

GOUD IN
HANDEN PLUS



Hoofdpijnzorg

Kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief

Drs. C.J.C. Kalsbeek & mr. M.M. Wewer

Hoofdpijn

Kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief

In het kader van het project 'Goud in Handen Plus: ervaringskennis en zelfmanagement effectief inzetten'

Amersfoort, juni 2014

Auteurs

Drs. C.J.C. Kalsbeek

Mr. M.M. Wewer

Colofon

In opdracht van

Hoofdpijnnet (voorheen Nederlandse Vereniging van Hoofdpijnpatiënten)
www.hoofdpijnnet.nl

Uitgevoerd door

Het Ondersteuningsburo voor patiëntenorganisaties (HOB)

Hoofdpijnzorg. Kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief is een uitgave van de Nederlandse Vereniging van Hoofdpijnpatiënten en is ontwikkeld in het kader van het project 'Goud in Handen Plus: ervaringskennis en zelfmanagement effectief inzetten'. Het Ondersteuningsburo voor patiëntenorganisaties (HOB) heeft het project uitgevoerd onder leiding van drs. Cecilia Kalsbeek. Het project is tot stand gekomen met steun van Team Subsidies van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden vermenigvuldigd en/of openbaar worden gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke wijze dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de projectleider en de Nederlandse Vereniging van Hoofdpijnpatiënten.

Met speciale dank aan Team Subsidies van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

Eindredactie

Schrijf-Schrijf, creatieve concepten en tekstproducten
www.schrijf-schrijf.nl

Ontwerp

Nevel Karaali
www.nevel.nl

Drukwerk

ALTIJDDRUKWERK



Inhoudsopgave

07	Voorwoord
08	Route tot kwaliteitscriteria
13	Samenvatting van de criteria vanuit patiëntenperspectief
17	Deel 1 De kwaliteitscriteria in beschrijvende vorm
1	Het diagnosetraject geeft voldoende helderheid aan de patiënt
2	Kinderen met chronische hoofdpijnklachten worden doorverwezen naar een expertisecentrum
3	Er wordt samen met de patiënt een individueel behandelplan opgesteld
4	Bij patiënten met een hoge ziektelast wordt ruim aandacht besteed aan adaptatie en acceptatie van de chronische hoofdpijn
5	Er is laagdrempelige begeleiding
6	De behandelaar geeft blijvend uitleg over medicijngebruik
7	Behandelingen op basis van alternatieve geneeswijzen of therapieën vallen onder de eigen verantwoordelijkheid van de patiënt
8	De behandelaar geeft actief informatie over de patiëntenorganisatie
53	Deel 2 Aanbevelingen
58	Nawoord
	Bijlage 1: Onderzoeksmethoden
	Bijlage 2: Deelnemerslijst

Voorwoord

Het boekje dat u in handen hebt, bevat de weerslag van een belangrijk project: 'Goud in Handen Plus.' In het boekje vertellen patiënten over wat zij belangrijk vinden in de zorg voor hun hoofdpijnproblemen. Het project heeft ervoor gezorgd dat u hun goud nu in handen hebt.

De in dit boekje opgestelde criteria zijn meestal heel praktisch van aard. Ze komen voort uit gesprekken met patiënten, waarin zij vertelden hoe zij graag benaderd en behandeld willen worden. Er zijn ook criteria die meer bewustzijn vragen van de hulpverlener. Het gaat dan vooral om aandacht voor bijvoorbeeld de ingrijpende gevolgen op de kwaliteit van leven. Die gevolgen zijn er niet alleen vanwege de pijn, maar vaak ook door de plotselinge en onverwachte uitval van school of werk of sociale activiteiten. Niet voor niets staat migraine op de zevende plaats in de WHO-ranglijst van ernstige ziekten.

Nu is de beurt aan ons, als hulpverleners op het terrein van hoofdpijn, om deze criteria te lezen, te doorvoelen en ernaar te handelen. De criteria maken het eenvoudig om onze dagelijkse praktijk te toetsen. Hoe mondiger en beter voorbereid een patiënt is, des te beter kunnen wij deze bijstaan.

Dank zeg ik tegen alle medewerkers die het goud van de patiënten hebben omgezet in concrete criteria en meetinstrumenten. Dank ook aan Cecilia Kalsbeek, Margit Wewer en Esther Visser-Van der Tak. Dank, verder, aan de betrokken hulpverleners voor hun commentaren en suggesties. Deze betrokkenheid maakt het mogelijk om het goud een goede plaats te geven in de vitrine van de zorg.

De meeste dank gaat uit naar de patiënten die over dit onderwerp hun ideeën en ervaringen met ons hebben willen delen. Hoofdpijn en migraine zijn nog steeds zaken waar je niet gemakkelijk met anderen over praat. Zij deden dit wel en dat was goud waard. Zoals de eerste voorzitter van de hoofdpijnpatiëntenvereniging ooit zei: 'Als ze het hebben, zie je ze niet en als je ze ziet, hebben ze het niet.' Met dit goud hebben ze in ieder geval van zich laten horen.

Emile Couturier, neuroloog

Voorzitter klankbordgroep en projectadviseur

Route tot kwaliteitscriteria

De Nederlandse Vereniging van Hoofdpijnpatiënten (NVvHP) is in 2012 gestart met het project 'Goud in Handen Plus: ervaringskennis en zelfmanagement effectief inzetten', een samenwerkingsproject van vier patiëntenorganisaties. In dit project zijn vanuit patiëntenperspectief kwaliteitscriteria ontwikkeld voor mensen met ernstige hoofdpijnklachten. De ervaringen en wensen van mensen met een ernstige vorm van hoofdpijn zijn vertaald in handzame criteria voor hun zorg.

De NVvHP is ervan overtuigd dat deze kwaliteitscriteria de kwaliteit van de hoofdpijnzorg ten goede zullen komen. Hoewel zorgverleners een aantal kwaliteitscriteria als vanzelfsprekend en daarmee als een open deur kunnen beschouwen, is uit het project 'Goud in Handen Plus' gebleken dat de criteria voor de patiënt in zijn zoektocht naar herkenning en goede behandeling van groot belang zijn. De criteria zijn ontwikkeld om te dienen als input vanuit patiëntenperspectief bij de ontwikkeling van o.a. richtlijnen, protocollen, nascholing en keuze ondersteunende informatie.

Criteria vanuit patiëntenperspectief

De kwaliteitscriteria geven niet noodzakelijkerwijs een beeld van de 'beste' behandeling. Ze geven weer wat de patiënten hebben aangegeven belangrijk te vinden bij de diagnose en de behandeling van hoofdpijnklachten. De Nederlandse Vereniging van Hoofdpijnpatiënten (NVvHP) wil nadrukkelijk niet op de stoel van de behandelaar gaan zitten. De NVvHP ziet het wel als haar taak om duidelijk uit te spreken wat patiënten willen en vinden. De criteria vanuit patiëntenperspectief zijn dan ook te lezen als complementair aan criteria vanuit professionals en zijn niet los te zien van andere algemene kwaliteitseisen rond veiligheid en dergelijke.

Omvang en verschillende vormen van hoofdpijn

De kwaliteitscriteria zijn ontwikkeld voor mensen met ernstige hoofdpijnklachten. In het (binnen het kader van dit project) uitgevoerde onderzoek 'Praat mee over hoofdpijn' zijn mensen betrokken met de volgende vormen van hoofdpijn: migraine, hormonale migraine en spanningshoofdpijn. Deze vormen van hoofdpijn komen bij een grote groep mensen voor. Ruim 3 miljoen mensen in Nederland hebben migraine. Daarnaast hebben ongeveer 250.000 kinderen onder de 16 jaar migraine. Ongeveer 310.000 vrouwen hebben hormonale migraine. Bovendien hebben circa 500.000 Nederlanders meer dan 15 dagen per maand hoofdpijn (spanningshoofdpijn).¹

Behandeling bij de huisarts

Mensen met (ernstige) hoofdpijn komen meestal eerst bij de huisarts terecht, als ze al naar de dokter gaan. Als eerste stap kan de arts mensen met migraine een eenvoudige pijnstiller voorschrijven, zoals omschreven in de NHG-richtlijn (2014). Bijvoorbeeld paracetamol in voldoende dosering. Helpt dat niet, dan kan de huisarts kiezen om zogenaamde NSAID's (Non-Steroidal Anti-Inflammatory Drugs) voor te schrijven, zoals Ibuprofen. De huisarts kan mensen met migraine ook adviseren om over te gaan op speciale anti-migrainemiddelen: triptanen. Patiënten die gedurende een aantal maanden meer dan twee dagen in de week pijnstillers of triptanen slikken lopen het risico medicatieafhankelijke hoofdpijn of migraine te krijgen. De medicijnen die men tegen de migraine inneemt kunnen dan juist voor meer hoofdpijn zorgen. Sommige patiënten hebben baat bij een preventieve behandeling met medicijnen. Dit wordt ook wel een profylacticum genoemd. Een nadeel van een profylacticum is dat het bijwerkingen kan hebben. Komen patiënten er met de huisarts niet uit, dan kunnen zij doorverwezen worden naar een neuroloog, al dan niet verbonden aan een hoofdpijncentrum.²

Hoofdpijncentra

Er zijn 36 hoofdpijncentra in Nederland, verdeeld over het hele land. In deze hoofdpijncentra werken neurologen met als speciaal aandachtsgebied hoofdpijn. Naast het feit dat deze neurologen belangstelling hebben voor de behandeling van hoofdpijn, hebben ze in hun ziekenhuis een dusdanige multidisciplinaire zorgstructuur dat zij het predicaat 'hoofdpijncentrum' mogen voeren. Over het algemeen zijn mensen met allerlei vormen van moeilijk behandelbare hoofdpijn de voornaamste groep die in de hoofdpijncentra behandeld wordt. Vaak verwijst de huisarts hen door naar de centra. Ook kan het zijn dat mensen onvoldoende baat hebben bij hun huidige behandeling en daarom een hoofdpijncentrum bezoeken.³

Er zijn vijf stappen gezet om te komen tot deze kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief. Deze stappen worden hierna (summer) toegelicht.

