



---

# *Pijn bij dwarslaesiepatiënten, een kwalitatief onderzoek*

---

De effecten op de kwaliteit van leven.



## **Studenten**

|                  |         |
|------------------|---------|
| Beelen N.        | 1201107 |
| Peters N.A.J.    | 1114778 |
| Winthagen S.H.J. | 1100068 |

## **Docentbegeleider**

A. Köke

## **Tweede beoordelaar**

J. van Oppen

## **Externe begeleider**

C. Overdulve

25 MEI 2016

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

---

# VOORWOORD

---

Voor u ligt onze afstudeerthesis, welke de afsluiting vormt van de bachelor Fysiotherapie aan de Hogeschool Zuyd te Heerlen. Deze thesis is geschreven in opdracht van de Hogeschool Zuyd en het revalidatiecentrum Adelante te Hoensbroek.

In onze thesis “Pijn bij dwarslaesiepatiënten, een kwalitatief onderzoek”, doen wij onderzoek naar de pijnbeleving bij dwarslaesiepatiënten, hoe dit hun kwaliteit van leven beïnvloed en welke factoren hierbij een rol spelen. Vanaf juni 2015 tot en met mei 2016 is dit onderzoek verricht in samenwerking met team Dwarslaesie van het revalidatiecentrum Adelante te Hoensbroek. Revalidatiecentrum Adelante streeft al jaren naar de beste mogelijke behandeling voor onder andere dwarslaesiepatiënten. Aan de hand van dit onderzoek is er de mogelijkheid om deze behandeling verder te verbeteren.

Tijdens het afstudeerproces is er een goede, transparante samenwerking geweest waarbij heldere communicatie voorop stond. Er was sprake van een goede balans tussen vriendschap en het werken aan de thesis, wat de onderlinge (werk)sfeer ten goede kwam.

Graag willen wij de personen die hebben bijgedragen aan deze afstudeerthesis bedanken.

Allereerst bedanken wij Albère Köke, onze afstudeerbegeleider vanuit de Hogeschool Zuyd, voor zijn prettige en betrokken begeleiding gedurende het gehele traject en voor de uitgebreide feedback waarvan hij ons heeft voorzien.

Ook bedanken wij José van Oppen voor haar eerlijke feedback als tweede beoordelaar.

Verder een woord van dank aan Conny Overdulse, die ons extern begeleid heeft vanuit revalidatiecentrum Adelante te Hoensbroek. Zij heeft, wanneer voor haar mogelijk, ons zo veel mogelijk ondersteund en haar inzichten met ons gedeeld. Als laatste willen wij in het bijzonder de participanten bedanken die hebben meegewerkt aan ons onderzoek. Zij hebben het mogelijk gemaakt dat wij dit onderzoek hebben kunnen uitvoeren.

Wij wensen u veel leesplezier toe,

Nicole Beelen, Nikky Peters en Saskia Winthagen.

---

# SAMENVATTING

---

## Inleiding

Chronische pijnklachten hebben een negatieve invloed op zowel de revalidatiebehandeling als de kwaliteit van leven van dwarslaesiepatiënten. Er is nog geen optimaal effectieve behandelmethodete gevonden. Om een optimale behandelmethodete kunnen ontwikkelen is het van belang om de ervaringen van revalidanten te kaderen.

Gedurende dit onderzoek staat de pijnbeleving vanuit patiëntperspectief voorop. Dit wordt in kaart gebracht door middel van de volgende vraagstelling:

“Wat is de impact van pijn op de kwaliteit van leven bij dwarslaesiepatiënten en welke factoren spelen volgens de patiënt zelf hierbij een rol?”

## Methode

De impact van pijn op de kwaliteit van leven wordt onderzocht middels semi-gestructureerde interviews.

## Resultaten

Er zijn acht revalidanten geïnterviewd. De volgende gegevens zijn als meest belangrijk beschouwd:

De participanten ervaren beperkingen door de pijnklachten tijdens het uitvoeren van activiteiten en participatie. Statische activiteiten, zoals lang zitten en stil staan, zijn met name provocerend. Afleiding werkt reducerend bij het merendeel van de participanten. Er bestaat diversiteit in de copingstrategieën die de participanten toepassen. Deze strategieën variëren van het blijven uitvoeren van activiteiten ondanks de pijn tot het constant aanpassen aan de pijn.

## Discussie

Veel van de verkregen resultaten zijn in overeenstemming met studies die betrekking hebben tot neuropathische pijnklachten en/of dwarslaesiepatiënten. Enkele resultaten konden niet worden onderbouwd dan wel weerlegd. Deze resultaten betreffen het reducerende effect van activiteiten in het water, en de provocatie door statische activiteiten.

## Conclusie

Er is een grote diversiteit aan pijnbeïnvloedende factoren per participant. Iedere participant gaat op een persoonlijke manier met de pijnklachten om. Uit dit onderzoek kan geconstateerd worden dat er een relatie bestaat tussen de kwaliteit van leven en de copingstrategieën. Er wordt geconcludeerd dat een passieve coping leidt tot toename van de pijnklachten. Tevens staat het ervaren van pijnklachten in relatie tot het ervaren van een lagere kwaliteit van leven bij dwarslaesiepatiënten.

---

# INHOUDSOPGAVE.

---

|                                            |    |
|--------------------------------------------|----|
| Inleiding. ....                            | 8  |
| Methode.....                               | 13 |
| 2.1 Onderzoekspopulatie .....              | 13 |
| 2.2 Wervingsprocedure.....                 | 14 |
| 2.3 Data verzameling.....                  | 14 |
| 2.4. Data analyse .....                    | 15 |
| Resultaten .....                           | 17 |
| 3.1 Populatie .....                        | 17 |
| 3.2 Kenmerken participanten .....          | 17 |
| 3.3 Codeerboom .....                       | 18 |
| 3.4 Pijn.....                              | 19 |
| 3.4.1. Ontstaan pijn .....                 | 19 |
| 3.4.2. Locatie pijn .....                  | 19 |
| 3.4.3. Omschrijving pijn .....             | 20 |
| 3.4.4. Aanwezigheid pijn.....              | 20 |
| 3.4.5. Omschrijving pijn.....              | 20 |
| 3.5. Provocerende factoren .....           | 21 |
| 3.6. Reducerende factoren .....            | 22 |
| 3.7. Kwaliteit van leven.....              | 22 |
| 3.8. Behandeling.....                      | 24 |
| 3.8.1. Medicatie .....                     | 24 |
| 3.8.1.1. Effecten medicatie .....          | 25 |
| 3.8.1.2. Bijwerkingen medicatie .....      | 26 |
| 3.8.2. Conservatieve behandelmethoden..... | 26 |
| 3.9. Coping.....                           | 27 |
| 3.10. Aanbevelingen.....                   | 28 |
| Discussie .....                            | 29 |
| 4.1. Pijn.....                             | 29 |
| 4.2. Provocerende factoren .....           | 30 |
| 4.3. Reducerende factoren .....            | 30 |

|                                                                                  |    |
|----------------------------------------------------------------------------------|----|
| 4.4. Kwaliteit van leven.....                                                    | 31 |
| 4.5. Behandeling.....                                                            | 31 |
| 4.5.1. Medicatie .....                                                           | 31 |
| 4.5.2. Conservatieve behandelmethoden.....                                       | 32 |
| 4.6 Coping.....                                                                  | 32 |
| 4.7 Sterkte/zwakte analyse.....                                                  | 33 |
| 4.8. Aanbevelingen participanten voor revalidatie .....                          | 34 |
| 4.9. Aanbevelingen onderzoekers voor vervolgonderzoek.....                       | 35 |
| Conclusie .....                                                                  | 36 |
| Literatuurlijst. ....                                                            | 37 |
| Bijlage 1: Asia Impairment Scale (AIS) .....                                     | 42 |
| Bijlage 2: Informatiebrief patiënten.....                                        | 43 |
| Bijlage 3: Antwoordformulier patiënten .....                                     | 47 |
| Bijlage 4: Formulier patiëntenverklaring Inzake<br>Audiovisuele Producties ..... | 48 |
| Bijlage 5: Interviewguide .....                                                  | 49 |



---

# INLEIDING

---

In Nederland zijn er momenteel ongeveer 10.000 mensen met een dwarslaesie. Jaarlijks komen er circa 150 volwassenen bij met een traumatische dwarslaesie (1). Het betreft dan de groep die de ziekenhuisfase overleeft (2). Ook komen er jaarlijks ruim 150 volwassenen met een niet-traumatische dwarslaesie bij (1,2).

Een dwarslaesie is een chronische beschadiging van het ruggenmerg en/of van de in het wervelkanaal lopende zenuwwortels, resulterend in een continuïteitsonderbreking van de opstijgende en afdalende structuren (3). De oorzaken van een dwarslaesie kunnen worden onderverdeeld in traumatisch (ongeval) of niet-traumatisch (ziekte of aangeboren). De omvang van de stoornis wordt bepaald door het niveau van de laesie en de mate van ruggenmergsbeschadiging. Hoe hoger het niveau van de laesie ligt, des te meer gevolgen voor het fysiek functioneren er ontstaan. Wanneer er een beschadiging is in het ruggenmerg van de cervicale wervelkolom, treden er complicaties op in alle vier de ledematen, de borstregio en de buikregio. De Spinal Cord Injury Information Network rapporteert dat een laesie op het eerste cervicale wervelsegment tot en met het eerste thoracale wervelsegment wordt omschreven als “tetraplegie”. Een laesie ter hoogte van de overige thoracale-, lumbale- of sacrale wervelsegmenten wordt gerapporteerd als “paraplegie”. Een dergelijke beschadiging kan resulteren in complicaties in de buikregio, borstregio en/of onderste extremiteiten (4). De mate van ruggenmergsbeschadiging wordt onderverdeeld in compleet en incompleet. Een complete laesie wordt volgens de Asia Impairment Scale (AIS) (bijlage 1) gescoord met A: “geen sensibele of motorische functie is behouden in het laagste sacrale segment (S4-S5)”. Wanneer er in dit laagste sacrale segment nog sensibele en/of motorische functie is behouden wordt er gesproken van een incomplete dwarslaesie, geclassificeerd volgens ASIA met B, C, D of E (5).

Als gevolg van een laesie, zowel incompleet als compleet, ontstaan tonusveranderingen, sensibiliteitsstoornissen en gestoorde reflexactiviteiten op en beneden het niveau van de laesie (6). Deze gevolgen kunnen leiden tot lichamelijke complicaties waarbij de volgende vijf als meest belangrijk worden vermeld: problemen met urineren en/of ontlasten, (chronische) pijn, spasmen, decubitus\* en problemen op seksueel gebied (7,8).

\* Decubitus : een beschadiging van de huid en/of het onderliggende weefsel door druk of schuifkrachten bij een (ten dele) immobiele patiënt.

Van deze vijf complicaties blijkt uit onderzoek dat (chronische) pijn het meest frequent voorkomt en de grootste impact heeft op zowel de dagelijkse activiteiten als het sociale leven van dwarslaesiepatiënten (5,7,8,9). Afhankelijk van gehanteerde definities en onderzochte populaties, komt naar voren dat 30% - 90% van de dwarslaesiepatiënten kampt met (chronische) pijn. Circa eenderde van deze patiënten geeft aan deze pijn als belemmerend in het dagelijks leven te ervaren (5,7,10). Binnen behandelteam dwarslaesie van Adelante wordt pijn eveneens gezien als een belangrijk probleem, waarvoor het team op dit moment geen adequate behandeling kan aanbieden. Meer inzicht in factoren die bijdragen aan de (chronische) pijnklachten is noodzakelijk om een adequate behandeling in te kunnen stellen in de toekomst. Dit was voor het behandelteam van Adelante aanleiding om een afstudeeropdracht in te dienen bij Zuyd Hogeschool. De opdracht was om inzichtelijk te maken welke factoren, vanuit patiëntperspectief, invloed hebben op de pijn en het dagelijks functioneren met pijn bij patiënten met een dwarslaesie.

Inzicht vanuit patiëntperspectief is belangrijk omdat pijn altijd subjectief is. Ieder individu leert het gebruik van het woord “pijn” toe te passen naar aanleiding van ervaringen uit het eigen verleden (11). De International Association for the Study of Pain (IASP) hanteert voor het begrip pijn de volgende definitie: “Een onplezierige sensorische en emotionele ervaring, geassocieerd met actuele of potentiële weefschade, of beschreven in termen van dergelijke schade” (12-14).

