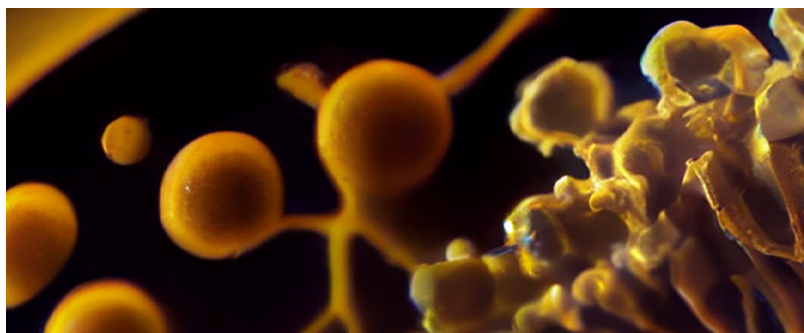




DECEMBER 2024

43^e jaargang

NR
90

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

Inzicht in de implementatie van de Conceptleidraad Chronische Pijn: kansen en uitdagingen	05
<i>Pauline Mens, Trees Juurlink, Nina Zipfel, Han Anema</i>	
De betekenis en toepassing van zingeving in de behandeling van mensen met aanhoudende pijn, volgens de psychosomatisch fysiotherapeut; een kwalitatief onderzoek naar meningen, ervaringen en werkwijze.	06
<i>Rachelle Moll, MSc, Elsemarie de Boer, MSc.</i>	
Prof. Dr. Jan Van Zundert Winnaar van de 2024 ASRA Pain Medicine Bonica Award	20
<i>Interview: Prof. Dr. Jan van Zundert</i>	
De chirurgische behandeling van traumatische neuromen	25
<i>Godard C.W. de Ruiter</i>	
Het Netwerk Pijnrevalidatie Nederland	32
<i>Loes Swaan, Rita Schiphorst Preuper en Jeanine Verbunt</i>	
Humor als pijnstiller?	35
<i>Loes Swaan, Hans Timmerman, Wendy Scholten-Peeters, Monique Steegers.</i>	
Fysieke activiteit, participatie en gezondheidsgerelateerde levenskwaliteit bij chronisch vermoeidheidssyndroom en multiple osteochondromen	37
<i>Kuni Vergauwen</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. Sjeff Rutte, Praktijk Haarlem, sjeffrutte@gmail.com

Ergotherapie:

- Inge Kieboom, inge@kieboom.name

Secretariaat NTPP

E-mail: secretariaat.ntpp@gmail.com

Grafische vormgeving

L'Ortye creatief vormgevers & drukkerij
Kouvenderstraat 121
6431 HC Hoensbroek
Tel. 045 563 05 60
www.drukkerij-lortye.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

Het jaar 2024 is alweer ten einde. Ongelooflijk hoe snel de tijd vliegt! Dit jaar is er weer veel energie gestoken in het verbeteren van de zorg voor pijn. Helaas blijkt dat het aantal mensen met chronische pijn is gestegen; momenteel lijdt ongeveer 1 op de 4 Nederlanders eraan. Dit zorgwekkende nieuws haalde zelfs het NOS-journaal, maar lijkt geen indruk te maken op politici en beleidsmakers, die vooral spreken over het afschaffen van behandelingen of verdere bezuinigingen. Ook de plannen voor bezuinigingen op onderwijs en onderzoek van het huidige kabinet geven reden tot zorg.

Het is dus cruciaal om het probleem van chronische pijn breed onder de aandacht te brengen bij politici, beleidsmakers, zorgprofessionals, patiënten en de algemene bevolking. Meer kennis en inzicht over het probleem en mogelijke oplossingen zijn essentieel om het beleid te veranderen. Tijdens het IASP-congres in Amsterdam dit jaar is er al een initiatief geweest gericht op Amsterdam en omgeving met diverse projecten (zie het speciale nummer van augustus dit jaar). In dit nummer geeft Loes Swaan en collega's een impressie van een van de activiteiten van IMPACT PAIN met als titel 'Humor als pijnstillertje'. Een titel die uitnodigt tot lezen!

Het breder bekendmaken van dit probleem is ook een belangrijk aandachtspunt voor de Pijn Alliantie in Nederland en staat prominent op de agenda voor 2025. Echter, daar is geld voor nodig. We doen daarom een oproep aan iedereen om mee te denken over hoe we de benodigde financiële middelen kunnen verzamelen.

Maar laten we optimistisch blijven! Mogelijk brengt de leidraad Chronische pijn, die op het punt staat te worden goedgekeurd, in 2025 verandering. In dit nummer geven we alvast een kort overzicht van de kansen en uitdagingen voor de implementatie van de Leidraad Chronische Pijn.

Verder in dit nummer vind je een bijdrage van Rachelle Moll en Elsemarie de Boer, die voor hun masterthesis tot psychosomatisch fysiotherapeut een onderzoek hebben gedaan naar de betekenis en toepassing van zingeving bij de behandeling van aanhoudende pijn. Ook is er een bijdrage van Godard de Ruiter, neurochirurg in Haaglanden Medisch Centrum, over de behandeling van traumatische neuronen. Daarnaast geven Loes Swaan en collega's een overzicht van het Netwerk Pijnrevalidatie Nederland, met onder andere een verslag van hun congres.

De Bonica award van de American Society of Regional Anesthesia and Pain werd dit jaar uitgereikt aan prof. dr. Jan van Zundert. Een vertaling van een interview na de uitreiking is in dit nummer te lezen.

Tot slot geeft de jonge doctor Kuni Vergauwen een uitgebreid overzicht van haar bevindingen van haar promotieonderzoek, getiteld 'Fysieke activiteit, participatie en gezondheidsgerelateerde levenskwaliteit bij chronische vermoeidheidssyndroom en multiple osteochondromen'.

Dit jaar zijn we als tijdschrift bij wijze van proef digitaal gegaan, na jarenlang een papieren versie per post te hebben verspreid. We zijn erg benieuwd hoe het digitale tijdschrift u bevalt. We delen de inhoud nu ook veel meer via sociale media, wat volgens ons de verspreiding alleen maar ten goede komt. We horen graag uw mening! Stuur deze naar info@pijnalliantieinnederland.nl.

Voor u ligt nu het derde nummer, een extra dik kerstnummer, om de komende dagen al lezend door te komen. Rest ons u prettige feestdagen te wensen en een mooi 2025!

Veel leesplezier

Albère Köke
Namens de Redactie

Inzicht in de implementatie van de Conceptleidraad Chronische Pijn: kansen en uitdagingen

Pauline Mens, Trees Juurlink, Nina Zipfel, Han Anema

Amsterdam UMC, locatie VUmc – afdeling Public & Occupational Health, in opdracht van Zorginstituut Nederland

Chronische pijn heeft een enorme impact op de levenskwaliteit van meer dan drie miljoen mensen in Nederland. Het zorgpad voor deze patiënten wordt vaak belemmerd door de complexiteit van de aandoening en een gefragmenteerde organisatie van de pijnzorg. Om hierin verbetering te brengen, is de Conceptleidraad Chronische Pijn ontwikkeld. In dit onderzoek zijn de bevorderende en belemmerende factoren rondom de implementatie van deze leidraad geïdentificeerd en bieden de inzichten vanuit het onderzoek praktische aanbevelingen voor het vooruitbrengen van genetwerkte pijnzorg.

Tijdens interviews en groepsgesprekken met zorgprofessionals en implementatiedeskundigen kwamen de volgende belangrijke thema's naar voren:

1. Belemmeringen in het systeem: Chronische pijn wordt vaak onderschat in de maatschappij. Publiekscampagnes en cultuursensitieve zorg kunnen bijdragen aan meer erkenning en betere ondersteuning van diverse patiënten populaties. Een biopsychosociale benadering ondersteunt een meer holistische aanpak van de zorg rondom chronische pijn.
2. Netwerkgorg: Succesvolle implementatie vraagt om regionale samenwerking. Het opstellen van sociale kaarten om inzicht te krijgen in de verschillende betrokkenen professionals in een regio, inzetten van digitale communicatietools, en het organiseren van juridisch en financieel ondersteunde *anderhalvelijnszorg* zijn belangrijke stappen hierin. Daarnaast wordt benadrukt dat een nationaal platform regie en structuur kan bieden voor de organisatie van netwerkgorg.
3. Coördinatie van zorg: Een zorgcoördinator kan de samenwerking tussen de eerste en tweede lijn verbeteren en ervoor zorgen dat patiënten niet vastlopen in het systeem.

Hoewel huisartsen een centrale rol blijven spelen hierin, is aanvullende ondersteuning via bijvoorbeeld praktijkondersteuners of physician assistants nodig.

4. Scholing zorgprofessionals: Gezamenlijke interprofessionele scholing bevordert een uniforme aanpak en versterkt de samenwerking. Het is van belang dat huisartsen en eerstelijnszorgverleners kennis opdoen over pijneducatie en psychologische factoren, met een focus op vroegtijdige herkenning en interventie.
5. De Conceptleidraad in de praktijk: Door de omvang en complexiteit van de leidraad is het raadzaam om praktische handleidingen te ontwikkelen. Het creëren van een breed draagvlak en het formuleren van een gezamenlijk doel zijn essentieel voor succesvolle implementatie.

Aanbevelingen

- Publieksbewustzijn vergroten: Start grootschalige campagnes om het bewustzijn rond chronische pijn te verbeteren en patiënten realistische verwachtingen te bieden.
- Regionale netwerken versterken: Gebruik bestaande netwerken en digitale oplossingen om samenwerking te bevorderen.
- Duurzame ondersteuning: Zorgdragen voor structurele financiering en een nationaal platform dat regie en structuur kan bieden aan regionale netwerken om netwerkgorg effectief te maken.
- Praktische tools ontwikkelen: Maak de Conceptleidraad toegankelijker door samenvattingen en praktische handleidingen.

De implementatie van de Conceptleidraad Chronische Pijn biedt een kans om de zorg voor deze complexe patiëntengroep aanzienlijk te verbeteren. Dit vraagt om gezamenlijke inspanning van zorgprofessionals, beleidsmakers en de maatschappij als geheel.

De betekenis en toepassing van zingeving in de behandeling van mensen met aanhoudende pijn, volgens de psychosomatisch fysiotherapeut; een kwalitatief onderzoek naar meningen, ervaringen en werkwijze.

Rachelle Moll, MSc, Elsemarie de Boer, MSc.

Samenvatting

Inleiding: Ongeveer 18-20% van de Nederlanders lijdt aan aanhoudende pijn, wat vaak ingrijpende gevolgen heeft voor hun zingeving en levenskwaliteit. Gerichtte aandacht voor zingeving in de behandeling van mensen met aanhoudende pijn kan de kwaliteit van leven en het welbevinden verhogen. Het doel van dit onderzoek is om meer (in)zicht te krijgen in de betekenis en de toepassing van het begrip zingeving binnen de behandeling van mensen met aanhoudende pijn door de psychosomatisch fysiotherapeut.

Methode

Er is exploratief kwalitatief onderzoek uitgevoerd, waarbij semigestructureerde interviews zijn afgenomen bij Nederlandse psychosomatisch fysiotherapeuten. Data is verzameld in de periode januari - april 2024. De interviews zijn gecodeerd en geanalyseerd door twee onderzoekers.

Resultaten

De betekenis van zingeving volgens de psychosomatisch fysiotherapeuten, in de behandeling van aanhoudende pijn, bestaat uit vier elementen: 1) ik; 2) motivatie; 3) ervaring; en 4) verbinding. Per thema zijn twee tot drie subelementen geïdentificeerd: onder *ik*: identiteit, autonomie en waarde. Onder *motivatie*: drijfveer en waardevolle doelen. Onder *ervaring*: emotie en activiteit. Onder *verbinding*: de ander, omgeving en betrokkenheid. Er zijn drie thema's geïdentificeerd met betrekking tot de toepassing van zingeving:

1) *inventariseren zingeving behoeften*: persoonlijke zingeving laagdrempelig uitvragen

en waardevolle behandeldoelen opstellen; 2) *cognitieve-gedragmatige interventies*: positieve gezondheid, ACT en gesprekstechnieken; en 3) *lichaamsgerichte- en bewegingsgerichte interventies*: lichamelijk voelen en omgang met activiteiten.

Conclusie

Dit onderzoek verduidelijkt de rol van zingeving in de behandeling van mensen met aanhoudende pijn door psychosomatisch fysiotherapeuten. Hoewel in de eerste fase aandacht wordt besteed aan zingeving, verdwijnt dit onderwerp vaak naar de achtergrond in de behandelfase. Aanbevolen wordt om zingeving verder te onderzoeken met diverse methoden en groepen, zodat er een gedragen conceptualisatie ontstaat voor implementatie in de praktijk.

Abstract

Introduction: Approximately 18-20% of the Dutch population suffers from persistent pain, which often has profound effects on their sense of meaning and quality of life. Focused attention on meaning-making in the treatment of persistent pain can improve quality of life and well-being. This study aims to gain further insight into the meaning and application of meaning-making within the treatment of persistent pain by psychosomatic physiotherapists.

Methods

Exploratory qualitative research was conducted using semi-structured interviews with Dutch psychosomatic physiotherapists. Data was collected from January to April 2024, and the interviews were coded and analyzed by two researchers.

Results

Psychosomatic physiotherapists identified four main elements of meaning-making in the treatment of persistent pain: 1) I; 2) motivation; 3) experience; and 4) connection. Within each theme, two to three sub-elements were identified: within I: identity, autonomy and values. Within *motivation*: drive and meaningful goals. Within *experience*: emotion and activity. Within *connection*: others, environment and involvement. Three themes were identified for the application of meaning-making: 1) *assessing meaning-making needs*: easily accessible questioning of personal meaning and meaningful treatment goals 2) *cognitive-behavioral interventions*: positive health, ACT (Acceptance and Commitment Therapy) and conversation techniques; and 3) *body-oriented and movement-focused interventions*: physical awareness and activity engagement.

Conclusion

This study clarifies the role of meaning-making in the treatment of persistent pain by psychosomatic physiotherapists. Although meaning-making is initially addressed, it often fades into the background during the treatment phase. Further research is recommended, employing diverse methods and populations, to develop a shared conceptualization for practical implementation.

Inleiding

Aanhoudende of ook wel nociplastische pijn is een groot probleem, in Nederland ligt het percentage van mensen dat lijdt aan aanhoudende pijn tussen de 18 en 20%¹. Aanhoudende pijn werd in 2019 erkend door de World Health Organization (WHO) als een ziekte in de International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems-11². Pijn wordt gedefinieerd als "een onplezierige sensorische en emotionele ervaring, die gepaard gaat met feitelijke of mogelijke weefselbeschadiging of die beschreven wordt in termen van een dergelijke beschadiging" volgens de International Association for the Study of Pain (IASP)³. Aanhoudende pijn kenmerkt zich doordat deze minimaal drie maanden aanwezig is, zowel intermitterend of continu^{4,5}.

Wanneer een persoon wordt geconfronteerd met aanhoudende pijn kan dit grote impact hebben op zijn of haar leven. De pijnervaring tast de identiteit van een persoon aan en iemand moet zich opnieuw verhouden tot zichzelf en de wereld⁶. Aanhoudende pijn wordt in de literatuur opgevat als een existentiële ervaring die direct raakt aan de zin van het bestaan⁷⁻¹¹. Lennard Voogt beschrijft in zijn onderzoek dat 'aanhoudende pijn primair een existentiële ervaring is die mensen op zichzelf terugwerpt en hun wereld vernietigt'¹². Deze ervaring kan leiden tot existentiële vragen, zoals: de vraag of de persoon met aanhoudende pijn 'zo' wil en kan doorleven¹³. Aanhoudende pijn kan vragen oproepen of het leven ondanks de pijn, de moeite waard is¹⁴. Aanhoudende pijn belemmert mensen in hun zingeving¹².

Zingeving is een belangrijk onderdeel binnen de behandeling van aanhoudende pijn. Uit onderzoek blijkt dat wanneer mensen meer (spiritueel) welzijn ervaren zoals het hebben van een doel 'purpose', betekenisgeving, vrede en vertrouwen en deze aspecten worden meegenomen in de behandeling, mensen met aanhoudende pijn beter met de pijn kunnen omgaan en de pijnintensiteit vermindert¹⁵. Wanneer mensen nieuwe manieren vinden om waardevolle activiteiten uit te voeren, ervaren zij de activiteiten zelf én het leven met aanhoudende pijn als beter hanteerbaar^{16,17}. Oog voor zingeving in de behandeling van mensen met aanhoudende pijn heeft een positieve invloed op de gezondheid van deze patiëntengroep. Uit de literatuur komt naar voren dat de meerderheid van de mensen met aanhoudende pijn zingeving graag terugziet binnen de behandeling¹⁸.

Zingeving is een dimensie van het positieve gezondheidsmodel wat ook in het Integraal Zorgakkoord (IZA) wordt genoemd en bestaat uit de volgende elementen: zinvol leven, levenslust, idealen willen bereiken, vertrouwen hebben, accepteren, dankbaarheid en blijven leren^{19,20,21}. Naast het positieve gezondheidsmodel bestaan er ook er ook andere conceptuele kaders van zingeving. Smit beschrijft een zingevingprocesmodel be-

staande uit de elementen: ervaren van verbondenheid, geven van betekenis en motivatie tot handelen waarin een dynamisch proces tussen handelen en ervaren tot stand komt^{22,23}. 'Ervaren verbondenheid' gaat over de mens die zich verbonden voelt met anderen, zijn omgeving of een groter geheel. Geven van betekenis betekent dat de mens continu betekenis geeft aan de wereld om zich heen, gebaseerd op het eigen wereldbeeld en waarden. Motivatie tot handelen gaat over de motivatie tot het leven zelf; dat waar iemand voor leeft²².

Zingeving wordt benoemd in het beroepscompetentieprofiel van de psychosomatische fysiotherapie als onderdeel van het bevorderen, behouden of herstel van lichamelijk functioneren 'in de breedste zin van het woord'²⁴. Hoe zingeving hier geïnterpreteerd en ingevuld dient te worden, is niet beschreven. In dit beroepscompetentieprofiel wordt het positieve gezondheidsmodel aangehaald als benadering voor preventie van aanhoudende klachten of het verergeren van klachten²⁴. Er is kritiek op dit model omdat door de brede opvatting over gezondheid het lastig is om onderscheid te maken tussen de verschillende dimensies²³. Door deze brede interpretatie van gezondheid, vervagen de grenzen tussen de dimensies. Het onderscheid tussen bijvoorbeeld *kwaliteit van leven* en *zinggeving en meedoen* is hierdoor niet duidelijk²³. Hierdoor bestaat het risico op interpretatieproblemen en is het lastig om zingeving te integreren in de psychosomatische fysiotherapie²⁵.

De psychosomatisch fysiotherapeut is gespecialiseerd in het in kaart brengen en behandelen van contextuele en psychosociaal herstelbelemmerende of instandhoudende factoren bij lichamelijke klachten²⁴. De psychosomatisch fysiotherapeut lijkt hierdoor de aangewezen zorgverlener voor zingevingsvragen en behoeften bij mensen met aanhoudende pijn. De betekenis van zingeving en de toepassing ervan binnen de behandeling van mensen met aanhoudende pijn vanuit de psychosomatische fysiotherapie is niet eerder onderzocht. Het is nog niet duidelijk hoe zingeving ingevuld en geïnterpreteerd dient te worden en hoe/of psychosomatisch fysiotherapeuten op

zinggeving zouden moeten interveniëren binnen de behandeling van aanhoudende pijn^{23,24}. Dit leidt, gezien de wetenschappelijk onderbouwde evidentie dat behandelingen die zich richten op het bevorderen van zingeving en/of waardevolle activiteiten, tot suboptimale zorg. Daarom is er meer begrip nodig over de betekenis en de toepassing van zingeving in de beroepspraktijk zodat de zorg rondom zingeving en aanhoudende pijn verbeterd kan worden.

Het doel van dit onderzoek is om meer (in)zicht te krijgen in de betekenis en de toepassing van het begrip zingeving binnen de behandeling van mensen met aanhoudende pijn in de eerste- en tweedelijnszorg. Zodat er meer duidelijkheid is over wat zingeving inhoudt en betekent en hoe dit wordt toegepast binnen de behandeling van aanhoudende pijn. Een helder beschreven begrip is nodig voor verdere implementatie in de beroepspraktijk, zodat het werkveld in kan spelen op de vraag en behoefte van mensen met aanhoudende pijn om zingeving een plaats te geven in de eerstelijns en ook tweedelijns behandeling. De onderzoeksvragen zijn: "Wat houdt het begrip zingeving in volgens psychosomatische fysiotherapeuten binnen de behandeling van mensen met aanhoudende pijn?" en "Hoe wordt het begrip 'zinggeving' toegepast door psychosomatisch fysiotherapeuten binnen de behandeling van mensen met aanhoudende pijn?"

Methode

Onderzoeksdesign

Dit is een exploratief kwalitatief onderzoek, waarbij gebruik is gemaakt van een thematische analyse. Dit onderzoek is een onderdeel van het brancheproject 'Zingeving bij aanhoudende pijn', onder leiding van Lennard Voogt (LV) vanuit het lectoraat 'Complexe Pijn' aan de Hogeschool Rotterdam. Dit onderzoek is gericht op de betekenisgeving van het begrip zingeving, volgens psychosomatisch fysiotherapeuten binnen de behandeling van mensen met aanhoudende pijn.

Steekproef en werving

De participanten werden geworven middels een a priori steekproeftrekking. De participanten zijn psychosomatisch fysiotherapeuten die werkzaam zijn in de eerstelijns- en tweedelijnszorg. De participanten werden geselecteerd aan de hand van de volgende inclusiecriteria: 1) de participant dient een door de Nederlandse Vereniging voor Fysiotherapie volgens de Psychosomatiek (NFP) erkende opleiding op het gebied van fysiotherapie volgens de psychosomatiek gevolgd te hebben²⁶) minstens twee tot drie patiënten met aanhoudende pijn per week in de praktijk te behandelen, voor minstens twee jaar; 3) de Nederlandse taal spreken en begrijpen. Ze werden benaderd via telefonisch contact, e-mail en social media (LinkedIn). Hierbij werd gebruik gemaakt van het forum van de NFP en contacten vanuit de Hogeschool Utrecht.

Participanten werden schriftelijk geïnformeerd over het doel van het onderzoek en ondertekenden voorafgaand aan het interview een toestemmingsformulier over deelname aan medisch-wetenschappelijk onderzoek. Het interview werd door de onderzoeker EB of RM afgenomen, op een voorkeurslocatie van de participant of via Microsoft Teams²⁷. Informatiesaturatie werd bepaald op het moment dat uit de laatste drie interviews geen nieuwe inzichten meer naar voren kwamen.

Dataverzameling

Er is een topiclijst en interviewgide opgesteld door de onderzoekers EB en RM (zie bijlage 1: Topiclijst en interviewgide). De thema's zijn voortgekomen uit peer debriefing met onderzoeker LV, het zingevingsprocesmodel van Smit en het NFP Beroepsprofiel Psychosomatische Fysiotherapie^{22,24}. De topiclijst is gebruikt als leidraad voor de onderzoekers, de participant heeft richting gegeven aan het interview door ervaringen te delen. De onderwerpen 'betekenis van zingeving' en 'toepassing van zingeving' zijn aan bod gekomen, waarbij de participanten werden gevraagd om hun gedachten te illustreren met ervaringen uit de praktijk. Tijdens de interviews werd een logboek bijgehouden voor bijzonderheden.

