

Patiënttevredenheid bij chronische pijn

J.S. Voerman, L. Chomrikh, F.P.J.M. Huygen

Afdeling Anesthesiologie, Centrum voor Pijn geneeskunde, Erasmus MC

Namens het Samenwerkingsverband Pijnpatiënten naar één stem, waarbij zijn aangesloten:

Alveeskliervereniging Nederland

Bijniervereniging NVACP

Dwarslaesie Organisatie Nederland

Fibromyalgie en Samenleving

ME Vereniging Nederland

ME/CVS-Stichting Nederland

Nederlandse Vereniging van Hoofdpijnpatiënten

Osteoporose Vereniging

Patiëntenvereniging CRPS

Patiënten Vereniging Voor Neurostimulatie

Stichting Pijn-Hoop

Syringomyelie Patiënten Vereniging

Vereniging van Ehlers-Danlos

Whiplash Stichting Nederland

Correspondentie over deze rapportage kan geadresseerd worden aan Jessica Voerman, Afdeling Anesthesiologie, Centrum voor Pijn geneeskunde, Erasmus MC, Postbus 2040, 3000 CA, Rotterdam.

Telefoon: 0 10 703 89 46 E-mail: j.s.voerman@erasmusmc.nl

Informatie over het Samenwerkingsverband Pijnpatiënten naar één stem kan worden opgevraagd bij de projectleider via e-mail: projectleider@pijnpatiëntennaar1stem.nl Website: www.pijnpatientennaar1stem.nl

Samenvatting

Het doel van de huidige studie was het in kaart brengen van de tevredenheid van Nederlandse pijnpatiënten met de zorg voor chronische pijn. Verder zou explorierend gezocht worden naar voorspellers (o.a. kenmerken van de pijn, werksituatie en kwaliteit van leven) van deze tevredenheid. De resultaten laten zien dat de tevredenheid met de zorg voor chronische pijn slechts matig is. Vooral de tevredenheid met betrekking tot de verkregen adviezen en behandeling en het resultaat van de behandeling zijn teleurstellend. Daarnaast gaven deelnemers aan dat er weinig ruimte is om het onderwerp seksualiteit te bespreken in de spreekkamer. De tevredenheid met de zorg is niet voor iedereen hetzelfde. Zo zijn deelnemers met minder pijn, een langere frequentie van de pijn en een gevonden verklaring hiervoor over het algemeen meer tevreden. Deelnemers die meer moeten verzuimen van het werk, zijn juist minder tevreden. Wanneer patiënten meer tevreden zijn over de betrokkenheid van de werkgever zijn ze ook meer tevreden over de zorgverlening. Ook het hebben van een vast aanspreekpunt hangt positief samen met tevredenheid, waarbij deelnemers met een vast aanspreekpunt meer tevreden zijn. Tot slot zijn deelnemers die een hogere kwaliteit van leven ervaren, meer tevreden over de zorg voor chronische pijn.

Uit de hierboven beschreven resultaten zijn een aantal belangrijke aanbevelingen af te leiden. Vooral de communicatie tussen arts en patiënt biedt mogelijkheden voor verdere verbetering, o.a. als het gaat om het bespreken van de verschillende behandelopties en het bespreekbaar maken van het onderwerp seksualiteit. Verder zou ook de communicatie tussen zorgverleners verder verbeterd kunnen worden. Deelnemers gaven aan het gevoel te hebben dat er slechts matig overleg is tussen verschillende zorgverleners. Een vast aanspreekpunt zou hier mogelijk een oplossing kunnen bieden. Tot slot lijkt de kwaliteit van leven van grote invloed op de ervaren tevredenheid. Vanuit het huidige onderzoek is niet vast te stellen of een lage kwaliteit van leven mensen meer ontevreden maakt of dat de relatie de andere kant op werkt, namelijk dat mensen die meer ontevreden zijn, aangeven een lagere kwaliteit van leven te hebben. Los hiervan lijkt het belangrijk dat er in de spreekkamer meer aandacht komt voor klachten als angst, depressie, beperkingen in het dagelijks leven en beperkte sociale steun.

Concluderend, laat de huidige studie zien dat de tevredenheid met de zorgverlening voor chronische pijn slechts matig is. Aangezien dit een eerste cross-sectionele studie is, moeten we voorzichtig zijn met het interpreteren van de gevonden relaties tussen tevredenheid en o.a. pijn, werksituatie en kwaliteit van leven. Hoewel in dit rapport al een aantal aanbevelingen gedaan kunnen worden, is verder onderzoek nodig om de klinische praktijk van verdere handvaten te voorzien.

1. Inleiding

1.1 Theoretische achtergrond

Chronische pijn is een veel voorkomend probleem. Een studie van Bekkering en collega's laat zien dat 18% van de Nederlandse bevolking last heeft van matige tot ernstige chronische pijn [1]. De huidige medische behandeling is helaas lang niet altijd toereikend [2]. Het is dan ook belangrijk dat de kwaliteit van de zorg voor mensen met chronische pijn verder verbetert. Een belangrijk aspect van kwalitatief hoogstaande zorg is een hoge patiënttevredenheid. Een studie van Tan en collega's [3] laat namelijk zien dat patiënttevredenheid gerelateerd is aan behandeluitkomsten. Een hoge tevredenheid hangt samen met minder pijn, minder beperkingen door pijn en een hogere kwaliteit van leven. Om de patiënttevredenheid te vergroten, is het belangrijk om te weten welke factoren voorspellend zijn voor een hoge patiënttevredenheid bij chronische pijn. Er zijn slechts enkele studies [3, 4] die zich hierop hebben gericht. Deze studies lieten zien dat vermindering van de pijn en een goede interactie tussen patiënt en behandelaar (o.a. goede uitleg over pijn en instemming patiënt met behandelvoorstel) belangrijke voorspellers zouden zijn van een hoge patiënttevredenheid. Angstklachten bij het starten van de pijnbehandeling lijken samen te hangen met een lage patiënttevredenheid [4]. Voortbouwend op dit eerdere onderzoek willen we in de huidige studie de tevredenheid van Nederlandse patiënten met de zorg voor chronische pijn in kaart brengen. Verder zal explorierend gezocht worden naar voorspellers van deze tevredenheid (o.a. kenmerken van de pijn, werksituatie en kwaliteit van leven). Zover bij de onderzoekers bekend, is de tevredenheid met de zorg voor chronische pijn niet eerder onderzocht in een heterogene groep van Nederlandse patiënten met chronische pijn.

2. Methode

2.1 Deelnemers

Aan de huidige studie is deelgenomen door 741 patiënten met chronische pijn. Deze patiënten zijn voornamelijk geworven via de 14 patiëntenorganisaties, die aangesloten zijn bij het samenwerkingsverband Pijnpatiënten naar één Stem¹. Ook is geworven via organisaties die niet zijn

¹ Alveeskliervereniging Nederland, Dwarslaesie Organisatie Nederland, Bijniervereniging NVACP, Fibromyalgie en Samenleving, ME Vereniging Nederland, ME/CVS-Stichting Nederland, Nederlandse Vereniging van Hoofdpijnpatiënten, Osteoporose Vereniging, Patiëntenvereniging CRPS, Patiënten Vereniging Voor Neurostimulatie, Syringomyelie Patiënten Vereniging, Stichting Pijn-Hoop, Vereniging van Ehlers-Danlos en Whiplash Stichting Nederland

aangesloten bij Pijnpatiënten naar één Stem, zoals Vereniging Spierziekten Nederland, Ieder(in), de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie, netwerkorganisatie PGOsupport en OCA. Deelnemers ontvingen geen beloning voor deelname aan dit onderzoek.

2.2 Design en procedure

De huidige studie betreft een vragenlijstonderzoek, waarbij alle data verzameld zijn tussen juli en oktober 2014. Het Samenwerkingsverband Pijnpatiënten naar één Stem heeft met een brief alle aangesloten en niet-aangesloten patiëntenorganisaties opgeroepen hun leden op de hoogte te stellen van het huidige onderzoek. Verder is reclame gemaakt door middel van de website van Pijnpatiënten naar één Stem, persberichten en sociale media. Wanneer patiënten deel wilden nemen aan het onderzoek konden zij naar de website van Pijnpatiënten naar één stem (www.pijnpatientennaar1stem.nl) gaan en daar de vragenlijst invullen. Het invullen van deze enquête nam ongeveer 20 minuten in beslag en gebeurde anoniem.

