

# Leven met pijn



*De invloed van de online interventie*

*‘haal meer uit je leven met pijn’*

*op het dagelijks leven van de deelnemers*

**Sarah Rutjes**

**1<sup>e</sup> beoordelaar: prof. dr. K.M.G. Schreurs**

**2<sup>e</sup> beoordelaar: dr. M.M. Veehof**

**Psychologie;**

**Geestelijke Gezondheidsbevordering**

**Universiteit Twente Enschede**

## **Voorwoord**

Deze masterthesis is geschreven ten behoeve van de afsluiting van mijn opleiding Psychologie, richting Geestelijke Gezondheidsbevordering aan de Universiteit Twente te Enschede en omvat tien ECS.

Er zijn vele personen die hebben bijgedragen aan de totstandkoming van deze masterthesis en een woord van dank verdienen. Ik wil graag Karlein Schreurs bedanken voor het meedenken, de feedback en de prettige samenwerking. Martine Veehof wil ik graag bedanken voor de nuttige feedback. Wie eveneens een woord van dank verdienen zijn Jolien Postel en Thijs Middelhuis. Samen hebben wij dit onderzoek op kunnen zetten, waarbij de samenwerking erg prettig en volgens afspraak verliep. Dit had ik niet beter kunnen wensen! Dagmar Faber en Anouk Pierik wil ik graag bedanken voor de kritische en verhelderende blik, toen ik zelf even niet meer wist hoe ik verder moest. Tot slot mogen de mensen uit mijn naaste omgeving hierbij niet ontbreken; Wouter, pap, mam, Marscha, Marlies, Peter, familie en vrienden, bedankt voor jullie steun en geduld met mij.

Enschede, augustus 2013

Sarah Rutjes

## **Abstract**

**Background:** Chronic pain is a common phenomenon. The consequences are often to notice in the daily activities and social and working life. Especially a society where everyone is 'busy' causes chronic pain to have a negative impact on many aspects of quality of life. It has been shown that receiving social support provides significant result in the reduction of pain. However, getting support is not always easy, especially when people around you are too 'busy'. Chronic pain is a common problem, and it is proved that social support reduces pain. It is important that there are good psychological interventions that are attentive to this. A psychological intervention which focused on previously mentioned is the online intervention 'haal meer uit je leven met pijn' based on the principles of ACT (Acceptance and Commitment Therapy). Research has been done to clarify the experiences of participants in this intervention, so it can eventually be improved. Specific attention is paid to the involvement of the environment and how the intervention is implemented in their everyday life. **Method:** Using a semi-structured interview attempted to clarify the experiences of participants. Three researchers have interviewed 18 participants by telephone. All interviews were transcribed and coded, and each researcher could thereafter focus on their own research question. **Results and conclusion:** The participants said they could integrate the course well in their everyday life, in particular coping with pain is changed rather than the pain symptoms themselves. The results are consistent with the title of the intervention 'haal meer uit je leven met pijn'. Also it can be concluded that in general the environment was perceived as supportive, and the course involved the social environment sufficiently in the process. The interviews identified some issues, which deserve attention. In general can be concluded that the intervention has mainly brought positive changes.

## Samenvatting

**Achtergrond:** Chronische pijn is een veel voorkomend fenomeen. De gevolgen zijn veelal te merken bij de dagelijkse activiteiten en het sociaal en werkende leven. Juist in een samenleving waarin iedereen ‘druk’ is, veroorzaken chronische pijnklachten een negatieve invloed op vele aspecten van de kwaliteit van het leven. Er is aangetoond dat het ontvangen van sociale steun, significant resultaat geeft in het reduceren van pijn. Steun vragen is echter niet altijd even gemakkelijk, met name wanneer mensen in je omgeving ook ‘druk’ zijn.

