# Mappen van determinanten van disfunctioneren bij SOLK binnen een complex theoretische context: een prospectief observationeel onderzoek.

Dr. Heyde Julie, UGent

Dr. Van Duyse Tim, UGent

Promotor: Prof. Dr. Peter Decat

Co-promotoren: Prof. Dr. Heytens Stefan

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde
Academiejaar: [2020 – 2023]

*Deze masterproef is een examendocument dat niet werd gecorrigeerd voor eventueel vastgestelde fouten. Zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van zowel de promotor(en) als de auteur(s) is overnemen, kopiëren, gebruiken of realiseren van deze uitgave of gedeelten ervan verboden. Voor aanvragen tot of informatie i.v.m. het overnemen en/of gebruik en/of realisatie van gedeelten uit deze publicatie, wendt u tot de universiteit waaraan de auteur is ingeschreven.*

*Voorafgaande schriftelijke toestemming van de promotor(en) is eveneens vereist voor het aanwenden van de in dit afstudeerwerk beschreven (originele) methoden, producten, schakelingen en programma's voor industrieel of commercieel nut en voor de inzending van deze publicatie ter deelname aan wetenschappelijke prijzen of wedstrijden.*

**Abstract**

**Introductie:**

In de dagdagelijkse praktijkvoering worden we als huisarts vaak geconfronteerd met patiënten die persisterende lichamelijke klachten ondervinden waarbij, ondanks verschillende onderzoeken, geen organische oorzaak teruggevonden kan worden. Vele factoren hebben een invloed op het functioneren en welbevinden van deze patiënten met somatisch onvoldoende verklaarde lichamelijke klachten (i.e. SOLK). Als huisarts lopen we hierin soms vast en kunnen geen pasklare oplossing bieden aan deze patiënten. Klassieke lineair-causale modellen kunnen onvoldoende verklaren waarom onze interventies geen voorspelbare effecten hebben. Het complexiteitsdenken kan een nieuw kader bieden om het functioneren van SOLK patiënten beter te begrijpen.

**Methode:**

Voor deze studie werden 9 patiënten met SOLK gerekruteerd in de huisartsenpraktijken waar de onderzoekers werkzaam waren, waarvan 6 patiënten het volledige onderzoek doorlopen hebben. In het kwalitatieve luik van het onderzoek werden patiënten onderworpen aan een semi-gestructureerd diepte-interview. De interviews werden opgenomen, uitgeschreven en gecodeerd. Vervolgens werden causal loop diagrammen opgesteld die de onderlinge relaties tussen de codes visualiseren. Voor het kwantitatieve luik droegen patiënten gedurende 2 meetperiodes van telkens 3 weken een wearable die versnelling van polsbewegingen registreert. Tijdens die meetperiodes kregen patiënten dagelijks een online vragenlijst voorgelegd die peilde naar hun activiteiten en verschillende aspecten van functioneren van de desbetreffende dag. De data van de wearable en de vragenlijsten werden geanalyseerd door doctoraatstudente Computer Science Engineering Paloma Rabaey.

**Resultaten:**

Aan de hand van het interview werd per deelnemer een Causal Loop Diagram (CLD) opgesteld en via citaten uit het diepte - interview werden de factoren, hun onderlinge interacties en hun impact op functioneren geïllustreerd. De resultaten uit de accelerometer en uit de dagelijkse vragenlijsten werden kwantitatief geanalyseerd, in een correlatiematrix gegoten, op basis waarvan een correlatiediagram werd opgesteld. De CLD zorgde voor een visuele weergave van de determinanten, hetgeen bij de deelnemers leidde tot (h)erkenning van factoren die een belangrijke rol vervullen in zijn of haar functioneren. De correlatie diagrammen gaven inzicht in de grootte van interacties tussen de onderlinge factoren.

**Discussie:**

Over de verschillende individuele casussen heen kunnen we de klachten en het disfunctioneren van de patiënten beschrijven als emergente eigenschappen van een ontregeld complex systeem bestaande uit sterk interagerende individuele actoren. Een intra-individuele benadering van complexiteit bleek belangrijk te zijn, aangezien de waarde die gegeven wordt aan een bepaalde gebeurtenis bepalend is voor de impact op functioneren. Fysieke activiteit wordt bijvoorbeeld niet eenduidig positief of negatief ervaren. In de ene context wordt het ervaren als overbelasting, in de andere als ontspanning. Dit verschilt ook van persoon tot persoon. Frustratie, structuur, stress en gedrevenheid waren terugkerende factoren die (dis)functioneren in een richting kunnen sturen of onderhouden.

**Conclusie:**

Vanuit een complex theoretisch denkkader verkrijgen we inzicht in het functioneren van SOLK patiënten. Een CLD kan de onderliggende en interagerende factoren visualiseren en zo een tool bieden om verder beleid met de patiënt te bespreken. Het visualiseert eerdere blinde vlekken als determinant in het functioneren. Het zorgt in combinatie met de correlatie diagrammen voor een beter begrip welke interacties zich afspelen tussen afzonderlijke componenten. Via de benadering van SOLK vanuit de complexiteitstheorie, met visuele weergave in diagrammen, zouden we gerichter interventies kunnen toepassen om functioneren te verbeteren en klachten te verminderen. Het is niet gelukt om de mate van complexiteit te objectiveren met behulp van de meting van microbewegingen. Om complexiteit te omvatten, lijkt ook een ‘complexe’ benadering noodzakelijk.

Inhoudstafel


1. Inleiding en achtergrondinformatie
    1.1. Probleemstelling en uitdaging
    1.2. SOLK en relevantie
        1.2.1. Terminologie, definitie en prognose
        1.2.2. Verklaringsmodellen
        1.2.3. Behandeling
    1.3. Complexity thinking
        1.3.1. Wat is complexity thinking
        1.3.2. Complexiteit in de geneeskunde: het voorbeeld van zorgsystemen
        1.3.3. Complexiteit in de huisartsgeneeskunde
        1.3.4. Complexiteit en SOLK
2. Complexiteit, SOLK en activiteitspatronen
3. Doelstelling en onderzoeksvragen
    3.1. Doelstelling
    3.2. Onderzoeksvragen
4. Methoden
    4.1. Ethische goedkeuring
    4.2. Inclusie patiënten
        4.2.1. Inclusiecriteria
        4.2.2. Exclusiecriteria
    4.3. Opzet studie
        4.3.1. Dataverzameling
        4.3.2. Diepte interview
        4.3.3. Vragenlijsten
        4.3.4. Wearable
    4.4. Data analyse
        4.4.1. Interviews - kwalitatieve analyse
        4.4.2. Vragenlijsten - kwantitatieve analyse
        4.4.3. Terugkoppeling naar de deelnemer
        4.4.4. Interpretatie data
5. Resultaten
6. Discussie
7. Besluit
8. Referenties
9. Bijlagen

# 1. Inleiding en achtergrondinformatie

## 1.1. Probleemstelling en uitdaging

In de dagdagelijkse praktijkvoering worden we als huisarts regelmatig geconfronteerd met patiënten die persisterende klachten ondervinden, zoals pijn en vermoeidheid, en waar ondanks adequaat medisch onderzoek geen organische oorzaak teruggevonden kan worden. Dit leidt vaak tot diagnoses die geclassificeerd kunnen worden onder functionele aandoeningen - zoals fibromyalgie (FM), irritable bowel syndrome (IBS) of chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS). De somatisch onvoldoende verklaarde klachten, oftewel 'SOLK', veroorzaken een belangrijke lijdensdruk bij de patiënt en zijn omgeving. Het kan een bron zijn van veel frustratie en onbegrip, zowel voor de patiënt als voor de arts (1). Uitgevoerde onderzoeken draaien op niets uit, maar ondertussen blijven patiënten wel zitten met hun klachten, en blijven artsen met hun handen in het haar achter. In het bijzonder als huisarts worden we hier frequent mee geconfronteerd. Patiënten zoeken bij ons advies voor blijvende klachten, ondanks een volledige uitwerking bij verschillende specialisten. Als huisarts willen we elke patiënt helpen, maar zonder duidelijke onderliggende oorzaak is het moeilijk een antwoord te bieden aan patiënten met persisterende SOLK (2).

Daarom werden in de loop der jaren verschillende verklaringsmodellen vooropgesteld voor het ontstaan en voortbestaan van SOLK, in de hoop dat we deze klachten ook gepast kunnen aanpakken. Het betreffen meestal theoretische modellen, die sterk cultureel bepaald zijn (3,4). De bestaande verklaringsmodellen lijken tot op vandaag onvoldoende handvatten te bieden om SOLK klachten te begrijpen en aan te pakken. Er zijn heel veel factoren die invloed hebben op het functioneren en welbevinden van patiënten met SOLK. Als huisarts lopen we soms vast in de complexiteit hiervan. De uitkomst van de waaier aan medische behandelingen of interventies die we vooropstellen, is moeilijk voorspelbaar. Wat voor de ene patiënt al dan niet tijdelijk lijkt te werken, werkt niet voor de andere. Frustratie bij patiënten zorgt ervoor dat deze soms blijven vasthouden aan hun zoektocht naar die ene organische oorzaak met mogelijk pasklare oplossing. Een andere aanpak dringt zich op.

In dit onderzoek proberen we deze SOLK te begrijpen vanuit het complexiteitsdenken. Dit biedt een theoretisch kader om grip te krijgen op de zaken waar het ons in eerste instantie aan overzicht en controle ontbreekt. Via kwantitatieve en kwalitatieve technieken trachten we de verschillende determinanten van (dis)functioneren van een aantal patiënten met SOLK in kaart te brengen. We kijken hoe deze determinanten op elkaar inspelen en proberen patronen te herkennen die bijdragen tot de klachten en het disfunctioneren. Door het functioneren van patiënten met SOLK door de lens van het complexiteitsdenken te bekijken, hopen we meer tools te kunnen ontwikkelen om deze patiënten te helpen.

## 1.2. SOLK en relevantie

### 1.2.1. Terminologie, definitie en prognose

Als mensen met hun lichamelijke klachten bij de huisarts komen, blijft 30 tot 50% somatisch onverklaard (5). Het kan gaan om een breed palet van klachten, bijvoorbeeld pijnklachten, krachtverlies, energiegebrek, tintelingen of wazig zicht. Voor dergelijke klachten, die somatisch onverklaard blijven, wordt een variëteit aan termen naar voren geschoven zoals 'functionele klachten', 'somatoforme klachten' of 'psychosomatische klachten'. Wij kiezen in deze masterproef voor de vaak gebruikte term 'somatisch onvoldoende verklaarde klachten', oftewel SOLK.

De NHG richtlijn definieert SOLK als lichamelijke klachten die langer dan enkele weken duren, en waarbij ondanks adequaat medisch onderzoek geen aandoening is gevonden die de klachten voldoende verklaart (6). Daarbij moet gezegd dat SOLK wel vaak samen gaat met andere aandoeningen, zowel somatische als psychische (7). Bij sommige patiënten met lichamelijke klachten is er weldegelijk een somatische aandoening aanwezig, maar zijn de klachten ernstiger of langduriger, of beperken ze het functioneren sterker dan verwacht. Ook in dat geval spreken we van SOLK (6). SOLK bevinden zich op een continuüm van kortdurend tot langdurig in tijd, en van matig tot ernstig invaliderend. Bij de meeste patiënten die met SOLK bij de huisarts komen, gaat het om milde SOLK met een gunstige prognose. Patiënten die de huisarts frequent bezoeken met langdurige, ernstige SOLK komen

veel minder vaak voor. Het kent een prevalentie van ongeveer 2,5% (8). Ondanks die lage prevalentie brengen deze patiënten hoge kosten met zich mee op vlak van gezondheidszorgconsumptie, arbeidsverzuim en mantelzorg (9). Het langdurig bestaan van de klachten, het ervaren van veel verschillende klachten, en het ondervinden van veel functionele beperkingen, zijn factoren die de ernst van SOLK bepalen. Het zijn tevens prognostisch ongunstige factoren (6).

SOLK is geen diagnose maar is een werkhypothese. Als de klachten veranderen, kan dit de aanleiding zijn om de werkhypothese te herzien. Bij een aantal mensen kan na verloop van tijd toch nog een specifieke lichamelijke ziekte vastgesteld worden. Bij langdurige follow-up blijkt dit percentage slechts 0,5% te zijn (10). De werkhypothese zorgt soms voor onzekerheid. Het is voor patiënten niet altijd duidelijk wat er onder valt en wanneer de zoektocht naar een specifieke ziekte eindigt (11). Het niet bekomen van een diagnose kan voor patiënten betekenen dat zij onvoldoende erkenning krijgen van hun ziektelast of dat zij niet de gepaste hulp kunnen verkrijgen.

Er doet heel wat terminologie de ronde waarin vaker voorkomende SOLK geclusterd worden in gedefinieerde syndromen zoals fibromyalgie, chronisch vermoeidheidssyndroom of spanningshoofdpijn. Vanuit het psychiatrische classificatiesysteem DSM-IV-TR wordt dan weer gesproken over de somatoforme syndromen (12). Het staat ter discussie of deze clustering niet erg willekeurig is en vooral een artefact van medische specialisatie. Volgens bepaalde auteurs is de overlap tussen de verschillende syndromen veel groter dan de onderlinge verschillen, waardoor een overkoepelende classificatie een correcter uitgangspunt zou zijn (13,14,15). Zo wordt 'bodily distress syndrome' door sommige auteurs naar voor geschoven als overkoepelend syndroom (16,17). Andere auteurs of patiëntenorganisaties pleiten er eerder voor om elke klachtencluster als aparte entiteit te beschouwen (18).

Ook al maken we bij de inclusie van onze proefpersonen dankbaar gebruik van diagnoses zoals fibromyalgie of chronisch vermoeidheidssyndroom, onze focus in deze masterproef zal niet liggen op deze ziektes of de diagnosestelling ervan. Het zal liggen op het in kaart brengen van het (dis)functioneren van patiënten met SOLK en op de factoren of patronen die daar een invloed op hebben. Daarbij vertrekken we van de gezondheidsdefinitie die door Huber et al. naar voor geschoven wordt: 'Gezondheid is het vermogen zich aan te passen en eigen regie te voeren, in het licht van fysieke, emotionele en sociale uitdagingen van het leven' (19).

### 1.2.2.Verklaringsmodellen

Parallel aan de discussie over definiëring en diagnosestelling, is er geen eenduidige consensus over de betrokken etiologische en pathofysiologische factoren. Heel wat verklaringsmodellen zijn reeds de revue gepasseerd, waarbij onder andere hormonale, neurologische, infectieuze, psychologische dan wel immunologische factoren naar voren werden geschoven. Verklaringsmodellen verschillen onderling naargelang de mate waarin zij lichamelijke klachten verklaren, en in de mate waarin zij meer aandacht geven aan fysiologische, psychologische dan wel sociale aspecten. Ondanks het uitblijven van een consensus krijgen we voortschrijdend inzicht in de wijze waarop somatische fenomenen, cognities, emoties, gedrag en omgeving met elkaar samenhangen. Omdat een verklaring voor het ontstaan en voortbestaan van SOLK een houvast kan bieden aan patiënten en artsen, alsook handvatten biedt voor het beleid, bespreken we vervolgens kort een aantal verklaringsmodellen.

Het draagkracht/draaglast-model stelt dat SOLK ontstaan vanuit een onevenwicht in draagkracht en draaglast. Het SSKK model bijvoorbeeld trekt deze dimensies nog verder uiteen in 4 domeinen: steun, stress, kracht en kwetsbaarheid (20). In hun stressmodel stellen De Gucht en Fischler (21) dan weer dat bepaalde psychosociale factoren in interactie met chronische professionele stress kunnen resulteren in onverklaarde lichamelijke klachten. SOLK klachten kunnen ook benaderd worden vanuit een perceptueel-cognitieve invalshoek. Een voorbeeld hiervan is de somatosensorische amplificatietheorie van Robbins en Kirmayer (22). Zij stellen dat klachten kunnen worden versterkt of uitvergroot vanuit cognities en emoties van patiënten die ontstaan wanneer zij hun aandacht te veel richten op hun lichamelijke sensaties (23). Als gevolg ontstaat een vicieuze cirkel van het onderhouden en versterken van lichamelijke klachten.

Neurobiologische modellen benadrukken de complexe wisselwerking tussen neurobiologische processen, omgevingsfactoren, aandacht en gedrag. Zo worden onder andere veranderingen in de hypothalamus-hypofyse-bijnier-as, afwijkingen in het limbisch systeem, of veranderingen in neurale endocrinologische of immunologische processen naar voor geschoven als factoren die een rol kunnen spelen in het onderhouden van somatische klachten (24,25,26). Het biopsychosociale model benadrukt het belang van de context van de patiënt. De patiënt staat in voortdurende interactie met zijn omgeving. Zowel biologische, psychologische als sociale dimensies in het leven van de patiënt hebben invloed op zijn of haar gezondheid en functioneren (27).

De meeste van deze verklaringsmodellen zijn theoretisch en generiek, en bovendien sterk cultureel bepaald (28,29). De NHG richtlijn en zorgstandaard maken gebruik van de meer praktische en beleidsgerichte SCEGS-methode, wat zijn oorsprong vindt binnen het biopsychosociaal model. Hiermee probeert men te verklaren wat het herstel van de specifieke klachten van een specifieke patiënt verhindert. Met behulp van de SCEGS-methode brengt de arts de somatische, cognitieve, emotionele, gedrags- en sociale dimensies van de klacht in kaart, en spoort voorbeschikkende, uitlokkende en onderhoudende factoren op. Het beleid wordt vervolgens samen met de patiënt afgestemd op de verkregen informatie (6,11).

Een nieuwe manier om naar patiënten met SOLK te kijken is via het theoretisch model van het complexiteitsdenken, en wordt hieronder verder beschreven.

1.2.3. Behandeling

Richtlijnen zijn er over eens dat de behandeling van patiënten met SOLK maatwerk is (6,11). Het doel van de behandeling is om samen met de patiënt een gedeelde definitie te verkrijgen van wat er juist aan de hand is, een definitie die voor zowel patiënt als arts acceptabel is. De Nederlandse richtlijn focust zich in de behandeling vooral op het verbeteren van het functioneren van de patiënt op alle dimensies. Men wil daarbij ongerustheid of hinder wegnemen, ondanks de aanwezigheid van klachten (6).

Hieronder beschrijven we een aantal behandelingsopties van SOLK, die door de jaren heen door verschillende wetenschappelijke auteurs naar voren werden geschoven.

**Medicamenteus**

Er is slechts een heel beperkte rol weggelegd voor de medicamenteuze behandeling van SOLK. In geval van onverklaarde pijnklachten bijvoorbeeld, heeft pijnmedicatie enkel zin in een acuut stadium. Daarna dient het bij voorkeur weer geleidelijk aan afgebouwd te worden om chronisch gebruik van pijnstillers en afhankelijkheid te voorkomen (6).

Voor wat betreft SOLK lijken niet-farmacologische behandelingen die actieve participatie van de patiënt vragen, zoals oefeningen en psychotherapie, effectiever te zijn dan passieve medische behandelingen, zoals injecties en operaties of passieve vormen van fysiotherapie (28).

**Cognitieve gedragstherapie**

Via cognitieve gedragstherapie probeert men klachten te beïnvloeden door in te spelen op gedachten, opvattingen en gedrag. Uit onderzoek blijkt dat cognitieve gedragstherapie effectief is in de behandeling van langdurige SOLK. We zien klachten en functioneren verbeteren en psychologische stress verminderen (30,31). Gedragsmatige factoren zoals vermijding of juist overactiviteit zijn vrijwel altijd aanwezig bij langer bestaande SOLK. Dit werd reeds wetenschappelijk onderzocht voor wat betreft fibromyalgie (32).

**Graduele activiteit**

Vanuit de theoretische assumptie dat SOLK worden onderhouden door vermijding van activiteit en deconditionering, werd 'graded activity' voorgesteld als mogelijke behandeling. Onder 'graded activity' verstaat men het stapsgewijs volgens een vast schema opbouwen van activiteiten (33). Dit heeft als doel de deconditionering om te keren, klachten te verminderen en patiënten terug te brengen naar een normaal niveau van activiteiten en functioneren (34). De oefeningen of activiteiten worden niet op geleide van de pijn (i.e. pijncontingent) opgebouwd maar tijdcontingent. Onderzoek met betrekking tot chronisch vermoeidheidssyndroom pleit ervoor om deze behandeling te verlaten, gezien het een trigger kan zijn van post-exertionele malaise, wat verdere therapie in de weg staat (35,36,37).

**Pacing**

Deze behandeling gaat uit van de theoretische assumptie dat patiënten met SOLK een beperkte persoonlijke energie enveloppe hebben. Door activiteiten zodanig in te plannen en te doseren probeert men een optimaal ritme te vinden om in het dagelijks leven met SOLK om te gaan. Het doel is om klachten te reduceren of te voorkomen, om prioritaire activiteiten te kunnen blijven doen, en om de beste condities te creëren voor een natuurlijk herstel. Door het doseren van activiteiten in functie van de beperkte persoonlijke energie enveloppe, zou men de vicieuze cirkel van overactiviteit en rust kunnen doorbreken (34, 38).

De hierboven beschreven SCEGS-methode binnen het biopsychosociaal model is niet alleen een verklaringsmodel maar tegelijk een goed uitgangspunt voor uitleg over ontstaan en voortbestaan van klachten en een tool om SOLK verder aan te pakken. Een nauwkeurige exploratie van de klachten van de patiënt aan de hand van de SCEGS domeinen leidt tot een beter begrip van de veelheid aan factoren die bijdragen aan het (dis)functioneren van die bepaalde patiënt. Door onder andere in te spelen op belemmerende factoren probeert men een effect te hebben op het functioneren van de patiënt.

Toch blijken interventies op de verschillende domeinen vaak niet het gewenste of verwachte effect te hebben. Het lijkt alsof de patiënt steeds weer naar een status van disfunctioneren wordt getrokken. Het gebruikte SCEGS model geeft onvoldoende inzicht in de complexe manieren waarop de verschillende factoren met elkaar interageren en zo invloed hebben op het (dis)functioneren. Het theoretisch kader van 'complexity thinking' probeert hierop een antwoord te bieden.

1.3. Complexity thinking

1.3.1. Wat is complexity thinking

Complexiteitsdenken is een theoretisch kader, een manier om bepaalde problemen te benaderen die niet door enkelvoudige, lineaire denkwijzen uitgelegd kunnen worden. Een complex adaptief systeem (CAS) is een collectie van individuele componenten die met elkaar in interactie staan. Complexity thinking richt zich op het bestuderen van het volledige systeem in plaats van louter op de afzonderlijke eigenschappen van de componenten. Men kijkt naar de interacties tussen de individuele componenten. Door deze interacties kunnen eigenschappen ontstaan die het systeem typeren, maar niet door de individuele componenten verklaard kunnen worden (39).

Complexe systemen worden gekenmerkt door het geheel van individuele componenten die een bepaalde vrijheid kennen, en waarvan de eigenschappen en grenzen moeilijk afgelijnd en gedefinieerd kunnen worden. Componenten kunnen veranderen en hebben op elkaar een invloed. De componenten en het systeem hebben de eigenschap om zich aan de veranderende omgeving aan te passen. Complexe systemen kunnen op zichzelf tevens onderdeel zijn van een groter geheel en evolueren naarmate de onderlinge interactie: ze zijn dynamisch (40,41).

1.3.2. Complexiteit in de geneeskunde: het voorbeeld van zorgsystemen

Een verpleegkundige die handelingen stelt zoals bloedafname of een inspuiting, kan aanzien worden als een enkelvoudig systeem. Echter kadert zij in een groter geheel, een team van verpleegkundigen die elk meedraaien in een bepaalde sociale context en omgeving, maar ook deel uitmaken van een verpleegafdeling, dat op zijn beurt

ook weer uitmaakt van een afdeling in een ziekenhuis. Op die manier is een verpleegkundige een complex systeem op zichzelf, maar ook een onderdeel van het complexe systeem dat de ziekenhuisomgeving is.

### 1.3.3. Complexiteit in de huisartsgeneeskunde

Er is een toenemende bewustwording van het begrip complexiteit binnen de zorg en binnen de huisartsgeneeskunde. Het herkennen van de complexe en adaptieve eigenschappen van gezondheid, ziekte en gezondheidszorg zorgt ervoor dat we zorgnoden van patiënten beter begrijpen. Ze hebben het mogelijk gemaakt dat we zowel de beperkingen van systemen als de gevolgen van interventies op dit systeem kunnen beschrijven (42).

Om op een goede manier aan huisartsgeneeskunde te kunnen doen is het noodzakelijk om breed te denken en met verschillende factoren rekening te houden. Een bepaalde klacht kan bij een aandoening passen waarin verschillende orgaansystemen betrokken zijn. Bovendien moet er niet alleen rekening gehouden worden met deze biologische onderliggende factoren. Ook sociale, psychologische en professionele factoren spelen mee in diagnostiek en beleid. Dit zijn kenmerken van complexe systemen. Een ziekenhuisspecialist kan zich meer toespitsen op het disfunctioneren van een orgaan, terwijl een huisarts rekening moet houden met het gehele individu. Vaak hebben patiënten niet enkel één probleem, maar is er een medische voorgeschiedenis of co-pathologie aanwezig. Behandelrichtlijnen proberen hierin structuur te brengen, maar kunnen geen standaardoplossing aanbieden die met de individualistische kenmerken van de patiënt rekening houdt. Dit kan het uitoefenen van optimale zorg bemoeilijken en ook voor de arts zelf onzekerheid met zich meebrengen (43, 44).

