

SEPTEMBER 2025

45^e jaargang

NR
92

Nederlandstalig Tijdschrift

PIJN bestrijding

Officiële uitgave van de Pijn Alliantie in Nederland
(PA!N) i.s.m. de Belgische Pijnvereniging VAVP



Inhoud

Colofon	03
Richtlijnen voor auteurs	03
Voorwoord	04

Hoofdartikelen

Unlocking the Transition: Prognostic Modeling for Chronic Neck Pain in Primary Care	05
<i>Dr. M.J. Verwoerd Promotieteam: prof. dr. R.J.E.M. Smeets en dr. H.Wittink</i>	
Professional care in painful neuropathy: A pivotal role for the nurse practitioner	15
<i>Rachelle Moll, MSc, Elsemarie de Boer, MSc.</i>	
Partners van mensen met chronische pijn. Een vergeten groep?	27
<i>Elferink D., Conrad D., van Weersch F., Schäfer L.</i>	

Colofon

Het Nederlandstalig Tijdschrift voor Pijn en Pijnbestrijding is een officiële uitgave van de Pijn Alliantie in Nederland in samenwerking met de Belgische Pijnvereniging VAVP. Het tijdschrift verschijnt drie maal per jaar als een open access tijdschrift en wordt verspreid via de website van de Pijn Alliantie in Nederland.

Hoofredacteur

Dr. A. Koke, senior onderzoeker
Vakgroep Revalidatie Geneeskunde
Universiteit Maastricht
Universiteitssingel 40
6229 ER Maastricht
E-mail: albere.koke@maastrichtuniversity.nl

Kernredactie

Dr. B. Brouwer, neuroloog
Vakgroep Anesthesiologie/Pijnbestrijding
MUMC
P. Debyelaan 25
6229 HX Maastricht
E-mail: ba.brouwer@mumc.nl

Drs. Chang Ho Wessel
Afdeling Revalidatiegeneeskunde
Basalt Den Haag
Vrederustlaan 180
2543 SW Den Haag
E-mail: ch.wessel@basaltrevalidatie.nl

Dr. J.L.H.M. De Witte, anesthesioloog
Coördinator Multidisciplinair Pijncentrum
Dienst Anesthesiologie en Intensieve Zorgen
OLV-Ziekenhuis
Moorselbaan 164
9300 Aalst, België
E-mail: jan.de.witte@olvz-aalst.be

Redactieraad

Wervelkolomgerelateerde Pijn:

- Dr. Bob Ickx, Klina Antwerpen, robert.ickx@pandora.be
- Dr. Nelleke de Meij, MUMC, p.de.meij@mumc.nl
- Dr. Paul Willems, MUMC+ p.willems@mumc.nl
- Prof. Dr. Jan van Zundert, PhD, ZOL, MUMC+ jan.vanzundert@zol.be, jan.van.zundert@mumc.nl

Neuropathische Pijn:

- Dr. Koen van Boxem, ZOL, koen.vb@telenet.be
- Dr. Jan Pierre Van Buyten: AZ Nikolaas St. Nikolaas: vanbuyten@skynet.be
- Prof. Dr. Karin Faber, PhD, MUMC+, c.faber@mumc.nl
- Prof. Dr. Frank Huygen, PhD, Erasmus MC, F.Huygen@erasmusmc.nl
- Dr. Remko Liebrechts, r.liebrechts@vumc.nl
- Prof. Dr. Bart Morlion, PhD, Universitaire Ziekenhuizen Leuven: Bart.Morlion@uz.kuleuven.ac.be
- Dr. Pascal Vanelderden, ZOL, pascal.vanelderden@gmail.com

Viscerale Pijn:

- Dr. Guy Boeckstaens, AMC, g.e.boeckstaens@amc.nl
- Dr. Yolande Keulemans, PhD, MUMC+, yolande.keulemans@mumc.nl
- Dr. Martine Puylaert, ZOL, martine.puylaert@skynet.be

Pijn bij kinderen:

- Dr. Monique van Dijk, PhD, Erasmus MC, m.vandijk.3@erasmusmc.nl
- Dr. Piet Leroy, PhD, MUMC+, p.leroy@mumc.nl
- Dr. Micha Sommer, PhD, MUMC+, micha.sommer@mumc.nl

- Prof. Dr. Dick Tibboel, PhD, Erasmus MC, d.tibboel@erasmusmc.nl

Pijn bij Ouderen:

- Dr. Anne Beyen, ZOL, Anne.Beyen@zol.be
- Dr. W. Mulder, PhD, MUMC+, w.mulder@mumc.nl

Neurochirurgie:

- Dr. Dieter Peuskens, ZOL, Dieter.Peuskens@zol.be

Psychiatrie:

- Dr. Carsten Leue, MUMC+, c.leue@mumc.nl

Oncologie/Palliatie:

- Dr. Kees Besse, UMCN, kees.besse@radboudumc.nl
- Prof. Dr. Marieke van de Beuken, PhD, MUMC+, m.vanden.beuken@mumc.nl
- Prof. Dr. Kris Vissers, PhD, UMCN, kris.vissers@radboudumc.nl

Psychologie:

- Dr. Mariëlle Goossens, PhD, MUMC+, M.Goossens@DEP.unimaas.nl
- Dr. Ann Meulders, KU Leuven, ann.meulders@psy.kuleuven.be
- Prof. Dr. Madelon Peters, PhD, MUMC+, Madelon.Peters@DEP.unimaas.nl
- Dr. Steven de Peuter, KU Leuven, steven.depeuter@psy.kuleuven.be
- Dr. Han Samwel, info@hansamwelspsychotherapie.nl

Revalidatie:

- Prof. Dr. Rob Smeets, PhD, CIR, r.smeets@maastrichtuniversity.nl
- Prof. Dr. Jeanine Verbunt, PhD, MUMC+, jeanine.verbunt@maastrichtuniversity.nl

Manuele Geneeskunde:

- Dr. Sjef Rutte, Praktijk Haarlem, sjefrutte@gmail.com

Ergotherapie:

- Inge Kieboom, inge@kieboom.name

Secretariaat NTPP

E-mail: secretariaat.ntpp@gmail.com

Grafische vormgeving

Pressandpaper
Kouvenderstraat 124
6431 HC Hoensbroek
Tel. 045 563 05 60
www.pressandpaper.nl

Richtlijnen voor auteurs

Berichten, mededelingen en artikelen dienen, respectievelijk vóór 1 maart, juli en november, in bezit te zijn van het secretariaat: secretariaat.ntpp@gmail.com.

Door het inzenden van de kopie verklaart de auteur:

- Dat hij/zij volledige auteursrecht aan dit tijdschrift overdraagt. Wordt het stuk afgewezen dan vallen de rechten weer terug aan de inzender. De inzender krijgt de kopie in enkelvoud teruggezonden.
- Dat het manuscript niet terzelfder tijd aan een ander tijdschrift is aangeboden, elders is geaccepteerd voor publicatie of reeds eerder is gepubliceerd.
- Dat hij/zij ermee akkoord gaat dat de redactie zijn/haar kopij aan haar reviewers voorlegt.
- Dat de met name genoemde personen die op enigerlei wijze aan het tot stand komen van het

artikel hebben bijgedragen akkoord gaan met de vermelding van hun naam erin.

- Dat de betrokkenen hun toestemming hebben gegeven voor het publiceren van reeds eerder gepubliceerd materiaal of van foto's waarop een persoon herkenbaar is.

Aanleveren als word-document. Gebruik papierformaat A4, met enkele regelafstand en duidelijk leesbare standaardletter. Aan de linkerzijde dient een kantlijn van 4 cm aangehouden te worden. Let op de correcte schrijfwijze van woordsamenstellingen.

De volgorde van de verschillende onderdelen is als volgt:

1. Titelpagina met naam en titel(s) van de auteur(s). Vermeld van iedere auteur instituut, afdeling, tituluur en discipline alsmede van de eerste auteur het correspondentieadres, telefoonnummer en e-mailadres.
2. Samenvatting van ten hoogste 200 woorden, alsmede een Engels abstract.
3. Inleiding.
4. Methodiek.
5. Resultaten.
6. Discussie.
7. Wat is al bekend en Wat voegt deze studie toe.
8. Literatuur. Als in de tekst naar de literatuurlijst wordt verwezen moet dat door een nummer in superschrift in de tekst te plaatsen achter het leesteken waarmee de bewering wordt afgesloten. De nummering verloopt in volgorde van verwijzing in de tekst. De literatuurlijst is gerangschikt naar het nummer van de verwijssnoet. Elk nummer krijgt een nieuwe regel: nummer, namen en voorletters van alle auteurs (geen "et al." vermeldingen), volledige titel van de publikatie, de naam van het tijdschrift in de standaardafkortingen volgens de Index Medicus, jaartal, deelnummer, eerste en laatste bladzijde (bijv. Egbert DL, Battit GE, Welch CE, Bartlett MK. Reduction of postoperative pain by encouragement an instruction of patients. New Engl J Med 1964; 270:825-7).
9. Dankbetuiging.
10. Tabellen dienen in Wordformat aangeleverd te worden. Legenda van ingestuurde tabellen of figuren toevoegen. De nummering verloopt in volgorde van verwijzing in de tekst.
11. Legenda van eventueel ingestuurde figuren.
12. Figuren in de vorm van tekeningen met zwarte inkt of van zwart-wit foto's. Bij het insturen van figuren moet rekening gehouden worden met de verhouding van de figuur ten opzichte van de grootte in het artikel. Bij elk onderdeel moet op een nieuwe pagina worden begonnen.
13. Afbeeldingen digitaal aanleveren als psd, jpeg, tif of pdf; in het gewenste formaat, resolutie 300 dpi.

Bij Case Reports is de volgorde van de verschillende onderdelen hetzelfde als bovenvermeld voor wat betreft 1, 2 en 3. Hierna volgt onder 4. beschrijving van de casus, gevolgd door 5. Discussie. Voor het overige wordt het format gevolgd zoals hierboven onder punt 8 t/m 12 is vermeld.

Bij Referaten van artikelen is de volgorde van de verschillende onderdelen 1. Originele titel van het gerefereerde artikel, 2. Referentie van het artikel, 3. Originele Engelse Abstract van het artikel 4. Referaat (minimaal 500 en maximaal 1000 woorden), 5. Naam referent, instituut, e-mail adres.

Voorwoord

Hopelijk heeft iedereen genoten van een welverdiende vakantie met zon, terrasjes en misschien zelfs een beetje niksdoen. Aan het weer kan het in elk geval niet hebben gelegen. De zon liet zich royaal zien, en het regende nauwelijks. Dat het klimaat verandert, valt dan ook niet langer te ontkennen. Toch blijven grootschalige maatregelen uit, terwijl de urgentie steeds zichtbaarder lijkt te worden.

Ook dichterbij huis merken we dat vooruitgang niet vanzelf komt. In de zorg blijft het zoeken naar balans. Terwijl de noodzaak tot verandering duidelijk is, worden de budgetten opnieuw aangescherpt. Welke politieke wind er na oktober 2025 ook waait, het lijkt erop dat we voorlopig vooral creatief moeten zijn en roeien met de riemen die we hebben. Maar goed, laten we ons niet meteen laten ontmoedigen. Op het gebied van de zorg voor aanhoudende pijn zijn ook dit jaar weer meerdere proefschriften verschenen waarmee we de zorg stap voor stap kunnen verbeteren.

Dat onderzoek naar pijn is zeer divers en varieert van heel basaal biomedisch onderzoek naar biomarkers en nociceptoren tot specifieke diagnosegroepen, de rol van professionals en prognostische modellen. In dit nummer presenteren we weer twee uitgebreide samenvattingen van recent onderzoek. Dr. Margot Geerts, van MUMC+, beschrijft uitgebreid het klinisch beeld van dunnevezelneuropathie inclusief diagnostische criteria, etiologie en pathofysiologie. Daarnaast onderzocht ze interdisciplinaire behandelopties, vanuit een biopsychosociale model, met specifieke aandacht voor de rol van de verpleegkundig specialisten (VS). Ook in dit nummer presenteert dr. Martine Verwoerd, Hogeschool Utrecht, haar bevindingen van onderzoek naar prognostische factoren voor het risico op ontwikkelen van chronische nekpijn in de eerste lijn. En ook in dit onderzoek wordt gekeken naar de rol van, in dit geval, de fysiotherapeut. Daaruit blijkt o.a. dat het integreren van het biopsychosociale model nog een uitdaging is. Kent u ook interessant onderzoek en vindt u dat een breder publiek daar kennis van moet nemen. Meld het ons!

Tot slot aandacht voor een (vergeten?) doelgroep. Binnen de Pijn Alliantie in Nederland worden de patiënten vertegenwoordigd door Pijnpatiëntennaar één stem. Wellicht worden de belangen en behoeften van partners daar ook vertegenwoordigd. Echter in veel behandeltrajecten is er (nog) (te) weinig aandacht voor de partner of andere gezinsleden. Aanhoudende pijn heeft niet alleen impact op de persoon zelf maar raakt ook de partner en het hele gezin. Onderzoek laat zien dat het betrekken van de partner bij de behandeling van meerwaarde is. In dit nummer hebben studenten van Zuyd Hogeschool een kleine pilotstudie uitgevoerd naar wensen en behoeften van partners van patiënten die een pijnrevalidatieprogramma doorliepen. Dat leverde interessante resultaten op. Ik zou zeggen ga snel lezen.

Veel leesplezier

Namens de Redactie
Albère Köke

Unlocking the Transition: Prognostic Modeling for Chronic Neck Pain in Primary Care

De transitie ontrafeld: Prognostisch modelleren bij chronische nekpijn in de eerstelijnszorg

Dr. M.J. Verwoerd^{1,2}

Promotieteam: prof. dr. R.J.E.M. Smeets^{2,3} en dr. H.Wittink¹.

¹ Lectoraat Leefstijl en Gezondheid, Hogeschool Utrecht (Martine.verwoerd@hu.nl)

² Vakgroep Revalidatiegeneeskunde, Universiteit Maastricht

³ CIR Revalidatie Eindhoven/Zwolle

Samenvatting

Nekpijn is een veelvoorkomende musculoskeletale aandoening waarbij een deel van de patiënten chronische klachten ontwikkelt. Dit proefschrift onderzoekt prognostische factoren voor chronische nekpijn en de rol van fysiotherapeuten bij de beoordeling en behandeling van patiënten met (sub)acute nekklachten. Het proefschrift bestaat uit drie hoofdonderdelen:

1. Identificatie van prognostische factoren
 - Een systematische review en Delphi-studie met experts die bepaalden welke factoren het risico op chronische nekpijn voorspellen.
2. Ontwikkeling van een prognostisch model
 - Een prospectieve cohortstudie volgde 603 patiënten met (sub)acute nekpijn gedurende zes maanden om risicofactoren te identificeren.
3. Kennis en praktijkgedrag van fysiotherapeuten
 - Interviews met 13 fysiotherapeuten onderzochten hoe zij prognostische factoren meenemen in hun klinisch handelen.

De systematische review toonde beperkt bewijs voor prognostische factoren zoals leeftijd boven de 40 jaar, eerdere nekpijnepisodes en hoofdpijn. In de Delphi-studie werden 25 relevante factoren geïdentificeerd, waarvan 19 beïnvloedbaar zijn door fysiotherapeutische interventie. In de cohortstudie ontwikkelden 62 van de 603 patiënten (10%) chronische nekpijn. Belangrijke prognostische factoren waren pijnintensiteit, pijn in meerdere lichaamsregio's, hoofdpijn, werkge-

relateerde factoren, ziektepercepties en psychologische kenmerken zoals stress en zelfeffectiviteit. Het prognostische model had een goede voorspellende nauwkeurigheid (AUC = 0,83).

