Onderzoeksverslag:
Patient Related Outcome Measures bij Patellofemorale Klachten

Fontys Paramedische Hogeschool Eindhoven
Opleiding: Podotherapie

Naam student:Joyce Karsten

Studentnummer: 2171268

Onderzoeksverslag: versie 1

Datum: 2 juni 2014

Begeleider: Mirjam Tuinhout

Intern beoordelaar: Janna Bruijning

Externe opdrachtgever: Flipse R&D, Voetencentrum Arnhem (I. Flipse en M. Flipse)

Voorwoord

Ter afsluiting van de opleiding podotherapie aan de Fontys Hogescholen te Eindhoven, heb ik als student voor mijn afstudeerproject, onderzoek gedaan naar factoren die een belangrijke rol spelen in de kwaliteit van leven bij mensen met het patellofemoraal pijnsyndroom (PFPS). We zien steeds meer in het (para)medische landschap dat behandelingen worden geëvalueerd aan de hand van bepaalde meetinstrumenten ofwel Patient Related Outcome Measures (PROMs). Als aankomend podotherapeut wil ik dat mijn therapie het gewenste resultaat heeft voor de patiënt. Dit kan ik alleen bereiken als ik weet wat voor de patiënt belangrijk is. Het is tot nu toe nog onduidelijk welke PROMs de podotherapeut kan gebruiken om de interventie te kunnen evalueren. Zodra ik weet welke factoren een belangrijke invloed hebben op de pijnklacht en de kwaliteit van leven, kan ik bekijken welk meetinstrument het beste toe te passen is. Door het uitvoeren van kwalitatief onderzoek is aan de patiënt met PFPS gevraagd naar de belangrijkste factoren die invloed hebben op de kwaliteit van leven.

Graag wil ik de volgende personen bedanken die een bijdrage hebben geleverd aan de totstandkoming van dit afstudeerproject: Mirjam Tuinhout, MPA, docente bij de opleiding podotherapie en orthopedische technologie en begeleider van dit project, voor al haar geduld, tips en feedback op het project. Michiel Flipse, van Voetencentrum Arnhem en externe opdrachtgever van dit project. Maar ik wil ook Janna Bruijning, PhD, docent, onderzoeker en intern beoordelaar van dit project, bedanken voor haar feedback op dit project en handige tips tijdens colleges. Verder wil ik iedereen bedanken die mij heeft gemotiveerd, gesteund en geholpen tijdens deze afstudeerperiode.

Joyce Karsten

Eindhoven
Mei 2014

Samenvatting:

Achtergrond: Het patellofemoraal pijnsyndroom is een veelvoorkomende overbelastingsklacht die vooral voorkomt bij vrouwen en atleten. Deze klacht wordt gekenmerkt door een zeurende pijn op,- achter,- of rondom de patella, welke geprovoceerd kan worden door buigbewegingen en na belasting. Het patellofemoraal pijnsyndroom kan aanzienlijk veel pijn en disfunctie van het kniegewricht veroorzaken, wat kan leiden tot beperkingen in de maatschappelijke participatie en fysieke activiteit. Doel van het onderzoek was te achterhalen welke factoren een belangrijke invloed hebben op de kwaliteit van leven bij deze patiëntengroep en welke Patient Related Outcome Measure door de podotherapeut gebruikt kan worden.

Methode: Voor de opzet van dit onderzoek zijn middels semi- gestructureerde interviews negen patiënten geïnterviewd met het patellofemoraal pijnsyndroom. Twee daarvan waren mannen en de resterende zeven vrouwen. Patiënten werden geïncludeerd zodra zij door een podotherapeut of fysiotherapeut de diagnose patellofemoraal pijnsyndroom hadden verkregen.

Resultaten: Het patellofemoraal pijnsyndroom wordt sterk beïnvloed door de aspecten die met pijn te maken hebben. Alle geïnterviewde deelnemers gaven pijn namelijk als eerste belemmerende factor aan. De meest genoemde gevolgen van pijn zijn: sport niet meer kunnen beoefenen en dagelijkse activiteiten niet of lastig kunnen uitvoeren.

Conclusie: Patiënten met het patellofemoraal pijnsyndroom worden sterk beperkt in buigbewegingen van de knie, tijdens of na het belasten. Pijn is de belangrijkste belemmerende factor. Het heeft concrete gevolgen voor de kwaliteit van leven doordat activiteiten in het dagelijks leven en sportactiviteiten niet of lastig uit te voeren zijn.

Keywords: patellofemoraal pijnsyndroom, kwaliteit van leven, knie, patient related outcome measure.

Summary

Background: Patellofemoral painsydrome is an overuse complaint of the knee which occurs more common in women and athletes. This complaint is characterized by a nagging pain around the patella which can be provoked by bending movements and after exercise. Patellofemoral pain syndrome can cause considerable pain and dysfunction of the knee joint, which can lead to restrictions in social participation and physical activity. The aim of the study was to determine which factors have a significant impact on the quality of life in these patients and which Patient Related Outcome Measure the podiatrist can use.

Methods: For the set up of this study using semi- structured interviews, nine patients were interviewed with patellofemoral pain syndrome. Two of them were men and the remaining seven women. Patients were enrolled once they had obtained the diagnoses patellofemoral pain syndrome, by a podiatrist or physiotherapist.

Results: The patellofemoral pain syndrome is strongly influenced by the aspects that have to do with pain. Because all participants interviewed said pain is the first limiting factor. The most common effects of pain are: decreasing sport activities and inconvenience in daily activities.

Conclusions: Patients with patellofemoral pain syndrome are severely limited in bending movements in the knee, during or after exercise. Pain is the major limiting factor. It has a practical impact on the quality of life because activities in daily life and in sports are difficult to perform.

Keywords: patellofemoral pain syndrome, quality of life, knee, patient related outcome measure.

Inhoudsopgave

Voorwoord 2
Samenvatting: 3
Summary 4
1: Inleiding 6
2: Methode met ethische paragraaf 8
2.1. In- en exclusiecriteria 8
2.2. Werving deelnemers 9
2.3. Werkwijze 9
2.4. Ethische paragraaf 10
3: Resultaten 10
3.1. Deelnemers 10
3.2. Hoofdthema's 11
3.2.1. Pijn 12
3.2.2. Sport 15
3.2.3. Algemeen dagelijks leven 16
3.2.4. Sociale leven 19
3.2.5. Werk en financiën 20
3.2.6. Winst 22
4: Discussie 23
5: Conclusie 26
5.1. Aanbevelingen 26
6: Literatuurlijst 27
Bijlage I 29
Bijlage II 30
Bijlage III 32
Bijlage IV 33
Bijlage V 34
Bijlage VI 35
Bijlage VII 36
Bijlage VIII 38
Bijlage IX 40
Bijlage X 42
Bijlage XI 44

1: Inleiding

Het patellofemoraal pijn syndroom (PFPS) is een overbelastingsklacht die gekenmerkt wordt door een zeurende pijn op,- achter,- of rondom de patella, welke geprovoceerd kan worden door fysieke activiteiten zoals rennen, hurken, springen, trap lopen, maar ook voor langere periode met gebogen knieën zitten.[1-4] PFPS kan aanzienlijk veel pijn en disfunctie van het kniegewricht veroorzaken, wat kan leiden tot beperkingen in de maatschappelijke participatie en fysieke activiteit.[4]
De prevalentie van Nederlandse patiënten met PFPS is naar schatting 19,0 per 1000 personen per jaar, en de incidentie 13,7,[5] met een hogere incidentie bij vrouwen en atleten.[1,3] Ongeveer één derde van de patiënten met knie klachten zoekt contact met de huisarts en een kwart contacteert een specialist.[6] De grootste groep patiënten met aandoeningen van het bewegingsapparaat dat arbeidsongeschikt is, zijn patiënten met knie klachten. Daar komt nog bij dat het ziekteverzuim 30% is, bovenop de groep die al arbeidsongeschikt was.[6] Daarbij is PFPS een van de meest voorkomende musculo- skeletale aandoeningen in de huisartsen praktijk (circa 15%) en kan het leiden tot een chronische aandoening.[6,7] PFPS is een aandoening waarbij de klachten er doorgaans insluipen, 94% van de patiënten blijft pijn en beperkingen ervaren tot vier jaar na de eerste presentatie en 25% blijft symptomen houden tot zelfs 20 jaar later.[7] Er is geen consensus over de diagnostiek van PSPS, daarvoor zijn de symptomen te vaag.[8] Zolang de volgende diagnoses al uitgesloten kunnen worden, wordt er gesproken over PFPS: peripatellaire bursitis, plica syndroom, patella tendinopathie, Osgood Schlatter syndroom en ontsteking van het fatpad van Hoffa.[8] Er is wel consensus over de etiologie van PFPS, waarbij meerdere factoren een rol kunnen spelen in het ontstaan.[2,5,9] Dat kunnen factoren zijn zoals de uitlijning van de patella (het sporen van de patella), voetmechanica en -statiek en vergrote Q-hoek in de heup.[2,10] Er zijn zowel operatieve als conservatieve behandelingen voor PFPS, maar de gouden standaard hiervoor ontbreekt.[10] Conservatieve behandelingen worden primair gekozen voor de behandeling van PFPS, zoals fysiotherapeutische oefeningen, patella taping- en bracing, manuele therapie, elektrotherapie, pijnbestrijding door middel van medicatie en steunzolen.[1,3] Hoewel er geen duidelijkheid bestaat over welke interventie of discipline het beste toegepast kan worden,[3,10] kan de podotherapeut door middel van een op maat gemaakte steunzool overmatige pronatie van de voet tegen gaan.[2,6,10] Er zijn studies die hebben aangetoond dat op maat gemaakte steunzolen, aanzienlijke verbeteringen geven in pijn, stijfheid en fysieke functie bij patiënten met PFPS en overmatige pronatie van de voet.[2,11]

Doordat behandelaars patiënten zo goed mogelijk willen behandelen en door toenemende verwachtingen van patiënten, is het wenselijk om door middel van een Patient Related Outcome Measure ((PROM) ofwel een meetinstrument), patiënten te vragen naar hun ervaringen ten aanzien van; beperkingen die ervaren kunnen worden, pijn en mogelijke behandelingen.[12] Maar PROMs kunnen bijvoorbeeld ook ingezet worden om te achterhalen welke factoren de kwaliteit van leven van patiënten beïnvloeden. Volgens het nationaal kompas, kan onder kwaliteit van leven worden verstaan: het functioneren van personen op psychisch, fysiek en sociaal gebied.[13] Om de waarde van

(para)medische interventies te kunnen beoordelen, is het belangrijk om te weten wat het perspectief van de patiënt op het aanpakken van de ziekte/aandoening is.[12] Door middel van PROMs geeft de patiënt rechtstreeks verslag van de gezondheidstoestand, zonder invulling van een (para)medicus.[12] Doel van het gebruik van PROMs is om erachter te komen wat de hulpvraag van de patiënt is, controle te houden over de vooruitgang en het evalueren van de behandeling.[14]

In Nederland wordt binnen de fysiotherapie bijvoorbeeld al langer gebruik gemaakt van PROMs bij knie klachten.[15,16] Hierbij wordt veelal gebruik gemaakt van een of meerdere van de volgende, door de Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie (KNGF) gevalideerde PROMs, waarbij de Intraclass Correlation Coëfficiënt (ICC) is aangegeven indien bekend:

- Visuele Analoge Schaal (VAS)[16,17] (ICC 0.97);[18]
- Patiënt Specifieke Klachten (PSK)[16,17] (ICC 0.84-0.97);[19]
- Lysholm score;[16,17] (ICC 0,91);[20]
- Tegner activiteiten score; [16,17] (ICC 0,97);[20]
- Factor Occupational Rating System Scale (FORSS)[16,17] (ICC 0,81-0,96);[20]
- Sports Activity Rating Scale (SARS score)[16,17] (ICC 0,64-0,84);[20]
- Ganganalyselijst Nijmegen;[16,17] (ICC 0,63).[20]
- Knee injury and Osteoarthritis Outcome Score (KOOS);[16,17]
- Western Ontario and McMaster Universities Osteoarthritis Index (WOMAC);[16,17]
- Algofunctional Index voor Artrose van Heup en Knie;[16,17]

Ook in de podotherapie kunnen PROMs gebruikt worden, bijvoorbeeld om er achter te komen of een therapie wel effect heeft. Uit stage ervaring van de onderzoeker is echter gebleken dat er op dit moment weinig tot geen PROMs gebruikt worden binnen de podotherapie, alleen de VAS score is een PROM die frequent toegepast wordt. Tevens ontbreekt op dit moment het inzicht, in wat patiënten belangrijke factoren vinden die de kwaliteit van leven beïnvloeden. Het bepalen van de kwaliteit van leven is erg subjectief en is bovendien patiënt afhankelijk. Doordat het inzicht in kwaliteit van leven bij mensen met PFPS niet bekend is, weet men ook niet precies aan te duiden waar de patiënt nu precies in beperkt wordt, of pijn ervaart op psychisch, fysiek en sociaal gebied. Door middel van een PROM kan meer inzicht en informatie over factoren die de kwaliteit van leven beïnvloeden, via de patiënt verzameld worden. De behandelaar kan een behandeling dan beter laten aansluiten op wat de patiënt belangrijk vindt.