Er zijn twee pilot-interviews uitgevoerd. Deze interviews werden door onderzoeker LV geanalyseerd op reikwijdte en diepgang. Gedurende de reeks interviews werden vragen van de topiclijst aangepast om focus en diepgang van de interviews te versterken. Er werden geen nieuwe gespreksonderwerpen toegevoegd. De semi-structureerde interviews zijn uitgevoerd tussen januari 2024 en april 2024 door de onderzoekers (EB en RM). De interviews zijn audio-opgenomen en getranscribeerd door de onderzoekers (EB en RM).

Data-analyse

De transcripties uit de dataverzameling zijn gebruikt voor de data-analyse. De codering is parallel door twee onderzoekers (EB & RM) per transcript verricht en is uitgevoerd volgens de inductieve methode²⁸. Hierbij is er onderscheid gemaakt tussen (1) open coderen, (2) axiaal coderen en (3) selectief coderen. De onderzoekers hebben de transcripten afzonderlijk gelezen en herlezen om betekenisvolle woorden, zinnen of paragrafen open te coderen. Middels axiaal coderen hebben ze hun wederzijdse interpretaties besproken. Vervolgens hebben de onderzoekers middels axiaal coderen wederzijdse interpretaties besproken en vormden ze een gedeeld begrip vanuit de data. Daarna zochten ze middels selectief coderen, analytisch en interpretatief naar elementen die voortkwamen uit het ordenen van de axiale codes. Het zingevingprocesmodel van Smit en het NFP Beroepsprofiel Psychosomatische Fysiotherapie zijn gebruikt als theoretische lens^{22,24}. Atlas.ti 23 is gebruikt voor databaseer, organisatie en interpretatie van de thema's en (sub)elementen²⁹.

Kwaliteit

De principes van de COREQ-checklist werden gebruikt om de methodologische kwaliteit van dit onderzoek te waarborgen³⁰. Dubbelzinnige of niet-plaatsbare datapunten werden besproken met een onafhankelijke onderzoeker om de juiste organisatie binnen de (sub)elementen te bepalen. Alle stappen van de inductieve methode werden besproken met een ervaren onderzoeker (LV) om het risico op aannames

en verkeerde interpretaties te voorkomen. Er is een audit trail bijgehouden door de onderzoekers (EB en RM). Alle participanten hebben de interpretaties geverifieerd als onderdeel van de member-checking.

Resultaten

In de periode van januari 2024 tot april 2024 zijn er twintig participanten geworven, waarvan 15 vrouwen en vijf mannen, tussen de 25 en 64 jaar oud (gemiddelde leeftijd 44 jaar), dit waren voornamelijk autochtonen. De participanten behandelden zowel patiënten met een westerse en niet-westerse achtergrond. De interviews hebben een duur van 21 tot 67 minuten (gemiddelde duur 50 minuten) gehad. Twee participanten hebben als onderdeel van member-checking informatie toegevoegd aan de resultaten.

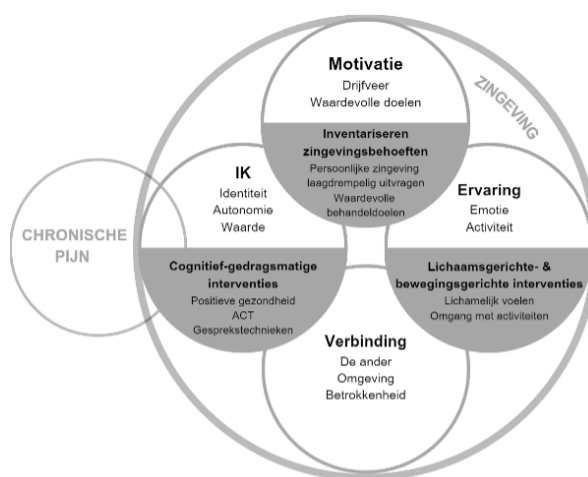
Resultaten analyses

De betekenis van zingeving in de behandeling van aanhoudende pijn bestaat volgens de geïnterviewde psychosomatisch fysiotherapeuten, uit vier elementen. De vier elementen zijn: 1) ik; 2) motivatie; 3) ervaring; en 4) verbinding. Deze elementen zijn onderling met elkaar verbonden en hebben interactie met elkaar. Per thema zijn twee tot drie subelementen geïdentificeerd: onder *ik*: identiteit, autonomie en waarde. Onder *motivatie*: drijfveer en waardevolle doelen. Onder *ervaring*: emotie en activiteit. Onder *verbinding*: de ander, omgeving en betrokkenheid.

Er zijn drie thema's met twee tot drie elementen geïdentificeerd met betrekking tot de toepassing van zingeving: 1) *inventariseren zingeving behoeften*: persoonlijke zingeving laagdrempelig uitvragen en waardevolle behandel doelen opstellen; 2) *cognitieve-gedragsmatige interventies*: positieve gezondheid, ACT en gesprekstechnieken; en 3) *lichaamsgerichte- en bewegingsgerichte interventies*: lichamelijk voelen en omgang met activiteiten, zie figuur 1.

Met betrekking tot de betekenis van zingeving wordt benoemd dat dit een universele ervaring is maar persoonlijk wordt ingevuld. De ik is hierin het element wat in verbinding staat met de andere elementen en deze vormgeeft, invult

en ervaart. De ik is ook het element dat direct in verbinding staat met aanhoudende pijn omdat deze de aanhoudende pijn ervaart. Participanten benoemen het belang van zingeving in de behandeling en vinden dit een belangrijk onderdeel. Het bespreken/het belang van zingeving komt aan de orde op het moment dat iemand dit niet of minder ervaart. Door aanhoudende pijn kan er een verlies of verandering ontstaan in zingeving. Participanten vertellen dat ze vermoeden dat een verminderde zingeving kan leiden tot het ontstaan van klachten en/of andersom. Het is opvallend dat bijna alle participanten elementen van zingeving benoemen maar achteraf vertellen dat zij meer wisten dan zij vooraf hadden gedacht. Wat betreft de toepassing, is zingeving met name zichtbaar in de eerste fase van het behandelcontact, waar een expliciete oriëntatie op zingeving in relatie tot het gezondheidsprobleem plaatsvindt. Het onderwerp lijkt echter wat naar de achtergrond te verdwijnen tijdens de behandel fase. Hierin wordt zingeving besproken als iets wat weer kan ontstaan als onderliggende (psycho)somatische stoornissen zijn verminderd. Betekenisvolle uitspraken van de participanten (P) illustreren elementen van de betekenis van zingeving, en de toepassing van zingeving, in de behandeling van psychosomatisch fysiotherapeuten bij aanhoudende pijn.



Figuur 1: De betekenis en toepassing van zingeving in de behandeling van de psychosomatisch fysiotherapeut

IK

De IK bestaat uit, identiteit, autonomie en waarde.

Identiteit

Dit gaat over wie je bent, zelfverwezenlijking en over jezelf kunnen zijn. Om te weten wat voor jou zingeving is, is het nodig om jezelf te kennen. Aanhoudende pijn kan ervoor zorgen dat je jezelf kwijt raakt en niet meer weet wat zingeving voor jou inhoudt. P06 *“Wat ik wel heel erg zie bij mij op mijn werk in de doelgroep chronische pijn, is dat mensen eigenlijk dat helemaal kwijt zijn. Ze weten eigenlijk zelf helemaal niet meer wie ze zijn, wat ze willen, dus laat staan waar zij zingeving uithalen.”*

Hierin is het van belang dat het individu, in wie hij/zij is, in verbinding staat met zijn omgeving en hierin kan geven of bijdragen. Participanten benoemen dat aanhoudende pijn ervoor kan zorgen dat iemand dit kwijtraakt. P02 *“We hebben eigenlijk, altijd elkaar nodig zeg maar, en daar kan je een soort van het voelen van ik draag bij en dus als mensen bijvoorbeeld ziek zijn, en ze zitten thuis alleen op de bank, dan hebben ze niet meer dat gevoel, denk ik van: ‘ik draag bij hier aan een groter geheel.’ Dus je moet ook een stukje geven, denk ik, van jezelf.”*

Autonomie

Volgens de participanten houdt autonomie in dat patiënten eigen regie kunnen voeren en naar hun eigen behoeftes mogen en kunnen handelen. Ze maken de associatie met vertrouwen hebben in zichzelf en over de vraag ‘wat wil IK’. P18 *“Ik denk dat voor mij die zingeving heel erg gaat over leef ik, zoals ik echt zou willen leven en wat wil ik dan echt en daar bewust van worden.”*

Autonomie wordt door de participanten ook als onderdeel benoemd om bij zingeving te komen. Wanneer iemand kiest voor wat die zelf wil kan dit helpend zijn in de klachten die iemand ervaart. P18 *“Als ik dat zeg, dan voelt het lichter zowel in de nek, haar hoofd, maar ook in zichzelf dus dat er een bepaalde last wegvalt op het moment dat je kiest voor ‘wat wil ik echt’, door uit te spreken wat je eigenlijk echt wil.”*

Waarde

Waarde gaat volgens de participanten over het individu die waarde en betekenis geeft aan de wereld om hem heen, het gaat hierin over, ‘wat vind ik belangrijk’, ‘wat is betekenisvol’ en ‘hoe geef ik invulling aan mijn leven’. Wat voor iemand als waardevol wordt ervaren is persoonlijk, cultuurgebonden en dit kan liggen in verschillende thema's of activiteiten. P04 *“Wat vind jij betekenisvol in je leven? Wat geeft jou voldoening en wat zijn nou eigenlijk echt jouw waarden?”* Zodat je eigenlijk je leven een diepere laag kan geven, nog meer betekenis.”

Aanhoudende pijn kan ervoor zorgen dat je niet meer doet of kan doen, wat voor jou van waarde of belang is. Hierdoor kan een verlies of gemis ontstaan in het ervaren van zingeving. Ook vermoedt een participant dat niet meer doen wat voor jou van waarde is, de ontstaansfactor kan zijn voor de pijnklachten. P06 *“Zingeving is heel erg belangrijk, omdat dat gaat over wie iemand is en wat iemand dus belangrijk vindt in het leven. En dat is ook vaak een iets wat, als het ware, misgaat bij mensen met aanhoudende pijnklachten. Dat ze dat of niet meer weten, of dat ze een weg zijn ingeslagen die waarschijnlijk niet helemaal bij hun past en wat daardoor de in stand houdende factor, soms de ontstaansfactor kan zijn voor de pijnklachten.”* Het tegenovergestelde wordt ook benoemd door de participanten. Dat het handelen naar persoonlijke waarden kan bijdragen aan het beter kunnen (ver)dragen van pijn. P18 *“Ik denk dat als je naar je waarden leeft, dat het dan ook meer zin heeft. Dat een stukje is wat je meeneemt en dat het verdragen van iets makkelijker wordt op het moment het dat er dingen zijn waar je voor wil leven, dus als de pijn, niet alleen alles overheersend maken, maar andere dingen eromheen zijn eh die er ook zijn. Dan is de pijn minder aanwezig.”*

Cognitief-gedragmatige interventies

Cognitief-gedragmatige interventies die worden toegepast zijn: positieve gezondheid, Acceptance & Commitment Therapy (ACT) en gesprekstechnieken.

Positieve gezondheid

Positieve gezondheid wordt door veel van de participanten ingezet om patiënten met aanhoudende pijn op een andere manier naar gezondheid te laten kijken. Ze willen de patiënt ervan bewust maken dat het accent in de behandeling niet ligt op de pijn, maar op de IK en op wat hun leven betekenisvol maakt. Ze laten de positieve gezondheidsvragenlijst door de patiënt invullen aan het begin van het behandelproces en enkel gebruiken het ook als evaluatief middel in de behandeling. P17 *"Ik vraag dan van: 'Ken je het begrip positieve gezondheid?' Nou de meeste kennen het niet: 'Je gezondheid positief?! Ik heb alleen maar pijn!' Dan pak ik het spinnenweb erbij en dan zeg ik: 'Kijk er eens naar, er zijn gewoon heel veel aspecten die onderzocht zijn door die mevrouw, die bepalend zijn voor gezondheid. Dus gezondheid is niet alleen de afwezigheid van pijn of het sociaal welbevinden, maar er is ook nog een stuk aan toegevoegd vanuit die andere domeinen, zoals zingeving, dat zin aan je leven geeft.'"*

Enkele participanten hebben kritiek op het toepassen van positieve gezondheid om inzicht te geven in het belang van zingeving. Omdat deze nog vijf andere dimensies bevat naast zingeving, waarin de patiënt misschien ook hulpbehoevend is. P11 *"Waarom ik het spinnenweb [van positieve gezondheid] niet zo vaak gebruik is omdat zingeving een onderdeelje is in dat in dat proces. In die vragenlijst worden daar een aantal vragen over gesteld en daar geeft hij een score op. Hij scoort ook op andere gebieden en is het afhankelijk van de patiënt of daar vraag ligt om daar iets mee te doen."*

Acceptance & Commitment Therapy (ACT)

ACT is een derde generatie gedragstherapie waar veel van de participanten zich in hebben gespecialiseerd of verdiept. De participanten vertellen dat zingeving een rol speelt in drie van de zes processen/vaardigheden van ACT: acceptatie, waarden en toegewijd handelen. Als patiënten de aanhoudende pijn leren accepteren of aanvaarden, dan kunnen ze gaan ontdekken wat ze echt waardevol vinden in het leven en hier toegewijd naar handelen. P05 *"ACT kan dus rich-*

ting, dus perspectief bieden binnen een situatie waar je eigenlijk niet meer de focus moet hebben op het probleem, maar juist heel erg op: 'Wat doe ik?' En als we het dan gaan hebben over gedrag en gaan doen, dan is het wel fijn als je iets gaat doen wat zingeving geeft, wat je dus ook heel belangrijk vindt. Dus dat het waarde gericht handelen daarin naar voren komt en ik denk dat dat de essentie van ACT is, wat heel mooi werkt."

De participanten verwoorden de wijze waarop zij verschillende oefeningen van de ACT inzetten tijdens de behandeling, om de patiënten de vaardigheden waarden en toegewijd handelen te leren. P04 *"Het waardenkompas is wel een oefening die ik vaak gebruik. Je gaat dan stilstaan bij elk facet van: 'Oké, welke waarde vind je belangrijk? Nou, hoeveel tijd besteed je eraan?' Je geeft ook een cijfer van nul tot 10, van: 'Hoe belangrijk vind je het?' Dan zie je toch vaak bij deze cliënten dat het echt ver uit elkaar ligt. Het is een hele makkelijke tool om echt over te praten en om wat meer inzicht te geven in zingeving."*

Gesprekstechnieken

De participanten vertellen over de wijze waarop zij gesprekstechnieken inzetten om de autonomie en intrinsieke motivatie van de patiënten te vergroten, om hun waardevolle doelen te behalen en behouden. Ze noemen Motivational Interviewing en oplossingsgerichte gespreksvoering. P01 *"Dus als je het wil hebben over behoud van, dan zijn waardes gewoon essentieel om richting te geven. Je kan kijken naar hoe blijft iemand iets doen en waarom blijft iemand iets doen vanuit die motivatie. Je kan bijvoorbeeld bepaalde gesprekstechnieken inzetten om dat boven tafel te krijgen. Voor mij zijn dat de oplossingsgerichte gespreksvoering en motiverende gespreksvoering. Dat zijn daarin helpende technieken om wat meer richting te krijgen."*

Motivatatie

Motivatatie gaat over wat iemand drijft en toekomstperspectief.

Drijfveer

Een drijfveer gaat volgens de participanten over, wát iemand drijft, inspiratie, interesse, interne

motivatie, hetgeen waarvoor iemand leeft of zijn bed voor uitkomt. Dit staat in verbinding met iemand zijn waarden en dit kan een motivatie zijn. Er wordt benoemd dat het dragen van pijn beter gaat wanneer iemand iets heeft om voor te leven. P11 *"Zingeving is geen doel op zich. Dat is niet iets wat je gaat behalen, net zoals waardes. Dat is iets wat iemand meer drijft, waar iemand voor in beweging komt, wat mogelijk helpt om motivatie te vinden om weer wat te gaan doen."*

Waardevolle doelen

Waardevolle doelen geven richting aan het gedrag van een patiënt en staan in verband met een betekenisvol leven. Aanhoudende pijn kan hierin belemmerend zijn, de pijn kan alle ruimte innemen waardoor iemand zich niet of minder kan richten op de toekomst. P07 *"Toekomst is dan zo'n belangrijk stuk daar ook in van... 'hé zie je, zie je een bepaalde richting voor jezelf.' 'Heb je een stip op de horizon, werk je ergens naartoe?' 'Heb je een bepaald vertrouwen in jezelf om bepaalde dingen te kunnen, voel je vrijheid om dingen te kunnen bereiken?' Ja, en als jij helemaal ingesloten ben in die beperkingen en de pijn dan ja, dus het hangt ook zo heel erg samen met je stemming, denk ik."*

Inventariseren zingeving behoeften

In de diagnostische fase van de behandeling inventariseren de participanten de persoonlijke zingeving behoeften van de patiënt door hier op een laagdrempelige manier naar te vragen. Om vervolgens waardevolle behandel doelen op te stellen.

Persoonlijke zingeving laagdrempelig uitvragen

Het exploreren van de zingeving behoeften van de patiënt begint tijdens het afnemen van de anamnese. Op een laagdrempelige manier vragen ze de zingeving behoeften van de patiënt uit, omdat zingeving voor de patiënt een confronterend en ingewikkeld onderwerp kan zijn. P11 *"Als we het dan hebben over aanhoudende pijn en mogelijk uitzichtloosheid van het herstel, dan zou je je kunnen afvragen of je dan direct zulk soort vragen moet stellen. Je kan de vraag kleiner ma-*

ken van: 'Hé, wat maakt het nu dat je hier zit? Wat maakt het dat je nu wel je bed uit bent gekomen? Wat zijn de dingetjes op de dag waar je plezier uit kan halen? Wat was dat in het verleden?' Dus dat je het heel dichtbij de persoon houdt."

De participanten vragen de zingeving behoeften uit door te vragen naar wat mensen met aanhoudende pijn belangrijk en waardevol vinden in het leven, waar ze energie uit halen, wat ze blij maakt, wat hobby's zijn, waar ze dankbaar voor zijn en wat ze vroeger als kind leuk vonden om te doen. Veel participanten stellen 'de wonder-vraag' ("Hoe zou je leven eruitzien als je klacht door een wonder over nacht verdwenen was?") om de aandacht van de patiënt te richten op mogelijke toekomstige oplossingen. P02 *"Ik vraag wel eens in de anamnese: 'Wat zou je doen als je morgen wakker wordt en je hebt geen pijn, hoe zou je leven er dan uitzien?' Maar ik vraag niet wat de zingeving is voor jou. Maar misschien op een andere manier ingekleed: 'Wat vind jij leuke dingen, wat zijn je hobby's, waar krijg je energie van?'"*

Waardevolle behandel doelen

Zingeving speelt een rol in het opstellen van realistische, waardevolle behandel doelen. De participanten vragen patiënten om een waarde te koppelen aan de hulpvraag en behandel doelstellingen of ze koppelen fysieke doelen aan waarden. De behandel doelen zijn niet specifiek gericht op zingeving, maar ze zijn gericht op de fysieke aspecten die nodig zijn voor de patiënt om zijn waarden in het leven te behouden of bereiken. P03 *"Als er iemand dus de waarde vrijheid heeft. En uiteindelijk kom je in doelen uit op: 'Ik wil meer naar buiten, ik heb behoefte aan tijd voor mezelf. 'Nou, dan kan je gaan kijken van hoe en wat heb je dan nodig om dat dan te behalen en dan kan je daar specifiek een meting op doen. Wat je daarvoor nodig om te kunnen wandelen, bijvoorbeeld, hè. Dan maak je een concreter en kleiner."*

Ervaring

Zingeving kan ervaren worden in emoties en in activiteiten die iemand uitvoert.

Emoties

Volgens de participanten zijn emoties die passen bij het ervaren van zingeving: blijdschap, geluk, enthousiasme, voldoening, dankbaarheid, tevredenheid, nuttig voelen en het ervaren van flow. Zingeving wordt deels onbewust ervaren, er ontstaat ontevredenheid of gemis op het moment dat zingeving er niet of minder is. P02 *"Ja, daar kan je wel voldoening uithalen, maar dat is een vrij stabiele emotie die je minder goed opvalt of waarbij je denkt van 'oh goh wat ervaar ik een zingeving en een voldoening hieruit.' Het is meer een soort gelaagdheid, een soort stabiel gevoel. Als het er niet is, dan krijg je meer een soort van ontevredenheid of ervaar je misschien meer mentale gezondheidsproblemen."*

Activiteiten

Mensen kunnen ook in activiteiten zingeving ervaren volgens de participanten. Hierbij worden activiteiten zoals hobby's, zorgdragen en activiteiten waarin je je talenten en kwaliteiten kunt inzetten benoemd. Werk en religie kunnen ook voor iemand als zingevend worden ervaren. Het gaat om aandacht besteden aan activiteiten die voor 'de IK' waarde hebben. P06 *"Waardoor jij kan zijn wie je bent. Voor sommige mensen is het bijvoorbeeld werk daarin belangrijk en je daarin kunnen ontwikkelen. Maar ik kan me ook voorstellen dat veel meer in vrije tijd dingen zit. Kunnen sporten, leuke dingen kunnen doen, sociale activiteiten kunnen blijven ondernemen en daarin juist veel meer die zingeving vinden."*

Aanhoudende pijn kan ervoor zorgen dat iemand beperkt is in activiteiten die voor hem of haar waardevol zijn. P18 *"Als je altijd een migraine hebt op het moment dat je dochter een uitvoering heeft, dus niet mee kan naar die uitvoering. Dan gaat het over een goede moeder zijn op belangrijke momenten. Dat gaat over zingeving."*

Lichaamsgerichte- en bewegingsgerichte interventies

Lichaamsgerichte interventies worden toegepast om patiënten met aanhoudende pijn inzicht te geven in hun lichaamsgrenzen en deze te leren aanvoelen. Bewegingsgerichte interventies worden ingezet om het bewegend functioneren van patiënten te verbeteren waardoor zij aan hun zingeving behoeften kunnen voldoen.

Lichamelijk voelen

De participanten zetten verschillende lichaamsgerichte interventies in om patiënten hun lichaamsbewustzijn te vergroten: mindfulness, spanningsregulatie methoden, communicatieve massage en haptonomie. Dit zijn volgens hen geen interventies die direct bijdragen aan de zingeving, maar het vergroten van de aandacht voor het lichaam is van belang voor de patiënt om lichamelijk te voelen wat zijn leven zin geeft. P06 *"Maar ik gebruik ook het lichaam voelen. Dat is een voorwaarde om te snappen wat iemand wil, want als je je lijf niet kan voelen en niet kan voelen waar je dus blij van wordt, dan kan ik wel met waarden aan de gang gaan, maar dan zit ik alleen maar op het cognitieve stukje en ik wil juist ook het lichaam meenemen."*

De participanten geven aan lichamelijk kunnen voelen, voor de patiënt voorwaardelijk is om keuzes te maken in het leven. Keuzes die bijdragen aan de zingeving van de patiënt. P09 *"Wat ga je voelen als je er dus niet blij van wordt?; dan gaan mensen spanning voelen of wat dan ook. 'En waar word je wel blij van?; Nou dan voel ik vinders in mijn buik, dan wil ik ergens naartoe. Dus dat kan wel een indicatie zijn, lichamelijk gezien, wat dan weer helpt om je keuze te maken. Dus ik probeer dat hoofd en lijf daarin wel echt samen te brengen."* Een bijwerking van deze interventie kan zijn dat de (aandacht voor de) pijn (tijdelijk) toeneemt en/of dat er emoties, gevoelens of lichaamssensaties naar boven komen waarvan patiënten van ontregeld kunnen raken.

