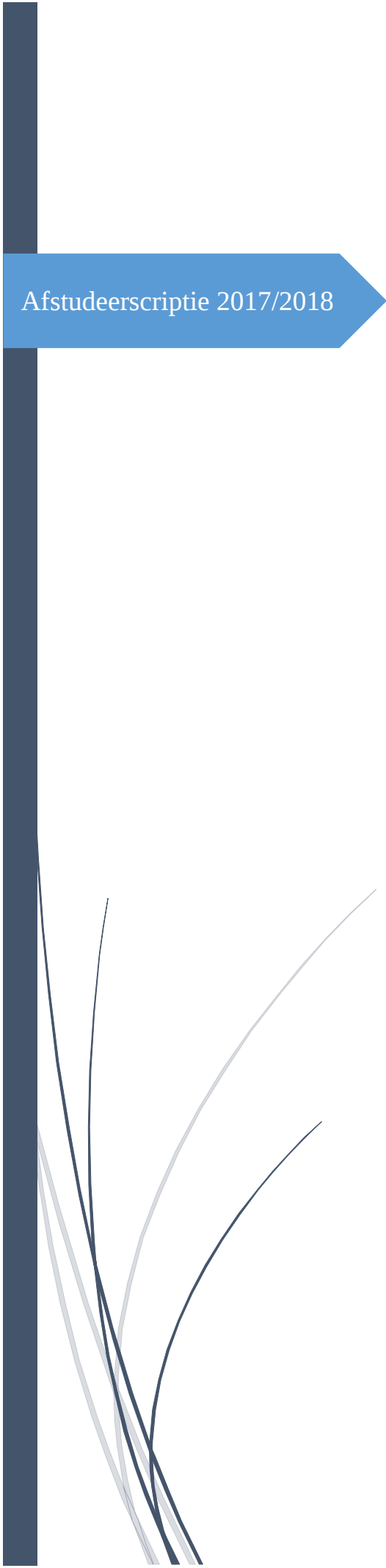


A thick dark blue vertical bar runs along the left edge of the page. A blue arrow-shaped banner points to the right from this bar, containing the text 'Afstudeerscriptie 2017/2018'. In the lower-left corner, several thin, curved lines in shades of blue and grey sweep upwards and to the right.

Afstudeerscriptie 2017/2018

Hoe nu verder?

Ervaringen van chronische pijn patiënten
met betrekking tot terugval

Auteurs:

Laura Gregorius 1405896

Lucie Vrehen 1404261

Beoordelaars:

Albère Köke

Iris Kanera

Heerlen, mei 2018



Zuyd Hogeschool

Faculteit
Gezondheidszorg

Opleiding Fysiotherapie

©Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch mechanisch, door fotokopieën, opnamen of op enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van Zuyd Hogeschool

Voorwoord

Deze scriptie is alleen tot stand gekomen met de begeleiding, steun en bijdrage van A. Köke en I.M. Kanera. We bedanken hen hartelijk voor de nuttige feedback waardoor wij onze scriptie tot een goed resultaat hebben kunnen leiden.

Verder hebben wij de samenwerking met Adelante als zeer prettig ervaren, we willen hen bedanken voor het benaderen van de deelnemers aan dit onderzoek.

Tevens bedanken wij alle vrijwillige deelnemers; zonder hen was de uitvoering van dit onderzoek niet mogelijk geweest. Hun medewerking heeft geresulteerd in nieuwe inzichten binnen de onderzoeksproblematiek.

Wij wensen U veel leesplezier.

Heerlen, mei 2018

Laura Gregorius en Lucie Vrehen

Samenvatting

Inleiding

In Nederland lijden 18% van de mensen aan chronische pijn. De aanhoudende klachten bij deze patiënten wordt tegenwoordig verklaard door de aanwezigheid van biopsychosociale factoren. Omdat chronische pijn een complex gezondheidsprobleem is vraagt dit ook een multidisciplinaire revalidatie aanpak. Ondanks dat de focus gedurende het revalidatie traject ligt op het aanleren van zelfmanagement vaardigheden ervaren 30-60 % van de patiënten een terugval. Helaas is er weinig onderzoek gedaan naar de oorzakelijke factoren van een terugval of factoren die juist het kunnen vasthouden van de behaalde winst ondersteunen. Het doel van dit onderzoek was daarom om te achterhalen welke problemen patiënten met chronische pijnklachten ervaren na het afronden van een revalidatie traject binnen Adelante in het toepassen van de aangeleerde vaardigheden om actief en zelfstandig te kunnen functioneren met pijn en de gevolgen van pijn. Verder wordt er onderzocht welke factoren volgens de patiënten moeten worden meegenomen in het revalidatie traject om de kans te vergroten dat de revalidanten de aangeleerde zelfmanagement vaardigheden ook op lange termijn kunnen blijven toepassen.

Methode

Het onderzoek vond plaats van januari tot en met april 2018. De werkgroep heeft halfgestructureerde diepte-interviews bij zeven patiënten afgenomen. De deelnemers hebben maximaal één jaar geleden een revalidatie traject voor chronische pijn bij Adelante doorlopen. Ter voorbereiding voor het analyseproces werden de interviews vervolgens getranscribeerd en daarna geanalyseerd middels coderen.

Resultaten

De onderzoekspopulatie bestond uit zeven patiënten, zes vrouwen en één man, met een leeftijd van tussen de 26 en 66 jaar. De uitkomsten werden verdeeld in vier hoofdthema's en werden tevens verwerkt in een figuur. Uit de resultaten bleek dat er één factor voor de revalidatie, twee factoren tijdens de revalidatie en vier factoren na de revalidatie zijn die een invloed kunnen hebben op terugval. Verder heeft de werkgroep aanbevelingen voor het revalidatie traject geformuleerd gebaseerd op de ervaringen van de geïnterviewden, verdeeld over vier categorieën. Deze

aandachtspunten waren: meer afstemming van het revalidatie traject op het individu, meer patiëntgericht werken, betere voorbereiding voor de thuis-/werksituatie en ondersteuning na de revalidatie.

Conclusie

Patiënten met chronische pijnklachten ervaren na de revalidatie problemen in het toepassen van de aangeleerde zelfmanagement vaardigheden. Deze problemen zijn wellicht aan te pakken in de behandeling. Echter is er meer onderzoek nodig omdat de onderzoeksgroep niet helemaal representatief was voor de onderzochte problematiek. Om de kans te vergroten dat de patiënten de aangeleerde zelfmanagement vaardigheden ook op lange termijn kunnen blijven toepassen zijn er vier categorieën met aanbevelingen voor het revalidatie traject opgesteld. Deze aanbevelingen zijn ook toepasbaar op andere pijn revalidatie programma's.

Inhoudsopgave

1	Inleiding	1
2	Methode.....	7
2.1	Onderzoeksdesign	7
2.2	Onderzoekspopulatie en werving	7
2.3	Topiclijst	9
2.4	Interviewprocedure	11
2.5	Betrouwbaarheid van het onderzoek	11
2.6	Data-analyse	13
3	Resultaten.....	15
3.1	Onderzoekspopulatie.....	15
3.2	Analyse.....	16
3.2.1	Vóór de revalidatie	18
3.2.2	Tijdens de revalidatie	18
3.2.3	Na de revalidatie	20
3.2.4	Aandachtspunten revalidatie	26
4	Discussie	30
4.1	Vóór de revalidatie	30
4.2	Tijdens de revalidatie	31
4.3	Na de revalidatie	31
4.3.1	Onvoldoende aandacht voor thuissituatie	31
4.3.2	Verminderde zelfdiscipline/motivatie	32
4.3.3	Onvoldoende/voldoende steun omgeving	33
4.3.4	Verminderd zelfvertrouwen	33
4.4	Aandachtspunten revalidatie	33
4.5	Sterke en zwakke punten van dit onderzoek	37

4.6 Aanbevelingen voor toekomstig onderzoek.....	38
5 Conclusie.....	39
Literatuur.....	40
Bijlagen	42
1. Informatiebrief voor deelnemers aan het onderzoek “Hoe nu verder?”	42
2. Vragenlijst	50
3. Interviewguideline.....	53
4. Toestemmingsverklaring voor deelname onderzoek en audio-opnames	54
5. Nieuwe topiclijst	57

1 Inleiding

Chronische pijn is een veel voorkomend gezondheidsprobleem in Nederland (1). In Nederland lijden 18% van de volwassenen aan chronische pijn, dit omvat ongeveer 2,5 miljoen mensen van de Nederlandse bevolking (1). Pijn wordt volgens de International Society for the Study of Pain (IASP) gedefinieerd als “een onplezierige zintuigelijke en emotionele ervaring die in verband wordt gebracht met werkelijke of vermeende schade aan het lichaam”. Bij chronische pijn zijn bovenstaande ervaringen langer dan drie tot zes maanden aanwezig (2, 3).

De oorzaak van de chronische pijn kan een duidelijk aanwijsbare aandoening zijn zoals reumatoïde artritis, artrose of een hernia nucleus pulposus (4). Echter hoeft er geen lichamelijke beschadiging aanwezig te zijn om chronische pijnklachten te veroorzaken. In het laatste geval spreekt men van aspecifieke chronische pijn en is er vaak sprake van een combinatie van biopsychosociale factoren die de pijn in stand houden (4, 5). “Bio” heeft betrekking op het wel of niet aanwezig zijn van lichamelijke schade, een gebrek aan fysieke activiteiten of een verkeerd beweegpatroon (4, 6, 7). “Psycho” beschrijft dat gedachten en emoties een rol spelen bij de instandhouding van chronische pijn, bijvoorbeeld dat mensen met chronische pijn catastroferende gedachten of angst en onzekerheid over de pijn ontwikkelen (4). “Sociaal” geeft aan dat de omgeving zoals familie, vrienden en het werkveld invloed hebben op de chronische pijnklachten. Bijvoorbeeld doordat de patiënt het gevoel heeft dat de pijn niet serieus wordt genomen door familie en/of collega's op het werk. Dit kan een negatieve impact hebben op de ernst van de pijn en het pijngedrag (4).

Op basis van deze lichamelijke, psychische en sociale factoren kan er een negatieve en neerwaartse spiraal ontstaan, waarbij de patiënt steeds meer en verschillende problemen gaat ervaren, zoals bijvoorbeeld meer pijn en vermoeidheid, niet meer kunnen werken, het verlies van sociale contacten en een slechtere algehele kwaliteit van leven. Deze neerwaartse spiraal kan een patiënt met chronische pijn moeilijk zelfstandig doorbreken (4, 8).

Chronische pijn is dan ook een complex en multifactorieel gezondheidsprobleem waarbij de biopsychosociale factoren een essentiële rol spelen en vraagt dit dus ook een multidisciplinaire aanpak (3, 4, 8-10). Een multidisciplinaire benadering in zowel

diagnostiek als behandeling kan leiden tot positieve effecten op de pijnintensiteit, functionele beperkingen in het dagelijks leven, vermoeidheid, werkhervatting en de kwaliteit van leven van patiënten met chronische pijn van het bewegingsapparaat, zoals lage rug- en nekklachten (6, 11, 12).

Een zorginstelling in Nederland die multidisciplinaire pijnrevalidatie trajecten aanbied is Adelante. Dit revalidatie traject voor chronische pijn bestaat uit een combinatie van psychosociale en fysieke interventies (6, 9, 13). Doelstellingen van deze aanpak zijn een reductie van de ervaren beperkingen in het dagelijkse leven, de patiënten anders te leren denken over hun pijn, het pijngedrag positief te beïnvloeden en het optimaliseren van de kwaliteit van leven (10, 13-15). Daarbij is het van belang dat patiënten leren hoe ze zelf om kunnen/moeten gaan met pijn en de gevolgen van pijn voor het dagelijkse functioneren (12, 15). Deze competentie wordt ook wel zelfmanagement genoemd. In de zorgstandaard ‘chronische pijn’ wordt zelfmanagement beschreven als:

“Zelfmanagement is het zodanig omgaan met de chronische aandoening (symptomen, behandeling, lichamelijke, psychische en sociale consequenties en bijbehorende aanpassingen in leefstijl) dat de aandoening optimaal wordt ingepast in het leven.” (10)

Uit onderzoek blijkt dat de integratie van het aanleren van zelfmanagement vaardigheden binnen de pijnbehandeling bijdraagt aan positieve lange termijn effecten zoals een lagere pijnintensiteit, minder catastroferende gedachten, angst en een betere gezondheids-gerelateerde kwaliteit van leven (15, 16).

De rol van de fysiotherapeut in deze aanpak is de patiënt vaardigheden aan te leren die hij/zij na afloop van het revalidatie traject zelfstandig in de thuissituatie kan hanteren om het dagelijks fysiek functioneren te verbeteren. Voorbeelden van deze vaardigheden zijn de toepassing van probleemoplossend vermogen, copingtechnieken, zelfcontrole, relaxatie of het planmatig opbouwen van het fysieke functioneren (6, 9, 16).

Helaas toont onderzoek aan dat patiënten na een pijnrevalidatie het behaalde resultaat niet altijd kunnen vasthouden, dit wordt beschreven als een terugval (15, 17). Dit is ook de ervaring van het behandelteam ‘Pijn’ in Adelante (persoonlijke communicatie met de opdrachtgever A.Köke, februari 2018). Echter wat terugval precies is, is

onduidelijk. Er zijn verschillende beschrijvingen zoals: terugval is een terugkeer van klachten die door het revalideren zijn verdwenen of afgenomen – bijvoorbeeld een patiënt die door het revalidatietraject bewegingsangst kon overwinnen maar na een onbepaalde tijd opnieuw deze angst ervaart (8, 15). Een andere omschrijving van terugval is een tegenslag in een poging om het gedrag te veranderen of aan te passen (18, 19).

Er is weinig informatie bekend over factoren die terugval bij patiënten met chronische pijn kunnen bevorderen of juist kunnen voorkomen. De literatuur die er wel aandacht aan besteedt, noemt een aantal oorzaken:

- Sommige patiënten zijn niet in staat om eerder genoemde zelfmanagement vaardigheden in de thuissituatie toe te passen. Bijvoorbeeld omdat de revalidatie-setting een kunstmatige omgeving is en patiënten moeilijk het geleerde naar de thuissituatie kunnen vertalen (15).
- Onvoldoende aandacht tijdens de behandeling voor problemen die men kan tegenkomen bij terugkeer naar de thuissituatie, zoals problemen met het huishouden, werk en kinderen (15).
- Onvoldoende begeleiding in het elimineren van belemmerende interne of externe factoren bij het toepassen van het geleerde. Deze factoren kunnen zijn: tijdsdruk, werkdruk, stress of angst (15).
- Het ervaren van een toename van de klachten waardoor de patiënt in zijn oud pijngedrag kan terugvallen (15, 20).
- Negatieve invloed van chronische pijn op de relatie met de partner, de familie, de werksituatie en de sociale omgeving (4). Deze negatieve invloed kan onder andere door een verhoogde prikkelbaarheid of een (emotionele) overbelasting van de chronisch zieke en/of de partner, familieleden of collega's veroorzaakt worden.
- Onvoldoende toepassing van zelfmanagement vaardigheden kan ervoor zorgen dat iemand de aangeleerde gedragsverandering niet op lange termijn kan vasthouden (19).

