

Fontys Paramedische Hogeschool

Opleiding Podotherapie

Patient Related Outcome Measures (PROMs) bij Mortonse Neuralgie

Maaïke Hermans

Begeleider: Mirjam Tuinhout

- Juni 2015 -

Inhoud

Voorwoord	3
Samenvatting	4
Abstract	5
Inleiding	6
Methode	8
In- en exclusiecriteria	8
Werving deelnemers	9
Werkwijze	9
Ethische paragraaf	11
Resultaten	12
Deelnemers	12
Peer reviews	13
Hoofdthema's	14
Hinder functioneren dagelijks leven	15
Hinder functioneren werk	19
Schoeisel	20
Sociaal	23
Omgang met aandoening	24
Discussie	25
Conclusie	30
Aanbevelingen	31
Literatuurlijst	32
Bijlage I In- en exclusiecriteria	34
Bijlage II Advertentie Social Media	35
Bijlage III Format telefonisch contact praktijken	36
Bijlage IV Informatiebrief	37
Bijlage V Toestemmingsformulier	39
Bijlage VI Vragenlijst	40
Bijlage VII Format telefonisch contact patiënt	41
Bijlage VIII Interviewschema	42
Bijlage IX Format afname gegevens patiënt	44
Bijlage X Doorvraaglijst	45
Bijlage XI Codeboom	46
Bijlage XII PROM Pijn Coping Inventarisatie lijst	48
Bijlage XIII PROM Patiënt Specifieke Klachten	50
Bijlage XIV PROM Pain Disability Index	52
Bijlage XV PROM Ziekteperceptie vragenlijst IPQ-K	54
Bijlage XVI Geheimhoudingsverklaring	55

Voorwoord

Voor het afronden van de opleiding podotherapie aan de Fontys Paramedische Hogeschool Eindhoven heb ik onderzoek gedaan naar hoe de aandoening Mortonse Neuralgie invloed heeft op de ervaren kwaliteit van leven. In de zorg wordt steeds vaker gekeken naar de kwaliteit van leven en worden bepaalde vragenlijsten, Patient Related Outcome Measures (PROMs), steeds vaker gebruikt. Ik vind het belangrijk dat een therapie het gewenste effect heeft voor de patiënt. Om dit te kunnen bereiken heb ik een kwalitatief onderzoek uitgevoerd, waarbij ik patiënten heb gevraagd hoe de aandoening hun leven beïnvloedt. Uiteindelijk zal ik een aanbeveling doen voor het toepassen van een PROM.

Graag wil ik hier nog een aantal mensen bedanken: mijn afstudeerbegeleidster Mirjam Tuinhout voor haar begeleiding bij mijn afstudeeronderzoek en de tips en feedback hierop, alsmede de intern beoordelaar Ardan Aldershof. Ook de extern opdrachtgever Michiel Flipse van Voetencentrum Arnhem, samen met alle andere praktijken die mij geholpen hebben met het werven van deelnemers.

Ook wil ik mijn dank uitspreken naar de deelnemers aan dit onderzoek voor hun tijd en het delen van hun ervaringen met Mortonse Neuralgie.

Verder wil ik ook mijn vrienden en familie bedanken die mij veel steun, motivatie en hulp hebben gegeven tijdens mijn afstudeerperiode.

Eindhoven

Juni 2015

Maaïke Hermans

Samenvatting

Achtergrond

Mortonse Neuralgie is een vaak geconstateerde en pijnlijke aandoening, waarbij de plantaire digitale zenuw tussen de metatarsalia is aangedaan. Om als podotherapeut het effect van een behandeling beter te kunnen richten op patiënten met Mortonse Neuralgie, is het belangrijk om te weten hoe de aandoening invloed heeft op de kwaliteit van leven. Momenteel is er nog weinig bekend over hoe de aandoening Mortonse Neuralgie invloed heeft op de kwaliteit van leven. Om te bepalen welke Patient Related Outcome Measures het beste gebruikt kunnen worden bij patiënten met Mortonse Neuralgie, wordt er antwoord gegeven op de volgende hoofdvraag: Hoe is de aandoening Mortonse Neuralgie van invloed op de ervaren kwaliteit van leven, gekeken naar het fysiek, psychisch en sociaal functioneren?

Methode

Voor het onderzoek zijn semi-gestructureerde interviews afgenomen bij negen deelnemers met Mortonse Neuralgie. Dit waren acht vrouwen en één man bij wie de leeftijd varieerde tussen 49 en 67 jaar. De diagnose was bij acht deelnemers gesteld door de podotherapeut en bij één deelnemer is de diagnose door de onderzoeker gesteld aan de hand van de in- en exclusiecriteria en de Mulder's sign.

Resultaten

De pijn die Mortonse Neuralgie geeft zorgt voor beperkingen. Patiënten ervaren mobiliteitsbeperkingen, beperkingen in het dagelijks leven, in het werk, in het dragen van schoeisel en op sociaal gebied. Ook worden aspecten van de aandoening als vervelend gezien.

Conclusie

Mortonse Neuralgie beperkt patiënten in het dagelijks leven, werk, het dragen van schoeisel en het aanhouden van sociale contacten. Dit verminderd het niveau van welzijn.

Abstract

Background

Morton's Neuroma is a frequently seen and painful condition, in which the plantar digital nerve is affected. As a podiatrist it is important to know how the condition influences the quality of life to be able to focus the effect of the treatment better on the patients. Currently, little is known about how the condition influences the quality of life. To determine which Patient Related Outcome Measures could be used best for patients with Morton's Neuroma the following main question is answered: how does the condition Morton's Neuroma influence the experienced quality of life, considered physical, psychological and social functioning?

Methods

For this research semi-structured interviews were conducted with nine participants with Morton's Neuroma. Among these were eight women and one man, whose ages ranged between 49 and 67 years. Eight participants were diagnosed by podiatrists and one participant was diagnosed by the researcher using the inclusion and exclusion criteria and the Mulder's sign.

Results

The pain caused by Morton's Neuroma creates limitations. Patients experience mobility limitations, limitations in daily life, in work, in wearing footwear and in social activities. Furthermore, patients describe aspects of the condition as annoying.

Conclusions

Morton's Neuroma limits patients in daily life, work, wearing footwear, and maintaining social contacts. This reduces the level of well-being.

1. Inleiding

Mortonse Neuralgie is een vaak geconstateerde en pijnlijke aandoening, waarbij de plantaire digitale zenuw tussen de metatarsalia is aangedaan en die gekenmerkt wordt door proliferatieve fibrose van het perineurale weefsel.^{1,2,3} De exacte etiologie is nog onduidelijk en volgens Pastides et al. zijn er verschillende theorieën over wat de oorzaak is.⁴ Compressie van de zenuw als gevolg van zwelling van de intermetatarsale bursa, compressie van de zenuw door de verhoogde mobiliteit van de vierde metatarsus ten opzichte van de derde, trauma aan de zenuw en vasculair letsel zijn genoemde oorzaken.^{2,4} Mortonse Neuralgie wordt in de meeste gevallen geconstateerd in de intermetatarsale ruimte tussen de derde en de vierde teen, waar de laterale en de mediale takken van de plantaire digitale zenuwen samen komen.^{1,2}

Als gevolg hiervan ervaren patiënten met Mortonse Neuralgie hoofdzakelijk neuropatische pijn in de intermetatarsale ruimte tussen de tenen of gevoelsvermindering.^{1,3} De klacht omschrijft men vaak als een heftige, scherpe, brandende en soms stekende pijn die belastingsafhankelijk is.^{1,4,5} Onderzoek toont aan dat dit leidt tot een mindere mate van welzijn, verhoogde kans op mobiliteitsbeperkingen en een verhoogde kans op vallen.^{2,6} Hierdoor worden mensen angstig om hun voet te belasten en om te lopen.⁵ Dit leidt tot beperkingen tijdens de dagelijkse activiteiten en heeft invloed op de ervaren kwaliteit van leven van een patiënt. De pijn verergert bij het dragen van smal schoeisel of schoeisel met een hoge hak.^{1,3} Dit schoeisel zorgt voor een verhoogde druk onder de voorvoet en op de metatarsalia, waarna zenuwcompressie kan optreden.² Mortonse Neuralgie komt hierdoor dan ook vaker bij vrouwen dan bij mannen voor.^{1,2} De pijn vermindert door het verwijderen of veranderen van het schoeisel, door rust of door het masseren van de voet.^{1,3}

Volgens een studie van Viladot is bij ongeveer een derde van de patiënten met voorvoetklachten Mortonse Neuralgie de oorzaak.⁷ Gekeken naar de klachten van het bewegingsapparaat onder de Nederlandse bevolking heeft 9,4% voetklachten.⁸ Van de mensen met klachten aan de voet gaat meer dan 50% naar de (para)medische sector voor hulp.⁹ Ziekteverzuim komt relatief vaak (15,1%) voor bij mensen met klachten aan de voet of enkel.⁸ De incidentie dat de diagnose Mortonse Neuralgie gesteld wordt in podotherapeutische praktijken is 4,7%.¹⁰

Om de diagnose Mortonse Neuralgie te stellen, worden de klachten uitgevraagd en moet een volledig lichamelijk onderzoek van de voet en enkel zijn gedaan.¹ Hierbij moet worden gelet op een aantal kenmerken: pijn, een brandend gevoel of tintelingen op het plantaire gedeelte tussen de tenen en klachten die verergeren bij het dragen van te krap schoeisel, waarbij verlichting optreedt bij rust.¹ Ook is gevoeligheid bij directe palpatie en een gevoel van verlichting bij het strekken van de tenen rond de aangedane locatie een aandachtspunt bij het stellen van de diagnose.¹ De Mulder's sign is hierbij een belangrijke diagnostische test.¹ De Mulder's sign is een veelgebruikte provocatie test die uitgevoerd wordt bij het lichamelijk onderzoek.¹ Deze test is positief indien de patiënt pijn of een klik ervaart wanneer er met de vingers plantair op het neuroom druk wordt uitgeoefend en tegelijkertijd de

metatarsalia bij elkaar worden gedrukt.¹ Klinisch onderzoek bij het stellen van de diagnose Mortonse Neuralgie is voldoende, eventueel geeft een echografie of MRI scan bevestiging.⁴

Er zijn verschillende conservatieve en chirurgische therapieën bekend bij de behandeling van Mortonse Neuralgie. Steunzolen zijn een veelgebruikte conservatieve therapie en goed schoeisel is hierbij van belang.³ Aanpassingen aan het schoeisel geven bij 41% van de gevallen vermindering van de klachten.¹ Injecties met corticosteroïden of alcohol, waarbij de injectie in het neuroom wordt geplaatst, zijn ook veel toegepaste behandelmethoden.¹ Wanneer conservatieve behandelingen geen verlichting geven, is er de mogelijkheid om de zenuw operatief te verwijderen. De risico's van een operatie zijn gevoelsvermindering, gevoelloosheid en een pijnlijk litteken.^{1,2,3}

Door middel van Patient Related Outcome Measures (PROMs) zou het effect van deze therapieën gemeten kunnen worden.¹¹ Deze PROMs zijn meetinstrumenten, vaak vragenlijsten, die inzicht geven wat betreft de kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven vanuit het perspectief van de patiënt in relatie tot zijn of haar klachten.¹¹ De kwaliteit van de zorg wordt gemeten wanneer de PROM op verschillende momenten in het behandelproces wordt afgenomen. De antwoorden op de vragenlijsten laten zien wat voor impact de aandoening heeft op de kwaliteit van leven en het functioneren van de patiënt.^{12,13} De patiënt vult deze vragenlijst zelfstandig in, zodat de behandelaar geen invloed heeft op de antwoorden.^{13,14} Kwaliteit van leven staat in de literatuur omschreven als de beoordeling van het niveau van welzijn en functioneren in de verschillende levensdomeinen van een persoon.¹⁵ Het functioneren op fysiek, psychisch en sociaal gebied is hierbij van belang.^{16,17} Volgens de literatuur hebben de volgende aspecten invloed op de kwaliteit van leven: pijn, angst mobiliteitsbeperkingen, werkprestaties, sociale binding, financiële lasten en welzijn.^{16,18,19}

In de zorg kijkt men steeds vaker naar de kwaliteit van leven en worden PROMs vaker toegepast. De World Health Organization (WHO) heeft de International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) ontworpen, als basis voor het ontwikkelen van onderzoeksinstrumenten om de kwaliteit van leven van een persoon te meten.¹⁸ Het ICF model beschrijft het functioneren van een persoon met daarbij de beperkingen die ondervonden worden en deze aspecten zijn belangrijk voor het meten van de kwaliteit van leven.^{16,18}

Voor de aandoening Mortonse Neuralgie is nog geen specifieke PROM bekend. Ook is het momenteel onduidelijk hoe de aandoening effect heeft op de kwaliteit van leven. Wanneer hier meer duidelijkheid over is, kan een PROM ontwikkeld worden. Met deze PROM bestaat dan de mogelijkheid om het effect van een behandeling specifiek voor deze klacht te meten, vanuit het perspectief van de patiënt.^{11,12,13,16} De behandelaar kan dan de behandeling beter op de patiënt afstemmen.¹⁴ PROMs worden niet alleen gebruikt om het effect van een behandeling te meten, maar ook om een beter beeld te krijgen van de hulpvraag van de patiënt. Dit ter bepaling van de doelstelling van het behandelproces, bij het stellen van een diagnose en om de kwaliteit van zorg en leven te meten.^{12,14,16} Het behandelproces wordt op deze manier specifiek en zal dus sneller verlopen. Dit is gunstig voor zowel de patiënt als de

behandelaar. De behandelaar kan ervoor zorgen dat een behandeling beter aansluit op wat de patiënt belangrijk vindt, wat zorgt voor een tevreden patiëntengroep en snellere zorg.¹⁴

Fysiotherapeuten in Nederland passen PROMs al toe in de praktijk.¹² Voorbeelden van deze PROMs zijn Foot Ankle Outcome Score (FAOS), EQ-5D, Numeric Rating Scale (NRS) en Visual Analog Scale (VAS).^{12,20,21,22} De Nederlandse Vereniging van Podotherapeuten (NVvP) is momenteel bezig met het ontwikkelen van PROMs voor het werkveld. Podotherapeutische praktijken hebben ook baat bij het toepassen van PROMs, bijvoorbeeld om erachter te komen in hoeverre een bepaalde podotherapeutische behandeling ook het gewenste effect geeft voor een patiënt.¹¹

Het doel van het onderzoek is om te achterhalen hoe de aandoening Mortonse Neuralgie van invloed is op de kwaliteit van leven. Wanneer dit bekend is, is het mogelijk te bepalen welke PROMs het beste gebruikt worden bij deze patiëntengroep of kan een nieuwe PROM worden gedefinieerd. Met behulp van deze PROMs kan dan bepaald worden of de podotherapeutische behandeling ook het effect heeft dat voor de patiënt gewenst is. Het onderzoek is van belang, zodat podotherapeuten deze patiëntengroep van betere hulp kunnen voorzien en de kwaliteit van zorg hierdoor verbetert.

