

VU Research Portal

Patients' expectations:

Haanstra, T.M.

2015

document version

Publisher's PDF, also known as Version of record

[Link to publication in VU Research Portal](#)

citation for published version (APA)

Haanstra, T. M. (2015). *Patients' expectations: determinants, mechanisms and impact on clinical outcomes*. [PhD-Thesis - Research and graduation internal, Vrije Universiteit Amsterdam].

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

E-mail address:

vuresearchportal.ub@vu.nl

Regression analyses showed that only changes in perceptions about consequences of T2DM contributed significantly to the variance in changes in physical HRQOL. Changes in other dimensions, and baseline illness perceptions did not contribute to the variance in outcomes. Based on these results we concluded that perceptions about the health consequences of T2DM are most promising for future research, they have the potential to act as a target to enhance physical HRQOL.

In Chapter 9 one of the hypothesized pathways that may explain part of the relationship between expectations and health outcomes was investigated. This aim fits within theme 4. Using mediation analyses we examined whether more positive expectations led to better adherence to treatment and subsequently better outcomes for acute low back pain patients treated with paracetamol or placebo paracetamol. This study used data from 1573 acute low back pain patients who participated a randomized placebo controlled trial of paracetamol for acute low back pain. Expectancies were measured with the Credibility Expectancy Questionnaire (CEQ) and adherence with a medication diary. Pain intensity was recorded daily on a 0-10 pain scale and recovery was defined as the first of seven consecutive days scoring 0 or 1 the pain scale. Cox regression (dependent variable: recovery) and linear mixed model analyses (dependent variable: daily pain intensity scores) were performed. The “difference in coefficients” approach was used to establish mediation. There was a small but significant relationship between expectancies and outcomes; 3.3% of the relationship between expectancies and recovery and 14.2% of the relationship between expectancies and pain intensity was mediated by adherence to treatment. In conclusion, the current study does not convincingly support the theory that adherence is a key pathway in the relationship between outcome expectancies and recovery and pain intensity in this acute low back pain population.

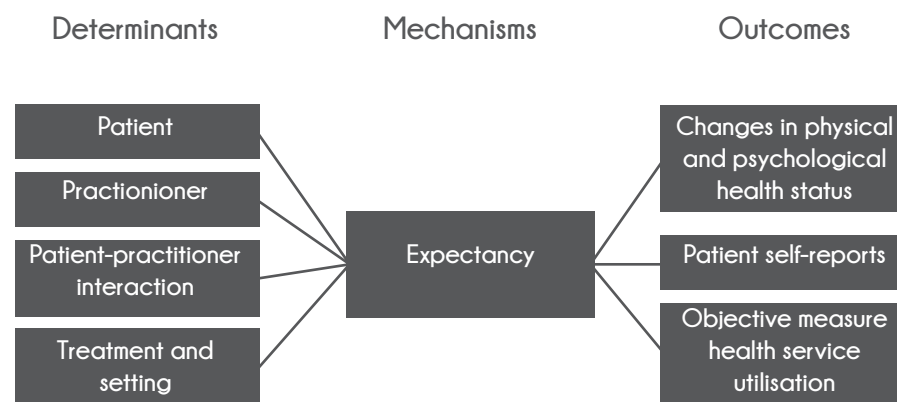
In Chapter 10, the general discussion, we discussed the results of the studies per research theme and proposed extensions of Crow’s framework that arise from the results. Furthermore we present promising avenues for further research. The most important findings of the studies described in this thesis are that the literature on patients expectations is very heterogeneous with respect to (amongst others) terminology, types of expectations, measurement approaches, types of outcomes, types of treatments and theoretical frameworks. For several conservative and surgical treatment for musculoskeletal disorders (back pain, neck pain, knee and hip osteoarthritis) however, studies in this thesis consistently showed that patients expectations about outcome, expressed as probability are predictive of patient-centred outcomes (e.g. pain and functioning). This predictive value exists above the baseline clinical status, demographic variables and other relevant psychosocial variables, and although the direction of the effect is consistent (those with more positive expectations have a higher chance of a better outcome) the strength of the association is limited. Still, it may be advisable to assess expectations in clinical settings. Besides helping predict outcomes, assessing and discussing patient’s expectations may also valuable for patient-practitioner communication and shared decision making. However, practitioners should not attempt to predict

