

CASE REPORT

‘Ik verwacht alleen maar verlichting van pijn’ - een *case report* over een chronische pijnpatiënt

Student: Mathilde Takens

Emailadres: mathilde.takens@student.hu.nl

Studentnummer: 1580327

Begeleider: Janke Oosterhaven

Opleiding: Bachelor Fysiotherapie

Onderwijsinstelling: Hogeschool Utrecht

Datum: 18-04-2014

Plaats: Utrecht



Samenvatting

Aanleiding: Bij patiënten is er ontevredenheid over chronische pijnrevalidatie. Uit kwalitatieve studies blijkt dat als gebrekkig ervaren interactie met de therapeut, maar ook discrepanties tussen verwachtingen en ideeën van patiënt en therapeut, hier mogelijke oorzaken van zijn. Deze zouden leiden tot therapie-uitval en beperkte behandelresultaten. Meer inzicht is nodig in oorzaken van therapie-uitval om chronische pijnrevalidatie te kunnen optimaliseren.

Vraagstelling: Welke ziektepercepties en percepties van de revalidatie heeft een chronische pijnpatiënt en hoe is haar coping?

Methode: Kwalitatief onderzoek. Transcriberen van een semi-gestructureerd interview. Vervolgens in vier stappen het transcript analyseren met het programma MAXQDA (open, axiaal, selectief I en selectief II coderen).

Resultaten: Ziektepercepties: Oorzaak: ik heb een aangeboren afwijking in mijn rug, door de pijn hiervan beweeg ik niet voldoende en krijg ik nog meer pijn; vanwege mijn leeftijd ben ik helemaal versleten. Controle: pijn(verergering) betekent dat ik moet stoppen; het kan opgelost worden met zwemmen en fysiotherapie.

Percepties van revalidatie: Percepties van de therapie: ik verwacht verlichting van de pijn. Percepties van de therapeuten: ze zijn erg behulpzaam en ze luisteren goed. Ervaren verandering in symptomen: ik ben nu veel in beweging en het helpt wel; het gaat nu steeds beter, maar morgen kan het weer helemaal anders zijn. Praktische aspecten: ik moet voorlichting op schrift krijgen want anders ben ik het zo weer vergeten. Coping: Gedrag: overdag rust en zit ik veel

Conclusie: Een centrale gedachte van de casus is dat ze pijn heeft door een lichamelijke oorzaak. Ze verwacht dat door de therapie (meer bewegen) haar pijn minder zal worden, waardoor haar beperkingen in het dagelijks leven ook minder zullen worden. De casus is geneigd te rusten bij pijn(toename). Ondanks dat ze wel gemotiveerd zegt te zijn om meer te gaan bewegen, blijft het de vraag in hoeverre ze daadwerkelijk is aangehaakt bij een gedragsmatige aanpak. Geen nieuwe mogelijke oorzaken van ontevredenheid over pijnrevalidatie komen naar voren in dit *case report*. Wel wijst dit onderzoek op een mogelijke rol van beperkte gezondheidsvaardigheden en leeftijd bij het in stand houden van discrepanties. Tot slot lijken de resultaten het belang te bevestigen van goede patiënt-therapeut interactie in het werken aan therapietrouw.

Trefwoorden: *case study*, kwalitatief onderzoek, chronische pijn, revalidatie, therapie-uitval, therapietrouw, ziektepercepties, percepties van revalidatie, coping.

Abstract

Background: Evidence shows that patients are not always satisfied with chronic pain rehabilitation. Qualitative evidence shows that poor perceived interaction with the therapist is one possible cause of this problem, as well as discrepancies between assumptions and expectations held by patient and therapist. These factors are thought to lead to poor adherence and subsequently poor treatment outcomes. Further research is needed to acquire more insight into the processes that lead to poor treatment adherence, in order to be able to improve chronic pain rehabilitation.

Research question: What are the illness perceptions, treatment perceptions and coping strategies held by a patient with chronic pain?

Design: Qualitative research. Transcribing a semi structured interview. Followed by encoding the transcript in four steps with the help of MAXQDA software (open, axial, selective I and selective II coding).

Results: Illness perceptions: Cause: I have a congenital spine abnormality, this causes pain and a passive life style which in turn exacerbates my pain; due to my age my body is worn-out. Control: (increasing) pain is a sign for me to stop my activities; it can be solved with swimming and physical therapy. Treatment beliefs: Perceptions of therapy: I expect pain relief. Perceptions of therapist(s): they are very helpful and are good listeners. Perceived symptom changes: I exercise more and it helps; it is better now, but tomorrow it could be completely different. Practical aspects of therapy: they should write down their explanations because otherwise I will immediately forget what they have told me. Coping strategies: Movement habits: during the day I often rest and sit a lot

Conclusion: The case's key thought is that her pain has a biomechanical/biomedical cause. She expects that the therapy (more exercise) will alleviate her pain, which in turn will diminish her limitations in daily life. The case tends to rest when she experiences (increasing) pain. Although she does seem motivated to be more active, it nevertheless remains to be seen to what extent she truly adheres to behavioral treatment. This case report does not show any other reasons for poor treatment adherence other than the before mentioned. However, this case report shows that poor health literacy and ageing might play a role in maintaining discrepancies. Finally, the results seem to stress the crucial role of good interaction between patient and therapist in achieving treatment adherence.

Keywords: *case study*, qualitative research, chronic pain, rehabilitation, treatment adherence, illness perceptions, treatment beliefs, coping strategies.

1. Inleiding

Chronische pijn is een veel voorkomende klacht. In Europa blijkt de prevalentie te liggen op bijna 1 op de 5 personen. Chronische pijn werd hierbij gedefinieerd als gemiddelde tot ernstige pijn die op zijn minst 6 maanden aanhoudt en die de afgelopen maand minimaal 2 maal per week is gevoeld (Breivik, Collett, Ventafridda, Cohen & Gallacher, 2006). Kenmerkend voor chronische pijn is dat het pijn is die aanhoudt ook nadat weefselherstel heeft plaatsgevonden. Daarnaast kan deze op één maar ook op meerdere plaatsen in het lichaam gevoeld worden (Gunnarsdottir, Ward & Serlin, 2010).

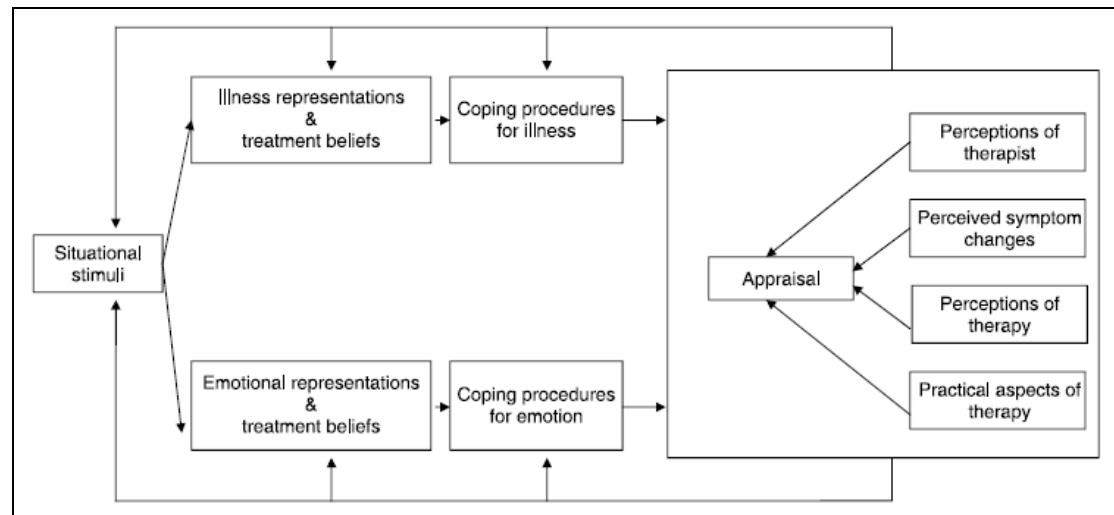
De economische kosten van chronische pijnproblematiek zijn hoog (Breivik, Eisenberg & O'Brien, 2013). In Europa lopen de kosten in de miljarden, tot op 10% van het bruto binnenlands product. Substantieel aandeel daarvan vormen indirecte kosten zoals uitkeringen, vervroegd pensioen en ziekteverzuim (Breivik et al., 2013). Naast deze economische kosten eist chronische pijn ook op persoonlijk vlak zijn tol, met name wat betreft sociaal-maatschappelijke participatie en psychisch welbevinden. Zo heeft chronische pijn een negatieve invloed op het zelfstandig kunnen uitvoeren van diverse ADL activiteiten, het deelnemen aan sociale activiteiten en het behoud van zelfstandigheid (Breivik et al., 2006). Daarnaast leidt chronische pijn veelvuldig tot psychische klachten zoals depressie (Breivik et al., 2006).

Uit effectstudies is gebleken dat er redelijk effectieve behandelmethoden zijn voor chronische pijnproblematiek. De methoden lopen uiteen van gedragsmatige behandeling tot oefenprogramma's voor pijnverlichting (Henschke et al., 2010). Ondanks dat de effectiviteit van dergelijke therapieën is aangetoond, blijkt dat er – zowel bij patiënten als therapeuten –, sprake is van ontevredenheid over de behandeling van chronische pijn (Oosterhof, Dekker, Sloots, Bartels & Dekker, 2013). Uit kwalitatieve studies komt naar voren dat slechte interactie tussen patiënt en therapeut, waardoor de patiënt zich niet begrepen, gehoord of gerespecteerd voelt, hier een oorzaak van kan zijn (Verbeek, Sengers, Riemens & Haafkens, 2004). Ook discrepanties tussen verwachtingen en ideeën van patiënt en therapeut blijken een rol te kunnen spelen bij de ontevredenheid (Allegretti, Borkan, Reis & Griffiths, 2010).