De kwalitatieve studie toonde aan dat fysiotherapeuten zich bewust zijn van het belang van psychosociale prognostische factoren, maar dat de toepassing ervan vaak wordt beïnvloed door onzekerheid over hoe deze factoren in de praktijk te integreren. Fysiotherapeuten gaven aan vooral te vertrouwen op klinische ervaring en de interactie met de patiënt bij hun besluitvorming. Daarnaast werden barrières genoemd, zoals tijdsdruk, beperkte scholing en de verwachtingen van patiënten.

Abstract

Neck pain is a common musculoskeletal condition, with a subset of patients developing chronic symptoms. This dissertation investigates prognostic factors for chronic neck pain and the role of physiotherapists in assessing and managing patients with (sub)acute neck pain. The research consists of three main components. The first component focuses on identifying prognostic factors through a systematic review and a Delphi study with experts to determine which factors predict chronic neck pain. The second component involves the development of a prognostic model based on a prospective cohort study that followed 603 patients with (sub)acute neck pain over six months to identify relevant risk factors. The third component explores physiotherapists' knowledge and clinical practice through inter-

views with 13 physiotherapists to examine how prognostic factors are integrated into clinical decision-making. The systematic review provided limited evidence for prognostic factors such as age over 40 years, previous episodes of neck pain, and concurrent headaches. The Delphi study identified 25 relevant factors, of which 19 were considered modifiable through physiotherapeutic intervention. In the cohort study, 62 of the 603 patients, representing 10 percent, developed chronic neck pain. Key prognostic factors included pain intensity, multisite pain, headaches, work-related factors, illness perceptions, and psychological characteristics such as distress and self-efficacy. The prognostic model demonstrated good predictive accuracy, with an area under the curve of 0.83.

The qualitative study revealed that physiotherapists acknowledge the importance of prognostic factors but face challenges in integrating them into practice. They reported relying primarily on clinical experience and patient interaction for decision-making. Barriers to implementation included time constraints, limited training, and patient expectations.

Persoonlijke aanleiding

Als fysiotherapeut in de eerstelijnszorg werd ik vaak geconfronteerd met twee cruciale vragen die mijn onderzoeksambities hebben gevormd. Ten eerste vroegen patiënten met (sub)acute neklachten zich vaak af: "Hoelang gaat dit herstel duren?" of "Kom ik wel van deze pijn af?". Deze vragen weerspiegelen niet alleen de bezorgdheid van patiënten, maar benadrukt ook de noodzaak om inzicht te krijgen in de hersteltrajecten bij nekpijn. Ten tweede merkte ik dat mijn klinische beslissingen niet alleen gebaseerd waren op empirische kennis, maar ook op intuïtieve verwachtingen over het herstel van patiënten. Dit riep bij mij de vraag op: waarop zijn deze intuïties gebaseerd? Zijn er patronen of indicatoren die mijn klinische inschattingen kunnen onderbouwen? Deze tweeledige motivatie, die voortkwam uit vragen van patiënten en zelfreflectie, leidde tot mijn onderzoek naar prognostische factoren bij nekpijn. Dit proefschrift verkent de complexiteit van de prognose van (sub)

acute nekpijn en tracht inzicht te bieden in de factoren die bijdragen aan het ontwikkelen van chronische pijn. Daarnaast analyseer ik de rol van fysiotherapeuten bij de beoordeling en behandeling van (sub)acute nekpijn en de manier waarop zij prognostische factoren integreren in hun klinisch handelen.

Inleiding

Nekpijn is een veelvoorkomende musculoskeletale aandoening met een aanzienlijke impact op de volksgezondheid en economie.^{2,12} Jaarlijks heeft 15-18% van de bevolking last van nekpijn.^{3,6} Nekpijn wordt beschouwd als een complex biopsychosociaal probleem dat de kwaliteit van leven, werkproductiviteit en het psychosociaal welzijn beïnvloedt.^{4,7} In Nederland is nekpijn een van de meest voorkomende musculoskeletale aandoeningen binnen de eerstelijns fysiotherapiepraktijk.

De Bone and Joint Decade Task Force onderscheidt vier gradaties van nekpijn, waarin dit proefschrift zich richt op graad 1 en 2.⁸ Graad 1 wordt gekenmerkt door minimale beperkingen in dagelijkse activiteiten, terwijl graad 2 gepaard gaat met meer significante beperkingen in functioneren, zonder aantoonbare patho-anatomische oorzaak.⁸ Graad 3 en 4, gekenmerkt door neurologische symptomen en structurele pathologie, vallen buiten de scope van dit onderzoek.⁸

De overgang van acute naar chronische pijn

Acute pijn fungeert als een belangrijk waarschuwingssignaal bij weefschade en verdwijnt doorgaans na herstel. Chronische pijn daarentegen houdt langer dan drie maanden aan en gaat vaak gepaard met beperkingen in functioneren en emotioneel welzijn.²¹ De ontwikkeling van chronische pijn wordt niet uitsluitend bepaald door biologische processen, maar is het resultaat van een complexe interactie tussen neurale, psychologische en sociale factoren. De activatie van nociceptoren zet een netwerk van neurale systemen in gang, waarbij sensorische input wordt omgezet in de subjectieve ervaring van pijn.^{13,20} Hogere hersengebieden, zoals de prefrontale cortex en het limbisch systeem, spelen hierbij een

cruciale rol en beïnvloeden de pijnperceptie via cognitieve, emotionele en motivationele processen.²⁰ Centraal in dit mechanisme staat de afnemende inhibitie vanuit hogere hersenstructuren, een proces dat bescherming biedt tegen de ontwikkeling van chronische pijn.^{13,20} Een verstoord evenwicht tussen inhiberende en faciliterende mechanismen kan bijdragen aan het ontstaan van chronische musculoskeletale pijn. Dit benadrukt de noodzaak om de overgang van acute naar chronische pijn niet alleen vanuit een biologisch perspectief te benaderen, maar ook psychologische en sociale factoren mee te nemen in de beoordeling en behandeling van nekpijn.

Prognostisch onderzoek: voorspellen van hersteltrajecten

Prognostisch onderzoek richt zich op het voorspellen van toekomstige gezondheidsuitkomsten bij individuen met specifieke aandoeningen.^{9,17} In dit proefschrift ligt de focus op patiënten die zich bij de fysiotherapeut melden met (sub)acute nekpijn, en die vervolgens chronische nekpijn ontwikkelen. Prognostisch onderzoek kent verschillende niveaus. Enerzijds omvat het algemene prognoses, zoals de prevalentie van chronische nekpijn in de populatie. Anderzijds richt het zich op prognostische factoren, waarbij onderzocht wordt welke specifieke factoren samenhangen met veranderingen in de prognose en wat dit betekent voor een individu.¹⁶ Daarnaast omvatten prognostische modellen meerdere factoren om het risico op toekomstige klinische uitkomsten bij individuele patiënten te voorspellen.¹⁹ Een effectief prognostisch model levert nauwkeurige voorspellingen die patiënten en hun zorgverleners informeren, behandelingsbeslissingen ondersteunen, bijdragen aan een onderbouwd gedeeld besluitvormingsproces en klinisch onderzoek faciliteren.¹⁹

De rol van fysiotherapeuten bij het herstel van nekpijn

Patiënten met pijn komen vaak in contact met verschillende zorgverleners. Bij (sub)acute nekpijn is de fysiotherapeut vaak de eerstelijnszorgverlener die betrokken is bij de behandeling. Hierdoor kunnen zij een invloedrijke externe factor zijn bij

de overgang van acute naar chronische nekpijn. De afgelopen decennia heeft binnen de fysiotherapie een paradigmaverschuiving plaatsgevonden: van een voornamelijk biomedische benadering naar een biopsychosociale aanpak. Toch blijft de integratie van psychologische kennis in de klinische praktijk van fysiotherapie een uitdaging.

Daarom is het, naast het onderzoeken van prognostische factoren binnen een biopsychosociaal kader, essentieel om inzicht te krijgen in hoe fysiotherapeuten in de praktijk handelen bij deze patiëntencategorie. Wanneer er een prognostisch model wordt ontwikkeld en mogelijk geïmplementeerd in de eerstelijnszorg, is het van belang om te begrijpen welke kennis, attitudes en klinische gedragingen fysiotherapeuten op dit moment hanteren.

Doel van dit proefschrift

Het primaire doel van dit proefschrift was het onderzoeken van prognostische factoren die een rol spelen bij de ontwikkeling van chronische niet-specifieke nekpijn (NSNP) en het ontwikkelen van een prognostisch model dat accuraat voorspelt welke patiënten risico lopen op het ontwikkelen van chronische pijn (deel 1 en 2). Daarnaast werden de kennis, attitude en het gedrag van fysiotherapeuten in de eerstelijnszorg onderzocht met betrekking tot het klinische handelen bij patiënten met (sub)acute NSNP (deel 3).

Deel 1: Identificeren en consensus bereiken over prognostische factoren.

Het eerste deel van dit proefschrift begint met een systematische review gericht op het identificeren van prognostische factoren voor het chronisch worden van nekpijn en het ervaren van onvoldoende herstel na een episode van idiopathische, niet-traumatische nekpijn. Een literatuuronderzoek, dat studies tot 21 oktober 2017 omvatte, was gericht op prospectieve prognostische studies die pijnintensiteit en de mate van ervaren herstel beoordeelden. De kwaliteit van deze studies werd beoordeeld met het Quality in Prognostic Studies (QUIPS) instrument. Van de 2.737 gescreende artikelen werden zes prospec-

tieve studies geïnccludeerd, waarin respectievelijk 47 en 43 factoren voor pijnintensiteit en ervaren herstel werden geanalyseerd. Er werd matig bewijs gevonden voor de factoren leeftijd boven de 40 jaar en gelijktijdige rugpijn voor aanhoudende pijn. Voor het ervaren van onvoldoende herstel na 12 maanden werd matig bewijs gevonden voor eerdere episodes van nekpijn en bijkomende hoofdpijn. De kwaliteit van dit bewijs werd echter als laag tot zeer laag beoordeeld.

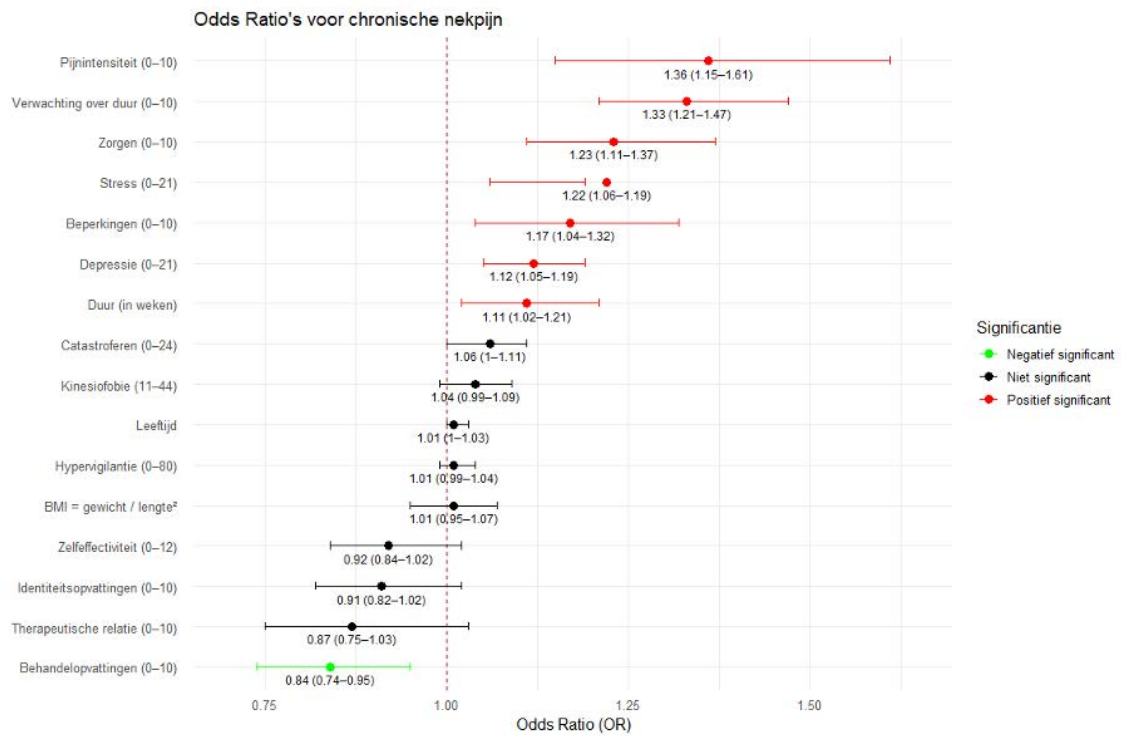
Na deze systematische review werd middels een gemodificeerde Nominal Group Technique (m-NGT) en een Delphi-studie met de hulp van experts getracht om potentiële prognostische factoren, met specifieke aandacht voor factoren die door fysiotherapeutische interventie beïnvloedbaar zijn, te identificeren en uiteindelijk ook consensus te bereiken. De m-NGT-bijeenkomst identificeerde aanvankelijk 84 factoren, die werden teruggebracht tot 47 en ingedeeld in 12 categorieën. De Delphi-studie, uitgevoerd van november 2018 tot januari 2020, streefde naar consensus onder experts over de prognostische waarde van deze factoren, hun potentieel beïnvloedbare karakter en meetinstrumenten om deze factoren valide te meten voor de klinische praktijk. Dit resulteerde in consensus over 26 prognostische factoren voor chronische idiopathische, niet-traumatische nekpijn, waarvan 21 potentieel beïnvloedbaar zijn door fysiotherapie. Zestien van deze factoren waren van psychosociale of gedragsmatige aard. Dit benadrukt het belang van een biopsychosociale benadering in verder prognostisch onderzoek.

