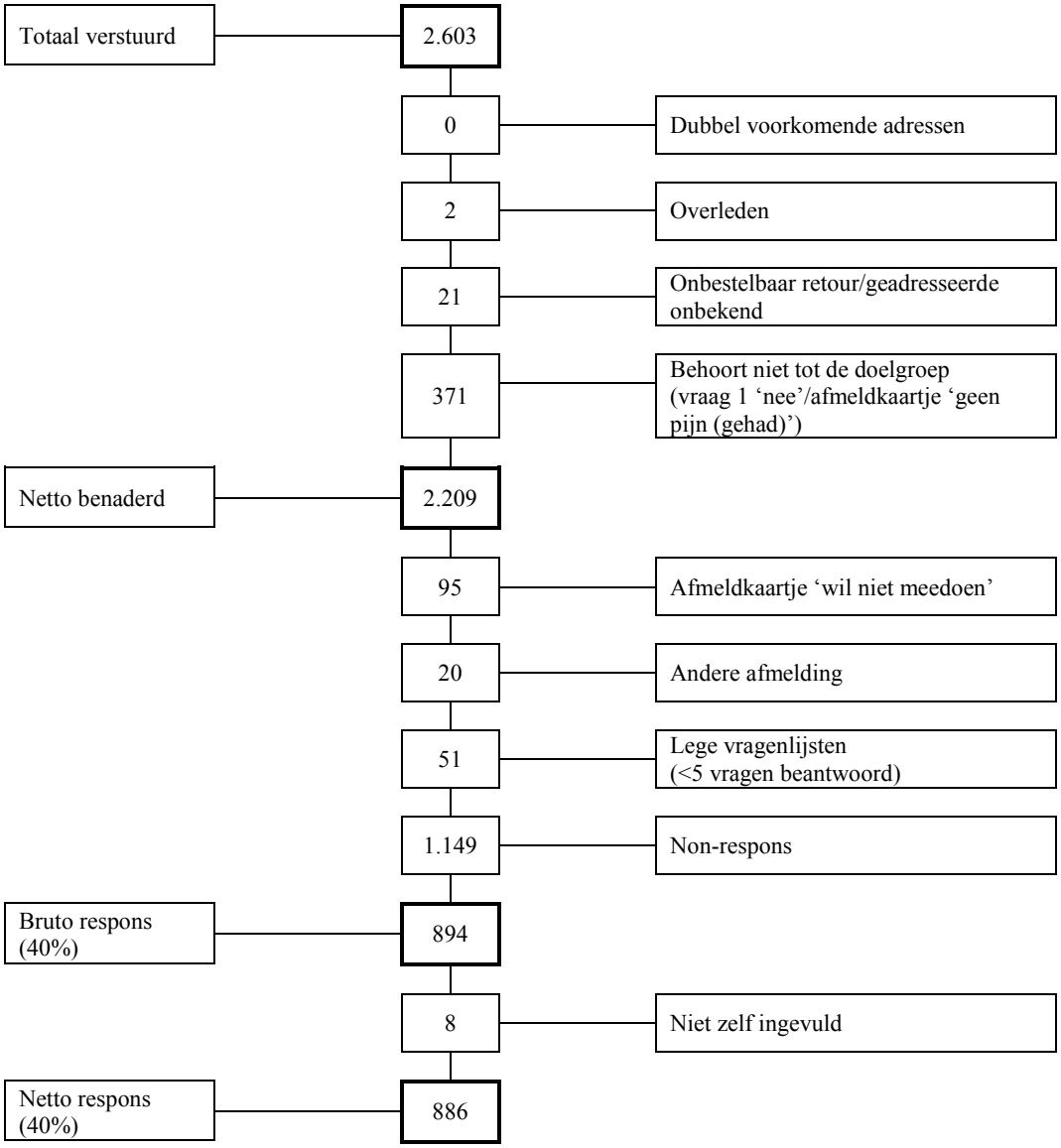
### *4.3.1 Controle*

De gegevens van beide metingen zijn gecontroleerd conform het handboek CQI-ontwikkeling (Koopman et al., 2011a), om te kijken of er geen onlogische antwoorden en achtergrondkenmerken voorkwamen. Ook is onderzocht of er dubbele vragenlijsten voorkwamen, mensen onterecht waren aangeschreven (geen pijn), er te weinig vragen waren ingevuld en of de vragenlijst niet door de geadresseerde zelf was ingevuld.

### *4.3.2 CQ-index Pijn – 1e meting*

De uitnodiging bij de eerste meting werd verstuurd naar in totaal 2.603 leden van de patiëntenorganisaties.
Zoals in paragraaf 4.2.1 werd vermeld, werd er bij de eerste verzending ook een afmeldkaartje meegestuurd. Een groot aantal leden heeft hiervan gebruik gemaakt. In figuur 4.1 staat de respons op de eerste meting weergegeven.

Figuur 4.1 Respons CQI Pijn – 1e meting



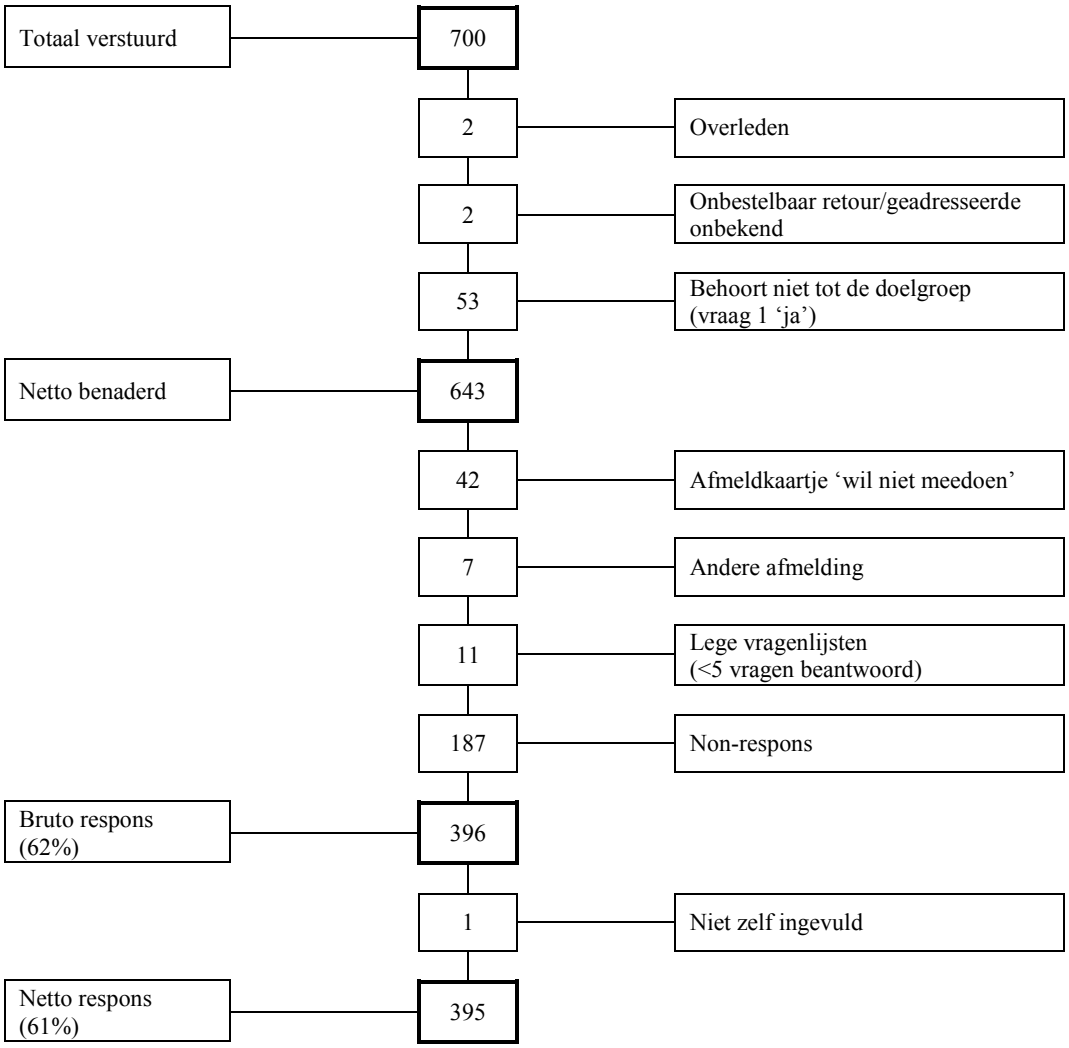

Van de 2.603 geadresseerden bleken er 394 niet tot de doelgroep te behoren, waarmee het aantal netto benaderde patiënten op 2.209 komt. Voorts hebben 1.149 geadresseerden niet gereageerd, hebben 115 geadresseerden zich afgemeld voor het onderzoek en zijn 51

vragenlijsten leeg geretourneerd. De bruto respons kwam daarmee op 894 (40%; 894/2.209 x 100% ). Tot slot zijn er nog 8 vragenlijsten afgevallen omdat deze waren ingevuld en beantwoord door iemand anders dan de geadresseerde. De netto respons (n=886) verschilt daarmee niet wezenlijk van de bruto respons en bedraagt eveneens 40%.

### *4.3.3 CQ-index Pijn – 2e meting*

In figuur 4.2 staat de respons op de tweede vragenlijst weergegeven. 700 deelnemers aan de eerste vragenlijst zijn uitgenodigd om deel te nemen aan de tweede meting. 57 behoorden niet (meer) tot de doelgroep, waarmee er netto 643 patiënten benaderd zijn. 187 daarvan hebben niet gereageerd, 49 geadresseerden hebben zich afgemeld en 11 vragenlijsten zijn leeg geretourneerd. De bruto respons komt daarmee op 396 (62%; 396/643 x 100% ).

Figuur 4.2 Respons CQ-index Pijn – 2e meting



Tot slot is er 1 vragenlijst afgevallen omdat deze was ingevuld en beantwoord door iemand anders dan de geadresseerde. De netto respons (n=395) is 61%. Omdat de deelnemers aan de tweede meting ook al aan de eerste meting deelnamen, is het niet verwonderlijk dat de respons daarmee relatief hoger lag dan bij de eerste meting.

## 4.4 (Non) respons analyses en controle gegevensverzameling

Voor zover mogelijk, is bekeken of de deelnemers aan de vragenlijsten representatief waren voor de steekproeven die getrokken zijn. Deze controle was alleen mogelijk op basis van geslacht en de patiëntenorganisatie. Wat opvalt, is het grote verschil tussen de bruto en netto respons bij PijnPlatform bij de eerste meting. Wellicht is dit deels het gevolg van een onjuiste aanhef in een deel van de brieven van de eerste verzending (dhr./mevr. en voorletters incorrect). Ook door leden van de SBN zijn relatief veel afmeldkaartjes gestuurd, voornamelijk omdat men geen pijnklachten had. Dit is reëel, omdat sarcoïdose lang niet altijd gepaard gaat met pijn. In tabel 4.1 staan de vergelijkingen tussen de steekproeven en de (non-)respondenten.

Tabel 4.1 Overzicht van de respons per meting en patiëntenorganisatie

| | totaal benaderd | netto benaderd | | bruto respons | | netto respons | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | N | N | (% van totaal benaderd) | N | (% van netto benaderd) | N | (% van netto benaderd) |
| **1e meting** | | | | | | | |
| PijnPlatform | 591 | 494 | 83,6 | 70 | 14,2 | 70 | 14,2 |
| Pijn-Hoop | 594 | 524 | 88,2 | 256 | 48,9 | 252 | 48,1 |
| NVVR | 182 | 168 | 92,3 | 151 | 89,9 | 150 | 89,3 |
| SBN | 600 | 450 | 75,0 | 190 | 42,2 | 189 | 42,0 |
| WSN | 636 | 573 | 90,0 | 227 | 39,6 | 225 | 39,3 |
| *totaal* | *2.603* | *2.209* | *84,9* | *900* | *41,0* | *886* | *40,1* |
| **2e meting** | | | | | | | |
| PijnPlatform | 60 | 54 | 90,0 | 30 | 55,6 | 30 | 55,6 |
| Pijn-Hoop | 191 | 172 | 90,0 | 105 | 61,0 | 104 | 60,5 |
| NVVR | 129 | 114 | 88,3 | 90 | 78,9 | 90 | 78,9 |
| SBN | 128 | 121 | 94,5 | 74 | 61,1 | 74 | 61,1 |
| WSN | 192 | 182 | 94,8 | 97 | 53,3 | 97 | 53,3 |
| *totaal* | *700* | *643* | *91,9* | *396* | *61,6* | *395* | *61,4* |

## 4.5 Achtergrondkenmerken van respondenten

Onderstaande tabel 4.2 geeft een overzicht van de kenmerken van de respondenten aan beide vragenlijsten. Hieruit wordt ook duidelijk in welke mate de deelnemers aan beide lijsten van elkaar verschillen. De verschillen in achtergrondkenmerken zijn over het

algemeen klein, wat erop duidt dat er geen selectieve uitval is tussen de eerste en de tweede meting. Mensen die ook de tweede vragenlijst invulden waren iets gezonder vergeleken met de deelnemers aan de eerste vragenlijst. Ook deden er relatief minder leden van de SBN mee en relatief meer van de NVVR.

Tabel 4.2 Achtergrondkenmerken respondenten 1e (N=886) en 2e meting (N=395)

| | 1e meting | | 2e meting | |
|---|---|---|---|---|
| | N | % | N | % |
| **Leeftijd:** | | | | |
| 18-24 jaar | 8 | 0,9 | 2 | 0,5 |
| 25-34 jaar | 40 | 4,6 | 11 | 2,8 |
| 35-44 jaar | 100 | 11,4 | 45 | 11,5 |
| 45-54 jaar | 246 | 28,0 | 106 | 27,0 |
| 55-64 jaar | 274 | 31,2 | 137 | 34,9 |
| 65-74 jaar | 142 | 16,2 | 63 | 16,0 |
| 75 jaar of ouder | 68 | 7,7 | 29 | 7,4 |
| *totaal* | *878* | | *393* | |
| **Geslacht:** | | | | |
| man | 235 | 27,1 | 98 | 25,5 |
| vrouw | 633 | 72,9 | 284 | 74,5 |
| *totaal* | *868* | | *384* | |
| **Opleiding:** | | | | |
| geen opleiding | 3 | 0,4 | | |
| lager onderwijs | 18 | 2,1 | | |
| lager of voorbereidend beroepsonderwijs | 91 | 10,5 | | |
| middelbaar algemeen voortgezet onderwijs | 155 | 17,8 | | |
| middelbaar beroepsonderwijs (MEAO, MTS) | 188 | 21,6 | | |
| hoger algemeen en voorbereidend wetensch. o. | 91 | 10,5 | | |
| hoger beroepsonderwijs (HBO, HEAO, HTS) | 238 | 27,4 | | |
| wetenschappelijk onderwijs (universiteit) | 61 | 7,0 | | |
| *totaal* | *845* | | | |
| **Ervaren gezondheid:** | | | | |
| uitstekend | 7 | 0,8 | 3 | 0,8 |
| zeer goed | 27 | 3,1 | 24 | 6,1 |
| goed | 260 | 29,8 | 141 | 35,8 |
| matig | 466 | 53,4 | 187 | 47,5 |
| slecht | 112 | 12,8 | 39 | 9,9 |
| *totaal* | *872* | | *394* | |
| **Patiëntenorganisatie:** | | | | |
| PijnPlatform | 70 | 7,9 | 30 | 7,6 |
| Pijn-Hoop | 252 | 28,4 | 104 | 26,3 |
| NVVR | 150 | 16,9 | 90 | 22,8 |
| SBN | 189 | 21,3 | 74 | 18,7 |
| WSN | 225 | 25,4 | 97 | 24,6 |
| *totaal* | *886* | | *395* | |

*- tabel 4.2 wordt vervolgd -*

*- vervolg tabel 4.2 -*

| | 1e meting | | 2e meting | |
|---|---|---|---|---|
| | N | % | N | % |
| **Duur pijn:** | | | | |
| 0-2 jaar | 105 | 12,2 | | |
| 3-5 jaar | 120 | 13,9 | | |
| 6-10 jaar | 135 | 15,6 | | |
| 10-15 jaar | 162 | 18,8 | | |
| 16-20 jaar | 111 | 12,9 | | |
| 20-25 jaar | 75 | 8,7 | | |
| 26-50 jaar | 144 | 16,7 | | |
| meer dan 50 jaar | 11 | 1,3 | | |
| *totaal* | *863* | | | |

# 5 Resultaten psychometrische analyses

De analyses in dit hoofdstuk dienen om de psychometrische eigenschappen van het CQI-meetinstrument vast te stellen. Hiervoor beperken we ons tot de eerste, meest uitgebreide pilotvragenlijst. De psychometrische eigenschappen wegen mee bij het selecteren van vragen voor de uiteindelijke CQI module Pijn. Naast statistische overwegingen wegen ook inhoudelijke argumenten zeer zwaar, zoals in hoofdstuk 7 beschreven zal worden. De volgende statistische criteria worden in dit hoofdstuk voor de CQI Pijn onderzocht:

- de scheefheid van de antwoorden op het betreffende item (5.1);
- de non-respons per item (5.1);
- het belang dat respondenten hechten aan een item (5.1);
- de samenhang tussen items (5.2);
- schaalbaarheid van het item (5.3).

## 5.1 Itemanalyses

### *5.1.1 Scheefheid per item*

Als op een item 90% of meer van de antwoorden in de meest positieve categorie (bijvoorbeeld altijd of geen probleem) of in de meest negatieve categorie (bijvoorbeeld nooit of groot probleem) valt, spreken we van een extreem scheve verdeling. De ervaringen zijn dan zo weinig verschillend dat deze niet meer discrimineren tussen verschillende groepen respondenten (of tussen instellingen). Uiteindelijk bleken slechts op één vraag de antwoorden extreem scheef verdeeld te zijn. Op de vraag (11) “Bent u door de huisarts doorverwezen naar de zorgverlener(s) van uw keuze?” antwoordde 93,7% ‘ja’.

### *5.1.2 Non-respons per item*

Als vragen door een deel van de respondenten niet worden beantwoord of worden beantwoord met ‘niet van toepassing’ of ‘weet ik niet’, kan dit betekenen dat de vraag niet goed wordt begrepen of betrekking heeft op een kwaliteitsaspect dat maar voor een deel van de mensen relevant is. Wanneer dit geldt voor meer dan 5% van de respondenten kan overwogen worden de betreffende vraag te laten vervallen uit de lijst. De items in tabel 5.1 hadden in totaal meer dan 5% aan missende waarden. In de eerste kolom staat het percentage deelnemers dat geen enkel antwoord heeft aangekruist bij de betreffende vraag. In de verdere kolommen staan achtereenvolgens het percentage deelnemers dat ‘niet van toepassing’ heeft aangekruist, ‘niet van toepassing/weet ik niet’ of ‘weet ik niet (meer)’.

Tabel 5.1 Items met meer dan 5% missende waarden

| nr. | vraag | niet ingevuld | niet van toepassing | weet ik niet (meer)/geen mening |
|---|---|---|---|---|
| 1 | Heeft u in de afgelopen 12 maanden een zorgverlener bezocht of een behandeling gehad voor chronische pijnklachten? | 7,9% | | |
| 11 | Bent u door uw huisarts doorverwezen naar de zorgverlener(s) van uw keuze? | 3,2% | 20,8% | |
| 13 | Vindt u dat uw huisarts u had moeten doorverwijzen? | 15,0% | | 28,6% |
| 16 | Is uw huisarts op de hoogte van de nieuwste ontwikkelingen rond uw chronische pijnklacht? | 2,5% | | 36,2% |
| 31 | Had uw zorgverlener aandacht voor emotionele problemen die te maken hebben met uw chronische pijn? | 5,7% | | |
| 37 | Is er een behandelplan opgesteld? Een behandelplan is een plan over hoe uw behandeling eruit gaat zien. | 3,2% | | 14,4% |
| 39 | Kreeg u van uw zorgverlener informatie over de verschillende behandelingsmogelijkheden die er zijn? | 3,1% | 24,1% | |
| 41 | Hield uw zorgverlener bij de keuze voor een behandeling rekening met uw persoonlijke situatie (zoals uw thuissituatie, werk of studie)? | 5,3% | | |
| 43 | Had u dit resultaat verwacht? | 3,3% | 3,8% | 10,2% |
| 44 | Waarom was dit resultaat niet volgens uw verwachting? | 16,3% | | |
| 46 | Heeft uw zorgverlener u informatie gegeven over hoe u in het dagelijkse leven om kunt gaan met de pijnklachten? | 2,6% | | 5,0% |
| 47 | Heeft uw zorgverlener u informatie gegeven over patiëntenverenigingen die met uw aandoening te maken hebben? | 3,2% | | 4,3% |
| 48 | Heeft uw zorgverlener u informatie gegeven over de werking en de bijwerkingen van uw medicijnen? | 3,4% | 25,1% | 2,3% |
| 51 | Sloot de inhoud van de behandeling van verschillende zorgverleners goed op elkaar aan? | 3,7% | | 5,2% |
| 52 | Maakten uw zorgverleners goede afspraken met elkaar? | 3,5% | | 16,2% |
| 53 | Waren uw zorgverleners op de hoogte van uw afspraken met andere zorgverleners? | 4,2% | | 7,7% |
| 54 | Waren uw zorgverleners op de hoogte van uw medische gegevens? | 3,3% | | 4,8% |
| 55 | Sloot de informatie van de verschillende zorgverleners op elkaar aan? | 4,2% | | 10,2% |
| | Denkt u eens na over de verschillen tussen reguliere zorg (bijvoorbeeld huisarts, specialist of therapeut) en alternatieve zorg. Kunt u dan aangeven welke volgens u beter presteert op de volgende punten, of allebei even goed? | | | |
| 61a1 | Resultaat van behandeling (pijn weg of pijn minder) | 6,7% | | 10,4% |
| 61a2 | Tijd voor mij hebben | 5,2% | | 3,4% |
| 61a3 | Aandacht voor mij en mijn situatie hebben | 6,7% | | 4,0% |
| 61a4 | Goed luisteren naar mij | 7,0% | | 4,0% |

*- tabel 5.1 wordt vervolgd -*

*- vervolg tabel 5.1 -*

| nr. | vraag | niet ingevuld | niet van toepassing | weet ik niet (meer)/geen mening |
|---|---|---|---|---|
| 61a5 | Deskundigheid over mijn chronische pijnklacht | 6,1% | | 8,5% |
| 61a6 | Makkelijk terecht kunnen voor een behandeling | 6,1% | | 5,2% |
| 61a7 | Aandacht voor het geheel (lichamelijk én psychisch) | 5,2% | | 7,0% |
| 62 | Op hoeveel dagen had u pijn in de afgelopen 6 maanden? | 8,1% | | |

### *5.1.3 Belangscores*

Aan de hand van de belangscores wordt duidelijk aan welke kwaliteitsaspecten de leden van de patiëntenorganisaties veel belang hechten en welke kwaliteitsaspecten minder belangrijk zijn. Bij de belangvragen hebben we het rekenkundig gemiddelde vastgesteld op een vierpuntsschaal (1=niet belangrijk; 2=beetje belangrijk; 3=belangrijk; 4=heel belangrijk).
Tabel 5.2 geeft de top 10 weer van kwaliteitsaspecten waar respondenten het meeste belang aan hechtten. De tien kwaliteitsaspecten waar men het minst belang aan hechtte, zijn opgenomen in tabel 5.3. Hierbij valt op dat de belangscores over het algemeen vrij hoog zijn en dat de laagste tien belangscores nog vrij dicht bij de tien hoogste liggen. Het is niet verrassend dat de belangscores van vrijwel alle vragen tamelijk hoog liggen. De meeste onderwerpen zijn namelijk geselecteerd omdat ze tijdens de focusgroepen van belang bleken voor de mensen met chronische pijn. De hoogste belangscore is 3,73 (‘zorgverleners neemt u serieus’), de laagste is 2,91 (‘zorgverlener geeft informatie over patiëntverenigingen’). Ook vergoeding van alternatieve zorg vindt men iets minder belangrijk (3,05). In de top-10 van hoogste scores staan vooral vragen over de bejegening en het gedrag van de huisarts en andere zorgverleners. De top-10 van laagste scores bevat een variëteit aan vragen, die lastiger te duiden is.

Tabel 5.2 Tien hoogste belangscores

| nr.* | Hoe belangrijk vindt u het dat… | belangscore | s.d. |
|---|---|---|---|
| 29 | ...uw zorgverleners u serieus nemen? | 3,73 | 0,46 |
| 30 | ...u vertrouwen heeft in de deskundigheid van uw zorgverleners? | 3,72 | 0,47 |
| 5 | ...uw huisarts uw pijnklachten serieus neemt? | 3,72 | 0,47 |
| 23 | ...de zorg door deze zorgverleners vergoed wordt door uw zorgverzekeraar? | 3,69 | 0,51 |
| 3 | ...uw huisarts aandachtig naar u luistert? | 3,68 | 0,49 |
| 33 | ...u het gevoel heeft dat uw zorgverleners al het mogelijke doen om u met uw chronische pijn te helpen? | 3,66 | 0,50 |
| 27 | ...uw zorgverleners aandachtig naar u luisteren? | 3,66 | 0,50 |
| 6 | ...u vertrouwen heeft in de deskundigheid van uw huisarts? | 3,65 | 0,52 |
| 28 | ...uw zorgverleners genoeg tijd voor u hebben? | 3,61 | 0,51 |
| 4 | ...uw huisarts genoeg tijd voor u heeft? | 3,59 | 0,53 |

* nummer overeenkomstig met ervaringenlijst

Tabel 5.3 Tien laagste belangscores

| nr.* | Hoe belangrijk vindt u het dat… | belangscore | s.d. |
|---|---|---|---|
| 47 | ...uw zorgverlener u informatie geeft over patiëntenverenigingen? | 2,91 | 0,81 |
| 58 | ...deze alternatieve zorg vergoed wordt door uw zorgverzekeraar? | 3,05 | 0,92 |
| 37 | ...er een behandelplan wordt opgesteld? Een behandelplan is over hoe uw behandeling eruit gaat zien. | 3,18 | 0,72 |
| 18 | ...u één vast aanspreekpunt in de zorg heeft voor uw chronische pijn? | 3,27 | 0,78 |
| 20 | ...u één vaste zorgverlener die een overzicht heeft van de medicijnen die u gebruikt? | 3,28 | 0,83 |
| 7 | ...uw huisarts belangstelling heeft voor uw persoonlijke situatie? (zoals uw thuissituatie, werk of studie) | 3,29 | 0,72 |
| 12 | ...u gemakkelijk doorverwezen wordt door uw huisarts? | 3,30 | 0,66 |
| 38 | ...met u besproken wordt welk resultaat u van de behandeling kan verwachten? | 3,35 | 0,64 |
| 46 | ...uw zorgverlener u informatie geeft over hoe u in het dagelijkse leven om kunt gaan met de pijnklachten? | 3,38 | 0,66 |
| 53 | … uw zorgverleners op de hoogte zijn van uw afspraken met andere zorgverleners? | 3,38 | 0,69 |

* nummer overeenkomstig met ervaringenlijst

## 5.2 Inter-itemanalyses

Met behulp van inter-item analyses werd de samenhang tussen verschillende items bekeken. Als er een sterke samenhang is tussen twee verschillende items en de items ook inhoudelijk over hetzelfde onderwerp gaan, betekent dit dat één van de twee betreffende items verwijderd zou kunnen worden. Een item levert dan geen eigen (unieke) bijdrage aan het begrip kwaliteit van pijnzorg. De samenhang tussen de items is berekend aan de hand van Pearson's correlaties. De vuistregel is dat als de Pearson's correlatie (r) groter is dan 0,70 en significant, één van beide items in aanmerking komt voor verwijdering uit het meetinstrument. Hierbij dient ook gekeken te worden naar het aantal cases per vraag en het aantal cases waarover de correlatie berekend is. In tabel 5.4 staan de items die onderling sterk correleerden. Het is duidelijk dat de antwoorden op de vragen over de bejegening door de huisarts sterk met elkaar samenhangen. Hetzelfde geldt voor de vragen over overige zorgverleners.

Tabel 5.4 Items met een onderlinge correlatie van r>0,70

| nr. | items | Pearson's r | N |
|---|---|---|---|
| 3 en 4 | Luisterde uw huisarts aandachtig naar u? en<br>Had uw huisarts genoeg tijd voor u? | 0,76* | 617 |
| 3 en 5 | Luisterde uw huisarts aandachtig naar u? en<br>Nam uw huisarts uw pijnklachten serieus? | 0,78* | 611 |
| 4 en 5 | Had uw huisarts genoeg tijd voor u? en<br>Nam uw huisarts uw pijnklachten serieus? | 0,70* | 612 |
| 5 en 14 | Nam uw huisarts uw pijnklachten serieus? en<br>Heeft u het gevoel dat uw huisarts al het mogelijke heeft gedaan om u met uw chronische pijn te helpen? | 0,72* | 609 |
| 6 en 13 | Had u vertrouwen in de deskundigheid van uw huisarts? en<br>Vindt u dat uw huisarts u had moeten doorverwijzen? | 0,73* | 78 |
| 7 en 8 | Had uw huisarts belangstelling voor uw persoonlijke situatie? (zoals uw thuissituatie, werk of studie) en<br>Had uw huisarts aandacht voor emotionele problemen die te maken hebben met uw chronische pijn? | 0,83* | 600 |
| 13 en 14 | Vindt u dat uw huisarts u had moeten doorverwijzen? en<br>Heeft u het gevoel dat uw huisarts al het mogelijke heeft gedaan om u met uw chronische pijn te helpen? | 0,73* | 79 |
| 13 en 16 | Vindt u dat uw huisarts u had moeten doorverwijzen? en<br>Is uw huisarts op de hoogte van de nieuwste ontwikkelingen rond uw chronische pijnklacht? | 0,75* | 47 |
| 27 en 28 | Luisterde uw zorgverlener aandachtig naar u? en<br>Had uw zorgverlener genoeg tijd voor u? | 0,70* | 842 |
| 27 en 29 | Luisterde uw zorgverlener aandachtig naar u? en<br>Nam uw zorgverlener u serieus? | 0,74* | 835 |
| 51 en 55 | Sloot de inhoud van de behandeling van verschillende zorgverleners goed op elkaar aan? en<br>Sloot de informatie van de verschillende zorgverleners op elkaar aan? | 0,71* | 427 |

* sign. bij p<0,001

## 5.3 Schaalconstructie

### *5.3.1 Factoranalyse*

De onderliggende schaalstructuur van de ervaringenlijst is conform het handboek CQI Ontwikkeling (Koopman et al., 2011a) bepaald met behulp van Principale Componenten Analyse met een oblique rotatie (vanwege de veronderstelde samenhang tussen de factoren). Het aantal factoren is bepaald met behulp van het criterium van Kaiser (1960). Dit betekent dat alleen factoren met een eigenwaarde van minimaal 1 zijn geselecteerd. Dit is echter vaak een overschatting van het aantal factoren. Daarom wordt ook een screeplot bekeken (een grafiek met de verschillende factoren), wat vaak een onderschatting van het aantal factoren geeft. De data horen daarbij te voldoen aan de

Kaiser-Meyer-Olkin Measure of Sampling Adequacy (KMO): hierbij wordt een waarde van 0,60 of hoger gehanteerd. Bij lagere KMO-waarden kan er geen factoranalyse uitgevoerd worden, omdat de variabelen dan weinig tot niets gemeenschappelijks hebben. Ook werd Barlett's test of sphericity uitgevoerd. Deze test toetst de nulhypothese dat de onderliggende variabelen ongecorreleerd zijn. Als Barlett's test of sphericity significant is ($p<0,05$), dan wil dit zeggen dat de correlaties tussen de variabelen voldoende hoog zijn om relaties tussen de variabelen te kunnen ontdekken. Een andere vuistregel is dat er tienmaal zoveel respondenten als variabelen moeten zijn voor de variabelen waarover de factoranalyse wordt uitgevoerd.