Het verder verhelderen van de oorzaken van deze ontevredenheid belooft pijnrevalidatie te kunnen optimaliseren. Met name het perspectief van de patiënt dient hierbij aandacht te krijgen. Het perspectief van de therapeut komt immers – steeds vaker – overeen met de in Nederland veel toegepaste cognitieve gedragstherapie (Nijs, Roussel, van Wilgen, Köke & Smeets, 2013; Allegretti et al., 2010; Oosterhof et al., 2013). Het uitgangspunt hiervan is dat de pijn niet zozeer een fysieke oorzaak heeft, maar in stand wordt gehouden door inadequate pijngedrag en irreële cognities. De behandeling richt zich daarom op het anders leren omgaan met de pijn en het doen toenemen van de kwaliteit van leven, bijvoorbeeld door het optimaliseren van activiteiten- en participatieniveau (Pijn Kennis Centrum Maastricht [PKC-M], 2005; Oosterhof et al., 2013).

Voor het in kaart brengen van het patiëntperspectief kan gebruikt gemaakt worden van het aangepaste Common Sense Model (CSM) (Bishop, Yardley & Lewith, 2008). Dit is een model dat het patiëntperspectief centraal zet (figuur 1). Het model is gebaseerd op het CSM van zelfregulatie van Leventhal. Het model van Leventhal stelt dat iedereen die te maken krijgt met een gezondheidsprobleem zijn/haar situatie analyseert volgens vijf ziekteperceptie-domeinen (*illness representations*), namelijk: symptomen, tijdslijn/beloof, oorzaak, gevolgen en controle. Het resultaat van deze analyse is een bepaald soort gedrag (*coping procedures*)

(de Raaij, 2009).¹ Bishop et al. (2008) hebben dit oorspronkelijke model aangevuld met verwachtingen van de behandeling (*treatment beliefs*). De verwachtingen die de patiënt heeft ten aanzien van de behandeling zijn onderverdeeld in verwachtingen van 1) de therapeut (*perceptions of therapist*) en 2) de therapie (*perceptions of therapy*). Maar ook 3) praktische aspecten van de therapie (*practical aspects of therapy*) en 4) de mate waarin de patiënt verandering van symptomen merkt (*perceived symptom changes*) vallen eronder. Deze verwachtingen culmineer in een zekere waardering van de therapie die weer van invloed is op therapietrouw en het uiteindelijke behandelresultaat (Bishop et al., 2008).



Figuur 1. Uitgebreid CSM van Bishop et al. (2008)

In het streven een bijdrage te leveren aan het optimaliseren van chronische pijnrevalidatie richt de huidige *case study* zich op het in kaart brengen van de elementen uit het model van Bishop et al. (2008). Er is gekozen voor het analyseren van ziektepercepties, verwachtingen van de revalidatie en (beweeg)gedrag van een chronische pijnpatiënt die pijnrevalidatie volgt in een revalidatiecentrum. De vraagstelling van deze *case study* luidt aldus: welke ziektepercepties en verwachtingen van de revalidatie heeft een chronische pijnpatiënt en hoe is haar coping?

2. Methode

2.1 Dataverzameling

De patiënt uit deze *case study* is onder behandeling bij de afdeling chronische pijn bij een revalidatiecentrum in Nederland. De patiënt is geworven in het kader van een onderzoek genaamd PREPGO. PREPGO staat voor **Pijn**revalidatie voor **patiënten** met beperkte **gezondheids**vaardigheden. Het focust zich op therapietrouw en uitval van revalidanten van de afdeling chronische pijnrevalidatie. PREPGO is getoetst en goedgekeurd door de Medisch Ethische Toetsingscommissie voor medisch-wetenschappelijk onderzoek.

Er gelden bepaalde in- en exclusiecriteria voor toelating tot de pijnrevalidatie in het revalidatiecentrum waar de casuspatiënt onder behandeling is (tabel 1). Aangezien PREPGO

¹ Het model stelt tevens dat er naast de rationele ziektepercepties sprake is van emotionele percepties. Op deze emotionele percepties wordt in dit *case report* niet nader ingegaan. De reden hiervoor is dat deze behoren tot het vakgebied van de psychologie i.p.v. de fysiotherapie (Schröder & Siemonsma, 2013).

onderzoek doet naar revalidanten uit dit revalidatietraject gelden hiervoor dezelfde in- en exclusiecriteria.

Inclusie	✓ Chronische Musculoskeletale Pijn (CMP), met persoonlijk en maatschappelijk disfunctioneren
Exclusie	✓ De revalidatie arts heeft geen indicatie voor revalidatie-geneeskundig onderzoek gesteld ✓ Er is niet voldoende veranderbereidheid op alle terreinen die relevant zijn voor de revalidatie ✓ Er zijn niet voldoende mogelijkheden voor de patiënt (en zijn systeem) om te veranderen ✓ Er is sprake van interfererende psychopathologie (d.w.z. ernstige psychopathologie of psychiatrisch probleem) ✓ Na de onderzoeksfase is er geen overeenstemming tussen team en patiënt over kernprobleem en behandelplan ✓ Onvoldoende beheersing van de Nederlandse taal

Tabel 1. In- en exclusiecriteria pijnrevalidatie en PREPGO (Heliomare, z.j.)

PREPGO is een onderzoek waarin de beleving van de patiënt centraal staat. Een onderdeel van PREPGO is daarom een kwalitatieve onderzoekslijn. Kwalitatief onderzoek is bij uitstek geschikt om inzicht te krijgen in de beleving en perceptie van de persoon of groep mensen die onderzocht wordt, in dit geval de patiënt (Netwerk Kwalitatief Onderzoek AMC, 2002). Bij PREPGO is gekozen voor het afnemen en analyseren van individuele semi-gestructureerde interviews. Deze interviews zijn semi-gestructureerd volgens een lijst met onderwerpen (bijlage 1). Het interview dat geanalyseerd wordt in de huidige *case study* is één van de interviews die zijn afgenomen als onderdeel van de kwalitatieve onderzoekslijn binnen PREPGO.

De deelnemers aan het kwalitatieve onderzoek zijn allen op eenzelfde manier geworven (Wervingsmethode Patiënten PREPGO onderzoek, z.j.). In het revalidatiecentrum waar de casuspatiënt onder behandeling is krijgt iedere patiënt die is aangemeld bij de afdeling chronische pijn een consult bij de revalidatiearts. Bij dit consult geeft de revalidatiearts de patiënt een informatiefolder over het onderzoek. Tevens vraagt de revalidatiearts of de patiënt geïnteresseerd is in deelname. Zo ja dan vraagt de revalidatiearts toestemming om de contactgegevens van de patiënt door te geven aan de PREPGO-onderzoekers.

Geïnteresseerden krijgen een brief met aanvullende informatie thuisgestuurd. Na minimaal een week neemt een PREPGO-onderzoeker contact op met de patiënt om nadere uitleg te geven. Hierna vraagt de onderzoekers of de proefpersoon drie maal geïnterviewd wil worden. Zo ja dan wordt een afspraak gemaakt voor het eerste interview en krijgt de deelnemer een in te vullen *informed consent* formulier thuisgestuurd met het verzoek dit retour te sturen of mee te nemen naar het eerste interview.

Het eerste interview vindt plaats wanneer de patiënt op de wachtlijst staat voor behandeling. Het tweede interview wordt gepland tijdens de revalidatie, nadat pijneducatie is gegeven. Het derde en laatste interview wordt gehouden na afronding van de revalidatie. De interviews worden afgenomen in het revalidatiecentrum of bij de patiënt thuis.

Het eerste interview wordt afgesloten met drie vragenlijsten. Deze vragenlijsten zijn de Brief Illness Perceptions Questionnaire (IPQ-K), de Treatment Beliefs Questionnaire (TBQ) en de Short Assessment of Health Literacy in Dutch (SAHL-D). De IPQ-K is een vragenlijst met negen items naar de cognitieve en emotionele percepties van patiënten over hun klacht (Broadbent, Petrie, Main & Weinman, 2006). De TBQ meet de gedachtes die patiënten hebben over hun revalidatie en bestaat uit 26 stellingen (Cooper, Weinman, Hankins, Jackson & Horne, 2007). De SAHL-D is een objectieve vragenlijst naar gezondheidsvaardigheden en bestaat uit 33 items. Het afkappunt waaronder een patiënt bestempeld wordt als beperkt gezondheidsvaardig is 54,5 van de 66 punten (Fransen, von Wagner & Essink-Bot, 2012).

2.2 Dataverwerking en -analyse

De data verwerking heeft plaatsgevonden volgens de onderzoekshandleiding (Oosterhaven, Snoei, Spierenburg & Topper, 2013). De onderzoeker van het huidige *case report* heeft de geluidsopname van het tweede interview met de *case* patiënt verwerkt en geanalyseerd in de werkkamer van de onderzoeksgroep. Bij het verwerken en analyseren zijn namen en andere persoonlijke gegevens weggelaten i.v.m. het waarborgen van de privacy van de proefpersoon.

Het verwerken van de onderzoeksgegevens bestond uit het letterlijk transcriberen van de gesproken tekst van het interview. Na het transcriberen is het transcript in vier stappen geanalyseerd met behulp van het programma MAXQDA, namelijk open coderen, axiaal coderen, selectief coderen I en selectief coderen II.