Kwasnicka et al. (19) beschrijft in een review naar gedragsverandering bij een andere problematiek dan pijn dat patiënten de aangeleerde gedragsverandering kunnen onderhouden indien zij beschikken over een aantal kenmerken:

- Om gedragsverandering op lange termijn te kunnen handhaven is het van belang dat individuen minstens één aanhoudende motivator hebben. Deze motivator kan zijn: positieve ervaringen door het nieuwe gedrag, intrinsieke motivatie of congruentie van het nieuwe gedrag en de individuele overtuigingen (19, 21).
- Voor behoud van gedragsverandering op lange termijn is actieve gedragscontrole essentieel. Dit betekent dat patiënten in moeilijke situaties waar het nieuwe gedrag op de proef wordt gesteld en waar zij verleidingen moeten overwinnen het nieuwe gedrag moeten blijven vasthouden. Hiervoor is het van belang dat de patiënten beschikken over het vermogen van zelfmonitoring en zelfevaluatie (19).
- Door het nieuwe gedrag veelvuldig toe te passen, tracht men dit gedrag te automatiseren zodat het via het onbewuste bewustzijn wordt uitgevoerd. Het uiteindelijke doel is dat het nieuwe gedrag een nieuwe gewoonte wordt (19).
- Om op lange termijn gedragsverandering te kunnen behouden is het van belang dat patiënten beschikken over psychologische of fysieke hulpbronnen. Psychologische hulpbronnen zijn bijvoorbeeld mindfulness of ontspanningsmethoden, fysieke hulpbronnen zijn onder andere sportmogelijkheden of -voorzieningen (19).
- Gedragsverandering op lange termijn is afhankelijk van de omgeving en van sociale invloeden. Patiënten passen het nieuwe gedrag aanvankelijk alleen maar in de revalidatie-setting toe, de terugkomst naar de thuissituatie kan het toepassen van de gedragsverandering bemoeilijken. Verder kan het nieuwe gedrag worden beïnvloedt door de mening, acceptatie, emoties en vertrouwen vanuit de sociale gemeenschap (19).

Tussen de 30-60 % van de patiënten met chronische pijn van het bewegingsapparaat heeft een terugval na een revalidatie traject (15, 22). Waarom patiënten precies terugvallen is niet duidelijk. Enerzijds omdat er weinig tot geen studies gepubliceerd zijn die dit hebben onderzocht (20). Anderzijds ontbreekt er een eenduidige definitie van terugval of succes die aangeeft of iemand verbeteringen laat zien aan het einde van een pijnrevalidatie-traject en/of dat er sprake is van een terugval (11, 17).

Omdat succes en terugval niet concreet genoeg zijn gedefinieerd is het moeilijk om een eenduidige uitspraak over de behandelresultaten te maken.

Het concrete probleem is dus dat er weinig onderzoek is gedaan naar factoren die terugval veroorzaken terwijl het behouden van de behaalde winst na de behandeling van chronische pijn het belangrijkste doel is (15, 23). De patiënt moet namelijk in staat zijn om zelf met de pijn en de gevolgen ervan op gebied van functioneren om te kunnen gaan. Door het ontbreken van kennis over factoren die de lange termijn resultaten van het revalidatieprogramma beïnvloeden, is het moeilijk om een optimale behandelaanpak te ontwikkelen waarbij een terugval kan worden voorkomen. Men weet dus niet specifiek wat terugval inhoudt en daarom kan men ook geen optimale preventieve maatregelen nemen (15). Dit geldt ook voor het hele team in Adelante en specifiek voor de fysiotherapeut. Meer inzicht in factoren die dit op lange termijn beïnvloeden is uiterst relevant voor de fysiotherapeut.

Om toch meer duidelijkheid te krijgen welke factoren een rol spelen bij een terugval – die patiënten van Adelante na afloop van de revalidatie ervaren – worden deze factoren door middel van een kwalitatief onderzoek achterhaald. Kwalitatief onderzoek houdt in dat er aan de hand van individuele patiënten ervaringen een beschrijving of verklaring kan worden gegeven van de probleem-/ vraagstellingen (24).

De werkgroep hanteert in deze scriptie volgende definitie van terugval: terugval is het niet blijven toepassen van de aangeleerde vaardigheden (8, 15). Het doel van deze studie is om op basis van patiënten ervaringen meer inzicht te krijgen in de problematiek omtrent terugval.

De verkregen resultaten worden vervolgens geformuleerd als een advies voor Adelante. Vervolgens kunnen fysiotherapeuten binnen de revalidatie voor chronische pijn meer aandacht besteden aan bepaalde aspecten van de behandeling die terugval kunnen voorkomen.

De boven beschreven problematiek resulteert in volgende vraagstellingen:

Welke problemen ervaren patiënten met chronische pijnklachten na het afronden van een revalidatie traject binnen Adelante in het toepassen van de aangeleerde zelfmanagement vaardigheden om actief en zelfstandig te kunnen functioneren met pijn en de gevolgen van pijn?

Welke factoren moeten volgens patiënten worden meegenomen in de revalidatietrajecten binnen Adelante om de kans te vergroten om na afloop van de

revalidatie de aangeleerde zelfmanagement vaardigheden op lange termijn toe te blijven passen?

2 Methode

Dit hoofdstuk beschrijft de procedure die de werkgroep heeft gehanteerd om de opgestelde vraagstellingen te beantwoorden. De methode omvat het onderzoeksdesign, de onderzoekspopulatie en de manier van werving, een beschrijving van de topiclijst, de interview-procedure, de betrouwbaarheid van het onderzoek en de data-analyse.

2.1 Onderzoeksdesign

De werkgroep heeft gekozen voor een kwalitatief onderzoek om antwoord te krijgen op de onderzoeksvraag. In dit onderzoek heeft men gebruik gemaakt van een meervoudige casestudy om verschillende patiënten ervaringen en meningen in kaart te brengen en te onderzoeken (25). Voor het verzamelen van de data werd in dit onderzoek gekozen voor halfgestructureerde individuele diepte-interviews. Halfgestructureerde diepte-interviews houden in dat de inhoud van de interviews vooraf niet geheel is vastgelegd. Hiervoor werd gekozen omdat er een gebrek aan kennis is over factoren die bijdragen aan of leiden tot terugval. Door het in kaart brengen van patiënten ervaringen wilde de werkgroep deze kennis vergroten en exploratief nieuwe kennis opsporen (24).

2.2 Onderzoekspopulatie en werving

Voor dit onderzoek werden patiënten met chronische pijn, die bij Adelante een revalidatie traject hebben doorlopen, benaderd. In overleg met de opdrachtgever Adelante (in de persoon van dr. A. Köke, coördinator innovatie binnen Adelante met ruim 30 jaar ervaring in pijnrevalidatie) heeft de werkgroep gekozen om patiënten te includeren bij wie de revalidatie tussen zes maanden en één jaar post-revalidatie geleden is. Er werden geen patiënten geïncludeerd die langer dan 1 jaar geleden gerevalideerd hebben. Voor dit tijdstip werd gekozen om te voorkomen dat patiënten zich niet meer goed aan de situatie vóór, tijdens en na het traject konden herinneren. Hierdoor bleven patiënten over die gedetailleerde informatie konden verstrekken; zodat deze bijdrage in het beantwoorden van de onderzoeksvragen konden leveren.

Andere inclusiecriteria, eveneens in overleg met de opdrachtgever opgesteld, zijn weergegeven in tabel 1.

Door de opdrachtgever Adelante (in de persoon van dr. A. Köke) werd aan de hand van de inclusie- en exclusiecriteria een lijst van potentiële deelnemers voor de interviews opgesteld. De behandelend revalidatiearts van deze patiënten heeft vervolgens per post deze patiënten een brief met informatie en verzoek om deelname gestuurd (bijlage 1). Patiënten konden via een deelnameformulier, wat ze met behulp van een bijgevoegde retourenveloppe konden terugsturen, kenbaar maken dat ze wilden deelnemen. Deze patiënten werden vervolgens door de onderzoekers benaderd voor het maken van een afspraak voor een diepte-interview met betrekking tot de vraagstellingen.

De werving vond plaats in de periode januari t/m februari 2018. Het doel was om 5-10 patiënten te kunnen includeren, omdat verwacht werd dat met dit aantal patiënten verzadiging zou kunnen worden bereikt (24).

In het kader van het revalidatie traject voor chronische pijn patiënten hebben de participanten bij start en op het einde van de behandeling meerdere vragenlijsten ingevuld met betrekking tot: de pijnintensiteit (gemeten met een 11 puntenschaal) en de ervaren beperkingen tijdens het functioneren (gemeten met de PDI; score van 0-70, waarbij hoe hoger de score hoe beperkter iemand is). Deze vragenlijst werd gebruikt om een indruk te krijgen of en in welke mate de revalidanten winst hebben behaald gedurende de revalidatie. Om een indruk te krijgen of er mogelijk sprake is van een angst- en/of depressiestoornis werd aan de start van de revalidatie de 'Hospital Anxiety and Depression Scale' afgenomen (score van 0-21, bij een score >11 is de stoornis zeer waarschijnlijk aanwezig).

Tabel 1: Inclusie- en exclusiecriteria

Inclusiecriteria	Exclusiecriteria
• Mensen die de Nederlandse taal beheersen	• Mensen die een communicatieve beperking hebben
• Mensen met chronische pijn van het bewegingsapparaat	• Mensen met cognitieve problemen die invloed hebben op reactiesnelheid, zoals hersenletsel en/of centraal neurologische problematiek
• Mensen hebben een revalidatie traject doorlopen en maximaal één jaar geleden afgerond	• Mensen die vroegtijdig het revalidatie traject hebben afgebroken
• Mensen die met betrekking tot reistijd (+/- 40 km vanuit Echt in Limburg) voor de werkgroep bereikbaar zijn	

2.3 Topiclijst

Om een goede leidraad voor de halfgestructureerde diepte-interviews op te stellen is de werkgroep gestart met het formuleren van een topiclijst op basis van de informatie vanuit de gevonden literatuur. Verder is de topiclijst tot stand gekomen met behulp van achtergrondinformatie van de opdrachtgever A.Köke. Deze topiclijst bevat hoofdt topics zoals “algemene startinformatie” van de deelnemers of de “ervaringen tijdens revalidatie”. De hoofdt topics zijn onderverdeeld in verschillende subtopics. Deze topics maakten het mogelijk om een gericht en gestructureerd vraaggesprek te voeren.

Om te waarborgen dat de werkgroep achteraf een antwoord kon geven op de onderzoeksvraagstellingen is de werkgroep vervolgens aan de slag gegaan met het opstellen van vragen voor elk hoofdt topic. Deze vragen werden door de werkgroep in samenspraak met de opdrachtgever (in de persoon van dr. A. Köke) opgesteld en vormden een richtlijn voor de inhoud van de interviews. De vragen zijn opgenomen in de vragenlijst (bijlage 2). Gedurende het interview kreeg de patiënt ruimte om antwoord te geven op deze vragen. Op basis van de antwoorden kon de werkgroep doorvragen om dieper in te gaan op het onderwerp om zo gedetailleerd mogelijk antwoord te krijgen op de vraag.

Na het afnemen van het eerste interview heeft de werkgroep in overleg met de docentbegeleider een aangepaste versie van de topiclijst opgesteld (tabel 2).

Tabel 2: Topiclijst

Hoofdtopic	Subtopic
Algemene startinformatie	• Tijdstip revalidatie • Pijnprobleem
Start revalidatie	• Reden start • Verwachting revalidatie • Voorkennis patiënt over revalidatie
Ervaringen tijdens revalidatie	• Het geleerde • Behulpzame ervaringen • Minder behulpzame aspecten revalidatie • Gemiste aspecten revalidatie • Voorbereiding post-revalidatie
Veranderingen na revalidatie	• Ervaringen eerste weken post-revalidatie • Wel/niet toepassen van het geleerde • Vergelijking vòòr/na revalidatie • (Pijn-)Gedachtes post-revalidatie • Huidige toepassing geleerde
Negatieve/positieve invloeden op leven	• Moeilijke situaties • Beïnvloedende factoren m.b.t. herstel • Terugval/instorting
Verbeteringspunten revalidatie	• Gemiste onderdelen in revalidatie • Persoonlijke behoeftes revalidatie
Demografische gegevens	• Leeftijd • Geslacht • Beroep • Opleidingsniveau • Burgerlijke status • Afronding revalidatie traject

Als voorbereiding op het gesprek werd er een interviewguideline (bijlage 3) opgesteld. In deze guideline werden de benodigde materialen en de procedure tijdens

het interview opgesomd. Met behulp van deze interviewguideline kon de werkgroep waarborgen dat alle interviews een gelijksoortig gespreksverloop vertoonden.

2.4 Interviewprocedure

Vooraf aan de interviews werden de taken verdeeld. Onderzoeker 1 nam het vraaggesprek af, onderzoeker 2 fungeerde als notulist. De notulist maakte tijdens het gesprek aantekeningen zodat men kon controleren of alle topics voldoende werden uitgevraagd. Om alle informatie duidelijk te kunnen borgen werden de interviews opgenomen.

De deelnemer kon zelf aangeven waar hij/zij het interview wilde uitvoeren (thuis, een plek bij hem/haar in de buurt of bij Adelante).

De werkgroep startte met een kennismaking en de procedure werd nogmaals uitgelegd. Na aanleiding hiervan had de deelnemer de mogelijkheid om eventuele vragen te stellen zodat eventuele onduidelijkheden konden worden opgehelderd.

Verder werd het belang van audio-opnames nader toegelicht en uitgelegd wat er met de verkregen informatie werd gedaan. Als de deelnemer hiermee akkoord ging, werd hij/zij gevraagd om de toestemmingsverklaring voor deelname aan het onderzoek en voor audio-opnames te ondertekenen (bijlage 4).

De gemiddelde duur van de interviews werd geschat op 30 minuten. Nadat alle onderwerpen aan bod zijn gekomen werd het vraaggesprek beëindigd.

Er werd doorgegaan met includeren van patiënten zolang elke laatste patiënt weer nieuwe informatie gaf. Op het moment dat er tijdens de interviews geen nieuwe informatie meer werd verkregen (verzadiging), is de werkgroep gestopt met het afnemen van verdere interviews.