Chronische pijn is dus een veelvoorkomend probleem, waarbij steun ontvangen helpt. Het is van belang dat er goede psychologische interventies zijn die hier op aan kunnen sluiten. Een psychologische interventie welke hier op aansluit is de online-cursus ‘haal meer uit je leven met pijn’ gebaseerd op de principes van ACT (Acceptance and Commitment Therapy). De genoemde cursus is een interventie die een deelnemer individueel kan doorlopen. Er is onderzoek gedaan naar de ervaringen van deelnemers van deze cursus, zodat de cursus mogelijk verbeterd kan worden. Specifieke aandacht gaat uit naar de betrokkenheid van de omgeving en de wijze waarop de cursus geïntegreerd kan worden in het dagelijks leven.

**Methode:** Middels een semigestructureerd interview is getracht om de ervaringen van deelnemers in kaart te brengen. Drie onderzoekers hebben 18 deelnemers telefonisch geïnterviewd. Alle interviews zijn vervolgens getranscribeerd en gecodeerd, waarna iedere onderzoeker zich specifiek op eigen gestelde onderzoeksvraag kon richten. **Resultaten en**

**conclusie:** De deelnemers gaven over het algemeen aan dat de cursus goed te integreren was in het dagelijks leven. De pijnklachten zijn niet verdwenen, maar de manier waarop er wordt omgegaan met de pijnklachten is wel veranderd. De gevonden resultaten sluiten treffend aan bij de titel van de cursus ‘haal meer uit je leven met pijn’. Wanneer er ingegaan wordt op in hoeverre er steun ervaren werd van de omgeving en of er behoefte was aan verandering in de cursus, welke zou leiden tot grotere betrokkenheid van de omgeving, kan gesteld worden dat het gedrag van de omgeving over het algemeen als ondersteunend werd ervaren en dat de cursus de omgeving voldoende bij het proces betrok. Gedurende de afname van de interviews kwamen enkele aandachtspunten naar voren, over het algemeen kan echter gesteld worden dat er door de cursus overwegend positieve veranderingen te merken waren bij de deelnemers.

## Inhoudsopgave

|           |                                                 |           |
|-----------|-------------------------------------------------|-----------|
| <b>1.</b> | <b>Inleiding</b>                                | <b>6</b>  |
| 1.1       | Chronische pijn                                 | 6         |
| 1.2       | Acceptance and Commitment Therapy               | 7         |
| 1.3       | Cursus ‘haal meer uit je leven met pijn’        | 11        |
| 1.4       | Sociale steun                                   | 12        |
| 1.5       | Onderzoek                                       | 12        |
| <b>2.</b> | <b>Methode</b>                                  | <b>14</b> |
| 2.1       | Design                                          | 14        |
| 2.1.1     | <i>Design</i>                                   | 14        |
| 2.1.2     | <i>Cursus ‘haal meer uit je leven met pijn’</i> | 14        |
| 2.2       | Respondenten en procedure                       | 14        |
| 2.2.1     | <i>In- exclusiecriteria</i>                     | 14        |
| 2.2.2     | <i>Werven deelnemers</i>                        | 15        |
| 2.2.3     | <i>Informed consent</i>                         | 15        |
| 2.2.4     | <i>Meetinstrument</i>                           | 16        |
| 2.3       | Analyse telefonische interviews                 | 16        |
| <b>3</b>  | <b>Resultaten</b>                               | <b>18</b> |
| 3.1       | Veranderingen in het dagelijks leven            | 18        |
| 3.1.1     | <i>Verandering van pijnklachten</i>             | 18        |
| 3.1.2     | <i>Verandering van bijkomende klachten</i>      | 18        |
| 3.1.3     | <i>Verandering omgang met klachten</i>          | 19        |
| 3.1.4     | <i>Verandering van het activiteitsniveau</i>    | 19        |
| 3.2       | Integreren van het geleerde                     | 20        |
| 3.2.1     | <i>Tijdens de cursus</i>                        | 20        |
| 3.2.2     | <i>Na de cursus</i>                             | 21        |
| 3.3       | Rol van de omgeving                             | 21        |

|           |                                                            |           |
|-----------|------------------------------------------------------------|-----------|
| <b>4</b>  | <b>Conclusie en discussie</b>                              | <b>23</b> |
|           | Literatuurlijst                                            | 28        |
| BIJLAGE 1 | Mail naar deelnemers uit de conditie van de online cursus  | 30        |
| BIJLAGE 2 | Semigestructureerd interview t.b.v. telefonische interview | 31        |
| BIJLAGE 3 | Codeerschema                                               | 40        |
| BIJLAGE 4 | Overige aanbevelingen                                      | 43        |