Deel 2: Prognostische studie

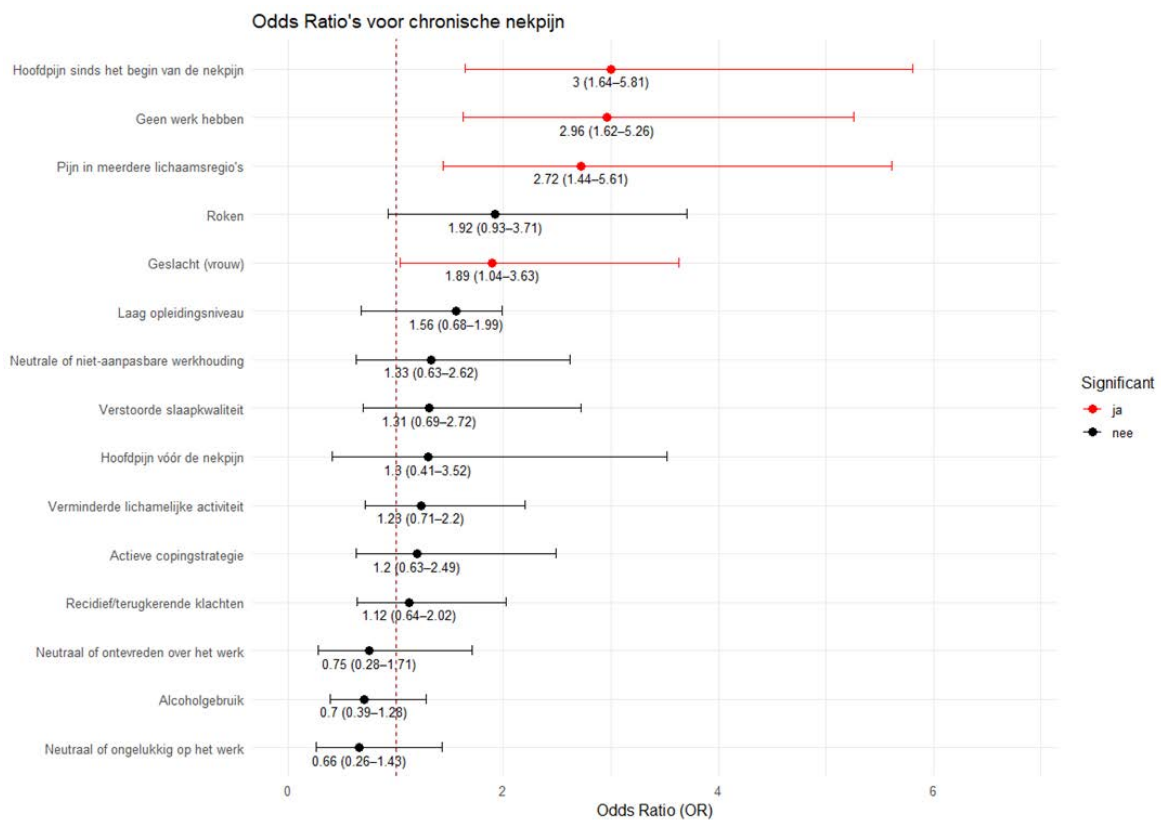
In het tweede deel van dit proefschrift werd een prospectieve cohortstudie opgezet voor het identificeren van prognostische factoren, zowel modificeerbaar als niet-modificeerbaar, voor het ontwikkelen van chronische pijn bij patiënten met acute of subacute aspecifieke idiopathische, niet-traumatische nekpijn. Het doel van deze studie was het verbeteren van het inzicht in prognostische factoren, zodat klinici beter ondersteund konden worden bij hun klinische besluitvorming, het aanpassen van behandelstrategieën en het nauwkeuriger kunnen voor-

spellen van het risico op chronische pijn. Deze prospectieve cohortstudie, uitgevoerd tussen januari 2020 en maart 2023, werd uitgevoerd in 30 eerstelijnsfysiotherapiepraktijken. Geïnccludeerde patiënten werden gedurende een periode van zes maanden, met meetmomenten na zes weken, drie maanden en zes maanden gevolgd. Daarbij werd gebruik gemaakt van verschillende methoden van gegevensverzameling, waaronder vragenlijsten gerelateerd aan symptomen, werk, algemene gezondheid en psychologische gedragsfactoren. Chronische nekpijn werd gedefinieerd als een score van ≥ 3 op de Numeric Pain Rating Scale (NPRS) waarbij patiënten bij elk van de drie meetmomenten, zes weken, drie maanden en zes maanden, na hun eerste bezoek aan de fysiotherapeut een pijnscore van ≥ 3 op de NPRS moesten rapporteren om als chronisch pijnpatiënt geïnclassificeerd te worden. De statistische analyse was gebaseerd op het Prognosis Research Strategy (PROGRESS) framework, specifiek gericht op type 3-onderzoek. Geavanceerde statistische analyses, waaronder univariabele en multivariabele logistische regressie en interne validatietechnieken zoals bootstrapping, werden ingezet om een prognostisch model te ontwikkelen en te valideren.

Van de 2.567 gescreende patiënten werden 603 deelnemers geïnccludeerd, waarvan 62 (10%) chronische pijn ontwikkelden. Uit de univariabele analyses (Figuur 2 en 3) werden geslacht (vrouw), initiële pijnintensiteit, pijn duur, pijn in verschillende lichaamsregio's, het optreden van hoofdpijn sinds het begin van de nekpijn, meer ervaren beperkingen in activiteiten, arbeidsstatus (niet werken), hogere scores op catastrofen, ziektepercepties over herstel (zorgen en duur), depressie, distress en lagere verwachtingen van de behandeling als significante prognostische factoren geïdentificeerd. Op basis van de multivariate analyse werd een prognostisch model (Figuur 4) opgesteld met daarin geslacht, pijnintensiteit, pijn in verschillende lichaamsregio's, hoofdpijn, het vermogen om de houding tijdens het werk aan te passen, arbeidsstatus, en diverse ziektepercepties en psychologische factoren, te weten, ziekte percepties over de identiteit van de nekpijn en herstel, verwachtingen over de behandeling,

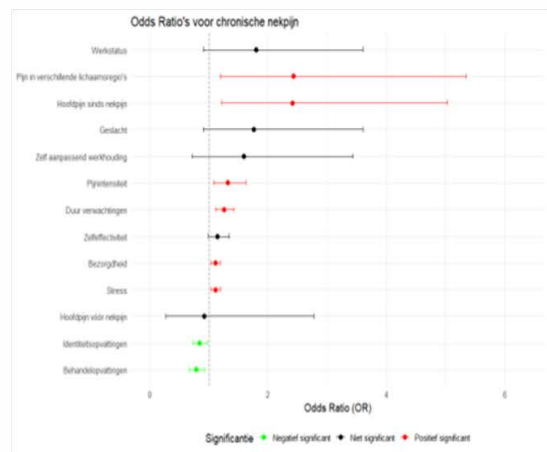


Figuur 2. Univariable logistische regressieanalyse: niet-gecorrigeerde associatie tussen elke kandidaat-prognostische factor en de uitkomst van chronische pijn (continue variabelen). De Odds Ratio (OR) en de bijbehorende betrouwbaarheidsintervallen (BI) worden gepresenteerd. BMI staat voor Body Mass Index, W voor Gewicht (kg), en H voor Lengte (m). P-waarden worden als volgt weergegeven * voor $0,01 < p \leq 0,05$, ** voor $0,001 < p \leq 0,01$, *** voor $p \leq 0,001$



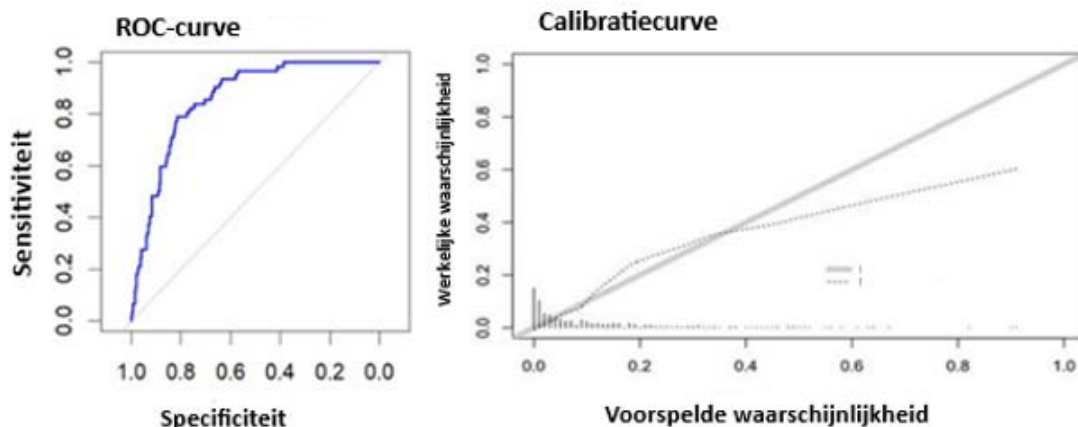
Figuur 3. Univariable logistische regressieanalyse: niet-gecorrigeerde associatie tussen elke kandidaat-prognostische factor en de uitkomst van chronische pijn (de categorische en dichotome variabelen). De Odds Ratio (OR) en de bijbehorende betrouwbaarheidsintervallen (BI) worden gepresenteerd. P-waarden worden als volgt weergegeven * voor $0,01 < p \leq 0,05$, ** voor $0,001 < p \leq 0,01$, *** voor $p \leq 0,001$

Resultaten regressieanalyse			
Variabele	Regressiecoëfficiënt na shrinkage	Odds Ratio (95% betrouwbaarheidsinterval)	P-waarde
Intercept	-5.782		
Geslacht (vrouw)	0.468	1.76 (0.90 - 3.61)	0.107
Pijnintensiteit bij start (0-10)	0.227	1.32 (1.08 - 1.62)	0.008
Gerapporteerde pijn in verschillende lichaamsregio's (ja/nee)	0.734	2.43 (1.19 - 5.35)	0.02
Geen hoofdpijn (referentie)			
Hoofdpijn sinds nekpijn	0.726	2.41 (1.21 - 5.03)	0.015
Hoofdpijn vóór nekpijn	-0.070	0.92 (0.27 - 2.77)	0.885
Mogelijkheid tot aanpassen werkhouding (referentie)			
Neutraal of onmogelijk	0.384	1.59 (0.71 - 3.43)	0.247
Niet aan het werk	1.311	4.87 (2.29 - 10.43)	<0.001
Perceptie over duur van de pijn (0-10)	0.184	1.25 (1.11 - 1.42)	<0.001
Bezorgdheid (0-10)	0.108	1.14 (0.99 - 1.32)	0.075
Behandelopvattingen (0-10)	-0.204	0.78 (0.67 - 0.92)	0.003
Stress (0-21)	0.083	1.11 (1.03 - 1.19)	0.006
Identiteitsopvattingen	-0.142	0.84 (0.73 - 0.97)	0.016
Zelfeffectiviteit (0-12)	0.109	1.14 (0.99 - 1.34)	0.086



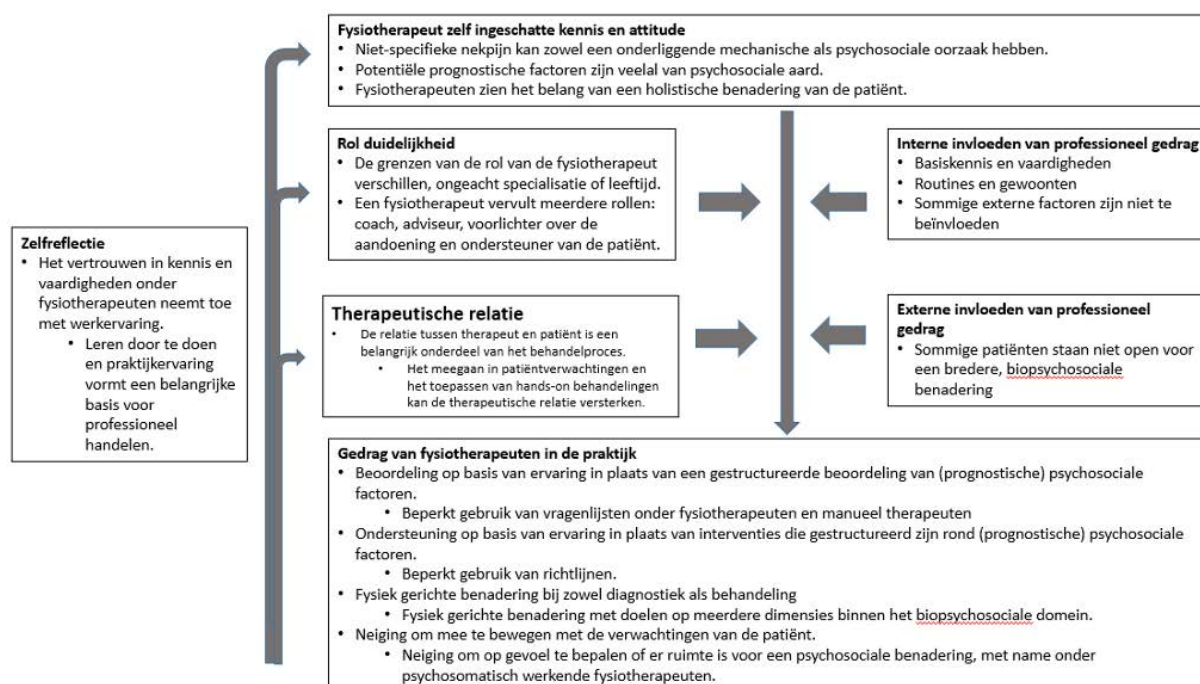
Figuur 4. Gecorrigeerd multivariabele logistisch regressiemodel

distress en zelfeffectiviteit. Het model toonde een goede calibratie en voorspellende nauwkeurigheid met een optimisme-gecorrigeerde AUC van 0,83 en een gecorrigeerde R2 van 0,24 (Figuur 5 en 6).



Figuur 5. Receiver Operating Characteristic (ROC)-curve en calibratiecurve

De streepjes onderaan de calibratiecurve geven de verdeling van de voorspelde waarschijnlijkheden weer. Elk streepje vertegenwoordigt een voorspelde waarschijnlijkheid voor een individuele observatie. Een dichte cluster van streepjes duidt op meer observaties met die specifieke voorspelde waarschijnlijkheid. Deze verdeling is gebaseerd op de dataset.



Figuur 1. Thema's, categorieën en subcategorieën in een gemodificeerde 'Knowledge-Attitude-Practice' model.

Daarnaast werden er subgroep analyses uitgevoerd op een deel van de patiënten uit het onderzoek. De aanleiding voor deze studie was om een kritische blik te werpen op de keuzes die in de prognostische studie waren gemaakt (1) om patiënten met een eerste episode van nekpijn en patiënten met een recidief samen te voegen in één groep en (2) het afkappunt van pijn te leggen op een score van ≥ 3 op de NPRS. In deze analyses werden de verschillen onderzocht in klinische kenmerken en herstelpercentages tussen patiënten met een eerste episode van niet-specifieke nekpijn en patiënten met terugkerende episodes van nekpijn. Daarnaast werd gekeken naar de verschillen in dagelijkse activiteiten, ziektepercepties en psychologische factoren tussen patiënten met minimale pijn (1-2 op de NPRS) en patiënten met matige tot ernstige pijn (≥ 3 op de NPRS) zes weken na inclusie. De onderzoekspopulatie van de eerste subgroep analyse omvatte 198 (33%) patiënten met een eerste episode van nekpijn en 405 (67%) patiënten met terugkerende nekpijn. De bevindingen van deze analyses toonden aan dat er geen betekenisvolle verschillen waren in de klinische kenmerken of herstelpercentages na zes weken, drie maanden en zes maanden tussen patiënten met een eerste episode van nekpijn en patiënten met

terugkerende episodes. De onderzoekspopulatie van de tweede subgroep analyse omvatte de 449 respondenten na zes weken, waarvan 278 deelnemers nog steeds nekpijn rapporteerden, met een gemiddelde pijnintensiteit van 4,2 (SD = 2,0). Hierbij werden wel statistisch significante en betekenisvolle verschillen gevonden tussen patiënten met minimale pijn (1-2 NPRS) versus patiënten met matige tot ernstige pijn (≥ 3 NPRS) op gebied van beperkingen in dagelijkse activiteiten, zorgen die patiënten hadden en zelfeffectiviteit na zes weken. Patiënten met een matige tot ernstige pijn rapporteerden meer beperkingen, meer zorgen en een lagere zelfeffectiviteit. Deze verschillen waren klinisch betekenisvol met een verschil van 1,33 punten (SD 0,84-1,81) in beperkingen op een 0-7 schaal¹⁸, een verschil van -1,25 punten (SD -1,84 tot -0,65) in zelfeffectiviteit op een 0-12 schaal⁵¹⁵, en een verschil van 1,87 punten (SD 1,21-2,52) in de mate van zorgen op een 0-10 schaal¹⁵.

Deel 3: Kennis, attitude en gedrag fysiotherapeuten

In het laatste deel van dit proefschrift werd onderzocht hoe eerstelijns fysiotherapeuten omgaan met aspecifieke, niet-traumatische (sub) acute nekpijn in hun klinisch handelen, met spe-

cifieke aandacht voor hun kennis, attitude en gedrag ten aanzien van het identificeren en beïnvloeden van prognostische factoren voor het ontwikkelen van chronische pijn. Er werden semi-gestructureerde interviews afgenomen bij 13 eerstelijnsfysiotherapeuten, waarbij kwalitatieve content analyse werd toegepast voor data-interpretatie. De interviews werden uitgevoerd volgens het Knowledge-Attitude-Practice (KAP) model.¹ Een doelgerichte steekproefmethode werd gebruikt om een diversiteit aan perspectieven te waarborgen. Uit de analyse kwamen zeven hoofdthema's, 15 categorieën en zes subcategorieën naar voren, welke met elkaar interacteren (zie figuur 1).