Per onderwerp zijn er principale componentenanalyses (PCA) uitgevoerd. Dit wil zeggen dat getoetst wordt of vragen die op het eerste gezicht inhoudelijk bij elkaar passen, dat ook statistisch blijken te doen. Wanneer dat het geval is, kunnen de antwoorden van deze vragen bij elkaar worden genomen om een kwaliteitsschaal te vormen. Voor vijf onderwerpen uit de vragenlijst zijn analyses uitgevoerd. Items met teveel scheefheid (>90% in één uiterste antwoordcategorie) en items met meer dan 10% missende waarden (bijvoorbeeld leeg, niet van toepassing en/of weet niet) zijn buiten beschouwing gelaten. Dit vanwege de toepasbaarheid van de resultaten en ook om het benodigde aantal respondenten te handhaven om te voldoen aan de eisen voor de factoranalyse (bij voorkeur tien keer zoveel respondenten als meegenomen vragen). In tabel 5.5 wordt het resultaat getoond van de factoranalyses.

Tabel 5.5 Schalen eerste factoranalyse (PCA)

| factor | vraagnummers | aantal vragen | aantal factoren | N | KMO | Bartlett's test |
|---|---|---|---|---|---|---|
| 1. Huisarts | 3-6, 7, 8, 9, 11, 12, 14, 15 | 10 | 2 | 362 | 0,94 | <0,000 |
| 2. Andere zorgverlener | 27-33 | 7 | 1 | 797 | 0,93 | <0,000 |
| 3. Behandeling | 37-41 | 5 | 1 | 431 | 0,79 | <0,000 |
| 4. Informatie | 46-48 | 3 | 1 | 553 | 0,58 | <0,000 |
| 5. Samenwerking | 51-55 | 5 | 1 | 352 | 0,84 | <0,000 |

Bij deze vijf onderwerpen worden in eerste instantie vijf factoren gevonden. De vragen bij 'Informatie' voldoen niet aan de criteria voor factoranalyse. Bij 'Huisarts' blijkt er een aparte factor te zijn voor het verwijzen door de huisarts (vragen 11 en 12). Bij een aparte analyse blijkt de KMO van de factor 'Verwijzing huisarts' echter niet te voldoen aan de statistische eisen (KMO 0,50). De overige vragen over de huisarts samen ('Huisarts') voldoen wel aan de eis voor de KMO (KMO 0,94).
Voor de vier geschikte factoren worden vervolgens schaalscores berekend, voor alle deelnemers die de helft of meer van de vragen hebben beantwoord waarmee de betreffende schaal wordt gevormd. Omdat de antwoorden op alle items van 1 t/m 4 liepen, hebben de schalen voor iedere respondent een score tussen 1 en 4.

Tabel 5.6 Betrouwbaarheid gevonden schalen

| nr. | | factor-lading | ITC | α if item deleted | reden exclusie |
|---|---|---|---|---|---|
| | ***Schaal 1 (Huisarts, N=617, α=0,93)*** | | | | |
| 3 | Luisterde uw huisarts aandachtig naar u? | 0,85 | 0,87 | 0,92 | |
| 4 | Had uw huisarts genoeg tijd voor u? | 0,80 | 0,83 | 0,92 | |
| 5 | Nam uw huisarts uw pijnklachten serieus? | 0,87 | 0,87 | 0,92 | |
| 6 | Had u vertrouwen in de deskundigheid van uw huisarts? | 0,81 | 0,83 | 0,92 | |
| 7 | Had uw huisarts belangstelling voor uw persoonlijke situatie? (zoals uw thuissituatie, werk of studie) | | | | Te hoge correlatie met vraag 8 (>0,8) |
| 8 | Had uw huisarts aandacht voor emotionele problemen die te maken hebben met uw chronische pijn? | 0,79 | 0,84 | 0,93 | |
| 9 | Legde uw huisarts u dingen op een begrijpelijke manier uit? | 0,73 | 0,79 | 0,93 | |
| 14 | Heeft u het gevoel dat uw huisarts al het mogelijke heeft gedaan om u met uw chronische pijn te helpen? | 0,82 | 0,84 | 0,92 | |
| 15 | Kon u bij uw huisarts terecht met uw chronische pijn, wanneer u dat wilde? | 0,72 | 0,77 | 0,93 | |
| 16 | Is uw huisarts op de hoogte van de nieuwste ontwikkelingen rond uw chronische pijnklacht? | | | | 39% 'weet ik niet' geantwoord |
| | ***Schaal 2 (Andere zorgverlener, N=846, α=0,91)*** | | | | |
| 27 | Luisterde uw zorgverlener aandachtig naar u? | 0,87 | 0,85 | 0,90 | |
| 28 | Had uw zorgverlener genoeg tijd voor u? | 0,83 | 0,82 | 0,90 | |
| 29 | Nam uw zorgverlener u serieus? | 0,87 | 0,85 | 0,90 | |
| 30 | Had u vertrouwen in de deskundigheid van uw zorgverlener? | 0,83 | 0,82 | 0,90 | |
| 31 | Had uw zorgverlener aandacht voor emotionele problemen die te maken hebben met uw chronische pijn? | 0,77 | 0,79 | 0,91 | |
| 32 | Legde uw zorgverlener u dingen op een begrijpelijke manier uit? | 0,80 | 0,80 | 0,90 | |
| 33 | Heeft u het gevoel dat uw zorgverlener al het mogelijke heeft gedaan om u met uw chronische pijn te helpen? | 0,82 | 0,83 | 0,90 | |
| | ***Schaal 3 (Behandeling, N=523, α=0,81)*** | | | | |
| 37 | Is er een behandelplan opgesteld? Een behandelplan is een plan over hoe uw behandeling eruit gaat zien. | | | | Lagere α bij inclusie |
| 38 | Is met u besproken welk resultaat u van de behandeling kon verwachten? | 0,75 | 0,75 | 0,79 | |
| 39 | Kreeg u van uw zorgverlener informatie over de verschillende behandelingsmogelijkheden die er zijn? | 0,84 | 0,84 | 0,74 | |
| 40 | Kon u meebeslissen over welke behandeling u kreeg? | 0,81 | 0,81 | 0,76 | |
| 41 | Hield uw zorgverlener bij de keuze voor een behandeling rekening met uw persoonlijke situatie (zoals uw thuissituatie, werk of studie)? | 0,81 | 0,81 | 0,76 | |
| | ***Schaal 4 (Samenwerking, N=479, α=0,86)*** | | | | |
| 51 | Sloot de inhoud van de behandeling van verschillende zorgverleners goed op elkaar aan? | 0,84 | 0,81 | 0,82 | |
| 52 | Maakten uw zorgverleners goede afspraken met elkaar? | 0,79 | 0,79 | 0,83 | |

*- tabel 5.6 wordt vervolgd -*

*- vervolg tabel 5.6 -*

| nr. | | factor-lading | ITC | α if item deleted | reden exclusie |
|---|---|---|---|---|---|
| 53 | Waren uw zorgverleners op de hoogte van uw afspraken met andere zorgverleners? | 0,78 | 0,79 | 0,83 | |
| 54 | Waren uw zorgverleners op de hoogte van uw medische gegevens? | 0,75 | 0,73 | 0,85 | |
| 55 | Sloot de informatie van de verschillende zorgverleners op elkaar aan? | 0,88 | 0,86 | 0,80 | |

### *5.3.2 Betrouwbaarheidsanalyse*

De betrouwbaarheid van de gevonden schalen kan geanalyseerd worden door het berekenen van Cronbach's alpha. Een schaal is voldoende betrouwbaar als de α-waarde hoger is dan 0,70. Als de α-waarde tussen de 0,60 en 0,70 ligt, wordt de schaal voorlopig geaccepteerd, maar is er in de toekomst wel aandacht voor deze schaal vereist. Om te bepalen of een item tot een schaal behoort, moet er gekeken naar de item-totaalcorrelatie (ITC) van het betreffende item. Dit is een maat die aangeeft in hoeverre items binnen een schaal correleren met de schaal in zijn geheel. Deze item-totaalcorrelatie moet groter zijn van 0,40 (bij kleine dataverzamelingen). Zie tabel 5.6 voor deze item-totaalcorrelatie waarden. In deze tabel wordt ook de 'α if item deleted' weergegeven. Dit is een schatting van de alpha als het betreffende item verwijderd wordt uit de schaal. Alle vier de schalen laten een goede betrouwbaarheid zien, dat wil zeggen een Cronbach's alpha hoger dan 0,70.

**Samenhang van de schalen**
Vervolgens zijn de correlaties tussen de vier gevormde schalen (ook wel interfactor-correlaties genoemd) berekend. Deze (Pearson) correlaties zijn berekend met de gemiddelde scores van de respondenten per schaal. De correlaties dienen kleiner dan 0,70 te zijn, zodat de schalen die gevormd zijn als onafhankelijk beschouwd kunnen worden; elke schaal meet een unieke dimensie (Carey et al., 1993).
De schalen lijken statistisch gezien weinig te overlappen (r=0,26-0,44). Alleen de samenhang tussen Andere zorgverlener en Behandeling is redelijk (0,68). Dit is niet verrassend, aangezien de bijbehorende items over de zorg van dezelfde zorgverlener gaan. Het is te verwachten dat een hoge dan wel een lage score op de ene schaal gepaard gaat met een overeenkomstige score op de andere schaal. Inhoudelijk betreft het echter verschillende onderwerpen.

## 5.4 Face validity: opmerkingen deelnemers

Ter afsluiting van de testversie van de gebruikte vragenlijsten is gevraagd naar opmerkingen bij de vragenlijst. Daarbij konden respondenten hun opmerkingen kwijt met betrekking tot zowel de vorm als de inhoud van de lijst. Dit gaf een impressie van de 'face validity' van de conceptvragenlijst; de mate waarin deelnemers het idee hebben dat de vragenlijst geschikt lijkt. Ruim 400 respondenten hebben hier uiteindelijk iets

ingevuld, waarvan er 100 aangaven dat zij eigenlijk geen opmerkingen hadden over de vragenlijst. Wel blijkt uit veel reacties dat men vindt dat de vragenlijst specifieker op hun klacht of type pijn toegesneden zou moeten zijn. Helaas was dit met zo'n diverse doelgroep niet mogelijk geweest.
Verder werd er veelvuldig van dit tekstvak gebruik gemaakt om details over de eigen klacht of behandeling te vermelden, in plaats van inhoudelijke opmerkingen over de vragenlijst. Dergelijke opmerkingen hebben dan ook geen consequenties voor de vragenlijst.

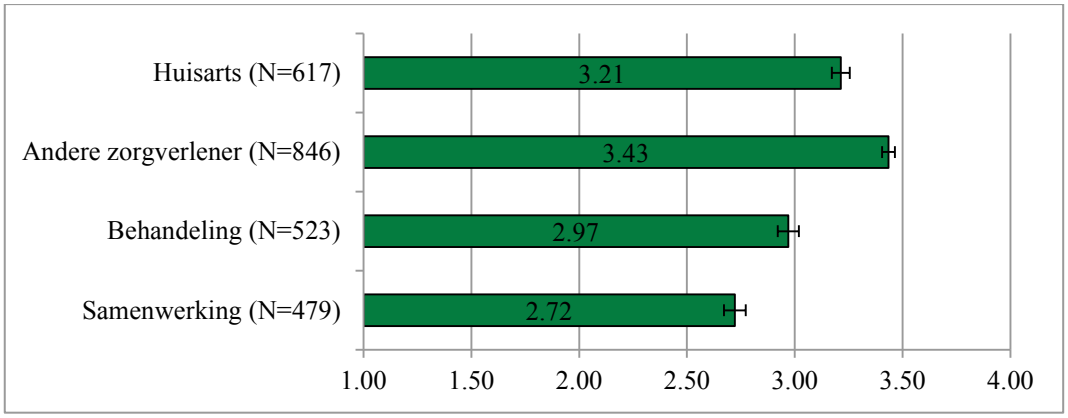
# 6 Ervaringen van chronische pijnpatiënten met de zorg

In dit hoofdstuk gaan we in op de uitkomsten van de CQ-index Pijn voor mensen met chronische pijn. Er worden ervaringen en oordelen besproken die horen bij de vier kwaliteitsschalen die in het vorige hoofdstuk zijn vastgesteld en in welke mate er verschillen in ervaringen zijn tussen de leden van de vijf deelnemende patiëntenorganisaties (6.1), maar ook andere resultaten uit de vragenlijst (6.2). In paragraaf 6.3 worden de items besproken met de hoogste verbeterscores. Tot slot worden de ervaren behandeluitkomsten van de eerste en de tweede vragenlijst apart besproken, maar ook de verschillen tussen de twee metingen (6.4). In hoeverre lijken behandelingen succesvol wanneer er met tussenpozen van een paar maanden wordt gemeten?

## 6.1 Kwaliteitsschalen

In het vorige hoofdstuk is vastgesteld dat met de uitkomsten van de vragenlijst vier kwaliteitsschalen te onderscheiden zijn voor de zorg rond chronische pijn: ervaringen met de huisarts, met andere zorgverleners, de inspraak rond een behandeling en de samenwerking tussen zorgverleners. Zoals eerder besproken levert dit indicatorscores op, die minimaal 1 en maximaal 4 kunnen zijn. In figuur 6.1 is hieronder weergegeven wat de gemiddelde scores per indicator zijn over alle respondenten.

Figuur 6.1 Kwaliteitsschalen CQI Chronische pijn

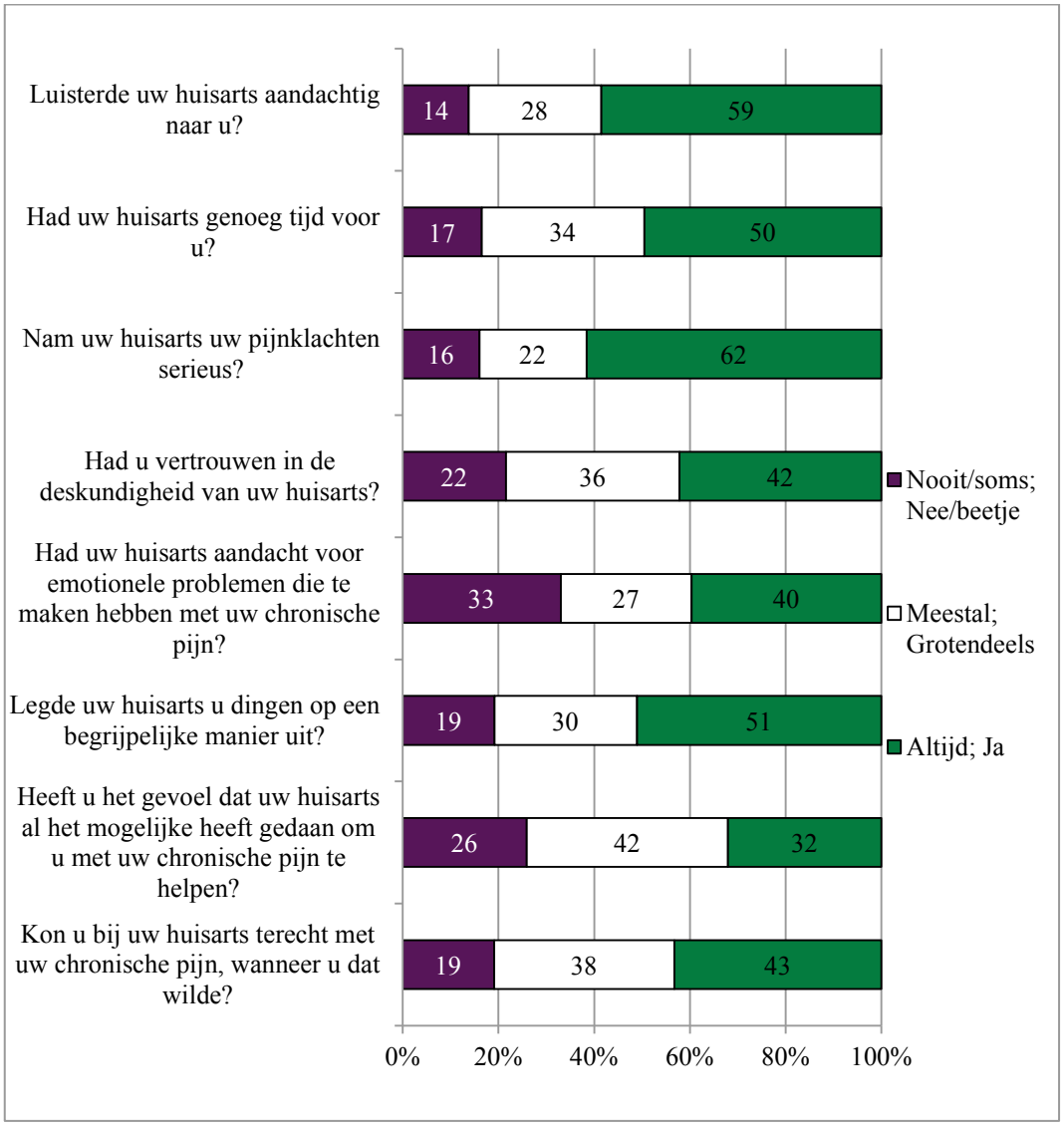



Het is duidelijk dat er op alle vier de kwaliteitsschalen nog ruimte is voor verbetering, maar vooral bij de samenwerking tussen zorgverleners. Hieronder worden per kwaliteitsschaal de resultaten van de bijbehorende vragen getoond. Daarmee wordt duidelijk wat er goed gaat en waar de meeste ruimte voor verbetering ligt.

### *6.1.1 Ervaringen met huisarts*

In figuur 6.2 staan de percentages per antwoordcategorie van de vragen bij de indicator 'Huisarts'. Voor de meeste vragen geldt dat ongeveer 80% van de respondenten meestal of altijd goede ervaringen heeft. Twee vragen bieden echter meer ruimte voor verbetering. Zo geeft een derde van de patiënten aan dat er weinig aandacht was voor de emotionele problemen die bij de pijn horen. Een kwart geeft aan dat zij niet of slechts een beetje het gevoel hebben dat hun huisarts er alles aan gedaan heeft om hen te helpen.

Figuur 6.2 Ervaringen met de huisarts

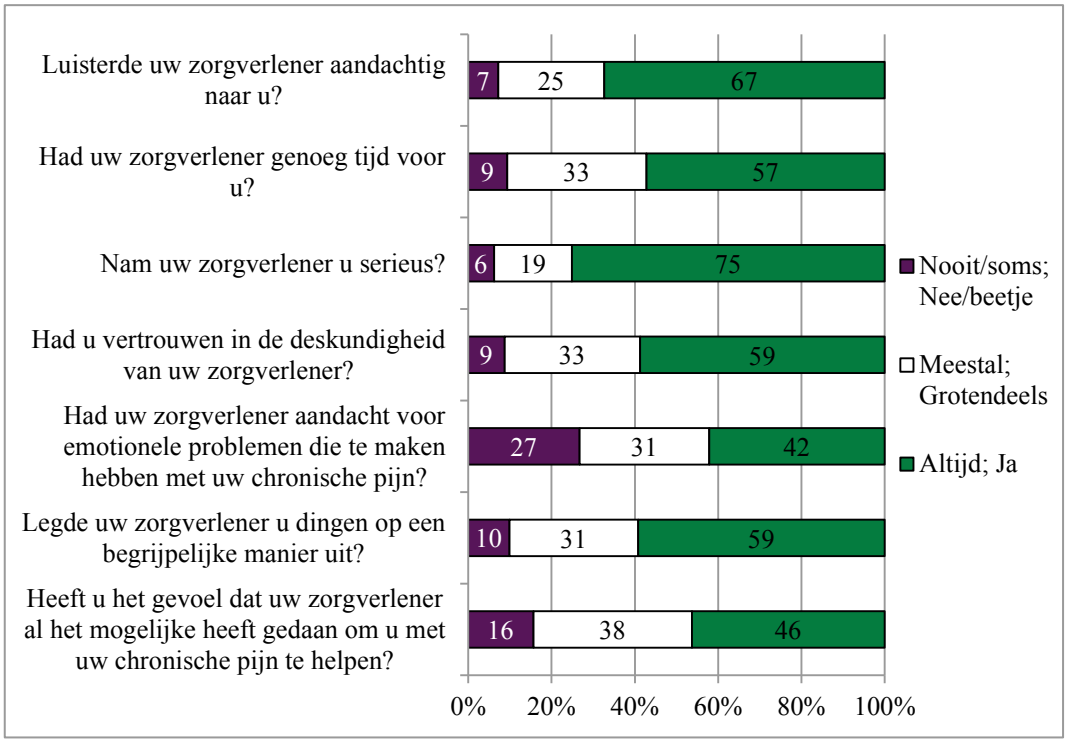



(N=603-618)

### 6.1.2 *Andere zorgverleners*

Vrijwel dezelfde vragen als over de huisarts zijn ook gesteld over de zorgverlener waar men (verder) het meest mee te maken heeft gehad voor de chronische pijn. In figuur 6.3 staan de percentages weergegeven voor deze vragen. Te zien is dat deze zorgverlener over het algemeen beter scoort dan de huisarts. Mogelijk komt dit doordat deze zorgverlener als specialist deskundiger is over de pijnklacht en –behandeling dan de huisarts. Toch valt ook hier op dat er meer aandacht zou kunnen zijn voor emotionele problemen van patiënten en dat nog steeds één op de zes patiënten er niet van overtuigd is dat de zorgverlener er alles aan gedaan heeft om hem/haar te helpen met de pijnklacht.

Figuur 6.3 Ervaringen met andere zorgverleners

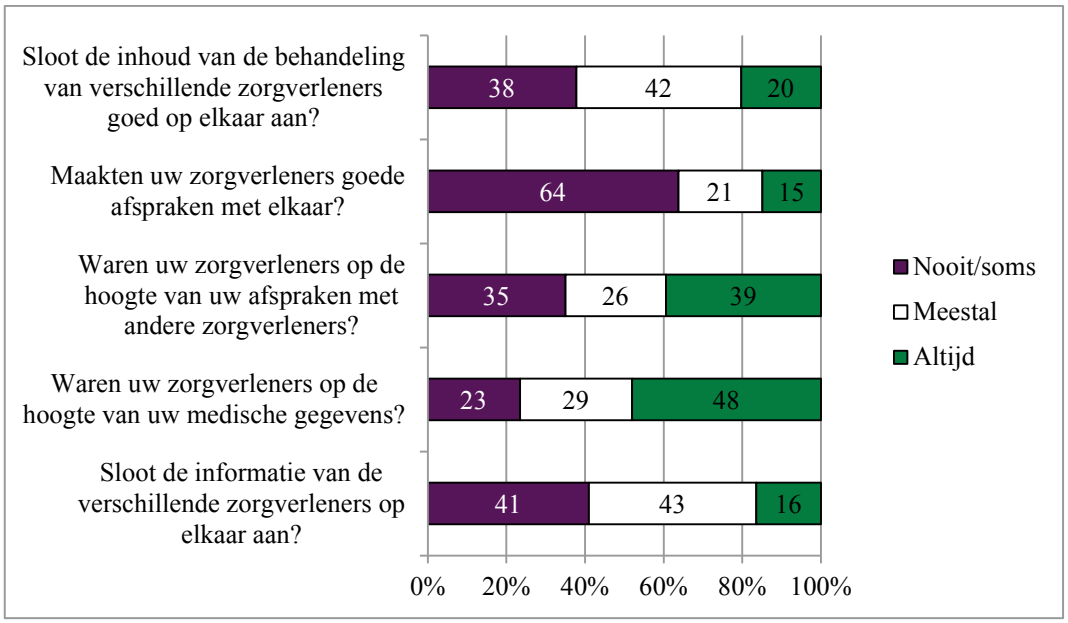



(N=826-846)

### 6.1.3 *Samenwerking*

505 respondenten (57%) hebben in de 12 maanden voorafgaand aan het onderzoek met meer dan één zorgverlener te maken gehad voor de chronische pijn. Volgens patiënten schort er nogal wat aan de samenwerking en overdracht tussen zorgverleners rond chronische pijn: uit figuur 6.4 blijkt dat slechts een (kleine) minderheid altijd positief is over aspecten van samenwerking tussen zorgverleners. Vooral het maken van afspraken door zorgverleners onderling lijkt een groot probleem. Daarnaast blijken informatie en behandelingen niet vaak op elkaar aan te sluiten.

Figuur 6.4 Samenwerking

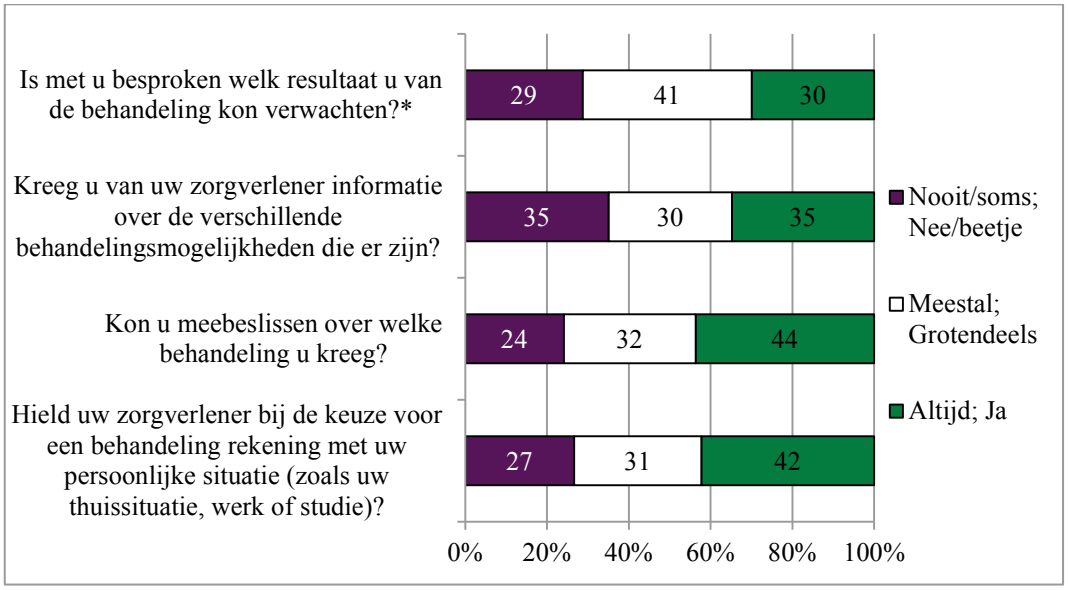



(N=417-477)

### *6.1.4 Behandeling*

Niet alle respondenten hadden op het moment van deelname een pijnbehandeling. Voor degenen die dat wel hadden, staat hieronder in figuur 6.5 weergegeven wat hun ervaringen waren met de inspraak rond hun behandeling. Een kwart tot een derde van de respondenten heeft negatieve ervaringen met de inspraak rond de behandeling.

Figuur 6.5 Ervaringen met (inspraak rond) behandeling




(N=514-521; *N=698)

### *6.1.5 Verschillen tussen verenigingen kwaliteitsschalen*

In tabel 6.1 staan de scores op de gevonden kwaliteitsschalen weergegeven per vereniging. Zoals te zien is, zijn de verschillen klein. Leden van PijnPlatform hebben minder positieve ervaringen met de huisarts (significant lager dan SBN-leden; parametrische test met Bonferroni-correctie). Verder is te zien dat met name de leden van de Sarcoïdosebelangenvereniging relatief goede ervaringen hebben, maar de verschillen zijn verder niet significant. Al met al kan gesteld worden dat de ervaringen op de vier kwaliteitsschalen niet veel van elkaar verschillen voor de vijf patiëntenverenigingen.

Tabel 6.1 Schaalscores per vereniging

| | | totaal | instelling | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | | | P-H | PPN | NVVR | SBN | WSN |
| Huisarts | N | 617 | 185 | 45 | 106 | 127 | 154 |
| | **gemiddelde** | **3,21** | **3,14** | **3,02** | **3,23** | **3,39** | **3,19** |
| | s.d. | 0,72 | 0,75 | 0,86 | 0,70 | 0,61 | 0,71 |
| Andere zorgverlener | N | 846 | 233 | 65 | 146 | 183 | 219 |
| | **gemiddelde** | **3,43** | **3,37** | **3,44** | **3,51** | **3,42** | **3,46** |
| | s.d. | 0,61 | 0,64 | 0,55 | 0,55 | 0,64 | 0,60 |
| Behandeling | N | 523 | 141 | 47 | 101 | 89 | 145 |
| | **gemiddelde** | **2,97** | **2,92** | **2,99** | **3,04** | **3,07** | **2,90** |
| | s.d. | 0,80 | 0,78 | 0,86 | 0,71 | 0,82 | 0,83 |
| Samenwerking | N | 479 | 131 | 32 | 90 | 89 | 137 |
| | **gemiddelde** | **2,72** | **2,73** | **2,83** | **2,65** | **2,86** | **2,64** |
| | s.d. | 0,79 | 0,79 | 0,81 | 0,79 | 0,76 | 0,82 |

## 6.2 Overige ervaringen en waarderingscijfers

Naast de onderwerpen uit de kwaliteitsschalen, besloeg de vragenlijst meer onderdelen. Met deze onderdelen zijn geen schaalscores te berekenen op de manier van de voorgaande paragraaf, maar de resultaten ervan geven eveneens veel inzicht in de ervaringen van mensen met chronische pijn.