## **1 Inleiding:**

In de huidige samenleving, waarin veel mensen ‘druk, druk, druk’ zijn en er vanuit de sociale norm vaak wordt gevraagd hoe het met iemand gaat, horen de meeste mensen het liefst dat het ongecompliceerd goed met je gaat. Dat het goed met ons gaat is uiteraard iets wat wij ons zelf ook graag voor willen houden, zodat er voldaan kan worden aan de sociale norm die verwacht dat iedereen ‘druk, druk, druk’ moet zijn. Afgezien van het feit dat mensen willen voldoen aan die sociale norm, is er ook een keerzijde. Het gaat niet altijd goed met mensen en mensen kunnen niet altijd voldoen aan de sociale norm. Hier kunnen diverse oorzaken aan ten grondslag liggen. Door bijvoorbeeld een kortdurende lichamelijke of psychische klacht kan men misschien kortdurend niet aan de sociale norm voldoen. Dit kan echter ook langdurend zijn, wanneer iemand chronisch ziek is. In dat geval kan iemand een langere tijd niet voldoen aan die norm. 19% Van de volwassen Europeanen ervaren matige tot ernstige chronische pijn (Breivik, Collett, Ventafridda, Cohen & Gallacher, 2006). Breivik et al. (2006) concluderen dat chronische pijn een negatieve invloed heeft op vele aspecten van de kwaliteit van het leven en ernstige gevolgen heeft op zowel de dagelijkse activiteiten, als het sociale en werkende leven. Dit heeft vaak een grote impact op zowel de chronisch pijnpatiënt zelf als op de omgeving (Lemmens en Houdenhove, 2009). Hulp/steun vragen is voor een chronisch pijnpatiënt vaak lastiger, omdat een chronisch pijnpatiënt de omgeving vaak niet wil belasten, omdat de omgeving immers ‘druk’ is. Een psychologische interventie die op bovenstaande beperkingen ingaat, kan worden ingezet.

### **1.1 Chronische pijn**

Iedereen krijgt verschillende malen in zijn leven te maken met een pijnsensatie, waarbij pijn een signaal af kan geven van een mogelijke beschadiging in het lichaam. Pijn is als het ware het alarmsysteem van het lichaam, dat aangeeft dat er iets niet klopt en dat er maatregelen genomen moeten worden, voordat er meer schade toegebracht wordt aan het lichaam (American Psychiatry Association, 1994). De mate van ervaren pijn verschilt per persoon, wat betekent dat pijn subjectief is (Mesch en Groenman, 2009). Er is tevens aangetoond dat de stemming op het moment van pijn van invloed is op de pijngewaarwording (Samwel, 2009).

Pijn wordt chronische pijn, wanneer deze pijn langer dan drie maanden aanhoudt, het kan hierbij zowel gaan over verklaarde als onverklaarde pijn (Breivik et al., 2006). Breivik et al. (2006) concluderen dat wanneer pijn langere tijd aanwezig is, deze chronische pijn een negatieve invloed heeft op vele aspecten van het dagelijks leven. Deze impact heeft zowel op de chronisch pijnpatiënt zelf als op de omgeving grote invloed (Lemmens en Houdenhove, 2009). De impact van chronische pijn kan bijvoorbeeld leiden tot het verlies van het werk of tot grote medische kosten, dit kan financiële zorgen met zich meebrengen. Chronische pijn is echter ook vaak te bemerken in kleinere alledaagse dingen, doordat bepaalde handelingen zelf niet of niet goed meer kunnen worden uitgevoerd. Een alledaagse bezigheid als boodschappen doen, kan al problemen met zich meebrengen. Zoals genoemd, merkt de omgeving veelal de gevolgen, omdat er bijvoorbeeld extra hulp geboden moet worden, doordat er zorgen/verdriet over de beperkingen bestaat of door zorgen over verlies van het werk en inkomen.