Omgang met activiteiten

Bewegingsgerichte interventies worden ingezet om patiënten te leren omgaan met dagelijkse activiteiten. Deze interventies interveniëren niet op zingeving, maar op gedragsverandering. Een gedragsverandering die meestal nodig is om de patiënt een zinvol leven te laten leiden. P13 *"Ik laat ze allemaal benoemen wat ze allemaal op een dag moeten doen en voor elk ding wat ze moeten doen, gooi ik een bal. Die bal symboliseert dan die activiteit. Op een gegeven moment zitten ze dan echt met een hele stapel ballen en houden ze dat helemaal niet meer vol om dat vast te houden. Dan zeg ik van: 'Maar als je nou echt heel erg kritisch gaat kijken, wat zijn dan dingen*

die voor jou echt van waarde zijn, die jij echt belangrijk vindt?' Dan blijven vaak nog maar een paar ballen over en dat verschil laat ik voelen van: 'Wat doet tien ballen en wat doet drie ballen met je lijf?'" In de behandeling wordt het bewegend functioneren van de patiënten vergroot middels bewegingsgerichte interventies. Voor sommige patiënten is dit van belang om zingevende activiteiten te kunnen gaan of blijven uitvoeren. P19 "Om iets als vrijwilligerswerk te gaan doen, moest mevrouw één keer per zoveel tijd een uur zitten en dat was een probleem. Dus zijn we dat gradueel gaan opbouwen. 'Hoe lang kan je nu zitten? Van daaruit ga je elke week drie minuten opbouwen en dan merk je dat de pijn misschien niet minder zal worden, maar je lichaam kan misschien wel wat langer die activiteit volhouden.' Dat is gewoon Graded activity gecombineerd met een activiteit die voor jou belangrijk is om iets te doen wat jou betekenis geeft."

Verbinding

Verbinding betekent dat het individu 'de IK', zich verbind met de ander, zijn omgeving en zich hierbij betrokken voelt.

De ander

Verbinding met de ander gaat over de verbinding tussen de IK met de ander. In dit contact wil de IK zich gezien en gewaardeerd voelt. Het gaat over je leven delen met anderen, anderen helpen, bijdragen en geven. P03 "Een bijdrage hè, of zinvol bezig zijn, vooral in het contact hebben, dat je contact hebt met anderen, op een manier die wat bijdraagt hè, aan aan het ook het leven van anderen."

Omgeving

Verbinding met de omgeving betekent dat je een bijdrage levert aan het grotere geheel. Dat je deelneemt aan de maatschappij en hiermee je verbonden voelt. Door aanhoudende pijn worden patiënten hierin belemmerd. P18 "De zingeving aan het leven is dat je meedoet met de maatschappij dat je het idee hebt dat je bijdraagt. Dat zijn natuurlijk vaak heel veel belangrijke thema's die bij aanhoudende pijn beperkend zijn."

Betrokkenheid

Verbonden zijn met de omgeving en de ander leidt tot betrokkenheid. Hiermee bedoelen de participanten: erbij horen, omringd zijn en je betrokken door anderen of tot iets wat groter is dan jijzelf, zoals de maatschappij of een religie. P05 "Ik mis zo ontzettend veel, maar ik weet even niet hoe ik die zo moet benoemen. Zingeving is ontzettend veel, maar vooral betrokkenheid bij mensen in je omgeving en doen wat jij van belang vindt."

Discussie

Dit kwalitatieve onderzoek laat zien wat zingeving volgens een steekproef onder psychosomatisch fysiotherapeuten werkzaam in de eerste- en tweedelij in Nederland inhoudt en hoe dit wordt toegepast. Er komt naar voren dat zingeving binnen de behandeling van aanhoudende pijn bestaat uit vier elementen: 1) ik; 2) motivatie; 3) ervaring; en 4) verbinding, deze elementen zijn onderling verbonden, waarbij de 'ik' betekenis, invulling en vorm geeft aan de andere drie elementen. Aanhoudende pijn kan zorgen voor een verminderde zingeving omdat er verlies of verandering optreedt in de vier elementen. Dit is het punt waar het bespreken van wat voor iemand zingevend is, aan de orde komt. De toepassing van zingeving kan onderverdeeld worden in drie thema's: 1) inventariseren zingevingsbehoeften; 2) cognitieve-gedragmatige interventies; en 3) lichaamsgerichte- en bewegingsgerichte interventies. De resultaten van dit onderzoek lijken te suggereren dat zingeving verweven is in het behandelcontact. Dit is met name zichtbaar in de eerste fase van het behandelcontact, waar een expliciete oriëntatie op zingeving in relatie tot het gezondheidsprobleem plaatsvindt. Er wordt geïnventariseerd naar de zingevingsbehoefte van de patiënt in de anamnese en vervolgens wordt zingeving geoperationaliseerd in waardevolle behandeldoelen. Er wordt een aantal expliciete interventies gebruikt, zoals ACT, de positieve gezondheidsvragenlijst en gesprekstechnieken om te interveniëren op de dimensies van zingeving.

Het begrip zingeving

De resultaten van dit onderzoek laten grote overeenkomsten zien met de modellen uit de litera-

tuur met betrekking tot de betekenisgeving van zingeving. De resultaten uit dit onderzoek komen overeen met de resultaten uit het literatuuronderzoek van Smit²². Echter, er zijn ook verschillen. Het grootste verschil met deze resultaten en het zingevingsprocesmodel van Smit is het onderdeel 'geven van betekenis'. In dit onderzoek werd dit door de participanten niet als element van zingeving benoemd. Een verklaring hiervoor zou kunnen zijn dat de participanten dit als basisgegeven zien, omdat zij te maken hebben met de mens, die continu opzoek is naar het vinden van betekenis van zaken in en om hem heen en de psychosomatisch fysiotherapeut, in interactie met de patiënt hier actief mee bezig is. Hierdoor zou het kunnen dat de participant dit meer als een gegeven van de mens ziet en niet zozeer als onderdeel van zingeving. Dit zou ook aannemelijk zijn als je kijkt naar het verschil in onderzoeksdesign, het zingevingsprocesmodel van Smit is gebaseerd op literatuuronderzoek en eigen ervaring terwijl dit een kwalitatief onderzoek is waarbij interviews zijn afgenomen.

Opvallend is dat de onderdelen van zingeving uit het positieve gezondheidsmodel: zinvol leven, levenslust, idealen willen bereiken, vertrouwen hebben, accepteren, dankbaarheid en blijven leren²¹, terugkomen in dit onderzoek, behalve acceptatie en vertrouwen. Een reden hiervoor kan zijn dat dit onderzoek enkel psychosomatisch fysiotherapeuten heeft geïnccludeerd terwijl in het onderzoek van positieve gezondheid ook andere zorgverleners werden geïnccludeerd³¹. Dit geeft mogelijk een selectieve kijk op de betekenis van zingeving. Ook is het interessant dat de elementen van zingeving in dit onderzoek onderdeel zijn van grotere overkoepelende thema's terwijl de elementen van zingeving in het positieve gezondheidsmodel los van elkaar staan. Een mogelijke verklaring hiervoor is dat het onderzoek, positieve gezondheid zich richtte op betekenisgeving van zes dimensies van gezondheid¹⁹, terwijl dit onderzoek zich enkel richt op zingeving.

De toepassing van het begrip zingeving in de behandeling

Er zijn verschillen gevonden tussen de resultaten van dit onderzoek en de literatuur met betrekking

tot de wijze waarop zingeving wordt toegepast in de behandeling. In dit onderzoek vindt er een expliciete oriëntatie plaats in de eerste fase van het behandelcontact en lijkt het onderwerp naar de achtergrond te verdwijnen tijdens de behandelfase. Hierin lijkt zingeving een 'effect' te zijn van het optimaliseren van het bewegend functioneren en gedragsverandering. Als patiënten hun arsenaal van bewegingsmogelijkheden vergroten, kunnen zij een zinvol leven leiden. Hoe dit 'bewegend functioneren' zich precies verhoudt tot zingeving, wordt niet verwoord door participanten. Terwijl in de wetenschappelijke literatuur dit wel concreet wordt uitgewerkt. Rise et al.³² beschrijven dat het vinden en stimuleren van zinvolle, zelfgekozen, plezierige activiteiten, een gevoel van waarde genereren en bijdragen aan een gevoel van algehele betekenis en gezondheid³². Het is ook een strategie om het leven met aanhoudende pijn aan te kunnen^{18,32}. De participanten in dit onderzoek spreken meer over een instrumentele benadering van zingeving.

Opvallend is dat andere resultaten uit dit onderzoek met betrekking tot de toepassing van zingeving in lijn zijn met kennis uit wetenschappelijke literatuur. Rise et al.³² beschrijven dat bewustwording van waarden niet voldoende is om zingeving te bevorderen; dat vraagt om het formuleren van praktische doelen voor de toekomst en strategieën hoe deze te bereiken³². Volgens Aymerich et al.³³ helpt het onderzoeken van waarden en doelen die samenhangen met beweging en fysieke activiteiten patiënten om zich te richten op hun leven en dingen te doen die belangrijk voor hen zijn naast de pijn³³. Kallhed & Mårtensson¹⁶ beschrijven dat als therapeuten patiënten ondersteunen en bekrachtigen in het vinden van nieuwe manieren om waardevolle activiteiten uit te voeren, patiënten de activiteiten zelf én het leven met chronische als beter hanteerbaar ervaren¹⁷. En Ahlsen et al.³⁴ beschrijven dat het lichaam voor patiënten niet alleen de plek is van de pijn, het is ook een bron voor inzicht en de plek waar nieuwe zingeving kan plaatsvinden³⁴. De behandelaar dient als tolk tussen het lichaam en het zelfconcept van de patiënt³⁴ wat heel goed past bij de kerntaak van een psychosomatisch fysiotherapeut, namelijk het lichaamsbewustzijn vergroten²⁴.

Sterktes en zwaktes

Er zijn in dit onderzoek methodologische keuzes gemaakt die de resultaten beïnvloeden. De interviews zijn afgenomen door twee verschillende onderzoekers, hierdoor zijn onbewuste en individuele invloeden verminderd, wat bijdraagt aan de interne betrouwbaarheid van dit onderzoek. Er zijn semigestructureerde interviews afgenomen waarbij de topic lijst fungeerde als leidraad. Door deze flexibele onderzoeksmethoden is letterlijke herhaling van de interviews niet mogelijk. Dit kan een bedreiging vormen voor de externe betrouwbaarheid van dit onderzoek. Daartegenover bevordert dit wel de interne validiteit van dit onderzoek. Doordat de onderzoekers zich hebben kunnen aanpassen aan de reactie van de participanten hebben zij beter kunnen waarnemen wat zij willen waarnemen. Er zijn meer methodologische keuzes gemaakt die de interne validiteit van het onderzoek bevorderen, zoals member-checking. Participanten hebben de resultaten na het interpreteren van de data, kunnen verifiëren en incorrecte interpretaties werden gecorrigeerd. Daarnaast werd er geïnterviewd totdat de laatste drie interviews geen nieuwe informatie opleverde. Hierdoor is theoretische of informatiesaturatie opgetreden²⁸. Daarbij lijkt de steekproef de algemene populatie van psychosomatisch fysiotherapeuten te vertegenwoordigen waardoor maximale variatie dekking bereikt lijkt te zijn. Dit bevordert de externe validiteit. Er waren ook bedreigingen voor de interne validiteit. De onderzoekers zijn zelf psychosomatisch fysiotherapeut. Dit kan bijdragen aan het proces van interpretatie en achterhalen van betekenissen, echter kan dit ook de open blik op de data verstoord hebben. Daarbij was er een relatie tussen vier participanten en de onderzoekers. Daarnaast waren de participanten voornamelijk van autochtone/westerse oorsprong, dit kan de data hebben gestuurd op westerse waarden. Daarentegen was er wel een variatie in westerse en niet westerse patiëntengroepen die de participanten zagen dit kan voor diepgaande en veelzijdige data hebben gezorgd. Door de opzet van deze studie kan niet benoemd worden of aandacht en interventies omtrent zingeving daadwerkelijk bijdragen aan betere zorg in de praktijk.

Aanbevelingen voor vervolgonderzoek en de praktijk

Zoals eerder benoemd is zingeving nog onvoldoende uitgewerkt in het beroepscompetentie profiel van de psychosomatisch fysiotherapeut. De aanbeveling voor vervolgonderzoek is om de betekenis van zingeving verder te exploreren middels verschillende onderzoekstechnieken en populaties, middels gevalideerde vragenlijsten, zodat er een gedragen conceptualisatie van zingeving ontstaat en dit gebruikt kan worden voor het implementeren van zingeving in de beroepspraktijk. Wanneer vervolgonderzoek wordt uitgevoerd met diverse populaties kan dit onderzoek mogelijk ook een bijdrage leveren voor andere disciplines. Met betrekking tot de toepassing van zingeving door de psychosomatische fysiotherapeut in de behandeling van mensen met aanhoudende pijn is het interessant om de ervaring van de patiënt te exploreren middels verschillende onderzoekstechnieken, zodat deze, samen met de ervaring van de psychosomatische fysiotherapeut, een perspectief geven op hoe een psychosomatisch fysiotherapeut zingeving daadwerkelijk toepast in de behandeling van patiënten met aanhoudende pijn. Dit onderzoek kan een inspiratie zijn om zingeving onderbouwd te implementeren in het NFP Beroepsprofiel Psychosomatische Fysiotherapie alsook te implementeren in het onderwijs van de psychosomatische fysiotherapie en andere cursussen en scholingen. Dit zou in lijn zijn met het Integraal Zorgakkoord.

Dankbetuiging

De auteurs betuigen hun dank aan alle participanten (psychosomatisch fysiotherapeuten) die hebben deelgenomen aan dit onderzoek. Speciale dank gaat uit naar dr. Lennard Voogt voor zijn hulp in het gehele onderzoeksproces.

Correspondentieadres

R.L.A. Moll

Fysio & Fit Hellevoetsluis
Hoonaartstraat 72
3222 CK Hellevoetsluis, Nederland

E-mail: rachelle_moll@hotmail.com

Referenties

1. Bekkering, G.E., Bala, M.M., Reid, K., Kellen, E., Harker, J., Riemsma, R., Huygen, F.J., & Kleijnen, J. (2011). Epidemiology of chronic pain and its treatment in The Netherlands. *The Netherlands journal of medicine*, 69(3), 141–153.
2. World Health Organization. A Conceptual Framework for Action on the Social Determinants of Health. Geraadpleegd \ op 4 december 2023, via: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/44489/?sequence=1>.
3. IASP. (2021). International Association for the Study of Pain. \ Geraadpleegd op 18 november 2023, via: <https://www.iasp-pain.org/resources/terminology/>
4. Damen, Z., Kadir-Klevering, F., Keizer, D., Luiten, W.E., Donk, M. van den, Klooster, S. van 't, Van Walraven, A., Veldhoven, C.M.M., & Vossenbergh, P.C.T.J. (2021). NHG-Standaard. Pijn. Geraadpleegd op 3 december 2023, via: <https://richtlijnen.nhg.org/standaarden/pijn>
5. Nijs, J., & Van Wilgen, P. (2010). Pijneducatie: Een Praktische Handleiding Voor (Para)medici. Bohn Stafleu van Loghum.
6. Ojala, T., Häkkinen, A., Karpinnen, J., Sipilä, K., Suutama, T., & Piirainen, A. (2015, mei 23). Chronic pain affects the whole person--a phenomenological study. *Disability and Rehabilitation*, 37(4), 363–71.
7. Afrell, M., Biguet, G., Rudebeck, C.E. (2007). Living with a body in pain – between acceptance and denial. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 21, 291–296
8. Bullington, J., Nordemar, R., Nordemar, K., Sjostrom-Flanagan, C., (2003). Meaning out of chaos: a way to understand chronic pain. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 17, 325–330.
9. Kugelman, R. (1999). Complaining about chronic pain. *Social Science and Medicine*, 1663–1676.
10. Steen, E., Haugli, L. (2000). Generalised chronic musculoskeletal pain as a rational reaction to a life situation? *Theoretical Medicine* 21, 581–599.
11. Charmaz, K. (1995). The body identity and self: adapting to impairment. *Sociology Quarterly* 36, 857–880.
12. Voogt, L. P. (2009). De ervaringswereld van patiënten met chronische pijn: Een empirisch-fenomenologisch onderzoek. Uitgeverij LEMMA.
13. Jorna, T. (2008). Het ik van individu tot enkeling: Omvorming van de levenshouding. *Echte woorden: Authenticiteit in de geestelijke begeleiding*. 32–54.
14. Rippentrop, A. E., Altmaier, E. M., Chen, J. J., Found, E. M., & Keffala, V. J. (2005). The relationship between religion/spirituality and physical health, mental health, and pain in a chronic population. *Pain* 116(3), 311–321.
15. McCabe, R., Murray, R., Austin, P., & Siddall, P. (2018). Spiritual and existential factors predict pain relief in a pain management program with a meaning-based component. *Journal Pain Manage*, 11(2), 00–00.
16. Kallhed, C., & Mårtensson, L. (2018). Strategies to manage activities in everyday life after a pain rehabilitation program. *Scandinavian journal of occupational therapy*, 25(2), 145–152.
17. Persson, D., Andersson, I., & Eklund, M. (2011). Defying aches and reevaluating daily doing: Occupational perspectives on adjusting to chronic pain. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 18(3), 188–197.
18. Hasenfratz, K., Moergeli, H., Sprott, H., Ljutow, A., Hefti, R., Rittmayer, I., Peng-Keller, S. & Rufer, M. (2021). Do Chronic Pain Patients Wish Spiritual Aspects to Be Integrated in Their Medical Treatment? A Cross-Sectional Study of Multiple Facilities. *Frontiers in Psychiatry*, 12, 1–9.
19. Huber, M., Knottnerus, J.A., Green, L., Horst, H.V.D., Jadad, A.R., Kromhout, D.... Smid, H. (2011). How should we define health? *British Medical Journal*, 343, 4163.
20. Institute for Positive Health, (z.d.) Gespreksinstrument 2.0. Geraadpleegd op 23 april 2024, via <https://www.iph.nl/assets/uploads/2021/11/iPH-Gespreksinstrument-2.0-Spinnenweb-met-aspecten-met-onderbalk.png>
21. Integraal Zorg Akkoord. (2022). Samen werken aan gezonde zorg. Geraadpleegd op 24 november 2024, via: <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2022/09/16/integraal-zorgakkoord-samen-werken-aan-gezonde-zorg>
22. Smit, J. (2015). Antwoord geven op het leven zelf. Een onderzoek naar de basismethodiek van de geestelijke verzorging. Delft: Eburon.
23. Jacobs, G. (2020). Zin in geestelijke verzorging. Uitgave van de Universiteit voor Humanistiek.
24. Nederlandse Vereniging voor Fysiotherapie volgens Psychosomatiek. (2023, april). NFP Beroepsprofiel Psychosomatisch Fysiotherapeut. Geraadpleegd op 24 januari 2024, via: <https://nfp.kngf.nl/binaries/content/assets/bi/binfp/onbeveiligd/vakgebied/beroepsprofiel-psychosomatisch-fysiotherapeut.pdf>
25. Poiesz, T., Caris, J., & Lapré, F. (2016). Gezondheid: een definitie? *Tijdschrift gezondheidswetenschappen*, 252–255.

- 26 Nederlandse Vereniging voor Fysiotherapie volgens Psychosomatiek. (2021). Onderwijsinstellingen. Geraadpleegd op 8 november 2023, via: <https://nfp.kngf.nl/article/kennisbank-nfp/wetenschap-en-kwaliteit/onderwijsinstellingen>
- 27 Debets, P. (2021). Handboek Microsoft Teams voor Eindgebruikers; plezierig en efficiënt samenwerken. Van Duuren Media.
- 28 Boeije, H., Bleijenbergh, I. (2019). Analyseren in kwalitatief onderzoek. Derde druk. Amsterdam: Boom uitgevers.
- 29 Friese, S. (2019). Qualitative Data Analysis with ATLAS.ti. 3rd edition. SAGE Publications Ltd.
- 30 Tong, A., Sainsbury, P., Craig, J. (2007). Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care*, 19(6), 349-357.
- 31 Huber, M., van Vliet, M., Giezenberg, M., Winkens, B., Heerkens, Y., Dagnelie, P. C., & Knottnerus, J. A. (2016). Towards a 'patient-centred' operationalisation of the new dynamic concept of health: a mixed methods study. *British Medical Journal*, 6(1), e010091.
- 32 Rise, M. B., Gismervik, S. Ø., Johnsen, R., & Fimland, M. S. (2015). Sick-listed persons' experiences with taking part in an in-patient occupational rehabilitation program based on Acceptance and Commitment Therapy: a qualitative focus group interview study. *BMC Health Services Research*, 15(1), 1-12.
- 33 Aymerich, K., Wilczek, A., Ratanachatchuchai, S., Gilpin, H. R., Spahr, N., Jacobs, C., & Scott, W. (2022). "Living more and struggling less": a qualitative descriptive study of patient experiences of physiotherapy informed by Acceptance and Commitment Therapy within a multidisciplinary pain management programme. *Physiotherapy*, 116, 33-41
- 34 Ahlsen, B., Engebretsen, E., Nicholls, D., & Mengshoel, A. M. (2020). The singular patient in patient-centred care: physiotherapists' accounts of treatment of patients with chronic muscle pain. *Medical humanities*, 46(3), 226-233.

Prof. Dr. Jan Van Zundert

Winnaar van de 2024 ASRA

Pain Medicine Bonica Award

Interview: Prof. Dr. Jan van Zundert

Met de onderscheiding wordt een persoon erkend die uitmuntende bijdragen heeft geleverd aan de ontwikkeling, het onderwijs en de praktijk van de pijngeneeskunde in de traditie van John J. Bonica, de baanbrekende anesthesioloog die wordt beschouwd als de grondlegger van de pijngeneeskunde. Jan van Zundert werd bekend om zijn werk in de ontwikkeling en erkenning van interventioneel pijnmanagement als een multidisciplinaire aanpak voor chronische pijn in België en Nederland. Tijdens de 23e jaarlijkse Pain Medicine Meeting van 21-23 november 2024 in Las Vegas USA heeft Jan Van Zundert de lezing 'Less is More' gehouden bij het in ontvangst nemen van de Bonica Award.



John J. Bonica pleitte voor de samenwerking van specialisten uit meerdere disciplines bij de evaluatie en behandeling van patiënten met pijn. Hij schreef het eerste uitgebreide leerboek gewijd aan pijnmanagement, begeleidde artsen en collega's en richtte de International Association for the Study of Pain op. Genomineerden voor deze prijs belichamen de idealen van Dr. Bonica en zijn passie voor pijngeneeskunde, zoals tot uiting komt in hun bijdragen in de vorm van onderzoek, onderwijs en klinische praktijk.

Na afloop werd Jan van Zundert geïnterviewd. Hieronder volgt een vertaling van dit interview.

Vraag 1) Als u terugkijkt op uw indrukwekkende carrière van anesthesioloog tot hoogleraar in de pijngeneeskunde, wat waren dan de belangrijkste leiderschapslessen die u tijdens deze reis hebt geleerd?

Het belangrijkste dat ik heb geleerd is "less is more". Als anesthesioloog en pijnarts werken we altijd in een team, waarbij iedereen een belangrijke rol heeft en bijdraagt aan het resultaat. Voor het behaalde behandelsucces en de tevredenheid van de patiënt speelt iedereen zijn/haar rol. Het emotionele quotiënt is daarbij zelfs belangrijker dan het intelligente quotiënt. Het is belangrijk dat er binnen het team vertrouwen en een goede sfeer heerst. Net als in een voetbalteam heeft iedereen zijn opdracht en daarom zijn verschillende competenties nodig. Hou het simpel en laat iedereen stralen, dit garandeert ook een continuïteit in de patiëntenzorg en draagt bij aan het succes van het hele team!