Doelstelling van dit project is om meer inzicht te krijgen in welke factoren invloed hebben op de kwaliteit van leven bij patiënten met PFPS. Door te weten welke factoren dit zijn, kan bepaald worden welke PROMs het beste ingezet kunnen worden binnen de podotherapie, bij patiënten met PFPS. Aan de hand van deze PROMs, kan dan bepaald worden in hoeverre een podotherapeutische interventie ook daadwerkelijk het gewenste of verwachte effect heeft vanuit het perspectief van de patiënt.

Onderzoeksvraag:

- Welke factoren spelen een belangrijke rol bij de kwaliteit van leven, in de optiek van de patiënt met PFPS?

Deelvragen:

- Welke factoren beïnvloeden de pijn en fysieke functie bij een patiënt met PFPS?
- Welke factoren wil de patiënt met PFPS op heffen, die de kwaliteit van leven op dit moment negatief beïnvloeden?

2: Methode met ethische paragraaf

Het ontwerp van deze studie was een kwalitatief onderzoek door middel van interviews. De deelnemers van het onderzoek waren patiënten met patellofemorale klachten (PFPS). In totaal zijn er negen mensen geïnterviewd. De in- en exclusie criteria die werden gebruikt voor het werven van deelnemers staat in de volgende alinea beschreven.

2.1. In- en exclusiecriteria

Deelnemers aan het onderzoek waren mannen en vrouwen vanaf 18 jaar. Om te bepalen of deelnemers PFPS hadden en hen te kunnen includeren in het onderzoek moesten zij eerst voor PSPS gediagnosticeerd zijn door een podotherapeut of fysiotherapeut. De volgende kenmerken dienden daarbij aanwezig zijn: pijn klachten op,- achter,- of rondom de patella bij ten minste 2 van de volgende activiteiten: trap op lopen, trap af lopen, lang achtereen met gebogen knieën zitten, hurken, rennen, wandelen en springen. Deelnemers moesten minimaal 6 weken klachten hebben om kenmerken als ontstekingsverschijnselen van knie uit te sluiten, dit omdat ontstekingen niet vallen onder de diagnose PFPS. Deelnemers met de diagnoses: plica syndroom, patella tendinopathie en Osgood Schlatter waren ook uitgesloten aan deelname. Er mochten maximaal 4 deelnemers geïncludeerd worden die al in het bezit waren van een podotherapeutische interventie voor PFPS of al meer dan 3 keer een behandeling hadden gehad bij de fysiotherapeut. De resterende deelnemers mochten (nog) niet in het bezit zijn van een podotherapeutische interventie voor PFPS, of al meer dan 3 keer onder behandeling zijn geweest bij een fysiotherapeut voor PFPS klachten. Eventuele operaties moesten minstens 1 jaar geleden zijn omdat deze een vertekend beeld konden geven over hoe deze de kwaliteit van leven van de deelnemer beïnvloedde, evenals artrose en menisci rupturen. Al deze factoren konden namelijk de resultaten van het onderzoek beïnvloeden.

2.2. Werving deelnemers

Via het voetencentrum in Arnhem zijn de deelnemers verworven en bij het laatst genoten stageadres van de onderzoeker, Profysic Sportpodotherapie te Eindhoven. Tevens heeft de onderzoeker een bijbaan bij Groepspraktijk Podotherapie Hoorn waarbij deelnemers zijn geworven. Daarnaast waren er ook deelnemers benaderd via de fysiotherapeuten van sportcentrum Mobilito te Oosterblokker. De paramedici ontvingen een checklist (zie bijlage I), waar de in- en exclusie criteria op beschreven stonden, een informatiebrief (zie bijlage II) en een toestemmingsverklaring (zie bijlage III) van de onderzoeker. Bij iedere patiënt met knieklachten heeft de paramedicus de checklist moeten toepassen om te bepalen of deze persoon geschikt was voor eventuele deelname aan het onderzoek. Als dit het geval was ontving de patiënt een bijlage met de informatiebrief en de toestemmingsverklaring van de behandelaar. De onderzoeker heeft minimaal twee keer per week contact gehad, per mail of telefonisch, met de paramedici om te verifiëren of er geschikte deelnemers waren. Als dit het geval was, werden de contactgegevens van de patiënt overgedragen aan de onderzoeker. Deze werden dan middels telefonisch contact (zie bijlage IV) benaderd door de onderzoeker en werd gevraagd of zij nog steeds bereid waren mee te doen aan het onderzoek.

2.3. Werkwijze

Door middel van semi- gestructureerde interviews[21] werd getracht informatie te verzamelen voor het beantwoorden van de hoofdvraag. Na toestemming van de deelnemer werden de interviews face to face afgenomen op een datum en tijdstip dat de deelnemer uitkwam. Nadat de persoonlijke gegevens genoteerd waren (zie bijlage V), werden de interviews opgenomen met een voice recorder en vervolgens letterlijk uitgewerkt. Het interview bestond uit twee hoofdvragen en meerdere deelvragen zodat geen enkele topic overgeslagen zou worden (zie bijlage VI). Het was niet van waarde voor het onderzoek om tijdens het interview te letten op non-verbale communicatie, omdat alle informatie op een verbale manier verworven werd. Waren hier toch nog onduidelijkheden over, werd hier verbaal verder op in gegaan.[21]

Nadat de interviews letterlijk waren uitgewerkt, vond er een member- check plaats en werden de interviews geanalyseerd.[21] Deelnemers hadden 2 dagen de tijd om eventuele aanpassing te retourneren. De belangrijkste fragmenten werden eerst open gecodeerd en vervolgens axiaal gecodeerd.[21] Er werden thema's vastgesteld en er konden verbanden gelegd worden voor het vorm geven van de codeboom.[21] Bij drie van de interviews die de onderzoeker had uitgevoerd, werd er een peer review gedaan. Welke verricht zijn door een medestudent met een soortgelijk afstudeeronderzoek. Ieder interview werd eerst apart uitgewerkt alvorens er een volgend interview plaatsvond. Als er bij een interview nieuwe topics en vragen ontstonden, werden deze mee genomen bij het volgende interview.[21] Dit proces ging net zo lang door totdat er geen nieuwe topics en vragen meer ontstonden.[21]

2.4. Ethische paragraaf

Door middel van de informatiebrief werden de deelnemers geïnformeerd over het onderwerp en doel van het onderzoek. Er was een toestemmingsverklaring formulier bij de informatiebrief gevoegd, waarbij de deelnemer toestemming gaf voor het afnemen en verwerken van informatie uit het interview. Zo gaf de deelnemer ook toestemming voor het opnemen van het interview door middel van een voice recorder of via Skype. Deelnemers deden geheel vrijwillig mee aan het onderzoek en konden te allen tijde stoppen. Als de deelnemer dit wenste kon men het projectplan inzien. Alle gegevens van de deelnemers werden anoniem verwerkt in het onderzoeksverslag en persoonlijke gegevens en geluidsopnamen werden vernietigd zodra deze in het onderzoeksverslag verwerkt waren. Er was geen toestemming nodig van de Medisch Ethische Toetsingscommissie (METC).

3: Resultaten

In dit hoofdstuk zullen de resultaten van het onderzoek worden besproken. Vervolgens worden de hoofdthema's met bijbehorende codes beschreven en toegelicht door middel van citaten.

3.1. Deelnemers

Van alle deelnemers die mee deden aan het onderzoek staat in tabel 1 een schematisch overzicht met alle karakteristieke eigenschappen weergegeven.

Tabel 1: Overzicht deelnemers.

Deel-nemer	Geslacht	Leeftijd	Beroep	Sport	Hoe lang klachten	Fysio- of podotherapeut	Praktijk
1	Man	31 jaar	Fitnes begeleider	-	13 jaar	Fysiotherapeut	Mobilito
2	Man	26 jaar	Onderhouds monteur	-	4 jaar	Podotherapeut	Groeps praktijk Hoorn
3	Vrouw	27 jaar	1e hulp Verpleeg-kundige	Crossfit, mountain biken, fitness	2 jaar	Fysiotherapeut	Mobilito
4	Vrouw	24 jaar	Schoon-heids-specialiste	Handbal en hardlopen	7 jaar	Fysiotherapeut	Mobilito
5	Vrouw	56 jaar	Klinisch analiste	Wandelen	1 jaar	Podotherapeut	Voeten-centrum Arnhem

6	Vrouw	53 jaar	Gemeente ambtenaar	Hard-lopen en wandelen	1 jaar	Podotherapeut	Groeps praktijk Hoorn
7	Vrouw	53 jaar	Kantine medewerker	Fitnes	8 weken	Fysiotherapeut	Mobilito
8	Vrouw	19 jaar	Studente	Handbal en hardlopen	5 maanden	Podotherapeut	Groeps praktijk Hoorn
9	Vrouw	41 jaar	Kranten-bezorgster + huisvrouw	-	20 jaar	Podotherapeut	Groeps praktijk Hoorn

Aan het onderzoek hebben negen deelnemers meegedaan waarvan twee mannen en zeven vrouwen. Hiervan zijn er vier door de fysiotherapeut en vijf door de podotherapeut gediagnosticeerd. De oudste deelnemer was 56 jaar en de jongste 19 jaar. Op drie deelnemers na deden zij allen aan sport. De tijdspanne van hoe lang deelnemers klachten ervaren varieert van acht weken tot twintig jaar. Deelnemers één, drie, vier en vijf waren al meer dan drie keer onder behandeling geweest bij een fysiotherapeut. Deelnemer zeven was voor een eerste behandeling bij de fysiotherapeut geweest en de overige deelnemers waren voor een eerste consult door een podotherapeut gezien, zonder een interventie gehad te hebben. In tabel 2 staat hierover een overzicht weergegeven.

Tabel 2: Overzicht therapie gehad.

Deelnemer	Meer dan 3x fysiotherapie of al een interventie van de podotherapeut
1	Ja fysiotherapie
2	Nee
3	Ja fysiotherapie
4	Ja fysiotherapie
5	Ja fysiotherapie
6	Nee
7	Nee
8	Nee
9	Nee

3.2. Hoofdthema's

Hier worden de hoofdthema's beschreven die na axiaal coderen zijn overgebleven en die een belangrijke invloed zouden hebben op de kwaliteit van leven bij patiënten met het patellofemoraal pijnsyndroom (PFPS). De volgende paragrafen beschrijven de hoofdthema's:

- 3.2.1. Pijn
- 3.2.2. Sport
- 3.2.3. Algemeen dagelijks leven
- 3.2.4. Sociale leven
- 3.2.5. Werk en financiën
- 3.2.6. Winst

In deze hoofdthema's worden de topics die gevonden zijn besproken.