In een aantal gevallen verdwijnen de klachten, maar bij chronische pijn komt het ook vaak voor dat mensen horen dat de pijn, zoals deze nu is, geaccepteerd moet worden omdat er geen medische behandeling voor is. Toch blijven chronische pijnpatiënten vaak door zoeken naar oplossingen. De chronische pijn zal vermoedelijk een rol blijven spelen in het leven van een chronisch pijnpatiënt en de chronisch pijnpatiënt zal hulp geboden kunnen worden op psychisch gebied. Hierbij kan, zoals eerder genoemd, gedacht worden aan de negatieve invloed die de chronische pijn heeft op vele aspecten van de kwaliteit van leven en de ernstige gevolgen op de dagelijkse activiteiten, als het sociale en werkende leven. Oftewel de grote impact die het heeft op zowel de chronisch pijnpatiënt zelf als op de omgeving (Lemmens en Houdenhove, 2009). Acceptance and Commitment Therapy (ACT) is een therapievorm welke hierop aan kan sluiten.

## **1.2 Acceptance and Commitment Therapy**

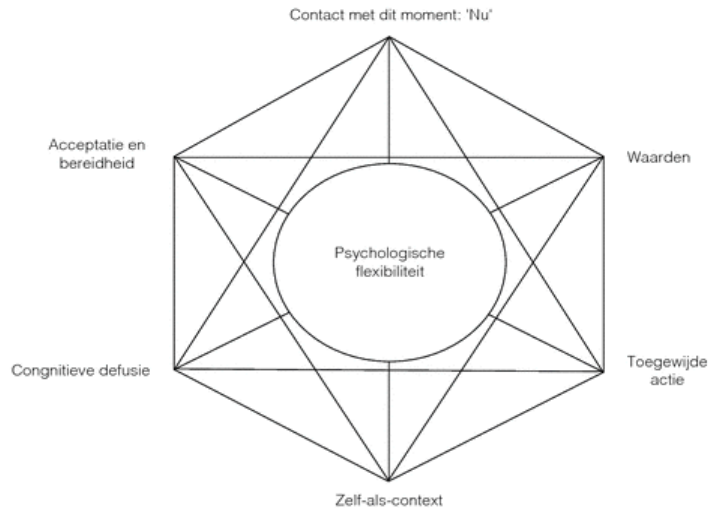
ACT is een vorm van derde generatie gedragstherapie, waarbij een uitgangspunt is het leven naar waarden en het streven naar meer psychologische flexibiliteit. ACT is een alternatieve therapie voor cognitieve gedragstherapie bij de behandeling van chronische pijnpatiënten. De effecten van ACT zijn vergelijkbaar met de effecten van cognitieve gedragstherapie (Veehof, Oskam, Schreurs, Bohlmeijer, 2011). Een argument dat veronderstelt dat de therapievorm ACT beter aan zal sluiten bij chronische pijnklachten, dan de therapievorm

cognitieve gedragstherapie, is het feit dat cognitieve gedragstherapie zich richt op de negatieve gedachten die de klachten in stand zouden houden (Keijsers, Minnen en Hoogduin, 2011). Het uitgangspunt van ACT is echter dat dergelijke gedachten en emoties niet te veranderen of te vermijden zijn en dat het gevecht tegen deze gedachten en emoties een betekenis- en waardevol leven in de weg staat (A-Tjak & de Groot, 2008). ACT richt zich niet specifiek op de pijnklachten zelf, maar op de invloed van deze pijnklachten op het dagelijks leven, waardoor dit veelal meer herkenbaar/toepasbaar is voor mensen met chronische pijnklachten.