### *6.2.1 Vast aanspreekpunt*

In de vragenlijst is gevraagd of men een vast aanspreekpunt had voor de chronische pijn (vragen 18 en 19) en of men een vaste persoon had die het overzicht hield over de medicatie (vragen 20 en 21). Iets meer dan de helft van de respondenten (52%) heeft een centraal aanspreekpunt voor de pijn. Vaak is dit de huisarts (37%), op ruime afstand gevolgd door de anesthesioloog (18%). Uit een aanvullende analyse (niet weergegeven) blijkt overigens dat de vragen bij de kwaliteitsschaal ‘Samenwerking’ significant

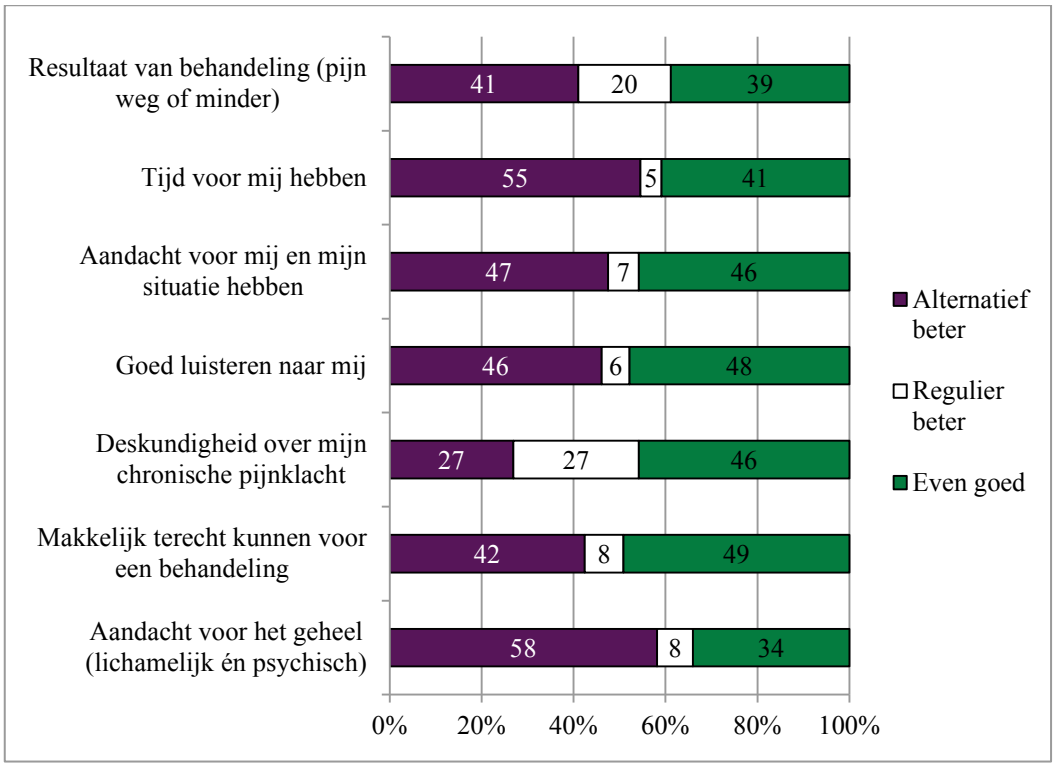
positiever zijn beantwoord door respondenten die een vast aanspreekpunt voor hun pijn hebben. Dit is terug te zien in het verschil in gemiddelde scores op deze kwaliteitsschaal: 2,93 vs. 2,46 (p<0,001).
Voor medicatie geeft twee derde (67%) aan wel een 'regisseur' te hebben, vrijwel altijd de huisarts (52%) of de apotheker (29%).

### *6.2.2 Alternatieve zorg*

Een grote groep respondenten (N=328; 37%) heeft in de 12 maanden voorafgaand aan het onderzoek ook één of meer alternatieve zorgverleners bezocht (vragen 56 en 57). De meesten van hen hebben daarbij gebruik gemaakt van acupunctuur (31%), osteopathie (25%) en homeopathie (21%) (meerdere antwoorden mogelijk).

Als respondenten aangaven dat ze alternatieve zorg hadden gehad, werd hen ook gevraagd om de alternatieve zorg en de reguliere zorg met elkaar te vergelijken op een aantal verschillende onderwerpen. In figuur 6.6 staat hiervan het resultaat. Deze respondenten vinden dat de beide typen zorg op veel punten even goed scoren, maar op sommige punten wordt de alternatieve zorg duidelijk beter beoordeeld: tijd hebben voor de patiënt en aandacht hebben voor zowel lichaam als psyche. De reguliere zorg wordt alleen op deskundigheid over de pijnklacht (iets) beter beoordeeld dan alternatieve zorg.

Figuur 6.6 Alternatieve vs. reguliere zorg




(N=278-306)

### *6.2.3 Waarderingscijfers zorgverleners*

Aan alle respondenten is gevraagd om een waarderingscijfer (rapportcijfer) te geven aan de huisarts (vraag 17; mits van toepassing) en aan de zorgverlener waar ze in het afgelopen jaar het meest mee te maken hebben gehad voor hun chronische pijn (vraag 26). Hieronder in tabel 6.2 staan de gemiddelde cijfers per type zorgverlener weergegeven. Disciplines met minder dan 10 antwoorden zijn buiten beschouwing gelaten.
De meeste disciplines krijgen redelijke tot goede beoordelingen; vrijwel alle hebben een gemiddelde score boven de 7,5. Alleen de neuroloog wordt gemiddeld lager gewaardeerd, al lijken de meningen wel behoorlijk verdeeld te zijn; de spreiding (s.d.) in waarderingscijfers voor de neuroloog is behoorlijk groot, in vergelijking met de andere disciplines.

Tabel 6.2 Waarderingscijfer per type zorgverlener

| waarderingscijfers | N | gemiddelde | s.d. |
|---|---|---|---|
| Vr017: Huisarts | 605 | 7,66 | 1,70 |
| | | | |
| Vr049: Meest bezochte zorgverlener | 844 | 7,75 | 1,57 |
| Fysiotherapeut/manueel therapeut | 328 | 8,01 | 1,27 |
| Anesthesioloog (pijnbestrijder) | 103 | 7,84 | 1,65 |
| Neuroloog | 46 | 6,74 | 2,48 |
| Reumatoloog | 39 | 7,95 | 1,56 |
| Internist | 31 | 7,61 | 1,20 |
| Psycholoog | 30 | 7,57 | 1,55 |
| Longarts | 30 | 7,97 | 1,61 |
| Revalidatiearts | 18 | 8,50 | 0,99 |
| (Pijn)verpleegkundige | 14 | 7,57 | 1,40 |
| Bedrijfsarts | 13 | 7,23 | 1,30 |
| Oefentherapeut (Cesar/Mensendieck) | 13 | 7,38 | 1,12 |

## 6.3 Verbeterscores

Met behulp van de CQ-index kan zogenoemde ‘verbeterinformatie’ ontwikkeld worden. Deze vorm van informatie is vooral interessant voor de instellingen die met behulp van de informatie concrete verbeterpunten in kaart willen brengen. Deze verbeterinformatie wordt verkregen door de zogenaamde belang- en ervaringsscores met elkaar te combineren. De belangscore is de gemiddelde score op een belangvraag. Hierbij geldt: hoe hoger de score, hoe belangrijker het aspect gevonden wordt (de antwoordcategorieën: 1=niet belangrijk; 2=beetje belangrijk; 3=belangrijk; 4=heel belangrijk). De ervaringsscore is gebaseerd op het percentage van cliënten dat op een aspect een negatieve ervaring rapporteerde. Een negatieve ervaring komt overeen met de antwoordcategorieën ‘nooit’/‘soms’ of ‘niet’/‘enigszins’ bij de vierpuntsschalen. Bij de tegengestelde items komt een negatieve ervaring overeen met ‘meestal’ en ‘altijd’.

De verbeterscores zijn berekend door de gemiddelde belangscore van het kwaliteitsaspect (1 t/m 4) te vermenigvuldigen met het percentage mensen dat een negatieve ervaring had met het betreffende aspect (0 t/m 100) en dit product te delen door 100. De verbeterscores liggen daardoor tussen 0 en 4. Aspecten met de hoogste verbeterscore komen vanuit patiëntperspectief als eerste in aanmerking voor kwaliteitsverbetering.
In tabel 6.3 zijn de tien items met de hoogste verbeterscores te vinden. De tien items beslaan verschillende onderwerpen, voornamelijk over continuïteit van zorg en informatie vanuit de zorgverlener. Een echte lijn is echter niet direct te onderscheiden.

Tabel 6.3 Top tien van verbeterscores

| nr. | | belang-score | % negatieve ervaring | verbeter-score |
|---|---|---|---|---|
| vr047 | Heeft uw zorgverlener u informatie gegeven over patiëntenverenigingen die met uw aandoening te maken hebben? | 2,91 | 84,7 | 2,46 |
| vr052 | Maakten uw zorgverleners goede afspraken met elkaar? | 3,44 | 63,8 | 2,20 |
| vr048 | Heeft uw zorgverlener u informatie gegeven over de werking en de bijwerkingen van uw medicijnen? | 3,48 | 56,8 | 1,99 |
| vr018 | Heeft u één vast aanspreekpunt in de zorg voor uw chronische pijn? | 3,27 | 48,5 | 1,58 |
| vr055 | Sloot de informatie van de verschillende zorgverleners op elkaar aan? | 3,48 | 41,0 | 1,44 |
| vr051 | Sloot de inhoud van de behandeling van verschillende zorgverleners goed op elkaar aan? | 3,54 | 37,8 | 1,35 |
| vr037 | Is er een behandelplan opgesteld? Een behandelplan is een plan over hoe uw behandeling eruit gaat zien. | 3,18 | 40,8 | 1,30 |
| vr039 | Kreeg u van uw zorgverlener informatie over de verschillende behandelingsmogelijkheden die er zijn? | 3,47 | 35,1 | 1,23 |
| vr016 | Is uw huisarts op de hoogte van de nieuwste ontwikkelingen rond uw chronische pijn? | 3,51 | 34,3 | 1,21 |
| vr053 | Waren uw zorgverleners op de hoogte van uw afspraken met andere zorgverleners? | 3,38 | 35,0 | 1,19 |

## 6.4 Pijn en behandelresultaten

### *6.4.1 Eerste meting*

**Graded Chronic Pain Scale (GCPS)**
Op basis van de vragen 62 tot en met 69 (zie bijlage 6) is van de respondenten een score te berekenen op de 'Graded Chronic Pain Scale' (GCPS 2.0), zoals geformuleerd door Von Korff (2011). Dit is een methode om te bepalen in welke mate men belemmerd wordt door chronische pijn. Van de GCPS bestaat ook een verkorte versie, namelijk de GCP-Primary Care Setting (GCP-PCS), voor gebruik in de eerste lijn. Deze bevat drie vragen en geeft een beknopte indruk van de pijnbelasting. De GCP-PCS wordt berekend uit de vragen 65 t/m 67 uit de huidige vragenlijst.

Aanvullend kan ook gekeken worden naar het voortduren (persistentie) van de pijn; hoe vaak doet de pijn zich voor? Als dit meer dan de helft van het aantal dagen was in het afgelopen half jaar (meer dan 90 dagen van de 180), is er sprake van aanhoudende pijn.

De resultaten staan hieronder in tabel 6.4. Te zien is dat verreweg de meeste respondenten in de hoogste categorie vallen. Dit geeft aan dat deze groep in het dagelijkse leven in grote mate beperkt wordt door de pijn. Hetzelfde geldt voor het aantal dagen waarop men pijn heeft: 86 procent had pijn op meer dan de helft van de dagen het afgelopen half jaar.

Tabel 6.4 Verdeling respondenten op GCPS 2.0 en GCP-PCS

| **Niveau GCPS 2.0 (N=838)** | **Berekening** | **N** | **%** |
|---|---|---|---|
| Niveau 0 | Geen pijn (afgelopen 3 maanden) | 2 | 0,2 |
| **Niveau I – Lage intensiteit, weinig invloed** | CPI < 15 *EN* FIDS < 17 | 70 | 8,4 |
| **Niveau II- Hoge intensiteit** | CPI ≥ 15 *EN* FIDS <17 | 90 | 10,7 |
| **Niveau III- Matige invloed** | 17 ≤ FIDS ≤ 24 | 168 | 20,1 |
| **Niveau IV- Grote invloed** | FIDS ≥ 25 | 508 | 60,6 |
| **Niveau GCP-PCS (N=855)** | **Berekening** | **N** | **%** |
| Niveau 0 | Geen pijn (afgelopen 3 maanden) | 2 | 0,2 |
| **Niveau I – Lage intensiteit, weinig invloed** | UPI < 5 *EN* TIDS < 9 | 92 | 10,8 |
| **Niveau II- Hoge intensiteit** | UPI ≥ 5 *EN* TIDS < 9 | 106 | 12,4 |
| **Niveau III- Matige invloed** | 9 ≤ TIDS ≤ 12 | 167 | 19,5 |
| **Niveau IV- Grote invloed** | TIDS ≥ 13 | 488 | 57,1 |
| **Persistentie (N=788)** | | **N** | **%** |
| Non-persistente pijn | 1-89 dagen | 110 | 14,0 |
| **Persistente pijn** | 90-180 dagen | 678 | 86,0 |

| | |
|---|---|
| Characteristic Pain Intensity (CPI, 0-30): | vraag 63 + vraag 64 + vraag 65 |
| Four-Item Disability Score (FIDS, 0-40): | vraag 66 + vraag 67 + vraag 68 + vraag 69 |
| Usual Pain Intensity (UPI, 0-10): | vraag 65 |
| Two-Item Disability Score (TIDS, 0-20): | vraag 66 + vraag 67 |
| Persistence (0-180): | vraag 62 |

Omdat we voor de module uiteindelijk een klein aantal vragen willen selecteren, is het interessant om te bekijken of eventueel volstaan kan worden met de drie vragen van de GCP-PCS, in plaats van alle zeven vragen van de GCPS. De samenhang tussen de GCPS 2.0 en de GCP-PCS blijkt behoorlijk te zijn (Spearman's rho 0,90; p<0,01). De grootste groep van de respondenten valt bij beide berekeningen in de hoogste categorie: 464 van de 843 (55%). Wel lijkt het erop dat de GCP-PCS in vergelijking met de GCPS 2.0 gemiddeld een iets lagere inschatting geeft van de pijnbelasting, waardoor er een kans is op onderschatting.

**Doel en resultaat behandeling eerste meting**

Ook is respondenten gevraagd wat het doel van hun eventuele pijnbehandeling was (vraag 36) en in hoeverre de pijnklachten ook daadwerkelijk veranderd zijn sinds het begin van de behandeling (vraag 42). Voor 650 deelnemers kon worden bepaald in

hoeverre het doel behaald was. Wanneer het behandeldoel bijvoorbeeld was ‘verergering van de pijn voorkomen/stabiliseren’, dan is het antwoord ‘de pijn is onveranderd’ een positief behandelresultaat. Maar bij het behandeldoel ‘volledig herstel van de klachten’ de uitkomst ‘de pijn is verminderd’ betekent dat het behandeldoel niet is behaald.
Bij slechts 27% van de patiënten werd het behandeldoel niet gehaald. Bij 50% werd het beoogde behandeldoel wel behaald en bij 22% was het resultaat zelfs beter dan het doel. Kortom, bij ruim 72% van deze patiënten is het doel behaald of was het resultaat zelfs beter dan het oorspronkelijke behandeldoel.

### *6.4.2 Tweede meting en verschillen tussen de metingen*

**Doel en resultaat behandeling tweede meting**
Ook in de tweede meting in het voorjaar van 2012 is respondenten gevraagd wat het doel van de pijnbehandeling was en in hoeverre de pijnklachten veranderd zijn na begin van de behandeling. Bij deze deelnemers (N=369) kwamen bijna dezelfde cijfers naar voren; bij 27% werd het doel niet behaald. Bij 58% van de deelnemers was het behandeldoel wel behaald en bij 16% zelfs een beter resultaat dan het behandeldoel; een totaal van 73% met een positief resultaat.

**Verandering van pijnklachten en pijnbelasting**
Door de antwoorden op de tweede vragenlijst naast die van de eerste te leggen, kunnen we het effect van een behandeling op (iets) langere termijn bekijken. Voorwaarde voor het invullen van de tweede vragenlijst was dat men geen nieuwe behandeling was gestart sinds het invullen van de eerste vragenlijst; dat zou de resultaten vertroebelen. Aangezien het hier om patiënten ging met chronische pijn, is voorzichtigheid bij het interpreteren van deze resultaten geboden; het verloop van de pijnbelasting kan zeer grillig zijn. Bovendien hoeven statistisch significante verschillen niet per definitie klinisch relevant te zijn; daarover zijn op basis van deze gegevens geen uitspraken te doen.

In tabel 6.5 staan de gemiddelde scores weergegeven op de acht vragen die bij de GCPS 2.0 horen, zowel voor de eerste als voor de tweede meting. Het is opvallend dat op bijna alle vragen significante verschillen gevonden worden in de mate van pijnbelasting (gepaarde t-toets). Alleen de pijn ‘op dit moment’ is ongewijzigd ten opzichte van de eerste meting (vraag 63). Hoewel er bij sommige respondenten verslechtering is opgetreden, is er gemiddeld op alle onderdelen verbetering te zien, vooral op de belemmering door de pijn (vragen 66 t/m 69). Het lijkt er dus op dat voor veel patiënten de pijnbehandeling wel heeft geholpen.

Tabel 6.5 Verschil in pijnbelemmering 1e en 2e meting

| | item | N | gemiddelde score | | verschil |
|---|---|---|---|---|---|
| | | | 1e meting | 2e meting | |
| vr062 | Op hoeveel dagen had u pijn in de afgelopen 6 maanden? *(aantal dagen)* | 364 | 153 | 146 | -6,7* |
| vr063 | Hoe is uw chronische pijn op dit moment? (0 - 10) [1] | 390 | 5,6 | 5,5 | -0,13 |
| vr064 | Hoe was de ERGSTE pijn die u heeft gehad in de afgelopen 3 maanden? (0 - 10) [1] | 383 | 8,0 | 7,8 | -0,22* |
| vr065 | Hoe was uw chronische pijn GEMIDDELD op de momenten dat u pijn had, in de afgelopen 3 maanden? (0 - 10) [1] | 383 | 6,0 | 5,8 | -0,20* |
| vr066 | Op hoeveel dagen kon u in de afgelopen 3 maanden uw DAGELIJKSE ACTIVITEITEN niet doen door uw chronische pijn (zoals werk, school of huishoudelijk werk)? Kruis hieronder het aantal dagen aan.[2] | 386 | 6,2 | 5,5 | -0,73** |
| vr067 | Heeft uw chronische pijn in de afgelopen 3 maanden invloed gehad op uw DAGELIJKSE ACTIVITEITEN? (0 - 10) [1] | 385 | 6,3 | 5,6 | -0,67** |
| vr068 | Heeft uw chronische pijn in de afgelopen 3 maanden invloed gehad op uw VRIJE TIJD EN SOCIALE ACTIVITEITEN? (0 - 10) [1] | 386 | 6,4 | 5,9 | -0,49** |
| vr069 | Heeft uw chronische pijn in de afgelopen 3 maanden invloed gehad op uw WERK? (0 - 10) [1] | 374 | 6,6 | 5,9 | -0,67** |

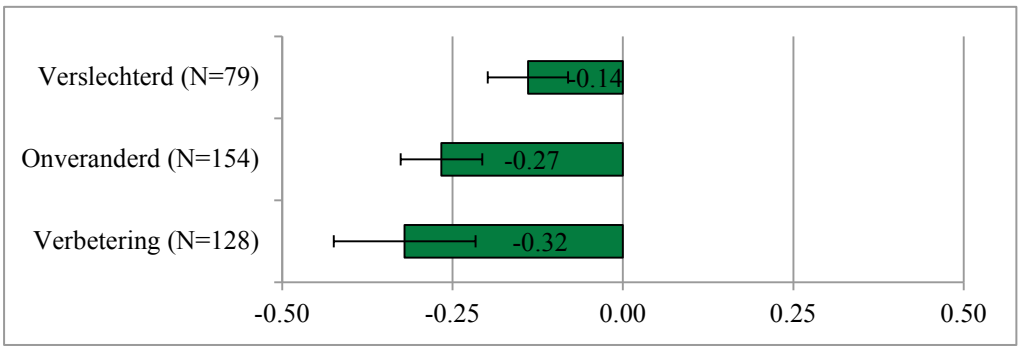
* significant bij p<0,01; ** bij p<0,001
[1] 0 beste situatie, 10 slechtste situatie
[2] aantal dagen ingedeeld in categorieën (0-10)

Om te bekijken in hoeverre de pijn is veranderd sinds de eerste meting, kan ook gekeken worden naar het oordeel van de respondenten over de verandering in pijnklachten. Hierover is een specifieke vraag gesteld: “In hoeverre zijn uw klachten veranderd vergeleken met drie maanden geleden?”. Deze vraag meet een ‘global perceived effect’ (GPE); welk resultaat ervaart de patiënt? Het is interessant om te bekijken of een eventuele verandering in klachten bij patiënten samenhangt met een verandering in de GCPS-score. Daarom zijn hieronder in figuur 6.7 deze resultaten tegen elkaar afgezet. De verandering in GCPS is berekend door de scores uit de 1e en de 2e meting met elkaar te vergelijken. Aangezien de GCPS uit vijf categorieën bestaat (zie tabel 6.4), ligt de verandering per patiënt tussen de -4 en de +4. Een negatief verschil betekent minder pijnbelasting, een positief verschil betekent een grotere pijnbelasting.

Uit de aantallen links in de figuur blijkt dat voor veel patiënten de klachten onveranderd zijn ten opzichte van drie maanden geleden (154/361=43%). De groep waarbij verbetering is opgetreden is echter groter dan de groep waarbij de klachten verslechterd zijn (35 vs. 22%). Verder is er gemiddeld over alle patiënten een verbetering in GCPS-score te zien is en lijkt deze verbetering daadwerkelijk sterker naarmate de klachten verbeterd zijn. Deze samenhang is echter niet statistisch significant (Spearman’s rho 0,09; p=0,1). De gemiddelde verandering op de GCPS over alle patiënten is -0,25. Uit inspectie

van de gegevens blijkt dat maar weinig patiënten in de tweede meting van categorie veranderd zijn ten opzichte van de eerste meting.

Figuur 6.7 Gemiddeld verschil in GCPS-score voor drie behandelresultaten




**Voorwaarde voor deelname tweede meting**
De tweede meting ging in principe over dezelfde behandeling als waarover men in de eerste meting had geantwoord. Echter, bij een vergelijking tussen de twee metingen bleek dat veel deelnemers bij de tweede vragenlijst een ander type behandeling en een ander behandeldoel aankruisten dan ze in de eerste vragenlijst hadden gedaan. Slechts bij 54% kwam het type behandeling overeen met de eerste meting. Dit kan betekenen dat voor veel patiënten de aard van een behandeling veranderd is, maar ook dat het mogelijk moeilijk was voor patiënten om nogmaals hetzelfde antwoord te geven als bij de eerste meting. Een derde mogelijkheid is dat veel deelnemers eigenlijk niet voldeden aan de voorwaarden voor deelname aan de tweede vragenlijst, doordat er in de periode tussen de vragenlijsten wel degelijk een nieuwe behandeling gestart is.
Slechts 53% gaf bij de tweede meting hetzelfde behandeldoel op als bij de eerste meting. Voor een behandeldoel is het echter niet onwaarschijnlijk dat dit bijgesteld is in het tijdsbestek tussen het invullen van de eerste en de tweede vragenlijst. Dit hangt uiteraard af van het verloop van de klachten.

# 7 Voorstel aanpassing vragenlijst tot CQI-module Pijn

Bij de analyses van de eerste meting is gekeken naar de eigenschappen van de vragen, het belang dat aan verschillende onderwerpen wordt gehecht door patiënten en naar de eventuele samenhang tussen vragen die eenzelfde onderwerp beslaan. In dit hoofdstuk wordt weergegeven hoe de statistische resultaten, gecombineerd met inhoudelijke argumenten van de projectgroep, uiteindelijk zijn verwerkt in een voorstel voor het aanpassen van de vragenlijst tot een CQI module Pijn.
In tegenstelling tot reguliere ontwikkeltrajecten van CQ-index vragenlijsten, was het bij dit project al vooraf duidelijk dat er slechts een klein deel van de vragen uit de oorspronkelijke ervaringenlijst meegenomen zou kunnen worden, omdat het doel een beknopte module was.

## 7.1 Aanbevelingen voor aanpassingen aan de vragenlijst

In tabel 7.1 tot en met 7.8 staat per onderdeel van de vragenlijst een overzicht van de bijbehorende items. Daarachter staan in de kolommen de methodologische selectiecriteria om vragen al dan niet uit op te nemen in de CQI module Pijn. Deze criteria zijn in hoofdstuk 5 al aan bod gekomen en beschreven in het handboek voor CQI-ontwikkeling (Koopman et al., 2011a). De criteria vormden een hulpmiddel bij de selectie van vragen voor de module, maar waren niet doorslaggevend. De volgende selectiecriteria werden gehanteerd:

1 Scheefheid (>90% extreme antwoordcategorie), bij een ‘X’ in de betreffende kolom is het item extreem scheef verdeeld. Dit wil zeggen dat er meer dan 90% van de respondenten één van de uiterste antwoordcategorieën heeft aangekruist. Dit betekent dat de vraag blijkbaar niet in staat is om verschillen tussen patiënten te meten; de situatie is voor (bijna) iedereen hetzelfde geweest.
2 Non-respons (>5% missende waarden), bij een ‘X’ in de kolom heeft het item meer dan 5% missende waarden. LET OP: hieronder vallen ook de categorieën ‘Niet van toepassing’ en ‘Weet ik niet (meer)’. Veel missende waarden kan betekenen dat veel mensen geen ervaring hebben met de zorg waar de vraag over gaat. Ook is het mogelijk dat de vraag door veel mensen verkeerd begrepen wordt.
3 Inter-item correlatie (>0,70: één van beide items verwijderen). In deze kolom staat de vraag genoemd waarmee het item hoog correleert. Een hoge correlatie betekent dat ze ongeveer hetzelfde zijn ingevuld. Als de vragen ook nog over hetzelfde onderwerp gaan, kan dit betekenen dat ze hetzelfde meten. In dat geval is het verstandig om één van de vragen te verwijderen.
4 Gemiddelde belangscore. Hoe hoger de belangscore, des te relevanter is de vraag in de ogen van de patiënten.

5 Schaalbaarheid item (in een betrouwbare schaal). Als een item schaalbaar is, staat dat ook in deze kolom vermeld door middel van S met het bijbehorende schaalnummer erbij. Dit is een reden om een vraag te handhaven.
6 Percentage negatieve ervaringen ('nee' of 'nooit/soms'). Als er veel negatieve ervaringen zijn met een vraag, dan is dat een aanwijzing dat deze zorg beter moet.
7 Verbeterscore (Belangscore x Percentage negatieve ervaringen, gedeeld door 100). Een combinatie van het belang en slechte ervaringen: hoe hoger deze score is, des te urgenter is het voor de patiënt dat deze zorg verbeterd wordt.

Het uiteindelijke besluit om vragen al dan niet te behouden is genomen door de begeleidingscommissie, waarbij ook inhoudelijke overwegingen zwaar wogen. Hierbij speelde ook mee dat een strenge selectie nodig was om tot een beknopte module te komen. Het besluit wordt per vraag in de laatste kolom van de tabellen vermeld: verwijderen (V), handhaven (H: opnemen in module) of aanpassen (A: aangepast opnemen in module). De gehandhaafde en aangepaste vragen worden in paragraaf 7.2 als de concept-module gepresenteerd.

Vraag 1 ("Heeft u in de afgelopen 12 maanden een zorgverlener bezocht of een behandeling gehad voor chronische pijnklachten?") wordt aangepast, om te bepalen of men bij de behandeling of zorgverlener waarover de hoofdvragenlijst gaat, te maken heeft gehad met pijnklacht(en). Daarvoor wordt de vraag wel anders geformuleerd: 'Heeft u in de afgelopen 12 maanden deze zorgverlener bezocht voor pijnklachten?'.

Hieronder worden in tabel 7.1 de statistische gegevens bij de vragen over de huisarts weergegeven. Vrijwel alle vragen over de huisarts worden ook gesteld over de zorgverlener waarmee de patiënt het meest contact heeft gehad. Daarom is besloten dat de vragen over de huisarts vervallen ten gunste van de desbetreffende vragen over de zorgverlener, zie tabel 7.4 ('Reguliere zorgverlener').

Tabel 7.1 Huisarts

| nr. | vraag | N | scheefheid (>90%) | non-respons (>5%) | itemorrelatie (>0,7) | belangscore | schaal | % negatief | verbeterscore | besluit |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| vr002 | Bent u in de afgelopen 12 maanden met uw chronische pijnklachten naar uw huisarts geweest? | 886 | - | - | - | - | - | - | - | V |
| vr003 | Luisterde uw huisarts aandachtig naar u? | 629 | - | - | 4, 5 | 3,68 | S1 | 13,8 | 0,51 | V |
| vr004 | Had uw huisarts genoeg tijd voor u? | 629 | - | - | 3, 5 | 3,59 | S1 | 16,5 | 0,60 | V |
| vr005 | Nam uw huisarts uw pijnklachten serieus? | 629 | - | - | 3, 4, 14 | 3,72 | S1 | 16,0 | 0,60 | V |

*- tabel 7.1 wordt vervolgd -*

*- vervolg tabel 7.1 -*

| nr. | vraag | N | scheefheid (>90%) | non-respons (>5%) | itemorrelatie (>0,7) | belangscore | schaal | % negatief | verbeterscore | besluit |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| vr006 | Had u vertrouwen in de deskundigheid van uw huisarts? | 629 | - | - | 13 | 3,65 | S1 | 21,6 | 0,79 | V |
| vr007 | Had uw huisarts belangstelling voor uw persoonlijke situatie? (zoals uw thuissituatie, werk of studie) | 629 | - | - | 8 | 3,29 | - | 30,0 | 0,99 | V |
| vr008 | Had uw huisarts aandacht voor emotionele problemen die te maken hebben met uw chronische pijn? | 629 | - | - | 7 | 3,39 | S1 | 33,0 | 1,13 | V |
| vr009 | Legde uw huisarts u dingen op een begrijpelijke manier uit? | 629 | - | - | - | 3,46 | S1 | 19,2 | 0,67 | V |
| vr010 | Heeft uw huisarts u doorverwezen naar (een) andere zorgverlener(s)? | 629 | - | - | - | - | - | - | - | V |
| vr011 | Bent u door uw huisarts doorverwezen naar de zorgverlener(s) van uw keuze? | 504 | X | X | - | 3,46 | - | 6,3 | 0,22 | V |
| vr012 | Werd u gemakkelijk doorverwezen door uw huisarts? | 504 | - | - | - | 3,30 | - | 11,1 | 0,36 | V |
| vr013 | Vindt u dat uw huisarts u had moeten doorverwijzen? | 140 | - | X | 6, 14, 16 | - | - | - | - | V |
| vr014 | Heeft u het gevoel dat uw huisarts al het mogelijke heeft gedaan om u met uw chronische pijn te helpen? | 629 | - | - | 5, 13 | 3,57 | S1 | 25,9 | 0,92 | V |
| vr015 | Kon u bij uw huisarts terecht met uw chronische pijn, wanneer u dat wilde? | 629 | - | - | - | 3,39 | S1 | 19,1 | 0,65 | V |
| vr016 | Is uw huisarts op de hoogte van de nieuwste ontwikkelingen rond uw chronische pijn? | 629 | - | X* | 13 | 3,51 | - | 34,3 | 1,21 | V |
| vr017 | Welk cijfer geeft u uw huisarts? Een 0 betekent: heel erg slecht. een 10 betekent: uitstekend | 629 | - | - | - | - | - | - | - | V |

* hoge percentages 'weet ik niet/geen mening'
V verwijderen

Van vraag 18 t/m 21 werd vraag 18 door de begeleidingscommissie verreweg het belangrijkst gevonden (zie tabel 7.2'Vast aanspreekpunt'). Vraag 19 en vraag 21 werden minder essentieel bevonden en deze vragen waren ook vanzelfsprekend voor een veel kleiner van de respondenten van toepassing. Deze vragen worden dan ook niet opgenomen in de module.