In dit onderzoek gaven fysiotherapeuten over het algemeen aan dat zij beschikten over biopsychosociale kennis en een bijbehorende houding ten aanzien van patiënten met aspecifieke nekpijn. Daarbij werd benoemd dat deze houding zich gedurende hun praktijkervaring had ontwikkeld, waarbij zij een verschuiving doormaakten van een meer biomedische naar een biopsychosociale benadering. Hoewel er overeenstemming bestond over de oorzaken en prognostische factoren van het chronisch worden van nekpijn, werd een breed scala aan diagnostische en behandelstrategieën gerapporteerd. Deze strategieën waren voornamelijk fysiek van aard en sloten vaak aan bij de verwachtingen van de patiënt, terwijl psychosociale aspecten vooral op basis van persoonlijke ervaring werden benaderd.

Het klinisch handelen van fysiotherapeuten werd beïnvloed door een complex samenspel van persoonlijke attitudes, diepgaande kennis en vaardigheden, vaste routines, en de ervaren terughoudendheid van patiënten ten aanzien van een biopsychosociale benadering. Daarnaast gaven vrijwel alle fysiotherapeuten aan dat zelfreflectie een essentieel onderdeel is van hun professionele ontwikkeling, waarbij zij zich vooral ontwikkelen via leren in de praktijk.

Ondanks een algemene verschuiving richting biopsychosociaal denken, ondervonden fysiotherapeuten in de dagelijkse praktijk nog aanzienlijke uitdagingen bij het integreren van deze benadering. Deze bevindingen ondersteunen het

belang van gerichte training en ondersteuning in het toepassen van biopsychosociale principes, zowel tijdens de initiële opleiding als in latere nascholing. Hierbij verdient zelfreflectie expliciete aandacht als kritische vaardigheid voor professionele groei.

Discussie en aanbevelingen

Het belang van subgroepdifferentiatie

In dit proefschrift hebben we een niet gangbare methode gehanteerd om de uitkomstvariabele chronische pijn te meten. Patiënten moesten bij elk van de drie meetmomenten, zes weken, drie maanden en zes maanden, na hun eerste bezoek aan de fysiotherapeut een pijnscore van minimaal drie of hoger op de NPRS rapporteren. Deze aanpak wijkt af van de gangbare definitie van chronische pijn en verschilt van eerdere prognostische studies, waarin doorgaans slechts één meetmoment werd gehanteerd en persisterende pijn werd gedefinieerd met een lagere NPRS-score (≥ 1 op een schaal van 0–10).^{10,11,14} Door deze methodologische keuze ligt het percentage patiënten met chronische pijn in deze studie waarschijnlijk lager dan in eerdere onderzoeken, waarin een chronificatiegraad van 30–37% werd gerapporteerd.^{10,11,14} Wij hebben bewust voor deze strengere definitie gekozen om

patiënten met terugkerende pijn uit te sluiten. We richten ons dus op mensen met aanhoudend matige of hoge pijn, waarvan we aannemen dat zij klinisch en prognostisch verschillen van patiënten met fluctuerende pijnklachten.

Het onderscheiden van subgroepen is van cruciaal belang voor zowel prognostische als interventiestudies. Onze crosssectionele analyse toont aan dat patiënten met een eerste pijnepisode en patiënten met recidiverende pijn vergelijkbare kenmerken vertonen. Echter, patiënten met recidiverende pijn fluctueren sterker in hun gerapporteerde pijnintensiteit over de tijd. In veel studies worden deze patiënten ingedeeld in de categorie chronische pijn. Dit kan problematisch zijn, omdat het opnemen van patiënten met een recidiverend pijnpatroon in onderzoek naar pijnmodificatie kan leiden tot vertekende resultaten: zij kunnen zich in een fase van pijnverlichting of verergering bevinden, wat de effectiviteit van behandelingen kan maskeren. Dergelijke fluctuaties treden waarschijnlijk niet op bij patiënten met aanhoudende chronische pijn, die gekenmerkt wordt door een stabiel pijnniveau boven een minimale drempelwaarde.

Daarom is een weloverwogen benadering van deze subgroepen essentieel. Het onderscheiden van (sub)acute pijn, recidiverende chronische pijn en continue chronische pijn boven een minimale drempelwaarde draagt bij aan de validiteit van effectstudies. Met recidiverende chronische pijn doelen we op een pijnbeloop waarbij op sommige meetmomenten geen of slechts minimale pijn wordt ervaren, afgewisseld met perioden van matige tot hevige pijn. In contrast daarmee betreft continue chronische pijn patiënten die gedurende de hele meetperiode aanhoudend matige tot ernstige pijn ervaren. Dit betreft klinisch verschillende patiëntprofielen. Hoewel pijn per definitie fluctueert, kan het specifiekere duiden van pijnfenotypen op basis van het pijnverloop leiden tot andere en mogelijke hogere uitkomsten in effectstudies. In onze studie is pijn op drie momenten gemeten; regelmatigere meten, bijvoorbeeld wekelijks, met een gemiddelde pijnscore per week als uitgangspunt, zou verdere verfijning mogelijk maken. Op die manier kunnen fluctuerende pijnpatronen beter worden ge-

identificeerd, wat bijdraagt aan nauwkeurigere subgroepsclassificatie en klinische interpretatie.

Toepassing van het prognostische model in de praktijk.

De toepasbaarheid van ons prognostische model binnen de fysiotherapiepraktijk lijkt veelbelovend. De geïdentificeerde modificeerbare prognostische factoren, uitkomsten en reproduceerbare metingen zijn waardevol voor de klinische praktijk. Bovendien worden modellen beter generaliseerbaar wanneer het bereik van prognostische waarden in een nieuwe populatie overeenkomt met die in de ontwikkelingspopulatie. Gezien de brede inclusie van verschillende fysiotherapiepraktijken en fysiotherapeuten in onze studie, zijn we optimistisch over de externe validatie en generaliseerbaarheid binnen diverse fysiotherapeutische settings. Daarom is het van belang dat er een externe validatiestudie uitgevoerd gaat worden. Indien het model goede calibratie en onderscheidend vermogen aantoon, kan het worden geïmplementeerd in de fysiotherapiepraktijk.

Het is dan uiteraard wel essentieel om, op basis van deze prognostische inzichten, de stap te maken naar effectieve interventies gericht op de beïnvloedbare factoren. Door hierop te interveniëren, kunnen deze prognostische factoren mogelijk in gunstige zin worden beïnvloed, wat mogelijk kan leiden tot betere behandeluitkomsten voor patiënten.

Correspondentieadres:

Lectoraat Leefstijl en Gezondheid,
Hogeschool Utrecht

Email: martine.verwoerd@hu.nl

Referenties

- 1 Alzghoul BI, Chew Abdullah NA. Psychosocial Theories and Pain Management Practices: A Review of Empirical Research. *Mediterr J Soc Sci* 2015;6:60–67.
- 2 Carroll LJ, Hogg-Johnson S, van der Velde G, Haldeman S, Holm LW, Carragee EJ, Hurwitz EL, Côté P, Nordin M, Peloso PM, Guzman J, Cassidy JD. Course and Prognostic Factors for Neck Pain in the General Population. *European Spine Journal* 2008;17:75–82.
- 3 Côté P, Cassidy DJ, Carroll LJ, Kristman V. The annual incidence and course of neck pain in the general population: a population-based cohort study. *Pain* 2004;112:267–273. doi:10.1016/j.pain.2004.09.004.
- 4 Côté P, Wong JJ, Sutton D, Shearer HM, Mior S, Randhawa K, Ameis A, Carroll LJ, Nordin M, Yu H, Lindsay GM, Southerst D, Varatharajan S, Jacobs C, Stupar M, Taylor-Vaisey A, van der Velde G, Gross DP, Brison RJ, Paulden M, Ammendolia C, David Cassidy J, Loisel P, Marshall S, Bohay RN, Stapleton J, Lacerte M, Krahn M, Salhani R. Management of neck pain and associated disorders: A clinical practice guideline from the Ontario Protocol for Traffic Injury Management (OPTIMA) Collaboration. *European Spine Journal* 2016;25:2000–2022.
- 5 Dubé M-O, Langevin P, Roy J-S. Measurement properties of the Pain Self-Efficacy Questionnaire in populations with musculoskeletal disorders: a systematic review. *Pain Rep* 2021;6:e972.
- 6 GBD 2015 Disease and Injury Incidence and Prevalence Collaborators G 2015 D and II and P. Global, regional, and national incidence, prevalence, and years lived with disability for 310 diseases and injuries, 1990–2015: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2015. *Lancet* 2016;388:1545–1602. doi:10.1016/S0140-6736(16)31678-6.
- 7 Genebra CVDS, Maciel NM, Bento TPF, Simeão SFAP, Vitta A De. Prevalence and factors associated with neck pain: a population-based study. *Braz J Phys Ther* 2017;21:274–280.
- 8 Guzman J, Hurwitz EL, Carroll LJ, Haldeman S, Côté P, Carragee EJ, Peloso PM, van der Velde G, Holm LW, Hogg-Johnson S, Nordin M, Cassidy JD. A New Conceptual Model of Neck Pain. *J Manipulative Physiol Ther* 2009;32:S17–S28.
- 9 Hemingway H, Croft P, Perel P, Hayden JA, Abrams K, Timmis A, Briggs A, Udumyan R, Moons KGM, Steyerberg EW, Roberts I, Schroter S, Altman DG, Riley RD, Brunner N, Hingorani AD, Kyzas P, Malats N, Peat G, Sauerbrei W, Van Der Windt D. Prognosis research strategy (PROGRESS) 1: A framework for researching clinical outcomes. *BMJ (Online)* 2013;346:1–11.
- 10 Hill J, Lewis M, Papageorgiou AC, Dziedzic K, Croft P. Predicting Persistent Neck Pain: A 1-year follow-up of a population cohort. *Spine (Phila Pa 1976)* 2004;29:1648–1654.
- 11 Hoving JL, De Vet HCW, Twisk JWR, Devillé WLJM, Van Der Windt D, Koes BW, Bouter LM. Prognostic factors for neck pain in general practice. *Pain* 2004;110:639–645.
- 12 Lee H, Hübscher M, Moseley GL, Kamper SJ, Traeger AC, Mansell G, McAuley JH. How does pain lead to disability? A systematic review and meta-analysis of mediation studies in people with back and neck pain. *Pain* 2015;156:988–997.
- 13 Ossipov MH, Morimura K, Porreca F. Descending pain modulation and chronification of pain. *Curr Opin Support Palliat Care* 2014;8:143–151.
- 14 Pool JJM, Ostelo RWJG, Knol D, Bouter LM, De Vet HCW. Are psychological factors prognostic indicators of outcome in patients with sub-acute neck pain? *Man Ther* 2010;15:111–116.
- 15 de Raaij EJ, Schröder C, Maissan FJ, Pool JJ, Wittink H. Cross-cultural adaptation and measurement properties of the Brief Illness Perception Questionnaire-Dutch Language Version. *Man Ther* 2012;17:330–335. doi:10.1016/j.math.2012.03.001.
- 16 Riley RD, Hayden JA, Steyerberg EW, Moons KGM, Abrams K, Kyzas PA, Ria Malats N, Briggs A, Schroter S, Altman DG. Guidelines and Guidance Prognosis Research Strategy (PROGRESS) 2: Prognostic Factor Research. *PLoS Med* 2013;10:e1001380. doi:10.1371/journal.pmed.1001380.
- 17 Riley, Richard D., Windt van der, Danielle A., Croft, Peter, Moons KGM. Prognosis research in healthcare Concepts, Methods, and Impact. 1st ed. Oxford: Oxford University Press, 2019.
- 18 Soer R, Köke AJA, Vroomen PCAJ, Stegeman P, Smeets RJEM, Coppes MH, Reneman MF. Extensive Validation of the Pain Disability Index in 3 Groups of Patients With Musculoskeletal Pain. *Spine (Phila Pa 1976)* 2013;38:E562–E568.
- 19 Steyerberg, EW, Moons, KGM, van der Windt, DA, Hayden, JA, Perel, P et al. Prognosis Research Strategy (PROGRESS) 3: Prognostic Model Research. *PLoS Med* 2013;10 (2).
- 20 Tracey I, Mantyh PW. The Cerebral Signature for Pain Perception and Its Modulation. *Neuron* 2007;55:377–391.
- 21 Treede R-D, Rief W, Barke A, Aziz Q, Bennett MI, Benoliel R, Cohen M, Evers S, Finnerup NB, First MB, Giamberardino MA, Kaasa S, Kosek E, Lavand'homme P, Nicholas M, Perrot S, Scholz J, Schug S, Smith BH, Svensson P, Vlaeyen JWS, Wang S-J. A classification of chronic pain for ICD-11. *Pain* 2015;156:1003–1007.

Professional care in painful neuropathy: A pivotal role for the nurse practitioner

Professionele zorg bij pijnlijke neuropathie: Een centrale rol voor de verpleegkundig specialist

Dr. Margot Geerts^{1,2}

Promotieteam: dr. J. G.J. Hoeijmakers^{1,2}, prof. dr. C.G. Faber^{1,2}, prof. dr. I.S.J. Merkies^{1,2}

1 Afdeling Neurologie MUMC+, Maastricht

2 DVN (dunnevezelneuropathie) Expertisecentrum Maastricht

Samenvatting

Neuropathische pijn wordt veroorzaakt door een laesie of ziekte van het somatosensorische zenuwstelsel en kan worden onderverdeeld in perifere of centrale neuropathische pijn. Als neuromusculaire aandoening behoort dunnevezelneuropathie (DVN) tot de groep perifere sensorische neuropathieën. Symptomen van DVN zijn vaak moeilijk te herkennen en te diagnosticeren, mogelijk door minimale afwijkingen bij standaard neurologisch onderzoek. Bij DVN zijn de dunste gemyeliniseerde en niet-gemyeliniseerde zenuwvezels beschadigd, waarbij de dikke gemyeliniseerde vezels relatief onaangetast blijven. Neuropathische pijn is een van de belangrijkste symptomen bij DVN en daarnaast kunnen ook autonome klachten voorkomen. DVN veroorzaakt vaak ernstig lijden en beperkingen op het gebied van fysiek functioneren en kwaliteit van leven. Bovendien is de behandeling van neuropathische pijn bij DVN vaak teleurstellend, omdat effectieve pijnreductie bij minder dan 50% van de patiënten optreedt en (ernstige) bijwerkingen vaak voorkomen.

In dit proefschrift worden het klinisch beeld, diagnostische criteria, etiologie en pathofysiologie, behandeling, het biopsychosociale model, de rol van verpleegkundig specialisten (VS) en interdisciplinaire behandelingsopties van DVN besproken om de herkenning en behandeling van DVN te verbeteren, en de centrale rol van de VS in de professionele zorg voor pijnlijke neuropathie aan te tonen.

Abstract

Neuropathic pain is caused by a lesion or disease of the somatosensory nervous system, and can be divided into peripheral or central neuropathic pain. As a neuromuscular disorder, small fiber neuropathy (SFN) belongs to the group peripheral sensory neuropathies. Symptoms of SFN are considered difficult to recognize and diagnose, probably due to minimal abnormalities on standard neurological examination. SFN affects the thinly myelinated and unmyelinated nerve fibers, leaving the larger myelinated fibers relatively unaffected. Neuropathic pain is a key symptom in SFN and also autonomic complaints can occur. SFN frequently causes major suffering and disability on physical functioning and quality of life. Furthermore, treatment of neuropathic pain in SFN is often disappointing, because effective pain reduction occurs in less than 50% of the patients and (severe) side effects are common.