Vraag 2) Als prominent figuur in de ontwikkeling van richtlijnen voor interventionele pijnbehandeling, hoe beoordeelt u de impact van deze richtlijnen op de klinische praktijk wereldwijd?

Pijngeneeskunde is subjectief zonder duidelijke afbakening van goed of slecht. We zijn geëvalueerd van een aantal specialisten die elk hun eigen "favoriet" hebben zoals: radiofrequentie, ruggenmergstimulatie, opioïd-behandeling of de biopsychosociale benadering, naar een meer geïntegreerde aanpak. Voor pijnbestrijding kunnen de richtlijnen worden samengevat als minder is meer. We moeten aandacht besteden aan de (te) snelle introductie van nieuwe medicijnen of

technieken, vaak gestimuleerd door de industrie. De in eerste instantie snelle toepassing van die 'new kids on the block', wordt vaak na enkele jaren getemperd. Het doel van behandelrichtlijnen is het bevorderen van een evidence-based middenweg.

We hebben de ervaring dat onze richtlijnen worden gelezen en dat er vaak naar wordt verwezen. We zijn 20 jaar geleden begonnen met de richtlijnen met Maarten van Kleef en een groep collega's uit Nederland en België. De richtlijnen zijn praktijkgericht en zijn bedoeld om collega's te helpen bij het kiezen van een passende behandeling voor elke specifieke patiënt "op basis van de klinische diagnose". Onze richtlijnen worden intern uitgebreid beoordeeld door collega's van over de hele wereld in samenwerking met Steven Cohen voor deze update en Nagy Mekhail in de vorige, die beiden geweldig werk hebben geleverd en waarvan de waarde niet genoeg kan worden benadrukt. Ik wil iedereen bedanken die heeft meegeholpen met de verschillende publicaties!

Vraag 3) Met uw uitgebreide ervaring in het pionieren van het gebruik van gepulseerde radiofrequentie voor pijnbehandeling, wat zijn volgens u de toekomstige richtingen voor deze technologie?

Gepulseerde radiofrequentie is een minimaal invasieve procedure die effectief is bij verschillende soorten overwegend neuropathische pijn. Deze procedure is 25 jaar geleden ontwikkeld door mijn mentor en voorganger als wetenschappelijk voorzitter van de afdeling Pijn geneeskunde van de Universiteit van Maastricht Menno Sluiter. Tot nu toe zijn er slechts zeer weinig bijwerkingen van gepulseerde radiofrequentie gemeld. Voor een succesvolle behandeling is het echter van groot belang om de veiligheid in evenwicht te brengen met de effectiviteit, een punt dat we ook in de richtlijnen hebben benadrukt. Sterker nog, "less is more"!

Een verschil in de praktijk tussen de VS en Europa komen we regelmatig tegen. In de VS wordt neurostimulatie ruimer toegepast en wordt gepul-

seerde radiofrequentie zelden gebruikt vanwege verschillen in vergoedingssystemen, hoewel gepulseerde radiofrequentie veel goedkoper is en meer wordt gebruikt in Europa.

Vraag 4) Gezien uw belangrijke rol in het World Institute of Pain, hoe hebben uw bijdragen aan dit internationale orgaan de pijnbestrijdingspraktijken wereldwijd beïnvloed?

De oprichter en drijvende kracht achter het World Institute of Pain was wijlen Prithvi Raj. Hij overtuigde Gabor Racz, Serdar Erdine, Ricardo Ruiz Lopez en David Niv om zijn ideeën over de noodzaak van een goede training in pijn en pijnbestrijding te ondersteunen en te verspreiden met de nadruk op interventionele pijnbehandeling. Deze groep volgde ook het voorbeeld van Bonica, die de noodzaak inzag van een multidisciplinaire aanpak van chronische pijn.

Inderdaad, ik ben in de beginjaren lid geworden van het World Institute of Pain, omdat ik geloof in de missie om "interventioneel pijnmanagement" te verbeteren door les te geven en te trainen in een internationale groep! Het WIP-tijdschrift Pain Practice biedt maandelijkse informatie over klinische onderzoeken en reviews die zijn uitgevoerd in interventionele pijngeneeskunde. Pain Practice, Regional Anesthesia, Pain Medicine en Neuromodulation zijn invloedrijke tijdschriften in ons vakgebied. De meeste van onze publicaties doen we in een van die tijdschriften. Een andere belangrijke mijlpaal met betrekking tot WIP is het FIPP-examen. Het is een zeer waardevol hulpmiddel om de kennis van een kandidaat over de (neuro)anatomie, de indicaties voor interventionele pijntechnieken en zijn/haar vermogen om procedures uit te voeren, te evalueren. Veel artsen over de hele wereld hebben dit examen met succes afgelegd, dit geeft het gevoel dat interventionele pijnbestrijdingstechnieken op de juiste indicatie worden toegepast en op een adequate en veilige manier worden uitgevoerd.

Vraag 5) Hoe pakt u het begeleiden van de volgende generatie pijnspecialisten aan, met name in het complexe en evoluerende landschap van pijngeneeskunde?

Verschillende wetenschappelijke verenigingen hebben een curriculum voor pijnspecialisten uitgewerkt. Deze zijn meestal gebaseerd op de principes van Bonica en Raj. Deze curricula moeten de basis vormen voor de opleiding. Zoals u aangeeft evolueert het landschap snel en is het een enorme opgave om de publicaties in het veld te volgen. Daarom is het uitwerken en regelmatig updaten van richtlijnen belangrijk. De richtlijnen zijn een adequate samenvatting van de meest recente literatuur, we hopen dat behulpzaam zijn voor de volgende generatie pijnartsen.

Vraag 6) Kunt u een voorbeeld geven waarbij uw leiderschap de benadering van pijnbestrijding in uw instelling of daarbuiten aanzienlijk heeft veranderd?

In het begin van de jaren '90 moesten we naar het buitenland voor een opleiding in pijngeneeskunde. Daarna zijn we begonnen met de opleiding in België en hebben we meer dan 60 fellows opgeleid, die nu allemaal gevestigde pijnspecialisten zijn en vaak hoofd zijn van het pijncentrum in hun ziekenhuis.

Een ander voorbeeld is de introductie van de "shared decision making" waarbij de pijnspecialist de mogelijke uitkomst van een bepaalde behandeling en de verschillende mogelijke bijwerkingen met de patiënt moet bespreken. Op basis van deze informatie kiest de patiënt samen met de pijnspecialist een behandeloptie. De interventionele behandeling van trigeminusneuralgie is in ons centrum bijvoorbeeld alleen gebaseerd op gedeelde beslissingen, aangezien er verschillende behandelingsopties zijn die allemaal voor- en nadelen hebben.

Vraag 7) Welke uitdagingen bent tegen gekomen bij het integreren van multidisciplinaire benaderingen binnen pijncentra, en hoe heeft u deze aangepakt?

In het begin van mijn carrière werden pijncentra opgestart onder de paraplu van de anesthesiologie. Anesthesiologen met een speciale interesse in lokaal-regionale anesthesie pasten injectietherapie, (gepuleerde) radiofrequentie-

behandeling, andere ablatietherapieën en neuromodulatie toe. Het was de verwijzende arts die om een bepaalde behandeling vroeg. We hebben moeten vechten om duidelijk te maken dat ons diagnostisch proces complexer was, en dat we input nodig hadden van andere specialisten zoals PMR, neurochirurgie, psychiatrie, maar ook psychologie, fysiotherapie, ... Geleidelijk aan begonnen collega's de multidisciplinaire discussies te waarderen en merkten ze dat de uitkomst niet altijd "een interventionele behandeling" was, meer conservatieve behandelingen konden worden gebruikt, cognitieve gedragsbehandeling zijn plaats vond en dat een operatie alleen werd uitgevoerd na zorgvuldige evaluatie. Er was voortdurend contact nodig met de verschillende specialismen om tot een multidisciplinaire samenwerking te komen.

Vraag 8) Welk advies heeft u, gezien uw uitgebreide betrokkenheid bij klinische onderzoeken, voor toekomstige onderzoekers op het gebied van pijngeneeskunde?

In de pijngeneeskunde blijkt het erg moeilijk om een klinische studie uit te voeren die beantwoordt aan de criteria van een gerandomiseerde gecontroleerde studie, met voldoende patiënten en een bevredigende follow-up. Ethische overwegingen en blinderingsproblemen beperken het gebruik van een vergelijking met een placebo. Het is moeilijk om patiënten met een slecht behandelresultaat te motiveren om gedurende enkele maanden door te gaan en de selectiecriteria zijn vaak zo streng dat het rekruteringspercentage extreem laag is. Bovendien hebben individuele patiënten verschillende kenmerken, wat de waarde van extrapolatie van de RCT-uitkomst verzwakt.

In het n=1 model dient elke patiënt als zijn/haar eigen controle terwijl de behandelingsparameters worden aangepast. Het resultaat wordt op verschillende tijdstippen gemeten. De toewijzing van behandelingen is gerandomiseerd. Gebleken is dat aantal ontbrekende gegevens bij n=1 studies lager is. In vergelijking met studies met een grote populatie zijn de n=1 studies minder veeleisend en tijdrovend. Het Oxford Centre for

Evidence-Based Medicine bestempelde in 2011 de uitkomsten van een n=1 studie als bewijskracht 1 (hoog niveau) voor interventie gebaseerd onderzoek.

Een andere belangrijke richting in het pijnonderzoek zijn de "predictiemodellen". Ze kunnen helpen in de evolutie naar gepersonaliseerde of precisiegeneeskunde. Het maakt een nauwkeurige(re) prognose mogelijk, maar ook voorspelling van het succes van de behandeling! Het doel van het predictiemodel is het inschatten van de kans op een bepaalde uitkomst voor een individuele patiënt (bijv. succes van de behandeling). Er wordt gebruik gemaakt van een combinatie van factoren zoals: demografische gegevens, risicofactoren, prognostische factoren, klinische observaties en testresultaten. Interventionele pijngeneeskunde beweegt zich meer in de richting van gepersonaliseerde of precisiegeneeskunde.

Vraag 9) Hoe bevordert u als leider innovatie binnen uw teams en projecten?

Innovatie is noodzakelijk en welkom. Het moet stapsgewijs worden gebruikt, waarbij in een eerste fase de behandeling wordt getest in preklinische onderzoeken. Daarna moeten het bij bepaalde casussen worden geprobeerd, gevolgd door klinische studies. Pas als de werkzaamheid en veiligheid zijn vastgesteld, kan het worden ingezet in de klinische praktijk. Een innovatie kan snel leiden tot een hype waarvan het gebruik sterk gepromoot wordt. Maar ook voor innovatie geldt "less is more"!

Vraag 10) Als je terugkijkt, op welke van uw professionele prestaties bent u dan het meest trots, en waarom?

In België zijn we het grootste opleidingscentrum, ik ben bijzonder trots op alle mensen die we in ons centrum hebben opgeleid en die nog steeds actief zijn in pijnbestrijding. Geen van hen werd tot nu toe geconfronteerd met ernstige complicaties!

Vraag 11) Hoe prioriteert en beheert u het brede scala aan rollen en verantwoordelijkheden in uw professionele leven?

ONMOGELIJK! Ik ervaar elke dag dat alles samenkomt. Als manager moet je snel kunnen schakelen, want de gebeurtenissen zijn niet te voorzien. Men moet oplettend zijn om kansen op te merken en te benutten. Maar het belangrijkste is om de relatie tussen de teamleden zo goed mogelijk te houden.

Vraag 12) Welke strategieën gebruikt u om ervoor te zorgen dat onderzoeksresultaten worden vertaald naar de klinische praktijk?

Het onderzoek moet geleidelijk worden uitgebreid. Een nieuwe behandeling moet worden getest in translationele dierproeven, om het werkingsmechanisme te verduidelijken. Dit zou ook de veiligheid en het effect bij dieren moeten vaststellen. De klinische studies moeten de effectiviteit en veiligheid bevestigen, maar ook het effect op de lange termijn, omdat we voornamelijk te maken hebben met patiënten met chronische pijn.

Vraag 13) Hoe hebben uw internationale onderwijs- en spreekbeurten uw kijk op de wereldwijde gezondheidszorg gevormd?

Het internationale contact illustreerde duidelijk de verschillen tussen landen. De zorgstelsels kunnen variëren. Bijvoorbeeld verschillen in vergoedingssystemen, en beschikbaarheid van bepaalde behandelingen, en de wijze waarop er reclame voor gemaakt wordt. Dankzij de internationale contacten werden we ons eerder bewust van de gevaren van opioïdengebruik. In Europa zijn de voorschrijfgewoonten en de beschikbaarheid van deze producten anders waardoor onbeperkt gebruik voorkomen kan worden. De waarschuwingen voor de opioïden crisis maakten Europese artsen alert. Op deze manier kon het voorschrijven en het gebruik worden beperkt. Discussie met collega's uit het buitenland is altijd verhelderend, omdat het probleem vanuit een andere invalshoek wordt benaderd.

Vraag 14) Welk advies zou u geven aan jonge professionals die leiding willen geven in het complexe veld van pijngeneeskunde?

Jonge professionals moeten zich realiseren dat "less is more". Het heeft geen zin om invasieve behandelingen te starten wanneer er nog mogelijkheden voor conservatieve behandeling zijn. Ze moeten deel uitmaken van een team en deelnemen aan gezamenlijk overleg en het opstellen van behandelplannen. Onderzoek moet worden geïntegreerd in de klinische praktijk. Hun mening geven over managementkwesties is van grote waarde.

Het originele interview is te vinden op:



De chirurgische behandeling van traumatische neuromen

Godard C.W. de Ruiter

Afdeling Neurochirurgie Haaglanden Medisch Centrum

Samenvatting

Traumatische neuromen kunnen ontstaan ten gevolge van zenuwdoorsnijding, bijvoorbeeld van kleinere sensibele zenuwen na orthopedische ingrepen rond de enkel of van grotere gemengde zenuwen na amputaties. Er zijn verscheidene chirurgische behandelingen voor deze neuromen. De keuze is afhankelijk van de beschikbaarheid van de distale stomp en het interval tussen trauma en presentatie. In het verleden werden met name passieve behandelingen toegepast na resectie van het neuroom, waarbij de proximale zenuw in onderliggend spierweefsel werd begraven, maar met soms een recidief als gevolg. Tegenwoordig wordt steeds vaker gekozen voor een actieve behandeling, waarbij de proximale zenuw wordt aangesloten op een andere distale zenuw of een (stuk) gedenerveerde spier, zodat axonen een doel hebben om naartoe te groeien. Er is aangetoond in studies dat deze verschillende behandelingen een significante vermindering kunnen geven van zowel neuroom- als fantoompijn. Bij patiënten met neuromen ontstaan zonder amputatie kan de continuïteit van de zenuw worden hersteld m.b.v. een zenuwallograft, wanneer de afstand tussen de zenuwuiteinden kleiner is dan 3cm en het interval korter is dan een jaar. Het is daarom belangrijk dat patiënten tijdig worden verwezen voor beoordeling. De effectiviteit van preventieve behandelingen, uitgevoerd op het moment van amputatie, worden op dit moment nog onderzocht.

Summary

Traumatic neuroma can develop after nerve transection, as for example of small sensory nerves after orthopedic procedures around the ankle or of larger mixed nerves after amputation. There are several surgical treatments for these neuromas. The choice depends on the availability of the distal stump and the interval between

the trauma and presentation. In the past primarily passive treatments have been applied after resection of the neuroma, such as burying of the proximal end of the nerve into underlying muscle tissue, but this technique sometimes leads to recurrence of the neuroma. Nowadays more and more active treatments are applied, in which the proximal end is connected to a different nerve or denervated muscle (segment), so the axons have somewhere to regenerate to. Studies have shown that these different treatments can give a significant reduction of both neuroma and phantom pain. In patients with neuromas without amputation, the continuity of the nerve can be restored with an allograft, when the distance between the nerve ends is less than 3cms or the interval shorter than one year. It is important to refer patients in a timely manner for surgical evaluation. The efficacy of preventive treatments, performed at the moment of amputation, are currently being investigated.

Inleiding

Een traumatisch neuroom is een pijnlijke verdikking aan het proximale uiteinde van een zenuw, dat kan ontstaan wanneer een zenuw is doorsneden, ofwel t.g.v. een trauma of iatrogeen. Meestal ontstaat een neuroom in het geval dat de zenuwuiteinden niet bij elkaar in de buurt liggen (c.q. de afstand tussen de zenuwuiteinden te groot is), waardoor de uitgroeiende zenuwvezels vanuit de proximale zenuw, het distale deel niet bereiken. Dit is een natuurlijk herstelproces dat in de Engelse literatuur "sprouting" wordt genoemd. Uiteindelijk stoppen de zenuwvezels met groeien, maar door organiseerde uitgroei kan er een kluwen van zenuwvezels zijn ontstaan, een neuroom wat zeer pijnlijk kan zijn. Traumatische neuromen kunnen ontstaan na ongevallen of operaties, waarbij veelal kleine sensibele zenu-

wen worden doorsneden. Een andere belangrijke oorzaak voor het optreden van traumatische neuromen zijn amputaties. Het doel van dit artikel is om een overzicht te geven van (1) de prevalentie, (2) aandachtspunten bij anamnese, lichamelijk en aanvullend onderzoek en (3) de verschillende chirurgische behandelingen voor pijnlijke neuromen.

Prevalentie van traumatische neuromen

Traumatische neuromen kunnen optreden na verschillende typen letsel, zowel na scherpe, penetrerende, als na stompe letsels. Bij letsels van grotere motorische of gemengde zenuwen treedt neuroomvorming relatief weinig op, vooral omdat deze letsels meestal direct chirurgisch worden behandeld. Bij letsels van kleinere, sensibele zenuwen is er vaak een delay in de diagnostiek, omdat patiënten zich pas na enige tijd presenteren wanneer de klachten al zijn ontstaan. Ook iatrogene letsels van kleinere zenuwen, zoals bijvoorbeeld zenuwen rond de enkel, beschadigd tijdens bijvoorbeeld orthopedische ingrepen, presenteren zich relatief laat. De exacte prevalentie van neuromen van kleinere sensibele zenuwen is onbekend, maar een recente review laat zien van welke zenuwen in de literatuur de meeste neuromen zijn gerapporteerd, in afnemende aantallen: nervus (n) digitalis palmaris, n. radialis superficialis, n. saphenus, n. peroneus superficialis en n. suralis ¹. Het gegeven dat vaak kleinere, subcutaan gelegen zenuwen zijn aangedaan kan voortkomen uit het feit dat deze zenuwen gemakkelijker kunnen worden beschadigd, maar ook doordat de subcutane ligging gemakkelijker symptomen geeft bij druk van buitenaf.

De frequentie van neuroomvorming na amputatie is aanzienlijk hoger dan na het optreden van zenuwletsels in zogenaamde *non-amputees*, zoals hierboven beschreven. Alleen al in de Verenigde Staten zijn er 1,6 miljoen mensen met een geamputeerd ledemaat ², zogenaamde *amputees*, waarvan 60% chronische pijnklachten heeft ³, 15% ten gevolge van neuroomvorming ⁴. Met name door een toename van de incidentie van diabetes, met als gevolg in de Verenigde Staten een verwacht aantal *amputees* van 3,6

miljoen in 2050, is dit een groeiend probleem voor de gezondheidszorg ². In een recente systematische review komt naar voren dat 69% (CI 53-86%) van de patiënten met een amputatie van de onderste extremititeit fantoompijn heeft ⁵. In een retrospectieve studie werd een incidentie voor een symptomatisch neuroom van 4,17% gevonden na amputaties van de onderste extremititeit ⁶.

Anamnese, lichamelijk en aanvullend onderzoek

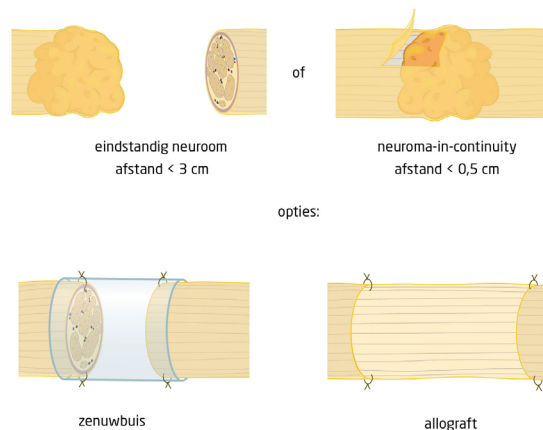
Bij de beoordeling van patiënten met een pijnklachten na zenuwdoorsnijding, bijvoorbeeld na amputatie, is het allereerst belangrijk om onderscheid te maken tussen verschillende typen pijn; nociceptieve- (stomp), neuroom- en fantoompijn. Bij fantoompijn kan de patiënt pijnklachten ervaren op de plek waar het geamputeerde ledemaat zich bevond, in het oorspronkelijke innervatiegebied van de doorsneden zenuw(en). Ook zonder amputatie kunnen deze pijnklachten optreden en wordt deze pijn deafferentiatiepijn genoemd. Fantoom ofwel deafferentiatiepijn treedt vaak direct op na zenuwdoorsnijding. Neuroompijn is een ander soort pijn, waarbij de patiënt lokale pijn ervaart ter plaatse van de stomp, of in *non-amputees* waar de zenuw doorsneden is. Neuroompijn kan m.n. in *amputees* invaliderend werken, doordat de prothese niet verdragen wordt op de stomp bij lokale drukverhoging na belasting. In *non-amputees* kan bijvoorbeeld het dragen van schoenen soms niet worden verdragen door lokale druk op het neuroom bij zenuwletsels rond de enkel. Omdat het vaak enige tijd (maanden tot jaren) kan duren, voordat een traumatisch neuroom ontstaat, treden pijnklachten t.g.v. van een neuroom later op dan fantoompijn. Door dit interval tussen het trauma en het ontstaan van het neuroom worden de pijnklachten vaak niet direct gediagnosticeerd en kan er een aanzienlijke vertraging in de verwijzing ontstaan. Bij het lichamelijk onderzoek van een patiënt met een verdenking op een neuroom dient te worden gelet op een positief teken van Tinel ⁷, waarbij de pijnklachten kunnen worden uitgelokt door uitwendige lokale druk t.h.v. het neuroom, hetgeen uitstraling geeft naar het oorspronkelijke innervatie gebied van de aan-

gedane zenuw. Bij *amputees* is dit vaak lastiger, vanwege de diepere ligging van de neuromen, vergeleken met de vaak oppervlakkig gelegen neuromen in *non-amputees*. Deze oppervlakkig gelegen neuromen van sensibele zenuwen kunnen ook gemakkelijker worden aangetoond m.b.v. echografie, terwijl dieper gelegen neuromen, zoals van de nervus tibialis en nervus peroneus na boven- en onderbeen amputaties, het best kunnen worden afgebeeld met een MRI-scan. Extra voordelen van echografisch onderzoek zijn dat tegelijkertijd echogeleid een injectie kan worden gegeven met een lokaal anestheticum, dat lokale druk met de echokop ook de kenmerkende klachten kan uitlokken (genaamd *sonopalpatie*) en dat direct de afmetingen van de zenuw kunnen worden opgemeten voor eventuele reconstructie (zie chirurgische behandelingen hieronder). Tenslotte is infiltratie met een lokaal anestheticum en de daaropvolgende verlichting van pijn, een belangrijk diagnosticum voor traumatische neuromen. Hoewel er discussie is in de literatuur over de voorspellende waarde van een lokale blokkade, onder andere vanwege een mogelijk placebo-effect, wordt het nog frequent toegepast⁷. Meerwaarde bij patiënten met reeds lang bestaande klachten (> 1 jaar) kan zijn dat bij er een positieve blokkade iets meer ondersteuning is voor de keuze voor een perifere benadering van het probleem, terwijl er bij een negatieve blokkade een grotere kans is dat de pijnklachten in tussentijd ook een centrale oorzaak hebben gekregen (chronisch of nociplastisch zijn geworden) en operatie dus mogelijk geen verlichting zal geven van de pijnklachten. Dit is belangrijk voor de preoperatieve voorlichting van de patiënt over te verwachte kans van effect na chirurgische behandeling, maar zal veelal niet leiden tot het afzien van operatie, gezien de belastende aard van de klachten.