## Tabel 7.2 Vast aanspreekpunt

| nr. | vraag | N | scheefheid (>90%) | non-respons (>5%) | itemorrelatie (>0,7) | belangscore | schaal | % negatief | berbeterscore | besluit |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| vr018 | Heeft u één vast aanspreekpunt in de zorg voor uw chronische pijn? | 886 | - | - | - | 3,27 | - | 48,5 | 1,58 | A |
| vr019 | Wie is uw vaste aanspreekpunt in de zorg voor uw chronische pijn? *(één antwoord aankruisen)* | 469 | - | X | - | - | - | - | - | V |
| vr020 | Heeft u één vaste zorgverlener die een overzicht heeft van de medicijnen die u gebruikt? | 886 | - | - | - | 3,29 | - | 33,4 | 1,09 | V |
| vr021 | Welke zorgverlener houdt het overzicht over uw medicijnen? *(één antwoord aankruisen)* | 596 | - | X | - | - | - | - | - | V |

V verwijderen
A aanpassen

## Tabel 7.3 Reguliere gezondheidszorg

| nr. | vraag | N | scheefheid (>90%) | non-respons (>5%) | itemorrelatie (>0,7) | belangscore | schaal | % negatief | verbeterscore | besluit |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| vr022 | Met welke reguliere zorgverleners heeft u in de afgelopen 12 maanden contact gehad voor uw chronische pijn? Het gaat hierbij niet om de huisarts *(meerdere antwoorden mogelijk)* | 886 | - | - | - | - | - | - | - | A |
| vr023 | Wordt de zorg door deze zorgverlener(s) vergoed door uw zorgverzekeraar? | 877 | - | - | - | 3,69 | - | 3,5 | 0,13 | V |
| vr024 | Welke zorg door deze zorgverlener(s) werd (gedeeltelijk) niet vergoed? | 328 | - | - | - | - | - | - | - | V |
| vr025 | Weet u waarom deze zorg (deels) niet vergoed werd? | 328 | - | X | - | - | - | - | - | V |
| vr026 | Met welke reguliere zorgverlener, anders dan de huisarts, heeft u in de afgelopen 12 maanden het meest contact gehad voor uw chronische pijn? *(één antwoord aankruisen)* | 877 | - | X | - | - | - | - | - | V |

A aanpassen
V verwijderen

Vraag 22 is informatief, om te bekijken of men door verschillende zorgverleners is behandeld voor de pijn (tabel 7.3, 'Reguliere gezondheidszorg'). Voor vraag 23, 24 en 25 geldt echter dat ze geen zaken meten waar instellingen of zorgverleners zelf invloed op uit kunnen oefenen en verantwoordelijk voor zijn. Dit is wel het uitgangspunt van de CQ-index. Deze vragen krijgen daarom geen plaats in de module. De vraag naar de zorgverlener waar de patiënt het meeste contact mee had (vraag 26), is voor een module minder relevant omdat deze wordt geïntegreerd in vragenlijsten die heel duidelijk gericht zijn op een bepaald type zorgaanbieder.

Om de module zo beknopt mogelijk te houden wordt bekeken of de bejegening en communicatie met de zorgverlner (tabel 7.4) ook met minder vragen betrouwbaar gemeten kan worden. Het inhoudelijke belang van vraag 27 werd door de commissie zwaarder gewogen dan dat van vraag 28. Daarom is besloten om vraag 27 te handhaven en vraag 28 te verwijderen. Op statistische gronden vervallen vragen 31 en 32, zoals de (relatief) lagere belangscores. Daarnaast bleek uit aanvullende schaalanalyses (niet weergegeven hier) dat de kwaliteitsschaal 'Zorgverlener' vrijwel even betrouwbaar blijft na verwijdering van deze vragen. Daarmee blijven de vragen 27, 29, 30 en 33 over, die samen een betrouwbare schaal vormen (N=854, Cronbach's α=0,88).

Tabel 7.4 Reguliere zorgverlener

| nr. | vraag | N | scheefheid (>90%) | non-respons (>5%) | itemorrelatie (>0,7) | belangscore | schaal | % negatief | verbeterscore | besluit |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| vr027 | Luisterde uw zorgverlener aandachtig naar u? | 877 | - | - | 28, 29 | 3,66 | S2 | 7,2 | 0,27 | H |
| vr028 | Had uw zorgverlener genoeg tijd voor u? | 877 | - | - | 27 | 3,61 | S2 | 9,3 | 0,34 | V |
| vr029 | Nam uw zorgverlener u serieus? | 877 | - | - | 27 | 3,73 | S2 | 6,3 | 0,24 | H |
| vr030 | Had u vertrouwen in de deskundigheid van uw zorgverlener? | 877 | - | - | - | 3,72 | S2 | 8,7 | 0,32 | A |
| vr031 | Had uw zorgverlener aandacht voor emotionele problemen die te maken hebben met uw chronische pijn? | 877 | - | X | - | 3,45 | S2 | 26,8 | 0,93 | V |
| vr032 | Legde uw zorgverlener u dingen op een begrijpelijke manier uit? | 877 | - | - | - | 3,53 | S2 | 9,9 | 0,36 | V |
| vr033 | Heeft u het gevoel dat uw zorgverlener al het mogelijke heeft gedaan om u met uw chronische pijn te helpen? | 877 | - | - | - | 3,66 | S2 | 15,6 | 0,58 | A |

A aanpassen
H handhaven
V verwijderen

Van tabel 7.5 (‘Behandeling) wordt allereerst vraag 34 gehandhaafd, als selectievraag of men bij deze zorgverlener ook een behandeling voor de pijnklacht heeft gehad. Zo nee, dan kunnen de verdere vragen over een behandeling worden overgeslagen. Vraag 35 en 36 geven aan om welke behandeling het ging en wat daarbij het doel was. Vraag 40 wordt het meest belangrijk geacht van de schaal ‘Behandeling’ en wordt daarom, omwille van de beknoptheid, als enige gehandhaafd. Voor vraag 42 wordt een alternatief geformuleerd, gerelateerd aan het doel van de behandeling (vraag 36): ‘Is het doel van de behandeling bereikt?’ Ook wordt er een vraag toegevoegd over de beleving van de patiënt van het behandelresultaat: ‘Hoe zou u het resultaat van de behandeling omschrijven?’ Om te weten of de behandeling afgelopen is, wordt tot slot vraag 45 gehandhaafd.
De overige vragen (37-39, 41-44) hadden minder goede statistische eigenschappen (lagere belangscore, missende waarden) of werden in het belang van een beknopte module minder zwaar gewogen.

Tabel 7.5 Behandeling

| nr. | vraag | N | scheefheid (>90%) | non-respons (>5%) | itemorrelatie (>0,7) | belangscore | schaal | % negatief | verbeterscore | besluit |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| vr034 | Heeft u bij deze zorgverlener in de afgelopen 12 maanden een behandeling gehad voor uw chronische pijnklachten? | 877 | - | - | - | - | - | - | - | H |
| vr035 | Wat was in de afgelopen 12 maanden de belangrijkste begeleiding of behandeling voor uw pijn bij deze zorgverlener? *(één antwoord aankruisen)* | 715 | - | X | - | - | - | - | - | A |
| vr036 | Wat was het doel van deze behandeling? *(één antwoord aankruisen)* | 715 | - | - | - | - | - | - | - | H |
| vr037 | Is er een behandelplan opgesteld? Een behandelplan is een plan over hoe uw behandeling eruit gaat zien. | 715 | - | X | - | 3,18 | - | 40,8 | 1,30 | V |
| vr038 | Is met u besproken welk resultaat u van de behandeling kon verwachten? | 715 | - | - | - | 3,35 | S3 | 28,8 | 0,97 | V |
| vr039 | Kreeg u van uw zorgverlener informatie over de verschillende behandelingsmogelijkheden die er zijn? | 715 | - | X | - | 3,47 | S3 | 35,1 | 1,23 | V |
| vr040 | Kon u meebeslissen over welke behandeling u kreeg? | 543 | - | - | - | 3,59 | S3 | 24,1 | 0,89 | H |
| vr041 | Hield uw zorgverlener bij de keuze voor een behandeling rekening met uw persoonlijke situatie (zoals uw thuissituatie, werk of studie)? | 543 | - | X | - | 3,44 | S3 | 26,7 | 0,94 | V |

*- tabel 7.5 wordt vervolgd -*

*- vervolg tabel 7.5 -*

| nr. | vraag | N | scheefheid (>90%) | non-respons (>5%) | itemorrelatie (>0,7) | belangscore | schaal | % negatief | verbeterscore | besluit |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| vr042 | Zijn uw pijnklachten veranderd sinds het begin van de behandeling? | 715 | - | - | - | - | - | - | - | V |
| vr043 | Had u dit resultaat verwacht? | 627 | - | X | - | - | - | - | - | V |
| vr044 | Waarom was dit resultaat niet volgens uw verwachting? | 491 | - | X | - | - | - | - | - | V |
| vr045 | Is deze behandeling afgelopen? | 715 | - | - | - | - | - | - | - | H |

A aanpassen
H handhaven
V verwijderen

## Tabel 7.6 Informatie/eindoordeel

| nr. | vraag | N | scheefheid (>90%) | non-respons (>5%) | itemorrelatie (>0,7) | belangscore | schaal | % negatief | verbeterscore | besluit |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| vr046 | Heeft uw zorgverlener u informatie gegeven over hoe u in het dagelijkse leven om kunt gaan met de pijnklachten? | 887 | - | X | - | 3,38 | - | 29,3 | 0,99 | A |
| vr047 | Heeft uw zorgverlener u informatie gegeven over patiëntenverenigingen die met uw aandoening te maken hebben? | 887 | - | X | - | 2,91 | - | 84,7 | 2,46 | V |
| vr048 | Heeft uw zorgverlener u informatie gegeven over de werking en de bijwerkingen van uw medicijnen? | 887 | - | X* | - | 3,48 | - | 56,8 | 1,99 | V |
| vr049 | Welk cijfer geeft u uw zorgverlener? Het gaat hierbij weer om de zorgverlener die u bij vraag 26 heeft aangekruist. Een 0 betekent: heel erg slecht. Een 10 betekent: uitstekend. | 887 | - | - | - | - | - | - | - | A |

* 27% 'niet van toepassing'
A aanpassen
V verwijderen

Tabel 7.6 bevat vragen over informatievoorziening door de zorgverlener. Vraag 46 raakt aan een onderwerp dat in de werkgroep en focusgroepen erg belangrijk werd gevonden, namelijk de mate waarin patiënten zelf goed kunnen omgaan met hun pijnklachten en de

mate waarin zorgverleners daarbij helpen, hoewel dit niet direct tot uiting komt in de gemiddelde belangscore. Toch wordt deze vraag behouden en directer geformuleerd, zodat deze over zelfmanagement gaat: 'Heeft uw zorgverlener u advies gegeven over hoe u in het dagelijks leven om kunt gaan met de pijnklachten?'. Op deze wijze is deze vraag ook meegenomen in de tweede meting van de vragenlijst. Vraag 49 blijft behouden gezien de doorgaans rijke interesse in algemene oordelen. Vraag 47 heeft een lage belangscore en vraag 48 bleek voor veel respondenten niet van toepassing; deze vragen vervallen.

Zoals vermeld is de CQ-index gericht op ervaringen met aspecten van zorg waar de zorgverlener of de instelling invloed op uit kan oefenen. Vragen over samenwerking (tabel 7.7) zijn in dit verband enigszins controversieel, omdat de zorgverlener waar een vragenlijst betrekking op heeft in sterke mate afhankelijk is van andere zorgverleners om een goede samenwerking te borgen. Wanneer men echter geïnteresseerd is in bijvoorbeeld ketenzorg (waarin meerdere zorgverleners aan bod komen) komen deze vragen wel tot hun recht. Vraag 50 blijft gehandhaafd als selectievraag. Vervolgens zijn vraag 51 en vraag 52 aangepast aan de hand van suggesties uit de werkgroep en de begeleidingscommissie. De overige vragen (53-55) werden ook van belang geacht, maar de ambitie om de module beknopt te houden is zwaarder gewogen dan de bijdrage van deze vragen.

Tabel 7.7 Samenwerking

| nr. | vraag | N | scheefheid (>90%) | non-respons (>5%) | itemorrelatie (>0,7) | belangscore | schaal | % negatief | verbeterscore | besluit |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| vr050 | Heeft u in de afgelopen 12 maanden meerdere reguliere zorgverleners gehad voor de behandeling van uw chronische pijn? | 877 | - | - | - | - | - | - | - | A |
| vr051 | Sloot de inhoud van de behandeling van verschillende zorgverleners goed op elkaar aan? | 519 | - | X | 55 | 3,54 | S4 | 37,8 | 1,35 | A |
| vr052 | Maakten uw zorgverleners goede afspraken met elkaar? | 519 | - | X | - | 3,44 | S4 | 63,8 | 2,20 | A |
| vr053 | Waren uw zorgverleners op de hoogte van uw afspraken met andere zorgverleners? | 519 | - | X | - | 3,38 | S4 | 35,0 | 1,19 | V |
| vr054 | Waren uw zorgverleners op de hoogte van uw medische gegevens? | 519 | - | X | - | 3,50 | S4 | 23,5 | 0,83 | V |
| vr055 | Sloot de informatie van de verschillende zorgverleners op elkaar aan? | 519 | - | X | 51 | 3,48 | S4 | 41,0 | 1,44 | V |

A aanpassen
V verwijderen

Aangezien CQ-index vragenlijsten vrijwel uitsluitend over reguliere gezondheidszorg gaan, zijn de meeste vragen over alternatieve zorg (tabel 7.8) niet relevant voor de module. Wel is er in de begeleidingscommissie besproken dat men wilde weten of patiënten alternatieve zorg zoeken voor pijnklachten en zo ja, wat hier de reden van was. Om deze reden blijft vraag 56 gehandhaafd, gevolgd door een aanvullende vraag: 'Wat waren uw belangrijkste redenen om te kiezen voor alternatieve zorg voor uw pijnklacht, in plaats van (alleen) reguliere zorg?'.

Tabel 7.8 Andere zorg

| nr. | vraag | N | scheefheid (>90%) | non-respons (>5%) | itemorrelatie (>0,7) | belangscore | schaal | % negatief | verbeterscore | besluit |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| vr056 | Heeft u in de afgelopen 12 maanden gebruik gemaakt van alternatieve zorg? | 886 | - | - | - | - | - | - | - | A |
| vr057 | Om welke behandeling(en) ging het? *(meerdere antwoorden mogelijk)* | 333 | - | - | - | - | - | - | - | V |
| vr058 | Wordt deze alternatieve zorg vergoed door uw zorgverzekeraar? | 333 | - | - | - | 3,05 | - | 18,5 | 0,57 | V |
| vr059 | Welke zorg door deze alternatieve zorgverlener(s) werd (gedeeltelijk) niet vergoed? | 333 | - | - | - | - | - | - | - | V |
| vr060 | Weet u waarom deze alternatieve zorg (deels) niet vergoed werd? | 287 | - | X | - | - | - | - | - | V |
| vr061 | Denkt u eens na over de verschillen tussen reguliere zorg (bijvoorbeeld huisarts, specialist of therapeut) en alternatieve zorg. Kunt u dan aangeven welke volgens u beter presteert op de volgende punten, of allebei even goed? | | | | | | | | | |
| | - Resultaat van behandeling (pijn weg of pijn minder) | 328 | - | X | - | - | - | - | - | V |
| | - Tijd voor mij hebben | 328 | - | X | - | - | - | - | - | V |
| | - Aandacht voor mij en mijn situatie hebben | 328 | - | X | - | - | - | - | - | V |
| | - Goed luisteren naar mij | 328 | - | X | - | - | - | - | - | V |
| | - Deskundigheid over mijn chronische pijnklacht | 328 | - | X | - | - | - | - | - | V |
| | - Makkelijk terecht kunnen voor een behandeling | 328 | - | X | - | - | - | - | - | V |
| | - Aandacht voor het geheel (lichamelijk én psychisch) | 328 | - | X | - | - | - | - | - | V |

A aanpassen
V verwijderen

De statistische eigenschappen van de vragen 62 t/m 69 zijn niet weergegeven, omdat deze ofwel niet relevant waren voor de GCPS (bijvoorbeeld belangscore of verbeterscore) ofwel de GCPS voldeed aan de criteria. Voor een beknopte indicatie van de pijnklacht kan worden volstaan met de vragen 65-67, die samen de 'GCP Primary care Setting' vormen (GCP-PCS; zie paragraaf 6.4). Dit kortere instrument geeft een snelle indruk van de pijnbelasting.

Een aantal achtergrondvragen over respondenten komen standaard voor in CQ-index vragenlijsten en hoeven daarom in de module niet gesteld te worden: leeftijd (vraag 70), geslacht (vraag 71), gezondheid (vraag 77) en opleiding (vraag 78). De overige vragen, over het ontstaan van de pijn, de gevolgen ervan voor het werk en het belang van de patiëntenvereniging, waren een specifieke aanvulling voor chronische pijn en worden niet opgenomen in de module, omdat deze niet direct iets zeggen over de kwaliteit van de zorg.

## 7.2 CQI-module Pijn

Hieronder staan in tabel 7.9 de vragen die op basis van de besluiten uit de vorige paragraaf in de nieuwe CQI module Pijn zijn opgenomen. De uiteindelijke module is te vinden in bijlage 9.

Tabel 7.9 Overzicht vragen CQI module Pijn

| nr. | nieuwe vraag |
|---|---|
| | Introductie |
| 1 | Heeft u in de afgelopen 12 maanden deze zorgverlener bezocht voor pijnklachten? |
| | Bejegening |
| 2 | Luisterde uw zorgverlener aandachtig naar u? |
| 3 | Nam de zorgverlener u serieus? |
| 4 | Had u vertrouwen in de deskundigheid van de zorgverlener over uw pijnklacht? |
| 5 | Heeft u het gevoel dat de zorgverlener al het mogelijke heeft gedaan om u met uw pijn te helpen? |
| | Behandeling |
| 6 | Heeft u bij deze zorgverlener in de afgelopen 12 maanden een behandeling gehad voor uw pijnklachten? |
| 7 | Kon u meebeslissen over welke behandeling u kreeg? |
| 8 | Wat was de belangrijkste begeleiding of behandeling voor uw pijn bij deze zorgverlener? *(één antwoord aankruisen)* |
| 9 | Wat was het doel van deze behandeling? *(één antwoord aankruisen)* |
| 10 | Is het doel van de behandeling bereikt? |
| 11 | Hoe zou u het resultaat van de behandeling omschrijven? |
| 12 | Is deze behandeling afgelopen? |

*- tabel 7.9 wordt vervolgd -*

*- vervolg tabel 7.9 -*

| nr. | nieuwe vraag |
|---|---|
| | Zelfmanagement |
| 13 | Heeft uw zorgverlener u advies gegeven over hoe u in het dagelijks leven om kunt gaan met de pijnklachten? |
| | Continuïteit en samenwerking |
| 14 | Heeft u één vast aanspreekpunt in de zorg voor uw pijn? |
| 15 | Heeft u in de afgelopen 12 maanden meerdere reguliere zorgverleners gehad voor de behandeling van uw chronische pijn? |
| 16 | Met welke reguliere zorgverleners heeft u in de afgelopen 12 maanden contact gehad voor uw chronische pijn? *(meerdere antwoorden mogelijk)* |
| 17 | Is de inhoud van de behandelingen van verschillende zorgverleners op elkaar afgestemd? |
| 18 | Hebt u het idee dat de zorgverleners onderling informatie uitwisselden over u en uw pijnklacht? |
| | Eindoordeel |
| 19 | Welk cijfer geeft u de zorgverlener voor de zorg voor uw pijn? Een 0 betekent: heel erg slecht. Een 10 betekent: uitstekend |
| | Ernst en invloed van de pijn |
| 20 | Hoe was uw pijn GEMIDDELD op de momenten dat u pijn had, in de afgelopen 3 maanden? Gebruik een schaal van 0 t/m 10, waarbij 0 staat voor 'geen pijn' en 10 staat voor 'ergst mogelijke pijn'. |
| 21 | Op hoeveel dagen kon u in de afgelopen 3 maanden uw DAGELIJKSE ACTIVITEITEN niet doen door uw pijn (zoals werk, school of huishoudelijk werk)? Kruis hieronder het aantal dagen aan. |
| 22 | Heeft uw pijn in de afgelopen 3 maanden invloed gehad op uw DAGELIJKSE ACTIVITEITEN? Gebruik een schaal van 0 t/m 10, waarbij 0 staat voor 'geen invloed' en 10 staat voor 'veel invloed; ik kon geen dagelijkse activiteiten meer doen'. |
| | Andere zorg |
| 23 | Heeft u in de afgelopen 12 maanden gebruik gemaakt van alternatieve zorg voor uw pijnklacht? |
| 24 | Wat waren uw belangrijkste redenen om te kiezen voor alternatieve zorg voor uw pijnklacht, in plaats van (alleen) reguliere zorg? *(meerdere antwoorden mogelijk)* |

# 8 Algemene samenvatting en discussie

## 8.1 Aanleiding en opzet onderzoek

Veel mensen in Nederland hebben last van (chronische) pijn, maar vooralsnog krijgt pijn niet de systematische aandacht die nodig is binnen zorg- en behandeltrajecten, aldus de samenwerkende patiëntenorganisaties. Met het huidige onderzoek is geprobeerd om in kaart brengen wat de ervaringen met de zorg zijn van chronische pijnpatiënten in Nederland. Daarnaast is er een module over pijnbehandeling opgesteld voor CQ-index vragenlijsten.

Met literatuuronderzoek en deskresearch zijn door het NIVEL (inter)nationale onderzoeksartikelen en vragenlijsten voor het meten van pijnbeleving en -bestrijding geïnventariseerd en bestudeerd. Parallel aan dit bureauonderzoek zijn er groepsbijeenkomsten (focusgroepen) georganiseerd, één per patiëntengroep. In deze bijeenkomsten is met patiënten gepraat over hun ervaringen, meningen en voorkeuren rond hun pijnzorg.
De bestaande literatuur en vragenlijsten, maar vooral de ervaringen van de pijnpatiënten zelf zijn verwerkt tot een uitgebreide vragenlijst over pijnbehandeling en -bestrijding. Deze is afgenomen onder de leden van de vijf samenwerkende patiëntenorganisaties. Uit deze vragenlijst is vervolgens een korte, algemene module gedestilleerd over pijnbehandeling.

Het rapport en de module worden aangeboden aan CVZ/Zorginstituut Nederland.

## 8.2 Doelstellingen van het onderzoek

De doelstelling van dit onderzoek was tweeledig:
- het rapporteren van zorgervaringen van chronische pijnpatiënten;
- het opstellen van een vragenlijstmodule over pijnbehandeling.

### *8.2.1 Zorgervaringen van chronische pijnpatiënten*

Onze eerste onderzoeksvraag was: *"Welke aspecten van pijnbeleving en pijnbehandeling zijn er algemeen en specifiek relevant voor patiëntengroepen met chronische pijn?"*. De meest relevante onderdelen van de pijnzorg om op te nemen in de vragenlijst, zijn voor een groot deel vastgesteld bij de focusgroepen met de patiënten en werden bevestigd door de resultaten van de eerste vragenlijst. Daaruit bleek dat er nog voldoende vooruitgang te boeken is op diverse terreinen. Het meest prominent bleken de communicatie over

behandelmogelijkheden, samenwerking tussen zorgverleners en het hebben van een vast aanspreekpunt voor de pijnzorg. Opvallend was de bevinding dat patiënten met zo'n vast aanspreekpunt positievere ervaringen hadden met de samenwerking tussen zorgverleners en continuïteit van zorg. Dit laat zien dat een centrale zorgverlener voor de (chronische) pijnzorg van toegevoegde waarde is.
De verschillen in ervaringen van de vijf patiëntengroepen zijn gering; men heeft ongeveer dezelfde ervaringen met de diverse zorgaspecten. Alleen de leden van de SBN gaven minder vaak aan pijn te hebben. Dit is niet verwonderlijk, aangezien veel van deze patiënten meer te kampen hebben met andere gezondheidsproblemen dan pijn, zoals ernstige vermoeidheid.
Door de grote diversiteit aan klachten en zorgpaden van chronische pijnpatiënten bleek het lastig om hun ervaringen op zo'n manier uit te vragen dat het voor iedereen relevant of passend is. Dit werd met name duidelijk uit de opmerkingen die men had op de vragenlijst. Kort gezegd, het zijn vooral de algemene aspecten van chronische pijnzorg die met onze vragenlijst te identificeren waren.

De tweede onderzoeksvraag was: *"Welk belang hechten de verschillende patiënten-groepen aan zowel de algemene als de specifieke aspecten van pijnbeleving en pijnbehandeling?"*. Uit de analyses van de belangvragen bleek dat maar weinig onderwerpen uit de vragenlijst van ondergeschikt belang waren voor de respondenten. Aan de ene kant geeft dit aan dat de zorgaspecten die in de vragenlijst opgenomen zijn vrijwel allemaal relevant waren. Aan de andere kant is het hierdoor lastig om een paar specifieke onderwerpen aan te wijzen die aandacht behoeven; alles wordt belangrijk gevonden. Er zijn geen verschillen gevonden in het belang dat de diverse patiëntengroepen aan de zorg hechten. Een aantal onderwerpen bleef terugkomen als zeer belangrijk voor alle patiënten, zowel in de gesprekken als in de resultaten van de vragenlijst:

- Goede communicatie door en met zorgverleners: je verhaal kunnen doen, merken dat er naar je wordt geluisterd.
- Serieus nemen: zorgverleners moeten beseffen dat men pijn heeft en vertrouwen op wat de patiënt te melden heeft.
- Continuïteit van pijnzorg:
  - Samenwerking en communicatie tussen zorgverleners laat nog te wensen over;
  - Als een behandeling niet werkt of afgelopen is, moet er een zorgverlener zijn die de regie voert en met de patiënt eventuele vervolgtrajecten bespreekt. Daarin moet actief meegedacht worden met de patiënt. Een centraal aanspreekpunt lijkt ook de samenwerking tussen behandelaars ten goede te komen.

Omdat er bij de huidige doelgroep veel sprake is van comorbiditeit en de huisarts vaak minder ingewijd is in de (on)mogelijkheden voor pijnbehandelingen, kan de nieuwe opleiding tot pijnconsulent mogelijk in de toekomst een rol spelen in verbeterde regie van chronische pijnzorg. Een pijnconsulent is vergelijkbaar met de POH-GGZ en de diabetesverpleegkundige; een deskundige zorgverlener die het zorglandschap kent, een vinger aan de pols houdt en laagdrempelig toegankelijk is voor patiënten. In dit verband is het overigens de moeite waard om op te merken dat het Nederlands Huisartsengenootschap (NHG) dit jaar start met het opstellen van een NHG-standaard voor chronische pijn.

Door de antwoorden op de ervaringsvragen te combineren met die op de bijbehorende belangvragen, was onze derde onderzoeksvraag te beantwoorden: *"Wat zijn de belangrijkste verbeterpunten voor de zorg rond pijnbeleving en pijnbehandeling vanuit het perspectief van patiënten?"*. De top tien van verbeterscores bevat veel items over de samenwerking tussen zorgverleners. Continuïteit van zorg en het aansluiten van informatie lijken dus belangrijke thema's die voor verbetering vatbaar zijn. Ook in de focusgroepen met patiënten en overleg met de begeleidingscommissie kwamen deze punten duidelijk naar voren.

De vierde onderzoeksvraag ging over de ervaringen van de patiënten met de behandeling van hun pijn: *"Wat zijn de ervaringen van verschillende patiëntengroepen met pijnbeleving en pijnbehandeling?"*. Wat is de ernst van hun pijn en in hoeverre helpt de pijnbehandeling? Hiertoe zijn er diverse vragen opgenomen over aard van de behandeling, veranderingen in pijn en de belemmering. Bij maar een klein deel van de respondenten is pijnbehandeling gericht op een einde aan de pijn. De helft heeft als behandeldoel om de pijn te verminderen en nog eens een kwart heeft als doel voorkomen dat de pijn verergert. Opvallend genoeg behaalt een behoorlijk aantal patiënten hun behandeldoel; meer dan twee derde van de respondenten. Uit de berekening van de Graded Chronic Pain Scale (GCPS) blijkt dat de belasting door de pijn zwaar is; verreweg de grootste groep van de deelnemers valt in de zwaarste categorie.

De laatste onderzoeksvraag had betrekking op de manier waarop pijnbeleving gemeten werd en de keuze voor één of twee momenten om te meten: *"Wat zijn de voor- en nadelen van verschillende methoden voor het meten van de ervaren uitkomst van pijnbehandeling, waaronder één of twee metingen?"*. In beide metingen is een korte vragenlijst opgenomen (GCPS 2.0) om de intensiteit en belemmering van de pijn te meten. Een vergelijking van de scores op de GCPS maakte duidelijk dat er gemiddeld over de deelnemers een (kleine) vermindering van de pijnintensiteit te zien was en een aanzienlijke vermindering van de belemmering door de pijn. Dit is een opvallend resultaat. De pijn 'op dit moment' (het moment van invullen) bleek echter als enige niet te verschillen tussen de metingen.
Het voordeel van het meten op deze manier is dat er twee momentopnamen met elkaar worden vergeleken; patiënten relateren het antwoord (als het goed is) niet aan de vorige meting en beantwoorden dezelfde vragen. Zo is er zuiverder een verschil te berekenen. In de tweede meting is er ook aan patiënten gevraagd om de verandering in pijnklachten te beoordelen over de tijd tussen de eerste en de tweede meting (GPE-vraag). In 40% van de gevallen bleken de pijnklachten stabiel en ruim een derde van de patiënten rapporteerde een vermindering van klachten. Het is echter lastig om het achteraf meten van de GPE-vraag goed te vergelijken met het op twee momenten uitvragen van de GCPS; de samenhang tussen de twee maten bleek beperkt en niet significant. In het geval van de GPE-vraag is het altijd mogelijk dat men zich de situatie van drie maanden geleden verkeerd herinnert (recall-bias). Dit probleem speelt minder bij het op twee momenten uitvragen van de GCPS.
Uit de vergelijking bleek echter ook dat relatief veel patiënten (de helft) bij de tweede vragenlijst een ander type behandeling invulden dan bij de eerste vragenlijst, terwijl het hebben van dezelfde behandeling een vereiste was om deel te nemen aan de tweede

meting. Hierdoor voldeed een deel van de deelnemers aan de tweede meting mogelijk niet aan de voorwaarde om deel te nemen.
Het is mogelijk dat de betreffende vraag voor deelnemers moeilijk is om nogmaals op dezelfde wijze in te vullen, maar ook dat een aantal deelnemers onterecht de lijst heeft ingevuld en dat er in de tussentijd daadwerkelijk een andere behandeling is gestart. Dit is helaas lastig te achterhalen, aangezien al deze deelnemers de eerste vraag van de lijst ('Is er in de afgelopen drie maanden een nieuwe behandeling gestart?') met 'nee' beantwoordden. Het gebruik van een tweede meting om verschillen in de tijd te meten is dus een lastige aangelegenheid; men moet voldoende controles inbouwen om zeker te weten dat de vragenlijst twee keer over dezelfde behandeling wordt ingevuld.
Daarmee is het moeilijk om een goed advies uit te brengen over het gebruik van één of twee metingen voor het meten van verschillen in zorguitkomsten: eventuele verschillen kunnen vastgesteld worden, maar het is onduidelijk hoe deze verschillen tot stand zijn gekomen. Dit was een eerste verkenning van het meten van behandeleffecten op (iets) langere termijn met een CQ-index vragenlijst. Om hier meer over te weten te komen, raden we aan om in toekomstig onderzoek met andere CQI vragenlijsten te bekijken wat de resultaten zijn van het meten van behandeleffecten.