3.2.1. Pijn

Het fenomeen pijn was een van de hoofdthema's die steeds weer naar voren kwam in alle interviews, deze zeurende en soms stekende pijn is veelal belastingafhankelijk. Dat de hoeveelheid belasting een grote rol speelt blijkt uit het volgende fragment:

> *"Als je zeg maar heel de tijd aan het slenteren bent of weet ik het, op je benen staat, dat het op een gegeven moment overbelast wordt of zo… ik heb het nooit van het ene op het andere moment zeg maar."* (deelnemer 2)

Naast pijn en belasting werd er ook gesproken over de factor vocht in de knie na belasting, wat onder andere blijkt uit het volgende citaat:

> *"Sommige dingen met sport kan ik niet meer doen, ik kan niet meer hardlopen, dat is pijnlijk achteraf. Als ik in de zomer veel festivals gedaan heb, heb ik ook knieklachten en als ik een hele drukke week op het werk heb. Dan merk ik dat mijn knie dikker is en dat er vocht in zit zodat ik hem niet meer kan belasten zoals ik hem zou willen belasten."* (deelnemer 3)

Uit dit citaat blijkt ook dat ze de knie niet meer kan belasten zoals ze zou willen. Hieruit blijkt ook dat dit gebeurt als ze een drukke week heeft gehad en dat er door het vocht minder belast kan worden.
Factoren die invloed hebben op de pijn en fysieke functie zijn bewegingen als lang zitten, lang lopen, hurken, springen, trap lopen, draaien en fietsen. Antwoorden op de vraag wanneer deelnemers pijnervaren lopen uiteen:

> *"Als er druk op komt vooral, dus als ik normaal fiets dan voel ik het wel maar als ik dan tegen wind heb dan, voel ik het meer. En ehm, ik woon op de derde verdieping en ik moet elke dag 8 trappen op lopen dus ook dan met trap lopen (…) en ook onverwachtse bewegingen."* (deelnemer 8)

> *"Op mijn knieën zitten en hurken. Eh lang lopen, lang staan, eh rennen, ik kan niet voluit rennen. Springen maar ja, dan moet je ook eerst een beetje door je knieën hè (…) of als ik in*

de auto zit en ik zit de hele tijd zo met me benen gebogen, dan heb je ook zoiets van oew." (deelnemer 9)

"Met stepoefeningen die draaitjes die ik dan maken moet enzo die doe ik dan al niet, dus ja als ik dan moet draaien en ik vergeet me voet mee te nemen ofzo" (deelnemer 6)

Doordat men deze bewegingen niet of lastig kan maken zijn er bepaalde activiteiten waarin ze belemmerd worden, een voorbeeld hiervan wordt in de volgende fragmenten weergegeven:

"Ja het is vooral met de kinderen, dat ze dan dingen willen gaan doen (…) meedoen met buiten spelen, rennen, voetballen (…) ja om weer met de kinderen mee te kunnen doen, met spelletjes enne wedstrijdjes dat soort dingen." (deelnemer 9)

Iemand anders zei:

"Ja dat belemmerde mij ook, dansen, toen was ik naar de Golden Earring geweest en dan heb je met dansen toch, en heel ingetogen ook voor je gevoel, dan is het ook pijnlijk daarna, dan is het ehh, ja erg pijnlijk." (deelnemer 7)

Dat pijn een belangrijke factor is blijkt uit het fragment waarin een deelnemer antwoord geeft op de vraag wat zij vindt van het feit dat ze last heeft van haar knie.

"Ja ik ben 27, ik voel me net een oud vrouwtje (lacht), dat is echt eh, nee je voelt je echt heel erg beperkt, heel erg beperkt erin." (deelnemer 3)

De pijn lijkt de psychische gesteldheid van deelnemers ook te beïnvloeden. Een andere deelnemer verwoordde dat op de volgende manier:

"Het beïnvloed niet mijn werk zelf maar het beïnvloed wel hoe ik mij voel, zeg maar. Ik heb er bijna elke dag last van, en af en toe heb ik er geen last van en dan gaat het gewoon goed." (deelnemer 2)

Op de vraag wat hij daarvan vond antwoordde hij:

"Ja weet ik het, het is gewoon irritant, ik weet niet hoe ik dat ehh.. het beïnvloed mijn werk gewoon niet. (…) maar het is wel irritant en als je dat elke dag hebt, dan is dat niet chill." (deelnemer 2)

Het merendeel van de deelnemers gebruikt of heeft in het verleden wel eens een pijnstiller gebruikt tegen de pijn. Andere negeren de pijn en moeten af en toe even stoppen om de pijn te verminderen.

“Het is gewoon wel eens stijf en gevoelig, zeurend. En zoals afgelopen zaterdag had ik er echt last van, was toen 1 dag dat het echt heel zeer deed maar ja, toen heb ik ook veel geslenterd. En toen nam ik een paar paracetamol en toen ging het wel weer, toen had ik er geen pijn meer aan.” (deelnemer 6)

“Dan probeer ik het zoveel mogelijk te negeren eigenlijk (lacht). En ehm zoals gister bv met Koningsdag dan is het best een lange dag dus dan heb ik wel een paar keer gehad dat ik er even bij moest gaan zitten, ja.” (deelnemer 8)

Er worden dus alternatieven gezocht om de pijn te verlichten. Bij anderen trekt de pijn pas weg na een nacht slapen.

“Maar als het echt heel erg word (…) dan moet ik eerst geslapen hebben en dan is het pas de volgende dag weer over.” (deelnemer 1)

Bij een aantal deelnemers was een nacht slaap niet voldoende en gaven zij aan met een hulpmiddel, bijvoorbeeld een kussentje onder de knie, te slapen. Een van de deelnemers werd wel eens wakker van de pijn of kon er moeilijk van in slaap komen, in tegenstelling tot anderen die geen problemen ondervinden met slapen.

“Ik word er wel wakker van, maar als ik hem dan anders leg dan gaat het ook gewoon, dan slaap ik zo wel weer.” (deelnemer 9)

En ook:

“En met liggen ook, als ik dan erg last heb gehad die dag, duurt het gewoon heel lang voordat ik in slaap val, ik weet totaal niet hoe ik moet liggen dan bijvoorbeeld.” (deelnemer 1)

Door het afwisselend beloop van pijnklachten, stellen veel deelnemers het uit om actie te ondernemen om iets te doen aan het PFPS.

“Ik heb er niet altijd last van, en op die momenten denk; nah gaat wel weer. En dat heb je dan de afgelopen 13 jaar” (deelnemer 1)

“Het is zo’n golf denk ik, de ene keer heb ik er gewoon meer last van als de andere keer, ja.” (deelnemer 5)

“Het is ook zo irritant want de ene dag is het veel meer aanwezig dan de andere, en dan stel je het steeds maar weer uit om er wat aan te doen. Want als het dan minder is heb je de neiging om wat meer te gaan doen en als je dat dan doet, word je meteen weer afgestraft als het ware.” (deelnemer 6)

Binnen dit thema zijn de volgende topics naar voren gekomen; pijn is belasting afhankelijk, belemmering en beperking bij bewegingen als hurken, rennen, fietsen, lang staan en lopen, springen, trap lopen en draaien. Maar ook de topics; overbelasting, ingeslopen pijn, pijnstilling, zwelling, gewicht, afwisselend beloop, invloed van slaap en afwisselende bewegingen maken zijn hierbij gevonden.

3.2.2. Sport

Sport speelt een belangrijke rol in het ontstaan van PFPS. Er waren meerdere deelnemers die aangaven dat de knieklacht erin geslopen is, tijdens, of door het sporten. Als dit niet het geval was dan werden er tijdens de sportactiviteiten als eerste beperkingen opgemerkt.

> *"Ja, het is er eigenlijk een beetje ingeslopen."* (deelnemer 7)

Ook waren er een aantal deelnemers die zeiden dat zij hun favoriete sport niet meer konden uitvoeren door het PFPS. Zij moesten hierdoor een alternatief zoeken of een aangepast schema volgen.

> *"Ja goed, ik, ik deed, nou ja hardlopen is een groot woord, maar joggen. Nou ja goed, als er iets slecht is voor je knie (lacht) dan is dat het wel, dus dat heb ik nu uiteindelijk wel opgegeven, ja, ja dat vind ik wel jammer ja"* (deelnemer 5)

> *"Ik heb nu andere soorten sporten gevonden waar ik wat mee kan. Dus dat is onder andere met de fysiotherapeut dat crossfit doen en wat dan aangepast gaat op wat ik wel en niet kan."* (deelnemer 3)

Er was één persoon die ervaart dat hij een soort innerlijke rust mist, door het niet kunnen sporten. Hij zei er het volgende over:

> *"Ja ik ben gewoon een hele grote fan van Marshall Arts, maar ook van de cultuur van Japan en China. Ik vind het gewoon prachtig mooi om te zien en ik heb ook het idee dat als ze daar mee bezig zijn (kung fu), dit toch een bepaalde innerlijke rust zal geven, dat heb ik totaal niet namelijk (lacht). Ik denk dat het ook een hele positieve invloed zou kunnen hebben(…) dat kan je dus gewoon niet meer doen.. ja het is je droom en dat gaat gewoon niet meer en dat is gewoon enorm balen, echt jammer."* (deelnemer 1)

Daarnaast wordt in dit fragment duidelijk dat hij enorm van de klachten baalt, dit werd door alle deelnemers aangegeven. Dat sporten belangrijk is onder de deelnemers blijkt uit het volgende

fragment waarbij antwoord op de vraag wordt gegeven wat iemand nu het meest vervelende vond aan de knieklacht:

> *"Ik ben gewend om veel te sporten en nu, ja, dan krijg je een heel lui gevoel ofzo (…) het is heel frustrerend. Heel erg, ja (lacht). Het is ook omdat je allemaal andere mensen wel ziet sporten, of dan teamgenoten die steeds aan het trainen zijn of belangrijke wedstrijden moeten spelen, dan denk ik wel van, nou, ik wil ook graag."* (deelnemer 8)

> *"Dat ik niet kan sporten. Als ik iets zou moeten laten, dat ik niet kan sporten. Alleen, daar ben ik niet ehh toe bereid, eigenlijk."* okay, dan liever dus pijn en (onderbreekt) *"ja inderdaad, dan maar pijn en af en toe wat ijssen."* (deelnemer 4)

Bij het laatste genoemde citaat geeft de deelnemer aan een ijskompres te gebruiken om de pijn te verlichten. Zij was niet de enige die dit aangaf, er was nog één andere persoon maar de tijdsduur varieerde van 15 minuten tot een uur. Op de vraag waarom deelnemers sporten zo belangrijk vonden werden uiteenlopende antwoorden gegeven: van het op peil houden van de conditie en het gewicht tot ontspanning.

> *"Ik vind het wel belangrijk om elke dag eigenlijk wel iets te doen. (…) Als je dat dus niet meer doet dan ja zak je voor je gevoel helemaal in, ik wil vooral niet dat ik te zwaar word, vooral ook omdat ik nu in de overgang zit, ik hoef maar ergens naar te kijken en er zit een kilo aan (lacht). Dus ja ik zoek altijd wel een balans, lekker sporten, ik hou ook wel van lekker eten en als je dat sporten door je knie gewoon bijna niet meer kan doen zoals je wil, ja dan baal je."* (deelnemer 6)

> *"Ik vind sporten sowieso lekker, conditie of niet, het is ontspanning."* (deelnemer 3)

De volgende topcis zijn binnen het thema sport gevonden: sporten belangrijk, ingeslopen pijn, balen van niet kunnen sporten, niet,- minder- en stoppen met sporten, alternatieve sporten zoeken, het op peil houden van conditie en gewicht, ter ontspanning, favoriete sport niet kunnen beoefenen en verlichting van pijn door ijskompres.