This thesis discusses the clinical presentation, diagnostic criteria, etiology and pathophysiology, treatment, the biopsychosocial model, the role of nurse practitioners (NPs) and interdisciplinary treatment options of SFN in order to improve the recognition and treatment of painful SFN, and to demonstrate the central role of the NP in the professional care of painful neuropathy.

Inleiding

In de Nederlandse gezondheidszorg werken verpleegkundig specialisten (VS) volgens het principe van substitutie, coördinatie en netwerkversterking, d.w.z. herverdeling van taken naar verschillende professionals, met de verwachting

om door samenwerking de normen voor kwaliteit en efficiëntie van de gezondheidszorg te verhogen^{1,2}. De belangrijkste reden om VS op te nemen is de toenemende vraag naar gezondheidszorg door een toenemend aantal chronisch zieke patiënten, co-morbiditeit, een vergrijzende bevolking en hun sterkere vermogen om verbinding te maken met patiënten, verzorgers, families en medische belanghebbenden die de patiënten dienen³⁻⁶. De maatschappelijke last van de stijgende zorgkosten, hoge verwachtingen van patiënten, opkomende technologieën en behandelingsmogelijkheden dragen bij aan deze behoefte⁷. Er zijn innovatieve oplossingen nodig om de kwaliteit en toegankelijkheid van de gezondheidszorg voor de vergrijzende bevolking te garanderen en de kosten te beheersen⁶. De meeste gezondheidszorgsystemen zijn georganiseerd om tijdelijke gezondheidsproblemen te diagnosticeren en te genezen, maar de gezondheids- en sociale behoeften van chronisch zieke en ouder wordende patiënten zijn vaak complex en langdurig, waarvoor patiëntgerichte en geïntegreerde zorg moet worden geïmplementeerd^{8,9}.

Verpleegkundig specialisten

In 1997 werden VS in Nederland geïntroduceerd¹⁰. Vanaf 2009 kunnen zij zich registreren als VS, een wettelijk beschermde titel die wettelijke bevoegdheden impliceert^{11,12}, en hebben ze sinds 2015 volledige bevoegdheid als zelfstandige zorgprofessionals, ingebed in de groep medische professionals rondom patiënten¹³. VS voeren medische en verpleegkundige handelingen uit voor een specifieke groep patiënten in zowel het medische als het verpleegkundige domein, met een toppositie in de verpleegkundige hiërarchie^{12,14}. VS kunnen ook medische handelingen overnemen^{10,15,16}, zonder de kwaliteit van de zorg en patiëntuitkomsten te verminderen en soms zelfs te verbeteren¹⁷. Binnen het overeengekomen werkdomein in de directe patiëntenzorg komen VS zelfstandig tot een (differentiële) diagnose op basis van zelf geïnitieerde anamnese, lichamelijk en/of psychologisch onderzoek, aanvullende diagnostiek en passen evidence-based interventies toe¹⁸. Daarnaast hebben VS taken in de (in)directe patiëntenzorg, zoals consulten, visites, casemanagement en dossierbeheer,

evenals de ontwikkeling van geïntegreerde zorg, programma's en protocollen voor kwaliteitsverbetering, het opleiden van andere zorgverleners en managementtaken¹³.

De toegevoegde waarde van VS is gebaseerd op verpleegkundig leiderschap, op een strategisch niveau dat verder gaat dan directe patiëntenzorg, zoals het integreren van zorg en genezing, het uitvoeren van een deskundig niveau van verpleegkundige expertise en het implementeren van kennis uit wetenschappelijk onderzoek¹⁹. VS worden meestal ingezet in algemene en academische ziekenhuizen, huisartsenpraktijken, instellingen voor geestelijke gezondheidszorg en verpleeghuizen²⁰. Vervolgens resulteert substitutie van zorg door VS in een verbeterde kwaliteit van zorg door het verbeteren van de toegang tot en continuïteit van zorg²¹, en het bieden van een interprofessionele mix van vaardigheden in het management van chronische zorg²².

Doelstellingen proefschrift

Het hoofddoel van dit proefschrift was om de centrale rol van de VS in de professionele zorg en het wetenschappelijk onderzoek van pijnlijke neuropathieën aan te tonen. De volgende doelen werden nagestreefd in dit proefschrift:

1. Inzicht verschaffen in de diagnostiek en de handeling van DVN om de substitutie van zorg door VS in het interprofessionele management van DVN te verbeteren;
2. Een geschikte en valide vragenlijst voor patiënttevredenheid ontwikkelen om de patiënttevredenheid te bepalen en de toegankelijkheid van de diagnostische DVN-service te evalueren, waardoor verbeterpunten voor de toekomst geformuleerd en aangepakt kunnen worden.
3. De kosten van ziekte van patiënten met DVN schatten om inzicht te verschaffen in de kosten en welke invloed bepaalde sociaal-demografische kenmerken kunnen hebben op deze kosten voor het analyseren de kosteneffectiviteit van onder andere pijnbehandelingen.
4. Neuropathische pijnbehandeling bij pijnlijke

- perifere neuropathieën optimaliseren door een op algoritmen gebaseerde farmacologische behandeling te implementeren voor patiënten met pijnlijke diabetische polyneuropathie;
- potentiële nieuwe behandelingsopties bij patiënten met pijnlijke DVN te onderzoeken, zoals een behandeling met intraveneuze immunoglobulinen (IVIg).

Overzicht hoofdstukken

Hoofdstuk 1 is een algemene inleiding met de doelen en een overzicht van het proefschrift, met een beschrijving van verpleegkundig specialisten (VS) als leiders in de verpleegkunde, met belangrijke professionele rollen in de academische verpleegkundige zorg en bij chronische aandoeningen.

Een casus van een patiënt met typische DVN-verwante klachten wordt in hoofdstuk 2 gepresenteerd. Hierin wordt een goede en duidelijke aanpak voor diagnostiek en behandeling door verschillende professionals voor patiënten met pijnlijke DVN beschreven om de herkenning en behandeling van pijnlijke DVN te verbeteren. Deze aanpak, gecombineerd met een taakverschuiving van medische zorg naar VS, is in Nederland ingevoerd en daarom is ervoor gekozen om dit hoofdstuk in dit artikel nader toe te lichten. Patiëntgerapporteerde uitkomstmaten (PROM's) worden steeds meer gebruikt. Hiermee wordt ook de stem van de patiënt gehoord bij patiëntgerichte zorg. In hoofdstuk 3 wordt de ontwikkeling, validatie en toepasbaarheid van een DVN-patiënttevredenheidsvragenlijst (DVN-PSQ) beschreven voor het beoordelen van de organisatorische en diagnostische aanpak van de DVN-service in Nederland. De DVN-PSQ bestaat uit tien domeinen met 51 items, geschikt voor het meten van de patiënttevredenheid over de neurologische analyse bij patiënten met DVN-gerelateerde klachten.

De uitgebreide resultaten van de eerste cohortstudie waarbij de tevredenheid van patiënten en toegankelijkheid van de DVN-service werden gemeten staan in hoofdstuk 4. Er werd een hoge tevredenheid gemeten wat betreft de wachtlijst-

periode, receptie en wachtruimte. Bij het consult met de arts of VS werd een hoge patiënttevredenheid toegekend aan de ontvangst, informatie en begeleiding, persoonlijke aandacht en deskundigheid. Het belangrijkste verbeterpunt voor de patiënten met DVN was het verkorten van de periode van 8 weken waarin de uitslagen van de diagnostische tests werd ontvangen.

Er is nog niet eerder onderzoek gedaan naar de ziektekosten van patiënten met een bevestigde DVN-diagnose. Hoofdstuk 5 beschrijft de (geschatte) gezondheidszorg-, patiënt- en familie- en productiviteitskosten en de significant beïnvloedende factoren van patiënten met DVN in Nederland vanuit een gezondheidszorg- en maatschappelijk perspectief. De grootste bijdragen aan de gezondheidszorg- en maatschappelijke kosten van patiënten met DVN waren medisch specialistische zorg, pijnbehandelingen en productiviteitskosten. Op maatschappelijk vlak werden de totale kosten van DVN in Nederland geschat op bijna € 148 miljoen.

Hoofdstuk 6 beschrijft de oprichting van een speciale polikliniek voor het diagnosticeren en behandelen van patiënten met pijnlijke diabetische polyneuropathie, gerund door een VS. In deze prospectieve studie met een pretest-posttest design had ruim een kwart van de 105 patiënten na één of twee bezoeken aan de polikliniek geen follow-up nodig. Deze studie benadrukte twee evidence-based leiderschapsgebieden voor de VS, namelijk klinisch/patiëntgericht en professioneel/organisatiegericht, wat de positie van de VS in de organisatie versterkt.

Om nieuwe behandelingen voor DVN te ontwikkelen, werd een onderzoeksprotocol voor een gerandomiseerde gecontroleerde studie (RCT) ontwikkeld en gepresenteerd in hoofdstuk 7. In dit hoofdstuk wordt de werkzaamheid en veiligheid van intraveneuze immunoglobulines (IVIg) geëvalueerd bij patiënten met DVN, zonder onderliggende oorzaak (idiopathische DVN, I-DVN). De grondgedachte voor deze studie was dat processen in het afweersysteem een rol kunnen spelen bij de ontwikkeling van I-DVN. Het hoofddoel van deze studie was om te onderzoeken wat het effect van IVIg op pijn was bij patiënten met I-DVN.

In hoofdstuk 8 worden de resultaten van de eerste dubbelblinde RCT over de werkzaamheid en veiligheid van IVIG bij patiënten met pijnlijke I-SFN beschreven. Hieruit bleek dat IVIG geen rol speelt bij de behandeling van pijn bij I-DVN. Ook teleurstellende resultaten zijn belangrijk, vooral bij een duur en hoog risicogeneesmiddel als IVIG.

Dunne Vezel Neuropathie

Neuropathische pijn is in de algemene bevolking een veelvoorkomende klacht, met een prevalentie van 7-10%²³. DVN is een aandoening van de dunste perifere zenuwen die neuropathische pijn en autonome klachten veroorzaakt²⁴. Symptomen van DVN worden moeilijk herkend en gediagnosticeerd, mogelijk door minimale afwijkingen bij standaard neurologisch onderzoek. Bij DVN wordt de pijnklachten omschreven als brandend, schietend, en/of prikkelend. De sensibele klachten komen vaak voor in een lengteafhankelijk patroon, waarbij de klachten distaal in de voeten en handen beginnen en geleidelijk uitbreiden naar proximaal²⁵. Echter zijn vlekkerige patronen met betrokkenheid van romp en gelaat ook beschreven. Neuropathische pijn kan fluctueren over de dag of aanvalsgewijs optreden, maar ook constant aanwezig zijn.

De sensibele A δ - en C-vezels zijn verantwoordelijk voor het waarnemen van pijn, temperatuurzinn en, als onderdeel van het perifere autonome zenuwstelsel, voor de autonome functies. Klachten van autonome disfunctie zijn droge ogen, een droge mond, accommodatieproblemen, duizeligheid door orthostatische hypotensie, een afgenomen of toegenomen transpiratiepatroon, mictie- en defecatiestoornissen, verminderde ejaculatie of lubricatie, opvliegers en/of hartkloppingen. Deze klachten kunnen ook een uiting zijn van co-morbiditeit of een bijwerking van medicatie (zoals neuropathische pijnstilling). Bij neurologisch onderzoek kan een verminderde pijnzinn (pinprik) of temperatuurzinn, allodynie en/of hyperalgesie worden vastgesteld, wat een gedegen sensibel onderzoek vereist. Bij een pure DVN zijn de spierkracht, reflexen en vibratiezinn ongestoord. Bij sommige patiënten kan er sprake zijn van een pijnlijke rode tot paarse verkleuring

van de extremiteiten, die toeneemt bij warmte of inspanning. Dit wordt erythromelalgie genoemd (Figuur 1)²⁶.



Figuur 1. Erythromelalgie. Rode verkleuring van de huid, zoals te zien is bij primaire erythromelalgie, maar ook als symptoom bij patiënten met dunnevezelneuropathie. (Overgenomen uit artikel 'Dunnevezelneuropathie, van diagnose tot behandeling' uit *Nervus*, 2017;3:27-34).

Etiologie en pathologie

Perifere sensorische neuropathieën kunnen worden veroorzaakt door verschillende onderliggende aandoeningen, maar bij meer dan 50% van de patiënten met pure DVN blijft de etiologie onbekend, ondanks uitgebreid aanvullend onderzoek zoals bloed- en urineanalyses²⁷. DVN wordt geassocieerd met verschillende onderliggende oorzaken, waaronder metabole, immuun-gemedieerde, infectieuze, toxische en erfelijke aandoeningen²⁷. De meest voorkomende onderliggende aandoeningen zijn diabetes mellitus (waaronder glucose-intolerantie, auto-immuunziekten (zoals sarcoïdose), mutaties in bepaalde natriumkanalen) en vitamine B12-tekort²⁷. De onderliggende pathofysiologische mechanismen zijn echter in het algemeen nog onbekend.

De kennis over de rol van natriumkanalmutaties bij het ontstaan van DVN groeit nog steeds²⁸. Spanningsafhankelijke natriumkanalen zijn verantwoordelijk voor het genereren en geleiden van actiepotentialen in de perifere nociceptieve neuronale route, vooral NaV1.7, NaV1.8 en NaV1.9²⁹. Gain-of-function natriumkanalgenmutaties veroorzaken elektrofysiologische veranderingen van het kanaal en zijn in verband gebracht met verschillende pijn-aandoeningen, zoals DVN^{28,30}.

Gain-of-function natriumkanalenmutaties kunnen bij mensen chronische pijnandoeningen veroorzaken, zoals erythromelalgie en DVN. Erythromelalgie komt vaker voor bij patiënten met DVN en pathogene SCN9A-mutaties dan bij patiënten met DVN zonder deze mutatie³¹. Bovendien is er wetenschappelijk bewijs dat sommige DVN-geassocieerde genvarianten van NaV1.7 bijdragen aan verminderde regeneratie en/of degeneratie van sensorische axonen³².

Diagnostiek

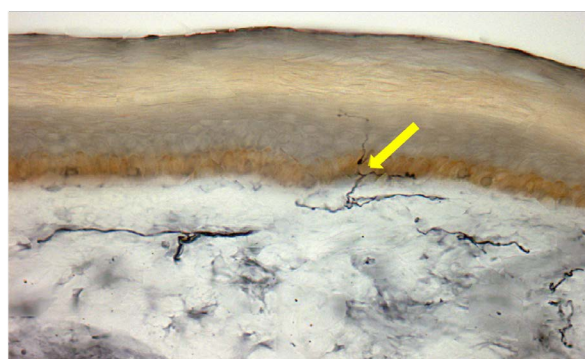
Er zijn talrijke diagnostische tests die worden toegepast bij de verdenking op DVN met een wisselende sensitiviteit en specificiteit^{24,33}. Om betrokkenheid van de dikke zenuwvezels uit te sluiten dient eerst een elektromyografie of zenuwgeleidsingsonderzoek (EMG) te worden verricht. Een EMG is een elektrodiagnostische test, die de werking van de dikke motorische en sensorische zenuwvezels onderzoekt door deze zenuwen elektrisch te stimuleren, en kan een mogelijke neuropathie classificeren en deze specificeren als axonaal of demyeliniserend.