Onderzoeksvraag

Onderzoeksvraag:

Hoe is de aandoening Mortonse Neuralgie van invloed op de ervaren kwaliteit van leven, gekeken naar het fysiek, psychisch en sociaal functioneren?

2. Methode

Door middel van een kwalitatief onderzoek is antwoord gezocht op de onderzoeksvraag. Er is gekozen voor een kwalitatief onderzoek, omdat er gezocht werd naar ervaringen, wensen, behoeften en meningen van patiënten met Mortonse Neuralgie.²³

2.1 In- en exclusiecriteria deelnemers

Deelnemers aan het onderzoek waren negen wilsbekwame volwassen patiënten met Mortonse Neuralgie. Patiënten werden geïnccludeerd aan de hand van de in- en exclusiecriteria weergegeven in tabel 3 (bijlage I). Om een duidelijk beeld te krijgen van welke invloed Mortonse Neuralgie had op de kwaliteit van leven, dienden de deelnemers minstens een maand last te hebben van de klachten. De hoofdklacht van de deelnemers was Mortonse Neuralgie (dit gold ook voor patiënten met chronische ziekten) en de deelnemers hadden nog geen eerdere operaties of injecties gehad aan het neuroom, omdat deze een vertekend beeld geven van de ervaren kwaliteit van leven. Het zou voor patiënten dan lastig zijn om deze klachten te onderscheiden. Bij het werven van deelnemers lag de voorkeur bij patiënten die nog niet gestart waren met een behandeling (met uitzondering van een schoenadvies). Patiënten die wel al gestart waren met een behandeling werden ook geïnccludeerd, omdat deze eventueel nieuwe topics

naar voren konden brengen. De deelnemers waren vaardig in het begrijpen van de Nederlandse taal en de onderzoeker had de deelnemers schriftelijk en mondeling over het onderzoek geïnformeerd. De deelnemers gaven toestemming voordat zij deel namen aan het onderzoek.

2.2 Werving deelnemers

Patiënten werden benaderd via 14 verschillende podotherapie praktijken in Brabant, Gelderland en Zuid-Holland. Deelnemers aan het onderzoek kwamen vanuit voetencentrum Arnhem, Praktijk Podotherapie Rob Masseurs, Centre for Sports Podiatry Netherlands, Podotherapie Restiau en via de kennissenkring van medestudenten. Uit de kennissenkring van medestudenten zijn drie geschikte deelnemers voortgekomen. Bij twee van deze deelnemers is de diagnose gesteld door een podotherapeut aan de hand van de in- en exclusiecriteria. Eén deelnemer was nog niet bij een specialist geweest voor zijn klacht en hier heeft de onderzoeker de diagnose gesteld aan de hand van de in- en exclusiecriteria en de Mulder's sign. Ook is er een oproep gedaan via de Facebookpagina van de onderzoeker (bijlage II). Via deze oproep hebben twee deelnemers zich gemeld, maar deze bleken niet geschikt voor deelname aan het onderzoek. Bij deze twee deelnemers is na toestemming wel een interview afgenomen, om de interviewtechnieken van de onderzoeker te verbeteren. Voetencentrum Arnhem, opdrachtgever van het onderzoek, heeft zelf zijn hulp aangeboden bij het werven van patiënten. De praktijk van Rob Masseurs is benaderd door een medestudent die een stage heeft gelopen bij deze praktijk. De resterende praktijken zijn telefonisch door de onderzoeker benaderd (bijlage III). De podotherapeut heeft een lijst met de in- en exclusiecriteria (bijlage I), informatiebrief (bijlage IV), toestemmingsformulier (bijlage V) en vragenlijst (bijlage VI) in meervoud toegestuurd gekregen. De behandelaar bepaalde dan aan de hand van de in- en exclusiecriteria of er patiënten in de praktijk waren, geschikt voor het onderzoek. Wanneer een patiënt geschikt bleek te zijn, ontving deze een informatiebrief (bijlage IV), toestemmingsformulier (bijlage V) en vragenlijst (bijlage VI). Indien de patiënt deel wilde nemen aan het onderzoek vroeg de podotherapeut of de contactgegevens van de patiënt gedeeld mochten worden met de onderzoeker. De onderzoeker heeft 1 of 2 keer per week telefonisch of via de mail contact gezocht met de podotherapeut om de voortgang te bespreken en eventuele contactgegevens te delen. De patiënten zijn telefonisch benaderd (Bijlage VII) door de onderzoeker en er was voor de patiënt de mogelijkheid om vragen te stellen. Ook de in- en exclusie criteria werden nogmaals besproken. Aan het eind van het gesprek kregen patiënten de vraag of zij deel wilden nemen aan het onderzoek. Wanneer zij akkoord gingen, werd afgesproken waar, wanneer en hoe het interview zou plaatsvinden.

2.3 Werkwijze

Eerst is de theorie omtrent Mortonse Neuralgie en PROMs bestudeerd. Vervolgens werd er gebruik gemaakt van fieldresearch in de vorm van diepte-interviews afgenomen door de onderzoeker.²³ Om de interviewtechnieken van de onderzoeker te analyseren en verbeteren, zijn er drie oefeninterviews afgenomen en werd het eerste interview opgenomen op video. Het interviewschema (bijlage VIII) is

gebaseerd op het ICF model en de aspecten die volgens de literatuur invloed hebben op de kwaliteit van leven.^{16,18,19} De vragen waren gericht op activiteiten, beperkingen en participatie volgens het ICF model.^{16,18} De interviews waren semigestructureerd, direct gericht op de deelnemer afgenomen op een plaats en moment dat door de deelnemer aangegeven werd.²³ Het was ook mogelijk om het interview via Skype af te nemen. Eén interview is telefonisch afgenomen.

De interviews duurden ongeveer 45 minuten. Voorafgaand aan het interview is een kort gesprek gehouden (bijlage VIII), waarna de gegevens en basale karakteristieken van de deelnemers zijn genoteerd (bijlage IX). Alle vragen die essentieel waren voor het onderzoek en voor het beantwoorden van de hoofd- en deelvragen waren van te voren opgesteld (bijlage VIII). Tijdens het interview is er dieper op de antwoorden in gegaan en verder doorgevraagd. Dit met behulp van een doorvraaglijst (bijlage X) die samen met medestudenten en de begeleider is opgesteld. Indien mogelijk was er een observant, een medestudent met een soortgelijk onderzoek, tijdens het interview aanwezig, maar het werd niet als een probleem gezien wanneer dit niet haalbaar was wegens tijdsplanning en reisafstanden. Er is een spraakopname gemaakt met behulp van een Olympus voice recorder of de voice recorder van een Samsung telefoon, waarna er een transcriptie plaats vond. Een samenvatting van het interview werd naar de deelnemers gestuurd en eventuele wijzigingen konden door de deelnemers worden aangebracht. De deelnemers kregen de vraag om deze samenvatting binnen twee dagen terug te sturen.

Om de resultaten te analyseren zijn de interviews eerst, afzonderlijk van elkaar, open gecodeerd. Dit betekent dat een transcript werd opgedeeld in fragmenten, voorzien van een code.²³ Vervolgens is er axiaal gecodeerd. De codes werden gegroepeerd, geordend en er werden thema's vastgesteld en verbanden gelegd.²³ Aan de hand hiervan ontstond een codeboom. Om de betrouwbaarheid van het coderen te vergroten gaf een medestudent met een soortgelijk onderzoek bij vier van de interviews een peer review. Wanneer hier onenigheid over ontstond, kon er een andere medestudent worden aangesproken voor een tweede peer review. Om de betrouwbaarheid van het onderzoek te vergroten is er tijdens één bijeenkomst, samen met de begeleider en medestudenten met een soortgelijk onderzoek, aandacht besteed aan het verbeteren van de interviewtechnieken, de manier van doorvragen en de manier van coderen. Ook zijn de resultaten op wekelijkse bijeenkomsten met de begeleider en medestudenten besproken.

Resultaten op verschillende manieren verzamelen was ook een manier om de betrouwbaarheid van een onderzoek te vergroten. Daarom werden deelnemers ook gevraagd om in de week na het interview op 2 door de deelnemer gekozen dagen 1 korte vraag via een formulier (bijlage VI) in te vullen. Deze vraag ging over hoe de aandoening invloed had op het leven van de deelnemer. De deelnemer deelde deze informatie vervolgens via de mail of telefonisch met de onderzoeker. Hierna is gecontroleerd in hoeverre de antwoorden overeen kwamen met de citaten uit het interview.

Voordat een volgend interview plaats vond, werd het voorgaande interview uitgewerkt. Nieuwe vragen en topics die ontstonden tijdens dit proces, zijn meegenomen naar een volgend interview. De interviews vonden plaats totdat een verzadiging bereikt was of totdat maximaal 12 interviews waren afgenomen. Verzadiging betekent dat er tijdens het uitwerken van de interviews geen nieuwe vragen of topics meer ontstonden. Vervolgens was het streven om, indien mogelijk, nog minimaal twee interviews af te nemen. Uiteindelijk werd er een aanbeveling gedaan voor het toepassen van een bestaand meetinstrument.

2.4 Ethische paragraaf

De deelnemers ontvingen een informatiebrief over het onderzoek. De deelnemer moest voorafgaand aan het onderzoek een toestemmingsverklaring ondertekenen om toestemming te geven voor het afnemen, opnemen en verwerken van informatie. Het deelnemen aan het onderzoek was geheel vrijwillig en er was op ieder moment de mogelijkheid voor de deelnemer om zonder reden te stoppen. Het interview is anoniem verwerkt en er is zoveel mogelijk geprobeerd om deze anonimiteit te waarborgen. De gegevens van de deelnemers zijn gecodeerd. De onderzoeker hield een lijst bij van de deelnemers en de bijbehorende codes. Er was besloten als volgt te coderen: deelnemer 1, deelnemer 2, deelnemer 3 etc. De spraakopnamen werden verwijderd wanneer de interviews uitgewerkt waren. Na het afstudeersymposium is er de mogelijkheid voor de deelnemer om het onderzoeksverslag in te kijken. Er was geen toestemming nodig van de Medische Ethische Toetsingscommissie (METC)

3. Resultaten

In dit hoofdstuk zullen de onderzoeksresultaten worden besproken ondersteund met citaten van de deelnemers. De mate waarin een resultaat spontaan verkregen is, is ook van belang bij het onderzoek. Spontaniteit laat zien dat het de deelnemer bezig houdt. Tenzij anders vermeld, is de spontaniteit van een resultaat hoog. Niet alle topics zijn bij elke thema besproken. De volledige codeboom is te vinden in bijlage XI.

3.1 Deelnemers

In tabel 1 staan de basisgegevens van iedere deelnemer genoteerd en in tabel 2 staan de gegevens van de deelnemers genoteerd die relatie hebben met de aandoening. Deze gegevens zijn belangrijk om een beter beeld te krijgen van het leven van een deelnemer. Aan het onderzoek hebben negen deelnemers meegedaan, onder wie één man en acht vrouwen tussen de 49 en 67 jaar. Eén deelnemer gaf op het moment van het interview mantelzorg aan twee personen. Geen van de deelnemers ontving zorg aan huis. Drie deelnemers zijn via medestudenten gevonden in hun kennissenkring. Eén van deze deelnemers was nog niet bij een specialist geweest voor zijn klacht. De onderzoeker heeft bij deze deelnemer de diagnose vastgesteld aan de hand van de in- en exclusiecriteria en de Mulder's sign. De duur van de klachten varieerde tussen de 7 en 156 maanden. Ook de antwoorden op de vragenlijst staan in tabel 2 genoteerd. Hierbij staat het cijfer wat deelnemers op de eerste dag en op de tweede dag gaven vermeld.

Tabel 1: gegevens deelnemers

Deel-nemer	Geslacht/ leeftijd	Beroep	Sport	Woonsituatie	Huis-dieren	Mantelzorg /thuiszorg
1*	Vrouw/ 49 jaar	Fysiotherapeut	Tennis	Samenwonend 3 kinderen	1 kat	n.v.t.
2	Vrouw/ 50 jaar	Interieur verzorger autobedrijf	Badminton	Samenwonend 2 kinderen	n.v.t.	n.v.t.
3*	Vrouw/ 51 jaar	Office manager HR support	n.v.t.	Samenwonend 2 kinderen 2 inwonende schoonkinderen	1 hond	n.v.t.
4	Man/ 60 jaar	Werkeloos	Scheidsrechter voetbal	Samenwonend 3 kinderen	n.v.t.	n.v.t.
5*	Vrouw/ 49 jaar	Medewerkster PPA	Spinnen	Samenwonend 2 kinderen	1 hond	n.v.t.
6	Vrouw/ 57 jaar	Speltherapeut	Fietsen	Samenwonend geen kinderen	n.v.t.	Mantelzorg

7	Vrouw/ 67 jaar	Huisvrouw vrijwilliger verzorgingshuis	Fitness, fietsen	Alleenstaand 2 kinderen	1 vogel	n.v.t.
8*	Vrouw/ 40 jaar	Ondernemer	Hardlopen, crossfit	Samenwonend 2 kinderen	n.v.t.	n.v.t.
9	Vrouw/ 66 jaar	Gepensioneerd	n.v.t.	Samenwonend 1 kind	n.v.t.	n.v.t.

*: bij deze interviews is een peer review uitgevoerd.