Uit diverse onderzoeken (5,15,16) bij patiënten met een dwarslaesie blijkt dat: 1) de ontstaanswijze of compleetheid van de laesie geen relatie heeft met de ervaring van de pijn, 2) er geen relatie is gevonden tussen pijn en factoren als etniciteit, de mate van ervaren handicap of de aanwezigheid van wonden, 3) er bij cervicale laesies het minst frequent pijn wordt waargenomen, terwijl deze frequentie bij conus-caudalaesies\* zeer hoog is, 4) de kans op het ontwikkelen van pijnklachten op hogere leeftijd groter is (met name > 40 jaar), en 5) dat pijnklachten zich niet altijd direct na het ontstaan van een laesie uiten. In enkele gevallen treden de pijnklachten pas na enkele maanden tot jaren op de voorgrond.

Wanneer pijnklachten minimaal drie maanden aanwezig zijn, hoewel zes maanden

\* Conus-caudalaesie: een laesie ter hoogte van de conus medularis of in het verloop van de cauda equine. De conus medullaris is het spits toelopende onderste deel van het ruggenmerg, ter hoogte van wervel L2. Van hieruit ontspringen zenuwwortels die samen de cauda equina vormen.

wordt geprefereerd, wordt er gesproken over chronische pijn. Chronische pijn wordt omschreven als “pijn die blijft aanhouden ondanks de normale genezingstijd” (18). Een dwarslaesiepatiënt die chronische pijn ontwikkeld heeft een zeer kleine kans dat deze pijnklachten ooit weer volledig verdwijnen (13).

De pijnklachten die kunnen optreden uit zich als neuropathisch (zenuwpijn) of nociceptief (somatische pijn of viscerale pijn). Een dwarslaesiepatiënt kan beide typen pijn ervaren (15,17). Neuropathische pijn wordt van beide typen het meest frequent waargenomen bij dwarslaesiepatiënten, en wordt door de IASP gedefinieerd als “pijn ontstaan of veroorzaakt door een laesie of disfunctie in het zenuwstelsel” (12). Dit type pijn kan zich uit op – of beneden het niveau van de laesie en wordt getypeerd door een brandend, scherp, stekend, niet-houdingsafhankelijk karakter, en is erg lastig te behandelen. Verder is het typerend dat neuropathische pijnklachten zich in veel gevallen gedurende de eerste zes maanden na een dwarslaesie ontwikkelen (17,19).

Nociceptieve pijn is een pijn die ontstaat doordat er druk komt op de perifere zenuwen, zonder dat er beschadiging van de zenuw optreedt. Deze pijnklachten worden onderverdeeld in somatische- en viscerale pijn. Bij somatische pijnklachten is er sprake van beschadiging aan huid, spierweefsel of bot. Deze pijnklachten kunnen acuut optreden en zijn dan duidelijk lokaliseerbaar en scherp, stekend of kloppend van karakter. Bij het langer aanhouden van de pijnklachten worden de klachten diffuser waargenomen. Bij viscerale pijnklachten is er sprake van pijn van de ingewanden van de borst of de buik. Deze pijnklachten zijn meestal diffuus en vaker borend, drukkend of krampend van karakter (20).

Uit onderzoek blijkt dat het ervaren van pijnklachten bij dwarslaesiepatiënten een negatieve impact heeft op de ervaren kwaliteit van leven (5,8,9,21). Hoe erger de ervaring van de pijnklachten is, hoe slechter de ervaren kwaliteit van leven wordt gescoord (21). De pijnklachten hebben invloed op sociaal en fysiek vlak (21). Hierbij moet worden gedacht aan onder andere impact op relaties en seksuele disfuncties. Op fysiek vlak moet worden gedacht aan het negatief hinderen tijdens het werken of studeren (21). Een onderzoek van Anke et al. concludeert dat dwarslaesiepatiënten met pijnklachten ten opzichte van dwarslaesiepatiënten zonder pijnklachten een duidelijk hogere mate van psychologische distress en een verminderde kwaliteit van

leven ervaren (15). Verder heeft de aanwezigheid van chronische pijnklachten tevens een negatieve invloed op het slaappatroon (22).

Omdat pijnklachten bij dwarslaesiepatiënten een zeer beperkende factor kunnen zijn in het dagelijks leven, is het kunnen bieden van een optimaal revalidatietraject van zeer groot belang. De behandeling richt zich primair op het optimaliseren van het dagelijks functioneren. Daarbij probeert men de patiënt te stimuleren om zo snel mogelijk zelf te gaan doen wat hij/zij kan en wil. Om dit doel in een zo kort mogelijke tijdsperiode te kunnen verwezenlijken is een multidisciplinaire aanpak onmisbaar (5). De dwarslaesierevalidatie wordt onderverdeeld in twee fasen.

Gedurende de eerste dagen tot weken verkeert een patiënt in de eerste fase: de spinale shockfase, ook wel de acute – of ziekenhuisfase genoemd. Tijdens deze fase zijn alle functies op en onder het laesieniveau uitgevallen (23,24).

De tweede fase betreft de revalidatiefase. Gedurende deze fase treedt er ten dele een herstel op van alle uitgevallen functies. In het algemeen wordt er in deze fase gestreefd naar het zo zelfstandig mogelijk kunnen functioneren van de patiënt, zodat de re-integratie naar de thuissituatie zo goed mogelijk kan verlopen. Deze fase kan enkele weken tot maanden duren. De revalidatiecentra streven naar een klinisch ontslag binnen vier maanden (24).

Wanneer specifiek wordt gekeken naar de beschikbare behandel mogelijkheden met betrekking tot de pijnvaring, blijkt dat het merendeel van deze mogelijkheden alleen effect heeft op een gedeelte van de totale populatie dwarslaesiepatiënten (10,25,26). Er wordt een onderscheid gemaakt tussen farmacologische - en conservatieve behandel mogelijkheden (10,19).

Zowel de farmacologische - als de conservatieve behandel mogelijkheden richten zich op het reduceren van de pijnsensatie. Tot de farmacologische behandel mogelijkheden behoren medicamenten zoals onder andere opioïden, antidepressiva en anti-epileptica. Tot de conservatieve behandelmethoden worden zowel de fysieke - als de psychologische interventies gerekend. Hiertoe behoren onder andere oefentherapie, massagetherapie, accupunctuur, ontspanningstherapie en cognitieve gedragstherapie. Vanuit de theoretische achtergrond wordt van ieder van deze interventies verwacht dat er reductie van de pijnklachten optreedt (19).

Zoals al aangegeven en uit diverse onderzoeken (5,21) blijkt, is de effectiviteit van alle genoemde behandelmethoden zeer beperkt. De behoefte aan betere behandelmethoden is bij de behandelaren van Adelante groot. Daarom heeft behandelteam dwarslaesie van het revalidatiecentrum Adelante te Hoensbroek de opdracht gegeven aan fysiotherapiestudenten van Zuyd Hogeschool te Heerlen om dit topic nader te onderzoeken. Omdat de kennis over pijn bij patiënten met een dwarslaesie beperkt is, is het zinvol om de ervaringen en meningen van patiënten nader te onderzoeken. Gedurende dit onderzoek staat daarom de pijnbeleving vanuit patiëntperspectief voorop, met alle bijhorende factoren. Een secundair doel van dit onderzoek is om aanbevelingen aan te reiken om de behandeling van pijn die binnen het revalidatiecentrum wordt aangeboden te verbeteren.

Aan de hand van bovenstaande probleemstelling wordt het vervolg van dit verslag gebaseerd op de primaire doelstelling. Deze doelstelling wordt getracht te bereiken door middel van het beantwoorden van de volgende vraagstelling:

*“Wat is de impact van pijn op de kwaliteit van leven bij dwarslaesiepatiënten en welke factoren spelen volgens de patiënt zelf hierbij een rol?”.*

---

# METHODE

---

Het onderzoek werd uitgevoerd in samenwerking met het revalidatiecentrum Adelante te Hoensbroek. Zoals in de inleiding al naar voren kwam, lag bij dit onderzoek de focus op de pijnbeleving bij dwarslaesiepatiënten en diens ervaren beperkingen in het dagelijks leven door de pijnklachten. Er werd een beschrijvend, kwalitatief onderzoek toegepast middels semi-gestructureerde interviews.

Dit onderzoek werd voorafgaand goedgekeurd door de Medisch Ethische Toetsings Commissie (METC) (projectnummer 15-N-196).

## 2.1 Onderzoekspopulatie

Een totaal van 230 (oud-)revalidanten werd gecontacteerd voor deelname in dit onderzoek. Iedere revalidant die benaderd werd, volgt het revalidatieprogramma binnen revalidatiecentrum Adelante te Hoensbroek of volgde deze in het verleden. Overige inclusiecriteria werden verwerkt in onderstaande tabel (tabel 1). Op basis van deze criteria zijn de definitieve participanten gekozen.

| Inclusiecriteria                                                |
|-----------------------------------------------------------------|
| • Beheersen de Nederlandse taal                                 |
| • Verkeren niet meer in de acute fase                           |
| • Zijn momenteel niet depressief                                |
| • Hebben geen hersenletsel                                      |
| • Zijn niet dementerend                                         |
| • Zijn niet oncologisch patiënt                                 |
| • Hebben 3 maanden of langer last van chronische pijnklachten   |
| • Hebben chronische pijnklachten gerelateerd aan de dwarslaesie |

Tabel 1 Inclusiecriteria

Er werd tijdens het includeren geen onderscheid gemaakt tussen geslacht, leeftijd, oorzakelijkheid van de laesie en het niveau van de laesie. In eerste instantie werd ervoor gekozen om vijf tot tien revalidanten definitief te includeren, om op basis van tussentijdse analyse te bepalen of er sprake was van verzadiging. Indien er geen verzadiging was opgetreden werden nieuwe revalidanten geïnccludeerd.

## 2.2 Wervingsprocedure

Binnen het revalidatiecentrum Adelante worden de gegevens van iedere revalidant die in behandeling is of is geweest, zorgvuldig bijgehouden. Uit deze bestanden werden, op basis van de inclusiecriteria, geschikte kandidaten voor het onderzoek geselecteerd. Het aantal geselecteerde revalidanten werd per brief gecontacteerd. Deze brief (bijlage 2) bevatte informatie over twee onderzoeken met dezelfde doelgroep. Via een antwoordformulier (bijlage 3) konden de revalidanten aangeven of zij wilden participeren in één of beide onderzoeken. Het tweede onderzoek betrof een kwantitatief onderzoek dat in deze afstudeerthesis verder niet meer aan bod komt. Alle teruggestuurde antwoordformulieren kwamen binnen bij Adelante. Wanneer een revalidant werd geselecteerd voor deelname werd na enkele dagen telefonisch contact opgenomen door een van de onderzoekers. Tijdens dit telefonisch contact werd een afspraak gepland met deze revalidant en kon eventueel aanvullende informatie worden gegeven over het onderzoek. Indien een revalidant na het maken van een afspraak, of gedurende het interview, alsnog van deelname wilde afzien, was dit ten alle tijden mogelijk.

## 2.3 Data verzameling

Op de afgesproken data werden de interviews afgenomen. Er werd gestreefd naar één interview per week in de periode vanaf februari 2016 tot en met april 2016. Wanneer er eerder sprake was van verzuim werd de periode ingekort. Het interview duurde maximaal één uur. De interviews werden binnen het revalidatiecentrum of in de thuissituatie gehouden. Dit was afhankelijk van de wensen van de participant. Voorafgaand aan ieder interview werd gevraagd of de participant schriftelijk een verklaring wilde ondertekenen inzake van audiovisuele producties (bijlage 4). Tijdens het onderzoek werd er gebruik gemaakt van semigestructureerde interviews. Ieder interview werd auditief opgenomen met zowel een recorder als een mobiele telefoon. Wanneer de audiobestanden waren verwerkt, werden deze verwijderd van de recorder en van de mobiele telefoon. Tevens was een tweede onderzoeker aanwezig om aantekeningen te maken, en eventueel aanvullende relevante vragen te stellen.