Chirurgische behandelingen

Bij het bepalen van de keuze voor een chirurgische behandeling is het allereerst belangrijk om te weten of het distale uiteinde beschikbaar is voor reconstructie of niet (figuur 1). Dit is uiteraard alleen het geval bij neuromen in zogenaamde *non-amputees*. Ook dit kan worden onderzocht m.b.v. echografie. Bij dit onderzoek

is het ook van belang om de afstand tussen de zenuwuiteinden te bepalen en de diameter van de aangedane zenuw. Deze gegevens zijn nodig om een zenuwallograft met de juiste afmetingen te bestellen.



Figuur 1: In het geval van een eindstandig neuroom in non-amputees, waarbij het distale uiteinde beschikbaar (en de afstand van het defect kleiner is dan 3cm) is of er sprake is van een zogenaamd neuroma-in-continuity, kan na resectie van het neuroom, de continuïteit worden hersteld ofwel met een zenuwbuis ofwel m.b.v. een allograft.

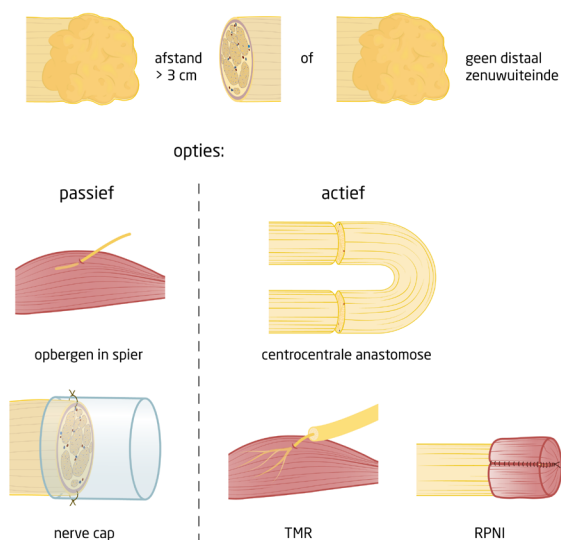
Een dergelijk transplantaat is vooraf behandeld, waarbij cellen en debris uit de graft zijn verwijderd, zodat alleen de extracellulaire matrix overblijft. Deze graft wordt op droogijs vanaf de plek van opslag naar het ziekenhuis waar de patiënt behandeld wordt getransporteerd. In een recente studie in het Haaglanden Medisch Centrum is aangetoond dat reconstructie met een allograft als interponaat niet alleen leidt tot afname van de neuroompijn, maar ook tot volledig herstel van sensibiliteit kan leiden, mits de afstand tussen de uiteinden niet te groot is (<3cm) en het interval tussen optreden van het letsel en reconstructie niet te lang (<1 jaar)⁸. Deze techniek kan ook worden toegepast bij patiënten met een neuroma-in-continuity (NIC)⁹. Eventueel kan bij kleinere defecten (<0,5cm) ook een reconstructie worden verricht m.b.v. een biodegradeerbare zenuwbuis. Deze zenuwbuizen zijn iets gemakkelijker in gebruik, doordat deze *off-the-shelf* beschikbaar zijn¹⁰ en dus niet vooraf besteld dienen te worden, zoals in het geval van gebruik van een allograft. In de praktijk is het defect echter

vaak groter dan 0,5cm.

Als het distale uiteinde bij echografisch onderzoek niet beschikbaar blijkt te zijn voor reconstructie, maar ook dus na amputatie, zijn er meerdere chirurgische behandelingsmogelijkheden. In figuur 2 zijn de verschillende technieken weergegeven. Tot het begin van de 21^e eeuw was de meest gangbare methode om de proximale zenuw, na verwijdering van het neuroom, te begraven in onderliggend spierweefsel. Hoewel voor deze procedure goede resultaten zijn beschreven ¹¹, leidde het in een groot aantal gevallen (ongeveer 25%) toch tot recidief neuroomvorming.

Ook opbergen in andere weefsels (zoals bot en vetweefsel) of *capping* van het uiteinde met een bio-afbreekbare buis ¹², werkt in sommige gevallen, maar leidt helaas toch in een aantal gevallen tot recidief neuroomvorming ¹³. Deze technieken worden zogenaamde passieve technieken genoemd. Als mogelijke verklaring voor het opnieuw vormen van een traumatisch neuroom is dat axonen geen

doel hebben om naar toe te groeien en zo dus opnieuw een neuroom kunnen vormen.



Figuur 2: In het geval de afstand tussen de zenuwuiteinden groter is dan 3cm of het distale uiteinde niet beschikbaar is voor reconstructie, zoals in het geval van amputatie, kunnen verschillende chirurgische behandelingen worden toegepast na resectie van het neuroom. Deze technieken kunnen worden onderverdeeld in 'passieve' en 'actieve' behandelingen. Bij passieve behandelingen, waaronder 'het opbergen van het proximale zenuwuiteinde in de spier' en 'het plaatsen van het zenuwuiteinde in een blind eindigende zenuwbuis', wordt het proximale uiteinde van de zenuw bedekt. Bij actieve behandelingen wordt het proximale uiteinde verbonden met een andere zenuw of een (stuk) spier. Bij de centrocentrale anastomose wordt een zenuwloop gemaakt m.b.v. een autograft, een extra stuk zenuw dat wordt afgesneden van één van de twee proximale delen. Andere voorbeelden van actieve behandelingen zijn 'targeted muscle reinnervation (TMR)' en 'regenerative peripheral nerve interface (RPNI)'. De verschillende opties worden in

meer detail beschreven in de tekst.

Naast bovengenoemde passieve methoden zijn er daarom zogenaamde actieve methoden ontwikkeld, waarbij de proximale zenuw, na resectie van het neuroom, wordt verbonden met een andere zenuw of een (stuk) gedenerveerde spier, waarin de axonen kunnen uitgroeien. Een voorbeeld van een actieve methode is de centrocentrale anastomose (CCA) ¹⁴. Bij deze techniek worden twee zenuwen met elkaar verbonden, bij voorkeur m.b.v. een interponaat, een extra stuk zenuw afkomstig van een van de twee zenuwen, een *autograft*. Op deze manier worden uitgroeïende axonen vanuit beide zenuwen de tussenliggende graft ingelokt, een zogenaamde *axonal trap* ¹⁵. Idealiter zijn voor de toepassing van deze techniek twee zenuwen nodig (althoewel het ook mogelijk is om bij een neuroom van een enkele zenuw, na resectie van het neuroom, de zenuw in de lengterichting te splitsen). Van daar dat de CCA techniek voornamelijk is toegepast na amputatie van vingers voor de connectie van twee digitale zenuwen (aan weerszijde van de vinger) en de connectie van de nervus tibialis en nervus peroneus na boven- en onderbeenamputaties. Alhoewel goede resultaten voor CCA zijn gerapporteerd ^{16,17}, zijn er in deze studies helaas geen autografts gebruikt, maar zijn de zenuwen direct met elkaar verbonden, waarschijnlijk omdat dit een eenvoudiger procedure is. Experimenteel onderzoek heeft echter aangetoond dat axonen vanuit weerszijden de graft ingroeien, de graft niet verlaten en niet opnieuw een neuroom vormen ¹⁸⁻²⁰, terwijl directe coaptatie op lange termijn toch weer kan leiden tot neuroomvorming ¹⁷. Vanwege deze discrepantie in gebruik van een graft in experimentele en klinische studies wordt in het HMC een prospectief onderzoek opgestart naar het effect van CCA met graft na boven- en onderbeenamputatie.

Andere voorbeelden van actieve methoden zijn *targeted muscle reinnervation* (TMR) en *regenerative peripheral nerve interface* (RPNI). Deze technieken worden steeds vaker toegepast bij de behandeling van neuroomvorming na amputatie en zullen hieronder apart worden behandeld.

TMR en RPNI

Beide methoden, TMR en RPNI, zijn oorspronkelijk ontwikkeld voor verbeterde aansturing van myoelektrische prothesen^{21,22}; axonen, vanuit de proximale stomp, groeien uit naar een (stuk) net gedenerveerde spier en bij reinnervatie van deze spier, kunnen de signalen door electrodes worden opgevangen, die vervolgens kunnen worden gebruikt voor de aansturing van de prothese. Deze technieken bleken echter ook een reductie te geven van neuroompijn, wat leidde tot de toepassing voor de indicatie van neuroombehandeling.

Bij TMR worden met name de grotere zenuwen (de nervus *tibialis* en *peroneus*) aangesloten op kleinere motorische takken die nog wel connectie maken met een spier, maar die door de amputatie a-functioneel zijn geworden²³. De kleinere motorische zenuwtak wordt dichtbij de spier doorgenomen en de grotere zenuw wordt, na resectie van het neuroom, hierop aangesloten, waardoor axonen uitgroeien naar de net gedenerveerde spier. Ofwel, zoals simpel uitgedrukt door Souza et al.; *TMR gives nerves somewhere to go and something to do*²⁴. Het is echter wel de vraag hoeveel axonen hierbij de mogelijkheid hebben om de spier te reinnervieren, aangezien er een aanzienlijk kaliberverschil tussen de zenuwen*. Recent is een gerandomiseerde studie uitgevoerd, waarin de resultaten van TMR zijn vergeleken met begraven van de zenuwen in onderliggend spierweefsel²⁶. Alhoewel de re-

sultaten een trend toonden naar een grotere afname van pijnscore 1 jaar na TMR, was deze reductie alleen significant voor fantoompijn in een longitudinale mixed-model analyse, terwijl het werkingsmechanisme voor fantoompijn onbekend is. Naast de toepassing voor behandeling van neuromen na amputaties kan TMR ook worden toegepast bij de behandeling van neuromen van kleine sensibele zenuwen in *non-amputees*. Voordeel van TMR voor deze indicaties, is dat het kaliber vaak beter overeenkomt**, vergeleken met de grote verschillen in amputees. Nadeel is echter belangrijk dat normale spierfunctie wordt opgeofferd voor de behandeling van het neuroom, hetgeen zou kunnen leiden tot functieverlies¹³. Patiënten met invaliderende pijnklachten accepteren dit, maar andere technieken dienen dus ook te worden overwogen en besproken.

Bij RPNI worden de zenuwuiteinden, na resectie van het neuroom, gewikkeld in een stuk spier. Net als bij TMR is het idee dat axonen de mogelijkheid wordt geboden om het gedenerveerde spier te innervieren³⁰. Vanwege het bovenbeschreven kaliberverschil van TMR in *amputees* wordt soms RPNI aanvullend toegepast als wikkel rond de coaptatie³¹, met het idee dat axonen, waar geen plek meer voor is in de distale stomp, kunnen uitgroeien naar dit stuk gedenerveerde spier.

Preventie neuroomvorming

Op dit moment is in Nederland de standaardbehandeling tijdens boven- en onderbeensamputaties om de takken van de nervus ischiadicus scherp door te nemen³². Bovenbeschreven technieken, zoals begraven in de spier, CCA, TMR en RPNI, worden nog niet preventief toegepast. Recent zijn echter enkele studies gepubliceerd uit de Verenigde Staten die veelbelovende resultaten laten zien voor TMR toegepast op het

* Na onderbeenamputaties (*transtibiaal*) wordt de relatief grote *n. tibialis* meestal aangesloten op de zenuwtak naar de *m. soleus* en de *n. peroneus* op de tak naar het *caput laterale* van de *m. gastrocnemius*²³. Na bovenbeenamputaties (*transfemoraal*) kunnen de *n. tibialis* en *n. peroneus* worden aangesloten op takjes naar het *caput longus* van de *m. biceps femoris* en de *m. semimembranosus*²⁵. Daarnaast worden soms ook de *n. suralis* en *n. saphenus* tijdens dezelfde procedure aangesloten op kleine takken naar een spier. ** Voorbeelden hiervan zijn de *n. radialis superficialis* op tak(ken) naar de *m. supinator*²⁷, *n. saphenus* naar tak(ken) naar de *m. vastus medialis* of *m. biceps femoris*, *n. peroneus superficialis* naar de *m. peroneus longus*²⁸ en *n. suralis* naar tak *caput lateralis m. gastrocnemius*²⁹.

moment van amputatie, alhoewel de resultaten niet zijn vergeleken met andere procedures^{33, 34}. In Nederland gaat daarom binnenkort de PreventPAP trial van start (uitgevoerd in het LUMC, AMC, EMC, UMCU, Isala en HMC, www.preventpaptrial.org), waarin TMR wordt vergeleken met de huidige standaard van scherpe doorsnijding. Alhoewel het aantrekkelijk lijkt om deze relatief nieuwe techniek direct toe te passen, is het belangrijk te realiseren dat de patiënt tijdens de ingreep gedraaid dient te worden van rugligging naar buikligging, er een extra incisie nodig is op het achterbeen, de operatie langer duurt (ongeveer een uur) met hierdoor mogelijk ook meer kans op complicaties, zoals trombose, wondinfecties en persisterende operatiewond/slechte wondgenezing, met name in de vasculaire patiënt. Dit alles dient zorgvuldig afgewogen te worden tegen de meerwaarde van preventie van neuromen in een relatief kleine groep patiënten.

Conclusies

Dit artikel geeft een overzicht van de mogelijkheden voor behandeling van traumatische neuromen op dit moment. Vergeleken met een aantal decennia geleden is het aantal opties fors toegenomen. Met name de mogelijkheid van reconstructie van kleinere sensibele zenuwen na (iatroge)ne doorsnijding m.b.v. een allograft laat zien dat vroege detectie en verwijzing van deze patiënten van groot belang is. Ook de mogelijkheden voor de behandeling van neuromen in patiënten na amputatie zijn fors toegenomen, maar meer onderzoek is nodig om de waarde van deze technieken, met name ook in de preventieve behandeling op het moment van amputatie zelf, goed te kunnen beoordelen.

Dankwoord

De auteur van dit stuk bedankt Maartje Kunen voor de medische illustraties.

Correspondentie:

G.C.W. de Ruiter
g.de.ruiter@haaglandenmc.nl
 088-9797900

Afdeling Neurochirurgie
 Haaglanden Medisch Centrum
 Lijnbaan 32, 2501CK Den Haag

Referenties

1. Remy K, Raasveld FV, Saqr H, et al. The neuroma map: A systematic review of the anatomic distribution, etiologies, and surgical treatment of painful traumatic neuromas. *Surgery*. Oct 2024;176(4):1239-1246. doi:10.1016/j.surg.2024.05.037
2. Ziegler-Graham K, MacKenzie EJ, Ephraim PL, Trivison TG, Brookmeyer R. Estimating the prevalence of limb loss in the United States: 2005 to 2050. *Arch Phys Med Rehabil*. Mar 2008;89(3):422-9. doi:10.1016/j.apmr.2007.11.005
3. Ephraim PL, Wegener ST, MacKenzie EJ, Dillingham TR, Pezzin LE. Phantom pain, residual limb pain, and back pain in amputees: results of a national survey. *Arch Phys Med Rehabil*. Oct 2005;86(10):1910-9. doi:10.1016/j.apmr.2005.03.031
4. List EB, Krijgh DD, Martin E, Coert JH. Prevalence of residual limb pain and symptomatic neuromas after lower extremity amputation: a systematic review and meta-analysis. *Pain*. Jul 1 2021;162(7):1906-1913. doi:10.1097/j.pain.0000000000002202
5. Langeveld M, Bosman R, Hundepool CA, et al. Phantom Limb Pain and Painful Neuroma After Dysvascular Lower-Extremity Amputation: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Vasc Endovascular Surg*. Feb 2024;58(2):142-150. doi:10.1177/15385744231197097
6. Penna A, Konstantatos AH, Cranwell W, Paul E, Bruscino-Raiola FR. Incidence and associations of painful neuroma in a contemporary cohort of lower-limb amputees. *ANZ J Surg*. May 2018;88(5):491-496. doi:10.1111/ans.14293
7. Arnold DMJ, Wilkens SC, Coert JH, Chen NC, Ducic I, Eberlin KR. Diagnostic Criteria for Symptomatic Neuroma. *Ann Plast Surg*. Apr 2019;82(4):420-427. doi:10.1097/SAP.0000000000001796
8. Bolleboom A, Boer K, de Ruiter GCW. Clinical Outcome for Surgical Treatment of Traumatic Neuroma With a Processed Nerve Allograft: Results of a Small Prospective Case Series. *J Foot Ankle Surg*. Mar-Apr 2021;60(2):386-390. doi:10.1053/j.jfas.2020.08.016
9. Souza JM, Purnell CA, Cheesborough JE, Kelikian AS, Dumanian GA. Treatment of Foot and Ankle Neuroma Pain With Processed Nerve Allografts. *Foot Ankle Int*. Oct 2016;37(10):1098-1105. doi:10.1177/1071100716655348
10. de Ruiter GC, Spinner RJ, Yaszemski MJ, Windebank AJ, Malessy MJ. Nerve tubes for peripheral nerve repair. *Neurosurg Clin N Am*. Jan 2009;20(1):91-105, vii. doi:10.1016/j.nec.2008.08.001
11. Dellon AL, Mackinnon SE. Treatment of the painful neuroma by neuroma resection and muscle implantation. *Plast Reconstr Surg*. Mar 1986;77(3):427-38. doi:10.1097/00006534-198603000-00016

12. Power D, Curtin C, Bellemere P, et al. Surgical Treatment of Symptomatic End-Neuroma With a New Bioresorbable Copolyester Nerve Capping Device: A Multicenter Prospective Cohort Study. *Ann Plast Surg.* Jul 1 2023;91(1):109-116. doi:10.1097/SAP.0000000000003596
13. van Opijnen MP, Hazelbag HM, de Ruiter GCW. Targeted muscle reinnervation for a recurrent traumatic neuroma of the sural nerve: illustrative case. *J Neurosurg Case Lessons.* Apr 11 2022;3(15)doi:10.3171/CASE2264
14. Samii M. Centrocenral anastomosis of peripheral nerves: a neurosurgical treatment of amputation neuromas. In: Siegfried JaZ, M., ed. *Phantom and stump pain.* Springer-Verlag; 1981:123-125.
15. Lagarrigue J, Chavoin, J.P., Belahouari, L., Scavazza, R. Traitement des névromes douloureux par anastomose nerveuse en anse 'piège a neurone'. *Neurochirurgie.* 1982;28:91-92.
16. Belcher HJ, Pandya AN. Centro-central union for the prevention of neuroma formation after finger amputation. *J Hand Surg Br.* Apr 2000;25(2):154-9. doi:10.1054/jhsb.2000.0372
17. Boroumand MR, Schulz D, Uhl E, Krishnan KG. Tibioperoneal Short Circuiting for Stump Neuroma Pain in Amputees: Revival of an Old Technique. *World Neurosurg.* Sep 2015;84(3):681-7. doi:10.1016/j.wneu.2015.04.038
18. Gil-Salu JL, Gonzalez-Darder JM. Study of nerve regeneration in centrocenral anastomosis. *Acta Neurochir (Wien).* 1990;105(1-2):39-43. doi:10.1007/BF01664856
19. Barbera J, Gonzalez J, Gil JL, Sanjuan MA, Garcia F, Lopez A. The quality and extension of nerve fibre regeneration in the centrocenral anastomosis of the peripheral nerve. *Acta Neurochir Suppl (Wien).* 1988;43:205-9. doi:10.1007/978-3-7091-8978-8_44
20. Bolleboom A, de Ruiter GCW, Coert JH, Tuk B, Holstege JC, van Neck JW. Novel experimental surgical strategy to prevent traumatic neuroma formation by combining a 3D-printed Y-tube with an autograft. *J Neurosurg.* Feb 9 2018;130(1):184-196. doi:10.3171/2017.8.JNS17276
21. Kuiken TA, Dumanian GA, Lipschutz RD, Miller LA, Stubblefield KA. The use of targeted muscle reinnervation for improved myoelectric prosthesis control in a bilateral shoulder disarticulation amputee. *Prosthet Orthot Int.* Dec 2004;28(3):245-53. doi:10.3109/03093640409167756
22. Frost CM, Ursu DC, Flattery SM, et al. Regenerative peripheral nerve interfaces for real-time, proportional control of a Neuroprosthetic hand. *J Neuroeng Rehabil.* Nov 20 2018;15(1):108. doi:10.1186/s12984-018-0452-1
23. Fracol ME, Janes LE, Ko JH, Dumanian GA. Targeted Muscle Reinnervation in the Lower Leg: An Anatomical Study. *Plast Reconstr Surg.* Oct 2018;142(4):541e-550e. doi:10.1097/PRS.00000000000004773
24. Souza JM, Cheesborough JE, Ko JH, Cho MS, Kuiken TA, Dumanian GA. Targeted muscle reinnervation: a novel approach to postamputation neuroma pain. *Clin Orthop Relat Res.* Oct 2014;472(10):2984-90. doi:10.1007/s11999-014-3528-7
25. Agnew SP, Schultz AE, Dumanian GA, Kuiken TA. Targeted reinnervation in the transfemoral amputee: a preliminary study of surgical technique. *Plast Reconstr Surg.* Jan 2012;129(1):187-194. doi:10.1097/PRS.0b013e3182268d0d
26. Dumanian GA, Potter BK, Mioton LM, et al. Targeted Muscle Reinnervation Treats Neuroma and Phantom Pain in Major Limb Amputees: A Randomized Clinical Trial. *Ann Surg.* Aug 2019;270(2):238-246. doi:10.1097/SLA.0000000000003088
27. Ferrin PC, Hathaway B, Russo SA, Peters BR. Use of Supinator Motor Branches in Targeted Muscle Reinnervation of the Superficial Radial Nerve. *Plast Reconstr Surg Glob Open.* Jan 2024;12(1):e5512. doi:10.1097/GOX.00000000000005512
28. Moradian S, Taritsa IC, Sharma S, Mioton L, Dumanian GA, Ko JH. Management of Superficial and Deep Peroneal Nerve Neuromas with Targeted Muscle Reinnervation in Nonamputees: Operative Technique and Early Outcomes. *Plast Reconstr Surg Glob Open.* Apr 2024;12(4):e5742. doi:10.1097/GOX.00000000000005742
29. Fracol ME, Dumanian GA, Janes LE, Bai J, Ko JH. Management of Sural Nerve Neuromas with Targeted Muscle Reinnervation. *Plast Reconstr Surg Glob Open.* Jan 2020;8(1):e2545. doi:10.1097/GOX.00000000000002545
30. Woo SL, Kung TA, Brown DL, Leonard JA, Kelly BM, Cederna PS. Regenerative Peripheral Nerve Interfaces for the Treatment of Postamputation Neuroma Pain: A Pilot Study. *Plast Reconstr Surg Glob Open.* Dec 2016;4(12):e1038. doi:10.1097/GOX.00000000000001038
31. Kurlander DE, Wee C, Chepla KJ, et al. TMRpni: Combining Two Peripheral Nerve Management Techniques. *Plast Reconstr Surg Glob Open.* Oct 2020;8(10):e3132. doi:10.1097/GOX.00000000000003132
32. de Bruijn ME, Arts CH, van de Meent H, Frolke JP. Management of the sciatic nerve during transfemoral amputation: a survey of Dutch surgeons. *J Cardiovasc Surg (Torino).* Aug 2020;61(4):467-470. doi:10.23736/S0021-9509.19.10733-1
33. Chang BL, Harbour P, Mondshine J, Kleiber GM. Targeted Muscle Reinnervation to Expendable Motor Nerves for the Treatment of Refractory Symptomatic Neuromas in Nonamputees. *Plast Reconstr Surg Glob Open.* Feb 2021;9(2):e3436. doi:10.1097/GOX.00000000000003436
34. Frantz TL, Everhart JS, West JM, Ly TV, Phieffer LS, Valerio IL. Targeted Muscle Reinnervation at the Time of Major Limb Amputation in Traumatic Amputees: Early Experience of an Effective Treatment Strategy to Improve Pain. *JB JS Open Access.* Apr-Jun 2020;5(2):e0067. doi:10.2106/JBJS.OA.19.00067

Het Netwerk Pijnrevalidatie Nederland

Loes Swaan^{1,2}, Rita Schiphorst Preuper^{1,3} en Jeanine Verbunt^{1,4}

1 Netwerk Pijnrevalidatie Nederland

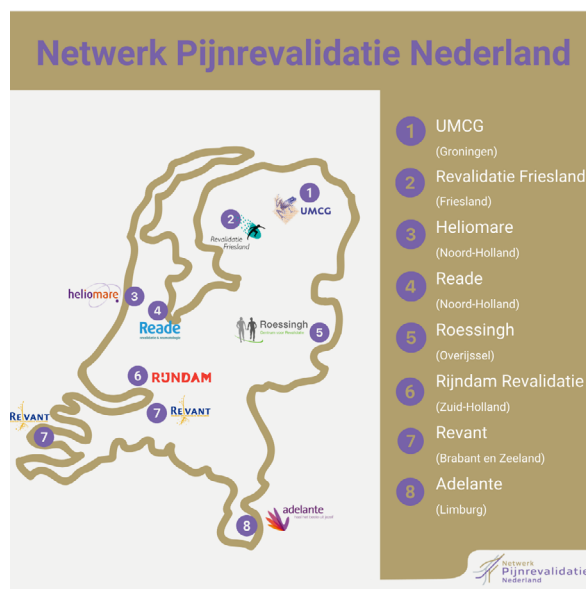
2 Rijndam Revalidatie Rotterdam

3 UMCG-CvR Groningen

4 Adelante Zorggroep Hoensbroek, Universiteit Maastricht

Medisch-specialistische pijnrevalidatie is een 'interdisciplinaire behandeling voor patiënten met aanhoudende pijn van het houdings- en bewegingsapparaat onder eindverantwoordelijkheid van een revalidatiearts door een multidisciplinair team dat samenwerkt bij de diagnostiek en behandeling vanuit een gedeelde biopsychosociale visie en gedeelde doelstellingen. Deze doelstellingen zijn waarde gericht op het gebied van zelfredzaamheid, eigen regie en participatie.' Deze definitie van pijnrevalidatie is een goed uitgangspunt voor verdere uitwerking van het hoe, voor wie en wanneer van pijnrevalidatie.