¹ Bron: www.hoofdpijnpatienten.nl

² Bron: www.nhg.org/standaarden/samenvatting/hoofdpijn

³ Bron: www.hoofdpijncentra.nl

1. Kwalitatief onderzoek

Binnen het project 'Goud in Handen Plus: ervaringskennis en zelfmanagement effectief inzetten' zijn er zes focusgroepen georganiseerd verspreid over het land. Eén van de focusgroepen bestond uit ouders van een kind met ernstige hoofdpijnklachten. Daarnaast is er nog een interview gehouden met een kind met ernstige hoofdpijn. In deze focusgroepen hebben 36 mensen met ernstige hoofdpijnklachten hun ervaringen gedeeld. Uit die ervaringen blijkt wat zij verstaan onder goede zorg wat betreft behandeling en de gevolgen hiervan. De resultaten van deze focusgroepen zijn aan de hand van de coderingsmethode verzameld en gebundeld in het onderzoeksrapport *Praat mee over hoofdpijn. Amersfoort: augustus 2013*.

Zie bijlage 1 voor meer informatie over de gebruikte onderzoeksmethoden.

2. Klankbordgroep

De informatie die door de respondenten is aangedragen, is vervolgens ter beoordeling en reflectie aangeboden aan een panel van professionals in de zorg: de klankbordgroep. Deze groep is multidisciplinair en ziet onder meer toe op de bruikbaarheid van de resultaten vanuit de focusgroepen. De klankbordgroep heeft een adviserende rol. Voorzitter van de klankbordgroep – en tevens extern adviseur van het gehele project – is drs. E.G.M. Couturier, neuroloog bij het Medisch Centrum Boerhaave in Amsterdam.

3. Expertgroep

De expertgroep bestaat uit ervaringsdeskundige mensen die hun kennis goed kunnen delen en die ook kunnen spreken vanuit de ervaringen van anderen. Tot deze groep behoren bijvoorbeeld actieve vrijwilligers van de Nederlandse Vereniging van Hoofdpijnpatiënten. Omdat er kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief worden ontwikkeld, heeft de expertgroep een 'doorslaggevende' stem in dit project.

4. Conceptkwaliteitscriteria

Nadat zowel de klankbordgroep als de expertgroep op het onderzoeksrapport hebben gereageerd en in discussie hierin prioriteiten hebben aangegeven, zijn de onderzoekers met deze feedback aan de slag gegaan. Via het aangepaste AIRE-instrument⁴ zijn zij gekomen tot conceptkwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief. Deze zijn besproken op de tweede bijeenkomst van de klankbordgroep en de expertgroep.

5. Leesronde

Met de feedback uit deze tweede ronde hebben de onderzoekers de conceptcriteria verder aangescherpt. De tweede versie van de conceptcriteria zijn ter reflectie via een vraag-en-antwoordformulier per mail aan de klankbordgroep en expertgroep voorgelegd. Dit is de leesronde. De feedback die hieruit naar voren kwam is voorgelegd aan de adviseur en gedelegeerde van de NVvHP. Alle antwoordformulieren werden overzichtelijk tot een geheel gemaakt – aangevuld met een reactie over wat er met een advies is gedaan – en zijn ter inzage naar de leesgroep gestuurd, samen met de laatste (definitieve) versie van de kwaliteitscriteria.

Leeswijzer

Het voorwoord is geschreven door de adviseur die een belangrijke rol heeft gespeeld in het traject. De kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief zijn in het eerste hoofdstuk in beschrijvende vorm weergegeven. In het tweede hoofdstuk wordt een aantal aanbevelingen gedaan. Het nawoord is geschreven door Esther Visser-Van der Tak, die als gedelegeerde vanuit de Nederlandse Vereniging van Hoofdpijnpatiënten nauw betrokken is bij het project. Tenslotte volgt een aantal bijlagen, die het proces nader omschrijven en weergeven wie er hebben meegewerkt aan de totstandkoming van dit boekje. De opgenomen kunstwerken in dit boekje zijn gemaakt door hoofdpijnpatiënten. Om de leesbaarheid te verbeteren is in de tekst gebruik gemaakt van 'hij' en 'zijn'. In de meeste gevallen kan hier ook 'zij' en 'haar' gelezen worden.

Voor aanvullende vragen of opmerkingen kunt u terecht bij de projectleider drs. C.J.C. Kalsbeek (ckalsbeek@ondersteuningsburo.nl).

⁴ 'Appraisal of Indicators through Research en Evaluation': deze richtlijn voor de ontwikkeling van kwaliteitscriteria is in 2006 ontwikkeld door het AMC in opdracht van de Orde van Medisch Specialististen.

Samenvatting kwaliteitscriteria

Criterion 1

Het diagnosetraject geeft voldoende helderheid aan de patiënt

- a. De behandelaar geeft de patiënt na afronding van de diagnostische fase duidelijke informatie over de soort hoofdpijn die de patiënt heeft (volgens de internationale hoofdpijn classificatie, de International Classification of Headache Disorders, ICHD-3 beta 2013). Hij geeft daarbij aan wat dat type hoofdpijn inhoudt en welke mogelijke behandelingen er zijn.
- b. De behandelaar geeft aan of het om een voorlopige of om een definitieve diagnose gaat.
- c. De behandelaar reikt informatiemateriaal aan waarin de soort hoofdpijn en mogelijke behandelingen schriftelijk worden toegelicht en hij wijst op het bestaan van de Nederlandse Vereniging van Hoofdpijnpatiënten. Tevens wijst de behandelaar op de websites van de Vereniging van Nederlandse Hoofdpijncentra, het Nederlands Huisartsen Genootschap en de Nederlandse Vereniging voor Neurologie.
- d. De behandelaar informeert de patiënt op empathische wijze over de diagnose.

Criterion 2

Kinderen met chronische hoofdpijnklachten worden doorverwezen naar een expertisecentrum

Omdat een kind nog in ontwikkeling is, is snel ingrijpen met een multidisciplinaire aanpak wenselijk. Een expertisecentrum is gespecialiseerd in de behandeling en benadering van kinderen. Tijdens de behandeling van het kind in het expertisecentrum is er aandacht voor alle aspecten van het kinderleven zoals school, gezin en sociale contacten. Hierdoor kan voorkomen worden dat het kind achterstanden oploopt.

Criterion 3

Er wordt samen met de patiënt een individueel behandelplan opgesteld

Er wordt samen met de patiënt een individueel behandelplan opgesteld, dat de volgende items beschrijft:

- De individuele zorgvraag van de patiënt staat centraal.
- Ervaren klachten en beperkingen vormen het startpunt van het individueel behandelplan en worden aangevuld met informatie over kwaliteit van leven.
- In het behandelplan wordt gezamenlijk een persoonlijk behandeldoel geformuleerd.
- Afhankelijk van de ernst, de ziektelast en de doeltreffendheid van de aanpak is in samenspraak met de patiënt een doorverwijzing mogelijk naar een algemeen neuroloog, een neuroloog met belangstelling voor hoofdpijn of naar een hoofdpijn-centrum. Per regio kan het aanbod hierin verschillen.
- Na enige tijd vindt er een evaluatie plaats en een toetsing van het persoonlijk behandeldoel.

14

Criterion 4

Bij patiënten met een hoge ziektelast wordt ruim aandacht besteed aan adaptatie aan en acceptatie van de chronische hoofdpijn

Bij patiënten met een hoge ziektelast:

- wordt in de behandeling ruim aandacht besteed aan adaptatie aan en acceptatie van de chronische hoofdpijn;
- verwijst de behandelaar mogelijk door naar een revalidatiecentrum, indien de huisarts, de neuroloog of het hoofdpijncentrum onvoldoende ondersteuning kunnen bieden bij adaptatie en acceptatie van de chronische hoofdpijn. In een revalidatiecentrum kan een behandeling plaatsvinden, zoals bij het chronisch pijnsyndroom.

Criterion 5

Er is laagdrempelige begeleiding

- De behandelaar zorgt voor laagdrempelige begeleiding voor patiënten die daar behoefte aan hebben. Hij geeft aan wie die begeleiding biedt en wanneer een patiënt daar een beroep op kan doen.
- De apotheker biedt laagdrempelige begeleiding bij het medicatiegebruik van de patiënt.

- De behandelaars (inclusief de apotheker) spreken onderling af hoe een laagdrempelige begeleiding voor patiënten kan worden bewerkstelligd.
- Laagdrempelig betekent dat de begeleider (bijvoorbeeld een praktijkondersteuner of verpleegkundige) makkelijk benaderbaar is en binnen duidelijk aangegeven tijden bereikbaar is (telefonisch of per e-mail).
- De laagdrempelige begeleiding kan gericht zijn op verschillende aspecten, maar vooral op de mogelijke bijwerkingen van medicatie en vragen over medicatie.

Criterion 6

De behandelaar geeft blijvend uitleg over medicijngebruik

Als de hoofdpijn chronisch is, met langdurig gebruik van medicatie, dan krijgt de patiënt structureel uitleg over medicijngebruik, mogelijke bijwerkingen en medicatie-afhankelijkheid.

Criterion 7

Behandelingen op basis van alternatieve geneeswijzen of therapieën vallen onder de eigen verantwoordelijkheid van de patiënt

- De behandelend arts neemt de behoefte van de patiënt aan behandelingen op basis van alternatieve geneeswijzen of therapieën serieus.
- De behandelaar zorgt ervoor dat hij weet welke behandelingen de patiënt volgt op basis van alternatieve geneeswijzen of therapieën.
- Als de patiënt ervoor kiest om naast de reguliere behandeling gebruik te maken van een behandeling op basis van alternatieve geneeswijzen of therapieën, is dat de eigen verantwoordelijkheid van de patiënt.