Naast dat ACT toegepast kan worden bij pijnklachten, kan deze therapievorm bij vele verschillende soorten klachten toegepast worden, zoals depressie- en angstklachten (A-Tjak & de Groot, 2008).

Wanneer chronische pijnpatiënten gedachten en emoties proberen te vermijden of veranderen, merken zij vaak dat dit niet lukt. Deze onvermijdelijke zaken en het gevecht hiertegen, staan echter wel een betekenis- en waardevol leven in de weg, omdat hier veel energie naar uit gaat. Wanneer er een meer acceptatiegerichte houding wordt aangenomen ten opzichte van deze ongewenste emoties en gedachten en gefocust wordt op de zaken die wel beïnvloed kunnen worden, namelijk het gedrag, dan kan er een meer betekenis- en waardevol leven geleid worden.

(A-Tjak & de Groot, 2009). A-Tjak en de Groot (2008) beschrijven ACT als volgt: *‘In ACT wordt cliënten geleerd om te stoppen met vechten tegen emoties, gedachten, herinneringen, impulsen waar niet van te winnen valt en hun tijd en energie te investeren in zaken die werkelijk van belang zijn, namelijk hun waarden.’* ACT is dan ook in eerste instantie niet gericht op symptoomvermindering, er is echter aangetoond dat dit ertoe kan leiden (Hayes, 2008). In ACT staan zes kernprocessen centraal die leiden tot psychologische flexibiliteit, ook wel de hexaflex genoemd. Dit is op de volgende bladzijde weergegeven.



Figuur 1 : De hexaflex: de zes kernprocessen van ACT (Hayes, Luoma, Bond, Masuda & Lillis, 2006)

Bovenstaande zes kernprocessen leiden tot psychologische flexibiliteit en dragen in sommige gevallen bij aan symptoomvermindering (Hayes, 2008). Deze zes kernprocessen staan centraal in de therapie waarbij er samen, of door de chronische pijnpatiënt alleen, getracht wordt inzicht te verschaffen waar hij/zij zich binnen deze zes kernprocessen bevindt. Inzicht in deze processen maakt dat een chronische pijnpatiënt zich bewust wordt van verandermogelijkheden in het gedrag, waarna er nieuwe keuzes in de richting van de waarden gemaakt kunnen worden, welke zullen resulteren in meer psychologische flexibiliteit. Eveneens is het van belang om vaardigheden aan te leren die leiden tot meer psychologische flexibiliteit.

De zes kernprocessen zijn als volgt te beschrijven:

*Contact met dit moment: nu:* Veelal zijn mensen met gedachten in de toekomst of het verleden en wordt het moeilijk gevonden om contact te maken met het moment in het hier en nu. Mindfulness is een vaardigheid om zonder oordeel in het moment ervaringen te observeren en te ondergaan zonder ervaringen te gaan vermijden, te controleren of vast te houden. Dit helpt de ontwikkeling van een meer observerende en accepterende houding (A-Tjak & de Groot, 2009).

*Waarden:* Het verhelderen van waarden helpt om te bepalen wat waardevol is in het leven en helpt om korte termijn verleiding, die niet gericht is op de waarden, te weerstaan (A-Tjak & de Groot, 2009).

*Toegewijde actie:* Wanneer er pijnklachten zijn, willen personen het liefst deze innerlijke ervaringen vermijden. Toegewijde actie is de bereidheid om het gedrag stapsgewijs te veranderen in de richting van de waarden (A-Tjak & de Groot, 2009).

*Zelf-als-context:* Klachten hangen veelal samen met het beeld dat een persoon over zichzelf heeft, oftewel fusie met het zelfbeeld. Het proces ‘zelf-als-context’ helpt een persoon zichzelf te zien in context met de omgeving, waarbij een belangrijke boodschap is dat de problemen niet een persoon vormen. Dit helpt om een meer observerende en accepterende houding in het hier en nu aan te nemen (A-Tjak & de Groot, 2009).