De huisarts wordt door de vergrijzing en evolutie van de geneeskunde meer en meer geconfronteerd met chronische aandoeningen, polypathologie en polyfarmacie. Tevens wordt de patiënt sterker betrokken bij zijn of haar aandoening waardoor rekening gehouden moet worden met de ideeën, bezorgdheden en verwachtingen. De laatste jaren wordt er meer en meer aandacht geschonken aan het complexiteitsdenken, in het bijzonder in de eerstelijnsgezondheidszorg. Recente studies leren ons dat complexiteitsdenken een belangrijke meerwaarde kan zijn in de huisartsgeneeskunde (44, 45, 46). Er zijn te veel factoren of spelers die de uitkomst van een consultatie kunnen bepalen. Hiermee geen rekening houden kan ervoor zorgen dat dit een negatieve weerslag heeft op de kwaliteit van geneeskunde. Indien men bijvoorbeeld bij optimalisatie van een diabetespatiënt met een ontregelde glycemie geen rekening zou houden met verschillende factoren die kunnen spelen in het leven van de patiënt, mist men een enorm belangrijk onderdeel van de behandeling om op in te zetten. Er kunnen praktische, sociale of werkgerelateerde problemen aanwezig zijn, die het moeilijker maken om de medicatie in te nemen, dit vol te houden, een dieet aan te houden of voldoende tijd vrij te maken voor te sporten. Enkel en alleen maar medicamenteus behandelen zou voor een daling in zorgkwaliteit zorgen. Een ander voorbeeld is wanneer men bij mensen met maag-of darmklachten geen gerichte vragen stelt naar de omkadering van de patiënt in kwestie. Zo gebeurt het dikwijls dat stressvolle periodes of interne spanning tot uiting kunnen komen als maag-en darmklachten. Het valt wel te vermelden dat het niet altijd opportuun is om in elke situatie complexiteitsdenken te introduceren. Er kan selectief vanaf gestapt worden wanneer zich eenvoudige of rechtlijnige casussen presenteren, zoals een eenvoudige blaasinfectie of een griep episode. Wanneer de patiënt echter hierdoor niet kan deelnemen aan bepaalde activiteiten en dit gevolgen kan hebben op professioneel of sociaal vlak, kunnen we opnieuw in het complexiteitsdenken terechtkomen (45).

### 1.3.4. Complexiteit en SOLK

Doordat het complexiteitsdenken meer en meer zijn intrede vindt in de geneeskunde, en meer in het bijzonder de huisartsgeneeskunde, stelt zich de vraag of we dit denkkader kunnen toepassen op SOLK. Zoals reeds aangehaald, bieden huidige modellen onvoldoende inzicht in het functioneren van patiënten, die ondanks volledige geneeskundige uitwerking en behandeltraject persisterende klachten ervaren.

In dit onderzoek proberen we SOLK te begrijpen vanuit een complex theoretische context. Daarbij is de patiënt als geheel een complex adaptief systeem (CAS) en wordt hij of zij door Olde Rikkert et al. (47) omschreven als een netwerk van meerdere onderdelen (agents) met veel onderlinge terugkoppelingsrelaties, waartussen een

circulaire causaliteit bestaat. Dit verlaat het pad van de eenvoudige monocausale relaties. Bijgevolg kan het gedrag van een CAS niet voorspeld worden door de onderdelen apart te bestuderen.

Daarenboven kan een CAS zich als open systeem aanpassen aan veranderingen in de omgeving. Bij ingrijpen in een dergelijk systeem kunnen de gevolgen pas achteraf verklaard worden. Een functionele aandoening is volgens de complexiteit-theoretische invalshoek dan ook veeleer een resultante van de vertoning van deze complex adaptieve biologische en psychische systemen ('emergentie').

Als we de theorie van het complexiteitsdenken toepassen op patiënten met SOLK, kunnen we stellen dat deze klachten uitingen zijn van een disfunctionerend of onvoldoende functionerend complex systeem. Op de een of andere manier verliest het systeem zijn dynamische eigenschappen om op gepaste wijze om te gaan met dagdagelijkse veranderingen. Het complex systeem waaruit het individu bestaat, slaagt er niet in om adequaat om te gaan met interne of externe stressoren die in interactie treden met het systeem, waardoor klachten ontstaan of blijven bestaan. Gezonde complexe systemen hebben een chaotisch gedrag dat door variabiliteit getypeerd wordt. Als het gedrag rigide wordt, dan verliest het zijn complexe eigenschappen (48).

## 2. Complexiteit, SOLK en activiteitspatronen

De studie van Burton et al. was de eerste die rapporteerde dat mensen met chronisch vermoeidheidssyndroom een verminderde complexiteit van spontane activiteitspatronen vertonen. Dit werd gezien door een toename in een parameter genaamd de fractale dimensie (49). In deze studie werd data gebruikt uit 1999, verkregen met een op heden verouderde activiteitsmeter bij 42 CVS patiënten tegenover 21 gezonde mensen in de controlegroep. De data werden gedurende 12 dagen verzameld. Dit gaf het eerste startschot om verder te onderzoeken op welke manier complexiteit geobjectiveerd kan worden.

Paloma Rabaey heeft onderzoek gedaan naar de robuustheid en betrouwbaarheid van meetmethoden gebruikt door Burton et al. om de complexiteit van een individu te objectiveren (50). De betrouwbaarheid van hun analyse kon verder verfijnd worden door o.a. gebruik te maken van een meer recente activiteitsmeter (Axivity AX3), door minder afhankelijk te zijn van metingen op een gegeven tijdstip, en door veranderingen binnen het individu na te gaan in plaats van een vergelijking te maken tussen individuen. Daarnaast heeft ze ook de methode waarop de resultaten geanalyseerd werden, verder verfijnd en uitgewerkt. De details hiervan liggen buiten de scope van deze thesis. De belangrijkste zaken die we hieruit moeten weerhouden, en die van toepassing zijn bij het verdere opzet van dit onderzoek, zijn de volgende: om een bredere en meer betrouwbare dataset te verkrijgen, is het belangrijk om naar veranderingen binnenin het individu te gaan kijken, over een grotere tijdsperiode, en toegepast op een groter aantal patiënten (50).

## 3. Doelstelling en onderzoeksvragen

Dit onderzoek is voortgekomen uit een groter studieopzet geleid door Prof. Dr. Peter Decat en Prof. Dr. Stefan Heytens, beiden verbonden aan de Universiteit Gent en respectievelijk promotor en co-promotor van deze thesis. In voorgaande jaren hebben zij reeds masterstudenten huisartsgeneeskunde begeleid in masterthesissen die onderzoek doen naar het concept complexiteit binnen de (huisarts)geneeskunde (45,46). Tevens zijn er studies opgezet in samenwerking met ingenieursstudenten verbonden aan de Universiteit Gent om bestaande methoden die complexiteit kunnen objectiveren, uit te breiden en te perfectioneren (50). Ook deze masterproef gebeurde in samenwerking met de faculteit Ingenieurswetenschappen. Doctoraatstudente Paloma Rabaey nam de programmering en uitlezing van de accelerometers, alsook de statistische verwerking van de data, voor haar rekening.

### 3.1. Doelstelling

Hierboven werd reeds besproken dat we, gezien de complexiteit van SOLK aandoeningen, met verschillende factoren rekening dienen te houden. Deze studie heeft als doel verder te bouwen op de reeds aanwezige kennis over activiteitspatronen, complexiteit en SOLK. We hopen via de opzet en methoden van de studie te corrigeren

voor de zwakkere factoren uit vorige studies om een meer betrouwbare dataset te genereren. Voorbeelden hiervan zijn deelnemers rekruteren onder de bredere noemer SOLK, alsook de meetperiodes uitspreiden over een grotere tijdsspanne, en in de diepte kijken naar het functioneren binnen het individu.

Aan de hand van kwantitatieve en kwalitatieve technieken trachten we een beter begrip te krijgen van het (dis)functioneren van patiënten met SOLK door de lens van het complex theoretisch denkkader. Het opzet is om de verschillende determinanten van het functioneren van een persoon in kaart te brengen en te bestuderen hoe deze interageren met elkaar in het complexe systeem waaruit de patiënt bestaat. We trachten bepaalde patronen te identificeren die zouden kunnen leiden tot disfunctioneren van de patiënt. We proberen deze patronen ook visueel voor te stellen aan de hand van een causal loop diagram (i.e. CLD). Tenslotte willen we nagaan of de mate van disfunctioneren in relatie staat met de variabiliteit van activiteitspatronen, gemeten door de Axivity AX3. Door een betere mapping van de verschillende determinanten, hopen we dat zowel arts als patiënt een beter inzicht krijgen in het patiëntspecifiek functioneren en de manier waarop SOLK ontstaan en/of blijven bestaan.

### 3.2. Onderzoeksvragen

- Kunnen we het functioneren van SOLK patiënten begrijpen en in kaart brengen vanuit een complex theoretisch kader?
- Kan de zelfrapportage aan de hand van een geïndividualiseerde dagelijkse vragenlijst het functioneren van SOLK patiënten beschrijven en/of voorspellen?
- Kan de registratie en analyse van de variabiliteit van lichamelijke parameters, meer bepaald microbewegingen, de variabiliteit in het functioneren van SOLK patiënten beschrijven en/of voorspellen?
- Kunnen de resultaten van zelfrapportage en analyse van variabiliteit van lichamelijke parameters gelinkt worden?

## 4. Methoden

### 4.1 Ethische goedkeuring

Alvorens de studie te kunnen starten, werd een goedkeuring verkregen van de Commissie voor Medische Ethiek met dossiernummer BC-11427 voor Dr. Tim Van Duyse en BC-11428 voor Dr. Julie Heyde.

### 4.2. Inclusie patiënten

De patiënten werden gerekruteerd in de huisartsenpraktijken waar de HAIO's gedurende hun opleidingstraject werkzaam waren. Patiënten dienden te voldoen aan een aantal inclusie- en exclusiecriteria, hieronder in detail beschreven. De HAIO nam contact op met de patiënten om het doel en de inhoud van het onderzoek uit te leggen alvorens hen als geïncludeerd te beschouwen. De patiënten, die vrijwillig deelnamen aan het onderzoek, hebben allen een informed consent document voor aanvang ondertekend.

Voor deze studie werden in totaal 9 patiënten gerekruteerd uit de huisartsenpraktijk. Uiteindelijk hebben 6 patiënten de volledige studie doorlopen. Door onderzoeker Julie Heyde werden 2 patiënten gerekruteerd. Door onderzoeker Tim Van Duyse werden 4 patiënten gerekruteerd. De 3 patiënten die gerekruteerd werden door onderzoeker Elena Muraro konden helaas niet geïncludeerd worden in het onderzoek, gezien zij vroegtijdig de master-na-masteropleiding heeft gestaakt.

#### 4.2.1. Inclusiecriteria

- De patiënt is taalvaardig in het Nederlands, Engels of Italiaans. De patiënt is in staat en gemotiveerd om gedurende drie weken een wearable bewegingsdetector onder de vorm van een polsband te dragen en dit voor 2 opeenvolgende periodes met tussenpauze van minstens 4 weken.
- De patiënt gaat akkoord om 2 maal geïnterviewd te worden door een van de HAIO's en om gedurende de periode van de dataverzameling met behulp van de wearable dagelijks enkele vragen over zijn of haar functioneren online (of schriftelijk) te beantwoorden.
- Patiënten die chronisch (gedurende tenminste 6 maanden) lichamelijke klachten (gastro-intestinaal, cardiopulmonaal, locomotorisch, pijn, algemeen..) ervaren waar artsen geen onderliggende (organische) oorzaak vinden of
- Patiënten die chronisch lichamelijke klachten ervaren bij wie een somatische aandoening werd gevonden maar waarbij de klachten ernstiger of langduriger zijn dan verwacht en het functioneren van de patiënt in sterkere mate beperkt dan verwacht of
- Patiënten bij wie PDS werd vastgesteld volgens de Rome Criteria IV of
- Patiënten bij wie Fibromyalgie werd vastgesteld door een arts specialist in fysische geneeskunde/ reumatologie of
- Patiënten bij wie CVS werd vastgesteld door een specialist in interne geneeskunde.

4.2.2. Exclusiecriteria

Exclusiecriteria: alle patiënten met lichamelijke klachten die kunnen voortvloeien uit een vooraf bestaande toestand, door bijwerkingen van medicatie of personen die de vragenlijst niet adequaat kunnen invullen waardoor het onderzoek als onbetrouwbaar beschouwd zou kunnen worden.

Hieronder verstaan we onder andere:

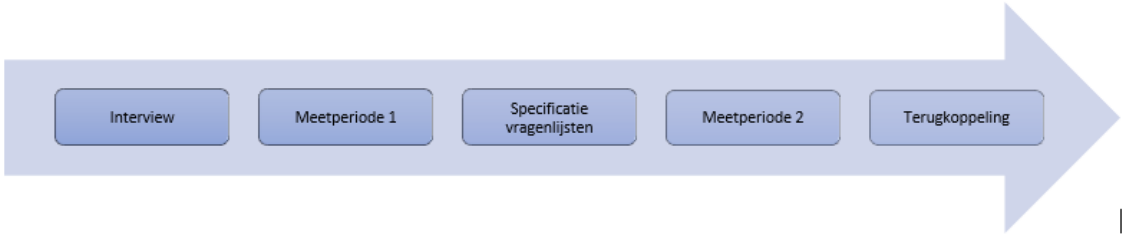
- Ernstige psychiatrische aandoeningen (majeure depressie, schizofrenie, bipolaire stoornis).
- Persoonlijkheidsstoornissen zoals borderline, ASS, manipulatief.
- Burn out
- Middelenmisbruik of afhankelijkheid van medicatie of drugs.
- Ernstige neurologische aandoeningen (actief of in de voorgeschiedenis).
- Palliatieve patiënten.
- Beperkte gezondheidsvaardigheden of ziekte inzicht.
- Patiënten met een geestelijke of mentale beperking.

4.3. Opzet studie

4.3.1. Dataverzameling

De opzet van de studie is als volgt. Geselecteerde patiënten nemen eerst deel aan een diepte interview. Daarna krijgen zij gedurende twee meetperiodes van telkens 3 weken een wearable om de pols die hun bewegingspatroon registreert. Tijdens die meetperiodes vullen de patiënten dagelijks een vragenlijst in die peilt naar hun activiteiten en verschillende aspecten van functioneren van de desbetreffende dag. Voor aanvang wordt een e-mail bezorgd met informatie over het gebruik van de wearable en het invullen van de dagelijkse vragenlijst. Tussen de meetperiodes is er een rustperiode van minstens 4 weken om data over een groter tijdsbestek te kunnen verzamelen. Tijdens die rustperiode worden de gegevens van de eerste meetperiode geanalyseerd. Er vindt een tweede korter interview plaats met de patiënt - telefonisch of face-to-face - om feedback te verzamelen over de eerste meetperiode en te polsen naar eventuele veranderingen in de context van de individuele patiënt. Aan de hand van die informatie wordt de persoonlijke vragenlijst verder uitgebreid en geïndividualiseerd alvorens deze aan te bieden in de tweede meetperiode. Personalisatie van de vragenlijsten is noodzakelijk aangezien de context van het complex individu verschilt in tijd en uniek is voor die individuele patiënt. Als een deelneemster bijvoorbeeld zwanger is op het moment van de tweede meetperiode, dan is het relevant om te peilen naar aspecten van functioneren binnen die context. Na afloop van beide meetperiodes

vindt nog een afsluitend interview plaats. Voor een schematisch verloop van de dataverzameling, zie onderstaande figuur.




*Figuur 1: tijdlijn*

4.3.2. Diepte interview

Het eerste diepte interview heeft als doel de patronen van (dis)functioneren van de patiënt in kaart te brengen. De kwalitatieve methode stelt ons in staat om de persoonlijke percepties te bevragen, alsook het subjectieve waardeoordeel van de belangrijkste beïnvloedende factoren. Het betreft een semi-gestructureerd interview aan de hand van enkele richtvragen. We maken zoveel mogelijk gebruik van open vragen waarbij de patiënten vrijuit hun ervaringen kunnen beschrijven, zonder dat het interview, bewust of onbewust, in een bepaalde richting geduwd wordt. De interviews worden opgenomen en vervolgens door de onderzoekers woordelijk uitgeschreven.

4.3.3. Vragenlijsten

Dagelijks krijgen de deelnemers via mail de link doorgestuurd naar een online vragenlijst. Dit gebeurt op een vast tijdstip dat vooraf afgesproken wordt met de patiënt. In de vragenlijst zullen we de patiënt per dagdeel (ochtend - middag - avond) bevragen naar zijn of haar functioneren op een kwalitatieve en kwantitatieve manier. We bevragen onder andere de volgende relevante aspecten van functioneren: vermoeidheid, pijnklachten, gemoedstoestand, tevredenheid, stress, slaapkwaliteit, fysieke en mentale inspanning.

Patiënten kunnen antwoorden door een slider te verschuiven tussen 0% en 100%, naargelang hij/zij zich al dan niet kan vinden in de vooropgestelde vraag. Er wordt op het einde van de vragenlijst tevens een blanco ruimte voorzien waar deelnemers bijzondere gebeurtenissen kunnen vertellen die zich op de desbetreffende dag hebben voorgedaan.

4.3.4. Wearable

De wearable in kwestie is de Axivity AX3, een accelerometer die de versnelling van polsbewegingen meet en registreert langs 3 assen van de patiënt. Het betreft microbewegingen die niet met het blote oog gezien kunnen worden. Het toestel meet en slaat continu deze data op binnen een vooraf ingestelde tijdsspanne. De polsband wordt continu gedragen tijdens de meetmomenten, aan de niet-dominante pols, maar is niet hinderlijk voor de bewegingsvrijheid van de patiënt. De polsband kan geen neveneffecten veroorzaken op de gezondheidstoestand van de patiënt. De resultaten van de meting worden op een geanonimiseerde manier verwerkt door Paloma Rabaey, doctoraatstudente Computer Science Engineering, en vervolgens gelinkt aan de resultaten van de vragenlijsten die de patiënt gedurende de meetperiodes invult.

4.4. Data analyse

4.4.1. Interviews - kwalitatieve analyse

De diepte interviews werden woord voor woord uitgeschreven. Deze notities werden grondig geanalyseerd, bepaalde interviewfragmenten zo nodig herbeluisterd. De onderzoekers identificeerden de tekstfragmenten die zij als relevant beschouwden om het (dis)functioneren van de patiënt te verklaren. Op basis daarvan kon voor elke individuele patiënt een aantal relevante beïnvloedende factoren en patronen van (dis)functioneren uitgelicht worden. De onderzoekers probeerden zo dicht mogelijk bij de ervaring van de patiënt te blijven. Er werd aandacht gegeven aan de frequentie en nadruk waarmee een bepaalde factor door de patiënt benoemd werd, om zo de relevantie en relatieve waarde van elke beïnvloedende factor in te schatten.

Voor de codering en benoeming van de factoren, probeerden de onderzoekers zo dicht mogelijk bij de letterlijke bewoording van de patiënt te blijven. Gezien het kleine aantal casussen was er geen nood aan het gebruik van een speciaal coderingsprogramma. De uitgelichte factoren of 'agenten' kunnen zowel personen, activiteiten als emoties zijn. Ze hebben als overeenkomst dat de patiënt tijdens het interview aangeeft dat de factor een rechtstreekse invloed heeft op een andere factor.

De gecodeerde factoren en de door de patiënt aangegeven relaties ertussen, werden vervolgens in een causal loop diagram gegoten. Dit is binnen het systeemdenken een vaak gebruikt model om de interacties binnen een complex systeem te beschrijven. De onderzoekers illustreerden de belangrijk geachte factoren uit de kwalitatieve analyse tenslotte nog met een aantal letterlijke citaten uit de interviews.

4.4.2. Vragenlijsten - kwantitatieve analyse

In de dagelijkse vragenlijsten werden indicatoren van klachten en functioneren bevraagd via een VAS-schaal van 1-100. Via de geregistreerde antwoorden uit de vragenlijsten, is het mogelijk om met behulp van statistische analyse te kijken naar correlaties tussen de gegeven antwoorden. Deze werden door doctoraatstudente Computer Science Engineering Paloma Rabaey in een correlatiematrix gegoten. Een voorbeeld van een dergelijke matrix wordt hieronder weergegeven bij de resultaten van 'patiënt 1/6'. Correlaties zeggen uiteraard niet veel over oorzaak en gevolg. We moeten dan ook voorzichtig zijn met de interpretatie die we eraan geven.

De gevonden correlaties werden grafisch voorgesteld in een diagram, naar analogie van de causal loop diagrammen die werden opgesteld op basis van het kwalitatief interview. Gezien het niet gaat om causale of unidirectionele relaties maar om correlaties, spreken we eerder over een 'correlatie netwerk' of 'correlatiediagram'. Op die manier trachten we de complexiteit van interacties tussen verschillende agenten of indicatoren duidelijker weer te geven.

De correlaties werden in het diagram steeds weergegeven met een pijl in 2 richtingen. De zwakke correlaties hebben we niet opgenomen in de resultaten. Een pijl met stippellijn geeft een matig sterke correlatie weer (± 0.4 tot ± 0.59); een doorlopende pijl met normale lijndikte geeft een sterke correlatie weer (± 0.6 tot ± 0.79); een dikke pijl geeft een zeer sterke correlatie weer (± 0.8 tot ± 1). Een plus- of minteken bij de pijl geeft de richting van de correlatie weer. Een positieve correlatie tussen A en B betekent dat wanneer A hoog is, B ook hoog is (of wanneer A laag is, B ook laag is). Een negatieve correlatie tussen A en B betekent dat wanneer A hoog is, B juist laag is (of wanneer A laag is, B hoog is).

Voor meer informatie over hoe de data uit de accelerometer mathematisch en statistisch geanalyseerd werd, verwijzen we graag naar de paper van Paloma Rabaey. De wiskundige analyse valt buiten de scope van dit werk.

4.4.3. Terugkoppeling naar de deelnemer

Na analyse van interview en de vragenlijsten, en het opstellen van causal loop diagram en correlatiediagram, werd een laatste terugkoppelmoment georganiseerd met de individuele deelnemers. Tijdens dit terugkoppelmoment werd gepeild naar hoe men het onderzoek ervaren had. Belangrijke wijzigingen in het leven van de deelnemer werden nagevraagd. Vervolgens werden beide patiëntspecifieke diagrammen aan de deelnemer voorgelegd. Er werd getoetst of de diagrammen overeenkomen met de percepties van de deelnemer en of er herkenbare patronen opgemerkt konden worden. Als laatste werd gepeild of het samen exploreren van de diagrammen een bepaald inzicht of emotie bij de deelnemer teweeg bracht.

4.4.4. Interpretatie data

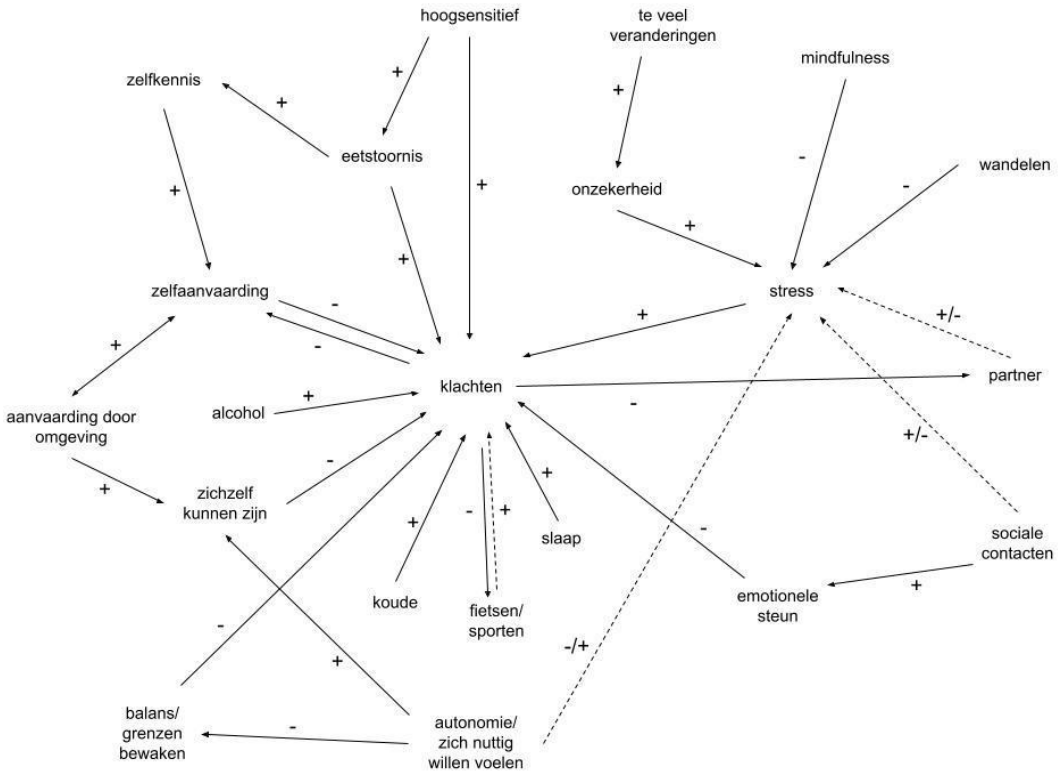
De interpretatie van het functioneren van de patiënt als complex adaptief systeem, en de identificatie van begrippen uit de complexiteitstheorie, gebeurde eerst door elke onderzoeker apart voor zijn of haar eigen deelnemende patiënten. Na analyse van de data, constructie van diagrammen en beschrijving van complexe begrippen, werden alle data samengelegd. Dit bracht een discussie op gang tussen de verschillende onderzoekers over data heen. Resultaten werden vergeleken, overeenkomsten en verschillen in de data werden besproken in de discussie sectie.

Ook de gegevens van de accelerometer werden geanalyseerd en vergeleken met de data verkregen uit de dagelijkse vragenlijsten. Er werd gekeken of er een relatie bestaat tussen de activiteitspatronen enerzijds, en de score die de patiënt gaf aan beïnvloedende factoren en indicatoren van functioneren anderzijds. Paloma Rabaey berekende statistisch een fractale dimensie van de activiteitsmetingen, wat een maat is voor de complexiteit van activiteitspatronen. Er werd gekeken of die complexiteit gerelateerd is aan het algemeen functioneren van de patiënt zoals nagevraagd in de vragenlijst. De volgende hypothese werd vooropgesteld: Hoe hoger de complexiteit van het activiteitssignaal (i.e. lagere fractale dimensie), hoe beter het functioneren van de patiënt op dat moment.