15

Criterion 8

De behandelaar geeft actief informatie over de patiëntenorganisatie

Zorgverleners wijzen op het bestaan van de patiëntenvereniging en op het nut van lotgenotencontact. Patiënten kunnen daar steun, herkenning en erkenning ervaren dankzij de ontmoeting met lotgenoten. Door lidmaatschap van een patiëntenvereniging kan de patiënt mondig worden over zijn aandoening en mede daardoor een betere gesprekspartner zijn van de zorgverlener.



Deel 1

De kwaliteitscriteria
in beschrijvende vorm





18

Christine: “Als ik migraine heb, kan ik niet meedoen in de wereld en is de wereld monochroom somber donkergroen, wachtend op betere tijden. De dopjes lichtgroen en geel zijn de kleur van de gal, die ik dan spuug. Als het goed gaat, is de wereld vol kleur, kan ik genieten en van alles doen. Joepie!”

CRITERIUM 01

Het diagnosetraject geeft voldoende helderheid aan de patiënt

In het diagnosetraject wordt duidelijk met de patiënt gecommuniceerd over een aantal items:

- A De behandelaar geeft de patiënt na afronding van de diagnostische fase duidelijke informatie over de soort hoofdpijn die de patiënt heeft (volgens de internationale hoofdpijnclassificatie, de International Classification of Headache Disorders, ICHD-3 beta 2013). Ook geeft hij aan wat dat inhoudt en welke mogelijke behandelingen er zijn.
- B De behandelaar geeft aan of het om een voorlopige of om een definitieve diagnose gaat.
- C De behandelaar reikt informatiemateriaal aan waarin de soort hoofdpijn en mogelijke behandelingen schriftelijk worden toegelicht. Daarnaast wijst hij op het bestaan van de Nederlandse Vereniging van Hoofdpijnpatiënten. Tevens wijst de behandelaar op de websites van de Vereniging van Nederlandse Hoofdpijncentra, het Nederlands Huisartsen Genootschap en de Nederlandse Vereniging voor Neurologie.
- D De behandelaar informeert de patiënt op empathische wijze over de diagnose.

19

Toelichting

Patiënten hebben behoefte aan duidelijke classificatie van hun hoofdpijn. Dit schept voor hen duidelijkheid over wat ze hebben en welke behandeling zij kunnen volgen.

Veel patiënten willen graag de oorzaak van hun hoofdpijn weten of zijn ongerust. Bijvoorbeeld omdat ze denken dat er een tumor in hun hoofd zit. Vaak is er geen oorzaak aan te wijzen. De arts zou dan kunnen uitleggen dat hoofdpijn soms erfelijk is bepaald en een chronische ziekte is waar de patiënt niets aan kan doen.

Informatiemateriaal of een verwijzing naar een website kan ondersteunend zijn. Patiënten kunnen de informatie dan thuis nog eens rustig nalezen.

Patiënten hechten veel belang aan empathie van de arts tijdens het vertellen van de diagnose. De toon van de boodschap en de woorden die de arts kiest, zijn voor patiënten belangrijk. Patiënten hechten er ook aan dat de arts oog heeft voor de enorme impact die de hoofdpijn kan hebben op hun leven.

“Ik had verwacht dat mijn huisarts zou doorvragen. Ik voel me niet altijd even serieus genomen, absoluut niet.”

“Ik ben bij de hoofdpijnpoli geweest. Dat vond ik heel prettig, want daar wordt een echte diagnose gesteld. Daar hoorde ik voor het eerst het woord ‘spanningshoofdpijn’. Ik noemde dat allemaal migraine voor die tijd. De neuroloog maakte een onderscheid tussen migraine en spanningshoofdpijn.”

“Mijn dochter is nu 17 en heeft sinds haar tiende dagelijks hoofdpijn. Aan het einde van de brugklas van de middelbare school is vastgesteld dat het migraine was. Dat heb ik tot die tijd altijd ontkend, omdat ik dacht dat ze mij na deed, want ik ben zelf migrainepatiënt en ik dacht: ze vraagt gewoon om aandacht. En terugzoekend kwamen we er achter dat ze eigenlijk vanaf haar vierde jaar klaagt over hoofdpijn.”

“De huisarts heeft bij mij heel lang gezegd: ‘Het is spanningshoofdpijn. Je moet je meer ontspannen. Je moet je niet zo druk maken, kindje, wat is er nou helemaal aan de hand. Gewoon ontspannen.’ Maar na een paar jaar heeft hij me toch naar de neuroloog gestuurd. Die zei: ‘Dit is echt een klassiek voorbeeld van chronisch dagelijkse hoofdpijn.’”



CRITERIUM 02

Kinderen met chronische hoofdpijnklachten worden doorverwezen naar een expertisecentrum

Kinderen met chronische hoofdpijnklachten worden doorverwezen naar een expertisecentrum. Omdat een kind nog in ontwikkeling is, is snel ingrijpen met een multidisciplinaire aanpak wenselijk. Een expertisecentrum is gespecialiseerd in de behandeling en benadering van kinderen. Tijdens de behandeling van het kind in het expertisecentrum is er aandacht voor alle aspecten van het kinderleven zoals school, gezin en sociale contacten. Hierdoor kan voorkomen worden dat het kind achterstanden oploopt.



Luca (11 jaar): "De tekening laat zien dat ik niet meer tegen echt harde geluiden kan. Een deel van de tekening is het hoofdpijngedeelte. Als er dan echt harde geluiden komen, wordt de pijn steeds erger. Dan komt het geluid in dat ene gedeelte en dan gaat het steeds meer pijn doen."

Toelichting

Uit het onderzoek 'Praat mee over hoofdpijn' komen zeer schrijnende verhalen aan het licht over kinderen met hoofdpijn. Vaak zitten behandelaars ook met hun handen in het haar bij kinderen die een grote ziektelast ervaren van hun chronische hoofdpijn. Voor kinderen met migraine zijn er minder behandelingsopties in vergelijking met volwassenen.

Bij de behandeling van kinderen zijn snel ingrijpen en een multidisciplinaire aanpak wenselijk, omdat een kind nog in ontwikkeling is en baat heeft bij een brede aanpak. Er lijkt behoefte te zijn aan meer bekendheid van expertisecentra. Een expertisecentrum is gespecialiseerd in de behandeling en benadering van kinderen met hoofdpijn en heeft aandacht voor alle aspecten van een kinderleven, zoals school, het gezin en sociale contacten. Hierdoor kan voorkomen worden dat een kind vroegtijdig een achterstand oploopt in zijn ontwikkeling of weinig sociale contacten heeft. Die problemen ontstaan vaak doordat een kind vanwege zijn migraine 'uitvalt'; niet mee kan doen met lessen of (buiten) spelen.

Een expertisecentrum kan ook een bijdrage leveren aan het veld rond de zorg van het kind, zoals het onderwijs. Ouders van een kind met chronische hoofdpijnklachten hebben behoefte aan schoolartsen of interne begeleiders op scholen die goed op de hoogte zijn van de hoofdpijnklachten van hun kind. Vaak schort het bij de schoolarts of begeleiders op scholen aan voldoende kennis over hoofdpijn. Medewerkers van een expertisecentrum kunnen deze kennislacune compenseren door scholing of gespecialiseerde informatie te geven. Die compensatie leidt tot goede opvang van het kind met chronische hoofdpijnklachten en voor begrip. Het voorkomt ook dat ouders of kinderen zelf steeds moeten uitleggen wat bijvoorbeeld migraine inhoudt en welke impact dit op het leven van een kind kan hebben. Goede kennis over migraine kan bovendien bijdragen aan maatwerkoplossingen in het onderwijs voor kinderen.

Hoewel expertisecentra voor kinderen met ernstige hoofdpijn bestaan, is de bekendheid ervan nog niet zo groot. De door deze centra opgebouwde kennis

zou breder moeten worden verspreid, ook naar zorgverleners buiten het expertisecentrum. Daar heeft het kind met ernstige hoofdpijn baat bij.

Binnen een gezin gaat vaak veel aandacht naar het kind met migraine. Daar kunnen broertjes en zusjes last van hebben. Op een zogenaamde 'brussendag' kunnen broertjes en zusjes van de patiënt in contact komen met de broertjes en zusjes van andere

patiënten. Zo kunnen ook zij hun ervaringen delen. In het organiseren en promoten van dergelijke 'brussendagen' zou een rol weggelegd kunnen zijn voor de Nederlandse Vereniging van Hoofdpijnpatiënten.

24

"Het is gewoon heel frustrerend dat een kind zoveel pijn moet lijden."

25

"Wij denken nog helemaal niet aan de toekomst van ons kind. Ze moet eerst gewoon beter worden."

"Je moet oppassen dat je kind niet in stilte verdwijnt."

"In groep 7 werden de klachten van mijn dochter erger en dan ga je ook de medische molen in. Huisarts, kinderneuroloog. Op zich vind ik dat ze het heel redelijk gedaan hebben, maar ze gaan ontzettend snel met medicatie aan de slag. Terwijl ik daar zo tegen geageerd heb. Ik heb steeds gezegd: 'Ik wil de oorzaak weten, ik wil geen medicatie'."



26

Patricia: “Met dit werk heb ik geprobeerd uit te beelden hoe het voelt als je hoofd je in de steek laat. Een alles overheersende pijn die niet te negeren is. Het hangt altijd als een donkere wolk boven mij. Wanneer barst het weer los?”

CRITERIUM 03

Er wordt samen met de patiënt een individueel behandelplan opgesteld

Er wordt samen met de patiënt een individueel behandelplan opgesteld, dat de volgende items beschrijft:

- A De individuele zorgvraag van de patiënt. Die staat centraal in de behandeling.
- B Ervaren klachten en beperkingen. Deze vormen het startpunt voor het individueel behandelplan en worden aangevuld met informatie over de kwaliteit van leven.
- C Het persoonlijk behandeldoel dat gezamenlijk geformuleerd wordt.
- D Afhankelijk van de ernst, de ziektelast en de doeltreffendheid van de aanpak wordt in samenspraak met de patiënt verwijzing overwogen naar een algemeen neuroloog, een neuroloog met belangstelling voor hoofdpijn of naar een hoofdpijncentrum. Per regio kan het aanbod hierin verschillen.
- E Na enige tijd vindt er een evaluatie plaats en een toetsing van het persoonlijk behandeldoel. De termijn waarop de evaluatie zal plaatsvinden, staat beschreven in het behandelplan.