Voor open coderen is de getranscribeerde tekst in zijn geheel doorgelezen waarbij de onderzoeker de tekst in passages deelt volgens gespreksonderwerp. Bij axiaal coderen worden tekstfragmenten deductief gecodeerd volgens 7 vooraf opgestelde hoofdgroepen, namelijk 'identiteit', 'klacht/aandoening', 'kennis', 'perceptie', 'gedrag', 'gevolgen van de pijn' en 'verwachtingen van de revalidatie' (zie bijlage 2). Hierbij wordt in de selectie het hele tekstfragment meegenomen dat nodig is om de kernboodschap van het fragment te begrijpen.

Bij selectief coderen I zijn opnieuw uit het hele transcript tekstdelen gecodeerd. De verschillen met axiaal coderen zijn dat in deze fase iedere code is gevormd met de letterlijke woorden van de geïnterviewde i.p.v. volgens de hoofdgroepsterm. Daarnaast zijn ditmaal alleen de tekstdelen gecodeerd die relevant zijn in het kader van de gestelde hoofdvraag. Dit waren alle uitspraken die konden worden getypeerd als 'perceptie' en 'coping' aangezien de hoofdvraag luidt: welke ziektepercepties en percepties van de revalidatie heeft een chronische pijnpatiënt en hoe is haar coping? Een ander verschil zit in de gebruikte definities van de code 'perceptie'. 'Perceptie' is breed gedefinieerd als 'alle opvattingen en ideeën t.a.v. de klacht en behandeling'. Dit in tegenstelling tot de engere definitie van 'perceptie' in de vorige fase (zie bijlage 2).

Selectief coderen II was de laatste stap. Deze houdt in dat de codes van de voorgaande stap verder thematisch worden onderverdeeld. De ziektepercepties zijn gerangschikt volgens de vijf ziekteperceptiedomein. De percepties van de revalidatie volgens percepties over therapie, therapeut, praktische aspecten en symptoomverandering. Vervolgens zijn deze percepties geordend op chronologie, namelijk 'vroeger van toepassing, nu niet of niet

duidelijk' en 'recent of nu van toepassing'. Coping is onderverdeeld in 'houding t.o.v. de klachten' en 'beweeggedrag' en hierna ook gerangschikt op periode.

Gedurende selectief coderen I en II is hoofdzakelijk deductief gewerkt. Dat wil zeggen dat de literatuur, in dit geval het kader van het aangepaste CSM, is gebruikt als uitgangspunt voor het coderen (zie figuur 1) (Boeije, 2005). Bij selectief coderen I zijn de codes grofweg gekaderd volgens het model op 'percepties' en 'coping'. Bij selectief coderen II zijn de specifieke domeinen van respectievelijk de vijf ziekteperceptiedomeinen en vier revalidatiepercepties als uitgangspunt voor coderen gebruikt (zie figuur 2). Codes die niet in de domeinen van het model pasten vielen af. Voor copinggedrag biedt het model echter geen nadere onderverdeling. Daarom is hier bij het selectief coderen II een uitzondering voor gemaakt door op inductieve wijze een verdeling van de resultaten te maken in 'houding t.o.v. de klachten' en 'beweeggedrag' (zie figuur 2).

Voor het waarborgen van objectiviteit (*confirmability*) en interne validiteit (*credibility*) heeft na het transcriberen en iedere stap van coderen een consensusoverleg plaatsgevonden met een onderzoekspartner (Netwerk Kwalitatief Onderzoek AMC, 2002).

3. Resultaten

Onderstaand volgt een korte beschrijving van de casus. Daarna worden de resultaten beschreven die vallen onder de drie aspecten – ziektepercepties, percepties van de revalidatie en coping – uit de te beantwoorden hoofdvraag: Welke ziektepercepties en percepties van de revalidatie heeft een chronische pijnpatiënt en hoe is haar coping?

3.1 Beschrijving casus

De casuspatiënt is een mevrouw van 77 jaar oud. Zij is huisvrouw geweest en heeft voortgezet lager onderwijs gevolgd. Mevrouw is beperkt gezondheidsvaardig², gemeten met de SAHL-D. Ze is weduwe en heeft vijf volwassen kinderen. Een aan drank en drugs verslaafde zoon woont bij haar als haar mantelzorger.

Mevrouw geeft aan dat ze al haar hele leven last heeft van rugpijn. In haar jeugd zou een arts een aangeboren afwijking in haar rug geconstateerd hebben. Naast rugpijn heeft mevrouw al meer dan vijf jaar pijn op diverse andere plaatsen in haar lichaam. Ze geeft haar pijn gemiddeld een 7 op een schaal van 0 tot 10 waarbij 0 geen pijn is en 10 de ergst voorstelbare pijn. Zij geeft aan dat zij meestal stopt met haar activiteiten wanneer zij verwacht dat de pijn zal opkomen of verergeren. Mevrouw heeft moeite met diverse ADL-activiteiten en met behoud van zelfstandig functioneren.

Mevrouw volgt sinds vier weken de proefperiode voor chronische pijnrevalidatie. In deze periode heeft aanvullend onderzoek plaatsgevonden vanuit diverse disciplines uit het multidisciplinaire team. Op basis hiervan is een behandelplan opgesteld waarmee wordt gestart in de periode na het interview.

² Gezondheidsvaardigheid is de mate waarin een persoon het vermogen heeft om informatie te verzamelen, verwerken en begrijpen om op basis daarvan weloverwogen beslissingen te nemen m.b.t. de eigen gezondheid (Vollandes & Paasche-Orlow, 2007).

3.2 Beschrijving ziektepercepties

De casus heeft over haar huidige klachten diverse ideeën die vallen onder de vijf gecodeerde ziekteperceptiedomeinen: symptomen, beloop, oorzaak, gevolgen en controle (zie figuur 2 en bijlage 3). Onderstaand worden haar ideeën toegelicht, te beginnen met de oorzaak van haar huidige klachten.

Symptomen

Over de symptomen van de klachten waarvoor mevrouw revalideert beschrijft ze pijnklachten verspreid over haar hele lichaam: *ja [ik heb pijn] in m'n liezen en in m'n aanhechtingen en ... nou ja vanaf m'n hals tot aan m'n grote teen zeg ik'* (bijlage 3, citaat 1.1).

Beloop

Mevrouw vertelt dat het beloop van haar klachten erg wisselend is: *'vragen ze [in Heliomare] hoeveel pijn geeft dat? Ik zeg hoe kan ik dat nou weten, dat is nooit hetzelfde!'* (bijlage 3, citaat 2.1). Over de duur vertelt ze dat ze al haar hele leven last heeft van pijn. De context hierbij is echter steeds rugpijn: *'een leven lang loop al ik met [rug]pijn //... k heb m'n leven lang ermee gelopen ... nou 't is nog nooit weggeweest'* (bijlage 3, citaat 2.2).

Oorzaak

Mevrouw denkt dat de primaire oorzaak van haar klachten zowel een aangeboren rugafwijking als algehele slijtage is. Deze combinatie van oorzaken heeft geleid tot de generaliseerde pijnklachten: *'[de oorzaak is] geen beweging meer want ik kon niet meer omdat ik zo'n last van m'n rug had ... En m'n rug is een aangeboren afwijking en dat speelt van tijd tot tijd op, maar ja ... (zucht) ik ben nou bijna zevenenzeventig dus het is versleten. ... Maar dan kan je niks meer doen ... Nou je holt achteruit, als je niet in beweging blijft! Je holt achteruit. ... Je gaat niet in dagen, je gaat in jaren achteruit'* (bijlage 3, citaat 3.1).

Hiernaast noemt ze ook een keer een psychisch aspect dat als oorzakelijke factor mee zou kunnen spelen: *'het gaat steeds beter ... 't zal ook wel geestelijk zijn, hè?'* (bijlage 3, citaat 3.2). Het idee is dat ze problemen heeft waarover ze niet voldoende met anderen heeft kunnen praten. Maar in het revalidatiecentrum wordt ernaar gevraagd waardoor ze de problemen van zich af kan praten: *'want dan wordt er heel veel gevraagd, dus, automatisch zeg je ook wel als je problemen hebt ... dan zeg je dat ... en dan ... ja ... als je, dan praat je het van je af hè'* (bijlage 3, citaat 3.2).

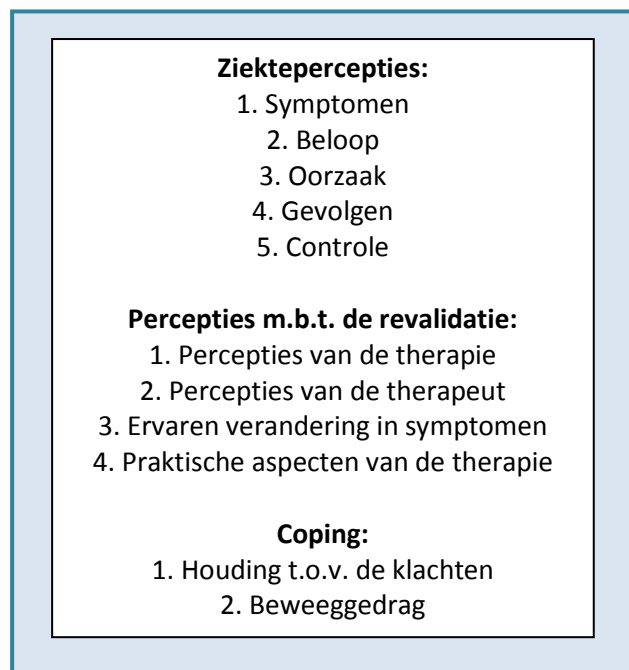
Gevolgen

Mevrouw ervaart door haar klachten toenemend diverse beperkingen in activiteiten en participatie in het dagelijks leven. Zo kan zij niet meer de afstand naar het zwembad in de buurt lopen: *'nou kan je nog niet eens geen kwartiertje naar het zwembad lopen'* (bijlage 3, citaat 4.1). Omkleden duurt langer dan voorheen: *'ik kom ook niet zo gauw in de kleren ... Dat duurt ook zo lang, aaah ... hopeloos'* (bijlage 3, citaat 4.2). Het ruimen van de vaatwasser lukte niet meer in één keer: *'ik heb me vaatwasser nou helemaal leeggehaald ... dat moest ik altijd in gedeeltes doen en dan was ik uitgeteld'* (bijlage 3, citaat 4.3). Stofzuigen kan ze nauwelijks meer: *'stofzuigen is een bezwaarlijk punt hè ... ik kan 't niet hoor!'* (bijlage 3, citaat 4.4). Soms kan mevrouw haar trap niet goed oplopen: *'gisteravond kon ik de trap niet opkomen'* (bijlage 3, citaat 4.5).