outcomes based on a patients outcome expectations solely, but rather a range of factors of which outcome expectations are part. We believe that at this moment it is too soon to recommend specific interventions to alter expectations during treatment in order to achieve better outcomes. Although experimental research shows that such interventions may be promising, translations of these findings to feasible and effective interventions for clinical practice is not easily done. Future research has to establish which expectations are most beneficial in which situations and for which outcomes.

Samenvatting

Het doel van de meeste medische behandelingen is om zo optimaal mogelijke uitkomsten te realiseren. Uitgaande van een biopsychosociaal model zijn het niet alleen biomedische factoren, maar ook sociale en psychologische factoren die van invloed zijn op het ontstaan, de prognose en de behandeling van ziekten en aandoeningen. Een psychologische factor die veelbelovend lijkt in het voorspellen van de prognose en het beïnvloeden gezondheidsuitkomsten, zijn de verwachtingen en percepties die de patiënt heeft over zijn behandeling. Het idee hierachter is dat het resultaat dat de patiënt bereikt, afhangt van het resultaat dat hij verwacht.

Er wordt al sinds vele jaren onderzoek gedaan naar verwachtingen (van patiënten) in verschillende gebieden van de wetenschap zoals het placebo-effect onderzoek, gedragswetenschappelijk onderzoek en het onderzoek naar organisatie en kwaliteit van de gezondheidszorg. Hoewel dit onderzoek duidelijk maakt dat patiëntverwachtingen een veelbelovende factor zijn die gezondheidsuitkomsten kan beïnvloeden, is er nog geen volledig begrip over de rol die verwachtingen binnen de medische behandeling spelen. Het uiteindelijke doel van het onderzoek naar verwachtingen is om deze factor te 'gebruiken' om behandelingen en gezondheidsuitkomsten te optimaliseren. Echter, om dit te kunnen doen is er een integratie nodig van kennis uit de drie hierboven genoemde onderzoeksvelden. Een manier om die kennis te integreren is om een heuristisch model te ontwikkelen dat inzichten uit de drie velden combineert. Een aantal jaren geleden deden Crow en collega's een voorzet voor zo'n model waarin de verwachting van de patiënt de centrale factor is. Dit model definieert vier verschillende factoren die invloed kunnen hebben op verwachtingen en drie verschillende typen gezondheidsuitkomsten waar verwachtingen mogelijk invloed op uitoefenen (figuur 1).



Figuur 1. Het theoretische model van Crow et al.

In hoofdstuk 1 van dit proefschrift hebben we, onder andere geïnspireerd door het model van Crow, vier thema's rondom patiëntverwachtingen gedefinieerd die meer verheldering en onderzoek behoeven:

- 1 De definitie en typologie van patiëntverwachtingen
- 2 De determinanten van patiëntverwachtingen
- 3 De relatie tussen verschillende typen patiëntverwachtingen en verschillende typen gezondheidsuitkomsten
- 4 De mechanismes die ervoor zorgen dat patiëntverwachtingen gerelateerd zijn aan gezondheidsuitkomsten

Het doel van dit proefschrift is om meer wetenschappelijke kennis op te doen over de rol van de verwachtingen in een behandelsetting door verschillende aspecten van de hierboven gedefinieerde thema's te onderzoeken.