De onderwerpen die aan bod kwamen tijdens het interview werden gerangschikt in onderstaande topiclijst (tabel 2). Voorafgaand aan het opstellen van deze topiclijst hadden de onderzoekers zich verdiept in de beschikbare literatuur met betrekking tot

het thesisonderwerp en het uitvoeren van kwalitatief onderzoek. De topiclijst kwam vervolgens tot stand doordat de onderzoekers gezamenlijk besloten hadden welke topics aan bod moesten komen tijdens het interview om de onderzoeksvraag te kunnen beantwoorden.

De topics werden onderverdeeld in hoofdt topics en subtopics om de interviewgide (bijlage 5) te kunnen samenstellen. Deze interviewgide werd tijdens het interviewen als rode draad aangehouden.

| <b>Hoofdonderwerp</b>   | <b>Subonderwerpen</b>                                                                                          |
|-------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Persoonlijke informatie | Leeftijd, geslacht, thuissituatie, werk en hobby's                                                             |
| Dwarslaesie             | Ontstaanswijze, laesieniveau, beloop, complicaties en functieniveau                                            |
| Pijn                    | Ontstaanswijze, intensiteit, karakterkenmerken, beloop, locatie en 24-uurs beloop                              |
| Provocerende factoren   | Verergeren pijnklachten                                                                                        |
| Reducerende factoren    | Verminderen pijnklachten                                                                                       |
| Kwaliteit van leven     | Activiteitsniveau, participatieniveau, externe factoren en beïnvloeding door pijnbeleving                      |
| Behandeling             | Medicatie, fysieke behandeling, psychische behandeling, alternatieve therapie en het effect op de pijnklachten |

**Tabel 2 Topiclijst**

## 2.4. Data analyse

Ieder opgenomen interview werd volledig uitgetypt in Microsoft Word. Tijdens het uittypen van deze interviews werden de namen van de geïnterviewde participanten vervangen door participant 1, participant 2 et cetera. De overige namen werden vervangen door (...) om anonimiteit te waarborgen.

De onderzoekers waren gestart met een deductieve werkwijze. Dit wil zeggen dat de onderzoekers op basis van de literatuur en op basis van persoonlijke verwachtingen op zoek gingen naar woorden en uitspraken die te maken hadden met de onderzoeksvraag (27). Omdat de onderzoekers vooraf de literatuur hadden bestudeerd, werden de interviews geanalyseerd door middel van "directed content analysis". Dit houdt in dat de topiclijst voor het analyseren bekend was en dat er vanuit deze thema's werd gecodeerd (28). Op basis van de opgestelde topiclijst werd



besloten om vijf thema's aan te houden. Deze thema's betroffen "pijn", "provocerende factoren", "reducerende factoren", "kwaliteit van leven" en "behandeling". Vervolgens werd de nadruk gelegd op de integratie van de bevindingen door verbanden te leggen tussen de thema's die in de vorige fase werden benoemd. Dit wordt ook wel selectief coderen genoemd (29). Dit coderen werd door iedere onderzoeker individueel uitgevoerd en vervolgens gezamenlijk besproken om geen essentiële informatie over het hoofd te zien. In de resultaten werden de relevante gegevens per thema uitgewerkt.

De vanuit dit onderzoek verkregen resultaten werden teruggekoppeld naar Team dwarslaesie binnen revalidatiecentrum Adelante. Het doel hiervan betrof het mogelijk verbeteren van de revalidatie en een beter inzicht verkrijgen betreffende de pijnbeleving.

---

# RESULTATEN

---

## 3.1 Populatie

In totaal zijn 230 revalidanten met een dwarslaesie, die onder behandeling zijn of zijn geweest binnen Adelante, benaderd om te participeren aan het onderzoek.

Daarvan hebben 56 revalidanten aangegeven te willen participeren aan een interview. Uiteindelijk zijn acht revalidanten geïnccludeerd in het onderzoek. In een tijdsbestek van twee weken hebben de interviews plaatsgevonden, waaronder twee interviews in Adelante en zes interviews in de thuissituatie van de betreffende participant. De duur van de interviews varieerden van twintig tot zestig minuten.

## 3.2 Kenmerken participanten

Onder de participanten bevinden zich twee vrouwen en zes mannen. De leeftijd varieert van 42 tot en met 77 jaar. Het niveau van de dwarslaesie verschilt per participant. Twee participanten hebben een cervicale (C) dwarslaesie, vijf participanten hebben een thoracale (TH) dwarslaesie en één participant heeft een lumbale (L) dwarslaesie. Zes participanten hebben een incomplete dwarslaesie en twee participanten hebben een complete dwarslaesie. Vier participanten hebben een traumatische dwarslaesie en vier participanten hebben een niet-traumatische dwarslaesie. Het jaar van het ontstaan van de dwarslaesie varieert van 1992 tot en met 2010. In onderstaande tabel worden enkele kenmerken schematisch weergegeven (tabel 3).

| <b>Participant (P)</b> | <b>Geslacht</b> | <b>Leeftijd</b> | <b>Niveau dwarslaesie</b> | <b>Compleet/ Incompleet</b> | <b>Traumatisch/ Niet-traumatisch</b> | <b>Ontstaan dwarslaesie (jaar)</b> |
|------------------------|-----------------|-----------------|---------------------------|-----------------------------|--------------------------------------|------------------------------------|
| <b>P1</b>              | Vrouw           | 73 jaar         | TH8-9-10                  | Incompleet                  | Niet-traumatisch                     | 2010                               |
| <b>P2</b>              | Man             | 68 jaar         | C4-5                      | Incompleet                  | Traumatisch                          | 2005                               |
| <b>P3</b>              | Man             | 42 jaar         | C4                        | Incompleet                  | Niet-traumatisch                     | 1992                               |
| <b>P4</b>              | Man             | 59 jaar         | L2-3                      | Incompleet                  | Niet-traumatisch                     | 2007                               |
| <b>P5</b>              | Man             | 77 jaar         | TH11-12                   | Compleet                    | Traumatisch                          | 1996                               |
| <b>P6</b>              | Man             | 65 jaar         | TH11-12                   | Compleet                    | Traumatisch                          | 1998                               |
| <b>P7</b>              | Vrouw           | 62 jaar         | TH9-10                    | Incompleet                  | Niet-traumatisch                     | 1997                               |
| <b>P8</b>              | Man             | 48 jaar         | TH4-5-6                   | Incompleet                  | Traumatisch                          | 2009                               |

Tabel 3 Kenmerken participanten

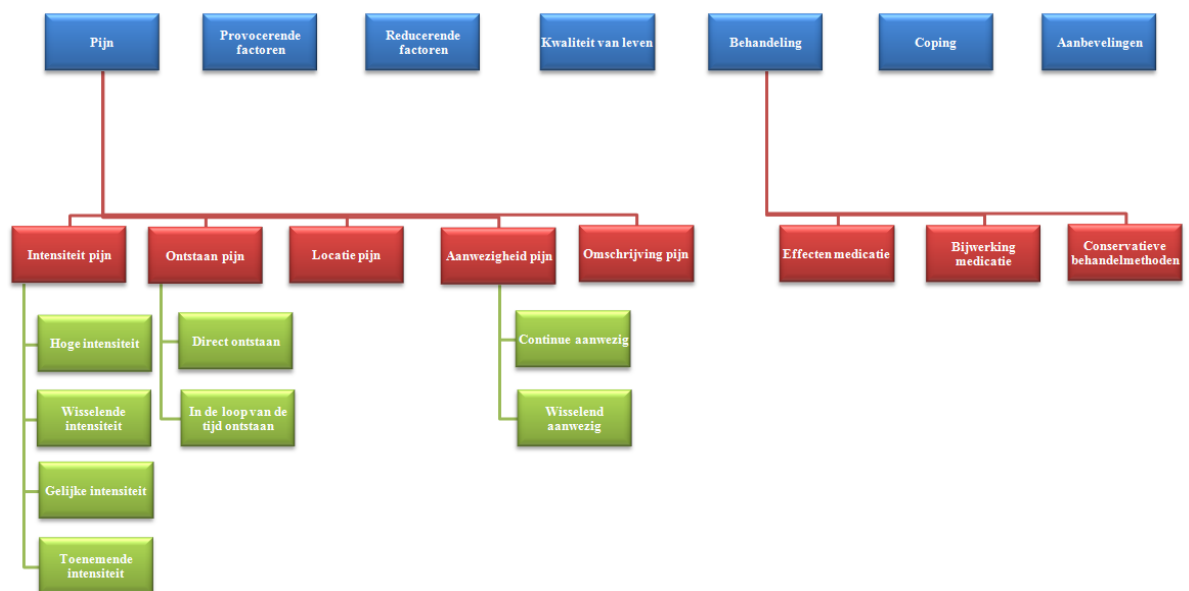
### 3.3 Codeerboom

Het coderen van de interviews heeft geresulteerd in zeven hoofdthema's: "pijn", "provocerende factoren", "reducerende factoren", "kwaliteit van leven", "behandeling", "coping" en "aanbevelingen". Aan de oorspronkelijke vijf thema's zijn na de analyse twee extra thema's toegevoegd, namelijk coping en aanbevelingen (bijlage 6).

De thema's zijn verder opgedeeld in subthema's.

Het thema "pijn" wordt onderverdeeld in: "intensiteit pijn", "aanwezigheid pijn", "ontstaan pijn", "locatie pijn" en "omschrijving pijn". Het subthema "intensiteit pijn" in "hoge intensiteit", "wisselende intensiteit", "gelijke intensiteit" en "toenemende intensiteit". Het subthema "ontstaan pijn" in "direct ontstaan" en "in de loop van de tijd ontstaan". Het subthema "aanwezigheid pijn" in "continue aanwezig" en "wisselend aanwezig".

Het thema "behandeling" wordt onderverdeeld in de volgende subthema's: "bijwerkingen medicatie", "effecten medicatie" en "conservatieve behandelmethoden". Alle thema's zijn in figuur 1 schematisch weergegeven (figuur 1).



Figuur 1 Schematische weergave thema's

### 3.4 Pijn

Dit thema omvat een aantal onderwerpen. Vanuit deze gegevens wordt onderscheid gemaakt tussen “intensiteit pijn”, “ontstaan pijn”, “locatie pijn”, “aanwezigheid pijn” en “omschrijving pijn”. Het beschrijven van de resultaten wordt per thema beschreven.

#### 3.4.1. Intensiteit pijn

Dit thema is door iedere participant besproken. Er bestaat diversiteit in de ervaren intensiteit.

Vier van de acht participanten beschrijven de pijnintensiteit als hoog.

*Citaat P1: “Die is echt ondraaglijk, die pijn.”*

- Eén van deze participanten geeft aan op sommige dagen meer medicatie te moeten nemen om de pijn draaglijk te houden;
- Eén van deze participanten geeft aan dat hij/zij niet kan wennen aan deze intensiteit.

Vijf van de acht participanten geven aan dat de pijnintensiteit wisselend is van aard.

- Hierbij komt naar voren dat de pijn soms erger is dan andere dagen;
- Eén participant geeft aan dat er soms sprake is van pijnaanvallen.

Twee van de acht participanten geven aan dat de pijnintensiteit altijd gelijk is.

Vijf van de acht participanten geven aan dat de pijnintensiteit in de loop van de jaren is toegenomen.

*Citaat P4: “...zelf heb ik de ervaringen in de loop der jaren dat de pijn gewoon erger is geworden.”*

- Eén van de participanten geeft aan dat dit voor zijn/haar gevoel seizoensgebonden is.

*Citaat P2: “Dus ik weet alleen dat in de loop van der jaren meer is geworden. [...]lijkt wel of het met seizoenen te maken heeft...”*

#### 3.4.2. Ontstaan pijn

In totaal beschrijven zeven van de acht participanten wanneer de pijn is ontstaan.

- Twee participanten geven aan dat direct na het ontstaan van de dwarslaesie de pijn aanwezig was.
- Vijf participanten beschrijven dat de pijn na verloop van tijd is ontstaan. Dit varieert van het ontstaan tijdens de revalidatie tot het ontstaan in de loop van de jaren erna.

### 3.4.3. Locatie pijn

Alle participanten ervaren pijn, die gerelateerd is aan de dwarslaesie, distaal van het niveau van de laesie.