Controle

Mevrouw heeft een aantal ideeën over hoe ze controle kan krijgen over haar klachten. Allereerst stelt ze dat het de juiste beslissing is om een activiteit, al dan niet voorgoed, te stoppen bij pijn of toename van pijn. Zo zegt ze dat haar knieën versleten zijn en dat ze daarom niet meer hurkt want: *'dan denk ik, nou als 't gaat dan gaat 't en als 't niet gaat gaat 't niet'* (bijlage 3, citaat 5.1). Ze vertelt dat ze recent een keer gebroken van de pijn uit een kerkconcert kwam: *'[En dan wordt de pijn heftiger of niet?] Ja tuurlijk ... dan denk ik ja dat moet je niet doen hè'* (bijlage 3, citaat 5.2). Ook stelt ze als algemene regel dat ze afgaat op haar gevoel als controlemiddel: *'[Maar hoe zit dat dan nu met uw pijn?] Ik wacht [af] wat ik voel en als 't niet gaat dan gaat 't niet ... Ik vertrouw gewoon op m'n lichaam ... en daar leef ik gewoon naar* (bijlage 3, citaat 5.3).

Wanneer mevrouw gevraagd wordt naar de manieren waarop ze specifiek bij de revalidatie verwacht controle te krijgen over haar klachten, vertelt ze dat ze verwacht dat zwemmen en fysiotherapie haar klachten op zullen lossen: *'ik zeg, ik ben het daar helemaal mee eens! ... zwemmen, fysiotherapie, ja hoor! // ... mijn eigen indruk was ook dat dat opgelost kan worden met oefeningen, zwemmen'* (bijlage 3, citaat 5.5). Wat fysiotherapie betreft heeft ze ook positieve verwachtingen van het doen van oefeningen: *'Ik zeg ik geloof dat 't toch meer fysiotherapie is wat ik nodig heb // ... ik denk dat 't vanzelf door die oefeningen opknapt'* (bijlage 3, citaat 5.6).



Figuur 2. Codering resultaten

3.3 Beschrijving percepties van de revalidatie

Naast uitspraken over onderwerpen die behoren tot ziektepercepties, doet mevrouw ook uitspraken over ideeën, belevingen en verwachtingen die ze heeft omtrent de revalidatie. In aansluiting op het models van Bishop et al. (2008) zijn dergelijke percepties geordend naar de thema's therapie, therapeuten, ervaren symptoomverandering en praktische aspecten van de therapie (zie figuur 2 en bijlage 4). Onderstaand worden de uitspraken van mevrouw besproken die vallen onder deze thema's.

Mevrouw heeft als verwachting van de therapie dat deze zal leiden tot pijnvermindering: *'Ik verwacht alleen maar verlichting van pijn // ... dat ik een beetje mezelf kan redden'* (bijlage 4, citaat 6.1 en 6.2). Daarnaast ervaart ze bij het revalidatietraject leuk contact met de patiënten die ze er er leert kennen: *'En het contact met de met die medepatiënten is wel leuk, ik kom mensen tegen, héél aardig'* (bijlage 4, citaat 6.3). Specifiek over de therapeuten spreekt mevrouw haar hoge waardering uit: *'ik vin ze erg behulpzaam enzo [bij Heliomare] ... ze luisteren goed // ... je kan toch nergens beter zijn dan daar!? Ze weten waar ze mee bezig zijn'* (bijlage 4, citaat 7.1 en 7.2).

Zoals in de vorige alinea genoemd is, verwacht mevrouw dat de revalidatie zal leiden tot pijnvermindering. Inmiddels – na de eerste vier weken therapie – ervaart ze dit ook daadwerkelijk: *'Maar nu gaat 't doordat ik zo veel in beweging ben en daar naar hun toe moet ... je moet eruit, nou ja je bent toch in beweging, of je wil of niet! (lachend) [En dat helpt dan?] Nou ja 't helpt wel!'* (bijlage 4, citaat 8.1). In een andere passage zet ze er wel een kanttekening bij: *'nou op 't ogenblik gaat 't (kloppend geluid) ... het gaat goed, steeds beter // ... Maar dat wil niets zeggen, want dat kan morgen wel weer helemaal over zijn!'* (bijlage 4, citaat 8.2).

Tot slot maakt mevrouw nog een opmerking over een praktisch aspect van de revalidatie. Ze zegt dat het belangrijk is dat ze voorlichting in ieder geval ook op schrift krijgt omdat ze het anders vergeet: *'Ja nou ze hebben 't soms wel es over bepaalde dingen, maar dat gaat hier in en d't gaat daar uit ... dat blijft niet hangen ... Ik moet 't echt op schrift hebben.'* (bijlage 4, citaat 9.1).

3.4 Beschrijving coping

De casus vertelt een aantal zaken over de wijze waarop zij omgaat met de klachten waarvoor ze onder behandeling is. Ze doet uitspraken over een houding van acceptatie en haar beweeggedrag (zie figuur 3 en bijlage 5).

De casus omschrijft een algemene houding van acceptatie, wanneer haar gevraagd wordt hoe zij met haar klachten omgaat: *'Als je pijn hebt en als je niet kan, dan kan je witheet worden, maar ... je accepteert 't ... (zucht) ... maar als 't dan in ene ook voorbij is en je voelt niks meer accepteer je d't ook meteen als normaal. En je gaat gewoon weer, je pakt de draad zo weer op en je loopt zo weer verder'* (bijlage 5, citaat 10.1).

Wat haar beweeggedrag betreft vertelt ze dat ze stopt met een activiteit als het uitvoeren hiervan pijn gaat doen of niet meer goed uit te voeren is: *'En dan doe je iets en he-hoo ik moet weer effe zitten hoor, ja zo, 't is niet vol te houden dus dan ga je weer effe zitten'* (bijlage 5, citaat 11.1). Als zij daarentegen geen of weinig pijn heeft dan neemt zij dit waar door veel activiteiten uit te voeren zolang het lukt: *'En als het goed is [d.w.z. weinig pijn] nou dan doe je veel'* (bijlage 5, citaat 11.2).

Wanneer gevraagd wordt naar beweeggedrag sinds de eerste vier weken therapie vertelt mevrouw dat zij nu haar vaatwasser in één keer leeghaalt in plaats van het in etappes te doen: *'ik heb me vaatwasser nou helemaal leeggehaald ... en dat moest ik altijd in gedeeltes doen. ... Ik haal hem in één keer leeg!'* (bijlage 5, citaat 11.4). Ook staat ze sinds kort op van haar toilet zonder hierbij de toiletsteun te gebruiken: *'Ik sta zo op van 't toilet ... Is me nog*

nooit gebeurd! ... Ik heb altijd die beugel ook nog es een keertje nodig ondanks dat 't een verhoogd toilet is (bijlage 5, citaat 11.5). Daarnaast loopt zij met stok flinke afstanden in het revalidatiecentrum: *'ik moet naar Heliomare en je loopt daar hele stukken ... Dus je loopt wel. Nou dan neem ik de stok mee, heb ik een steuntje'* (bijlage 5, citaat 11.6).

4. Discussie

4.1 Bespreking resultaten

Bij analyse van de resultaten van ziektepercepties, percepties van de revalidatie en coping valt een aantal punten op. Onderstaand worden deze besproken en gekoppeld aan relevante literatuur.

Percepties en coping

Zoals beschreven in de resultaten stelt mevrouw dat de primaire oorzaak van haar klachten terug te voeren is op fysieke oorzaken, namelijk een aangeboren rugafwijking en algehele ouderdomsslijtage (bijlage 3, citaat 3.1). Het geven van een primair fysieke verklaring voor de klachten duidt erop dat mevrouw een biomedisch verklaringsmodel hanteert (Allegretti et al., 2010). Zij stelt echter ook een keer – vragenderwijs – dat een 'geestelijk' component mee zou kunnen spelen bij haar klachten (bijlage 3, citaat 3.2). Toch lijkt dit niet te betekenen dat mevrouw een biopsychosociaal verklaringsmodel hanteert. Diverse andere uitspraken duiden er namelijk sterk op dat ze inderdaad een biomedische kijk op haar klachten heeft. Zo verwacht ze vooral pijnvermindering van de therapie, niet zozeer het anders leren omgaan met de klachten of de psychosociale context (bijlage 4, citaat 6.1 en 6.2). Ook een deel van haar controlepercepties (je moet rusten bij pijn toename) en copingstijl (veel rusten en zitten) passen bij een gehanteerd biomedisch verklaringsmodel, gezien de nadruk die ligt op de gedachte dat pijn duidt op een beschadiging die rust en herstel nodig heeft (bijlage 3, citaat 5.1 t/m 5.3; bijlage 5, citaat 11.1 en 11.2; Nijs et al., 2013).