2.3 Meetinstrumenten

De 'Enquête Ervaringskennis' is een zelf geconstrueerde vragenlijst, die bestaat uit 94 items, verdeeld over zes domeinen: sociale status (8 items), pijn (8 items), werksituatie (6 items), medicatie en behandeling (15 items), tevredenheid met de gezondheidszorg (9 items) en kwaliteit van leven (46 items). Voor het opstellen van de vragenlijst is gebruik gemaakt van enkele vragen zoals verwoord in eerder onderzoek [2, 4-6]. Om angst en depressie te meten is gebruik gemaakt van de Hospital Anxiety Depression Scale (HADS) [7]. De Short Form Health Survey 12-item versie (SF-12)[8] is gebruikt om kwaliteit van leven te meten. De subschalen beperkingen, sociale steun en distress van de Multidimensional Pain Inventory (MPI) [9] zijn gebruikt om de interferentie van chronische pijn met het dagelijkse leven in kaart te brengen. De therapietrouw is geschat met behulp van de Morisky score [10]. Er is een online versie gemaakt van de vragenlijst met behulp van het programma LimeSurvey. De door ons ontwikkelde vragenlijst is te vinden in Appendix 1.

2.5 Statistische analyse

De negen items over tevredenheid met de zorg zijn samengevoegd tot een totaalscore ($\alpha = 0,94$). Ook de twee items over tevredenheid met de werkgever m.b.t. de pijn zijn samengevoegd tot een totaalscore ($\alpha = 0,94$). Voor het beantwoorden van onze centrale onderzoeksvraag is voornamelijk

gebruik gemaakt van beschrijvende statistieken en onafhankelijke t-toetsen. Bij het toetsen van relaties tussen tevredenheid en andere variabelen zijn leeftijd, geboorteland en het al dan niet aangesloten zijn bij een patiëntenorganisatie als covariaten meegenomen. Deze relaties zijn voornamelijk getoetst met hulp van ANCOVA's en lineaire regressies. Alle toetsen zijn tweezijdig uitgevoerd en significant bevonden bij een p-waarde kleiner dan 0,05.

3. Resultaten

3.1 Sociale status

Deelnemers aan de huidige studie zijn 741 patiënten met chronische pijn, waarvan 38% is aangesloten bij een patiëntenorganisatie. De meeste deelnemers zijn van het vrouwelijke geslacht en zijn geboren in Nederland. De gemiddelde leeftijd is 49 jaar. Meer dan de helft van de deelnemers is gehuwd, een kwart ongehuwd, iets meer dan een tiende gescheiden en vier procent verweduwd. Meer dan de helft van de deelnemers geeft aan kinderen te hebben. Bijna de helft van de deelnemers heeft een gemiddeld opleidingsniveau (MBO/havo/vwo), een vijfde heeft een laag opleidingsniveau (LO/LBO/mavo/vmbo) en iets meer dan een derde heeft een hoog opleidingsniveau (HBO/WO). Voor een overzicht van de demografische gegevens zie tabel 1. Voor een overzicht van de verdeling over de verschillende patiëntenorganisaties zie tabel 2.

3.2 Pijn

De meest gerapporteerde pijn komt voor in de onderrug, de nek, de schouders, de onderarmen, handen of vingers, de benen, de enkels of de voeten en het hoofd. Ruim een vijfde van de deelnemers rapporteert al meer dan 20 jaar klachten te hebben. Vijf procent van de deelnemers geeft aan pijnklachten te hebben voor de duur van 6 maanden tot een jaar. Veruit de meeste deelnemers ervaren dagelijks pijn. Op een schaal van 0 tot 10 (met 0 = *geen pijn* en 10 = *maximale pijn*) wordt de intensiteit gemiddeld gewaardeerd op 7,2. Voor een kwart van de deelnemers is de oorzaak van de pijn, medisch gezien, onbekend. Een kwart van deze deelnemers geeft aan te denken dat hun pijn veroorzaakt wordt door een ongeval of operatie. Eveneens een kwart denkt aan een onderliggende ziekte. De belangrijkste gerapporteerde klachten naast pijn zijn: vermoeidheid, slaapstoornissen, stijfheid, zit- en sta-problemen, beperkte mobiliteit, concentratieproblemen, gevoelloosheid en tintelingen. Voor een overzicht van de pijnkenmerken zie tabel 3. De gedachten over de oorzaak van de pijn, waarbij geen medische diagnose is gesteld, worden weergegeven in tabel 4.

3.3 Werksituatie

Bijna de helft van de deelnemers geeft aan geen betaald werk te hebben. Een kwart van de deelnemers werkt parttime en veertien procent werkt fulltime. Ongeveer een vijfde van de deelnemers is reeds gepensioneerd of met de VUT. Bijna driekwart van de deelnemers geeft aan dat de huidige werksituatie samenhangt met de pijn. Hun werksituatie is als volgt gewijzigd: 50% zit volledig in de WAO/WIA-IVA/zelfstandige AOV/WAJONG regeling, 9% zit volledig in de WW, 5% heeft andere verantwoordelijkheden gekregen, 7% is van baan veranderd, 13% is volledig ziek gemeld, 6% is gedeeltelijk ziek gemeld en 12% zit gedeeltelijk in de WAO/WIA-IVA/zelfstandige AOV/WAJONG regeling. Per 6 maanden is er sprake van gemiddeld 45 dagen arbeidsverzuim. Deelnemers rapporteren op een schaal van 0 tot 10 (met 0 = *zeer ontevreden* en 10 = *zeer tevreden*) een gemiddelde tevredenheid van 5,0 als het gaat om de praktische ondersteuning van de werkgever bij de pijnklachten. Wat betreft het begrip van de werkgever met betrekking tot de pijn wordt een gemiddelde tevredenheid gerapporteerd van 4,7. Voor een overzicht van de gegevens met betrekking tot de werksituatie zie tabel 5.

3.4 Medicatie en behandeling

Meer dan een kwart van de deelnemers geeft aan meer dan een jaar te wachten alvorens hulp te zoeken in verband met de pijn. Eenmaal bij de huisarts aangekomen, wordt meer dan de helft binnen een maand doorverwezen naar een specialist. Gemiddeld worden patiënten door 5 verschillende artsen gezien. Van de deelnemers rapporteert 35% een vast aanspreekpunt te hebben als het gaat om hun pijn. Deelnemers werden het meest frequent verwezen naar: de neuroloog, de revalidatiearts, de reumatoloog, de orthopedisch chirurg en de anesthesioloog/pijnspecialist. Verder werd ruim een kwart van de deelnemers verwezen naar de psycholoog, maatschappelijk werker of psychiater en bijna driekwart naar de fysiotherapeut, oefentherapeut, manueel therapeut of ergotherapeut. Van de deelnemers gebruikt 64% medicatie, waarbij gemiddeld een lichte therapie-ontrouw wordt gerapporteerd. Slechts 38% van de deelnemers geeft aan geheel therapietrouw te zijn. De meest gerapporteerde reden voor therapie-ontrouw is het vergeten van medicatie. Op een schaal van 1-5 (met 1 = *altijd* en 5 = *nooit*) scoren deelnemers gemiddeld 2,9 als het gaat om de ervaren bijwerkingen. Eveneens op een schaal van 1-5 scoren deelnemers gemiddeld 2,7 als het gaat om de mate waarin de medicatie helpt om de pijn onder controle te houden. Buiten voorgeschreven medicatie, injecties en blokkades zijn de meest voorgeschreven behandelingen: fysiotherapie, oefentherapie/beweging,

ontspanningsoefeningen, gesprekstherapie en TENS. Voor een overzicht van de kenmerken van medicatie en behandeling zie tabel 6.

3.5 Tevredenheid met de zorgverlening

Op een schaal van 0-10 (met 0 = *zeer ontevreden* en 10 = *zeer tevreden*) is de algemene tevredenheid met de zorg voor chronische pijn gemiddeld 5,7. Deelnemers geven de inzet van de behandelaar bij de behandeling van hun pijnklachten gemiddeld een 5,9; de mogelijkheid tot het stellen van vragen een 6,0; de uitleg over verschillende behandelmogelijkheden een 5,7; de verkregen behandelingen en adviezen een 5,5; de mate waarin ze zelf inspraak hebben in de behandeling een 6,2; het overleg tussen zorgverleners een 5,2 ; de opgetreden verbetering een 4,4; de mate waarin de pijnklachten serieus genomen worden een 6,2 en de hoeveelheid informatie over chronische pijn een 5,9. Zie tabel 7 voor een overzicht van de gegevens m.b.t. de tevredenheid met de zorgverlening. In tabel 8 wordt een overzicht gegeven van de ideeën die patiënten zelf hebben, als het gaat om de verbetering van de zorg voor chronische pijn.