Op 10 oktober 2024 was het eerste congres van het Netwerk Pijnrevalidatie Nederland, kortweg de NPN. Over het congres later meer, eerst iets over de achtergronden van de NPN. Behandelars, patiënten, onderzoekers, verzekeraars, het Zorginstituut, uitkeringsinstanties: de zorg voor mensen met chronische pijn houdt iedereen bezig. Het aantal patiënten is groot; het aanbod aan behandelingen eveneens, en de weg die patiënten moeten afleggen voordat ze de zorg krijgen die hen daadwerkelijk verder brengt lijkt op een flipperkast. Juist dit lange traject van weinig tot niet-effectieve behandelingen leidt tot hoge directe en indirecte kosten waar instanties die over de financiering gaan, terecht moeite mee hebben. Discussies hierover leidden binnen het vakgebied van de medisch-specialistische pijnrevalidatie regelmatig tot onvrede en frustratie. De energie die deze negatieve benadering kostte hebben we met enkele revalidatiecentra omgezet in een positieve stap: de oprichting van de NPN op 1 januari 2023. Aanvankelijk met vier revalidatiecentra en inmiddels hebben vier andere centra zich aangesloten. De acht centra liggen verspreid over heel Nederland.



De vier oorspronkelijke centra (Adelante, Roessingh, Rijndam en UMC Groningen) waren in het verleden al Ontwikkelcentra Pijnrevalidatie (OPR) en daardoor gewend aan samenwerking. Zo werd onder meer door een redactie bestaande uit vertegenwoordigers van deze 4 centra in 2019 het 'Handboek Pijnrevalidatie' geschreven. De aanloop tot de formele oprichting was een soms hobbelige weg waarbij de inhoudelijke professionals en de bestuurders elkaar aanvulden. Wat we voor ogen hadden en hebben: door wetenschappelijk onderzoek, kennisdeling binnen en buiten de eigen sector, en door indicatiestelling en behandeling te harmoniseren, patiënten een effectieve en doelmatige behandeling aan te bieden. We willen helpen oplossingen te ontwikkelen voor regionale en landelijke vraagstukken op het gebied van pijnrevalidatie, en instrumenten voor verwijzing ontwikkelen.

In de NPN zijn twee commissies actief: de commissie Zorg en de Commissie Onderzoek en Onderwijs, waarin alle acht leden vertegenwoor-

digd zijn. Sommige centra zijn van huis uit meer gericht op onderzoek; andere op onderwijs of op zorgprocessen en dat geeft een mooie synergie. Managers en bestuurders zijn betrokken om ook de organisatorische en financiële kant mee te nemen. Lopende onderzoeken betreffen onder meer het objectiveren van de complexiteit van het pijnprobleem als ondersteuning voor het indiceren van passende zorg binnen het eigen vakgebied of doorverwijzing buiten het eigen vakgebied. Op 1 oktober is met subsidie van ZonMw een implementatieonderzoek gestart naar de al bewezen effectieve behandelvorm 'Exposure in vivo'. Onderwijs is onder andere ontwikkeld voor huisartsen en voor collega-specialisten (in opleiding). In de Commissie Zorg bleek dat we allemaal iets anders verstaan onder 'screening', 'observatie' en onder behandelthema's. Er zijn multidisciplinaire werkgroepen aan de slag gegaan met verheldering, afstemming en consensus. Als uitgangspunt hebben we gekozen voor de (evidence based) methode Acceptance and Commitment Therapy (ACT), waar de meeste van onze patiënten het beste mee geholpen kunnen worden. Daarbinnen is de zorg vanzelfsprekend afgestemd op de individuele behoeften, waarbij het doel is dat een patiënt in Friesland en een patiënt in Amsterdam met hetzelfde probleem ook dezelfde behandeling aangeboden krijgen. Dit vergemakkelijkt eveneens de communicatie met instanties en andere stakeholders.

Omdat regionale samenwerking van groot belang is om passende zorg te indiceren was dit het thema van het eerste congres: 'Revalideren bij pijn - wie doet wat in de 1e lijn?'

Het begon met een voordracht van Pauline de Heer, strategisch adviseur bij Zorginstituut Nederland. In 2020 was zij een van de auteurs van het rapport 'Samenwerken aan Passende zorg' en in 2022 werkte ze mee aan het Kader Passende Zorg. Haar voordracht plaatste de activiteiten van de NPN mooi in een breder perspectief. Hierna volgde dr. Rita Schiphorst Preuper, recent gepensioneerd revalidatiearts en universitair docent bij de afdeling revalidatiegeneeskunde van het UMC Groningen, over de ontwikkeling van de Leidraad Chronische Pijn. Rita Schiphorst

Preuper is vicevoorzitter van de werkgroep en heeft het hele proces daardoor van nabij meegemaakt. In principe is de Leidraad die de Zorgstandaard uit 2017 vervangt klaar voor implementatie, bijna alle partijen hebben deze geautoriseerd. Fysiotherapeut dr. Amarins Wijma en voorzitter van het netwerk 'Pijn in Beweging' volgde met een presentatie over dit fysiotherapeutische netwerk in Noord-Nederland. Een voorbeeld voor andere regio's wat mij betreft. Dr. Jasper Trietsch, praktijkhoudend huisarts in een gezondheidscentrum in Kerkrade belichtte het onderwerp vanuit de huisartspraktijk. Ook vertelde hij over de samenwerking met NPN-lid Adelante in een eerder project. Hij noemde als eerste de term 'pijngekkies', een geuzennaam wat mij betreft. Een groot gezondheidscentrum heeft als voordeel dat de specifieke interesse en deskundigheid gespreid is onder de huisartsen, wat onderlinge consultatie vergemakkelijkt. We vervolgden onze reis van Groningen via Friesland, Drenthe en Limburg naar Noord-Brabant, naar Luc Boon die bij B-Fysic het multidisciplinaire revalidatietraject 'Grip op pijn' ontwikkelde in de 1e lijn. Het programma wordt gedragen door fysiotherapeuten, ergotherapeuten en psychologen, en er wordt onder meer samengewerkt met revalidatiecentrum Revant, een van de leden van de NPN. Na de randen van Nederland was nu Rotterdam aan de beurt, in een duopresentatie door dr. Lennard Voogt, lector 'Complexe pijn' van de Hogeschool Rotterdam en mij (Loes Swaan), revalidatiearts bij NPN-lid Rijndam Revalidatie). Rotterdam kampt met typische grootstedelijke kenmerken en problemen, wat invloed heeft op regionale samenwerking. Na enkele valse starts lijken we nu de goede weg gevonden te hebben. Dr. Arno Engers, fysiotherapeut, bewegingswetenschapper en psycholoog, verenigt in zichzelf al een heel netwerk. Hij pleitte voor een grotere rol van psychologen in de eerste lijn bij de behandeling van patiënten met chronische pijn. De strikte scheiding tussen soma en psyche zit hierbij in de weg, terwijl pijn bij uitstek een biopsychosociaal probleem is. Vanuit deze motivatie werkt hij bij 'Pijnprofessionals' aan scholing voor diverse disciplines over de behandeling van patiënten met chronische pijn.

De dag werd afgesloten met een discussie met de deelnemers, geleid door ervaringsdeskundige Eugenie de Ruiter.



Veel thema's kwamen aan bod, waaronder (ontbrekende) deskundigheid op het gebied van chronische pijn bij zorgprofessionals. Het was bijna jammer om af te sluiten, zo geanimeerd verliep de discussie. De term 'pijngekkies', gedreven professionals die veel energie steken in diagnostiek en behandeling van patiënten met chronische pijn, kwam weer voorbij en die houden we erin wat mij betreft. Met veel dank voor de organisatoren dr. Albère Köke (coördinator van de NPN) en dr. Bernadette Wassink (psycholoog bij Roessingh) en prof. dr. M. Reneman (beiden lid van de commissie Onderzoek en Onderwijs van de NPN).

Literatuur

- 1 www.revalidatie.nl/werkgroepen/werkgroep-pijnrevalidatie-nederland-wpn
- 2 www.npn.nu
- 3 www.bsl.nl/shop/handboek-pijnrevalidatie-9789036822299
- 4 www.zorginstituutnederland.nl/publicaties/adviezen/2022/06/28/kader-passende-zorg

Humor als pijnstiller?

Loes Swaan¹, Hans Timmerman², Wendy Scholten-Peeters³, Monique Steegers⁴.

1 Rijndam Revalidatie Rotterdam

2 Rijksuniversiteit Groningen

3 Vrije Universiteit Amsterdam

4 Amsterdam UMC

Met het wereld pijncongres van de International Association for the Study of Pain (IASP) in Amsterdam als aanleiding, heeft de Pijn Alliantie Nederland (PA!N) een programma ontwikkeld voor meer aandacht en bewustwording voor de epidemie van pijn. In dit kader werden tijdens het congres activiteiten georganiseerd in de eerste week van augustus. Van dansworkshops in het Vondelpark tot comedy optredens in het theater, allemaal met pijn als thema. Er was ook een mogelijkheid om een rondleiding 'Pijn in de kunst' in het Rijksmuseum te volgen, die na afloop van het congres wekelijks op vrijdagmiddag werd voortgezet tot eind december 2024. Dit was allemaal bedoeld voor de Amsterdammers, vandaar de samenwerking met I amsterdam (amsterdam&partners). Ook de congresgangers en mensen uit andere delen van Nederland waren hier van harte welkom.

Waarom aandacht voor kunst, dans, en humor in relatie tot pijn? Het zijn allemaal aspecten die pijn kunnen beïnvloeden. Over de relatie tussen humor en pijn is de laatste jaren al wat onderzoek naar gedaan, meer dan hieronder genoemd. Zo vonden Lapierre en collega's een verschil in zowel pijngevoeligheid en stemming na het kijken naar een grappige film in vergelijking met het kijken naar een saaie documentaire (Lapierre et al 2019). In een ander onderzoek zag men dat lachen in een sociale situatie de endorfineproductie stimuleerde (Manninen et al 2017). Ook het effect van het luisteren naar favoriete muziek is onderzocht (Timmerman 2023), en de conclusie uit dit onderzoek was dat het luisteren naar favoriete muziek tijdens pijnlijke stimuli leidt tot hogere pijndrempels en lagere waargenomen pijnscores in vergelijking met muziek die men niet leuk vindt. Savas et al bevelen op grond van hun onderzoek aan om tijdens een pijnlijke behan-

deling patiënten naar een grappige film te laten kijken (Savas et al 2024). Cici et al tot slot zagen postoperatief minder bewegingsangst en pijn bij patiënten die na een knie vervangende operatie luisterden naar meditatieve muziek of keken naar grappige films (Cici et al 2023).

Om ons project een daverend slot te geven hebben we tijdens de museumnacht op 2 november het publiek van NEMO in Amsterdam blootgesteld aan pijnlijke drukprikkelers, voor en na het kijken naar een live stand-upcomedy. Een gewaagd experiment, pijnonderzoek onder mensen die komen voor een leuke avond en nacht in een wetenschappelijk en technologisch museum. De live comedy werd verzorgd door de Comedy Train. Door de opzet van de avond konden we geen 'zuiver wetenschappelijk experiment' opzetten en uitvoeren. Het tekenen van het informed consent, nauwkeurige selectie van de proefpersonen, blinding, en het uitsluiten van versturende factoren was niet mogelijk. Echter, het was ons doel om mensen individueel te laten ervaren dat live comedy effect heeft op de ervaren pijn en de gemeten drukpijndrempels en om meer 'pain awareness' te creëren.

De opzet: van 19.30 tot en met 23.00 uur was er elk half uur een comedy show, met plaats voor ruim 50 toeschouwers. Op weg naar de zaal kwamen alle belangstellenden langs tafels waar acht onderzoekers klaar stonden met een drukalgometer en een kaartje met op de voorkant ruimte voor de meetwaarden en op de achterkant enkele 'pijnfeitjes' (zie kader). Alle deelnemers kregen dezelfde instructies. Na een proef-test met toenemende druk op een spierbuik van de linkeronderarm net onder de elleboog, volgden drie metingen op de rechterarm. Het getal dat werd genoteerd was het moment dat de

deelnemer aangaf dat het gevoel van druk overging in pijn, de drukpijndrempel. In ongeveer tien minuten konden we op deze manier de deelnemers onderzoeken en enige uitleg geven over het onderzoek. Iedereen was zeer geïnteresseerd en van harte bereid om mee te werken. Na de show van 10 minuten kwam iedereen op weg naar buiten weer langs de onderzoekstafels. Doordat we de instructies nu achterwege konden laten, was er (kort) tijd om de resultaten te bespreken. Iedereen kreeg het kaartje mee met de eigen meetresultaten en de pijnfeitjes op de achterkant. In totaal hebben we bij 344 mensen drukpijnmetingen kunnen doen.

Wat ons opviel: de drukpijndrempels waren enorm verschillend per persoon, variërend van minder dan 20 Newton tot boven de 100 Newton. De mensen die aangaven hard te hebben gelachen hadden na de show vaak een hogere pijndrempel bij de nameting. De invloed van alcohol hebben we niet meegenomen in dit experiment, maar leek wel een rol te spelen in de ervaren pijn. De tijdsdruk, met elk half uur een show, was van invloed op de nauwkeurigheid; zo was het bijvoorbeeld logistiek niet mogelijk om dezelfde onderzoeker zowel de voor- als de nameting te laten doen met dezelfde drukalgoritme.

Al met al een gedenkwaardige avond, zowel voor het publiek als voor de onderzoekers. Harde conclusies over de resultaten kunnen we niet trekken, wel dat het met een goed team mogelijk is om op één avond bij meer dan 300 mensen tweemaal een pijndrempelmeting te doen. De gemaakte film is te bekijken op:



Met dank aan Jeffrey Buning, Sjoerd Kielstra, Daniëlle Moolenaar, Roland Reezigt, Tijne Scholten, en Ben Sparenberg

Literatuur

- Lapierre SS, Baker BD, Tanaka H. Effects of mirthful laughter on pain tolerance: A randomized controlled investigation. *J Bodyw Mov Ther.* 2019 Oct;23(4):733-738. doi: 10.1016/j.jbmt.2019.04.005. Epub 2019 Apr 13. PMID: 31733755.
- Manninen S, Tuominen L, Dunbar RI, Karjalainen T, Hirvonen J, Arponen E, Hari R, Jääskeläinen IP, Sams M, Nummenmaa L. Social Laughter Triggers Endogenous Opioid Release in Humans. *J Neurosci.* 2017 Jun 21;37(25):6125-6131. doi: 10.1523/JNEUROSCI.0688-16.2017. Epub 2017 May 23. PMID: 28536272; PMCID: PMC6596504.
- Mitchell LA, MacDonald RA, Brodie EE. A comparison of the effects of preferred music, arithmetic and humour on cold pressor pain. *Eur J Pain.* 2006 May;10(4):343-51. doi: 10.1016/j.ejpain.2005.03.005. PMID: 15878297.
- Timmerman H, van Boekel RLM, van de Linde LS, Bronkhorst EM, Vissers KCP, van der Wal SEI, Steegers MAH. The effect of preferred music versus disliked music on pain thresholds in healthy volunteers. An observational study. *PLoS One.* 2023 Jan 17;18(1):e0280036. doi: 10.1371/journal.pone.0280036. PMID: 36649221; PMCID: PMC9844868.
- Babadağ Savaş B, Orlu N, Balci Alparslan G, Çolak E, Korkmaz C. Effect of Humor on Pain and Anxiety in Patients With Rheumatoid Arthritis: A Prospective, Randomized Controlled Study. *Holist Nurs Pract.* 2024 May-Jun 01;38(3):130-137. doi: 10.1097/HNP.0000000000000645. Epub 2024 May 6. PMID: 38709128.
- Cici R, Bulbuloglu S, Kapikiran G. Effect of meditation music and comedy movie interventions on postoperative kinesophobia and pain in patients undergoing total knee arthroplasty. *ANZ J Surg.* 2023 Jan;93(1-2):302-309. doi: 10.1111/ans.18209. Epub 2022 Dec 14. PMID: 36515211.

Fysieke activiteit, participatie en gezondheidsgerelateerde levenskwaliteit bij chronisch vermoeidheidssyndroom en multiple osteochondromen

Kuni Vergauwen (PhD)

Onderzoeksgroep MOVANT, Departement Revalidatiewetenschappen en Kinesithérapie (REVAKI), Universiteit Antwerpen, Wilrijk, België
CAPHRI-onderzoeksgroep Functioning, Participation and Rehabilitation, Departement Revalidatiegeneeskunde, Universiteit Maastricht, Maastricht, Nederland AP Hogeschool Antwerpen, Opleiding Ergotherapie, Antwerpen, België

Promotoren: Prof. Dr. Mira Meeus, Prof. Dr. Rob JEM Smeets

Co-promotor: Dr. Ivan PJ Huijnen

Samenvatting

Chronische vermoeidheid en pijn zijn veel voorkomende symptomen zowel in de algemene bevolking als bij personen met een chronische aandoening. Onderzoek wijst uit dat het fysieke activiteitsniveau en de gezondheidsgerelateerde levenskwaliteit bij deze patiënten vaak lager zijn dan bij gezonde individuen. Een beter inzicht in de factoren die deze uitkomsten beïnvloeden, kan zorgprofessionals helpen bij het opstellen van geïndividualiseerde behandelplannen en onderzoekers ondersteunen bij de ontwikkeling van nieuwe, effectieve behandelstrategieën. Het verbeteren of behouden van de gezondheidsgerelateerde levenskwaliteit is immers één van de belangrijkste doelstellingen in de gezondheidszorg. In dit proefschrift worden patiënten met het chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS) vergeleken met patiënten met multiple osteochondromen (MO), twee patiëntengroepen die zowel chronische vermoeidheid als pijn ervaren, met als doel transdiagnostische en ziektespecifieke determinanten van gezondheidsgerelateerde levenskwaliteit te identificeren.

In Hoofdstuk 2 en 3 werden systematische reviews uitgevoerd om de meest geschikte meetinstrumenten te identificeren voor het evalueren



van enerzijds activiteiten van het dagelijks leven en participatie en anderzijds het fysieke activiteitsniveau- of patroon bij personen met het chronisch vermoeidheidssyndroom. Hoofdstuk 4 onderzoekt of patiënten met CVS hun fysieke activiteitsniveau nauwkeurig kunnen registreren met een zelfrapportagevragenlijst met onmiddellijke registratie, waarbij het activiteiten-dagboek wordt vergeleken met een objectieve activiteitenmonitor.

Hoofdstuk 5 beschrijft een cross-sectionele studie naar het fysieke activiteitsniveau en de fysieke en mentale HRQOL van patiënten met MO. Dit hoofdstuk identificeert ook de biopsychosociale factoren die positief of negatief samenhangen met het fysieke activiteitsniveau en van deze patiënten. Hoofdstuk 6 bouwt hierop voort door patiënten met CVS te vergelijken met patiënten met MO, en onderzoekt de transdiagnostische en ziektespecifieke determinanten van gezondheidsgerelateerde levenskwaliteit. Vermoeidheid, pijn, pijncatastrofen, depressie en fysiek activiteitsniveau worden geïdentificeerd als transdiagnostische determinanten van gezondheidsgerelateerde levenskwaliteit. Hoofdstuk 7 vat de belangrijkste resultaten van

alle studies samen, bespreekt de sterktes en beperkingen van het proefschrift, en benoemt aandachtspunten voor toekomstig onderzoek en de wetenschappelijke en maatschappelijke impact.

De resultaten van dit proefschrift leveren bewijs dat vermoeidheid en pijn symptomen zijn die vaak samen voorkomen en een negatieve relatie hebben met het fysieke activiteitsniveau en de gezondheidsgelateerde levenskwaliteit. Deze symptomen mogen in de klinische praktijk niet over het hoofd worden gezien. Daarnaast hebben pijncatastrofen en depressie een negatieve relatie met gezondheidsgelateerde levenskwaliteit bij personen met CVS en MO, wat het belang onderstreept van een tijdige en systematische evaluatie van deze factoren. De psychometrische eigenschappen van meetinstrumenten die activiteiten van het dagelijks leven en participatie en het fysieke activiteitsniveau- of patroon evalueren zijn onvoldoende onderzocht bij personen met CVS, waardoor de resultaten met voorzichtigheid moeten worden geïnterpreteerd. Het strekt tot de aanbeveling om subjectieve en objectieve meetinstrumenten complementair te gebruiken om een volledig beeld van de patiënt te krijgen.

Summary

Chronic fatigue and pain are common symptoms both in the general population and among individuals with chronic conditions. Research indicates that the physical activity level and health-related quality of life of these patients are often lower than those of healthy individuals. A better understanding of the factors influencing these outcomes can assist healthcare professionals in developing individualized treatment plans and aid researchers in developing new, effective treatment strategies. Improving or maintaining health-related quality of life is one of the primary goals in healthcare. This dissertation compares patients with chronic fatigue syndrome (CFS) to patients with multiple osteochondromas (MO), two patient groups that both experience chronic fatigue and pain, to identify transdiagnostic and disease-specific determinants of health-related quality of life.