Als het EMG afwijkend is, kan de diagnose polyneuropathie worden bevestigd, waarbij kleine zenuwvezels betrokken kunnen zijn, zoals bij een gemengde dunne en (dikke vezel)polyneuropathie²³. Bij de diagnose polyneuropathie moet aanvullende diagnostiek naar onderliggende pathologie ingezet worden, echter is verdere diagnostiek naar DVN dan niet meer van toegevoegde waarde.

Voor het diagnosticeren DVN bestaat geen gouden standaard, maar zijn er wel internationale diagnostische criteria opgesteld, zie Tabel 1^{23,25,34,35}. Bij een pure DVN mogen bij klinisch neurologisch onderzoek geen tekenen van disfunctie van de dikke zenuwvezels aanwezig zijn. Voor de definitieve diagnose DVN zijn ten minste één karakteristiek symptoom van de sensorische dunne zenuwvezels in de anamnese, ten minste één teken van disfunctie van de dunne zenuwvezels bij neurologisch onderzoek, een normaal EMG en een afwijkend huidbiopt vereist^{23,33}.

Huidbiopt en temperatuurdrempelonderzoek

De dunne zenuwvezeluiteinden die in de epidermis van de huid gelegen zijn, kunnen worden gevisualiseerd met behulp van een huidbiopt³⁴, zie Figuur 2³⁵. Ter evaluatie worden deze zenuwuiteinden immunohistochemisch gekleurd en geteld onder een lichtmicroscop. Er zijn internationale leeftijd- en geslachtsgebonden normaalwaarden om te bepalen wanneer het aantal zenuwvezels in de huid afwijkend is. Een pathologisch kenmerk van DVN is Aδ- en C-vezeldegeneratie, wat kan worden waargenomen als een verminderd aantal dunne zenuwvezels in de huid²⁴.



Figuur 2. Intra-epidermale zenuwvezel in een huidbiopt. (Overgenomen uit artikel 'Dunnevezelneuropathie: wat hebben we de patiënt te bieden?' uit het Nederlands Tijdschrift voor Neurologie en Neurochirurgie, 2022;123:297-304).

Ter aanvulling kan een afwijkend temperatuurdrempelonderzoek (TDO) ondersteunend zijn bij het diagnosticeren van DVN²³. Een TDO is een functionele test, waarbij de combinatie van bilaterale warmte- en koude drempels op de handen en voeten worden bepaald³⁶. In het geval van een typisch klinisch beeld met een afwijkend TDO, maar normaal huidbiopt, kan worden gesteld dat waarschijnlijk sprake is van DVN.

Andere diagnostische testen

In de zoektocht naar betere en minder invasieve diagnostische testen voor het kwantificeren van dunne zenuwvezels wordt de in vivo cornea confocale microscopie (CCM) als optie gezien³⁷. Met deze test kan in de sub-basale zenuwplexus van de cornea de dichtheid van de zenuwvezels zowel manueel als automatisch worden geanalyseerd en zijn er normaalwaarden bepaald. Een verminderde zenuwvezeldichtheid in CCM is bij

Tabel 1. Diagnostische criteria DVN.

Klinisch beeld	Vereist	Ondersteunend
Anamnese	Neuropathische pijn (brandend, prikkelend, schietend), doorgaans in een lengte-afhankelijke verdeling.	Autonome stoornissen: sicca klachten, accommodatiestoornissen, hyper- of hypohidrose, mictiestoornissen, impotentie/ejaculatiestoornissen, gastroparese, diarree of obstipatie, opvliegers, orthostatische klachten, palpitaties.
Neurologisch onderzoek	Sensibele verschijnselen van disfunctie van de dunne zenuwvezels: verminderde pijnzin (pinprick), allodynie en/of hyperalgesie. Normale functie van de dikke zenuwvezels: kracht, reflexen, vibratiezin.	
Aanvullende diagnostiek	Vereist	Ondersteunend
EMG (zenuwgeleidings-onderzoek)	Niet afwijkend.	
Huidbiops	Verlaagde intra-epidermale zenuwvezeldichtheid 10 cm boven de enkel.	
TDO (method of levels)		Minimaal één afwijkende temperatuurdrempel voor warmte en/of koude bilateraal gemeten aan de voetrug en handrug.

EMG: Elektromyografie, TDO: Temperatuurdrempelonderzoek. (Overgenomen uit artikel 'Dunnevezelneuropathie: wat hebben we de patiënt te bieden?' uit het Nederlands Tijdschrift voor Neurologie en Neurochirurgie, 2022;123:297-304).

diabetische neuropathie of chemotherapie-geïnduceerde neuropathie zichtbaar, echter ook bij andere neurologische of oogheelkundige aandoeningen kan dit verlaagd zijn. De sensitiviteit en specificiteit van de CCM voor het diagnosticeren van DVN is onderzocht en blijkt onvoldoende, echter zijn toekomstige studies nodig met gespecificeerde subgroepen om de positie van de CCM te bepalen ³⁸.

Bij de huidrimpeltest (of skin wrinkle test) worden de vingertoppen ondergedompeld in water of wordt EMLA (eutectic mixture of local anesthetics) crème toegediend. Dit leidt tot activatie van de sympathische zenuwvezels in de huid, waarbij door vasoconstrictie met een negatieve druk in het weefsel, rimpeling van de vingertoppen ontstaat. Eerdere studies hebben aangetoond dat de huidrimpeltest een betrouwbaar en handig hulpmiddel is om de sympathische zenuwfunctie in handen en voeten te

onderzoeken ^{39,40}, bij diabetische neuropathie ⁴¹ en bij HIV-neuropathie ⁴². Een andere studie ontdekte dat de klinische toepassing van leeftijdsafhankelijke normatieve waarden voor de huidrimpeltest, beoordeeld op een 5-puntsschaal, twijfelachtig bleek door een matige inter-observatorbetrouwbaarheid, waarvoor grotere toekomstige studies nodig zijn ⁴³.

De Sudoscan meet de elektrochemische conductantie van de huid (ESC) van de handen en voeten op een snelle en niet-invasieve wijze, wat een weerspiegeling van de C-vezel postganglionaire sympathische functie van de zweetklieren zou geven. De meeste studies met de Sudoscan zijn bij diabetische polyneuropathie uitgevoerd ⁴⁴, maar is de waarde van deze test bij diagnosticeren van DVN nog onduidelijk.

Tenslotte kan een autonoom functieonderzoek worden uitgevoerd, zoals het meten van de hartslagvariabiliteit in verschillende situaties. Voor het aantonen van autonome disfunctie bij DVN is de sensitiviteit echter te laag^{45,46}.

Behandeling

De behandeling van DVN is als eerste gericht op de onderliggende aandoening, indien aanwezig, echter leidt dit helaas niet altijd tot reductie van de klachten. Vaak zal de behandeling daarom symptomatisch zijn, waarbij deze voornamelijk gericht is op het bestrijden van neuropathische pijnklachten.

Voor het starten met neuropathische pijnbehandeling is het wenselijk om bepaalde aspecten in kaart te brengen, zoals de eerdere geprobeerde pijnbehandelingen, waarbij aangegeven wordt of er bijwerkingen optraden, of de pijnbehandeling effectief was, welke doseringen ingenomen zijn en of er sprake is van co-morbiditeit⁴⁷. Eventuele interacties met andere medicijnen zullen moeten uitgezocht en zal de dosering hierop afgestemd moeten worden. De patiënt moet worden voorgelicht over de mogelijke bijwerkingen, therapietrouw en het vroegtijdig melden van matige tot ernstige bijwerkingen.

De neuropathische pijnbehandeling bij DVN bestaat uit antidepressiva (tricyclische antidepressiva en serotonine-noradrenaline heropnameremmers (SNRI's)), anti-epileptica (pregabaline en gabapentine), verschillende opioïden en topische capsaïcine of lidocaïne⁴⁷⁻⁵⁰. Medicamenteuze behandeling van neuropathische pijn bij DVN valt vaak tegen, omdat effectieve pijnreductie bij minder dan 50% van de patiënten optreedt en (ernstige) bijwerkingen vaak voorkomen⁵⁰. Om het effect goed te kunnen beoordelen moet een middel voldoende lang (minimaal 3 weken) in een adequate dosering worden geprobeerd.

Door de ontdekking van de rol van natriumkanalenmutaties bij het ontstaan van DVN zijn er nieuwe aangrijpingspunten voor behandeling gecreëerd. In een klinische trial met patiënten met NaV1.7-gerelateerde DVN werd bewezen dat de natriumkanalblokker lacosamide in een

deel van de patiënten een positief effect had op de pijn, algemeen welbevinden en kwaliteit van slaap⁵¹.

Het biopsychosociale model

Bij de behandeling van DVN wordt uitgegaan van het biopsychosociale model. Om de interactie te kunnen begrijpen tussen biologische, psychologische, sociale omgevingsfactoren en het effect op iemands algehele pijnervaring biedt dit model een raamwerk, met een focus op zelfmanagement⁵². Psychologische en sociaal-culturele factoren, zoals depressie, angst, slechte coping vaardigheden, somatisatie, laag opleidingsniveau, middelenmisbruik en slechte sociale steun worden geassocieerd met chronische neuropathische pijn⁵³ en kunnen factoren zijn die bijdragen aan de chronificatie van pijn. Bovendien dragen biologische factoren, waaronder genetica, leeftijd, geslacht, slaap, hormonen en endogene opiaatsystemen bij aan chronische neuropathische pijn^{54,55}. DVN veroorzaakt vaak hevige pijn, resulterend in beperkingen in het fysieke functioneren en een verminderde kwaliteit van leven^{7,8}. Het biopsychosociale model helpt om de invloeden op de progressie van DVN te identificeren en draagt bij aan een brede behandelstrategie, die gepersonaliseerde pijngeneeskunde en psychosociale en/of gedragsinterventies omvat.

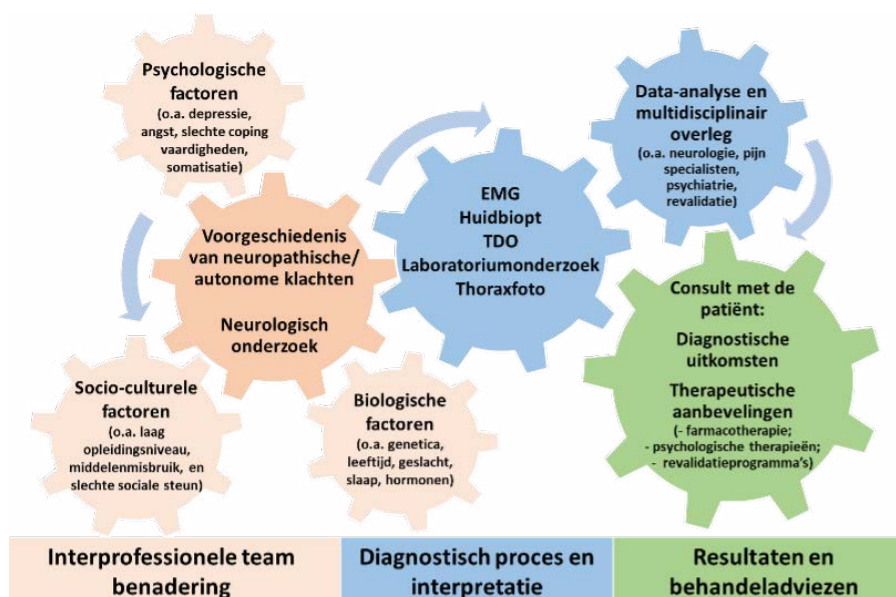
De rol van de verpleegkundig specialist

In termen van kwaliteit van zorg wordt de uitkomst van de zorg door VS, evenals elke bijdrage of toegevoegde waarde aan de productie en efficiëntie van de zorg, beschouwd als hoogwaardig, effectief en veilig⁵⁶⁻⁵⁸. Bovendien zijn VS leiders door positieve resultaten te laten zien in het managen van de zorg voor oudere patiënten en in de complexiteit van chronische aandoeningen⁵⁹. Ze spelen een cruciale coördinerende rol en worden beschouwd als de hoeksteen van het diagnostische proces in de DVN-zorg. Al deze voordelen en bewijzen zijn in lijn met de doelen van de DVN-zorg om de kwaliteit en toegankelijkheid van de gezondheidszorg voor patiënten met DVN-gerelateerde klachten te garanderen. VS van de afdeling neurologie in de derde lijn zijn de casemanagers van de patiënten met DVN en

spelen bovendien een cruciale rol in de behandeling van DVN. Na verwijzing wordt de medische triage van patiënten met vermoedelijke DVN uitgevoerd door VS. In het diagnostische proces nemen VS de anamnese af, voeren ze lichamelijk onderzoek uit, brengen de psychosociale toestand/factoren van de patiënt in kaart en nemen huidbiopten af. Als de uitslagen bekend zijn, worden de adviezen en behandelingsopties afgestemd op de persoonlijke situatie van de patiënt en besproken met de patiënt en hun familie. Bovendien geven VS patiëntenvoorlichting over de diagnose, prognose en follow-up. Bij DVN-patiënten wordt farmacotherapie (bijv. tricyclische antidepressiva, SNRI's en anti-convulsiva) voorgeschreven door VS. Desalniettemin ligt de focus van de behandeling van DVN niet alleen op medicamenteuze therapieën.

Interprofessionele teambenadering

Patiënten worden door VS in het multidisciplinaire team met alle potentiële belanghebbenden (neurologen, pijnspecialisten, psychiaters, genetici, revalidatieartsen) besproken om tot patiëntgerichte adviezen en behandelingsopties te komen op basis van evidence-based practice, gericht op het verbeteren van de kwaliteit van leven van de patiënt, zie Figuur 3 ⁶⁰. Revalidatieprogramma's kunnen worden toegevoegd aan de farmacologische behandeling, of losstaand worden ingezet, al dan niet bij afwezigheid van werkzaamheid van medicijnen. Oefeningen en revalidatieprogramma's kunnen invaliditeit voorkomen of herstellen en de kwaliteit van leven verbeteren ⁶¹. Veelbelovende effecten van een studie met een aerobe oefening en intervaltraining met matige tot hoge intensiteit werden gevonden op de ernst van de pijn bij patiënten met diabetische perifere neuropathie ⁶². Daarnaast zijn de eerste stappen voor toekomstig onderzoek op het gebied van DVN en een specifieke interdisciplinaire revalidatiebehandeling gezet ⁶³. DVN kan het psychosociale welzijn negatief beïnvloeden ⁶⁴, en kunnen psychologische therapieën, als onderdeel van de pijnrevalidatie, geïndiceerd zijn voor de behandeling van chronische pijnlijke aandoeningen ⁶¹. Met verschillende niveaus van bewijs worden mindfulness-interventies, cognitieve gedragstherapie, hypnotische therapieën en virtual reality beschreven als aanvullende behandelingen om pijn te verlichten ⁶¹.



Figuur 3. Interprofessionele teambenadering van DVN. Beoordeling met het biopsychosociale model is noodzakelijk om de algehele pijnervaring en een optimale pijnbehandeling bij DVN te begrijpen. EMG: Elektromyografie. (Overgenomen uit artikel *Small Fiber Neuropathy: A Clinical and Practical Approach* from the *Journal for Nurse Practitioners*, 2023;19: 104547).

Conclusie

In dit proefschrift worden het klinisch beeld, diagnostische criteria, etiologie en pathofysiologie, behandeling, het biopsychosociale model, de rol van VS en interdisciplinaire behandelingsopties van DVN besproken om de herkenning en behandeling van DVN te verbeteren, en de centrale rol van de VS in de professionele zorg voor pijnlijke neuropathie aan te tonen. Hiermee is waardevol bewijs toegevoegd aan de bestaande literatuur over de centrale rol van VS in de professionele zorg voor pijnlijke polyneuropathieën. Hiermee is bewustzijn gecreëerd, kennis vergroot en de waarde van VS aangetoond door de implementatie van diagnostische modellen voor DVN en diabetische perifere neuropathie met interdisciplinaire behandelingsopties. Het gebruik van het biopsychosociale model door VS is essentieel voor een uitgebreide behandelingsstrategie, die gepersonaliseerde pijnmedicatie, psychosociale en/of gedragsmatige interventies omvat, om de kwaliteit van leven van de patiënt te verbeteren.