3.2.3. Algemeen dagelijks leven

De deelnemers leren allemaal om te gaan met het PFPS in het dagelijks leven. Bij de meesten beïnvloedt het niet zo erg dat de dagelijkse activiteiten helemaal niet meer uitgevoerd kunnen worden, maar het beperkt wel. De meest belangrijke factoren die een rol spelen in het dagelijks leven, waarin mensen zich beperkt voelen door de pijn, zijn dat ze bepaalde dagelijkse bewegingen niet meer kunnen uitvoeren.

"Qua bewegingen dan de buigbewegingen en daardoor denk ik ook dat ik wel meer de activiteiten ook weer kan doen, maar ja, weet je, dat je ook niet meer last heb met traplopen en dat soort dingen." (deelnemer 8)

Maar ook met bepaalde activiteiten zoals tuinieren wordt het PFPS als een belemmering ervaren zoals het volgende fragment aangeeft:

"Nou ja in de tuin werken, dat moet ik toch ook aangepast doen, want ja dan merk ik ook dat ik dat toch niet meer zo lang achter elkaar kan. (…) Ik kan dus niet knielen maar ik kan ook niet op zo'n matje in de tuin gaan zitten om onkruid te wieden dus ehh.. daar moet je dan toch iets anders op verzinnen dus dan pak ik wel eens een krukje erbij." (deelnemer 5)

Op de vraag waarom zij deze bewegingen weer wilde maken zegt ze:

"Nou, dat is gewoon makkelijker, hoef ik niet iedere keer dat krukje mee te slepen (lacht)." (deelnemer 5)

Sommige deelnemers waren heel erg duidelijk in hoeverre het PFPS een belangrijke rol speelt in de kwaliteit van leven, dat blijkt uit het volgende citaat:

"Het (PFPS) *belemmerd je om bepaalde dingen te doen. Dus het, ja je kwaliteit zakt af, vind ik gewoon. Als je daardoor dingen anders gaat doen, minder intens als dat je altijd gedaan hebt, ja dat vind ik wel minder van kwaliteit in je leven. Er zijn dingen die je graag voor 100% doet. Zoals dansen, werken wat minder (lacht) maar goed hè, als je dat niet zou hebben zou dat ook je kwaliteit van leven verminderen, want dan heb je minder financiën hè, dus ja. Tuurlijk het beïnvloed wel je kwaliteit van leven, sowieso. Het is niet heel groot maar het beïnvloed het wel."* (deelnemer 7)

Andere zeiden:

"Nee niet zo erg dat ik denk van… (…) ik zit niet de hele dag van goh, dat ehh, ik word er niet depressief van." (deelnemer 9)

Uit de interviews bleek dat alle deelnemers aangeven met het PFPS leren om te gaan en er mee leren leven. Ook al weten ze dat het pijn gaat opleveren, ze laten er geen activiteiten om. Vaak kunnen de dagelijkse activiteiten wel gewoon gedaan worden alleen wordt die met pijn ervaren.

"Ik heb er nu wel mee leren leven, dat ik gewoon weet dat als ik iets doe of als ik een avond goed op stap ben geweest dan krijg ik last van mijn knie." (deelnemer 4)

“Kijk ik doe het wel, omdat je er gewoon mee leert leven en je leert er beter mee om gaan, maar daarna voel je wel, je voelt wel elke dag dat je die inspanning hebt gedaan.” (deelnemer 9)

De meeste deelnemers gaven aan hun dagindeling aan te passen. En niet alleen de dagindeling wordt dikwijls aangepast vanwege het PFPS maar soms ook de vakantie, zoals volgende citaten aangeven:

“Je verdeeld je vakantie een beetje anders in. Je gaat, een dag ga je wat doen en een dag ga je aan het zwembad liggen, dan ga je een dag weer wat doen en een dag ga je wat rustiger aan doen.” (deelnemer 3)

“Eind mei hebben we op de planning dat we 2 dagen gaan lopen, maar als het zo blijft dan moeten we dat misschien wel aanpassen naar 1 dag lopen en 1 dag fietsen” (deelnemer 6)

“Dan geef je een andere invulling daarin.” (deelnemer 9)

De deelnemers kunnen de meeste van hun dagelijkse activiteiten nog uitvoeren, hetzij met pijn, of het minder lang kunnen volhouden. Maar afwisseling van houding lijkt wel een hele belangrijke factor in het volhouden van de dagelijkse activiteiten.

“Nou dan moet ik effe heen en weren, en dan ga ik weer een andere houding opzoeken, of effe lopen.” (deelnemer 9)

“Op momenten dat ik er last van begin te krijgen ga ik gewoon een andere houding aan nemen.” (deelnemer 1)

Er waren ook deelnemers die geloofden dat hun gewicht ook een rol speelde in de instandhouding van de klachten:

“Maar ik denk ook wel eens dat het komt door mijn gewicht, ik weeg rond de 108 kilo dus ja.” (deelnemer 1)

“En ik denk dat dat wel een rol in speelt want ja, het heeft best wel wat gewicht mee te tillen.” (deelnemer 9)

Deelnemer 9 gaf wel aan te willen afvallen maar dit wilde steeds maar niet lukken.

De volgende topics zijn in dit thema beschreven: leren leven met pijn, buig bewegingen zijn lastig te maken, balen van PFPS, aanpassing van dagindeling en werkzaamheden, hulpmiddelen nodig, passie niet kunnen uitvoeren, afwisseling houding verlicht, gewicht en kwaliteit van leven verminderd.

3.2.4. Sociale leven

Het sociale leven van een aantal van de deelnemers werd door het PFPS beïnvloed. Als er samen met vrienden wordt afgesproken om te gaan lopen kon dat in enkele gevallen niet doorgaan.

> *"Ja we hebben ook zo'n loopgroepje bij Hollandia, een vast groepje vrouwen, die, waar je dan mee loopt enne ja ik heb ze nou natuurlijk al een paar weken niet gezien en ik mis ze gewoon."* (deelnemer 6)

Over het gevolg van het feit dat er minder met deze groep vrienden werd afgesproken zei de deelnemer het volgende:

> *"Ja ik werd er best wel een beetje depri van, ja, ja. Ja want eerst was het wel eens af en toe weet je wel, als ik dan hardgelopen had en nu komt het steeds vaker, en dan soms de hele dag, dat zeurderige,(…). Daar word ik dan ook een beetje chagrijnig van ja, ja."* (deelnemer 6)

Zij was niet de enige die aangaf chagrijnig te worden van de klachten.

> *"Daar word je gewoon chagrijnig van als je doordat je gewoon last van je knie hebt en je weet gewoon, als ik dat ga doen, dan gaat het zeer doen, dus je doet dat niet. Nou dan baal je natuurlijk als een stekker. Daar word je gewoon chagrijnig van als je gewoon leuke dingen gaat ontzeggen omdat je pijn in je knie hebt."* (deelnemer 7)

> *"Dan vind je het dus gewoon niet meer prettig, terwijl je op een super vet groot feest bent, dj's en met vrienden enzo, terwijl ik me gewoon k*t voelde, en me vrienden vonden het helemaal geweldig. Ik begon gewoon zo'n last van mijn knie te krijgen dat ik er geen zin meer in had en ik werd bok chagrijnig, dat is gewoon niet leuk."* (deelnemer 1)

Maar de deelnemer van de laatste citaat gaf aan ervan geleerd te hebben en zich nu niet meer te veel liet beïnvloeden door het PFPS. Hij zorgt er altijd voor pijnstillers bij zich te hebben zodra hij met vrienden uit gaat.

> *"Als ik ergens zin in heb ga ik gewoon, ik neem even een paracetamol en dan gaat het, en dat kan ook niet veel kwaad. Dus het is niet dat ik echt die dingen over sla."* (deelnemer 1)

Op de vraag hoe het gaat met uitgaan en afspreken met vrienden lijkt het erop dat het eraan ligt, hoeveel last iemand ervaart. Dat blijkt uit de volgende citaten:

"'s' Avonds wil een vriendin nog even iets leuks doen, even een stadje in of iets dergelijks en ik heb een drukke dag gehad en ik heb last van m'n knieën dan doe ik dat niet. (…). Ik kan niet lekker dansen, iedere beweging voel je" (deelnemer 3)

"Ik heb in het verleden wel eens gehad dat ik heel veel dingen af moest zeggen (...) vrienden af moest zeggen, omdat ik gewoon 's avonds thuis op de bank zat met mijn knie omhoog, dat ik gewoon geen stap kon zetten." (deelnemer 4)

"Nou, dan heb ik er geen last van. En ook al krijg ik er last van, is het ook niet zo erg dat ik dan naar huis wil." (deelnemer 2)

Topics binnen dit thema waren: vrienden afzeggen, vrienden missen, chagrijnig/ geïrriteerd/ gefrustreerd raken van pijn en hierdoor niet kunnen afspreken/uitgaan met vrienden.

3.2.5. Werk en financiën

Vele deelnemers gaven aan weinig beperkingen te bemerken tijdens werk of in financieel opzicht. Toch was er een deelnemer die zich moest laten omscholen vanwege het PFPS en daardoor het contract van de bijbaan niet werd verlengd.

"Toen ben ik op een gegeven moment gestopt met het kappers vak en ben ik de opleiding schoonheidsspecialiste gaan doen, en toen werden de klachten ietsjes minder." (deelnemer 4)

"Ze hebben mijn contract niet meer verlengd daardoor bij Deen." (deelnemer 1)

Hij vertelde ook:

"Ik heb me laatst ingeschreven bij de gemeente voor een uitkering, daar heb ik wel bij moeten zeggen dat ik geen staand werk kan doen. Dus dat ik gewoon 8 uur lang op 1 plek moet blijven staan, gaat niet. Maar als ik vacatures moet gaan zoeken en ik zie heel veel productie werkzaamheden, gewoon lopende band of zo, wellicht dat als ik daar ga solliciteren dat ik zo word aangenomen maar daar kan ik niet op solliciteren omdat ik dat werk niet kan doen." (deelnemer 1)

Er was een deelnemer die de verzekering heeft moeten aanpassen om de kosten voor de behandeling voor PFPS door de verzekeraar te kunnen laten dekken. Anderen overwegen dit te doen als ze toch zouden beslissen om meer fysiotherapie in het pakket te nemen.

“Ik was vorig jaar wel 1x naar de fysiotherapeut maar ik was niet aanvullend verzekerd dus ja.” want op dit moment bent u er dan wel voor verzekerd? *“Ja, ja, ja (lacht) dat hebben we nu zo expres gedaan, ik denk ja, ik bleef dus maar klachten houden, dus dat was voor mij wel ehh, dan moet ik maar een aanvullende verzekering nemen.”* (deelnemer 6)

“Want ik moet daar nu wel weer naar gaan kijken aan gezien ik weer veel wil gaan sporten, moet ik misschien mijn verzekering wat omhoog schroeven, qua fysiotherapie.” (deelnemer 4)

Hulp van anderen bij het werk werd door iemand genoemd als iets wat eigenlijk haar taak was, maar nu door andere mensen werd gedaan omdat het dan voor haar makkelijker is.

‘Bestellingen die gebracht zijn die laat ik nu bijvoorbeeld naar boven brengen, als de bestelling komt, de kantine zit boven, dan nemen de werkmannen, die nemen allemaal wat mee. Zodat ik niet alles naar boven hoef te tillen. Ja, je laat iemand anders jou werk eigenlijk een beetje opknappen. Of een ander helpt je bij jou werk wat in principe niet hun taak is.” (deelnemer 7)

Iemand anders gaf aan bij heel veel last pijnstilling te nemen om toch te kunnen werken.