Tabel 2: aandoening gerelateerde gegevens deelnemers

Deelnemer	Zooltherapie	Hoe lang klachten	Vragenlijst	praktijk
1	Nee	7 maanden	Dag 1: 0 Dag 2: 0	Praktijk Podotherapie Rob Masseurs
2	Ja, 10 jaar	13 jaar	Dag 1: 5 Dag 2: 9,5	Via medestudent, podotherapeut heeft de diagnose gesteld
3	Nee	8 maanden	Dag 1: 3 Dag 2: 5	Praktijk Podotherapie Rob Masseurs
4	Nee	6 jaar	Dag 1: 0 Dag 2: 4	Via medestudent, podotherapeut heeft de diagnose gesteld
5	Ja, 1 jaar	3 jaar	Dag 1: 7 Dag 2: 5	Via medestudent, podotherapeut heeft de diagnose gesteld
6	Ja, 8 maanden	1 jaar	Dag 1: 8 Dag 2: 7	Centre for Sports Podiatry Netherlands
7	Ja, 2 jaar	Al meerdere jaren	Dag 1: 4 Dag 2: 6	Voetencentrum Arnhem
8	Ja, 1 week	20 jaar	Dag 1: 5 Dag 2: 3	Praktijk Podotherapie Rob Masseurs
9	Ja, 1 jaar	2 jaar	Dag 1: 7 Dag 2: 7	Podotherapie Restiau

3.2 Peer reviews

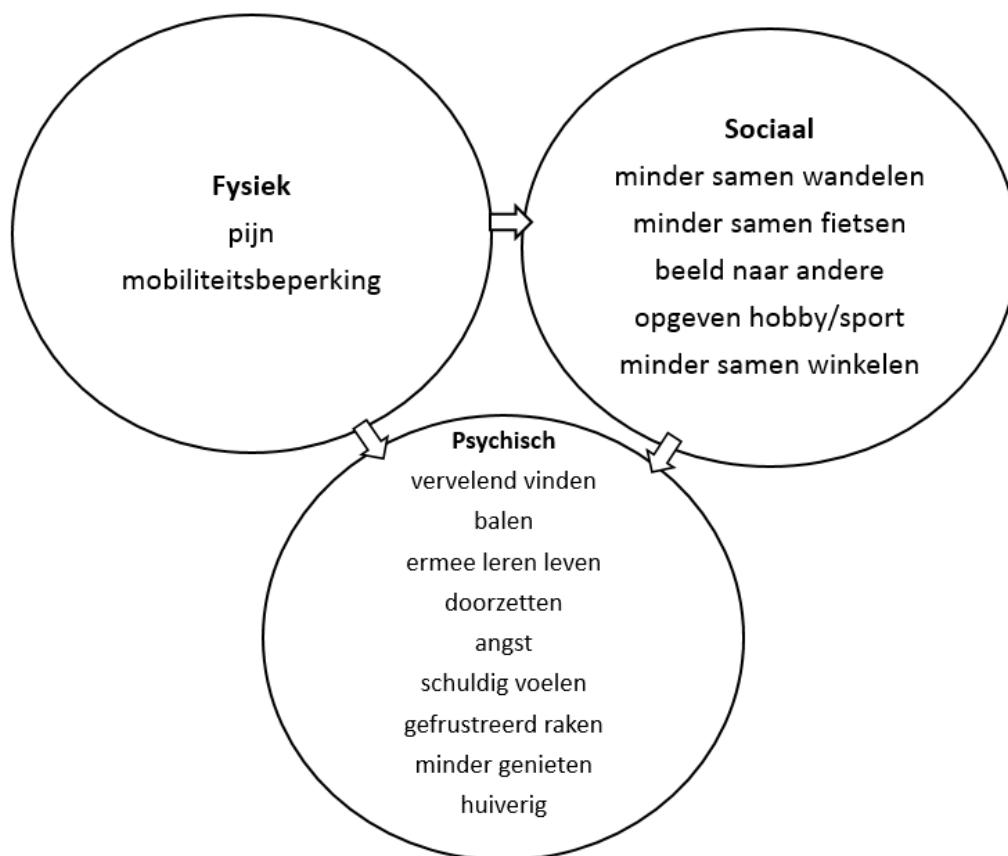
Vier willekeurige interviews zijn door een medestudent met een soortgelijk onderzoek gecodeerd. Op deze manier werd er geprobeerd om de objectiviteit van het coderen te vergroten. Sommige codes van de onderzoeker zijn aangepast of samengevoegd met een code van de medestudent, omdat deze code dan een duidelijkere of betere naamgeving had. De codes gebruikt in dit verslag zijn grotendeels van de onderzoeker en enkele codes zijn ontstaan door aanpassing na de peer review.

3.3 Hoofdthema's

Na het verwerken van de interviews en het axiaal coderen zijn er hoofdthema's uitgekomen die een belangrijke invloed hebben op de kwaliteit van leven bij patiënten met Mortonse Neuralgie. De codes met thema zijn overzichtelijk weergegeven in een codeboom (bijlage XI). De volgende hoofdthema's zijn hier uitgekomen:

- Hinder functioneren dagelijks leven
- Hinder functioneren werk
- Schoeisel
- Sociaal
- Omgang met aandoening

Hoe de aandoening zich uit in de verschillende levensdomeinen van een persoon en de verbanden daartussen staat schematisch weergegeven in figuur 1.



Figuur 1: schematische weergaven levensdomeinen kwaliteit van leven

3.3.1 Hinder functioneren dagelijks leven.

Gekeken naar hoe de aandoening Mortonse Neuralgie invloed heeft op de kwaliteit van leven, komt de invloed op het functioneren in het dagelijks leven het meeste terug. Dit is ook wat mensen het meest spontaan benoemen. Pijn door het Morton's Neuroom die voor beperkingen zorgt is veelvuldig genoemd. Dit heeft invloed op het niveau van welzijn van mensen.

Deelnemers geven aan door de pijn moeilijker te kunnen lopen. Hierdoor gaan sommige deelnemers de voet ook anders gebruiken tijdens het lopen.

"Moeilijker gaan lopen. Ja ik denk dat uh de rechter voet uh ja dat ik meer of anders ga gebruiken uhm anders optillen, niet erg doorlopen, anders afwikkelen als uh de linker voet." (deelnemer 3)

"Je gaat soms ook wel moeilijker lopen, dat doe je automatisch als je pijn hebt aan je voet dan ga je moeilijker lopen" (deelnemer 9)

"... in het uh beperkter kunnen bewegen. Dat is allemaal heel pijnlijk. Dus lopen is ingewikkeld" (deelnemer 6)

Deelnemer 1 geeft aan geen beperkingen te ervaren bij het belasten van de voet.

"Het is niet zo dat ik niet goed kon lopen of staan ofzo." (deelnemer 1)

Doordat het lopen moeilijker gaat, kunnen deelnemers niet lang of ver meer lopen en moeten ze vaker rust nemen. De manier waarop dit invloed heeft op het dagelijks leven verschilt per deelnemer.

Een voorbeeld hiervan is deelnemer 5. Een groot deel van haar leven draaide om haar honden. Ze wandelde samen met vrienden met de honden en bezocht shows. Door mobiliteitsbeperking kon ze de zorg voor de honden niet meer aan, waardoor ze nu minder honden heeft. Dit heeft voor de deelnemer ook invloed op sociaal en psychisch gebied.

"Ik ging in het verleden toch best wel vaak met mensen uh wandelen. Echt lekker wandelen met de hond en dat uh dan spraken we ook af, wij spreken op het strand of weet ik veel en dat doe ik dus niet." (deelnemer 5)

Op de vraag hoe ze dit vindt antwoordde ze:

"Heel jammer. Wij hadden in het verleden ook 4 of 5 honden en dat is er ook nog maar 1, omdat ik gewoon niet zo ver met haar kan lopen." (deelnemer 5)

Voor deelnemer 6 is het wandelen heel belangrijk. Voor haar is dit een gezamenlijke activiteit om met haar partner uit te voeren. Ook haar vakanties bestaan voornamelijk uit wandelen. Nu deze activiteit voor haar moeilijker wordt en ze ook minder gaat wandelen, maakt ze zich zorgen om de tijdsbesteding met haar partner.

“.. als ik op vakantie ben zoals nu dan is dat eigenlijk uhm wat we de hele dag doen. Het is belangrijk.” (deelnemer 6)

“In die zin dat ik dat een belangrijke activiteit vind om dat met mijn partner samen te doen en dat uh ja dat speelt dan wel mee. Ik kan me wel zorgen maken.. Af en toe denk ik van dan kunnen we dat niet meer samen en dan. Welke alternatieven zijn er dan? Gaan we roeien of kanoën ofzo.” (deelnemer 6)

Na de vraag wat het met haar doet wanneer de klachten tijdens het wandelen opkomen geeft ze aan minder te kunnen genieten, omdat het allemaal om het Morton's Neuroom draait.

“ik kan in ieder geval minder genieten van waarom ik eigenlijk ga wandelen, dus ik loop.. eigenlijk ben ik dan de hele tijd bezig met die voet. Ik loop of wel tegen mezelf te zeggen dit gaat over, ik loop nog. Ik ben mezelf allerlei assonanties aan het geven, om te denken van dit gaat gewoon, ik ben er nog, ik loop nog en ik kan nog wandelen. Geniet nou. Of ik ben alleen maar geobsedeerd door die voet.” (deelnemer 6)

Deelnemer 9 geeft aan hierdoor niet meer lang te kunnen winkelen en tussendoor te moeten gaan zitten. Hierdoor voelt ze zich beperkt en dit is voor haar vervelend.

“Winkelen, ja dat doe ik wel maar niet zo lang. Dan moet je meer gaan zitten en uh of eerder naar huis dus dat is, daar ben ik dan echt beperkt door die voet.” (deelnemer 9)

Op de vraag hoe ze dit vindt antwoordde ze:

“Ja dat is wel uh wel vervelend. Niet echt leuk nee.” (deelnemer 9)

Naast de eerder besproken mobiliteitsbeperkingen geven deelnemers aan zich ook beperkt te voelen in het autorijden en fietsen. Deelnemer 6 geeft aan zich niet meer zeker te voelen in de auto. Hierdoor laat ze haar partner vaker grote afstanden rijden.

“Als ik heel lang in de auto moet zitten dan gaat die voet meer en meer opspelen en dan voel ik me, dan voel ik me ook niet zeker meer dus dan denk ik van dit is eigenlijk niet zo slim weetje. ik voel niet goed in mijn voet en die voet die doet zeer en dit is niet veilig. Nou dan hoef ik gelukkig niet vaak grote afstanden te rijden, maar op vakantie bijvoorbeeld, we hebben een

camper, dan gebeurt het wel eens dat ik zeg ik wil niet rijden, want die voet zit in de weg. Die doet niet lekker vandaag, ik ga niet rijden. (deelnemer 6)

Deelnemer 5 geeft aan minder graag te fietsen en deelnemer 9 gaat het fietsen zelfs uit de weg.

“Ja niet fijn, want daardoor fiets ik niet zo graag.” (deelnemer 5)

“En ik fietste best uh ook best wel, maar ook niet zo veel meer want het fietsen dan krijg ik die druk op die trapper en dan krijg ik er ook last van” (deelnemer 9)

Deelnemer 6 geeft ook aan beperkt te zijn in haar fietsactiviteiten. Na de vraag hoe ze zich hierdoor voelt geeft ze aan de pijn bij het fietsen vervelend te vinden, maar het wel te accepteren zonder het fietsen uit de weg te gaan.

“Het is ook wat het is denk ik dan. Ik probeer daar ook, want weet je ik fiets al langer en ik ga het niet uit de weg. Maar het is wel vervelend.” (deelnemer 6)

Ook tijdens het sporten ervaren een aantal deelnemers pijn. Bij één deelnemers moest een vervolg vraag gesteld worden, voordat dit antwoord gegeven werd. De invloed die de aandoening heeft op het sporten is voor deelnemer 8 groot. Ze vindt de brandende pijn die ze krijgt tijdens het hardlopen erg vervelend. Dit omdat ze een prestatie wil lopen en hierin beperkt wordt. Hierdoor is ze ook van sport veranderd.

“..maar altijd net bij ongeveer die 5 km, als ik een half uurtje zo bezig ben dan ja dan gaan mijn voeten branden en daar baal ik van.” (deelnemer 8)

Dat dit psychisch ook veel invloed heeft blijkt uit het volgende fragment:

“Ja dan word ik gefrustreerd dat ik daar last van heb, dan vind ik dat vervelend. Dan word ik eigenlijk kwaad op mezelf. Niet zo zeiken en loop door. Maar het loopt gewoon niet lekker.” (deelnemer 8)

Hoe de deelnemer het vond om haar sport te moeten veranderen is uitgevraagd. Uit het volgende citaat blijkt dat het moeten opgeven tijdens het hardlopen ook op psychisch vlak mee speelt.

“Ja ik vind mijzelf dan een watje omdat ik het dan weer niet volgehouden heb” (deelnemer 8)

Deelnemer 5 wordt ook beperkt in haar sport. Door de pijn kan ze tijdens het spinnen geen staande oefeningen meedoen. Anders dan deelnemer 8, heeft deelnemer 5 minder moeite met deze beperking.

Het volgende fragment is verkregen met een vervolg vraag:

“Ik ben gelukkig niet de enige. We zitten in een groep, want gister avond dan zijn het allemaal ouderen en dan zijn er meerdere die gewoon, weetje wel een of twee keer eens gaan staan en dan zo iets hebben van ik blijf wel zitten. Dus dat vind ik dan niet zo erg.” (deelnemer 5)

Twee deelnemers benoemen dat zij tijdens het slapen pijn ervaren. Aan deelnemer 9 is gevraagd hoe dit voor haar is. Dat de aandoening ook 's nachts als lastig ervaren wordt blijkt uit het volgende citaat:

“Ja dat is ook vervelend uh. Ja als je 's nachts wakker wordt omdat er iets zeer doet dat is gewoon lastig.” (deelnemer 9)

Bij deelnemer 9 is de druk van haar ene voet die 's nachts op de voet met het Morton's Neuroom ligt al voldoende om pijn te krijgen.

“Als ik op mijn zij lig en ik lig dan met mijn voeten zo op elkaar, ik druk dan op die voet waar die zenuw beklemd zit, ja daar heb je geen erg in. En dan word ik wakker..” (deelnemer 9)

Dat de pijn die ervaren wordt als vervelend gezien wordt en het een grote invloed heeft op het welzijn van mensen blijkt uit het volgende fragment:

“Ja je moest het uit lopen, maar wel heel, heel, heel vervelend. Dat was echt pijnlijk. Dat weet ik echt nog wel. Dat komt dan nou toch wel weer naar boven zo van ja.” (deelnemer 2)

Er moest ook wel aan de deelnemers gevraagd worden wat de pijn voor invloed had voordat dit resultaat naar boven kwam:

“Ja dan denk ik shit, het is gewoon lastig. Het is gewoon heel lastig uh dat is niet prettig. Pijn is nooit prettig vind ik, maar dan heb je draagbare pijn en maar het is gewoon irritant, heel.. heel vervelend. Maar het weerhoudt me niet ervan om te gaan lopen” (deelnemer 4)

“Ja pijn heeft altijd wel invloed op je leven, het is gewoon lastig. Steeds van hey het is er weer, nou wordt het weer erger. Dat heeft best wel invloed. Invloed op je leven toch wel. (...) Ja de pijn is natuurlijk wel het vervelendste.” (deelnemer 9)

De steunzolen zijn belangrijk en zorgen voor veel verlichting. Ook is er een angst voor belasting en dat de klachten van het Morton's Neuroom erger zullen worden en het leven en spontane activiteiten zouden gaan beïnvloeden. De volgende fragmenten laten dit zien:

“Die zijn wel belangrijk. Als ik ze nu af moest geven van en je krijg niks meer dan zou ik daar wel verdrietig om worden ja. Want ik heb ze wel nodig. Als ik ze niet meer.. ja dan zou ik gewoon heel erg bang zijn dat ik constant brandende tenen zou hebben want ja dan zou het wel gaan beïnvloeden denk ik mijn leven verder dat denk ik wel, want je kunt dan niet meer zo maar een dag weg gaan of een dag gaan lopen of uh weet ik veel wat. Want geheid krijg je pijn. Dat weet je. Dus dan moet je meer gaan zitten. Dus dat zou ik echt niet fijn vinden nee.” (deelnemer 2)

“Ja dat is wel lastig, dan zit ik wel eens van potverdorie die voet doet weer zeer ik zal wel teveel gelopen hebben of teveel gedaan hebben dat uh ja je wordt er iedere keer weer mee geconfronteerd die pijn wordt weer erger. Ja misschien ben je daar toch ook wel angstig, je bent er toch wel mee bezig, je houdt er wel rekening mee wat je gaat doen. Tuurlijk houd je er wel rekening mee.” (deelnemer 9)

De eerste vraag uit het interview was: hoe heeft uw zenuwaandoening uw leven beïnvloed? Hierop antwoordde drie deelnemers dat de aandoening weinig invloed heeft. Eén van deze deelnemers beantwoordde deze vraag zelfs met “Niet”.