27

Toelichting

De behandelaar stelt samen met de patiënt een individueel behandelplan op. Dit behandelplan geeft de behandelaar een handvat om structureel het gesprek aan te gaan met de patiënt.

In maart 2012 heeft het Coördinatieplatform Zorgstandaarden het Raamwerk Individueel Zorgplan opgesteld. Het raamwerk gaat uit van de ervaren klachten van patiënten als uitgangspunt voor het opstellen van een zorgplan. Deze systematiek kan ook worden toegepast in het behandelplan en lijkt goed te passen bij de wensen van mensen met een vorm van ernstige hoofdpijn. Het liefst willen patiënten helemaal geen hoofdpijn meer hebben, maar de meeste mensen realiseren zich dat dat niet haalbaar is. Daarom is het belangrijk te inventariseren waar beperkingen worden ervaren door de aandoening en hoe deze kunnen worden aangepakt. Daarmee krijgen patiënten iets meer grip op hun hoofdpijn en hun leven.

De behandelaar kan gebruik maken van een meetinstrument zoals HURT (Headache Under-Response to Treatment), HALT (Headache-Attributed Lost Time) en MIDAS (Migraine Disability Assessment Questionnaire). Daarmee verkrijgt hij inzicht in de ziektelast van de patiënt als gevolg van de hoofdpijn-

klachten en van de hoeveelheid obstakels die de patiënt hierdoor ervaart.

Bij een lage ziektelast kan de behandeling in de meeste gevallen in de eerste lijn plaatsvinden. Naarmate de patiënt meer obstakels ervaart en/of de hoofdpijn moeilijker te behandelen is, zal de huisarts doorverwijzen naar de specialist, de neuroloog (tweede lijn). Het liefst een neuroloog met ernstige hoofdpijn als specialisatie. Als de patiënt dreigt 'vast te lopen' kan hij worden doorverwezen naar een hoofdpijncentrum. Dit in samenspraak met de patiënt. De behandelaar zou de hoofdpijnpatiënt moeten informeren over het bestaan van een algemeen neuroloog, een neuroloog met belangstelling voor hoofdpijn of een hoofdpijncentrum, zodat de patiënt weet welke behandelmogelijkheden er zijn en hierin een keuze heeft. Een huisarts kan een patiënt ook eenmalig voor advies naar de neuroloog doorverwijzen, als extra ondersteuning bij de diagnose, om de behandeling vervolgens in de eerste lijn voort te zetten.

Individueel behandelplan

Het individueel behandelplan wordt voor alle soorten hoofdpijnpatiënten opgesteld, waarbij de zorgvraag van de patiënt leidend is. Dit plan kan een kleine omvang hebben als de problema-

tiëk van de patiënt eenvoudig is. Als deze problematiek gecompliceerder is, is het plan groter.

Als eerste wordt in het behandelplan de hoofdpijnpatiënt in kaart gebracht. Uitgangspunt zijn de verwachtingen en wensen van de patiënt, zijn persoonlijke situatie en sociale omgeving, zijn zelfmanagementvaardigheden en zijn behoefte aan ondersteuning. Daarnaast worden de specifieke hoofdpijnklachten vastgelegd. Op basis van de verkregen informatie bespreken patiënt en behandelaar samen het persoonlijk behandelplan. Deze behandelplandoelstellingen worden in het plan vastgelegd zodat arts en patiënt daar gezamenlijk naartoe kunnen werken.

Persoonlijk behandelplan

De patiënt bepaalt samen met de arts, praktijkondersteuner of verpleegkundige wat voor de patiënt haalbare doelen zijn. De doelen zijn erop gericht dat de patiënt zo min mogelijk klachten en beperkingen ondervindt van de hoofdpijnklachten. Het behandelplan beschrijft evaluatiemomenten waarop het persoonlijk behandelplan getoetst wordt. Zo mogelijk wordt met name door de huisarts direct een vervolgspraak gemaakt om na te gaan of de voorgeschreven medicatie voldoende werkt. Zo'n controle is voor een patiënt cruciaal om te voorkomen

dat hij het zorgcircuit weer verlaat en het idee krijgt dat er geen behandeling van zijn klachten mogelijk is.

Een persoonlijk doel van de patiënt kan bijvoorbeeld het behoud van werk zijn. Veel patiënten hebben behoefte aan informatie en ondersteuning om uitval op hun werk te voorkomen. De behandelaar hoeft niet zelf de gewenste ondersteuning te bieden, maar heeft wel aandacht voor de vraag over werk en kan in dit geval gericht doorverwijzen naar de Arbo- of bedrijfsarts of het Adviespunt Werk van de Nederlandse Vereniging van Hoofdpijnpatiënten.

Monitoring

Regelmatig overleggen patiënt en zorgverlener of het afgesproken behandelplan is behaald, en zo nee, welke extra ondersteuning de patiënt nodig heeft om zijn doel wel te bereiken. Ook kan het doel worden bijgesteld.

Het opstellen, uitvoeren, monitoren en zo nodig bijstellen van het individueel behandelplan is een cyclisch proces.

Concrete tools voor het opstellen van een zorgplan zijn te vinden op www.mijnzorgveilig.nl bij het kopje 'samen beslissen' en op www.kennispleinchronischezorg.nl bij het kopje 'generieke zorgplannen'.

“Vanaf mijn 16e jaar heb ik al hoofdpijn. Ik ben nog niet zo lang geleden door mijn huisarts doorgestuurd naar de neuroloog en die was zeer verbaasd dat die doorverwijzing er nu pas kwam, na zoveel jaar. Want ik ben inmiddels 55 jaar. Dus ik heb al bijna 40 jaar hoofdpijn.”

“Mijn hele leven hangt rond migraine. Ik heb mijn studie niet kunnen doen vanwege migraine. Ik heb ook geen enkel diploma. Het lukte me niet. Ik heb mijn examen af moeten zeggen. Het lukte me niet. Ik heb aangepast werk. Ik heb nu een baan gevonden, niet te ver weg. Ik heb leuke banen af moeten slaan, omdat ik moest reizen. Ik krijg het thuis ook niet op orde, want ik werk. Daar voel ik me altijd schuldig over.”

“Ja, ik heb een super huisarts. Echt, die mag van mij in de krant. Ja, hij luistert echt naar me. Hij neemt me serieus en hij zoekt samen met mij naar oplossingen. Hij doet echt zijn best om de klachten te verhelpen. Ik heb eerst een tijd bèta blokkers geslikt. Dan moest ik bij hem terug komen. Het werkte eerst, maar daarna niet meer. Toen het niet meer hielp heeft hij ook echt serieus naar me geluisterd en weer verder gezocht naar andere oplossingen.”

“Mijn neuroloog heeft gezegd: ‘Ik kan je verder ook niet helpen, behalve aangeven welke medicijnen je zou kunnen gebruiken.’”

“Maar waar artsen niet naar kijken is met wat voor vraag je überhaupt bij hen komt. Je komt bijvoorbeeld met de vraag: ‘Ik functioneer niet op mijn werk of in mijn sociale leven en dat komt steeds door die hoofdpijn. Daar wil ik wat aan doen, maar hoe? Ik wil niet per se helemaal van die hoofdpijn af, maar ik wil ermee kunnen leven. Help me daarmee.’”



32

CRITERIUM 04

Bij patiënten met een hoge ziektelast wordt ruim aandacht besteed aan adaptatie aan en acceptatie van de chronische hoofdpijn

Bij patiënten met een hoge ziektelast:

- A wordt in de behandeling ruim aandacht besteed aan adaptatie aan en acceptatie van de chronische hoofdpijn;
- B verwijst de behandelaar mogelijk door naar een revalidatiecentrum, indien de huisarts, neuroloog of hoofdpijncentrum onvoldoende ondersteuning bij acceptatie van en adaptatie aan de chronische hoofdpijn kunnen bieden. In een revalidatiecentrum kan een behandeling plaatsvinden, zoals bij het chronisch pijnsyndroom.

33

Toelichting

Uit het onderzoek met patiënten blijkt dat het voor patiënten met een hoge ziektelast belangrijk is dat de behandelaars hen ondersteunt bij het accepteren van hun hoofdpijn en bij de vraag hoe zij in het dagelijks leven met hun hoofdpijnklachten kunnen omgaan. Als de behandelaar patiënten bij dit proces ondersteunt, kan hun ziektelast afnemen en kan het accent minder op het medicijngebruik komen te liggen. Voor de patiënten kan het ook meer grip op hun hoofdpijnklachten opleveren. Voor dit onderdeel van de behandeling (adaptatie en acceptatie van de hoofdpijn) zou doorverwezen kunnen worden naar een psycholoog of een andere relevante specialist.

Patiënten met een hoge ziektelast kunnen mogelijk worden doorverwezen naar revalidatiecentra. Hier kunnen zij leren omgaan met hun hoofdpijn en de gevolgen van hun hoofdpijn in het dagelijks leven.

“Het is een vicieuze cirkel van pijn en minder energie en angst voor nieuwe pijn, waardoor je weer minder gaat doen, waardoor je weer meer invalideert. Meer angst krijgt om andere dingen te doen. Volgens mij is het echt belangrijk om dat proberen te doorbreken.”

“Ik ben vanaf mijn 18e jaar bezig geweest om te zoeken naar een manier om van mijn migraine af te komen en dat ben ik nog steeds aan het doen. Want ik kan me er nog steeds niet bij neerleggen dat er niks is wat helpt, behalve dan de medicijnen. Ik krijg steeds te horen: ‘Het is erfelijk bepaald.’ Maar ik hoop nog steeds dat ik op een gegeven moment iets vind waardoor ik er vanaf kom, maar ik heb nog niks gevonden.”

“Wat voor mij toch ook wel een hele strijd is geweest en soms nog is, is gewoon erkennen dat ik chronisch ziek ben. En dat ik dus allerlei dingen niet kan en niet steeds moet proberen om dat dan toch maar te doen. Voor mij geldt bijvoorbeeld dat ik ‘s avonds vaak moe word. Dus avondactiviteiten en zo, die zijn altijd een beetje lastig.”