Correspondentieadres:

afdeling neurologie, Maastricht Universitair Medisch Centrum+, Mental Health and Neuroscience Research Institute, Universiteit Maastricht, Postbus 5800, 6202 AZ Maastricht, Nederland.

Email: m.geerts@mumc.nl

Referenties

1. Council for Public Health and Health Care [RVZ], Taakherschikking in de gezondheidszorg. 2002, Council for Public Health and Health Care: the Hague, the Netherlands.
2. Health Council of the Netherlands, Taakherschikking in de gezondheidszorg. Inzet van praktijkassistenten en -ondersteuners, nurse practitioners en physician assistants. 2008, Health Council of the Netherlands: the Hague, the Netherlands.
3. Boyle, D.A., The invisibility of nursing: implications from an analysis of National Cancer Institute-designated comprehensive cancer center web sites. *Oncol Nurs Forum*, 2010. 37(2): p. E75-83.
4. ten Hoeve, Y., G. Jansen, and P. Roodbol, The nursing profession: public image, self-concept and professional identity. A discussion paper. *J Adv Nurs*, 2014. 70(2): p. 295-309.
5. Papanicolaos, I., L.R. Woskie, and A.K. Jha, Health Care Spending in the United States and Other High-Income Countries. *JAMA*, 2018. 319(10): p. 1024-1039.
6. Siciliani, L., V. Moran, and M. Borowitz, Measuring and comparing health care waiting times in OECD countries. *Health Policy*, 2014. 118(3): p. 292-303.
7. van den Brink, G., et al., An activity analysis of Dutch hospital-based physician assistants and nurse practitioners. *Hum Resour Health*, 2019. 17(1): p. 78.
8. Lovink, M.H., et al., Effects of substituting nurse practitioners, physician assistants or nurses for physicians concerning healthcare for the ageing population: a systematic literature review. *J Adv Nurs*, 2017. 73(9): p. 2084-2102.
9. World Health Organization. World report on ageing and health. 2015.
10. Zwijnenberg, N.C. and G.J. Bours, Nurse practitioners and physician assistants in Dutch hospitals: their role, extent of substitution and facilitators and barriers experienced in the reallocation of tasks. *J Adv Nurs*, 2012. 68(6): p. 1235-46.
11. Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland, Verpleegkundig specialist. Genezing en zorg afgestemd, V.e.V. Nederland, Editor. 2009: Utrecht.
12. Vulto, M., Vianen, G., Toekomstige behoefte verpleegkundig specialisten bij somatische aandoeningen. Een zoektocht in onontgonnen gebied. [The future demand for nurse specialists with expertise in somatic disorders]. Retrieved from <http://www.marijvulto.nl/wp-content/uploads/bw-VBOC-09.pdf>, 2009.
13. De Bruijn-Geraets, D.P., et al., National mixed methods evaluation of the effects of removing legal barriers to full practice authority of Dutch nurse practitioners and physician assistants. *BMJ Open*, 2018. 8(6): p. e019962.
14. American College of Nurse Practitioners, Frequently asked questions about Nurse Practitioners. Retrieved from http://www.acnpweb.org/files/public/FAQ_about_NPs_May06.pdf on 10 November 2009, 2009.
15. Richardson, G., et al., Skill mix changes: substitution or service development? *Health Policy*, 1998. 45(2): p. 119-32.
16. van Offenbeek, M., ten Hoeve, Y, Roodbol, P.F., Nurse practitioners combineren cure en care. *Medisch Contact* 59(01/02), 18-21., 2004.
17. Laurant M, H.M., Wollersheim H, Grol R, Faber M, and Sibbald B., The impact of nonphysician clinicians: Do they improve the quality and cost-effectiveness of health care services? *Medical Care Research and Review*, 66(6 suppl), 365-89S., 2009.
18. Lambregts, J., Grotendorst, A., Beroepsprofiel verpleegkundig specialist. 2012, Verpleegkundigen & Verzorgenden.: Utrecht, the Netherlands.
19. Boeijen, E.R.K., J.W.B. Peters, and A. van Vught, Nurse practitioners leading the way: An exploratory qualitative study on the added value of nurse practitioners in outpatient care in the Netherlands. *J Am Assoc Nurse Pract*, 2019.
20. Bruijn De-Geraets, D., et al., VoorBIGhouden Eindrapportage Evaluatieonderzoek Art. 36a Wet BIG met betrekking tot de inzet van de Verpleegkundig Specialist en de Physician Assistant Maastricht: Maastricht UMC+, RVE Patiënt & Zorg 2015.
21. Moote, M., et al., Physician assistant and nurse practitioner utilization in academic medical centers. *Am J Med Qual*, 2011. 26(6): p. 452-60.
22. Dennis, S., et al., What evidence is there to support skill mix changes between GPs, pharmacists and practice nurses in the care of elderly people living in the community? *Aust New Zealand Health Policy*, 2009. 6: p. 23.
23. Freeman, R., et al., Idiopathic distal sensory polyneuropathy: ACTION diagnostic criteria. *Neurology*, 2020. 95(22): p. 1005-1014.
24. Sopacua, M., et al., Small-fiber neuropathy: Expanding the clinical pain universe. *J Peripher Nerv Syst*, 2019. 24(1): p. 19-33.
25. Vereniging, N.I., Pijnlijke diabetische neuropathie (PDNP). 2018: https://richtlijnendatabase.nl/richtlijn/pijnlijke_diabetische_neuropathie_pdpn/startpagina_pijnlijke_diabetische_neuropathie.html.
26. Hoeijmakers, J.G.J., et al., Dunnevezelneuropathie, van diagnose tot behandeling. *Nervus*;3:27-34, 2017.
27. de Greef, B.T.A., et al., Associated conditions in small fiber neuropathy - a large cohort study and review of the literature. *Eur J Neurol*, 2018. 25(2): p. 348-355.
28. Eijkenboom, I., et al., Yield of peripheral sodium channels gene screening in pure small fibre neuropathy. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 2019. 90(3): p. 342-352.
29. Bennett, D.L., et al., The Role of Voltage-Gated Sodium Channels in Pain Signaling. *Physiol Rev*, 2019. 99(2): p. 1079-1151.

30. Dib-Hajj, S.D., P. Geha, and S.G. Waxman, Sodium channels in pain disorders: pathophysiology and prospects for treatment. *Pain*, 2017. 158 Suppl 1: p. S97-S107.
31. Eijkenboom, I., et al., Expression of pathogenic SCN9A mutations in the zebrafish: A model to study small-fiber neuropathy. *Exp Neurol*, 2019. 311: p. 257-264.
32. Lee, S.I., et al., The small fiber neuropathy NaV1.7 I228M mutation: impaired neurite integrity via bioenergetic and mitotoxic mechanisms, and protection by dexamipexole. *J Neurophysiol*, 2020. 123(2): p. 645-657.
33. Devigili, G., D. Cazzato, and G. Lauria, Clinical diagnosis and management of small fiber neuropathy: an update on best practice. *Expert Rev Neurother*, 2020. 20(9): p. 967-980.
34. Devigili, G., et al., Diagnostic criteria for small fibre neuropathy in clinical practice and research. *Brain*, 2019. 142(12): p. 3728-3736.
35. Geerts, M., et al., Dunnevezeln neuropathie: wat hebben we de patiënt te bieden? (In English: Small fiber neuropathy: what can we offer the patient?). *Tijdschrift voor Neurologie en Neurochirurgie*;123:297-304., 2022.
36. Bakkers, M., et al., Optimizing temperature threshold testing in small-fiber neuropathy. *Muscle Nerve*, 2015. 51(6): p. 870-6.
37. Tavakoli, M., et al., Normative values for corneal nerve morphology assessed using corneal confocal microscopy: a multinational normative data set. *Diabetes Care*, 2015. 38(5): p. 838-43.
38. Sopacua, M., et al., No additional value for corneal confocal microscopy in the diagnosis of small fiber neuropathy. Submitted, 2023.
39. Wilder-Smith, E.P., Stimulated skin wrinkling as an indicator of limb sympathetic function. *Clin Neurophysiol*, 2015. 126(1): p. 10-6.
40. Falanga, V., The "wrinkle test": clinical use for detecting early epidermal resurfacing. *J Dermatol Surg Oncol*, 1993. 19(2): p. 172-3.
41. Ping Ng, K.W., et al., EMLA-Induced Skin Wrinkling for the Detection of Diabetic Neuropathy. *Front Neurol*, 2013. 4: p. 126.
42. Mawuntu, A.H.P., et al., Early detection of peripheral neuropathy using stimulated skin wrinkling test in human immunodeficiency virus infected patients: A cross-sectional study. *Medicine (Baltimore)*, 2018. 97(30): p. e11526.
43. Sopacua, M., et al., The applicability of the digit wrinkle scan to quantify sympathetic nerve function. *Clin Neurophysiol Pract*, 2022. 7: p. 115-119.
44. Ang, L., et al., Sudomotor dysfunction as a measure of small fiber neuropathy in type 1 diabetes. *Auton Neurosci*, 2017. 205: p. 87-92.
45. Stewart, J.D., P.A. Low, and R.D. Fealey, Distal small fiber neuropathy: results of tests of sweating and autonomic cardiovascular reflexes. *Muscle Nerve*, 1992. 15(6): p. 661-5.
46. Novak, V., et al., Autonomic impairment in painful neuropathy. *Neurology*, 2001. 56(7): p. 861-8.
47. Brouwer, B.A., et al., Neuropathic Pain due to Small Fiber Neuropathy in Aging: Current Management and Future Prospects. *Drugs Aging*, 2015. 32(8):611-21.
48. Bril, V., et al., Evidence-based guideline: Treatment of painful diabetic neuropathy: report of the American Academy of Neurology, the American Association of Neuromuscular and Electrophysiology, and the American Academy of Physical Medicine and Rehabilitation. *Neurology*, 2011. 76(20): p. 1758-65.
49. Attal, N., et al., EFNS guidelines on the pharmacological treatment of neuropathic pain: 2010 revision. *Eur J Neurol*, 2010. 17(9): p. 1113-e88.
50. Finnerup, N.B., et al., Pharmacotherapy for neuropathic pain in adults: a systematic review and meta-analysis. *Lancet Neurol*, 2015. 14(2): p. 162-73.
51. de Greef, B.T.A., et al., Lacosamide in patients with Nav1.7 mutations-related small fibre neuropathy: a randomized controlled trial. *Brain*, 2019. 142(2): p. 263-275.
52. Clauw, D.J., et al., Reframing chronic pain as a disease, not a symptom: rationale and implications for pain management. *Postgrad Med*, 2019. 131(3): p. 185-198.
53. Cohen, S.P., L. Vase, and W.M. Hooten, Chronic pain: an update on burden, best practices, and new advances. *Lancet*, 2021. 397(10289): p. 2082-2097.
54. Meints, S.M. and R.R. Edwards, Evaluating psychosocial contributions to chronic pain outcomes. *Prog Neuropsychopharmacol Biol Psychiatry*, 2018. 87(Pt B): p. 168-182.
55. Samoborec, S., et al., Biopsychosocial factors associated with non-recovery after a minor transport-related injury: A systematic review. *PLoS One*, 2018. 13(6): p. e0198352.
56. Woo, B.F.Y., J.X.Y. Lee, and W.W.S. Tam, The impact of the advanced practice nursing role on quality of care, clinical outcomes, patient satisfaction, and cost in the emergency and critical care settings: a systematic review. *Hum Resour Health*, 2017. 15(1): p. 63.
57. Roche, T.E., G. Gardner, and L. Jack, The effectiveness of emergency nurse practitioner service in the management of patients presenting to rural hospitals with chest pain: a multisite prospective longitudinal nested cohort study. *BMC Health Serv Res*, 2017. 17(1): p. 445.
58. Begaz, T., et al., Differences in test ordering between nurse practitioners and attending emergency physicians when acting as Provider in Triage. *Am J Emerg Med*, 2017. 35(10): p. 1426-1429.
59. Knestrick, J.M., Nurse Practitioners Meeting High Demand for Chronic Disease Management, in *Daily Nurse, Advanced Practice, Blog, Career Advice*. 2017.

60. Geerts, M., et al., Small Fiber Neuropathy: A Clinical and Practical Approach. *Journal for Nurse Practitioners*, 2023. 19(4), [104547].
61. Castelnovo, G., et al., Psychological Treatments and Psychotherapies in the Neurorehabilitation of Pain: Evidences and Recommendations from the Italian Consensus Conference on Pain in Neurorehabilitation. *Front Psychol*, 2016. 7: p. 115.
62. Cox, E.R., et al., Effect of different exercise training intensities on musculoskeletal and neuropathic pain in inactive individuals with type 2 diabetes - Preliminary randomised controlled trial. *Diabetes Res Clin Pract*, 2020. 164: p. 108168.
63. Damci, A., et al., Biopsychosocial rehabilitation therapy in small fiber neuropathy: research protocol to study the effect of rehabilitation treatment. *Front Neurol*, 2024. 15: p. 1493326.
64. Vecchio, M., et al., A Systematic Review of Pharmacologic and Rehabilitative Treatment of Small Fiber Neuropathies. *Diagnostics (Basel)*, 2020. 10(12).

Link proefschrift: <https://doi.org/10.26481/dis.20250117mg>

Partners van mensen met chronische pijn.

Een vergeten groep?

Elferink D.¹, Conrad D.², van Weersch F.¹, Schäfer L.¹

1 Academie voor Fysiotherapie, Zuyd Hogeschool Heerlen

2 Academie voor Ergotherapie, Zuyd Hogeschool Heerlen

Inleiding

Chronische pijn is een complex en ingrijpend gezondheidsprobleem dat grote impact heeft op het dagelijks functioneren van patiënten en ook op de familie- en gezinsdynamiek¹.

Partners van mensen met chronische pijn ervaren vaak verhoogde niveaus van stress, angst en depressie, lopen risico op het ontwikkelen van chronische gezondheidsproblemen en sociale isolatie. Ze ervaren een gebrek aan erkenning van hun problemen in samenleven met iemand die chronische pijn heeft^{1,2}. In onzekere en minder hechte relaties ervaren beiden partners meer depressieve symptomen en lagere tevredenheid van kwaliteit van leven³. Het verminderen van gevoelens van hulpeloosheid van de partner kan bijdragen aan betere ondersteuning van het zelfmanagement m.b.t. dagelijks functioneren met pijn⁴. Een betere ondersteuning in zelfmanagement vanuit de omgeving heeft een positief effect op algemeen welbevinden van beide partijen, onafhankelijk van de pijnintensiteit^{5,6}. In behandelingen waarbij de partner intensief betrokken wordt, met o.a. gezamenlijke ontspanningstechnieken en cognitieve-gedragsvaardigheden aanleren, is effect op het verminderen van de pijnintensiteit groter dan bij individuele interventies⁷.

Binnen revalidatiebehandelingen, gericht op het leren omgaan met pijn, zien we regelmatig dat patiënten zonder hun partner deelnemen aan deze behandelingen of dat partners maar beperkt betrokken kunnen worden bij de behandeling. Dit komt o.a. doordat partners niet altijd beschikbaar zijn gedurende behandelzeiten i.v.m. werk of andere verplichtingen, doordat partners geen interesse hebben en omdat behandelssessies met partners niet worden vergoed.