Zes participanten ervaren pijn in de onderste extremiteiten, één participant ervaart de pijn alleen in de romp en één participant ervaart de pijn in zowel de onderste extremiteiten als in de romp.

De diverse locaties waarin de pijn zich bevindt zijn:

- Zitvlak (drie participanten);
- Liezen en scrotum (één participant);
- Via de knieën, over de bovenbenen tot en met de penis (één participant);
- Vanaf de voeten tot net onder het middenrif (één participant);
- Aan de gehele linkerzijde van de voet tot aan de heup, tevens in de linker hamstring en linker kuit (één participant );
- Gehele rug (één participant).

### 3.4.4. Aanwezigheid pijn

De aanwezigheid van de pijn is door iedere participant beschreven.

- Vier participanten geven aan dat de pijn iedere dag continue aanwezig is;
- Twee participanten geven aan dat wanneer de pijn 's ochtends aanwezig is deze de gehele dag continue aanwezig is;
- Eén participant geeft aan de klok erop gelijk te kunnen zetten wanneer de pijn 's morgens optreedt;
- Drie participanten geven aan dat de pijn wisselend aanwezig is:
  - o Twee van deze participanten geven aan om de dag pijn te ervaren.  
*Citaat P6: "Uh.. nu op het moment is het een dag pijn, een dag geen pijn, een dag pijn, een dag geen pijn..."*;
  - o Eén van deze participanten geeft aan dat de pijn af en toe wegvalt en weer terug komt.

### 3.4.5. Omschrijving pijn

Iedere participant omschrijft de pijn op meerdere manieren. Om dit op een overzichtelijke manier te verwerken, is er gekozen om de diversiteit aan antwoorden op onderstaande manier weer te geven.

De pijn wordt omschreven als:

- Geprikt worden door naalden (vijf participanten);
- Onder stroom staan of het krijgen van stroomstoten (vier participanten);

- Branderig (twee participanten);
- Er wordt iets kapot geprikt (één participant);
- Het zitten op ijzer (één participant);
- Het continue boren in een tand door de tandarts (één participant);
- Een koord dat strak wordt aangetrokken om de benen (één participant);
- Het overbelasten van spierpezen zonder aanwijsbare reden (één participant);
- Een verhoogde spanning in de benen (één participant);
- Een broek die van binnen ruw is, alsof er scheermesjes in zitten (één participant);
- Het ingaan in een badkuip met warm water (één participant);
- Een lastige vriend die hij/zij altijd bij zich draagt (één participant).

*Citaat P7: “En dat is een soort, een branderig gevoel. En ooit, dan heb je ook, net alsof ze met naalden erin prikken, en dan, alsof je een stroomstoot krijgt.”*

Drie participanten geven tevens aan dat het moeilijk is om de pijn precies te beschrijven.

*Citaat P3: “...ik weet niet hoe ik het moet omschrijven...”*

### 3.5. Provocerende factoren

Vijf van de acht participanten geven aan dat er factoren zijn die de pijn verergeren.

De provocerende factoren die in het onderzoek naar voren zijn gekomen betreffen:

- (lang) zitten (twee participanten);
  - Stil staan (één participant).
- Citaat P1: “...vooral stil staan heeft het gevolg dat je meer pijn krijgt.” ;*
- Een strakke boxershort in de liezen (één participant);
  - Praten over pijn (één participant);
  - Optreden van een allergie (één participant);
  - Een disbalans in de belasting-belastbaarheid (één participant);
  - De winter (één participant);
  - De weersomstandigheden (twee participanten):

- De komst van regen (één participant).

*Citaat P7: “Met regen, tegen de tijd dat er regen aankomt is de pijn ook erger.” ;*

- Nat en koud weer en harde wind (één participant).

### 3.6. Reducerende factoren

Zeven van de acht participanten geven aan iets te kunnen doen wat de pijn reduceert.

Eén participant geeft aan dat hij/zij zelf niks kan doen om de pijn te verminderen.

Diverse participanten geven meerdere reducerende factoren aan, zoals:

- Het hebben van afleiding (vier participanten).

*Citaat P2: “Maar op het moment dat je dus echt aan het genieten bent dan uh dan voel je de pijn niet.”;*

- Bewegen, de oefeningen bij de fysiotherapeut, fitness en het lopen (twee participanten).

*Citaat P1: “Dus als je beweegt, dan wordt het steeds minder.”;*

- Statische en dynamische activiteiten in het water (twee participanten).

*Citaat P8: “Dat is zo fantastisch als je in dat water zit, de druk gaat er dan van af en daar zijn heel veel pijnklachten verdwijnen in het water.”;*

- Medicatie (twee participanten);
- Staan in de statafel (één participant);
- Massagestralen in water op de voetzool (één participant);
- Het liggen in bed (één participant);
- Een verwenmiddag (één participant).

### 3.7. Kwaliteit van leven

Iedere participant ervaart dat de pijn invloed heeft op hun activiteiten en participatie.

Dit heeft een directe invloed op hun kwaliteit van leven. De participanten hebben deze invloed op meerdere manieren verwoord.

Vier participanten geven aan dat de pijn invloed heeft op hun activiteiten.

- Eén participant ervaart dat wanneer hij/zij niet in slaap kan komen, de pijn hem/haar wakker houdt;
- Twee participanten geven aan dat ze niet belemmerd worden in hun activiteiten, maar dat de pijn wel beperkt in de duur van de activiteiten.

*Citaat P2: “Dus beperkingen door de zenuwpijn heb ik niet. Of laat ik het zeggen belemmeringen dat uh, ze beperken het wel. Maar in principe doe ik alles. Ook met de zenuwpijn.” ;*

- Eén participant moet stoppen met autorijden wanneer hij/zij een pijnaanval krijgt;
- Eén participant is door de pijn beperkt in zijn/haar activiteiten.

Vijf participanten geven aan dat de pijn invloed heeft op hun participatie.

- Eén participant geeft aan dat hij/zij door de pijnklachten vooraf niets kan plannen.  
*Citaat P1: “...maar het is soms heel zwaar. En dan de pijn erbij. En dan denken we morgen gaan we dit of dat doen. Ja en dan kunnen we niet. Dan heb ik zo’n pijn. Dan gaat het niet hè, je kunt niks meer organiseren eigenlijk.”;*
- Drie participanten zijn door de pijnklachten moeten stoppen met werken of zijn volledig afgekeurd;
- Eén participant geeft aan dat de pijn een negatieve invloed heeft op de conditie.

Eén participant is door de pijn beperkt in zijn/haar participatie.

*Citaat P8: Zijn er activiteiten die u dankzij de pijn niet meer kunt uitvoeren? “Alles. Ik kan niet meer werken, ik ben volledig afgekeurd. Ik kan niet meer sporten. Ik kan niet meer fatsoenlijk lopen. Ik kan niet meer fietsen. Ik kan geen scooter rijden.”*

Vier participanten geven aan dat de pijn invloed heeft op hun psychosociale functioneren.

*Citaat P4: “De pijn die uh vrat me als het ware de energie gewoon op. En toen heb ik dus uh de handdoek in de ring moeten gooien.”;*

- Eén participant heeft door de pijnklachten minder zin om dingen te ondernemen;
- Eén participant heeft als gevolg van de pijnklachten een depressie gekregen;
- Eén participant geeft aan dat de pijn hem/haar aan huis kluistert;
- Eén participant geeft aan het niet meer te zien zitten wanneer de intensiteit van de pijn te hoog wordt;
- Eén participant geeft aan ten gevolge van dysreflexieaanvallen\* drie dagen “total loss” te zijn;  
*Citaat P8: “Uh.. ja en met die dysreflexie aanvallen dat gaat uh.. [...] ... dat zijn wel de heftigste momenten. Dan ben ik echt ten einde raad. En dat heb ik gemiddeld 1 keer per 4 weken. Ben ik ook 3 dagen total loss als ik zo’n dag gehad heb.”*
- Eén participant geeft aan vanwege de pijn zijn toekomst niet rooskleurig in te zien;
- Eén participant geeft aan moeite te hebben te wennen aan de pijn.

\*Autonome dysreflexie (AD): Een plotselinge stijging van de bloeddruk, als reactieve op een specifieke prikkel (meestal een overvolle blaas of darmen) van het zenuwstelsel, onder het niveau van de dwarslaesie.



De kwaliteit van leven, met invloed van de pijn, wordt door drie participanten gescoord.

- Twee participanten scoren hun kwaliteit van leven lager bij aanwezigheid van de pijn:
  - o Eén participant geeft aan zijn/haar kwaliteit van leven een zeven of een acht te scoren, maar als hij/zij pijn ervaart deze zakt naar een vier of een vijf;
  - o Eén participant geeft aan zijn/haar kwaliteit van leven een drie of een vier vanwege de pijn.
- Eén participant scoort zijn/haar kwaliteit van leven een zeven of een acht ondanks de pijnklachten;
- Twee participanten geven aan dat de pijn bij geen enkele activiteit een belemmering is.

### 3.8. Behandeling

Dit thema is onderverdeeld in subthema's. Het thema "behandeling" is onderverdeeld in "medicatie" en "conservatieve behandelmethoden". Het subthema "medicatie" is verder onderverdeeld in "effecten medicatie" en "bijwerkingen medicatie".

Binnen het subthema "medicatie" geven alle participanten aan medicatie te gebruiken tegen de pijn. De ervaringen worden beschreven met betrekking tot de effecten en de bijwerkingen van de medicamenten die de participanten nemen.

#### 3.8.1. Medicatie

Tijdens de interviews hebben de participanten aangegeven welke medicatie zij momenteel krijgen. De medicatie die genomen wordt tegen de pijn staan beschreven in onderstaande tabel (tabel 4). Eén participant neemt op dit moment geen medicatie tegen de pijn.

| Participant (P) | Medicatie                                                                            |
|-----------------|--------------------------------------------------------------------------------------|
| P1              | - Lyrica                                                                             |
| P2              | - Lyrica<br>- Paracetamol<br>- Amitriptyline                                         |
| P3              | - Lyrica                                                                             |
| P4              | - Lyrica<br>- Methadon                                                               |
| P5              | - Paracetamol                                                                        |
| P6              |                                                                                      |
| P7              | - Lyrica                                                                             |
| P8              | - Arcoxia<br>- Ibuprofen<br>- Paracetamol met codeïne<br>- Carbamazepine<br>- Lyrica |

Tabel 4 Pijnmedicatie

### 3.8.1.1. Effecten medicatie

Eén participant (P1) ervaart dat hij/zij beter kan inslapen wanneer hij/zij voor de nacht lyrica neemt.

Twee participanten geven aan dat de medicatie effect heeft op de pijn:

- Eén participant (P1) geeft aan dat hij/zij lyrica als het beste middel beschouwt om de pijn te bestrijden;
- Eén participant (P2) geeft aan dat antidepressiva het enige middel is dat helpt tegen de pijn.

Vijf participanten geven aan dat de medicatie geen of beperkt effect heeft op de pijn:

- Vier participanten (P2,P3,P4,P7) geven aan dat medicatie de pijn onderdrukt, maar niet volledig wegneemt.  
*Citaat P2: "...medicatie helpt, maar ook niet uh niet veel..." ;*
- Eén participant (P6) geeft aan dat lyrica en twee andere pijnstillers niets heeft geholpen.  
*Citaat P6: "Ik heb wel daarvoor lyrica gehad hè tegen de pijn en nog twee.. ik weet niet meer hoe ze heten, nog twee pijnstillers en zo, maar dat heeft allemaal niks geholpen.";*
- Eén participant (P2) geeft aan dat pijnstillers en paracetamol niet werken om de pijn te reduceren.

### 3.8.1.2. Bijwerkingen medicatie

Drie participanten ervaren meerdere bijwerkingen door de medicatie. De volgende bijwerkingen worden beschreven:

- Twee participanten geven aan suf te worden van de pijnmedicatie.
  - o Eén participant geeft aan dit gevaarlijk te vinden vanwege een vergroot valrisico.  
*Citaat P1: “Ik was zo versuft, en dat is gevaarlijk. Want dan val je, je bent er niet meer bij.” ;*
  - o Eén participant geeft aan rond te lopen als een zombie.
- Eén participant geeft aan in gewicht te zijn aangekomen door de lyrica;
- Eén participant geeft aan door de diverse soorten middelen alleen maar zieker te zijn geworden;
- Eén participant heeft bij het gebruik van cannabis een toename van de pijnintensiteit ervaren.

