De perceptie van patiënten met chronische pijn over hun ziekte, behandeling, en relatie met zorgverleners, een kwalitatieve studie.

Edward Putteman, KU Leuven

Promotor: Prof. dr. Geert Goderis, KU Leuven

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde
Academiejaar: 2023 – 2024

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.

Inhoud

Voorwoord 4

Abstract 5

Inleiding 6

Objectieven 8

Methode 8

Resultaten 10

Profiel deelnemers 10

Perceptie ziekte en pijn 12

Perceptie behandeling 17

Perceptie relatie met zorgverleners 22

Discussie 25

Conclusie 27

Bronnen 28

Annex 1: Vragenlijst interview 31

Annex 2: Informed consent formulier 32

Annex 3 : Akkoord Ethische Commissie Onderzoek UZ/KU Leuven 37

Annex 4: Transcripties interviews 39

Voorwoord

Als artsen worden we dagelijks geconfronteerd met pijn bij patiënten. Het is een evidentie dat we patiënten met acute pijn zo snel mogelijk willen helpen en een oplossing op maat aanbieden. Daarentegen valt op dat bij chronische pijn, we ons als arts vaak onzeker voelen omtrent diagnose en behandeling. Toen ik startte als huisarts in opleiding viel mij op dat een aanzienlijk deel van de patiënten die op consultatie kwam, langdurig pijnmedicatie gebruikten. Bij de zoektocht naar een onderwerp voor mijn masterthesis als toekomstig huisarts, leek het mij daarom een interessant onderwerp en een belangrijke aanvulling om dieper in te gaan op chronische pijn.

Ik wilde hierbij vooral de patiënten zelf aan het woord laten, en het leek mij daarom gepast om te werken met interviews bij patiënten met chronisch pijn. In deze interviews wilde ik luisteren naar de ervaringen van patiënten over hun ziektetoestand, behandeling en relatie met zorgverleners. We luisteren als artsen iedere dag naar onze patiënten, maar zijn daarbij vaak gebonden aan een strakke agenda. Via deze interviews wilde ik meer tijd geven aan de patiënten en uitgebreid naar hen luisteren, om vervolgens met de verkregen informatie aan de slag te gaan. Met deze scriptie hoop ik meer duidelijkheid te scheppen over chronische pijn en de aanpak ervan. Het schrijven ervan heeft mij belangrijke kennis en inzichten bijgebracht die ik ongetwijfeld zal kunnen blijven gebruiken in mijn toekomstige carrière als huisarts.

Graag wil ik mijn begeleider, prof. dr. Geert Goderis, bedanken voor alle raad, adviezen en feedback. Het proces van deze thesis kende soms moeilijke momenten en daarom ben ik dankbaar voor de ondersteuning. Daarnaast wil ik graag mijn beide praktijkopleiders, dr. Vandepitte Patricia en dr. Albers Filip bedanken voor de steun en begeleiding. Tot slot wil ik graag mijn vriend Kevin, mijn zus Rina, en mijn oma Ingrid bedanken om steeds klaar te staan en mij onvoorwaardelijk te steunen in mijn opleiding tot huisarts.

Edward Putteman

Oostkamp, 24 april 2024.

Abstract

Chronische niet-kankergerelateerde pijn is een frequent voorkomend probleem. Studies geven aan dat de prevalentie in Europa zou oplopen tot 19% bij volwassenen en dat 33-50% van de consultaties bij de huisarts gaan over chronische pijn. De aanpak van pijn is veelal medicamenteus en gebaseerd op de WHO-pijnladder. Het gebruik van de pijnladder bij chronische niet-kankergelateerde pijn is een courante praktijk, maar wordt in de literatuur als ongeschikt beschreven. Deze observationele studie tracht een beter inzicht te verschaffen in de perceptie van patiënten met chronische pijn over hun ziektetoestand, behandeling en relatie met de zorgverleners.

Methode: Deze studie betreft een observationele kwalitatieve studie waarbij gebruik gemaakt werd van een semigestructureerd interview. Hierbij werden vijftien deelnemers (n=15) geselecteerd aan de hand van doelgerichte sampling in twee huisartsenpraktijken.

Resultaten: Negatieve emoties zoals frustraties, vervelend/ambetant/lastig, schaamte werden gelinkt aan chronische pijn. Invloed op dagdagelijks leven en slaapkwaliteit waren terugkomende thema's. Accepteren van pijn was daarentegen een ander terugkomend thema. In tegenstelling tot fysiotherapie en medicamenteuze therapie die uitgebreid werden aangehaald, kwam psychologische ondersteuning slechts beperkt aan bod. Met betrekking tot de relatie met zorgverleners, was het merendeel van de deelnemers tevreden, met persoonlijke aanpak en vertrouwen als belangrijke positieve punten. Als verbeterpunt werd tijdens de interviews gesproken over tijdsgebrek of tijdsdruk in de contacten met de zorgverleners.

Discussie: Patiënten met chronisch niet-kankergerelateerde pijn ervaren een grote impact op hun dagelijks leven. De behandeling van chronische pijn bij de deelnemers was veelal medicamenteus met aanvullende therapieën zoals bv. kinesitherapie. Er was daarbij slechts een beperkte plaats voor cognitieve therapie. Met een meer patiëntgerichte communicatie en met aandacht voor het biopsychosociaal model kan de pijnperceptie nochtans verbeteren.

Besluit: Deze studie bevestigt enkele nadelen van de huidige aanpak van chronische niet-kankergerelateerde pijn. Bovendien bevestigt deze studie het gebrek aan toegankelijkheid en acceptatie van cognitieve therapieën bij chronische pijn. Patiëntgerichte communicatie vormt een essentieel onderdeel van de behandeling van chronische pijn. Er moet gestreefd worden naar een behandeling waarbij het biopsychosociaal model de basis vormt.

Inleiding

Pijn is de belangrijkste reden waarvoor patiënten medische hulp zoeken. Omwille van diverse redenen hebben patiënten nood aan pijnstilling om hun dagdagelijkse activiteiten te kunnen uitvoeren. Pijnmedicatie wordt vaak chronisch voorgeschreven zonder stil te staan bij de belangrijke nevenwerkingen die kunnen optreden, zoals slaperigheid, duizeligheid, constipatie etc. Er ontbreekt ook vaak een plan om chronische niet-kankergerelateerde pijn te behandelen en medicamenteuze therapie te herevalueren. Veel patiënten belanden daardoor in een situatie waarbij ze niet meer kunnen functioneren zonder pijnstillers.[1]

De recente definitie van pijn (2020) is als volgt geformuleerd: *"Een onaangename zintuiglijke en emotionele ervaring geassocieerd met, of gelijkend op die geassocieerd met, daadwerkelijke of potentiële weefselschade."*[2] Deze definitie werd herzien in 2020 door 'de International association for the study of pain' (IASP). Hierbij wordt verduidelijkt dat pijn een subjectieve ervaring betreft, die beïnvloed wordt door biologische, sociale en psychologische factoren. De fysiologische rol van pijn wordt gezien als een adaptatiemechanisme, maar bij intense of langdurige pijn kan dit een negatieve invloed hebben op het sociaal en psychologisch welzijn.[2,3] Chronische pijn kan gezien worden als een ziekte/pathologie op zichzelf. Chronische pijn dient niet langer een fysiologische rol als adaptatiemechanisme en gaat gepaard met zowel perifere als centrale pathologische neuromodulatie. Deze neuromodulatie leidt tot sensitisatie waarbij ook prikkels die niet gebonden zijn aan potentiële weefselbeschadiging als pijnlijk worden ervaren.[4,5]

Over chronische pijn wordt gesproken als de pijn langer dan drie maanden aanwezig is.[3] Chronische pijn kan op verschillende manieren gecategoriseerd worden. Een onderscheid kan gemaakt worden tussen (1) primaire chronische pijn; (2) chronische kankergerelateerde pijn; (3) chronische post-chirurgische/post-traumatische pijn; (4) chronische neuropathische pijn; (5) chronische secundaire hoofdpijn of orofaciale pijn; (6) chronische viscerale pijn of (7) chronische musculoskeletale pijn.[3] De laatste zes kunnen samengebracht worden onder de term 'secundair chronisch pijnsyndroom', aangezien de pijn veroorzaakt wordt door een onderliggende pathologie. Deze classificatie is de basis voor de ICD-11 codering van chronische pijn door de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO). Met de term 'chronische pijn' wordt in deze masterproef steeds chronische niet-kankergerelateerde pijn bedoeld.

Omwille van de diverse classificaties en subgroepen van chronische pijn die worden gebruikt, ontbreekt er op heden een consensus over de prevalentie en incidentie van chronische pijn. In een studie van Breivik *et al.* uit 2006 wordt aangegeven dat 19% van de volwassen populatie in Europa aan chronische pijn zou lijden.[6] De studie van Dahlhamer J. *et al*. uit 2018 spreekt van een prevalentie van 11-40% in de Verenigde staten.[7] Volgens een meta-analyse van Fayaz *et al.* uit 2016 met data van het Verenigd Koninkrijk, schommelt de prevalentie van chronische pijn tussen 35.0 en 51.3% van de populatie, waarbij 10.4 tot 14.3% behoort tot de groep met matige tot ernstige chronische pijn.[8] Een recente studie van Steyaert A. *et al.* (2023), uitgevoerd in Franstalig België, toonde aan dat 33-50% van de contactmomenten bij de huisarts gaan over chronische pijn.[9] Deze cijfers tonen aan dat een groot deel van de algemene populatie ooit te maken krijgt met chronische pijn. De populatie en onderliggende pathologie zijn daarbij divers.

Voor de behandeling van pijn zijn er verschillende geneesmiddelen met een bewezen effect. De meest courante pijnmedicatie bestaat uit paracetamol en non-steroïdale inflammatoire geneesmiddelen

(NSAIDs) enerzijds, en zwakke en sterke opioïden anderzijds. Ook andere groepen geneesmiddelen zoals antidepressiva (*i.a.* amitriptyline en duloxetine) en anti-epileptica (*i.a.* gapapentine en pregabaline) worden gebruikt.[10] De meest gebruikte richtlijn voor het toedienen van pijnmedicatie is de WHO-pijnladder. In deze ladder zijn paracetamol en NSAIDs de eerste stap, zwakke opioïden de tweede stap, en sterke opioïden de derde stap. Antidepressiva en anti-epileptica worden naast de ladder als bijkomende groep omschreven.[11] Deze pijnladder werd voor kankergerelateerde pijn ontwikkeld, maar het gebruik hiervan bij chronische niet-kankergelateerde pijn is een courante praktijk. Deze toepassing wordt in de literatuur echter als ongeschikt beschreven.[12]

De evidentie voor het gebruik van opioïden bij chronische pijn is bovendien gelimiteerd en deze praktijk staat ter discussie. Er kan geen duidelijke effectiviteit van opioïden op chronische pijn aangetoond worden.[13] Het gebruik is daarnaast niet zonder gevaar, gezien de belangrijke nevenwerkingen van opioïden.[13–15] Het voorschrijven van opioïden moet individueel bekeken worden. Er moet een duidelijke verbetering zijn van de pijnintensiteit, maar ook van het fysiek en mentaal functioneren van de patiënt.[15] Alvorens het voorschrijven van opioïden moeten de zorgverleners eerst trachten de niet-farmacologische behandelingen te optimaliseren. Langdurig gebruik van opioïden moet door zorgverleners goed worden opgevolgd en zowel dosisreductie als volledige afbouw dienen steeds overwogen te worden.[14]

Gezien de hoge prevalentie van chronische pijn, zijn er ook pijncentra waar patiënten kunnen opgevolgd worden. In België zijn er zo 34 erkende pijncentra, waarvan 21 zich bevinden in Vlaanderen.[16]

Er is een sterke invloed van chronische pijn op dagdagelijkse activiteiten.[17] Op zowel de werkprestaties als werkongeschiktheid wordt een invloed beschreven van chronische pijn. Een studie van Gureje *et al.* op basis van data verzameld in verschillende Europese landen, gaf aan dat patiënten met chronische pijn significant vaker een negatieve impact op hun arbeidsomstandigheden ervaren dan vergelijkbare patiënten zonder chronische pijn. In diezelfde studie werd ook aangetoond dat er een correlatie was van chronische pijn met arbeidsongeschiktheid gedurende drie dagen of langer in de maand voordien.[18] Lage rugpijn staat bovendien op de negende plaats in de lijst van pathologieën met de hoogste ziektebelasting en beperking wereldwijd, wat een notie geeft van de impact van chronische pijn op het dagelijks leven.[19] Gezien de invloed van pijn op werkongeschiktheid, wordt ervan uitgegaan dat chronische pijn ook een maatschappelijke kost met zich meebrengt.

Daarnaast is er sprake van een verband tussen psychische stoornissen (*i.a.* angst en depressiviteit) en chronische pijn.[18] Zoals al aangehaald kan chronische pijn invloed hebben op het sociaal en psychisch welzijn. Er zijn bovendien studies die aantonen dat er een verhoogd risico is op suïcide in deze groep.[20,21] Het is daarom belangrijk om bij de behandeling voldoende aandacht te hebben voor de mentale gezondheid van deze patiëntengroep.