Ondanks deze biomedische insteek van de casus, doet ze ook uitspraken over controle en coping die niet helemaal consequent lijken te zijn met haar andere uitspraken hierover. Zo zegt ze, ondanks de controleperceptie 'ik moet rusten bij pijn', dat ze een voorstander is van een actieve therapie met zwemmen en fysiotherapie (bijlage 3, citaat 5.5 en 5.6). Ze heeft namelijk ervaren dat inactiviteit haar klachten en beperkingen juist heeft doen toenemen (bijlage 3, citaat 3.1). En naast dat ze vertelt dat ze overdag veel rust en zit, stelt ze ook dat ze op bepaalde punten iets actiever is in het dagelijks leven (in één keer vaatwasser uitruimen, afstanden lopen in revalidatiecentrum) (bijlage 5, citaat 11.4 en 11.6). Deze punten doen vermoeden dat ze, ondanks haar biomedische visie, is aangehaakt bij een activerende gedragsmatige therapie.

Toch moet vermeld worden dat er een lijn in haar uitspraken zit die erg focust op pijnvermindering als *voorwaarde* om actiever te worden en te blijven. Zo stelt ze dat ze de afgelopen tijd weliswaar iets actiever is, maar dat dit enkel komt *doordat* ze minder pijn heeft. Dit is pijn die in haar ogen dusdanig grillig verloopt dat deze ieder moment terug kan keren, waardoor ze meteen weer minder actief zegt te zullen zijn (bijlage 4, citaat 8.2). Ook uit andere citaten en hun context lijkt te spreken dat ze vooral actief is voor zover de pijn dit in haar beleving toelaat (bijlage 3, citaat 5.1 t/m 5.4; bijlage 5, 10.1 en 11.1 t/m 11.3). Wanneer het activiteitsniveau sterk gekoppeld is aan de mate van pijn, zou dit een obstakel kunnen vormen in de therapie. Bij de gedragsmatige aanpak ligt namelijk over het algemeen

de nadruk meer op anders om leren gaan met de klachten en traditioneel minder op pijnvermindering (PKC-M, 2005). Het blijft dus enigszins twijfelachtig in hoeverre mevrouw daadwerkelijk aangehaakt is en/of zal blijven bij een gedragsmatige activerende behandeling.

Discrepanties en interactie

De uitspraken van mevrouw wijzen er al met al op dat ze een biomedisch verklaringsmodel hanteert en pijnvermindering verwacht. Ze ervaart toenemende beperkingen door inactiviteit en doet verslag van gedrag dat gestuurd wordt door de pijn. De therapie is daarentegen gestoeld op een biopsychosociaal verklaringsmodel, richt zich op het ontwikkelen van adequate copingstrategieën en veelal op bewegen *ondanks* pijn (PKC-M, 2005). Zoals reeds besproken in de inleiding, is in de literatuur aangetoond dat zulke tegenstellingen tussen ideeën en doelen van patiënt versus therapeut vaak een probleem vormen bij de behandeling voor chronische pijn (Allegretti, 2010). Dergelijke discrepanties kunnen namelijk belemmerend werken voor het aanhaken bij een cognitieve gedragsmatige behandeling, met ontevredenheid en therapie-uitval als resultaat (Allegretti et al., 2010; Oosterhof et al., 2013).

Het is de vraag welke factoren deze discrepanties in stand houden. Mogelijk spelen de beperkte gezondheidsvaardigheden van mevrouw een rol. Haar beperkte gezondheidsvaardigheden bleken uit de SAHL-D. Ook vertelt ze zelf dat ze moeite heeft voorlichting te begrijpen, laat staan te onthouden (bijlage 4, citaat 9.1). Er is een kans dat deze beperkingen in gezondheidsvaardigheden het obstakel vormen tot het opnemen en begrijpen van de voorlichting die ze krijgt en daardoor de discrepanties in stand houden. Tot slot zou ook leeftijd nog een rol kunnen spelen. Het lerend vermogen blijkt namelijk voor het opslaan van nieuwe ervaringen en kennis/feiten beperkt te zijn bij ouderen (Carr, Castel & Knowlton, 2014).

Wat de achterliggende oorzaken ook mogen zijn: het is duidelijk dat er discrepanties spelen die in voorgaande kwalitatieve studies ook zijn opgemerkt. Toch is er op dit punt ook een verschil met de literatuur. De discrepanties worden namelijk bestempeld als bron van ontevredenheid over de behandeling (Oosterhof et al., 2013). Mevrouw lijkt echter vooralsnog tevreden over het behandelplan en toont zich gemotiveerd om ermee aan de slag te gaan (bijlage 3, citaat 5.5 en 5.6).

Een reden waardoor mevrouw ondanks diverse discrepanties vooralsnog toch tevreden is, zou de als prettig ervaren interactie met de behandelaars kunnen zijn. Zij geeft specifiek aan dat ze zich gehoord voelt door de therapeuten (bijlage 4, citaat 7.1). Als mevrouw inderdaad tevreden is over haar behandeling *omdat* zij een prettige interactie ervaart met haar behandelaars, dan is dit een bevestiging van de literatuur die stelt dat dit een cruciale factor is in waardering van therapie (Verbeek et al., 2004). Dit suggereert het belang van goede communicatieve vaardigheden bij therapeuten, als middel om eraan te werken dat een patiënt zich gehoord, begrepen en serieus genomen voelt, ondanks dat er tegengestelde standpunten spelen.

4.2 Beschouwing onderzoeksproces

Met het oog op de betrouwbaarheid (*dependability*) en externe validiteit (*transferability*) van deze studie dienen er enkele methodologische punten toegelicht te worden.

Allereerst wil ik de blik van mijzelf als onderzoeker belichten. Op basis van informatie die ik voorafgaand aan het onderzoek over de casus had gekregen en een aantal uitspraken van de casus zelf, heb ik een bepaalde aanname gedaan. Deze was dat mevrouw voldoende gezondheidsvaardig is. Pas in een vrij laat stadium van het onderzoek, realiseerde ik mij dat mevrouw juist beperkt gezondheidsvaardig is en mijn aanname dus incorrect was. Dit was na een moment van kritische reflectie met de onderzoeksbegeleider (*skeptical peer review*) en het daarop volgende scoren van de SAHL-D.

Een dergelijke onbewuste aanname draagt als risico met zich mee dat zij de objectiviteit (*conformability*) en externe validiteit (*transferability*) van de resultaten kan beïnvloeden. Waarschijnlijk had ik de aanname in een vroeger stadium op kunnen merken als ik direct bij aanvang van het onderzoek een dagboek (*reflective journal*) was gestart. In dit logboek had ik moeten reflecteren op de studie-omgeving, mijn rol in de context en een beschouwing moeten doen van de mogelijke invloed van de context op mijn objectiviteit (Netwerk Kwalitatief Onderzoek AMC, 2002).

Een ander punt van aandacht is dat ik tijdens het coderen meer perceptie- en copingcodes heb gemaakt dan er uiteindelijk in de resultaten zijn beland. De verklaring hiervoor is dat de casus sterk de neiging heeft om bij vragen naar haar huidige situatie antwoord te geven met voorbeelden uit haar verleden. Ook vertelt zij over een scala aan diverse klachten die zij gedurende haar leven heeft gehad, al dan niet chronisch. De onderzoeksvraag heeft echter betrekking op de huidige chronische pijnklachten van mevrouw. Alle codes waarbij er twijfel was over periode (vroeger of nu) of klacht (acute of chronische klacht) zijn niet in de resultaten opgenomen. Het dus mogelijk dat bepaalde passages in principe wel bij de resultaten horen, maar dat dit niet voldoende uit het interview bleek.

De wijze waarop mevrouw vertelt bleek dus lastig te analyseren, maar valt wel te verklaren. Mogelijk speelt haar leeftijd een rol. Ouderen blijken situaties uit het verleden namelijk gemakkelijker her te beleven en te herinneren dan recentere gebeurtenissen (Piolino et al., 2006). Een andere verklaring voor de ogenschijnlijke moeite die de casus heeft met het onderscheiden van hoofdzaken (chronische pijn) en bijzaken (acute pijnklachten) is haar beperkte gezondheidsvaardigheid. Wellicht had de interviewer de casus kunnen stimuleren tot het geven van meer eenduidigheid in bepaalde interviewpassages door nauwkeuriger door te vragen.

Zoals in de methode is beschreven is bij selectief coderen I een bredere definitie gehanteerd voor 'percepties' dan tijdens axiaal coderen. Ook is tijdens selectief coderen I opnieuw de hele tekst doorzocht op percepties. De reden hiervoor is dat de definities van de hoofdgroepen bij axiaal coderen dusdanig zijn geformuleerd dat het zeer goed mogelijk is dat bepaalde percepties in diverse andere hoofdgroepen konden belanden, anders dan alleen in de hoofdgroep 'perceptie' (zie bijlage 1). Wanneer de onderzoekers bij selectief coderen I verder was gegaan met alleen de als 'perceptie' gelabelde codes uit axiaal coderen dan zouden er dus veel percepties niet zijn meegenomen in de resultaten. Het opnieuw doorlopen van de gehele tekst volgens een bredere definitie van 'percepties' is aldus de volledigheid van de resultaten ten goede gekomen.

Tot slot, in de methode staan vier stappen van coderen beschreven met selectief coderen II als vierde en laatste stap. In feite is de stap selectief coderen II echter in twee dusdanig verschillende fases uitgevoerd, dat er gesproken kan worden van een extra vijfde codeerfase. Hierbij wordt de vierde fase (selectief coderen II) gekenmerkt door het thematisch en daarna

chronologisch ordenen van alle perceptie- en copingcodes uit de vorige fase (selectief coderen I) en een afronding d.m.v. een consensusoverleg met een vaste onderzoekspartner.