### *8.2.2 Vragenlijstmodule over pijnbehandeling*

Het project heeft geresulteerd in een module die bestaat uit een aantal belangrijke bejegeningsvragen over de zorgverlener, vragen over een eventuele pijnbehandeling bij deze zorgverlener, inclusief resultaat, zelfmanagement en de belemmering door de pijn (verkorte GCPS 2.0; de GCP-PCS).
In de meeste CQ-index vragenlijsten wordt tot nu toe weinig aandacht besteed aan pijnbeleving en (communicatie over) pijnbehandeling. Voor sommige CQI-vragenlijsten kan het daarom relevant zijn om de nieuwe module op te nemen. Het zal van de specifieke CQ-index afhangen of alle vragen uit de module relevant zijn, of dat er een selectie van vragen toegevoegd moet worden.
In toekomstig onderzoek is het van belang om het discriminerend vermogen van de nieuwe module te testen. Daarin zal moeten worden vastgesteld in hoeverre de module in staat is om verschillen in de kwaliteit van pijnzorg tussen zorgaanbieders te meten.

## 8.3 Aandachtspunten bij het onderzoek

### *8.3.1 Werving focusgroepen*

Gedurende het onderzoekstraject zijn er verschillende fasen doorlopen. Voor het uitnodigen van patiënten voor de focusgroepen zijn er oproepen geplaatst door de patiëntenorganisaties op hun websites. Verder hebben een paar organisaties de oproep ook gemaild aan hun leden of aan hun actieve vrijwilligers. De reacties op de oproepen bleken beperkt; het doel was om per patiëntenorganisatie ongeveer 10 personen present te hebben, maar dit is slechts voor één organisatie gelukt. Desondanks was het na de vijf gesprekken duidelijk dat er veel overlap bestond in de ervaringen van de leden van de

deelnemende organisaties. Dit gaf ons dan ook het vertrouwen dat er een relevante vragenlijst opgesteld kon worden. Getuige de belangscores bij de uiteindelijke vragenlijst, bleek dit het geval te zijn.

### *8.3.2 Samenstelling vragenlijst*

Het bleek lastig om een ervaringenlijst samen te stellen die voor alle patiënten even relevant was. Door de grote diversiteit in gezondheidsklachten, achtergronden, zorgpaden en het beloop van de pijn, leek niet iedere deelnemer zijn of haar ervaringen volledig kwijt te kunnen (getuige de opmerkingen aan het einde van de vragenlijst). Onze vragenlijst richtte zich op de aspecten die voor de meeste patiënten relevant waren en in het algemeen voor chronische pijnzorg een rol spelen.

### *8.3.3 Respons en representativiteit*

De uiteindelijke respons op de vragenlijsten was enigszins tegenvallend; 41% van de aangeschrevenen nam uiteindelijk deel aan de eerste vragenlijst (bij de tweede vragenlijst 61%). Dergelijke percentages worden bij andere onderzoeken met de CQ-index ook gevonden.
Onze vragenlijst is alleen uitgezet onder de leden van de vijf samenwerkende patiëntenorganisaties. In vergelijking met de Europese overzichtsstudie van Breivik et al. (2006) lijkt onze respondentenpopulatie iets ouder dan de gemiddelde chronische pijnpatiënt en gemiddeld al langer te kampen met pijn. Het betreft echter een zeer geëngageerde patiëntengroep met veel ervaring in de zorgtrajecten voor pijn. Dit maakt hen tot waardevolle bronnen van ervaringen in de chronische pijnzorg. Niettemin is het nuttig om in de toekomst te onderzoeken in hoeverre de resultaten van dit onderzoek gelden voor andere chronische pijnpatiënten in Nederland. Overigens is niet onderzocht of de vragenlijst geschikt is om in te vullen door kinderen of jongeren.

## 8.4 Implementatie

De verdere verspreiding en implementatie van de resultaten vindt op verschillende manieren plaats. Allereerst is de vragenlijstmodule erop gericht dat deze kan worden opgenomen bij verschillende metingen met CQ-index vragenlijsten, waaronder landelijke metingen. Ook kan de module als instrument dienen bij deelproject 2 (van Vilans) van ‘Zicht op Pijn’; de vragen uit de module kunnen op termijn mogelijk gebruikt worden bij het toetsen van de kwaliteitscriteria vanuit patiëntperspectief. Het implementeren van de module in (lopende) metingen biedt ook verschillende mogelijkheden voor vervolgonderzoek. Zo is het bijvoorbeeld interessant om te bekijken in hoeverre er verschillen zijn tussen zorgaanbieders als het gaat om de zorg voor chronische pijn. Dit kan bijvoorbeeld door te bekijken of de ervaringen met de ene fysiotherapeut anders zijn dan met de andere fysiotherapeut. Of door te bekijken of de ervaringen met reumatologen

anders zijn dan met internisten. Dergelijke informatie geeft aanvullend inzicht in de kwaliteit van zorg en in de eigenschappen van de module.

De samenwerkende patiëntenorganisaties kunnen de resultaten van het onderzoek ook gebruiken voor eigen activiteiten. De resultaten uit het traject, waaronder de belangrijkste verbeterpunten vanuit het perspectief van patiënten, kunnen bijvoorbeeld zeer waardevol zijn bij de algemene voorlichting en belangenbehartiging in de gezondheidszorg. Daarnaast kunnen de patiëntenorganisaties in gesprek gaan met partijen die lopende metingen organiseren bij patiëntengroepen waar pijn een belangrijke rol speelt. Hiermee brengen zij pijn nader onder de aandacht bij die partijen, wat een belangrijke doelstelling was van het project Zicht op Pijn. Verder geldt dat wanneer de module of een deel van de module wordt geïntegreerd bij een lopende meting, de patiëntenorganisaties daarmee metingen realiseren die uit de eigen middelen van die organisaties niet of nauwelijks te financieren zouden zijn. Aangezien het Zorginstituut Nederland chronische pijn ook op de agenda heeft staan, kan het hierin wellicht een faciliterende rol spelen.
Daarnaast zullen de onderzoekers een deel van de resultaten onder de aandacht brengen van het RIVM, voor wie dit soort data interessant kunnen zijn met het oog op de Zorgbalans. De Zorgbalans is een tweejaarlijks overzicht van de prestaties van de Nederlandse gezondheidszorg, die het RIVM maakt in opdracht van het ministerie van VWS en waarin indicatoren gebaseerd op de CQ-index een belangrijke rol spelen.

## 8.5 Conclusie

Dit project (deelproject 1 van 'Zicht op Pijn') heeft de ervaringen en ideeën van de achterban van vijf verschillende patiëntenorganisaties met de Nederlandse (chronische) pijnzorg in kaart gebracht. Met de resultaten is duidelijk geworden wat in de ogen van de patiënten de belangrijkste verbeterpunten zijn voor de zorg. De uitkomsten van de focusgroepen en de vragenlijsten maken duidelijk dat er zeer veel relevante onderwerpen voor (chronische) pijnpatiënten aan bod zijn gekomen. Velen hebben te maken met onbegrip voor hun chronische pijn, ook vanuit zorgverleners. Men voelt zich niet gehoord of weet na verloop van tijd niet meer bij welke zorgverlener of instantie men terecht kan met de gezondheidsklachten. Goed luisteren en het serieus nemen van klachten zijn de eerste en zeer belangrijke voorwaarden voor goede zorg. Het is duidelijk dat er op diverse vlakken nog verbetering mogelijk is, met name in de communicatie van zorgverleners en continuïteit van de zorg. Er is behoefte aan een meer gespecialiseerde contactpersoon, waar men laagdrempelig terecht kan om problemen en zorgtrajecten te bespreken; een pijnconsulent. Opvallend was dat er positieve effecten van pijnbehandeling werden gevonden voor veel van de deelnemers. Gezien de doelgroep is dit opmerkelijk te noemen. Ook werden er gemiddeld significante verbeteringen gevonden tussen de pijnbelasting ten tijde van de eerste meting en de tweede meting.

Dit rapport en de nieuwe module geven de patiëntenorganisaties extra instrumenten in handen om met diverse partijen in gesprek te gaan over het beleid rond de pijnzorg. Daarnaast zijn de resultaten van het project een steun in de rug voor de leden van de patiëntenorganisaties. In de verenigingsbladen en op bijeenkomsten zullen de resultaten

van het onderzoek worden gepresenteerd aan de achterban. Tot slot zal de CQI-module Pijn door de patiëntenorganisaties zoveel mogelijk onder de aandacht worden gebracht bij relevante partijen in het werkveld van de chronische pijn, mogelijk in samenwerking met het Zorginstituut Nederland. Daarbij zal bekeken worden of de module toegevoegd kan worden aan metingen met bestaande (of nieuwe) CQ-index vragenlijsten.

# Literatuur


Amtmann D, Cook KF, Jensen MP, Chen W, Choi S, Revicki D, et al. Development of A Promis Item Bank to Measure Pain Interference. *Pain*, 2010; 150:173-82

Beck SL, Towsley GL, Berry PH, Lindau K, Field RB, Jensen S. Core Aspects of Satisfaction with Pain Management: Cancer Patients' Perspectives. *J Pain Symptom Manag*, 2010; 39:100-15

Bekkering GE, Bala MM, Reid K, Kellen E, Harker J, Riemsma R, Huygen FJPM, Kleijnen J. Epidemiology of chronic pain and its treatment in the Netherlands. *Neth J Med*, 2011; 69:141-53

Breivik H, Collett B, Ventafridda V, Cohen R, Gallacher D. Survey of chronic pain in Europe: Prevalance, impact on daily life, and treatment. *Eur J Pain*, 2006; 10:287-333

Britto MT, Slap GB, DeVellis RF, Hornung RW, Atherton HD, Knopf JM, DeFriese GH. Specialists Understanding of the Health Care Preferences of Chronically Ill Adolescents. *J Adolesc Health,* 2007, 40: 334-341.

Carey R, Seibert J. A patient survey system to measure quality improvement: questionnaire reliability and validity. *Med Care*, 1993; 31:834-45

Chiu TT, Lam T, Hedley AJ. Correlation Among Physical Impairments, Pain, Disability, and Patient Satisfaction in Patients With Chronic Neck Pain. *Arch Phys Med Rehabil*, 2005; 86:534-40

Cleary PD, Edgman-Levitan S. Health care quality. Incorporating consumer perspectives. *JAMA*, 1997; 278:1608-12

Damman OC, Stubbe JH, Hendriks M, Arah OA, Spreeuwenberg P, Delnoij DM, et al. Using multilevel modeling to assess case-mix adjusters in consumer experience surveys in health care. *Med Care*, 2009; 47:496-503

Damman OC, Boer D de, Hendriks M, Meuwissen LE, Rademakers J, Delnoij DM, et al. Differences between family practices in the associations of patient characteristics with health care experiences. *Med Care Res Rev*, 2011; 68:725-39

Delnoij DMJ, Asbroek G ten, Arah OA, Koning JS de, Stam P, et al.. Made in the USA: the import of American Consumer Assessment of Health Plan Surveys (CAHPS®) into the Dutch social insurance system. *Eur J Pub Health*, 2006; 16:652-9

Dworkin RH, Jensen MP, Gould E, Jones BA, Xiang Q, Galer BS, Gammaitoni AR. Treatment satisfaction in osteoarthritis and chronic low back pain: the role of pain, physical and emotional functioning, sleep, and adverse events. *J Pain,* 2011, 12: 416-424.

Elliott AM, Smith BH, Smith WC, Chambers WA. Changes in chronic pain severity over time: the Chronic Pain Grade as a valid measure. *Pain*, 2000; 88:303-8

Erasmus MC. *Nationale Pijnmeting 2010*. Rotterdam: Erasmus Medisch Centrum, 2010

Euroqol: Euroqol - a new facility for the measurement of health-related quality of life. *Health Policy,* 1990, 16: 199-208.

Fairbank J, Couper J, Davies JB, O'Brien J. The Oswestry low back pain disability questionnaire. *Phys Ther*, 1980; 66:271-3

George SZ, Robinson ME. Preference, Expectation, and Satisfaction in a Clinical Trial of Behavioral Interventions for Acute and Sub-Acute Low Back Pain. *J Pain*, 2010; 11:1074-82

Hirsh AT, Atchison JW, Berger JJ, Waxenberg LB, Lafayette-Lucey A, Bulcourf BB. Patient satisfaction with treatment for chronic pain: predictors and relationship to compliance. *Clin J Pain*, 2005; 21(4):302-10

Hush JM, Refshauge KM, Sullivan G, De Souza L, McAuley JH. Do Numerical Rating Scales and the Roland-Morris Disability Questionnaire capture changes that are meaningful to patients with persistent back pain? *Clin Rehabil*, 2010; 24:648-57

Jensen MP, Karoly P. Self-Report Scales and Procedures for Assessing Pain in Adults. In: Turk DC, Melzack R, editors. *Handbook of Pain Assessment*. Third ed. New York: The Guildford Press, 2011; 19-44

Kaiser HF. The application of electronic computers to factor analysis. *Educ Psychol Meas*, 1960; 20:141-51

Karoly P, Ruehlman LS, Aiken LS, Todd M, Newton C. Evaluating Chronic Pain Impact among Patients in Primary Care: Further Validation of a Brief Assessment Instrument. *Pain Med*, 2006; 7:289-98

Kenny DT. Constructions of chronic pain in doctor-patient relationships: bridging the communication chasm. *Patient Educ Couns*, 2004; 52:297-305

Kerns RD, Turk DC, Rudy TE. The West Haven-Yale Multidimensional Pain Inventory (WHYMPI). *Pain*, 1985; 23:345-56

Kim EJ, Buschmann MT. Reliability and validity of the Faces Pain Scale with older adults. *Int J Nurs Stud*, 2006; 43:447-56

Koopman L, Sixma H, Hendriks M, Boer D de, Delnoij D. *Handboek CQI ontwikkeling: richtlijnen voor de ontwikkeling van een CQI meetinstrument*. Utrecht: Centrum Klantervaring Zorg, 2011a [http://www.centrumklantervaringzorg.nl/fileadmin/site/ckz/documenten/Handboek_nieuwe_stijl/Handboek_CQI_Ontwikkeling_versie_3_1_20111206.pdf, 20-03-2012]

Koopman L, Meulen-Arts S van der, Sixma H, Hendriks M, Boer D de, Delnoij D. *Handboek Eisen & Werkwijzen CQI-metingen*. Utrecht: Centrum Klantervaring Zorg, 2011b [http://www.centrumklantervaringzorg.nl/cqi-richtlijnen/handboek-eisen-en-werkwijzen-cqi-metingen.html]

Lamé IE, Peters ML, Vlaeyen JWS, Kleef M, Patijn J: Quality of life in chronic pain is more associated with beliefs about pain, than with pain intensity. *Eur J Pain,* 2005, 9: 15-24

Liddle SD, Baxter GD, Gracey JH. Chronic low back pain: patients' experiences, opinions and expectations for clinical management. *Disabil Rehabil*, 2007; 29:1899-909

Mason ST, Fauerbach JA, Haythornthwaite JA. Assessment of Acute Pain, Pain Relief, and Patient Satisfaction. In: Turk DC, Melzack R, editors. *Handbook of Pain Assessment*. Third ed. New York: The Guildford Press; 2011; 283-93

McCracken LM, Evon D, Karapas ET. Satisfaction with treatment for chronic pain in a specialty service: preliminary prospective results. *Eur J Pain*, 2001; 6:387-93

McGowan L, Luker K, Creed F, Chew-Graham CA. How do you explain a pain that can't be seen?: the narratives of women with chronic pelvic pain an their disengagement with the diagnostic cycle. *Br J Health Psychol*, 2007; 12:261-74

Melzack R. The McGill Pain Questionnaire: major properties and scoring methods. *Pain*, 1975; 1:277-99

Melzack R. The short-form McGill Pain Questionnaire. *Pain*, 1987; 30:191-7

Mitchell HL, Hurley MV: Management of chronic knee pain: a survey of patient preferences and treatment received. *BMC Musculoskelet Disord,* 2008, 18:123

Murphy D, Reid DB: Pain treatment satisfaction in spinal cord injury. *Spinal Cord*, 2001, 39:44-46

Myers SS, Phillips RS, Davis RB, Cherkin DC, Legedza A, Kaptchuk TJ, et al. Patient Expectations as Predictors of Outcome In Patients with Acute Low Back Pain. *J Gen Intern Med*, 2008; 23:148-53

Mystakidou K, Parpa E, Tsilika E, Kalaidopoulou O, Georgaki S, Galanos A, Vlahos L. Greek McGill Pain Questionnaire: validation and utility in cancer patients. *J Pain Symptom Manag*, 2002; 24:379-87

Nyiendo J, Haas M, Goldberg B, Sexton G. Pain, disability, and satisfaction outcomes and predictors of outcomes: a practice-based study of chronic low back pain patients attending primary care and chiropractic physicians. *J Manipulative Physiol Ther*, 2001; 24:433-9

Peters ML, Patijn J, Lamé I. Pain Assessment in Younger and Older Pain Patients: Psychometric Properties and Patient Preference of Five Commonly Used Measures of Pain Intensity. *Pain Med*, 2007; 8:601-10

Petrie KJ, Frampton T, Large RG, Moss-Morris R, Johnson M, Meechan G. What Do Patients Expect From Their First Visit to a Pain Clinic. *Clin J Pain*, 2005; 21:297-301

Pincus T, Vogel S, Savage R, Newman S. Patients' satisfaction with osteopathic and GP management of low back pain in the same surgery. *Complement Ther Med*, 2000; 8:180-6

Price DD, McGrath PA, Rafii A, Buckingham B. The Validation of Visual Analogue Scales as Ratio Scale Measures for Chronic and Experimental Pain. Pain, 1983; 17:45-56

Robinson ME, Brown JL, George SZ, Edwards PS, Atchison JW, Hirsh AT, et al. Multidimensional success criteria and expectations for treatment of chronic pain: the patient perspective. *Pain Med*, 2005; 6:336-45

Roland M, Morris R. A study of the natural history of back pain. Part I: development of a reliable and sensitive measure of disability in low-back pain. *Spine*, 1983; 8:141-4

Ruehlman LS, Karoly P, Newton C, Aiken LS. The development and preliminary validation of the Profile of Chronic Pain: Extended Assessment Battery. *Pain*, 2005a; 118:380-9

Ruehlman LS, Karoly P, Newton C, Aiken LS. The development and preliminary validation of a brief measure of chronic pain impact for use in the general population. *Pain*, 2005b; 113:82-90

Sherwood G, Adams-McNeill J, Starck PL, Nieto B, Thompson CJ. Qualitative Assessment of Hospitalized Patients' Satisfaction with Pain Management. *Res Nurs Health*, 2000; 23:486-95

Sieben JM, Vlaeyen JW, Portegijs PJ, Verbunt JA, Van Riet-Rutgers S, Kester AD, et al. A longitudinal study on the predictive validity of the fear-avoidance model in low back pain. *Pain*, 2005; 117:162-70

Slade SC, Molloy E, Keating JL. 'Listen to me, tell me': a qualitative study of partnership in care for people with non-specific low back pain. *Clin Rehabil*, 2009; 23:270-80

Smith BH, Penny KI, Purves AM, Munro C, Wilson B, Grimshaw J, et al. The Chronic Pain Grade questionnaire: validation and reliability in postal research. *Pain*, 1997; 71:141-7

Tulder MW van, Kroes BW, Bouter LM. A cost-of-illness study of back pain in The Netherlands. *Pain*, 1995; 62:233-40

Turk DC, Dworkin RH, Revicki D, Harding G, Burke LB, Cella D, et al. Identifying important outcome domains for chronic pain clinical trials: an IMMPACT survey of people with pain. *Pain*, 2008; 137:276-85

Turk DC, Melzack R. *Handbook of Pain Assessment*. Third ed. New York: The Guildford Press; 2011a

Turk DC, Melzack R. Trends and Future Directions. In: Turk DC, Melzack R, editors. *Handbook of Pain Assessment*. Third ed. New York: The Guildford Press, 2011b; 489-506

Turk DC, Robinson JP. Assessment of Patients with Chronic Pain: A Comprehensive Approach. In: Turk DC, Melzack R, editors. *Handbook of Pain Assessment*. Third ed. New York: The Guildford Press, 2011; 188-210

Upshur CC, Bacigalupe G, Luckmann R. "They don't want anything to do with you": Patient views of primary care managment of chronic pain. *Pain Med*, 2010; 11:1791-8

Vanderiet K, Adriaensen H, Carton H, Vertommen H. The McGill Pain Questionnaire constructed for the Dutch language (MPQ-DV). Preliminary data concerning reliability and validity. *Pain*, 1987; 30:395-408

Von Korff M, Ormel J, Keefe FJ, Dworkin SF. Grading the severity of chronic pain. *Pain*, 1992; 50:133-49

Von Korff M. Assessment of Chronic Pain in Epidemiological and Health Services Research: Empirical Bases and New Directions. In: Turk DC, Melzack R, editors. *Handbook of Pain Assessment*. Third ed. New York: The Guildford Press, 2011; 455-73

Ware JE, Sherbourne CD. The MOS 36-item short-form health status survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. *Med Care*, 1992; 30:473-83

Werner A, Malterud K. It is hard work behaving as a credible patient: encounters between women with chronic pain and their doctors. *Soc Sci Med*, 2003; 57:1409-19

Williams AC de C, Davies HT, Chadury Y. Simple pain rating scales hide complex idiosyncratic meanings. *Pain,* 2000; 85:457-63

Zuidgeest M, Boer D de, Hendriks, M, Rademakers J. Verschillende dataverzamelingsmethoden in CQI onderzoek: een overzicht van de respons en representativiteit van respondenten. *TSG*, 2008; 86:455-62

# Bijlage 1 Projectleiding, projectuitvoering en begeleidingscommissie

***Projectleiding***
Mw. H. Wieberneit, PijnPlatform Nederland, PijnPlatform Nederland (PPN)
Mw. J. de Wit, Medical Point of View (MPOV)
Mw. A. Plass (NIVEL)
Mw. J. Rademakers (NIVEL)

***Projectuitvoering (deelproject 1)***
Dhr. M. Krol
Dhr. D. de Boer

***Werkgroep (deelproject 1)***
Dhr. R. van der Sande, Hogeschool Arnhem en Nijmegen (HAN) (*voorzitter*)
Mw. H. Wieberneit, PPN
Mw. P. Hendrickx, Whiplashstichting Nederland (WSN)
Mw. M. Overgaauw, Sarcoïdose Belangenvereniging Nederland (SBN)
Dhr. L. Voogt, Nederlandse Vereniging Voor Rugpatiënten "de Wervelkolom" (NVVR)
Dhr. H. van Dongen, Stichting Pijn-Hoop (PH)

***Begeleidingscommissie Zicht op Pijn***
Dhr. K. Vos (huisarts), Rotterdam (*voorzitter*)
Dhr. A. Köke (fysiotherapeut), Pijnkenniscentrum Maastricht
Mw. R. van Boekel (pijnverpleegkundige), UMC St Radboud/HAN
Dhr. F. Winter (psycholoog), MC Winter
Dhr. W. van Genderen (anesthesioloog), DC Pijncentrum Alkmaar/MC Jan van Goyen Amsterdam
Dhr. K. Besse (anesthesioloog), UMC St Radboud
Mw. M. Kant (manager projectbureau), CZ
Dhr. W. Peul (hoogleraar neurochirurgie), LUMC
Dhr. M. van Gestel (revalidatiearts), Rijnlands Revalidatiecentrum

***Stuurgroep Zicht op Pijn***
Dhr. L. Voogt, NVVR (*voorzitter*)
Mevr. E. Roetering, PH
Mw. H. Wieberneit, PPN
Dhr. L. de Both, WSN
Mw. M. Overgaauw, SBN
Dhr. H. van Dongen, PH

# Bijlage 2 Samenwerkende patiëntenorganisaties

Begin 2009 is het initiatief genomen om het PijnPlatform Nederland op te richten. Feitelijk is het PPN een doorstart van het Uitvoeringsbureau Platform Pijn en Pijnbestrijding van het Nationale PijnFonds. Het initiatief heeft tot vele positieve reacties geleid bij o.a. patiënten, belangenorganisaties, professionals en andere betrokkenen. Centraal bij het PPN staat de pijnpatiënt en de samenwerking met en tussen patiëntenorganisaties die veel met pijn te maken hebben.
Het eerste samenwerkingsverband is begin 2010 tot stand gekomen. De volgende organisaties hebben zich, naast PPN, verenigd om pijn weer op de agenda te zetten en hiertoe het projectvoorstel voor 'Zicht op Pijn' uit te werken:
- Stichting Pijn-Hoop (PH);
- Nederlandse Vereniging van Rugpatiënten (NVVR) "de Wervelkolom";
- Sarcoïdose Belangenvereniging Nederland (SBN);
- Whiplash Stichting Nederland (WSN).

***Visie***
Het PijnPlatform Nederland is een landelijke organisatie die beoogt de belangen te behartigen van en voor mensen met pijn in samenwerking met patiëntenorganisaties die dagelijks met deze problematiek te maken hebben. De doelstelling van de stichting is het bevorderen van vraaggerichte zorg op het gebied van pijn en pijnbestrijding door het op een toegankelijke wijze beschikbaar stellen van kennis en informatie teneinde de informatiepositie van chronisch zieken, gehandicapten en ouderen te versterken en aandacht voor pijn en pijnbehandeling te vragen bij zorgaanbieders, verzekeraars, beleidsmakers en de samenleving in zijn geheel.

Het PijnPlatform is van mening dat goede zorg rondom pijn de patiënt in staat stelt om de regie over het eigen leven te (blijven) voeren en daardoor in alle opzichten aan de maatschappij te kunnen blijven deelnemen. Als gevolg van ingrepen of ziekte is pijn in veel gevallen niet oplosbaar en wordt van de patiënt verwacht manieren te zoeken om er mee te leren omgaan. De samenwerkende organisaties binnen het platform weten echter uit eigen ervaring dat beschikbare mogelijkheden vaak niet genoemd worden en dat de diagnose 'we kunnen niets meer voor u doen' te vaak te vroeg wordt gesteld. Het meten van patiëntervaringen en het ontwikkelen van kwaliteitscriteria waaraan goede pijnbehandeling vanuit patiëntenperspectief moet voldoen kunnen hier op een structurele wijze verandering in brengen.

***De samenwerkende pijnpatiëntenorganisaties***
**PijnPlatform Nederland**
PijnPlatform Nederland vraagt aandacht voor het feit dat pijn, waarbij al dan niet een oorzaak kan worden vastgesteld, veel gevolgen heeft voor mensen en dat los van dit

persoonlijke lijden het grote maatschappelijke en economische lasten met zich meebrengt. (zie onder andere rapport nr. 68 van SEO Stichting Economisch Onderzoek "Kosten en baten van revalidatie van Kok et al., 2008).
PijnPlatform Nederland beoogt de belangen te behartigen van mensen met pijn en wil een platform zijn ten behoeve van aangesloten organisaties, verenigingen of stichtingen die dagelijks met deze problemen te maken hebben.
Uit onderzoek blijkt dat pijn één op de vijf Nederlanders treft. PijnPlatform Nederland wil, in samenspraak met patiëntenorganisaties die naast de aandoening waar zij voor staan, pijn als gemeenschappelijke noemer hebben en deze extra problemen onder brede maatschappelijke aandacht brengen.
PijnPlatform Nederland zal zich in eerste instantie richten op het verzamelen van informatie over pijn, pijnbehandeling en pijnbestrijding en zal deze informatie ter beschikking stellen aan een ieder die daar, al dan niet beroepshalve, behoefte aan heeft.
PijnPlatform Nederland wil door samenwerking met de aangesloten partijen en het verzamelen van informatie, een vraaggerichte zorg bevorderen op het gebied van pijn, pijnbehandeling en pijnbestrijding en de gezamenlijk verkregen informatie op een toegankelijke manier beschikbaar stellen.
PijnPlatform Nederland zal eens per halfjaar een thema-bijeenkomst organiseren voor aangesloten partijen en genodigden. Deze bijeenkomst heeft tevens als doel uitwisseling van informatie, kennis en ervaring.
PijnPlatform Nederland zal bij de overheid en zorgverzekeraars pleiten voor meer kennis over, meer aandacht en begrip voor pijn en de problematiek van mensen met pijn.
PijnPlatform Nederland stelt zich ten doel politieke steun te verkrijgen voor de bestaande pijnproblematiek door deze onder de aandacht te brengen bij politici en beleidsvoorbereiders, teneinde bij te dragen aan een betere pijnzorg in Nederland.

**Stichting Pijn-Hoop**
Stichting Pijn-Hoop is een vrijwilligersorganisatie voor en door mensen met chronische pijn. De stichting werd opgericht in 1988 en heeft als doelstelling het behartigen van de belangen van mensen met chronische pijn.
De belangrijkste speerpunten zijn belangenbehartiging, informatievoorziening, lotgenotencontact, voorlichting en professionalisering.
De drie eerste speerpunten vinden zowel op lokaal, regionaal als op landelijk niveau plaats. De ervaringen van onze achterban op de lokale en regionale niveaus vormen de basis van de activiteiten op landelijk niveau. Professionalisering wordt voornamelijk vanuit landelijk niveau aangestuurd.
De Stichting heeft een eigen Nieuwsbrief die vier keer per jaar gratis aan de vaste donateurs wordt toegezonden.

Er zijn regionale contactpersonen die telefonisch advies geven of een luisterend oor bieden aan mensen met pijn-gerelateerde problemen.
Deze contactpersonen organiseren op regionaal nivo lotgenotenbijeenkomsten en inloopspreekuren. Ook worden regelmatig lezingen of lesuren over chronische pijn verzorgd bij onderwijsinstellingen of opleidingen in de Gezondheidszorg.