“Nou echt invloed heeft het natuurlijk niet..” (deelnemer 4)

“Nou eigenlijk niet eens zo heel erg..” (deelnemer 7)

3.3.2 Hinder functioneren werk

De pijn die deelnemers ervaren tijdens belasting uit zich ook tijdens het werk. Veel lopen zorgt hier voor pijn. Deelnemer 4 geeft aan dit lastig te vinden.

“Ik heb altijd in de bouw gewerkt en dan moesten wij echt de hele dag uh ja toch flink uh aanpoten. Dan had ik op het eind van de dag toch ook wel eens last van.” (deelnemer 4)

Op de vraag wat dit met de deelnemer deed antwoordde deze het volgende:

“Ja lastig, hinderlijk, vervelend ja.” (deelnemer 4)

De aandoening zorgt ook voor afleiding tijdens het werk. Deelnemers noemen dit vervelend, omdat de aandacht eigenlijk bij het werk moet liggen.

“... Je bent bezig met je werk, maar je wordt afgeleid doordat je zelf iets irritants voelt. Dat is nooit leuk.” (deelnemer 1)

“... op zich is dat lastig ik kan eigenlijk als therapeut niet zo afgeleid zijn he. Eigenlijk mijn aandacht hebben bij de klant die daar zit en die zit daar maar een uurtje. Dus dat is soms vervelend.” (deelnemer 6)

In het werk hebben deelnemers het gevoel door te moeten gaan.

“Je moet door je kunt niet halverwege je werk tijd zeggen van het lukt niet meer ik ga naar huis. Dat gaat niet. Dan bijt je door. Dat moet.” (deelnemer 2)

“Nja gezien mijn werk nu toch wel veel lopen en doen is kan ik niet zeggen van ik blijf zitten. Dus eh het gaat gewoon door he.” (deelnemer 3)

Deelnemer 4 geeft aan dat zijn baas het niet accepteerde wanneer hij rust nam, waardoor hij door moest werken. Dit was met de pijn vervelend.

“Ja, mijn baas vond dat niet goed als ik dan ergens ging zitten dus eh ja ook gewoon doorwerken. Dat begon dan wel meestal pas na de middag uh. En die middagen bij ons waren niet zo lang want wij stopten meestal rond drie uur. Dan reden we naar huis dus uh. Maar dat begon altijd wel.. ja toch wel iets mee te maken denk ik, de duur dat je al gewerkt had. Ja lastig. Dat is ook, dat is gewoon lastig. Pijn is lastig he en dat blijft altijd wel denk ik.” (deelnemer 4)

Deelnemer 5 heeft wel haar werkzaamheden moeten aanpassen, omdat ze deze niet meer kan uitvoeren door het Morton's Neuroom. Dit is geregeld via het UWV. Toen gevraagd werd wat ze hiervan vindt antwoordde ze dat ze zich schuldig voelt naar haar collega's toe, omdat deze nu haar taken moeten overnemen.

“Dat is gewoon best wel heel vervelend. Dat je gewoon dan daar naar toe moet, want dat betekent ja dat jij bepaalde dingen in je werk niet kan doen en daardoor andere collega's eigenlijk meer belast. Dat vind ik vervelend naar mijn collega's toe.” (deelnemer 5)

3.3.3 Schoeisel

Bijna alle deelnemers geven aan dat het schoeisel bepalend is voor de klachten. Wat voor verlichting zorgt, is het uitdoen van de schoenen. Om deze reden trekken veel deelnemers de schoenen uit wanneer ze thuis komen. Deelnemer 8 is gevraagd hoe ze zich voelt op het moment dat ze moet doorzetten. Ze geeft aan dan uit te kijken naar dit moment.

“Nou dan kijk ik er wel naar uit dat ik op een gegeven moment mijn schoenen uit kan doen als ik moet doorzetten. Ik.. bijvoorbeeld het moment dat je inderdaad een feestje hebt gehad en je kan je hakken uitdoen of je bent klaar met werk en je komt thuis en je kunt je schoenen uitdoen. Dat is dan wel een heel erg lekker gevoel, maar het is niet zo dat ik dan eh de minuten af loop

te tellen, maar het is wel op het moment dan ah yes. Dat is echt een verlichting dan, zeg maar.”
(deelnemer 8)

Een paar deelnemers geven aan niet zonder schoenen te lopen, omdat dit pijnlijk is. Het uit doen van de schoenen geeft wel verlichting, maar dan worden er vaak open schoenen aangetrokken.

“Ja dat kan ik niet, dat gaat echt zeer doen. Nja dat kan al hele kleine stukjes gewoon naar de keuken lopen op je sokken ofzo. Dat vind ik echt helemaal niks. Of op de badkamer. Ik loop altijd op slippers. Ja dat gaat gewoon heel snel zeer doen.” (deelnemer 5)

Meerdere deelnemers geven aan het vervelend te vinden dat de steunzool niet in elke schoen past, waardoor ze beperkt zijn in het schoeisel dat ze kunnen dragen.

“..maar de schoenen vind ik dan wel, tenminste de zomer schoenen vind ik dan jammer. Dat je altijd gebonden bent aan schoenen waar steunzolen in kunnen en dat zijn er niet zoveel in de zomer.” (deelnemer 5)

“Nou die zijn er niet zoveel die leuk zijn en waar de steunzolen in kunnen dat zijn niet zoveel schoenen waar dat in kan.” (deelnemer 9)

Deelnemer 7 geeft aan geen moeite te hebben met het vinden van schoeisel waar de steunzool in past.

“Nee, als er maar een losse zool in zit he. Die kun je er altijd uit halen Bijna in elke schoen past een steuntje, zo een losse zool weet je wel.” (deelnemer 7)

Ook het vinden van goed schoeisel vindt deelnemer 7 niet moeilijk.

“Oh dat is niet moeilijk. Het wordt steeds meer he, steeds meer schoenen passen ze aan. Dus nee daar heb ik geen problemen mee.” (deelnemer 7)

Terwijl een aantal andere deelnemers hier wel moeite mee hebben. Twee van de drie deelnemers hadden een vervolgvraag nodig om dit te benoemen.

“.. nou ik kan, ik kan niet zomaar een willekeurige schoenenwinkel inlopen. Ik kan nog net confectie schoenen aan uh in een bepaalde .. en door de steunzolen kunnen ook daar niet alle, je kan niet zomaar zeggen deze schoenen vind ik leuk, deze wil ik hebben. Het gaat bij mij altijd andersom. Ik heb last van mijn voeten, welke schoenen kan ik aan? Vind ik die dan ook nog enigszins acceptabel?” (deelnemer 6)

“Ja dat is wel moeilijk uh dat is niet leuk nee. Als je daar nooit geen problemen mee hebt gehad, want ik kon eigenlijk ja bijna alle schoenen wel dragen. Dus dat is best wel uh voor mij is dat vervelend in ieder geval en dat ze ook niet zo leuk.. vaak niet zo leuk zijn. Dat is gewoon, schoenen die wat breder zijn uh komt vaak wat plomper over als een moderne schoen, kan die nog wel modern zijn hoor daar niet van want er is ook best wel keus maar je moet wel zoeken ja.” (deelnemer 9)

Veel deelnemers geven aan thuis schoenen te hebben die ze niet meer aan kunnen en geven aan dit zonde te vinden. Bij deelnemer 2 en 7 komt naar voren dat het financiële aspect hier mee te maken heeft.

“Gewoon ja als ik dure schoenen heb en ik heb daar dan ook veel last van of ze zitten dan toch net te smal voor. Dan vind ik dat zonde. Ik denk het moet wel goed zijn.” (deelnemer 2)

“Ik heb wel een paar uh hele dure gekocht, die zitten me niet zo lekker. Is een beetje vervelend. Maar die wringen meer in de breedte van de voet. Ik heb ze al op laten rekken maar ze zitten nog niet lekker dus ik moet nog eens een keer.. ik heb ze al een paar jaar hoor. Is zonde.” (deelnemer 7)

Deelnemer 1, 5 en 8 geven aan het zonde te vinden, omdat ze beperkt worden in het dragen van ‘leuke’ schoenen. Deelnemer 5 en 8 benoemden dit niet uit zichzelf.

“Beetje zonde van die andere schoen (...) maar het waren gewoon hele hippe schoenen vond ik zelf, maar dat zijn geen schoenen die ik op het werk dan nog ga dragen. Misschien in de vrije tijd, maar een hele dag ermee staan daar zijn ze niet goed genoeg voor.” (deelnemer 1)

“Ja vooral zonde, maar verder ja maakt het niet ja vind ik het niet zo een ramp . Ik bedoel uh ja dan koop je een keer andere slippers. Ja je bent gewoon heel beperkt in wat je kunt kopen. Zeker als het gaat om slippers of open schoenen. Dat wel. Ik vind de open modellen van de walkies nou niet zo geslaagd dat ik denk van yes. Het is toch allemaal een beetje plomp, niet zo charmant. “ (deelnemer 5)

“Als het een hele leuke schoen is vind ik dat wel vervelend, maar als hij echt heel leuk is dan wil ik hem nog wel kopen maar dan heb ik hem gewoon niet aan. Dan staat die in de kast.” (deelnemer 8)

Dat bepaalde schoenen niet meer gedragen kunnen worden, geven deelnemers aan jammer te vinden, omdat het combineren van schoeisel met hun kleding hierdoor lastiger wordt.

“Ja dat vind ik wel erg, dat ik niet alle schoenen meer bij mijn kleding aan kan daar heb ik best wel moeite mee. ik probeer wel zo veel mogelijk om dan toch wel een tussenweg erin te vinden, dat wel. Maar uh ja net als bij een rok daar uh kan geen sneakers, ja het kan wel en ik draag ze ook wel maar ik vind het niet zo leuk. Staan niet zo leuk. Dat vind ik best wel vervelend.” (deelnemer 9)

“Nou ja wees eerlijk, bij sommige kleding staat het niet zo gezellig als je op van die uh ja noem het maar gewoon plompenslippers aan komt zetten. En dat vind ik dan jammer.” (deelnemer 5)

3.3.4 Sociaal

Eerder in de resultaten is het sociale aspect al kort aan bod gekomen. Hier zal dit thema uitgebreider besproken worden.

Er is onenigheid over de manier waarop de aandoening invloed heeft op sociaal gebied. Een aantal deelnemers ervaart hinder in hun sociale leven en de resterende deelnemers geven duidelijk aan dat de aandoening hier geen invloed op heeft.

Eerder is al besproken dat deelnemer 5 minder samen met vrienden gaat wandelen en dat ze dit als jammer ervaart. Hierdoor verliest ze sociale contacten. Het verlies van contacten wordt door één van de drie deelnemers spontaan benoemd:

“Ja dat is jammer en je verliest er toch contacten door.” (deelnemer 5)

Eerder in de resultaten is ook al besproken dat deelnemer 6 minder gaat wandelen met haar partner en zich hierdoor zorgen maakt.

Ook deelnemer 9 gaat minder met haar partner wandelen.

“Mijn man die wandelt heel graag, ja ik ga niet zo veel meer mee.” (deelnemer 9)

Naast het minder wandelen met andere mensen, heeft de aandoening ook invloed op de gezamenlijke fietsactiviteiten. Deelnemer 9 geeft aan beperkt te zijn in het fietsen met haar man en dit vervelend te vinden. Ze past zich hieraan aan.

“Ja je past je aan maar het is niet leuk uh het is niet leuk want mijn man is heel actief en uh ik kan niet altijd mee. want het gebeurt nu nog al eens dat hij dan met de fiets naar Breda gaat en dat ik dan de auto pak.” (deelnemer 9)

Ook het beeld naar andere mensen speelt mee bij een aantal deelnemers. Deelnemer 5 en 6 geven aan zich schuldig te voelen. Deelnemer 5 voelt zich schuldig over de beperking van werktaken. Dit is

eerder in de resultaten al benoemd. Deelnemer 6 voelt zich schuldig naar haar man toe, omdat zijzelf niet lang auto kan rijden.

“... dan rijdt mijn partner heel de tijd. maar dat is niet fijn en daar voel ik mij ook wel schuldig over.” (deelnemer 6)

Deelnemer 8 geeft aan het gevoel te hebben niet gehoord te worden door andere mensen en het vervelend te vinden dat anderen misschien denken dat ze geen doorzetter is.

“Ik denk wel eens dat andere mensen denken van wat loopt ze te zeuren. Dat ze me niet meer serieus namen, zo van ze hebt weer wat. (...) Maar ik baal er wel van dat ik het gevoel aan andere misschien geef dat ik geen doorzetten ben.” (deelnemer 8)

Toch geven een aantal andere deelnemers ook aan dat de aandoening hun leven niet beïnvloedt op sociaal gebied. Ze geven aan geen afspraken ervoor af te zeggen en zich tijdens het wandelen niet te laten belemmeren.

“Nou dat belemmert mij niet hoor, want ik pas me eigen gewoon aan aan hun. Ik heb daar geen moeite mee.” (deelnemer 4)

3.3.5 Omgang met aandoening

Wat deelnemers vaak lieten merken was hoe ze met de aandoening omgaan en wat voor maatregelen ze nemen. Bijna alle deelnemers gaven aan ermee te leren leven. Op één deelnemer na is dit spontaan benoemd.