## 5. Resultaten

**Deelnemer 1/6 : CM**

a) Analyse interview




*Figuur 2: CLD deelnemer CM ( + teken tussen A en B: meer A leidt tot meer B; - teken tussen A en B: meer A leidt tot minder B)*

De eerste patiënt is een 34-jarige vrouw met de diagnose fibromyalgie. Haar klachten zijn geleidelijk aan begonnen nadat zij in haar jongvolwassen leven te kampen had met een eetstoornis. Zij heeft een partner en

een dochtertje die op het moment van het interview 15 maanden oud is. Het grootste deel van haar volwassen leven is de patiënte aan het werk geweest als laborante. Na haar bevalling probeerde zij terug aan het werk te gaan. Zij is 8 maanden geleden echter terug moeten stoppen. Omwille van fysieke klachten was het onhaalbaar geworden om haar job uit te oefenen.

*"…fysiek ging het echt niet om te gaan. Ik merkte ook, ik kon bijna niet meer met de auto rijden. Ik was zo altijd aan het wegdraaien, ik kon mij niet goed concentreren. Zeer veel ziek ook. Dus dat ging niet meer. En nu ben ik op een punt gekomen, na een paar maanden te herstellen, dat ik wel voel van terug gaan is eigenlijk gewoon terug ziek worden. Dus dat weet ik wel dat dat niet de juiste omgeving voor mij is"*

De patiënt vermeldt bepaalde geïnternaliseerde basiswaarden die belangrijk zijn in haar functioneren. Ze wil zich nuttig voelen en andere mensen kunnen helpen. Ze wil ook een bepaalde mate van autonomie hebben en beslissingen kunnen nemen. Een job kan een belangrijke manier zijn om aan deze geïnternaliseerde waarden te voldoen. De meest recente job strookte niet meer met die mentale modellen. Ze kreeg veel klachten en kon niet meer naar behoren blijven functioneren.

Het hebben van een job heeft voor de patiënt dus geen lineair of voorspelbaar effect op haar functioneren. De mate waarin het een positief effect heeft op mentaal en fysiek welbevinden is afhankelijk van de mate waarin de job voldoet aan de geïnternaliseerde waarden van de patiënt - zoals autonomie, zinvolheid en betekenisvolle sociale contacten. Bovendien is ook de balans tussen belasting en recuperatie belangrijk in het al dan niet positieve effect van een job op klachten en functioneren. Als de werkbelasting te hoog wordt, dan slaat de balans al gauw over naar meer klachten en slechter functioneren. Zo heeft de patiënt voor het grootste deel van haar carrière deeltijds gewerkt om die balans te kunnen bewaren.

*"Dus ik werk bijna 7 jaar aan 60%. En ik heb wel gevoeld, zo zeker net voordat ik zwanger werd, een jaar of twee jaar daarvoor, dat ik misschien wel meer zou gekund hebben. Dat was wel een goede periode, fysiek en mentaal waarschijnlijk ook. Ik zat ook in een heel goeie groep, ik had een heel goeie manager. Ik voelde me wel nuttig, en ik had wel het gevoel van 'ik heb hier iets te zeggen', wat ik wel heel belangrijk vind. Dus ja, dat ging gewoon ook goed."*

Het streven naar autonomie heeft geen lineair effect op functioneren. Tot op een bepaald punt geeft het energie en voldoening, maar vanaf dat er te veel hooi op de vork wordt genomen dan begint dit veel energie op te eisen, gaat dit gepaard met stress, en heeft dit een weerslag op klachten de dagen of periode nadien. Het is een moeilijk evenwicht dat ze probeert te zoeken.

Ook het effect van haar zwangerschap en bevalling was niet geheel voorspelbaar. Niettegenstaande de patiënt had verwacht dat ze veel klachten zou ondervinden van een zwangerschap, bleek dit toch een goeie periode te zijn met meer energie en minder klachten. Echter, de periode na de bevalling was er één met disproportioneel veel klachten. Gedurende een aantal dagen was het voor haar onmogelijk te functioneren, in die mate dat ze moeilijk voor haar dochter kon zorgen.

*"Ze zeggen dat, een bevalling gelijk is aan een marathon lopen. Awel ja, maar als ik iets van sport doe, reageert mijn lichaam daarop."*

Fysieke activiteit in het algemeen heeft een complex en ambivalente effect op haar lichaam en functioneren. Zo is het belangrijk voor haar om buiten te komen en te wandelen. Dat heeft een positief effect op haar mentaal welbevinden en zo op haar functioneren. Een iets intensere fysieke activiteit, zoals fietsen, heeft over het algemeen dan weer een negatief effect op klachten en functioneren, al blijft het effect heel onvoorspelbaar.

Inzicht in de levensgeschiedenis van de patiënt blijkt ook belangrijk te zijn als verklaringsmodel om het huidige functioneren te begrijpen. Zo heeft de eetstoornis een ambivalente impact gehad. Het heeft volgens de patiënt mogelijks iets kapot gemaakt in haar lichaam dat nooit meer volledig te herstellen is. Echter, de ervaring heeft ook geleid tot een bepaalde wijsheid en zelfkennis, wat dan weer een positief effect heeft op haar functioneren vandaag de dag.

Doorheen het interview blijkt dat de patiënt inderdaad over veel zelfkennis en reflectief vermogen beschikt. Zelf ziet ze haar hooggevoeligheid als een onderliggende trigger of verklarende factor voor zowel de eetstoornis als haar klachten.

*"En de hooggevoeligheid dat ik heb zeker, zou dan ook een beetje de rode draad zijn door de eetstoornis en de ontwikkeling van klachten."*

Naast 'autonomie' en 'zichzelf nuttig voelen', is ook 'zichzelf kunnen zijn' een drijvende factor in het functioneren van de patiënt.

*"Ik herinner mij wel periodes waarin ik het gevoel had van 'ik kan meer mezelf zijn', zowel privé als op het werk, dat het wel beter ging."*

De periode dat de patiënt is gaan samenwonen met haar vriend was een periode waarin ze helemaal zichzelf kon zijn. Dit bracht een bepaalde rust, wat ervoor zorgde dat ze zich zowel mentaal als fysiek beter voelde. Ook andere dingen die mentale rust geven, zoals mindfulness, zorgden voor periodes met minder klachten.

*"Ik herinner mij … dat ik in de winter heel weinig kou had. Dat is raar, maar dat was voor mij zo een teken van, het gaat goed. Zo lichamelijk. … ik denk dat ik mij rustiger voelde ook. Maar ik ben toen ook begonnen met mindfulness."*

Over het algemeen kunnen we stellen dat het mentaal welzijn van de patiënt van groot belang is om minder klachten te hebben en beter te functioneren. Wat dit mentaal welzijn bepaalt, is persoonsafhankelijk.

*"… ik spreek dan vooral ook van rust, niet alleen in mijn hoofd maar echt ook mijn lichaam dat zo rustig aanvoelt. Waardoor dan waarschijnlijk ook minder fysieke klachten komen."*

'Het gevoel zichzelf te kunnen zijn', breidt zich verder uit naar 'het gevoel zichzelf te kunnen zijn in nabijheid van anderen'. Ook dit blijkt een belangrijke waarde in het welzijn en functioneren van de patiënt.

*"... aanvaard worden in uw omgeving, ik denk dat dat wel een belangrijke is voor mij. Dat ik zo kan zijn wie ik ben zonder dat ik voel dat dat niet ok is."*

Ook hier gaat echter een bepaalde ambivalentie van uit. Het lijkt voor haar vooral te gaan over het zich aanvaard voelen als persoon en niet zozeer over de erkenning van SOLK of de diagnose fibromyalgie. Het sneller moe zijn of pijn hebben is ook een deel van wie ze is, maar de patiënte heeft het er moeilijk mee dat anderen dat deel van haar zouden aanvaarden omdat ze dat zelf nog niet volledig aanvaard heeft. De patiënt wil niet gezien worden als 'speciaal geval', 'uitzondering' of 'ziek', niet door zichzelf noch door anderen. Het liefst zou ze gewoon gezonder willen zijn. Tijdens het interview ontstond er bij de patiënt een bepaald inzicht dat voor het proces van zelfaanvaarding helpend zou kunnen zijn in zich beter of gezonder te voelen.

*"ik denk dat ik zelf nog niet aanvaard heb. Dus ik wil niet dat anderen dat aanvaarden want ik wil dat zelf niet. Ik voel mij heel zwak als mensen zouden aanvaarden dat ik rapper moe ben, of dingen niet kan. Ik weet dat dat niet goed is, want zo vecht je tegen uzelf."*

*"Als ge dat kunt aanvaarden, of lief kunt zijn, ook voor dat deeltje van uzelf, dan denk ik dat dat wel een grote stap kan zijn. Ook in u beter voelen of u gezonder voelen. Maar ja, ik weet dat wel, maar… Ik vind dat nu wel confronterend want ik sta daar niet zo bij stil. Het is maar door daar nu met u over te praten, dat ik dat wel meer in zie, dat dat er nog niet helemaal is eigenlijk."*

Haar partner is een steunfiguur en ondersteunende factor in het functioneren van de patiënt. Toch is de impact van haar relatie op klachten en functioneren ook hier complex en genuanceerd. Als haar partner thuis is, is er ook minder rust en moet de patiënt rekening houden met iemand extra, wat soms de nodige energie vraagt. De periodes waarin het slechter gaat in de relatie, zijn meestal ook periodes met meer klachten. Volgens de patiënt is het echter moeilijk te ontwarren wat oorzaak en gevolg is. Als het slecht gaat in de relatie dan zorgt dit voor stress, wat leidt tot meer klachten. Maar ook omgekeerd: in periodes van meer klachten ontstaan er sneller onzekerheden in de relatie. Ook hier lijken bezorgdheden mee te spelen voor wat betekenisvolle anderen zullen denken over het zogezegd 'zwakker' of 'ziek' zijn van de patiënt.

De zorgzwaarte voor haar dochter brengt niet meteen meer klachten met zich mee. Daarbij is het wel belangrijk dat ze op tijd haar grenzen aangeeft aan haar dochter. Daarenboven gaat haar dochter een aantal dagen in de week naar de crèche, wat ruimte geeft voor recuperatie en tijd voor zichzelf.

Sociale contacten met vrienden zijn een uitlaatklep en een bron van energie. Maar ook hier bestaat er geen lineair of voorspelbaar effect op klachten en functioneren. Activiteiten moeten goed gedoseerd worden om hun positief effect te blijven behouden. Drukke dagen moeten afgewisseld worden met minder drukke dagen om terug op adem te komen.

*"Ik moet kunnen ontladen ook, zo een beetje terug in mijn coconneke kruipen. het mag niet te veel zijn. Ik vind het niet erg dat ik een hele dag niemand zie. Maar dat is goed, want ik heb die dagen nodig om dan de volgende dag bijvoorbeeld mijn druk feestje aan te kunnen."*

Daarnaast zijn er een aantal factoren die een iets grotere voorspelbaarheid hebben in hun effect op klachten. Zo heeft een tekort aan uren slaap een vrij voorspelbaar effect op de klachten de dag nadien, alsook koude of slecht weer.

Familie, zoals haar zussen en moeder, zijn steunfiguren en dragen bij tot zich goed te voelen. Maar echte emotionele steun of diepzinnige gesprekken zal ze eerder terugvinden bij vriendinnen. Om goed te kunnen blijven functioneren en minder klachten te hebben is het dan ook belangrijk voor haar om te kunnen ventileren en haar ei kwijt te kunnen bij vriendinnen.

*"Als ik veel meer bezig ben in mijn hoofd en zo, voel ik ook wel dat ik rapper ziek word en rapper mij moe voel, sowieso. Maar ja, ik moet dat wel kwijt kunnen. Dat wel. Ik zou zot komen, als ik het zo moet zeggen."*

Te veel veranderingen of onzekerheden - zoals op zoek moeten naar een nieuwe job - hebben volgens de patiënt een negatieve impact op hoe ze zich voelt, zowel mentaal als fysiek.

*"Ik hou van wat avontuur in mijn leven, maar dat is dan de topping op de taart die stevig en stabiel moet zijn. Dus liefst alles zo een beetje hetzelfde. En dan laat er maar een keer wat dingen uitspringen, die dan avontuurlijk zijn, maar mijn basis moet hetzelfde zijn. In privé, in job,..."*

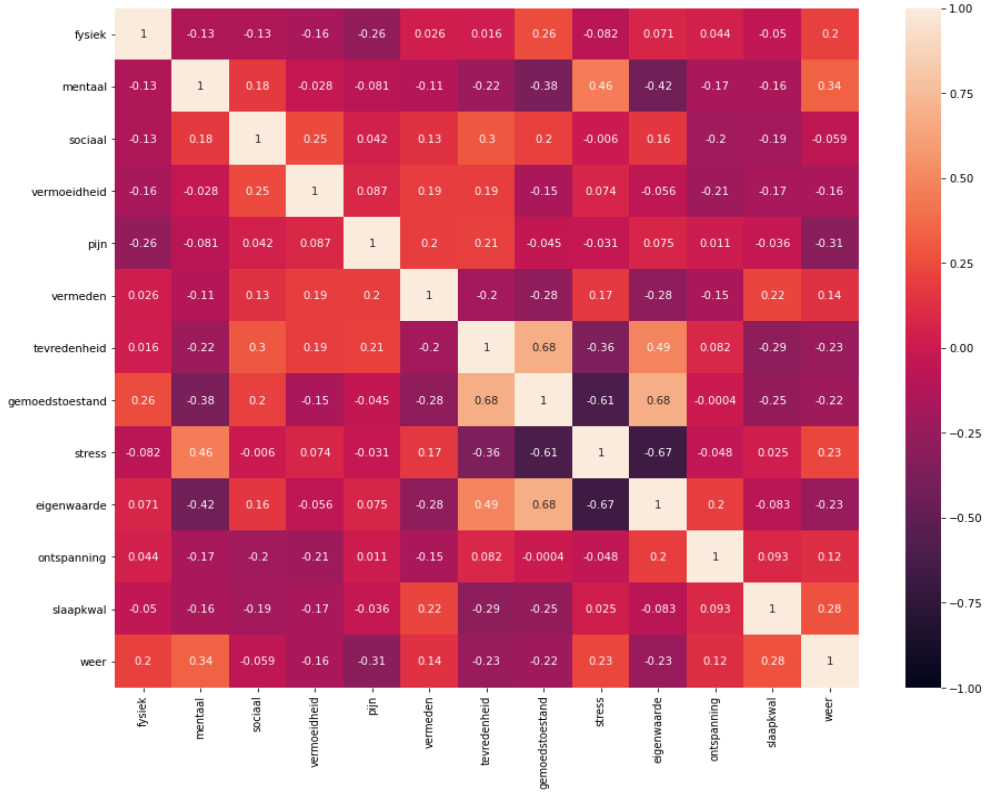
Zoals hierboven beschreven zijn de beïnvloedende factoren complex in hun impact op de ervaren klachten. Het is voor de patiënt soms heel onvoorspelbaar wanneer klachten zullen optreden of niet. Die onvoorspelbaarheid brengt een gevoel van onzekerheid en controleverlies met zich mee, wat nefast zou kunnen zijn voor het welzijn en functioneren van de patiënt.

*"…dat je u slecht voelt, heb je ook niet echt in de hand. Ja, ik kan er nu niet zo veel aan doen dat ik mij niet goed voel op dit moment. Behalve wat rusten. Dus dat maakt mij ook wel wat onzeker. Van, hoe gaat mijn dag verlopen. En ga ik mij straks beter voelen. Dus dat is zo weer zo van, niet onder controle hebben eigenlijk é."*

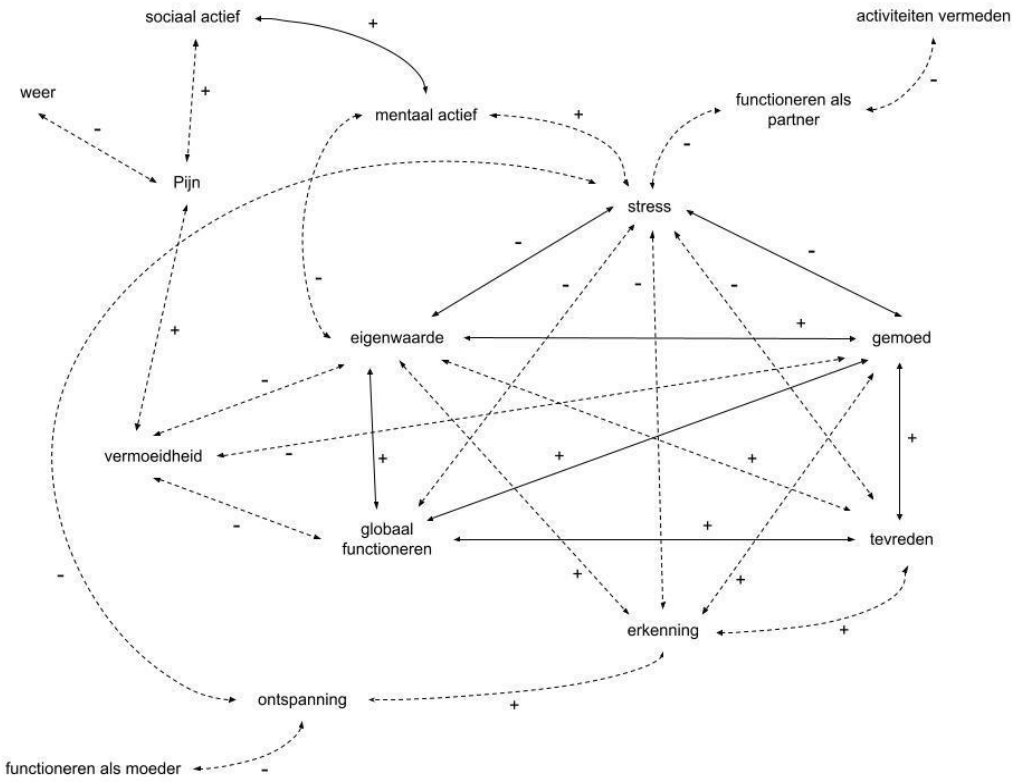
Om de klachten onder controle te houden moet de patiënt bewust omgaan met haar energie en tijd. Ze dient activiteiten slim te doseren, zich te houden aan een minimaal aantal uren slaap, op tijd haar grenzen aan te geven, de balans te bewaren tussen belasting en recuperatie. Als ze het juiste evenwicht verliest, wordt ze al snel gestraft met meer klachten of minder goede periodes. Een moeilijke oefening, gezien veel van die mogelijks belastende activiteiten ook belangrijk zijn voor haar mentaal welzijn, wat een cruciale factor is in haar algemeen functioneren.

b) Analyse vragenlijst en toelichting op basis van afsluitend interview

Hieronder een voorbeeld van een correlatie matrix, die de correlaties weergeeft tussen de indicatoren die werden bevraagd in de dagelijkse vragenlijst. Op basis hiervan werden correlatiediagrammen opgesteld die hieronder per deelnemer beschreven worden. Voor de details over de kwantitatieve analyses en interpretatie van de matrices verwijzen we graag naar de methodologie sectie van deze masterproef (4.2.2 Vragenlijsten - kwantitatieve analyse).




*Figuur 3: voorbeeld correlatiematrix ( van deelnemer CM)*




*Figuur 4: correlatiediagram CM*

In bovenstaande loop diagram van de patiënt zien we dat hoe **actiever** ze geweest is doorheen de dag op **sociaal vlak**, hoe meer pijnklachten ze die dag heeft ervaren. Op basis van de gegevens uit het interview (cfr boven) zouden we kunnen suggereren dat sociale activiteiten belangrijk zijn voor de patiënt, maar dat ze ook veel energie kunnen vragen, wat dan leidt tot meer pijnklachten. Een dag waarop het **weer** als slecht wordt omschreven, is ook een dag met meer **pijnklachten**. In het interview schoof de patiënte het weer ook reeds naar voren als belangrijke indicator van klachten.

Hoe meer de patiënt **mentaal actief** bezig was op een bepaalde dag, hoe lager het gevoel van **eigenwaarde**. Het is niet geheel duidelijk wat de patiënt verstaat onder mentaal bezig zijn. Dat kan bijvoorbeeld piekeren zijn, veel nadenken over dingen of veel mentale stress ondervinden. We zien bijvoorbeeld een positieve correlatie verschijnen tussen mentaal bezig zijn en **stress**, wat een teken kan zijn dat de twee indicatoren in betekenis overlappen. Het hebben van stress is negatief gecorreleerd met heel wat indicatoren van wat we beschouwen als goed functioneren, en lijkt dus een belangrijke bepalende factor te zijn voor deze patiënt. Dit bleek ook reeds uit het interview. Hoe meer stress tijdens een dag, hoe slechter de patiënt zich gevoeld heeft die dag, in haar **algemeen functioneren, maar** ook in haar **functioneren als partner**. Minder goed functioneren als partner is dan weer gecorreleerd met meer **activiteiten vermijden**, om te voorkomen dat deze een negatieve impact op haar toestand zouden hebben. Hoe meer stress, hoe slechter de **gemoedstoestand** en hoe minder **tevreden** de patiënt zich voelde met wat ze doorheen de dag bereikt had. Gevoel van eigenwaarde, algemene gemoedstoestand, tevredenheid over wat bereikt werd, en algemeen functioneren waren allen paarsgewijs positief met elkaar gecorreleerd.

Hoe meer stress, hoe slechter ook het gevoel van **eigenwaarde** en hoe minder de patiënt zich **erkend** gevoeld heeft als waardevol persoon door haar omgeving. Hoe meer **ontspanning** de patiënt genomen heeft op een bepaalde dag, hoe meer ze zich erkend voelde als waardevol persoon door haar omgeving, maar hoe minder goed ze zich gevoeld heeft in haar **functioneren als moeder**. Hoe minder erkenning door de omgeving, hoe slechter ook de algemene gemoedstoestand.

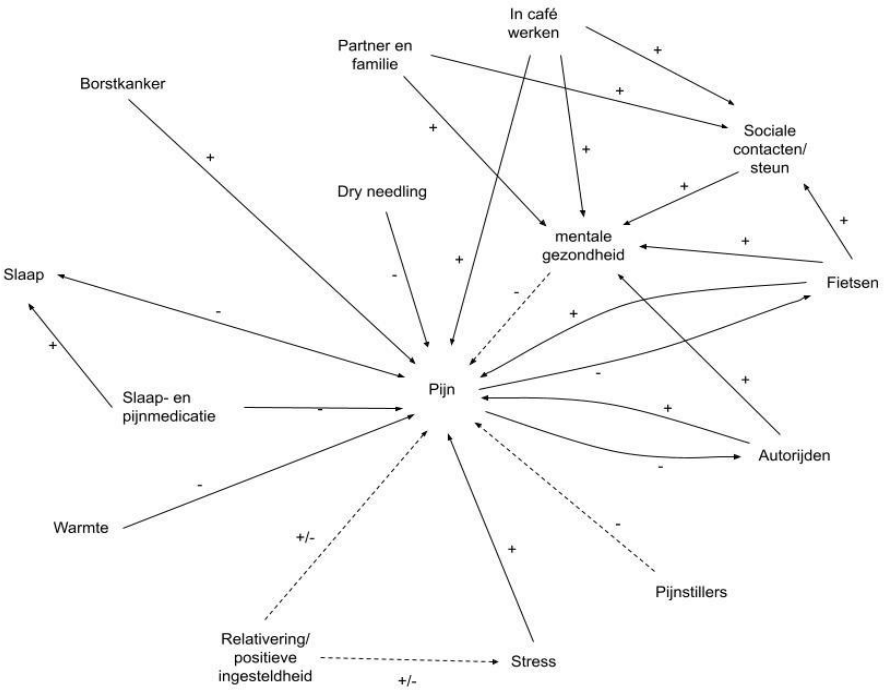
Over het algemeen kunnen we stellen dat gevoel van eigenwaarde, erkenning door de omgeving, mentaal welbevinden en rust (i.e. geen stress), heel belangrijke indicatoren blijken te zijn in het goed functioneren van de patiënt. Dit kwam ook reeds naar boven bij de subjectieve rapportage in het interview.

De tweede meetperiode vond plaats een 6-tal weken later. De meeste gevonden correlaties waren vergelijkbaar met de eerste meetperiode. Toch zien we een aantal nieuwe correlaties opduiken. Hoe meer **ontspanning** de patiënt genomen had gedurende de dag, hoe minder stress zij had ervaren. Actief bezig zijn op **mentaal** vlak hangt in deze meetperiode samen met actief bezig zijn op **sociaal** vlak, en die twee indicatoren zijn positief gecorreleerd. Men zou hier dus kunnen denken dat sociale activiteiten indirect ook tot een bepaalde mate van stress zou kunnen leiden, wat ook bij de analyse van het interview reeds werd gesuggereerd. Een andere nieuwe indicator die teruggevonden wordt in de correlaties van de tweede meetperiode is **'vermoeidheid'**. Hoe meer vermoeid de patiënt zich gevoeld heeft, hoe slechter de algemene **gemoedstoestand**, hoe minder het gevoel van **eigenwaarde**, en hoe minder goed ze zich gevoeld heeft in haar **functioneren** die dag. Meer vermoeidheid gaat ook samen met meer **pijnklachten**. Opnieuw kunnen we hier geen uitspraken doen over causale relaties.

Tijdens het afsluitend interview horen we van de patiënt dat ze inmiddels haar ontslag gekregen heeft. Gezien ze er zelf wou weggaan, raakte het haar minder en gaf de beslissing haar ook rust. Gezien ze momenteel toch thuis is, brengt het ook geen grote verandering met zich mee. Dat haar basis nog een tijdje constant zal blijven, geeft haar ook rust. De patiënt heeft de deelname als heel positief ervaren. De dagelijkse vragenlijst invullen was op zich wel intensief, maar achteraf gezien vond ze het bewust stilstaan en reflecteren over haar dag misschien wel het meest waardevol aan haar deelname. Het gaf haar persoonlijk meer inzicht in waarom ze zich op een bepaalde dag slechter voelde. Het werd meer klaar en duidelijk welke factoren er speelden. De patiënt kon zich ook helemaal vinden in wat werd voorgesteld in de diagrammen, en wou ze bovendien absoluut mee naar huis nemen als waardevolle tool om over haar eigen functioneren te reflecteren.