De op deze manier bereikte resultaten hadden de definitieve resultaten moeten zijn. Er bleek echter nog onduidelijkheid te zijn over relevantie van bepaalde passages. Zo was er nog steeds onduidelijkheid over chronologische toewijzing van passages en het voor dit *case report* relevante klachtenbeeld van mevrouw. Daarom heeft er door de onderzoeker een herhaalde analyse van de resultaten plaatsgevonden. Met specifiek de nadruk op relevantie van de uitspraken gezien de hoofdvraag (*huidige* situatie en *chronische* pijnklachten), waarbij is besloten onduidelijke passages uit de resultaten te verwijderen. Hierna heeft opnieuw een kritisch consensusoverleg plaatsgevonden, deze keer met de hoofdonderzoeker. Deze extra analysestap zal bijgedragen hebben aan het bereiken van objectiviteit (*confirmability*) en interne validiteit (*credibility*) van de resultaten

5. Conclusie

In dit *case report* zijn de percepties en het gedrag geanalyseerd van een chronische pijnpatiënt. Het aangepaste CSM was hierbij het gehanteerde analysemodel. Dit resulteerde in de hoofdvraag: Welke ziektepercepties en percepties van de revalidatie heeft een chronische pijnpatiënt en hoe is haar coping? Het antwoord op deze vraag is dat bij de casus de gedachte centraal staat dat zij pijn heeft door een lichamelijke oorzaak (ziektepercepties – oorzaak). Ondanks dat ze stelt dat ze moet rusten bij pijn, verwacht ze ook dat meer activiteit haar goed zal doen (ziektepercepties – controle). Ze verwacht dat door de therapie (meer bewegen) haar pijn minder zal worden, waardoor haar beperkingen in het dagelijks leven ook minder zullen worden (percepties van de revalidatie – therapie). Mevrouw ervaart enige verbetering in symptomen en heeft hier twee tegenstrijdige verklaringen voor (percepties van de revalidatie – symptoomverandering). Mevrouw rust bij pijn(toename), maar stelt ook dat ze op bepaalde punten iets actiever is dan voorheen (coping).

Ondanks dat mevrouw wel gemotiveerd zegt te zijn om actiever te worden blijft het de vraag in hoeverre ze daadwerkelijk is aangehaakt bij een gedragsmatige behandeling. Ze wil namelijk meer bewegen, maar vooralsnog lijkt pijn de grens aan te blijven geven van haar activiteitsniveau. Desalniettemin lijkt ze vooralsnog tevreden over haar therapeuten en de behandeling.

Geen nieuwe mogelijke oorzaken van ontevredenheid over pijnrevalidatie komen naar voren in dit *case report*, anders dan de in de inleiding genoemde discrepanties en gebrekkige interactie. Wel wekt deze casus de indruk dat leeftijd en beperkte gezondheidsvaardigheden achterliggende primaire oorzaken kunnen zijn van aanhoudende discrepanties tussen patiënt en therapeut. Daarnaast lijken de resultaten het belang te bevestigen van goede patiënt-therapeut interactie in het werken aan therapietrouw.

6. Aanbevelingen

Dit *case report* wijst in de richting dat een als goed ervaren interactie met behandelaars zwaarder weegt in het tot stand komen van een positief oordeel over de therapie, dan discrepanties in ideeën en verwachtingen tussen patiënt en therapeut. Verder onderzoek is nodig om uit te zoeken in hoeverre dit een houdbare conclusie is. Hierbij dient gekeken te

worden naar een grotere onderzoekspopulatie die ook daadwerkelijk de hele revalidatieperiode heeft afgesloten.

Voor de fysiotherapeutische praktijk volgt uit het voorgaande de voorlopige aanbeveling om bewust te zijn van het belang van een goede patiënt-therapeut interactie in het werken aan en bereiken van therapietrouw. Een concrete toepassing hiervan kan plaatsvinden door als fysiotherapeut bij tussentijdse behandelbeoordelingen met een patiënt de patiënt-therapeut interactie expliciet bespreekbaar te maken en hier samen met de patiënt op te reflecteren.

Tevens laat dit onderzoek zien dat het nog niet helemaal duidelijk is in hoeverre de casus na vier weken therapie daadwerkelijk is aangehaakt bij een gedragsmatige behandeling. Specifiek als vervolg op dit *case report* geldt dat het interessant zou zijn om te analyseren wat de stand van zaken zal zijn in een later stadium van de therapie. In een bredere context verdient het aanbeveling om te onderzoeken in hoeverre een dergelijk aanhaakproces afwijkend of problematisch is. Een mogelijke aanvullende vraag is: spelen er bepaalde beïnvloedbare of prognostische factoren in dit proces?

Dit kwalitatieve onderzoek illustreert dat een diepte-interview de mogelijkheid biedt om inzicht te krijgen in gedachten en gedrag van de patiënt. Door haar uitgebreid aan het woord te laten volgens de elementen uit het aangepaste CSM, is bij deze casus bijvoorbeeld naar voren gekomen dat haar aanhaakproces vooralsnog niet eenduidig is. Dit is belangrijke informatie die het slagen van een behandeling kan bepalen. Dit benadrukt hoe belangrijk het is om in gesprek te gaan met de patiënt en dat informatie *geven* niet voldoende is. Dit laatste volstaat in ieder geval niet altijd om een patiënt de kerngedachte van de behandeling te laten begrijpen, laat staan om als therapeut inzicht te krijgen in waar de patiënt in het behandelproces staat. Hieruit volgt aldus de aanbeveling voor de praktijk: controleer na het geven van informatie altijd in hoeverre die begrepen is. Een praktisch hulpmiddel om bij het gesprek te houden is het aangepaste CSM dat als leidraad gebruikt kan worden.

Literatuur

- Allegretti, A., Borkan, J., Reis, S., & Griffiths, F. (2010). Paired interviews of shared experiences around chronic low back pain: classic mismatch between patients and their doctors. *Family Practice*, 27(6), 676-83.
- Bishop, F.L., Yardley, L., & Lewith, G.T. (2008). Treatment appraisals and beliefs predict adherence to complementary therapies: a prospective study using a dynamic extended self-regulation model. *British Journal of Health Psychology*, 13(4), 701-18.
- Boeije, H. (2005). Begrippenlijst kwalitatief onderzoek in: *Analyseren in kwalitatief onderzoek*. Amsterdam: Boom Onderwijs.
- Breivik, H., Collett, B., Ventafridda, V., Cohen, & R, Gallacher, D. (2006). Survey of chronic pain in Europe: prevalence, impact on daily life, and treatment. *European Journal of Pain*, 10(4), 287-333.
- Breivik, H., Eisenberg, E., & O'Brien, T. (2013). The individual and societal burden of chronic pain in Europe: the case for strategic prioritisation and action to improve knowledge and availability of appropriate care. *BMC Public Health*, 13(1), 1-28.
- Broadbent, E., Petrie, K.J., Main, J., & Weinman, J. (2006). The brief illness perception questionnaire. *Journal of Psychosomatic Research*, 60(6), 631-7.
- Carr, V.A., Castel, A.D., & Knowlton, B.J. (2014). Age-related differences in memory after attending to distinctiveness or similarity during learning. *Neuropsychology, development, and cognition. Section B, Aging and cognition*, [Epub ahead of print]
- Cooper, A.F., Weinman, J., Hankins, M., Jackson, G., & Horne, R. (2007). Assessing patients' beliefs about cardiac rehabilitation as a basis for predicting attendance after acute myocardial infarction. *Heart*, 93(1), 53-8.
- Fransen, M.P., von Wagner, C., & Essink-Bot, M.L. (2012). Diabetes self-management in patients with low health literacy: ordering findings from literature in a health literacy framework. *Patient education and counseling*, 88(1), 44-53.
- Gunnarsdottir, S., Ward, S.E., & Serlin, R.C. (2010). A population based survey of the prevalence of pain in Iceland. *Scandinavian Journal of Pain*, 1, 151-7.
- Heliomare. (z.j.). *Behandelprogramma CMP*. Geraadpleegd via: <https://www.heliomare.nl/download/Word%20en%20PDF%20bestanden/Revalidatie/Behandelprogramma%20CMP.pdf>
- Henschke, N., Ostelo, R.W., van Tulder, M.W., Vlaeyen, J.W., Morley, S., Assendelft, W.J., & Main, C.J. (2010). Behavioural treatment for chronic low-back pain. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 7(7), 1-125.
- Netwerk Kwalitatief Onderzoek AMC – UvA (2002). *Richtlijnen voor kwaliteitsborging in gezondheids(zorg)-onderzoek: Kwalitatief Onderzoek*. Amsterdam.

- Nijs, J., Roussel, N., van Wilgen, P.C., Köke, A., & Smeets, R. (2013). Thinking beyond muscles and joints: therapists' and patients' attitudes and beliefs regarding chronic musculoskeletal pain are key to applying effective treatment. *Manual Therapy*, 18(2), 96-102.
- Oosterhaven, J., Snoei, J., Spierenburg, L., & Topper, I. (2013). *Afspraken PREPGO kwalitatief onderzoek; de dataverwerking in stappen*. Hogeschool Utrecht, Utrecht.
- Oosterhof, B., Dekker, J.H., Sloots, M., Bartels, E.A., & Dekker, J. (2014). Success or failure of chronic pain rehabilitation: the importance of good interaction - a qualitative study under patients and professionals. *Disability and Rehabilitation*, [Epub ahead of print]
- Pijn Kennis Centrum Maastricht. (2005) *Concensus rapport pijnrevalidatie Nederland*.
- Piolino, P., Desgranges, B., Clarys, D., Guillery-Girard, B., Taconnat, L., Isingrini, M., & Eustache, F. (2006). Autobiographical memory, autonoetic consciousness, and self-perspective in aging. *Psychology and Aging*, 21(3), 510-25.
- De Raaij, E.J. (2009). Ziekteperceptie binnen het domein persoonlijke factoren van de ICF. *Nederlands Tijdschrift voor Fysiotherapie*, 119(2), 63-67.
- Schröder, C., & Siemonsma, P. (2013). De rol van ziektepercepties in de fysiotherapie. In Van Wilgen, C.P., Calders, P., Geraets, J.J.X.R., Nijs, J., Veenhof, C. & van Wegen, E.E.H. (Ed.) *Jaarboek Fysiotherapie Kinesitherapie 2013*, Houten: Bohn Stafleu van Loghum
- Verbeek, J., Sengers, M.J., Riemens, L., Haafkens, J. (2004). Patient expectations of treatment for back pain: a systematic review of qualitative and quantitative studies. *Spine*, 29(20), 2309-18.
- Volandes, A.E. & Paasche-Orlow, M.K. (2007). Health Literacy, Health Inequality and a Just Healthcare System, *The American Journal of Bioethics*, 7(11), 5-10.
- Wervingsmethode Patiënten PREPGO onderzoek. (z.j.).