“Ja uh mijn voet die ja dat heb ik gewoon zo en ja ik ja ik leef daar gewoon mee en uhm ik kan niet zeggen van het doet zus of zo of veel.. in de trant van super vervelend of uh nee. Ik heb er eigenlijk niet echt een gevoel bij van goh ja het hoort er gewoon bij. Het is niet zo erg, er zijn ergere dingen denk ik dan.” (deelnemer 2)

“het is meer dat je op een gegeven moment een weg hebt gevonden uhm ja hoe het zo fijn mogelijk is zeg maar. Het is niet dat ik, het is niet zo dat ik noem maar wat bij spinning niet ga staan omdat ik bang ben dat het pijn gaat doen. Nee ik weet inmiddels dat het pijn gaat doen, dus je doet het niet meer.” (deelnemer 5)

“Ik vind het vervelend, maar ik weet tegelijkertijd ook dat er niet zo heel veel aan te doen is. Ja het is wat het is en hier moet ik het maar mee doen. Mijn partner zit naast me en zegt misschien voel je je dan een beetje onmachtig en dat is ook zo, maar daar wil ik me eigenlijk niet bij neerleggen.” (deelnemer 6)

Ook al geven deelnemers aan rust te moeten nemen om de pijn te laten wegtrekken, toch blijven ze vaak wel door gaan met deze pijn. De reden hiervan varieert, sommige deelnemers geven aan door te moeten gaan en anderen geven aan er niet voor te willen stoppen. Zoals eerder besproken bij het thema werk, hebben deelnemers voornamelijk in hun werk het gevoel door te moeten gaan. Twee deelnemers benoemden dit na een vervolg vraag.

“Ja ik probeer toch zoveel mogelijk om toch wel alles uh te doen. (...) Ja ik doe dat wel, ik probeer dan wel om door te zetten omdat ik dat wel zo lang mogelijk voor mezelf wil houden en dan niet gelijk zeggen van goh we gaan nou zitten want ik heb last van mijn voet. Dat vind ik zelf storend om dat te doen.” (deelnemer 9)

“Daar loop je gewoon doorheen . En dan heb je er gewoon de hele tijd last van. Als ik alleen ben dan loop ik er ook mee door hoor, want ja ik ... ik wil er gewoon niet voor stoppen uh als ik die pijn heb. Maar beter is het om wel te stoppen, want dan zakt die pijn in ieder geval al weg. (...) Ik ben er wel aan gewend geraakt om er gewoon mee door te lopen.” (deelnemer 4)

“..soms loop ik ook maar gewoon door omdat het niet anders is en dan uhm dan loop ik er ook weer doorheen.” (deelnemer 6)

“Nou ik probeer er gewoon maar door heen te gaan, maar soms houd ik het gewoon niet lang vol dus ik probeer maar gewoon het toch te doen. Maar dan moet ik het soms opgeven.” (deelnemer 6)

4. Discussie

De gevonden resultaten worden hieronder verder besproken en geïnterpreteerd. Ook zullen de resultaten vergeleken worden met wat gevonden is in de literatuur en worden de verschillen tussen deelnemers besproken.

Dat pijn een belangrijke rol speelt bij Mortonse Neuralgie is in de literatuur al bekend en is ook naar voren gekomen uit de citaten van de interviews.^{1,2,3} Pijn tijdens belasting als gevolg van Mortonse Neuralgie is een veel besproken onderwerp tijdens de interviews. Deze belastingsafhankelijke pijn die vaak resulteert in mobiliteitsbeperkingen wordt zowel door de deelnemers en in de literatuur duidelijk benoemd.^{4,5} Deze pijn beperkt mensen in hun functioneren. Hoe deze mobiliteitsbeperkingen zich uiten is niet bij elke deelnemer hetzelfde. Wat door de deelnemers aangegeven wordt als mobiliteitsbeperking is het moeilijker kunnen lopen, beperkingen in de loopafstand en tussendoor rust moeten nemen. Bij twee deelnemers veroorzaakt de pijn geen mobiliteitsbeperking. Waar dit verschil aan ligt is niet duidelijk. Het kan bijvoorbeeld komen door het doorzettingsvermogen van de deelnemer of de ernst van de aandoening.

Dat invaliderende pijn een verminderd gevoel van welzijn kan veroorzaken en hiermee een invloed kan hebben op de ervaren kwaliteit van leven komt ook naar voren in de literatuur en wordt beaamd door bijna alle deelnemers.^{6,19} De meeste deelnemers geven aan aspecten van de aandoening vervelend te vinden. Om erachter te komen welk effect de aandoening heeft op het welzijn waren vaker doorvragen nodig. Hoe deelnemers beperkt worden en hoe dit invloed heeft op het niveau van welzijn is persoonsafhankelijk. Voor de ene deelnemer betekent dit het grotendeels inleveren van haar hobby met honden, wat resulteert in verlies van sociale contacten en een verminderd gevoel van welzijn.

Voor een andere deelnemer betekent dit het moeten stoppen met haar sport, waardoor ze negatieve gedachten en boosheid naar zichzelf toe ervaart. Ze vindt zichzelf een watje. Ook geeft ze aan moeite te hebben met het idee dat andere mensen haar geen doorzetter vinden.

Bij de andere deelnemers heeft de aandoening niet zo een grote invloed op hun sport. Bij deelnemer 5 is de reden hiervan dat ze tijdens het spinnen niet de enige is met een beperking. Hiermee geeft ze aan dat het voor haar belangrijk is dat ze niet anders is of de enige is met een beperking.

Dat er een verschil is in hoe sportactiviteiten invloed hebben op de kwaliteit van leven kan te maken hebben met het verschil in sportactiviteiten, ernst van de aandoening of persoonsgebonden factoren als doorzettingsvermogen, pijngrens etc. Het is erg lastig te bepalen wat de reden van deze verschillen is. Volgens de literatuur geeft invaliderende pijn ook een verhoogde kans op vallen.⁶ Dit wordt echter door geen enkele deelnemer in dit onderzoek ondersteund.

Ook wandelen en fietsen wordt door veel deelnemers gezien als een belangrijke hobby. Deze hobby's zijn tevens activiteiten die vaak met anderen worden uitgevoerd. Sommige deelnemers geven daarom ook aan dat de beperking van het wandelen en fietsen invloed heeft op hun sociale leven. Dit uit zich in het minder afspreken met vrienden.

Toch heeft de aandoening bij veel deelnemers geen invloed op hun sociale leven. De ervaringen hierover zijn dus wisselend.

In de literatuur wordt benoemd dat belastingsafhankelijke pijn kan leiden tot angst voor deze belasting en dat angst weer invloed kan hebben op de ervaren kwaliteit van leven.^{5,19} Dit komt bij een paar deelnemers ook terug in de interviews. Deze deelnemers geven aan angst te hebben voor verergering en hierbij ook angst voor belasting. Deze angst zorgt voor een verminderd gevoel van welzijn.

Dat Mortonse Neuralgie pijn geeft bij belasting is vaak teruggekomen. Echter, twee deelnemers geven aan ook 's nachts tijdens het slapen pijn te ervaren en dit lastig te vinden. Eén deelnemer gaf aan dat voor haar de druk van haar ene voet die 's nachts op de voet met het Morton's Neuroom ligt voldoende is om pijn te krijgen. Bij de andere deelnemer is het niet bekend wat de pijn 's nachts veroorzaakt. Dat Mortonse Neuralgie 's nachts pijnklachten geeft is niet in de literatuur terug gevonden.

De hierboven genoemde deelnemers ervaren ook pijn tijdens het langer autorijden en fietsen. De druk van het pedaal op de voet was hier voldoende om de pijnklachten op te wekken. Hieruit blijkt dat deze twee deelnemers minder druk op de voet nodig hebben om pijn te ervaren. Ook hier kan de ernst van de aandoening of de pijngrens van de deelnemer meespelen. Deze pijn zorgt voor onzekerheid in de

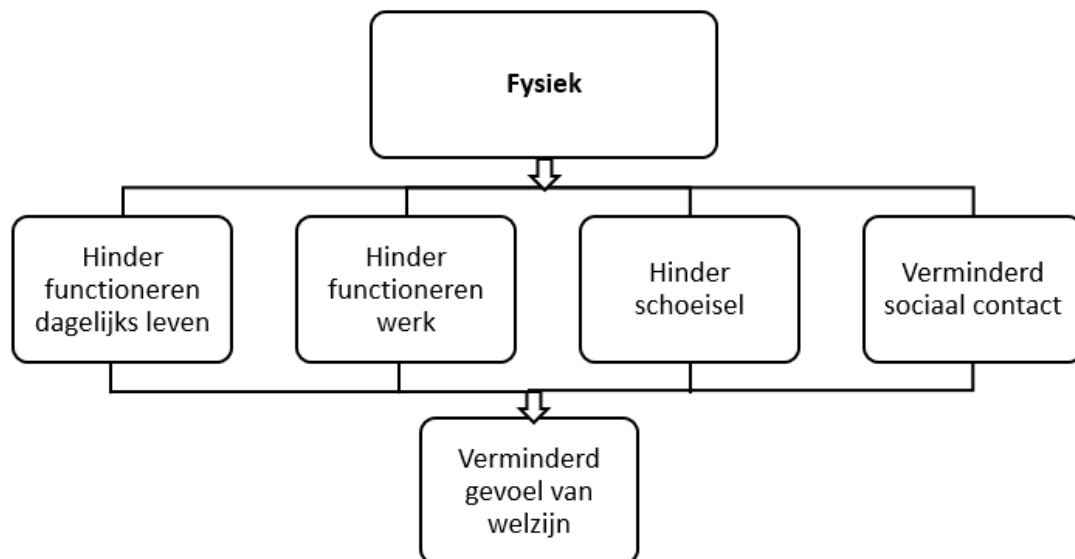
auto, waardoor niet meer graag gereden wordt. Hierdoor neemt de partner deze taak over en dit zorgt voor schuldgevoelens. Ook is er verdeeldheid over de omgang met de pijnklachten tijdens het fietsen. Eén deelnemer geeft aan minder te fietsen en een andere deelnemers geeft aan het vervelend te vinden, maar het niet uit de weg te gaan. Over het feit dat de pijn het plezier in het fietsen vermindert, waren de deelnemers het eens.

Naast de invloed op het dagelijks leven geven deelnemers ook aan hinder in het functioneren op het werk te ervaren dankzij de pijn. De mate waarin de aandoening invloed heeft, verschilt per deelnemer. Twee deelnemers geven aan tijdens het werk afgeleid te worden door het Morton's Neuroom en dit als vervelend te ervaren. Ondanks de pijn, geven deelnemers aan het gevoel te hebben door te moeten gaan op het werk. Bij één deelnemer was doorzetten niet meer mogelijk, zij geeft uit zichzelf aan dat ze haar werkzaamheden heeft moeten veranderen. Dit vindt ze heel vervelend en ze voelt zich ook in zekere mate schuldig naar haar collega's.

Het soort schoeisel is ook bepalend voor de klachten. Deelnemers geven aan hierdoor niet meer alle schoenen aan te kunnen. Ook de steunzool speelt hierin mee. Er wordt aangegeven dat de steunzool niet in elke schoen past. Om deze redenen worden deelnemers beperkt in het schoeisel dat ze kunnen dragen en veel deelnemers vinden dit vervelend. Door deze beperking geven drie deelnemers aan meer moeite te hebben met het vinden van schoeisel. Ook het combineren van schoeisel met kleding wordt lastiger. Eén deelnemer geeft aan geen moeite te hebben met het vinden van goed schoeisel waar de steunzool in kan. Waar dit verschil door komt is niet duidelijk. Misschien dat de ernst van de aandoening, soort schoenenwinkel of acceptatie hierin meespeelt.

Bijna alle deelnemers geven aan met de aandoening te leren leven. Ook geven deelnemers aan met de pijn door te gaan.

Door dit onderzoek is inzicht verkregen in hoe de aandoening Mortonse Neuralgie invloed heeft op de ervaren kwaliteit van leven, gekeken naar het fysiek, psychisch en sociaal functioneren. Fysiek uit de aandoening Mortonse Neuralgie zich in pijn en mobiliteitsbeperkingen, wat het functioneren van een persoon beïnvloedt. Dit uit zich weer in beperkingen in het dagelijks leven, werk, schoeisel en sociaal contact en heeft invloed op het niveau van welzijn. Dit is schematisch weergegeven in figuur 2.



Figuur 2: invloed kwaliteit van leven

Wat opvallend is aan de interviews van deelnemer 4, 7 en 8, is dat deze deelnemers aan het begin van het interview aangaven dat de aandoening weinig tot geen invloed heeft op hun leven, maar dat met doorvragen toch redelijk wat dingen benoemd werden. Ook de vragenlijst werd relatief hoog ingevuld. Het kan dat deze deelnemers eigenlijk weinig stilstaan bij hun aandoening of dit in eerste instantie niet willen aangeven. Het is ook mogelijk dat deelnemers ermee hebben leren leven. Het was nuttig geweest als de onderzoeker hier meer op door gegaan was. Dit wordt wel als een belangrijk resultaat gezien.

Ook opvallend uit het onderzoek is dat deelnemers geneigd zijn in eerste instantie voornamelijk de fysieke invloed te benoemen, waarna met doorvragen ook de psychische en sociale invloed naar boven komt. Of een patiënt daarom meer met de fysieke beperking bezig is of dat de patiënt denkt dat de onderzoeker hier naar op zoek is, is niet duidelijk. Uit ervaring van de onderzoeker blijkt dat bij een specialist meestal alleen de fysieke beperkingen worden uitgevraagd. Dit zou kunnen verklaren waarom deelnemers geneigd zijn deze ook als eerste te benoemen.

Er zijn negen deelnemers geïnccludeerd in dit onderzoek, waarbij verzadiging is opgetreden. Om de betrouwbaarheid van het onderzoek te vergroten had de onderzoeker minimaal tien deelnemers willen interviewen. Helaas viel het werven van deelnemers tegen, wat veel tijd heeft gekost. Hierdoor was het voor dit onderzoek niet mogelijk om meer deelnemers te werven. Dat verzadiging van de interviews bereikt is, is positief.

De interviews zijn afgenomen bij acht vrouwelijke deelnemers en één mannelijke. Het gevolg hiervan kan zijn dat de invloed van de aandoening op de kwaliteit van leven anders ervaren kan worden. Dat de aandoening meer voor komt bij vrouwen dan bij mannen komt overeen met de literatuur.^{1,2} Dit is positief, omdat de onderzoeksgroep overeen komt met de praktijk.

Ook in de leeftijd van de deelnemers lag weinig variatie. Uit de literatuur kwam naar voren dat de leeftijd waarbij de aandoening het meest gezien wordt rond de 50 jaar ligt en dit kwam ook terug tijdens het werven van deelnemers voor dit onderzoek.¹ Doordat het in de literatuur terug komt is het ook een positief punt, omdat nu de onderzoeksgroep beter met de praktijk overeenkomt.