3.6 Kwaliteit van leven

Op een schaal van 0-100 rapporteren de deelnemers een gemiddelde fysieke kwaliteit van leven (o.a. vitaliteit en fysieke beperkingen) van 26,2. De gemiddelde gerapporteerde psychologische kwaliteit van leven (o.a. sociaal functioneren en geestelijke gezondheid) is 44,0. Hogere scores wijzen op een betere kwaliteit van leven. Op een schaal van 0 tot 6 scoorden patiënten gemiddeld 3,7 als het gaat om het niveau waarop pijn interfereert met dagelijkse bezigheden, zoals het huishouden en sociale activiteiten. Een hogere score wijst op meer ervaren beperkingen. Op een schaal van 0 tot 6 scoorden patiënten gemiddeld 3,9 als het gaat om ervaren sociale ondersteuning, waarbij een hogere score wijst op meer ervaren sociale steun. Op een screenende vragenlijst voor angst en depressie (HADS) wordt gemiddeld 7,8 gescoord op de subschaal angst en gemiddeld 8,1 op de subschaal depressie. Voor beide subschalen geldt dat bij een score van 8 of hoger aanwijzingen bestaan voor de aanwezigheid van (milde) angst- en/of depressieve klachten. Op een schaal van 0-10 (met 0 = *helemaal niet* en 10 = *heel erg*) wordt gemiddeld een 5,5 gescoord als het gaat om verminderd libido/seksuele geprikkeldheid door pijn. Wat betreft verminderde seksuele tevredenheid door pijn wordt gemiddeld 5,0 gescoord. Op de vraag of de pijn getriggerd wordt door geslachtsgemeenschap wordt gemiddeld een 1,9 gescoord. Op een schaal van 0-10 (met 0 = *zeer ontevreden* en 10 = *zeer tevreden*) geven patiënten de bespreekbaarheid van seksualiteit met de behandelaar een 4,1. Op een schaal van 1 tot 5 (met 1 = *volkomen juist* en 5 =

volkomen onjuist) wordt wat betreft de stelling “Ik heb te veel pijn om voor mijzelf en anderen te zorgen” gemiddeld 3,2 gescoord. Eveneens op een schaal van 1 tot en met 5 (met 1 = *volkomen juist* en 5 = *volkomen onjuist*) wordt wat betreft de stelling “Ik heb leren omgaan met de gevolgen van mijn chronische pijn” gemiddeld 2,3 gescoord. Voor de beschrijvende statistieken m.b.t. kwaliteit van leven zie tabel 9.

3.7 Relatie patiënttevredenheid en sociale status

Er zijn verschillende significante relaties gevonden tussen gerapporteerde tevredenheid en demografische kenmerken. Zo zijn oudere deelnemers over het algemeen meer tevreden ($r = 0,10, p = 0,01$). Deelnemers die in Nederland geboren zijn, zijn eveneens meer tevreden ($t = -2,42, p = 0,05$). De relatie tussen het wel of niet aangesloten zijn bij een patiëntenorganisatie en patiënttevredenheid is grens-significant ($t = 1,97, p = 0,05$), waarbij deelnemers die aangesloten zijn bij een patiëntenorganisatie meer tevreden zijn. Er worden geen significante relaties gevonden tussen patiënttevredenheid en geslacht, burgerlijke staat, opleidingsniveau en het al dan niet hebben van kinderen ($p's > 0,05$).

3.8 Relatie patiënttevredenheid en pijn

Er zijn verschillende significante relaties gevonden tussen gerapporteerde tevredenheid en kenmerken van de pijn. Zo zijn deelnemers met meer pijn, minder tevreden ($b = -1,24, p = <0,01$). Deelnemers die frequenter last hebben van de pijn, zijn eveneens minder tevreden ($F = 4,33, df = 3, p = <0,01$). Deelnemers waarbij de artsen een medische verklaring hebben gevonden voor hun pijn, zijn juist meer tevreden ($F = 11,19, df = 1, p = <0,01$). Er worden geen significante relaties gevonden tussen patiënttevredenheid en de duur van de pijn.

3.9 Relatie patiënttevredenheid en werksituatie

Er bestaat geen significant verband tussen de huidige werksituatie en de tevredenheid met de geleverde zorg ($F = 1,61, df = 3, p = 0,19$). Wel wordt er een significante negatieve relatie gevonden tussen het aantal dagen verzuim van het werk en de gerapporteerde tevredenheid ($b = -0,01, p = <0,05$), waarbij deelnemers die meer verzuimen, minder tevreden zijn. Tot slot bestaat er een significante relatie tussen tevredenheid met de werkgever en tevredenheid met de zorg voor chronische pijn ($b = 0,18, p = <0,01$), waarbij deelnemers die tevreden zijn met hun werkgever meer tevreden zijn met de zorg.

3.10 Relatie patiënttevredenheid en medicatie en behandeling

Er wordt een significante relatie gevonden tussen het hebben van een vast aanspreekpunt wat betreft de pijn en de gerapporteerde tevredenheid met de zorg ($F = 119,73$, $df = 1$, $p = <0,01$), waarbij deelnemers met een vast aanspreekpunt meer tevreden zijn. Het aantal artsen dat patiënten heeft gezien in verband met hun pijn ($b = -0,00$, $p = >0,05$) en de therapie-ontrouw ($b = -0,13$, $p = >0,05$) zijn niet significant gerelateerd aan de gerapporteerde tevredenheid.

3.11 Relatie patiënttevredenheid en kwaliteit van leven

Er zijn verschillende significante relaties gevonden tussen de tevredenheid met de zorg en kwaliteit van leven. Zo rapporteren deelnemers met een betere fysieke ($b = 0,02$, $p = <0,01$) en psychische gezondheid (en $b = 0,01$, $p = <0,01$) een hoger niveau van tevredenheid. Ook zijn deelnemers die meer sociale steun ervaren, meer tevreden ($b = 0,23$, $p = <0,01$). Deelnemers die pijn ervaren die in hoge mate interfereert met hun dagelijkse activiteiten, zijn juist minder tevreden over de zorg ($r = -0,34$, $p = <0,01$). Tot slot hangen hogere angst en depressiescores samen met een lager gerapporteerde tevredenheid (respectievelijk $b = -0,10$, $p = <0,01$ en $b = -0,12$, $p = <0,01$). Er wordt geen significant verband gevonden tussen tevredenheid met de seksualiteit en tevredenheid met de geleverde zorg (p 's $>0,05$).

4. Discussie en conclusie

4.1 Samenvatting resultaten

De resultaten van de huidige studie laten zien dat de tevredenheid met de zorg voor chronische pijn slechts matig is. Vooral de tevredenheid met betrekking tot de verkregen adviezen en behandeling en het resultaat van de behandeling zijn teleurstellend. Daarnaast gaven deelnemers aan dat er weinig ruimte is om het onderwerp seksualiteit te bespreken in de spreekkamer. De tevredenheid met de zorg is niet voor iedereen hetzelfde. Zo zijn deelnemers met minder pijn, een langere frequentie van de pijn en een gevonden verklaring hiervoor over het algemeen meer tevreden. Deelnemers die meer moeten verzuimen van het werk, zijn juist minder tevreden. Wanneer patiënten meer tevreden zijn over de betrokkenheid van de werkgever zijn ze ook meer tevreden over de zorgverlening. Ook het hebben van een vast aanspreekpunt hangt positief samen met tevredenheid, waarbij deelnemers met een vast aanspreekpunt meer tevreden zijn. Tot slot zijn deelnemers die een hogere kwaliteit van leven ervaren, meer tevreden over de zorg voor chronische pijn.

4.2 Discussie resultaten

Wanneer we de demografische gegevens van de huidige studie vergelijken met de cijfers van het Centraal Bureau voor Statistiek (CBS) van het jaar 2014 valt op dat de deelnemers van de huidige studie gemiddeld ouder zijn (*M* huidige studie = 49 jaar; *M* CBS = 41 jaar). Voor een deel daarmee samenhangend is de verdeling van de burgerlijke staat ook anders; in vergelijking met de Nederlandse populatie zijn er binnen de huidige studie meer mensen gehuwd (huidige studie = 58%; CBS = 40%), minder ongehuwd (huidige studie = 25%; CBS = 47%), ongeveer evenveel verweduwd (huidige studie = 4%, CBS = 5%) en meer mensen gescheiden (huidige studie = 13%; CBS = 7%). Wat betreft het opleidingsniveau zijn de deelnemers aan de huidige studie hoger opgeleid dan de gemiddelde Nederlander (huidige studie = 19% laag opgeleid, 45% gemiddeld opgeleid en 37% hoog opgeleid; CBS = 34% laag opgeleid, 41% gemiddeld opgeleid en 25% hoog opgeleid).