### 3.8.2. Conservatieve behandelmethoden

Er worden diverse behandelmethoden aangegeven.

- Drie participanten geven aan dat ze de pijnpoli bezocht hebben, maar dat het geen resultaat heeft gehad;
- Twee participanten hebben een cursus “omgaan met pijn” gevolgd;
- Twee participanten hebben accupunctuur geprobeerd, echter zonder resultaat;
- Eén participant geeft aan verschillende therapieën te hebben gevolgd waaronder fysiotherapie, maar zonder resultaat;
- Eén participant heeft Transcutane Electro Neuro Stimulatie (TENS) geprobeerd, maar zonder resultaat;
- Eén participant is bij een handoplegster geweest, echter zonder resultaat;
- Eén participant geeft aan van alles te hebben geprobeerd, maar enkel met kortdurend effect.

### 3.9. Coping

Vijf participanten hanteren een actieve coping

- Eén participant geeft aan te luisteren naar zijn/haar pijn en daar de medicatie op aan te passen;
- Eén participant stelde vroeger zijn/haar hele leven in naar de pijndagen, maar tegenwoordig laat hij/zij zich niet meer tegenhouden door de pijn;
- Eén participant geeft aan te luisteren naar zichzelf en te kijken waar hij/zij zich mee kan helpen;
- Eén participant geeft aan realistisch te blijven denken over de pijn om zichzelf niets wijs te maken;
- Eén participant geeft aan zich mentaal te verplaatsen naar leuke dingen, zoals op vakantie gaan, wanneer de pijn ondragelijk wordt;
- Eén participant zoekt de balans in de mogelijkheden die helpen tegen de pijn, zoals medicatie en bewegen;
- Eén participant zegt dat je tevreden moet zijn met wat je hebt en kunt;
- Eén participant heeft als levensmotto “pluk de dag”;
- Eén participant geeft aan zo veel mogelijk te doen zodat hij/zij zo min mogelijk aan de pijn denkt;
- Eén participant ziet zijn/haar pijn als een lastige vriend, die hij soms een schop geeft maar die net zo hard terug schopt;
- Eén participant geeft aan een pijndag in te halen op een pijnvrije dag;
- Eén participant gaat ondanks de pijn gewoon verder;
- Twee participanten geven aan zich niets te laten ontnemen door de pijn  
*Citaat P2: “Nou, ik laat me niets ontnemen.”* ;
- Twee participanten geven aan dat ze niet thuis blijven vanwege de pijn  
*Citaat P5: “...ik blijf er niet voor thuis. Nee, en ik ga er ook niet voor in bed liggen. Daar heb ik geen zin in.”*

Drie participanten vertonen een passieve coping

- Eén participant geeft aan dat je ermee moet leren leven;
- Eén participant geeft aan door de pijn geen interesse te hebben het huis uit te gaan;
- Eén participant geeft aan niemand te willen zien wanneer hij/zij een pijnaanval heeft;

- Eén participant trekt zich soms terug in bed met de rolluiken dicht als de pijn te heftig is.

*Citaat P8: “Er zijn momenten dat ik me terug trek in bed, rolluiken dicht en dan neem ik de max dosis en dan trek ik me terug...” ;*

- Eén participant geeft aan anderen niet te willen belasten met zijn/haar pijn.

### 3.10. Aanbevelingen

Vier van de acht participanten geven een of meerdere aanbevelingen met betrekking tot de revalidatie gericht op de pijn.

- Eén participant geeft aan dat er meer ingespeeld moet worden in het begeleiden van het leven dat de patiënten hebben met betrekking tot de pijnklachten;
- Eén participant geeft aan dat ze de patiënten mentaal moeten leren om gaan met de pijn;
- Eén participant geeft aan dat de patiënten betere begeleiding en uitleg moeten krijgen over wat pijnbestrijding inhoudt;
- Eén participant geeft aan dat het belangrijk is voor patiënten om zijn/haar hobby op te pakken zodat zij ergens anders aan denken dan de pijn;
- Eén participant geeft aan dat het belangrijk is om zelf positief te blijven en initiatief te nemen, zo kunnen er meer mogelijkheden worden aangeboden om de patiënten te helpen;
- Eén participant vindt dat de patiënten met pijn goed moeten worden aangehoord en serieus moeten worden genomen;
- Eén participant geeft aan dat structuur, nooit opgeven en het bespreekbaar maken belangrijk is.

---

# DISCUSSIE

---

In dit onderzoek werd door middel van interviews de impact van de pijn op de kwaliteit van leven van dwarslaesiepatiënten onderzocht. Tevens werd onderzocht welke factoren hier invloed op hebben.

Tijdens het analyseren van het onderzoek zijn er gegevens naar voren gekomen die wel of niet overeenkomen met de verwachtingen van de onderzoekers. Tevens zijn er gegevens die de literatuur ondersteunen of tegenspreken. In het verdere verloop van de discussie wordt op de meest opvallende resultaten dieper ingegaan.

## 4.1. Pijn

Enkele participanten omschrijven hun pijn als “ondragelijk” of “afschuwelijk”. Morlion et al. beschrijft neuropathische pijn als een van de hevigste pijnen die een mens kan ervaren (30). Een soortgelijk resultaat wordt gevonden in het reviewonderzoek van Miguel et al. (31). Daarnaast blijkt uit een vergelijkbaar onderzoek van Cruz-Almeida et al. naar dwarslaesiegerelateerde pijn, dat participanten hun pijnintensiteit een zeven scoren op de Numerical Rating Scale (NRS) (32).

Ook komt in de resultaten naar voren dat bij één participant de pijnintensiteit seizoensgebonden is. Een dergelijke resultaat wordt niet beschreven in andere onderzoeken. Lin et al. beschrijft wel dat weersveranderingen een invloed kunnen hebben op de neuropathische pijnklachten (33). Twee andere onderzoeken geven soortgelijke informatie (34,35). Smith et al. beschrijft daarnaast dat koud weer een negatieve invloed heeft op neuropathische pijnklachten (36).

Het merendeel van de participanten geeft aan dat de ervaren pijnintensiteit met de jaren is toegenomen. Resultaten van andere studies laten soortgelijke bevindingen zien (37,38,39). Ook in overeenstemming met diverse onderzoeken (5,32,34,37) is de bevinding dat het ontstaan van zenuwpijn kan variëren van direct na het ontstaan van de laesie tot enkele jaren na de laesie.

Diverse studies laten soortgelijke bevindingen zien met betrekking tot de locatie van de ervaren pijnklachten. Deze studies (31,32,40) beschrijven dat het merendeel van de participanten pijnklachten ervaart distaal van de laesiehoogte.

Opvallend in dit onderzoek is dat vijf participanten een laesiehoogte hebben waarbij pijnklachten ter hoogte van de romp kunnen worden aangegeven, maar dat twee participanten dit ook daadwerkelijk aangeven. Beide participanten hebben een traumatische dwarslaesie met een laesiehoogte gelijk aan of proximaal van midthoracaal. Er zijn geen onderzoeken gevonden die een dergelijk resultaat kunnen ondersteunen dan wel weerleggen. Een longitudinaal cohortonderzoek van Siddall et al. beschrijft wel dat de locatie van de pijnklachten per individu verschilt en dat er geen verband kan worden gelegd met het niveau van de laesie of oorzakelijkheid van de laesie (41).

Opvallend is dat twee participanten aangeven dat de pijn om de dag aanwezig is. Een dergelijke wisselende aanwezigheid van pijnklachten bij dwarslaesiepatiënten wordt niet gevonden in soortgelijke onderzoeken. Action et al. beschrijft wel dat het mogelijk is dat pijnklachten een bepaald patroon kunnen volgen (42).

De meerderheid van de participanten omschrijft de pijn als geprikt worden met naalden, onder stroom staan of het krijgen van een stroomstoot, en als branderig. In een vergelijkbaar onderzoek van Cruz-Almeida et al. (32) en in diverse andere onderzoeken (33,34,42,43) vermelden de participanten vergelijkbare resultaten. Deze onderzoeken melden dat bovenstaande pijnomschrijvingen door de meeste patiënten worden genoemd.

## 4.2. Provocerende factoren

Drie participanten geven aan dat statische activiteiten een negatieve invloed hebben op de ervaren pijn. Deze participanten melden dat activiteiten als lang zitten en stil staan de ervaren pijnklachten provoceren. Andere onderzoeken geven geen resultaten met betrekking tot statische of dynamische activiteiten en de invloed hiervan op de ervaren pijnklachten.

## 4.3. Reducerende factoren

Tijdens het analyseren van de interviews komt duidelijk naar voren dat het zoeken van afleiding de pijn reduceert. Een survey-onderzoek van Fox et al. met betrekking tot diverse psychologische interventies, zoals copingstrategieën, bij chronische

pijnpatiënten geeft vergelijkbare resultaten (44). Het onderzoek van Fox et al. geeft positieve resultaten aan met betrekking tot de pijnvaring.

Daarnaast geven twee participanten aan dat beweging, in de vorm van oefeningen of lopen, de pijn reduceert. Een dergelijk resultaat wordt beschreven door Siddall et al. Siddall et al. beschrijft dat regelmatig bewegen een reductie van pijnklachten teweeg brengt bij dwarslaesiepatiënten (45).

Twee participanten geven aan dat zowel statische als dynamische activiteiten in het water de pijn verlichten. Er kan door de onderzoekers geen studie gevonden worden die een dergelijk resultaat kan ondersteunen dan wel weerleggen.

#### 4.4. Kwaliteit van leven

Diverse onderzoeken (5,9,45,46,47) geven soortgelijke resultaten met betrekking tot de invloed van de pijn op de ervaren kwaliteit van leven. In zowel dit onderzoek als in deze studies geven de participanten aan dat de pijn een negatieve invloed heeft op de ervaren kwaliteit van leven. Er mag op basis van dit onderzoek geconstateerd worden dat de aanwezigheid van pijn een algehele belemmering is in het dagelijks leven. Participanten uit dit onderzoek geven aan belemmeringen te ervaren bij het uitvoeren -, en de duur van activiteiten, zoals lopen en fietsen.

#### 4.5. Behandeling

##### 4.5.1. Medicatie

Diverse onderzoeken (45,48) geven vergelijkbare resultaten, ten opzichte van dit onderzoek, met betrekking tot de ervaringen van patiënten ten opzichte van de werking van medicatie bij neuropathische pijnklachten. Een survey-onderzoek van Cardenas et al. geeft aan dat diverse medicamenten voor chronische pijnklachten bij dwarslaesiepatiënten enkel een kortdurend positief effect hebben, maar geen volledige pijnreductie teweeg brengen (48).

Enkele onderzoeken beschrijven dat de belangrijkste bijwerkingen van pregabaline (lyrica) duizeligheid en slaperigheid zijn (45,49). Enkele participanten uit dit onderzoek ervaren deze bijwerkingen en geven aan zich suf te voelen door de medicatie.



#### 4.5.2. Conservatieve behandelmethoden

Een survey-onderzoek van Cardenas et al. meldt dat de meeste dwarslaesiepatiënten meerdere behandelmogelijkheden proberen met betrekking tot de pijn (48). Dit komt overeen met de meerderheid van de participanten uit dit onderzoek. De behandelmogelijkheden die door de meeste participanten zijn benoemd betreffen fysiotherapie (met name oefentherapie), accupunctuur en het bezoeken van de pijnpoli. Een andere survey-onderzoek van Cardenas et al. stelt dat ieder van deze mogelijkheden theoretisch gezien een positief effect zouden kunnen hebben met betrekking tot de ervaren pijn (19). Tevens beschrijft deze studie dat, ondanks dat kleinschalige onderzoeken positieve resultaten geven, de invloed van oefentherapie op dwarslaesiegerelateerde pijnklachten nog nader moet worden onderzocht.