*Cognitieve defusie:* Het proces van cognitieve defusie doelt op de onderscheiding van cognities en gedrag. Voorheen is er veelal sprake van cognitieve fusie, oftewel handelen naar wat gedachten ingeven. Wanneer er niet direct gehandeld wordt naar wat je gedachten je ingeven, wordt er keuzevrijheid gecreëerd en kunnen er gedragingen ontwikkeld worden die vanuit een meer observerende en accepterende houding bepaald worden (A-Tjak & de Groot, 2009).

*Acceptatie en bereidheid:* Wanneer een chronische pijnpatiënt start met een behandeling vindt er vaak nog experiëntiële vermijding plaats. Experiëntiële vermijding doelt op al het gedrag dat erop gericht is om lichamelijke ervaringen, emoties en gedachten te vermijden. In de behandeling wordt geleerd te stoppen met vechten tegen deze onvermijdelijke zaken, waarna er meer bewustwording is en er een meer observerende en accepterende houding aangenomen kan worden ten aanzien van wat er binnen en buiten een persoon afspeelt (A-Tjak & de Groot, 2009).

Bovenstaande zes kernprocessen zijn onder te verdelen in twee hoofdprocessen, namelijk: ‘acceptatie en mindfulness’ (Acceptance) en ‘waarden en toegewijde actie’ (Commitment).

*Acceptatie en mindfulness (Acceptance):* Dit hoofdproces omvat bewustwording van de processen wat er binnen en buiten een persoon afspeelt, zonder zich te laten misleiden door vervelende gedachten, vanuit een observerende en accepterende houding in het hier en nu. De processen die hierbij passen zijn: acceptatie en bereidheid, cognitieve defusie, zelf-als-context, contact met dit moment: nu, zoals eerder beschreven (A-Tjak & de Groot, 2009).

*Waarden en toegewijde actie (Commitment):* Dit hoofdproces omvat het sturen van handelingen die overeenkomen met eigen waarden en met toewijding werken aan deze

handelingen, terwijl er op een observerende wijze in contact gebleven wordt met wat het gedrag teweegbrengt. De processen die hierbij passen zijn: contact met dit moment: nu, zelf-als-context, toegewijde actie en waarden (A-Tjak & de Groot, 2009).

Om volledig tot psychologische flexibiliteit te komen wordt er gedurende de kernprocessen, gebruik gemaakt van een vaardigheid in de vorm van meditatie, namelijk mindfulness (Hayes et al., 2006). De oorsprong van deze meditatievorm is terug te vinden in de eeuwenoude boeddhistische tradities (Deth, 2007). Mindfulness betekent volgens Deth (2007) volledig met je aandacht in het hier en nu zijn, waarmee er wordt getracht om de aanwezigheid van pijn te accepteren en hier het gedrag op aan te passen. Er wordt bedoeld op de bereidheid om gevoelens en gedachten te zien zoals ze zijn. Door te oefenen met mindfulnessoefeningen wordt aan chronische pijnpatiënten de vaardigheid geleerd niet volledig op te gaan in (pieker)gedachten, gevoelens of lichaamservaringen en dat deze vanaf een afstand geobserveerd kunnen worden. Wanneer een chronische pijnpatiënt deze zaken vanaf een afstand leert observeren, leert een chronisch pijnpatiënt eerder risicomomenten te herkennen, en zal er minder snel in een negatieve spiraal terecht gekomen worden (Deth, 2007). McCracken, Gauntlett-Gilbert & Vowles (2007) beschrijven hierop aansluitend dat wanneer chronische pijnpatiënten een hogere mate van Mindfulness bereiken, dit gepaard zal gaan met een hoger niveau van functioneren.