Volgens de methode in het projectplan mochten maximaal drie deelnemers worden geïnccludeerd die al gestart waren met een behandeling. Al snel bleek dit niet haalbaar te zijn en om deze reden zijn uiteindelijk meer deelnemers met een zooltherapie geïnccludeerd in het onderzoek. De periode dat de deelnemers in het bezit waren van een zooltherapie varieerde van één week tot tien jaar. Voor de deelnemer die al tien jaar onder behandeling was voor het Morton's Neuroom, was het lastig om een beeld te geven van hoe de klachten waren voor deze tijd. Wel had deze deelnemer in de periode van het interview redelijk wat klachten van het Morton's Neuroom. Dit maakte het makkelijker om de invloed van de aandoening bespreekbaar te maken. De andere deelnemers waren nog niet zo lang gestart met een zooltherapie, waardoor het makkelijker was terug te kijken naar de periode voor de zooltherapie. Verder was een streven dat het interview werd bijgewoond door een observant, een medestudent met een soortgelijk onderzoek. Deze observant zou kunnen invallen wanneer deze vindt dat relevante punten voor het onderzoek niet uitgevraagd zijn. Wegens beperkte tijd en reisafstanden was het helaas niet mogelijk voor deze medestudent om bij het interview aanwezig te zijn.

Een andere deelnemer is niet via de podotherapeut geworven en deze deelnemer is voor zijn klachten ook niet bij een specialist geweest. Het is mogelijk dat de aandoening minder invloed heeft op de kwaliteit van leven dan deelnemers die wel de stap hebben genomen om naar een specialist te gaan. Ook heeft de onderzoeker hier de diagnose gesteld. Het is mogelijk dat deze diagnose minder betrouwbaar is dan wanneer een podotherapeut met meer ervaring de diagnose stelt.

In de resultaten is terug te vinden dat sommige deelnemers krachttermen hebben gebruikt om zich uit te drukken tijdens de interviews. Er is besloten om deze krachttermen in de gebruikte citaten onaangepast te laten, omdat deze woorden een belangrijke lading dekken en weergeven wat voor effect de aandoening op de deelnemer heeft.

De antwoorden op de vragenlijst (bijlage VI) zijn vergeleken met de interviews. Er was overeenstemming tussen deze resultaten en wat naar voren kwam tijdens de interviews. Ook al was deze controle alleen gebaseerd op één vraag, toch maakt het de resultaten uit de interviews betrouwbaarder. Dit omdat er op twee verschillende momenten in de tijd resultaten verzameld zijn. Deelnemer 1 heeft op de vragenlijst twee keer een nul ingevuld. Dit omdat deze deelnemer in de periode van het interview klachtenvrij was. Deelnemer 1 heeft sowieso minder last van het Morton's Neuroom gehad dan andere deelnemers. Dit kan te wijten zijn aan het feit dat in de praktijk waar zij werkt een podotherapeut aanwezig is, wat voor haar de stap om een onderzoek te laten doen minder groot maakte. Het is daarom discutabel of deze

deelnemer wel een geschikte deelnemer was voor dit onderzoek. Aan de andere kant laat het ook zien dat de invloed van Mortonse Neuralgie ook kleiner kan zijn.

Sterktes en zwaktes van het onderzoek

De onervarenheid van de onderzoeker in het afnemen van interviews en het uitvoeren van kwalitatief onderzoek kan als een zwak punt van het onderzoek gezien worden. Een interviewer die meer ervaring had, had misschien andere resultaten verkregen. Desondanks heeft de onderzoeker stappen ondernomen om zijn interviewtechnieken te verbeteren en zich verdiept in kwalitatief onderzoek. Hierdoor kan het onderzoek sterker geworden zijn. De mate en wijze van doorvragen was een sterk punt van de onderzoeker. Op deze manier zijn bij minder spraakzame deelnemers toch veel resultaten verzameld. Om de betrouwbaarheid van het onderzoek te vergroten zijn vier peer reviews uitgevoerd bij het open coderen en is tussendoor regelmatig overlegd met medestudenten met een soortgelijk onderzoek.

De onderzoeker heeft zich flexibel opgesteld bij het plannen van het interview en dit wordt als een sterk punt van het onderzoek gezien. Hierdoor waren mensen gewillig om deel te nemen en konden ze op een voor hun comfortabele locatie afspreken.

Ondanks deze beperkte doelgroep, is er wel veel variatie in de sport en het beroep van de deelnemers. Dit is een sterk punt aan het onderzoek, omdat dit mogelijk andere inzichten oplevert.

5. Conclusie

Er is nog weinig bekend over hoe de aandoening Mortonse Neuralgie effect heeft op de ervaren kwaliteit van leven. Wanneer dit bekend zou zijn, zou een PROM ontwikkeld kunnen worden, die gebruikt kan worden om het effect van een behandeling specifiek voor deze klacht te meten vanuit het perspectief van de patiënt. Om er achter te komen hoe de aandoening Mortonse Neuralgie van invloed is op de ervaren kwaliteit van leven is de volgende hoofdvraag opgesteld:

‘Hoe is de aandoening Mortonse Neuralgie van invloed op de ervaren kwaliteit van leven, gekeken naar het fysiek, psychisch en sociaal functioneren?’

Dit onderzoek wijst uit dat de pijn van het Morton's Neuroom voor mobiliteitsbeperkingen zorgt. Voornamelijk door deze pijn en mobiliteitsbeperkingen ervaren mensen beperkingen in het dagelijks leven en het werk. Verder geeft het een beperking in de keuze van schoeisel en heeft het een negatieve invloed op sociaal gebied. Deze beperkingen hebben weer invloed op psychisch gebied en zorgen voor een verminderd gevoel van welzijn.

5.1 Aanbevelingen

Er is nog geen PROM die alle aspecten die invloed hebben op de kwaliteit van leven voldoende bevraagt. Een combinatie van verschillende vragenlijsten zoals de Pijn Coping Inventarisatie (PCI) lijst (bijlage XII), Patiënt Specifieke Klachten (PSK)(bijlage XIII), Pain Disability Index (PDI) (bijlage XIV) en de Ziekteperceptie vragenlijst (IPQ-K)(bijlage XV) zou een goed voorbeeld zijn van een PROM voor Mortonse Neuralgie. De PCI is een goed voorbeeld, omdat deze zich richt op de omgang met de aandoening en wat de aandoening doet met mensen qua niveau van welzijn. Wat een nadeel is aan deze PROM, is dat deze zich alleen richt op de pijn en niet op de beperkingen. Ook is het een minpunt dat een patiënt maar uit vier cijfers kan kiezen om de stelling te beantwoorden. Er zou nauwkeuriger gemeten kunnen worden wanneer een Visuele Analoge Schaal (VAS) gebruikt zou worden, waarbij de patiënt met behulp van een lijn een score moet geven. De PSK heeft dit wel verwerkt in de vragenlijst. Hier moet de patiënt eerst uit een lijst met activiteiten en bewegingen aangeven welke heel belangrijk zijn en welke veranderd moeten worden. Vervolgens moet de patiënt een aantal problemen opschrijven en op een VAS aangeven hoeveel moeite het kost om deze activiteit uit te voeren. Doordat de patiënt zelf activiteiten invult en interpreteert, kan de vragenlijst voor iedere patiënt gebruikt en aangepast worden. Ook een positief punt is dat er onderscheid gemaakt wordt in de hinder die een patiënt ervaart en wat voor de patiënt belangrijk is. De PDI zou nog bijgevoegd kunnen worden, omdat deze vraagt naar de sociale beperking en de beperking in de nachtrust. Positief aan deze lijst is dat door de categorieën snel te zien is waar de beperkingen zitten. Jammer aan deze lijst is dat de categorieën heel breed zijn en de antwoorden daarom weinig diepgang en inzicht zullen geven. Naast de PCI, verdiept ook de IPQ-K zich in het psychische aspect, al is dit redelijk oppervlakkig.

Een combinatie van de PCI, PSK, PDI en IPQ-K zou een start van een goede PROM zijn, waarbij gewerkt wordt met een VAS en de nadruk wordt gelegd op de interpretatie van de patiënt zelf. De PROM zou zich meer moeten richten op het effect van de aandoening op psychisch vlak. Een toevoeging op de PROM zou zijn de bevraging hoe angst, schuldgevoelens en hinder in schoeisel het leven beïnvloeden.

6. Literatuurlijst

1. Jain S, Mannan K. The Diagnosis and Management of Morton's Neuroma: A Literature Review. *Foot & Ankle Specialist*. 2013;6(4):307-17.
2. Barbosa GG, Tiradentes GM, Ignácio H, Filho GC., Chueire AG. Surgical Treatment of Morton's Neuroma by Plantar Approach: A Retrospective Study. *Acta Ortop Bras*. 2005;13(5):258-60.
3. Brubaker N. Morton's Neuroma. *The Journal for Nurse Practitioners*. 2008;4(10):785-6.
4. Pastides P, El-Sallakh S, Charalambides C. Morton's Neuroma: A clinical versus radiological diagnosis. *Foot and Ankle Surgery*. 2012;18(1):22-4.
5. Thomson CE, Gibson JNA, Martin D. Interventions for the treatment of Morton's neuroma. *The Cochrane database of systematic reviews*. 2004(3):1-17
6. van der Zwaard BC, Elders P, Knol DL, Gorter KJ, Peeraer L, van der Windt D, et al. Treatment of forefoot problems in older people: study protocol for a randomised clinical trial comparing podiatric treatment to standardised shoe advice. *J Foot Ankle Res*. 2011;4(1):1-8
7. Lee KT, Kim JB, Young KW, Park YU, Kim JS, Jegal H. Long-Term Results of Neurectomy in the Treatment of Morton's Neuroma: More Than 10 Years' Follow-up. *Foot & Ankle Specialist*. 2011;4(6):349-53
8. Picavet HSJ, van Gils HWV, Schouten JSAG. Klachten van het bewegingsapparaat in de Nederlandse bevolking: prevalenties, consequenties en risicogroepen. 2000:1-60
9. Gorter K, Louwerens JW. Voetklachten. *Huisarts en Wetenschap*. 2003;46(4):748-53.
10. Podomedics. Podowijzer. Internet site van podomedics. Beschikbaar via: http://www.podomedics.nl/files/pr_box/podowijzer/podowijzer-podomedics_preview.pdf. Geraadpleegd 17 februari 2015
11. Weenink J W, Braspenning J, Wensing M. Patient reported outcome measures (PROMs) in primary care: an observational pilot study of seven generic instruments. *BMC family practice*. 2014;15(1):1-8.
12. FysioNet. Kwaliteit in beweging - meer over PROMs. Internet site FysioNet. 2013. Beschikbaar via: <http://www.fysionet.nl/actueel/nieuwsoverzicht/kwaliteit-in-beweging-meer-over-proms.html>. Geraadpleegd 21 februari 2015
13. Kyte DG, Calvert M, van der Wees PJ, Ten Hove R, Tolan S, Hill JC. An introduction to patient-reported outcome measures (PROMs) in physiotherapy. *Physiotherapy*. 2014. 1-7.
14. Brédart A, Marrel A, Abetz-Webb L, Lasch K, Acquadro C. Interviewing to develop Patient-Reported Outcome (PRO) measures for clinical research: eliciting patients' experience. *Health Qual Life Outcomes*. 2014;12(1):15-25.
15. Niv D, Kreitler S. Pain and quality of life. *Pain Practice*. 2001;1(2):150-61.
16. Terwee CB, van der Wees PJ, Beurskens S. Handleiding voor de selectie van PROs en PROMs. Nederlandse federatie van UMC's. 2015. Beschikbaar via: http://www.iqhealthcare.nl/media/103341/nfu_handleiding_selectie_pros_en_proms_definitief_20150114.pdf. Geraadpleegd op 27 maart 2015

17. Sprangers MAG. Wat is kwaliteit van leven en hoe wordt het gemeten? Internet site Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid 2014. Versie 4(17). Beschikbaar via: <http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/functioneren-en-kwaliteit-van-leven/kwaliteit-van-leven/wat-is-kwaliteit-van-leven-en-hoe-wordt-het-gemeten/>. geraadpleegd 21 februari 2015
18. Nederlandse WHO-FIC Collaborating Centre. ICF, Nederlandse vertaling van de 'International Classification of Functioning, Disability and Health'. Houten: Bohn Stafleu van Loghum; 2001. p. 45
19. Muldoon MF, Barger SD, Flory JD, Manuck SB. What are quality of life measurements measuring? Bmj. 1998;316(7130):542-5.
20. Van den Akker-Scheek et al. Foot Ankle Outcome Score (FAOS). BMC Musculoskeletal Disorders. 2013. Beschikbaar via: <http://www.fysiovragenlijst.nl/docs/pdf/FAOS.pdf>. Geraadpleegd op 17 maart 2015
21. LROI. Welke PROMs. Internet site LROI. Beschikbaar via: http://www.lroi.nl/nl/proms/welke_proms. Geraadpleegd op 17 maart 2015
22. Vragenlijsten Fysiotherapie. Beschikbaar via: <http://www.fysiovragenlijst.nl/?action=lijsten>. Geraadpleegd op 17 maart 2015
23. Wouters E, Zaalen Y van. Praktijkgericht onderzoek in de paramedische zorg. Bussum: Uitgeverij Coutinho; 2012. p. 184

Bijlage I

Via deze in- en exclusiecriteria beoordeelt de podotherapeut of een patiënt geschikt is voor het onderzoek.

Tabel 3. In- en exclusiecriteria

Inclusie criteria	Exclusie criteria
Mannen en vrouwen vanaf 18 jaar die vaardig zijn in het begrijpen van de Nederlandse taal.	Andere hoofdklacht dan Mortonse Neuralgie (dit geldt ook voor patiënten met chronische ziekten).
Diagnose Mortonse Neuralgie vastgesteld door een podotherapeut aan de hand van het uitvragen van de klachten en een lichamelijk onderzoek van de voet en enkel. Twee van de volgende vijf kenmerken dienen aanwezig zijn bij het stellen van de diagnose: - pijn, een brandend gevoel of tintelingen op het plantaire gedeelte tussen de tenen - klachten worden erger bij het dragen van te krap schoeisel - verlichting treedt op bij rust - gevoeligheid bij directe palpatie - een gevoel van verlichting bij het strekken van de tenen rond de aangedane locatie.	Operatieve behandeling ondergaan aan het neuroom.
De klachten moeten minstens een maand aanwezig zijn.	

Aanvullende vraag:

Is er een behandeling gestart? (schoenadvies uitgezonderd) ☐ Ja ☐ Nee

Wanneer de patiënt toestemming geeft, noteer a.u.b. de volgende gegevens:

Naam patiënt: _____

Telefoonnummer: _____

Bijlage II

Advertentie die op Facebook is geplaatst voor het werven van deelnemers.



neuroom

Morton's neuroom

beknelde zenuw in de voorvoet

Kent u iemand of heeft u zelf last van deze zenuwaandoening in de voet, genaamd Mortonse Neuralgie?

Mogelijke klachten bij deze aandoening zijn pijn, steken en een branderig gevoel in de voorvoet.

Voor mijn afstudeeronderzoek ben ik op zoek naar mensen met deze aandoening!

Laat even een privé-berichtje achter bij mij of reageer op dit bericht wanneer u wilt helpen of wanneer u interesse heeft in het onderzoek, dan zal ik u extra informatie geven.

Alvast bedankt!