In hoofdstuk 2 hebben we onderzocht hoe patiënten met lage rugpijn hun verwachtingen voor de behandeling die ze gaan krijgen conceptualiseren. Daarnaast hebben we onderzocht welke factoren, volgens de patiënten zelf, invloed hebben gehad op de verwachtingen die ze hadden voor ze met de behandeling begonnen. Deze vraagstellingen passen binnen thema 1 en 2. Om deze vragen te beantwoorden zijn semigestructureerde interviews gehouden met 77 patiënten die meededen aan een gerandomiseerd onderzoek naar drie verschillende behandelopties voor lage rugpijn (chiropractie, begeleide oefentherapie en oefentherapie thuis). We constateerden dat de verwachtingen die lage rugpijn patiënten hebben over hun behandeling gecategoriseerd kunnen worden in twee domeinen; verwachtingen over de behandeluitkomsten en verwachtingen over het behandelproces. Beide deze domeinen bevatten meerdere subdomeinen. We stelden ook vast dat patiënten hun verwachtingen op grofweg twee verschillende manieren verwoorden: als 'hoop' of als 'kans'. Patiënten die al eerdere ervaringen hadden met de behandeling die ze gingen volgen verwoorden hun verwachtingen vaker als 'kans', terwijl patiënten zonder eerdere ervaring met de behandeling deze vaker als 'hoop' beschreven. In de verschillende subdomeinen zagen we dat er grote verschillen waren in hoe positief de verwachtingen waren. Ook zagen we verschillen in hoe vaak de verwachting werd uitgesproken. Patiënten gaven aan dat eerdere ervaringen met behandelingen voor lage rugpijn een grote invloed hadden gehad op de huidige verwachtingen.

In hoofdstuk 3 hebben we een andere vraagstelling passend bij thema 1 onderzocht. Het doel van deze studie was om te onderzoeken of de meetinstrumenten die de conceptueel overlappende constructen verwachtingen, geloofwaardigheid, optimisme, pessimisme en hoop beogen te meten, deze constructen daadwerkelijk van elkaar kunnen onderscheiden. Patiënten die een totale heuparthroplastiek (THA) of een totale kniearthroplastiek (TKA) zouden ondergaan (N=361, waarvan 182 THA en 179 TKA) vulden een aantal vragenlijsten in: 1) de Life Orientation Test-Revised die beoogt optimisme en pessimisme te meten, 2) the Hope Scale die beoogt hoop te meten, en 3) de Credibility Expectancy Questionnaire

die beoogt verwachtingen en geloofwaardigheid ten aanzien van behandelingen te meten. Confirmatieve factoranalyse (CFA) werd gebruikt om te onderzoeken of de meetinstrumenten daadwerkelijk verschillende constructen meten. Gebaseerd op eerdere theorieën werden vier verschillende modellen geëvalueerd met fit-indices en $\Delta\chi^2$ tests; een één factor model, een twee factoren model, een vier factoren model en een vijf factoren model. Gebaseerd op de resultaten van deze vier modellen werd er post-hoc nog een aantal modellen getest. De resultaten van de op de theorie gebaseerde modellen lieten zien dat een vijf factoren model waarin alle constructen op verschillende factoren laadden het model was dat de data het best paste. Echter, post-hoc analyses lieten zien dat een bi-factor model waarin naast de vijf verschillende factoren ook een generieke factor is die de gedeelde variantie tussen de factoren vertegenwoordigt significant beter op de data paste dan het vijf factoren model. Alle constructen, behalve hoop, verklaarden een substantiële hoeveelheid specifieke variantie, maar alle factoren samen verklaarden ook een substantiële hoeveelheid generieke variantie. We concludeerden gebaseerd op de primaire analyses dat de vijf constructen voldoende onderscheidend te meten zijn.