In Chapters 2 and 3, systematic reviews were conducted to identify the most suitable measurement instruments for evaluating activities of daily living and participation on the one hand, and physical activity levels or patterns on the other hand in individuals with CFS. Chapter 4 examines whether patients with CFS can accurately record their physical activity levels using a self-report questionnaire with immediate registration by comparing the activity diary to an objective activity monitor.

Chapter 5 describes a cross-sectional study of the physical activity levels and physical and mental HRQOL of patients with MO. This chapter also identifies the biopsychosocial factors that are positively or negatively associated with these patients' physical activity levels and HRQOL. Chapter 6 builds on these results by comparing patients with CFS to those with MO, exploring the transdiagnostic and disease-specific determinants of HRQOL. Fatigue, pain, pain catastrophizing, depression, and the physical activity level are identified as transdiagnostic determinants of HRQOL. Chapter 7 summarizes the key findings of all the studies, discusses the strengths and limitations of the dissertation, and highlights points for future research and the scientific and societal impact.

The findings of this dissertation provide evidence that fatigue and pain are symptoms that frequently co-occur and have a negative relationship with the physical activity level and HRQOL. Thus, these symptoms should not be overlooked in clinical practice. Additionally, pain catastrophizing and depression are negatively related with HRQOL in individuals with CFS and MO, emphasizing the need for timely and systematic evaluation of these factors. The psychometric properties of instruments that evaluate activities of daily living, participation, and the physical activity level or patterns are insufficiently evaluated in individuals with CFS, making it necessary to interpret their results with caution. It is recommended to use both subjective and objective measurement instruments complementarily to obtain a more comprehensive picture of the patient.

Inleiding

Naar schatting ervaart één op de vijf mensen (20%) in de algemene populatie chronische vermoeidheid en pijn. Beide symptomen zijn slopend van aard en ze komen vaak tezamen voor bij verschillende chronische aandoeningen¹⁻³. De levenskwaliteit van personen die kampen met één of beide symptomen is ook lager dan de levenskwaliteit van personen die hier niet mee geconfronteerd worden⁴⁻⁹. Dit resultaat kan niet zomaar genegeerd worden, aangezien de gezondheidsgelateerde levenskwaliteit, of afgekort HRQOL, één van de belangrijkste uitkomsten is van onze gezondheidszorg en al zeker van onze revalidatiegeneeskundige zorg^{10,11}.

HRQOL is een breed concept dat beïnvloed wordt door verschillende factoren, waaronder biologische, psychologische en sociale factoren, waarbij we pijn en vermoeidheid onder biologische factoren rekenen^{10,12}. Waar chronische pijn steeds meer aandacht krijgt in klinisch onderzoek, blijft vermoeidheid vaak onder de radar. Er is in de klinische praktijk en klinisch onderzoek onvoldoende aandacht voor deze klacht en de impact van ernstige vermoeidheid op personen hun welzijn wordt onderschat. Dit proefschrift focust daarom op de impact van chronische vermoeidheid bij personen die ook chronische pijn ervaren.

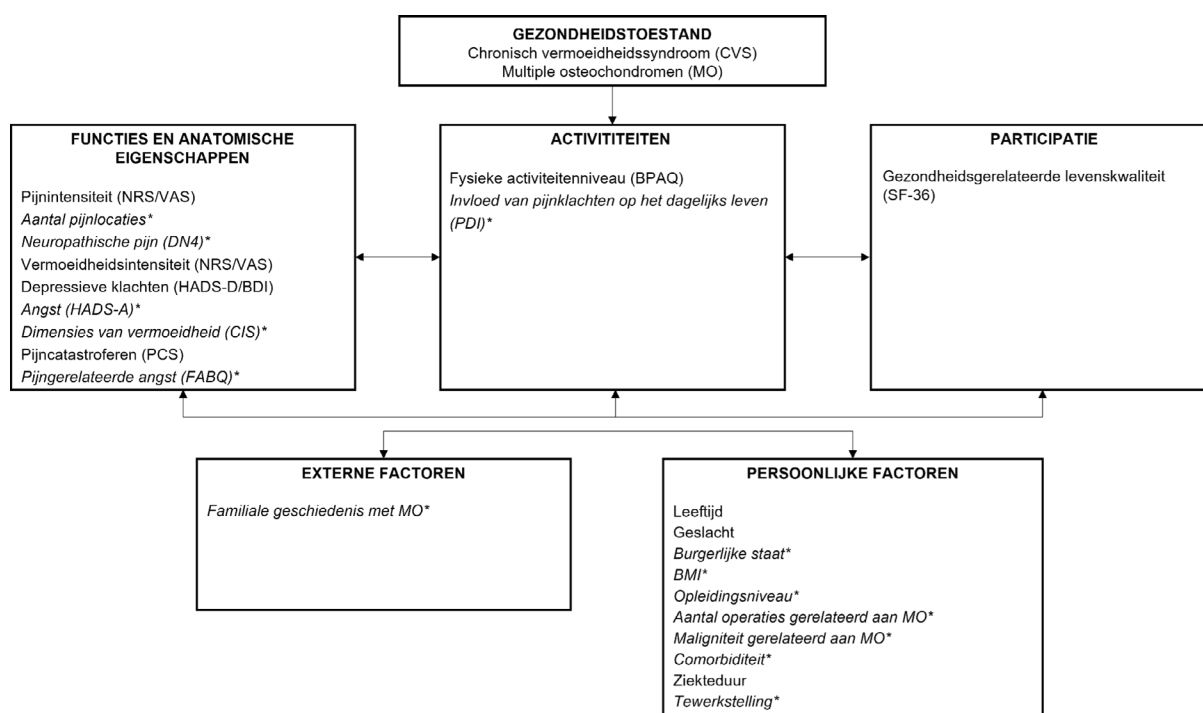
Vermoeidheid is, net zoals pijn, een complex symptoom^{13, 14}. Het wordt gesuggereerd dat vermoeidheid geen ziektespecifiek, maar een transdiagnostisch symptoom zou zijn. Transdiagnostisch wordt bedoeld als een symptoom dat aanwezig is bij verschillende diagnoses en waarbij ook gelijkaardige mechanismen aan de grondslag kunnen liggen². De hypothese over het transdiagnostische karakter van vermoeidheid wordt in dit proefschrift verkend door twee verschillende patiëntenpopulaties die zowel chronische vermoeidheid als pijn ervaren te includeren, namelijk patiënten met het chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS) en patiënten met multiple osteochondromen (MO).

CVS is een aandoening die gekarakteriseerd wordt door onverklaarbare, aanhoudende of terugkerende vermoeidheid van nieuwe of duidelij-

ke aanvang, welke ten minste zes maanden aanwezig is. De vermoeidheid is niet het gevolg van inspanning, wordt niet verlicht door rust en leidt tot een significante vermindering van eerdere niveaus van beroepsmatige, educatieve, sociale en persoonlijke activiteiten. Bovendien moet de vermoeidheid gepaard gaan minstens vier van de volgende symptomen: verminderde kortetermijngeheugen of concentratie, keelpijn, gevoelige cervicale of axillaire lymfeklieren, spierpijn, pijn in meerdere gewrichten, hoofdpijn van een nieuw type, patroon of ernst, niet-verfrissende slaap of post-exertionele malaise die langer dan 24 uur aanhoudt¹⁵. Naar schatting komt CVS voor bij 0.2% - 2.2% van de bevolking¹⁶⁻¹⁸; de totale prevalentie van CVS in Europa wordt geschat op ongeveer 2 miljoen¹⁹. CVS komt zo'n 1.5 tot 2 keer vaker voor bij vrouwen dan bij mannen^{16,17}.

Hereditary Multiple Exostoses / Multiple Osteochondromas (MO) is een aandoening die wordt gekenmerkt door de ontwikkeling van talrijke met kraakbeen bedekte goedaardige exostosen²⁰. De prevalentie wordt geschat op 1:50.000 in Westerse landen met een gelijke verdeling tussen mannen en vrouwen^{20, 21}. Exostosen kunnen zich ontwikkelen vanaf de geboorte tot in de puberteit, maar stoppen met groeien wanneer de groeischijven sluiten^{21, 22}. De meeste personen met MO die ook familieleden hebben met de aandoening zijn gediagnosticeerd tegen de leeftijd van 12 jaar²⁰.

Naast vermoeidheid en pijn speelt ook HRQOL speelt een centrale rol in dit proefschrift. Er wordt verkend welke ziektespecifieke en (mogelijke) transdiagnostische bio-, psycho-, sociale factoren een invloed hebben op de HRQOL van personen met chronische vermoeidheid en pijn. Er is ook specifieke interesse naar de relatie tussen fysieke activiteit en personen hun HRQOL, gezien de positieve relatie die voldoende fysieke activiteit heeft op gezondheid in de algemene populatie²³⁻²⁷. Figuur 1 geeft een overzicht van potentiële factoren die worden meegenomen in dit proefschrift, ingedeeld volgens de International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)²⁸.



Figuur 1: ICF-model met overzicht van a priori geselecteerde potentiële ziekte-specifieke en transdiagnostische determinanten van het fysieke activiteitsniveau en gezondheidsgerelateerde levenskwaliteit

*Factoren die alleen bij personen met multiple osteochondromen (MO) worden meegenomen als onafhankelijke variabele

Afkortingen: DN4, Douleur Neuropathique en 4 Questions; NRS, Numeric Rating Scale; CIS, Checklist Individual Strength; PDI, Pain Disability Index; PCS, Pain Catastrophizing Scale; SF-36, Short Form – 36; BPAQ, Baecke Physical Activity Questionnaire; HADS, Hospital Anxiety and Depression Scale; FABQ, Fear-Avoidance Beliefs Questionnaire

De doelstelling van dit promotieonderzoek was driedelig:

1. Het onderzoeken van HRQOL bij patiënten met CVS en MO;
2. Het onderzoeken van het fysieke activiteitsniveau bij patiënten met CVS en MO;
3. Het identificeren van transdiagnostische en ziektespecifieke determinanten van HRQOL.

Hoofdstukken

2.1 Hoofdstuk 2 en 3

Om HRQOL en het fysieke activiteitsniveau bij personen met CVS en MO te onderzoeken, identificeren we in hoofdstuk 2 en 3 eerst welke meetinstrumenten het meest geschikt zijn om deze factoren in kaart te brengen aan de hand van een systematische review. Beide systematische reviews werden uitgevoerd over patiënten met CVS, een patiëntenpopulatie die chronische vermoeidheid als één van zijn hoofdkenmerken heeft en daarbij gezien kan worden als een geschikte referentiegroep voor personen met chronische vermoeidheid.

2.1.1 Meetinstrumenten voor beperkingen in activiteiten en participatie

Hoofdstuk 2 gaat na welke meetinstrumenten geschikt zijn om beperkingen in activiteiten en participatie te evalueren, dewelke gezien worden als meer objectief te meten componenten van HRQOL. In deze systematische review worden drie vragen beantwoord: (1) Welke meetinstrumenten worden momenteel gebruikt om beperkingen in activiteiten en participatie bij patiënten met CVS te evalueren?

(2) Wat zijn de psychometrische eigenschappen van deze meetinstrumenten bij patiënten met CVS? (3) Welke van deze meetinstrumenten zijn geschikt voor gebruik bij patiënten met CVS?

Resultaten

Uit de review blijkt dat er maar liefst 38 unieke meetinstrumenten worden gebruikt om activiteiten van het dagelijks leven en/of participatie bij personen met CVS te meten. Echter, informatie over de psychometrische eigenschappen van deze meetinstrumenten is vaak beperkt. Alleen de Chronic Fatigue Syndrome-Activities and Participation Questionnaire (CFS-APQ)^{29, 30}, Work and Social Adjustment Scale (WSAS)³¹, Euroqol Questionnaire (EQ-5D)³², World Health Organization Quality Of Life assessment instrument (WHOQOL-100)³³ en Short-Form 36 (SF-36)^{32, 34, 35} hebben beschikbare psychometrische gegevens. Om de overige vragen te beantwoorden, wordt de beschikbare informatie van deze vijf meetinstrumenten gescoord met de COSMIN checklist en wordt er een synthese van de beschikbare evidentie gemaakt^{36, 37}. Op basis van het beschikbare bewijs kan enkel geconcludeerd worden dat de psychometrische eigenschappen van meetinstrumenten die worden gebruikt in wetenschappelijk onderzoek onvoldoende geëvalueerd zijn bij personen met CVS. Het grote aantal gevonden meetinstrumenten (n=38) benadrukt de noodzaak om eerst de psychometrische eigenschappen van bestaande meetinstrumenten te evalueren alvorens nieuwe meetinstrumenten te ontwikkelen. Het gebruiken van een degelijke methodologie en hanteren van een heldere rapportage is daarbij aangewezen. Een interessante vaststelling is dat alle gevonden meetinstrumenten zelfrapportage meetinstrumenten zijn. Een kanttekening die hierbij gemaakt moet worden is dat eerder onderzoek heeft aangetoond dat patiënten met CVS hun functioneren slechter beoordelen dan het in werkelijkheid vaak het geval is³². Aangezien subjectieve meetinstrumenten waardevolle informatie kunnen bieden over de perceptie van een persoon, pleiten we voor het complementair gebruik met objectieve metingen zoals gedetailleerde evaluaties en observaties uitgevoerd door professionals in de gezondheidszorg³². Dit zorgt voor een completer beeld

van de beperkingen in activiteiten en participatie bij personen met CVS.

Hoewel de resultaten van deze systematische review geen uitsluiting geven over het meest geschikte meetinstrument om beperkingen in activiteiten en participatie in kaart te brengen bij personen met chronische vermoeidheid, dienen ze wel geëvalueerd te worden bij personen met CVS. Het kunnen uitvoeren van dagelijkse activiteiten en het kunnen deelnemen aan het maatschappelijke leven vormen een belangrijk onderdeel van iemand zijn gezondheidsservaring en beide verdienen bijgevolg een centrale plaats binnen de gezondheidszorg²⁸.

2.1.2 Meetinstrumenten voor het fysieke activiteitsniveau en -patroon

Hoofdstuk 3 beschrijft net zoals hoofdstuk 2 de resultaten van een systematische review, maar ditmaal over meetinstrumenten om het fysieke activiteitsniveau en -patroon te identificeren. Dezelfde vragen als in hoofdstuk 2 worden beantwoord: (1) Welke meetinstrumenten worden momenteel gebruikt bij patiënten met CVS? (2) Wat zijn de psychometrische eigenschappen van deze meetinstrumenten bij patiënten met CVS? (3) Welke van deze meetinstrumenten zijn geschikt om te gebruiken bij patiënten met CVS?

Resultaten

Er worden 15 verschillende meetinstrumenten gebruikt in onderzoek bij personen met CVS, maar slechts drie hebben beschikbare psychometrische gegevens: de Chronic Fatigue Syndrome-Activity Questionnaire (CFS-AQ)³⁸, Activity Pattern Interview (API)³⁸ en International Physical Activity Questionnaire-Short-Form (IPAQ-SF)^{38, 39}. Op basis van deze resultaten worden alle drie de meetinstrumenten als even (niet-)valide beschouwd en wordt verder onderzoek naar de psychometrische eigenschappen van bestaande meetinstrumenten aanbevolen.

Hoewel activiteitenmonitors worden vaak gebruikt in wetenschappelijk onderzoek bij personen met CVS (n=29), zijn er geen studies die hun psychometrische eigenschappen bij deze popu-

latie onderzoeken. Activiteitenmonitors geven waardevolle informatie en hun psychometrische eigenschappen zijn positief bevonden in de algemene populatie, maar door het gebrek aan bewijskracht is het onduidelijk of ze ook valide en betrouwbaar zijn bij personen met CVS. De validiteit en betrouwbaarheid hangt namelijk af van het gebruikte apparaat, de plaats van bevestiging (bijvoorbeeld heup of pols), tijdsduur van de meting, de gemeten populatie en het gemeten gedrag³⁹⁻⁴⁴.

De CFS-AQ, API en IPAQ-SF zijn zelfrapportage meetinstrumenten die de perceptie van de patiënt over zijn fysieke activiteitsniveau of -patroon weergeven, maar dit blijkt vaak geen correcte afspiegeling te zijn van het werkelijke fysieke activiteitsniveau^{39, 40, 45-47}. Dit gebrek aan inzicht is problematisch, aangezien het bepalen van een baseline en het vermijden van overschrijding van de inspanningsgrens (pacing) cruciaal zijn voor het managen van het activiteitsniveau bij CVS. Daarom wordt aanbevolen om de psychometrische eigenschappen van activiteitenmonitors te evalueren bij patiënten met CVS.

2.2 Hoofdstuk 4

De resultaten van hoofdstuk 3 tonen aan dat de psychometrische eigenschappen van zelfrapportage meetinstrumenten voor het in kaart brengen van het fysieke activiteitsniveau bij personen met CVS momenteel onvoldoende onderzocht zijn. Toch bieden zelfrapportage meetinstrumenten, en meer specifiek een activiteitendagboek, waardevolle en meer gedetailleerde informatie, zoals het type, de context en de betekenisvolheid van een activiteit, dan een objectief meetinstrument^{40, 48}. Deze informatie kan zorgprofessionals ondersteunen bij het opstellen van een geïndividualiseerd behandelplan. Hoofdstuk 4 onderzoekt daarom of een gedetailleerd zelfrapportage activiteitendagboek, gebaseerd op onmiddellijk registratie van activiteiten om recall bias uit te sluiten^{49, 50}, het fysieke activiteitsniveau nauwkeuring kan meten bij vrouwelijke patiënten met CVS. Het activiteitendagboek wordt vergeleken met een objectief meetinstrument, een activiteitenmonitor (Acti-

cal). Bijkomende doelstellingen van deze studie zijn enerzijds het nagaan of er discrepanties zijn tussen het activiteitendagboek en de activiteitenmonitor bij patiënten met CVS versus gezonde controlepersonen. Anderzijds, in het geval van discrepanties tussen beide meetinstrumenten, het onderzoeken of er factoren zijn, waaronder ziektegerelateerde klachten, HRQOL-domeinen of demografische factoren, die geassocieerd zijn met deze discrepanties.

Resultaten

Vrouwelijke CVS-patiënten registreren hun fysieke activiteitsniveau minder accuraat met een activiteitendagboek dan gezonde controlepersonen. Bij beide populaties onderschatten jongere personen hun fysieke activiteitsniveau, terwijl oudere personen zich overschatten. Bij beide populaties blijkt dat jongere personen hun fysieke activiteitsniveau onderschatten, terwijl oudere personen dit overschatten. Er werden geen andere factoren gevonden die de discrepantie tussen beide meetinstrumenten bij personen met CVS verklaren. Hieruit concluderen we dat het gedetailleerde zelfrapportage activiteitendagboek de activiteitenmonitor niet kan vervangen voor het registreren van het fysieke activiteitsniveau bij patiënten met CVS. Desondanks biedt het activiteitendagboek aanvullende informatie over de uitgevoerde activiteiten, wat zorgprofessionals kan ondersteunen bij het opstellen van een geïndividualiseerd behandelplan. Het wordt echter afgeraden om het activiteitendagboek als enig meetinstrument te gebruiken. Het complementaire gebruik van een objectief (activiteitenmonitor) en subjectief (activiteitendagboek) meetinstrument wordt aanbevolen. Daarnaast zou meer inzicht in de redenen voor de discrepantie tussen beide meetinstrumenten bij personen met CVS kunnen leiden tot de ontwikkeling of aanpassing van een zelfrapportage meetinstrument, om de validiteit en betrouwbaarheid te verhogen. De complementariteit van een geschikt subjectief en objectief meetinstrument zou ervoor zorgen dat behandelplannen beter kunnen worden afgestemd op het dagelijks leven, en de wensen en noden van de patiënt. Dit is een belangrijke uitkomst voor zowel patiënten als zorgprofessionals.

2.3 Hoofdstuk 5

Hoofdstuk 5 van dit proefschrift richt zich op het in kaart brengen van het fysieke activiteitsniveau en HRQOL bij patiënten met MO. Over het fysieke activiteitsniveau en de HRQOL van deze patiënten is momenteel nog weinig tot niets bekend^{5, 9, 51}. Dit hoofdstuk bevat een exploratieve studie met de volgende doelen: (1) het bepalen van het fysieke activiteitsniveau en de HRQOL van patiënten met MO en deze vergelijken met referentiescores van de gezonde populatie, en (2) vaststellen welke ziektegerelateerde symptomen, sociodemografische of psychologische factoren samenhangen met het fysieke activiteitsniveau en de fysieke en mentale HRQOL van patiënten.

Methodologie

Dit onderzoek is een cross-sectionele studie gebaseerd op data verzameld via een digitale of papieren survey. De survey omvat verschillende vragenlijsten, waarbij de Baecke Physical Activity Questionnaire (BPAQ) wordt gebruikt voor het meten van het fysieke activiteitsniveau⁵² en de Short Form-36 (SF-36) voor het meten van fysieke en mentale gezondheidsgerelateerde levenskwaliteit⁵³⁻⁵⁵. De SF-36 maakt het mogelijk om zowel een fysieke als mentale componentenscore te berekenen. Het gebruik van deze componentenscores heeft verschillende voordelen: er zijn minder analyses nodig (twee in plaats van acht voor elke subschaal) en vloer- en plafondeffecten worden beperkt. Daarnaast zorgt de formule voor de berekening van de componentenscores ervoor dat subschaalscores worden afgezet tegen de gemiddelde score van de algemene bevolking. Dit stelt ons in staat om de mentale of fysieke HRQOL van een persoon te interpreteren in vergelijking met die van de algemene bevolking⁵⁵⁻⁵⁷. Er zijn landspecifieke referentiescores beschikbaar voor de Nederlandse algemene bevolking, waardoor besloten is om in deze studie de fysieke en mentale componentenscores van de SF-36 te gebruiken in plaats van de acht subschaalscores⁵³.

Om te onderzoeken welke factoren samenhangen van het fysieke activiteitsniveau en de fysieke en mentale HRQOL, worden de volgende meetinstrumenten gebruikt:

- *sociodemografische data*: leeftijd, geslacht, lengte, gewicht, opleidingsniveau, burgerlijke staat, arbeidsstatus, leeftijd van eerste operatie/diagnose, aantal operaties, familiegeschiedenis gerelateerd aan MO
- *pijn*: Numerieke Rating Schaal (NRS; pijnintensiteit)⁵⁸, Pain Disability Index (PDI; invloed van pijn op het dagelijks functioneren)⁵⁹⁻⁶¹ en Douleur Neuropathique en 4 Questions (DN4; enkel de vragenlijst voor neuropathische pijn)⁶²,
- *vermoeidheid*: NRS (vermoeidheidsintensiteit)⁶³, Checklist Individual Strength (CIS; vier domeinen van vermoeidheid)^{64, 65},
- *psychologische factoren*: Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS; angst- en depressieve klachten)^{66, 67}, Pain Catastrophizing Scale (PCS; catastroferen)⁶⁸⁻⁷⁰, Fear Avoidance Beliefs Questionnaire (FABQ; angstvermijden de gedachten)^{71, 72}.

Patiënten die behandeld worden in het polikliniek van het nationale HME-MO expertisecentrum (OLVG, Amsterdam) en leden van de Nederlandse patiëntenvereniging HME-MO Vereniging Nederland' werden uitgenodigd om deel te nemen. Patiënten hun scores op de BPAQ en SF-36 werden vergeleken met referentiescores van de Nederlandse populatie beschreven in eerder onderzoek^{52, 53}.

Resultaten

In totaal namen 342 volwassenen met MO deel aan de survey. De resultaten bevestigden dat patiënten met MO een significant lager fysiek activiteitsniveau en lagere fysieke HRQOL hebben vergeleken met referentiescores van gezonde controles. Er was echter geen verschil in mentale HRQOL (Tabel 1).