De laatste jaren is er een toename in kwalitatieve studies over chronische pijn, meer specifiek over de betekenis en de invloed van chronische pijn bij patiënten. Desondanks blijft kwalitatieve data, maar een klein onderdeel van literatuur over chronische pijn.[22,23] Hierdoor staat onderzoek naar de perceptie bij patiënten met chronische pijn weinig op de voorgrond. Bij het screenen van de literatuur zijn enkele gelijkaardige studies terug te vinden. Hierbij ligt de focus vooral op de perceptie van een specifieke subgroep van patiënten zoals patiënten met chronische hoofdpijn of wordt de focus gelegd op de perceptie van patiënten op chronisch opioïdengebruik bij chronische pijn. [24-26]

Objectieven

In deze studie werd gepeild naar de perceptie van chronische pijn bij een gevarieerde groep van patiënten. Er werd nagegaan hoe patiënten kijken naar hun eigen medicatiegebruik, of er mogelijkheden zijn om de medicatie af te bouwen, en wat de invloed is van hun ziektebeeld op hun relatie met de verschillende zorgverleners. Het betreft een observationele studie. Door meer inzicht te krijgen in de perceptie van patiënten met chronische pijn en chronisch gebruik van pijnmedicatie kan dit helpen om de zorg bij deze patiëntengroep te verbeteren.

Methode

Deze studie betreft een observationele kwalitatieve studie waarbij gebruik gemaakt werd van een semigestructureerd interview (zie annex 1) voor het nagaan wat de perceptie is bij patiënten met chronische pijn over hun ziekte/aandoening en wat de impact is van de chronische pijn en behandeling op hun leven. Aanvullend werd nagevraagd wat de perceptie van de patiënt is over de behandeling en medicatiegebruik, eventuele afbouw van medicatie en de perceptie van de relatie met zorgverleners.

De deelnemers werden geselecteerd in twee huisartsenpraktijken in West-Vlaanderen (België). Eén praktijk was gelegen op het grondgebied van de gemeente Knokke-Heist, de andere praktijk was gelegen op het grondgebied van de stad Brugge. Er werd in de huisartsenpraktijken gebruik gemaakt van doelgerichte sampling. De deelnemers werden geselecteerd uit de patiëntenpopulatie op basis van het patiëntprofiel en medicatiegebruik (huidig en in voorgeschiedenis). Hierbij werden vooraf bepaalde inclusie- en exclusiecriteria toegepast (tabel 1). Er werd getracht een heterogene groep deelnemers samen te stellen met verschillende pathologieën als oorzaak van chronische pijn.

Tabel 1 Inclusie- en exclusiecriteria

Inclusiecriteria	Chronische pijnbehandeling met inname van pijnstillers gedurende drie maanden. Voorgeschreven medicatie tijdens periode van chronische pijn moest behoren tot minstens twee verschillende klassen. De volgende klassen werden onderscheiden: - Klasse 1: Paracetamol en NSAID - Klasse 2: Zwakke opioïden (inclusief dihydrocodeïne, codeine en tramadol) - Klasse 3: Sterke opioïden (inclusief morfine, methadon, fentanyl, oxycodon, buprenorfine, tapentadol, hydromorfon, oxymorfone, pethedine en tilidine) - Klasse 4: Antidepressiva (inclusief maar niet gelimiteerd tot tricyclische antidepressiva en duloxetine) en anti-epileptica (inclusief maar niet gelimiteerd tot gabapentine en pregabaline)
Exclusiecriteria	Patiënten met kanker gerelateerde pijn Patiënten met palliatief statuut Patiënten die de Nederlandse taal niet machtig zijn

Vervolgens werden geselecteerde deelnemers gecontacteerd met de vraag om deel te nemen aan de studie. Geïnteresseerde deelnemers kregen vooraf een informatiebrochure met een korte samenvatting van de studie. De deelnemers werden telefonisch of via mail gecontacteerd om deel te nemen. Beschikbare informatie (protocol ethische commissie en informed consentformulier (zie annex 2)) werd vooraf aan het interview ter beschikking gesteld van de deelnemers. De vragen van het interview werden niet ter beschikking gesteld vooraf aan het interview.

Voor het interview werden in totaal vijftien deelnemers geïncludeerd in de huisartsenpraktijken in Knokke-Heist (n=7) en Brugge (n=8). Er waren geen weigeringen van deelname en er deed zich tijdens het onderzoek geen uitval van deelnemers voor. Er werd getracht tien tot twintig deelnemers te includeren, zodat een theoretische saturatie zou worden bereikt. Gelijkaardige studies[24,25,27] includeerden rond de tien deelnemers. Aangezien er getracht werd een heterogene deelnemersgroep te selecteren, werd ervoor gekozen meer dan tien deelnemers te includeren.

De interviews vonden plaats in de huisartsenpraktijk waar de deelnemers gerekruteerd werden in de periode van februari 2023 tot en met september 2023. Het interview bestond uit open vragen (zie annex 1). Het interview duurde ongeveer 45 minuten en werd afgenomen door de onderzoeker, Edward Putteman (M), huisarts in opleiding. De onderzoeker was op het moment van de interviews huisarts in opleiding in de huisartsenpraktijk in Knokke-Heist. De deelnemers uit de praktijk in Knokke-Heist hadden bijgevolg een zorgrelatie met de interviewer. Met de deelnemers uit de huisartsenpraktijk regio Brugge was er op moment van het interview geen zorgrelatie. De deelnemers waren op de hoogte dat het onderzoek kaderde in de masterthesis van de onderzoeker. Het onderzoek werd goedgekeurd door de Ethische Commissie Onderzoek UZ/KU Leuven op 7 december 2022 met dossiernummer MP023359 (zie annex 3).

Voor de start van het interview werd het 'informed consentformulier' (ICF) samen met de deelnemers overlopen. Het ICF werd voor het interview via mail bezorgd aan de deelnemers. De studieopzet was conform de verklaring van Helsinki. Er werden geluidopnames gemaakt van de interviews en nadien werden op basis van deze geluidsopnames transcripties gemaakt van de interviews. Er werden geen videobeelden gemaakt. Er werden geen schriftelijke nota's gemaakt tijdens de interviews. Het interview werd éénmalig afgenomen. De deelnemers hebben nadien geen inzage gekregen in de transcripties en hebben geen feedback gegeven op de transcripties. De interviews werden bewaard in een beveiligd computerbestand en waren enkel beschikbaar voor de onderzoeker en promotor.

De gegevens van de deelnemers werden gepseudonimiseerd, dit betekent dat de directe identificeerbare elementen van de deelnemers (i.e. naam, geboorteplaats, woonplaats, contactgegevens etc.) niet worden opgenomen in de studie. Pseudonimiseren gebeurde door het toewijzen van een tweecijferige code aan iedere deelnemer. Gegevens die gebruikt werden voor het onderzoek waren geslacht, leeftijd, ziektevoorgeschiedenis en voorgeschreven medicatie.

Analyse van de transcripties gebeurde met computerprogramma NVivo (versie 14). Initieel werden de bekomende transcripties open gecodeerd door de onderzoeker. Nadien volgde een proces van axiale codering om onderliggende thema's/ideeën te achterhalen. Als laatste volgde een selectieve codering om categorieën te maken en verbanden te leggen tussen de coderingen/thema's. Zoals verwoord in de onderzoeksvraag lag de focus op de perceptie van de ziekte/aandoening, de perceptie van de behandeling en van de relatie met de zorgverleners. Andere thema's lagen niet vast, en werden opgesteld tijdens het lezen van de transcripties. De data werden beschreven volgens de 'Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research' (COREQ) richtlijnen.[28]

Resultaten

Profiel deelnemers

Van de vijftien deelnemers waren acht vrouw, zeven man. De jongste persoon die deelnam was op het moment van het interview 30 jaar, de oudste deelnemer was 84 jaar oud. De gemiddelde leeftijd was 58 jaar en de mediaan was 61 jaar. De meest voorkomende oorzaak van chronische pijn was pathologie van de (lage) rug (n=12). Het grootste deel (n=13) van de deelnemers werden in de 2e lijn opgevolgd in de ziekenhuizen van regio Brugge. (Tabel 2)

Tabel 2 Profiel deelnemers

Deelnemer	Geslacht	Leeftijd	Diagnose	Huidige pijnmedicatie	Voorgaande medicatie
01	V	52j	Chronische cervicale Chronische rugpijn	Oxycodon Clonazepam	Paracetamol NSAID Tramadol Diazepam Pregabaline
02	M	30j	Pectus excavatum, chronische pijn na operatie	Paracetamol NSAID Tramadol Oxycodon	/
03	M	66j	Chronische pijn na zona Chronische heuppijn	Paracetamol Tramadol Pregabaline Lidocaïne (lokaal)	/
04	M	48j	Artrodese Lisfranc gewricht	Paracetamol Pregabaline	NSAID Tramadol
05	M	84j	Trigeminusneuralgie Chronische rugpijn	Paracetamol Tramadol Carbamazepine	/
06	M	46j	Chronische rugpijn Chronische heuppijn	Paracetamol Tramadol Oxycodon Duloxetine Clonazepam	/
07	V	47j	Chronische onbehandelbare pijn aangezicht en nek Chronische rugpijn	Paracetamol NSAID Tramadol Pregabaline Clonazepam Ketamine (parenteraal)	/
08	V	64j	Chronische rugpijn wegens degeneratieve discopathie Gonartrose	Paracetamol NSAID Tramadol Oxycodon Duloxetine	Tilidine Naloxon Fentanyl (transdermaal)

09	M	71j	Trigeminusneuralgie Spondyloartritis – sacroiliïtis	Paracetamol Pregabaline Carbamazepine	/
10	M	61j	Algemeen pijnsyndroom Chronische rugpijn Gonartrose	Paracetamol NSAID Tramadol	/
11	V	63j	Fibromyalgie Chronisch vermoeidheid syndroom Chronische rugpijn	Paracetamol NSAID Tramadol Pregabaline Venlafaxine Ketamine (parenteraal)	/
12	V	66j	Fibromyalgie Restless leg syndroom Chronische rugpijn	Paracetamol Codeïne Tramadol Pregabaline Venlafaxine	/
13	V	54j	Algemeen pijnsyndroom	Paracetamol NSAID Duloxetine	Tramadol
14	V	42j	Chronische rugpijn Diabetes neuropathie	Paracetamol NSAID Duloxetine	Tramadol
15	V	78j	Chronische rugpijn	Paracetamol	Tramadol

Opioïden, zowel sterke als zwakke, werden bij veertien deelnemers ooit voorgeschreven in het kader van chronische pijn, waarvan tien deelnemers een opioïde innamen op moment van het interview. De andere vier deelnemers waren in het verleden gestopt. Paracetamol werd door iedereen gebruikt, maar werd beschreven als niet krachtig genoeg. Langdurig gebruik van niet-steroidale anti-inflammatoire middelen (NSAID) was aanwezig bij zeven deelnemers. Deze deelnemers gebruikten NSAID niet continu, maar met 'pauzes' om neveneffecten te verminderen. Verder was er gebruik van pregabaline (n=6), duloxetine (n=4) en venlafaxine (n=2). Andere geneesmiddelen die werden gebruikt in kader van de chronische pijn waren lidocaïne (lokaal) (n=1), clonazepam (n=3), carbamazepine (n=2) en ketamine (parenteraal) (n=2) (Tabel 3).

Tabel 3 Medicatie deelnemers

Medicatie	Aantal deelnemers
Paracetamol	15
Zwakke of sterke opioïden	14
NSAID	7
Pregabaline	6
Duloxetine	4
Venlafaxine	2
Clonazepam	3
Carbamazepine	2
Ketamine (parentraal)	2
Lidocaïne (lokaal)	1

Perceptie ziekte en pijn

Gemoed en gevoelens

Bij de start van het interview werd gevraagd hoe de deelnemers zich op dat moment voelden. Verschillende deelnemers gaven aan zich slecht te voelen op het moment van het interview. De oorzaak voor een slecht gemoed was pijn op het moment van interview of in de nacht voordien. Anderzijds waren er ook deelnemers die, ondanks de chronische pijn, zich goed voelden. De deelnemers die zich goed voelden gaven aan dat de pijn op het moment van interview onder controle was.

Frustratie en boosheid waren terugkerende emoties van de deelnemers tijdens het interview. Andere beschrijvingen die gebruikt werden en hieraan gelinkt kunnen worden zijn ambetant, lastig of vervelend en teleurstelling. Deze negatieve emoties werden gepercipieerd als zijnde het gevolg van de chronische pijn.

Opvallend was dat enkele deelnemers lieten blijken dat ze een vorm van schaamte of verlegenheid voelden door de gevolgen van de chronische pijn of door (dagelijkse) inname van pijnmedicatie. Daarnaast was een ander terugkomend thema het gevoel van uitzichtloosheid door de chronische pijn. Slechts één deelnemer sprak over een optimistische houding.