“Het is een ondersteuning bij het leren leven. Je verwacht ook een stukje ondersteuning. We weten inmiddels wel dat we ermee moeten leren leven. Maar om dat zo goed mogelijk te doen, daar is best wel ondersteuning bij mogelijk. En natuurlijk kan je dat doen door zelfhulp. Ik heb ook wel van die boeken met cd's over omgaan met pijn. Je probeert toch af en toe weer eens wat. Want na een tijd denk je: ‘Er moet toch iets zijn’. Dan ga je zelf kijken, als je het niet weer bij een arts wil zoeken. Want natuurlijk, je moet ermee omgaan. En dat is gewoon heel lastig.”



CRITERIUM 05

Er is laagdrempelige begeleiding

- A De behandelaar zorgt voor laagdrempelige begeleiding voor patiënten die daar behoefte aan hebben. Ook geeft hij aan wie die begeleiding biedt en wanneer een patiënt daar een beroep op kan doen.
- B De apotheker biedt laagdrempelige begeleiding bij het medicatiegebruik van de patiënt.
- C De behandelaars (inclusief de apotheker) spreken onderling af hoe een laagdrempelige begeleiding voor patiënten kan worden bewerkstelligd.
- D 'Laagdrempelig' betekent dat de begeleider (bijvoorbeeld via een praktijkondersteuner of verpleegkundige) makkelijk benaderbaar en binnen duidelijk aangegeven tijden bereikbaar is (telefonisch of per e-mail).
- E De laagdrempelige begeleiding kan gericht zijn op verschillende aspecten, maar met name op de mogelijke bijwerkingen van medicatie en vragen over medicatie.

Toelichting

De voorgeschreven medicatie kan veel vragen oproepen bij patiënten. Soms is het niet nodig voor deze vragen een apart consult met de behandelaar te plannen, of te wachten tot het volgende consult. Het is van belang dat er laagdrempelige informatie is over mogelijke bijwerkingen van medicijnen.

Een behandelaar kan intern zorgen voor laagdrempelige begeleiding, bijvoorbeeld via een praktijkondersteuner of verpleegkundige. De behandelaar kan patiënten ook naar de apotheek doorverwijzen als zij vragen over medicatie hebben. Als de behandelaar helder communiceert, weet de patiënt wie wanneer waarover te raadplegen is.

Indien nodig kan de verpleegkundige, de praktijkondersteuner of de apotheker aangeven dat het maken van een afspraak met de behandelend arts wenselijk is.

“Dan kom je weer op zo’n punt: moet ik nu wel een triptaan innemen of niet. Als je het te vroeg inneemt wordt het soms erger, maar als je het te laat inneemt dan helpt het ook niet meer. En je mag het niet te vaak nemen. Ik wou dat ik daarover kon overleggen, op het moment dat ik het me afvraag.”

“De verpleegkundige assisteert eigenlijk de neuroloog. Omdat je eigenlijk maar eens per halfjaar naar de neuroloog gaat, verloopt het meeste contact via de hoofdpijnverpleegkundige – per mail of telefonisch spreekuur. Dat is wel prettig. Want je wilt niet altijd wachten totdat je drie maanden later een afspraak hebt bijvoorbeeld. Soms heb je inderdaad dat je met nieuwe medicijnen begint en dan bijwerkingen hebt of je niet helemaal prettig voelt of toch vragen hebt. Dan zet ik die op de mail en heb ik vaak diezelfde week nog antwoord. Dat vind ik wel prettig.”

“Dan zit je 10 minuten bij de neuroloog. Die zegt: ‘Dit kun je gaan proberen’. Hij gaf er ook een schema bij en dat ik natuurlijk niet te veel moest gebruiken, want anders was ik weer heel snel terug bij af. Toen stond ik bij de apotheek en dacht: ‘Wanneer gaat die bruis-Ibuprofen werken? En hoe erg moet het dan zijn voordat ik die Maxalt mag?’ Ik werd daar heel onzeker van. Toen heb ik wel een paar keer met de hoofdpijnverpleegkundige gebeld. Zij zei ook: ‘Wacht niet te lang. Als je te lang wacht, dan blijft de hoofdpijn. Je kan beter goed innemen dan elke keer wat.’”



CRITERIUM 06

De behandelaar geeft blijvend uitleg over medicijngebruik

Als de hoofdpijn chronisch is, met langdurig gebruik van medicatie, is er structureel uitleg aan de patiënt over medicijngebruik, mogelijke bijwerkingen en medicatieafhankelijkheid.

“Ik heb standaard diazepam in huis. En dat gebruik ik nu regelmatig als ik een heel erge aanval heb. Om het maar minder te voelen.”

Cecilia: “Als ik mij goed voel, zie ik het van de zonnige kant. Ik hou veel van warmte, zon, strand en water. En ben dan erg ondernemend. Als ik migraine heb, voel ik mij beroerd, en heb ik hevige hoofdpijn. Ik moet overgeven, zie lichtflitsen en lig het liefste op bed. In het donker en met zo min mogelijk geluid om me heen.”

Toelichting

Dit criterium sluit aan bij het vorige criterium over de begeleiding, maar zoomt nog verder in op medicatiegebruik. De behandelaar geeft bij voorkeur, in afstemming met de apotheker, structureel uitleg over medicijngebruik. Eenmalige uitleg is niet voldoende, want in de praktijk zakt de informatie na verloop van tijd weg bij de patiënt. Hoofdpijn is in veel gevallen een chronische ziekte die om structurele uitleg over medicatie vraagt, niet alleen eenmalig bij eerste afgifte.

De behandelaar en/of de apotheker legt uit dat er een gevaar van medicatieafhankelijkheid bestaat, niet alleen bij triptanen, maar ook bij 'Over The Counter'-pijnstillers als paracetamol en Ibuprofen.

Het voorschrijven van profylactica roept soms vragen op bij patiënten, omdat die middelen oorspronkelijk voor een andere aandoening zijn bedoeld. Patiënten kunnen daardoor in verwarring raken. Door goede informatie te verstrekken aan de patiënt kan waarschijnlijk mogelijke vrees voor gebruik van de profylactica worden weggenomen. Belangrijk is dus dat de apotheek bij eerste uitgifte direct de juiste informatie meegeeft.

Medicijngebruik tijdens de vakantie is voor veel patiënten lastig, omdat ze graag een fijne vakantie willen hebben, maar ook beseffen dat medicatieafhankelijkheid op de loer ligt. Goede begeleiding hierin vanuit de zorg kan de patiënt helpen – zowel tijdens als na zijn vakantie.

“Slik het nog even door”, zei de neuroloog. ‘Dan worden de bijwerkingen vanzelf wel minder’. Die droge mond verdween ook wel na een tijdje. Meer mogelijkheden hadden ze niet. Ze konden dan eventueel dat medicijn tegen epilepsie geven, maar daar had ik toen geen zin in, om dat te gaan proberen.”

“Een jaar geleden heeft de huisarts me gebeld. Hij zei ‘ik heb van de apotheker een signaal gekregen dat jij op dagelijkse basis triptanen slikt. Dat kan niet.’ Ik vond het eigenlijk goed. Omdat ik ook wel wist dat dit niet goed is en ik wel eens medicatie afhankelijke hoofdpijn zou kunnen hebben. Maar als ik pijn heb, denk ik alleen maar ‘Ik wil van de pijn af’. Dus slik ik drie, vier triptanen op een dag. Mijn ratio werkt alleen als ik geen pijn heb. Dus tijdens die paar heldere momenten denk ik soms ‘dit is niet gezond’. Het is wel fijn dat de apotheker, samen met de huisarts en de neuroloog mij daarop wijzen.”

“Ik zou willen dat je van tevoren een inschatting kan maken van de bijwerkingen. Wat zou me echt invalide maken, bijvoorbeeld? Ik heb in de afgelopen jaren een hele trits aan medicijnen geprobeerd. Er moet eigenlijk veel meer aandacht zijn voor wat je nog acceptabel vindt aan bijwerkingen. Wat kun je überhaupt verwachten? Neem die bijwerkingen met iemand door. Neem de bijsluiter erbij. Dan kun je ook van tevoren een inschatting maken van: stel, je zou nog wat misselijker zijn, zou je dat een punt vinden? Stel, je zou soms wat suffig worden, zou je dat een probleem vinden? Zou dat een probleem zijn in jouw leven, waar je op dat moment in zit en waar je beter in wil functioneren? Dat komt nu eigenlijk niet aan de orde op deze manier. Of je moet er zelf mee komen.”



44

Annelies: “Het bovenste deel van het kunstwerk stelt mijn gemoedstoestand voor als er geen sprake is van migraine: het ziet er allemaal wat zonnig uit, ik heb alles wel aardig op een rijtje en kijk zonder belemmering uit mijn ogen. Het onderste deel geeft een idee van het irritante gevoel dat dan precies achter mijn oog zit te pesten. De algehele toestand is dan stukken minder aangenaam. Afgezien van de hoofdpijn, is er in mijn hoofd sprake van chaos, ik laat dingen uit mijn handen vallen, dus blijktbaar is er ook iets mis met mijn coördinatie. Het is dan kortom een rommeltje daar in die bovenkamer.”

CRITERIUM 07

Behandelingen op basis van alternatieve geneeswijzen of therapieën vallen onder de eigen verantwoordelijkheid van de patiënt

- A De behandelend arts neemt de behoefte van de patiënt aan behandelingen op basis van alternatieve geneeswijzen of therapieën serieus.
- B De behandelaar zorgt ervoor dat hij weet welke behandelingen op basis van alternatieve geneeswijzen of therapieën de patiënt volgt.
- C Als de patiënt ervoor kiest om naast de reguliere behandeling gebruik te maken van een behandeling op basis van alternatieve geneeswijzen of therapieën is dat zijn eigen verantwoordelijkheid.