“Als ik echt de volgende dag last heb is het 4 maal daags, 2 paracetamol en 3 maal daags, 400 mg ibuprofen. Want ja als ik er echt last van heb en ik moet de volgende dag werken, ja dan moet je gewoon werken, dus dan moet je er evengoed doorheen.” het is niet zo dat je dan denkt, nou ik meld me maar ziek? “*nee, ik haat ziek melden, en wij hebben ook een enorme onderbezetting op het werk.”* (deelnemer 3)

Het blijkt nodig dat er bij enkele deelnemers rekening wordt gehouden met het PFPS op het werk. Bij de een door de werkgever of collega’s en de ander houdt het zelf in de gaten door voldoende te bewegen of van houding te wisselen. Zo zeiden deelnemers erover bij last van de knie:

“Dan geef ik het wel aan op het begin van de dienst; van goh, ik heb weer last van m’n knie en ik krijg dan altijd kleine ongevallen dus ze houden er wel rekening mee. Doe ik niet de grote ongelukken en dergelijke, dat is geen probleem, dat is wel heel fijn.” (deelnemer 3)

Of:

“Ja als ik heel veel moet lopen dan krijg ik wel last maar ik doe ook heel veel computer werk dus ja afwisselend genoeg gewoon.” (deelnemer 5)

En ook:

“Ja het ligt er ook maar net een beetje aan hoe het ingepland word, ik heb dagen dat ik alleen maar pedicures heb, ja dan zit ik op een gegeven moment eventjes gestrekt en dan moet iemand maar even opletten dat ie niet over mijn voet heen valt. Maar anders dan hou ik dat niet vol, maar over het algemeen is de afwisseling goed genoeg, dat ik er wat minder last van heb.” (deelnemer 4)

Binnen dit thema kwamen de volgende topics naar voren: last met werken, aanpassing werk, niet kunnen werken, omscholen, geen contract verlenging, hulp vragen bij werkzaamheden en verzekering omhoog aan laten passen.

3.2.6. Winst

Gevraagd naar factoren die de kwaliteit van leven negatief beïnvloeden, de deelnemers het liefste op willen heffen, antwoorden de meeste deelnemers dat ze de pijn kwijt willen. De meningen over helemaal pijnvrij zijn en niet dagelijks de pijn ervaren verschillen enigszins.

> *"Ja gewoon pijnvrij zijn, ik vind het echt niet erg als het af en toe is, maar niet elke dag."* (deelnemer 2)

> *"Ja het is gewoon prettiger om normaal door het dagelijks leven te kunnen gaan, zonder pijn te hebben enzo."* (deelnemer 1)

> *"Ja dat het minder wordt. Ja vooral dat het minder wordt, de dokter had al gezegd dat het niet perse weg hoeft te gaan, maar minder worden, dat zou wel ehh, ja.(…) ja eigenlijk wil ik alles gewoon weer kunnen."* (deelnemer 8)

Er waren ook deelnemers die aangaven bepaalde activiteiten weer graag te kunnen doen, zoals weergegeven in de volgende fragmenten:

> *"Het hardlopen zou dan één van die dingen kunnen zijn dat ik denk van mwah dat zou ik nog kunnen laten, dan zou ik liever die meerdaagse festivals weer kunnen pakken en trekkingen, die berg trekkingen vond ik super leuk altijd als we op reis waren, dat soort dingen. Dat je niet continue een rustdag hoeft nemen*." (deelnemer 3)

> *"In ieder geval met hardlopen een rondje van 5 km kan lopen en ook gewoon weer kunnen gaan trainen, alle trainingen dan (lacht). Gewoon dat ik uiteindelijk weer alle wedstrijden en trainingen weer uit kan spelen, ik snap dat dat niet meteen zal gaan maar ik hoop dat uiteindelijk wel."* (deelnemer 8)

Maar dat er deelnemers waren die bang waren voor vervanging van de knie wordt duidelijk weerlegd in de volgende citaten:

> *"Dat je op een gegeven moment moet denken aan vervanging van de knie. Nou daar ben ik nog helemáál niet aan toe, dus ik wil dat gewoon zo veel mogelijk proberen te voorkomen. Alles doen om maar, ja te zorgen dat het zo lang mogelijk mee blijft gaan, ja."* (deelnemer 5)

En:

> *"Mijn winst is dat ik dat niet ga krijgen* (kunstknie). *(…) Ik hoop wel dat ik mijn knie dus zo kan trainen dat het gewoon echt wel een stukje minder zeer gaat doen. Dat ik er dan gewoon wat makkelijker mee kan leven, maar ik wil voornamelijk dat het me niet ooit gaat belemmeren."* (deelnemer 4)

De belangrijkste topics binnen dit thema zijn: pijnvrij zijn, langer pijnvrij zijn, uit kunnen gaan, beschadiging/vervanging knie voorkomen, buigbewegingen weer kunnen maken, niet dagelijks pijn ervaren en pijnloos kunnen sporten.

4: Discussie

Pijn door overbelasting speelt een cruciale rol bij het patellofemoraal pijnsyndroom (PFPS), dit was in de literatuur al bekend[1-4,7,10,11], en wordt ook ondersteund door de citaten uit dit onderzoek. Volgens de literatuur geven pijn bij bewegingen als hurken, springen, lang lopen,- staan,- zitten, springen, rennen en trap lopen de meest beperkingen.[1-4] De deelnemers van dit onderzoek spreken ook over deze factoren, welke invloed hebben op pijn en functie beperkingen. Draaibewegingen waren echter bewegingen die nieuw waren en in de literatuur niet genoemd worden maar wel meerdere keren door de deelnemers zijn benoemd.

Deelnemers zijn het met elkaar eens dat bepaalde activiteiten niet meer uitgevoerd kunnen worden vanwege het PFPS. Hierdoor wordt de psychische gesteldheid van deelnemers onder andere beïnvloed, terwijl deze factor nergens in de literatuur terug te vinden is. Er wordt alleen gesproken over mogelijke therapieën voor de kniepijn zoals fysiotherapie.[1-4,7,9-11] Uiteraard is dit een belangrijk onderdeel is in de behandeling van PFPS, maar vragen naar wat patiënten belangrijke factoren vinden die de kwaliteit van leven beïnvloeden was nog onbekend. Door de bevindingen van dit onderzoek is er meer inzicht verkregen in factoren die een belangrijke rol spelen in de kwaliteit van leven bij patiënten met PFPS. Deze factoren zijn zoals eerder genoemd pijn bij bewegingen als rennen, hurken, springen, lang staan, lang lopen, lang zitten, draaien en fietsen. Hierdoor kunnen zij bijvoorbeeld niet fietsen naar school of werk. Maar niet alle deelnemers geven al deze bewegingen aan als de ergste belemmering. Een deel van de deelnemers ervaart vocht in de knie na belasting, als een grotere belemmering dan pijn, waardoor buigbewegingen lastiger zijn om te maken.

Alle geïnterviewde deelnemers geven aan dat zij hebben leren leven met de pijnklachten van het PFPS en de beperkingen die dit met zich mee brengt. Beperkingen die veel aangegeven werden zijn belastingen bij sportactiviteiten, voornamelijk bij sporten met een hoge belasting op de knie, zoals hardlopen. Er waren deelnemers die aangaven helemaal te moeten stoppen met de sport of alternatieve sporten zochten. Maar er waren ook deelnemers die genoegen namen met de pijn en toch doorgaan met de sport, ondanks te weten nadien pijn aan de knie te hebben. Of dit dan ligt aan

hoe gemotiveerd iemand is om de sport te beoefenen, of dat het ligt aan hoeveel last iemand in het algemeen ervaart kan niet gezegd worden. Dit is per individu verschillend en kan niet bepaald worden doordat pijn die iemand ervaart subjectief en patiënt afhankelijk is. Belangrijke redenen om te sporten zijn onder andere: ter ontspanning en het op peil houden van gewicht en conditie. Dat pijn subjectief is geldt ook voor de beperkingen die deelnemers ervaren in het algemeen dagelijks leven. Zo ervaart de één beperkingen bij bijvoorbeeld tuinieren, de ander bij uitgaan en weer iemand anders bij speelactiviteiten met de kinderen. Veel van de deelnemers geven aan de indeling van de dagelijkse activiteiten te veranderen, maar ook vakanties worden anders ingedeeld, bijvoorbeeld door een extra rustdag in te plannen. Hulpmiddelen zoals krukjes bij tuinieren, werden door twee deelnemers genoemd als zijnde dit nodig te hebben om bij een hurkende houding omhoog te komen. Niet iedereen gaf aan dit nodig te hebben, het is mogelijk dat leeftijd hierin een rol zou kunnen spelen, aangezien beide dames ouder dan 50 jaar zijn.

De psychische gesteldheid speelt voor alle deelnemers een rol bij de kwaliteit van leven. Weliswaar in verschillende mate, een deelnemer zei er van te balen terwijl iemand anders aan gaf er zelfs lichtelijk depressief van te worden. Deelnemers vinden het jammer dat zij vrienden af moeten zeggen wegens het PFPS, terwijl een enkeling zei dat hij zijn sociale leven niet zal laten beïnvloeden door de knieklacht. Uit het feit dat een andere deelnemer vertelde dat hij zijn droomsport niet kan uitvoeren door PFPS, en daardoor een soort innerlijke rust mist, blijkt ook dat de meningen in hoeverre de psychische gesteldheid een belangrijke rol speelt verschillen.

Medicatie voor pijnstilling wordt onder de deelnemers regelmatig gebruikt. Hoewel de deelnemers over het algemeen zo min mogelijk medicatie wilden gebruiken, was er toch iemand die aangaf bij ernstige last, na veel belasting, niet zonder paracetamol en ibuprofen te kunnen werken. Deze factor is dus van belang op het verminderen van pijn. Ondanks medicatie tegen pijn zijn er ook deelnemers die bepaalde werkzaamheden niet meer kunnen uitvoeren, zij moesten zich laten omscholen. Soms werd het arbeidscontract niet verlengd. Bij een aantal deelnemers heeft het financiële gevolgen gehad, zo moest er bijvoorbeeld een extra aanvullende verzekering afgesloten worden voordat een behandeling gestart kon worden, omdat deze anders niet vergoed zou worden.

Tevens waren er deelnemers die aangaven slecht in slaap te kunnen komen door pijn, afwisselende bewegingen zijn dan vooral fijn om te maken. Enkele deelnemers hebben hulpmiddelen nodig om in slaap te kunnen komen zoals een kussentje onder de knie, maar lang niet iedereen heeft deze behoefte, waar dit aan ligt is onduidelijk. Anderen hebben totaal geen last met slapen en hebben voornamelijk last na te zware belasting. Deze deelnemers gebruiken andere middelen voor onmiddellijke verlichting zoals een ijskompres. Twee deelnemers wilden absoluut geen kunstknie en zullen er alles aan doen om dit te voorkomen, bijvoorbeeld door therapieën in te zetten zoals podotherapie en fysiotherapie.

De kwaliteit van leven neemt af doordat bepaalde activiteiten niet meer voor 100% uitgevoerd kunnen worden. De een ervaart hier meer invloed van dan de ander. Zo mist een deelnemer de vriendinnen van het loopgroepje en iemand anders ontzegt zichzelf leuke activiteiten omdat dit niet vol te houden is. Bijvoorbeeld activiteiten zoals dansen en uitgaan waarbij minder intens genoten wordt wegens de pijnklachten.

Over één ding zijn alle deelnemers het globaal eens, de wens om ooit helemaal pijnvrij te worden. Dat het wellicht niet haalbaar is om helemaal pijnvrij te zijn wordt wel beseft. Maar over het algemeen willen deelnemers weer 'normaal' door het dagelijks leven kunnen zonder pijn te ervaren bij voornamelijk de buigbewegingen of na belasting. Een andere factor die ook mee kan spelen in de instandhouding van pijn, is dat een aantal deelnemers al meer dan 10 jaar klachten ervaart. De klachten zijn wisselend aanwezig, waardoor er lange tijd geen actie wordt ondernomen. Hierdoor kan het klaarblijkelijk jaren duren voordat patiënten een specialist opzoeken.