In hoofdstuk 4 hebben we een aspect van thema 3 onderzocht. Een systematisch literatuuronderzoek naar de relatie tussen preoperatieve verwachtingen van patiënten en de uitkomsten van TKA of THA. We keken naar twee typen verwachtingen, vijf verschillende uitkomsten en drie tijdstippen van de postoperatieve metingen en onderzochten of deze aspecten de heterogeniteit in de relatie tussen verwachtingen en uitkomsten konden verklaren. We zochten in de bibliografische databases PubMed, EMBASE.com, PsycINFO, CINAHL en The Cochrane Library naar Engels en Nederlandstalige artikelen die de relatie tussen preoperatieve verwachtingen en postoperatieve uitkomsten voor TKA of THA univariaat of multivariaat beschreven. Twee onderzoekers beoordeelden onafhankelijk van elkaar de geschiktheid van de artikelen, de methodologische kwaliteit en extraheerden de data vanuit de geïncludeerde artikelen. In totaal werden er 2252 unieke referenties gevonden waarvan 18 aan de inclusiecriteria voldeden. De methodologische kwaliteit van de artikelen was relatief laag en we zagen een grote variëteit met betrekking tot de definities, theoretische achtergrond en meetmethoden van de patiënt verwachtingen. Er werden geen significante associaties gevonden tussen verwachtingen en de uitkomsten algehele verbetering, tevredenheid en stijfheid. Zowel significant positieve als non-significante relaties werden gevonden tussen patiëntverwachtingen en de uitkomsten pijn en functie. We concludeerden dat op dit moment de relatie tussen preoperatieve verwachtingen en uitkomsten van TKA en THA inconsistent is.

In hoofdstuk 5 onderzochten we een aspect van thema 3. Dit hoofdstuk beschrijft de preoperatieve verwachtingen die patiënten die binnenkort een TKA of een THA ondergaan en in hoeverre aan deze verwachtingen is voldaan 1 jaar na de operatie. Om dit te onderzoeken vulden 322 TKA en 343 THA patiënten een verwachtingenvragenlijst in voor de operatie. Deze vragenlijst bevroeg de verwachte resultaten van de operatie voor 19 (TKA) en 20 (THA) specifieke functies en activiteiten van het dagelijkse leven. 1 jaar na de operatie vulden de patiënten dezelfde vragenlijst in. Maar in plaats van het verwachte

resultaat vulden ze nu het daadwerkelijke resultaat in. Preoperatief verwachtten meer dan 60% van de patiënten dat zij minstens veel verbetering zouden ervaren voor 19 van de 20 items voor THA. TKA patiënten verwachtten voor 12 van de 19 items dat zij ten minste veel verbetering zouden ervaren na de operatie. Postoperatief werd er voor meer dan 60% van de patiënten aan de verwachtingen 19 van de 20 items voldaan voor THA en voor 17 van de 19 items voor TKA. Voor THA werd aan de verwachtingen voor “het lopen van lange afstanden”, “traplopen” “teennagels knippen” het vaakst niet voldaan (>30%). Voor TKA werd er het vaakst (>30%) niet voldaan aan de verwachtingen voor “knielen” en “squatten”. Onvervulde verwachtingen kunnen leiden tot ontevreden patiënten. Daarom is het belangrijk om tijdens de preoperatieve educatie een realistisch beeld te scheppen van wat men kan verwachten. Daarbij moet extra aandacht worden geschonken aan de specifieke functies en activiteiten van het dagelijks leven waarvoor de verwachtingen voor een grote groep patiënten onvervuld bleven.

In hoofdstuk 6 wordt een aspect gerelateerd aan thema 3 onderzocht. In dit hoofdstuk wordt een studie naar de toegevoegde voorspellende waarde van patiëntverwachtingen bij het voorspellen van de uitkomsten (pijn en functioneren) van TKA en THA gepresenteerd. Daarnaast onderzochten we in dit hoofdstuk of de voorspellende waarde van op een meer specifieke manier gemeten verwachtingen (verwachtingen ten aanzien van specifieke functies en activiteiten) hoger was dan de voorspellende waarde van de op een meer generieke manier gemeten verwachtingen (verwachtingen ten aanzien van het algemene resultaat van de behandeling). De resultaten van de analyses lieten zien dat preoperatieve verwachtingen consistent deel uitmaakten van de set van preoperatieve variabelen die de uitkomst van TKA en THA voorspelden. De volledige modellen verklaarden tussen de 17.0% en 30.3% van de uitkomsten. De hoeveelheid hiervan die alleen door verwachtingen werd verklaard was echter relatief klein. De verschillen in hoeveelheid variantie die verklaard werd door generieke ten opzichte van specifieke verwachtingen was zeer klein. We kunnen daardoor geen voorkeur uitspreken voor één van de twee meetmethoden.