Twee participanten uit dit onderzoek geven aan dat het toepassen van accupunctuur geen resultaat heeft gehad met betrekking tot het verminderen van de ervaren pijnklachten. Dit resultaat wordt zowel weerlegd als ondersteund door een onderzoek van Dorsher et al. (50). Dit onderzoek stelt dat het toepassen van accupunctuur geen consequent effect teweeg brengt. Dit houdt in dat pijnklachten kunnen afnemen, toenemen of constant kunnen blijven.

Er zijn geen onderzoeken bekend bij de onderzoekers die de mogelijkheden van de pijnpoli bij neuropathische pijnklachten bij dwarslaesiepatiënten hebben onderzocht. Opvallend is wel dat de drie participanten, die hebben aangegeven de pijnpoli te hebben bezocht, geen resultaat hebben ondervonden.

#### 4.6 Coping

Diverse survey-onderzoeken (51-53) geven soortgelijke resultaten, ten opzichte van dit onderzoek, met betrekking tot de copingstrategieën in relatie tot de ervaren pijnklachten. Deze studies beschrijven dat een passieve coping een negatieve werking heeft op de ervaren pijnklachten. Eenzelfde resultaat wordt gevonden in dit onderzoek. De participanten die een actieve coping aangeven tijdens dit onderzoek ervaren tevens de minste beperkingen in het dagelijks leven door de pijnklachten.

## 4.7 Sterkte/zwakte analyse

Dit onderzoek heeft een aantal sterke en zwakke punten. Deze punten worden kritisch bediscussieerd in de volgende alinea's.

Doordat de onderzoekers voorafgaand aan het onderzoek de relevante literatuur voldoende hebben bestudeerd, verliep het onderzoek op een soepele manier.

Gedurende het proces is er op een professionele manier omgegaan met alle gegevens die betrekking hebben tot de participanten. Tevens hebben de onderzoekers op een kritische manier de verkregen gegevens beoordeeld waardoor geen overbodige informatie is gebruikt.

De onderzoekers zijn ten alle tijden flexibel geweest richting de participanten vanaf het moment van contactopname. Hierdoor werd een open, prettige sfeer gecreëerd, met als resultaat dat de participanten ongeremd waren om gedetailleerd antwoord te geven.

Vooraf aan de interviews werd door de onderzoekers een interviewgide samengesteld (bijlage 5). Deze interviewgide is zodanig samengesteld dat het niet noodzakelijk was om hier vragen aan toe te voegen. Gedurende het onderzoek was de interviewgide de rode draad. Hierdoor was de basis van ieder interview gelijk. Tijdens het coderen bleek dat de topiclijst te simplistisch was. Door kritisch te kijken naar de codeerboom, waren de onderzoekers van mening dat het van toegevoegde waarde zou zijn om de thema's "coping" en "aanbevelingen" toe te voegen. Daarnaast bleek dat andere thema's te breed waren. Om deze reden zijn bij de thema's "pijn" en "behandeling" verdere onderverdelingen gemaakt om het coderen gedetailleerder en overzichtelijker te maken.

Aan het onderzoek hebben acht participanten deelgenomen. De onderzoekers waren van mening dat na het afnemen van het achtste interview er dusdanige verzadiging is opgetreden waardoor het afnemen van verdere interviews niet als noodzakelijk werd beschouwd. Echter is tijdens het analyseren van de interviews gebleken dat er niet voldoende was doorgevraagd op sommige punten. Hierdoor bleek dat er uiteindelijk geen verzadiging was opgetreden. Achteraf hadden er meer interviews kunnen worden uitgevoerd.

Tijdens het analyseren van de interviews kon geconstateerd worden dat de onderzoekers relatief weinig ervaring hadden met het coderen van interviews. Hierdoor nam het coderen meer tijd in beslag dan verwacht.

Doordat de METC goedkeuring later plaatsvond dan verwacht, kon schriftelijke benadering pas later plaatsvinden dan vooraf gepland. Dit heeft ervoor gezorgd dat de vooraf opgestelde planning niet naar behoren kon worden uitgevoerd. De interviews hebben hierdoor plaatsgevonden vanaf eind maart 2016. Daarnaast duurde het wachten op de ingevulde antwoordformulieren langer dan vooraf ingeschat. De onderzoekers zijn van mening dat zij specifieker hadden moeten ingaan op bepaalde thema's. Dit is te wijten aan het gebrek aan ervaring van de onderzoekers met betrekking tot het afnemen van interviews. De onderzoekers zijn van mening dat wanneer zij hier meer ervaring mee hadden, er meer specifieke informatie uit de interviews hadden kunnen worden gehaald.

Tijdens het analyseren werd duidelijk dat niet iedere participant informatie heeft verstrekt over de verschillende subthema's. Dit heeft als gevolg dat er gegevens ontbraken waardoor de resultaten als niet geheel volledig kunnen worden beschouwd. Daarnaast werd duidelijk dat er naast de dwarslaesie bij enkele participanten sprake was van comorbiditeiten die tevens pijnklachten veroorzaken. Doordat er soms niet specifiek werd doorgevraagd was het voor de onderzoekers, tijdens het analyseren, onduidelijk of de aangegeven pijnklachten gerelateerd waren aan de dwarslaesie of aan de comorbiditeit. Dit is belangrijk om zo te kunnen differentiëren of de pijn dwarslaesie gerelateerd is. Tevens kwam in het onderzoek naar voren dat één participant geen onderscheid kan maken tussen de diverse typen pijn die hij/zij ervaart. Hierdoor hadden de onderzoekers tijdens het analyseren moeite om de gegevens juist te interpreteren. Daarnaast ontbreekt het bij de onderzoekers aan ervaring met betrekking tot het analyseren en het differentiëren tussen diverse typen pijn.

#### 4.8. Aanbevelingen participanten voor revalidatie

Tijdens het interviewen hebben enkele participanten aanbevelingen gedaan met betrekking tot de revalidatie. Drie aanbevelingen hebben betrekking tot het leren omgaan met de pijnklachten. Deze betreffen: mentaal verplaatsen, een hobby oppakken om ergens anders aan te denken dan de pijn en zelf positief blijven. Naar de mening van de onderzoekers behoren deze aanbevelingen tot het stimuleren van een actieve copingstrategie. De onderzoekers zijn van mening dat deze aanbevelingen kunnen bijdragen aan een optimaal revalidatietraject bij dwarslaesiepatiënten met pijnklachten. Deze mening hebben de onderzoekers

gevormd op basis van diverse studies (51-53) die onderzoek hebben verricht naar copingstrategieën in relatie tot de pijnklachten bij dwarslaesiepatiënten.

#### 4.9. Aanbevelingen onderzoekers voor vervolgonderzoek

Tijdens het afronden van dit onderzoek zijn er bij de onderzoekers enkele specifieke punten naar voren gekomen die van waarde kunnen zijn voor vervolgonderzoek. De onderzoekers zijn van mening dat de volgende punten verder onderzocht mogen worden:

- De locatie van de pijnklachten bij traumatische dwarslaesies ten opzichte van niet-traumatische dwarslaesies. Tijdens het analyseren van de interviews komt naar voren dat de participanten met een traumatische dwarslaesie ter hoogte van midthoracaal of hoger, ook pijnklachten ervaren in de romp. Dit is in tegenstelling tot de participanten met een niet-traumatische dwarslaesie of een traumatische dwarslaesie ter hoogte van de thoraco-lumbale overgang of lager. Vanwege tijdgebrek was het niet mogelijk hier diepgaander onderzoek naar te verrichten;
- De effectiviteit van copingstrategieën bij dwarslaesiepatiënten met betrekking tot neuropathische pijnklachten. Tijdens het onderzoek komt naar voren dat zowel farmacologische als niet-farmacologische behandelmogelijkheden geen volledig reducerend effect teweeg brengen met betrekking tot de pijn. Een deel van de participanten geeft wel aan de pijn niet te voelen wanneer zij bijvoorbeeld afleiding hebben;
- De invloed van comorbiditeiten op de pijnklachten bij dwarslaesiepatiënten onderzoeken;
- Het effect van hydrotherapie bij dwarslaesiepatiënten met neuropathische pijnklachten.

---

## CONCLUSIE

---

De effectiviteit van diverse behandelmethoden voor neuropathische pijnklachten bij dwarslaesiepatiënten is zeer beperkt. De behoefte aan betere behandelmethoden is groot. Om dit te kunnen realiseren is het in eerste instantie zinvol om de ervaringen en meningen van dwarslaesiepatiënten met neuropathische pijnklachten nader te onderzoeken.

Uit de resultaten blijkt dat er een grote diversiteit is aan pijnbeïnvloedende factoren per participant. Daarnaast is naar voren gekomen dat iedere participant op een persoonlijke manier met de pijnklachten om gaat.

Hieruit constateren de onderzoekers dat er tijdens het revalidatietraject van dwarslaesiepatiënten met pijnklachten, individueel gekeken moet worden naar de provocerende en reducerende factoren. Tevens constateren de onderzoekers dat het van belang is om de copingstrategieën van de patiënten in kaart te brengen. Op deze manier zou een meer specifiek en individueel behandelplan kunnen worden opgesteld om een optimaal behandel-effect te realiseren.

Daarnaast kan er worden geconcludeerd dat een passieve coping in relatie staat tot toename van de pijnklachten. Tevens kan er worden geconcludeerd dat het ervaren van pijnklachten in relatie staat tot het ervaren van een lagere kwaliteit van leven bij dwarslaesiepatiënten.

De onderzoekers verwachten dat wanneer dwarslaesiepatiënten, tijdens hun revalidatietraject, een behandeling ondergaan waarbij ook specifiek naar hun pijnklachten en pijngedrag wordt gekeken, zij minder impact zullen ervaren door de pijnklachten op hun kwaliteit van leven.

---

# LITERATUURLIJST

---

1. Dekkers J. Nederlands-Vlaams Dwarslaesie Genootschap. Persbericht dwarslaesieorganisatie Nederland (2010, 29 november).  
Dwarslaesierevalidatie kan beter. Beschikbaar via:  
<http://www.nvdg.org/index.php/component/content/article/20-statisch/168-persbericht-dwarslaesieorganisatie-nederland> (datum: 05/07/2015)
2. Adelante Zorggroep. Ziekenhuisprotocol *Dwarslaesie*. 2010. Beschikbaar via: [https://www.adelante-zorggroep.nl/media/86518/10\\_DEC\\_VR\\_ZiekenhuisProtocol-Dwarslaesie.pdf](https://www.adelante-zorggroep.nl/media/86518/10_DEC_VR_ZiekenhuisProtocol-Dwarslaesie.pdf) (datum: 13/09/2015)
3. Beckers D.M.L., Buck M.J.I., Pons C. De revalidatie van dwarslaesiepatiënten: een multidisciplinaire benadering. Utrecht: de Tijdstroom, 1992.
4. Harwell Sayler M. The encyclopedia of the back and spine systems and disorders. New York: Facts on File. 2007.
5. van Asbeck A.F.W. Handboek dwarslaesierevalidatie. Tweede uitgave. Houten: Bohn Stafleu van Loghum ;2007.
6. Hermens-Van der Spiegel E. Dwarslaesie. in: de Moor J.M.H., van Balen H.G.G., Beers K.A., de Vos L.A.J. Revalidatiepsychologie. Assen: Van Gorcum & Comp B.V.; 1990.
7. Bloemen-Vrencken J.H.A., Post M.W.M., Hendriks J.M.S., de Reus E.C.E., de Witte L.P. Health problems of persons with spinal cord injury living in the Netherlands. Disability and Rehabilitation 2005; 27(22):1381-1389.
8. Richards J.S., Waites K., Chen Y.Y., Steve Kogos, Schmitt M.M. The Epidemiology of Secondary Conditions Following Spinal Cord Injury. Top Spinal Cord Inj Rehabil 2004; 10(1):15-29.
9. Turner J.A., Jensen M.P., Warms C.A., Cardenas D.D. Catastrophizing is associated with pain intensity, psychological distress, and pain-related disability among individuals with chronic pain after spinal cord injury. International Association for the Study of Pain 2002; 98:127-134.