De stichting heeft een website waarop ook in het Engels informatie te vinden is (www.pijn-hoop.nl ) en was betrokken bij de oprichting van het Europese Netwerk van Pijnpatiënten: Pain Alliance Europe.

**Nederlandse Vereniging van Rugpatiënten (NVVR) "de Wervelkolom"**
De NVVR “de Wervelkolom” is een patiëntenvereniging met circa 1.700 leden, welke zich inzet voor de belangen van mensen met rug- en nekklachten, in de ruimste zin van het woord.
Dit gebeurt op velerlei manieren, zoals door het geven van voorlichting, het betrokken zijn bij Richtlijnontwikkeling, zoals de richtlijn LRS (Lumbosacraal Radiculair Syndroom, hernia).
Verder zijn wij betrokken bij de Ketenzorgrichtlijn A-specifieke lage rugklachten, en sinds kort zijn we ook betrokken bij het tot stand komen van een richtlijn voor de behandeling van “Wervelkolomgerelateerde pijnklachten van de lage rug”. Dit is op uitnodiging van de Orde van Medisch Specialisten. De ontwikkeling van deze richtlijn wordt uitgevoerd door de Nederlandse Vereniging voor Anesthesiologie samen met orthopeden en neurochirurgen. In deze richtlijn worden de best mogelijke behandelingen voor een bepaalde aandoening samengevat. Dit kunnen zijn klachten voortkomend uit oorzaken zoals: facetpijn, discuspijn, SI-gewricht, failed back syndrome, coccygodenie, lumbale lysis/listhesis, kanaalstenosis, et cetera.
Op dit soort momenten kunnen wij onze "Kwaliteitscriteria met betrekking tot de inhoud van zorg voor rugpatiënten" inbrengen. Verder is het lotgenotencontact een belangrijk onderdeel in het werk van onze vereniging.
Al deze werkzaamheden worden uitgevoerd door een prachtig team van 40 vrijwilligers en met elkaar laten we zien dat we “Méér dan een steuntje in de rug” kunnen zijn.

**Sarcoïdose Belangenvereniging Nederland (SBN)**
De SBN zet zich in voor een betere kwaliteit van leven voor mensen met sarcoïdose en hun leefgenoten, waarin meer ruimte is voor maatschappelijke en sociale participatie. Het bestuur van de vereniging bestaat uit patiënten en partners (deel-/leefgenoten) en zowel zij als de organisatie in het algemeen kijken vanuit dit perspectief naar wat belangrijk is voor mensen met deze aandoening. Zij gebruiken vooral hun eigen ervaringen om de gezondheidszorg voor sarcoïdose in Nederland, en daarbuiten, te verbeteren. Daarnaast is er een Medische Adviesraad en een Algemene Adviesraad aan de vereniging verbonden. Ongeveer 5.000 tot 7.000 Nederlanders hebben de ziekte. In 1 tot 5% kan de ziekte levensbedreigende gevolgen hebben. Er zijn geen medicijnen tegen Sarcoïdose en er is vooral sprake van symptoombestrijding. Vermoeidheid, kortademigheid en pijn horen tot de meest voorkomende bijverschijnselen van deze ziekte.
Op peildatum 1 april 2009 had de vereniging 2.310 actieve leden, waarvan 30 donateurs. In de afgelopen jaren is de Sarcoïdose Belangenvereniging Nederland partnerschappen en samenwerkingsverbanden aangegaan met binnenlandse en buitenlandse organisaties. De oprichting van de European Association of Patients Organizations of Sarcoidosis and other Granulomatous Disorders (EPOS) en lidmaatschap bij onder andere het WASOG (World Association of Sarcoidosis and Other Granulomatous Disorders), heeft geleid tot

een groot netwerk van kennis en expertise, dat samen daadkrachtig de belangen van patiënten kan behartigen.

**Whiplash Stichting Nederland (WSN)**
Whiplash Stichting Nederland (WSN) is in 1989 opgericht om de herkenning en erkenning van het whiplashsyndroom te bevorderen en de positie van whiplashpatiënten te versterken. Onbekendheid, het moeilijk kunnen diagnostiseren van whiplash en de discussie over simulanten veroorzaken tezamen een negatieve beeldvorming rond whiplash. De WSN wil de komende jaren whiplash als serieuze aandoening onder de aandacht brengen en de weerbaarheid van haar achterban versterken. Dit vraagt om een herpositionering, waarbij drie punten centraal staan:

- Van reactief naar proactief: de WSN treedt op als een proactieve belangenbehartiger die het debat over whiplash niet schuwt maar heropent op een zelfbewuste, goed onderbouwde wijze. De eigen kennis over whiplash en ervaringen van leden dragen hieraan bij.
- Verbreding van doelgroepen: om bewustwording en acceptatie van whiplash te verkrijgen, zal de focus van de WSN meer dan voorheen ook gericht zijn op onder andere medische en paramedische beroepsgroepen, hulpverleners, organisaties en algemeen publiek. Whiplash wordt daarmee meer in een maatschappelijke context geplaatst.
- Van informeren naar interactief communiceren: interactie tussen de WSN en haar leden en tussen mensen met whiplash en 'de buitenwereld' zorgen voor meer eenduidigheid, begrip en acceptatie rond whiplash.

In 2009 is de herpositionering van de stichting in gang gezet, wat tot uitdrukking komt in initiatiefrijke projecten zoals het advies- en meldpunt ziekteverzuim en arbeidsongeschiktheid, een multidisciplinair visietraject op belastbaarheid en re-integratie bij whiplash, en ook in de introductie van een nieuwe huisstijl, brochure en de lancering van de allereerste Nationale Whiplashdag.

De herpositionering wordt de komende jaren doorgezet. Dat houdt in dat veel geïnvesteerd wordt in het opbouwen van constructieve relaties met professionals om met hen te werken aan oplossingen voor whiplashpatiënten. In de eerste jaren ligt het accent op communicatie met arbeids- en bedrijfsgeneeskundige professionals, vanwege de kansrijke lopende projecten en het belang van participatie voor whiplashpatiënten. Deze contacten worden de komende jaren verstevigd en verbreed naar (para)medische doelgroepen, en vervolgens letselschadeprofessionals. Internet heeft een centrale positie in de informatievoorziening, communicatie en borging van activiteiten voor de professionals, maar ook voor algemeen publiek en vanzelfsprekend patiënten en hun naasten.
Aan patiënten en hun naasten zal de WSN de komende jaren bovenal hulp(middelen) bieden die hen steunen om zelf de regie te voeren over hun leven na een whiplash.
Het betrekken van een groter publiek bij de gevolgen van een whiplash gebeurt vanuit het perspectief van preventie; daarmee wordt duidelijk dat whiplash iedereen kan overkomen.

# Bijlage 3 Overzicht studies patiëntervaringen, -voorkeuren en –tevredenheid

| studie | doelgroep | design/setting | sample | vraagstelling | resultaat |
|---|---|---|---|---|---|
| Beck, 2010 | Kanker | Interviews | 33 patiënten | Wat verwachten mensen qua pijnbehandeling, wat zijn ervaringen en hoe valt patiënttevredenheid te rijmen met hoge pijnintensiteit? | Patiënten geven aan dat zij het belangrijkst vinden dat een behandeling effectief is, maar ook dat zij een team vormen met hun behandelaar(s): geïnteresseerde, betrokken behandelaars zijn een belangrijke voorwaarde voor patiënttevredenheid. |
| Britto et al., 2007 | Chronisch zieke adolescenten | Survey | 155 patiënten, 52 artsen | Belang van stellingen over de zorg beoordelen, waaronder arts-patiënt communicatie | Patiënten en artsen schatten belang grotendeels op dezelfde manier in (Spearmen $r = 0.63$, $p<0.001$). Artsen onderschatten het belang dat de patiënten hechten aan het communiceren met de arts 'als vriend', en alles weten over de aandoening van de patiënt.<br>Beide groepen vinden pijnmanagement het belangrijkst. |
| Dworkin et al., 2011 | Osteoartritis, chronische lage rugpijn | Survey (tevredenheid en diverse PROMS) | 383 patiënten | Wat verklaart patiënttevredenheid met een behandeling? | Multivariate analyses wezen uit dat verbetering in pijnintensiteit, pijnverlichting en betere fysiek functioneren ieder afzonderlijk bijdroegen aan patiënttevredenheid. Veranderingen in emotioneel functioneren, slapen en 'adverse events' hingen niet samen met tevredenheid. |
| George et al., 2010 | Acute en subacute lage rugpijn | Survey | 105 patiënten | Zijn voorkeuren van patiënten voor behandeling en verwachtingen van patiënten voorspellers van behandeluitkomsten? | Patiënttevredenheid is hoger voor de behandeling op zich dan voor de behandeluitkomst.<br>Algemene tevredenheid hangt vooral samen met verwachtingen die uitkwamen. |
| Hirsh et al., 2005 | Chronische pijn | Survey | 180 patiënten | Tevredenheid met behandeling van chronische pijn onderzoeken, ook in samenhang met therapietrouw | Belangrijk om onderscheid te maken in tevredenheid met de zorg en tevredenheid over het resultaat van de behandeling. Er is aandacht nodig voor de invloed van arts-patiënt relaties. Tevredenheid met resultaat hing positief samen met therapietrouw. |

| studie | doelgroep | design/setting | sample | vraagstelling | resultaat |
|---|---|---|---|---|---|
| Kenny, 2004 | Chronische pijn | Analyse van rapportages van patiënten en artsen | 20 patiënten, 22 artsen | Hoe ervaren zowel patiënten als artsen de consulten over chronische pijn? | De artsen en patiënten blijken de consulten op verschillende manieren te benaderen, en voeren het gesprek met verschillende ideeën/theorieën in het achterhoofd. |
| Lamé et al., 2005 | Chronische pijn | Survey | 1.208 patiënten | Wat is de kwaliteit van leven van deze patiënten en hoe gaan zij met hun pijn om? | Vrouwen en patiënten met lage rugpijn bleken het meest beperkt te zijn binnen de groep patiënten.<br>Beperking door pijn en lage kwaliteit van leven werd vooral veroorzaakt door 'catastrophizing' van de pijn, sterker dan door pijnintensiteit zelf. Catastrophizing hangt verder sterk samen met depressie, slechte geestelijke gezondheid en verminderde vitaliteit. |
| Liddle et al., 2007 | Chronische lage rugpijn | Focusgroepen | 18 patiënten (3 x 6) | Wat zijn de ervaringen, meningen en behandelverwachtingen van patiënten met chronische. lage rugpijn? | Doordat behandelingen vaak tekortschieten en symptomen terugkeren, verliezen veel patiënten het vertrouwen in adviezen en oefentherapie. Effectiviteit van behandeling op lange termijn komt hiermee in het geding.<br>Patiënten uiten de behoefte aan individuele oefentherapie, met follow-up en begeleiding. Daarnaast willen ze dat zorgverleners meer begrip hebben voor de fysieke en emotionele impact van hun pijn. |
| McGowan et al., 2007 | Vrouwen met chronische bekkenpijn | Analyse van verhalen van patiënten | 32 patiënten | Ervaringen van vrouwen met chronische bekkenpijn in hun zorgproces. | Tendens van de verhalen is dat men zich niet begrepen voelt door de arts, of dat de arts de uitleg van de patiënt verkeerd interpreteert. In het uiterste geval trekken de patiënten zich terug uit het zorgproces. |
| Mitchell et al., 2008 | Chronische kniepijn | Survey | 415 patiënten | Wat zijn ervaringen van patiënten met behandelingen voor chronische kniepijn, wat heeft hun voorkeur en waarom? | Discrepanties tussen de voorkeuren van patiënten, de behandeling die ze daadwerkelijk kregen en geldende richtlijnen. De voorkeuren van patiënten hangen meer samen met de richtlijnen. Rekening houden met de voorkeuren kan het resultaat van de behandeling positief beïnvloeden. |

| studie | doelgroep | design/setting | sample | vraagstelling | resultaat |
|---|---|---|---|---|---|
| Murphy et al., 2001 | Spinal cord injury | Survey | 88 patiënten | Hoe ervaren patiënten hun pijn en hoe tevreden is men met de behandeling? | Over het algemeen is de pijn een ernstige belemmering en is men tamelijk ontevreden met de pijnbehandeling.<br>*Uit de tekst valt verder niet op te maken waardoor men ontevreden is.* |
| Myers et al., 2008 | Chronische lage rugpijn | Survey | 444 patiënten | Wat is de samenhang tussen verwachtingen van patiënten en de uitkomsten van hun behandeling, en hangt dit samen met de keuze van de therapie? | Patiënten met hoge verwachtingen behalen betere uitkomsten. Causaal mechanisme is echter onbekend: zijn deze mensen meer gemotiveerd om te laten slagen, placebo-effect, of anderszins? |
| Nyiendo et al., 2001 | Chronische lage rugpijn | Survey | 835 patiënten (309 via huisarts, 526 via chiropractor) | Wat zijn op lange termijn de uitkomsten van behandeling van lage rugpijn, waarvan is dit afhankelijk, en verschilt dit tussen huisartsen en chiropraxie? | Uitkomsten in termen van pijn en belemmering, hangen samen met comorbiditeit, roken, inkomen en chronische depressie. De enige significant predictor van patiënttevredenheid bleek het type zorgverlener te zijn: op alle dimensies scoorde de chiropractor significant beter dan de arts. |
| Petrie et al., 2005 | Pijn | Survey | 77 patiënten in pijnkliniek | Wat verwachten patiënten als ze een pijnkliniek voor het eerst bezoeken? | Belangrijk voor patiënt om eigen verwachting kenbaar te maken: sommigen op zoek naar verklaring voor de pijn en verlichting of controle, anderen naar complete genezing. |
| Pincus et al., 2000 | Chronische lage rugpijn | Survey | 60 patiënten binnen één praktijk | Tevredenheid van patiënten met de zorg en verschillen daarin tussen de huisarts en de osteopaat | Tevredenheid hoog, maar osteopaten scoren op vrijwel alle punten hoger dan huisartsen.<br>*Hierbij dient opgemerkt te worden dat de meeste deelnemers door de osteopaten waren benaderd voor deelname en het een kleine steekproef binnen één praktijk betreft.* |

| studie | doelgroep | design/setting | sample | vraagstelling | resultaat |
|---|---|---|---|---|---|
| Robinson et al., 2005 | Chronische pijn | Survey | 110 patiënten | Wanneer is een behandeling succesvol volgens patiënten, welke maten worden gehanteerd? | Het lijkt erop dat patiënten meer pijnvermindering nodig vinden om een behandeling 'succesvol' te noemen, dan tot nu toe vaak wordt aangenomen. De verwachtingen verschillen echter wel per domein: verwachtingen waren hoger gespannen voor pijn, vermoeidheid en angst dan voor de belemmering door de pijn ('interference') |
| Sherwood et al., 2000 | Pijn in ziekenhuis | Survey | 241 patiënten | Wat zijn voor patiënten belangrijke thema's als zij de uitkomst van hun behandeling en tevredenheid daarover moeten bepalen? | Patiënten vinden het belangrijk om door behandelaar als een geïnformeerde partner behandeld te worden. Een negatief oordeel komt vooral door ongeïnteresseerde behandelaars of langzame reactie van behandelaars op klachten. Tevredenheid lijkt opgebouwd uit vier dimensies: pijnbeleving, oordeel over zorgverleners, ervaringen met de pijnbehandeling en de uitkomst van pijnbehandeling. |
| Slade et al., 2009 | Chronische lage rugpijn | Focusgroepen | 18 patiënten (3 x 6) | Wat zijn de ervaringen van deze patiënten met oefenprogramma's, de effecten hiervan en de betrokkenheid van de patiënten? | Drie belangrijke thema's: 1) patiënten willen meer betrokken worden bij de keuze van behandeling, want zij hebben vaak al eigen ervaringen. 2) Patiënten willen dat er meer naar hen geluisterd wordt; zij kennen zelf hun eigen lichaam. 3) Patiënten willen dat de zorgverlener uitgebreid informatie geeft over de diagnose en hoe ermee om te gaan. |
| Turk et al., 2008 | Pijn | Focusgroepen; Survey | 32 patiënten (4 x 8); 959 patiënten | Wat zijn de belangrijkste uitkomstmaten voor patiënten bij de behandeling van hun pijn? | Uit de focusgroepen kwamen in totaal 19 relevante domeinen naar voren, die door de pijn beïnvloed werden. Deze zijn voorgelegd in een survey, waarbij deelnemers konden aangeven hoe belangrijk zij dit vonden, van 0 (niet belangrijk) tot 10 (heel belangrijk). De belangrijkste domeinen bleken: 'genieten van het leven', 'emotioneel welzijn', 'vermoeidheid', 'zwakte', en 'slaapgerelateerde problemen'. |

| studie | doelgroep | design/setting | sample | vraagstelling | resultaat |
|---|---|---|---|---|---|
| Upshur et al., 2010 | Chronische pijn | Focusgroepen | 72 patiënten, verdeeld over 17 groepen (3-7 deelnemers) | Wat zijn de ervaringen van patiënten met de zorg rond hun chronische pijn? Wat kan er verbeterd worden? | Vrijwel alle patiënten voelden zich niet serieus genomen door de arts, ook hun klachten niet. Patiënten waren tevredener als de arts goed naar hen luisterde en ook buiten consulten bereikbaar was voor vragen en zorgen. |
| Werner et al., 2003 | Chronische spierpijn | Interviews met patiënten | 10 patiënten | Welke inspanningen leveren vrouwelijke patiënten met chronische pijn om serieus genomen te worden door artsen? | Patiënten wringen zich in bochten om enerzijds pijn en belemmering wel te laten blijken aan artsen, maar anderzijds niet over te komen als een ‘aansteller’. Ze wilden geloofwaardig zijn als patiënt. |

# Bijlage 4 Overzicht meetinstrumenten 'self-reported' pijn

| meetinstrumenten | afkorting | ontwikkeld | aantal items | specifieke doelgroep | intensity<br>maat (aantal items) | affect<br>maat (aantal items) | periode vraagstelling | NL vertaling* | opmerkingen |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| **Algemeen:** | | | | | | | | | |
| Short Form 36 | SF-36 | Ware et al., 1993 | 36 | - | VRS-6 (1) | VRS-5 (1) | 4 weken | Ja | |
| Euroqol Questionnare | EQ-5D | Euroqol, 1990 | 5 | - | VRS-5 (1) | VRS-5 (4) | Vandaag | Ja | |
| **Pijn:** | | | | | | | | | |
| McGill Pain Questionnaire | MPQ | Melzack, 1975 | 21 | - | VRS-6 (1) | - | Vandaag | Ja | Vooral typering van pijn |
| Short Form McGill Pain Questionnaire | SF-MPQ | Melzack, 1987 | 17 | - | VAS (1)<br>VRS-6 (1) | - | Vandaag | Ja | Vooral typering van pijn |
| Oswestry Disability Index | ODI | Fairbank et al., 1980 | 10 | Lage rugpijn, nekpijn | VRS-6 (1) | VRS-6 (9) | Momenteel | Nee | |
| Roland-Morris Disability Questionnaire | RMDQ | Roland et al.,1983 | 24 | Lage rugpijn | - | Stellingen (24) | Vandaag | Ja | Lastig te kwantificeren voor vergelijkend onderzoek |
| West Haven-Yale Multidimensional Pain Inventory | WHYMPI | Kerns et al., 1985 | 52 | - | NRS-7 (1) | NRS-7 (19) | Vandaag, afgelopen week | ? | Profiel van patiënt te bepalen (bij volledige afname) |

| meetinstrumenten | afkorting | ontwikkeld | aantal items | specifieke doelgroep | intensity | affect | periode vraagstelling | NL vertaling* | opmerkingen |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | | | | | maat (aantal items) | maat (aantal items) | | | |
| Graded Chronic Pain Scale | GCPS | Von Korff, 1992/2011 | 8 | - | NRS-11 (3)<br>Aantal dagen (1) | NRS-11 (3)<br>Aantal dagen (1) | Vandaag,<br>3 maanden | Nee | Profiel van belemmering te bepalen |
| Profile of Chronic Pain: Extended Assessment | PCP:EA | Ruehlman et al., 2005a | 33 | - | 14<br>(incl. locatie) | 10 | 6 maanden, gemiddeld | ? | Ook emotionele last |
| Profile of Chronic Pain: Screen | PCP:S | Ruehlman et al., 2005b | 15 | - | VRS-7 (2)<br>NRS-10 (2) | VRS-7 (6) | Gemiddeld | ? | Ook emotionele last: NRS-6 (5) |
| PROMIS Item Bank | PROMIS | Amtmann et al., 2010 | 41 | - | - | VRS-5 | In antw.-categorieën verwerkt | Nee | Diverse antwoord-categorieën |

VRS: Verbal Rating Scale; VAS: Visual Analogue Scale; NRS: Numerical Rating Scale

* bron: http://www.mapi-institute.com/questionnaires-and-translation/ourcatalog/129-specific-questionnaires-pain

# Bijlage 5 GCPS 2.0: Origineel en Nederlandse vertaling

Q1. On how many days in the last 6 months have you had *[ANATOMICAL SITE]* pain?
_____ Days

**Op <u>hoeveel dagen</u> had u pijn in de afgelopen 6 maanden?**

| | | | *dagen*

Q2. How would you rate you *[ANATOMICAL SITE]* pain **RIGHT NOW**? Use a scale from 0 to 10, where 0 is "no pain" and 10 is "pain as bad as could be".

| NO PAIN | | | | | | | | PAIN AS BAD AS COULD BE | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |

**Hoe is uw chronische pijn OP DIT MOMENT? Gebruik een schaal van 0 t/m 10, waarbij 0 staat voor 'geen pijn' en 10 staat voor 'ergst mogelijke pijn'.**

| *geen pijn* | | | | | | | | | | *ergst mogelijke pijn* |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ |
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |

Q3. In the last 3 months, how would you rate your **WORST***[ANATOMICAL SITE]* pain? Use the same scale, where 0 is "no pain" and 10 is "pain as bad as could be".

| NO PAIN | | | | | | | | PAIN AS BAD AS COULD BE | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |

**Hoe was de ERGSTE pijn die u heeft gehad in de afgelopen 3 maanden? Gebruik dezelfde schaal, waarbij 0 staat voor 'geen pijn' en 10 staat voor 'ergst mogelijke pijn'.**

| *geen pijn* | | | | | | | | | | *ergst mogelijke pijn* |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ |
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |

Q4. In the last 3 months, **ON AVERAGE**, how would you rate your *[ANATOMICAL SITE]* pain? Use the same scale, where 0 is "no pain" and 10 is "pain as bad as could be". [That is, *your usual pain* at times you were in pain.]

| NO PAIN | | | | | | | | PAIN AS BAD AS COULD BE | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |

**Hoe was uw chronische pijn GEMIDDELD op de momenten dat u pijn had, in de afgelopen 3 maanden? Gebruik dezelfde schaal, waarbij 0 staat voor 'geen pijn' en 10 staat voor 'ergst mogelijke pijn'.**

| *geen pijn* | | | | | | | | | | *ergst mogelijke pijn* |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ |
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |

Q5. In the last 3 months, how many days did your [*ANATOMICAL SITE]* pain keep you from doing your **USUAL ACTIVITIES** like work, school or housework?

| | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| Days | None | 1 | 2 | 3-4 | 5-6 | 7-10 | 11-15 | 16-24 | 25-60 | 61-75 | 76-90 |
| *(Score)* | *(0)* | *(1)* | *(2)* | *(3)* | *(4)* | *(5)* | *(6)* | *(7)* | *(8)* | *(9)* | *(10)* |

**Op hoeveel dagen kon u in de afgelopen 3 maanden uw DAGELIJKSE ACTIVITEITEN <u>niet doen</u> door uw chronische pijn (zoals werk, school of huishoudelijk werk)? Kruis hieronder <u>het aantal dagen</u> aan.**

| *ik kon elke dag mijn dagelijkse activiteiten doen* | | | | | | | | | | *ik kon (bijna) nooit mijn dagelijkse activiteiten doen* |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ |
| 0 | 1 | 2 | 3-4 | 5-6 | 7-10 | 11-15 | 16-24 | 25-60 | 61-75 | 76-90 |

Q6. In the last 3 months, how much has [*ANATOMICAL SITE]* pain interfered with your **DAILY ACTIVITIES**? Use a scale from 0 to 10, where 0 is "no interference" and 10 is "unable to carry on any activities".

| NO INTERFERENCE | | | | | | | | UNABLE TO CARRY ON ANY ACTIVITIES | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |

**Heeft uw chronische pijn in de afgelopen 3 maanden invloed gehad op uw DAGELIJKSE ACTIVITEITEN? Gebruik een schaal van 0 t/m 10, waarbij 0 staat voor 'geen invloed' en 10 staat voor 'veel invloed; ik kon geen dagelijkse activiteiten meer doen'.**

| *geen invloed* | | | | | | | | | | *veel invloed; ik kon geen dagelijkse activiteiten meer doen* |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ |
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |

Q7. In the last 3 months, how much has *[ANATOMICAL SITE]* pain interfered with your **RECREATIONAL, SOCIAL AND FAMILY ACTIVITIES**? Use the same scale, where 0 is "no interference" and 10 is "unable to carry on any activities".

| NO INTERFERENCE | | | | | | | | | | UNABLE TO CARRY ON ANY ACTIVITIES |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |

**Heeft uw chronische pijn in de afgelopen 3 maanden invloed gehad op uw VRIJE TIJD EN SOCIALE ACTIVITEITEN? Gebruik dezelfde schaal, waarbij 0 staat voor 'geen invloed', 10 staat voor 'veel invloed; ik kon geen sociale activiteiten meer doen'.**

| *geen invloed* | | | | | | | | | | *veel invloed; ik kon geen dagelijkse activiteiten meer doen* |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ |
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |

Q8. In the last 3 months, how much has *[ANATOMICAL SITE]* pain interfered with your **ABILITY TO WORK**, including housework? Use the same scale, where 0 is "no interference" and 10 is "unable to carry on any activities".

| NO INTERFERENCE | | | | | | | | | | UNABLE TO CARRY ON ANY ACTIVITIES |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |

**Heeft uw chronische pijn in de afgelopen 3 maanden invloed gehad op uw WERK, inclusief huishoudelijk werk? Gebruik dezelfde schaal, waarbij 0 staat voor 'geen invloed', 10 staat voor 'veel invloed; ik kon niet meer werken'.**

| *geen invloed* | | | | | | | | | | *veel invloed; ik kon geen dagelijkse activiteiten meer doen* |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ |
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |

# Bijlage 6 Ervaringenlijst 1e meting

# CQ-index Pijn

## Vragenlijst Ervaringen met de zorg voor uw chronische pijn

Versie 0.8

Deze vragenlijst is ontwikkeld door het Centrum Klantervaring in samenwerking met NIVEL.

Het basisontwerp van de CQI meetinstrumenten is ontwikkeld door het NIVEL, in samenwerking met de afdeling Sociale Geneeskunde van het AMC.

## *INTRODUCTIE*

Deze vragenlijst gaat over uw ervaringen met de zorg voor uw chronische pijn. Wij stellen het zeer op prijs als u deze vragenlijst wilt invullen. Het invullen van deze vragenlijst duurt ongeveer 20 minuten.

De vragenlijst wordt anoniem en vertrouwelijk gebruikt. Dit betekent dat niemand weet welke antwoorden u heeft gegeven. Ook worden uw gegevens niet met anderen gedeeld. Verder ziet u een nummer op de voorkant van deze vragenlijst staan. Dit nummer wordt ALLEEN gebruikt om te kijken of de vragenlijst al is teruggestuurd. U krijgt dan géén herinnering meer thuis gestuurd.

Deelname aan dit onderzoek is geheel vrijwillig. Het wel of niet meedoen aan dit onderzoek heeft géén gevolgen voor de zorg die u krijgt. Als u niet wilt meedoen aan dit onderzoek, zet dan een kruisje in dit vakje ☐. Stuur daarna deze bladzijde terug in de antwoordenvelop.

Heeft u vragen, dan kunt u bellen mevr. Christel van Well (NIVEL), telefoonnummer 030 2 729 662. Zij is op alle werkdagen (behalve woensdag) bereikbaar tussen 10.00-14.00 uur. U kunt ook een e-mail sturen naar: c.vanwellnivel.nl.

## *INVULINSTRUCTIE*

- Het is belangrijk dat de antwoorden betrekking hebben op de persoon die in de begeleidende brief staat. U mag hulp vragen bij het invullen van de vragenlijst, maar wij vragen u de vragenlijst niet door te geven aan iemand anders.

- De meeste vragen kunt u beantwoorden door een kruisje te zetten in het vakje van uw keuze. Kruisjes die buiten de vakjes staan worden door de computer niet gezien.

- Bij sommige vragen zijn meerdere antwoorden mogelijk. Bij deze vragen staat aangegeven dat u meerdere vakjes kunt aankruisen.

- Bij sommige vragen kunt u zelf een antwoord opschrijven. Wilt u dit met blokletters doen in het aangewezen vakje.

- Wanneer u een situatie of een bepaald aspect van de zorg niet heeft meegemaakt, dan kunt u de vraag beantwoorden met *'Niet van toepassing'.*

- Soms wordt u gevraagd om enkele vragen in deze vragenlijst over te slaan. U ziet dan een pijltje met een opmerking. Deze opmerking geeft aan welke vraag u daarna moet beantwoorden. Dit ziet er als volgt uit:

  ☒ Nee →*ga door naar vraag 3*

  ☐ Ja

- Heeft u een antwoord ingevuld, maar wilt u dat later veranderen? Zet het verkeerd ingevulde hokje dan tussen haakjes en kruis een ander antwoord aan, op de volgende manier:

  ☒ Nee

  (☒) Ja

## *INLEIDING*

Deze vragenlijst gaat over de zorg die u voor uw chronische pijn heeft ontvangen in de afgelopen 12 maanden. Hierbij gaat het bijvoorbeeld om gesprekken, onderzoeken en behandelingen.

1. **Heeft u in de afgelopen 12 maanden een zorgverlener bezocht of een behandeling gehad voor chronische pijnklachten? Met een zorgverlener wordt bijvoorbeeld bedoeld een huisarts, specialist, verpleegkundige, fysiotherapeut enz.**
   - ❑ Nee →*Deze vragenlijst is niet op u van toepassing. Wilt u zo vriendelijk zijn de vragenlijst terug te sturen in de bijgevoegde antwoordenvelop? (postzegel niet nodig)*
   - ❑ Ja

---

## *HUISARTS*

De volgende vragen gaan over het contact dat u in de afgelopen 12 maanden heeft gehad met de huisarts, over uw chronische pijn.