Bijlagen

Bijlage 1 - Onderwerpenlijst interviews

Topic List PREPGO versie 9 maart 2013

Introductie Interview

- **Korte kennismaking**
- **Informed Consentformulier doornemen/ tekenen** (video- audio-opnames, onderzoek staat los van behandeling)
- **Video opnames/ audio aanzetten** (tijd, plaats, locatie, naam interviewer, naam geïnterviewde)
- **Uitleg Procedure Interview** (tijdsduur 90 minuten, +/- 60 minuten interview, +/- 30 minuten vragenlijsten)

Interview

PREPGO: Pijn Revalidatie voor Patiënten met gezondheidsvaardigheden

Gezondheidsvaardigheden: *“In welke mate **wil** en **kan** een persoon gezondheidsadviezen begrijpen en gebruiken om gezond te worden of te blijven.*

Onderzoeksvraag: Wat is de relatie tussen gezondheidsvaardigheden en de kennis over en verklaring van chronische pijn bij patiënten met chronische pijn en de verwachtingen van de chronische pijn revalidatie?

Topics

Openingsvragen:

1. Kunt u mij iets over uzelf vertellen? Kunt u mij vertellen wie u bent?
2. U staat op de wachtlijst voor revalidatie kunt u mij vertellen wat u heeft?

1. Kennismaking/ identiteit:

Opleidingsniveau, beroep, leeftijd, gezinssamenstelling, etnische origine, SES

2. Verhaal van de Pijn/ Betekenis van de Pijn:

Oorzaak

Tijdslijn (jaar, dag)

Pijnbeleving

Pijngewaarwording

Gevolgen van pijn (relaties, hobby's, activiteiten, werk, inkomen)

3. Omgaan met de Pijn:

Pijngedrag

Gevolgen (consequenties, controle)

Omgaan met Gezondheidsadviezen (gezondheidsvaardigheden)

Kennis over de pijn (overtuigingen)

4. Verwachtingen van de revalidatie:

Perspectief (aandoening, revalidatie)

Gebruik bronnen t.b.v. topiclijst:

Common Sense model of Self Regulation (extended version) van Leventhal, Kleinman, Chew e.a., SBSQ-d, SAHLDA, model van Loeser

Instructie Interviewers:**Beschrijf reflectie op rol als onderzoeker**

Reflectie op de persoon van de onderzoeker dient voornamelijk om aan te geven dat de onderzoeker zich er van bewust is dat zijn achtergronden, uiterlijke verschijning en (voor) oordelen hem onvermijdelijk met een bepaalde blik hebben doen kijken naar het onderzoeksonderwerp. En dat hij beseft dat de onderzochte personen zich tegenover hem op een bepaalde manier hebben gedragen, mogelijk als gevolg van deze kenmerken. Een onderzoeker kan niet waarden vrij zijn, maar hij kan wel proberen om ten gunste van de validiteit van zijn onderzoek waardingsvrij te zijn. Dat wil zeggen, dat hij probeert geen waardeoordeel te geven en zijn eigen voorkeuren zo min mogelijk laat meespelen. (zie 6.3.2. Reflectie op de rol van onderzoeker, analyseren in het kwalitatief onderzoek doen, H. Boeijs). Leeftijd, geslacht, opleiding, ervaring en zaken die het onderzoek kunnen beïnvloeden.

Maak veldnotities vooraf/ na elk interview

Observatienotities: bijzonderheden

Theoretische notities

Methodische notities

Reflectieve notities: gevoelens, emoties, verwachtingen

Afnemen na afloop van het interview:

IPQK

Treatment Beliefs Vragenlijst

SAHLDA

Bijlage 2 – Toelichting hoofdgroepen axiaal coderen**Identiteit**

Onder deze hoofdgroep scharen we informatie omtrent de identiteit van de persoon. Gegevens over leeftijd, gezinssamenstelling, sociaal-economische status (opleiding, beroep, etniciteit), leefstijl (is iemand sportief? Rookt/drinkt iemand of gebruikt hij/zij drugs) etc.

Klacht/aandoening

Deze hoofdgroep is in feite een beetje de 'functie'- bak van het ICF model. Fragmenten over de klachten, symptomen etc. kunnen onder deze code geplaatst worden. Bijvoorbeeld: "Mijn nek doet zo'n pijn en mijn linker arm functioneert niet goed meer", maar ook "het ongeluk gebeurde ongeveer een jaar geleden".

Kennis

Met deze hoofdgroep doelen we op alles wat de patiënt weet of geleerd heeft over het onderwerp. Bijvoorbeeld: "De arts in het ziekenhuis vertelde mij dat ik een whiplash heb, thuis heb ik informatie opgezocht over whiplash en heb ik dit en dit en dit gelezen". Ook

kennis over de behandeling of revalidatie hoort hier onder. Bijvoorbeeld “Bij Heliomare moet ik 3x per week sporten. De revalidatie arts vertelde mij dat sporten goed is voor mijn herstel.”

Perceptie

Onder perceptie vallen alle gedachtes, ideeën, gevoelens, gewaarwordingen, belevingen etc. van de patiënt mbt. de pijn/ ziekte/ aandoening/ behandeling/ revalidatie/ voorlichting. Ook de perceptie van de omgeving (familie,vrienden, werkgever etc.) van de patiënt vallen hier onder. Bijvoorbeeld: “Ik vind het echt heel vervelend dat ik niet meer mijn dingen kan doen zoals ik ze voorheen deed”, of “sommige mensen denken dat ik me aanstel”

Gevolgen van de chronische pijn

Onder gevolgen van de pijn vallen oa activiteiten en participaties die de patiënt niet meer of juist wel weer kan doen door de pijn. Bijv. Mevr X plukt komkommers bij een komkommer-teler (=identiteit), dit is bovenhands werk. Door een ongeluk functioneert de arm van mevr X niet meer goed (=functie) en hierdoor kan zij niet meer bovenhands werken (=gevolg van pijn), hierdoor kan zij haar werk niet meer uitvoeren (=gevolg van pijn) en heeft zij geen inkomen meer (=gevolg van pijn). Doordat zij haar werk niet meer kan uitvoeren raakt zij een deel van haar sociale relaties kwijt (=gevolg van pijn) etc.

Gedrag

De hoofdgroep gedrag bevat alle fragmenten over het gedrag van de patiënt tov bijvoorbeeld de pijn. Dit is het gedrag wat de patiënt ook feitelijk laat zien, dus wat je kan waarnemen, niet wat de patiënt zegt te gaan doen. Bijv: Wat voor pijngedrag laat de patiënt zien? Ontwijkt hij/zij de pijn, of gaat hij/zij door ondanks de pijn. Neemt hij/zij pijnstillers bij pijn? Volgt hij/zij gezondheidsadviezen op van bijvoorbeeld een revalidatiearts? Bijvoorbeeld: “De revalidatie arts vertelde mij dat sporten goed is tegen de pijn (=kennis), ik geloof daar wel in (=perceptie) en daarom ga ik elke dag thuis een uurtje op de hometrainer (=gedrag), ook als ik me die dag niet lekker voel (=gedrag).” Of: “Bovenhands werken doet pijn (=functie), iets wat pijn doet zal vast niet goed voor me zijn (=perceptie) en dus vermijd ik die bewegingen maar (=gedrag), hierdoor kan ik niet meer werken (=gevolg van pijn)”

Verwachtingen van de revalidatie

Onder deze hoofdgroep vallen alle verwachtingen die de patiënt heeft tav de behandeling, de revalidatie en evt. de voorlichting. Verwachtingen kunnen gaan over de vorm van de behandeling (bijv “ik verwacht dat ik vooral op een bank ga liggen en dat de fysiotherapeut mijn rug gaat kraken”), over de intensiteit (“ik denk dat ik ongeveer 1x per week behandeld ga worden”) , over de duur (“ik denk dat de behandeling 1 maand duurt”), over het resultaat (“als ik over een maand klaar ben met de behandeling dan denk ik dat ik alles weer helemaal kan!”) of over andere aspecten van de revalidatie etc. ook verwachtingen die de omgeving (familie ed) van de patiënt heeft kunnen in deze categorie geplaatst worden.