**Deelnemer 2/6: AS**

a) Analyse interview




*Figuur 5: CLD deelnemer AS ( + teken tussen A en B: meer A leidt tot meer B; - teken tussen A en B: meer A leidt tot minder B)*

De volgende patiënte die werd geïnterviewd, is een 54-jarige dame met de diagnose fibromyalgie. Zij ervaarde al op vrij jonge leeftijd disproportioneel veel pijnklachten. 12 jaar geleden sloeg het noodlot toe en werd ze gediagnosticeerd met borstkanker. De klachten die ze al had, namen in stijgende lijn toe en waren ernstiger en langduriger dan verwacht. De pijn- en vermoeidheidsklachten beperken in sterke mate haar dagelijks functioneren.

Over het algemeen kunnen we stellen dat elke vorm van fysieke activiteit die de patiënte onderneemt - werken, fietsen, gras afmaaien, autorijden - leidt tot meer pijnklachten nadien.

*"Of dat mijn lichaam gelijk meer moeite moet doen voor diezelfde beweging te doen dat jullie doen. Bij mij is dat ook normaal maar het is gelijk dat ik onbewust daarachter gestraft word om diezelfde beweging te doen."*

Maar al deze activiteiten zijn ook een belangrijke vorm van ontspanning voor haar. Ze hebben een positieve impact op haar mentaal welzijn. Het onder de mensen komen zorgt voor afleiding en minder ervaren klachten op het moment zelf. Direct daarna en de dag nadien wordt ze echter gestraft met meer pijnklachten.

De patiënt is iemand die niet wil en niet kan stilzitten. Ondanks de pijn wil ze haar activiteiten blijven doen, tenzij het echt niet meer houdbaar is. Van fietsen en autorijden heeft ze met spijt in het hart moeten afscheid nemen omwille van de klachten, wat voor haar nog steeds moeilijk te aanvaarden is. Vroeger fietste ze samen met andere vrouwen in een fietsclubje wat een belangrijke bron van sociale contacten voor haar was. Nu dat niet meer mogelijk is, rijdt ze soms nog met de elektrische fiets.

*"Ik zit niet stil é. Maar iedere beweging worden de feiten op mijn neus geduwd, dat ik de dag nadien daarvoor gestraft wordt."*

*"Ik heb geen klagen, ik heb alles wat ik moet hebben. Maar hetgeen ik wil, kan ik niet meer."*

De patiënte werkt 3 halve dagen per week in een cafeetje. Dat wil ze niet opgeven, ook al moet ze het erna bekopen met meer pijnklachten.

*"..ik moet niet meer werken, ik sta op langdurige invaliditeitskas. Maar ik wil dat niet. Ik wil dat gelijk onbewust niet aanvaarden. Daarmee heb ik in een cafeetje, bij een beste maat, mag ik drie uurtjes werken drie dagen in de week. Bij de mensen. En op de moment dat ik dus bezig ben, heb ik geen pijn. Waarom niet? Omdat ik er niet op denk. Dat lukt, totdat ik in mijn auto stap. En dan is het weer stijf."*

Om het haalbaar te houden moet ze belasting nauwgezet plannen en doseren, door bijvoorbeeld werkdagen af te wisselen met recuperatiedagen. Dat plannen vindt ze vermoeiend en niet leuk, maar het blijkt een noodzakelijk kwaad te zijn.

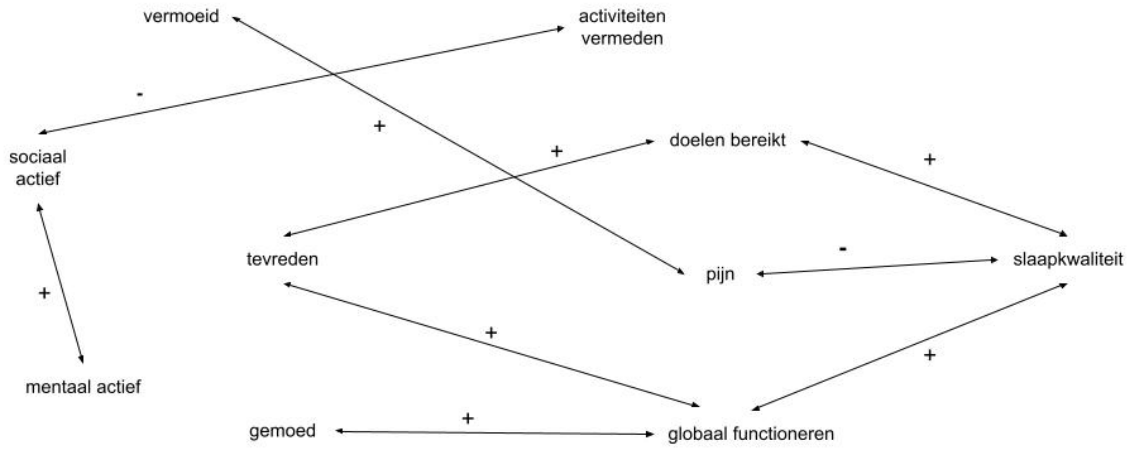
Het niet toegeven aan de pijn is een constante voor de patiënt. Haar copingstrategie bestaat er uit om haar klachten niet te tonen, weg te lachen of te relativeren. Haar positieve ingesteldheid en relativeringsvermogen hebben enerzijds een positieve invloed op haar functioneren. Toch is dat effect meer complex en ambivalent dan je zou denken. Omdat de patiënt (negatieve) emoties of pijn niet uit, leidt dit mogelijk onbewust tot stress in haar lichaam, wat zich dan vertaalt in meer spierpijn.

*"Als ik mij zenuwachtig maak. Maar ge ziet dat bij mij niet. Dat zet zich op mijn spieren."*

*"Ik heb alles wat ik moet hebben. Ik doe alles wat ik wil. Maar toch moet ik ergens onbewust, zegt de kinesist, stress hebben. En waarschijnlijk is dat omdat ik het niet uit als ik eens down zit. Ik lach alles weg é. En de pijnen lach ik ook weg. Ik bijt het af waarschijnlijk, op een manier dat ik dan gestraft word op mijn spieren."*

De patiënt heeft nood aan veel slaap, 10 tot 12 uur per nacht. Te weinig slaap leidt tot meer pijnklachten. Anderzijds zorgen de pijnklachten ook voor minder goede slaap. Medicatie moet haar toelaten dat ze minder pijn heeft en de slaap beter kan vatten. De koude is een andere factor die leidt tot meer pijn. In de zomer, warmere landen of na een hete douche, ondervindt de patiënte minder pijnklachten.

b) Analyse vragenlijst en toelichting op basis van afsluitend interview



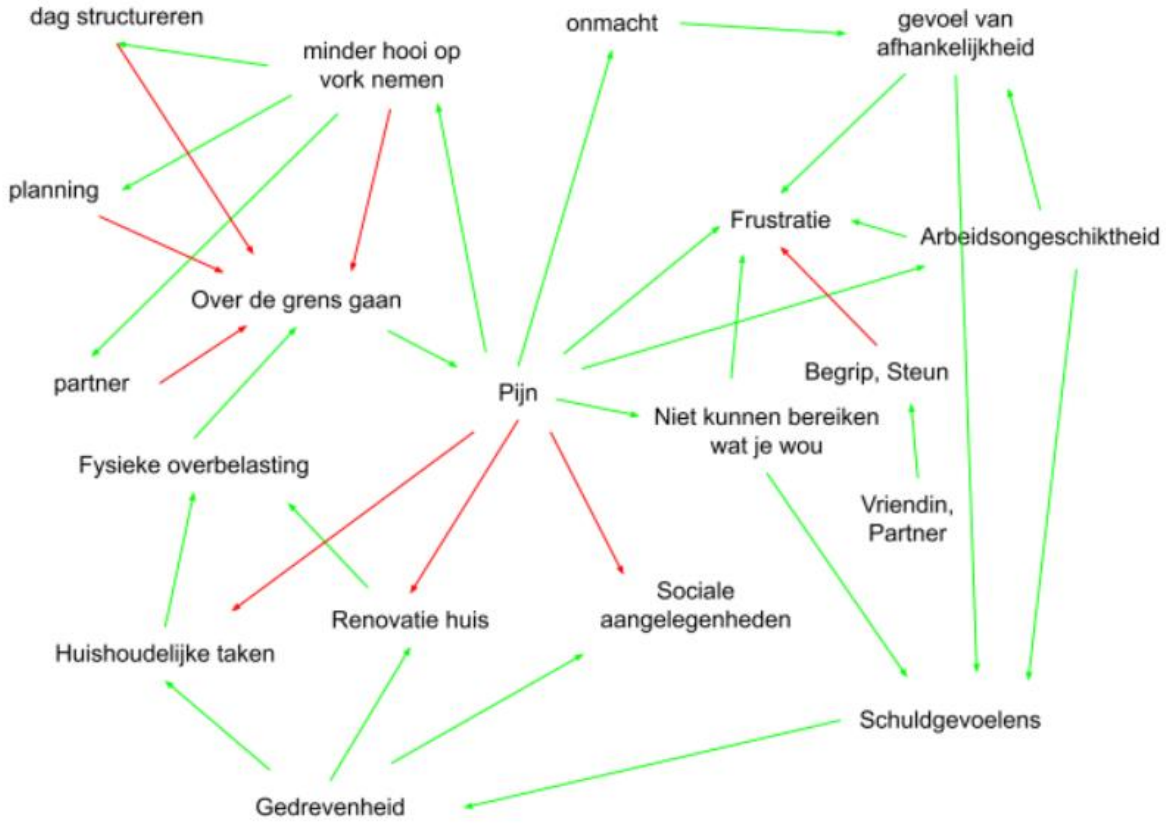

*Figuur 6: correlatiediagram deelnemer AS*

Bovenstaande diagram illustreert welke sterke correlaties naar boven kwamen op basis van de data verzameld in de dagelijkse vragenlijsten. In het diepte interview kwam naar boven dat slaapkwaliteit een belangrijke impact heeft op het functioneren van de patiënt . Dit zien we ook weerspiegeld in de gevonden correlaties. Slechtere **slaapkwaliteit** de voorbije nacht komt overeen met een hogere mate van ervaren **pijn**, zich slechter voelen doorheen de dag (als maat voor **globaal functioneren**), en minder kunnen doen wat men wou doen die dag (i.e. minder **doelen bereikt**). Hoe minder ze kon doen wat ze wou doen, hoe minder de patiënt zich tevreden voelde over wat ze doorheen de dag had bereikt. Beter globaal functioneren doorheen de dag, correleert met meer tevredenheid over wat bereikt werd, en met een betere **gemoedstoestand** die dag. Hoe meer pijn werd ervaren, hoe meer **vermoeidheid** er werd gerapporteerd. We kunnen enkel spreken over correlatie en niet over causaliteit. Zo vermeldde de patiënt in het diepte interview dat minder slaap leidt tot meer pijnklachten. Zij poneerde echter ook dat pijnklachten zorgden voor minder slaapkwaliteit (doordat ze de slaap niet kan vatten door de pijn) en meer vermoeidheid (“Ik denk, door het vechten tegen de pijn een hele dag, zijde moe”). Alleen al voor dit aspect zien we de complexe manier waarop factoren met elkaar interageren. Tenslotte zien we dat hoe meer **sociaal actief** de patiënt bezig was op een bepaalde dag, hoe meer zij ook **mentaal bezig** was, en hoe minder activiteiten ze heeft **vermeden**. Dit is bijvoorbeeld het geval op dagen dat zij werkt in het café.

Tijdens het eindgesprek met de patiënt gaf deze aan dat de opgemaakte diagrammen visueel goed weergeven welke factoren er allemaal spelen. De veelheid aan interagerende factoren maakt het duidelijker voor haar waarom het zo moeilijk is om op de pijnklachten in te grijpen. Activiteiten zoals werken zijn noodzakelijk voor haar mentale gezondheid en doen de pijn op dat moment even vergeten. Nadien zorgen deze activiteiten voor nog meer klachten. Het blijkt een uitdaging voor haar om activiteiten te doseren, en de balans te vinden tussen belasting en recuperatie. De laatste maanden zijn haar pijnklachten in het algemeen heel erg toegenomen. Ze is bang dat die toename een teken kan zijn dat de borstkanker is teruggekomen. Na het bekijken van de diagrammen ziet ze in dat de stress en angst daarrond een versterkende factor kan zijn en mee de klachten kan onderhouden.

**Deelnemer 3/6: DVB**

a) Analyse interview




*Figuur 7: CLD deelnemer DVB (groene pijl: 'zorgt voor meer', rode pijl: 'zorgt voor minder'*

De derde deelneemster is een jongedame van rond de 20 jaar met de diagnose fibromyalgie. Normaliter is zij werkzaam als beveiligingsagent, maar vanwege toenemende pijnklachten, het lange rechtstaan en de fysieke weerslag is zij heden arbeidsongeschikt. Bovendien was zij pril zwanger ten tijde van het interview, hetgeen een extra belasting was voor het lichaam. Hierdoor is ze sinds de start van de zwangerschap niet meer aan het werk. Ze woont samen met haar vriend in een nieuw aangekochte woning waarin renovatiewerkzaamheden plaatsvinden.

*"… voornamelijk nek, rug en gewrichten doen pijn. Dit schommelt: mijn pols kan plotseling pijn doen voor een week en dan verdwijnen de klachten ook weer plots. Er zit geen regelmaat in. Mijn rug doet altijd wel pijn."*

In verband met factoren die een invloed hebben op de klachten:

*"werken was een factor, want ik merk dat de pijnklachten nu wel minder zijn nu ik niet aan het werk ben"*

Ze is heel gedreven om hierin haar steentje bij te dragen, deels omdat er latent een schuldgevoel aanwezig is dat ze beperkt wordt door haar pijnklachten om ten volle een ondersteuning voor haar partner te zijn.

*"Bij een afwasmachine uitladen, zet ik de afwas soms gewoon op het aanrecht. Ik weet dat wanneer ik me elke keer moet bukken, ik meer pijnklachten heb. Dat zijn zaken die ik vermijd"*

*“als ik die zaken dan wel doe, voel ik het meestal direct of naar de avond toe dat het een zware dag is geweest. “*

Er is een sterke drijfveer aanwezig om vooruit te willen in het leven, zowel op persoonlijk vlak als op vlak van partner. Dit zorgt soms voor een innerlijke tweestrijd aangezien ze heel veel wil, maar soms het deksel op de neus krijgt doordat ze ofwel teveel gedaan heeft, ofwel zichzelf moet tegenhouden om te veel te willen doen. Dit brengt innerlijke spanning met zich mee. Ze wil zich niet zo voelen en haar ook niet tegengehouden worden door haar eigen lichaam.

*“Ik wil veel en ik wil vooruit, maar mijn lichaam houdt me tegen om de dingen te bereiken die ik wil. “*

*“Mijn hoofd wil alles, maar mijn lichaam houdt me in vanalles tegen. Dit is heel frustrerend, omdat je weet dat je wel wil, maar niet kan”*

*“Ik ben 22 jaar, ik wil niet de rest van mijn leven thuis zitten. “*

Ook is er sprake van onzekerheid naar de toekomst toe met de komst van de baby aangezien dit een onbekende factor van extra belasting met zich mee kan brengen. Pijnstilling helpt niet tegen de pijn- en spierklachten die ze ervaart.

*“Een dag zonder pijn zou voor mij ideaal zijn. Ik heb alle medicatie geprobeerd, dafalgan, tradonal. Het doet gewoon ... niets. Dit is iets waaraan ik me stoor. Een gewone pijnstiller helpt niet eens. Je moet echt gewoon doorgaan en de pijn verbijten.”*

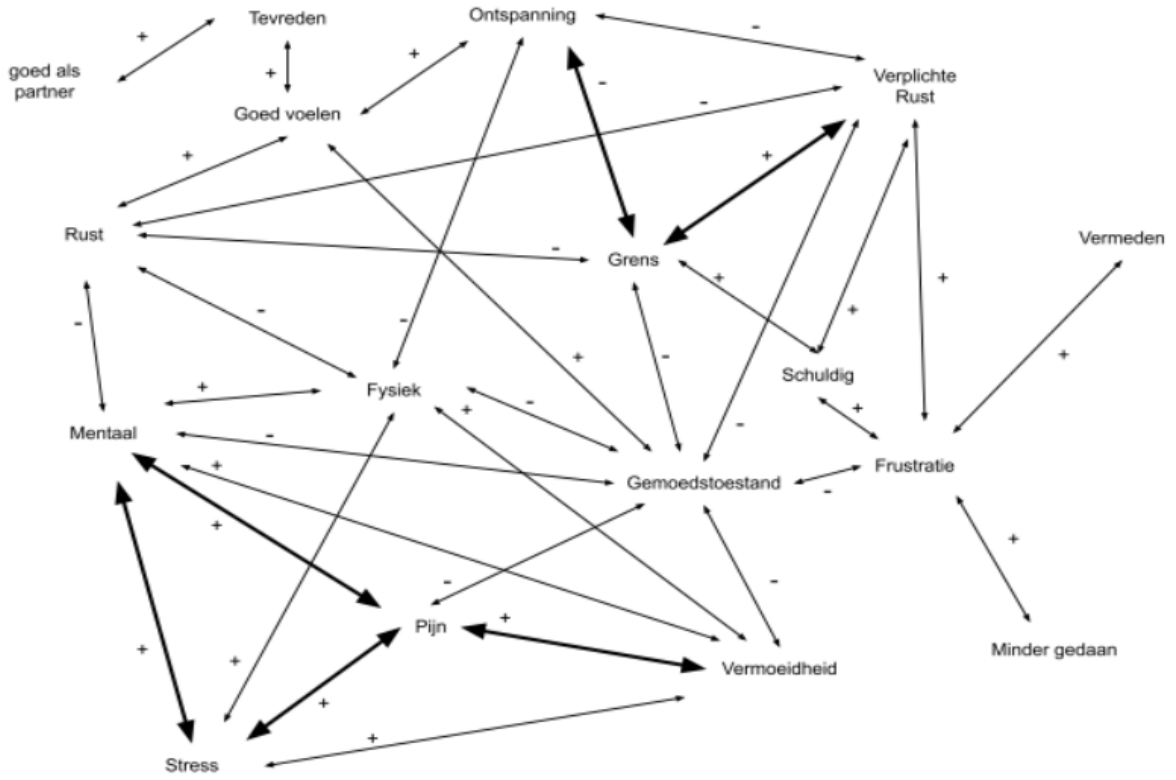
*“Als er echt dingen gedaan moeten worden, kan ik me hier achter zetten, maar dan weet ik dat ik het nadien ga bekopen. Gelukkig is er mijn vriend die me dan zou tegenhouden, want ikzelf zou gaan tot ik erbij neerval.” Dit is ook niet de juiste instelling, maar toch..”*

Geregeld gaat ze wel naar de kinesist om in beweging te blijven en om de spieren los te werken, dit geeft beterschap en doet wel deugd om alles los te werken.

Steun vindt ze bij haar partner die veel begrip voor de situatie heeft en haar zelfs tegenhoudt bij gevallen wanneer ze teveel hooi op de vork zou willen nemen. Naast de partner ervaart ze vooral steun bij haar beste vriendin, die ook kampt met chronische pijnklachten aan haar voet.

*“Mijn vriend moet me vaak tegenhouden omdat ik teveel wil doen. Als het een moment wel goed gaat, denk ik eraan om te beginnen schilderen, maar dat is een verkeerde redenering aangezien ik de dag nadien meer pijnklachten ervaar. “*

b) Analyse vragenlijst en toelichting op basis van afsluitend interview




*Figuur 8: correlatiediagram deelnemer DVB*

Op moment van schrijven heerst er voornamelijk **drukte** en **frustratie** aangezien er heden ten dage verschillende doktersvisites lopende zijn en er ook administratieve problemen zijn die een extra draaglast vormen. Er is medicatie, nortrilen 25mg, en hydrotherapie opgestart sinds een maand. Dit wordt wel gevolgd in UZ Gent, wat een extra **inspanning** qua tijd en verplaatsing vereist. Op de planning staat nog een afspraak bij een psychologe, hier is nog geen afspraak voor gemaakt. De impact van de zwangerschap in combinatie met de gekende fibromyalgie is toch zwaar gevallen. De bevalling heeft veel van haar lichaam geëist. Dit was ook niet verwacht of voorzien dat het zo zwaar ging zijn. Met de baby zelf gaat alles goed, hij is gezond en stelt het goed. Voor de opvang is er een flexibele opvang geregeld door haar **omgeving**. Dit is ook een goede **ondersteuning** naar haar toe, maar ze wil hen hiermee ook **niet te veel lastig vallen**.

De studie zelf werd goed ontvangen. Het dragen van de polsband was geen enkel probleem, na een tijd was ze zich er niet meer van bewust. Het invullen van de vragenlijsten was soms iets moeilijker, dit werd soms vergeten om dit tijdig in te vullen maar het was geen probleem om deze dan alsnog op een later moment in te vullen. De vragen zelf waren goed geformuleerd en bondig verwoord, maar moesten soms meermaals gelezen worden omdat ze neutraal en open gesteld werden.

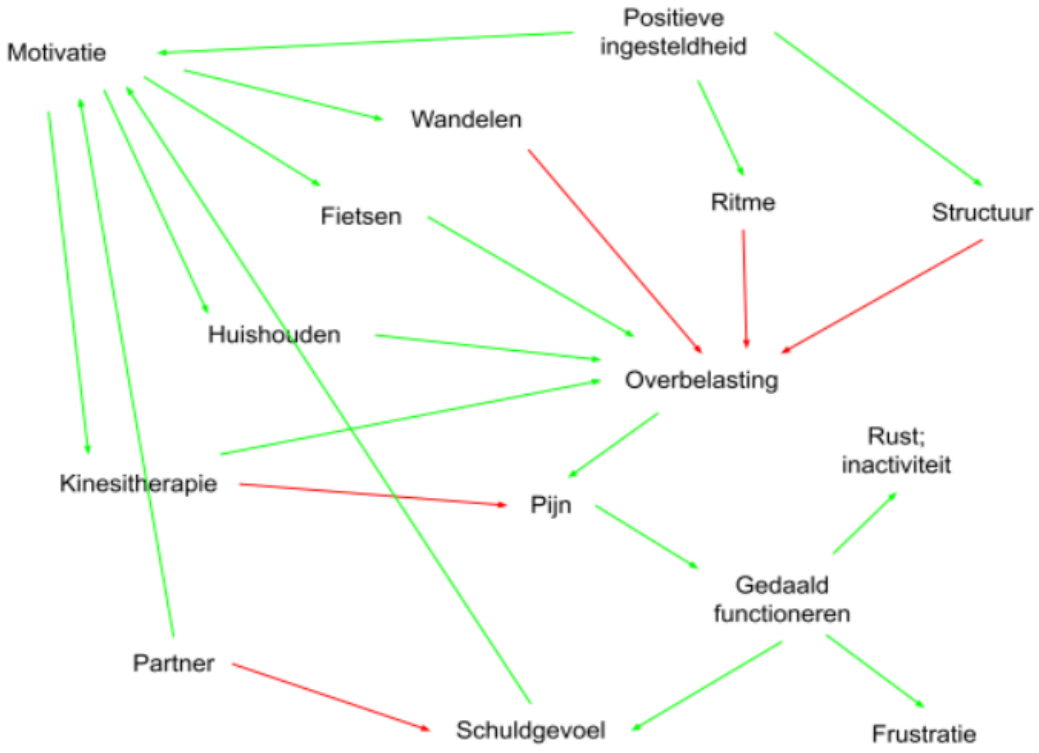
De CLD op basis van het interview was nauwkeurig en adequaat opgesteld. Deelneemster kon zich hier volledig in vinden en beschrijft het als correct tot confronterend. Het is een goede weerspiegeling van de gedachte die vaak opkomt dat er een afweging moet gebeuren waarin haar **energie** gestopt kan worden. Hiermee is ze reeds actief bezig, maar het is wel verhelderend om het visueel in een schema gegoten te zien. Verder vermeldt ze ook dat het belangrijk is om hiermee rekening te houden, want haar **doorzettingsvermogen** is groot genoeg ‘om te

gaan tot ze erbij neervalt', maar dit bekoopt ze dan nadien. Ook de manier hoe naar bepaalde gebeurtenissen in haar leven gekeken wordt, is belangrijk. Dit is nu actueel gezien de recente gebeurtenissen zoals administratieve overlast en van de ene arts naar de andere gestuurd te worden. Hierin is het inderdaad belangrijk om niet in de **frustratie** te vervallen waardoor de **gedrevenheid** en **motivatie** verder aangewakkerd worden. Deze motivatie is niet per se iets dat door de ouders meegegeven is, maar er is wel een drijfveer die voortkomt uit een gevoel van **haarzelf te willen bewijzen**. Het is soms moeilijk om te **aanvaarden** dat het ook oké is dat het minder gaat. **Frustratie** is een gevoel dat **dagelijks** opkomt, op verschillende aspecten van haar leven. Ze is zich ervan bewust dat er vele factoren meespelen die van invloed kunnen zijn op de pijnklachten, maar het is frustrerend dat je zelf niet in de hand hebt welke factoren.

Het was confronterend, maar wel leuk om deze informatie op schematische wijze weergegeven te zien. Het schema is handig om te zien waar welke cirkel doorbroken dient te worden.

**Deelnemer 4/6: RVG**

a) Analyse interview




*Figuur 9: CLD deelnemer RVG*

Het vijfde interview ging door met mannelijke veertiger die kampt met lage rugpijn. Voor deze problematiek had hij reeds verschillende onderzoeken en behandelingen ondergaan. Initieel waren er geen alarmsymptomen, dus werd conservatief met kinesitherapie en pijnstilling behandeld. Dit bracht tijdelijk soelaas, maar de klachten kwamen terug. Na enkele weken en mits het uitvoeren van een MRI scan met normale bevindingen, bleef de pijn consistent aanwezig. Ook de collega's van fysische geneeskunde konden na enkele proefinfiltraties slechts beperkt en tijdelijk winst bekomen. Uiteindelijk werd er opgestart met rug revalidatie, maar de klachten bleven langdurig aanwezig. Tijdens heel deze periode bleef de patiënt arbeidsongeschikt. Hij

was professioneel altijd actief geweest als arbeider in de logistiek. Dit was niet continu fysiek zwaar werk, maar sporadisch wel rug belastend door heffen en trekken. De pijnklachten zijn initieel ontstaan doordat er iets in de rug geschoten was bij tillen.