Tabel 4 Gemoed en gevoelens

Gemoed en gevoelens	
Goed gemoed	D05: *"Goed. Momenteel goed. Zelfs als ik pijn heb, is dat nog goed."* D15: *"Tamelijk goed, ik voel me wel redelijk goed."*
Slecht gemoed	D01: *"Slecht, heel veel last van mijn rug."* D04: *"Minder [goed], omdat ik veel pijn heb gehad deze nacht."*
Frustratie	D01: *"Mijn ouders zijn 79 en 87 en dan zie ik dat die meer kunnen dan ik, en dat is wel heel frustrerend"* D13: *"Dat geeft ook heel wat frustratie ook, omdat je als sportieveling dan niet meer kan fietsen."*
Ambetant/lastig	D02: *[Op de vraag hoe voel je je erbij.] "Ja, lastig ook"* D10: *"Dat [chronische pijn] blijft en dat zal altijd blijven. Dat is het ambetantste van de hele zaak."*
Schaamte	D06: *"Dat [chronische pijn] is ook, een stigma. Het is toch iets dat je altijd in je achterhoofd draagt. Ik ga er niet mee te koop lopen. Het is dubbel. Het is zeer persoonlijk."* D11: *"Ik heb wel een rolwagen. Maar hier wil ik hem niet gebruiken. Voor het spreken [roddelen] van de mensen."*
Uitzichtloosheid	D07: *"Iemand dat daarin zit, dat is niet leuk. Alle dagen pijn hebben. Dat is echt. Ja. Dat is een marteling."*

Invloed op dagdagelijkse activiteiten

Bij het coderen van de data werd een onderscheid gemaakt tussen invloed op werk, invloed op huishouden en invloed op hobby's. Overkoepelend was er bij alle deelnemers sprake van invloed op dagdagelijkse activiteiten.

Invloed op werk hield in dat er nood was aan bepaalde aanpassingen om professionele activiteiten te kunnen blijven beoefenen. Enerzijds was er sprake van een aanpassing van de arbeidsfrequentie,

waarbij deelnemers door de chronische pijn deeltijds werkten of hun job niet meer konden uitoefenen. Anderzijds waren er ook deelnemers die een invloed op de kwaliteit van hun professionele activiteiten ondervonden, zoals verlaagd arbeidsgenot, verandering (lichter maken) van het takenpakket, of aandachtsproblemen tijdens het werk. Omgekeerd werd er ook gesproken over invloed van het werk op de chronische pijn. Professionele activiteiten vormden bij deze deelnemers de oorzaak van het ontstaan of toenemen van de chronische pijn.

Invloed op het huishouden en huishoudelijke taken kwam vaak terug in de interviews. Hierbij werd vooral gesproken over schoonmaken, strijken en boodschappen doen. Langdurig deze taken uitvoeren, zorgde voor een toename in pijn. Er was meer nood aan een dagindeling om huishoudelijke taken te kunnen voltooien. Een planning werd dan opgemaakt met het oog op het inbouwen van voldoende rust tussen de verschillende taken.

Bij alle deelnemers was er sprake van invloed op hobby's. Uiteenlopende vrijetijdsactiviteiten konden moeilijker worden uitgevoerd, *i.a.* wandelen, fietsen, paardrijden, zwemmen. Een aanzienlijk aantal van de deelnemers heeft in het verleden zelfs een hobby volledig moeten stoppen door de pijn. Het stoppen van hobby's was in de interviews gelinkt aan frustraties, maar ook aan negatieve gemoedsveranderingen.

Er werd gesproken over klachten die erger werden na het uitvoeren van een activiteit zoals het werk of een hobby. Op het moment van de activiteit waren symptomen houdbaar, maar de dag nadien was er toename in pijn. Rust moest dan ingepland worden na het uitvoeren van dagdagelijkse activiteiten.

Opvallend was dat zich bezighouden werd benoemd als manier om met chronische pijn om te gaan. Dit zorgt dan voor afleiding of dit is een manier om zich beter te voelen en voldoening te halen uit deze bezigheden. Afleidingen die ook beschreven werden waren op reis gaan, wandelen met de hond en verzorgen van (huis)dieren. Bij één deelnemer was er in het verleden een vlucht naar sedatieve middelen zoals alcohol.

Invloed op slaap

Naast invloed op dagdagelijkse activiteiten werd er gesproken over slaapproblemen ten gevolge van chronische pijn. Er werd aangegeven dat door de pijn het inslapen moeilijker verliep en doorslapen een probleem vormde. Aanvullend werd er ook aangegeven dat de slaapkwaliteit dan weer een invloed had op de perceptie van pijn. Slechter slapen staat gelijk aan meer pijn de volgende dag. Eén deelnemer omschrijft het als een vicieuze cirkel. Chronische vermoeidheid is dan ook een terugkerende klacht. Dit door de problemen met slaap, maar ook als rechtstreeks gevolg van de pijn.

Tabel 5 Invloed dagdagelijkse activiteiten

Invloed dagdagelijkse activiteiten	
Invloed op werk	D01: *"Ik voel het ook als ik aan het werken ben, de eerste uren gaat het redelijk, maar dan nadien is het echt vechten tegen de pijn."* D10: *"Ze zeiden, we gaan je invalide verklaren tot je pensioen. Ik zei: Ja, dat is geen probleem. Het [werken met pijn] gaat niet meer. Ik was een workaholic, maar dat ging niet meer."*

Invloed van werk	D06: "*Heel vroeg en heel zwaar werk begonnen. En misschien minder goede gewrichten, of toch in vergelijking met sommige andere mensen. Maar gewoon ook zeer on-ergonomisch gewerkt, in het begin aan de haven."* D13: *"Ondertussen was ik nog altijd aan het werk en had ook wel altijd die pijn, maar dat verergert echt wel. Dus door veel te stappen, hadden mijn benen enorm veel pijn."*
Invloed op huishouden	D08: *"Ik kan juist niet meer poetsen. Ja, dan de gewone dingen maar niet meer bukken of reiken, dat gaat sowieso niet meer."* D15: *"Bijvoorbeeld boodschappen doen nu is enorm moeilijk, want ik kan niet wandelen. Ik zorg dat ik met de auto steeds aan de deur kan staan, want als ik 10 minuten moet wandelen, dat gaat niet, dat is te veel."*
Invloed op hobby's	D01: *"Voor mij was het ergste het opgeven van het paardrijden. Sinds kinds-af was dat mijn leven, en het moeten opgeven en er niks anders voor in de plaats hebben, dat was mentaal het ergste denk ik, dat het wegviel."* D12: *"Ik deed vroeger heel graag dansen. Dat heb ik van de ene op de andere dag praktisch moeten stoppen, omdat het niet meer ging. Ik ging door mijn knieën en heupen. Dat heeft een grote impact gehad. Ik was daar niet klaar voor. Ik heb het er nog altijd moeilijk mee, dat ik het niet meer kan, maar ja…"*
Toename klachten na activiteiten	D02: *"Want op het moment dat je je overdoet, denk je eerst, gelukkig ik kan het terug doen. Maar dan alleen 's avonds ga je je het beklagen. Maar overdag ben je wel gelukkiger als je het werk kan doen, wat je vroeger deed."* D08: *"Alhoewel dat je weet soms, ja, morgen of vanavond gaat dat [activiteit] hier meer pijn doen."*
Bezighouding	D01: *"Ik heb altijd gezegd dat ik wil blijven doorgaan met de activiteiten, want of je nu in de zetel naar je pijn ligt te luisteren of je bent bezig en die pijn is er ook, maar die pijn is dan veel meer latent aanwezig dan dat je niks doet."* D11: *"Ik wil nog doen wat ik kan. Dan haal ik daar nog wat voldoening uit. Bezig zijn geeft me wel een goed gevoel."*
Invloed op slaap en van slaap	D07: *"En als ik slecht slaap, is het de volgende dag slechter."* D09: *"Dan viel ik rond vier uur een beetje in slaap. Maar heel kort. Dat was wel een rotte periode." [Beginperiode van pijn]*
Vermoeidheid	D03: *"Je bent sneller moe. Als je pijn hebt, daar word je toch zo moe van, daar word je echt moe van."* D13: *"Maar je moet vooral veel rusten en slapen. Ik heb in het begin heel veel geslapen. Zelfs televisiekijken kwam er niet aan te pas, omdat het te vermoeiend was."*

Sociale invloed

In de gesprekken met de deelnemers kwam naar voren dat er een invloed was op het sociale leven door de chronische pijn. Sociale evenementen konden niet worden bijgewoond door pijn of de deelnemers gaven aan vroeger te moeten vertrekken door de pijn. Sommige deelnemers beschreven het volledig wegvallen van hun sociaal leven door de chronische pijn. Daarnaast werd inname van medicatie gelinkt aan gedragswijzigingen, zoals toename in emoties en toename in agitatie. Eerder was er al sprake van uitingen van schaamte bij een deel van de deelnemers, wat indirect ook een invloed heeft op de sociale omgang.

Onbegrip van de omgeving was een terugkerend thema en werd aangehaald als een oorzaak van frustratie. Er werd aangegeven dat de omgeving de chronische pijn niet kan objectiveren, waardoor het voor de omgeving ook onduidelijk was waarom bepaalde activiteiten niet mogelijk waren. Dit onbegrip kwam volgens enkele deelnemers ook naar voren in hun contacten met artsen.

Omgekeerd was er bij één deelnemer sprake van steun en een positieve invloed door contact met andere mensen die chronische pijn ervaren. Het kunnen delen van ervaringen en zich begrepen voelen, gaf steun en moed aan deze deelnemer.

Tabel 6 Invloed sociaal

Invloed sociaal	
Invloed sociale events	D06: *"Ik heb dan ook een jong uiterlijk en pijn in de rug, heup, nek, dat zijn dingen dat je niet ziet. Mensen gaan vragen: 'ga je meehelpen met een verhuis?' Ik moet dat gewoon durven zeggen tegen de mensen, maar de mensen snappen dat soms niet. Het zijn van die kleine voorbeelden. 'Kan je eens helpen'. Neen ik ga dat niet doen. 'Maar allé het is niet ver', neen ik ga het niet doen, want mijn lichaam is al kapot."* D07: *"We zitten op een feestje en we moeten vroeger weg [door de pijn]. Waar ik vroeger ging blijven tot de laatste. Nu gaat dat niet."*
Onbegrip anderen	D03: *"En ja, totaal geen begrip of niks van niemand. Je moet dan maar proberen, je moet dat maar meedraaien met de rest. En dat kan ik niet meer, dat tempo kan ik niet meer aanhouden."* D12: *"Mensen begrijpen het niet, je kan het ook niet zien. En ik probeer altijd te blijven lachen en dus zeggen ze allemaal, "Je ziet er goed uit". Maar de binnenkant zien ze niet. Maar ik probeer toch altijd en als het niet gaat, dan kruip ik weg. Ja, dan zien ze me niet of ik blijf in de zetel. Ik kom dan niet uit mijn pyjama. Ik zit heel de dag in mijn pyjama of iets gemakkelijks of ik ga gewoon naar bed."*
Steun	D13: *"En die mensen errond ook, en de contacten met gelijkgezinde mensen, zal ik maar zeggen, dat doet ook veel deugd.* *Iedereen kan een keer babbelen over zijn pijn, hoe dat is, en wordt begrepen door elkaar. In vergelijking met mensen rondom je, waar je het moet proberen aan uitleggen, die eigenlijk niet dezelfde pijn hebben."*

Mentale veranderingen

Mentale verandering werden beschreven als gevolg van de chronische pijn. Mentale weerbaarheid verminderde door de chronische pijn en door de grote impact van deze pijn op het leven. Vooral depressieve gevoelens komen uit de antwoorden naar voren, rechtstreeks en onrechtstreeks. Er werd daarnaast minder draagkracht beschreven. De uitzichtloosheid van de situatie werkte deze mentale veranderingen in de hand.

Relativeren

Bij het grootste deel van de deelnemers was relativeren van het leven met chronische pijn te herkennen. Zo werd de vergelijking gemaakt met mensen "die het nog erger hebben", of werd aangehaald dat ondanks de pijn "het wel nog allemaal lukt". Andere gaven aan dat het geen mogelijkheid is "om er een nieuw persoon van te maken". Het ondergaan van dagelijkse pijn en dagelijks inname van medicatie, werd bij de meeste deelnemers genormaliseerd voor zichzelf. Er werd aangegeven dat het een "gewoonte wordt".

Accepteren van pijn

Accepteren van de chronische pijn was moeilijk te objectiveren uit de gesprekken, maar bij verschillende deelnemers was er toch sprake van een aanvaardingsproces. Zoals reeds vermeld, was relativeren hier een deel van. Velen gaven aan dat ze moeten leren leven met de pijn en zich blijvend zullen moeten aanpassen. Het onderliggend gevoel was dat het aanvaarden van de pijn bij de ene persoon al beter lukte dan bij de andere persoon.