10. Jensen M.P., Barber J., Romano J.M., Hanley M.A., Raichle K.A., Molton I.R., Engel J.M., Osborne T.L., Stoelb B.L., Cardenas D.D., Patterson D.R.. Effects of Self-Hypnosis Training and EMG Biofeedback Relaxation Training on Chronic Pain in Persons with Spinal-Cord Injury. *International Journal of Clinical and Experimental Hypnosis* 2009; 57(3):239-268.
11. Coghill R.C. Individual differences in the subjective experience of pain: new insights into mechanisms and models. 2010; 50(9):1531-1535
12. Wilgen C.P., Nijs J. Pijnducatie: Een praktische handleiding voor (para)medici. Houten: Bohn Stafleu van Loghum ; 2010.
13. Grastyán E., Molnár P. *Advances In Physiological Sciences: Sensory Functions*. Boedapest: Akadémiai Kiadó ; 1981.
14. Köke A.J.A. Chronische pijn en fysiotherapie. in: van Burken P., Swank J. *Gezondheidspsychologie voor de fysiotherapeut*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum ; 2000.
15. Wagner Anke A.G., Stenehjem A.E., Kvalvik Stanghelle J. Pain and life quality within 2 years of spinal cord injury. *International Medical Society of Paraplegia* 1995; 33:555-559.
16. Spinal Net (2015, 14 oktober). Index 1: pijn. Beschikbaar via: [http://spinalnet.nl/EEndCom/NLCON/homepage.nsf/\(VIEWDOCSBYID\)/D581D97247F4F190C12576F1005B907E](http://spinalnet.nl/EEndCom/NLCON/homepage.nsf/(VIEWDOCSBYID)/D581D97247F4F190C12576F1005B907E) (datum: 15/10/2015)
17. Harvey L. *Management of Spinal Cord Injuries: A Guide for Physiotherapists*. Sydney: Elsevier Ltd ; 2008.
18. Merskey H., Bogduk N. *Classification of chronic pain: descriptions of chronic pain syndromes and definitions of pain terms (second edition)*. 2e editie. Seattle: IASP Press ; 2002.
19. Cardenas D.D., Felix E.R. Pain after Spinal Cord Injury: A Review of Classification, Treatment Approaches, and Treatment Assessment. *The American Academy of Physical Medicine and Rehabilitation* 2009; 1(12):1077-1090.
20. Pijnstilling. Wat is pijn? 2015. Beschikbaar via: <http://www.pijnstilling.be/nl/pijn.htm> (datum: 21/12/2015)
21. Aquarone R.L., e Faro A.C.M., Nogueira P.C. Central neuropathic pain: implications on quality of life of spinal cord injury patients. *Rev Dor. São Paulo* 2015; 16(4):280-4

22. Felix E.R., Cruz-Almeida Y., Widerström-Noga E.G. Chronic pain after spinal cord injury: What characteristics make some pains more disturbing than others? *Journal of Rehabilitation Research & Development* 2007; 44(5):703-716.
23. Calliauw L., Caemaert J. *Neurochirurgie voor de algemene practicus*. Leuven / Apeldoorn: Garant. 1997.
24. van Cranenburgh B. Dwarslaesie. in: van Cranenburgh B. *Schema's fysiologie*. 4e druk. Maarssen: Elsevier / De Tijdstroom. 1997.
25. Cardenas D.D., Jensen M.P. Treatments for chronic pain in persons with spinal cord injury: A survey study. *The Journal of Spinal Cord Medicine*. 2006; 29(2):109-117
26. Warms C.A., Turner J.A., Marshall H.M., Cardenas D.D. Treatments for chronic pain associated with spinal cord injuries: many are tried, few are helpful. 2002; 18(3):154-163
27. Scriptieaf. Onderzoek. 2015. Beschikbaar via: <http://scriptieaf.nl/kwalitatief-onderzoek/onderzoek/> (datum: 09/04/2016)
28. Hsieh H., Shannon S.E. Three approaches to qualitative content analysis. *Qual Health Res*. 2005; 15(9):1277-1288
29. Boeije H. *Analyseren in kwalitatief onderzoek: denken en doen*. Tweede druk. Den Haag: Boom Lemma Uitgevers. 2014
30. Morlion B.J. *De impact van neuropathische pijn*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum. 2009
31. Miguel M., Kraychete D.C. Pain in patients with spinal cord injury: a review. *Revista Brasileira de Anestesiologia*. 2009; 59(3):350-357
32. Cruz-Almeida Y., Felix E.R., Martinez-Arizala A., Widerström-Noga E.G. Pain symptom profiles in persons with spinal cord injury. *Pain Magazine*. 2009; 10(7):1246-1259
33. Rajasekaran S., Jain A.K., Shetty A.P., Kanna R.M. *Spinal infections and trauma*. New Delhi: Jaydee Brothers Medical Publishers. 2011
34. Iyer P.W. *Medical-legal aspects of pain and suffering*. Tucson: Lawyers & Judges Publishing Company. 2003
35. Lin V.W., Bono C.M., Cardenas D.D., Frost F.S., Hammond M.C., Lindblom L.B., Perikash I., Stiens S.A., Woolsey R.M. *Spinal Cord Medicine: principles and practice*. 2<sup>e</sup> editie. New York: DemosMedical. 2010



36. Smith H.S. Current therapy in pain. Philadelphia: Saunders Elsevier. 2009
37. Koppel Hesselink J.M., Kopsky D.J. Instituut voor neuropathische pijn. Neuropathie door dwarslaesie. Oktober 2009. Beschikbaar via: [www.neuropathie.nu/letsel/neuropathie-door-dwarslaesie.html](http://www.neuropathie.nu/letsel/neuropathie-door-dwarslaesie.html) (datum: 28/04/2016)
38. Jensen M.P., Kuehn C.M., Antmann D., Cardenas D.D. Symptoms burden in persons with spinal cord injury. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation. Mei 2007; 88(5):638-645
39. Heutink M., Post M.W.M., Overdulve C.W., Pfenning L.E.M.A., Van de Vis W., Vrijens N.L.H., Lindeman E. Which pain coping strategies and cognitions are associated with outcomes of a cognitive behavioral intervention for neuropathic pain after spinal cord injury? Top spinal Cord Injury Rehabilitation. 2013; 19(4):330-340
40. Werhagen L., Budh C.N. Hultling C., Molander C. Neuropathic pain after traumatic spinal cord injury – relations to gender, spinal level, completeness, and age at the time of the injury. Spinal cord. 2004 ; 42, 665-673
41. Siddal P.J., McClelland J.M., Rutkowski S.B., Coupons M.J. A longitudinal study of the prevalence and characteristics of pain in the first 5 years following spinal cord injury. Pain. Juni 2003; 103(3):249-257
42. Action Q.A. Hyperalgesia: New insights for the healthcare professional. Atlanta, Georgia: ScholarlyEditions. 2013
43. Vranken J.H., van der Vegt M.H. De farmacologische behandeling van neuropathische pijn. Huisarts en Wetenschap. 2006; 49(12):874-882
44. Fox L., Walsh J.C., Morrison T.G., Gorman D.O., Ruane N., Mitchell C., Carey J.J., Coughlan R., McGuire B.E. Cognitive coping style and the effectiveness of distraction or sensation-focused instructions in chronic pain patients. Plos One. April 2016; 11(4) e0142285,doi:10,1371/journal.pone.0142285
45. Siddall P.J., Wrigley P.J. Pain following spinal cord injury. In: Fishman S.M., Ballantyne J.C., Rathmell J.P. Bonica's management of pain. 4<sup>e</sup> editie. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins, and Wolters Kluwer Business. 2010
46. Goossens D., Dousse M., Ventura M., Fattal C. Chronic neuropathic pain in spinal cord injury patients: what is the impact of social and environmental

- factors on care management? *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*. Maart 2009; 52(2):173-179
47. Ataoglu E., Tiftik T., Kara M., Tunç H., Ersöz M., Akkus S. Effects of chronic pain on quality of life and depression in patients with spinal cord injury. *Spinal Cord*. 2013; 51(1):23-26
  48. Cardenas D.D., Jensen M.P. Treatments for chronic pain in persons with spinal cord injury: A survey study. *The Journal of Spinal Cord Medicine*. 2006; 29(2):109-117
  49. van Everdingen J.J.E., Glerum J.H., Schobben A.F.A.M., Wiersma Tj. Diagnose en therapie 2013-2014. Houten: Bohn Stafleu van Loghum. 2013
  50. Dorsher P.T., McIntosh P.M. Acupuncture's effects in treating the sequelae of acute and chronic spinal cord injury: a review of allopathic and traditional Chinese medicine literature. Hindawi Publishing Corporation. Volume 2011:428108. doi:10.1093/ecam/nep010.
  51. Raichle K.A., Hanley M., Jensen M.P., Cardenas D.D. Cognitions, coping and social environment predict adjustment to pain in spinal cord injury. *Journal of Pain*. 2007; 8(9):718-729
  52. Hanley M.A., Raichle K., Jensen M., Cardenas D.D. Pain catastrophizing and beliefs predict changes in pain interference and psychological functioning in persons with spinal cord injury. *Journal of Pain*. 2008; 9(9):863-871
  53. Heutink M., Post M.W.M., Overdulve C.W., Pfennings L.E.M.A., Van de Vis W., Vrijens N.L.H., Lindeman E. Which pain coping strategies and cognitions are associated with outcomes of a cognitive behavioral intervention for neuropathic pain after spinal cord injury? *Top spinal Cord Injury Rehabilitation*. 2013; 19(4):330-340

---

## BIJLAGE 1: ASIA IMPAIRMENT SCALE (AIS)

---

|                  |                                                                                                                                                                                          |
|------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| A : Compleet     | Geen sensibele functie of motorfunctie is behouden in de sacrale segmenten S4-S5                                                                                                         |
| B : Incompleteet | Onder het neurologische niveau is wel sensibele functie maar geen motorfunctie behouden; omvat de sacrale segmenten S4-S5                                                                |
| C : Incompleteet | Motorfunctie is behouden onder het neurologische niveau en meer dan de helft van de sleutelspiereen onder het neurologische niveau heeft een spierkracht minder dan graad 3              |
| D : Incompleteet | Motorfunctie is behouden onder het neurologische niveau, en ten minste de helft van de sleutelspiereen onder het neurologische niveau heeft een spierkracht groter of gelijk aan graad 3 |
| E : Normaal      | Sensibele functie en motorfunctie zijn normaal                                                                                                                                           |

---

## BIJLAGE 2: INFORMATIEBRIEF PATIËNTEN

---

Hoensbroek, 2016

Ons kenmerk: ADE/KC/AKDW/01

Onderwerp: Verzoek tot medewerking aan het onderzoek naar de pijn bij mensen met een dwarslaesie.

Geachte heer/mevrouw,

Bij deze wil ik kort uw aandacht vragen voor een onderzoek getiteld 'Pijn bij patienten met een dwarslaesie'

Op basis van het feit dat u in het verleden in behandeling bij Adelante bent geweest vanwege uw dwarslaesie vragen wij u vriendelijk om deel te nemen aan dit onderzoek. Voor dit onderzoek vragen wij u om 1 keer een vragenlijst in te vullen. In de bijgevoegde brief (ADE/KC/AKDW/02) staat beschreven waarom dit onderzoek wordt gedaan en wat precies van u gevraagd wordt. Ook willen wij graag met een aantal patiënten met pijn en een dwarslaesie een interview houden over de pijn zelf en de invloed ervan op het dagelijks functioneren. Met dit onderzoek (vragenlijsten en interviews) willen we de behandeling van pijn bij dwarslaesie in de toekomst verbeteren.

Als u na het lezen van deze informatiebrief interesse heeft om deel te nemen aan dit onderzoek kunt u de bijgevoegde bereidheidverklaring terug sturen via bijgesloten antwoortenveloppe (geen postzegel nodig). U kunt aangeven of u wilt deelnemen aan het vragenlijst onderzoek of de interviews of aan beide. Mocht u eventueel vragen hebben over dit onderzoek dan kunt u contact met mij opnemen via mail: [c.overdulve@adelante-zorggroep.nl](mailto:c.overdulve@adelante-zorggroep.nl) of tel 045-5282315.

Door mee te werken aan dit onderzoek kun u waardevolle informatie verschaffen om de revalidatie behandeling van patiënten met pijn en een dwarslaesie in de toekomst te verbeteren.