2.5 Betrouwbaarheid van het onderzoek

Betrouwbaarheid en validiteit zijn belangrijke criteria om de kwaliteit van een kwalitatief of kwantitatief onderzoek te waarborgen. Binnen een kwalitatief onderzoek is het vaak lastig om aan betrouwbaarheid en validiteit te voldoen omdat de onderzoeksdata bestaan uit verschillende individuele ervaringen of meningen van de deelnemers. Hier komen dus geen statistische gegevens uit – zoals bij kwantitatief onderzoek – die vervolgens eenduidig kunnen worden geanalyseerd. Daarom maakt

men gebruik van andere technieken om de betrouwbaarheid binnen een kwalitatief onderzoek te kunnen garanderen. De werkgroep heeft gebruik gemaakt van de bewezen kwaliteitseisen van Lincoln en Guba (26, 27). Betrouwbaarheid houdt volgens deze onderzoekers volgende vier kwaliteitseisen in: credibility, transferability, dependability en conformability (26).

Credibility betekent geloofwaardigheid van de onderzoeksresultaten. Deze wordt onderverdeelt in verschillende technieken waarvan de werkgroep volgende heeft toegepast: prolonged engagement, persistent observation, triangulation, peer debriefing en member check.

- Prolonged engagement veronderstelt dat tussen de onderzoekers en de deelnemende organisatie/deelnemers een betrouwbare relatie ontstaat. Dit betekent dat de werkgroep vaak contact heeft opgenomen met de opdrachtgever Adelante.
- Persistent observation is de identificatie van karaktereigenschappen en elementen die het meest relevant zijn voor de onderzoeksvraag. Dit heeft de werkgroep gerealiseerd door meerdere interviews af te nemen en deze telkens op inhoud te toetsen om voldoende diepgang te creëren.
- Triangulation is het gebruik maken van meerdere informatiebronnen om de perspectieven van de deelnemers te inventariseren en het probleem beter en nauwkeuriger te begrijpen. (24, 25). Om aan dit criteria te voldoen heeft de werkgroep gebruik gemaakt van het audio-materiaal en vragenlijsten die de deelnemers aan het begin en na afloop van de revalidatie hebben ingevuld.
- Peer debriefing houdt het bediscussiëren van de onderzoeksgegevens in. Dit heeft de werkgroep binnen 14 gezamenlijke bijeenkomsten gerealiseerd die gemiddeld 4,5 uur hebben geduurd. Elk lid van de werkgroep heeft zijn mening gedeeld, er werd gebrainstormd en vervolgens nogmaals literatuur geraadpleegd.
- Member check betekent dat de deelnemers van het onderzoek de mogelijkheid krijgen om de resultaten in te zien en hierop te reageren. Binnen de deadline van dit onderzoek kon de membercheck niet worden gerealiseerd.

Transferability betekent overdraagbaarheid van het onderzoek, dus het houdt in dat de resultaten kunnen worden toegepast in andere contexten. De werkgroep heeft hierom de onderzoeksprocedure gedetailleerd beschreven zodat het onderzoek naar

andere contexten zou kunnen worden vertaald.

Dependability is het aantonen van een consistente werkwijze zodat het onderzoek kan worden herhaald. Gedurende het gehele onderzoeksproces beschikte A. Köke ten alle tijde over de mogelijkheid om te controleren of de opgestelde conclusies daadwerkelijk aansluiten bij de gevonden data.

Conformability betekent neutraliteit van de onderzoekers om te voorkomen dat subjectiviteit van de onderzoekers een vertekend beeld van de onderzoeksresultaten geeft. Dus de werkgroep heeft niet geïnterpreteerd op basis van eigen motivatie, interesse en vooroordelen (26, 27).

2.6 Data-analyse

Nadat de interviews zijn afgerond is de werkgroep gestart met de kwalitatieve data-analyse. Om ervoor te zorgen dat de kwaliteit van dit onderzoek zo groot mogelijk is, heeft de werkgroep gewerkt met evidence based literatuur omtrent het analyseren van halfgestructureerde diepte-interviews (24, 25, 28, 29). Omdat er vooraf aan het onderzoek weinig structuur is aangebracht hebben de gegevens een ongeordend karakter. De functie van de analyse is daarom om zo veel mogelijk structuur te geven aan de verkregen data (24).

Binnen de data-analyse werden meerdere fases doorlopen: open coderen, axiaal coderen en selectief coderen.

De analyse van de gegevens begon met het transcriberen (uitschrijven) van het opgenomen audio-materiaal om de verkregen informatie grondig te kunnen analyseren.

Daaropvolgend werd het coderings-proces uitgevoerd. Coderen houdt in dat er binnen verschillende persoonlijke verhalen overeenkomsten worden opgespoord.

Hierbij is de werkgroep gestart met markering van citaten; ook aangeduid als ‘open coderen’ (eerste fase) (25, 29). Bij het open coderen werd er geen selectie gemaakt van het onderzoeksmateriaal op relevantie om zo veel mogelijk informatie te verzamelen (24). Verschillende tekstfragmenten werden ingedeeld in thema’s. De onderzoekers hebben individueel gecodeerd. Binnen het individueel coderen heeft de werkgroep gekozen om gegevens over één thema met een kleur te markeren en vervolgens te categoriseren met een overkoepelend hoofdtopic (code). Vervolgens

heeft de werkgroep in overleg met de opdrachtgever A.Köke een uiteindelijke gecodeerde versie van elk interview opgesteld.

Het open coderingsproces had als resultaat een verzameling van verschillende codes. Dit heeft tot een reductie van het onderzoeksmateriaal geleid en gaf een overzicht over het geheel (25, 29).

In de volgende (tweede) analyse-fase werd gebruik gemaakt van de technieken van het 'axiaal coderen'. Axiaal coderen betekent dat er relevante en niet-relevante informatie worden gescheiden (24). Na het analyseren van de eerste interviews werd duidelijk welke gegevens relevant waren, namelijk tekstfragmenten die een bijdrage leverden aan het beantwoorden van de onderzoeksvraagstellingen (25, 29). Hieruit kwamen een aantal codes naar voren die meegenomen werden bij de data-analyse van de overige interviews.

De derde fase van het analyseproces bestond uit het 'selectief coderen'. Dit houdt in dat er een verband werd gelegd tussen de verschillende codes en dit vervolgens werd gekoppeld aan de centrale vraagstellingen. Hiervoor ontwierp de werkgroep een codeerboom in de vorm van een figuur waarbij de gecodeerde gegevens werden verzameld en geordend (figuur 1). Dit figuur zorgde voor een gestructureerde en visuele weergave van de gevonden resultaten. De uitkomsten van de verschillende thema's worden beschreven in het volgende hoofdstuk.

3 Resultaten

In dit hoofdstuk worden de resultaten van het onderzoek gepresenteerd. Allereerst worden de onderzoekspopulatie en de verzamelde onderzoeksdata voorgesteld. Daaropvolgend beschrijft de onderzoeksgroep een aantal mogelijkheden vanuit patiënten-perspectief voor het optimaliseren van het revalidatie traject voor chronische pijn. Dit advies is gebaseerd op de ervaringen van voormalige patiënten gedurende het revalidatie proces.

3.1 Onderzoekspopulatie

Voor de dataverzameling werd contact opgenomen met zeven voormalige patiënten. De deelnemende populatie bestond uit zes vrouwen en één man en hadden een leeftijd van 26 tot 66 jaar.

In Adelante wordt vóór en na behandeling standaard bij elke patiënt de Nederlandse Dataset Pijnrevalidatie (opvraagbaar bij Adelante) afgenomen om de effecten van de behandeling te meten. Uit de vragenlijsten voor de pijnintensiteit (11-puntenschaal) en de ervaren beperkingen (Pain Disability Index (PDI)) bleek dat zes van de zeven deelnemers een verbetering van de pijnintensiteit van 1-4 punten op de 11-puntenschaal heeft ervaren. Bij één deelnemer is geen verbetering van de pijnintensiteit opgetreden. Op de vragenlijst voor ervaren beperkingen (PDI) toonden vijf deelnemers een verbetering aan tussen de 3-21 punten. Alle deelnemers hadden dus op het einde van de behandeling een positief behandelresultaat in meer of mindere mate. De uitkomsten van de PDI aan het einde van de revalidatie worden weergegeven in tabel 3. Over de resultaten van de HADS is te zeggen dat de werkgroep een populatie heeft geïnterviewd die hoge scores vertoonden op deze vragenlijst. Deze vragenlijst (HADS) werd alleen bij de start van de revalidatie afgenomen; ook deze uitkomsten zijn terug te vinden in tabel 3.

De interviews hebben tussen 7 maanden en 1 jaar na afronding van de behandeling plaatsgevonden.

De kenmerken van de deelnemers zoals het geslacht, de leeftijd en het hebben van betaald werk worden weergegeven in tabel 3. Verder is in deze tabel opgenomen met welke soort pijnproblemen de deelnemers de revalidatie zijn begonnen en hoelang geleden deze werd afgerond.

Tabel 3: Demografische gegevens participanten

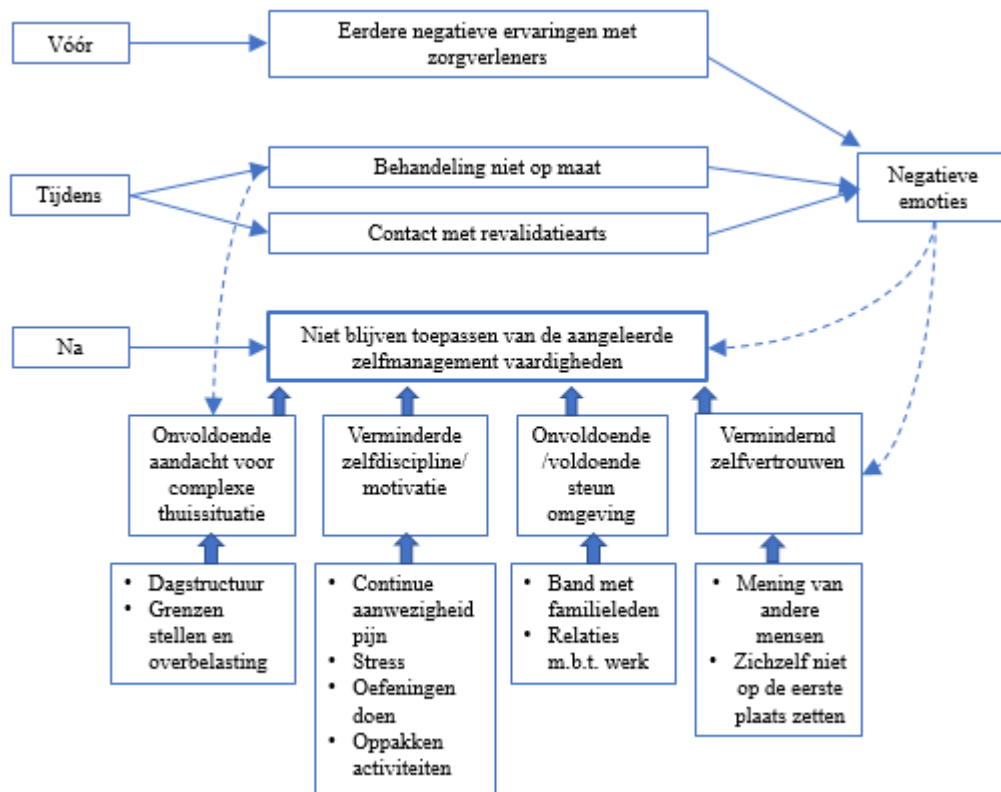
Deelnemer	Geslacht	Leeftijd in jaren	Betaald werk	Burgerlijke status	Soort pijn-probleem	Tijdstip afronding revalidatie	PDI	Pijn	HADS
1	v	61	Nee	Gescheiden	Lage rugklachten	7 maanden geleden	33	4	4
2	v	26	Ja	Ongehuwd	Nek-/rugpijn, hoofdpijn	11 maanden geleden	29	4	10
3	v	66	Nee	Gehuwd	Cervicale dystonie	7 maanden geleden	42	1	12
4	v	60	Nee	Gescheiden, nieuwe partner	Lage rugklachten, nekpijn	10 maanden geleden	54	8	14
5	m	60	Nee	Gehuwd	Ziekte van Bechterew	12 maanden geleden	40	6	8
6	v	64	Nee	Gescheiden	Lage rugklachten	12 maanden geleden	28	4	11
7	v	48	Nee	Gescheiden	Lage rugklachten	11 maanden geleden	42	6	17

V = vrouwelijk, m = mannelijk

3.2 Analyse

Na de analyse van alle interviews kwamen uiteindelijk elf subthema's naar voren, verdeeld over vier hoofdthema's. De hoofdthema's waren: 'Vóór de revalidatie', 'Tijdens de revalidatie', 'Na de revalidatie' en 'Aandachtspunten revalidatie'.

De in hoofdthema's onderverdeelde subthema's worden weergegeven in figuur 1. Het hoofdthema 'Aandachtspunten revalidatie' wordt hier niet meegenomen maar later in de resultatenbeschrijving verder toegelicht.

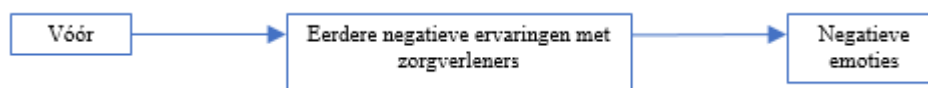


Figuur 1: Factoren vóór, tijdens en na revalidatie met invloed op terugval (niet blijven toepassen van het geleerde)

Aan de hand van deze subthema's worden in de volgende alinea's de resultaten aan de hand van figuur 1 achtereenvolgend beschreven. Voor elk subthema worden fragmenten uit de tekst geciteerd om het desbetreffende subthema te onderbouwen.

3.2.1 Vóór de revalidatie

Uit de onderzoeksdata is gebleken dat eerdere negatieve ervaringen met zorgverleners ervoor hebben gezorgd dat een aantal deelnemers de revalidatie met minder vertrouwen zijn begonnen omdat zij sceptisch waren over de zorg in het algemeen (zie figuur 1a) wat kon leiden tot negatieve emoties.



Figuur 1a: Factoren vóór revalidatie met invloed op terugval (niet blijven toepassen van het geleerde)

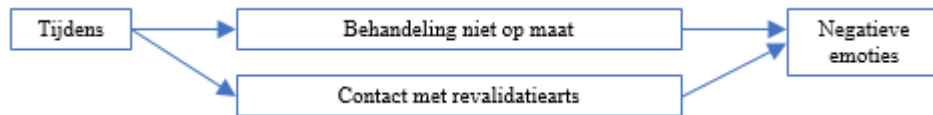
Eerdere negatieve ervaringen met zorgverleners:

Een aantal deelnemers gaven tijdens de interviews aan dat zij al vaker op een negatieve manier in aanraking zijn gekomen met meerdere zorgverleners. Volgens hen namen de specialisten hun klachten niet serieus. De deelnemers benoemden als voorbeeld dat het lang duurde voordat de juiste diagnose van hun pijnprobleem werd gesteld. Dit zorgde bij sommigen al vóór de revalidatie voor frustratie, boosheid en een verminderd vertrouwen in de zorg. Diegene die dit hebben ervaren bleken sceptisch te zijn over het starten van het revalidatie traject. Zowel de scepsis als de daarmee gepaard gaande negatieve emoties en het verminderd vertrouwen zijn volgens één deelnemer gedurende de revalidatie niet verbeterd en ook daarna niet. Dit kan ertoe leiden dat deelnemers na de revalidatie een verminderd zelfvertrouwen kunnen ervaren (figuur 1, gestippelde lijn).