De zelf gerapporteerde therapie-ontrouw bij patiënten met chronische pijn was in deze studie 62%. Dit percentage is vergelijkbaar met wat gevonden is in een studie van Markotic en collega's [11], waarbij 57% van de patiënten met chronische pijn therapie-ontrouw waren. Het in de huidige studie gevonden percentage is echter hoger dan bij verschillende andere chronische aandoeningen, waaronder diabetes (49%) [12] en hypertensie (36%) [13]. Een mogelijke verklaring voor dit gevonden verschil is dat bij diabetes en hypertensie sprake is van een levensbedreigende aandoening [11], wat bij veel vormen van chronische pijn niet het geval is.

Een sterk punt van de huidige studie is de grote steekproef, waardoor het mogelijk was om ook verschillende subgroepen met elkaar te vergelijken. Een belangrijk zwak punt van deze studie is dat deelnemers voornamelijk geworven zijn via pijnpatiëntenorganisaties, wat geresulteerd heeft in een overwegend selecte steekproef. Het kan niet zomaar aangenomen worden dat een steekproef van patiënten die aangesloten zijn bij een organisatie volledig vergelijkbaar is met de gehele groep van patiënten met chronische pijn. Om het negatieve effect van de selecte steekproef te beperken, is bij alle analyses het al dan niet aangesloten zijn bij een patiëntenorganisatie als covariaat meegenomen. Een ander zwak punt van de huidige studie is dat er sprake is van een cross-sectioneel design, waarbij alle metingen zijn verricht op één punt in de tijd. Er kunnen geen conclusies worden getrokken over de causaliteit van de gevonden verbanden. Verder zijn veel verschillende tests uitgevoerd op dezelfde dataset, waardoor de kans op toevalsbevindingen toeneemt.

4.2 Aanbevelingen voor de praktijk

Uit de huidige resultaten zijn een aantal belangrijke aanbevelingen af te leiden. Als het gaat om de

tevredenheid van patiënten met de zorg kan er nog veel winst behaald worden. Vooral de communicatie tussen arts en patiënt kan verder verbeterd worden. Zo gaven deelnemers o.a. aan dat zij slechts matig tevreden zijn over het bespreken van de verschillende behandelopties en over de bespreekbaarheid van seksualiteit. Verder zou ook de communicatie tussen zorgverleners verder verbeterd kunnen worden. Deelnemers gaven aan het gevoel te hebben dat er slechts matig overleg is tussen verschillende zorgverleners. Een vast aanspreekpunt zou hier mogelijk een oplossing kunnen bieden. De resultaten laten immers zien dat patiënten met een vast aanspreekpunt meer tevreden zijn over de zorgverlening. Tot slot lijkt de kwaliteit van leven van grote invloed op de ervaren tevredenheid. Vanuit het huidige onderzoek is niet vast te stellen of een lage kwaliteit van leven mensen meer ontevreden maakt of dat de relatie de andere kant op werkt. Los hiervan lijkt het wel belangrijk dat er in de spreekkamer meer aandacht komt voor klachten als angst, depressie, beperkingen in het dagelijks leven en beperkte sociale steun.

4.3 Vervolgonderzoek

Het huidige onderzoek geeft voldoende aanknopingspunten voor vervolgonderzoek. Toekomstige studies zouden zich onder andere kunnen richten op de relatie tussen de verwachtingen van patiënten met betrekking tot de zorg voor chronische pijn aan de ene kant en de tevredenheid met de zorg voor chronische pijn aan de andere kant. Dit omdat eerdere studies hebben laten zien dat er een sterk verband is tussen verwachtingen en tevredenheid [14]. Inzicht in de verwachtingen van patiënten met pijn zou aanknopingspunten kunnen bieden om de zorg voor chronische pijn verder te verbeteren. Ook de bevinding dat patiënten met chronische pijn minder therapietrouw zijn dan patiënten met andere chronische aandoeningen vraagt om nader onderzoek. Zo zou het goed zijn om uit te zoeken welke redenen patiënten hiervoor hebben. Daarnaast betrof het hier alleen de therapietrouw met betrekking tot medicatie. Het is ook interessant om te weten hoe het zit met therapietrouw bij andere vormen van behandeling, zoals fysiotherapie, cognitieve therapie of deelname aan een revalidatieprogramma. Verder gaven deelnemers aan lang te wachten alvorens ze hulp zoeken voor hun belangrijkste klacht. Een verklaring hiervoor kon niet uit huidige resultaten gehaald worden. Vervolgonderzoek zou zich ook hierop kunnen richten. Tot slot zou toekomstig onderzoek zich kunnen richten op de tevredenheid van kinderen en adolescenten. De resultaten van de huidige studie laten zien dat tevredenheid toeneemt met leeftijd. Er konden helaas geen leeftijdscategorieën gemaakt worden om dit resultaat nader te analyseren. Hiervoor bevatte de categorieën onder de dertig te weinig deelnemers.

4.4. Conclusie

Concluderend, laat de huidige studie zien dat de tevredenheid met de zorgverlening voor chronische pijn slechts matig is. Aangezien dit een eerste cross-sectionele studie is, moeten we voorzichtig zijn met het interpreteren van de gevonden relaties tussen tevredenheid en o.a. pijn, werksituatie en kwaliteit van leven. Hoewel in dit rapport al een aantal aanbevelingen gedaan konden worden, is verder onderzoek nodig om de klinische praktijk van verdere handvatten te voorzien.

Subsidie

Het huidige onderzoek is mede mogelijk gemaakt door financiële ondersteuning van het Ministerie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport, afdeling Fonds PGO en organisaties.

Tabel 1. Sociale Status (N = 741)

Geslacht (vrouwelijk)	76%
Leeftijd (<i>M, SD</i>)	49; 13,53

Burgerlijke staat	
Gehuwd	58%
Ongehuwd	25%
Gescheiden	13%
Verweduwd	4%
Kinderen (ja)	61%
Opleiding	
LO	3%
LBO/mavo/vmbo	16%
MBO/havo/vwo	45%
HBO	27%
WO	10%
Aangesloten bij patiëntenorganisatie (ja)	38%

Tabel 2. Verdeling patiëntenorganisaties (N = 283)

Alveesklievereniging	1%
Bijniervereniging NVACP	5%
Dwarslaesieorganisatie Nederland	5%
Nationale Vereniging voor Fibromyalgie patiënten	19%
ME Vereniging Nederland	1%
ME/CVS Stichting Nederland	3%
Nederlandse Vereniging voor Hoofdpijnpatiënten	3%
Osteoporose Vereniging	0%
Patiëntenvereniging CRPS	9%
Patiëntenvereniging voor Neurostimulatie	0%
Syringomyelie Patiëntenvereniging	9%
Stichting Pijn-Hoop	6%
Vereniging Ehlers-Danlos	10%
Whiplash Stichting Nederland	23%
Anders	6%

Tabel 3. Pijn karakteristieken (N = 741)

Locatie	
Hoofd	46%
Gezicht of gelaat	13%
Nek	58%
Hoog in de rug	42%
Eén of beide schouders	54%
Eén of beide armen	43%
Eén of beide bovenarmen of ellebogen	35%
Eén of beide onderarmen, handen of vingers	49%
Borst	15%
Buik	24%
Midden in de rug en/of flanken	34%
Onder in de rug	60%
Eén of beide benen	48%
Eén of beide heupen	42%
Eén of beide bovenbenen of knieën	42%
Eén of beide enkels of voeten	46%
Sinds wanneer	
6 maanden – 1 jaar	5%
1 jaar – 2 jaar	6%
2 jaar – 5 jaar	21%
5 jaar – 10 jaar	20%
10 jaar – 15 jaar	16%
15 jaar – 20 jaar	12%
Meer dan 20 jaar	21%
Ernst pijn (<i>M, SD</i>)	7,21; 1,69
Frequentie	
Dagelijks	86%
4-6 keer per week	7%
2-3 keer per week	4%
≤1 keer per week	3%
Oorzaak bekend (ja)	76%
Andere klachten	
Vermoeidheid	89%
Slaapstoornissen	60%
Stijfheid	59%
Zit- en sta-problemen	62%
Darmklachten	38%
Maagklachten	19%
Mobiliteit	51%
Concentratieproblemen	53%
Kramp	33%
Vergeetachtigheid	41%
Temperatuurgevoeligheid	44%
Depressie/angst	28%
Duizeligheid	30%
Misselijkheid	23%
Gevoelloosheid of tintelingen	51%