45

“Ik neem bepaalde orthomoleculaire aanvullingen. Daar werk ik eigenlijk alleen voor, want het kost me namelijk een heel salaris.”

Toelichting

Veel patiënten leggen zich na de diagnose migraine of een andere vorm van hoofdpijn niet neer bij de voorgeschreven medicatie, vooral als die onvoldoende werkt. Zij starten zelf een zoektocht naar een manier die kan helpen de hoofdpijn (nog verder) te verminderen. Patiënten die de huisarts of neuroloog vertellen dat ze een behandeling op basis van alternatieve geneeswijzen of therapieën zoeken of volgen, voelen zich vaak niet serieus genomen. Het is belangrijk dat de behandelend arts de behoefte van de patiënt aan behandeling op basis van alternatieve geneeswijzen of therapieën erkent en serieus neemt en erkent dat dit onder de eigen verantwoordelijkheid van de patiënt valt.

De behandelaar kan eventueel uitleggen wat zijn eventuele bezwaren zijn tegen de alternatieve geneeswijzen of therapieën. Hij dient ervoor te zorgen dat hij

weet welke behandeling op basis van alternatieve geneeswijzen of therapieën de patiënt volgt, zodat deze behandeling en de reguliere voorgeschreven behandeling elkaar niet bijten. De combinatie van alternatieve en reguliere methodes mag de gezondheid van de patiënt niet schaden.

De behandelaar stimuleert gezond te eten, maar voor veel patiënten is niet helder wat hier precies onder wordt verstaan. Meer uitleg over de rol van gezonde voeding geeft de patiënt duidelijkheid. Gezonde voeding geeft de patiënt meer weerbaarheid en kan een positieve invloed op de hoofdpijn hebben. Net als sporten en bewegen. Hiervoor kan echter weerstand bestaan uit angst voor meer hoofdpijn na of tijdens het sporten. In de behandeling wordt hier aandacht aan besteed.

“Dat moet je zelf weten, als jij erin gelooft’. Ik zei twee maanden geleden: ‘Mijn zoon gaat nu naar de craniosacraal therapeute.’ Daar geeft de neuroloog geen antwoord op. Dat vindt hij eigenlijk niets. Maar je gaat toch wat proberen. Dan zegt iemand: ‘Dit heeft bij mij geholpen of bij die heeft dat geholpen.’”

“Ik ga naar iemand, die geeft haptonomie. En ze doet iets met de stem. Daar loop ik nu al een paar jaar. En het doet mij goed. Er komen ook zoveel emoties bij kijken. Ik ga naar een neuroloog en hij kijkt gewoon puur naar hoe het met mij gaat. Welke medicijnen gebruik je. Ga zo door, of begin met iets anders. Wat ik dan miste was dat aspect van je gezin, je vrienden. Er komt zoveel meer bij kijken. En over emoties hebben neurologen het niet.”

“Hoe vaak ik niet vanaf dag één heb aangegeven dat het spierspanning is. Ik ben zelf een cursus masseren gaan doen. En nu loopt mijn zoon bij iemand, die doet ook bindweefselmassages, dat vindt hij lekker. Dat zie je ook. Als hij daar vandaan komt, dan staan die ogen weer zo helder.”

“De natuurgeneeskundige was heel erg op het kind gericht. En maar doorvragen en maar doorvragen. Ik vond dat geweldig. Alles werd aan het kind gevraagd en bij de natuurgeneeskundige heeft ze ook het meeste baat gehad. Het is niet over, maar dat gaf die man ook meteen aan: ‘Ik kan migraine niet genezen, want ik weet niet wat de oorzaak is. Ik kan het niet genezen, maar ik kan zorgen dat je verder zoveel sterker en weerbaar bent dat je het kan handelen.’”



48

Gerard: "Het werk symboliseert vooral de grens, die moet worden beslecht door mensen met hoofdpijn tussen hoofdpijn (boven de diagonale lijn) en geen hoofdpijn (onder de lijn).

De grens moet ik zelf weer zien te overbruggen. Ik kan die grens proberen te overbruggen door de symbolische bruggen te nemen en onderaan via de open route van de Nederlandse Vereniging van Hoofdpijnpatiënten. Dus beiden met behulp van een goede patiëntenvereniging.

De korte teksten komen uit de folder *Ernstige hoofdpijn, migraine? Je staat er niet alleen voor!* van de Nederlandse Vereniging van Hoofdpijnpatiënten. Goede hulp is nodig en te vinden."

CRITERIUM 08

De behandelaar geeft actief informatie over de patiëntenorganisatie

Zorgverleners wijzen op het bestaan van de patiëntenvereniging en op het nut van lotgenotencontact. Patiënten kunnen steun, herkenning en erkenning ervaren door de ontmoeting met lotgenoten. Door lidmaatschap van een patiëntenvereniging kan de patiënt mondig worden over zijn aandoening en een betere gesprekspartner van de zorgverlener worden.

49

Toelichting

De behandelaar wijst op het bestaan en de mogelijke voordelen van de Nederlandse Vereniging van Hoofdpijnpatiënten. Door lid te worden van de patiëntenvereniging is de patiënt in staat mondig te worden over zijn aandoening. Daardoor kan hij een veel betere gesprekspartner zijn voor de behandelaar. Een mondigere patiënt kan een beter én efficiënter behandelde patiënt zijn. De tijd die de patiënt bij de arts doorbrengt is beperkt. De arts zal de patiënt zo goed mogelijk informeren, maar kan nooit alles vertellen wat voor die patiënt van belang is. Voor de patiënt is het belangrijk om zoveel mogelijk te weten over zijn hoofdpijn, over de beschikbare medicijnen en over de mogelijke therapieën. De patiënt kan de situatie zelf helpen verbeteren door zich goed te informeren en een mondig gesprekspartner van de arts te worden.

Lid worden van een patiëntenvereniging kan ook herkenning en erkenning van de klachten en ervaringen bieden. Patiënten kunnen hier baat bij hebben. Contact met lotgenoten biedt ook mogelijkheden om informatie over het ziektebeeld en behandelingen te vergaren en te delen. Het is vervolgens aan de patiënt om te beslissen wel of geen contact op te nemen.

“Ik vind het heel fijn om met elkaar ervaringen te delen. Dat vind ik sowieso heel erg prettig en leerzaam. En dat migraine inderdaad niet alleen maar gaat om medicatie en behandeling, maar ook om zaken daaromheen. Je leefstijl, je gezin, je werk, dat het ook daarop impact heeft. En dat ook dat allemaal belangrijk is om belicht te worden.”

“Ik probeer het in het dagelijks leven niet steeds maar over migraine te hebben. Al die lieve vrienden en belangstellenden, die vragen: ‘Gaat het goed met je? Heb je geen last? Is het nog erg geweest?’ Daar zit je eigenlijk helemaal niet op te wachten, want als je goed bent, wil je er niet over praten en als je het wel hebt, kan je niet praten. En dat is fijn, om in ieder geval goed te zijn en met andere mensen, die weten wat het is, erover te kunnen discussiëren.”

“Ik vond het lotgenotencontact heel bijzonder. Ik heb nog nooit zo lang over hoofdpijn gepraat! Fijn dat ik niet hoeft te denken ‘laten we nou maar weer op een ander onderwerp overschakelen’. En ook goed om te horen dat de dingen weer verschillend zijn bij ieder en toch is er onderling heel snel begrip en dat is heel prettig moet ik zeggen.”

“Ik heb heel veel gehad aan de Vereniging van Hoofdpijnpatiënten. Daar heb ik heel wat zinnigere informatie gekregen dan van de artsen die ik gezien heb. De ervaringsverhalen en daar dingen in te herkennen. En dan te denken: ‘Oh, ja, laat ik dat ook eens proberen.’”

Deel 2

Aanbevelingen



Er komen vijf aanbevelingen naar voren uit het onderzoek onder patiënten en het traject dat daarop volgde om te komen tot de kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief. Deze aanbevelingen gaan verder dan de individuele behandelrelatie. De aanbevelingen hebben betrekking op de beroepsgroep van behandelaars, op de patiëntenvereniging voor hoofdpijnpatiënten en op het stimuleren van onderzoek. Hieronder geven we de aanbevelingen weer.

01 Vergroot de kennis en vaardigheden bij huisartsen over hoofdpijn, onder andere door middel van continue bijscholing.

Huisartsen blijken niet altijd voldoende op de hoogte te zijn van de verschillende soorten hoofdpijn. Dat heeft tot gevolg dat patiënten onnodig met hun hoofdpijnklachten blijven doorlopen of zich zelfs afwenden van de zorg. Door huisartsen continu bijscholing te bieden kunnen zij hun kennis over hoofdpijn vergroten en hun vaardigheden verbeteren om daarover een gesprek te voeren met patiënten. Daardoor kunnen zij die patiënten een juiste diagnose geven. Ook kunnen ze patiënten, indien nodig, eerder doorverwijzen naar een neuroloog.

Het is verder belangrijk dat de huisarts een goede invulling geeft aan wat in de richtlijn staat omschreven over verschillende soorten hoofdpijnmedicatie. Als de huisarts niet ingaat op het medicijngebruik dat de patiënt zelf al heeft toegepast, zoals het gebruik van aspirine, paracetamol of Ibuprofen, dan bestaat de kans dat de patiënt geen vertrouwen meer heeft in de huisarts en de zorg de rug toekeert. Een goede vertrouwensbasis tussen huisarts en patiënt is van cruciaal belang voor goede zorgverlening. Zelfs de mate waarin voorgeschreven medicijnen effectief zijn, kan worden beïnvloed door dat vertrouwen.

02 Implementeer een meetinstrument om de ziektelast van de hoofdpijnpatiënt in kaart te brengen.

In het individueel behandelplan staat de individuele zorgvraag van de patiënt centraal. In het plan komt ook de ziektelast aan de orde die de patiënt heeft vanwege zijn hoofdpijn.