“Maar dat heeft heel veel frustratie en boosheid opgewekt, en daar heb ik nog last van hoor daar heeft Adelante me echt niet van af geholpen.” (Interview 4)

3.2.2 Tijdens de revalidatie

In dit hoofdstuk worden twee factoren beschreven die de deelnemers gedurende de interviews hebben genoemd. Tijdens de revalidatie hebben sommigen het niet op maat gemaakte behandelprogramma en ook het contact met de revalidatiearts als vervelend en frustrerend ervaren (zie figuur 1b); hetgeen wat ook heeft bijgedragen aan het minder goed kunnen blijven toepassen van de aangeleerde vaardigheden.



Figuur 1b: Factoren tijdens revalidatie met invloed op terugval (niet blijven toepassen van het geleerde)

1. Behandeling niet op maat:

Het merendeel van de deelnemers gaf aan dat het programma niet voldoende op het individu was afgestemd. De mensen gaven aan gefrustreerd te zijn geraakt tijdens de revalidatie omdat hun behandeltraject niet voldoende op hun wensen werd afgestemd.

“...want het enige waar ik een beetje baat bij had is bewegen in water, he dus ik vroeg van kan ik zo 'n traject niet volgen. Alles wat ik vroeg van mindfulness voor innerlijke rust te krijgen, ik krijg nul er werd niet op gereageerd, ja je moet maar afwachten, je moet niet zelf erachter aan gaan en je vraagt het aan de verkeerde personen.” (Interview 4)

Onder andere werd het onderdeel arbeidstherapie door sommige geïnterviewde beschreven als ‘niet passend’ bij iedereen. Anderen gaven aan dat het niet geschikt is voor vrouwen.

“Ja de arbeidstherapie, bijvoorbeeld dan moest je dingen met hout en metaal doen en dat ga ik in het echt ook niet doen.” (Interview 2)

Door een aantal deelnemers werd vermeld dat zij de therapieonderdelen ‘ergotherapie’ en ‘psychologische onderdelen’ overbodig vonden omdat er bijvoorbeeld geen nieuwe skills werden aangeleerd of het onderdeel paste niet bij hen als individu.

“Ja in weze de ergotherapie, je krijgt daar dingen geleerd die had ik mezelf ook al aangewend, dat was niks nieuws.” (Interview 5)

2. Contact met revalidatiearts:

Over het contact met de revalidatieartsen werd gezegd dat deze te weinig tijd hadden, niet op tijd kwamen bij vaststaande afspraken of er werden zelfs afspraken afgezegd

door de artsen. Bovendien gaven zij geen individueel passend advies. Dit was ook een ervaring die wederom zorgde voor teleurstelling en werd door de deelnemers als geen productieve bijdrage aan het doorlopen van de revalidatie ervaren. Dit had tevens ook invloed op de mate van zelfvertrouwen die de deelnemers na de revalidatie ervaarden (figuur 1, gestippelde lijn).

“Aan dokter ... die was of ziek of ze kwam te laat of ze was met andere dingen bezig als ik vroeg van neem dan contact op met die of die na drie maanden had ze het nog niet gedaan.” (Interview 4)

3.2.3 Na de revalidatie

De uitkomsten heeft de werkgroep in 4 thema's verdeeld, met daarbinnen een aantal subthema's die na de revalidatie van invloed zijn op het niet blijven toepassen van de aangeleerde vaardigheden (zie figuur 1c).



Figuur 1c: Factoren na revalidatie met invloed op terugval (niet blijven toepassen van het geleerde)

1. Onvoldoende aandacht voor complexe thuissituatie:

Het integreren van de geleerde vaardigheden in de eigen dagelijkse omgeving werd veelvuldig door de deelnemers als moeilijk ervaren. Zij wisten niet goed hoe zij de dagstructuur vanuit de revalidatie konden vertalen naar de thuissituatie. Bovendien hebben de deelnemers moeite ondervonden met het stellen van grenzen waardoor ze vaker, volgens zichzelf, hun lichaam overbelasten. Dit maakte het moeilijk om de geleerde vaardigheden thuis op een goede manier voort te zetten.

Dagstructuur:

Eén factor waar veel deelnemers zich over hebben uitgesproken is het belang van een vaste dagstructuur. Na afloop van de revalidatie hebben een aantal deelnemers het als zwaar ervaren om hun dag gestructureerd in te delen. Binnen het revalidatie traject volgde men een georganiseerde planning; deze structuur waren de mensen in hun thuissituatie kwijt. Sommigen beschreven dit als “in een gat vallen”, anderen gaven aan heel moe te zijn geweest direct na de revalidatie. Een iemand beschreef dat wanneer men structuur kwijt raakt – door bijvoorbeeld verlies van werk – het lang duurde om weer actief te worden en de dagstructuur terug te vinden. Behalve een vermindering van het activiteitenniveau had dit ook als gevolg dat de depressieve klachten konden toenemen.

“En ja daarna had ik natuurlijk niks. Ik werd van de een op de andere dag. Ik werkte vier dagen en toen weer geen dag. Dus dat was wel weer even lastig, dat moet ik wel zeggen daar voelde ik mij niet zo lekker bij. Dan duurt het voor mij weer eeuwen heel lang voordat je weer met iets nieuws kan beginnen dan. Dus daar heb ik het wel moeilijk gehad in die paar weken in die zin. Om jezelf weer op te pakken en ja.” (Interview 2)

“...9 weken en dan val je in weze in een gat.” (Interview 5)

Grenzen stellen en overbelasting:

Vrijwel alle deelnemers brachten ter sprake dat er binnen het revalidatie traject aandacht werd besteed aan het bewust nadenken over eigen grenzen. Terwijl een aantal van hen aan gaf geen moeite te ondervinden bij het stellen van hun eigen grenzen in de vorm van plannen en opdelen van activiteiten, waren er ook deelnemers die er wel moeite mee hadden. Zij ervoeren het als moeilijk om grenzen aan te geven en te hanteren – vooral het uiten van grenzen tegenover bijvoorbeeld familieleden – en activiteiten op te delen. Dit resulteerde veelvuldig in overbelasting. Zij gaven aan dat de pijnklachten door deze overbelasting negatief konden worden beïnvloedt. Hierdoor beleefden de deelnemers pieken en dalen. Zij beschreven dat dit enerzijds kwam door overenthousiasme, te overmoedig zijn of men moeite had met doseren van vooral leuke activiteiten maar anderzijds ook door plichten zoals huishoudelijke taken.

“...dan ben je heel enthousiast en dan heb je de neiging om te zeggen ohh ik ga maar door, maar dat heeft geen zin want de dag erna kom je jezelf weer tegen.” (Interview 2)

2. Verminderde zelfdiscipline/motivatie:

Het tweede thema beschrijft onderwerpen die invloed hadden op de mate van zelfdiscipline en motivatie die de deelnemer had ten opzichte van het blijven toepassen van de aangeleerde zelfmanagement vaardigheden. Uit de interviews is gebleken dat zelfdiscipline en motivatie belangrijk waren om het aangeleerde gedrag op lange termijn zelfstandig te kunnen blijven hanteren zodat dit uiteindelijk een nieuwe gewoonte kon worden. De deelnemers gaven aan dat in momenten waarin negatieve emoties opspeelden, de pijnintensiteit verergerde, men veel stress ervoer en de motivatie afzwakte om het geleerde toe te passen. Ook was de zelfdiscipline verminderd om oefeningen en activiteiten te blijven doen in momenten waarin de deelnemers geen of weinig pijn hebben ervaren.

Continue aanwezigheid pijn:

Een aantal deelnemers gaf aan nog steeds een grote belemmering te ondervinden door constant aanwezige pijnklachten. Deze pijnklachten speelden een rol bij activiteiten zoals zitten, staan, lopen en slapen. Hierdoor werd de deelnemer continu geconfronteerd met zijn klachten. Deze situaties maakten het voor de deelnemer moeilijk de behaalde winst na afloop van de revalidatie vast te houden.

“...die pijn zit juist op een plek, uhm, waar je het constant voelt, als het nou een arm was denk ik dat het niet zo een probleem was. Maar omdat het in de onderrug is voel je het bij het zitten, overal bij het staan bij het lopen dus je voelt het constant.”
(Interview 1)

Stress:

De deelnemers benoemden dat er stress kon ontstaan door zich zorgen te maken over: een eventuele pijntoename, financiële problemen, andere lichamelijke beperkingen en angst voor overbelasting van familieleden. Dit was een negatieve factor betreffende het vasthouden van de gedragsverandering en kon tevens leiden tot een pijntoename. Verder konden negatieve emoties zoals angst en onzekerheid over financiële situatie (overgang naar de uitkering) stressvolle contexten veroorzaken.

Uit het onderzoek is ook gebleken dat negatieve emoties zoals frustratie, boosheid en teleurstellingen met betrekking tot lichamelijke beperkingen van negatieve invloed konden zijn op de pijnbeleving. Daarnaast konden negatieve emoties de

gemoedstoestand sterk veranderen doordat mensen zich ergerden aan hun klachten of zich nutteloos voelden.

Dit zijn allemaal negatieve emoties die ervoor kunnen zorgen dat mensen terugvallen in oude gewoontes, dus de zelfdiscipline op de proef stellen om het geleerde te blijven toepassen.

“Toch bang voor de, voor een afwijzing... Ja uitlokken is gewoon als ik mij boos maak.” (Interview 1)

“En het feit ja dat je niet werkt, je hebt een uitkering dat is ook geen vetpot in die zin dus dat helpt ook niet, dat je je nog druk moet maken om geld om werk...” (Interview 2)

Oefeningen doen:

Een deel van de deelnemers vond het makkelijk om in beweging te blijven, bijvoorbeeld om regelmatig oefeningen te doen. De meeste deelnemers begonnen fanatiek met het dagelijks uitvoeren van hun aangeleerde oefeningen aangezien zij het ritme van de revalidatie aanvankelijk nog probeerden vast te houden. Ondanks hun goede motivatie zwakte de discipline om de oefeningen constant te blijven herhalen met de tijd bij sommigen af omdat men minder klachten ervaarde.

“Het doen van die oefeningen hier dat is vrij makkelijk want je schaft je wat dingen aan en je kunt je oefeningen doen dat is het probleem niet. Het moeilijke is om jezelf te dwingen om het te doen...” (Interview 5)

“...heb ik wel een beetje vast proberen te houden en dan de oefeningen. Ja dat doe ik nu eerlijk gezegd wat minder, ik doe ze wel maar ik doe ze minder, maar toen ging ik ze wel op die vaste dagen doen om dat vast te houden.” (Interview 6)

Oppakken activiteiten:

Tijdens de data-analyse is naar voren gekomen dat de meeste deelnemers na afloop van de revalidatie kortdurend hun winst hebben kunnen vasthouden. Zij hebben activiteiten opgepakt die zij voor de revalidatie niet meer konden uitvoeren of activiteiten die zij tijdens de revalidatie hebben leren kennen. Bij sommige van hen ebde de zelfdiscipline om actief te blijven net zoals bij het uitvoeren van de oefeningen na een aantal weken weg. In periodes waar de klachten minder waren stopten een aantal deelnemers met het toepassen van de aangeleerde vaardigheden o.a. continueren van activiteiten.

“Dan merk ik het al meteen aan mijn rug, ik wordt meteen met de neus op de feiten gedrukt. En dan start je het weer op en dan ebt het weer weg en zo langzaam, ja, op een gegeven moment houdt het op, nou houdt het op moet ik niet zeggen maar ik doe het nog altijd maar niet meer elke dag en vroeger deed ik dat wel.” (Interview 5)

3. Onvoldoende/voldoende steun omgeving:

Het derde thema laat zien dat het blijven toepassen van geleerde zelfmanagement vaardigheden een nauwe samenhang vertoont met de steun die de deelnemer kreeg vanuit zijn familie of van het werk. Als de sociale omgeving, familie en werk, negatief omging met het nieuwe aangeleerde gedrag in de vorm van negatieve reacties had dit een slechte invloed op de motivatie voor de toepassing van dit nieuwe gedrag. In tegenstelling tot de negatieve ervaringen bleken positieve ervaringen – zoals een goede band met familieleden en/of collega's op het werk – een goede invloed te hebben waardoor het nieuwe gedrag makkelijker kon worden geanticipeerd.

Band met familieleden:

Sommige deelnemers gaven aan dat zij tijdens en na de revalidatie veel begrip van de kinderen hebben gekregen, een goede ondersteuning van de partner en hechte vriendschappen hebben ervaren. Verder zochten zij meer contact met familieleden en vrienden.

“De kinderen van mijn man..., zij hebben veel meer begrip gekregen voor het feit dat ik dingen niet meer kan.” (Interview 4)

Men kon na de revalidatie beter gesprekken met elkaar voeren. Het vertrouwen naar de partner, kinderen en vrienden bleek een belangrijke rol te spelen bij het herstelproces. De familieleden namen zich meer tijd om hun partner/ouders/vriend te ondersteunen en betrokken zich bij het revalidatieproces.

In tegenstelling tot deze positieve ervaringen die men rondom de steun vanuit de familie heeft opgedaan zijn er ook een aantal negatieve ervaringen binnen de familiale situatie naar voren gekomen die een rol konden spelen bij het ontstaan van een terugval.

Zo hebben een aantal deelnemers beschreven dat een slechte band met de (ex-) partner en/of kinderen een negatieve invloed uitoefende op de klachtenbeleving.

Sommige confronterende situaties binnen de familie konden leiden tot een pijntoename.

“...ik ben thuis weggelopen toen ik twintig was, en zei, ik ben 35 jaar bijna niet meer thuis geweest, dus maar die band is, ik kom er wel nou weer. Maar die is toch niet meer aan elkaar, die kun je niet meer aan elkaar maken. Je bent er van los gegroeid.... en dan ga ik naar mijn moeder, en dan heb ik pijn maar die pijn wordt steeds erger.” (Interview 1)

Relaties met betrekking tot werk:

Naast negatieve ervaringen binnen de familiale situatie zijn ook negatieve ervaringen met betrekking tot de huidige en verleden werksituatie elementair bij het vasthouden van de aangeleerde zelfmanagement vaardigheden. Eén deelnemer gaf aan nog te werken, anderen deelden negatieve ervaringen met betrekking tot werk uit het verleden.

Tijdens de interviews werd beschreven dat het begrip vanuit de baas en/of collega's een belangrijke factor was. Ook onbegrip en te hoge verwachtingen verslechterden de werkomstandigheden en dit kon volgens de patiënt resulteren in pijntoename en toename van depressieve klachten.