Tabel 4. Ideeën oorzaak pijn (N = 139)

Geen idee	24%
Blessure, bijvoorbeeld sport	1%
Overbelasting	14%
Ongeval of operatie	14%
Ziekte	24%
Aangeboren	4%
Stress, spanningen	9%

Tabel 5. Werksituatie (N = 741)

Huidige werksituatie	
Fulltime	14%
Parttime	25%
Gepensioneerd of VUT	17%
Geen betaald werk	44%
Pijnsituatie te maken met de pijn (ja)	72%
Gewijzigde werksituatie door pijn	
Volledig WW	9%
Andere verantwoordelijkheden	5%
Van baan veranderd	7%
Volledig ziek gemeld	13%
Gedeeltelijk ziek gemeld	6%
Volledig WAO/WIA	50%
Gedeeltelijk WAO/WIA	12%
Tevredenheid ondersteuning werkgever (M, SD)	4,96; 3,24
Tevredenheid begrip werkgever (M, SD)	4,74; 3,30
Aantal dagen verzuim per 6 maanden (M, SD)	45; 51

Tabel 6. Karakteristieken medicatie en behandeling (N = 741)

Duur tot hulp zoeken	
<1 week	18%
1 tot 4 weken	15%
1 tot 3 maanden	15%
3 tot 6 maanden	12%
6 maanden tot een jaar	13%
>1 jaar	27%
Duur tot verwijzing	
<3 maanden	52%
3 tot 12 maanden	22%
1 tot 3 jaar	13%
3 tot 5 jaar	5%
5 tot 10 jaar	4%
>10 jaar	3%
Vast aanspreekpunt (ja)	35%
Frequentie artsen gezien (<i>M, SD</i>)	5; 4,55
Specialisten gezien	
Fysiotherapeut/Oefentherapeut/Manueeltherapeut/Ergotherapeut	74%
Orthopedisch chirurg	22%
Neuroloog	49%
Reumatoloog	36%
Uroloog	5%
Internist	16%
Gyneacoloog	6%
Revalidatiearts	44%
Anesthesioloog/pijnspecialist	21%
Chirurg	11%
Huidarts	5%
Psycholoog/Maatschappelijk werker/Psychiater/RIAGG	28%
Homeopaat	2%
Acupuncturist	7%
Medicatiegebruik (ja)	64%
Therapietrouw medicatie (<i>M, SD</i>)	1,02; 1,06
Bijwerkingen (<i>M, SD</i>)	2,90; 1,14
Medicatie effect (<i>M, SD</i>)	2,65; 0,91
Behandeling	
Medicatie/injecties/blokkades	70%
Crèmes/zalven	7%
Dieet/voeding	7%
Gesprekstherapie	17%
Ontspanningsoefeningen	31%
Kruiden/homeopatische middelen	3%
Hitte	7%
Koude	3%
Oefentherapie/beweging	39%
Fysiotherapie	59%
Acupunctuur	7%
Massage	10%
TENS	16%
Neurostimulatie	5%

Tabel 7. Tevredenheid met de zorgverlening (N = 741)

	<i>M</i>	<i>SD</i>
Inzet behandelaar bij behandeling pijnklachten	5,89	2,51
Mogelijkheid tot vragen stellen	6,03	2,61
Uitleg verschillende behandelmogelijkheden	5,68	2,65
Verkregen behandelingen en adviezen	5,54	2,57
Mate waarin ik zelf inspraak heb in de behandeling	6,23	2,73
Overleg tussen zorgprofessionals	5,20	2,78
Opgetreden verbetering	4,42	2,74
Mate waarin mijn pijnklachten serieus genomen worden	6,23	2,85
Hoeveelheid informatie over chronische pijn	5,86	2,30

Tabel 8. Ideeën patiënten m.b.t. verbeteren zorg voor chronische pijn

Wanneer er geen verdere behandelopties zijn wel een “onderhoudstraject” bieden, door bijv. één tot twee gesprekken per jaar met een pijnspecialist

Niet alleen zeggen “leer er maar mee leven”, maar ook op dit vlak begeleiding bieden

Wanneer er geen opties meer zijn, moet de arts dit duidelijk zeggen.

Huisartsen moeten beter geïnformeerd worden over chronische pijn

Betere uitleg over chronische pijn als diagnose door pijnspecialist aan de patiënt

Informatie over de verschillende behandelopties (+ waar je dan moet zijn) via internet beschikbaar maken voor de patiënt

Artsen moeten patiënt op de hoogte houden van nieuwe ontwikkelingen binnen de pijnbehandeling

Beter integreren van de verschillende disciplines die betrokken zijn bij pijnbehandeling

Meer overleg tussen hulpverleners

Een vast aanspreekpunt

Meer tijd en aandacht voor het verhaal van de patiënt

Serieus nemen van klachten

Meer bekendheid over en erkenning van chronische pijn binnen de maatschappij

Verkorten wachttijden

De alternatieve geneeskunde zien als serieuze optie binnen de pijnbehandeling

WIA/ziektewet/UWV moet chronische pijn accepteren als diagnose die invloed heeft op het functioneren

Hulp bij het aangaan van gesprekken met WIA/ziektewet/UWV

Betere begeleiding bij medicatiegebruik

Betere vergoedingen vanuit de basisverzekering

Onderzoek naar nieuwe behandelvormen

Meer experimenteel behandelen

Preventieve interventies inzetten om chronische pijn te voorkomen

Tabel 9. Kwaliteit van leven (N = 741)

	<i>M</i>	<i>SD</i>
Fysieke gezondheid	26,22	18,80
Mentale gezondheid	43,96	21,26
Ervaren interferentie	3,66	1,22
Ervaren sociale steun	3,94	1,65
Angst	7,79	4,22
Depressie	8,05	4,55
Verminderd libido/seksuele geprikkeldheid	5,46	3,33
Seksuele tevredenheid verminderd	5,03	3,40
Pijn getriggerd door geslachtsgemeenschap	1,92	3,01
Tevredenheid over bespreekbaarheid seksualiteit met behandelaar	4,12	2,97
Teveel pijn om voor mijzelf en anderen te zorgen	3,18	1,15
Geleerd om te gaan met de gevolgen van pijn	2,29	0,97

Referenties

1. Bekkering, G.E., et al., *Epidemiology of chronic pain and its treatment in The Netherlands*. Neth J Med, 2011. **69**(3): p. 141-53.
2. Breivik, H., et al., *Survey of chronic pain in Europe: prevalence, impact on daily life, and treatment*. Eur J Pain, 2006. **10**(4): p. 287-333.
3. Tan, G., et al., *Are patient ratings of chronic pain services related to treatment outcome?* J Rehabil Res Dev, 2006. **43**(4): p. 451-60.
4. Hirsh, A.T., et al., *Patient satisfaction with treatment for chronic pain: predictors and relationship to compliance*. Clin J Pain, 2005. **21**(4): p. 302-10.
5. Langley, P., et al., *The impact of pain on labor force participation, absenteeism and presenteeism in the European Union*. J Med Econ, 2010. **13**(4): p. 662-72.
6. Bahouq, H., et al., *Discussing sexual concerns with chronic low back pain patients: barriers and patients' expectations*. Clin Rheumatol, 2013. **32**(10): p. 1487-92.
7. Brennan, C., et al., *The Hospital Anxiety and Depression Scale: a diagnostic meta-analysis of case-finding ability*. J Psychosom Res, 2010. **69**(4): p. 371-8.
8. Ware, J., Jr., M. Kosinski, and S.D. Keller, *A 12-Item Short-Form Health Survey: construction of scales and preliminary tests of reliability and validity*. Med Care, 1996. **34**(3): p. 220-33.
9. Kerns, R.D., D.C. Turk, and T.E. Rudy, *The West Haven-Yale Multidimensional Pain Inventory (WHYMPI)*. Pain, 1985. **23**(4): p. 345-56.
10. Morisky, D.E., L.W. Green, and D.M. Levine, *Concurrent and predictive validity of a self-reported measure of medication adherence*. Med Care, 1986. **24**(1): p. 67-74.
11. Markotic, F., et al., *Adherence to pharmacological treatment of chronic nonmalignant pain in individuals aged 65 and older*. Pain Med, 2013. **14**(2): p. 247-56.
12. Aikens, J.E. and J.D. Piette, *Longitudinal association between medication adherence and glycaemic control in Type 2 diabetes*. Diabet Med, 2013. **30**(3): p. 338-44.
13. Perseguer-Torregrosa, Z., et al., *Magnitude of pharmacological nonadherence in hypertensive patients taking antihypertensive medication from a community pharmacy in Spain*. J Manag Care Pharm, 2014. **20**(12): p. 1217-25.
14. Bowling, A., G. Rowe, and M. McKee, *Patients' experiences of their healthcare in relation to their expectations and satisfaction: a population survey*. J R Soc Med, 2013. **106**(4): p. 143-9.