Nu duidelijk is dat de factoren: pijn, buigbewegingen, psychische gesteldheid, slaap, werk- en financiën en medicatie invloed hebben op de kwaliteit van leven kan ook bepaald worden, dat niet elke factor evenveel invloed heeft bij de deelnemers. Uit voorgaande blijkt namelijk dat het belangrijk is in hoeverre iemand de pijn en beperkingen ervaart. Heeft iemand minder pijnklachten, ervaart iemand ook minder beperkingen in de kwaliteit van leven.

Het belang voor de praktijk is dat, nu de factoren die de pijn en fysieke functie beïnvloeden in kaart zijn gebracht, het duidelijker is geworden welke factoren een belangrijke rol spelen in de kwaliteit van leven bij patiënten met PFPS. Nu kan bekeken worden welke Patient Related Outcome Measure (PROM) podotherapeuten het beste kunnen inzetten bij patiënten met PFPS.

<u>Sterktes en zwaktes van het onderzoek:</u>
Een zwakte van het onderzoek is dat bij de werving van deelnemers voor dit onderzoek twee van de negen deelnemers mannen waren en de resterende deelnemers vrouwen. Hierdoor kan het zijn dat meningen in welke factoren een belangrijke rol spelen net anders ervaren worden. Hoewel in de literatuur bekend is dat PFPS meer voor komt bij vrouwen dan bij mannen, was het voor het onderzoek interessant geweest de ervaringen die men heeft, meer in perspectief te zetten door een vrijwel gelijk aantal mannen als vrouwen te interviewen. Tevens had voor een nog completer beeld, welke factoren invloed hebben op de kwaliteit van leven bij patiënten met PFPS, een extra interview sessie gehouden kunnen worden. Bijvoorbeeld nadat patiënten een interventie of therapie voor een x aantal weken heeft gebruikt en deze te evalueren aan de hand van een bijpassende PROM. Hierdoor ontstaat er een beter inzicht of de therapie afdoende aan de verwachtingen voldoet. Om dit te kunnen bewerkstelligen is er meer tijd nodig, wat maakt dat het voor dit onderzoek niet meer haalbaar is.

Een sterkte van het onderzoek is, dat er vroeg begonnen is met het werven van deelnemers. Zodra er toestemming was, is het werven onmiddellijk gestart. Paramedici zijn verschillende malen per week

benaderd met de vraag naar nieuwe patiënten met het PFPS. Dit heeft geresulteerd in vlotte verzameling van deelnemers en hiermee nieuwe resultaten die inzicht geven in de kwaliteit van leven bij patiënten met het PFPS. Nog een sterk punt in dit onderzoek is dat er bij drie interviews, een peer review uitgevoerd is. Dit is samen met een medestudent met vergelijkbaar onderzoek gedaan, waardoor er zo min mogelijk belangrijke informatie gemist is.

5: Conclusie

Het was onduidelijk welke factoren invloed hebben op de kwaliteit van leven bij patiënten met patellofemoraal pijnsyndroom (PFPS). Hierdoor kon niet bepaald worden welke Patient Related Outcome Measure (PROM) het beste ingezet kon worden in de podotherapeutische praktijk. Uit de interviews kwam naar voren dat het aspect pijn, tijdens of na belasting, een belangrijke factor is op de kwaliteit van leven bij patiënten met PFPS. De kwaliteit van leven wordt negatief beïnvloed doordat patiënten vanwege pijn bepaalde activiteiten, waarbij voornamelijk buigbewegingen gemaakt worden, niet meer uit kunnen voeren. Factoren zoals psychische gesteldheid, slaap, werk- en financiën en medicatie hebben hier ook invloed op. In de codeboom (zie bijlage VII) is een volledig overzicht met alle factoren die van invloed zijn op de kwaliteit van leven weergegeven. Maar niet elke factor speelt een even grote rol in de kwaliteit van leven bij mensen met PFPS. Als patiënten minder pijnklachten ervaren, worden er ook minder beperkingen ervaren. Gevolgen van de pijn zijn onder andere: sport niet meer kunnen beoefenen en dagelijkse activiteiten niet meer kunnen uitvoeren. Factoren die pijn verlichten zijn bijvoorbeeld: afwisselende bewegingen maken, gebruik van ijskompres en pijnstilling.

5.1. Aanbevelingen

Een PROM met vragen naar álle factoren die invloed hebben op het PFPS en hiermee de kwaliteit van leven bevraagd is er niet, ten minste niet voldoende. De Patiënt Specifieke Klachten (PSK) (zie bijlage VIII), is een PROM die het dichtste bij een meest ideale PROM komt. Om in de toekomst een passende PROM voor PFPS patiënten door podotherapeuten in te zetten, zou er bijvoorbeeld een combinatie gemaakt kunnen worden van meerdere lijsten om een completere PROM te creëren. Een bijvoorbeeld hiervan zou de PSK en de Lysholm score (zie bijlage IX), met als aanvulling de Tegner score (zie bijlage X) kunnen zijn. Deze zullen samen een beter beeld geven over de klachten bij een patiënt omdat bij de PSK gebruik wordt gemaakt van de interpretatie van de patient zelf én bij welke beweging. Bij de Lysholm score wordt specifiek gevraagd naar hoeveel iemand nog kan en of iemand bijvoorbeeld een steun nodig heeft dit door middel van een punten systeem. Enige nadelige factor van de Lysholm score is dat deze ontwikkeld is voor patiënten met voorste kruisband letsel en er hoofdzakelijk wordt ingegaan op knie-instabiliteit. De Tegner score is bedoeld ter aanvulling op de Lysholm score en is hiermee ook gericht op voornamelijk de knie-instabiliteit. Maar de Tegner score gaat dieper in op de beperkingen in activiteiten van de patiënt, om zo de totaalscore van de Lysholm

score in relatie te brengen met het activiteiten niveau van de patiënt. Dit zou dan eventueel aangepast moeten worden om deze PROM toepasbaar te maken voor PFPS patiënten.

Om te bepalen of een interventie van de podotherapeut aan de verwachtingen van de patiënt voldoet, zou er in vervolg onderzoek een PROM, bijvoorbeeld de PSK of Lysholm score in combinatie met de Tegner score, ingezet kunnen worden. Hiermee kan dan bepaald worden of met de PROM een evaluatie bereikt kan worden over de behaalde verwachte doelen en ervaringen van een interventie. Deze PROMs zijn verkrijgbaar in de Nederlandse taal en hebben onder andere volgens het Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie, een goede Intraclass Correlation Coëfficiënt (ICC) (PSK ICC = 0.84-0.97, Lysholm score ICC = 0,91, Tegner score ICC = 0,97). Waardoor deze eventueel ingezet zouden kunnen worden binnen de podotherapie.

6: Literatuurlijst

1. J.S.J. Peters, N.L. Tyson. Proximal Exercises Are Effective In Treating Patellofemoral Pain Syndrome: A Systematic Review. The International Journal of Sports Physical Therapy. October 2013, volume 8, number 5: 689-700
2. F. Halabchi ADEG, MD; R. Mazaheri CDEG, MD; T. Seif-Barghi CDEG, MD. Patellofemoral Pain Syndrome and Modifiable Intrinsic Risk Factors; How to Assess and Address? Asian Journal of Sports Medicine, June 2013, volume 4, number 2: 85-100
3. J.L. Frye, PhD, ATC, L. N. Ramey, BS,J.M. Hart, PhD, ATC. The Effects of Exercise on Decreasing Pain and Increasing Function in Patients With Patellofemoral Pain Syndrome: A Systematic Review. SPORTS HEALTH. May- Jun 2012, volume 4, number 3: 205-210
4. J. Selfe, M. Callaghan, E. Witvrouw, J. Richards, M. P. Dey, C. Sutton, J. Dixon, D. Martin, M. Stokes, J. Janssen, E. Ritchie, D. Turner. Targeted interventions for patellofemoral pain syndrome (TIPPS): classification of clinical subgroups. BMJ Open 2013, volume 3:1-8
5. https://www.nhg.org/standaarden/volledig/nhg-standaard-niet-traumatische-knieproblemen-bij-volwassenen#Richtlijnendiagnostiek. Verkregen op 7 februari 2014
6. HSJ Picavet, HWV van Gils, JSAG Schouten. Klachten van het bewegingsapparaat in de Nederlandse bevolking: prevalenties, consequenties en risicogroepen 2000;RIVM rapport 266807 002
7. N. Collins, PhD candidate, K.Crossley, principal research fellow, E. Beller, director, biostatistics, R. Darnell, statistician, T. McPoil, regents professor, B. Vicenzino, head of division, physiotherapy. Foot orthoses and physiotherapy in the treatment of patellofemoral pain syndrome: randomised clinical trial. BMJ 2008, 337:a1735:1-8
8. E. Witvrouw, S. Werner, C. Mikkelsen, D. Van Tiggelen, L. Vanden Berghe, G. Cerulli. Clinical classification of patellofemoral pain syndrome: guidelines for non-operative treatment. Knee Surg Sports Traumatol Arthrosc. Feb 2005, volume 13: 122–130

9. E. Pappas, PT, PhD, OCS, and W. M. Wong-Tom, PT, MS, OCS Prospective Predictors of Patellofemoral Pain Syndrome: A Systematic Review With Meta-analysis. Sports Health. Mar-Apr 2012, volume 4, number 2: 115-120
10. W. Al-Hakim, P. Kumar Jaiswal, W. Khan and D. Johnstone. The Non-Operative Treatment of Anterior Knee Pain. The Open Orthopaedics Journal, 2012, volume 6: 320-326
11. Johnston LB, Gross MT. Effects of foot orthoses on quality of life for individuals with patellofemoral pain syndrome. J Orthop Sports Phys Ther. 2004, volume 34: 440-448
12. A. Brédart, A. Marrel, L. Abetz-Webb, K. Lasch, C. Acquadro. Interviewing to develop Patient-Reported Outcome (PRO) measures for clinical research: eliciting patients' experience. Health and Quality of Life Outcomes. 2014, volume 12, number 15: 1-20
13. http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/functioneren-en-kwaliteit-van-leven/kwaliteit-van-leven/wat-is-kwaliteit-van-leven-en-hoe-wordt-het-gemeten/. Verkregen op 20 februari 2014
14. Nunes G, Castro LV, Wageck B, Kume V, Chiesa GS, Noronha M. Translation into Portuguese of Questionnaires to assess knee injuries. Acta Ortop Bras. [online]. 2013, volume 21, number 5: 288-294
15. http://www.fysionet.nl/actueel/nieuwsoverzicht/kwaliteit-in-beweging-meer-over-proms.html Verkregen op 7 februari 2014
16. W.F.H. Peter, M.J. Jansen, H. Bloo, L.M.M.C.J. Dekker-Bakker, R.G. Dilling, W.K.H.A. Hilberdink, C. Kersten-Smit, M. de Rooij, C. Veenhof, H.M. Vermeulen, I. de Vos, T.P.M. Vliet Vlieland. KNGF- Richtlijn Artrose heup- knie. Houten. Uitgever: Drukkerij De Gans, Amersfoort. 2010
17. http://www.fysiovragenlijst.nl/?action=lijsten. Verkregen op 7 februari 2014
18. P. E. Bijur PhD, W. Silver, MA, E. John Gallagher MD. Reliability of the visual analog scale for measurement of acute pain. Academic Emergency Medicine. December 2001, volume 8, number 12:1153-7
19. Michael D. Westa way, BSc (PT), CA FCI, COM P, Paul W. Stratford, MSc, PT, Jill M. Binkley, BSc(PT), MCISc, COMP, FAAOM PT. Journal of Orthopaedic & Sports Physical Therapy. May 1998, volume 27, number 5: 331-338
20. C.W.M. Neeleman- van der Steen, G. Rondhuis, S.R. van Moorsel, F. Brooijmans, A.F. Lenssen, W. Hullegie, H.J. Veldhuizen, H.J.M. Hendriks. KNGF- Richtlijn Meniscectomie Verantwoording en Toelichting. Houten. Uitgever: Drukkerij De Gans, Amersfoort. 2006
21. Eveline Wouters, Yvonne van Zaalen. Praktijkgericht onderzoek in de paramedische zorg. Bussum. Uitgeverij Coutinho, 2012

Bijlage I

Checklist voor paramedici

Middels deze checklist kunt u controleren of uw patiënt eventueel geschikt is voor deelname aan het onderzoek.