In hoofdstuk 7 onderzochten we het relatieve belang van meerdere psychosociale factoren (verwachtingen, geloofwaardigheid, pijn vermijdingsgedrag en beheersingsoriëntatie) bij het voorspellen van behandelingsucces (algemeen effect, dagelijks functioneren en pijn) van manuele therapie en fysiotherapie bij mensen met subacute en chronische nekpijn. We rekruteerden 181 patiënten in 16 eerstelijns praktijken. Metingen werden gedaan op baseline, na 7 weken en na 26 weken. Hiërarchische logistische regressieanalyses lieten zien dat de verwachtingen over de uitkomsten van de behandeling het behandelingsucces voorspelden. Deze verwachtingen verklaarden tussen de 6 en 18% variantie in alle uitkomsten bovenop de voorspellende klinische variabelen zoals baseline pijn en functie. Zowel pijnvermijdingsgedrag als beheersingsoriëntatie waren niet voorspellend voor de uitkomsten. Deze resultaten geven aan dat patiëntverwachtingen van belang zijn om de prognose van patiënten met nekpijn te bepalen. **In hoofdstuk 8** wordt een aspect van thema 3 beschreven, maar zet een stapje buiten de musculoskeletale aandoeningen. In dit hoofdstuk onderzochten we ziektepercepties van mensen met type 2 diabetes mellitus (T2DM). Meer specifiek onderzochten we

de relatie tussen die percepties en de veranderingen in percepties en twee belangrijke uitkomsten namelijk kwaliteit van leven en HbA1c (een bloedglucosemarker). 228 relatief recent gediagnosticeerde diabetes type 2 patiënten participeerden in dit observationele cohort onderzoek. Meerdere domeinen van ziektepercepties werden gemeten met de illness perception questionnaire-revised op baseline (T0) en 1 maand later (T1), namelijk: 1) percepties over hoe lang de T2DM zal duren 2) percepties over de consequenties van T2DM voor het leven van de patiënt 3) percepties over of de patiënt de T2DM onder controle zal krijgen 4) percepties over of de behandeluitkomsten en 5) percepties over hoe de symptomen zullen fluctueren. Conceptueel zijn er overeenkomsten tussen deze domeinen van ziektepercepties en de constructen die gebruikt zijn in de eerdere hoofdstukken van dit proefschrift (eigen effectiviteitsverwachtingen, uitkomstverwachtingen en procesverwachtingen). De uitkomsten van dit onderzoek waren de veranderingen in fysieke en mentale kwaliteit van leven tussen baseline en 4 maanden later (T2) en de veranderingen in HbA1c tussen baseline en 1 jaar later (T3). Veranderingen in ziektepercepties tussen T0 en T1 werden geanalyseerd met gepaarde t-tests. Hiërarchische lineaire regressie analyse werd gebruikt om de bijdrage van de veranderingen in ziektepercepties aan de veranderingen in uitkomsten te onderzoeken. Dezelfde regressiemodellen werden herhaald maar dan met de baseline ziektepercepties als onafhankelijke variabele. De resultaten van deze analyses lieten zien dat de gemiddelde veranderingen in ziektepercepties tussen T0 en T1 maar klein waren. Alleen de veranderingen in percepties over de consequenties van T2DM droegen na correctie voor andere klinische en demografische variabelen bij aan de variantie in de verandering in fysieke kwaliteit van leven. We concluderen dat ziektepercepties over de consequenties van de T2DM het meest veelbelovend zijn voor toekomstig onderzoek. Doordat veranderingen in deze percepties gerelateerd zijn aan veranderingen in fysieke kwaliteit van leven kunnen ze als doel dienen om fysieke kwaliteit van leven te verhogen.