Enquête ervaringskennis

Samenwerkingsverband Pijnpatiënten naar één Stem
Projectgroep ervaringskennis
Mei 2014

Introductie en invulinstructie

Geachte heer/mevrouw,

Voor u ligt een digitale vragenlijst over de ervaringen rondom de totale pijnzorg en aandacht voor chronische pijnbehandeling en/of -beleving van *Pijnpatiënten naar één stem*. Dit Samenwerkingsverband moet de stem gaan vormen van u als pijnpatiënt door een vertegenwoordiging van twaalf patiëntenorganisaties. Gezamenlijk vragen zij aandacht voor de erkenning van chronische pijn, namens ruim twee miljoen Nederlandse pijnpatiënten.

Waarom dit onderzoek?

De pijnzorg kan beter, natuurlijk met inbreng van de patiënten zelf. Het doel van dit onderzoek is zicht te krijgen op de behandeling van chronische pijnpatiënten. Hoe ervaart u het contact met uw huisarts? Bent u al dan niet tevreden over de doorverwijzing naar een behandelaar? Heeft u wel of geen baat bij de pijnbehandeling? Wat zijn volgens u verbeterpunten voor (nog) betere pijnzorg?

Pijnpatiënten naar één stem is een onafhankelijk Samenwerkingsverband. U ontvangt dit onderzoek op ons verzoek via uw eigen organisatie of wellicht heeft u het zelf gevonden. Wij willen graag uw medewerking vragen bij het onderzoek door het invullen van deze digitale vragenlijst.

Hoe is de opbouw van de vragenlijst?

In deze vragenlijst komen de volgende onderwerpen aan de orde:

1. Sociale situatie
2. Werk
3. Pijn
4. Medicatie en behandeling
5. Tevredenheid over zorgverlening
6. Kwaliteit van leven

Digitaal

Deze vragenlijst kunt u digitaal beantwoorden en versturen. Voor de beantwoording van de meeste vragen klikt u met de muis het hokje aan dat past bij uw antwoord. Soms zijn meerdere antwoorden mogelijk. U kunt dan meer hokjes aanvinken. Bij sommige vragen geeft u antwoord op een schaal van 0 tot 10. U kunt dan met de muis het schuifbalkje over de schaal verschuiven totdat deze op de juiste plek staat.

Gesloten en open vragen

De meeste vragen bestaan uit gesloten antwoordmogelijkheden. In sommige gevallen biedt een antwoord de mogelijkheid 'anders' in te vullen, waarna ruimte is voor een toelichting. Ook zijn er geheel open vragen waarop u de antwoorden zelf in kunt vullen. Afsluitend is er ruimte voor het geven van eventuele extra informatie of een gewenste toevoeging.

Doorverwijzen

Soms bestaat een vraag uit de antwoorden 'ja' of 'nee', waarbij een van de antwoorden vervolgens doorverwijst naar enkele vragen verder. U kunt de tussenliggende vragen dan overslaan, omdat ze in uw geval niet van toepassing zijn. Voorbeeld:

Vraag: Gebruikt u medicijnen voor uw chronische pijn?

- Ja: ga verder met vraag 24
- Nee: ga verder naar vraag 30

Wat gebeurt er met de resultaten?

De gegevens worden verzameld en vervolgens geanalyseerd door wetenschapsonderzoekers van de Erasmus Universiteit in Rotterdam. Met uw antwoorden kunnen wij een beeld schetsen van hoe u als chronische pijnpatiënt uw behandeling ervaart. De uitkomsten van dit onderzoek kunnen belangrijke handvatten bieden voor huisartsen, pijnbehandelaars en farmaceuten.

Alleen als we samen de handen ineen slaan, kunnen we succes boeken.

Het Samenwerkingsverband Pijnpatiënten naar één stem zal de belangrijkste resultaten communiceren via onder andere haar website en digitale nieuwsbrief.

Wat is de invultijd?

Het invullen van de vragenlijst kost gemiddeld 20 minuten.

Hoe worden uw persoonlijke gegevens beschermd?

Bij de verwerking van uw gegevens worden de wettelijke regels voor bescherming van persoonsgegevens gehanteerd. Persoonlijke antwoorden zijn niet in de rapportage terug te vinden. Daarmee is uw privacy gewaarborgd.

Heeft u nog vragen?

Als u vragen heeft over dit onderzoek kunt u altijd contact met ons opnemen via de projectleider: projectleider@pijnpatientennaar1stem.nl of 06 - 48431686.

Alvast vriendelijk bedankt voor uw medewerking!

Samenwerkingsverband Pijnpatiënten naar één stem

Start vragenlijst

Sociale situatie

1. Bent u een man of een vrouw?

- Man
- Vrouw

2. Wat is uw leeftijd?

_____ jaar

3. Wat is uw burgerlijke staat?

- Ongehuwd (nooit gehuwd en nooit geregistreerd partner geweest)
- Gehuwd (wettig gehuwd + geregistreerd partnerschap)
- Verweduwd (verweduwd na wettig huwelijk + verweduwd na partnerschap)
- Gescheiden (gescheiden na wettig huwelijk + gescheiden na partnerschap)

4. Wat is uw geboorteland?

- Nederland
- Anders, namelijk _____

5. Heeft u kinderen?

- Ja
- Nee

6. Wat is uw hoogst genoten (afgeronde) opleiding?

- Geen
- Lagere school
- Lager beroepsonderwijs / mavo / vmbo
- Middelbaar beroepsonderwijs (mbo) / havo / vwo
- Hoger beroepsonderwijs
- Wetenschappelijk onderwijs

7. Bent u in verband met pijnklachten aangesloten bij een patiëntenvereniging?

- Nee: Ga verder met vraag 9
- Ja: Ga verder met vraag 8

8. Bij welke patiëntenvereniging bent u aangesloten?

- Nationale Vereniging voor fibromyalgie-patiënten

- Nederlandse Vereniging van Hoofdpijnpatiënten
- Patiëntenvereniging CRPS
- Patiënten Vereniging Voor Neurostimulatie (PVVN)
- Stichting Pijn-Hoop
- Alvleeskliervereniging (AVKV)
- Dwarslaesieorganisatie Nederland (DON)
- ME/ CVS-Stichting Nederland
- ME Vereniging Nederland
- Osteoporose Vereniging
- Syringomyelie Patiënten Vereniging
- Whiplash Stichting Nederland (WSN)
- Anders, namelijk _____

Werk

9. Wat is uw huidige werksituatie?

- Fulltime werkend
- Parttime werkend
- Gepensioneerd of VUT: Ga verder met vraag 15
- Geen betaald werk

10. Heeft uw huidige werksituatie te maken met uw pijn?

- Nee: Ga verder met vraag 12
- Ja

11. Hoe heeft uw pijn uw werksituatie beïnvloed?

- Baan verloren, waardoor volledige WW-uitkering: Ga verder met vraag 15
- Andere verantwoordelijkheden en taken binnen dezelfde baan
- Van baan veranderd
- Volledig ziek gemeld
- Gedeeltelijk ziek gemeld
- Volledig WAO/WIA-IVA/zelfstandige AOV/WAJONG regeling: Ga verder met vraag 15
- Gedeeltelijke WAO/WIA-IVA/zelfstandige AOV/WAJONG regeling: Ga verder met vraag 15
- Anders, namelijk _____

12. Hoeveel dagen in de afgelopen 6 maanden heeft u niet kunnen werken vanwege uw pijn?
Ik heb _____ dagen niet kunnen werken in de afgelopen 6 maanden (maximaal 120).