Er zijn verschillende instrumenten ontwikkeld waarmee de behandelaar de ziektelast van de patiënt objectief in kaart kan brengen. Denk aan HURT (Headache Under-Response to Treatment), HALT (Headache-Attributed Lost Time) en MIDAS (Migraine Disability Assessment Questionnaire). Deze instrumenten zijn echter nog onvoldoende in de praktijk geïmplementeerd. Het is aan te bevelen dat de beroepsverenigingen van huisartsen en neurologen de ontwikkelde meetinstrumenten in de praktijk implementeren. De Nederlandse Vereniging van Hoofdpijnpatiënten kan deze instrumenten bij patiënten onder de aandacht brengen.

03 Onderzoek de mogelijkheden voor betere financiering van de hoofdpijncentra.

Momenteel is er geen aparte financiering voor hoofdpijncentra. Dit kan de continuïteit van zorg voor patiënten met een hoge ziektelast in gevaar brengen. Er wordt aanbevolen om te onderzoeken op welke wijze hoofdpijncentra beter gefinancierd kunnen worden. Eén van de manieren om de centra te financieren is het ontwikkelen van een aparte DOT of een apart zorgpad. Indien er een apart zorgpad is, kan de groep patiënten die de zorg van een hoofdpijncentrum echt nodig heeft beter dan nu het geval is geschikte multidisciplinaire zorg krijgen.

Naast het zoeken van financiering wordt aanbevolen om een doelmatigheidsonderzoek te verrichten onder de bestaande hoofdpijncentra. Op basis van de verkregen informatie kan de meerwaarde van hoofdpijncentra duidelijker worden aangetoond. Dat biedt vervolgens weer perspectief op meer financieringsmogelijkheden.

04 Versterk de contacten met revalidatiecentra, zodat zij meer aandacht aan chronische hoofdpijn schenken.

Neurologen die patiënten met chronische hoofdpijnklachten doorverwijzen naar revalidatiecentra krijgen soms te horen dat het revalidatiecentrum de hoofdpijnpatiënt niet in behandeling kan nemen. Dit heeft vaak te maken met het ontbreken van specifieke kennis over de behandeling van chronische hoofdpijn. Het versterken van de contacten tussen neurologen en revalidatiecentra kan eraan bijdragen dat revalidatiecentra zich meer gaan richten op de behandeling van chronische hoofdpijnpatiënten en pijnbestrijding.

05 Verstevig de signaalfunctie van de eerste lijn met betrekking tot het medicijngebruik van de patiënt.

Als patiënten met chronische hoofdpijnklachten langdurig medicatie gebruiken, kan er medicatieafhankelijkheid ontstaan. Dit gevaar bestaat niet alleen bij het gebruik van triptanen maar ook bij 'Over The Counter'-medicijnen zoals paracetamol en Ibuprofen. Om medicatieafhankelijkheid te voorkomen zou de samenwerking tussen de huisarts en de apotheker verstevigd kunnen worden, in elk geval voor wat betreft het voorschrijven van medicatie. Zo kan tijdig worden gesignaleerd dat de patiënt aan de maximaal toegestane medicatie zit.

‘Als ze het hebben, zie je ze niet en als je ze ziet, hebben ze het niet’

Wijlen Wim Smit, oud-voorzitter van de Nederlandse Vereniging van Hoofdpijnpatiënten

Nawoord

Het eerste strategische doel van de Nederlandse Vereniging van Hoofdpijnpatiënten is het creëren van een mondige patiënt. Want een mondige patiënt is een beter behandelde patiënt. Om dit doel te kunnen bereiken besteden wij veel tijd aan het verzamelen van informatie omtrent behandelingen/medicatie en alle andere elementen die bij een chronische aandoening om de hoek komen kijken. Denk hierbij aan de werksituatie, het gezin en (bij kinderen) het onderwijs.

Hoe kunnen wij onze enorm omvangrijke achterban het beste voorzien van informatie? En nog belangrijker: hoe kunnen wij bijdragen aan een betere kwaliteit van leven voor mensen met ernstige hoofdpijn?

Na een succesvol 'Goud in Handen'-project, nam Het Ondersteuningsburo het initiatief voor een vervolg: 'Goud in Handen Plus'. Daarin wilden wij samen met drie andere patiëntenverenigingen tenminste het succes evenaren van 'Goud in Handen'. In ons project is de ervaringsdeskundigheid van patiënten door middel van wetenschappelijk onderzoek verzameld en omgezet in kwaliteitscriteria vanuit het perspectief van de patiënt. In 'Goud in Handen Plus' stond de patiënt centraal en is vanuit die patiënt gekeken naar vormen van zorg die echt gaan resulteren in een betere kwaliteit van leven.

Wat ons als bestuur van de patiëntenvereniging ook in 'Goud in Handen Plus' aanspreekt, is het feit dat we samen optrekken met andere patiëntenorganisaties. Verbetering van zorg en de integratie van de ervaringen van patiënten bereik je alleen maar door samenwerking van alle disciplines in het zorgveld. Daarbij helpt ook het delen van ervaringen met andere patiëntenverenigingen.

Door de ontwikkeling van deze kwaliteitscriteria hebben de mensen met een ernstige vorm van hoofdpijn zich laten horen, waarmee zij hun verantwoordelijkheid nemen en hun aandeel leveren in de optimalisering van de zorg. Daar zijn wij als hoofdpijnpatiëntenvereniging bijzonder trots op. Veel waardering en dank gaat dan ook uit naar alle respondenten die hebben gereageerd op de initiële vragenlijst, de deelnemers aan de focusgroepen (vooral om de persoonlijke verhalen en de herkenning bij de ander) en ouders van kinderen met ernstige hoofdpijn. De kwaliteitscriteria zijn een waardevol geheel geworden,

zeker ook door de zeer professionele en enthousiaste bijdrage van zowel de deelnemers van de expert- en klankbordgroep als de energieke adviseur/voorzitter. Het resultaat is iets waarmee we als Nederlandse Vereniging van Hoofdpijnpatiënten vooruit kunnen. Het helpt ons om alle mensen met een ernstige vorm van hoofdpijn te ondersteunen op hun weg naar een betere kwaliteit van leven.

Namens het bestuur bedanken wij uiteraard ook in het bijzonder de projectleider en medewerkers van Het Ondersteuningsburo voor de zorgvuldige begeleiding bij dit traject. Met veel plezier kijken wij terug op een zeer geslaagd resultaat van deze fase van het project 'Goud in Handen Plus'. Met veel positieve energie kijken we uit naar de afronding van het project en daarna de implementatie in het zorgveld van de kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief.

Namens de Nederlandse Vereniging van Hoofdpijnpatiënten,

Esther Visser-Van der Tak

Bestuurslid

Maak even een afspraak met mijn hoofd, die regelt mijn leven

Loesje

Bijlage 1: Onderzoeksmethoden

In het onderzoek 'Praat mee over hoofdpijn' is gebruik gemaakt van kwalitatieve onderzoeksmethoden. In deze bijlage worden de toegepaste methoden uiteengezet. Ook wordt toegelicht op welke manier er patiëntvriendelijk, wetenschappelijk onderzoek is uitgevoerd en hoe daarin de privacy van de respondenten gewaarborgd is.

Kwalitatief onderzoek

Kwalitatief onderzoek is gericht op het verkrijgen van informatie over wat er leeft in een bepaalde doelgroep en waarom. Deze vorm van onderzoek geeft diepgaande informatie door in te gaan op achterliggende motivaties, meningen, wensen en behoeften van de doelgroep. Het onderzoek gaat in op het waarom van heersende meningen en bepaalde gedragingen. Daarbij worden bewuste motivaties van de doelgroep besproken, maar ook onbewuste motivaties kunnen worden achterhaald. In dit onderzoek is gebruik gemaakt van focusgroepen.

Werving en respons

Voor de werving zijn vrijwel alle leden van de Nederlandse Vereniging van Hoofdpijnpatiënten via een persoonlijke brief aangeschreven. Er is een selectie gemaakt op basis van type hoofdpijn. In totaal hebben 560 mensen zich aangemeld voor deelname aan de focusgroepen.

Focusgroepen

Een focusgroep is een gestructureerde discussie onder een kleine groep van patiënten (gemiddeld 6 personen), begeleid door een ervaren gespreksleider die wordt bijgestaan door een assistent. De gespreksleider laat de groep zo veel mogelijk spontaan onderwerpen aandragen en houdt met name in de gaten of de focus op de onderzoeksvraag blijft, vraagt door waar nodig en draagt eventueel onderwerpen aan van een vooraf opgestelde topiclijst als deze nog niet spontaan naar voren zijn gekomen.

De methode wordt toegepast om informatie te verkrijgen over de voorkeuren en waarden van (uiteenlopende) mensen met betrekking tot een bepaald onderwerp en om te kunnen verklaren waarom ze die meningen hebben. Tijdens een focusgroep wordt gedurende ongeveer tweeënhalf uur een gestructureerde discussie gevoerd met een interactieve groep in een tolerante, geruststellende omgeving. Er wordt niet gestreefd naar consensus.

Een focusgroep kan gezien worden als een combinatie van een gericht interview en een discussiegroep. De methode is flexibel; ze biedt de deelnemers de kans elkaar te bevragen en uitvoerig stil te staan bij de antwoorden. Focusgroepen, in tegenstelling tot individuele interviews,

stellen de deelnemers in staat om hun opvattingen te ontwikkelen en naar voren te brengen in een ‘natuurlijke’ sociale context, die nauw aansluit bij de manier waarop mensen in alledaagse omstandigheden hun meningen vormen. Bovendien kan de discussie duidelijk de achterliggende redeneringen en gedachten blootleggen waarop mensen hun (hardop verkondigde) meningen baseren.

Door (goede én slechte) ervaringen van mensen met ernstige hoofdpijn te verzamelen, wordt duidelijk wat deze patiënten verwachten van de zorg, waar ze behoefte aan hebben en wat hen helpt. Hiervoor is ook van belang de beleving van hun aandoening en de aanpassingen die zij moeten treffen in het dagelijks leven. In de discussie met andere patiënten wordt hun eigen ervaring duidelijker. “Ik heb dat niet, bij mij is het ...” De methode is voor de deelnemers relatief eenvoudig, waardoor mensen vlot begrijpen waar het proces op neerkomt en wat de bedoeling is.