Er werd gesproken over aanpassingen om te leren leven met de pijn. Er was een duidelijke overlap in deelnemers die zowel het thema aanpassingen als accepteren van pijn hebben aangehaald tijdens het interview. Daarnaast was er sprake van een zeker doorzettingsvermogen in het uitvoeren van activiteiten. Ondanks de pijn toch een bepaalde activiteit of job blijven uitoefenen. Hier is dan eerder sprake van een weerstand tegen een grote impact van de chronische pijn op hun leven. De deelnemers gaven aan zelf naar manieren te zoeken om beter te kunnen omgaan met de chronische pijn en zo hun zelfredzaamheid te verbeteren. Externe hulp voor dagdagelijkse taken was een thema dat werd aangehaald tijdens de interviews, maar zeker niet door iedere deelnemer. Er was zelfs eerder een drempel om externe hulp te aanvaarden.

Als laatste was er bij verschillende deelnemers een zekere vorm van zelfzorg om beter om te gaan met de chronische pijn. Dit ging vooral over momenten van ontspanning inbouwen als afleiding, maar ook als beloning om zichzelf meer te gunnen dan voordien.

Tabel 7 Psychologische impact

Psychologische impact	
Mentale veranderingen	D06: *"Het begint met zelfbeklag. Ik zou me depressief voelen … Ik ben trouwens nu 46. En ik voel me soms oud."* D10: *"Ik ben niet meer de persoon die ik vroeger was. Sociaal leven, nul. Voor mij is dat moeilijk. Vroeger ging ik overal naartoe."* D13: *"Mentaal is het wel lastig geweest en daarvoor heb ik ondersteuning van medicatie gekregen, dat helpt wel, dat voel ik ook wel, dat het toch wel iets doet."*
Relativeren	D02: *"Maar dan denk ik ook weer van oké, het is maar gelukkig voor die drie jaar. [Periode na operatie]. Als de pijn bijvoorbeeld door een andere ziekte zou komen, zou ik het door een heel ander spiegel bekijken, maar ik weet nu, het is door de ingreep dat gebeurd is."* D07: *"Maar ja, het is niet altijd gemakkelijk. Ik zeg altijd, er zijn ook nog veel ergere dingen."*
Accepteren van pijn	D05: *"Ik heb met die pijn leren leven. De ene maal is wat erger dan de andere maal, afhankelijk van wat ik gedaan heb."* D09: *"Je moet er mee leren leven, en er is mee te leven."* D14: *"Je moet je er echt kunnen overzetten en je moet daarmee leren leven. Ik heb er heel lang over gedaan. Ik heb mezelf vroeger veel geforceerd om toch geen pijn te hebben. Maar hoe meer je forceert, hoe meer pijn je jezelf doet. Je moet het gewoon aanvaarden en er mee omgaan, dat je minder dingen kunt doen, dat je trager bent in de dingen, je minder gewicht kunt dragen, alles eigenlijk. Je moet er gewoon mee leren leven, anders word je ziek, anders word je depressief. En dat is geen manier van leven. Je moet positief zijn in alles."*

Zelfzorg	D04: *"Zotte ingeving. Mijn partner heeft in een keer jacuzzi gekocht, die buiten staat. Iedere dag als ik thuiskom van te werken en dan daarin, in het water van 38°C, in het bubbelbad. Ik kan je zeggen dat het helpt, heel veel."* D12: *"Dat is iets dat we gedaan hebben, omdat ik nooit meer op reis kon. Daarom hebben we een caravan gekocht, en nu kan ik terug weer mee op reis."*

Perceptie behandeling

Idee over behandeling

Alle deelnemers konden bij het vragen naar hun behandeling aangeven wat de huidige behandeling was en wat deze in grote lijnen inhield. Desondanks was er toch vaak een zekere vorm van onduidelijkheid. De onduidelijkheid ging bij sommige deelnemers over de medicatie, bij anderen was er dan weer onduidelijkheid over de opvolging tijdens de behandeling. Er werd ook gesproken over onduidelijkheid van de diagnose, en dit zet zich dan verder in onduidelijkheid over de behandeling. Onduidelijkheid werd in de interviews gelinkt aan een toename in stress.

Tijdens het bevragen van de behandeling, kwam er een duidelijke nood aan medicatie om te kunnen functioneren naar voren. Dit staat in contrast met het feit dat er vaak werd aangehaald het innemen van medicatie uit te stellen tot het niet anders kon, of de situatie onhoudbaar werd. Door de nood aan medicatie viel voor sommige deelnemers op dat er af en toe problemen waren met de beschikbaarheid van medicatie.

Naast medicatie als de behandeling voor de pijn, was er bij alle deelnemers ook sprake van andere, aanvullende behandelingen. Deze andere behandelingen in het kader van de chronische pijn waren heel uiteenlopend. Het merendeel van de deelnemers sprak over een behandeling bij een kinesist, hoewel sommigen niet langer actief werden opgevolgd door een kinesist op het moment van het interview. Er was daarnaast sprake van warmtetherapie, behandeling bij een osteopaat, opvolging in een specifiek revalidatieprogramma, infiltraties en denervatie. Opvolging in een pijnkliniek was een ander terugkomend thema, een deel van de deelnemers werd nog actief opgevolgd op het moment van het interview.

Onder verschillende deelnemers heerste het idee dat er (te) veel medicatie genomen moet worden. Vaak was dit gecorreleerd met het thema inname van medicatie uit te stellen.

Tabel 8 Idee over behandeling

Idee over behandeling	
Onduidelijkheid diagnose	D07: *"Ze vinden ook niet echt wat het is. Artrose, facetartrose, hernia's, overgevoelig zenuwstelsel..."* *D12: "... maar waarvan ik nog niet wist dat het fibromyalgie was. Ik loop er al jaren mee rond, maar ze vonden niets."* D13: *"Je wil natuurlijk niks ernstig hebben, maar je wilt wel de oorzaak weten of een verklaring voor de klachten en dat is wel heel erg moeilijk [als je de diagnose niet weet]. Je zit uiteindelijk al zes maanden thuis, ik heb ik mijn leven nog nooit zo lang thuisgezeten. Ik weet ook niet waar die maanden naar toe zijn, want ik had er ook niks aan."*

Onduidelijkheid behandeling	D02: *"Ja, maar die [artsen] zijn er redelijk vaag over, dat is niet echt duidelijk. [Tijdsduur van de pijn] Ze zeggen niet het is zolang, dat is van persoon tot persoon afhankelijk, hoe rustig je blijft en... Ja, ze zeggen achter één jaartje gaat dat volledig over zijn, maar dat is bij mij nog niet het geval."* D07: *"Ik weet niet eens wat ze [artsen] gedaan hebben. Het is iedere keer een andere behandeling. Een beetje cortisone dat ze spuiten."*
Nood aan medicatie	D08: *"Ik denk dat het [medicatie] altijd wel gaat nodig zijn. Als ik thuiskom van het stappen of van zakken te dragen. 's Morgens is het [pijn], als ik opsta, het slechts, eigenlijk. Of ja, slechter. Dan neem ik eerst iets en dan de rest van de pillen en dan op het gemak beginnen. De ochtend is wel het slechte moment."* D09: *"Het is gewoon nu, onder controle, door de medicatie, en dat is genoeg. Dus in die zin is mijn leven, hout vasthouden, dus goed."*
Inname van medicatie uitstellen	D02: *"Ik zou het dan liever een beetje minder [medicatie] pakken en meer pijn hebben."* D14: *"Maar ik probeer zo min mogelijk medicatie te pakken. Ik pak nu al elf pilletjes of zo."*
Geen beschikbaarheid medicatie	D01: *"… het is eigenlijk erg, dat de dingen die eigenlijk het beste helpen van de markt gehaald worden, door het misbruik van patiënten en mensen die geen pijnpatiënt zijn."* D06: *"Jaarlijks is er een tekort aan medicijnen, rond januari, februari. Dus nu is weer Oxynorm niet te krijgen, Rivotril, ook niet. De productie is een probleem."*
Behandeling kinesist	D07: *"Het kaakgewricht en het bovenste van de nek. En de dry-needling en de gewone massage, dat is [de behandeling] van de kinesist."* D11: *"En twee keer in de week ga ik naar de kinesist, vooral voor een massage."*
Warmtetherapie	D03: *"hier in de kliniek, hebben ze zo'n revalidatie bad. Met heel warm water en daar heb ik dan twee keer zes maanden naartoe geweest. Twee keer in de week."* D07: *"Nu is het weer zo'n warmtebehandeling dat ik volg."*
Behandeling osteopaat	D02: *"Dus, ik ben een paar keer naar de osteopaat geweest, maar die kan eigenlijk een paar punten losmaken dat pijn geven."* D14: *"Maar ik ga ook om de vier, zes weken naar de osteopaat."*
Revalidatieprogramma	D01: *"In 2013 heeft ze [pijnspecialist] gezegd, ik zou toch eens nekschool moeten proberen in ziekenhuis X."* D13: *"En ondertussen volg ik nu bewegingen en balans in ziekenhuis X, revalidatie. Dus twee keer in de week een uurtje."*
Infiltraties/denervatie	D01: *"Aanstaande maandag heb ik een facet-denervatie."* D13: *"Vroeger heb ik nog infiltraties gehad."*
Pijnkliniek	D01: *"En sindsdien ben ik in opvolging bij dokter X [pijnspecialist] sinds 2012. Sindsdien in het traject van de pijnkliniek."* D08: *"… en dan ben ik doorgestuurd naar de pijnkliniek. Ja. Dat was wel een goeie stap …"*

Veel medicatie	D07: *"Ik grijp ook niet graag extra naar die medicatie, allé, we gaan extra Dafalgan en Tradonal nemen. Ik begin altijd eerst met een Dafalgan, maar ik wil dat niet snel doen, omdat ik wil voelen, ik wil niet constant onder die medicijnen zitten, omdat ik dat te veel moet nemen tijdens de dag."* D08: *"En dat [pijnpleisters] was het enige dat ook zo zwaar is [als gestopte medicatie], en dat is heel vlug verhoogd ook. In een heel korte tijd is dat veel verhoogd."*

Tevredenheid over behandeling

In het interview werd bij de deelnemers gepeild naar tevredenheid over de huidige behandeling. Hierbij was het grootste deel van de deelnemers tevreden met de behandeling op dat moment. In mindere mate werd ontevredenheid ook aangehaald, omdat de behandeling de chronische pijn niet volledig kon wegnemen.

Tevredenheid komt grotendeels overeen met de beschrijving van positieve effecten van de (huidige) behandeling. Deze positieve effecten van de behandeling was een terugkomend thema tijdens de interviews. De huidige behandeling was bij velen voorafgegaan aan een zoektocht naar een behandeling die aansloeg. Anderzijds werd aangehaald dat er ook behandelingen geweest zijn zonder effect op de chronische pijn. Dit laatste was gecorreleerd met frustratie.

Tijdens de interviews werd minder gesproken over de aandacht voor mentale gezondheid (cognitieve therapie) tijdens de behandeling. Wanneer dit thema werd aangehaald, werd erop gewezen dat hier weinig aandacht voor was. Slechts enkele deelnemers hadden met een arts gesproken over een 'pijnpsycholoog'. Daarbij gaf één deelnemer aan dat opvolging bij de pijnpsychologe helpend was, maar dat het door financiële druk niet mogelijk was om deze therapie verder te zetten. Doorheen alle interviews werd het thema 'financiële druk' slechts enkele keren aangehaald, telkens met betrekking tot niet-medicamenteuze behandelingen die geen of slechts een beperkte terugbetaling vanuit de ziekteverzekering genieten.

De vraag werd gesteld of de deelnemers andere ideeën hadden om de pijn te behandelen. Vaak werd hierop ontkennend geantwoord, gezien deze deelnemers aangaven dat alle mogelijke therapieën geprobeerd werden. Enkele deelnemers gaven aan wel nog te zoeken naar andere mogelijke behandelingen, waarbij gekeken werd naar onder andere de alternatieve geneeskunde, waaronder accupunctuur, homeopathie, voetreflexologie, of aanpassingen in de voeding.