13. Over de praktische ondersteuning van mijn werkgever bij mijn pijnklachten ben ik
Zeer ontevreden Zeer tevreden
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Niet van toepassing

14. Met betrekking tot mijn chronische pijnklachten voel ik me begrepen door mijn werkgever.
Zeer begrepen Helemaal niet begrepen
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Niet van toepassing

Pijn

15. Welke pijnklachten heeft u? (Meerdere opties mogelijk).

- Hoofdpijn
- Pijn in het gezicht of hals
- Pijn in de nek
- Pijn hoog in de rug (met of zonder uitstraling naar één of beide armen)
- Pijn in één of beide schouders
- Pijn in één of beide armen
- Pijn in één of beide bovenarmen of ellebogen
- Pijn in één of beide onderarmen, handen of vingers
- Pijn in de borst
- Pijn in de buik
- Pijn in het midden van de rug en/of flank(en)
- Pijn onder in de rug (met of zonder uitstraling naar één of beide benen)
- Pijn in één of beide benen
- Pijn in één of beide heupen
- Pijn in één of beide bovenbenen of knieën
- Pijn in één of beide enkels of voeten
- Anders, namelijk _____

16. Wanneer zijn uw pijnklachten begonnen?

- 6 maanden tot 1 jaar geleden
- 1 jaar tot 2 jaar geleden
- 2 tot 5 jaar geleden
- 5 tot 10 jaar geleden
- 10 tot 15 jaar geleden
- 15 tot 20 jaar geleden
- Meer dan 20 jaar geleden

17. Denk terug aan de laatste keer dat u pijn had. Hoe erg was uw pijn toen? Geef uw pijn een cijfer op een schaal van 0 tot 10, met 0 = geen pijn en 10 = ergst denkbare pijn.

Geen												Maximaal
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9		10

18. Hoe vaak heeft u pijn?

- Dagelijks
- 4-6 keer per week
- 2-3 keer per week
- Eens per week of minder

19. Hebben de artsen een medische verklaring gevonden voor de pijn (diagnose)?

- Ja, namelijk _____ Ga verder met vraag 21.
- Nee, ga verder met vraag 20.

20. Heeft u zelf een idee over de oorzaak van de pijn?

- Nee
- Blessure, bijvoorbeeld door sport
- Overbelasting
- Ongeval of operatie
- Ziekte
- Aangeboren
- Stress, spanningen
- Anders, namelijk _____

21. Na hoeveel tijd bent u medische ondersteuning gaan zoeken voor uw belangrijkste klacht?

- Na minder dan een week
- Na 1 tot 4 weken
- Na 1 tot 3 maanden
- Na 3 tot 6 maanden
- Na een half jaar tot één jaar
- Na meer dan een jaar

22. Wat zijn uw belangrijkste klachten naast pijn? (meerdere antwoorden mogelijk)

- Geen
- Vermoeidheid
- Slaapstoornissen
- Stijfheid
- Zit - en sta problemen

- Darmklachten
- Maagklachten
- Mobiliteit
- Concentratieproblemen
- Kramp
- Vergeetachtigheid
- Temperatuurgevoeligheid
- Depressie/ angst
- Duizeligheid
- Misselijkheid
- Gevoelloosheid of tintelingen
- Anders, namelijk: _____

Medicatie en behandeling

23. Naar welke behandelaar bent u door de huisarts verwezen vanwege uw pijnklachten?
(meerdere antwoorden zijn mogelijk)

- Geen: Ga verder met vraag 25
- Fysiotherapeut/ Oefentherapeut/ Manueeltherapeut/ Ergotherapeut
- Orthopedisch chirurg
- Neuroloog
- Reumatoloog
- Uroloog
- Internist
- Gynaecoloog
- Revalidatiearts
- Anesthesioloog/pijnspecialist
- Chirurg
- Huidarts
- Psycholoog/ Maatschappelijk werker/ Psychiater/ RIAGG
- Homeopaat
- Acupuncturist
- Andere behandelaar, namelijk: _____

24. Na hoeveel tijd bent u door uw huisarts doorverwezen?

- Na minder dan 3 maanden
- Na 3 tot 12 maanden
- Na 1 tot 3 jaar
- Na 3 tot 5 jaar

- Na 5 tot 10 jaar
- Meer dan 10 jaar na mijn hulpvraag

25. Hoeveel artsen (inclusief uw huidige arts) hebben u in totaal behandeld vanwege uw pijn?
_____ artsen

26. Heeft u een vast aanspreekpunt voor uw chronische pijn? Iemand met wie u de adviezen van andere behandelaren bespreekt?

- Nee
- Ja, namelijk _____

27. Welke behandeling heeft de behandelaar geadviseerd? (meerdere antwoorden mogelijk)

- Geen
- Pijnbestrijding in de vorm van medicijnen / injecties / blokkades
- Crèmes/zalven
- Dieet/voeding
- Gesprekstherapie
- Ontspanningsoefeningen
- Kruiden/homeopatische middelen
- Hitte (heating pad, kruik, etc.)
- Koude (koud kompres, etc.)
- Oefentherapie/beweging
- Fysiotherapie
- Acupunctuur
- Massage
- TENS
- Neurostimulatie
- Anders, namelijk: _____

28. Gebruikt u op dit moment voorgeschreven medicatie voor uw pijn?

- Ja: ga verder met vraag 29
- Nee: ga verder naar vraag 37

29. Bent u ooit vergeten uw medicijnen in te nemen?

- Ja
- Nee

30. Bent u soms onverschillig over het al dan niet innemen van uw medicatie?

- Ja
- Nee

31. Als u zich beter voelt, stopt u dan weleens met uw medicatie?

- Ja
- Nee

32. Als u zich niet zo goed voelt, stopt u dan weleens met uw medicatie?

- Ja
- Nee

33. Als u zich slecht voelt, neemt u dan weleens meer medicatie?

- Ja
- Nee

34. Kruis bij de volgende stelling het antwoord aan dat het meest van toepassing is:
Ik neem meer dan voorgeschreven

- Altijd
- Vaak
- Soms
- Zelden
- Nooit

35. Kruis bij de volgende stelling het antwoord aan dat het meest van toepassing is:
Ik heb last van bijwerkingen

- Altijd
- Vaak
- Soms
- Zelden
- Nooit

36. Kruis bij de volgende stelling het antwoord aan dat het meest van toepassing is:
De medicijnen helpen om mijn pijn onder controle te houden

- Altijd
- Vaak
- Soms
- Zelden
- Nooit

37. Als u kijkt naar de afgelopen 3 maanden, hoeveel heeft u gemiddeld besteed aan de behandeling van uw chronisch pijn, buiten de vaste lasten (zorgerzekering en eigen risico) om?

- <50 euro per maand
- 50-100 euro per maand
- 100-250 euro per maand
- 250-500 euro per maand
- 500-1000 euro per maand
- >1000 euro per maand

Tevredenheid over zorgverlening

38. Over de inzet van mijn behandelaar bij de behandeling van mijn pijnklachten ben ik

Zeerv ontevreden Zeerv tevreden
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

39. Over de mogelijkheid om mijn behandelaar vragen te stellen over mijn chronische pijnklachten, ben ik

Zeerv ontevreden Zeerv tevreden
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

40. Over de uitleg van mijn behandelaar over de verschillende behandel mogelijkheden (waaronder medicatie) ben ik

Zeerv ontevreden Zeerv tevreden
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

41. Met de verkregen behandelingen en adviezen van de behandelaar ben ik

Zeerv ontevreden Zeerv tevreden
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

42. Over de mate waarin ik zelf inspraak heb in mijn behandeling ben ik

Zeerv ontevreden Zeerv tevreden
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

43. Over het overleg tussen de bij mijn pijnbehandeling betrokken zorgprofessionals ben ik

Zeerv ontevreden Zeerv tevreden
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

44. Over mijn verbetering sinds starten van behandeling, ben ik

Zeerv ontevreden Zeerv tevreden
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

45. Over de mate waarin mijn behandelaar mijn pijnklachten serieus neemt, ben ik

Zeerv ontevreden Zeerv tevreden

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

46. Over de hoeveelheid informatie die te vinden is over chronische pijn ben ik

Zeer ontevreden

Zeer tevreden

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Kwaliteit van leven

47. Wat vindt u, over het algemeen genomen, van uw gezondheid?

- Uitstekend
- Zeer goed
- Goed
- Matig
- Slecht

De volgende vragen gaan over dagelijkse bezigheden. Wordt u door uw gezondheid op dit moment beperkt bij de volgende bezigheden? Zo ja, in welke mate?

48. Activiteiten met matige inspanning, zoals het verplaatsen van een tafel, stofzuigen, bowlen of golfen?

- Ja, ernstig beperkt
- Ja, een beetje beperkt
- Nee, helemaal niet beperkt

49. Een paar trappen lopen

- Ja, ernstig beperkt
- Ja, een beetje beperkt
- Nee, helemaal niet beperkt

Had u, ten gevolge van uw lichamelijke gezondheid, de afgelopen 4 weken één van de volgende problemen met uw werk of andere dagelijkse bezigheden?

50. Hebt u minder bereikt dan u zou willen?

- Ja
- Nee

51. Bent u beperkt geweest in het soort werk of andere dagelijkse bezigheden?

- Ja
- Nee

Had u ten gevolge van een emotioneel probleem (bijvoorbeeld doordat u zich depressief of angstig voelde) de afgelopen 4 weken één van de volgende problemen met uw werk of andere dagelijkse bezigheden?