Bovendien hebben een aantal deelnemers stress op de werkvloer ervaren bijvoorbeeld door deadlines. Deze werkervaringen zorgden bij sommige mensen voor een pijntoename. Door enkele deelnemers werd ook aangegeven dat het tegenviel om zelfstandig de werk te hervatten.

“Ja ik heb altijd kostuums gemaakt. En jarenlang heb ik voor mensen op die manier gewerkt en ik merkte dat zorgde ook voor stress.” (Interview 6)

4. Verminderd zelfvertrouwen:

Als vierde thema kwam naar voren dat veel negatieve ervaringen een slechte invloed op de mate van zelfvertrouwen konden hebben. Zo hebben veel deelnemers vermeld dat zij werden beïnvloed door de mening van andere mensen; dit had wederom gevolgen voor hoe de deelnemers over zichzelf dachten. Verder twijfelden zij veelvuldig aan zichzelf of waren het vertrouwen in hun eigen lichaam kwijt.

Mening van andere mensen:

De deelnemers gaven aan zich vaak te vergelijken met leeftijdsgenoten, ze vulden

meningen of gedachtes van andere personen in en maakten zich hier druk om. Deze gedachten konden zorgen voor onzekerheden.

Tevens is er vanuit de interviews gebleken dat de deelnemers het als vervelend hebben ervaren als de familie en/of collega's geen begrip toonden voor de klachtenbeleving. Eén van hen ervoer deze mate van onbegrip zelfs zwaarder dan de lichamelijke klachten die op dat moment aanwezig waren. Een andere deelnemer heeft door onbegrip voor de klachten en een opeenstapeling van vervelende situaties een toename van depressieve klachten gehad.

“Dat zijn situaties dat mensen je of stukjes ziet lopen of ze zien je op de scootmobiel... dat je ze ziet denken, dat is mijn idee ik kan eigenlijk niet denken voor een ander, van verrek ze zit in een scootmobiel, de bewustwording van andere mensen dat er toch wel iets is.” (Interview 4)

Zichzelf niet op de eerste plaats zetten:

Uit meerdere interviews is gebleken dat de deelnemers hun familie, kinderen, vrienden en werk op de eerste plaats zetten en regelmatig hun eigen wil en eigen behoeftes op de achtergrond lieten verdwijnen. Dit kon zorgen voor overbelasting wat weer in tegenstrijd was met het geleerde vanuit de revalidatie. Overbelasting kon wederom leiden tot een pijntoename of dat de deelnemers het geleerde niet bleven toepassen.

“...dan komt mijn dochter ‘mam kun je dit even voor mij doen’. Ja is goed doe ik wel, dan komt mijn zoon ‘mam kun je donderdag dus morgen even naar Sittard komen, ... Ja, dat doe ik wel even. Achteraf denk je ‘ja ben ik nou achterlijk’. Ga ik daar staan, of zitten ... Maar dan zit je toch twee uur op een plaats waar je eigenlijk niet hoeft te zijn, dan moet eigenlijk maar zelf zeggen van luister komen jullie maar terug als ik vrij heb.” (Interview 1)

3.2.4 Aandachtspunten revalidatie

Om een advies te kunnen formuleren naar Adelante met betrekking tot aandachtspunten van het revalidatie traject waren er in de interviews ook vragen opgenomen omtrent deze aandachtspunten vanuit het perspectief van de deelnemers. De uitkomsten van deze vragen heeft de werkgroep in vier categorieën onderverdeeld. Deze worden in de volgende alinea's uitgelegd.

1. Nog meer afstemming op het individu

Het merendeel van de deelnemers gaf aan dat het revalidatie programma meer individueel moet worden aangepast, bijvoorbeeld gerelateerd aan de eisen van het werk van de desbetreffende deelnemer. Evenzo hebben een aantal deelnemers gedurende het revalidatie traject behoefte gehad aan het leren omgaan met stressvolle contexten en negatieve invloeden zoals negatieve emoties.

“...toen ik eenmaal begon hebben ze me bij heel veel dingen ingepland die ik helemaal niet kon.” (Interview 4)

2. Meer patiëntgericht

Daarnaast werd door de deelnemers aangegeven dat er meer in een patiëntvriendelijke taal moet worden gesproken. Verder bekritiseerden enkele personen dat er meer moet worden geluisterd naar de patiënt en zijn individuele situatie.

“Ik denk dat het contact tussen de arts en de patiënt heel anders moet, en dan niet op de manier van ik zit hier en ik bepaal maar nee luisteren naar de patiënt samen, en praat ook het niveau van de patiënt.” (Interview 4)

3. Betere voorbereiding thuis-/werksituatie

De deelnemers vonden dat er meer voorbereiding op de thuissituatie moet plaatsvinden. Zoals eerder beschreven waren er een aantal situaties na de revalidatie die het moeilijk maakten om de aangeleerde zelfmanagement vaardigheden thuis toe te blijven passen. Deze knelpunten zouden binnen de revalidatie al moeten worden geïnventariseerd en besproken.

Een onderwerp waarbij de deelnemers informatie tijdens de revalidatie hebben gemist heeft betrekking op mogelijkheden om na de revalidatie zelfstandig verder te kunnen; bijvoorbeeld informatie over organisaties of instellingen waar de deelnemer terecht kan voor verdere ondersteuning en/of georganiseerde activiteiten in de omgeving van de deelnemer.

Gedurende de interviews werd er duidelijk gemaakt dat de deelnemers behoefte zouden hebben gehad aan meer aandacht voor betrokkenheid van de partner; onder

andere in de vorm van partnergesprekken die volgens sommigen niet of nauwelijks hebben plaatsgevonden.

“... ik denk doelgerichter informatie ook echt concrete informatie over als je iets wil blijven doen waar kan dat dan in deze omgeving, waar kan je naartoe, ik kan niet in een zwembad bij mezelf gaan zwemmen, waar is een goede instelling waar ze ook iets doen van oefeningen of trainingen of ik weet niet wat goed aansluit en waar kun je dan naartoe, informatie daarover dat zou wel.” (Interview 6)

4. Ondersteuning na revalidatie

Suggesties voor meer ondersteuning na de revalidatie waren het begeleiden bij het re-integratie-proces op de werkplek. Bovendien gaf één deelnemer aan dat het handig zou zijn als Adelante gegevens betreffende het revalidatie proces met organisaties ter werkhervatting of thuishulporganisaties deelt.

Ook werd vermeld dat er meer terugkomdagen mogen worden georganiseerd waarbij men lotgenotencontacten kan voortzetten, men leuke ervaringen kan uitwisselen of waar het geleerde vanuit de revalidatie wordt herhaald en getraind. De deelnemers gaven aan dat de terugkomdagen die werden georganiseerd niet aan de verwachte kwaliteit hebben voldaan. Eén deelnemer had het prettiger gevonden als er regelmatig terugkomdagen werden georganiseerd waarbij men opnieuw sessies kon bijwonen waar sommige vaardigheden werden herhaald en konden worden bijgeschaafd.

Verder suggereerden een aantal deelnemers om iets tastbaars binnen de revalidatie te maken om na de revalidatie op terug te kunnen kijken; zoals bijvoorbeeld een boek met aantekeningen uit de revalidatie. In moeilijke situaties kan de deelnemer dit boek raad plegen.

“Ja misschien iets fysieks van wat je kan maken zeg maar waar je op kan terug kijken... Ja een klein boekje ofzo, over jezelf en waar je tegenaan bent gelopen en denk van oja, of als je het lastig hebt dat je even daarin kijkt en ja dat had ik even nodig!” (Interview 2)

Tot slot komt de werkgroep terug op de samenhang van figuur 1. Hieruit kan men stellen dat er factoren zijn vóór de revalidatie en tijdens de revalidatie die ervoor kunnen zorgen dat negatieve emoties ontstaan. Deze negatieve emoties kunnen namelijk worden getriggerd door eerdere negatieve ervaringen met zorgverleners (voor), dat de behandeling niet op maat is en een mogelijk vervelend contact met de revalidatiearts (tijdens). Deze negatieve emoties kunnen wederom zorgen voor een terugval, namelijk het niet blijven toepassen van de aangeleerde zelfmanagement vaardigheden na afloop van het revalidatie traject. In het figuur wordt deze bevinding dik omlijnt omdat dit centraal staat binnen dit onderzoek. Ook hebben eerder benoemde negatieve emoties een grote impact op de mate van het zelfvertrouwen; dit speelt namelijk na de revalidatie een essentiële rol binnen het blijven toepassen van het aangeleerde (gestippelde lijn rechts). De factor ‘behandeling niet op maat’ houdt onder andere ook in dat er gedurende de revalidatie onvoldoende aandacht is voor de complexe thuissituatie van de individuele patiënt (gestippelde lijn links). Terugval kan tevens ook worden veroorzaakt door problemen die de deelnemers na de revalidatie tegen komen.

4 Discussie

De doelstelling van het onderzoek is het beantwoorden van volgende probleemstellingen:

Welke problemen ervaren patiënten met chronische pijnklachten na het afronden van een revalidatie traject binnen Adelante in het toepassen van de aangeleerde zelfmanagement vaardigheden om actief en zelfstandig te kunnen functioneren met pijn en de gevolgen van pijn?

Welke factoren moeten volgens patiënten worden meegenomen in de revalidatietrajecten binnen Adelante om de kans te vergroten om na afloop van de revalidatie de aangeleerde zelfmanagement vaardigheden op lange termijn toe te blijven passen?

De uitkomsten van het onderzoek worden hieronder besproken en vergeleken met informatie uit de literatuur.

Vanuit de ervaringen van de deelnemers komen er een aantal aspecten naar voren, die de werkgroep heeft opgedeeld in drie hoofdthema's: voor, tijdens en na de revalidatie. Deze aspecten kunnen een invloed hebben op het blijven toepassen van de aangeleerde zelfmanagement vaardigheden.

4.1 Vóór de revalidatie

Binnen dit onderzoek hebben een aantal deelnemers laten blijken eerdere negatieve ervaringen met zorgverleners te hebben ervaren die blijkbaar invloed hebben op de mate van zelfvertrouwen na de revalidatie. In de literatuur (30) is de relatie tussen patiënt en zorgverlener als belangrijk gebleken: er werd beschreven dat patiënten het gevoel hadden dat zorgverleners boven hen stonden en hun niet op een gelijk niveau konden ontmoeten. In het onderzoek van Breivik et al. (1) kwam ook naar voren dat een negatieve houding en wantrouwen van zorgverleners er voor zorgden dat de patiënten zich niet serieus genomen voelden en uiteindelijk niet tevreden waren met de geboden zorg.

4.2 Tijdens de revalidatie

Tijdens de revalidatie zijn twee aspecten op de voorgrond getreden die ervoor konden zorgen dat de deelnemers na de revalidatie het geleerde niet konden blijven toepassen.

Ten eerste werd de behandeling volgens de deelnemers niet op maat aangereikt. Wat men hieruit kan concluderen is dat ondanks het streven naar individualiteit binnen Adelante dit nog niet voldoende is gebleken. Als er betere zorg op maat kan worden geleverd zou dit volgens de literatuur een positief effect kunnen hebben op de mate van zelfmanagement van de patiënt, zoals dat de patiënt actiever en gemotiveerder inzet toont tijdens zijn revalidatie traject (31). Hierdoor ontstaat meer betrokkenheid naar zijn/haar klachten toe en er ontstaat een grotere verantwoordelijkheid voor het eigen revalidatie proces (31).

Ten tweede waren enkele deelnemers niet tevreden over de relatie met hun revalidatiearts. Dit resulteerde volgens de werkgroep in het feit dat men zich niet serieus genomen voelde en wat bij sommigen ook weer tot frustratie leidde. Deze bevinding komt tevens terug in het artikel van Breivik et al. (1), namelijk dat de patiënten een negatieve houding en wantrouwen hebben ervaren vanuit hun zorgverleners. De werkgroep is tevens van mening dat de relatie met de revalidatiearts belangrijk is omdat dit de eerste contactpersoon is van de deelnemer, waardoor bij een slechte vertrouwensband het revalidatietraject negatief kan worden beïnvloed. In de literatuur is terug te vinden dat een goede therapeutische vertrouwensband een positief effect kan hebben op de mate van pijn en het kunnen volhouden van de aangeleerde vaardigheden (32, 33).

4.3 Na de revalidatie

Na de revalidatie was het de taak aan de deelnemers om de aangeleerde zelfmanagement-vaardigheden in de thuissituatie toe te passen. Hier zijn vier subthema's naar voren gekomen.

4.3.1 Onvoldoende aandacht voor thuissituatie

Allereerst werd er tijdens de revalidatie te weinig aandacht besteed aan de thuissituatie. Volgens Turk et al. (15) was het moeilijk de vaste dagstructuur van de

kunstmatige revalidatie omgeving te vertalen naar de thuissituatie; in de thuissituatie kwamen de mensen problemen tegen die ze gedurende de revalidatie niet zijn tegen gekomen. Blijkbaar komt de oefensituatie onvoldoende overeen met de thuissituatie. Om juist wel de aangeleerde vaardigheden te kunnen automatiseren is volgens de literatuur generalisatie van belang (5). Het doel is om de patiënt aan te leren om zelfstandig om te kunnen gaan “met de pijn en de gevolgen ervan voor het dagelijkse functioneren”. Dit kan men bereiken door onder andere zo vaak mogelijk in de thuissituatie te oefenen en de omgeving van de patiënt te betrekken (5).

Bovendien hadden de deelnemers problemen met het stellen van grenzen wat had kunnen leiden tot overbelasting. De werkgroep meent dat dit komt doordat de deelnemers zich de gedragsverandering nog onvoldoende eigen hebben gemaakt omdat er gedurende de revalidatie te weinig aandacht werd besteed aan het automatiseren van het nieuwe gedrag, dit is tevens terug te vinden in eerdere onderzoeken (15). Het automatiseren van het nieuwe gedrag kan worden bevorderd als patiënten worden betrokken bij het opstellen van het individuele zorgplan. De factoren die in de inleiding reeds werden benoemd met betrekking tot het onderhoud van de aangeleerde gedragsverandering spelen een belangrijke rol.(19).

4.3.2 Verminderde zelfdiscipline/motivatie

Ten tweede werd het duidelijk dat een verminderde zelfdiscipline of motivatie ook van invloed was op het toepassen van het geleerde. Een aantal factoren zijn uit de interviews naar voren gekomen die blijkbaar geassocieerd kunnen worden met een verminderde zelfdiscipline en motivatie om actief te blijven ondanks de pijn en om de geleerde vaardigheden te blijven toepassen. Deze factoren zijn: een continue aanwezigheid van de pijn en stress. De werkgroep veronderstelt dat deze factoren invloed hadden op de gemoedstoestand van de deelnemers en daardoor het onvoldoende geautomatiseerde nieuwe gedrag verwaarloosd werd; dus een terugval naar het oude niveau. Kwasnicka et al (19) geeft aan dat automatisering van nieuw gedrag van belang is zodat dit gedrag via het onbewuste bewustzijn wordt uitgevoerd en uiteindelijk een gewoonte wordt.