Tabel 9 Tevredenheid over behandeling

Tevredenheid over behandeling	
Tevredenheid	D04: *[Antwoord op vraag of deelnemer tevreden is] "Ja, dat wel, omdat ik ook voel van, op dit moment is dit het beste van, dat met paracetamol te doen en die Lyrica."* D05: *"Ik ben tevreden, ben heel tevreden." "Ik denk niet dat het beter kan."*

Positieve effecten behandeling	D01: *"met de cryotherapie is mijn hoofdpijn zelf een volledig jaar weggebleven"* D12: *"Ik ga wekelijks naar de kinesist. Ik heb dat nodig. Hij brengt daar een beetje evenwicht in. Hij werkt manueel. Dus ik voel aan mijn gewrichten dat het bijna donderdag is, wanneer ik naar de kinesist moet gaan. Ik voel dat. Ik ben dan echt een paar dagen meer op mijn gemak. Dan voel ik dat het tijd is."*
Geen effect behandeling	D04: *"Maar als ik dat geweten had, had ik dat [operatie] niet gedaan, want het heeft meer complicaties meegebracht dan iets anders. Ja. En een heel moeilijke genezing."* D07: *"Het heeft heel lang geduurd, ze hebben verschillende soorten dingen gedaan, die niks geholpen hebben."*
Aandacht mentale gezondheid	D06: *"Mijn huisartsen hier, zijn meer dan huisartsen dat vroeger voor mij waren. Ze zijn ook meer psychiater, in vele gevallen. Ik kan hier alles kwijt."* D13: *"De emotie komt er niet zo ter sprake [bij de specialist]. Ook al is dat wel een heel belangrijk punt, want als je constant pijn hebt en constant vermoeid bent, je leven is niet meer hetzelfde. Dan kan je niet meer doen wat je wilt."*
Pijnpsycholoog	D07: *"Ik heb eerst moeten naar een psycholoog gaan, voordat ik in de pijnkliniek ben gestart en voor ze met de ketamine gestart zijn. En ik heb dan drie gesprekken gehad, met een psycholoog om te kijken of dat er geen andere problemen waren zeker."* D11: *"Nu ga ik niet meer naar een pijnpsycholoog. Omdat dat allemaal zo duur geworden is."*
Financieel	D11: *"Nu ga ik niet meer naar een pijnpsycholoog. Omdat dat allemaal zo duur geworden is. Vroeger was die pijnpsycholoog gratis en dat zat in dat pakket, met de specialisten."* D14: *"En de kinesist doe ik maar een half jaar, omdat het daarna niet meer terugbetaald is."*
Andere ideeën als behandeling	D03: *"En het is daarvoor ook dat ik naar zo een homeopaat zou willen gaan en eens vragen of er iets in het genre is van Lyrica."* D07: *"Ik heb veel goede dingen over voetreflexoloog gelezen."*

Afbouwen medicatie

Tijdens het interview werd aan iedere deelnemer gevraagd hoe ze stonden tegenover afbouw van de huidige medicatie. Bij twee deelnemers was deze vraag minder relevant gezien ze al in het verleden het merendeel van hun medicatie hadden afgebouwd. Deze twee deelnemers waren positief over het feit dat ze de medicatie hadden afgebouwd. Een aantal deelnemers antwoordden positief te staan tegenover het idee om medicatie of een deel ervan af te bouwen en er waren zelfs deelnemers die er actief over aan het nadenken waren. Daartegenover waren er ook deelnemers niet bereid (negatief) om medicatie af te bouwen. Een opvallend thema was angst om de medicatie af te bouwen, dit omwille van pijn die terug zou kunnen komen. Deze angst werd vooral geuit door deelnemers die niet bereid waren medicatie af te bouwen. Een andere reden waarom deze personen geen medicatie wilden afbouwen, was omdat ze er momenteel niet mee bezig waren en tevreden waren over de behandeling. Er werd een duidelijke overlap gezien in de groep die positief stond ten opzichte van medicatieafbouw en de groep die uitstelde om medicatie in te nemen tijdens de dag.

Nevenwerkingen van de medicatie op een bepaald moment tijdens de behandeling werd aangehaald door het grootste deel van de deelnemers. Angst van nevenwerkingen was een ander thema dat

regelmatig werd besproken tijdens de interviews. Deze angst was bij velen gebaseerd op ervaringen van anderen.

Daarnaast was er bij het grootste deel van de deelnemers sprake van angst voor verslaving aan medicatie. Ook hier was de angst voor verslaving vaak gebaseerd op situaties die zich voordeden bij kennissen of familie. Verder kwam het thema gewenning aan medicatie aan bod. Het idee dat bepaalde medicatie na een bepaalde periode geen effect meer heeft, of minder effect heeft op de chronische pijn.

Tabel 10 Afbouwen medicatie

Afbouwen medicatie	
Positief over afbouw	D02: *"Ik zou het [medicatie] dan liever een beetje minder pakken en meer pijn hebben, dat zou ik liever hebben."* D03: *"Maar voor de Lyrica, ik zou er graag vanaf geraken, maar ik krijg niks anders."*
Negatief over afbouw	D04: *"Met Tegretol ben ik schuw van het af te bouwen. Ik kan eerlijk zijn. Ik heb het al twee keer geprobeerd."* D11: *"Ik heb dat geprobeerd [medicatieafbouw], maar dan heb je geen leven meer. En dan lukt dat gewoon niet. Maar ik wil zeker niet hoger gaan, en ik heb geprobeerd voor minder, maar dat gaat niet."*
Angst voor medicatie afbouw	D09: *"Maar ik heb angst om weer zo'n pijn te hebben." "Maar ja, dat risico loop ik liever niet. Omdat men ook niet gaat kunnen garanderen dat als je afbouwt, het gaat blijven zoals het is."* D10: *"Als ik dat doe – Ik denk dat ik dan enorm veel pijn ga hebben. Want ik neem dat nu ook op een bepaalde tijd."*
Nevenwerkingen medicatie	D01: *"In plaats dat ik daar rustig van word, word ik er helemaal opgefokt van. Ik krijg dan een hoge hartslag."* D09: *"Allee, het nadeel daarvan, dat is een gevoel: ik val soms gewoon – boef – in slaap."* D10: *"Maar dan is het moeilijker om naar het toilet te gaan. Dan moet ik van die zakjes pakken om constipatie te verhelpen."*
Angst voor nevenwerkingen	D01: *"Zij [vriendin] heeft dan 10 jaar eigenlijk gewoon in haar bed gelegen, en nu gaat het beter en is ze 1.5 tot 2 uur op de dag 'op' en de rest, ligt ze plat omdat ze rugpijn heeft. Maar dan denk ik, zo wil ik echt niet worden. Dan ga ik liever gewoon door, dan op die manier eraan toe te geven en helemaal geen leven meer te hebben."* D11: *"Nee, als ik nu nog hogere dosissen krijg, ben ik niet meer verantwoordelijk – Dan moet ik niet meer met de auto rijden en dergelijke. En als ik niet meer met de auto kan rijden, ben ik mijn sociaal leven volledig kwijt. En dat wil ik toch nog een beetje hebben."*
Angst voor verslaving	D04: *"Ik heb dat zelf al afgezworen, omdat je er zou kunnen blijven aan plakken. Dus … voordat het eindelijk te hoog ging worden. Ik heb dat mijn periode gedaan, dat wel regelmatig gestopt. Want als je het iedere dag zou nemen…"* D06: *"Ik wil niet... Ik wil absoluut geen verslaving oplopen. Of gewenning. Dus daarom moeten er dagen zijn dat ik ze niet neem zodat het efficiënt blijft."*

Gewenning aan medicatie	D01: *"En toen [na operatie stomatologie] had ik wel zoiets van eigenlijk zit je dan medicatie te nemen voor palliatieve patiënten, omdat je geopereerd bent aan cyste in de mond."* D08: *"hij [huisarts] zei dat we vlug naar een hoge dosis gingen moeten gaan, omdat je gewend bent aan die aan die Valtran [die hoge dosis]. Als we nu ineens alles wegdoen, gaat dat een beetje te veel zijn."*

Perceptie relatie met zorgverleners

Algemeen

Met de laatste vragen van het interview werd nagegaan wat de perceptie van de deelnemers was met betrekking tot de zorgverleners. Er werd nagevraagd hoe de relatie was met de huisarts en andere zorgverleners. De opvolging van chronische pijn bij de deelnemers was verschillend, en werd zowel bij huisarts als arts-specialist opgevolgd. Sommige deelnemers gaven aan maar bij één van de twee groepen langs te gaan voor opvolging. De relatie met de huisarts werd door bijna alle deelnemers als goed omschreven. Dit kwam vooral door vertrouwen en de persoonlijke zorg bij de huisarts die door de deelnemers werd aangehaald. Het merendeel van de deelnemers was dan ook tevreden over de zorg van de huisarts.

De relatie met de arts-specialist werd ook als goed ervaren, maar kwam minder ter sprake in vergelijking met de huisarts. Gelijklopend werd gesproken over vertrouwen in de arts-specialist en persoonlijke zorg.

Opvallend was ook de diversiteit van afdelingen in het ziekenhuis waar de deelnemers behandeld werden in het kader van de chronische pijn. Er werd gesproken over opvolging bij neurologie/neurochirurgie, fysische geneeskunde, orthopedie, anesthesie en reumatologie.

De relatie met andere zorgverleners werd ook bevraagd. Hierbij werd gesproken over een goede relatie met de kinesist. Ook hier werd een persoonlijke aanpak van de kinesist aangehaald als positief punt. Daarenboven werd een goede zorgrelatie met de osteopaat ook aangehaald. Verder werd ook een goede verstandhouding met de apotheek gezien als positief punt in de zorg.

Tabel 11 Relatie zorgverlener

Relatie zorgverleners	
Relatie huisarts	D05: *"[Opvolging pijn] Eerst en vooral met de voormalige huisarts en dan erna met de huidige huisartsen."* D10: *"Zolang ik het met de huisarts kan doen, is het geen probleem."*
Relatie arts-specialist	D01: *"Eigenlijk ga ik nooit voor de pijn naar de huisarts, want ik ga altijd rechtstreeks naar de pijndokter."* D06: *"Mijn heupen, ze [artsen] hebben zes maanden gezocht in de rug, totdat ik dokter X [orthopedist] vast had en die had onmiddellijk ontdekt, dat mijn heupen volledig versleten waren. Ik zat bot op bot."*
Tevredenheid over huisarts	D08: *"Ik ben er [zorg van de huisarts] wel tevreden van. Ja, dus wel tevreden. Ik ben een tevreden mens."* D15: *"Ik heb het juist gezegd, met de huisarts gaat het zeer goed. De huisarts gaat dan zelf eens in de tuin gaan kijken. En hij gaat steeds proberen doen wat mogelijk is, hij is zelf eens op een zondagavond gekomen."*

Vertrouwen in huisarts	D12: *"Ja, ik ben vertrouwelijker met de huisarts. Hij weet meer van mij, hij heeft me ook bijgestaan als mijn man gestorven is. De huisarts was er, hij was er gewoon."* D14: *"De huisarts is fantastisch. Dat is echt de dokter waar je alles tegen kan zeggen. Maar ja, ik ga ook al 30 jaar naar haar. Heel goed."*
Persoonlijke zorg huisarts	D07: *"Ja, bij haar [de huisarts] kan ik het echt wel. Ik kan echt mezelf zijn bij haar. Ze heeft ook al... Allee, ze heeft mij in heel slechte periodes gezien."* D10: *"Ja. De huisarts doet alles – Ze weet ook wie ik ben. Ze weet ook dat ik niet zomaar kom. Ik kom als ik medicatie nodig heb, als ik ziek ben. Ik ga niet komen alleen maar om te zeggen dat ik pijn heb. Ze weet dat zo ook wel. En ze kan er ook niks aan doen."*
Tevredenheid over arts-specialist	D08: *"Ik heb ook nooit te klagen gehad. Nee. Daarom dokters of de verpleging, of nooit geklaagd. Geen klachten. Nee. Alles verloopt vrij vlot."* D14: *"Die dokter [revalidatiearts] heeft echt wel gezorgd, dat we alles wat we konden doen, doen. Die heeft ook voorgesteld om naar de rugschool te gaan. Die heeft echt wel alles gedaan, wat hij kon."*
Vertrouwen arts-specialist	D01: *"dan heb ik enkel nog vertrouwen in haar [de pijnspecialist], en dat zeg ik ook tegen haar. Ik wil ook niemand anders."* D11: *"Ik heb wel de pijnarts die volledig achter me staat. Die begrijpt me en die vertrouw ik. Hij staat ook op zijn strepen."*
Persoonlijke zorg arts-specialist	D12: *"alhoewel ik heb de fysische arts graag, ik ga niet zo snel veranderen. Ik weet er zijn nog andere, en doen ze het beter, misschien, maar je weet dat niet op voorhand en hem ken ik. En ondertussen gaat dat al heel soepel."* D15: *"Een specialist die je aanspreekt met je naam, dat is toch abnormaal, het is normaal van 'dokter' en 'mevrouw'… maar bij mij is het persoonlijk, ze gebruiken mijn voornaam en vragen steeds hoe het gaat. En dat is direct anders, en daar ben ik zeer gevoelig aan."*
Relatie met kinesist/osteopaat	D02: *"… ook die osteopaat, die heb ik ook gehad voor hem, dus die heeft mij heel goed geholpen. En die is ook eerlijk met mij. Dat vind ik ook een pluspunt."* D12: "*Normaal ga ik wekelijks naar de kinesist. Ik ga graag naar dezelfde kinesist, want die weet wat hij moet doen."*
Relatie met apotheek	D05: *"Met onze apotheker. Met onze apotheker hebben we een hele, hele, hele goeie relatie. Ja. Die persoon weet dat, van heel de situatie."* D12: *"Ja, de apotheker, die kent me, het is ook bij mensen die zoals ik veel medicatie nodig hebben, ze kennen je goed. Maar het is ook belangrijk dat je weet wat ik nodig heb. Dus ik kan altijd, en de apotheker zorgt dat hij het in huis heeft, dat is ook terug binnen, want zware medicatie is er niet altijd in huis."*

Werkpunten

Uit het interview kwamen enkele werkpunten voor de zorg naar voren. Dit waren zaken waarbij de relatie met de zorgverleners minder vlot verliep volgens de deelnemers. De meeste werkpunten waren tijd gerelateerd. Zo werd aangehaald dat contactmomenten met artsen vaak snel moeten gaan en er lange wachttijden zijn in de ziekenhuizen. De zorg werd omschreven als druk en overbevraagd. Dit kon gaan over allerlei zorgverleners zoals artsen, maar ook verpleegkundigen. Als gevolg gaven enkele deelnemers aan dat er meer mag geluisterd worden naar de patiënt tijdens het consult. Er werd

aangegeven, rechtstreeks of onrechtstreeks, dat er in bepaalde gevallen weinig overleg was tussen de patiënt en arts. Aanvullend werd gesproken over snel voorschrijven van pijnmedicatie door artsen. Desondanks werd ook gesproken over snelle opvolging, waarbij er snel een afspraak bij artsen kon gemaakt worden indien nodig.