Met vriendelijke groet,



Drs. C. Overdulve

Verpleegkundig specialist

intensieve zorg somatische aandoeningen,

Specialisatie Dwarslaesie

Adelante

**Informatiebrief voor deelnemers aan het onderzoek met de titel: ‘Pijn bij mensen met een dwarslaesie’.**

(Kenmerk ADE/KC/AKDW/02)

Geachte heer/mevrouw,

Veel mensen met een dwarslaesie hebben last van pijnklachten in hun lichaam. Pijnklachten die meestal een grote invloed hebben op dagelijks functioneren en de kwaliteit van leven. Onduidelijk is nog welke factoren allemaal invloed hebben op de ernst van de pijn. Bij andere aandoeningen waarbij pijn een blijvend probleem is weten we nu al meer over factoren die de pijn versterken. Daarom willen we nu onderzoeken of deze factoren ook de pijn bij iemand met een dwarslaesie beïnvloed. Met die kennis kunnen we een betere behandeling gaan opstellen in de toekomst. Daarom dit onderzoek. U ontvangt deze brief omdat u eerder onder behandeling bent geweest bij Adelante

Wij vragen u vriendelijk om mee te doen aan dit wetenschappelijk onderzoek. Meedoen is vrijwillig. Om mee te doen is wel uw schriftelijke toestemming nodig. Voordat u beslist of u wilt meedoen (aan dit onderzoek), krijgt u uitleg over wat het onderzoek inhoudt. Lees deze informatie rustig door en vraag de onderzoeker uitleg als u vragen heeft. U kunt er ook over praten met uw partner, vrienden of familie.

Dit onderzoek wordt uitgevoerd door Adelante Zorggroep in samenwerking met Zuyd Hogeschool Heerlen. In totaal worden 200 ex-patiënten met een dwarslaesie benaderd voor deelname. Voor de interviews worden 5-10 personen uitgenodigd.

**Doel van het onderzoek**

Het doel van dit onderzoek is om informatie te krijgen over factoren die van invloed zijn op de ernst van pijn bij mensen met een dwarslaesie. Met behulp van deze informatie zullen wij een behandelmethode ontwikkelen waarmee we de invloed van pijn op dagelijks leven willen voorkomen of verminderen. Een deel van het onderzoek bestaat uit het thuis invullen van een vragenlijst en een ander deel bestaat uit een interview over uw pijnklachten met een onderzoeker. U kunt deelnemen aan een van beide onderdelen of aan alle twee. U kunt dat aangeven op bijgevoegde bereidheidsverklaring.

**Wat van u gevraagd wordt (belasting)**

Als u besluit mee te doen aan het vragenlijst onderzoek dan krijgt u een vragenlijst toegestuurd met vragen over de aanwezigheid van pijn of andere klachten, het dagelijks functioneren, uw stemming en de ervaren kwaliteit van leven. Het invullen kost u ongeveer 30 minuten aan tijd. Ook als u geen klachten (meer) heeft is dit ook belangrijke informatie voor ons en kunt u de vragenlijst toch gedeeltelijk invullen. U hoeft dan niet alle vragen te beantwoorden. De ingevulde vragenlijst kunt u terugsturen in een bijgevoegde retourenveloppe. Er zijn geen kosten voor u verbonden aan het onderzoek.

Als u meedoet aan het interview onderzoek maken wij een afspraak voor een interview van een half uur op een moment dat dit het beste uitkomt voor u. Dit interview kan bij u thuis plaatsvinden, maar

we kunnen ook een afspraak in Adelante of een andere locatie bij u in de buurt plannen, als u dat liever heeft.

Tijdens dit gesprek zullen wij u vragen stellen over uw pijnklachten en factoren die daarop van invloed zijn volgens u. Uw deelname aan het onderzoek stopt nadat het interview is afgelopen.

U hebt de mogelijkheid om op de hoogte gehouden te worden van de ontwikkeling van de behandelmethode tegen pijn. Na het verwerken van alle gegevens informeert de onderzoeker u over de belangrijkste uitkomsten van het onderzoek. Dit gebeurt ongeveer 5 maanden na uw deelname.

### **Mogelijke voor- en nadelen**

Dit onderzoek is niet gekoppeld aan een behandeling. Ook kunt u nu nog geen gebruik maken van een behandelmethode, die na dit onderzoek mogelijk wordt ontwikkeld. Door mee te doen draagt u wel bij aan meer kennis over de behandeling van pijnklachten bij mensen met een dwarslaesie. Een nadeel van meedoen aan het onderzoek kan zijn de extra tijd die het u kost m.b.t. het invullen van de vragenlijst.

### **Vertrouwelijkheid van gegevens**

Als u meedoet aan het interviewonderzoek is het nodig dat het gesprek wordt opgenomen en dat er gespreksaantekeningen worden gemaakt. Doet u alleen mee aan het vragenlijst onderzoek dan vindt er geen gesprek plaats. Alle gegevens en resultaten van het onderzoek zullen anoniem en vertrouwelijk worden behandeld. De verzamelde gegevens van de vragenlijsten en het gesprek en de audio-opname worden anoniem verwerkt, dat wil zeggen zonder vermelding van persoonlijke gegevens zoals naam, adres, etc. Alle gesprekken en vragenlijsten worden direct gecodeerd. Er worden geen persoonlijke gegevens, zoals uw naam of geboortedatum opgeslagen of bewaard. Meteen na de codering worden deze uit het bestand verwijderd en vernietigd. Hierdoor kunnen de onderzoeksgegevens anoniem verwerkt worden. Dit betekent dat u uw naam en gegevens nooit tegen zult komen in rapportages of artikelen over het onderzoek. De gecodeerde en dus anonieme gegevens zijn ter inzage voor de betrokken onderzoekers ( voor vragenlijst onderzoek: Marc Wijnen, Jorrit Smeets, Andreas Möckel en voor interviews Saskia Winthagen, Nikky Peters, Nicole Beelen; allen student van Zuyd Hogeschool Heerlen) en Albère Köke (onderzoeker Adelante). De geanonimiseerde data (analyses) zullen 15 jaar worden bewaard.

### **Vrijwilligheid van deelname**

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

### **Uitvoering van het onderzoek**

Het vragenlijst -onderzoek wordt uitgevoerd door Marc Wijnen, Jorrit Smeets en Andreas Möckel, studenten fysiotherapie Zuyd. Het interview-onderzoek wordt uitgevoerd door Saskia Winthagen, Nikky Peters en Nicole Beelen, studenten fysiotherapie Zuyd. Zij voeren het onderzoek uit, in opdracht van Adelante, in het kader van hun afstudeerscriptie. Het onderzoek wordt begeleidt door Albère Köke (Kenniscentrum Adelante). Hij draagt zorg voor zorgvuldige uitvoering van het onderzoek en voor het waarborgen van de privacy van de deelnemers.

### **Vragen en klachten**

Bij vragen kunt u contact opnemen met Albère Köke; [a.koke@adelante-zorggroep.nl](mailto:a.koke@adelante-zorggroep.nl) of telefoonnummer (ma/di) :045-5282226 en do/vrij: 043-3882162.

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

### **Tot slot**

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

Met vriendelijke groet,

Dr.. Albère Köke

Kenniscentrum Adelante

Tel: 045-5282226

[a.koke@adelante-zorggroep.nl](mailto:a.koke@adelante-zorggroep.nl)

---

## BIJLAGE 3: ANTWOORDFORMULIER PATIËNTEN

---

### Bereidheidsverklaring

Ondergetekende .....,

geboren : ... - ... - .....

heeft interesse om deel te nemen aan het onderzoek met de titel: Pijn bij mensen met een dwarslaesie.

Kruis aan welk onderzoek u wilt meedoen, u mag aan beide onderzoeken meedoen.

- ☐ Ik wil meedoen aan onderzoek met de vragenlijst, ik wil deze ontvangen op onderstaand adres:

Naam : .....

Straat : .....

Postcode : .....

Plaats : .....

- ☐ Ik wil meedoen aan een interview over pijn en de gevolgen ervan voor dagelijks functioneren.

Voor eventuele vragen kunt u telefonisch contact met dr. A. Köke , onderzoek van Kenniscentrum Adelante, via telefoonnummers : ma en di 045-5282226 of do en vrij 043-3882162 of per mail; [a.koke@adelante-zorggroep.nl](mailto:a.koke@adelante-zorggroep.nl)

Datum : ..... - ..... - .....

Handtekening



---

## BIJLAGE 4: FORMULIER PATIËNTENVERKLARING INZAKE AUDIOVISUELE PRODUCTIES

---

PRODUCTIETITEL: .....

**ONDERGETEKENDE:**

NAAM:.....

ADRES: .....

POSTCODE: ..... WOONPLAATS: .....

GEBOREN: ..... (datum) TE: .....

**VERKLAART HIERBIJ**

1. Toestemming te verlenen tot het vervaardigen van audiovisueel materiaal betreffende zijn/haar persoon.
2. Door de voor deze productie verantwoordelijke functionaris volledig te zijn voorgelicht aangaande gebruiksdoel en nut van het vervaardigde materiaal.
3. Geen bezwaar te hebben tegen gebruikmaking van de productie en/of delen hiervan bij de  
hierna genoemde instellingen en/of doelgroepen:  
☐ de opleiding fysiotherapie\*                      \* Aankruisen hetgeen van toepassing is  
☐ de faculteit Gezondheid en Techniek (fysiotherapie en biometrie)\*  
☐ de hogeschool en de aan haar gelieerde instellingen\*  
☐ de opleidingen algemeen\*  
☐ gezondheidszorgopleidingen cq. instituten\*  
☐ algemeen informatief\*
4. Dat voor vervaardiging en gebruik van het materiaal geen nadere vergoeding door de producent verschuldigd is.
5. Alle rechten met betrekking tot de productie toekomen aan de producent.

**PLAATS:**

**HANDTEKENING:**

**DATUM:**

**VERANTWOORDELIJKE FUNCTIONARIS:**

**NAAM:**

**HANDTEKENING:**

**FUNCTIE:**

Een kopie van dit document dient te allen tijde worden bewaard bij de informatiedrager

---

## BIJLAGE 5: INTERVIEWGUIDE

---

### Interviewvragen

#### 1. Persoonlijke informatie

- 1.1. Hoe ziet uw leefstijl eruit?
- 1.2. Hoe ziet uw thuissituatie eruit?
- 1.3. Wat voor werk doet u?
- 1.4. Heeft u hobby's? Zo ja, welke?
- 1.5. Heeft u nog andere aandoeningen? Zo ja, welke?

#### 2. Dwarslaesie

- 2.1. Wat is de oorzaak voor uw dwarslaesie?
- 2.2. Wat is het niveau van uw laesie?
- 2.3. Wat is het beloop van de dwarslaesie?
- 2.4. Zijn er complicaties?
- 2.5. Wat was uw functieniveau aan het begin van uw revalidatietraject?
- 2.6. Wat is uw huidige functieniveau?

#### 3. Pijn

- 3.1. Waar heeft u pijn?
- 3.2. Hoe kunt u de pijn omschrijven?
- 3.3. Wat is de intensiteit van deze pijn?
- 3.4. Hoe is de pijn ontstaan?
- 3.5. Hoe is het beloop van de pijn vanaf het begin?
- 3.6. Hoe is het beloop van de pijn in 1 dag?

#### 4. Provocerende en reducerende factoren

- 4.1. Welke factoren verergeren de pijn?
- 4.2. Welke factoren verminderen de pijn?

#### 5. Kwaliteit van leven

- 5.1. Zijn er activiteiten beperkt door de dwarslaesie/pijn? Zo ja, welke?
- 5.2. Bent u op participatieniveau beperkt door de dwarslaesie/pijn? Zo ja, welke?
- 5.3. Hoe gaan de mensen om u heen om met de dwarslaesie/pijn? Wat vindt u daarvan?
- 5.4. Wat voor invloed heeft de pijn op uw kwaliteit van leven?

#### 6. Behandeling

- 6.1. Gebruikt u medicatie? Zo ja, welke/bijwerkingen?
- 6.2. Bent u onder behandeling voor fysieke klachten? Zo ja, waar?
- 6.3. Bent u onder behandeling voor psychische klachten? Zo ja, waar?
- 6.4. Bent u onder behandeling bij alternatieve therapieën? Zo ja, waar?
- 6.5. Wat is het effect van deze therapieën op de pijnklachten?