In hoofdstuk 9 komt een aspect van thema 4 aan bod. We exploreerden één van de mogelijke mechanismes die kunnen verklaren dat er een relatie is tussen verwachtingen en gezondheidsuitkomsten namelijk therapietrouw. Met een mediatiemodel onderzochten we of positievere verwachtingen over de behandeluitkomst leiden tot een betere therapietrouw, die vervolgens weer leidt tot betere uitkomsten. We gebruikten hiervoor data van 1573 patiënten die meededen aan een groot gerandomiseerd dubbel blindplacebo gecontroleerd onderzoek naar paracetamol voor acute lage rugpijn. Verwachtingen ten aanzien van de behandeluitkomsten werden gemeten met de credibility expectancy questionnaire. Therapietrouw werd gemeten met een medicatie dagboekje. De uitkomst variabele pijnintensiteit werd dagelijks gemeten met een pijn dagboekje op een schaal van 0 tot 10, de uitkomst variabele herstel van lage rugpijn was gedefinieerd als de eerste dag van 7 opeenvolgende dagen waarop de pijnintensiteit 0 of 1 was. Cox regressie analyse (afhankelijke variabele: herstel) en lineaire mixed model analyse (afhankelijke variabele: de dagelijkse pijnintensiteit scores) werden uitgevoerd. De resultaten van deze analyses lieten zien dat er een kleine maar statistisch zeer significante relatie was tussen verwachtingen en beide uitkomsten; 3.3% van de relatie tussen

verwachtingen en herstel en 14.2% van de relatie tussen verwachtingen en pijnintensiteit werd gemedieerd door therapietrouw. We kunnen hieruit concluderen dat in deze studie geen overtuigend bewijs werd gevonden dat therapietrouw een belangrijk mechanisme is dat het verwachtingseffect kan verklaren in deze populatie.

In hoofdstuk 10 worden de bevindingen van dit proefschrift kort samengevat en besproken in de context van de literatuur over patiëntverwachtingen. Per thema stellen we vervolgens een uitbreiding van het model van Crow voor en presenteren we ideeën voor vervolgonderzoek. De belangrijkste bevindingen van dit proefschrift zijn dat de literatuur aangaande patiëntverwachtingen erg heterogeen is met betrekking tot de terminologie die gebruikt wordt, de typen verwachtingen die onderzocht worden, de meetmethoden die gebruikt worden, de typen uitkomsten die gemeten worden en de theoretische modellen die gebruikt worden. Niettemin vonden we in de studies beschreven in dit proefschrift dat verwachtingen over de uitkomsten van behandelingen van musculoskeletale aandoeningen (lage rugpijn, nekpijn en artrose) consistent voorspellende waarde hadden voor de uitkomsten van deze behandelingen (vooral pijn en functioneren) bovenop de voorspellende waarde van klinische en demografische variabelen die al langer gebruikt worden om de prognose bij behandeling in te schatten. Alhoewel de richting van dit effect consistent was (positievere verwachtingen leidden tot een hogere kans op een beter behandelresultaat), was de voorspellende waarde relatief klein in de meeste onderzoeken. Een belangrijke implicatie hiervan is dat verwachtingen niet als enige voorspeller gebruikt kunnen worden, maar eerder moeten worden gezien als onderdeel van een grotere set van variabelen die met zijn allen kunnen voorspellen of de patient baat gaat hebben bij de behandeling. Wij adviseren aan klinici om de verwachting van de patient over tenminste de uitkomsten van de behandeling structureel na te gaan (met een vragenlijst of een mondelinge vraag). Niet alleen kan dit helpen te voorspellen hoe de prognose van de patiënt zal zijn, het bespreken en nagaan van verwachtingen van de patient kan ook waardevol zijn voor de communicatie en gezamenlijke besluitvorming tussen patient en behandelaar. We denken dat het op dit moment nog te vroeg is om specifieke interventies aan te raden die verwachtingen kunnen veranderen en daarmee uitkomsten kunnen verbeteren. Alhoewel experimenteel onderzoek op dit vlak veelbelovend lijkt, is het lastig om deze experimentele bevindingen te vertalen naar klinische situaties. Toekomstig onderzoek zou zich onder andere kunnen richten op de vraag welke verwachting in welke situatie het meest optimaal is.