Onzekerheid van artsen omtrent de diagnose of behandeling werd aangehaald. Enkele deelnemers beschreven onbegrip van zorgverleners op een bepaald moment in hun traject van chronische pijn. Er werd reeds aangehaald dat persoonlijke zorg als sterk positief punt ervaren wordt (*cf. supra*). Desondanks was er toch een deel van de deelnemers waarbij de zorg op een bepaald moment als onpersoonlijk werd aangevoeld.

In de interviews werd weinig gesproken over een multidisciplinaire aanpak. Er was bij enkele deelnemers vraag naar een meer multidisciplinaire aanpak van de chronische pijn.

Tabel 12 Werkpunten m.b.t. relatie patiënt-arts

Werkpunten m.b.t. relatie patiënt-arts	
Weinig tijd	D03: *"Ik heb gisteren naar een voetchirurg moeten gaan. Ik heb daar een uur en half moeten zitten, om vijf minuten binnen te gaan."* D11: *"Het enige nadeel is dat ik hier [huisartsenpraktijk] soms weinig tijd krijg. Een kwartiertje per patiënt, dat is toch weinig."*
Druk-overbevraging – Lange wachttijd – Meer luisteren	D01: *"Het moet voor een deel uit uzelf komen dat je de stappen onderneemt [initiatief], maar je kunt niet sneller dan dat daar mogelijk is [over de pijnkliniek], en ik heb het idee dat het daar dikwijls echt een fabriek is."* D07: *[Antwoord op vraag wat kan verbeterd worden] "Gewoon het feit van in de pijnkliniek. Vooraf voor ze iets doen, dat er meer geluisterd wordt. Dat er meer moet besproken worden, want in het begin toen ik naar de pijnkliniek ging was het wel zo, omdat ze dan een traject zoeken voor je. Maar het eens vertellen zoals ik het nu aan het vertellen ben, dat zou ik eens willen doen, ik zou haar [pijnspecialist] eens willen vetellen van, voor we starten met de ketamine baxter…"* D13: *"Ze kijken dan op hun uurwerk, en hups, je bent weer naar buiten. Dat vind ik niet zo leuk aan de specialisten."*
Weinig overleg patiënt-arts	D02: *"En dan, ja, de specialist. Dat is ook... ja, dat is daar te druk. Als je dan op afspraak gaat, en je daar komt, dan wordt er niet veel... Ze luisteren ook wel, maar dat is niet...[twijfelt] Ja, dat is anders.* *Ik denk ook, omdat die specialist allemaal dezelfde gevallen heeft, dat het minder belangrijk is voor hen, die pijn. Ook omdat zij altijd diezelfde operatie doen."* D09: *[Antwoord op vraag wat kan verbeterd worden] "Misschien wat meer uitleg soms, over medicatie."* D13: *"Met de specialist heb ik het moeilijker om iets tegen haar te vertellen. Zij heeft in haar hoofd al wat het is, maar ik weet dat daarom niet. Ze zegt dat dan ook niet allemaal. Dat is een moeilijker contact."*
Snelle opvolging	D01: *"het enige is dat ik nu wel redelijk snel mijn afspraken krijg bij de pijnkliniek. Want de pijnklinieken zijn ze heel snel omdat het dan relevant is, maar het is ook al geweest dat, vooral tijdens de zomermaanden, dat het maanden in beslag neemt."*

Onpersoonlijke zorg/Onbegrip	D08: *"Het is wel een beetje, het kan ook niet meer zijn zoals vroeger, maar ik vind het soms toch wel een beetje ver van de mensen. Te ver van de mensen soms." [Over contact patiënt-huisarts]* D11: *"Toen was ik nog bij een andere huisarts, kreeg ik geen antwoorden. Die zat me gewoon uit te lachen. Ik heb dat eigenlijk lang verdragen, dat die me zat uit te lachen."*
Multidisciplinair	D01: *"Ja dat vind ik wel, want dan zegt de kinesist tegen mij: zeg eens tegen de dokter dat het niet helpt… ja, ergens denk ik dan wel 'zeg het hem eens zelf'."* D07: *"Ik zou wel een keer bij iemand terecht willen komen die zegt, we gaan het eens over een heel ander boeg gooien en die medicatie over de poort gooien en eens iets anders proberen"*

Discussie

Tijdens de interviews was duidelijk dat een groot aantal deelnemers een negatief gemoed had op het moment van het interview. Negatieve emoties zoals frustraties, vervelend/ambetant/lastig en teleurstelling kwamen uitgebreid aan bod. Deze negatieve emoties gaan gepaard met beperkingen in het dagdagelijks functioneren. Een negatieve invloed op het functioneren werd gezien tijdens het uitvoeren van werk, hobby's en huishouden. Opvallend was dat enkele deelnemers hun werk of een hobby niet meer konden uitvoeren. Er is dus een belangrijke invloed van de chronische pijn op het leven van de deelnemers. In de NHG-richtlijn over pijn wordt het SCEGS-model aangehaald als hulpmiddel voor de exploratie van langdurige pijn. SCEGS staat voor somatisch, cognitief, emotioneel, gedrag en sociaal. Voor deze vijf onderdelen moet voldoende aandacht zijn in het verhaal van chronische pijn en dit model kan helpen om de impact van chronische pijn bij de patiënt na te gaan.[29] Het exploreren van de impact binnen al deze domeinen vormt dan de basis voor behandeling binnen het biopsychosociaal model.

Onduidelijkheid over de diagnose of behandeling was een terugkomend thema bij de deelnemers. Aangezien chronische pijn als een ziekte op zich wordt beschouwd, kan dit ook zo gecommuniceerd worden naar de patiënten. In de wetenschappelijke literatuur wordt onduidelijkheid over de diagnose gelinkt aan onbegrip van anderen. Er wordt beschreven dat een concrete diagnose de pijn meer vatbaar en echter maakt voor anderen.[22] Tijdens de interviews kwam het thema onbegrip van anderen ook uitgebreid aan bod en ook hier was dit vaak gelinkt aan onduidelijkheid. Duidelijkheid over de diagnose en de behandeling van chronische pijn, gaat gepaard met meer inzicht in de chronische pijn. Meer inzicht kan dus helpen bij de aanvaarding van de chronische pijn. Aanvaarding van chronische pijn is een belangrijke stap in de aanpak ervan, waar het doel vooral een verbetering van de functionaliteit moet zijn en kwaliteit van leven, eerder dan het elimineren van de pijn.[1] Ook hier moet het doel van de behandeling duidelijk gecommuniceerd worden naar de patiënt.

Tijdens het interview werd gevraagd naar de mening van de deelnemers over een mogelijke afbouw van de pijnmedicatie. Een aantal deelnemers stond positief ten opzichte van een afbouw van de medicatie en bij twee deelnemers was medicatie al succesvol afgebouwd. Daarnaast werden nevenwerkingen van de pijnmedicatie door het grootste deel van de deelnemers aangehaald. Zoals reeds vermeld, is het afwegen van voor- en nadelen van medicamenteuze therapie bij chronische pijn cruciaal in de opvolging van deze patiëntengroep.[14,15] Indien de chronische pijn niet onder controle is, dienen zorgverleners terughoudend te zijn tegenover dosisverhoging van pijnmedicatie. Er moet ook

steeds worden geëvalueerd of de huidige pijnmedicatie nog aangewezen is. Indien er twijfel bestaat, moet een dosisreductie overwogen worden, aangezien de meeste nevenwerkingen van pijnmedicatie *(i.a.* opioïden) dosisgerelateerd zijn.[13,14] Dit wordt geïllustreerd in de volgende quote van Ashburn en Fleisher*: "Hoewel het voor de clinicus slechts enkele minuten kost om een opioïde voor te schrijven, kan het 30 minuten of langer duren om aan de patiënt uit te leggen waarom ervoor gekozen wordt geen (hogere dosis) opioïde voor te schrijven."*[15] Communicatie vormt daarom een belangrijk deel van de behandeling en opvolging. Gebrek aan communicatie en opvolging zou volgens een kwalitatieve studie van Davies *et al*. opioïdenmisbruik en dosisescalatie in de hand werken.[26] Inzetten op niet-medicamenteuze therapie zoals kinesitherapie en cognitieve therapie is daarom een essentieel onderdeel van chronische pijnbehandeling.[1]

Duidelijke communicatie over pijnmedicatie is dus belangrijk, maar aanvullend toont een studie van Ruben en Bokhour aan dat er ook een invloed is van positieve patiëntgerichte communicatie op pijnperceptie. Communicatie waarbij de patiënt centraal staat en zelfredzaamheid wordt bevorderd, zorgt voor een lichte daling van pijnintensiteit.[30] Een andere studie door Mistiaen *et al.* toont aan dat positieve suggesties en uitgebreide informatie zouden zorgen voor minder pijn.[31] Tijdens de interviews werd door deelnemers gesproken over weinig tijd en weinig patiënt-arts overleg. Deze opmerkingen met betrekking tot de zorgrelatie geven een zekere tijdsdruk aan waardoor uitgebreide patiëntgerichte communicatie bemoeilijkt wordt. Dit is een belangrijk werkpunt in de zorg voor patiënten met chronische pijn. Daartegenover staat dat persoonlijke zorg en vertrouwen in de zorgverlener als positieve punten werden aangehaald. Er werd gesproken over de persoonlijke zorg bij de huisarts en bij de arts-specialist, en over vertrouwen in de huisarts en in de arts-specialist. Deze twee thema's zijn belangrijke pijlers voor positieve patiëntgerichte communicatie, en worden ook door de deelnemers als zodanig benoemd. Dit geldt voor alle zorgverleners, want ook m.b.t. kinesisten werd persoonlijke zorg als positief punt aangehaald.

Ondanks dat er in de literatuur gesproken wordt over aanvullende cognitieve therapie bij chronische pijn en aandacht voor het biopsychosociaal model[1,32], werd tijdens de interviews slechts beperkt gesproken over cognitieve therapie. Er waren deelnemers die daarbij aangaven dat er weinig aandacht is voor mentale gezondheid. Eén deelnemer had voordien opvolging bij een pijnpsycholoog. Dit werd echter gestaakt door de financiële druk die deze therapie met zich meebracht, ondanks het positief effect. Het is opvallend dat een minderheid van de deelnemers over cognitieve therapie spreekt als aanvullende behandeling, in contrast tot aanvullende kinesitherapie, die werd aangehaald door het merendeel van de deelnemers. Er waren duidelijk negatieve emoties, negatief gemoed, en een verminderde mentale weerbaarheid aanwezig bij de deelnemers, die zich uitten in depressieve gevoelens tijdens het interview. Er kan worden gesteld dat er een vorm van onderliggende anhedonie ontstaat ten gevolge van de chronische pijn. Deze thema's weerspiegelen onrechtstreeks de nood aan cognitieve ondersteuning. Cognitieve therapie kan een hulp zijn bij het aanvaarden van chronische pijn. Een aanvaardingsproces werd al bij een groot deel van de deelnemers herkend, maar niet bij allemaal. Aanpassen en bezighouden zijn andere thema's die terugkwamen. Aangezien het aanvaardingsproces niet bij alle deelnemers even vlot verliep, is een positieve invloed van cognitieve therapie mogelijk. In de literatuur werd reeds beschreven dat zorgverleners kunnen helpen in het proces van aanvaarding door mee te redeneren over het zetten van doelen en het kiezen van bezigheden aangepast aan chronische pijn, wat kan leiden tot een betere levenskwaliteit.[33]

Als laatste valt een gebrek aan multidisciplinaire aanpak op. Alle deelnemers werden opgevolgd bij verschillende zorgverleners waaronder een arts-specialist, de huisarts, een kinesist, een osteopaat, een verpleegkundige etc. Er werd tijdens het interview weinig gesproken over multidisciplinaire communicatie. Er waren daarbij deelnemers die zelf vroegen om overleg tussen de verschillende zorgverleners. Een studie door Bults *et al.* kon geen significant effect aantonen van multidisciplinaire aanpak van chronische pijn op klinische indicatoren, maar patiënten zouden zich wel meer begrepen voelen en een andere perceptie ontwikkelen over hun chronische pijn.[34] Gezien het belang van patiëntgerichte communicatie (*cfr. supra*) kan toch een positief effect worden verwacht van multidisciplinaire zorg.