4.3.3 Onvoldoende/voldoende steun omgeving

Ten derde werd er door de deelnemers benoemd dat de mate van steun uit de omgeving belangrijk was voor hun revalidatieproces en de periode daarna. Zoals al eerder in de inleiding is benoemd zijn biopsychosociale factoren essentieel bij het instand houden van chronische klachten, een van de drie pijlers die werden benoemd is de sociale steun (4, 5). Een aantal onderzoeken hebben aangetoond dat “het hebben van een goed sociaal netwerk de negatieve effecten van blootstelling aan stressrijke gebeurtenissen kan neutraliseren” (34). In de inleiding werd ook al benoemt dat de band met de familieleden en relaties met betrekking tot werk een mogelijke oorzakelijke factor kunnen zijn voor terugval (15). Blijkbaar bestaat er dus een samenhang tussen de mate van gedragsbehoud en de band met de sociale omgeving. De acceptatie, emoties en het vertrouwen vanuit de sociale gemeenschap zijn dus van groot belang (19).

4.3.4 Verminderd zelfvertrouwen

Het laatste subthema gaat over een verminderd zelfvertrouwen. De werkgroep veronderstelt dat de mening van andere mensen invloed had op hoe de deelnemers over zichzelf dachten en dat dit wederom effect had op de mate van zelfvertrouwen (19). Een andere factor die zowel door dit onderzoek als ook door literatuur werd gedetecteerd is dat sommige deelnemers zichzelf niet op de eerste plaats konden zetten, dus dat zij altijd alleen maar voor andere mensen leven (35). Volgens de werkgroep kon een verminderd zelfvertrouwen ervoor zorgen dat de deelnemers eerder stopten met activiteiten die zij niet als belangrijk beschouwden en een onvoldoende bijdrage leverden aan de kwaliteit van hun leven. Aansluitend hierop geeft de literatuur aan dat de mate van zelfvertrouwen een belangrijke risicofactor vormt voor het toekomstige functioneren van de chronische pijn patiënt (36).

4.4 Aandachtspunten revalidatie

De tweede vraagstelling richt zich op de persoonlijke wensen die de deelnemers hebben geuit met betrekking tot veranderingen binnen de revalidatie. De werkgroep heeft vervolgens adviezen voor verandering van het revalidatie traject geformuleerd.

Deze adviezen worden tevens ondersteunt door middel van implementaties vanuit de literatuur. Deze aanbevelingen worden opgedeeld in de 4 categorieën zoals in de resultaten reeds beschreven.

1. Nog meer afstemming op het individu

Binnen de revalidatie zou er aandacht kunnen worden besteed aan het leren omgaan met moeilijke situaties die de deelnemers individueel ervaren. Dit kan onder andere inhouden vaardigheden aan te leren die men kan toepassen in vervelende scenario's; dit zijn bijvoorbeeld moeilijke relaties met de collega's en/of de baas, met de (ex-) partner en/of kinderen en andere familieleden of vrienden. De werkgroep stelt op grond van bevindingen uit de literatuur voor dat er meer zorg op maat binnen de revalidatie zou moeten worden geleverd, namelijk samen met de patiënt kijken naar individuele problemen zodat er een beter inzicht wordt verkregen in welke zelfmanagement vaardigheden de patiënt nodig heeft om zelfstandig deze problemen op te kunnen lossen. Dit zou volgens de literatuur ervoor kunnen zorgen dat patiënten een betere gezondheid ervaren (37). Ook stelt de werkgroep voor om tijdens de intake zo goed mogelijk zicht te krijgen op mogelijke problemen om deze vroegtijdig te kunnen beperken, bijvoorbeeld door bij het eerste consult deze gegevens te inventariseren en bespreken met de patiënt en partner. Eventueel zou men een vragenlijst kunnen ontwerpen die al vooraf aan dit eerste consult wordt ingevuld met betrekking tot eerdere contacten met de zorg.

2. Meer patiëntgericht

Om meer patiëntgerichte zorg te kunnen bieden is het van belang dat patiënt en hulpverlener elkaar regelmatig spreken, zich aan afspraken houden en er op een gelijk niveau wordt gecommuniceerd zodat er uiteindelijk een goede vertrouwensband kan ontstaan. Een essentieel aspect is het luisteren naar individuele wensen en deze vervolgens ook inbouwen in het individuele programma. De literatuur toont aan dat als patiënten worden betrokken bij de keuzes die worden gemaakt voor hun behandelproces (shared decision making) dit een positieve bijdrage kan leveren aan het kunnen blijven toepassen van zelfmanagement vaardigheden (15, 30, 37)

3. Betere voorbereiding thuis-/werksituatie

Tijdens de revalidatie zou men meer belangstelling kunnen tonen naar de toekomstige individuele (werk)situatie van de deelnemers door het oefenen van vaardigheden die nodig zijn voor het werk. Turk et al. (15) beschrijft – overeenkomend met de wensen van de deelnemers met betrekking tot betere voorbereiding voor de thuis- en/of werksituatie – dat mensen steun nodig hebben bij de terugkeer naar het sociale leven en naar de werksituatie. Men zou vanuit de revalidatie instelling de werkhervatting samen met de patiënt op een individueel niveau kunnen plannen; bijvoorbeeld de opbouw in uren en het inschakelen van andere hulporganisaties (re-integratie-organisaties, thuishulp, stichtingen voor chronische pijn).

Gedurende de revalidatie wordt er vanuit de werkgroep aanbevolen om met de deelnemers te bespreken waar in zijn/haar omgeving instellingen of organisaties zijn waar zij terecht kunnen als er meer behoefte is aan informatie of wanneer men activiteiten wil voortzetten die men in de revalidatie heeft uitgevoerd. De patiënt heeft op deze manier de kans om met meer zelfvertrouwen naar huis te gaan. Verder hebben de deelnemers bekritiseerd dat hun partner/familie onvoldoende werden betrokken bij het revalidatie proces. Ook de literatuur beschrijft het belang van “partnerinstructie” binnen de revalidatie; dit draagt bij aan de omgang met pijn door de deelnemer en ondersteunt tevens het proces van generalisatie met betrekking tot aangeleerde vaardigheden (5). Verder werd reeds in de inleiding benoemd dat gedragsverandering afhankelijk is van de omgeving en sociale invloeden (19). Het lijkt voor de werkgroep daarom zinvol dat bij alle patiënten regelmatig – bijvoorbeeld bij de intake, tussentijds en afsluitend – vaste afspraken met de partner in te plannen zodat partner en patiënt een zelfde ziekte-inzicht ontwikkelen (5). Voorwaarde hiervoor is dat de partner de mogelijkheid heeft om voor deze afspraken tijd te maken.

4. Ondersteuning na revalidatie

Om de patiënt zo goed mogelijk in de thuissituatie te laten functioneren hebben sommigen hulp nodig. De deelnemers van dit onderzoek deelden mee dat zij het prettig zouden vinden om na de revalidatie een boekje (of een klapper etc.) mee naar

huis te kunnen nemen zodat zij hier op terug kunnen kijken. Dit boekje zou volgende aspecten vanuit de revalidatie kunnen bevatten: eigen ervaringen van de patiënt, tips in omgang met moeilijke situaties, individuele belangrijke vaardigheden etc. De suggestie vanuit de literatuur die voorstelt gebruik van online bronnen te maken vormt een goede aanvulling op de wensen van de deelnemers (20) om de deelnemers de mogelijkheid te bieden zelfstandig op een kosten efficiënte manier toegang te verlenen tot hulpbronnen in de vorm van websites. Dit draagt volgens Kwasnicka et al. (19) bij aan het vermogen van zelfmonitoring en zelfevaluatie wat belangrijk is voor het behouden van de gedragsverandering. Misschien zou Adelante een online bron ter beschikking kunnen stellen waar de aangeleerde vaardigheden en educatieve informatie worden beschreven en ten alle tijden kunnen worden geraadpleegd.

Tevens suggereert de werkgroep op basis van de onderzoeksbevindingen dat terugkomdagen regelmatig zouden moeten plaatsvinden waarbij de inhoud en de persoonlijke vaardigheden worden herhaald om het nieuwe gedrag op te frissen en te automatiseren en tevens ook lotgenotencontact te kunnen onderhouden. Volgens de literatuur zijn er een aantal positieve effecten te wijten aan lotgenotencontact, namelijk een beter welbevinden, onderlinge ondersteuning, nieuwe kennis en/of vaardigheden leren, een verminderd gebruik van de zorg, een betere gezondheid en levensstijl (38). Adelante zou kunnen adviseren om lotgenotencontact te onderhouden door zich aan te sluiten bij een stichting of via de Mail of een WhatsApp groep in contact te blijven.

Dit zou een positieve bijdrage kunnen leveren aan de mate van therapietrouw na afloop van de revalidatie. Turk et al. (15) duidt aan dat een verminderde therapietrouw bij patiënten met chronische pijn een groot probleem vormt voor gedragsbehoud. Een ander voorstel uit de literatuur om de therapietrouw te vergroten is dat men na de revalidatie de therapietrouw kan bevorderen door met voormalige patiënten te telefoneren. Dit kan onder andere ook behulpzaam zijn om op tijd hulp te kunnen inschakelen voor de patiënt indien nodig (15). Diegene die contact opneemt met de patiënt zou volgens de werkgroep enige kennis moeten hebben over het verloop van het revalidatie traject.

4.5 Sterke en zwakke punten van dit onderzoek

Een sterk punt van dit onderzoek is dat het onderzoeksdesign optimaal was voor de te onderzoeken probleemstellingen. Door deze methode werd de onderzoeksgroep de mogelijkheid gegeven om de gegevens exploratief te verzamelen aangezien men nieuwe kennis wilde opdoen.

Een tweede sterke punt is dat de betrouwbaarheid van het onderzoek door de werkgroep zo goed mogelijk werd gewaarborgd. In het hoofdstuk 'betrouwbaarheid van het onderzoek' (Methode) werden de kwaliteitseisen uitgelegd aan die de werkgroep heeft voldaan. Het enige wat de werkgroep niet kon realiseren is de member check op basis van tijdsgebrek.

Verder zijn er andere minder sterke punten te benoemen.

Ten eerste had de werkgroep een complex en ernstig zieke onderzoekspopulatie; dit betekent dat er geen patiënten werden betrokken die lichtere klachten vertoonden en de betrokken populatie dus mogelijk niet helemaal representatief was voor dit onderzoek. Dit kon een reden zijn voor het feit dat de werkgroep weinig informatie kreeg over de positieve factoren die van invloed zijn op het behouden van de gedragsverandering. Hierdoor kan worden gesteld dat er geen verzadiging werd bereikt binnen dit onderzoek.

Ten tweede was de werkgroep onervaren in het afnemen van interviews. Dit had als gevolg dat er achteraf gezien veel onnodige informatie is verkregen en op belangrijke informatie soms te weinig werd doorgevraagd. De manier van interviewen is gedurende de onderzoeksprocedure verandert, namelijk dat de laatste interviews gemakkelijker verliepen en men hier ook meer en doelgerichter op specifieke onderwerpen kon ingaan.

Ten derde zijn er een aantal onderwerpen onvoldoende aan bod gekomen die men achteraf graag nog had willen bespreken met de deelnemers. Onder andere de motivatie van de patiënt tijdens en na afloop van de revalidatie om ondanks de pijn toch de geleerde vaardigheden toe te passen. Vervolgens zou men duidelijker moeten uitvragen welke winst de deelnemer heeft behaald en wat de concrete effecten van de revalidatie waren.

4.6 Aanbevelingen voor toekomstig onderzoek

De werkgroep zou voor de toekomst aanbevelen om de populatie breder te houden; dit houdt in dat er zowel patiënten met lichtere vormen van chronische pijn als ook ernstigere gevallen werden geïnccludeerd. Op deze manier zou er een bredere kijk op de problematiek kunnen worden verkregen maar er zou ook een onderscheid kunnen worden gemaakt tussen ernstigere en minder ernstige vormen van chronische pijn. Hierdoor zouden er dus nog meer factoren kunnen worden achterhaald die van positieve en negatieve invloed zijn op gedragsbehoud.

Tevens zou in vervolgonderzoek dat gebruik maakt van interviewing meer aandacht moeten worden besteed aan het uitvragen van de motivatie van de deelnemer om na de revalidatie de geleerde vaardigheden voort te zetten. Daarnaast zou het handig zijn als de onderzoekers nadruk leggen op het in kaart brengen van de winst die de deelnemer in de termen van concrete effecten heeft behaald.

Tijdens toekomstige interviews en/of vragenlijsten zou men de definitie van terugval kunnen gebruiken die door de werkgroep binnen dit onderzoek is opgesteld. Met deze nieuwe definitie zou de problematiek rondom terugval vervolgens beter uitgelegd kunnen worden aan de deelnemers.

5 Conclusie

Binnen dit onderzoek is er meer inzicht verkregen in de factoren die een rol spelen bij terugval. Dit omvat factoren vóór, tijdens en na de revalidatie. Een aantal factoren zijn al genoemd in eerdere onderzoeken: ‘eerdere negatieve ervaringen met zorgverleners’, ‘contact met revalidatiearts’, ‘onvoldoende aandacht voor thuissituatie’, ‘verminderde zelfdiscipline/motivatie’, ‘onvoldoende steun omgeving’ en ‘verminderd zelfvertrouwen’. De factor ‘behandeling niet op maat’ is een nieuwe bevinding.

Tevens is de onderzochte problematiek zeer individueel gericht waardoor er ook individuele factoren een rol kunnen spelen. Daardoor bestaat er een mogelijkheid dat er nog andere factoren bestaan die een bijdrage leveren aan enerzijds voorkomen van terugval en anderzijds het bevorderen van terugval.

Alhoewel meer inzicht is verkregen in factoren die terugval kunnen veroorzaken is het van belang dat dit soort onderzoek in de toekomst wordt herhaald om nog een completer beeld te krijgen van terugval bij chronische pijn patiënten. Een andere reden om meer onderzoek te doen is dat de onderzoekspopulatie van dit onderzoek niet geheel representatief was voor deze problematiek

Voor Adelante zijn concrete aanbevelingen geformuleerd zodat de behandeling meer op maat zou kunnen worden gemaakt en meer op de thuissituatie kan worden gericht. Deze aanbevelingen zouden ook voor andere pijnrevalidatie trajecten kunnen worden gebruikt.