52. Hebt u minder bereikt dan u zou willen?

- Ja
- Nee

53. Heeft u werk of andere activiteiten niet zo zorgvuldig gedaan als u gewend bent?

- Ja
- Nee

54. In welke mate heeft pijn u de afgelopen 4 weken belemmerd bij uw dagelijkse bezigheden?

- Helemaal niet
- Een klein beetje
- Nogal
- Veel
- Heel erg veel

De volgende vragen gaan over de invloed van chronische pijn op seksualiteit.

55. Mijn libido/seksuele geprikkeldheid is verminderd.

Helemaal niet Heel erg
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

56. Mijn seksuele tevredenheid is verminderd.

Helemaal niet Heel erg
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

57. Mijn pijn wordt getriggerd door geslachtsgemeenschap.

Helemaal niet Heel erg
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

niet van toepassing

58. In hoeverre bent u tevreden over de bespreekbaarheid van het onderwerp seksualiteit met uw behandelaar/zorgverlener?

Zeer ontevreden Zeer tevreden
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

De volgende vragen gaan over hoe u zich de afgelopen 4 weken heeft gevoeld. Wilt u bij elke vraag het antwoord aankruisen dat het beste aansluit bij hoe u zich heeft gevoeld?

59. Voelde u zich kalm en rustig?

- Voortdurend
- Meestal
- Vaak
- Soms
- Zelden
- Nooit

65. In hoeverre heeft uw pijn de mate van tevredenheid of plezier veranderd die u ondervindt door deelname aan sociale of ontspannende activiteiten?

Geen verandering
0 1 2 3 4 5 6 Heel veel verandering

66. In hoeverre wordt u door de pijn belemmerd bij de deelname aan ontspanning en sociale contacten?

Helemaal niet
0 1 2 3 4 5 6 Heel erg

67. In hoeverre beperkt u uw bezigheden om zodoende uw pijn niet erger te laten worden?

Helemaal niet
0 1 2 3 4 5 6 Heel veel

68. In hoeverre heeft uw pijn de mate van tevredenheid of plezier dat u ondervindt door deelname aan gezinsbezigheden veranderd?

Geen verandering
0 1 2 3 4 5 6 Heel veel verandering

69. In welke mate heeft uw pijn uw relatie met uw partner/belangrijke andere persoon of gezin veranderd?

Geen verandering
0 1 2 3 4 5 6 Heel veel verandering

70. Hoeveel heeft uw pijn de mate van bevrediging of plezier in uw werk veranderd? (klik anders aan als u momenteel niet werkt).

Geen verandering
0 1 2 3 4 5 6 Heel veel verandering

Anders

71. In welke mate heeft uw pijn de mogelijkheid tot het uitvoeren van huishoudelijke taken veranderd?

Geen verandering
0 1 2 3 4 5 6 Heel veel verandering

72. In hoeverre is uw vermogen om bezigheden te plannen belemmerd geraakt door uw pijn?

Helemaal niet
0 1 2 3 4 5 6 Heel sterk

73. In hoeverre zijn vriendschappelijke contacten buiten het gezin veranderd of beïnvloed door de pijn?

Geen verandering
0 1 2 3 4 5 6 Grote verandering

74. Hoe ondersteunend of behulpzaam is uw partner/belangrijke andere persoon voor u met betrekking tot uw pijn?

Helemaal niet ondersteunend Heel veel ondersteunend
0 1 2 3 4 5 6

75. Hoe bezorgd is uw partner/belangrijke andere persoon om u vanwege uw pijn?

Helemaal niet bezorgd Heel erg bezorgd
0 1 2 3 4 5 6

76. Hoeveel aandacht schenkt uw partner/belangrijke andere persoon u omdat u pijn heeft?

Helemaal geen aandacht Heel veel aandacht
0 1 2 3 4 5 6

77. Geef aan in hoeverre de volgende stelling weergeeft hoe u zich gedurende de laatste week gevoeld heeft:

Ik voel me gespannen.

- Bijna altijd
- Vaak
- Soms
- Nooit

78. Geef aan in hoeverre de volgende stelling weergeeft hoe u zich gedurende de laatste week gevoeld heeft:

Ik geniet nog steeds van de dingen waar ik gewoonlijk van kon genieten.

- Zeker zo veel
- Wat minder
- Duidelijk minder
- Nauwelijks nog

79. Geef aan in hoeverre de volgende stelling weergeeft hoe u zich gedurende de laatste week gevoeld heeft:

Ik heb een angstig gevoel alsof er iets vreselijks gaat gebeuren.

- Zeer zeker
- Zeker
- Een beetje
- Helemaal niet

80. Geef aan in hoeverre de volgende stelling weergeeft hoe u zich gedurende de laatste week gevoeld heeft:

Ik kan lachen en de dingen van de vrolijke kant zien.

- Net zoveel als gewoonlijk
- Nu wat minder

- Nu duidelijk minder
- Helemaal niet meer

81. Geef aan in hoeverre de volgende stelling weergeeft hoe u zich gedurende de laatste week gevoeld heeft:

Ik maak me zorgen.

- Heel vaak
- Vaak
- Niet zo vaak
- Heel soms

82. Geef aan in hoeverre de volgende stelling weergeeft hoe u zich gedurende de laatste week gevoeld heeft:

Ik voel me opgewekt.

- Nooit
- Heel af en toe
- Soms
- Meestal

83. Geef aan in hoeverre de volgende stelling weergeeft hoe u zich gedurende de laatste week gevoeld heeft:

Ik kan me ontspannen.

- Altijd
- Meestal
- Af en toe
- Nooit

84. Geef aan in hoeverre de volgende stelling weergeeft hoe u zich gedurende de laatste week gevoeld heeft:

Ik heb het gevoel dat bij mij alles moeizamer gaat.

- Bijna altijd
- Heel vaak
- Soms
- Nooit

85. Geef aan in hoeverre de volgende stelling weergeeft hoe u zich gedurende de laatste week gevoeld heeft:

Ik heb een angstig, gespannen gevoel in mijn buik.

- Nooit
- Soms
- Vrij vaak

- Heel vaak

86. Geef aan in hoeverre de volgende stelling weergeeft hoe u zich gedurende de laatste week gevoeld heeft:

Het interesseert me niet meer hoe ik eruit zie.

- Inderdaad, het interesseert me helemaal niet meer
- Ik besteed minder aandacht aan mijzelf dan ik zou moeten
- Ik besteed misschien iets minder aandacht aan mijzelf
- Ik besteed minstens net zoveel aandacht aan mijzelf als gewoonlijk

87. Geef aan in hoeverre de volgende stelling weergeeft hoe u zich gedurende de laatste week gevoeld heeft:

Ik voel me onrustig.

- Inderdaad, zeer vaak
- Tamelijk vaak
- Soms
- Nooit

88. Geef aan in hoeverre de volgende stelling weergeeft hoe u zich gedurende de laatste week gevoeld heeft:

Ik kijk met plezier uit naar dingen.

- Net zoveel als gewoonlijk
- Iets minder dan gewoonlijk
- Veel minder dan gewoonlijk
- Nauwelijks

89. Geef aan in hoeverre de volgende stelling weergeeft hoe u zich gedurende de laatste week gevoeld heeft:

Ik raak plotseling in paniek.

- Inderdaad, zeer vaak
- Tamelijk vaak
- Soms
- Nooit

90. Geef aan in hoeverre de volgende stelling weergeeft hoe u zich gedurende de laatste week gevoeld heeft:

Ik kan genieten van een goed boek of een radio- of televisieprogramma.

- Vaak
- Regelmatig
- Af en toe
- Zelden

91. Geef aan in hoeverre u het (on)eens bent met de volgende stelling:

Ik heb te veel pijn om voor mijzelf en anderen te zorgen.

- Volkomen juist
- Grotendeels juist
- Weet ik niet
- Grotendeels onjuist
- Volkomen onjuist

92. Geef aan in hoeverre u het (on)eens bent met de volgende stelling:

Ik heb in mijn dagelijks leven leren omgaan met de gevolgen van chronische pijn,

- Volkomen juist
- Grotendeels juist
- Weet ik niet
- Grotendeels onjuist
- Volkomen onjuist

Wat kan volgens u verbeteren in de gezondheidszorg, voor uw chronische pijn?

.....

.....

.....

.....

.....

Onderstaand vindt u extra schrijfruimte voor eventuele toevoegingen:

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....