Ten slotte zijn er zijn enkele beperkingen te vermelden van deze studie. Er werd in deze studie gewerkt met een kleine groep deelnemers die werd geselecteerd door de onderzoeker op basis van het patiëntprofiel. Er werd geprobeerd om een zo divers mogelijke groep van chronische pijnpatiënten samen te stellen. We kunnen echter niet stellen dat deze groep deelnemers representatief is voor alle chronische pijnpatiënten. Daarnaast is deze studie gevoelig aan interviewerbias, gezien er met open vragen werd gewerkt en er extra vragen werden gesteld op basis van de antwoorden van de deelnemers. Daarnaast werd het interview afgenomen door een huisarts in opleiding en werd er in de interviews gepeild naar de patiënt-arts relatie. Dit kan de antwoorden van de patiënten hebben beïnvloed. Daarenboven was er bij een aantal deelnemers (n=7) op het moment van het interview een actieve patiënt-arts relatie. Verder limiteert dit onderzoek zich tot regio Brugge. Er is in deze studie bijgevolg een grote overlap wat betreft opvolging door zorgverleners in zowel eerste als tweede lijn.

Conclusie

In deze kwalitatieve studie werd aan de hand van semigestructureerde interviews bij vijftien patiënten met chronische pijn gepeild naar hun perceptie omtrent hun ziekte, behandeling, en relatie met zorgverleners. In deze studie kwam naar voren dat deze patiëntengroep een grote impact van de ziekte op hun dagelijks leven ervaarde. Het leven met chronische pijn zorgde daarbij voor negatieve emoties. De behandeling van chronische pijn bij de deelnemers was veelal medicamenteus met aanvullende therapieën zoals bv. kinesitherapie. Er was daarbij slechts een beperkte plaats voor psychotherapie. Deze studie bevestigt enkele nadelen van deze aanpak, zoals rapportering van medicatiebijwerkingen en het aanhouden van pijngerelateerde negatieve emoties en beperkingen in het functioneren. Bovendien bevestigt deze studie het gebrek aan toegankelijkheid en acceptatie van cognitieve therapieën bij chronische pijn. Patiëntgerichte communicatie vormt een essentieel onderdeel van de behandeling van chronische pijn. Er moet gestreefd worden naar een behandeling waarbij het biopsychosociaal model de basis vormt. Hierbij zijn multidisciplinair overleg en een goede patiënt-arts relatie essentieel. Er moet in de toekomst daarom maximaal worden ingezet op aanvullende niet-medicamenteuze therapieën, onder andere door de huidige drempels weg te werken.

Bronnen

1. Cohen, S. P., Vase, L. & Hooten, W. M. Chronic pain: an update on burden, best practices, and new advances. *The Lancet* **397**, 2082–2097 (2021).

2. Raja, S. N. *et al.* The Revised IASP definition of pain: concepts, challenges, and compromises HHS Public Access. *Pain* **161**, 1976–1982 (2020).

3. Treede, R. D. *et al.* Chronic pain as a symptom or a disease: The IASP Classification of Chronic Pain for the International Classification of Diseases (ICD-11). *Pain* **160**, 19–27 (2019).

4. Bentley, N., Awad, A. J. & Patil, P. G. Physiology and Pathophysiology of Chronic Pain. in *Neuromodulation: Comprehensive Textbook of Principles, Technologies, and Therapies, Second Edition: Volume 1-3* **2**, 565–573 (Elsevier, 2018).

5. Clauw, D. J., Essex, M. N., Pitman, V. & Jones, K. D. Reframing chronic pain as a disease, not a symptom: rationale and implications for pain management. *Postgraduate Medicine* **131**, 185–198 Preprint at https://doi.org/10.1080/00325481.2019.1574403 (2019).

6. Breivik, H., Collett, B., Ventafridda, V., Cohen, R. & Gallacher, D. Survey of chronic pain in Europe: Prevalence, impact on daily life, and treatment. *European Journal of Pain* **10**, 287–333 (2006).

7. Dahlhamer, J. *et al.* Prevalence of Chronic Pain and High-Impact Chronic Pain Among Adults — United States, 2016. *Morbidity and Mortality Weekly Report* **67**, 1001 (2018).

8. Fayaz, A., Croft, P., Langford, R. M., Donaldson, L. J. & Jones, G. T. Prevalence of chronic pain in the UK: a systematic review and meta-analysis of population studies. *BMJ Open* **6**, e010364 (2016).

9. Steyaert, A., Bischoff, R., Feron, J. M. & Berquin, A. The High Burden of Acute and Chronic Pain in General Practice in French-Speaking Belgium. *J Pain Res* **16**, 1441–1451 (2023).

10. Milani, D. A. Q. & Davis, D. D. Pain Management Medications. *StatPearls* (2022).

11. Anekar, A. A. & Cascella, M. WHO Analgesic Ladder. *Journal of the Royal College of Physicians of Edinburgh* **38**, 284 (2022).

12. Yang, J., Bauer, B. A., Wahner-Roedler, D. L., Chon, T. Y. & Xiao, L. The modified WHO analgesic ladder: Is it appropriate for chronic non-cancer pain? *J Pain Res* **13**, 411–417 (2020).

13. Chou, R. *et al.* The effectiveness and risks of long-term opioid therapy for chronic pain: A systematic review for a national institutes of health pathways to prevention workshop. *Annals of Internal Medicine* **162**, 276–286 Preprint at https://doi.org/10.7326/M14-2559 (2015).

14. Bedson, J. *et al.* Risk of adverse events in patients prescribed long-term opioids: A cohort study in the UK Clinical Practice Research Datalink. *European Journal of Pain (United Kingdom)* **23**, 908–922 (2019).

15. Ashburn, M. A. & Fleisher, L. A. Increasing Evidence for the Limited Role of Opioids to Treat Chronic Noncancer Pain. *JAMA* **320**, 2427–2428 (2018).

16. Belgian Pain Society. https://www.belgianpainsociety.org/?lang=nl (2024).

17. McHugh, G. & Thoms Gavin. Living with chronic pain: the patient's perspective. *Nursing Standard* **15**, 33–37 (2001).

18. Gureje, O., Von Korff, M., Simon, G. E. & Gater, R. Persistent Pain and Well-being: A World Health Organization Study in Primary Care. *JAMA* **280**, 147–151 (1998).

19. Abbafati, C. *et al.* Global burden of 369 diseases and injuries in 204 countries and territories, 1990–2019: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2019. *The Lancet* **396**, 1204–1222 (2020).

20. Pergolizzi, J. V *et al.* Suicide, opioids, chronic pain, and mental health disorders: a narrative review. *Addict Subst Abuse* **1**, 15–19 (2022).

21. Racine, M. Chronic pain and suicide risk: A comprehensive review. *Progress in Neuro-Psychopharmacology and Biological Psychiatry* **87**, 269–280 Preprint at https://doi.org/10.1016/j.pnpbp.2017.08.020 (2018).

22. van Rysewyk, S. *et al.* Understanding the lived experience of chronic pain: A systematic review and synthesis of qualitative evidence syntheses. *Br J Pain* **17**, 592–605 (2023).

23. Tutelman, P. R. & Webster, F. Qualitative research and pain: Current controversies and future directions. *Canadian Journal of Pain* **4**, 1–5 Preprint at https://doi.org/10.1080/24740527.2020.1809201 (2020).

24. Hervik, J. B., Foss, E. B. & Stub, T. Living with chronic headaches: A qualitative study from an outpatient pain clinic in Norway. *Explore* **19**, 702–709 (2023).

25. Peters, M., Abu-Saad, H. H., Vydelingum, V., Dowson, A. & Murphy, M. Migraine and chronic daily headache management: a qualitative study of patients' perceptions. *Scand J Caring Sci* **18**, 294–303 (2004).

26. Davies, L. E. M. *et al.* Patients' Perspectives on the Development of Prescription Opioid Use Disorder in Patients with Chronic Non-Cancer Pain. *Eur Addict Res* **29**, 141–149 (2023).

27. Malterud, K., Siersma, V. D. & Guassora, A. D. Sample Size in Qualitative Interview Studies: Guided by Information Power. *Qual Health Res* **26**, 1753–1760 (2016).

28. Tong, A., Sainsbury, P. & Craig, J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care* **19**, 349–357 (2007).

29. Keizer, D. *et al.* NHG-richtlijn Pijn. https://richtlijnen.nhg.org/standaarden/pijn (2023).

30. Ruben, M. A., Meterko, M. & Bokhour, B. G. Do patient perceptions of provider communication relate to experiences of physical pain? *Patient Educ Couns* **101**, 209–213 (2018).

31. Mistiaen, P. *et al.* The effect of patient-practitioner communication on pain: A systematic review. *European Journal of Pain (United Kingdom)* **20**, 675–688 Preprint at https://doi.org/10.1002/ejp.797 (2016).

32. Williams, A. C. de C., Fisher, E., Hearn, L. & Eccleston, C. Psychological therapies for the management of chronic pain (excluding headache) in adults. *Cochrane Database Syst Rev* **2020**, (2020).

33. Lennox Thompson, B., Gage, J. & Kirk, R. Living well with chronic pain: a classical grounded theory. *Disabil Rehabil* **42**, 1141–1152 (2020).

34. Bults, R. M. *et al.* Effectiveness of a Primary Care Multidisciplinary Treatment for Patients with Chronic Pain Compared with Treatment as Usual. *J Clin Med* **12**, (2023).

Annex 1: Vragenlijst interview

Vragen Interview	
➢ Met betrekking tot ziekte/pijn	- Hoe voelt u zich op dit moment? - Wat kan u mij vertellen over u huidige ziekte/toestand? - Hoe probeert u de dag door te komen met de pijn? - Hoe heeft de pijn een invloed op u dagdagelijks activiteiten/leven?
➢ Met betrekking tot de behandeling	- Wat kun je mij vertellen over u huidige behandeling? - Bent u tevreden over de huidige behandeling? - Wat kan er verbeteren in uw huidige behandeling? - Heeft u op dit moment andere ideeën/gedachten om de pijn te behandelen? - Hoe staat u ten opzichte van een afbouw van de huidige medicatie?
➢ Met betrekking tot de relatie met de (eerstelijns)zorgverleners	- Wat vindt u van de manier waarop er voor uw gezondheid/ziekte toestand wordt gezorgd? - Wat vindt u van de relatie met uw huisarts en andere zorgverleners? (Ook kinésisten, apothekers etc) - Hoe zou de relatie met de zorgverleners kunnen verbeteren?

Annex 2: Informed consent formulier

KU LEUVEN

Exemplaar voor de deelnemer

Titel van de studie: Kwalitatieve studie: de perceptie van patiënten met chronische pijn over hun ziekte, aanpak, behandeling en de relatie met de zorgverleners

Onderzoeksinstelling: KU Leuven

Ethisch comité: *EC Onderzoek UZ/KU Leuven*

Onderzoekers: Edward Putteman, Huisarts in opleiding
edward.putteman@student.kuleuven.be

Promotor: *Prof. dr. Goderis Geert, geert.goderis@kuleuven.be*

I Noodzakelijke informatie voor uw beslissing om deel te nemen

Inleiding

U wordt uitgenodigd om deel te nemen aan een onderzoek naar de perceptie van patiënten met chronische pijn. Meer specifiek naar de eigen ervaring van de ziekte, aanpak en behandeling en de relatie met zorgverleners. Om u te helpen beslissen of u al dan niet aan deze studie wenst deel te nemen, willen we u vragen even de tijd te nemen om onderstaande informatie voor deelnemers door te nemen, zodat u een welbewuste beslissing kunt nemen. Dit wordt een "geïnformeerde toestemming" genoemd.

Wij vragen u de volgende pagina's met informatie aandachtig te lezen. Hebt u vragen, dan kan u terecht bij de onderzoeker.

Dit document bestaat uit essentiële informatie die u nodig heeft voor het nemen van uw beslissing, uw schriftelijke toestemming en eventuele bijlagen waarin u meer details terugvindt over bepaalde onderdelen van de basisinformatie.