Literatuur

1. Breivik H, Collett B, Ventafridda V, Cohen R, Gallacher D. Survey of chronic pain in Europe: Prevalence, impact on daily life, and treatment. *European Journal of Pain*. 2006;10:287-333.
2. Bekkering GE, Bala MM, Reid K, Kellen E, Harker J, Riemsma R, et al. Epidemiology of chronic pain and its treatment in the Netherlands. *The Netherlands Journal of Medicine*. 2011;69(3):141-53.
3. Huygen FJPM, Boerman D, Everdingen JJE, Gardenbroek R, Giesberts M, Koes Bea. *Chronische Pijn*. Den Haag 2011.
4. Kollaard S, editor. *Zorgboek Pijn*. 5 ed. Meppel: Stichting September; 2010.
5. Köke A, Wilgen van P, Engera A, Geilen M. *Graded Activity: Een gedragsmatige behandelmethode voor paramedici*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum; 2007.
6. Wilgen van P, Dijkstra PU, Versteegen GJ, Fleuren MJT, Stewart R, Wijhe van M. Chronic pain and severe disuse syndrome: long-term outcome of an inpatient multidisciplinary cognitive behavioural programme. *Rehabilitation Information*. 2009;41:122-8.
7. Horst van der HE, Wit de NJ, editors. *Somatisch Onvoldoende verklaarde Lichamelijke Klachten*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum 2017.
8. Verbunt JA, Smeets RJEM, editors. *Graded Exposure: Een cognitief gedragsmatige aanpak van chronische pijn*. 1 ed. Houten: Bohn Stafleu van Loghum; 2017.
9. Scascighini L, Toma V, Dober-Spielmann S, Sprott H. Multidisciplinary treatment for chronic pain: a systematic review of interventions and outcomes. *Oxford University Press*. 2008;47:670-8.
10. Society DP. *Zorgstandaard Chronische Pijn*. Dutch Pain Society, Samenwerkingsverband Pijnpatienten; 2017.
11. Jensen IB, Bergström G, Ljungquist TB, L. A 3-year follow-up of a multidisciplinary rehabilitation programme for back pain and neck pain. *Pain*. 2005;115:273-83.
12. Friedrich M, Gittler G, Arendasy M, Freidrich KM. Long-Term Effect of a Combined Exercise and Motivational Program on the Level of Disability of Patients With Chronic Low Back Pain. *Spine*. 2005;30(9):995-1000.
13. Turk DC, Swanson KS, Tunks ER. Psychological Approaches in the Treatment of Chronic Pain Patients - When Pills, Scalpels, and Needles Are Not Enough. *The Canadian Journal of Psychiatry*. 2008;4:213-23.
14. Scott W, Hann KEJ, McCracken LM. A Comprehensive Examination of Changes in Psychological Flexibility Following Acceptance and Commitment Therapy for Chronic Pain. *Journal of Contemporary Psychotherapy* 2016;46(3):139-48.
15. Turk DC, Rudy TE. Neglected topics in the treatment of chronic pain patients--relapse, noncompliance, and adherence enhancement. *Pain*. 1991;44(1):5-28.
16. Smeets RJEM, Vlaeyen JWS, Hidding A, Kester ADM, Heijden van der GJMG, Knottnerus JA. Chronic low back pain: Physical training, graded activity with problem solving training, or both? The one-year post-treatment results of a randomized controlled trial. *Pain*. 2007;134(3):263-76.
17. Turk DC, Rudy TE, Sorkin BA. Neglected topics in chronic pain treatment outcome studies: determination of success. *Pain*. 1993;53:3-16.
18. Daley DC. *Relapse: Conceptual, Research and Clinical Perspectives*. New York, London: The Haworth Press; 1989.

19. Kwasnicka D, Dombrowski SU, White M, Sniehotta F. Theoretical explanations for maintenance of behaviour change: a systematic review of behaviour theories. *Health Psychology Review*. 2016;10(3):277-96.
20. Mann EG, LeFort S, Kerkhof van den EG. Self-management interventions for chronic pain. *Future Medicine*. 2013;3(3):211-22.
21. Williams SL, French DP. What are the most effective intervention techniques for changing physical activity self-efficacy and physical activity behaviour - and are they the same? *Health Education Research* 2011;26(2):308-22.
22. Morley S. Relapse prevention: Still neglected after all these years. *Pain*. 2008;134:239-40.
23. Oosterhof B, Dekker JHM, Sloots M, Bartels EAC, Dekker J. Success or failure of chronic pain rehabilitation: the importance of good interaction - a qualitative study under patients and professionals. *Disability and Rehabilitation*. 2014;36(22):1903-10.
24. Boeije H. *Analyseren in kwalitatief onderzoek*. Hoofddorp: Boom onderwijs; 2005.
25. Baarda B, Goede de MPM, Teunissen J. *Basisboek Kwalitatief Onderzoek*. Groningen/Houten: Wolters-Noordhoff; 2005.
26. Pandey SC, Patnaik S. Establishing reliability and validity in qualitative inquiry: a critical examination *Jharkhand Journal of Development and Management Studies*. 2014;12(1):5743-53.
27. Lincoln YS, Guba EG. *Naturalistic Inquiry*. California: SAGE Publications; 1985. 415 p.
28. Baarda B, Goede de MPM, Meer-Middelburg van der AGE. *Basisboek Interviewen*. Groningen/Houten: Wolters-Noordhoff; 2007.
29. Baarda B. *Dit is onderzoek!* Groningen/Houten: Noordhoff Uitgevers; 2009.
30. Mann EG, Harrison MB, LeFort S, Van Den Kerkhof EG. What are the barriers and facilitators for the self-management of chronic pain with and without neuropathic characteristics? *Pain Management Nursing*. 2016;1-14.
31. Engels J, Dijcks B, Bruyckere De P. Zorgplan op maat vergt andere werkwijze. *Dokter & Patiënt*. 2012;67:29-30.
32. Taccolini Manzoni AC, Bastos d Oliveira NT, Nunes Cabral AM, Aquaroni Ricci N. The role of the therapeutic alliance on pain relief in musculoskeletal rehabilitation: A systematic review. *Physiotherapy Theory and Practice*. 2016;1-15.
33. Babatunde F, MacDermid J, MacIntyre N. Characteristics of therapeutic alliance in musculoskeletal physiotherapy and occupational therapy practice: a scoping review of the literature. *BMC Health Services Research*. 2017;17(375).
34. Vingerhouts AJJM. Onbegrepen chronische klachten in een wisselend biopsychosociaal perspectief. *Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen*. 2004;82(6):358-63.
35. Houdenhove Van B. *Chronische pijn, chronische vermoeidheid: een indicatie voor "psychosomatische revalidatie"*. België: Nederlandstalige medische Faculteiten; 1996.
36. Jackson T, Wang Y, Fan H. Self-efficacy and chronic pain outcomes: a meta-analytic review. *The Journal of Pain*. 2014;15(8):800-14.
37. Wittink MN, Yilmaz S, Walsh P, Chapman B, Duberstein P. Customized Care: An Intervention to Improve Communication and health outcomes in multimorbidity. *Contemporary Clinical Trials Communications*. 2016;15(4):214-21.
38. Distelbrink M, Gruijter de M, Oudenampsen D. *Effecten van lotgenotencontact*. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut; 2008.

Bijlagen

1. Informatiebrief voor deelnemers aan het onderzoek “Hoe nu verder?”

Ervaringen van patiënten met chronische pijn met betrekking tot terugval na het afronden van een revalidatie traject
(ADE/KC/AK/002)

Geachte heer/mevrouw,

Binnen de pijnrevalidatie heeft u geleerd of bent u nog bezig met te leren hoe u het beste om kan gaan met uw pijn om zo goed mogelijk weer de dingen te doen die u het liefste wilt doen. Dit is niet makkelijk en we weten uit ervaring dat na afloop van de behandeling het moeilijk is om dit alleen, zonder begeleiding, vol te blijven houden. Veel patiënten ervaren dan ook vaak een terugval als ze eenmaal thuis zijn. Dit willen we natuurlijk graag voorkomen. Daarom dit onderzoek. Wij vragen u vriendelijk om mee te doen aan dit onderzoek. Meedoen is vrijwillig. Om mee te doen is wel uw schriftelijke toestemming nodig. U ontvangt deze brief omdat u op dit moment in behandeling bent, of in behandeling bent geweest bij een pijnrevalidatieprogramma. Voordat u beslist of u wilt meedoen (aan dit onderzoek), krijgt u uitleg over wat het onderzoek inhoudt. Lees deze informatie rustig door en vraag de onderzoeker uitleg als u vragen heeft. U kunt er ook over praten met uw partner, vrienden of familie. Dit onderzoek wordt gedaan door Adelante Zorggroep in samenwerking met de Hogeschool Zuyd. Er doen 10 proefpersonen mee aan dit onderzoek.

Doel van het onderzoek

Het doel van dit onderzoek is om informatie te krijgen over de mate waarin u in staat bent om de aangeleerde principes van de chronische pijnbehandeling uit te voeren in uw dagelijks leven. Met behulp van deze informatie zullen wij een behandelmethode ontwikkelen dat terugval na een succesvolle revalidatie tegengaat. In dit project verzamelen we informatie over de lange termijn effecten van een chronisch pijnprogramma. Daarnaast is dus het doel om behandelmethodes te ontwikkelen die

ingezet kunnen worden om terugval te voorkomen. Voor dit laatste vragen wij uw medewerking

Wat van u gevraagd wordt (belasting)

Als u meedoet, duurt dat een half tot één uur. Wij komen eenmalig bij u aan huis voor een gesprek. Dit bezoek duurt maximaal één uur en hierbij zullen twee onderzoekers aanwezig zijn. Tijdens dit gesprek zullen wij u vragen stellen over uw ervaringen gedurende de pijnrevalidatie. Hierin zullen we ook ingaan op de manier waarop u op dit moment omgaat met uw klachten. We kunnen ook, als u dat liever heeft, een afspraak plannen in Adelante op of een andere locatie bij u in de buurt. Uw deelname aan het onderzoek stopt nadat het interview is afgelopen. Na het verwerken van alle gegevens informeert de onderzoeker u over de belangrijkste uitkomsten van het onderzoek. Dit gebeurt ongeveer 3 maanden na uw deelname.

Mogelijke voor- en nadelen

Dit onderzoek is niet gekoppeld aan uw behandeling. Als u meedoet aan dit onderzoek zal dit geen effecten hebben op het behandelproces. Ook kunt u nu nog geen gebruik maken van de nieuwe behandelmethode. Maar u draagt wel bij aan meer kennis over de behandeling van chronische pijnklachten. Een nadeel van meedoen aan het onderzoek kan zijn de extra tijd die het u kost.

Vertrouwelijkheid van gegevens

Voor dit onderzoek is het nodig dat het gesprek wordt opgenomen en dat er gespreksaantekeningen worden gemaakt. Alle gegevens en resultaten van het onderzoek zullen anoniem en vertrouwelijk worden behandeld. De verzamelde gegevens van het gesprek en de audio-opname worden anoniem verwerkt, dat wil zeggen zonder vermelding van persoonlijke gegevens zoals naam, adres, etc. Alle gesprekken worden direct gecodeerd. Niet-gecodeerde gegevens (bijvoorbeeld uw naam) worden meteen gescheiden van de gecodeerde gegevens en apart opgeslagen. Er worden geen persoonlijke gegevens opgeslagen of bewaard. Meteen na de codering worden deze uit het bestand verwijderd en vernietigd. Hierdoor kunnen de onderzoeksgegevens anoniem verwerkt worden. Dit betekent dat u uw naam en gegevens nooit tegen zult komen in rapportages of artikelen over het onderzoek. De gecodeerde en dus anonieme gegevens zijn ter inzage voor de betrokken

onderzoekers Laura Gregorius, student fysiotherapie Zuyd Hogeschool, Lucie Vrehen, student fysiotherapie Zuyd Hogeschool, Albère Köke, onderzoeker Kenniscentrum Adelante Hoensbroek. De geanonimiseerde data (analyses) zullen, zoals wettelijk voorgeschreven, 15 jaar worden bewaard.

Vrijwilligheid van deelname

U beslist zelf of u meedoet aan het onderzoek. Deelname is vrijwillig. Doet u wel mee aan het onderzoek? Dan kunt u zich altijd bedenken. U mag tijdens het gesprek stoppen. U wordt dan nog steeds op de gebruikelijke manier behandeld voor uw aandoening. U hoeft niet te zeggen waarom u stopt. Wel moet u dit direct melden aan de onderzoeker. Als er nieuwe informatie over het onderzoek is die belangrijk voor u is, laat de onderzoeker dit aan u weten. U wordt dan gevraagd of u blijft meedoen.

Uitvoering van het onderzoek

Het onderzoek wordt uitgevoerd door Laura Gregorius, Lucie Vrehen (Zuyd Hogeschool) en Albère Köke (Kenniscentrum Adelante). Zij dragen zorg voor zorgvuldige uitvoering van het onderzoek en voor het waarborgen van de privacy van de deelnemers.

Vragen en klachten

Bij vragen kunt u contact opnemen met Albère köke. Voor onafhankelijk advies over meedoen aan dit onderzoek kunt u terecht bij de onafhankelijke persoon; dr. Y. Nelissen (Zuyd Hogeschool) Zij weet veel over het onderzoek, maar heeft niets te maken met dit onderzoek. U kunt contact met haar opnemen via mail yolande.nelissen@zuyd.nl of tel 088 481 5287.

Mocht u klachten hebben over het onderzoek in Adelante, dan kunt u contact opnemen met de klachtenregeling van Adelante (Jacky Wolfs, tel. 045-5282006, klachtenregeling@adelante-zorggroep.nl).

Tot slot

Indien u interesse heeft om mee te doen aan het onderzoek, kunt u het antwoordformulier in bijgevoegde antwoortenveloppe aan ons terug sturen. We willen u vragen om dit, in verband met de planning van het onderzoek, uiterlijk binnen een week te doen.

Met vriendelijke groet,

Dr.. Albère Köke
Onderzoeker Kenniscentrum
Adelante

Tel: 045-5282226

a.koke@adelante-zorggroep.nl

Laura Gregorius
Zuyd Hogeschool

Lucie Vrehen
Zuyd Hogeschool

Toestemmingsverklaring

Onderzoek Hoe nu verder?

- Ik heb de informatiebrief gelezen. Ook kon ik vragen stellen. Mijn vragen zijn voldoende beantwoord. Ik had genoeg tijd om te beslissen of ik meedoe.
- Ik weet dat meedoen vrijwillig is. Ook weet ik dat ik op ieder moment kan beslissen om toch niet mee te doen of te stoppen met het onderzoek. Daarvoor hoef ik geen reden te geven.
- Ik weet dat sommige mensen mijn gegevens kunnen inzien. Die mensen staan vermeld in deze informatiebrief.
- Ik geef toestemming voor het verzamelen en gebruiken van mijn gegevens op de manier en voor de doelen die in de informatiebrief staan.
- Ik geef toestemming om mijn gegevens nog 15 jaar na dit onderzoek te bewaren.
- Ik wil meedoen aan dit onderzoek.

Naam proefpersoon:

Handtekening:

Datum : __ - __ - __

Ik verklaar dat ik deze proefpersoon volledig heb geïnformeerd over het genoemde onderzoek.

Als er tijdens het onderzoek informatie bekend wordt die de toestemming van de proefpersoon zou kunnen beïnvloeden, dan breng ik hem/haar daarvan tijdig op de hoogte.

Naam onderzoeker (of diens vertegenwoordiger):

Naam: Handtekening:

.....