### **1.3   Cursus ‘Haal meer uit je leven met pijn’**

Bovenstaande geeft aan hoe de therapievorm ACT in combinatie met de vaardigheid Mindfulness een rol kan spelen bij patiënten met chronische pijnklachten. Een interventie die gebaseerd is op de principes van ACT, is de cursus ‘Haal meer uit je leven met pijn’. De cursus ‘haal meer uit je leven met pijn’ wordt online aangeboden. De voordelen van het online aanbieden passend bij deze cursus is de verhoogde toegankelijkheid voor de chronische pijnpatiënten, doordat de cursus niet vereist dat men naar een bepaalde plek moet komen (Rochlen, Zack & Speyer, 2004). Tevens heeft de verhoogde toegankelijkheid te maken met de meer flexibele wijze waarop de online cursus (t.o.v. face-2-face cursus) in het dagelijks leven geïntegreerd kan worden. Naast de toegankelijkheid, speelt anonimiteit eveneens een grote rol, de patiënten ervaren mogelijk minder barrières welke te maken

hebben met het ervaren van een bepaalde schaamte (Rochlen, Zack & Speyer, 2004), want zoals eerder genoemd willen mensen graag voldoen aan de sociale norm.

Eerder verricht kwantitatief onderzoek gericht op de effecten van de cursus ‘haal meer uit je leven met pijn’ geeft weer dat de cursus heeft geleid tot een aanzienlijke verbetering van de pijninterferentie, psychische nood, pijnintensiteit, psychologische inflexibiliteit en catastroferen, ten opzichte van de deelnemers in de andere condities (wachtlust en expressive writing) (Trompetter, Bohlmeijer, Veehof & Schreurs, submitted). Deze conditie was echter niet meer effectief in het veranderen van de positieve geestelijke gezondheid (Trompetter et al., submitted). Gesteld kan worden dat de cursus in eerder onderzoek goede resultaten laat zien. Informatie over de inhoud van de cursus is weer te vinden in hoofdstuk twee.

#### **1.4 Sociale steun**

ACT is een therapievorm die gericht is op het individu. Er dient echter ook aandacht te zijn voor de omgeving. Pijn heb je immers niet alleen, de omgeving merkt namelijk ook de gevolgen van de pijn die een persoon heeft, omdat diegene bijvoorbeeld niet alles meer kan. Ook kan de persoon met pijn op verschillende momenten de behoefte ervaren om hierover met iemand uit de omgeving te praten, door in sommige gevallen alleen te noemen dat je pijn hebt of te bespreken welke gevolgen er ervaren worden. De gevolgen van pijn zijn vaak elke dag te merken en veelal wordt dit als negatief ervaren.

Het ontvangen van sociale steun geeft significant resultaat in het reduceren van pijn (Brown, Sheffield, Leary & Robinson, 2003). Steun vragen is echter niet altijd even gemakkelijk, zoals eerder genoemd willen mensen hedendaags graag horen dat het goed met een persoon gaat. Toch is aangetoond dat sociale steun ontvangen helpt pijn te reduceren (Brown et al., 2003) en dient om deze reden goed geïntegreerd te zijn in een behandeling.

#### **1.5 Onderzoek**

De online cursus ‘Haal meer uit je leven met pijn’ is een online-cursus die een deelnemer individueel doorloopt. De vraag is op welke manier dit invloed heeft op het dagelijks leven van de deelnemer en wellicht op de wijze waarop steun en hulp gevraagd wordt. Gezien het feit dat sociale steun ontvangen helpt om pijn te reduceren is het van belang om te toetsen of in de cursus ‘haal meer uit je leven met pijn’ voldoende aandacht wordt besteed aan het

betrekken van de sociale omgeving. In eerder onderzoek is hier nog niet eerder expliciet aandacht aan besteed. Uit eerder kwantitatief onderzoek is gebleken dat de pijninterferentie is afgenomen (Trompetter et al., submitted), een eerder kwalitatief onderzoek gericht op bovenstaande is echter nog niet eerder uitgevoerd.

Het betrekken van de omgeving kan als onderdeel van het dagelijks leven gezien worden, waarna de vraag die centraal staat in het onderzoek als volgt is opgesteld: *‘Welke invloed heeft de online cursus ‘haal meer uit je leven met pijn’ tijdens en na de cursus op het dagelijks leven van de deelnemers?’*. Er bestaan drie subonderwerpen die antwoord zullen verschaffen op bovenstaande hoofdvraag, deze hebben betrekking op de verandering in het dagelijks leven, het integreren van de cursus in het dagelijks leven en de betrokkenheid van de omgeving van de deelnemers. De volgende onderzoeksvragen zijn opgesteld.