*"Momenteel zijn de klachten erger, omdat ik het gevoel heb dat ik ook meer aan het doen ben. Maandag ben ik 10km gaan fietsen, en een uur nadien begint de pijn reeds op te komen en toenemend naar de avond toe. De dagen nadien heb ik bij elke handeling last gehad. Door een stom fietstochtje heb ik last en pijn gehad."*

Hobby's en zaken die hij doet voor ontspanning bestaan vooral uit wandelen met de hond, fietsen en in beperkte mate afspreken met vrienden of familie. Deze activiteiten staan sinds begin van de klachten op een lager pitje. Om toch tegemoet te komen aan de partner en actief te blijven, helpt hij in het huishouden.

Hij herkent zichzelf ergens niet aangezien hij vroeger een zeer druk sociaal en actief leven had: bijklussen in de horeca tijdens weekends, voetbal spelen en zijn werk natuurlijk.

*"Ik vind dat ik nu nog te weinig doe, maar ik mag het niet doen he, want het brengt niet op dat ik me forceer. Ik werk al van mijn 16 jaar, ik ben altijd bezig geweest, 5/7 dagen gevoetbald en de laatste jaren beginnen fietsen en nu doe ik eigenlijk niets meer."*

Die ingesteldheid en doorzettingsvermogen blijft hij altijd behouden: er is een positieve ingesteldheid naar de revalidatie toe en ook compliantie hierbij is zeer sterk.

*"… ik heb het programma van de revalidatie altijd gevolgd om snel terug te herstellen en aan het werk te kunnen. Al is het met een halve dag of deeltijds te hervatten. Ik bekijk het altijd positief."*

*"Bij opstaan doe ik direct 10min oefeningen die ik via de revalidatie gekregen heb, dan ontbijt, dan 10 min rusten, nadien wassen. Dit geeft wel wat last, ook bij aankleden als ik meer moet bewegen. Daarna even opruimen in het huishouden. Nadien lees ik de krant, ga ik met de hond wandelen voor 30min. Na het middageten terug even rusten, de hond wat moe maken zodat die goed kan slapen 's avonds en tussendoor ook wel wat rusten. De rust heb ik nodig, want als ik blijf verder doen, wordt de pijn ook erger en erger"*

Hij ervaart beterschap na de oefeningen bij de kinesist en dagelijks doet hij ook getrouw zijn thuisoefeningen in combinatie met zo veel mogelijk in beweging te blijven.

*"...de laatste 14 dagen ben ik wat meer binnen gebleven en heb ik minder bewogen en door nu meer te doen heb ik sneller last. Hopelijk kan ik door meer bewegen en opbouwen terug soepeler zijn."*

Het feit dat de klachten blijven aanslepen, zorgen wel voor een gelaten indruk. Het is bijvoorbeeld onbegrijpelijk dat hij na het maken van een fietstocht een toename van de klachten ervaart. Terwijl vroeger dit geen probleem was.

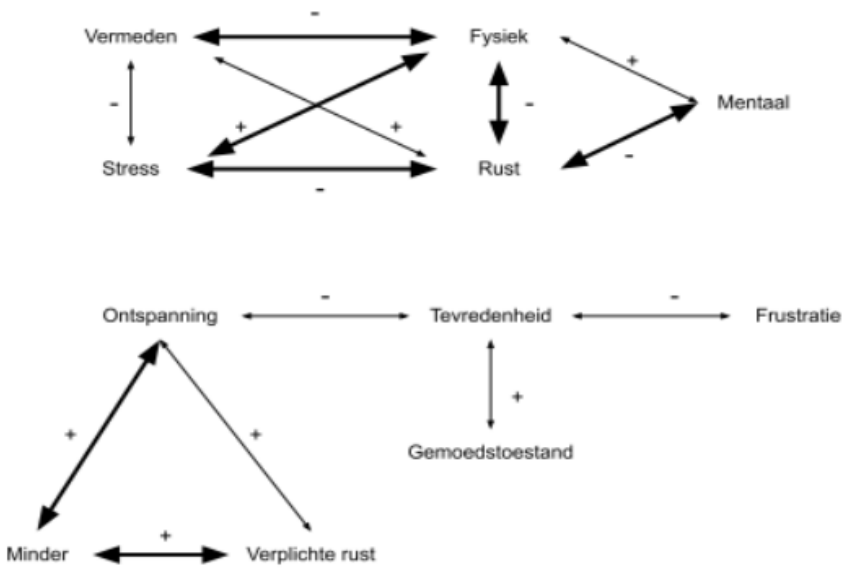
*"Als ik niet luister naar mijn lichaam en doorzet, dan ben ik nadien precies iemand van 90jaar. Dan geraak ik niet meer recht. Ik mag niet teveel doen, want dan ervaar ik teveel spanning en blokkeert mijn rug."*

Heden is de sociale kring beperkt en ook fysiek is en was hij weinig actief. Hij heeft een partner, die veel begrip toont en waar hij veel steun aan heeft aangezien zij in het verleden ook eens een langere periode arbeidsongeschikt is geweest omwille van fibromyalgie en CVS.

*"Door corona is dit wat verminderd. 's Zondags doen we ook niets, want maandag moet mijn partner gaan werken. Zaterdag lukt dit soms wel om af te spreken. Zelf ben ik niet de persoon die elke dag berichten stuurt*

*naar iedereen. Met het ouder worden ben ik ook minder beginnen weggaan. Ik heb er zo de behoefte niet meer aan.“*

b) Analyse vragenlijst en toelichting op basis van afsluitend interview




*Figuur 10: correlatiediagram deelnemer RVG*

Patient is sinds 2 maand terug werkzaam aan 50%. Dit was initieel wel zwaar bevallen, maar momenteel gaat het beter. Hij heeft het gevoel dat hij de draad terug aan het oppikken is en zou ook deze steady state en het goede momentum behouden.

Op het werk hebben ze aanpassingen gemaakt om een terugkeer naar de werkplek te kunnen faciliteren. Het werk op zich is aangepast: er is minder trek-en sleurwerk. De nadruk wordt gelegd op meer logistiek en planmatig werk en dit bevalt hem. Het zware werk zag hij niet zitten. Ook kan hij op **appreciatie** rekenen op het werkveld zelf, aangezien er op organisatorisch vlak bepaalde zaken opgestapeld bleven sinds zijn afwezigheid. De eerste maanden waren er toch wel wat pijnklachten aanwezig tijdens het werken. Dit was **intensief**, maar gaf **voldoening**. Zeker nu de overgangsperiode van de grootste aanpassing, **stress** en drukte achter de rug is, heeft hij ook het gevoel dat zijn lichaam zich hieraan **aangepast** heeft.

Binnen enkele weken zal een terugkoppelmoment met de adviserend geneesheer plaatsvinden en ziet dit zitten, maar er leeft wel een gezonde **spanning** dat er niet te snel opgebouwd zou worden naar werkhervatting toe. Hij ziet het zitten en is **gemotiveerd** om verder op te bouwen, maar niet te veel tegelijk om ook het lichaam op een **rustig tempo** hieraan te laten wennen.

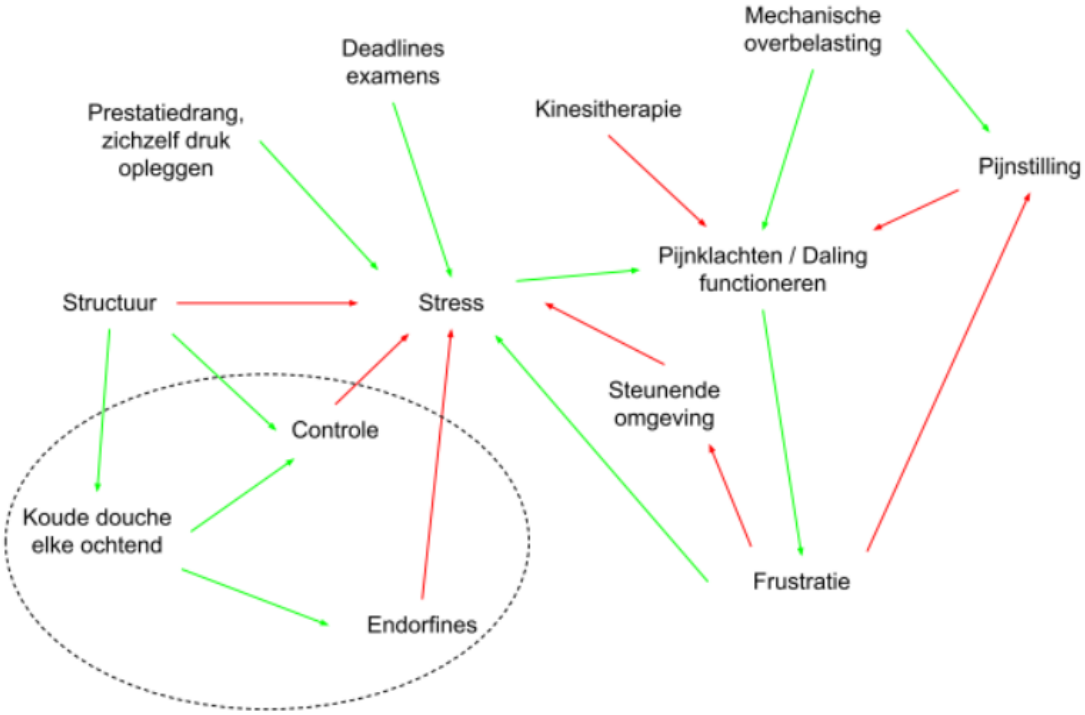
De studie zelf werd goed ervaren. Het wende snel om de vragenlijsten in te vullen en de polsband werd ook goed verdragen. Na een tijdje werd hij dit niet meer gewaar. Er was wel een bewustwording in de eerste weken van het dragen van het bandje. De vragenlijsten zelf waren makkelijk in te vullen, maar soms moeilijk te interpreteren omdat deze neutraal en niet suggestief geformuleerd werden. Het aanduiden van percentages was makkelijk. Het idee achter deze studie werd ook als positief ervaren om kenmerken te zoeken die pijnklachten kunnen verklaren.

Bij het overlopen van de schema’s, lijkt het eerste op basis van de interviews een correcte presentatie van de factoren die spelen in zijn leven en kan hij zich hierin vinden. Bij het overlopen van het tweede schema met de

correlaties uit analyse van de vragenlijsten, wordt ervaren dat deze zaken inderdaad onderhoudende factoren kunnen zijn van een sterke **intrinsieke motivatie** om goed te doen en **goed te willen** doen. Hij omschrijft zichzelf als een **bescheiden** persoon met **perfectionistische** eigenschappen die **optimistisch** blijft, de **lat hoog legt** en hard werkt om de zaken die gedaan moeten worden te bereiken. Zo ook zijn **motivatie** om rugschool- en revalidatie tot een goed einde te brengen. Het gevoel van minder gedaan te hebben en meer ontspanning genomen te hebben kan als brandstof ervaren worden voor een latent **schuldgevoel** dat vertaald wordt in een toename van **motivatie**, wat de lus op momenten onderhoudt. Van frustratie is er eigenlijk weinig sprake. Zijn positieve ingesteldheid is hierin zo sterk dat hij de feiten **accepteert** zoals ze zijn en beseft waar hij heen wil en moet. Hiervoor kan hij het geduld en de tijd opbrengen om dit proces te doorlopen. Uit de studie zelf werd vooral gehouden dat er een grotere bewustwording was van hoe omgaan met de pijnproblematiek en zorgde ervoor dat er nog meer focus gelegd kon worden op doorlopen van heel het revalidatietraject. Ook de extra dimensie die bij pijnproblematiek kan voortkomen zoals energiegevers en energiedragers werd extra in de verf gezet en het belang van **structureren** en schematiseren. De reden waarom hij zichzelf een druk oplegt die te maken heeft met stressklachten, komt voort uit een drang om het zo goed mogelijk te doen en een inherent perfectionistische ingesteldheid. Hij is niet perfectionistisch op alle vlakken. Omdat het om zijn toekomst gaat, is de reden dat hij op vlak van studies perfectionistisch is. De waarde die hij aan een bepaalde handeling geeft, maakt dat hij al dan niet zichzelf een **druk oplegt**.

**Deelnemer 5/6: RVD**

a) Analyse interview




*Figuur 11: CLD deelnemer RVD*

De derde deelnemer is een universiteitsstudent die in zijn eerste masterjaar zit. Hij heeft last van chronische pijnklachten thv het kaakgewricht, die te pas en te onpas durven optreden. Hiervoor zijn reeds scans en raadplegingen bij specialisten gebeurd, zonder onderliggende organische afwijkingen. Zelf merkt hij wel dat deze voornamelijk tijdens perioden van onrust of stress zoals bijvoorbeeld tijdens de examenperiode durven optreden.

*"Vaak heb ik in periodes dat het op school drukker is zoals met deadlines al wat last van mijn kaak. Dan kan ik geen harde zaken eten. Vooral in de examenperiodes is de pijn het ergst, ik voel het naar de aanloop opkomen en dan moet ik echt op voeding letten tijdens die periode."*

In zijn achterhoofd speelt wel de vraag of er toch niet iets anders mis is met zijn kaak. Ondanks dat hij beseft dat er een mogelijke relatie is met stressklachten, verstaat hij zich er niet aan dat deze toch blijven optreden ondanks dit besef.

*"Het is toch raar dat ik het altijd heb in periodes die stress met zich meebrengen. Ik heb het al 3 jaar na elkaar, 2 keer op een jaar heel fel, telkens tijdens de examens. Scans hebben weinig extra informatie gegeven. Ik vind het raar dat ik geen andere klachten heb, want ik voel wel druk van de examens maar niet per se stress. Mijn ouders zeggen me wel dat ik snel geprikkeld kan zijn tijdens de examens."*

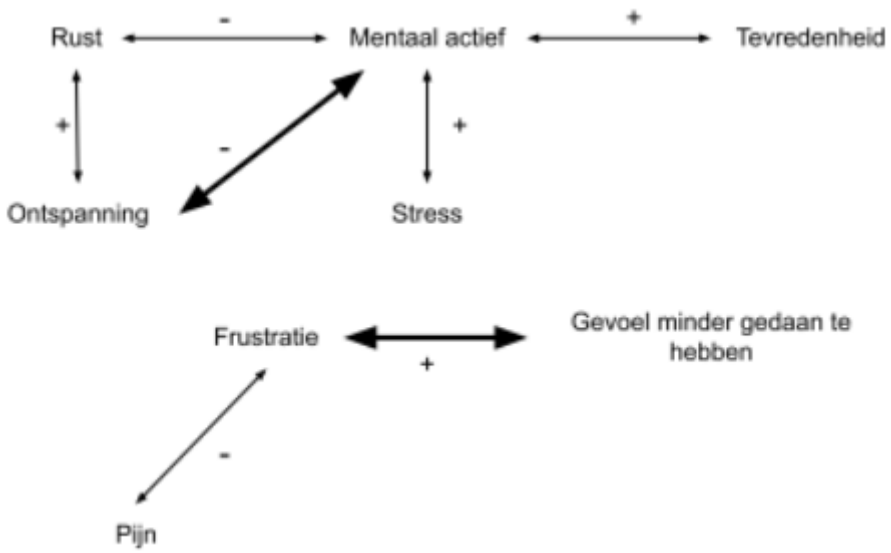
Hij kan dit precies niet onder controle krijgen en vraagt zich af hoe hij hiermee om kan gaan. De klachten zijn immers invaliderend: de pijnklachten bemoeilijken de studieperiodes en zorgen ook voor noodzakelijke aanpassingen in voedsel van harde consistentie naar zachte consistentie.

*"Kauwgom kan ik helemaal niet gebruiken, een smos is ook moeilijk uit het studentenrestaurant. Mijn boterhammen probeer ik dan voorzichtig op te eten."*

Af en toe werken pijn-en ontstekingsremmers in combinatie met kinesitherapie, maar vaak onvoldoende. Als de klachten dan verdwenen zijn, durven deze vaak weer opnieuw opkomen.

*"Ik ben naar een kinesist geweest, gespecialiseerd in kaakklachten. Dan voel ik dat dit deugd doet, maar de klachten blijven wel op de achtergrond aanwezig en ze komen ook telkens terug."*

b) Analyse vragenlijst en toelichting op basis van afsluitend interview




*Figuur 12: correlatiediagram deelnemer RVD*

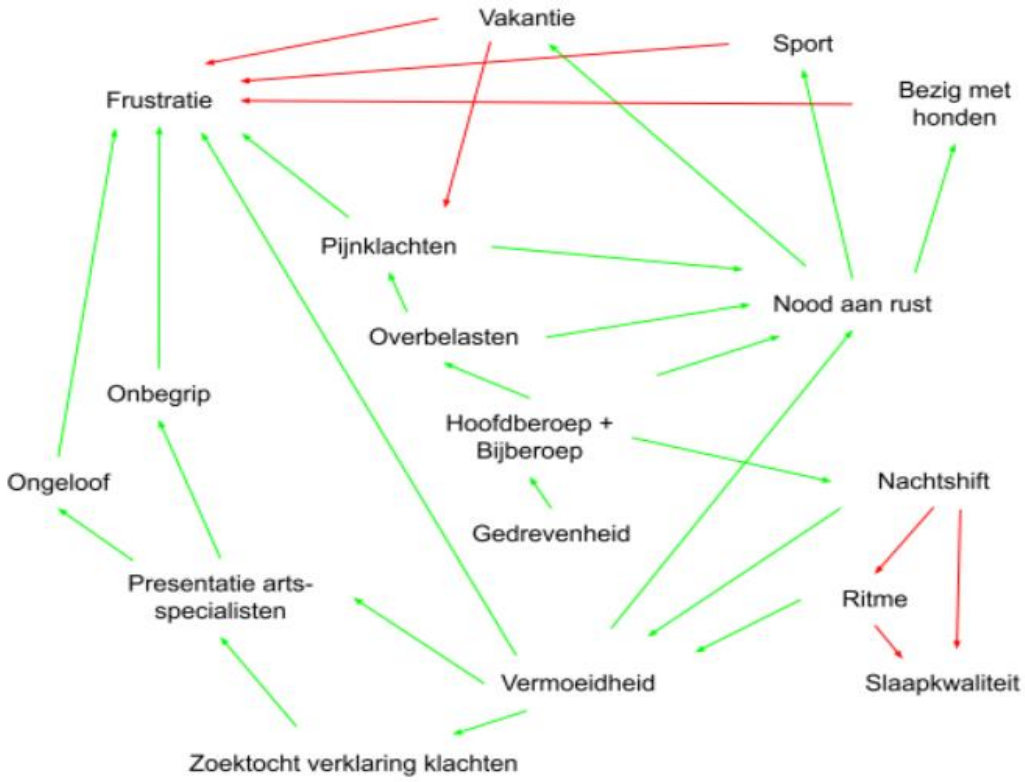
De derde deelnemer stelt het goed bij navraag aan de start van het interview. Hij heeft geen kaakpijn meer. **Stress** is op een zeer laag pitje. Hij heeft zijn masterproef kunnen afwerken. De periode wanneer hij hieraan moest werken, had hij veel stress. Ook heeft hij een **nieuwe gewoonte** opgepikt: 's ochtends opstaan en een koude douche nemen. De kaakpijn is verdwenen eind december, toen hij deze gewoonte reeds begonnen was. Dit was voor het indienen van zijn masterproef. Ook tijdens zijn recente examens heeft hij geen last gehad van zijn kaakgewricht, wat bij andere examenperiodes telkens wel het geval was. Hij heeft dit opgepikt nadat het besef kwam dat hij zijn leven, op vlak van gezondheid, meer in handen wilde nemen en zelf acties wilde ondernemen die een **positief effect** kunnen hebben op zijn algemeen **welzijn**. Zo denkt hij er ook over na om meer **fysieke activiteit** te doen onder de vorm van wekelijks enkele dagen naar een fitnesscentrum te gaan. Wanneer hij deze douche neemt, voelt dit aan als zijn eerste **vervulde prestatie** van de dag. Dit zorgt direct voor een **goed gevoel**. Tijdens weekends durft hij dit soms eens over te slaan, maar dan voelt hij zich minder fris, wakker en voldaan.

De studie zelf vond hij heel duidelijk, de vragenlijsten waren duidelijk opgesteld en makkelijk om te begrijpen. Het invullen was geen grote moeite en was snel afgehandeld. Het idee achter deze studie werd als positief ervaren. Wanneer conventionele of gangbare methoden geen beterschap brengen, is het opportuun om een andere aanpak te proberen.

Bij het overlopen van het CLD, kan hij zich hier volledig in vinden. Hij vindt het een accurate representatie van de -zaken die gaande zijn in zijn leven en die te maken hebben met zijn pijnklachten. Hij beschrijft het als herkenbaar. **Frustratie** is een belangrijk begrip aangezien dit aangehaald wordt als oorzaak voor het ontstaan van een vicieuze **cirkel**, een negatieve spiraal. Mentaal actief hangt enerzijds samen met tevredenheid, en anderzijds ook met stress. Volgens deelnemer hangt dit samen met de ervaring dat wanneer voldoende handelingen gesteld worden, mentaal actief iets **positiefs** kan zijn, maar wanneer aangevoeld wordt dat mentaal actief niet genoeg **voldoening** gegeven heeft, kan dit **negatief** ervaren worden. De **wijze waarop** hiernaar gekeken wordt, zou kunnen bepalen in welke richting de balans doorslaat. Onbewust heeft hij dit gedaan door een nieuwe gewoonte te adapteren onder de vorm van dagelijks een koude douche te nemen en dit te zien als de eerste volbrachte taak van de dag. Verder vermeldt hij graag dat hij een sporthorloge heeft die de hartslag monitort, en afhankelijk hiervan ook een **stressniveau** aangeeft. Wanneer er dan momenten met stress aangegeven worden door het horloge, tracht hij hier op deze momenten zelf rustig te ademen en even zijn gedachten geordend te krijgen om zijn hartslag en stressniveau te laten zakken.

**Deelnemer 6/6: SD**

a) Analyse interview




*Figuur 13: CLD deelnemer SD*

De laatste deelneemster is een jongedame in de dertig, die reeds sinds haar schoolgaande periode in het middelbaar last heeft van prikkelbare darmsyndroom en ook endometriose. Sindsdien zijn er talloze ziekenhuisspecialisten geconsulteerd, onderzoeken uitgevoerd en verscheidene therapieën geprobeerd, telkens zonder soelaas.

*"Vanaf mijn 14 jaar zijn de klachten begonnen, altijd naar verschillende psychologen en psychiaters gestuurd want het zat altijd tussen mijn oren. Het heeft een lange tijd geduurd tegen dat ik een diagnose kreeg, dat zal op mijn 19 of 20 jaar zijn."*

Doordat er geen eenduidige oplossing aangereikt kan worden en de klachten een wisselend en onvoorspelbaar beloop hebben, heerst er een gevoel van wantrouwen en ongeloof in de geneeskunde. Ze krijgt het gevoel dat specialisten haar niet au serieux nemen, en de gedachte springt soms op dat het tussen haar oren zit. Dit is zeer frustrerend en pijnlijk omdat het overkwam dat ze haar niet geloofden terwijl ze effectief pijnklachten had.

*".. werd mij telkens verteld dat het ligt aan de scheiding, dat ik me aanstel, dat het aan de school ligt die moeilijk valt, wat dan ook."*

Ergens heeft ze, na al die jaren, leren leven met de pijnklachten. Er is een continue pijn, maar ze voelt die niet meer omdat de pijn deel geworden is van het dagelijkse leven. Als ze hierover nadenkt beseft ze wel dat dit niet normaal is en komen gevoelens van frustratie en uitputting naar boven.

*"Ook nu, op deze moment heb ik pijn. Ik heb er al zo mee leren leven dat ik het niet meer 'voel', maar als je er eigenlijk bij stilstaat besef je dat dit niet normaal is en is het gek dat ik het volhoud."*

*"Tegenwoordig ben ik heel moe, zelfs op vakantie in een ontspannen omgeving zeggen kennissen dat ik er moe uitzie. Ik zeg dan ook dat ik effectief moe ben. Zelf heb ik geen idee wat hiervan de oorzaak is. Mijn bloedafnames zijn normaal. Binnenkort heb ik een afspraak bij een algemene internist. Hopelijk kan die voor mij iets betekenen."*

Ondanks de pijnklachten blijft zij professioneel actief in de farmaceutische industrie waar zij heel wisselende uren heeft en voornamelijk nachtwerk doet. Haar ritme is niet alledaags waardoor zij vaak 's nachts werkt, 's ochtends nog even wakker is en dan overdag slaapt. De slaap is ook gefragmenteerd en er zijn perioden waarbij het slaapritme omgedraaid wordt.

*"Ik heb gevraagd op mijn werk of er opties zijn buiten het nachtwerk. Dit gaan ze nu bekijken, maar daar wacht ik nog op."*

*"… ik stel de planningen op, ik heb verantwoordelijkheid over mijn team."*

Naast haar hoofdberoep, heeft ze sinds de covidperiode ook een bijberoep opgenomen als makelaar, dat ontstaan is uit een interesse en passie, maar waar ze heden een mooie bijverdienste aan heeft. Hierin kan ze zeer flexibel zijn en schuiven naargelang het goed uitkomt in haar planning. Dit voelt niet aan als een verplichting.

*"Buiten mijn vast werk in de farmacie ben ik ook nog zelfstandig makelaar in bijberoep. Dit werk is meer flexibel te regelen, ik kan mijn uren zelf bepalen."*

Haar bezigheden naast het professionele bestaan vooral uit rusten en ontspanning nemen na de werkdagen bijvoorbeeld met haar honden of met een goede film.