Wetenschappelijk verantwoord

Hoewel het anekdotes zijn die worden verzameld, wil wetenschappelijk onderzoek boven het anekdotische niveau uitstijgen. Wanneer is kwalitatief onderzoek binnen de sociale wetenschappen dan valide? Wanneer het onderzoek voldoet

aan de volgende eisen:

(1) systematisch opgezet; (2) transparant; (3) reproduceerbaar.⁵ Het onderzoek ‘Praat mee over hoofdpijn’ voldoet aan al deze eisen.

- Systematisch opgezet: het onderzoek is op een systematische manier opgezet.
- Transparant: de gebruikte methoden en data zijn transparant. (Alle gesprekken in de focusgroepen zijn letterlijk uitgewerkt in transcripten en door iedereen op te vragen.)
- Reproduceerbaar: als het onderzoek met dezelfde populatie op een vergelijkbare manier zou worden uitgevoerd, worden zeer waarschijnlijk vergelijkbare uitkomsten verkregen. Dit gebeurt vooral als er sprake is van informatieverzadiging.

Informatieverzadiging

Informatieverzadiging is een belangrijk begrip bij kwalitatief onderzoek. Het betekent dat er door de onderzoekers net zo lang is doorgegaan met het organiseren van focusgroepen tot die geen nieuwe informatie meer opleverden. Dit betekent ook dat bij het nogmaals houden van een focusgroep met vergelijkbare opzet (design), dezelfde antwoorden verkregen zullen worden. Deze reproduceerbaarheid en vergelijkbare uitkomsten maakt het onderzoek wetenschappelijk verantwoord. De expertgroep en de klankbordgroep vervullen op dit punt ook een

belangrijke rol in het proces. Zij reageren op de verkregen informatie uit de focusgroepen aan de hand van vragen als: ‘Is het herkenbaar?’ ‘Wat is opvallend?’ ‘Zijn er onderwerpen die niet aan de orde geweest zijn, maar die je wel zou verwachten?’

Ethische overwegingen

Bij de ethische overwegingen zijn de twee concepten informed consent en confidentiality als handvatten gehanteerd.⁶ Informed consent betekent dat alle relevante aspecten van het onderzoek worden medegedeeld aan de respondenten, en dat zij in staat zijn die te begrijpen. Daarnaast moet een respondent in staat zijn een rationele keuze te maken over zijn of haar medewerking aan het onderzoek, en moet deze medewerking niet voorkomen uit dwang of andere ‘ongepaste’ invloeden.

‘Confidentiality’ of geheimhouding relateert in deze context aan de bescherming van de identiteit van de respondenten bij publicatie van dit onderzoek. Het was uitdrukkelijk de bedoeling om hieraan te voldoen, door de quotes anoniem te rapporteren en de beschrijving van het deelnemersprofiel beknopt te houden. Ook zijn plaatsen, namen van artsen, therapeuten en specifieke instellingen of centra weggelaten en vervangen door een X of Y. De respondenten hebben toestemming gegeven om geluidsopnames te maken.

Selectieprocedure deelnemers focusgroepen

Alle aanmeldingen zijn gegroepeerd op type hoofdpijn en provincie. Vervolgens zijn groepen samengesteld met een zo groot mogelijke representativiteit: verhouding man/vrouw; leeftijd; wel/geen behandeling bij een hoofdpijncentrum, stond afgelopen 12 maanden onder behandeling van een arts, etcetera. Uiteindelijk zijn de mensen benaderd met een concreet voorstel voor deelname aan een focusgroep met medepatiënten bij hen in de buurt. Als iemand niet kon op dat tijdstip, werd iemand anders van de lijst gebeld.

Deelnemersprofiel respondenten

In totaal hebben 36 mensen deelgenomen aan de focusgroepen. Onder hen zijn 32 vrouwen en vier mannen. De jongste deelnemer is 26 jaar en de oudste deelnemer is 73 jaar. Verspreid over Nederland zijn er zes focusgroepen gehouden. De focusgroepen zijn ingedeeld per doelgroep. Twee focusgroepen met mensen met migraine, één focusgroep met vrouwen met menstruele migraine, één focusgroep met mensen met chronisch dagelijkse hoofdpijn, één focusgroep met mensen met spanningshoofdpijn en één focusgroep met ouders van een kind met ernstige hoofdpijnlachten. Tot slot is er nog een interview gehouden met een kind met ernstige hoofdpijn (11 jaar).

⁵ Morgan, D. En Kruger R. (1998) *The Focus Groups Kit*, Sage.

⁶ Hardon, A. et al. (2001): *Applied Health Research. Anthropology of Health and Health Care*. Amsterdam: Het Spinhuis.

Analyse en verslaglegging

Van de focusgroepen zijn geluidsopnames gemaakt die vervolgens letterlijk zijn uitgeschreven in transcripten. Na afronding van de dataverzameling zijn alle data geanalyseerd aan de hand van de coderingsmethode. Daarbij wordt alle informatie eerst veelvuldig doorgelezen, waarna belangrijke thema's van de topiclijst worden benoemd. Vervolgens zijn er verbanden tussen verschillende thema's te leggen. Per thema wordt informatie gegroepeerd om als onderbouwing te dienen bij de bevindingen. Per thema is een selectie gemaakt in de quotes welke het beste weergeven waar het in dat desbetreffende thema om gaat. De resultaten zijn ter reflectie aan de hand van het onderzoeksrapport voorgelegd aan de klankbordgroep en expertgroep.

Conceptkwaliteitscriteria

Nadat zowel de klankbordgroep als de expertgroep op het onderzoeksrapport hebben gereageerd en na discussie hierin prioriteiten hebben aangegeven, zijn de onderzoekers met deze feedback aan de slag gegaan om via het aangepaste AIRE-instrument te komen tot conceptkwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief. Deze conceptcriteria zijn besproken op de tweede bijeenkomst van de klankbordgroep en de expertgroep.

Leesronde

Met de feedback uit deze tweede ronde zijn de onderzoekers de conceptcriteria verder gaan aanscherpen. De tweede versie van de conceptcriteria zijn ter reflectie via een vraag-en-antwoordformulier per mail aan de klankbordgroep en de expertgroep voorgelegd. Dit is de leesronde. De feedback die hieruit naar voren kwam is voorgelegd aan de adviseur en gedelegeerde van de NVvHP. Alle antwoordformulieren werden overzichtelijk tot een geheel gemaakt, aangevuld met een reactie op wat er met een advies is gedaan en zijn ter inzage naar de leesgroep gestuurd, samen met de laatste (definitieve) versie van de kwaliteitscriteria.

Bijlage 2: Deelnemerslijst

Aan de totstandkoming van de kwaliteitscriteria voor hoofdpijnzorg vanuit het perspectief van de patiënt hebben meegewerkt:

Focusgroepen

De 36 hoofdpijnpatiënten (waarvan vijf ouders van een kind met ernstige hoofdpijn), die hebben deelgenomen aan de zes focusgroepen verspreid over Nederland. Daarnaast is één kind geïnterviewd.

De expertgroep, bestaande uit:

A. Blom-Koopmans	Ervaringsdeskundige
A.M. de Beurs	Ervaringsdeskundige
F.E. Johannes	Ervaringsdeskundige
mr. J.A. van der Meulen	Ervaringsdeskundige
S.L.C. van Roosmalen, MSc	Ervaringsdeskundige
drs. K.S. Wegen	Ervaringsdeskundige
E. Visser-Van der Tak	Gedelegeerde NVvHP

De klankbordgroep, bestaande uit:

drs. E.G.M. Couturier	Neuroloog, voorzitter klankbordgroep en adviseur
drs. A.H. Armbrust	Apotheker
drs. W.G.H. Oerlemans	Neuroloog
dr. G. M. Terwindt	Bioloog en neuroloog
drs. P.A.Th. Carbaat	Neuroloog
E. Askes	Gespecialiseerd verpleegkundige Parkinson en Hoofdpijn
dr. N.P. van Duijn	Huisarts & hoofdpijndokter
drs. H.W. Hulshof	Arts, migraine coach
drs. L.S. Oey	Gynaecoloog, seksuoloog
E. van Rijn	Trainer/coach voor hoofdpijnpatiënten

De AIRE-groep bestaande uit:

drs. C.J.C. Kalsbeek	Projectleider en gespreksleider
mr. M.M. Wewer	Projectmedewerker
drs. E. Thier	Directeur Het Ondersteuningsburo, vervangend projectleider

De leesgroep bestaat uit de deelnemers van de klankbordgroep, expertgroep en AIRE-groep.

Adviseur

drs. E.G.M. Couturier
Neuroloog, Medisch Centrum Boerhaave, Amsterdam.

Het Onderzoeksteam

Het Ondersteuningsburo (HOB): projectleider en gespreksleider **drs. C.J.C. Kalsbeek**, projectmedewerker en gespreksassistent **mr. M.M. Wewer**.

Opdrachtgever en gedelegeerde:

Het bestuur van de Nederlandse Vereniging van Hoofdpijnpatiënten, gedelegeerde **E. Visser-Van der Tak**.

GOUD IN HANDEN PLUS

Het boek dat u in handen hebt, omschrijft het goud dat voortgekomen is uit het project 'Goud in Handen Plus'. Dat goud bestaat uit de kennis van patiënten met ernstige hoofdpijnlachten. Zij hebben in focusgroepen aangegeven wat voor hen een optimale bejegening, diagnostiek en behandeling is. Deze kennis is een onmisbare aanvulling op de kennis die vanuit *evidence-based practice* beschikbaar is. In dit project zijn vanuit patiëntenperspectief kwaliteitscriteria ontwikkeld voor mensen met ernstige hoofdpijnlachten. De criteria zijn opgesteld na kwalitatief onderzoek onder patiënten en ouders van jonge patiënten, en na gesprekken met zorgprofessionals en ervaringsdeskundigen. De criteria kunnen zorgverleners en patiënten ondersteunen om de hoofdpijnzorg te verbeteren.