Het beperkt betrekken van partners heeft als gevolg dat partners vaak onvoldoende kennis hebben over wat chronische pijn inhoudt, hoe het behandeltraject eruitziet en welke rol zij thuis kunnen spelen in de ondersteuning van hun partner. Terwijl juist die betrokkenheid van de partner van cruciaal belang is voor het slagen van het revalidatietraject, het omgaan met pijn in de thuissituatie en het optimaliseren van zelfmanagement op lange termijn.

Vanuit deze constatering is de behoefte ontstaan aan een eenvoudige interventie die de kloof tussen de behandeling van de patiënt en de thuissituatie (lees de partner) kan overbruggen. Een interventie waarbij ook wordt ingespeeld op de behoeften van de partner van iemand met chronische pijn. Hiervoor is een explorerend onderzoek ingericht. Dit onderzoek richt zich op de vraag: "Hoe kunnen partners die niet aanwezig kunnen zijn bij een behandeling (of maar beperkt) adequaat geïnformeerd en betrokken worden bij de behandeling en voorzien worden van de juiste kennis over pijn en omgaan met pijn." Hierbij werd eerst gekeken naar eventuele problemen/ zorgen die de partners of patiënten mogelijk ervaren en hoe er ingespeeld kan worden op de behoefte van de partners van patiënten met chronische pijn. In dit artikel wordt de vraag welke wensen of behoeften partners hebben beantwoord.

Methode

Op basis van de in de inleiding beschreven behoefte is een projectvoorstel ingediend binnen het Multidisciplinair Zorg Innovatie Centrum (M-ZIC) van Adelante en Zuyd Hogeschool. In het M-ZIC⁸ werken studenten verpleegkunde, fysiotherapie, logopedie, ergotherapie, biometrie

en creatieve therapie samen aan een opdracht gedurende hun stage. Samen leren en innoveren staat centraal tijdens de stage en de studenten worden gestimuleerd zich verder te ontwikkelen en te kwalificeren (werkend leren). Dit pilot-project werd uitgevoerd binnen het kader van het M-ZIC programma van Adelante. In een periode van twaalf weken werkte een multidisciplinair studententeam (1 student ergotherapie en 3 fysiotherapiestudenten) aan het onderzoek.

Het project startte met het uitvoeren van een narratieve literatuurreview van relevante literatuur over wensen en behoeften van partners, partnerbetrokkenheid bij behandeling van chronische pijn, effectieve communicatievormen en onderwijsmethoden. In een narratieve review ontbreekt een strakke onderzoeksmethode en wordt literatuur over een onderwerp verzameld en samengevat zonder op voorhand strakke inclusie- en exclusiecriteria vast te stellen. Passende artikelen werden verzameld via PubMed en het lezen van vakliteratuur^{8,9,10}. De zoekstrategie omvatte de woorden: "chronic pain", "partner involvement", "partner needs", "communication", "education", "coping", "caregiver support" en combinaties daarvan met behulp van Booleaanse operatoren (AND, OR). De zoekstrategie werd uitgevoerd door alle onderzoekers apart. Alle gevonden artikelen werden door alle onderzoekers gelezen en bediscussieerd.

Op basis van de bevindingen uit de literatuur en persoonlijke gesprekken van de onderzoeksgroep met in chronische pijnbehandeling ervaren zorgprofessionals (psychologen, fysiotherapeuten & ergotherapeuten) werd vervolgens een vragenlijst opgesteld voor de partners van mensen met chronische pijn.

Patiënten onder behandeling in Adelante Hoensbroek en Maastricht gedurende de periode eind februari t/m april 2025 werden door hun behandelaars gevraagd de vragenlijst (anoniem en op vrijwillige basis) door hun partner te laten invullen.

De antwoorden zijn verwerkt in een overzichtelijke Infographic. In dit artikel worden de uitkomsten van de vragenlijst beschreven.

Resultaten

In totaal hebben 12 partners van patiënten de vragenlijst ingevuld. Vanwege het anonieme karakter van deze pilotstudie zijn geen gegevens van partners of patiënten geregistreerd. Daardoor zijn specifieke kenmerken zoals leeftijd, duur van de relatie of zorgbelasting van de partners niet beschikbaar.

Desondanks geven de ingevulde vragenlijsten van twaalf partners van mensen met chronische pijn een duidelijk beeld van hun wensen en behoeften. Bij alle twaalf de partners komt naar voren dat er een duidelijke behoefte bestaat aan informatievoorziening, sociale ondersteuning en helderheid over de eigen rol binnen het behandeltraject. De bevindingen laten zien dat partners zich vaak onvoldoende geïnformeerd voelen, wat tot onzekerheid, frustratie of machteloosheid kan leiden in het dagelijks leven en binnen de gezinsdynamiek.

Een eerste belangrijke bevinding is de grote behoefte aan kennis over de aard van chronische pijn. Zo gaven 10 van de 12 respondenten expliciet aan behoefte te hebben aan uitleg over waar de pijnklachten vandaan komen. Er is een duidelijke wens om inzicht te krijgen in het verschil tussen acute en chronische pijn, en de onderliggende lichamelijke en psychologische mechanismen. Daarnaast gaven de meeste respondenten aan behoefte te hebben aan theoretische uitleg over de verschillende behandelmogelijkheden binnen de pijnrevalidatie, en de onderlinge verschillen van deze behandelvormen. Slechts 4 van de 12 respondenten gaven aan goed te weten wat de inhoud en het doel van de behandeling van hun partner was, wat wijst op een aanzienlijke informatiekloof tussen behandel- en thuissituatie. Om deze kloof te overbruggen, werd door meerdere respondenten de voorkeur uitgesproken voor laagdrempelige en interactieve vorm van uitleg/voorlichting in de vorm van bijvoorbeeld weblectures of een quiz.

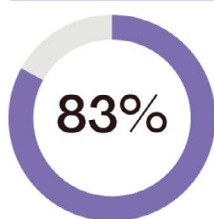
Een tweede belangrijk thema dat naar voren kwam uit de resultaten, is de behoefte aan contact met lotgenoten. Meerdere respondenten gaven aan dat zij graag ervaringen zouden willen uitwisselen met andere partners van mensen

met chronische pijn. Men wil gehoord en begrepen worden, en zoekt erkenning in gedeelde ervaringen. Daarbij werd een forumstructuur voorgesteld waarin ruimte is om vragen te stellen, persoonlijke verhalen te delen en tips uit te wisselen. Ook werd de suggestie gedaan voor het organiseren van bijeenkomsten of workshops waarin partners in een veilige setting met elkaar in gesprek kunnen gaan.

Tot slot werd duidelijk dat er bij veel respondenten onzekerheid heerst over hoe zij hun partner het beste kunnen ondersteunen. Vragen als "Hoe moet ik omgaan met het gedrag of de emoties van mijn partner?" en "Hoe kan ik op een helpende manier het gesprek aangaan over pijn zonder te veroordelen of te vermijden?" kwamen herhaaldelijk terug. Er is behoefte aan concrete handvatten over hoe partners steun kunnen bieden tijdens het behandeltraject en hoe zij kunnen bijdragen aan een positieve gezinsdynamiek. Enkele respondenten gaven daarbij aan graag inzicht te krijgen in de rol die psychologen hierin kunnen spelen, en hoe de psychologische impact van chronische pijn op het gezin kan worden ondervangen. Voor overige antwoorden zie figuur 1.



PARTNERS VAN CHRONISCHE PIJNPATIËNTEN

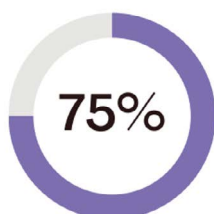


Behoeftte aan uitleg over de oorzaak van de chronische pijn

83% van de partners die de vragenlijst hebben ingevuld (n = 12) heeft behoefte aan een duidelijke uitleg en verklaring over waar de pijnklachten van hun partner vandaan komen.

Behoeftte aan lotgenotencontact

75% van de partners van chronische pijnpatiënten heeft behoefte aan contact met 'lotgenoten'. Dit houdt in dat je als partner je ervaringen en gevoelens deelt met andere partners van pijnpatiënten.



Verandering in de gezinsdynamiek

- Ik ben sneller geprikkeld dan voorheen.



- We ondernemen minder activiteiten samen.



- Ik moet meer doen in en rondom het huis.



- Ik en mijn partner praten niet over de chronische pijn.



Emoties

Door de situatie met mijn partner voel ik me:

Machteloos 75%

Gefrustreerd 66%

Verdrietig 57%

Quotes van partners



- "Ik zou graag willen weten waar de pijnklachten vandaan komen, en of ze nog weggaan."
- "Ik wil graag leren hoe ik mijn partner optimaal kan ondersteunen in zijn herstel."
- "Ik vind het moeilijk om in te schatten hoe zwaar ik mijn partner kan belasten."
- "Ik zou graag inzicht krijgen in de behandeling die mijn partner ondergaat."

Fleur van Weersch, Lars Schäfer, Dafne Elferink, Dyan Conrad

Discussie

Hoewel het aantal respondenten (n=12) relatief klein is, biedt het waardevolle eerste inzichten in de wensen en behoeften van deze doelgroep. Duidelijk is dat 'chronische pijn' ook op partners een grote impact heeft en dat er behoefte is aan meer en gerichte informatie over pijn zelf en de behandeling.

Net als in onderzoek van West et al. en de kwalitatieve evidence synthese van Borthwick et al. geven partners aan dat hun rol en dagelijkse routines (meer taken overnemen) veranderen². Ook genoemde emoties, frustratie, verdriet en machteloosheid zijn vergelijkbaar met ons onderzoek. Het feit dat een aantal respondenten aangeven niet over de pijn te praten komt overeen met bevindingen dat pijn de communicatie, intimiteit en verbondenheid binnen de relatie beïnvloedt^{2,12}. De wens om meer informatie en meer betrokkenheid bij de behandeling is belangrijk omdat uit onderzoek van Borthwick et al. blijkt dat patiënt en partner uiteenlopende strategieën ontwikkelen om met de situatie om te gaan, met het risico op minder succesvolle uitkomsten^{2,12}. Een goede afstemming tussen de wijze van omgaan met en adequate ondersteuning vanuit de omgeving zijn essentieel voor een duurzame verbetering op lange termijn^{7,13}. Uit onderzoek van Suso-Ribera et al. wordt het wederzijds elkaar begrijpen daarin als een belangrijke factor genoemd¹⁴.

Daarnaast blijkt lotgenotencontact niet alleen wenselijk, maar ook een belangrijke bron van herkenning en emotionele steun. In die zin reikt de behoefte van partners verder dan enkel informatie: zij zoeken ook erkenning, gedeeld begrip en concrete handelingsperspectieven. Ook dit sluit aan bij de bevindingen van Borthwick et al. waarin wordt aangegeven dat partners hun eigen behoeften onderdrukken en zich volledig richten op de zorg². Het gebrek aan erkenning voor de partner als individu, niet alleen als verzorger, is eveneens in overstemming met eerder onderzoek.

De voorkeur van de doelgroep voor interactieve en visueel ondersteunde leermiddelen, zoals een weblecture of quiz, suggereert dat passieve informatievoorziening (zoals folders) mogelijk

onvoldoende aansluit bij de leerbehoefte. Hiermee dient rekening gehouden te worden bij het ontwikkelen van op de partner gerichte informatie of educatie. Ook geeft dit aan dat actieve betrokkenheid gedurende de behandeling meer gefaciliteerd moet worden en dat alleen 'meeloopdagen' mogelijk niet voldoende zijn. Meer specifiek op de partner gerichte activiteiten zijn wellicht noodzakelijk om effectiviteit van behandeling te verbeteren.

Deze pilotstudie kent significante tekortkomingen. Zo is de literatuur niet systematisch bestudeerd en vanwege tijd en deskundigheid is dit beperkt gebleven tot een narratieve review. De opgestelde vragenlijst is niet gevalideerd of getest voorafgaand aan het onderzoek. In de toekomst zou deze meer gebaseerd moeten worden op een systematische literatuurstudie en zouden ook partners betrokken moeten worden om de inhoud te bepalen.

Ook zou toekomstig onderzoek moeten inzetten op een grotere steekproef om de gevonden resultaten te verifiëren en mogelijk nog te verdiepen met bijvoorbeeld kwalitatief onderzoek waarin partners geïnterviewd worden. Verder is het van belang om de specifieke genoemde interventieonderdelen, zoals een interactieve educatiemodule, lotgenotencontact of psychologische ondersteuning, te ontwikkelen en te evalueren.

Al met al benadrukken de resultaten, van deze eerste pilot-studie, het belang van partnergerichte ondersteuning binnen de pijnrevalidatie. Door partners beter te informeren, te betrekken en toe te rusten, kan niet alleen het herstelproces van de patiënt worden bevorderd, maar ook het welzijn van het hele gezin.

Correspondentieadres:

Zuyd Hogeschool/ Adelante
p/a Zandbergsweg 111
4321 CC Hoensbroek

Email: npn@info.nu

Referenties

1. Newton-John et al. Mental and Physical Well-Being of Partners of People Living with Chronic Pain: A Narrative Review. *Int J Environ Res Public Health*. 2025 Jan 31;22(2):205. doi: 10.3390/ijerph22020205.
2. Borthwick et al. Partners' Experiences of Chronic Pain: A Qualitative Evidence Synthesis. *Journal of clinical psychology in medical settings* 2024 Sep;31(3):585-606. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/38615080/>
3. Monin et al. Attachment and Psychological Health in Older Couples Coping with Pain. *GeroPsych* 2014 Sep;27(3):115-127. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27346993/>
4. Akbari et al. The Mediating Role of Illness Cognitions in the Relationship Between Caregiving Demands and Caregivers' Psychological Adjustment. *The Clinical journal of pain* 2022 Jan 31;38(4):257-263 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35093956/>
5. Ramke et al. Adjunctive cognitive behavioural treatment for chronic pain couples improves marital satisfaction but not pain management outcomes. *European journal of pain* 2016 2016 Nov;20(10):1667-1677. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27135207/>
6. Uysal et al. Spousal autonomy support, need satisfaction, and well-being in individuals with chronic pain: A longitudinal study. *Journal of behavioral medicine* 2017 Apr;40(2):281-292 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27541643/>
7. Smith et al. Couple Interventions for Chronic Pain: A Systematic Review. *The Clinical journal of pain* 2019 Nov;35(11):916-922.
8. M-ZIC <https://werken-en-leren.adelantegroep.nl/stage-leren/m-zic>, geraadpleegd d.d. 10-07-2025
9. Van Cranenburgh, B. Pijn : vanuit een neurowetenschappelijk perspectief. 2000 <http://lib.ugent.be/nl/catalog/rug01:000698568>
10. Schreurs, K. M. G., & Hulsbergen, M. Leven met pijn. Praktijkboek voor behandelaars. 2011 <https://research.utwente.nl/en/publications/leven-met-pijn-praktijkboek-voor-behandelaars>
11. Verbunt, J., Swaan, J. L., Preuper, H. S., & Schreurs, K. Handboek Pijnrevalidatie: voor de eerste-, tweede- en derdelijns gezondheidszorg. 2019 <https://research.rug.nl/en/publications/handboek-pijnrevalidatie-voor-de-eerste-tweede-en-derdelijns-gezo>
12. West, C., Usher, K., Foster, K., & Stewart, L. Chronic pain and the family: the experience of the partners of people living with chronic pain. *Journal of clinical nursing*, 2012 21(23-24), 3352-3360. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2012.04215.x>
13. Suso-Ribera, C., Martínez-Borba, V., Viciano, A., Cano-García, F. J., & García-Palacios, A. (Empathic Accuracy in Chronic Pain: Exploring Patient and Informal Caregiver Differences and Their Personality Correlates. *Medicina (Kaunas, Lithuania)*, 2019 55(9), 539. <https://doi.org/10.3390/medicina55090539>