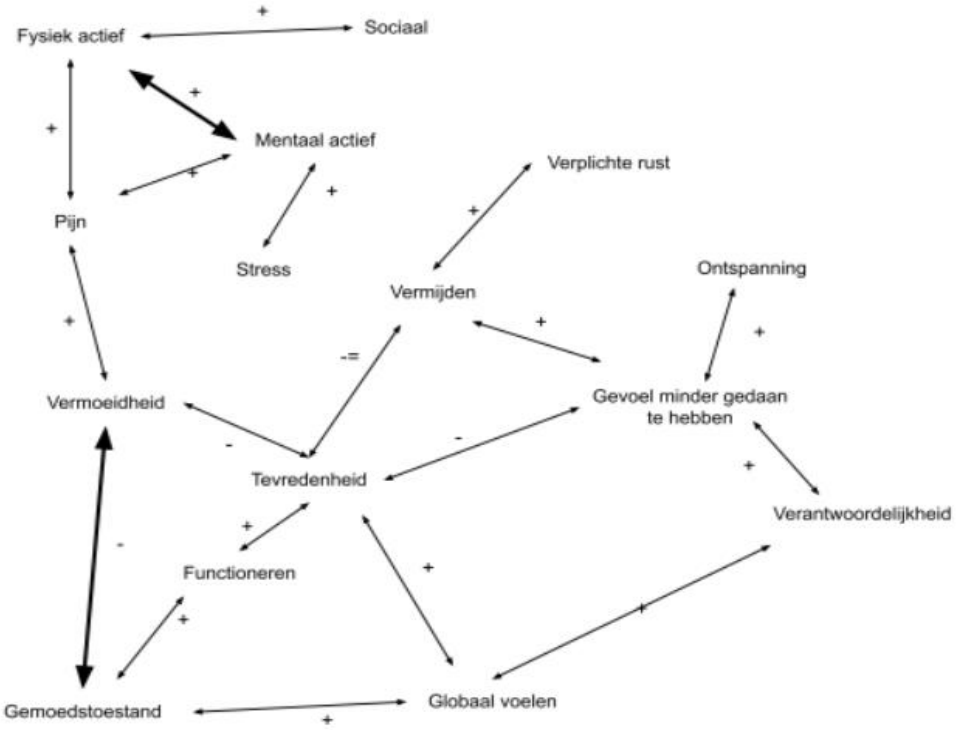
*"Eigenlijk zijn mijn 2 Franse bulldogs het ideale ras van honden voor mij. Als ik actief ben en zin heb om dingen te doen gaan ze mee, als ik zin heb om passief in de zetel te liggen, liggen die ook gewoon bij mij."*

Daarnaast gaat ze geregeld op reis naar een vriendin. Dit geeft haar energie en op deze momenten kan ze het vaak ook opbrengen om aan sport te doen.

*"Ik probeer wel te sporten, maar ik voel nu dat het niet de moment is. Mijn lijf kan dat niet aan. Ik zou het heel graag terug oppakken, maar als je al moe bent heb je niet de fut om nog maar te vertrekken om iets te doen."*

Thuis komt ze hier vaak niet aan fitness of andere sport doordat pijnklachten en vermoeidheid overheersen. Het feit dat ze hierin niet ten volle kan opgaan, voedt de frustratie nog meer.

b) Analyse vragenlijst en toelichting op basis van afsluitend interview




*Figuur 14: correlatiediagram deelnemer SD*

Met de laatste deelnemer gaat het na afloop van het onderzoek goed: het is beter met de gezondheid, er is meer **energie**. Dit merkt ze vooral op sommige dagen, niet altijd natuurlijk, maar algemeen genomen gaat het veel beter. Een van de redenen waaraan dit kan liggen, geeft de deelneemster aan dat door een **verandering in job** komt. 6 maanden geleden werd haar de keuze gesteld om ofwel te promoveren naar een functie met **meer verantwoordelijkheden** en **drukker** schema, of terug naar de vorige positie gaan hetgeen bestaat uit afstand doen van de leidinggevende positie waardoor **geen verantwoordelijkheden** meer zijn. Het feit dat je constant bezig bent met de job, dat dit jou **niet loslaat**, geen **vrijheden** met betrekking tot verlof zijn factoren die ertoe bijdragen dat deze beslissing genomen werd. Ze werkt wel nog in volcontinu shiften en ziet dit als een voordeel, omdat ze gewend is aan dit ritme. Nu doet ze haar 8u shiften en het bijberoep nog als makelaar. Het wordt als **voldoening** gevend ervaren om te weten dat ze de vorige leidinggevende positie kon uitoefenen. Van haar keuze heeft ze nog geen minuut spijt.
Deze keuze werd uitvoerig besproken met naasten zoals **vrienden** en **familie** en deze steunden haar in de beslissing omdat ze ook hebben aangevoeld dat nog meer verantwoordelijkheden haar niet ten goede zouden komen. Ze kreeg ook de bevestiging dat ze zichzelf reeds voldoende **bewezen heeft**, al vanop vroege leeftijd. Ze kreeg van haar **omgeving** ook te horen liever afstand te doen van de shiften in volcontinu systeem, maar deelneemster zag haarzelf niet '9 to 5' werken.

De studie zelf werd als laagdrempelig ervaren: de polsband dragen en 5min per dag besteden aan het invullen van een vragenlijst vormde geen grote hindernis om deel te nemen aan de studie of de studie te vervolledigen. De enige moeilijkheid was het nadenken over wanneer de vragenlijst in te vullen doordat dag en nacht een andere betekenis hadden door het volcontinu systeem. De vragen in de studie waren helder geformuleerd en niet moeilijk om te beantwoorden.
Verder was de opzet van de studie fijn om de pijnklachten vanuit een ander perspectief te belichten. Specialisten denken vaak in hokjes, en bekijken je niet in het geheel als volledig persoon waarvan alle orgaansystemen aan

elkaar hangen. Ze benadrukt het **belang van de huisarts** in deze positie omdat deze persoon het overzicht kan bewaren, maar maakt wel de bedenking dat dit tijdsintensief kan zijn om het overzicht te kunnen bewaren en bewaken gezien de huidige druk op de huisartsgeneeskunde.

Af en toe zijn er nog pijnklachten aanwezig, die enkele dagen duren. Maar het is wel zo dat de pijnklachten niet meer haar hele leven overheersen zoals voorheen. Algemeen genomen zijn deze verminderd en wordt deze situatie als stabiel ervaren.

Bij het overlopen van de CLD wordt de weergave van het eerste interview als goede visualisatie ervaren betreffende de zaken die spelen en speelden en hoe de factoren in haar leven aan elkaar hangen. Bij het overlopen van de correlaties, is ze onder de indruk dat deze correlaties uit de vragenlijsten gedestilleerd konden worden. Ze **herkent** situaties waarin deze factoren aan bod komen en mee kunnen spelen in het onderhouden van bepaalde **patronen** die tot **frustratie** of **schuldgevoelens** kunnen leiden. Bij het reflecteren wordt aangehaald dat een factor die bijdraagt tot het initiëren of in stand houden van bepaalde **'loops'** te maken kan hebben met haar **karakter** en hoe ze als persoon gevormd is. Haar lichaam geeft aan dat het soms minder moet zijn. Het blijft verbazend om toch klachten te blijven hebben ondanks bijvoorbeeld voldoende rust te nemen. De bedenking wordt gemaakt dat het een mogelijkheid is dat het lichaam **onvoldoende rust** gekregen heeft na 1 week vakantie, omdat enkele zaken reeds hoog opgestapeld zijn. **Frustratie** en **gedrevenheid** zijn ook zeker verbonden met elkaar. Bij sommige zaken is het ook moeilijk om te ervaren wat het **verschil** is **tussen stress of frustratie**. Ze denkt niet dat ze stress ervaart, maar vooral frustratie. De lijn kan echter wel fijn zijn. Er is zeker een factor **verwachtingen** naar andere mensen toe, die voor meer frustratie kan zorgen. De werkelijkheid is vaak anders dan hetgeen je verwacht, zowel algemeen als bij interpersoonlijke relaties. Ze heeft reeds geleerd dat mensen niet weten wat je verwacht als je het niet communiceert: je mag er niet vanuit gaan dat mensen op dezelfde manier handelen en denken als jezelf. Hierop inzetten door middel van goede communicatie helpt ook om **frustratie** te voorkomen.

De gedrevenheid zou te maken kunnen hebben met de **opvoeding** en de kindertijd. In de familie was er van jongs af aan **druk** aanwezig **om** goed **te presteren**. Dit goed willen presteren en vooruit willen in het leven heeft ze meegekregen in de opvoeding. De intrinsieke motivatie zit zeker in haar **karakter**, maar is zeker ook meegegeven in de **opvoeding**.

Nieuwe inzichten zijn niet echt boven gekomen voor haar in dit onderzoek: ergens wist ze dit wel. De schema's geven wel een goed overzicht van wat reeds geweten is, maar legt wel de vinger nog eens op deze zaken. Ze heeft ervaren dat meer doen vaak in combinatie staat met meer pijnklachten, maar ergens is het wel nog onbegrijpelijk dat er wel mensen zijn die zowel zeer gedreven kunnen zijn als zonder pijnklachten door het leven kunnen gaan. Ze zou niet kunnen kiezen tussen het ene of het andere. Ze wil **gedreven** blijven, zonder pijnklachten. Ergens zal er altijd een **zoektocht** zijn naar een manier om zowel de gedrevenheid te behouden als het leven zonder pijnklachten.

## 6. Discussie

*Vraag 1. Kunnen we het functioneren van SOLK patiënten begrijpen en in kaart brengen vanuit een complex theoretisch kader?*

De meeste theoretische modellen waarbinnen SOLK wordt begrepen, stellen dat er veel verschillende factoren zijn - biologisch, sociaal, psychologisch - die bijdragen tot de klachten en disfunctioneren van SOLK patiënten. Deze modellen zijn echter steeds lineair-causale modellen die ervan uitgaan dat de factoren losstaande entiteiten zijn en dat interventies, die aangrijpen op deze factoren, voorspelbare effecten zullen hebben. Echter, de interventies leiden vaak niet tot het verwachte resultaat. Los van elke interventie lijken SOLK patiënten steeds getrokken te worden naar een min of meer stabiele staat van disfunctioneren. In deze masterproef kunnen we deze bevindingen begrijpen vanuit het complexiteitsdenken, waarbij SOLK en disfunctioneren gezien worden als emergente eigenschappen van een ontregeld complex systeem van met elkaar interagerende factoren.

Functioneren of disfunctioneren is de resultante van een onderliggend complex netwerk van factoren die elkaar wederzijds beïnvloeden. Dit hebben we kunnen beschrijven aan de hand van de interviews en de correlatiematrices verkregen uit de dagelijkse vragenlijsten. De diagrammen die we hebben opgesteld illustreren de complexe manier waarop factoren of agenten elkaar beïnvloeden. Ze geven ons ook inzicht in eventueel zelfversterkende en balancerende processen die de onvoorspelbaarheid van disfunctioneren op een bepaald moment kunnen verklaren. De diagrammen blijken een dankbaar hulpmiddel te zijn voor arts/onderzoeker en patiënt om onverwachte of indirecte relaties tussen factoren zichtbaar te maken. Dit kan duidelijk maken waarom een bepaalde interventie vaak niet het gehoopte effect heeft. Het kan ons ook handvatten bieden om gedragsinterventies voor een patiënt op een bepaald moment meer kans op slagen te geven. De benadering vanuit complexiteit zorgt ervoor dat we niet vervallen in te simplistische verklaringen van SOLK en vermijdt dat patiënten en/of artsen gefrustreerd raken bij het falen van interventies.

We moeten ons bewust zijn dat een causal loop diagram de complexiteit en uitgebreidheid van de onderling interagerende factoren vaak niet volledig kan omvatten. De causal loop diagrammen zijn een soort vereenvoudiging van de complexiteit die in de diepte interviews vervat zat. De diagrammen blijven ook een momentopname van het functioneren van een bepaalde patiënt op een zeker moment en zijn dan ook dynamisch in de tijd. Ze kunnen aangepast worden naargelang veranderingen optreden in de context van de patiënt.

*Vraag 2. Kan de zelfrapportage aan de hand van een geïndividualiseerde dagelijkse vragenlijst het functioneren van SOLK patiënten beschrijven en/of voorspellen ?*

<u>Methodologische evaluatie</u>

Het diepte interview is een subjectieve beoordeling van de patiënt van hoe verschillende factoren in zijn of haar leven impact hebben op elkaar, op klachten en op functioneren. Bij de vertaling van het interview naar een causal loop diagram werden agenten/factoren en hun waardebepaling door de onderzoekers gekozen op basis van de frequentie en nadruk waarmee deze door de patiënt aangehaald werden in het interview. De manier waarop dit gebeurd is, valt niet samen te vatten in regels of richtlijnen. We hebben als onderzoeker zo neutraal mogelijk te werk proberen te gaan.

Naast het interview biedt de associatie van de dagelijkse vragenlijsten een aantal voordelen. We kunnen het functioneren over een iets langere periode beschrijven en de data op een meer objectieve manier analyseren. Door kwantitatieve analyses uit te voeren op de data konden we kijken welke factoren met elkaar correleren, in welke richting en hoe sterk. Correlaties zeggen niets over causaliteit maar kunnen wel geïnterpreteerd worden met de achterliggende informatie verkregen uit de interviews. De kwalitatieve en kwantitatieve methodes zijn in deze masterproef complementair gebleken om een zo volledig mogelijk beeld te krijgen op het functioneren van de patiënt. Zo kunnen we als arts en patiënt leren uit de overeenkomsten en discrepanties die we terugvinden tussen het zelfgerapporteerd functioneren in het interview enerzijds, en de correlaties verkregen uit de dagelijkse vragenlijsten anderzijds. We verkrijgen meer objectieve resultaten die kunnen bevestigen welke factoren in welke mate meespelen in het functioneren van de deelnemer en wat dit voor hem of haar betekent.

Omdat een gestandaardiseerde dagelijkse vragenlijst de specifieke beïnvloedende factoren en functioneren van een individuele patiënt niet kan omvatten, werd deze zo veel mogelijk geïndividualiseerd per patiënt. Tussen 1e en 2e meetperiode werden de vragenlijsten verder verfijnd en aangepast aan de context van die bepaalde patiënt. Door onze interpretaties voor te leggen aan en af te stemmen op de patiënt wordt de betrouwbaarheid vergroot. Verder was het belangrijk om de vragenlijsten en meetperiode over een grotere tijdsperiode te laten verlopen, omdat er door de eigenschappen van het complex dynamisch systeem (waaruit de deelnemer bestaat) nieuwe dynamieken kunnen ontstaan of bepaalde elementen kunnen wijzigen. Denk maar aan een carrièreswitch, terug aan het werk gaan of het ontstaan van een nieuwe gezinssituatie door de geboorte van een baby. Het is belangrijk om deze variabiliteit in het achterhoofd te houden. De factor tijd kan ook aanzien worden als een onderdeel van het complex adaptief systeem. Dit gaf ons meer inzicht over de dynamische eigenschappen van de factoren die het functioneren van onze deelnemers bepaalden.

*Mappen van functioneren*

Een aantal dynamieken die belangrijk waren in het functioneren, konden we bij meerdere patiënten terugvinden. Begrip en acceptatie vanuit de omgeving komt meermaals naar boven als belangrijke factor. Er lijkt een soort spanningsveld te bestaan tussen enerzijds de nood aan erkenning van hun klachten, en anderzijds de nood om niet als 'ziek' of 'uitzondering' gezien te worden. Er is vaak een bepaalde terughoudendheid of spanning om met de klachten naar buiten te komen. Dit zou te wijten kunnen zijn aan de discrepantie tussen het hebben van klachten en het ontbreken van een organisch verklaringsmodel. Het is voor patiënten moeilijk om te aanvaarden dat hun leven overschaduwd wordt door SOLK en dat ze niet kunnen functioneren zoals iemand anders.

Wat ons opviel bij sommige patiënten is dat fysieke activiteit geen eenduidig en voorspelbaar effect heeft op klachten en functioneren. Het effect is complex doordat er heel wat andere factoren mee spelen. Activiteiten leiden veelal tot meer fysieke klachten maar hebben ook een belangrijk beschermend effect via hun positieve invloed op mentaal welzijn. Veel blijkt ook af te hangen van het goed inplannen en het balanceren tussen belasting en recuperatie. Regelmatig hoorden we in de afsluitende interviews dat deelnemers ergens wel wisten dat een specifieke factor een negatieve rol had, of dat ze door gevoelens van frustratie, stress of gedrevenheid in een negatieve spiraal terechtkwamen. Beleving, ingesteldheid, stressfactoren, structuur maar ook gevoelens van frustratie en het hebben van een intrinsieke motivatie fungeerden als een soort brandstof in het onderhouden van interacties tussen de determinanten van functioneren.

De visuele voorstelling door middel van een diagram hielp bij het erkennen welke elementen meespelen in deze gevoelens en maakte de bewustwording van de deelnemer hierover groter. Via de correlatietabellen, verkregen uit de wetenschappelijke analyse van de dagelijkse vragenlijsten, konden we ontdekken welke elementen een rol speelden in de dynamieken tussen afzonderlijke componenten. Dit gaf ons inzicht over de beleving van de deelnemer en over factoren die bepaalde lussen in het CLD konden onderhouden.

Dit kunnen blinde vlekken zijn waarvan de deelnemer geen notie had of waarvan de deelnemer niet besefte dat dit een onderhoudende factor in zijn of haar disfunctioneren was. De visuele voorstelling via een diagram maakt dit zichtbaar en bespreekbaar. Er kan dieper ingegaan worden op de achterliggende gedachte of zwaarte van een onderdeel aangezien dit per individu verschilt. Het is belangrijk dat de patiënt van deze onderhoudende factoren op de hoogte is en het kan voor de arts een hulpmiddel zijn om interventies voor te stellen of te evalueren. Naast het erkennen van bepaalde factoren, zijn er elementen die de deelnemer wel herkent maar die zwaarder doorwegen in (de beleving van) functioneren dan dat de deelnemer realiseerde.

Uit de afsluitende interviews bleek dat de waarde en zwaarte die je aan bepaalde elementen in de causal loop diagrams geeft, ook belangrijk is. De manier waarop een deelnemer een gebeurtenis percipieert of ervaart, zorgt ervoor dat dit een positieve of negatieve invloed kan hebben op andere elementen in het causal loop diagram. Veel zaken vallen of staan met de waarde of de definitie die patiënten geven aan bepaalde factoren binnen hun causal loop diagram. Ook de interactie van een bepaald element met andere onderdelen speelt een rol. Zo werd ontspanning door de ene deelnemer als rustig en positief ervaren met gunstige weerslag op stress en voldoening, terwijl dit voor de andere als negatief ervaren kon worden omdat dit schuldgevoelens met zich meebrengt en hij of zij door ontspanning te nemen minder tijd over had om te besteden aan taken. Door hierop in te werken kunnen bepaalde patronen waarin patiënt vastloopt mogelijks opgeklaard worden.

*Vraag 3.Kan de registratie en analyse van de variabiliteit van lichamelijke parameters, meer bepaald microbewegingen, de variabiliteit in het functioneren van SOLK patiënten beschrijven en/of voorspellen?*

Uit de meting van de microbewegingen hebben we weinig conclusies kunnen trekken naar variabiliteit in functioneren van de deelnemers zelf. We zien wel dat er variabiliteit is in deze bewegingen, maar het is moeilijk om hier rechtlijnige conclusies uit te trekken. De hypothese dat we een lagere complexiteit konden meten op momenten dat de deelnemer een verminderd functioneren rapporteerde, hebben we niet kunnen bevestigen.

We zien dat de variabiliteit verandert en schommelt, maar doordat er zoveel verschillende zaken spelende zijn bij de deelnemers zelf, lijkt het ons te eenvoudig gesteld dat één enkele parameter een goede weerspiegeling kan zijn van het functioneren van de deelnemers. De grafieken met fractale dimensie, berekend op basis van de microbewegingen, konden we niet eenduidig relateren aan de mate van functioneren aangegeven door de deelnemer in de vragenlijst.

We hebben binnen het tijdsbestek van deze thesis niet kunnen nagaan welke specifieke gebeurtenissen gezorgd hebben voor meer of minder complexiteit. Dit konden we niet destilleren uit de vragenlijsten en correlaties aangezien we vanwege de eigenschappen van complexe systemen moeilijk oorzaak-gevolg relaties kunnen ontdekken. Wat ons wel opviel, is dat wanneer er bij sommige deelnemers op een bepaalde dag een activiteit was waarbij hij of zij zich overbelast heeft, er de dag nadien meer klachten ontstonden. Een bepaalde gebeurtenis zorgt niet onmiddellijk voor een daling in functioneren. Dit is een interessante denkpiste voor toekomstig onderzoek, meer bepaald om te kijken of we de mate van functioneren in verband kunnen brengen met de *verandering* van complexiteit. De mate waarin de complexiteit verandert, kan ons mogelijks leren of een versnelling of vertraging hierin de voorbode is van meer of minder goed functioneren.

*Vraag 4. Kunnen de resultaten van zelfrapportage en analyse van variabiliteit van lichamelijke parameters gelinkt worden?*

We konden geen conclusies trekken uit de vergelijking tussen de resultaten van zelfrapportage en de variabiliteit van microbewegingen bij de deelnemers. Zoals hierboven vermeld, is het zeer moeilijk om grafieken in verband met de fractale dimensie en de mate van functioneren met elkaar in verband te brengen, of om hier de correcte conclusies uit te trekken. We kunnen enkel stellen dat deze parameters schommelen, op bepaalde momenten in gelijke richting, op bepaalde momenten in tegenovergestelde richting. We konden deze bewegingen niet relateren aan specifieke gebeurtenissen op een bepaalde dag, gerapporteerd door de deelnemer.

Veel valt of staat ook met hoe alle parameters geïnterpreteerd worden. Deelnemer RVD bijvoorbeeld gaf zelf te kennen dat hij bij periodes van klachten en stressvolle periodes ook een hogere meting van hartslag op zijn smartwatch zag. We zagen dit niet terug in de meting van microbewegingen. Echter, ondanks een stressvolle periode kan RVD wel het gevoel hebben gehad dat hij goed gefunctioneerd heeft wanneer hij voldoening uit zijn dag heeft kunnen halen. De parameter hartslag of heart-rate variability hebben we niet gemeten in dit onderzoek. Dit kan een nuttige aanvulling zijn naar de toekomst toe. We hebben bovendien kunnen vaststellen dat stress een terugkerend element is bij de correlatietabellen, met vaak sterke correlaties met andere elementen.

## 7. Besluit

*Ervaring van de deelnemers*

Uit de resultaten van dit onderzoek en het afsluitend interview met de ervaringen van de deelnemers, blijkt alleszins dat de tijdsinvestering voor deelname aan het onderzoek geen drempel was. Deelnemers voelden zich begrepen en geapprecieerd doordat er gehoor werd gegeven aan hun klachten en er een alternatief pad bewandeld werd om aan hun klachten tegemoet te komen. Bij het afsluitend interview gaven deelnemers aan dat ze zich bewust waren van sommige factoren die een invloed hadden in hun leven. Door dit visueel weergegeven te zien op basis van wetenschappelijk onderzoek, zagen we reacties met blijk van erkenning voor de zaken waar ze zich voorheen wel bewust van waren, maar niet per se aanvaardden als factoren die een rol konden spelen. Hierin komt het nut van deze thesis naar voren: proberen om bepaalde blinde vlekken in het complex systeem (dat een patiënt is) te identificeren, en dit proberen te objectiveren aan de hand van verschillende meetmethodes.

*Belang in de huisartsgeneeskunde*

Vanuit de bevindingen in deze masterproef kunnen we besluiten dat het belangrijk is om een ruime blik te hanteren bij het omgaan met SOLK. Maar dit beperkt zich niet louter tot SOLK. Notie hebben van het concept complexiteitsdenken is een zinvolle aanvulling in de dagelijkse consultvoering van een huisarts. Daarbij moeten we beseffen dat we als arts zelf ook als CAS continu in interactie zijn met onze omgeving. Door het concept van complexe systemen te begrijpen, kan men aan goede geneeskunde doen voor elke patiënt. Het is daarbij belangrijk om snel actoren en interacties te herkennen en zo nodig interventies toe te passen wanneer het individu als complex systeem zijn functionaliteit dreigt te verliezen. Wanneer een arts niet op de hoogte is van factoren die van belang kunnen zijn bij klachten van de patiënt, kunnen hier ook geen interventies op plaatsvinden. Dit zou een gemiste kans zijn.

Als huisarts hebben we een belangrijke rol in het omgaan met SOLK. Hij of zij is de centrale draaischijf en eerste aanspreekpunt om een patiënt te begeleiden binnen het zorglandschap. De huisarts heeft als troef dat hij veelvuldige patiëntencontacten heeft waardoor een meer compleet beeld van alle factoren en gebeurtenissen in het leven van de patiënt gevormd kan worden. Met onze breeddenkende 'eerstelijnsblik' kijken we verder dan het unidirectionele onderliggend pathofysiologische probleem. Wij hebben het voordeel de patiënt niet louter te zien als iemand met een organische afwijking, maar als een individu in zijn/haar gehele biopsychosociale context. Door veelvuldige contacten met de patiënt hebben we het onmiskenbaar voordeel om makkelijker de interacties tussen componenten in het patiëntensysteem te doorzien en onze zorgaanpak erop af te stellen.

*Besluit onderzoeksvragen*

Het theoretisch concept complexiteitsdenken is geschikt om een patiënt met SOLK te benaderen aangezien dit model de eigenschappen heeft om alle determinanten te mappen binnen de context van een persoon zijn of haar leven. Hierdoor is het mogelijk om disfunctioneren of klachten van een persoon te ontleden tot de afzonderlijke factoren en hun onderlinge interacties binnen het complex systeem van patiënt zijnde. Dit zorgt ervoor dat we niet overgaan tot hokjesdenken. Men kan stellen dat complexiteitsdenken zonder het te beseffen inherent is aan het huisartsenberoep.