Als u aan deze studie deelneemt, moet u weten dat:

- Deze studie opgesteld is na evaluatie door de Ethische Commissie (EC) Onderzoek UZ/KU Leuven.
- Uw deelname is vrijwillig; er kan op geen enkele manier sprake zijn van dwang. Voor deelname is uw ondertekende toestemming nodig. Ook nadat u hebt getekend, kan u de onderzoeker laten weten dat u uw deelname wilt stopzetten zonder hiervoor een reden op te geven.
- De gegevens die in het kader van uw deelname worden verzameld, zijn vertrouwelijk. Bij de publicatie van de resultaten is uw anonimiteit verzekerd.
- Indien u extra informatie wenst, kan u altijd contact opnemen met de onderzoekers.

Doelstellingen en verloop van de studie

Deze studie probeert een beter inzicht te krijgen in de perceptie van patiënten met chronische pijn over hun ziekte, aanpak, behandeling en de relatie met zorgverleners. Pijn is de belangrijkste reden waarvoor patiënten medische hulp zoeken. Omwille van diverse redenen hebben patiënten nood aan pijnstilling om hun dagdagelijkse activiteiten te kunnen uitvoeren. De medicatie wordt langdurig voorgeschreven zonder stil te staan bij de belangrijke nevenwerkingen die kunnen optreden. Er ontbreekt vaak een plan om deze medicatie opnieuw te gaan afbouwen, daardoor komen veel patiënten in de situatie dat ze niet meer zonder pijnstillers kunnen functioneren. Een

aanzienlijk deel van de populatie heeft op een bepaald moment te maken met chronische pijn, sommige studies schatten dat 11-40% van de volwassen populatie ooit chronische pijn ervaart. Het blijft belangrijk om hier ook de visie van de patiënt te gaan bevragen en te onderzoeken om tot nieuwe inzichten of trends te komen.

Wij nodigen u uit om aan deze studie deel te nemen omdat na screening van uw medische dossier in de huisartsenpraktijk, u behoort tot de groep van patiënten die omwille van langdurige pijn al meer dan 3 maanden (sterke) pijnmedicatie inneemt.

Aan deze studie zullen ongeveer *twintig* personen deelnemen. Om aan deze studie te kunnen deelnemen, moet u al langer dan 3 maanden gebruik maken van pijnmedicatie die behoort tot een bepaalde klasse, zoals tramadol, Oxycodon etc. of tot de atypische groep zoals gabapentine, pregabaline, duloxetine of amitriptyline. We kijken ook naar de onderliggende ziekte waarvoor u de medicatie inneemt. Patiënten die palliatieve zorg krijgen of waarbij de chronische pijn gerelateerd is aan kanker worden uitgesloten van deelname aan deze studie.

De onderzoeker zal u vragen om deel te nemen aan een interview dat peilt naar uw perceptie over chronische pijn, medicatiegebruik en relatie tot zorgverleners. Deelname aan het interview zal ongeveer 45 minuten van uw tijd in beslag nemen en het interview zal afgenomen worden in uw huisartsenpraktijk op een vooraf afgesproken tijdstip. Tijdens het interview worden geluidsopnames gemaakt. De opnames zullen nadien enkel gebruikt worden voor transcriptie. De opgenomen interviews zullen enkel worden beluisterd en uitgetypt door de onderzoeker(s). De geluidopnames zullen onmiddellijk na transcriptie worden vernietigd.

Beschrijving van de risico's en van de voordelen

Uw deelname aan deze studie houdt geen enkel gezondheidsrisico in.

Deelname aan de studie zou echter een confrontatie kunnen zijn met een gevoelig thema. Indien u dit wenst, kan u steeds bij een zorgverlener terecht voor een ondersteunend gesprek. U kan terecht bij één van de zorgverleners van de huisartsenpraktijk of bij de promotor van deze studie *prof. dr. Goderis Geert. (geert.goderis@kuleuven.be)*

U heeft zelf geen voordeel van deelname aan dit onderzoek; u kan wel, door het delen van uw kennis en/of ervaringen, bijdragen aan het beter begrijpen van het standpunt en visie van patiënten die chronische pijn ervaren en pijnmedicatie gebruiken.

Intrekking van uw toestemming

U beslist zelf of u meedoet aan het onderzoek. Deelname is vrijwillig. Als u besluit niet mee te doen, hoeft u verder niets te doen. U hoeft niets te tekenen. U hoeft ook niet te zeggen waarom u niet wilt meedoen.

Als u wel meedoet, kan u zich altijd bedenken en toch stoppen, ook tijdens het onderzoek. U hoeft hiervoor geen reden te geven

Als u aan deze studie deelneemt, vragen wij om:

- Ten volle mee te werken voor een correct verloop van de studie.
- Geen informatie over uw gezondheidstoestand, de geneesmiddelen die u gebruikt of de symptomen die u ervaart te verzwijgen.
- De onderzoeker op de hoogte te brengen als men u voorstelt om aan een andere studie deel te nemen zodat u met hem/haar kan bespreken of u aan deze studie kunt deelnemen en of uw deelname aan de huidige studie moet worden stopgezet.

Contact

Als u bijkomende informatie wenst, maar ook in geval van problemen of als u zich zorgen maakt, kan u contact opnemen met de onderzoeker (Edward Putteman) via (edward.putteman@student.kuleuven.be) en de hoofdonderzoeker (professor G. Goderis) via het telefoonnummer +32 71 43 59 95 (werkuren) of via e-mail (geert.goderis@kuleuven.be).

Als u vragen hebt met betrekking tot uw rechten als deelnemer aan de studie, kan u contact opnemen met de Ethische Commissie Onderzoek UZ/KU Leuven (ec@uzleuven.be; 016 34 86 00 (werkdagen tussen 10 en 11 uur))

Versie 1 (dd. 12/11/2022)

KU LEUVEN

Titel van de studie: Kwalitatieve studie: de perceptie van patiënten met chronische pijn over hun ziekte, aanpak, behandeling en de relatie met de zorgverleners

II Geïnformeerde toestemming

Deelnemer

Ik verklaar dat ik geïnformeerd ben over de aard, het doel, de duur, de eventuele voordelen en risico's van de studie en dat ik weet wat van mij wordt verwacht. Ik heb kennisgenomen van het informatiedocument en de bijlagen ervan.

Ik heb voldoende tijd gehad om na te denken en indien gewenst met een door mij gekozen persoon te overleggen.

Ik heb alle vragen kunnen stellen die bij me opkwamen en ik heb een duidelijk antwoord gekregen op mijn vragen.

Ik begrijp dat mijn deelname aan deze studie vrijwillig is en dat ik vrij ben mijn deelname aan deze studie stop te zetten. Daarvoor hoef ik geen reden op te geven en ik weet dat er geen nadeel voor mij kan ontstaan.

Ik begrijp dat er tijdens mijn deelname aan deze studie gegevens over mij zullen worden verzameld en dat de onderzoekers de vertrouwelijkheid van deze gegevens verzekeren overeenkomstig de Europese en Belgische wetgeving ter zake.

Ik ga ermee akkoord / Ik ga er niet mee akkoord (doorhalen wat niet van toepassing is) dat mijn huisarts of andere specialisten die zich met mijn gezondheid bezighouden, indien nodig worden gecontacteerd om aanvullende informatie over mijn gezondheid te verkrijgen.

Ik wil graag / Ik wil niet geïnformeerd worden over de algemene onderzoeksresultaten van de studie.

Ik heb een exemplaar ontvangen van de informatie aan de deelnemer en de geïnformeerde toestemming.

Naam, voornaam, datum en handtekening van de deelnemer

Getuige / Tolk

Ik ben tijdens het volledige proces van informatieverstrekking aan de deelnemer aanwezig geweest en ik bevestig dat de informatie over de doelstellingen en procedures van de studie op adequate wijze is verstrekt, dat de deelnemer (of diens wettelijke vertegenwoordiger) de studie naar alle waarschijnlijkheid heeft begrepen en dat de toestemming voor deelname aan de studie uit vrije wil is gegeven.

Naam, voornaam en hoedanigheid van de getuige:

Datum en handtekening van de getuige / tolk

Versie 1 (dd. 12/11/2022)

Onderzoeker

Ik ondergetekende Edward Putteman, onderzoeker verklaar de benodigde informatie inzake deze studie mondeling te hebben verstrekt evenals een exemplaar van het informatiedocument aan de deelnemer te hebben verstrekt.

Ik bevestig dat geen enkele druk op de deelnemer is uitgeoefend om hem/haar te doen toestemmen met deelname aan de studie en ik ben bereid om op alle eventuele bijkomende vragen te antwoorden.

Ik bevestig dat ik werk in overeenstemming met de ethische beginselen zoals vermeld in de "Verklaring van Helsinki", de "Goede klinische praktijk" en de Belgische wet van 7 mei 2004 inzake experimenten op de menselijke persoon.

Naam, voornaam, datum en handtekening van de onderzoeker

Versie 1 (dd. 12/11/2022)

Annex 3 : Advies Ethische Commissie Onderzoek UZ/KU Leuven

KU LEUVEN

UZ LEUVEN

GROEP BIOMEDISCHE WETENSCHAPPEN
HERESTRAAT 49 OKN II – BUS 700
BE-3000 LEUVEN

English version below.

Ons kenmerk: MP023359
Uw kenmerk: Masterproef studie: Kwalitatieve studie: de perceptie van patiënten met chronische pijn over hun ziekte, aanpak, behandeling, en de relatie met zorgverleners
Leuven, 07-12-2022

DEFINITIEF GUNSTIG ADVIES

Geachte Geert Goderis
Geachte Edward Putteman

De Ethische Commissie Onderzoek UZ/KU Leuven verleent hierbij een gunstig advies aan de voorgestelde studie, zoals ze werd beschreven in het protocol. De Commissie is van oordeel dat er vanuit ethisch standpunt geen bezwaren zijn bij de voorgestelde studie. De studie werd goedgekeurd op 07-12-2022

In deze kwalitatieve studie zal aan de hand van semigestructureerde interviews, bij een 20-tal patiënten van de stagepraktijken, worden nagegaan wat de perceptie is bij patiënten met chronische pijn over hun ziekte/aandoening en wat de impact is van de pijn en medicatie op hun leven. Tevens wordt de invloed van hun pijn op hun relatie met de (eerstelijns)zorgverleners nagevraagd. De volgende gegevens van patiënten worden gebruikt: geslacht, leeftijd, ziektevoorgeschiedenis en voorgeschreven medicatie. De bekomen informatie zal worden gepseudonimiseerd. Alle patiënten die langer dan drie maanden pijnmedicatie innemen of hebben ingenomen komen in aanmerking, maar patiënten met kanker gerelateerde pijn en patiënten met een palliatief statuut niet. De aanvraag vermeldt dat de studie zou plaatsvinden in de periode van 01/02/2023 tot en met 30/09/2023. De interviews worden opgenomen. De opgenomen interviews zullen enkel worden beluisterd en uitgetypt door de onderzoeker(s). De interviewopnames, de dagboekgegevens, de persoonlijke notities van de interviewer zullen meteen na transcriptie worden vernietigd. De interviewhandleiding, het ICF-formulier, informatie voor de deelnemer en een wervingsflyer zijn toegevoegd en zijn in orde. Er zijn geen bezwaren tegen deze studie.

Aangezien het om een Masterproefproject binnen de Groep Biomedische Wetenschappen van de KU Leuven gaat, werd de aanvraag tot de Ethische Commissie Onderzoek UZ/KU Leuven ingediend via de Onderwijs-Begeleidings-Commissie.

De Commissie heeft geen bezwaar tegen het project mits vertrouwelijke behandeling van de gegevens en naleving van de Belgische wetgeving omtrent privacy. De Ethische Commissie Onderzoek UZ KU Leuven wenst de hoofdonderzoeker/promotor van de studie te wijzen op zijn/haar verantwoordelijkheid betreft de privacy van de persoons-/patiënt-gegevens bij contact met levende personen, patiënten en/of inzage in het elektronisch medisch dossier, inclusief de correcte implementatie hiervan door medewerkers en studenten.

Dit gunstig advies betreft de indiening van 06-12-2022 en wordt gegeven voor de duur van de Masterproef van de betrokken student(en). Elke wijziging aan het protocol doet dit gunstig advies vervallen. U dient in dat geval tijdig een amendement voor advies voor te leggen aan de commissie die eerder uw dossier goedkeurde.

De Commissie bevestigt dat ze werkt in overeenstemming met de ICH-GCP principes (International

Conference on Harmonization Guidelines on Good Clinical Practice), met de meest recente versie van de Verklaring van Helsinki en met de van toepassing zijnde wetten en regelgeving.

De Commissie bevestigt dat in geval van belangenconflict, de betrokken leden niet deelnemen aan de besluitvorming omtrent de studie.

Met vriendelijke groet,

Prof. dr. Minne Casteels
Voorzitter
Ethische Commissie Onderzoek UZ/KU Leuven

Prof. dr. Pascal Borry
Voorzitter
Onderwijs-BegeleidingsCommissie voor Medische Ethiek KU Leuvenv

Annex 4: Transcripties interviews

De transcripties van de interviews zijn ter beschikking op vraag van de jury.