Inclusie criteria	**Exclusie criteria**
Deelnemers: mannen en vrouwen vanaf 18 jaar	Knie operaties binnen een jaar
Patiënten met PFPS. De volgende kenmerken dienen aanwezig zijn: pijn klachten op,- achter,- of rondom de patella bij minstens 2 van de volgende activiteiten: - trap op lopen; - trap af lopen; - lang achtereen met gebogen knieën zitten; - hurken; - rennen; - wandelen; - springen.	- artrose in de knie; - menisci ruptuur(en); - ontstekingen aan de knie zoals peripatellaire bursitis en fatpad van Hoffa; - plica syndroom; - patalla tendinopathie; - Osgood Schlatter syndroom.
Minimaal 6 weken PFPS klachten	
Maximaal 4 patiënten die al meer dan 3x onder behandeling zijn geweest bij een fysiotherapeut, of al een interventie heeft van de podotherapeut.	

Bijlage II

Informatiebrief onderzoek knieklachten

Geachte heer/mevrouw,

U heeft deze informatiebrief via uw podotherapeut of fysiotherapeut ontvangen. Graag stel ik mezelf even voor. Mijn naam is Joyce Karsten en ik ben 4e jaars studente podotherapie aan de Fontys Paramedische Hogeschool te Eindhoven. Op dit moment ben ik bezig met mijn afstudeeronderzoek en ik zou u graag willen vragen om uw medewerking aan dit onderzoek.

Doelstelling onderzoek:
Mijn onderzoek gaat over bij welke activiteiten en bewegingen u precies last heeft van de knieklacht in het dagelijks leven. Tevens is het op dit moment nog niet bekend wat er verwacht wordt van een behandeling en wat het effect zal zijn van een behandeling. Door middel van interviews bij meerdere mensen met knie klachten, wil ik bekijken waar u nu precies last van heeft. Aan de hand hiervan kan ik bepalen wat voor vragenlijst(en) podotherapeuten het beste kunnen gebruiken.

Het onderzoek:
Voor mijn onderzoek ben ik op zoek naar deelnemers die bij een podo- of fysiotherapeut onder behandeling zijn. Er wordt eenmalig een persoonlijk interview afgenomen. Het interview vindt plaats op een door u gekozen plaats en tijstip, en zal ongeveer 45 minuten duren. Door middel van een voice recorder of Skype zal het interview opgenomen worden en vervolgens uitgewerkt. Ik zal een samenvatting maken van het interview, deze kunt u controleren en eventueel aanpassen. Als u van deze mogelijkheid gebruik maakt, wil ik u vragen deze aanpassingen binnen 2 dagen te retourneren, zodat deze nog verwerkt kunnen worden in het onderzoek. Daarna zal het interview anoniem verwerkt worden in het onderzoeksverslag. Uw persoonlijke gegevens en de geluidsopnamen zullen na het verwerken van het interview gewist worden.

Als u dat wilt kan ik u het projectplan opsturen. U kunt uw deelname aan het onderzoek altijd stopzetten. U dient voorafgaande aan het interview schriftelijk toestemming te geven middels het toestemmingsformulier voor het afnemen en verwerken van het interview. Het toestemmingsformulier is bij deze informatiebrief gevoegd.

Als u interesse heeft in meedoen aan dit onderzoek, kunt u uw contactgegevens aan uw behandelaar doorgeven. Vervolgens zal ik zo spoedig mogelijk telefonisch contact met u opnemen. Mocht u al eerder vragen hebben kunt u ook contact met mij opnemen.

Indien u akkoord gaat zal er tijdens dit telefoongesprek een afspraak met u gemaakt worden voor het afnemen van het interview.

Bij voorbaat dank,

Joyce Karsten
Telefoonnummer: 06-25030967
E- mail: j.karsten@student.fontys.nl

Bijlage III

Toestemmingsformulier

Ik heb de informatiebrief gelezen en ik was in de gelegenheid om aanvullende vragen te stellen. Mijn eventuele vragen zijn voldoende beantwoord. Ik had genoeg tijd om te beslissen of ik meedoe. Ik ga ermee akkoord dat ik tijdens het onderzoek eenmalig word geïnterviewd.

Ik weet dat meedoen helemaal vrijwillig is. Ik weet dat ik op ieder moment kan beslissen om toch niet mee te doen. Daarvoor hoef ik geen reden te geven.
Het interview wordt opgenomen met een voice recorder of via Skype. Ik ga hiermee akkoord en vind het ook geen probleem dat dit wordt uitgewerkt. Ik word in de gelegenheid gebracht voor het checken en eventueel aanvullen van het uitgewerkte interview. Als ik hier gebruik van maak zal ik het document binnen 2 dagen na ontvangst retourneren aan de onderzoeker. Mijn informatie zal verder anoniem verwerkt worden en na de uitwerkingen zullen mijn persoonlijke gegevens en geluidsopnamen vernietigd worden.
Desgewenst kan ik de resultaten van het onderzoek ontvangen na het afstudeersymposium eind juni 2014.

Ik wil de resultaten van het onderzoek ontvangen na het afstudeer symposium, eind juni 2014.

○ ja ○ nee

Ik heb het toestemmingsformulier ontvangen en gelezen en desgewenst het projectplan.

Naam:……

Adres:……

Telefoonnummer:……

E-mail adres:……

Datum: Handtekening:

Bijlage IV

Telefonisch contact na ontvangen van contact gegevens

Goedendag mevrouw/ meneer (naam)
U spreekt met Joyce Karsten, 4e jaars studente podotherapie aan de Fontys Paramedische Hogeschool te Eindhoven. Als het goed is, heeft u een informatiebrief ontvangen van uw podotherapeut/fysiotherapeut over mijn afstudeeronderzoek.
Ik vroeg mij af u nog interesse heeft in het deelnemen aan het onderzoek? Zo ja, dan zou ik graag nog het een en ander willen weten over uw klacht. Hoe lang heeft u al last van PFPS? Heeft u geen operaties aan de knie gehad in het afgelopen jaar? Heeft u geen artrose of gescheurde menisci? Heeft u pijn op,- achter,- of rondom de knieschijf en pijn bij een van de volgende activiteiten: trap op lopen, trap af lopen, te lang achtereen met gebogen knieën zitten, hurken, rennen, wandelen en springen? Heeft u op dit moment geen last van roodheid, zwelling en warmte aan de knie?
(als patiënt voldoet aan criteria) Dan zou ik graag een afspraak met u willen maken voor een datum, tijd en locatie voor het interview. Wat zijn uw voorkeuren wat dat betreft?
Prima, dan staat de afspraak gepland op (datum), om (tijd), in (locatie).
Alvast hartelijk bedankt voor uw medewerking en tot dan.
Goedendag.

Bijlage V

Alvorens het interview wordt afgenomen zullen algemene en persoonlijke gegevens gevraagd worden die van belang zijn voor het onderzoek.

Nummer deelnemer:……

○ Man ○ Vrouw

Leeftijd:_____ jaar

Beroep:……

Sport:……

Behandeld door een: podotherapeut / fysiotherapeut

Bij de volgende praktijk:…….

Hoe lang klachten:……..

Bijlage VI

Per hoofdvraag worden er eventuele doorvraag vragen gesteld aan de deelnemer, zodat alle topics aan bod komen. Nieuwe vragen en topics die eventueel ontstaan tijdens het interviewen worden hierbij toegevoegd en meegenomen naar het volgende interview.

Welke factoren spelen een belangrijke rol in de kwaliteit van leven?

Eventuele doorvraagvragen	Elementen waar onder andere op gelet wordt:
Hoe heeft het PFPS invloed op uw dagelijks leven?	Uitvoering van werk, studie, huishouden, zelfzorg, gevoelens enzovoort
Welke activiteiten in het dagelijks leven kunt u niet meer uitvoeren vanwege het PFPS?	Boodschappen doen, winkelen, hond uitlaten enzovoort
Welke sportactiviteiten kunt u niet meer uitvoeren vanwege het PFPS?	Belastingsduur enzovoort
In hoeverre beïnvloedt het PFPS uw sociale leven?	Afspreken met vrienden, uitgaan enzovoort
In hoeverre heeft het PFPS invloed gehad op uw financiën?	Werk, uitkering enzovoort

Wat is het gewenste effect van een eventuele behandeling?

Eventuele doorvraagvragen	Elementen waar onder andere op gelet wordt:
Welke bewegingen zijn pijnlijk om te maken?	Trap lopen (op en af), fietsen, hurken, wandelen, rennen enzovoort
Welke winst wilt u behalen met het toepassen van een therapie?	Pijn vrij zijn, bepaald aantal meters kunnen lopen? Voldoende kunnen slapen (bv. i.v.m. pijn) enzovoort

Bijlage VII

Codeboom: hoofdthema's met daaronder de topics en door welke deelnemer aangegeven.

Pijn

- Belasting afhankelijk	(1,2,3,4,5,6,7,8,9)
- Lang lopen	(1,2,3,4,5,6,7,8,9)
- Hurken	(1,2,3,4,5,7,8,9)
- Ingeslopen pijn	(1,2,3,5,6,7,9)
- Rennen	(3,4,5,6,8,9)
- Fietsen	(1,4,5,6,7,8
- Trap af lopen	(1,2,4,6,7,8)
- Trap op lopen	(1,4,6,7,8)
- Pijnstilling	(1,3,6,7,8,9)
- Lang zitten	(1,4,6,8,9)
- Zwelling	(3,4,5,6,9)
- Afwisselend beloop	(1, 2,3,5,6)
- Draai beweging	(2,4,6,8,9)
- Afwisselende bewegingen verlicht	(1, 4,5,9)
- Lang staan	(1,2,4,9)
- Overbelast	(2,3,5,9)
- Springen	3,8,9)
- Gewicht	(1,6,9)
- Invloed slaap	(1,7,9)

Sporten

- Belangrijk	(1,3,4,5,6,7,8,9)
- Ingeslopen pijn	(1,2,3,5,6,7,9)
- Balen van niet kunnen sporten	(1,3,4,5,6,7,9)
- Minder sporten	(1,3,4,5,7)
- Niet meer kunnen sporten	(1,3,4,8)
- Alternatieve sport zoeken	(1,3,5,6)
- Ter ontspanning	(3,6,7,8)
- Stoppen	(5,6,8,9)
- Conditie op peil houden	(3,4,5)
- Gewicht	(1,6,9)
- Favoriete sport niet kunnen beoefenen	(1,3,9)
- IJskompres verlicht	(4,5)

ADL

- Ermee leren leven	(1,2,3,4,5,6,7,8,9)
- Buigbewegingen lastig kunnen maken	(1,2,3,4,5,6,7,8,9)
- Balen van kniepijn	(1,4,6,7,9)
- Vervelend	(2,3,5,8,9)
- Aanpassing dagindeling/werkzaamheden	(3,6,7,8,9)
- Kan wel alles doen, maar met pijn	(2,4,8,9)
- Passie niet/lastig kunnen uitvoeren	(1,3,7,8)
- Afwisselende bewegingen verlicht	(1, 4,5,9)
- Hulpmiddel nodig door pijn	(3,4,5,7)
- Irritant	(1,2,4)
- Gewicht	(1,6,9)
- Kwaliteit van leven verminderd	(7)
- Vraagt hulp	(9)

Sociale leven

- Chagrijnig/geïrriteerd/gefrustreerd	(1,2,3,6,7,8)
- Uitgaan lastig	(3,4,7,8)
- Vrienden afzeggen	(3,4,6)
- Vrienden missen	(6)

Werk en financiën

- Irritant/last met werken	(1,2,3,4, 5,7,9)
- Verzekering omhoog	(4,6,9)
- Aanpassing werk	(3,4,7)
- Niet kunnen werken	(1,4)
- Omscholen	(4)
- Geen contract verlenging	(1)
- Vraagt hulp	(7)

Winst

- Pijnvrij	(1,4,5,6,7,8,9)
- Langer pijnvrij zijn	(5,7,8,9)
- Dagelijkse activiteiten pijnloos doen	(2,7,9)
- Uit kunnen gaan	(3,4)
- Beschadiging/vervanging knie voorkomen	(4,5)
- Buig bewegingen kunnen maken	(5,9)
- Weer pijnloos kunnen sporten	(8,9)
- Niet dagelijks de pijn beleven	(2)

Bijlage VIII

PROM

Patiënt Specifieke Klachten (PSK)
Beurskens 1996

Naam:	Geb.datum:
Datum afname:	

Uw lichamelijke klachten hebben invloed op activiteiten en bewegingen die u dagelijks doet en moeilijk te vermijden zijn. Voor iedereen zijn de gevolgen van lichamelijke verschillend. Ieder persoon zal bepaalde activiteiten en bewegingen graag zien verbeteren door de behandeling. Hieronder staan een aantal activiteiten en bewegingen die u veel moeite kosten om uitvoeren vanwege uw klachten. Probeer de problemen te herkennen waar u de afgelopen week door uw klachten last van had. Kleur of kruis het bolletje aan voor deze activiteit. We vragen u die problemen aan te kruisen die **U HEEL BELANGRIJK VINDT** en die **U** het liefste zou **ZIEN VERANDEREN** in de **KOMENDE MAANDEN**.