Het opstellen van een Causal Loop Diagram (CLD) helpt om de interacties tussen afzonderlijke componenten duidelijk te maken, zowel voor arts als voor patiënt. Het geeft inzichten in het bestaan en de rol van componenten waarvan initieel gedacht werd dat ze niet significant waren, of toch zo niet (h)erkend werden. Door hieraan een dagelijkse vragenlijst te koppelen in het kader van SOLK, kunnen we correlaties ontdekken die de richting en de intensiteit van interacties en onderdelen in dit CLD bepalen. Dit geeft ons extra inzicht in wat de aangrijpingspunten kunnen zijn om op deze processen in te spelen. Het laat mogelijk een inschatting toe in wat de waarde of effect van een bepaalde interventie kan zijn. Zo bemerkten we uit de interacties dat beleving, ingesteldheid, stressfactoren, structuur maar ook gevoelens van frustratie en het hebben van een intrinsieke motivatie sterke determinanten zijn die kunnen fungeren als brandstof in het onderhouden van bepaalde loops binnen een CLD.

Het is belangrijk om, ook bij verder onderzoek, een individuele aanpak in de benadering van functioneren niet uit het oog te verliezen. Deelnemers waren immers heel verschillend in de correlaties die belangrijk waren in hun functioneren. De waarde die aan een bepaald gevoel of handeling gegeven wordt, kan mogelijks ook een rol spelen, en dit is sterk individueel bepaald. Dezelfde gebeurtenis kan bij de ene deelnemer ervaren worden als negatief, stresserend en frustrerend, terwijl het bij een andere deelnemer kan zorgen voor mentale rust, gevoel van ontspanning en voldoening.

Twee deelnemers hadden toevallig zelf een aanpassing doorgevoerd door anders om te gaan met een component van hun CLD. Dit gaf een gunstig resultaat op de klachten. Bij het opstellen van het CLD hadden we reeds een indruk welke factoren meespeelden. In de correlaties zagen we bevestigd dat die elementen voor

negatieve gevoelens konden zorgen en een negatieve lus onderhielden in het CLD. Het kan in de toekomst dan ook nuttig zijn om te kijken door middel van gepersonaliseerde vragenlijsten welke elementen in het CLD negatieve lussen in het functioneren onderhouden. Het kan een interessante piste zijn in toekomstig onderzoek om een opdracht of interventie te implementeren in het leven van de deelnemers, en vervolgens te kijken wat het effect ervan is op de interacties en correlaties binnen het CLD en het functioneren van de patiënt.

In het bijzonder voor HAIO's lijkt het complexiteitsdenken een interessant gegeven. Het kan de stap naar het uitoefenen van huisartsgeneeskunde makkelijker maken door een brede structuur aan te bieden om klachten van een individu te benaderen. Veel lessen worden gegeven over ziekten en behandelingen, maar weinig lessen over het individu waarop al deze kennis toegepast moet worden. Complexiteit is alomtegenwoordig in de dagelijkse praktijkvoering.

We konden geen conclusies trekken uit de vergelijking tussen de meting van complexiteit door middel van microbewegingen enerzijds, en de verandering in functioneren van de deelnemers anderzijds. De hypothese dat we een lagere complexiteit konden meten op momenten dat de deelnemer een verminderd functioneren rapporteerde, hebben we niet kunnen bevestigen. We zien dat de variabiliteit verandert en schommelt, maar doordat er zoveel verschillende zaken spelen, denken we ook dat meting van één enkele parameter onvoldoende is om het geheel aan complexiteit te bevatten. Zo droeg één deelnemer bijvoorbeeld een sporthorloge met meting van de hartslag. Hij merkte op dat zijn interventie om koud te douchen zowel de stress als de hartfrequentie deed dalen. Dit kan een piste zijn om in de toekomst te bewandelen.

## 8. Referenties


1. Houwen J, Lucassen P, Verwiel A, Stappers HW, Assendelft WJJ, Olde Hartman TC, et al. Which difficulties do GPs experience in consultations with patients with unexplained symptoms: a qualitative study. BMC Fam Pract 2019;20:180.

2. Sitnikova K, et al. Management of patients with persistent medically unexplained symptoms: a descriptive study. BMC Family Practice 2018;19:88. Doi: 10.1186/s12875-018-0791-9.

3. Peveler R, Kilkenny L, Kinmonth AL. Medically unexplained physical symptoms in primary care: a comparison of self-report screening questionnaires and clinical opinion. J Psychosom Res 1997;42:245-52.

4. Van der Weijden T, Van Velsen M, Dinant GJ, Van Hasselt CM, Grol R. Unexplained complaints in general practice: prevalence, patients' expectations, and professionals' test-ordering behavior. Med Decis Making 2003;23:226-31.

5. Khan AA, Khan A, Harezlak J, Tu W, Kroenke K. Somatic symptoms in primary care: etiology and outcome. Psychosomatics 2003;44:471-8.

6. Olde Hartman TC et al. NHG standaard SOLK: Somatisch onvoldoende verklaarde lichamelijke klachten, 2013.

7. Valderas JM, Starfield B, Sibbald B, Salisbury C, Roland M. Defining comorbidity: implications for under- 655 standing health and health services. Ann Fam Med 2009;7:357-63.

8. Verhaak PF, Meijer SA, Visser AP, Wolters G. Persistent presentation of medically unexplained symptoms in general practice. Fam Pract 2006;23:414-20.

9. Zonneveld LN, Sprangers MA, Kooiman CG, van 't Spijker A, Busschbach JJ. Patients with unexplained physical symptoms have poorer quality of life and higher costs than other patient groups: a cross-sectional study on burden. BMC Health Serv Res 2013;13:520.

10. Eikelboom EM, Tak LM, Roest AM, Rosmalen JGM. A systematic review and meta-analysis of the percentage of revised diagnoses in functional somatic symptoms. J Psychosom Res 2016;88:60-7.

11. Tj W. Zorgstandaard somatisch onvoldoende verklaarde lichamelijke klachten (SOLK), 2018.

12. American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-IV-TR. Washington: American Psychiatric Association, 2000.

13. Wessely S, Nimnuan C, Sharpe M. Functional somatic syndromes: one or many? Lancet 1999;354:936-9.

14. Nimnuan C, Rabe-Hesketh S, Wessely S, Hotopf M. How many functional somatic syndromes? J Psychosom Res 2001b;51:549-57.

15. Olde Hartman TC, Lucassen PL, Van de Lisdonk EH, Bor HH, Van Weel C. Chronic functional somatic symptoms: a single syndrome? Br J Gen Pract 2004;54:922-7.

16. Fink P, Toft T, Hansen MS, Ornbol E, Olesen F. Symptoms and syndromes of bodily distress: an exploratory study of 978 internal medical, neurological, and primary care patients. Psychosom Med 2007;69:30-9.

17. Fink P, Schroder A. One single diagnosis, bodily distress syndrome, succeeded to capture 10 diagnostic categories of functional somatic syndromes and somatoform disorders. J Psychosom Res 2010;68:415-26.

18. Bransfield RC, Friedman KJ. Differentiating psychosomatic, somatopsychic, multisystem illnesses and medical uncertainty. Healthc. 2019;7(4):114.

19. Huber M, Knottnerus JA, Green L. Horst H. van der, Jadad AR. et.al. (2011). How should we define health? BMJ 2011;343:d4163

20. De Jonghe F, Dekker J. Steun, stress, kracht en kwetsbaarheid in de psychiatrie. Assen: Koninklijke Van Gorcum BV, 1997.

21. De Gucht V, Fischler B. Somatization: a critical review of conceptual and methodological issues. Psychosomatics 2002;43:1-9.

22. Robbins JM, Kirmayer LJ. Attributions of common somatic symptoms. Psychol Med 1991;21:1029-45.

23. Rief W, Broadbent E. Explaining medically unexplained symptoms-models and mechanisms. Clin Psychol Rev 2007;27:821-41.

24. Brown CS, Ling FW, Wan JY, Pilla AA. Efficacy of static magnetic field therapy in chronic pelvic pain: a double-blind pilot study. Am J Obstet Gynecol 2002;187:1581-7.

25. Dantzer R. Somatization: a psychoneuroimmune perspective. Psychoneuroendocrinology 2005;30:947-52.

26. Kirmayer LJ, Looper KJ. Abnormal illness behaviour: physiological, psychological and social dimensions of coping with distress. Curr Opin Psychiatry 2006;19:54-60.

27. Engel GL. The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. Science 1977;196:129-36.

28. Henningsen P, Zipfel S, Herzog W. Management of functional somatic syndromes. Lancet. 2007;369(9565):946–55.

29. Kirmayer LJ, Groleau D, Looper KJ, Dao MD. Explaining Medically Unexplained Symptoms: [1]. Can J Psychiatry [Internet]. 2004 Oct;49(10):663–72.

30. Kroenke K. Efficacy of treatment for somatoform disorders: a review of randomized controlled trials. Psychosom Med 2007;69:881-8.

31. Sumathipala A. What is the evidence for the efficacy of treatments for somatoform disorders? A critical review of previous intervention studies. Psychosom Med 2007;69:889-900.

32. Van Koulil S, Van Lankveld W, Kraaimaat FW, Van Helmond T, Vedder A, Van Hoorn H, et al. Tailored cognitive-behavioral therapy for fibromyalgia: two case studies. Patient Educ Couns 2008;71:308-14.

33. Lindstrom I, Ohlund C, Eek C, Wallin L, Peterson LE, Nachemson A. Mobility, strength, and fitness after a graded activity program for patients with subacute low back pain. A randomized prospective clinical study with a behavioral therapy approach. Spine 1992;17:641-52.

34. White PD, Goldsmith K, Johnson AL, Potts L, Walwyn R, Decesare JC, et al. Comparison of adaptive pacing therapy, cognitive behaviour therapy, graded exercise therapy, and specialist medical care for chronic fatigue syndrome (PACE): A randomised trial. Lancet [Internet]. 2011;377(9768):823–36.

35. Hoge Gezondheidsraad. Myalgische Encefalomyelitis/ Chronisch vermoeidheidssyndroom. Brussel HGR; Advies nr 9508. 2020;

36. CDC. Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome [Internet]. 2020 [cited 2021 Apr 27]. p. 1.

37. NICE NI for H and CE. Chronic fatigue syndrome / myalgic encephalomyelitis ( or encephalopathy ) (NICE). Heal San Fr. 2020;(november):1–72.

38. Pesek JR, Jason LA, Taylor RR. An empirical investigation of the envelope theory. J Human Behav Soc Environ 2000; 3: 59–77.

39. Antonsen LP. What complexity science can teach us about illness and organisation. Tidsskr Nor Laegeforen. 2019 Jan 25;139(2). English, Norwegian. doi: 10.4045/tidsskr.18.0724. PMID: 30698388.

40. Plsek PE, Greenhalgh T. Complexity science: The challenge of complexity in health care. BMJ. 2001 Sep 15;323(7313):625-8. doi: 10.1136/bmj.323.7313.625. PMID: 11557716; PMCID: PMC1121189.

41. Rickles D, Hawe P, Shiell A. A simple guide to chaos and complexity. J Epidemiol Community Health. 2007 Nov;61(11):933-7. doi: 10.1136/jech.2006.054254. PMID: 17933949; PMCID: PMC2465602.

42. Sturmberg JP, Martin CM, Katerndahl DA. Systems and complexity thinking in the general practice literature: an integrative, historical narrative review. Ann Fam Med. 2014 Jan-Feb;12(1):66-74. doi: 10.1370/afm.1593. PMID: 24445105; PMCID: PMC3896540.

43. Stolper E, Van Royen P, Jack E, Uleman J, Olde Rikkert M. Embracing complexity with systems thinking in general practitioners' clinical reasoning helps handling uncertainty. J Eval Clin Pract. 2021 Oct;27(5):1175-1181. doi: 10.1111/jep.13549. Epub 2021 Feb 16. PMID: 33592677; PMCID: PMC8518614.

44. Stolper CF, Van Royen PAM, Uleman J, Olde Rikkert M. Complexer dan huisartsgeneeskunde kun je het niet krijgen. Huisarts Wet 2019;62:DOI:10.1007/s12445-019-0311-8.

45. Hak A. Literatuuronderzoek naar de rol van complexity thinking bij de raadpleging. Masterproef 2022.

46. Claeys Bouuaert A, Lacante J, Vanneste C, Winnie Pille W. Het chronisch vermoeidheidssyndroom: een benadering vanuit de complexiteitstheorie. Masterproef 2022.

47. Olde Rikkert MGM, van Zuijlen PPM, de Kleuver M, van Reekum A, Hoekstra AG, Sloot PMA. Complexiteit van ziekten [Complexity of disease; a modern view in times of ageing populations and multimorbidity]. Ned Tijdschr Geneeskd. 2019 Aug 19;163:D3970. Dutch. PMID: 31433143.

48. Martinez-Lavin M, Infante O, Lerma C. Hypothesis: the chaos and complexity theory may help our understanding of fibromyalgia and similar maladies. Semin Arthritis Rheum. 2008 Feb;37(4):260-4. doi: 10.1016/j.semarthrit.2007.04.003. Epub 2007 Jun 14. PMID: 17570473.

49. Burton C, Knoop H, Popovic N, Sharpe M, Bleijenberg G. Reduced complexity of activity patterns in patients with chronic fatigue syndrome: a case control study. Biopsychosoc Med. 2009 Jun 2;3:7. doi: 10.1186/1751-0759-3-7. PMID: 19490619; PMCID: PMC2697171.

50. Rabaey P. Complexity analysis of activation patterns in patients with chronic fatigue syndrome. Masterproef 2021.

# 9. Bijlagen

## 9.1. Goedgekeurd protocol

**STUDIEPROTOCOL**

Onderzoek in kader van meerdere masterthesissen, nodig voor het behalen van de master na master in de huisartsgeneeskunde.

**Titel**: Mappen van determinanten van dysfunctioneren bij SOLK binnen een complex theoretische context.

**Administratieve gegevens**

Onderzoekers:

Elena Muraro, Thesis student, Huisarts in opleiding Universiteit Gent, Faculteit Geneeskunde en gezondheidswetenschappen

Julie Heyde, Thesis student, Huisarts in opleiding Universiteit Gent, Faculteit Geneeskunde en gezondheidswetenschappen

Tim Van Duyse, Thesis student, Huisarts in opleiding Universiteit Gent, Faculteit Geneeskunde en gezondheidswetenschappen

Eva Vandenberghe, Thesis student, Universiteit Gent Faculteit Ingenieurswetenschappen en Architectuur

Promotoren:

Prof. Dr. Peter Decat, Deeltijds Docent, Universiteit Gent, Faculteit Geneeskunde en gezondheidswetenschappen: vakgroep volksgezondheid en eerstelijnszorg

Prof. Dr. Heytens Stefan, Doctor-assistent, Universiteit Gent, Faculteit Geneeskunde en gezondheidswetenschappen: vakgroep volksgezondheid en eerstelijnszorg

Paloma Rabaey, Doctoraatsstudent, Universiteit Gent, Faculteit ingenieurswetenschappen en architectuur: vakgroep informatietechnologie

Prof. Dr. Ir. Thomas Demeester, IMEC postdoctoraal onderzoeker Universiteit Gent, Faculteit ingenieurswetenschappen en architectuur: vakgroep informatietechnologie

**Inleiding**

In de dagdagelijkse praktijkvoering worden we als arts vaak geconfronteerd met functionele aandoeningen. Patiënten met bijvoorbeeld fibromyalgie, IBS, CVS hebben persisterende lichamelijke klachten zoals vermoeidheid of pijn, waarvoor ondanks verschillende onderzoeken geen organische oorzaak kon teruggevonden worden. Deze onvoldoende verklaarde klachten veroorzaken een belangrijke lijdensdruk voor de patiënt en zijn omgeving. Er zijn vele factoren die een invloed hebben op het functioneren en welbevinden van deze patiënten met SOLK (somatisch onvoldoende verklaarde lichamelijk klachten). Als huisarts lopen we soms vast in de complexiteit hiervan en is het moeilijk een pasklare oplossing te vinden om deze patiënten te helpen. De uitkomst van wat we doen, is moeilijk voorspelbaar. Wat bij de ene patiënt lijkt te werken, werkt niet voor de andere. Het complexiteitsdenken biedt een kader om grip te krijgen op waar het ons in eerste instantie aan overzicht en controle ontbreekt.

In dit onderzoek proberen we deze SOLK te begrijpen vanuit een complex theoretische context. Daarbij is de patiënt als geheel een complex adaptief systeem (CAS) en wordt hij/zij door Olde Rikkert et al. (2019) omschreven als een netwerk van meerdere onderdelen (agents) met veel onderlinge terugkoppelingsrelaties, waartussen een circulaire causaliteit bestaat. Dit verlaat het pad van de eenvoudige monocausale relatie. Bijgevolg kan het gedrag van een CAS niet voorspeld worden door de onderdelen apart te bestuderen.

Daarenboven kan een CAS zich als open systeem aanpassen aan veranderingen in de omgeving. Bij ingrijpen in een dergelijk systeem kunnen de gevolgen pas achteraf verklaard worden. Een functionele aandoening is volgens de complexiteit-theoretische invalshoek dan ook veeleer een resultante van de vertoning van deze complex adaptieve biologische en psychische systemen ('emergentie').

Gezonde complexe systemen hebben een chaotisch gedrag dat door variabiliteit getypeerd wordt. Als het gedrag rigide wordt, dan verliest het zijn complexe eigenschappen (Martinez-Lavin m. Et al. 2008). Het verlies van variabiliteit in bewegingsamplitude bij chronisch vermoeidheidssyndroom zijn daar voorbeelden van (Burton c. Et al. 2009).

Via het gebruik van kwantitatieve en kwalitatieve technieken willen we trachten een beter begrip te krijgen van het (dis)functioneren van patiënten met SOLK door de lens van het complex theoretisch denken. Het opzet is om verschillende determinanten van het functioneren van een persoon in kaart te brengen en te bestuderen hoe deze interageren met elkaar in het complexe systeem waaruit de patiënt bestaat. We trachten bepaalde patronen te identificeren die zouden kunnen leiden tot het disfunctioneren van het systeem van de patiënt, waardoor er lichamelijk onvoldoende verklaarde klachten ontstaan en blijven bestaan.

De opzet van de studie is als volgt: geselecteerde patiënten zullen 3 periodes van telkens 3 weken met tussenperiode van 4 weken een wearable om de pols dragen, die hun bewegingspatroon zal registreren. De wearable in kwestie is de axivity ax3, een accelerometer die de versnelling van de polsbewegingen opmeet en registreert langs 3 assen van de patiënt. De polsband zal continu moeten gedragen worden tijdens de meetmomenten, maar is niet hinderlijk voor de bewegingsvrijheid van de patiënt. De polsband kan geen neveneffecten veroorzaken op de gezondheidstoestand van de patiënt. De resultaten van de meting zullen op een geanonimiseerde manier verwerkt worden door

een student ingenieurswetenschappen en gelinkt worden aan vragenlijsten die de patiënt gedurende de meetperiodes invult. Het is mogelijk dat een alternatieve polsband gebruikt wordt die naast versnelling van bewegingen ook hartfrequentie meet.

In de vragenlijst zullen we de patiënt dagelijks bevragen naar hun functioneren op een kwalitatieve en kwantitatieve manier. Dit zal gebeuren via een korte online vragenlijst. In het geval dat de patiënt geen toegang zou hebben tot een computer, tablet of gsm, zullen we zorgen voor een geprinte versie van de vragenlijst.

Voorafgaand aan de start van de studie en na afloop van de laatste meetperiode, zal er een diepte-interview plaatsvinden met de gerekruteerde patiënten. De interviews zullen plaatsvinden op de huisartsenpraktijken waar hij of zij ingeschreven is als patiënt.

Met behulp van de wearable, de axivity ax3 dat microbewegingen registreert, trachten we bepaalde geregistreerde patronen in microbewegingen en/of eventueel hartfrequentie te correleren met resultaten van een vragenlijst waaraan we de patiënt onderwerpen. Hierdoor willen we bepaalde patronen identificeren, voornamelijk de patronen die zouden kunnen leiden tot decomplexificatie van het systeem van de patiënt waardoor er mogelijks lichamelijk onvoldoende verklaarde klachten ontstaan, en blijven bestaan. Door deze determinanten en patronen in kaart te brengen, wordt ook de patiënt hiervan bewust en kan het disfunctioneren van de patiënt als systeem begrepen worden. Afhankelijk van welke mogelijke determinanten/ patronen zorgen voor decomplexificatie, zou hierop naar de toekomst toe door patiënt en/of zorgverlener ingespeeld kunnen worden om decomplexificatie te verhinderen.

**Onderzoeksvragen**

1. Kan de interactie van factoren die het functioneren van SOLK patiënten bepalen beschreven worden in een adaptief complex systeem model?
2. Kan de zelfrapportage aan de hand van een geïndividualiseerde dagelijkse vragenlijst het functioneren van SOLK patiënten beschrijven en/of voorspellen ?
3. Kan de registratie en analyse van de variabiliteit van lichamelijke parameters (microbewegingen, hartslag) de variabiliteit in het functioneren van SOLK patiënten beschrijven en/of voorspellen?
4. Kunnen de resultaten van zelfrapportage en analyse van variabiliteit van lichamelijk parameters gelinkt worden?

**Methode**

De patiënten zullen uit de praktijk waar de hoofdonderzoekers (haio's) stage hebben gelopen of waar ze stage aan het lopen zijn tijdens het onderzoek gerekruteerd worden, alsook uit de huisartsenpraktijken van (co-)promotoren. De HAIO zal contact opnemen met de patiënten en het doel en de inhoud van het onderzoek uitleggen voordat hij deze patiënten als geïncludeerd zal kunnen beschouwen. De patiënten die vrijwillig zullen deelnemen aan het onderzoek, zullen een informed consent document ondertekenen.

De huisarts, verantwoordelijk voor het medisch dossier van de gerekruteerde patiënten, zal ook een schriftelijk consent tekenen om ons de toegang te geven tot het medisch dossier van de patiënt.

Elke HAIO zal 6 patiënten rekruteren (in totaal 18 patiënten) die aan de volgende criteria voldoen:

- De patiënt is taalvaardig in het Nederlands, Engels of Italiaans. De patiënt is in staat en gemotiveerd om gedurende drie weken een wearable bewegingsdetector onder de vorm van een polsband te dragen en dit voor 3 opeenvolgende periodes met tussenpauzes van 4 weken.
- De patiënt gaat akkoord om 2 maal geïnterviewd te worden door een van de huisartsen in opleiding (HAIO's) en om gedurende de periode van de dataverzameling met behulp van de wearable dagelijks enkele vragen over zijn of haar functioneren schriftelijk/ online te beantwoorden.
- Patiënten die chronisch (gedurende tenminste 6 maanden) lichamelijke klachten (gastrointestinaal, cardiopulmonaal, locomotorisch, pijn, algemeen..) ervaren waar artsen geen onderliggende (organische) oorzaak vinden of
- Patiënten die chronisch lichamelijke klachten ervaren bij wie een somatische aandoening werd gevonden maar waarbij de klachten ernstiger of langduriger zijn dan verwacht en het functioneren van de patiënt in sterkere maat beperkt dan verwacht of
- Patiënten bij wie PDS werd vastgesteld volgens de Rome Criteria IV of
- Patiënten bij wie Fibromyalgie werd vastgesteld door een arts specialist in fysische geneeskunde/ reumatologie of
- Patiënten bij wie CVS werd vastgesteld door een specialist in interne geneeskunde.

Exclusiecriteria: alle patiënten met lichamelijke klachten die kunnen voortvloeien uit een vooraf bestaande toestand, door bijwerkingen van medicatie of personen die de vragenlijst niet adequaat kunnen invullen waardoor het onderzoek als onbetrouwbaar beschouwd zou kunnen worden.

- Hieronder verstaan we onder andere:
- Ernstige psychiatrische aandoeningen (Major depressie, schizofrenie, bipolaire stoornis.
- Persoonlijkheidsstoornissen zoals borderline, ASS, manipulatief.
- Burn out.
- Middelenmisbruik of afhankelijkheid van medicatie – drugs.
- Ernstige neurologische aandoeningen in het voorgeschiedenis of actief.
- Palliatieve patiënten.
- Beperkte gezondheidsvaardigheden en ziekte inzicht.
- Patiënten die aan kanker lijden.
- Patiënten met geestelijke of mentale beperking.

*Exclusiecriteria*: alle patiënten met lichamelijke klachten die kunnen voortvloeien uit een vooraf bestaande toestand, door bijwerkingen van medicatie of personen die de vragenlijst niet adequaat kunnen invullen waardoor het onderzoek onbetrouwbaar zou kunnen worden.

Hieronder verstaan we onder andere:

- ernstige psychiatrische aandoeningen (Major depressie, schizofrenie, bipolaire stoornis;
- persoonlijkheidsstoornissen zoals borderline, ASS, manipulatief;
- burn out;
- Middelenmisbruik of afhankelijkheid van medicatie – drugs;
- ernstige neurologische aandoeningen in het voorgeschiedenis of actief;
- palliatieve patiënten;
- Beperkte gezondheidsvaardigheden en ziekte inzicht:
- patiënten die aan kanker lijden:
- patiënten met geestelijke of mentale beperking.

**Studie-verloop**

De HAIO's zullen contact opnemen met de patiënten die ze zouden willen rekruteren, en de studie gedetailleerd uitleggen tijdens een telefonisch contact of/en persoonlijk contact.

De patiënten die vrijwillig zullen willen meedoen aan de studie, zullen gerekruteerd worden na het ondertekenen van een informed consent.

Elke patiënt zal in het begin van de periode een uitgebreid interview ondergaan, waarbij we informatie zullen verzamelen over de klachten van de patiënten, via het SCEGS model.

Nadien zullen de patiënten dagelijks, aansluitend dag en nacht, een bewegingsdetector (polsband) dragen en een dagelijkse vragenlijst invullen volgens het onderstaande schema:

- 3 weken registratie van microbewegingen via de polsband en dagelijkse vragenlijst
- 4 weken pauze
- 3 weken registratie van microbewegingen via de polsband en dagelijkse vragenlijst
- 4 weken pauze
- 3 weken registratie van microbewegingen via de polsband en dagelijkse vragenlijst

Op het einde van de registratieperiode zullen de patiënten opnieuw aan een interview onderworpen worden.