Tabel 1: Vergelijking van gemiddelden (T-test) voor de Baecke Physical Activity Questionnaire (fysieke activiteitsniveau) en Short Form – 36 (HRQOL) tussen referentiescores van de gezonde Nederlandse bevolking en patiënten met MO

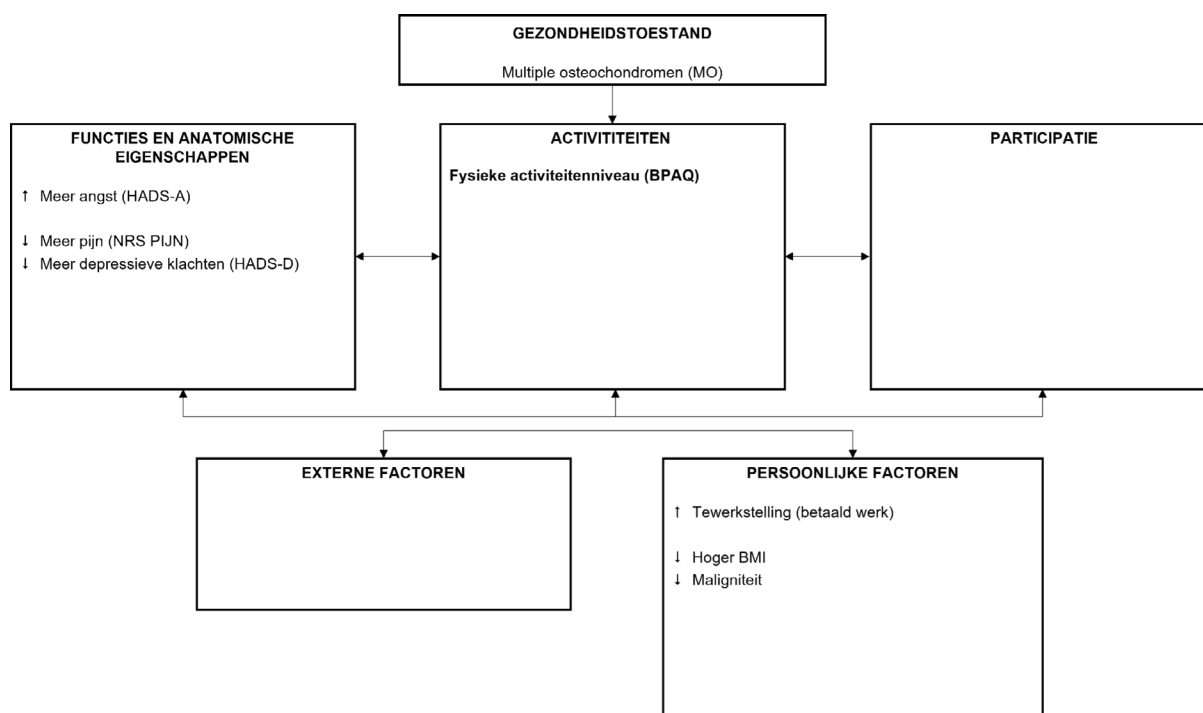
Variabelen		n	Referentie scores (gemiddelde)	n	MO (gem. ± SD)	95% BI	P-waarde
BPAQ werk ³	Man	139	2.6	146	2.3 (±0.9)	2.2-2.5	<.001
	vrouw	167	2.9	196	2.4 (±0.7)	2.3-2.5	<.001
BPAQ sport ^a	Man	139	2.8	146	2.2 (±0.9)	2.1-2.4	<.001
	vrouw	167	2.4	196	2.1 (±0.9)	2.0-2.2	<.001
BPAQ vrije tijd ^a	Man	139	2.8	146	2.6 (±0.9)	2.5-2.8	.012
	vrouw	167	3.1	196	2.7 (±0.9)	2.5-2.8	<.001
BPAQ totaal ^a	Man	139	8.2	146	7.2 (±1.6)	6.9-7.5	<.001
	vrouw	167	8.4	196	7.1 (±1.7)	6.9-7.4	<.001
SF-36 PCS ^b	Man	976	50.5	146	44.6 (±10.7)	42.8-46.3	<.001
	vrouw	766	49.3	196	39.6 (±10.9)	38.1-41.1	<.001
SF-36 MCS ^b	Man	976	51.3	146	50.4 (±10.0)	48.7-52	.254
	vrouw	766	48.4	196	48.2 (±10.8)	46.7-49.7	.819

^aReferentiescores van Baecke et al., 1982 (Nederland)

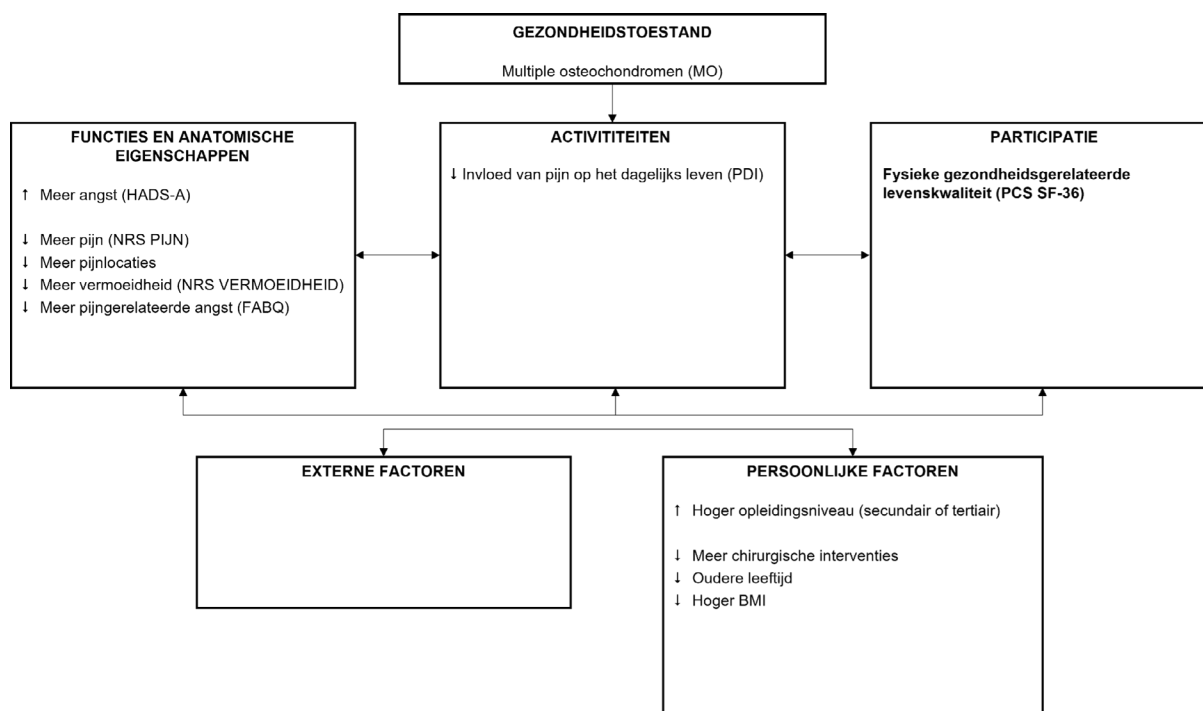
^bReferentiescores van Aaronson et al., 1998 (Nederland)

Afkortingen: BPAQ, Baecke Physical Activity Questionnaire; SF-36, Short Form – 36; PCS, physical component score; MCS, mental component score

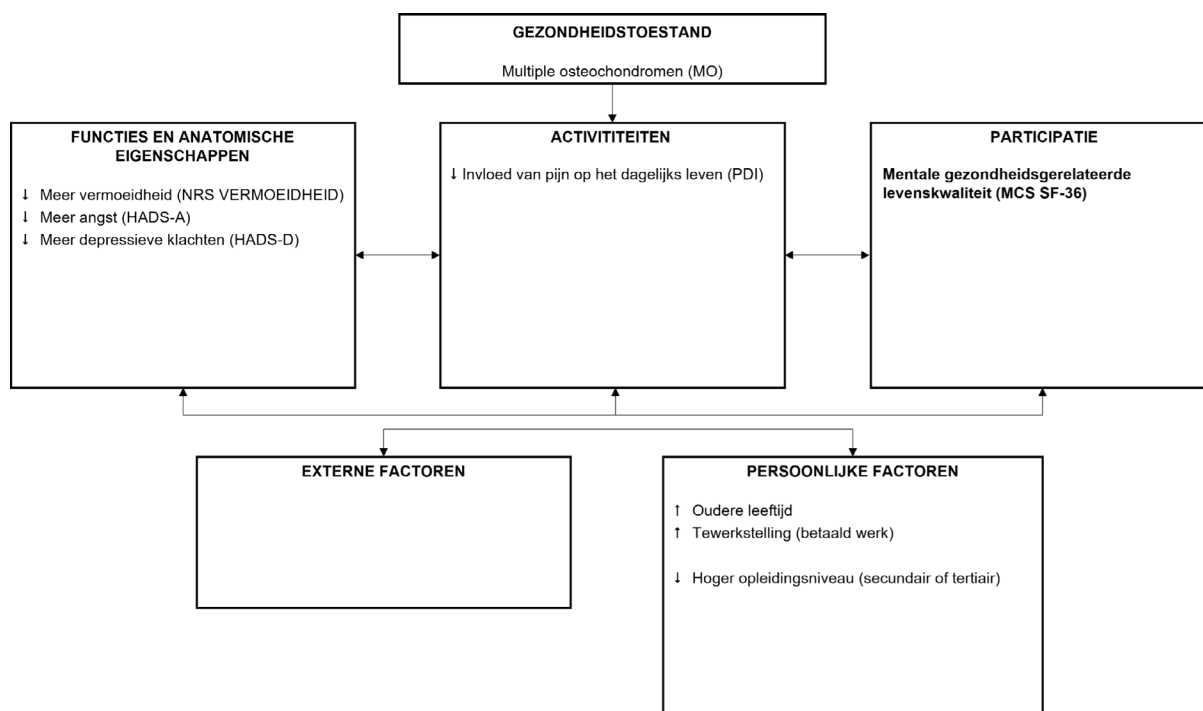
Figuur 2-4 geven weer welke factoren positief of negatief gerelateerd waren met het fysieke activiteitsniveau (BPAQ), fysieke HRQOL en mentale HRQOL (SF-36).



Figuur 2: ICF-model van geassocieerde factoren met het fysieke activiteitsniveau (BPAQ) in patiënten met MO



Figuur 3: ICF-model van geassocieerde factoren met fysieke HRQOL (PCS SF-36) in patiënten met MO



Figuur 4: ICF-model van geassocieerde factoren met mentale HRQOL (MCS SF-36) in patiënten met MO

Tegen de verwachtingen in was er geen relatie tussen het fysieke activiteitsniveau en fysieke HRQOL. Dit roept de vraag op of het verhogen van het fysieke activiteitsniveau noodzakelijk is als het doel is om de fysieke HRQOL te verbeteren. Mogelijk heeft het kunnen uitvoeren van persoonlijk relevante activiteiten een positiever effect op iemands levenskwaliteit en dient hier meer aandacht aan gegeven te worden in de klinische praktijk. Daarnaast was er een positieve relatie tussen een hoger opleidingsniveau en fysieke HRQOL. Dit resultaat ondersteunt een eerdere hypothese dat een hoger opleidingsniveau gerelateerd kan zijn aan een hogere zelfeffectiviteit, wat op zijn beurt weer positief gerelateerd is aan HRQOL⁷³. De negatieve relatie tussen vermoeidheid en zowel fysieke als mentale HRQOL ondersteunt de hypothese dat vermoeidheid een veelvoorkomend symptoom is bij patiënten met chronische pijn en soms zelfs meer impact heeft dan pijn. Dit resultaat benadrukt dat vermoeidheid de nodige aandacht verdient in de klinische praktijk en dat er meer onderzoek nodig is naar de onderliggende oorzaken en geschikte behandelstrategieën.

Een laatste interessant resultaat van deze studie was dat betaald werk geassocieerd was met een hoger fysiek activiteitsniveau en een hogere mentale HRQOL. Het behoud of hervatten van werk lijkt dus belangrijk te zijn voor personen met een chronische aandoening en verdient aandacht binnen de (revalidatie)geneeskunde, uiteraard rekening houdend met ieders persoonlijke situatie⁷⁴.

2.4 Hoofdstuk 6

Hoofdstuk 6 bouwt voort op de bevindingen van hoofdstuk 5 en heeft als doel transdiagnostische en ziektespecifieke determinanten van HRQOL te identificeren door patiënten met CVS met patiënten te vergelijken met patiënten met MO.

Methodologie

In deze cross-sectionele studie worden 103 patiënten met CVS vergeleken met 342 patiënten met MO. De data voor de CVS-groep werd verzameld voor 2011 via een gespecialiseerde CVS-kliniek van de Vrije Universiteit Brussel⁷⁵.

De SF-36 wordt gebruikt voor het meten van fysieke en mentale gezondheidsgerelateerde levenskwaliteit⁵³⁻⁵⁵. Ondanks de eerder genoemde voordelen van het gebruik van de fysieke en mentale componentenscore van de SF-36 (zoals beschreven bij hoofdstuk 5), werden door het ontbreken van referentiescores van de Belgische algemene bevolking de acht subschaalscores van de SF-36 gebruikt.

De volgende determinanten worden geanalyseerd om transdiagnostische en ziektespecifieke determinanten van HRQOL te identificeren:

- *sociodemografische data*: leeftijd, geslacht, diagnose, ziekteduur
- *pijnintensiteit*:
 - MO: NRS⁵⁸,
 - CVS: Visuele Analoge Schaal (VAS)⁵⁸

De VAS score van patiënten met CFS wordt geconverteerd naar een 0-10 schaal door de score te delen door 10 en gebruikt te maken van de niet afgeronde waarden. Met betrekking tot construct validiteit hebben de VAS pijn en NRS pijn correlaties tussen 0.86 en 0.95 in patiënten met reumatische en andere chronische pijn-aandoeningen⁵⁸.

- *vermoeidheidsintensiteit*:
 - MO: NRS⁵⁸,
 - CVS: Visuele Analoge Schaal (VAS)⁶³

De VAS score van patiënten met CFS wordt geconverteerd naar een 0-10 schaal door de score te delen door 10 en gebruikt te maken van de niet afgeronde waarden. VAS en NRS vermoeidheid correleren sterk ($r_s = 0.78$) in patiënten met reumatoïde artritis⁷⁶.

- *depressie*:
 - MO: HADS-Depressie Schaal^{66,67},
 - CVS: Beck Depression Inventory (BDI)⁷⁷

De HADS-D en BDI hebben correlaties tussen 0.62 en 0.73 (concurrente validiteit) bij^{67,78}.

- *catastroferen*: PCS⁶⁸⁻⁷⁰
- *fysieke activiteitsniveau*: BPAQ⁵²

HRQOL wordt vergeleken tussen beide patiëntengroepen met een onafhankelijke t-test en met normscores (gepaard op geslacht) met een one-sample t-test.

Aparte (backward) lineaire regressiemodellen worden uitgevoerd voor alle SF-36 subschalen als onafhankelijke variabelen. De afhankelijke variabelen zijn: leeftijd, geslacht, ziekteduur, vermoeidheids- en pijnintensiteit, pijncatastrofen, fysiek activiteitsniveau, depressie en diagnose. Diagnose wordt meegenomen als dichotome variabele met CVS als referentiecategorie. Interactie-effecten tussen diagnose en aanpasbare determinanten (vermoedheids- en pijnintensiteit, pijncatastrofen, fysiek activiteitsniveau, depressie) werden berekend om verschillen in de relatie met HRQOL tussen CVS en MO te identificeren.

Resultaten

Patiënten met CVS rapporteerden gemiddeld een hogere vermoeidheids- en pijnintensiteit dan patiënten met MO. Daarenboven ervoeren patiënten met CVS vaker milde tot ernstige depressieve klachten, hadden ze gemiddeld een hogere score op de PCS en een lagere fysiek activiteitsniveau dan patiënten met MO. Dit toont aan dat patiënten met CVS een complexere interactie van symptomen en psychologische factoren ervaren dan patiënten met MO. Dit weerspiegelde zich ook in patiënten hun HRQOL, waarbij patiënten met CVS op alle subschalen een significant lagere score hadden dan personen met MO en referentiescores van de algemene Nederlandse populatie (Tabel 2).

Tabel 2: Vergelijking van HRQOL tussen patiënten met CVS en MO en met normscores van de gezonde Nederlandse bevolking

Subschalen		CVS (n = 100)	MO (n = 342)	Referentie- score ^a	p-waarden CVS vs. MO	p-waarde CVS vs. referentie- scores	p-waarde MO vs. referentie- scores
SF-36							
Fysiek functioneren	Totaal	41.2±20.8 (0-90)	64.9±24.8 (5-100)		<0.001		
	Vrouw	40.29	60.51	80.4		<0.001	<0.001
	Man	46.43	70.86	85.4		<0.001	<0.001
Rol fysiek functioneren	Totaal	12±27.4 (0-100)	58.3±42.4 (0-100)		<0.001		
	Vrouw	12.00	58.26	73.8		<0.001	<0.001
	Man	7.14	68.84	78.7		<0.001	0.003
Emotioneel functioneren	Totaal	60.3±44.1(0-100)	75.7±38.4 (0-100)		<0.001		
	Vrouw	61.24	72.11	78.5		<0.001	0.028
	Man	54.76	80.59	85.5		0.033	0.092
Sociaal functioneren	Totaal	41.5±24.9 (0-100)	75.3±22.8 (0-100)		<0.001		
	Vrouw	40.70	72.00	86		<0.001	<0.001
	Man	46.43	79.60	82		<0.001	0.207
Lichamelijke pijn	Totaal	32.8±18.2 (0-74)	60±23.3 (0-100)		<0.001		
	Vrouw	32.02	55.29	71.9		<0.001	<0.001
	Man	37.79	66.32	77.3		<0.001	<0.001
Mentale gezondheid	Totaal	57.9±19.7 (8-96)	72.6±17.7 (8-100)		<0.001		
	Vrouw	57.49	70.84	73.7		<0.001	0.021
	Man	60.29	74.88	79.3		<0.001	0.004
Vitaliteit	Totaal	31.8±15.5 (5-70)	57.8±20.1 (5-100)		<0.001		
	Vrouw	31.16	53.62	64.3		<0.001	<0.001
	Man	35.36	63.46	71.9		<0.001	<0.001
Algemene gezondheid	Totaal	21.9±12.1 (0-55)	60.2±22.3 (5-100)		<0.001		
	Vrouw	22.00	57.72	69.9		<0.001	<0.001
	Man	21.43	63.49	71.6		<0.001	<0.001

^aReferentiescores van Aaronson et al., 1998 (Nederland)

Subschaalscores per patiëntengroep zijn gemiddelde ± SD (range) tenzij anders genoteerd

Afkortingen: SF-36, Short Form - 36

Ondanks dat MO een chronische aandoening is die aanwezig is vanaf de kindertijd, patiënten vaak meerdere operaties moeten ondergaan om exostosen te verwijderen wegens secundaire complicaties en ze gedurende levensloop het risico lopen dat een exostose zich ontwikkelt tot een kwaadaardige tumor (meestal chondrosarcom), ervaren patiënten met CVS een lagere HRQOL. Dit benadrukt de ernst van de aandoening en de gevolgen die CVS met zich meebrengt, en de noodzaak van verhoogde aandacht voor deze aandoening.

De regressieanalyses tonen dat vermoeidheid, pijn, pijncatastrofen, depressieve gevoelens en het fysieke activiteitsniveau beschouwd kunnen worden als transdiagnostische determinanten van HRQOL. Echter, de relatie tussen deze determinanten en HRQOL varieerde tussen patiënten met CVS en MO. Een opvallend resultaat dat ook al naar voren kwam in Hoofdstuk 5 was dat het fysieke activiteitsniveau een sterkere positieve relatie had met de subschaal 'algemene gezondheid' bij patiënten met MO in vergelijking met CVS. De bevindingen suggereren wederom dat alleen het verhogen van fysieke activiteit mogelijk niet voldoende is voor een klinisch relevante verbetering van HRQOL, vooral bij patiënten met CVS. Hier is echter nog meer onderzoek naar nodig.

Ondanks dat de geïdentificeerde transdiagnostische determinanten, namelijk vermoeidheid, pijn, pijncatastrofen en depressieve gevoelens, minder aanwezig of minder ernstig waren bij patiënten met MO in vergelijking met CVS, hadden ze eveneens een negatieve relatie met verschillende HRQOL-domeinen. Een tijdige en systematische evaluatie van vermoeidheid, pijn, pijncatastrofen en depressieve gevoelens in de klinische praktijk is essentieel voor een adequate behandeling en verbetering van HRQOL bij zowel CVS- als MO-patiënten.

3. Discussie

Dit proefschrift benadrukt dat vermoeidheid en pijn vaak samen voorkomen en niet over het hoofd mogen gezien worden bij patiënten met chronische vermoeidheid of chronische pijn.

Deze symptomen moeten, samen met pijncatastrofen en depressieve klachten, systematisch worden geëvalueerd, aangezien ze samenhangen met aanzienlijke verminderingen in het fysieke activiteitsniveau en zowel de mentale als fysieke HRQOL. Met name psychologische factoren behoeven extra aandacht. Vroegtijdige herkenning van ontwikkelende symptomen is essentieel om passende behandeling of doorverwijzing naar gespecialiseerde hulp mogelijk te maken en verergering te voorkomen. Het bevorderen van mentale gezondheidsvaardigheden draagt bij aan de preventie en vroegtijdige herkenning van psychologische symptomen, wat op zijn beurt het zelfmanagement van de patiënt kan verbeteren ⁷⁹.

Bij het verbeteren van HRQOL is het aanbevolen om te onderzoeken of het verhogen van persoonlijk relevante activiteiten en de zelfeffectiviteit een positievere impact heeft dan louter het verhogen van het fysieke activiteitsniveau ⁸⁰⁻⁸². Meer fysieke activiteiten of van een hogere intensiteit betekent niet noodzakelijk dat deze activiteiten voor de persoon ook persoonlijk betekenisvol zijn en bijdragen aan diens participatie, wat bijdraagt aan een gevoel van betrokkenheid en betekenisvolheid. Het starten vanuit de persoonlijke doelen van de patiënt en het gezamenlijk opstellen van behandeldoelen helpt zorgprofessionals een geïndividualiseerd behandelplan te ontwikkelen dat afgestemd is op de noden en wensen van de patiënt ^{80, 82}. Gezien de hoeveelheid en diversiteit van de betrokken factoren, verdient een multidisciplinaire aanpak de voorkeur boven een monodisciplinaire aanpak. Echter, het is belangrijk om te benadrukken dat de conclusies gebaseerd zijn op resultaten van cross-sectionele studies, waardoor er geen uitspraken kunnen worden gedaan over causale relaties.

Een belangrijk aandachtspunt voor toekomstig onderzoek is het onderzoeken van de psychometrische eigenschappen van meetinstrumenten voor het evalueren van beperkingen in activiteiten en participatie, evenals het fysieke activiteitsniveau of -patroon bij patiënten met chronische vermoeidheid. Momenteel kunnen op basis van de systematische reviews (hoofdstuk 2 en 3)

geen specifieke meetinstrumenten worden aanbevolen. Het complementair gebruik van objectieve en zelfrapportage meetinstrumenten lijkt echter het meest volledige beeld te geven voor zorgprofessionals. Tot er meer duidelijkheid is over de psychometrische eigenschappen, moeten de resultaten van de huidige meetinstrumenten met voorzichtigheid worden geïnterpreteerd en gebruikt.

Referenties zijn in te zien op website van de Pijn Alliantie <https://pijnalliantieinnederland.nl/voor-professionals/nederlandstalig-tijdschrift-voor-pijn-en-pijnbestrijding>