Activiteiten en bewegingen waarbij u last kunt hebben van uw pijnklachten

0 in bed liggen
0 omdraaien in bed
0 opstaan uit bed
0 opstaan uit een stoel
0 gaan zitten op een stoel
0 lang achtereen zitten
0 in/uit de auto stappen
0 rijden in een auto of bus
0 fietsen
0 staan
0 lang achtereen staan
0 licht werk in en om het huis
0 zwaar werk in en om het huis
0 in huis lopen

0 wandelen
0 hardlopen
0 het dragen van een voorwerp
0 iets oprapen van de grond
0 tillen
0 op bezoek gaan bij familie,vrienden of kennissen
0 uitgaan
0 seksuele activiteiten
0 uitvoeren van werk
0 uitvoeren van hobby's
0 uitvoeren van huishoudelijk werk
0 sporten
0 op reis gaan
0 andere activiteiten…….

Voorbeeld hoe in te vullen
Probleem: *Wandelen*
Plaatst u het streepje **links** dan kost wandelen u **weinig moeite**
geen enkele _____**I**_____ **onmogelijk moeite**
Plaatst u het streepje **rechts** dan kost wandelen u **veel moeite**
geen enkele _____**I**_____ **onmogelijk moeite**

Probleem 1……
Hoe moeilijk was het in de afgelopen week om deze activiteit uit te voeren?
geen enkele _____ **onmogelijk moeite**

Probleem 2……
Hoe moeilijk was het in de afgelopen week om deze activiteit uit te voeren?
geen enkele _____ **onmogelijk moeite**

Probleem 3……

Hoe moeilijk was het in de afgelopen week om deze activiteit uit te voeren?
geen enkele _____ **onmogelijk**
moeite

Interpretatie:
De patiënt selecteert zelf activiteiten welke gebruikt worden voor de evaluatie.
Per activiteit wordt een 10 cm visuele analoge schaal (VAS) ingevuld. Aan de patiënt wordt gevraagd aan te geven hoeveel moeite het kost om de genoemde activiteiten uit te voeren door een streepje te zetten op de lijn.
Het linker uiteinde van de schaal is gedefinieerd als 'geen enkele moeite' en het rechter uiteinde betekent 'onmogelijk'.
De totaalscore is de afstand in mm vanaf 0 tot aan het streepje van alle drie de activiteiten samen.
Bij vervolgmetingen heeft de patiënt inzicht in zijn vorige scores en het verloop van resultaten.

Bijlage IX

PROM

Lysholm-score
J Lysholm (1982) modificatie 1985

DOEL(GROEP):	Evaluatieve vragenlijst De Lysholm Knee Score is ontwikkeld voor het in kaart brengen van de mate van knie-instabiliteit op zowel stoornis- als op beperkingniveau. De Lysholm-score wordt gebruikt bij patiënten met een letsel van met name de voorste kruisband resulterend in knie-instabiliteit.
OPBOUW:	Vragenlijst bestaande uit 8 items Domeinen: afwijkend looppatroon, steun, traplopen, hurkzit, zwelling,instabiliteit, pijn en blokkades. Ieder domein wordt met behulp van 3 tot 6 stellingen (multiple choice) beoordeeld.
AFNAMEDUUR:	Schatting: 10 minuten
BENODIGDHEDEN:	Vragenlijst en pen
RANDVOORWAARDEN:	Geen
UITVOERING/INSTRUCTIE:	De patiënt wordt gevraagd de lijst, samen met behandelaar in te vullen.
SCORING:	Per item: variabel; ordinaal meetniveau: 0-25, de te geven punten staan op de scorelijst aangegeven. Totaalscore: Optellen van de item-scores, max. 100

Naam:	**geb. datum:**
Datum afname:	

INSTABILITEIT

- nooit	25
- soms bij sport	20
- vaak bij sport	15
- soms bij ADL	10
- vaak bij ADL	5
- elke stap	0

ZWELLING

- nooit	10
- na zware belasting	6
- in ADL	2
- altijd	0

MANK LOPEN

- nooit	5
- soms	3
- altijd	0

SLOTVERSCHIJNSELEN

- nooit	15
- klikken	10
- soms	6
- vaak	2
- blokkade tijdens onderzoek	0

PIJN	
- nooit	25
- soms bij zware belasting	20
- vaak bij zware belasting	15
- bij flinke wandeling	10
- bij wandeling <2 km	5
- altijd	0
TRAPLOPEN	
- geen problemen	10
- licht beperkt	6
- tree voor tree	2
- moeizaam	0
STEUN	
- geen stok of kruk	5
- soms	3
- altijd	0
HURKEN	
- geen probleem	5
- licht beperkt	4
- <90°	2
- Onmogelijk	0

TOTAALSCORE: _____

90-100 = uitstekend
84-90 = goed
65-83 = redelijk
<65 = slecht

Literatuur

Tegner Y, Lysholm J. Rating systems in the evaluation of knee ligament injuries. Clin Orthop. 1985;198:43-9.

Bijlage X

PROM

Tegner Activiteitenschaal
Y. Tegner (1985) Lysholm J (1985)

DOEL(GROEP):	Evaluatieve en inventariserende Activiteitenschaal. De Tegner activiteitenschaal bevat 1 item, waarbij de patiënt zelf de zwaarte van zijn/haar werk- en sportactiviteiten aangeeft. De Tegner-activiteitenschaal wordt gebruikt bij patiënten met een letsel van met name de voorste kruisband resulterend in knie- instabiliteit. Let op!: De Tegner activiteitenschaal kan gebruikt worden ter aanvulling op de Lysholm score. Deze activiteitenschaal heeft geen invloed op de uitkomsten van de Lysholm Knee Score, maar dient als hulpmiddel om de stoornissen en beperkingen van de patiënt uitgedrukt in een totaalscore van de Lysholm Knee Score in relatie te brengen tot het activiteitenniveau van de patiënt.
OPBOUW:	Activiteitenschaal met 1 item
AFNAMEDUUR:	Schatting: 1 minuut
BENODIGDHEDEN:	Activiteitenschaal en pen
RANDVOORWAARDEN:	Geen
UITVOERING/INSTRUCTIE:	De patiënt wordt gevraagd de lijst, samen met behandelaar in te vullen.
SCORING:	Totaalscore: 0-10
INTERPRETATIE:	Bij activiteitenscore tussen 5-10 worden recreatieve of competitieve sporten door de persoon bedreven. Een hogere score komt overeen met een hoger activiteiten niveau.

Wat kan/doet de patiënt?	**Punten**	**Specificatie**	
Zeer competitief sporten, dagelijks trainingsschema	10	Nationaal, internationaal voetbal	
Competitief sporten	9 en 8	9: Competitief sporten 8: Competitief sporten	Voetbal (lagere divisies), ijshockey, worstelen, turnen Hockey, squash, badminton, atletiek, alpineskiën
Sporten, 2-5x per week	7 en 6	7: Competitief 7: Recreatief	Tennis, atletiek (lopen), motorcross, handbal, basketball Voetbal, ijshockey,

		6: recreatief	hockey, squash, atletiek, crosscountry Tennis, badminton, handbal, basketball, alpineskiën, joggen (minstens 5x/week)
Zware arbeid verrichten of wekelijks sporten	5	Werk Competitieve sporten Recreatieve sporten	Bouw, bosbouw Fietsen, off-piste skiën Joggen op oneffen terrein (minstens 2x/week)
Gemiddeld zware arbeid verrichten	4	Werk Recreatieve sporten	Vrachtwagenchauffeur, huishoudelijk werk Fietsen, joggen op vlak terrein minstens 2x/week
Licht werk verrichten, de hele dag staand	3	Werk Sporten	Verzorgend Zwemmen, lopen in het bos
Licht werk verrichten met af en toe lopen	2	Werk Sporten	Licht Lopen op oneffen terrein mogelijk maar lopen in het bos niet mogelijk
Zittend werk verrichten	1	Werk Sporten	Zittend Lopen op vlak terrein, maar lopen in het bos niet mogelijk
Niet in staat te werken vanwege knieproblemen	0	Ziekteverzuim en beperkingen	

Literatuur

1: Tegner Y, Lysholm J. Rating systems in the evaluation of knee ligament injuries. Clin Orthop. 1985;198:43-9.
2: Dakin A. Management of anterior cruciate ligament defi cient patient. Physiother. 2000;86(7):357-60.
3: Lysholm J, Gillquist J. Evaluation of knee ligament surgery results with special emphasis on the use of a scoring scale. Am J Sports Med. 1982;10:150-4.

Bijlage XI

Fontys Paramedische Hogeschool

B8 Geheimhoudingsverklaring

Naam: Joyce Karsten Studentnr°: 2171268

Titel: PROMs bij patellofemorale klachten

Inhoud (omschrijving):

Het patellofemoraal pijnsyndroom is een veelvoorkomende overbelastingsklacht. Het kan aanzienlijk veel pijn en disfunctie van het kniegewricht veroorzaken, wat kan leiden tot beperkingen in de maatschappelijke participatie en fysieke activiteit. Doel van het onderzoek was te achterhalen welke factoren een belangrijke invloed hebben op de kwaliteit van leven bij deze patiëntengroep en welke Patient Related Outcome Measure door de podotherapeut gebruikt kan worden.

1. Fontys Paramedische Hogeschool te Eindhoven verbindt zich door ondertekening van deze verklaring, informatie met betrekking tot de verstrekte gegevens en uit onderzoek verkregen resultaten waarvan in het kader van bovengenoemd project praktijkgericht onderzoek kennis wordt genomen en waarvan bekend is of redelijkerwijs begrepen kan worden dat dit als geheim of vertrouwelijk wordt beschouwd, strikt geheim te houden.
2. Tevens geldt deze geheimhoudingsverplichting voor de werknemers van Fontys Paramedische Hogeschool, evenals voor anderen die op enigerlei wijze uit hoofde van hun functie toegang hebben of kennis nemen van bedoelde informatie.
3. Bovenstaande laat onverlet dat de student het project praktijkgericht onderzoek kan uitvoeren volgens geldende voorschriften en regels.

Student:

Naam: Joyce Karsten

Karsten

(handtekening) Datum: 23/5/2014

Begeleider:

Naam: M. Tuinhout

M Tuinhout

(handtekening) Datum: 23/05/2014

Coördinator: voor ontvangst

Naam: _____

_____

(handtekening) Datum: __/__/____