**Analyse van de resultaten**

In de fase van data-analyse, die nauw volgt op de data-inzameling en er gedeeltelijk mee kan overlappen, wordt aan de hand van kwalitatieve data-analyse (NVIVO, grounded theory) de inhoud van de diepte-interviews geanalyseerd om de factoren van (dys)functioneren en de interactie ervan als CAS in kaart te brengen. Dit kan bijvoorbeeld schematisch voorgesteld worden aan de hand van een causal loop diagram. Telkens wanneer er uit interviews nieuwe informatie wordt verkregen, wordt deze gebruikt om het model verder te verfijnen.

Daarnaast zullen ook de kwantitatieve data van zelfrapportage, bekomen via de dagelijkse vragenlijsten verwerkt worden, om zo het functioneren over de tijd en de samenhang met contextuele factoren te beschrijven.

De betrokken student computerwetenschappen zal kunnen nagaan of de periodes van zelfgerapporteerd verminderd functioneren gepaard gaan met veranderingen in de variabiliteit en complexiteit van de bewegingen van de patiënt. Dit gebeurt door middel van een kwantitatieve analyse, waarbij de tijdsreeksen zoals opgenomen door de wearable worden gealigneerd met de dagelijkse rapportering van de patiënten en de resultaten van de wekelijkse interviews, en vervolgens worden geanalyseerd met behulp van technieken uit de theorie van complexe systemen, en wiskundige modellen voor tijdsreeksen.

**Tijdlijn**

- Eind 10/2021

Indienen protocol en aanvraag ethisch comité

- 01/10/2021:

Minstens 2 contacten documenteren via mijn ICHO > ICHO platform > mijn masterproef en dat de uitgewerkte onderzoeksvraag/klinische vraag/probleemstelling klaar is.

- 1/12/2021:

Eerste diepte-interviews

- 12/2021 -11/2022:

Start en opvolgen van 6 patiënten over een verloop van telkens 3x 3 weken met 4 weken 'pauze'

- 01/06/2022

Voor het vak masterproef zorg je dat je minstens 2 contacten gedocumenteerd hebt via mijn ICHO > ICHO platform > mijn masterproef en dat je literatuuronderzoek klaar is.

- 04/2023

Masterproef zou af moeten zijn en klaar om in te dienen

9.2. Gunstig advies Ethisch comité

Afz.: Commissie voor Medische Ethiek

Stefan Heytens
Huisartsengeneeskunde - HAG
ALHIER

| contact | telefoon | e-mail | |
|---|---|---|---|
| Commissie voor medische Ethiek | +32 (0)9 332 41 81 | Ethisch.comite@uzgent.be | |
| Ons kenmerk | Uw kenmerk | datum | pagina |
| BC-11428 | NVT | 1/02/2022 | 1/3 |

**Betreft** : Advies voor monocentrische studie met als titel:

**"Mappen van determinanten van disfunctioneren bij SOLK binnen een complex theoretische context: een prospectief - MaNama Julie Heyde"**

**B.U.N.:** B6702021001234

- Begeleidende brief dd. 28/10/2021
- Adviesaanvraagformulier dd. 28/10/2021
- Antwoord onderzoeker ontvangen dd 17/01/2022
- Brief met antwoord op de opmerkingen EC dd 13/01/2022
- Patiënteninformatie- en toestemmingsformulier versie 1 dd 13/01/2022
- Protocol versie 1 dd. 28/10/2021
- **Interview Guide versie 1 dd. 28/10/2021**
- **Vragenlijsten versie 1 dd. 28/10/2021 voorbeeld dagelijkse vragenlijst**

**Advies werd gevraagd door:** Stefan Heytens

**BOVENVERMELDE DOCUMENTEN WERDEN DOOR HET ETHISCH COMITÉ BEOORDEELD. ER WERD EEN POSITIEF ADVIES GEGEVEN OVER DIT PROTOCOL OP 25/01/2022. INDIEN DE STUDIE NIET WORDT OPGESTART VOOR 25/01/2023, VERVALT HET ADVIES EN MOET HET PROJECT TERUG INGEDIEND WORDEN.**
**Vooraleer het onderzoek te starten dient contact te worden genomen met HIRUZ CTU (09/332 05 00).**

**THE ABOVE MENTIONED DOCUMENTS HAVE BEEN REVIEWED BY THE ETHICS COMMITTEE.A POSITIVE ADVICE WAS GIVEN FOR THIS PROTOCOL ON 25/01/2022. IN CASE THIS STUDY IS NOT STARTED BY 25/01/2023, THIS ADVICE WILL BE NO LONGER VALID AND THE PROJECT MUST BE RESUBMITTED.**
**Before initiating the study, please contact HIRUZ CTU (09/332 05 00).**

° *Het Ethisch Comité werkt volgens 'ICH Good Clinical Practice' - regels*
° *Het Ethisch Comité beklemtoont dat een gunstig advies niet betekent dat het Comité de verantwoordelijkheid voor het onderzoek op zich neemt. Bovendien dient U er over te waken dat Uw mening als betrokken onderzoeker wordt weergegeven in publicaties, rapporten voor de overheid enz., die het resultaat zijn van dit onderzoek.*
° *In het kader van 'Good Clinical Practice' moet de mogelijkheid bestaan dat het farmaceutisch bedrijf en de autoriteiten inzage krijgen van de originele data. In dit verband dienen de onderzoekers erover te waken dat dit gebeurt zonder schending van de privacy van de proefpersonen.*
° *Het Ethisch Comité benadrukt dat het de promotor is die garant dient te staan voor de conformiteit van de anderstalige informatie- en toestemmingsformulieren met de nederlandstalige documenten.*
° *Geen enkele onderzoeker betrokken bij deze studie is lid van het Ethisch Comité.*
° *Alle effectieve leden van het Ethisch Comité, of hun plaatsvervangers,hebben dit project beoordeeld. (De ledenlijst is bijgevoegd)*
° *The Ethics Committee is organized and operates according to the 'ICH Good Clinical Practice' rules.*
° *The Ethics Committee stresses that approval of a study does not mean that the Committee accepts responsibility for it. Moreover, please keep in mind that your opinion as investigator is*

**ALGEMENE DIRECTIE**
Commissie voor Medische Ethiek

VOORZITTER:
Prof.dr. P. Deron

SECRETARIS
Prof.dr. R. Peleman

**INGANG** 75
**ROUTE** 7522

*presented in the publications, reports to the government, etc., that are a result of this research.*
- *In the framework of 'Good Clinical Practice', the pharmaceutical company and the authorities have the right to inspect the original data. The investigators have to assure that the privacy of the subjects is respected.*
- *The Ethics Committee stresses that it is the responsibility of the promotor to guarantee the conformity of the non-dutch informed consent forms with the dutch documents.*
- *None of the investigators involved in this study is a member of the Ethics Committee.*
- *All effective members of the Ethics Committee, or their representatieves, have reviewed this project. (The list of the members is enclosed)*

**Namens het Ethisch Comité / On behalf of the Ethics Committee**

**Prof. dr. P. Deron**
**Voorzitter / Chairman**

IOV
PROF DR R PELEMAN
SECRETARIS CME

**CC:** UZ Gent – HIRUZ CTU
FAGG - Research & Development; Victor Hortaplein 40, postbus 40 1060 Brussel

**Ledenlijst op 25/01/2022**

Voorzitter: Prof. dr. P. Deron
Secretaris: Prof. Dr. R. Peleman

| Effectief lid | plaatsvervangend lid |
|---|---|
| Dr. G. VAN LANCKER<br>(UZG – klinisch farmacoloog, ♀) | Prof. Dr. S. ROTTEY<br>(UZG – klinisch farmacoloog, ♀) |
| Prof.dr. D. DE BACQUER<br>(UG - statisticus, ♂) | Prof. dr. P. COOREVITS<br>(UG - statisticus, ♂) |
| Dr. J. VAN ELSEN<br>(huisarts, ♂) | Dr. M. COSYNS<br>(huisarts, ♂) |
| Prof. dr. K. DE GROOTE<br>(UZG – kindercardioloog, ♀) | Prof.dr. P. SCHELSTRAETE<br>(UZG – kinderpneumoloog/infectioloog, ♀) |
| Prof.dr. W. NOTEBAERT<br>(UG – psycholoog, ♂) | Mr. W. SCHRAUWEN<br>(UZG – psycholoog, ♂) |
| Mevr. M. FOUQUET<br>(UZG – verpleegkundige, ♀) | Mevr. I. VLERICK<br>(UZG – verpleegkundige, ♀) |
| Dhr. C. DEMEESTERE<br>(UZG – verpleegkundige, lic. Medisch sociale wetenschappen, ♂) | Dhr. G. DE SMET<br>(UZG – verpleegkundige, - lic. Medisch sociale wetenschappen ♂) |
| Mevr. K. KINT<br>(UZG – apotheker, ♀) | Mevr. L. HUYS<br>(UZG – apotheker, ♀) |
| Dhr. B. VANDERHAEGEN<br>(UZG - moraaltheoloog, ♂) | Prof.dr. S. STERCKX<br>(UG - moraalfilosoof, ♀) |
| Prof.dr. mr. T. BALTHAZAR<br>(UG - jurist, ♂) | Prof. Dr. T. GOFFIN<br>(UG - jurist, ♂) |
| Mevr. C. VANCAENEGHEM<br>(patiëntvertegenwoordiger, ♀) | Mevr. S. DE GROOTE<br>(patiëntvertegenwoordiger, ♀) |
| Prof. dr. P. DERON<br>(UZG – chirurg, ♂) | Prof.dr. W. CEELEN<br>(UZG – chirurg, ♂) |
| Prof. dr. R. PELEMAN<br>(UZG - internist/pneumoloog, ♂) | Prof.dr. H. VERSTRAELEN<br>(UZG – Vulva-arts, ♂) |
| Prof.dr. J. DECRUYENAERE<br>(UZG – internist/intensivist, ♂) | Dr. N. PETERS<br>(UZG – fertiliteitsarts, ♀) |
| Prof.dr. R. RUBENS<br>(UZG – internist/endocrinoloog, ♂) | Prof.dr. W. VAN BIESEN<br>(UZG – nefroloog, ♂) |
| Prof.dr. M. De MUYNCK<br>(UZG – arts fysische geneeskunde en revalidatie, ♀) | Dr. S. JANSSENS<br>(UZG – geneticus, ♀) |
| Prof. dr. K. DHONDT<br>(UZG – (kinder)psychiater, ♀) | Dr. L. GOOSSENS<br>(UZG – neonatoloog, ♀) |

De beoordeling gebeurt door de effectieve leden. Indien een effectief lid niet kan beoordelen, gebeurt de beoordeling door zijn/haar plaatsvervangend lid.

Leden van de commissie die actief betrokken zijn bij een onderzoeksprotocol, werden d'office uitgesloten van beoordeling.

Afz.: Commissie voor Medische Ethiek

Stefan Heytens
Huisartsengeneeskunde - HAG
ALHIER

| contact | telefoon | e-mail | |
|---|---|---|---|
| Commissie voor medische Ethiek | +32 (0)9 332 41 81 | Ethisch.comite@uzgent.be | |
| **Ons kenmerk** | **Uw kenmerk** | **datum** | **pagina** |
| BC-11427 | NVT | 1/02/2022 | 1/3 |

**Betreft** : Advies voor monocentrische studie met als titel:

"Mappen van determinanten van disfunctioneren bij SOLK binnen een complex theoretische context: een prospectief - MaNaMa Tim Van Duyse"

**B.U.N.:** B6702021001233

- Begeleidende brief dd. 28/10/2021
- Adviesaanvraagformulier dd. 28/10/2021
- Antwoord onderzoeker ontvangen dd 17/01/2022
- Brief met antwoord op de opmerkingen EC dd. 13/01/2022
- Patiënteninformatie- en toestemmingsformulier versie 1 dd. 13/01/2022
- Protocol versie 1 dd. 28/10/2021
- Interview Guide versie 1 dd. 28/10/2021
- Vragenlijsten: voorbeeld dagelijkse vragenlijst versie 1 dd. 28/10/2021

**Advies werd gevraagd door:** Stefan Heytens

**BOVENVERMELDE DOCUMENTEN WERDEN DOOR HET ETHISCH COMITÉ BEOORDEELD. ER WERD EEN POSITIEF ADVIES GEGEVEN OVER DIT PROTOCOL OP 25/01/2022. INDIEN DE STUDIE NIET WORDT OPGESTART VOOR 25/01/2023, VERVALT HET ADVIES EN MOET HET PROJECT TERUG INGEDIEND WORDEN.**

**Vooraleer het onderzoek te starten dient contact te worden genomen met HIRUZ CTU (09/332 05 00).**

**THE ABOVE MENTIONED DOCUMENTS HAVE BEEN REVIEWED BY THE ETHICS COMMITTEE.A POSITIVE ADVICE WAS GIVEN FOR THIS PROTOCOL ON 25/01/2022. IN CASE THIS STUDY IS NOT STARTED BY 25/01/2023, THIS ADVICE WILL BE NO LONGER VALID AND THE PROJECT MUST BE RESUBMITTED.**

**Before initiating the study, please contact HIRUZ CTU (09/332 05 00).**

° *Het Ethisch Comité werkt volgens 'ICH Good Clinical Practice' - regels*
° *Het Ethisch Comité beklemtoont dat een gunstig advies niet betekent dat het Comité de verantwoordelijkheid voor het onderzoek op zich neemt. Bovendien dient U er over te waken dat Uw mening als betrokken onderzoeker wordt weergegeven in publicaties, rapporten voor de overheid enz., die het resultaat zijn van dit onderzoek.*
° *In het kader van 'Good Clinical Practice' moet de mogelijkheid bestaan dat het farmaceutisch bedrijf en de autoriteiten inzage krijgen van de originele data. In dit verband dienen de onderzoekers erover te waken dat dit gebeurt zonder schending van de privacy van de proefpersonen.*
° *Het Ethisch Comité benadrukt dat het de promotor is die garant dient te staan voor de conformiteit van de anderstalige informatie- en toestemmingsformulieren met de nederlandstalige documenten.*
° *Geen enkele onderzoeker betrokken bij deze studie is lid van het Ethisch Comité.*
° *Alle effectieve leden van het Ethisch Comité, of hun plaatsvervangers,hebben dit project beoordeeld. (De ledenlijst is bijgevoegd)*
° *The Ethics Committee is organized and operates according to the 'ICH Good Clinical Practice' rules.*
° *The Ethics Committee stresses that approval of a study does not mean that the Committee accepts responsibility for it. Moreover, please keep in mind that your opinion as investigator is*

**ALGEMENE DIRECTIE**
Commissie voor Medische Ethiek

VOORZITTER:
Prof.dr. P. Deron

SECRETARIS
Prof.dr. R. Peleman

**INGANG 75**
**ROUTE 7522**

*presented in the publications, reports to the government, etc., that are a result of this research.*
° *In the framework of 'Good Clinical Practice', the pharmaceutical company and the authorities have the right to inspect the original data. The investigators have to assure that the privacy of the subjects is respected.*
° *The Ethics Committee stresses that it is the responsibility of the promotor to guarantee the conformity of the non-dutch informed consent forms with the dutch documents.*
° *None of the investigators involved in this study is a member of the Ethics Committee.*
° *All effective members of the Ethics Committee, or their representatieves, have reviewed this project. (The list of the members is enclosed)*

**Namens het Ethisch Comité / On behalf of the Ethics Committee**

**Prof. dr. P. Deron**
**Voorzitter / Chairman**

IOV
PROF DR R PELEMAN
SECRETARIS CME

**CC:** UZ Gent – HIRUZ CTU
FAGG - Research & Development; Victor Hortaplein 40, postbus 40 1060 Brussel

**Ledenlijst op 25/01/2022**

Voorzitter: Prof. dr. P. Deron
Secretaris: Prof. Dr. R. Peleman

| Effectief lid | plaatsvervangend lid |
|---|---|
| Dr. G. VAN LANCKER<br>(UZG – klinisch farmacoloog, ♀) | Prof. Dr. S. ROTTEY<br>(UZG – klinisch farmacoloog, ♀) |
| Prof.dr. D. DE BACQUER<br>(UG - statisticus, ♂) | Prof. dr. P. COOREVITS<br>(UG - statisticus, ♂) |
| Dr. J. VAN ELSEN<br>(huisarts, ♂) | Dr. M. COSYNS<br>(huisarts, ♂) |
| Prof. dr. K. DE GROOTE<br>(UZG – kindercardioloog, ♀) | Prof.dr. P. SCHELSTRAETE<br>(UZG – kinderpneumoloog/infectioloog, ♀) |
| Prof.dr. W. NOTEBAERT<br>(UG – psycholoog, ♂) | Mr. W. SCHRAUWEN<br>(UZG – psycholoog, ♂) |
| Mevr. M. FOUQUET<br>(UZG – verpleegkundige, ♀) | Mevr. I. VLERICK<br>(UZG – verpleegkundige, ♀) |
| Dhr. C. DEMEESTERE<br>(UZG – verpleegkundige, lic. Medisch sociale wetenschappen, ♂) | Dhr. G. DE SMET<br>(UZG – verpleegkundige, - lic. Medisch sociale wetenschappen ♂) |
| Mevr. K. KINT<br>(UZG – apotheker, ♀) | Mevr. L. HUYS<br>(UZG – apotheker, ♀) |
| Dhr. B. VANDERHAEGEN<br>(UZG - moraaltheoloog, ♂) | Prof.dr. S. STERCKX<br>(UG - moraalfilosoof, ♀) |
| Prof.dr. mr. T. BALTHAZAR<br>(UG - jurist, ♂) | Prof. Dr. T. GOFFIN<br>(UG - jurist, ♂) |
| Mevr. C. VANCAENEGHEM<br>(patiëntvertegenwoordiger, ♀) | Mevr. S. DE GROOTE<br>(patiëntvertegenwoordiger, ♀) |
| Prof. dr. P. DERON<br>(UZG – chirurg, ♂) | Prof.dr. W. CEELEN<br>(UZG – chirurg, ♂) |
| Prof. dr. R. PELEMAN<br>(UZG - internist/pneumoloog, ♂) | Prof.dr. H. VERSTRAELEN<br>(UZG – Vulva-arts, ♂) |
| Prof.dr. J. DECRUYENAERE<br>(UZG – internist/intensivist, ♂) | Dr. N. PETERS<br>(UZG – fertiliteitsarts, ♀) |
| Prof.dr. R. RUBENS<br>(UZG – internist/endocrinoloog, ♂) | Prof.dr. W. VAN BIESEN<br>(UZG – nefroloog, ♂) |
| Prof.dr. M. De MUYNCK<br>(UZG – arts fysische geneeskunde en revalidatie, ♀) | Dr. S. JANSSENS<br>(UZG – geneticus, ♀) |
| Prof. dr. K. DHONDT<br>(UZG – (kinder)psychiater, ♀) | Dr. L. GOOSSENS<br>(UZG – neonatoloog, ♀) |

De beoordeling gebeurt door de effectieve leden. Indien een effectief lid niet kan beoordelen, gebeurt de beoordeling door zijn/haar plaatsvervangend lid.

Leden van de commissie die actief betrokken zijn bij een onderzoeksprotocol, werden d'office uitgesloten van beoordeling.

Reflectiestuk masterproef ‘Mappen van determinanten van disfunctioneren bij SOLK binnen een complex theoretische context: een prospectief observationeel onderzoek. ‘

Tim Van Duyse

Master na master Huisartgeneeskunde

Het groepswerk over complexiteitsdenken begon met een gevoel van opwinding en uitdaging. Ik wist initieel niet goed wat ik kon verwachten aangezien het concept van complexiteitsdenken nieuw was voor mij, maar na hiernaar opzoekwerk gedaan te hebben leek het mij een interessant onderwerp en een uitdaging om dit meer uit te werken. Het is een concept dat al langer bestaat, maar recent meer en meer zijn intrede vindt in de geneeskunde en specifiek in de huisartsgeneeskunde.

Na een eerste kennismaking met de promotoren Prof. Dr. Peter Decat en Prof. Dr. Stefan Heytens werden de krijtlijnen duidelijk gemaakt wat juist de bedoeling van onze thesis was. Er waren immers al enkele masterproeven voorafgegaan aan dit onderwerp. Hieruit kwam naar voren dat we een nieuwe benadering en toepassing van dit theoretisch kader konden uitrollen in de praktijk. In het begin was het moeilijk om met de conceptuele theoretische modellen om te springen, ook omdat er wel wat terminologie en abstractheid mee gepaard gaat, maar naarmate er meer en meer mee bezig te zijn, ging dit vlotter en vlotter.

Na deze fase besloten we om ons te concentreren op hoe we de vertaling van onze hypothesen naar een praktijkonderzoek konden verzorgen. Hiervoor hebben we enkele keren samengezeten met de 3 groepsleden en onze promotoren, alsook met de studenten ingenieurswetenschappen die instonden voor de wiskundige verwerking van de resultaten.

Onze groep zelf bestond uit mijzelf en 2 collega HAIO’s Elena en Julie. We hadden elk een verschillende achtergrond en een unieke benadering naar de thesis. Julie had reeds een achtergrond in psychologie en Elena had een Italiaanse afkomst. Dit maakte dat we een diverse groep waren met een gemeenschappelijk doel. Dit werd in goede banen geleid door onze promotoren.  Door hen hebben we duidelijke een structuur meegekregen van wat nu juist de bedoeling was. Ook naar timing toe werd ons een duidelijke basis aangereikt. Het was enkel aan ons om dit in de loop van het onderzoek in te vullen met onze input.

Wat de samenwerking met mijn groepsleden betreft, heb ik geen problemen of woordenwisseling gehad met mijn collega’s. Er werden duidelijke afspraken gemaakt wie wat juist deed, maar dit bleek soms moeilijk na te leven voor mijn groepsleden. De reden hiervoor zou kunnen liggen aan het feit dat we allen in een andere praktijk werkzaam waren, en hierdoor ook op verschillende momenten met drukte in de praktijk te maken kregen. Hierdoor heb ik moeite ondervonden om communicatie goed gaande te houden. Ik ben zelf iemand die waarde hecht aan structuur en afspraken en graag op voorhand zaken in orde heeft gebracht. Dan kan het lastig zijn om te moeten wachten op input van collega’s. Hier zijn echter geen ruzies om geweest omdat ik dit wel kon kaderen en begrijpen dat iedereen naast de thesis ook een eigen leven heeft en dat het in de praktijk op momenten best druk kan zijn. Wat wel jammer was, is dat Elena besloten heeft in de loop van het laatste jaar om de

opleiding stop te zetten, waardoor ze ook niet meer mee heeft kunnen werken aan het vervolledigen van de masterproef. Ik heb met haar goed kunnen samenwerken om de goedkeuring van het ethisch comité te verkrijgen, maar met de data die ze verzameld heeft gedurende de meetperiodes hebben we helaas niets kunnen doen. Dit was te moeilijk op praktisch vlak om haar patiënten verder op te volgen omdat zij het aanspreekpunt was en de vertrouwensrelatie had met de patiënten. Zo heeft ze ook haar stempel niet kunnen drukken het schrijven van de thesis zelf.

Dit zorgde er ook voor dat er nog veel werk resteerde om alle resultaten te verwerken. Ik vind dat ik een drijvende kracht was achter dit onderzoek: ik spoorde mijn collega's aan om tijdig hun onderdelen binnen te leveren. Zelf was ik de eerste die 4 deelnemers kon rekruteren en ook succesvol het geheel van meetperiodes en interviews kon afronden. Dit zijn ook 4 van de in totaal 6 deelnemers, waardoor ik ook meer tijd, moeite en energie in de rekrutering, opvolging en analyse van resultaten gestoken heb. Dat maakte het moeilijk dat ik op resultaten van collega's moest wachten om alle resultaten met de conclusie in de scriptie zelf te verwerken. Achteraf bekeken is het jammer dat er niet meer initiatief gegeven werd door mijn groepsleden.

Na afloop van het hele masterproef-gebeuren, ben ik wel voldaan. Het was zeer intensief omdat patiënten van dichtbij opgevolgd werden, en omdat het concept van complexiteitsdenken zeer veel mentale denkruimte vraagt om dit te begrijpen en toe te passen. We moesten met veel factoren tegelijk rekening houden. Ik heb veel geleerd over het concept van complexiteitsdenken, het heeft me veel inzicht gegeven in het functioneren van mensen en door hier intensief mee bezig te zijn gedurende het verloop van de studie heeft dit mijn breeddenkende huisartsenblik nog vergroot. Zeker op gebied van huisartsgeneeskunde is het belangrijk om met open blik naar elk probleem, maar ook naar elke persoon te kijken. Er zijn immers veel factoren, die niet altijd gerelateerd zijn aan gezondheidszorg, van invloed die ervoor kunnen zorgen dat een persoon zich goed voelt, op een adequate manier kan functioneren en meespelen in gezondheid of ziekte.

Ik ben van mening dat het concept een onmiskenbaar gegeven is in de dagdagelijkse huisartsenpraktijk. We gaan hier als arts nog meer mee geconfronteerd worden naarmate behandelingen, menselijke interactie, digitalisering en evolutie van ons beroep verder groeit. Dat maakt het ook zo belangrijk dat we in dit onderwerp hebben kunnen illustreren dat het conceptuele complexiteitsdenken zijn plaats heeft om op een adequate manier aan huisartsgeneeskundige zorg te kunnen doen. Wij zijn immers de arts van de mensen en niet van de ziekten zoals dat vaak in de ziekenhuisgeneeskunde gebeurt. We hebben positieve reacties ervaren bij de deelnemers zelf. Er was veel appreciatie naar benadering van hun SOLK: ze hadden het gevoel dat er gehoor aan hun klachten gegeven werd. Ik hoop dan ook dat we met dit onderzoek en de suggesties in onze thesis nog niet uitgepraat zijn over complexiteitsdenken binnen de geneeskunde, dat er meer algemene (h)erkenbaarheid komt voor dit concept en dat er naar de toekomst toe interessante lectuur mag verschijnen over nieuwe inzichten binnen dit domein.