Naam: Handtekening:

.....

Datum: __ - __ - __

Ons kenmerk: ADE/KC/AK/003

Onderwerp: Verzoek tot medewerking aan het onderzoek “Hoe nu verder?” - Ervaringen van patiënten met chronische pijn met betrekking tot terugval na het afronden van een revalidatie traject

Geachte heer/mevrouw,

Bij deze wil ik kort uw aandacht vragen voor een onderzoek getiteld ‘Hoe nu verder?’.

Chronische pijn heeft, zoals u wellicht zelf hebt ervaren, een grote invloed op kwaliteit van leven, uw stemming en het dagelijks functioneren. Binnen de pijnrevalidatie heeft u geleerd of bent u nog bezig met te leren hoe u het beste om kan gaan met uw pijn om zo goed mogelijk weer de dingen te doen die u het liefste wilt doen. Dit is niet makkelijk en we weten uit ervaring dat na afloop van de behandeling het moeilijk is om dit alleen, zonder begeleiding, vol te blijven houden. Daarom willen we samen met u en andere patiënten in kaart brengen hoe een vervolg begeleiding na een revalidatiebehandeling in Adelante eruit zou moeten zien. Daarvoor hebben we uw ideeën, wensen en ervaringen nodig. Voor dit onderzoek vragen wij uw medewerking. In de bijgevoegde informatiebrief (kenmerk: ADE/KC/AK/002) staat beschreven waarom dit onderzoek wordt gedaan en wat precies van u gevraagd wordt. Als u na het lezen van deze informatiebrief interesse heeft om deel te nemen aan dit onderzoek kunt u de bijgevoegde bereidheidverklaring terug sturen via bijgesloten antwoordenvelophe (geen postzegel nodig). Bovendien zal dhr. M. Geilen, physician assistant van team pijn u deze of volgende week bellen of u interesse heeft in deelname en kunt u hem nog vragen stellen.

De onderzoekers van het project nemen dan contact met u op voor verdere uitleg en afspraken. Door mee te werken aan dit onderzoek kun u waardevolle informatie verschaffen om de resultaten van de revalidatie behandeling verder te verbeteren.

Met vriendelijke groet,

Dhr. M.Geilen

Physician Assistant Adelante, team pijn

mede namens Drs A. Backx en Drs. M. Smolders, revalidatieartsen Adelante

Bereidheidsverklaring

Ondergetekende

.....,

geboren : ... - -

heeft interesse om deel te nemen aan het onderzoek met de titel: “Hoe nu verder?
Ervaringen van patiënten met chronische pijn met betrekking tot terugval na het
afronden van een revalidatie traject”.

Naam:

Straat:

Postcode:

Plaats:

Telefoon:

E-mail:

Voor eventuele vragen kunt u telefonisch contact met mij opnemen via
telefoonnummer: 045-5282226 (A. Köke)

Datum : - -

Handtekening :

2. Vragenlijst

Uitleg van de procedure:

- Doel: het doel is om meer informatie in te winnen over hoe het lukt om zelfstandig nu anders om te gaan met pijn en de gevolgen van pijn in het dagelijks functioneren.
- Inhoud: wij gaan vragen stellen met betrekking tot uw revalidatie, de situatie voor en na de revalidatie en uw gedachten en meningen hierover.

Topic 1: Algemene startinformatie (beeld persoon en pijnprobleem)

- Hoe lang is het nu geleden dat u gestopt bent met de revalidatie?
- Hoe lang had u al pijnklachten en waar zitten deze?

Topic 2: Start revalidatie

- Waarom bent u destijds gestart met de revalidatie?
- Wie heeft u verwezen (eigen keuze ... etc.)?
- Wat verwachtte u van het revalidatieprogramma?
- Wat wilde u toen bereiken?
→ waarom was dat voor u belangrijk?
- Wat wist u vooraf over:
→ wat de behandeling inhield?
→ wat de werkwijze was?
→ wat het doel van de behandeling was?

Topic 3: Ervaringen tijdens revalidatie

- Wat was het resultaat van de revalidatie?
→ Heeft dit aan uw verwachtingen voldaan?
- Wat heeft u allemaal geleerd?
- Wat was voor u het belangrijkste wat u geleerd heeft?
- Waar heeft uzelf het meeste aan gehad?
- Wat vond u fijn aan het revalidatieprogramma?
- Waar heeft u het minste aan gehad?
- Wat lukte wel in de therapie bij Adelante en wat lukte thuis niet?
→ Waardoor kwam dat?
- Wat vond u minder fijn aan het revalidatieprogramma?
- In hoeverre voelde u zich voorbereid op de periode na de revalidatie?
- Hoe groot was uw vertrouwen om uw doel na de revalidatie te blijven uitvoeren?
- Hoe groot was u vertrouwen om zelfstandig na de revalidatie verder te gaan? (het eigen kunnen)

Topic 4: Veranderingen na revalidatie

- Hoe heeft u de eerste weken na de revalidatie ervaren?
- Wat ging goed en wat ging minder goed?
- Wat is nu het verschil na de revalidatie? Welke veranderingen zijn er opgetreden? (verschil vóór/na revalidatie)
- Waardoor hebben deze veranderingen plaatsgevonden?

- Wat uit het revalidatieprogramma kon u goed gebruiken/toepassen, wat minder of niet?
→ OF: Wat bent u blijven doen na de revalidatie?
- Wat kost u moeite toe te passen (het geleerde in adelante)? Waardoor was dat moeilijk?
- Welke activiteiten wilde u weer oppakken?
→ waarom? (waren dat activiteiten waar u plezier aan beleeft, die u leuk vindt om te doen of die u een goed gevoel geven??)

- Welke steun kreeg u vanuit uw omgeving?
→ Op welke momenten?
→ Waren dit voor uw de goeude momenten?

- Welke contacten met andere patiënten hebt u buiten en na de revalidatie nog onderhouden?
→ Waarom hebt u wel/niet contact gehouden met andere patiënten?
→ Wat levert dit op?

- Hoe denkt u nu over pijn?
- Hoe denkt u nu over bewegen/actief zijn met pijn? Waardoor komt dit?
- Welke dingen die u in de revalidatie heeft geleerd zijn voor u nu nog belangrijk? Welke daarvan past u nu nog in uw dagelijks leven toe?

Topic 5: Negatieve/positieve invloeden op leven

- Wat zijn nu moeilijke situaties om met pijn om te gaan of de normale dingen te doen?
→ Hoe gaat u nu om met moeilijke situaties?
→ Wat heeft u geleerd wat u moet doen in deze situaties?
- Wat maakt het in deze situaties moeilijk om het geleerde te blijven toepassen?
- Wat heeft voor uw gevoel een negatieve invloed op uw herstel?

VOORBEELDEN voor factoren voor ons zelf

- familie? – als er ruzie is heeft dit een invloed hoe u de klachten ervaart?
- werk? Hoe is het dan op het werk?
- huishouden?

- kinderen?
 - emoties? – als u niet lekker in uw vel zit, wat maakt dat met uw pijnklachten?
 - Welke factoren of situaties in uw omgeving zorgen ervoor dat u terugvalt in oude gewoontes?
 - Welke herkent u bij uzelf en welke in uw omgeving?
 - Heeft u in een bepaald moment na de revalidatie een “terugval/instorting” gehad?
 - Op welk moment?
 - Hoe heeft u dit herkent?
 - Wat heeft daarvoor gezorgd dat dit is gebeurd? → zijn dat factoren vanuit uw zelf (emoties, stress) of vanuit uw omgeving (werk, relaties, huishouden...)?
- Alternatieve vragen om factoren te achterhalen:
 Hoe bedoelt u dat?
 Vertel eens wat meer daarover?
 Kunt u een voorbeeld geven?
 → Waarom hebben deze factoren zo een invloed op u?

Topic 6: Verbeteringspunten revalidatie

- Wat heeft u gemist in dit revalidatietraject?
- Waar had u persoonlijk meer behoefte aan gehad?
 - Waarom?
- Wat zou men volgens u als revalidant nog moeten leren om het geleerde op lange termijn te kunnen hanteren?

Topic 7: demografische gegevens (→ kan ook tussendoor worden gevraagd)

- Wat is uw leeftijd?
- Geslacht?
- Wat heeft u voor een opleiding gevolgd?
- Werkt u op dit moment?
- Wat doet/deed u voor een werk?
- Bent u getrouwd? Heeft u een relatie? Heeft u kinderen?

3. Interviewguideline

Benodigd materiaal:

- Audio-opname apparatuur
- Toestemmingsverklaring voor deelname aan het onderzoek (handtekening)
- Toestemmingsverklaring audio-opnames (handtekening)
- Topiclijst
- Vragenlijst
- Schrijfmateriaal
- Laptop
- Water en/of koffie

Interviewprocedure:

- In ontvang nemen van de deelnemer
- Bij voorbaat bedanken voor deelname
- Uitleg van het doel van dit onderzoek en de te verwachten procedure van het interview
 1. Mogelijkheid om eventuele vragen te stellen
 2. Een iemand neemt het interview af, de andere fungeert als notulist en observator
- Belang van audio-opname toelichten
- Uitleg dat de deelnemer ten alle tijde de deelname aan het onderzoek kan beëindigen zonder een reden aan te geven
- Eventuele vragen beantwoorden
- Als deelnemer akkoord gaat met deelname en audio-opname →
“Toestemmingsverklaring voor deelname aan het onderzoek” en
“Toestemmingsverklaring audio-opname” laten tekenen en inleveren
- Demografische gegevens van de deelnemer noteren
- Audio-opname starten en deelnemer hierop attenderen
- Starten met het interview
- Vragen stellen aan de hand van de topiclijst/vragenlijst
- Aan het einde de deelnemer ruimte geven voor eigen vragen
- Feedback vragen aan de deelnemer
- De deelnemer bedanken voor deelname aan het onderzoek
- Afscheid nemen
- Reflectie

4. Toestemmingsverklaring voor deelname onderzoek en audio-opnames

Producttitel: Hoe nu verder? – Ervaringen van patiënten met chronische pijn met betrekking tot terugval na het afronden van een revalidatie traject

Geachte heer/ mevrouw,

Wij, Lucie Vreken en Laura Gregorius – studenten van de Hogeschool Zuyd, opleiding fysiotherapie – hebben u gevraagd om bij u een interview af te nemen.

Dit alles moeten wij uitvoeren in het kader van onze afstudeerscriptie. Dit interview is een onderdeel van ons afstudeeropdracht.

Langs deze weg gaan wij officieel uw toestemming vragen om dit interview daadwerkelijk te mogen uitvoeren.

1. Ik ben over de inhoud, het doel en de procedure van dit onderzoek geïnformeerd. Ik heb de schriftelijke informatie gelezen en begrepen. Ik had de mogelijkheid om vragen over onduidelijkheden te stellen en deze werden naar mijn tevredenheid beantwoord. Ik heb het recht om op ieder gewenst moment te stoppen met de deelname aan het onderzoek zonder dat ik daarvoor een reden moet aangeven.
2. Ik ga vrijwillig deelnemen aan dit onderzoek.

Naam:

.....

..

Adres:

.....

..

Postcode: Woonplaats:

.....

Geboren: (datum) te:

.....

Handtekening:

Ondertekende onderzoekers verklaren dat de boven genoemde persoon zowel een schriftelijke als mondelinge toelichting heeft ontvangen over het boven genoemde afstudeeronderzoek. Vragen van de boven genoemde persoon werden met beste weten beantwoord. Resterende vragen over het onderzoek zullen ten alle tijde naar vermogen beantwoord worden.

Ondertekende verklaart dat boven genoemde persoon van een eventuele voortijdige beëindiging van de deelname aan dit onderzoek geen enkele nadelige gevolgen zal ondervinden. Tevens zal een voortijdige beëindiging van de deelname aan dit onderzoek door boven genoemde persoon niet van invloed zijn op het product.

Verantwoordelijke onderzoekers:

Naam:
.....

Naam:

Datum:
.....

Datum:

Handtekening:
.....

Handtekening:

Bij voorbaat dank voor Uw medewerking!

Toestemmingsverklaring audio-opnames

Producttitel: Hoe nu verder? – Ervaringen van patiënten met chronische pijn met betrekking tot terugval na het afronden van een revalidatie traject

Ondergetekende:

Naam:

Adres:

Postcode: Woonplaats:

geboren: (datum) te:
.....

Verklaart hierbij:

1. Toestemming te verlenen tot het vervaardigen van audiovisueel materiaal betreffende zijn/haar persoon.
2. Door de voor deze productie verantwoordelijke onderzoekers volledig te zijn voorgelicht aangaande gebruiksdoel en nut van het vervaardigde materiaal.

3. Geen bezwaar te hebben tegen gebruikmaking van de productie en/of delen hiervan bij de hierna genoemde instellingen en/of doelgroepen:
* *Aankruisen hetgeen van toepassing is*
- ☐ de opleiding fysiotherapie*
 - ☐ de faculteit Gezondheidszorg (fysiotherapie en biometrie)*
 - ☐ de hogeschool en de aan haar gelieerde instellingen*
 - ☐ de opleidingen algemeen*
 - ☐ gezondheidszorgopleidingen cq. instituten*
 - ☐ algemeen informatief*
4. Dat voor vervaardiging en gebruik van het materiaal geen nadere vergoeding door de producent verschuldigd is.
5. Alle rechten met betrekking tot de productie toekomen aan de producent.

Datum: Plaats:

Handtekening:

Verantwoordelijke onderzoekers:

Naam: Handtekening:

Naam: Handtekening:

Een kopie van dit document dient ten alle tijde worden bewaard bij de informatiedrager.

5. Nieuwe topiclijst

Hoofdtopic	Subtopic
Start revalidatie	• Afronding revalidatie traject • Pijnprobleem • Reden start • Verwachting revalidatie • Eigen doelen vóór revalidatie • Voorkennis patiënt over revalidatie
Ervaringen tijdens revalidatie	• Resultaat revalidatie • Het geleerde • Behulpzame ervaringen • Minder behulpzame aspecten revalidatie • Voorbereiding post-revalidatie • Vertrouwen voor post-revalidatie fase
Veranderingen na revalidatie	• Ervaringen eerste weken post-revalidatie • Moeilijk toepasbare skills • Makkelijk toepasbare skills • Blijven doen • Niet blijven doen • Opgepakte activiteiten • Verschil vóór/na revalidatie • (Pijn-)Gedachtes post-revalidatie • Lotgenotencontact
Negatieve/positieve invloeden op leven	• Steun vanuit omgeving • Moeilijke situaties • Geleerde skills voor moeilijke situaties • Beïnvloedende factoren m.b.t. pijnbeleving • Reden terugval/instorting/ • Factoren terugval oude gewoontes
Verbeteringspunten revalidatie	• Gemiste onderdelen in revalidatie • Persoonlijke behoeftes revalidatie • Voorstel verbeteringen
Demografische gegevens	• Leeftijd • Geslacht • Beroep • Opleidingsniveau • Burgerlijke status