Figuur 3: Advertentie

Bijlage III

Format telefonisch contact podotherapeutische praktijken bij het werven van deelnemers.

Goedemorgen/middag,

U spreekt met Maaïke Hermans, een vierdejaars student Podotherapie aan de Fontys te Eindhoven. Momenteel ben ik bezig met mijn afstudeeronderzoek en ben ik op zoek naar patiënten met Mortonse Neuralgie voor een eenmalig interview. Heeft u even de tijd zodat ik u kort uitleg kan geven over mijn onderzoek? Ik ben op zoek naar podotherapie praktijken die mij willen helpen met het werven van patiënten met Mortonse Neuralgie, die nog niet gestart zijn met een podotherapeutische interventie. Dit betekent dan dat u patiënten gaat screenen op de in- en exclusie criteria door mij gegeven en vraagt of ze interesse hebben om deel te nemen aan het onderzoek. Dit zou ongeveer twee minuten in beslag nemen. Wanneer dit zo is, geeft u ze een informatiebrief en deelt u de contactgegevens van de patiënt met mij. Zou u mee willen werken aan het werven van patiënten voor mijn onderzoek?

Zo ja,

Leuk dat u geïnteresseerd bent. Wanneer ik goedkeuring heb gekregen vanuit school, zal ik u via mail of post de in- en exclusiecriteria, informatiebrief en toestemmingsformulier sturen, zodat u deze rustig door kunt lezen. Ik kan eventueel ook persoonlijk langs komen, wanneer u dit prettiger zou vinden. Ik stel voor dat ik 2 tot 3 keer in de week contact met u opneem, om de voortgang te bespreken en eventueel contact gegevens uit te wisselen. Heeft u nog verdere vragen voor mij? Neem gerust contact met mij op wanneer u nog verdere vragen voor mij heeft. Mijn contactgegevens staan in de informatiebrief vermeld.

Erg bedankt voor uw medewerking!

Bijlage IV

Informatiebrief onderzoek Mortonse Neuralgie

Geachte heer/mevrouw,

Via uw podotherapeut heeft u deze informatiebrief over mijn afstudeeronderzoek ontvangen. Graag stel ik mezelf eerst voor. Mijn naam is Maaïke Hermans en ik ben een vierdejaars studente podotherapie aan de Fontys Paramedische Hogeschool te Eindhoven. Momenteel ben ik bezig met mijn afstudeeronderzoek en daarvoor zou ik om uw deelname willen vragen. U beslist zelf over uw deelname aan het onderzoek. Lees deze informatiebrief rustig door. Wanneer u na het lezen van deze informatiebrief nog vragen heeft, kunt u met mij contact opnemen. Mijn contactgegevens zijn aan het einde van deze brief te vinden.

Doel van het onderzoek:

Voor podotherapeuten is het belangrijk om te weten of een bepaalde behandeling het gewenste effect heeft, om zo patiënten met een Morton's neuroom van zo goed mogelijke hulp te voorzien. Tijdens mijn afstudeeronderzoek ga ik kijken naar hoe deze aandoening invloed heeft in het dagelijks leven. Door interviews af te nemen bij meerdere personen met een Morton's neuroom, wil ik inzicht krijgen in hoe u uw klachten ervaart.

Het onderzoek:

Ik zou om uw deelname willen vragen voor een eenmalig interview. U hoeft hiervoor niets voor te bereiden. Het interview wordt afgenomen op een door u gekozen plaats en moment en zal ongeveer 45 minuten in beslag nemen. Ook kan het interview via Skype gehouden worden. Het interview zal opgenomen worden met behulp van een voice recorder, waarna het zal worden uitgewerkt. Een samenvatting van het interview kan naderhand door u gelezen en eventueel aangepast worden. Ik zal deze binnen twee dagen na het interview naar u opsturen. Wanneer u besluit wijzigingen aan te brengen, zou ik u willen vragen deze binnen twee dagen terug te sturen. Op deze manier kunnen de aanpassingen nog verwerkt worden. Dit is geen verplichting. Het interview en de informatie zullen vervolgens anoniem verwerkt worden en er wordt zoveel mogelijk geprobeerd om deze anonimiteit te waarborgen. Nadat de informatie van het interview verwerkt is, zullen de geluidsopnamen van de voice recorder verwijderd worden. Naast het interview, zou ik u ook willen vragen om in de week na het interview op 2 door u gekozen dagen 1 korte vraag in te vullen via een formulier. Deze vraag gaat over de mate waarin uw aandoening invloed heeft op uw leven. Dit formulier is bij deze informatiebrief gevoegd. Deze informatie kun u vervolgens via de mail, post of telefonisch met mij delen.

Deelname is geheel vrijwillig en wanneer u dit wenst, kunt u op ieder moment en zonder reden met het onderzoek stoppen. Voordat het interview begint, dient u het toestemmingsformulier te ondertekenen

voor het afnemen, opnemen en verwerken van het interview. Als u interesse heeft, kan het onderzoeksverslag met daarin de resultaten naar u opgestuurd worden wanneer deze afgerond is.

Wanneer u geïnteresseerd bent om deel te nemen aan het onderzoek, zal de behandelaar vragen of uw contact gegevens met mij gedeeld mogen worden. Ik zal dan zo spoedig mogelijk telefonisch contact met u opnemen. Voor vragen kunt u mij ook al eerder benaderen.

Wanneer u na dit gesprek akkoord gaat met deelname aan het onderzoek, zal ik tijdens het telefoongesprek samen met u een afspraak inplannen voor het interview.

Bij voorbaat dank,

Maaïke Hermans

Telefoonnummer: 06-53602161

E-mail: mmn.hermans@student.fontys.nl

Bijlage V

Toestemmingsformulier

Ik heb de informatiebrief over het onderzoek gelezen en ik ben voldoende op de hoogte gebracht. Ook was er de mogelijkheid om eventuele vragen te stellen en hier heb ik een duidelijk antwoord op gekregen. Ik had genoeg tijd om over mijn deelname te beslissen en ik ben mij ervan bewust dat ik op ieder moment en zonder reden met het onderzoek kan stoppen.

Ik ga akkoord met het eenmalige interview voor het onderzoek. Ik weet dat deelname geheel vrijwillig is.

Ook ga ik ermee akkoord dat het interview via een voice recorder of via Skype wordt opgenomen en verder wordt uitgewerkt. Ik ben mij ervan op de hoogte dat anonimiteit zoveel mogelijk wordt gewaarborgd en dat de opnames van het interview verwijderd zullen worden nadat deze zijn verwerkt in het onderzoeksverslag.

In de week na het interview zal ik op 2 door mij gekozen dagen 1 korte vraag over mijn klacht invullen via een formulier. De antwoorden zal ik aan het einde van deze week met de onderzoeker delen.

Er is de mogelijkheid om een samenvatting van het interview te ontvangen en eventueel aan te passen, indien deze binnen 2 dagen terug wordt gestuurd.

Wanneer ik dat wens, is er de mogelijkheid om de onderzoeksresultaten te ontvangen na het afstudeersymposium, begin juli 2015.

Ik wil graag de onderzoeksresultaten ontvangen na het afstudeersymposium, begin juli 2015.

☐ ja ☐ nee

Ik ga akkoord met deelname aan het onderzoek en ik heb de informatiebrief en het toestemmingsformulier ontvangen en gelezen.

Naam*:.....

Datum:

Handtekening:

* Niet verplicht

Bijlage VI

Vragenlijst deelnemer

Hieronder vindt u een schaalverdeling waar u op aan kunt geven hoe uw aandoening uw leven beïnvloedt. Plaats een kruisje op deze schaal op het punt dat vandaag voor u van toepassing was.



Bijlage VII

Format telefonisch contact met de patiënten na het ontvangen van de contact gegevens

Goedemorgen/middag meneer/mevrouw (naam),

U spreekt met Maaïke Hermans, vierdejaars student podotherapie. Als het goed is, heeft u via uw podotherapeut een informatiebrief ontvangen en gelezen over mijn afstudeeronderzoek.

Mijn vraag is of u nog interesse heeft in deelname aan het onderzoek?

Zo ja,

Zou ik u nog een aantal vragen mogen stellen in relatie tot uw klacht?

Hoelang zijn uw klachten van het Morton's Neuroom al aanwezig?

Heeft u al operaties aan het neuroom gehad?

Heeft u nog andere klachten?

(wanneer patiënt geschikt is)

Dan zou ik graag een afspraak met u gaan inplannen voor het interview. Wat zijn uw voorkeuren betreft de datum, tijd en locatie? Ik kan bijvoorbeeld bij u langskomen, een locatie in de buurt zoeken of het interview kan via Skype gehouden worden.

Dat is prima, dan noteer ik de afspraak op (datum), om (tijd), in (locatie).

Tijdens deze afspraak tekent u het toestemmingsformulier voordat het interview start. U kunt dit formulier alvast rustig doorlezen.

Heeft u nog verdere vragen voor mij?

U kunt ook altijd nog contact met mij opnemen, mijn contact gegevens staan vermeld in de informatiebrief.

Alvast hartelijk bedankt voor uw medewerking en dan zie ik u dan.

Tot ziens.

Bijlage VIII

Interviewschema

Het interview schema is gebaseerd op het ICF model en topics gevonden uit de literatuur.^{16,18,23} Deze topics zijn: pijn, angst, mobiliteitsbeperkingen, werkprestaties, sociale binding, financiële lasten en welzijn.^{16,18,23}

Interviewer: Via uw podotherapeut heeft u gehoord over mijn onderzoek, waarna u heeft besloten om deel te nemen. Heeft u de informatiebrief die u via uw podotherapeut gekregen heeft gelezen? Zo ja: Is alles voor u duidelijk? Heeft u nog vragen voordat we met het interview starten?

Zo nee: Dat maakt helemaal niet uit, ik zal u de belangrijkste dingen vertellen die in de informatiebrief vermeld staan. Het doel van het onderzoek is om te achterhalen hoe uw aandoening invloed heeft op uw leven. Het interview zal ongeveer 45 minuten duren en zal opgenomen worden via een voice recorder. Deze opnamen worden eerst uitgetypt en daarna worden de opnamen verwijderd. Anonimiteit wordt zoveel mogelijk gewaarborgd en u kunt op ieder moment en zonder reden met het onderzoek stoppen. Is alles duidelijk voor u of heeft u verder nog vragen?

Binnen twee dagen na het interview zal ik een uitgetypte samenvatting van het interview naar u sturen, zodat u deze kunt controleren en eventueel wijzigingen kunt aanbrengen. Ik zou u willen vragen om deze aangepaste versie binnen 2 dagen weer naar mij terug te sturen. Ook zou ik u willen vragen om in de week na dit interview op 2 door u gekozen dagen 1 korte vraag in te vullen. Deze vraag gaat over de mate waarin de aandoening invloed heeft op uw leven. Deze antwoorden kunt u vervolgens via de mail, post of telefonisch met mij delen. Welke manier vindt u het prettigst? Zullen we dan afspreken dat u deze antwoorden binnen één week met mij deelt?

Dan zou ik u nu willen vragen om het toestemmingsformulier door te lezen en te ondertekenen (bijlage V).

(indien getekend) Voordat we met het interview kunnen starten heb ik nog wat gegevens van u nodig die van belang zijn voor het onderzoek (bijlage IX).

We gaan zo starten met het interview. U kunt in uw eigen woorden op de vragen antwoorden. Wat voor mij belangrijk is zijn uw persoonlijke ervaringen in relatie tot uw klacht in het dagelijks leven.

Vindt u het goed dat ik de opnamen nu start?

Vraag 1:

Hoe beïnvloedt de zenuwaandoening uw leven?

Doorvraagmogelijkheden (ingedeeld in twee onderdelen: Activiteiten/beperkingen en participatie):

Activiteiten en beperkingen
Hoe heeft de aandoening invloed op: uw werk, sport, hobby, zelfzorg, huishouden, welzijn etc. Hoe wordt u tijdens het dagelijks leven eventueel belemmerd door uw klacht? Belemmeringen in activiteiten zoals: wandelen, boodschappen doen, de hond uitlaten, klusjes in en rondom het huis, sportactiviteiten etc. Hoe ervaart u dit? In wat voor mate heeft eventuele pijn die u ervaart van het Morton's neuroom invloed op uw leven? In wat voor mate heeft eventuele angst, bijvoorbeeld voor belasting, die u ervaart van het Morton's neuroom invloed op uw leven? Wat voor invloed heeft de aandoening op uw financiën? Werk, uitkering, kosten behandeling, schoeisel etc. In wat voor mate zijn de klachten aanwezig tijdens rust? Wat zou er voor u veranderen wanneer de klachten weggenomen zouden worden?
Participatie
In hoeverre hebben de klachten invloed op uw sociale leven in kleine kring? Bijvoorbeeld: Afspraken met vrienden/familie, uitgaan etc. In hoeverre hebben de klachten invloed op uw sociale leven in brede kring? Bijvoorbeeld: sport, werk, verenigingen etc. In hoeverre kunt u sociale activiteiten niet of minder uitvoeren door uw klacht?

Vraag 2:

Wat zou voor u het gewenste effect zijn van een eventuele behandeling?

Doorvraagmogelijkheden:

Welke winst wilt u behalen met een behandeling? Pijn vrij zijn, loopafstand vergroten, welzijn etc.
--

Samenvatting geven

Vraag 3: Heeft u zelf nog iets wat u wilt toevoegen? Is er nog iets wat ik niet bevraagd heb?

Bijlage IX

Format algemene en persoonlijke gegevens die voorafgaand aan het interview aan de patiënt gevraagd worden en die van belang zijn voor het onderzoek. In te vullen door de onderzoeker.

Nummer deelnemer: _____

☐ Man ☐ Vrouw

Leeftijd: _____ jaar

Beroep:

Sport:

☐ Alleenstaand ☐ samenwonend

Kinderen (hoeveel)? _____

Huisdieren?

Verleent u zorg (op werk na), bijvoorbeeld mantelzorg?

Ontvangt u nog verdere zorg, bijvoorbeeld thuiszorg?

Al een behandeling gestart? ☐ Ja ☐ Nee

Zo ja, Hoelang geleden?

Wat voor behandeling?

Hoe lang zijn de klachten al aanwezig?

Datum interview: _____

Bijlage X

Doorvraaglijst

- En wat vindt u daar dan van?
- Wat vindt u daar zo lastig aan?
- Waarom is dat zo vervelend voor u?
- Dat u dat jammer vindt, waar ligt dat dan precies aan?
- Kunt u daar nog meer over vertellen?
- Wat betekent dit dan voor u?
- Hoe belangrijk is het voor u?
- Wat betekent dit voor uw (dagelijks) leven?
- Hoe voelt u zich hierdoor/daardoor?
- Kunt u dit nog verder toelichten?
- Hoe gaat u hier dan mee om?
- Wat doet dat met u?
- Hoe ervaart u dat dan?
- Wat voor invloed heeft dit voor u?
- In hoeverre hangt uw leven/plezier/geluk samen met pijn/werk/sport?