2. **Bent u in de afgelopen 12 maanden met uw chronische pijnklachten naar uw huisarts geweest?**
   - ❑ Nee →*Ga door naar vraag 18*
   - ❑ Ja

3. **Luisterde uw huisarts aandachtig naar u?**
   - ❑ Nooit
   - ❑ Soms
   - ❑ Meestal
   - ❑ Altijd

4. **Had uw huisarts genoeg tijd voor u?**
   - ❑ Nooit
   - ❑ Soms
   - ❑ Meestal
   - ❑ Altijd

5. **Nam uw huisarts uw pijnklachten serieus?**
   - ❑ Nooit
   - ❑ Soms
   - ❑ Meestal
   - ❑ Altijd

6. **Had u vertrouwen in de deskundigheid van uw huisarts?**
   - ❑ Nooit
   - ❑ Soms
   - ❑ Meestal
   - ❑ Altijd

7. **Had uw huisarts belangstelling voor uw persoonlijke situatie? (zoals uw thuissituatie, werk of studie)**
   - ❑ Nooit
   - ❑ Soms
   - ❑ Meestal
   - ❑ Altijd

8. **Had uw huisarts aandacht voor emotionele problemen die te maken hebben met uw chronische pijn?**
   - ❑ Nooit
   - ❑ Soms
   - ❑ Meestal
   - ❑ Altijd

9. **Legde uw huisarts u dingen op een begrijpelijke manier uit?**
   - ❑ Nooit
   - ❑ Soms
   - ❑ Meestal
   - ❑ Altijd

10. **Heeft uw huisarts u doorverwezen naar (een) andere zorgverlener(s)?**
    - ❑ Nee →*Ga door naar vraag 13*
    - ❑ Ja

11. **Bent u door uw huisarts doorverwezen naar de zorgverlener(s) van uw keuze?**
    - ❑ Nee
    - ❑ Ja
    - ❑ Niet van toepassing: ik had geen voorkeur voor (een) zorgverlener(s)

12. **Werd u gemakkelijk doorverwezen door uw huisarts?**
    - ❑ Nee →*Ga door naar vraag 14*
    - ❑ Ja →*Ga door naar vraag 14*

13. **Vindt u dat uw huisarts u had moeten doorverwijzen?**
    - ❑ Nee
    - ❑ Ja
    - ❑ Weet ik niet/Geen mening

14. **Heeft u het gevoel dat uw huisarts al het mogelijke heeft gedaan om u met uw chronische pijn te helpen?**
    - ❑ Nee, helemaal niet
    - ❑ Een beetje
    - ❑ Grotendeels
    - ❑ Ja, helemaal

**15. Kon u bij uw huisarts terecht met uw chronische pijn, wanneer u dat wilde?**
- ❑ Nooit
- ❑ Soms
- ❑ Meestal
- ❑ Altijd

**16. Is uw huisarts op de hoogte van de nieuwste ontwikkelingen rond uw chronische pijnklacht?**
- ❑ Nee, helemaal niet
- ❑ Een beetje
- ❑ Grotendeels
- ❑ Ja, helemaal
- ❑ Weet ik niet

**17. Welk cijfer geeft u uw huisarts? Een 0 betekent: heel erg slecht. Een 10 betekent: uitstekend.**
- ❑ 0 *heel erg slechte huisarts*
- ❑ 1
- ❑ 2
- ❑ 3
- ❑ 4
- ❑ 5
- ❑ 6
- ❑ 7
- ❑ 8
- ❑ 9
- ❑ 10 *uitstekende huisarts*

---

## *VAST AANSPREEKPUNT*

We willen graag weten of er één vast aanspreekpunt (of contactpersoon) is waar u terecht kunt voor uw chronische pijn. Iemand aan wie u vragen kunt stellen en die een overzicht heeft van uw behandelingen.

**18. Heeft u één vast aanspreekpunt in de zorg voor uw chronische pijn?**
- ❑ Nee →*Ga door naar vraag 20*
- ❑ Ja

**19. Wie is uw vaste aanspreekpunt in de zorg voor uw chronische pijn? *(één antwoord aankruisen***
- ❑ Huisarts
- ❑ Bedrijfsarts
- ❑ Neuroloog
- ❑ Reumatoloog
- ❑ Revalidatiearts
- ❑ Anesthesioloog (pijnbestrijder)
- ❑ Internist
- ❑ Chirurg
- ❑ (Pijn)verpleegkundige
- ❑ Anders, namelijk:

| |
|---|
| |

*(a.u.b. in blokletters)*

**20. Heeft u één vaste zorgverlener die een overzicht heeft van de medicijnen die u gebruikt?**
- ❑ Nee →*Ga door naar vraag 22*
- ❑ Ja

**21. Welke zorgverlener houdt het overzicht over uw medicijnen? *(één antwoord aankruisen***
- ❑ Huisarts
- ❑ Apotheker
- ❑ Bedrijfsarts
- ❑ Neuroloog
- ❑ Reumatoloog
- ❑ Revalidatiearts
- ❑ Anesthesioloog (pijnbestrijder)
- ❑ Chirurg
- ❑ (Pijn)verpleegkundige
- ❑ Anders, namelijk:

| |
|---|
| |

*(a.u.b. in blokletters)*

---

## *REGULIERE GEZONDHEIDSZORG*

De volgende vragen gaan over 'reguliere zorg' of 'reguliere zorgverleners'. Met reguliere zorg bedoelen we zorg die vanuit de (basis)zorgverzekering wordt vergoed. Bijvoorbeeld fysiotherapie, ziekenhuizen (specialisten, verpleegkundigen) en revalidatie.

**22. Met welke reguliere zorgverleners heeft u in de afgelopen 12 maanden contact gehad voor uw chronische pijn? Het gaat hierbij niet om de huisarts.** ***(meerdere antwoorden mogelijk)***

- ❑ Bedrijfsarts
- ❑ Neuroloog
- ❑ Reumatoloog
- ❑ Revalidatiearts
- ❑ Anesthesioloog (pijnbestrijder)
- ❑ Internist
- ❑ Chirurg
- ❑ Psycholoog
- ❑ (Pijn)verpleegkundige
- ❑ Verplegend personeel in het ziekenhuis
- ❑ Fysiotherapeut of manueel therapeut
- ❑ Oefentherapeut (Cesar/Mensendieck)
- ❑ Thuiszorg
- ❑ Anders, namelijk:

*(a.u.b. in blokletters)*

**23. Wordt de zorg door deze zorgverlener(s) vergoed door uw zorgverzekeraar?**

- ❑ Nee
- ❑ Ja, gedeeltelijk
- ❑ Ja, volledig →*Ga door naar vraag 26*

**24. Welke zorg door deze zorgverlener(s) werd (gedeeltelijk) niet vergoed?**

*(a.u.b. in blokletters)*

**25. Weet u waarom deze zorg (deels) niet vergoed werd?**

- ❑ Nee
- ❑ Ja, eigen risico
- ❑ Ja, ik was er niet voor verzekerd
- ❑ Ja, deels verzekerd, deels eigen bijdrage
- ❑ Ja, maximale aantal afspraken bereikt
- ❑ Ja, anders, namelijk:

*(a.u.b. in blokletters)*

**26. Met welke reguliere zorgverlener, anders dan de huisarts, heeft u in de afgelopen 12 maanden het meest contact gehad voor uw chronische pijn?** ***(één antwoord aankruisen)***

- ❑ Bedrijfsarts
- ❑ Neuroloog
- ❑ Reumatoloog
- ❑ Revalidatiearts
- ❑ Anesthesioloog (pijnbestrijder)
- ❑ Internist
- ❑ Chirurg
- ❑ Psycholoog
- ❑ (Pijn)verpleegkundige
- ❑ Verplegend personeel in het ziekenhuis
- ❑ Fysiotherapeut of manueel therapeut
- ❑ Oefentherapeut (Cesar/Mensendieck)
- ❑ Thuiszorg
- ❑ Anders, namelijk:

*(a.u.b. in blokletters)*

---

## *REGULIERE ZORGVERLENER*

De volgende vragen gaan over de zorgverlener die u bij vraag 26 heeft aangekruist, dus de reguliere zorgverlener bij wie u het vaakst kwam in de afgelopen 12 maanden voor uw chronische pijn. Het gaat hierbij niet over de huisarts.

**27. Luisterde uw zorgverlener aandachtig naar u?**

- ❑ Nooit
- ❑ Soms
- ❑ Meestal
- ❑ Altijd

**28. Had uw zorgverlener genoeg tijd voor u?**

- ❑ Nooit
- ❑ Soms
- ❑ Meestal
- ❑ Altijd

**29. Nam uw zorgverlener u serieus?**

- ❑ Nooit
- ❑ Soms
- ❑ Meestal
- ❑ Altijd

**30. Had u vertrouwen in de deskundigheid van uw zorgverlener?**

- ❑ Nooit
- ❑ Soms
- ❑ Meestal
- ❑ Altijd

**31. Had uw zorgverlener aandacht voor emotionele problemen die te maken hebben met uw chronische pijn?**
- ❑ Nooit
- ❑ Soms
- ❑ Meestal
- ❑ Altijd

**32. Legde uw zorgverlener u dingen op een begrijpelijke manier uit?**
- ❑ Nooit
- ❑ Soms
- ❑ Meestal
- ❑ Altijd

**33. Heeft u het gevoel dat uw zorgverlener al het mogelijke heeft gedaan om u met uw chronische pijn te helpen?**
- ❑ Nee, helemaal niet
- ❑ Een beetje
- ❑ Grotendeels
- ❑ Ja, helemaal

---

## *BEHANDELING: DOEL EN KEUZE*

Hieronder volgen een aantal vragen over een eventuele behandeling of begeleiding die u heeft (of had) bij de reguliere zorgverlener. Het gaat weer om de zorgverlener waar u de afgelopen 12 maanden het meest contact mee heeft gehad voor uw chronische pijn, die u bij vraag 26 heeft aangekruist. Het gaat hierbij niet over de huisarts.

**34. Heeft u bij deze zorgverlener in de afgelopen 12 maanden een behandeling gehad voor uw chronische pijnklachten?**
- ❑ Nee →*Ga door naar vraag 46*
- ❑ Ja

**35. Wat was in de afgelopen 12 maanden de belangrijkste begeleiding of behandeling voor uw pijn bij deze zorgverlener? *(één antwoord aankruisen)***
- ❑ Pijnbestrijding met medicijnen
- ❑ Pijnbestrijding met injecties
- ❑ Pijnbestrijding met TENS-apparaat
- ❑ Operatie
- ❑ Zenuwblokkade(s)
- ❑ Fysiotherapie of manuele therapie
- ❑ Oefentherapie (Cesar/Mensendieck)
- ❑ Psychische hulp
- ❑ Anders, namelijk:

*(a.u.b. in blokletters)*

**36. Wat was het doel van deze behandeling? *(één antwoord aankruisen)***
- ❑ Volledig herstel van pijnklachten
- ❑ Vermindering van de pijnklachten
- ❑ Voorkomen dat de pijnklachten erger worden (stabiliseren, handhaven)
- ❑ Leren omgaan met de pijnklachten
- ❑ Niet van toepassing: ik weet niet wat het doel van de behandeling was
- ❑ Anders, namelijk:

*(a.u.b. in blokletters)*

**37. Is er een behandelplan opgesteld? Een behandelplan is een plan over hoe uw behandeling eruit gaat zien.**
- ❑ Nee
- ❑ Ja
- ❑ Weet ik niet

**38. Is met u besproken welk resultaat u van de behandeling kon verwachten?**
- ❑ Nee, helemaal niet
- ❑ Een beetje
- ❑ Grotendeels
- ❑ Ja, helemaal

**39. Kreeg u van uw zorgverlener informatie over de verschillende behandelingsmogelijkheden die er zijn?**
- ❑ Nooit
- ❑ Soms
- ❑ Meestal
- ❑ Altijd
- ❑ Niet van toepassing: er zijn geen verschillende behandelingen →*Ga door naar vraag 42*

**40. Kon u meebeslissen over welke behandeling u kreeg?**
- ❑ Nee, helemaal niet
- ❑ Een beetje
- ❑ Grotendeels
- ❑ Ja, helemaal

**41. Hield uw zorgverlener bij de keuze voor een behandeling rekening met uw persoonlijke situatie (zoals uw thuissituatie, werk of studie)?**
- ❑ Nee, helemaal niet
- ❑ Een beetje
- ❑ Grotendeels
- ❑ Ja, helemaal

---

## *BEHANDELING: RESULTAAT*

De volgende vragen gaan over het resultaat van de behandeling. Het gaat hierbij nog steeds over de behandeling bij de zorgverlener uit vraag 26, met wie u in de afgelopen 12 maanden het meeste contact heeft gehad voor uw chronische pijn. Het gaat hierbij niet over de huisarts.

**42. Zijn uw pijnklachten veranderd sinds het begin van de behandeling?**
- ❑ Ja, de pijnklachten zijn weg
- ❑ Ja, de pijnklachten zijn verminderd
- ❑ Ja, de pijnklachten zijn een beetje verminderd
- ❑ Nee, de pijnklachten zijn niet veranderd
- ❑ Ja, de pijnklachten zijn verergerd
- ❑ Ja, de pijnklachten zijn veel verergerd

**43. Had u dit resultaat verwacht?**
- ❑ Nee, helemaal niet
- ❑ Een beetje
- ❑ Grotendeels
- ❑ Ja, helemaal →*Ga door naar vraag 45*
- ❑ Weet ik niet →*Ga door naar vraag 45*
- ❑ Niet van toepassing: de verandering kwam niet door de behandeling →*Ga door naar vraag 45*

**44. Waarom was dit resultaat niet volgens uw verwachting?**
- ❑ Het resultaat was beter dan ik verwacht had
- ❑ Het resultaat was slechter dan ik verwacht had

**45. Is deze behandeling afgelopen?**
- ❑ Nee
- ❑ Ja

---

## *INFORMATIE*

We willen graag weten of de zorgverlener u informatie heeft gegeven over uw chronische pijn. Dit gaat nog steeds over de zorgverlener uit vraag 26, met wie u het meeste contact had in de afgelopen 12 maanden voor uw chronische pijn.

**46. Heeft uw zorgverlener u informatie gegeven over hoe u in het dagelijkse leven om kunt gaan met de pijnklachten?**
- ❑ Nee
- ❑ Ja, schriftelijk en mondeling
- ❑ Ja, mondeling
- ❑ Ja, schriftelijk
- ❑ Weet ik niet (meer)

**47. Heeft uw zorgverlener u informatie gegeven over patiëntenverenigingen die met uw aandoening te maken hebben?**
- ❑ Nee
- ❑ Ja, schriftelijk en mondeling
- ❑ Ja, mondeling
- ❑ Ja, schriftelijk
- ❑ Weet ik niet (meer)

**48. Heeft uw zorgverlener u informatie gegeven overde werking en de bijwerkingen van uw medicijnen?**
- ❑ Nee
- ❑ Ja, schriftelijk en mondeling
- ❑ Ja, mondeling
- ❑ Ja, schriftelijk
- ❑ Weet ik niet (meer)
- ❑ Niet van toepassing: ik kreeg geen medicijnen

**49. Welk cijfer geeft u uw zorgverlener? Het gaat hierbij weer om de zorgverlener die u bij vraag 26 heeft aangekruist. Een 0 betekent: heel erg slecht. Een 10 betekent: uitstekend.**
- ❑ 0 *heel erg slechte zorgverlener*
- ❑ 1
- ❑ 2
- ❑ 3
- ❑ 4
- ❑ 5
- ❑ 6
- ❑ 7
- ❑ 8
- ❑ 9
- ❑ 10 *uitstekende zorgverlener*

---

## *SAMENWERKING*

De volgende vragen gaan over of u verschillende reguliere zorgverleners heeft gehad voor uw chronische pijnklachten (bijvoorbeeld de huisarts, specialist, fysiotherapeut, enz.). En zo ja, hoe deze met elkaar samenwerkten.

**50. Heeft u in de afgelopen 12 maanden meerdere reguliere zorgverleners gehad voor de behandeling van uw chronische pijn?**
- ❑ Nee →*Ga door naar vraag 56*
- ❑ Ja

**51. Sloot de inhoud van de behandeling van verschillende zorgverleners goed op elkaar aan?**
- ❑ Nooit
- ❑ Soms
- ❑ Meestal
- ❑ Altijd
- ❑ Weet ik niet (meer)

**52. Maakten uw zorgverleners goede afspraken met elkaar?**
- ❑ Nooit
- ❑ Soms
- ❑ Meestal
- ❑ Altijd
- ❑ Weet ik niet (meer)

**53. Waren uw zorgverleners op de hoogte van uw afspraken met andere zorgverleners?**
- ❑ Nooit
- ❑ Soms
- ❑ Meestal
- ❑ Altijd
- ❑ Weet ik niet (meer)

**54. Waren uw zorgverleners op de hoogte van uw medische gegevens?**
- ❑ Nooit
- ❑ Soms
- ❑ Meestal
- ❑ Altijd
- ❑ Weet ik niet (meer)

**55. Sloot de informatie van de verschillende zorgverleners op elkaar aan?**
- ❑ Nooit
- ❑ Soms
- ❑ Meestal
- ❑ Altijd
- ❑ Weet ik niet (meer)

---

## *ANDERE ZORG*

Naast de reguliere gezondheidszorg (huisartsenzorg, fysiotherapie, revalidatiecentra of ziekenhuizen), zijn er ook andere zorgverleners. Bijvoorbeeld chiropractors, osteopaten, oosterse geneeswijzen, homeopathie of antroposofie. Soms wordt deze zorg ook wel alternatieve zorg genoemd. Deze zorg wordt niet altijd vergoed vanuit de basisverzekering.

**56. Heeft u in de afgelopen 12 maanden gebruik gemaakt van alternatieve zorg?**
- ❑ Nee →*Ga door naar vraag 62*
- ❑ Ja

**57. Om welke behandeling(en) ging het?** ***(meerdere antwoorden mogelijk)***
- ❑ Acupunctuur
- ❑ Osteopathie
- ❑ Chiropraxie
- ❑ Bewegingsleer (bijvoorbeeld tai chi, chi kung)
- ❑ Homeopathie
- ❑ Antroposofie
- ❑ Yoga (ontspanning)
- ❑ Reiki
- ❑ Anders, namelijk:

*(a.u.b. in blokletters)*

**58. Wordt deze alternatieve zorg vergoed door uw zorgverzekeraar?**
- ❑ Nee
- ❑ Ja, gedeeltelijk
- ❑ Ja, volledig →*Ga door naar vraag 61*

**59. Welke zorg door deze alternatieve zorgverlener(s) werd (gedeeltelijk) niet vergoed?**

*(a.u.b. in blokletters)*

**60. Weet u waarom deze alternatieve zorg (deels) niet vergoed werd?**
- ❑ Nee
- ❑ Ja, eigen risico
- ❑ Ja, ik was er niet voor verzekerd
- ❑ Ja, deels verzekerd, deels eigen bijdrage
- ❑ Ja, maximale aantal afspraken bereikt
- ❑ Ja, anders, namelijk:

*(a.u.b. in blokletters)*

---

**61. Denkt u eens na over de verschillen tussen reguliere zorg (bijvoorbeeld huisarts, specialist of therapeut) en alternatieve zorg. Kunt u dan aangeven welke volgens u beter presteert op de volgende punten, of allebei even goed?**

| | *alternatieve zorg beter* | *reguliere zorg beter* | *even goed* | *geen mening* |
|---|---|---|---|---|
| Resultaat van behandeling (pijn weg of pijn minder) | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ |
| Tijd voor mij hebben | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ |
| Aandacht voor mij en mijn situatie hebben | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ |
| Goed luisteren naar mij | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ |
| Deskundigheid over mijn chronische pijnklacht | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ |
| Makkelijk terecht kunnen voor een behandeling | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ |
| Aandacht voor het geheel (lichamelijk én psychisch) | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ |

---

## *ERNST EN INVLOED VAN DE PIJN*

De volgende vragen gaan over de ernst van uw pijn en de invloed die de pijn heeft of had in uw dagelijkse leven.

**62. Op hoeveel dagen had u pijn in de afgelopen 6 maanden?**

| | | |
|---|---|---|
| | | |

*dagen*

**63. Hoe is uw chronische pijn OP DIT MOMENT? Gebruik een schaal van 0 t/m 10, waarbij 0 staat voor 'geen pijn' en 10 staat voor 'ergst mogelijke pijn'.**

| *geen pijn* | | | | | | | | | | *ergst mogelijke pijn* |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ |
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |

**64. Hoe was de ERGSTE pijn die u heeft gehad in de afgelopen 3 maanden? Gebruik dezelfde schaal, waarbij 0 staat voor 'geen pijn' en 10 staat voor 'ergst mogelijke pijn'.**

| *geen pijn* | | | | | | | | | | *ergst mogelijke pijn* |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ |
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |

**65. Hoe was uw chronische pijn GEMIDDELD op de momenten dat u pijn had, in de afgelopen 3 maanden? Gebruik dezelfde schaal, waarbij 0 staat voor 'geen pijn' en 10 staat voor 'ergst mogelijke pijn'.**

| *geen pijn* | | | | | | | | | | *ergst mogelijke pijn* |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ |
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |

**66. Op hoeveel dagen kon u in de afgelopen 3 maanden uw DAGELIJKSE ACTIVITEITEN niet doen door uw chronische pijn (zoals werk, school of huishoudelijk werk)? Kruis hieronder het aantal dagen aan.**

| *ik kon elke dag mijn dagelijkse activiteiten doen* | | | | | | | | | | *ik kon (bijna) nooit mijn dagelijkse activiteiten doen* |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ |
| 0 | 1 | 2 | 3-4 | 5-6 | 7-10 | 11-15 | 16-24 | 25-60 | 61-75 | 76-90 |

**67. Heeft uw chronische pijn in de afgelopen 3 maanden invloed gehad op uw DAGELIJKSE ACTIVITEITEN? Gebruik een schaal van 0 t/m 10, waarbij 0 staat voor 'geen invloed' en 10 staat voor 'veel invloed; ik kon geen dagelijkse activiteiten meer doen'.**

| *geen invloed* | | | | | | | | | | *veel invloed; ik kon geen dagelijkse activiteiten meer doen* |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ |
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |

**68. Heeft uw chronische pijn in de afgelopen 3 maanden invloed gehad op uw VRIJE TIJD EN SOCIALE ACTIVITEITEN? Gebruik dezelfde schaal, waarbij 0 staat voor 'geen invloed', 10 staat voor 'veel invloed; ik kon geen sociale activiteiten meer doen'.**

| *geen invloed* | | | | | | | | | | *veel invloed; ik kon geen sociale activiteiten meer doen* |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ |
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |

**69. Heeft uw chronische pijn in de afgelopen 3 maanden invloed gehad op uw WERK, inclusief huishoudelijk werk? Gebruik dezelfde schaal, waarbij 0 staat voor 'geen invloed', 10 staat voor 'veel invloed; ik kon niet meer werken'.**

| *geen invloed* | | | | | | | | | | *veel invloed; ik kon niet meer werken* |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ |
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |

---

## *ACHTERGRONDVRAGEN/OVER UZELF*

Tot slot willen we graag nog iets weten over uzelf, maar ook over de chronische pijn die u heeft.

**70. Bent u een man of een vrouw?**
- ❑ Man
- ❑ Vrouw

**71. Wat is uw leeftijd?**
- ❑ 18 t/m 24 jaar
- ❑ 25 t/m 34 jaar
- ❑ 35 t/m 44 jaar
- ❑ 45 t/m 54 jaar
- ❑ 55 t/m 64 jaar
- ❑ 65 t/m 74 jaar
- ❑ 75 jaar of ouder

**72. In welk jaar is bij u chronische pijn vastgesteld? *(als u dit niet precies weet, geeft u dan a.u.b. een schatting)***

In het jaar: ☐☐☐☐

**73. Hoe is uw chronische pijn ontstaan?**
- ❑ Door (of na) een ongeluk
- ❑ Door (of na) een ziekte
- ❑ Door (of na) een operatie
- ❑ Weet ik niet: geen directe oorzaak
- ❑ Anders, namelijk:

*(a.u.b. in blokletters)*

**74. Wat biedt het lid zijn van de patiëntenvereniging(en) u? *(meerdere antwoorden mogelijk)***
- ❑ Contact met lotgenoten (zoals begrip, sociaal contact)
- ❑ Informatie die ik in de zorg niet krijg, over mijn chronische pijn
- ❑ Informatie die ik in de zorg niet krijg, over (mogelijke) behandelingen
- ❑ Anders, namelijk:

*(a.u.b. in blokletters)*

**75. Welke omschrijving past op dit moment het beste bij u? *(één antwoord aankruisen)***

Ik ben/heb:

- ❑ Schoolgaand/studerend →*Ga door naar vraag 77*
- ❑ Werkloos of werkzoekend (geregistreerd bij het arbeidsbureau)
- ❑ Arbeidsongeschikt (WAO,WIA of Wajong)
- ❑ Huisvrouw of -man →*Ga door naar vraag 77*
- ❑ Betaald werk → *Ga door naar vraag 77*
- ❑ Pensioen (AOW, VUT, enz.) →*Ga door naar vraag 77*

**76. Bent u werkloos of arbeidsongeschikt geraakt door uw chronische pijn?**

- ❑ Nee
- ❑ Ja, gedeeltelijk
- ❑ Ja, volledig

**77. Hoe zou u over het algemeen uw gezondheid noemen?**

- ❑ Uitstekend
- ❑ Zeer goed
- ❑ Goed
- ❑ Matig
- ❑ Slecht

**78. Wat is uw hoogste opleiding die u heeft afgerond?**

- ❑ Geen opleiding (lager onderwijs: niet afgemaakt)
- ❑ Lager onderwijs (basisschool, speciaal basisonderwijs)
- ❑ Lager of voorbereidend beroepsonderwijs (zoals LTS, LEAO, LHNO, VMBO)
- ❑ Middelbaar algemeen voortgezet onderwijs (zoals MAVO, (M)ULO, MBO-kort, VMBO-t)
- ❑ Middelbaar beroepsonderwijs en beroepsbegeleidend onderwijs (zoals MBO-lang, MTS, MEAO, BOL, BBL, INAS)
- ❑ Hoger algemeen en voorbereidend wetenschappelijk onderwijs (zoals HAVO, VWO, Atheneum, Gymnasium, HBS, MMS)
- ❑ Hoger beroepsonderwijs (zoals HBO, HTS, HEAO, HBO-V, kandidaats wetenschap-pelijk onderwijs)
- ❑ Wetenschappelijk onderwijs (universiteit)
- ❑ Anders, namelijk:

*(a.u.b. in blokletters)*

**79. Wat is het geboorteland van <u>uzelf</u>?**

- ❑ Nederland
- ❑ Indonesië/voormalig Nederlands-Indië
- ❑ Suriname
- ❑ Marokko
- ❑ Turkije
- ❑ Duitsland
- ❑ (voormalige)Nederlandse Antillen
- ❑ Aruba
- ❑ Anders, namelijk:

*(a.u.b. in blokletters)*

**80. Wat is het geboorteland van uw <u>vader</u>?**

- ❑ Nederland
- ❑ Indonesië/voormalig Nederlands-Indië
- ❑ Suriname
- ❑ Marokko
- ❑ Turkije
- ❑ Duitsland
- ❑ (voormalige)Nederlandse Antillen
- ❑ Aruba
- ❑ Anders, namelijk:

*(a.u.b. in blokletters)*

**81. Wat is het geboorteland van uw <u>moeder</u>?**

- ❑ Nederland
- ❑ Indonesië/voormalig Nederlands-Indië
- ❑ Suriname
- ❑ Marokko
- ❑ Turkije
- ❑ Duitsland
- ❑ (voormalige)Nederlandse Antillen
- ❑ Aruba
- ❑ Anders, namelijk:

*(a.u.b. in blokletters)*

**82. In welke <u>taal</u> praat u thuis het meeste?**

- ❑ Nederlands
- ❑ Fries
- ❑ Nederlands dialect
- ❑ Indonesisch
- ❑ Sranan (Surinaams)
- ❑ Marokkaans-Arabisch
- ❑ Turks
- ❑ Duits
- ❑ Papiaments (Nederlandse Antillen)
- ❑ Anders, namelijk:

*(a.u.b. in blokletters)*

**83. Heeft iemand u geholpen om deze vragenlijst in te vullen?**

- ❑ Nee → *Ga door naar vraag 85*
- ❑ Ja

**84. Hoe heeft die persoon u geholpen?**
***(meerdere antwoorden mogelijk)***

- ❑ Heeft de vragen voorgelezen
- ❑ Heeft mijn antwoorden opgeschreven
- ❑ Heeft de vragen in mijn plaats beantwoord
- ❑ Heeft de vragen in mijn taal vertaald
- ❑ Heeft op een andere manier geholpen, namelijk:

*(a.u.b. in blokletters)*

**85. Heeft u nog opmerkingen over deze vragenlijst? Waren er bijvoorbeeld vragen die onduidelijk waren? Of heeft u nog onderwerpen gemist?**

*(a.u.b. in blokletters)*

# Bijlage 7 Belangenlijst 1e meting

## Belangenlijst CQ-index Pijn

Hieronder staan vragen over de zorg voor uw chronische pijn. We willen graag weten wat u belangrijk vindt bij deze zorg. Wilt u bij elke zin het vakje aankruisen dat het beste bij úw mening past? Ook als u geen ervaring hebt met bepaalde zorg, dan willen we toch graag van u weten hoe belangrijk u deze zorg vindt.