Bijlage 3 – Citaten ziektepercepties

1. Symptomen
1.1 [de aard van de klacht is dat u pijn heeft in de spieren?] ja overal, allemaal spieren zijn het ... ik kan het je nou zo gek niet noemen, in m'n liezen en in m'n aanhechtingen en ... nou ja vanaf m'n hals tot aan m'n grote teen zeg ik

Tabel 2. Ziektepercepties symptomen

2. Beloop
2.1 vragen ze [bij Heliomare]: geef es antwoord van 0 tot 10, hoeveel pijn geeft dat? Ik zeg hoe kan ik dat nou weten, dat is <i>nooit</i> hetzelfde!
2.2 Die rugpijn? ... Nou die heb ik altijd gehad // ... het zal nooit helemaal over gaan, het is nog nooit over geweest ... Ik heb, een leven lang loop al ik met pijn [context rugpijn] // ... dat gaat toch nooit weg. Ik heb m'n leven lang ermee gelopen ... Nou 't is nog nooit weggeweest [context rugpijn]
2.3 [m'n rug is een aangeboren afwijking] en dat speelt van tijd tot tijd op

Tabel 3. Ziektepercepties beloop

3. Oorzaak
3.1 [de oorzaak is] geen beweging meer want ik kon niet meer omdat ik zo'n last van m'n rug had ... En m'n rug is een aangeboren afwijking en dat speelt van tijd tot tijd op, maar ja ... (zucht) ik ben nou zeu- bijna zevenenzeventig dus ehh het is versleten. ... En eh het was te verwachten. ... Maar dan kan je niks meer doen ... Nou ... je <i>holt</i> achteruit, als je niet in beweging blijft! Je holt achteruit. ... Je gaat niet in dagen, je gaat in jaren achteruit
3.2 [Nou en en achteraf g-g-gaat 't ook hartstikke goed, het gaat steeds beter ... Ja en ja en d'r en d'r is nog niks gedaan] , eh ... dat zal ook wel geestelijk zijn, hè? // ... want dan wordt er heel veel gevraagd, dus, automatisch zeg je ook wel, ook wel als je problemen hebt ... dan zeg je dat ... en dan ... ja ... als je, dan praat je het van je af hè

Tabel 4. Ziektepercepties oorzaak

4. Gevolgen
4.1 [Maar de oorzaak dat u ermee gestopt bent is omdat ... u 't eind niet meer kon lopen?] Ik kon dat stuk niet lopen. En zo ver is 't niet hoor dat zwembad! // ... ik houd het gewoon niet meer vol ... Want dat is net zo goed als dat je ... <i>uren</i> kan lopen, kan wandelen .. nou en eh nou kon je, kan je nog niet eens geen kwartiertje naar het zwembad lopen ... want ik loop zo snel niet meer ... Nou dan kom je daar an en ben je bekaf, nou en dan moet je nog es een keertje een uur eh aan eh aan eh aan 't sp- spartelen gaan in 't water

- 4.2 en dan eh zitten die vrouwen al al ik weet niet hoe lang koffie te drinken en dan kom ik een keertje an, want ik kom ook niet zo gauw in de kleren ... Dat duurt ook zo lang, aaah ... hopeloos
- 4.3 ik heb me vaatwasser nou helemaal leeggehaald ... en dat moest ik altijd in *gedeeltes* doen en dan was ik uitgeteld ... En e-e-en niet voor *even*, m'r dat *was* wel een paar uur
- 4.4 m'n stofzuiger staat namelijk boven en 'k krijg dat kreng met geen mogelijkheid naar beneden ... stofzuigen is een èh bezwaarlijk punt hè ... ik kan 't niet hoor! ... ik ben gebroken als 'k 't gedaan heb (lachend) ... Ja en een trap kan ik helemaal wel vergeten want je moet die stofzuiger meesjouwen ... dus dat dat red ik niet meer
- 4.5 gisteravond kon ik de trap niet opkomen, hehehe

Tabel 5. Ziektepercepties gevolgen

5. Controle

- 5.1 Dan denk ik, nou als 't gaat dan gaat 't en als 't niet gaat gaat 't niet. [door de knieën gaan tijdens bukken]
- 5.2 [En dan wordt de pijn heftiger of niet?] Ja tuurlijk ... tuurlijk ... dan denk ik ja dat moet je niet doen hè [met verregende kleren lang zitten tijdens een concert in een kerk]
- 5.3 [Maar hoe zit dat dan *nu* met uw pijn?] Ik wacht wat ik, wat ik voel en als ik voel, as 't eh as 't niet gaat dan eh, dan eh *gaat* 't niet ... Ik vertrouw gewoon op m'n *lichaam* ... en da- en da-da-d-daar leef ik gewoon naar ... Anders hak toch nooit geen vijfenseuventig geworden, met he, met die *rug* (lachend) ... Nou ik heb vijfenzeventig goede jaren gehad hoor ... ondanks dat ik pijn had [niet specifiek op een bepaalde handeling of activiteit van toepassing]
- 5.4 hopeloos en dan denk ik van mij hoeft 't niet meer [zwemmen]
- 5.5 ik zeg, ik ben het daar helemaal mee eens! ... zwemmen, fysiotherapie, ja hoor! ... we gaan dus fysiotherapie doen, we gaan zwemmen en nog iets ... en eh ... maar daar ben ik het helemaal mee eens! // mijn eigen indruk was ook dat dat opgelost kan worden met ... met oefeningen, zwemmen
- 5.6 Ik zeg ik geloof dat 't toch meer fysiotherapie is wat ik nodig heb // ... ik denk dat 't vanzelf door die oefeningen opknapt // ... ik wil wel de oefeningen die ik ga doen op schr- op papier hebben want dan *daar* ga ik mee aan 't werk *thuis*, want dan wil 'k thuis ook doen. Niet alleen daar maar ook thuis

Tabel 6. Ziektepercepties controle

Bijlage 4 – Citaten percepties van de revalidatie

6. Therapie
6.1 ik ben er niet bang voor en ik wacht het af. Ik zie wel wat er komt ... [ze vragen me] wat verwacht u van ons? Ik zeg helemaal <i>niks</i> ! Wat ik niet van m'n moeder heb gekregen kan de <i>dokter</i> er niet aan breien dus ik verwacht alleen maar verlichting van de pijn
6.2 ik wil wel een beetje verlichting dat ik een beetje mezelf kan <i>redden</i>
6.3 <i>En</i> het contact met de met die medepatiënten is wel leuk, ik kom mensen tegen, <i>héél</i> aardig ... Er zijn ook mensen bij die zien je niet staan of of zitten, maar maar dat interesseert me ook niet

Tabel 7. Percepties van de therapie

7. Therapeuten
7.1 ik vin ze erg behulpzaam enzo [bij Heliomare] ... Ja ze luisteren goed
7.2 je kan toch nergens beter zijn dan daar!? Ze weten waar ze mee bezig zijn ... Komt er iets tevoorschijn wat ik waar (2,0) ik moeite mee heb of wat dan ook dan kunnen ze nog altijd zelf nog eeh ... (2,0) bepalen of dat ehh ... no-nodig is, of wat dan ook eh

Tabel 8. Percepties van de therapeuten

8. Ervaren symptoomverandering
8.1 Maar nu gaat 't doordat ik zo veel in beweging ben en daar naar hun toe moet ... je moet eruit, nou ja je bent toch in beweging, of je wil of niet! (lachend) [En dat helpt dan?] Nou ja 't helpt wel!
8.2 Maar nou eh, op 't ogenblik gaat 't (2,0) (kloppend geluid) ... het <i>gaat</i> goed, steeds beter // ... Nou en en achteraf g-g-gaat 't ook hartstikke goed, het gaat steeds beter ... Maar dat wil niets zeggen, want dat kan <i>morgen</i> wel weer helemaal over zijn!

Tabel 9. Percepties ervaren verandering in symptomen

9. Praktische aspecten
9.1 [heeft u bij Heliomare nog wat informatie gekregen over wat u heeft en hoe en wat?] (3,0) Ja nou ze hebben 't soms wel es over bepaalde dingen, maar dat gaat hier in en d't gaat daar uit ... dat blijft niet hangen ... Ik moet 't echt op schrift hebben

Tabel 10. Percepties praktische aspecten revalidatie

Bijlage 5 – Citaten coping

10. Acceptatie	
10.1	Als je pijn hebt en als je niet kan dan ... oh dan kan je witheet worden maar ... je accepteert 't ... (zucht) ... En eh (2,0) als 't dan in ene <i>ook</i> voorbij is en je voelt niks meer accepteer je d't ook <i>meteen</i> als normaal ... En je gaat <i>gewoon</i> weer, je pakt de draad <i>zo</i> weer op en je loopt <i>zo</i> weer verder. En je staat nergens meer bij stil en je gaat gewoon weer je gang. Ja en dat heb 'k 'k m'n hele leven al gedaan

Tabel 11. Coping acceptatie

11. Gedrag	
11.1	dus (zucht) je zit verder <i>heel veel</i> . En ... ik baal dervan want ik krijg zowat eelt op z'n achterwerk, ik vind 't afschuwelijk, hehehe (lachend) // ... Maar dan kan je niks meer doen en dan zit je en eh dan doe je iets en <i>he-hoo</i> ik moet weer effe zitten hoor, ja zo, 't is niet vol te houden dus dan ga je weer effe zitten
11.2	En als het goed is nou dan, dan doe je veel ... En dan as 't minder goed gaat nou ...
11.3	ik laat 't niet meer zo ver komen ... Niks meer <i>doen</i> en gewoon op tijd naar bed ... en 's middags slapen en ... h-heel veel rusten ... Ja, ik stop ermee
11.4	ik heb me vaatwasser nou helemaal leeggehaald ... en dat moest ik altijd in <i>gedeeltes</i> doen. ... Ik haal hem in <i>één</i> keer leeg!
11.5	Maar nou eh, op 't ogenblik gaat 't (2,0) (kloppend geluid) ... het <i>gaat</i> goed, steeds beter ... Ik sta zo op van 't toilet ... Is me nog <i>nooit</i> gebeurd! ... Ik heb altijd die beugel ook nog es een keertje nodig ondanks dat 't een verhoogd toilet is // Nou dat zeg ik! Ik sta zo op van d't toilet
11.6	ik moet naar Heliomare en (2,0) je loopt daar hele stukken ... Dus je loopt wel. Nou dan neem ik de stok mee, heb ik een steuntje.

Tabel 12. Coping gedrag