Bijlage XI

Codeboom

Hinder functioneren dagelijks leven

Pijn lopen 2 3 4 5 6 7 8 9

Pijn staan 1 5 9

Mobiliteitsbeperking

- Moeilijker lopen 3 5 6 9
- Niet lang meer kunnen lopen door pijn 5 6 7 9
- Rust moeten nemen 2 3 5 6 7 8 9

Moeten stilstaan op straat onhandig 5

Pijn bij hobby fietsen, niet graag fietsen 5 6 9

Pijn vervoersmiddel autorijden 6 9

's nachts pijn 6 9

Winkelen niet fijn 5 9

Beperkt in kunnen doen wat je wilt 8 9

Angst voor verergering 2 6 9

Pijn sport 2 5 8

Veranderd van sport 8

Balen moeten stoppen met hardlopen 8

Gefrustreerd raken tijdens hardlopen 8

Minder kunnen genieten 6 9

Pijn is vervelend 1 2 4 5 6 7 8 9

Beeld naar anderen 5 6 8 9

Schuldig voelen beperking 5 6

Aandoening altijd voelbaar 3 6 9

Rust nemen verlicht 1 2 3 4 5 6 7 8 9

Plek ontlasten 1 2 5 6 8 9

Financieel 2 3 4 5 6

Gestopt hobby, niet leuk 5

Verdrietig en angstig zonder steunzolen 2

Hinder functioneren werk

Pijn tijdens werk 2 3 4 5 6 8

Afgeleid tijdens werk 1 6

Vervelend, pauzes benutten om aandoening te onderzoeken 1

Door moeten gaan 2 3 4 8

UWV keuring ondergaan 5

Beperking in werkzaamheden vervelend 5

Collega's meer belasten vervelend 5

Schoeisel

Schoeisel bepalend voor klachten 1 2 3 5 7 8 9

Steunzool kan niet in elke schoen 2 5 6 8 9

Schoeisel moeten uitdoen voor verlichting 3 5 6 8 9

jammer combineren kleding 9 5

minder schoenen bezitten vervelend 5 9

Huiverig over keuze schoeisel 2

Goed schoeisel vinden moeilijk 2 6 9

Niet zonder schoenen kunnen lopen 3 5

Uitkijken naar uitdoen schoeisel 8

Verschil zomer/winter schoeisel 3 5 8 9

Zonde schoenen die klachten verergeren 1 2 5 7 9

Sociaal

Minder samen wandelen 5 6 9

Beeld naar andere 5 6 8 9

Gestopt hobby/sport 5 8

Minder samen fietsen 9

Niet dansen feestje jammer 6

Verlies sociale contacten jammer 5 8 9

Minder samen winkelen 9

Omgang

Ermee leren leven 2 3 5 6 7 8 9

Rekening houden 2 3 5 6 8 9

- Rekening houden schoeisel 2 3 5 6 8
- Rekening houden werkzaamheden 3 5
- Rekening houden vakantie 9

Door gaan met pijn 2 3 4 5 6 7 8 9

Maatregelen nemen om pijn te verminderen 2 3 4 5 6 7 8 9

Schoenen afwisselen 2 3 8 9

Bijlage XII

Naam:

Geb.datum:

Datum:

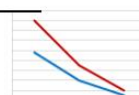
PCI - Pijn Coping Inventarisatie lijst

Instructie

Mensen die pijn lijden ontwikkelen diverse manieren om met deze pijn om te gaan. Op de volgende bladzijden vindt u een aantal uitspraken die gaan over wat u kunt doen of denken als u pijn heeft.

Wij vragen u om achter iedere uitspraak aan te geven hoe vaak u het beschreven gedrag uitvoert. U doet dit door het omcirkelen van een van de antwoordmogelijkheden die achter de uitspraak staan.

	Zelden of nooit	Soms	Vaak	Ze er vaak
1. Ik houd op met mijn bezigheden	1	2	3	4
2. Ik ga door met mijn bezigheden, maar met minder inspanning	1	2	3	4
3. Ik ga door met mijn bezigheden, maar in een langzamer tempo	1	2	3	4
4. Ik ga door met mijn bezigheden, maar minder nauwgezet	1	2	3	4
5. Ik beperk me tot eenvoudige bezigheden	1	2	3	4
6. Ik zorg dat ik me niet lichamelijk hoeft in te spannen	1	2	3	4
7. Ik neem rust door te gaan zitten of te gaan liggen	1	2	3	4
8. Ik neem een prettige lichaamshouding aan	1	2	3	4
9. Ik neem een bad of douche	1	2	3	4
10. Ik zorg ervoor dat ik me niet opwind	1	2	3	4
11. Ik trek me terug in een rustige omgeving	1	2	3	4
12. Ik zorg ervoor dat ik niet gehinderd word door storende geluiden	1	2	3	4
13. Ik zorg ervoor dat ik niet gehinderd word door het licht (bv. Door een zonnebril op te zetten, de gordijnen dicht te doen)	1	2	3	4
14. Ik houd rekening met wat ik eet of drink	1	2	3	4
15. Ik doe alsof de pijn er niet is	1	2	3	4
16. Ik doe alsof de pijn niet mijn lichaam betreft	1	2	3	4
17. Ik blijf voortdurend op de pijn letten	1	2	3	4
18. Ik stel me de pijn als minder hevig voor dan deze in feite is	1	2	3	4
19. Ik denk aan plezierige dingen of gebeurtenissen	1	2	3	4
20. Ik zoek afleiding door een lichamelijke activiteit te gaan doen (bv. Wandelen, fietsen, zwemmen)	1	2	3	4



Naam:

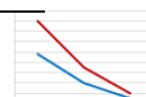
Geb.datum:

Datum:

21. Ik zoek afleiding door mijn aandacht te richten op lezen, muziek, een tv-programma of iets dergelijks	1	2	3	4
22. Ik ga doen wat ik plezierig vind	1	2	3	4
23. Ik dien mezelf andere lichamelijke prikkels toe (bv. Door mijn vuisten te ballen, mezelf te knijpen of wrijven op de plaats van de pijn)	1	2	3	4
24. Ik denk aan alle dingen die blijven liggen omdat ik pijn heb	1	2	3	4
25. Ik ga piekeren	1	2	3	4
26. Ik vraag me af wat de oorzaak van de pijn is	1	2	3	4
27. Ik denk dat de pijn erger zal worden	1	2	3	4
28. Ik denk aan momenten waarop ik geen pijn had	1	2	3	4
29. Ik denk dat ik gek word van de pijn	1	2	3	4
30. Ik bedenk dat anderen het ook wel eens moeilijk hebben	1	2	3	4
31. Ik denk dat anderen niet begrijpen wat het is om zo'n pijn te hebben	1	2	3	4
32. Ik zonder me af	1	2	3	4
33. Als ik buitenshuis ben probeer ik zo snel mogelijk thuis te komen	1	2	3	4
34a. Ik heb een eigen manier om de pijn te verminderen of draaglijker te maken	1	2	3	4

b. Geef aan welke

.....
.....
.....



Bijlage XIII

Naam:

Geb.datum:

Datum:

Patiënt Specifieke Klachten

Beurskens 1996

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

Activiteiten en bewegingen waarbij u last kunt hebben van uw pijnklachten

☐ in bed liggen	☐ wandelen
☐ omdraaien in bed	☐ hardlopen
☐ opstaan uit bed	☐ het dragen van een voorwerp
☐ opstaan uit een stoel	☐ iets oprapen van de grond
☐ gaan zitten op een stoel	☐ tillen
☐ lang achtereen zitten	☐ op bezoek gaan bij familie, vrienden of kennissen
☐ in/uit de auto stappen	☐ uitgaan
☐ rijden in een auto of bus	☐ seksuele activiteiten
☐ fietsen	☐ uitvoeren van werk
☐ staan	☐ uitvoeren van hobby's
☐ lang achtereen staan	☐ uitvoeren van huishoudelijk werk
☐ licht werk in en om het huis	☐ sporten
☐ zwaar werk in en om het huis	☐ op reis gaan
☐ in huis lopen	☐ andere activiteiten.....

Voorbeeld hoe in te vullen

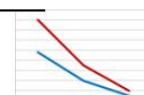
Probleem: *Wandelen*

Plaatst u het streepje **links** dan kost wandelen u **weinig moeite**

geen enkele ☐ onmogelijk
moeite

Plaatst u het streepje **rechts** dan kost wandelen u **veel moeite**

geen enkele ☐ onmogelijk
moeite



Naam:

Geb.datum:

Datum:

Probleem 1.....

Hoe moeilijk was het in de afgelopen week om deze activiteit uit te voeren?

geen enkele moeite _____ onmogelijk

Probleem 2.....

Hoe moeilijk was het in de afgelopen week om deze activiteit uit te voeren?

geen enkele moeite _____ onmogelijk

Probleem 3.....

Hoe moeilijk was het in de afgelopen week om deze activiteit uit te voeren?

geen enkele moeite _____ onmogelijk

Interpretatie:

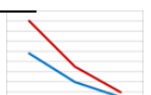
De patiënt selecteert zelf activiteiten welke gebruikt worden voor de evaluatie.

Per activiteit wordt een 10 cm visuele analoge schaal (VAS) ingevuld. Aan de patiënt wordt gevraagd aan te geven hoeveel moeite het kost om de genoemde activiteiten uit te voeren door een streepje te zetten op de lijn.

Het linker uiteinde van de schaal is gedefinieerd als 'geen enkele moeite' en het rechter uiteinde betekent 'onmogelijk'.

De totaalscore is de afstand in mm vanaf 0 tot aan het streepje van alle drie de activiteiten samen.

Bij vervolgmetingen heeft de patiënt inzicht in zijn vorige scores en het verloop van resultaten.



Bijlage XIV

Naam:

Geb.datum:

Datum:

Pain Disability Index

Pollard 1984

Geautoriseerde vertaling Pijn Kennis Centrum, academisch ziekenhuis Maastricht 1999

De onderstaande vragen zijn gemaakt om de invloed van uw pijnklachten op uw leven te meten. We willen graag weten in welke mate de pijn u beperkt in het uitvoeren van allerlei dagelijkse activiteiten, die u normaliter zou willen doen. Beantwoord elke vraag door de gemiddelde invloed van de pijn op de activiteit in te vullen. Dus niet als de pijn het hevigste is of juist het minste.

Voor elke vraag moet u het cijfer omcirkelen wat voor de mate van beperking of hinder bij het uitvoeren van deze activiteit het beste weergeeft. Een score van 0 betekent dat u helemaal geen beperkingen of hinder bij het uitvoeren ervaart, en een score van 10 betekent dat het onmogelijk is om de activiteit uit te voeren.

1. Familiare en huishoudelijke verantwoordelijkheden

Deze categorie houdt activiteiten in die te maken hebben met huishoudelijke werkzaamheden in en rond het huis (b.v. tuinieren e.d.) en verplichtingen ten aanzien van andere familieleden (b.v. kinderen naar school brengen e.d.).

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

geen beperkingen

volledig beperkt

2. Recreatie

Deze categorie omvat activiteiten zoals hobby's, sport en andere vrije tijdsbestedingen.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

geen beperkingen

volledig beperkt

3. Sociale activiteiten

Deze categorie heeft te maken met samen met vrienden en/of familie uit te voeren activiteiten, zoals feestjes, theater of concertbezoek, uit eten gaan en andere sociale gelegenheden.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

geen beperkingen

volledig beperkt

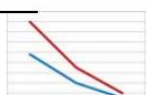
4. Beroep

Deze categorie omvat activiteiten die geheel of gedeeltelijk te maken hebben met uw beroep. Ook niet-betaald werk, zoals huishouden of vrijwilligers werk, hoort hierbij.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

geen beperkingen

volledig beperkt



Naam:

Geb.datum:

Datum:

5. Sexuele activiteiten

Deze categorie vraagt naar de invloed op de frequentie en de kwaliteit van uw sexleven.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

geen beperkingen

volledig beperkt

6. Zelfverzorging

Deze categorie omvat activiteiten op het gebied van persoonlijke verzorging en onafhankelijke kunnen uitvoeren van allerlei dagelijkse activiteiten (b.v. douchen, aankleden, autorijden)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

geen beperkingen

volledig beperkt

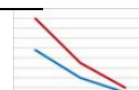
7. Basale levensbehoeftes

Deze categorie omvat activiteiten die de vitale levensfuncties omvatten, zoals eten, slapen en ademen.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

geen beperkingen

volledig beperkt



Bijlage XV

Naam:

Geb.datum:

Datum:

Ziekteperceptie vragenlijst IPQ-K

Edwin de Raaij, Carin Schröder, Ad Kaptein 2007

Omcirkel alstublieft bij elke vraag het getal dat uw mening het beste weergeeft

1. Hoeveel beïnvloedt uw ziekte uw leven?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Helemaal geen invloed									Zeer veel invloed

2. Hoe lang denkt u dat uw ziekte zal duren?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Een zeer korte tijd									Mijn hele leven

3. Hoeveel controle vindt u dat u heeft over uw ziekte?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Helemaal geen controle									Zeer veel controle

4. Hoeveel denkt u dat uw behandeling kan helpen bij uw ziekte?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Helemaal niet									Zeer veel

5. Hoe sterk ervaart u klachten door uw ziekte?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Helemaal geen klachten									Veel ernstige klachten

6. Hoe bezorgd bent u over uw ziekte?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Helemaal niet bezorgd									Zeer bezorgd

7. In welke mate vindt u dat u uw ziekte begrijpt?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Helemaal geen begrip									Zeer veel begrip

8. Hoeveel invloed heeft de ziekte op uw stemming? (Bijvoorbeeld: maakt de ziekte u boos, bang, van streek of somber?)

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Helemaal geen invloed									Zeer veel invloed

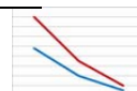
9. Noem s.v.p. de drie belangrijkste factoren die naar uw opvatting uw ziekte hebben veroorzaakt, in volgorde van belangrijkheid.

De belangrijkste oorzaken voor mij zijn:

1.

2.

3.



Bijlage XVI

B8 Geheimhoudingsverklaring

Naam: Marijke Hermans

Studentnr: 2195091

Titel:

Patient Related Outcome Measures (PROMs) bij Mortonse Neuralgie

Inhoud (omschrijving):

Patient Related Outcome Measures (PROMs)
Door middel van interviews met patiënten met Mortonse Neuralgie wordt gekeken hoe deze aandoening de kwaliteit van leven beïnvloedt.

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

Student:

Naam: Marijke Hermans

Marijke Hermans
(handtekening) Datum: 28/5/2015

Begeleider:

Naam: M. Tuinhorst

M. Tuinhorst
(handtekening) Datum: 28/5/2015

Coördinator: voor ontvangst

Naam: _____

(handtekening) Datum: / /