### *Huisarts*

De volgende vragen gaan over wat u belangrijk vindt in het contact met de huisarts, over uw chronische pijn.

| *Vindt u het belangrijk dat…* | *niet belangrijk* | *een beetje belangrijk* | *belangrijk* | *heel erg belangrijk* |
|---|---|---|---|---|
| …uw huisarts aandachtig naar u luistert? | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ |
| …uw huisarts genoeg tijd voor u heeft? | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ |
| …uw huisarts uw pijnklachten serieus neemt? | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ |
| …u vertrouwen heeft in de deskundigheid van uw huisarts? | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ |
| …uw huisarts belangstelling heeft voor uw persoonlijke situatie? (zoals uw thuissituatie, werk of studie) | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ |
| …uw huisarts aandacht heeft voor emotionele problemen die te maken hebben met uw chronische pijn? | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ |
| …uw huisarts u dingen op een begrijpelijke manier uitlegt? | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ |
| …uw huisarts u doorverwijst naar de zorgverlener(s) van uw keuze? | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ |
| …u gemakkelijk doorverwezen wordt door uw huisarts? | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ |
| …u het gevoel heeft dat uw huisarts al het mogelijke doet om u met uw chronische pijn te helpen? | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ |
| …u bij uw huisarts terecht kan met uw chronische pijn, wanneer u dat wil? | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ |
| …uw huisarts op de hoogte is van de nieuwste ontwikkelingen rond uw chronische pijnklacht? | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ |

## *Vast aanspreekpunt*

We willen graag weten of u het belangrijk vindt om één aanspreekpunt (of contactpersoon) is te hebben voor uw chronische pijn. Iemand aan wie u vragen kunt stellen en die een overzicht heeft van uw behandelingen.

| *Vindt u het belangrijk dat…* | *niet belangrijk* | *een beetje belangrijk* | *belangrijk* | *heel erg belangrijk* |
|---|---|---|---|---|
| …u één vast aanspreekpunt in de zorg heeft voor uw chronische pijn? | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ |
| …u één vaste zorgverlener die een overzicht heeft van de medicijnen die u gebruikt? | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ |

## *Reguliere gezondheidszorg*

De volgende vragen gaan over ‘reguliere zorg’ of ‘reguliere zorgverleners’. Met reguliere zorg bedoelen we zorg die vanuit de (basis)zorgverzekering wordt vergoed. Bijvoorbeeld fysiotherapeuten, specialisten, verpleegkundigen, psychologen, revalidatieartsen, enz. Het gaat hierbij niet over de huisarts.

| *Vindt u het belangrijk dat…* | *niet belangrijk* | *een beetje belangrijk* | *belangrijk* | *heel erg belangrijk* |
|---|---|---|---|---|
| …de zorg door deze zorgverleners vergoed wordt door uw zorgverzekeraar? | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ |
| …uw zorgverleners aandachtig naar u luisteren? | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ |
| …uw zorgverleners genoeg tijd voor u hebben? | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ |
| …uw zorgverleners u serieus nemen? | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ |
| …u vertrouwen heeft in de deskundigheid van uw zorgverleners? | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ |
| …uw zorgverleners aandacht hebben voor emotionele problemen die te maken hebben met uw chronische pijn? | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ |
| …uw zorgverlener u dingen op een begrijpelijke manier uitleggen? | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ |
| …u het gevoel heeft dat uw zorgverleners al het mogelijke doen om u met uw chronische pijn te helpen? | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ |

## *Behandeling: doel en keuze*

Hieronder volgen een aantal vragen over een eventuele behandeling of begeleiding bij de reguliere zorgverlener(s). Het gaat hierbij niet over de huisarts.

| *Vindt u het belangrijk dat…* | *niet belangrijk* | *een beetje belangrijk* | *belangrijk* | *heel erg belangrijk* |
|---|---|---|---|---|
| …er een behandelplan wordt opgesteld? Een behandelplan is een plan over hoe uw behandeling eruit gaat zien. | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ |
| …met u besproken wordt welk resultaat u van de behandeling kan verwachten? | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ |
| …u van uw zorgverleners informatie krijgt over de verschillende behandelingsmogelijkheden die er zijn? | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ |
| …u kan meebeslissen over welke behandeling u krijgt? | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ |
| …uw zorgverleners bij de keuze voor een behandeling rekening houden met uw persoonlijke situatie (zoals uw thuissituatie, werk of studie)? | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ |

## *Informatie*

We willen graag weten wat u belangrijk vindt bij de informatie die zorgverleners u geven over uw chronische pijn.

| *Vindt u het belangrijk dat…* | *niet belangrijk* | *een beetje belangrijk* | *belangrijk* | *heel erg belangrijk* |
|---|---|---|---|---|
| …uw zorgverlener u informatie geeft over hoe u in het dagelijkse leven om kunt gaan met de pijnklachten? | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ |
| …uw zorgverlener u informatie geeft over patiëntenverenigingen die met uw aandoening te maken hebben? | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ |
| …uw zorgverlener u informatie geeft overde werking en de bijwerkingen van uw medicijnen? | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ |

## *Samenwerking*

De volgende vragen gaan over wat u belangrijk vindt als verschillende zorgverleners uw chronische pijnklachten behandelen.

| *Vindt u het belangrijk dat…* | *niet belangrijk* | *een beetje belangrijk* | *belangrijk* | *heel erg belangrijk* |
|---|---|---|---|---|
| … de behandelingen van verschillende zorgverleners qua inhoud goed op elkaar aansluiten? | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ |
| …uw zorgverleners goede afspraken met elkaar maken? | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ |
| …uw zorgverleners op de hoogte zijn van uw afspraken met andere zorgverleners? | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ |
| …uw zorgverleners op de hoogte zijn van uw medische gegevens? | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ |
| …de informatie van de verschillende zorgverleners op elkaar aansluit? | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ |

## *Andere zorg*

Naast de reguliere gezondheidszorg (huisartsenzorg, fysiotherapie, revalidatiecentra of ziekenhuizen), zijn er ook andere zorgverleners. Bijvoorbeeld chiropractors, osteopaten, oosterse geneeswijzen, homeopathie of antroposofie. Soms wordt deze zorg ook wel alternatieve zorg genoemd. Deze zorg wordt niet altijd vergoed vanuit de basisverzekering.

| *Vindt u het belangrijk dat…* | *niet belangrijk* | *een beetje belangrijk* | *belangrijk* | *heel erg belangrijk* |
|---|---|---|---|---|
| …deze alternatieve zorg vergoed wordt door uw zorgverzekeraar? | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ |

**HARTELIJK DANK VOOR HET INVULLEN VAN DE VRAGENLIJST**

***Stuurt u de ingevulde vragenlijst a.u.b. terug in de bijgevoegde envelop naar [ADRES MAILSTREET]. Een postzegel is niet nodig.***

**Bijlage 8 Ervaringenlijst 2e meting**

# CQ-index Pijn

## Vragenlijst Ervaringen met de zorg voor uw chronische pijn

### 2e vragenlijst (voorjaar 2013)

Versie 0.2

Deze vragenlijst is ontwikkeld door het Centrum Klantervaring in samenwerking met NIVEL.

Het basisontwerp van de CQI meetinstrumenten is ontwikkeld door het NIVEL, in samenwerking met de afdeling Sociale Geneeskunde van het AMC.

## *INTRODUCTIE*

Deze vragenlijst gaat over uw ervaringen met de zorg voor uw chronische pijn. Wij stellen het zeer op prijs als u deze vragenlijst wilt invullen. Het invullen van deze vragenlijst duurt ongeveer 20 minuten.

De vragenlijst wordt anoniem en vertrouwelijk gebruikt. Dit betekent dat niemand weet welke antwoorden u heeft gegeven. Ook worden uw gegevens niet met anderen gedeeld. Verder ziet u een nummer op de voorkant van deze vragenlijst staan. Dit nummer wordt ALLEEN gebruikt om te kijken of de vragenlijst al is teruggestuurd. U krijgt dan géén herinnering meer thuis gestuurd.

Deelname aan dit onderzoek is geheel vrijwillig. Het wel of niet meedoen aan dit onderzoek heeft géén gevolgen voor de zorg die u krijgt. Als u niet wilt meedoen aan dit onderzoek, zet dan een kruisje in dit vakje ☐. Stuur daarna deze bladzijde terug in de antwoordenvelop.

Heeft u vragen, dan kunt u bellen mevrouw Christel van Well (NIVEL), telefoonnummer 030 2 729 662. Zij is op alle werkdagen (behalve woensdag) bereikbaar tussen 10.00-14.00 uur. U kunt ook een e-mail sturen naar: c.vanwellnivel.nl.

## *INVULINSTRUCTIE*

- Het is belangrijk dat de antwoorden betrekking hebben op de persoon die in de begeleidende brief staat. U mag hulp vragen bij het invullen van de vragenlijst, maar wij vragen u de vragenlijst niet door te geven aan iemand anders.

- De meeste vragen kunt u beantwoorden door een kruisje te zetten in het vakje van uw keuze. Kruisjes die buiten de vakjes staan worden door de computer niet gezien.

- Bij sommige vragen zijn meerdere antwoorden mogelijk. Bij deze vragen staat aangegeven dat u meerdere vakjes kunt aankruisen.

- Bij sommige vragen kunt u zelf een antwoord opschrijven. Wilt u dit met blokletters doen in het aangewezen vakje.

- Wanneer u een situatie of een bepaald aspect van de zorg niet heeft meegemaakt, dan kunt u de vraag beantwoorden met *'Niet van toepassing'.*

- Soms wordt u gevraagd om enkele vragen in deze vragenlijst over te slaan. U ziet dan een pijltje met een opmerking. Deze opmerking geeft aan welke vraag u daarna moet beantwoorden. Dit ziet er als volgt uit:

  ☒ Nee →*ga door naar vraag 3*

  ☐ Ja

- Heeft u een antwoord ingevuld, maar wilt u dat later veranderen? Zet het verkeerd ingevulde hokje dan tussen haakjes en kruis een ander antwoord aan, op de volgende manier:

  ☒ Nee

  (☒) Ja

## *INLEIDING*

In het najaar van 2012 heeft u meegedaan aan onze vragenlijst over chronische pijn. In die vragenlijst heeft u aangegeven dat u in het afgelopen jaar een behandeling had voor uw pijn. Deze vragenlijst gaat over het resultaat van die behandeling.

**1. Bent u in de afgelopen 3 maanden (na oktober 2012) begonnen met een nieuwe pijnbehandeling?**

- ❑ Ja →*Deze vragenlijst is niet op u van toepassing. Wilt u zo vriendelijk zijn de vragenlijst terug te sturen in de bijgevoegde antwoordenvelop? (postzegel niet nodig)*
- ❑ Nee

---

## *BEHANDELING*

Hieronder volgen een aantal vragen over de behandeling of begeleiding die u heeft (of had) in de afgelopen 12 maanden.

**2. Wat was in de afgelopen 12 maanden de belangrijkste begeleiding of behandeling voor uw pijn? *(één antwoord aankruisen)***

- ❑ Pijnbestrijding met medicijnen
- ❑ Pijnbestrijding met injecties
- ❑ Pijnbestrijding met TENS-apparaat
- ❑ Operatie
- ❑ Zenuwblokkade(s)
- ❑ Fysiotherapie of manuele therapie
- ❑ Oefentherapie (Cesar/Mensendieck)
- ❑ Psychische hulp
- ❑ Anders, namelijk:

*(a.u.b. in blokletters)*

**3. Wat was het doel van deze behandeling? *(één antwoord aankruisen)***

- ❑ Volledig herstel van pijnklachten
- ❑ Vermindering van de pijnklachten
- ❑ Voorkomen dat de pijnklachten erger worden (stabiliseren, handhaven)
- ❑ Leren omgaan met de pijnklachten
- ❑ Niet van toepassing: ik weet niet wat het doel van de behandeling was
- ❑ Anders, namelijk:

*(a.u.b. in blokletters)*

**4. Zijn uw pijnklachten veranderd sinds het begin van de behandeling?**

- ❑ Ja, de pijnklachten zijn weg
- ❑ Ja, de pijnklachten zijn verminderd
- ❑ Ja, de pijnklachten zijn een beetje verminderd
- ❑ Nee, de pijnklachten zijn niet veranderd
- ❑ Ja, de pijnklachten zijn verergerd
- ❑ Ja, de pijnklachten zijn veel verergerd

**5. Had u dit resultaat verwacht?**

- ❑ Nee, helemaal niet
- ❑ Een beetje
- ❑ Grotendeels
- ❑ Ja, helemaal → *Ga door naar vraag 7*
- ❑ Weet ik niet → *Ga door naar vraag 7*
- ❑ Niet van toepassing: de verandering kwam niet door de behandeling →*Ga door naar vraag 7*

**6. Waarom was dit resultaat niet volgens uw verwachting?**

- ❑ Het resultaat was beter dan ik verwacht had
- ❑ Het resultaat was slechter dan ik verwacht had

**7. Is deze behandeling afgelopen?**

- ❑ Nee
- ❑ Ja

**8. Heeft uw zorgverlener u geleerd hoe u in het dagelijks leven om kunt gaan met de pijnklachten?**

- ❑ Nee, helemaal niet
- ❑ Een beetje
- ❑ Grotendeels
- ❑ Ja, helemaal

---

## *ERNST EN INVLOED VAN DE PIJN*

De volgende vragen gaan over de ernst van uw pijn en de invloed die de pijn heeft of had in uw dagelijkse leven.

**9. Op hoeveel dagen had u pijn in de afgelopen 6 maanden?**

☐☐☐ *dagen*

**10. Hoe is uw chronische pijn OP DIT MOMENT? Gebruik een schaal van 0 t/m 10, waarbij 0 staat voor 'geen pijn' en 10 staat voor 'ergst mogelijke pijn'.**

| *geen pijn* | | | | | | | | | | *ergst mogelijke pijn* |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ |
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |

**11. Hoe was de ERGSTE pijn die u heeft gehad in de afgelopen 3 maanden? Gebruik dezelfde schaal, waarbij 0 staat voor 'geen pijn' en 10 staat voor 'ergst mogelijke pijn'.**

| *geen pijn* | | | | | | | | | | *ergst mogelijke pijn* |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ |
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |

**12. Hoe was uw chronische pijn GEMIDDELD op de momenten dat u pijn had, in de afgelopen 3 maanden? Gebruik dezelfde schaal, waarbij 0 staat voor 'geen pijn' en 10 staat voor 'ergst mogelijke pijn'.**

| *geen pijn* | | | | | | | | | | *ergst mogelijke pijn* |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ |
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |

**13. Op hoeveel dagen kon u in de afgelopen 3 maanden uw DAGELIJKSE ACTIVITEITEN <u>niet doen</u> door uw chronische pijn (zoals werk, school of huishoudelijk werk)? Kruis hieronder <u>het aantal dagen</u> aan.**

| *ik kon elke dag mijn dagelijkse activiteiten doen* | | | | | | | | | | *ik kon (bijna) nooit mijn dagelijkse activiteiten doen* |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ |
| 0 | 1 | 2 | 3-4 | 5-6 | 7-10 | 11-15 | 16-24 | 25-60 | 61-75 | 76-90 |

**14. Heeft uw chronische pijn in de afgelopen 3 maanden invloed gehad op uw DAGELIJKSE ACTIVITEITEN? Gebruik een schaal van 0 t/m 10, waarbij 0 staat voor 'geen invloed' en 10 staat voor 'veel invloed; ik kon geen dagelijkse activiteiten meer doen'.**

| *geen invloed* | | | | | | | | | | *veel invloed; ik kon geen dagelijkse activiteiten meer doen* |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ |
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |

**15. Heeft uw chronische pijn in de afgelopen 3 maanden invloed gehad op uw VRIJE TIJD EN SOCIALE ACTIVITEITEN? Gebruik dezelfde schaal, waarbij 0 staat voor 'geen invloed', 10 staat voor 'veel invloed; ik kon geen sociale activiteiten meer doen'.**

| *geen invloed* | | | | | | | | | | *veel invloed; ik kon geen sociale activiteiten meer doen* |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ |
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |

**16. Heeft uw chronische pijn in de afgelopen 3 maanden invloed gehad op uw WERK, inclusief huishoudelijk werk? Gebruik dezelfde schaal, waarbij 0 staat voor 'geen invloed', 10 staat voor 'veel invloed; ik kon niet meer werken'.**

| *geen invloed* | | | | | | | | | | *veel invloed; ik kon niet meer werken* |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ |
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |

**17. In hoeverre zijn uw klachten veranderd vergeleken met drie maanden geleden?**

- ❑ Volledig verdwenen
- ❑ Veel verbeterd
- ❑ Enigszins verbeterd
- ❑ Geen verandering
- ❑ Enigszins verslechterd
- ❑ Veel verslechterd
- ❑ Slechter dan ooit

---

## *UW GEZONDHEID*

Dit laatste deel van de vragenlijst gaat over uw gezondheid. Met behulp van deze gegevens krijgen wij een beeld van hoe u zich voelt en hoe goed u in staat bent uw gebruikelijke bezigheden uit te voeren.

**18. Hieronder staat een aantal ziekten en aandoeningen. Wilt u per ziekte of aandoening aankruisen of u die heeft of in de afgelopen 12 maanden heeft gehad. Het is mogelijk dat uw aandoening(en) niet op de onderstaande lijst voorkomt(-komen). In dat geval is onder aan de lijst ruimte om andere aandoeningen in te vullen.**

- ❑ Astma, COPD (chronische bronchitis, longemfyseem), CARA
- ❑ Ontsteking neusbijholte, voorhoofdsholte of kaakholte
- ❑ Ernstige hartkwaal of hartinfarct
- ❑ Hooikoorts
- ❑ Eczeem
- ❑ Hoge bloeddruk
- ❑ (Gevolgen van) een beroerte
- ❑ Maagzweer of zweer aan de 12-vingerige darm
- ❑ Ernstige darmstoornissen langer dan drie maanden
- ❑ Galstenen of galblaasontsteking
- ❑ Leverziekte of levercirrose
- ❑ Nierstenen
- ❑ Ernstige nierziekte
- ❑ Chronische blaasontsteking
- ❑ Verzakking (alleen vrouwen)
- ❑ Suikerziekte
- ❑ Schildklierafwijking
- ❑ Rugaandoening van hardnekkige aard, langer dan drie maanden, of hernia
- ❑ Gewrichtsslijtage (artrose) van knieën, heupen of handen
- ❑ Gewrichtsontsteking (chronische reuma, reumatoïde artritis) van handen of voeten
- ❑ Andere chronische reuma, langer dan drie maanden
- ❑ Epilepsie
- ❑ Duizeligheid met vallen
- ❑ Migraine
- ❑ Ernstige huidziekte
- ❑ Kwaadaardige aandoening of kanker
- ❑ Andere langdurige of chronische aandoening, namelijk: *(a.u.b. in blokletters)*

1. [ ]
2. [ ]
3. [ ]

## *OVER UZELF*

Tot slot willen we graag nog iets weten over uzelf.

**19. Bent u een man of een vrouw?**
- ❑ Man
- ❑ Vrouw

**20. Wat is uw leeftijd?**
- ❑ 18 t/m 24 jaar
- ❑ 25 t/m 34 jaar
- ❑ 35 t/m 44 jaar
- ❑ 45 t/m 54 jaar
- ❑ 55 t/m 64 jaar
- ❑ 65 t/m 74 jaar
- ❑ 75 jaar of ouder

**21. Hoe zou u over het algemeen uw gezondheid noemen?**
- ❑ Uitstekend
- ❑ Zeer goed
- ❑ Goed
- ❑ Matig
- ❑ Slecht

**22. Heeft iemand u <u>geholpen</u> om deze vragenlijst in te vullen?**
- ❑ Nee → *Ga door naar vraag 22*
- ❑ Ja

**23. <u>Hoe</u> heeft die persoon u geholpen?**
***(meerdere antwoorden mogelijk)***
- ❑ Heeft de vragen voorgelezen
- ❑ Heeft mijn antwoorden opgeschreven
- ❑ Heeft de vragen in mijn plaats beantwoord
- ❑ Heeft de vragen in mijn taal vertaald
- ❑ Heeft op een andere manier geholpen, namelijk:

*(a.u.b. in blokletters)*

**22. Heeft u nog opmerkingen over deze vragenlijst? Waren er bijvoorbeeld vragen die onduidelijk waren?**

*(a.u.b. in blokletters)*

## HARTELIJK DANK VOOR HET INVULLEN VAN DE VRAGENLIJST

***Stuurt u de ingevulde vragenlijst a.u.b. terug in de bijgevoegde envelop naar [ADRES MAILSTREET].***
***Een postzegel is niet nodig***

# Bijlage 9 CQI module Pijn versie 1.0

# Vragenlijst CQ-index module Pijn

**versie 1.0**
April 2013

Het basisontwerp van de CQI meetinstrumenten is ontwikkeld door het NIVEL, in samenwerking met de afdeling Sociale Geneeskunde van het AMC.

Deze vragenlijst is ontwikkeld door het NIVEL in samenwerking met PijnPlatform Nederland, Pijn-Hoop, Whiplash Stichting Nederland, Sarcoïdosebelangenvereniging Nederland en NVVR “De Wervelkolom”.

## TOELICHTING

De vragenlijst gaat over uw ervaringen met uw hoortoestel. Het invullen duurt ongeveer XXX minuten.
Wij stellen het bijzonder op prijs als u deze vragenlijst wilt invullen.

Alle informatie waardoor iemand u of uw familie zou kunnen herkennen wordt vertrouwelijk gehouden. Uw persoonsgegevens worden niet zonder uw toestemming met iemand gedeeld.

Deelname aan dit onderzoek is geheel vrijwillig. Als u ervoor kiest om het niet te doen, zet u dan in dit vakje ☐ een kruisje en stuurt u deze bladzijde terug in de antwoordenvelop. Het wel of niet meedoen heeft geen enkele invloed op uw verdere behandeling.

U ziet een nummer op de voorpagina van deze vragenlijst staan. Dit nummer wordt ALLEEN gebruikt om te weten of u uw vragenlijst hebt teruggestuurd zodat we u geen herinneringen hoeven te sturen. Alle vragenlijsten worden anoniem verwerkt.

U kunt de vragenlijst terugsturen in de bijgevoegde antwoordenvelop. Een postzegel is hierbij niet nodig. Heeft u vragen, dan kunt u contact opnemen met XXX (telefoonnummer XXX, e-mail XXXxxx).

## INSTRUCTIES VOOR HET INVULLEN VAN DEZE VRAGENLIJST

- Beantwoord alle vragen door een kruisje te zetten in het vakje dat links van uw antwoord staat.
- Kruis steeds één antwoord aan per vraag. Bij sommige vragen kunt u meerdere antwoorden aankruisen. Dit staat dan bij de betreffende vragen aangegeven.
- Soms wordt u gevraagd om enkele vragen in deze vragenlijst over te slaan die op u niet van toepassing zijn. In dat geval ziet u een aanwijzing die u vertelt met welke vraag u daarna verder moet. Dit is als volgt aangegeven:

  ☒ Ja →*Ga door naar vraag 3*
  ❑ Nee

- Heeft u een antwoord ingevuld, maar wilt u dat nog veranderen? Zet dan het ingevulde hokje tussen haakjes en kruis een ander antwoord aan, op de volgende manier:

  (☒) Ja
  ☒ Nee

## *INTRODUCTIE*

De volgende vragen gaan alleen over de zorg die u voor pijn hebt ontvangen in de afgelopen 12 maanden bij deze zorgverlener. Hierbij gaat het bijvoorbeeld om gesprekken, onderzoeken en behandelingen.

**M1. Heeft u in de afgelopen 12 maanden deze zorgverlener bezocht voor pijnklachten?**
- ❑ Nee →*Ga door naar vraag …(hoofdvragenlijst CQI)*
- ❑ Ja

---

## *BEJEGENING*

De volgende vragen gaan over hoe de zorgverlener met u en uw pijnklacht omging.

**M2. Luisterde uw zorgverlener aandachtig naar u?**
- ❑ Nooit
- ❑ Soms
- ❑ Meestal
- ❑ Altijd

**M3. Nam de zorgverlener u serieus?**
- ❑ Nooit
- ❑ Soms
- ❑ Meestal
- ❑ Altijd

**M4. Had u vertrouwen in de deskundigheid van de zorgverlener over uw pijnklacht?**
- ❑ Nooit
- ❑ Soms
- ❑ Meestal
- ❑ Altijd

**M5. Heeft u het gevoel dat de zorgverlener al het mogelijke heeft gedaan om u met uw pijn te helpen?**
- ❑ Nee, helemaal niet
- ❑ Een beetje
- ❑ Grotendeels
- ❑ Ja, helemaal

---

## *BEHANDELING*

Hieronder volgen een aantal vragen over een eventuele behandeling of begeleiding die u heeft (of had) bij deze zorgverlener voor uw pijn.

**M6. Heeft u bij deze zorgverlener in de afgelopen 12 maanden een behandeling gehad voor uw pijnklachten?**
- ❑ Nee → *Ga door naar vraag M13*
- ❑ Ja

**M7. Kon u meebeslissen over welke behandeling u kreeg?**
- ❑ Nee, helemaal niet
- ❑ Een beetje
- ❑ Grotendeels
- ❑ Ja, helemaal

**M8. Wat was de belangrijkste begeleiding of behandeling voor uw pijn bij deze zorgverlener? *(één antwoord aankruisen)***
- ❑ Pijnbestrijding met medicijnen
- ❑ Pijnbestrijding met injecties
- ❑ Pijnbestrijding met TENS-apparaat
- ❑ Operatie
- ❑ Zenuwblokkade(s)
- ❑ Fysiotherapie of manuele therapie
- ❑ Oefentherapie (Cesar/Mensendieck)
- ❑ Psychische hulp
- ❑ Anders, namelijk:

  [ ]

  *(a.u.b. in blokletters)*

**M9. Wat was het doel van deze behandeling? *(één antwoord aankruisen)***
- ❑ Volledig herstel van pijnklachten
- ❑ Vermindering van de pijnklachten
- ❑ Voorkomen dat de pijnklachten erger worden (stabiliseren, handhaven)
- ❑ Leren omgaan met de pijnklachten
- ❑ Niet van toepassing: ik weet niet wat het doel van de behandeling was →*Ga door naar vraag M11*
- ❑ Anders, namelijk:

  [ ]

  *(a.u.b. in blokletters)*

**M10. Is het doel van de behandeling bereikt?**
- ❑ Nee, helemaal niet
- ❑ Een beetje
- ❑ Grotendeels
- ❑ Ja, helemaal

**M11. Hoe zou u het resultaat van de behandeling omschrijven?**
- ❑ Slecht
- ❑ Matig
- ❑ Goed
- ❑ Zeer goed
- ❑ Uitstekend

**M12. Is deze behandeling afgelopen?**
- ❑ Nee
- ❑ Ja

---

## *ZELFMANAGEMENT*

We willen graag weten of de zorgverlener u geadviseerd heeft over wat u zelf kunt doen aan uw pijnklachten.

**M13. Heeft uw zorgverlener u <u>advies gegeven</u> over hoe u in het dagelijks leven om kunt gaan met de pijnklachten?**
- ❑ Nee, helemaal niet
- ❑ Een beetje
- ❑ Grotendeels
- ❑ Ja, helemaal
- ❑ Weet ik niet (meer)

---

## *CONTINUÏTEIT EN SAMENWERKING*

We willen graag weten of er één vast aanspreekpunt (of contactpersoon) is waar u terecht kunt voor uw pijn. Iemand aan wie u vragen kunt stellen en die een overzicht heeft van uw behandelingen.

**M14. Heeft u één vast aanspreekpunt in de zorg voor uw pijn?**
- ❑ Nee
- ❑ Ja

De volgende vragen gaan over of u verschillende <u>reguliere</u> zorgverleners heeft gehad voor uw pijnklachten (bijvoorbeeld de huisarts, specialist, fysiotherapeut, enz.).

**M15. Heeft u in de afgelopen 12 maanden <u>meerdere reguliere</u> zorgverleners gehad voor de behandeling van uw chronische pijn?**
- ❑ Nee →*Ga door naar vraag M19*
- ❑ Ja

**M16. Met welke <u>reguliere</u> zorgverleners heeft u in de afgelopen 12 maanden contact gehad voor uw chronische pijn? *(meerdere antwoorden mogelijk)***
- ❑ Huisarts
- ❑ Bedrijfsarts
- ❑ Neuroloog
- ❑ Reumatoloog
- ❑ Revalidatiearts
- ❑ Anesthesioloog (pijnbestrijder)
- ❑ Internist
- ❑ Chirurg
- ❑ Psycholoog
- ❑ (Pijn)verpleegkundige of pijnconsulent(e)
- ❑ Fysiotherapeut of manueel therapeut
- ❑ Ergotherapeut
- ❑ Oefentherapeut (Cesar/Mensendieck)
- ❑ Thuiszorg
- ❑ Anders, namelijk:

  [ ]

  *(a.u.b. in blokletters)*

**M17. Is de inhoud van de behandelingen van verschillende zorgverleners op elkaar afgestemd?**
- ❑ Nee, helemaal niet
- ❑ Enigszins
- ❑ Grotendeels
- ❑ Ja, helemaal
- ❑ Weet ik niet (meer)

**M18. Hebt u het idee dat de zorgverleners onderling informatie uitwisselden over u en uw pijnklacht?**
- ❑ Nooit
- ❑ Soms
- ❑ Meestal
- ❑ Altijd
- ❑ Weet ik niet (meer)

---

## *EINDOORDEEL*

**M19. Welk cijfer geeft u de zorgverlener voor de zorg voor uw pijn? Een 0 betekent: heel erg slecht. Een 10 betekent: uitstekend.**
- ❑ 0 *heel erg slechte pijnzorg*
- ❑ 1
- ❑ 2
- ❑ 3
- ❑ 4
- ❑ 5
- ❑ 6
- ❑ 7
- ❑ 8
- ❑ 9
- ❑ 10 *uitstekende pijnzorg*

---

## *ERNST EN INVLOED VAN DE PIJN*

De volgende vragen gaan over de ernst van uw pijn en de invloed die de pijn heeft of had in uw dagelijkse leven.

**M20. Hoe was uw pijn GEMIDDELD op de momenten dat u pijn had, in de afgelopen 3 maanden? Gebruik dezelfde schaal, waarbij 0 staat voor 'geen pijn' en 10 staat voor 'ergst mogelijke pijn'.**

| *geen pijn* | | | | | | | | | | *ergst mogelijke pijn* |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ |
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |

**M21. Op hoeveel dagen kon u in de afgelopen 3 maanden uw DAGELIJKSE ACTIVITEITEN <u>niet doen</u> door uw pijn (zoals werk, school of huishoudelijk werk)? Kruis hieronder <u>het aantal dagen</u> aan.**

| *ik kon elke dag mijn dagelijkse activiteiten doen* | | | | | | | | | | *ik kon (bijna) nooit mijn dagelijkse activiteiten doen* |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ |
| 0 | 1 | 2 | 3-4 | 5-6 | 7-10 | 11-15 | 16-24 | 25-60 | 61-75 | 76-90 |

**M22. Heeft uw pijn in de afgelopen 3 maanden invloed gehad op uw DAGELIJKSE ACTIVITEITEN? Gebruik een schaal van 0 t/m 10, waarbij 0 staat voor 'geen invloed' en 10 staat voor 'veel invloed; ik kon geen dagelijkse activiteiten meer doen'.**

| *geen invloed* | | | | | | | | | | *veel invloed; ik kon geen dagelijkse activiteiten meer doen* |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ |
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |

---

## *ANDERE ZORG*

Naast de reguliere gezondheidszorg (huisartsenzorg, fysiotherapie, revalidatiecentra of ziekenhuizen), zijn er ook andere zorgverleners. Bijvoorbeeld chiropractors, osteopaten, oosterse geneeswijzen, homeopathie of antroposofie. Soms wordt deze zorg ook wel <u>alternatieve zorg</u> genoemd. Deze zorg wordt niet altijd vergoed vanuit de basisverzekering.

**M23. Heeft u in de afgelopen 12 maanden gebruik gemaakt van alternatieve zorg voor uw pijnklacht?**

- ❑ Nee → *Ga door naar vraag …(hoofdvragenlijst CQI)*
- ❑ Ja

**M24. Wat waren uw <u>belangrijkste redenen om te kiezen voor alternatieve zorg</u> voor uw pijnklacht, in plaats van (alleen) reguliere zorg? *(meerdere antwoorden mogelijk)***

- ❑ Betere behandeling van mijn pijn; beter resultaat
- ❑ Meer tijd voor mij
- ❑ Meer aandacht voor mij en mijn situatie
- ❑ Beter naar mij luisteren
- ❑ Meer deskundigheid over mijn pijnklacht
- ❑ Makkelijk terecht kunnen voor een afspraak
- ❑ Meer aandacht voor het geheel (lichamelijk én psychisch)
- ❑ Aangeraden door reguliere zorgverlener
- ❑ Om alles geprobeerd te hebben om van mijn pijn af te komen
- ❑ Weet ik niet (meer)
- ❑ Anders, namelijk:

[ ]

*(a.u.b. in blokletters)*