*Hoofdvraag:*

Welke invloed heeft de online cursus ‘haal meer uit je leven met pijn’ tijdens en na de cursus op het dagelijks leven van de deelnemers?

*Deelvragen:*

- \* Welke veranderingen in het dagelijkse leven noemen deelnemers die veroorzaakt zijn door de cursus?
- \* Op welke wijze integreren deelnemers de cursus en het geleerde van de cursus in hun dagelijks leven?
- \* Welke rol heeft de omgeving gehad tijdens de cursus?

## **2 Methode**

### **2.1 Design**

#### *2.1.1 Design*

Om inzicht te verkrijgen in de ervaringen van deelnemers, die de online cursus ‘haal meer uit je leven met pijn’ hebben doorlopen, is ervoor gekozen om een kwalitatief onderzoek door middel van telefonische interviews uit te voeren.

#### *2.1.2 Cursus ‘haal meer uit je leven met pijn’*

De online-cursus ‘haal meer uit je leven met pijn’ bestaat uit negen modules, die kan worden afgerond in negen weken, indien nodig in twaalf weken. Elke module besteedt aandacht aan een kernproces en bevat onderdelen als tekst, oefeningen, metaforen, mindfulnessoefeningen (waarbij de mogelijkheid bestond om deze te downloaden), ervaringsverhalen en de mogelijkheid om een persoonlijk dagboek bij te houden, allen ter ondersteuning van de zes kernprocessen van ACT. Wekelijks ontvingen deelnemers een bericht van een random toegewezen counselor die de deelnemer begeleidde en aanmoediging, begeleiding en ondersteuning van het proces aanbood. Ook bestond er de mogelijkheid om zelf vragen te stellen over tekstonderdelen of oefeningen.

Naast de zes modules die zich meer specifiek richten op de kernprocessen, bestaan er twee modules die extra psycho-educatie over chronische pijn en informatie over de sociale aspecten van chronische pijn bevatten. De laatste module is een afrondende module (Trompetter et al., submitted).

### **2.2 Respondenten en procedure**

#### *2.2.1 In- en exclusiecriteria*

Aan de in- en exclusiecriteria voldeden de respondenten reeds, daar het eerdere onderzoek (welke leidde tot deelnemers die deelnamen aan de cursus ‘haal meer uit je leven met pijn’) deelnemers hierop geselecteerd had.

Inclusiecriteria:

- \* Leeftijd: 18 jaar of ouder
- \* Duur chronische pijn langer dan 6 maanden
- \* De pijnintensiteit score (NRS) moet groter of gelijk zijn dan 4 en meer dan 4 dagen per week aanhouden.

- Exclusiecriteria:
- \* Ernstige psychiatrische problemen (gescreend door de HADS, WSQ en de M.I.N.I.)
  - \* Extreem lage scores op de psychologische inflexibiliteit (gemeten door de PIPS; niet meer dan twee standaardafwijkingen beneden het gemiddelde van de populatie chronisch pijnpatiënten in een revalidatiecentrum.).

Het huidige onderzoek heeft geen aanvullende in- en exclusiecriteria gehanteerd.

### *2.2.2 Werven deelnemers*

82 Deelnemers namen deel aan de online-cursus ‘haal meer uit je leven met pijn’, waarvan 59 deelnemers deze cursus ook daadwerkelijk afrondden. Gedurende het eerdere onderzoek is er gevraagd of de deelnemers instemden met een interview. 39 Deelnemers uit de conditie van de online cursus ‘haal meer uit je leven met pijn’ stemden in, waarna deze benaderd zijn middels een e-mail. 18 Deelnemers reageerden op deze e-mail, waarna er random een afspraak voor een telefonisch interview gepland kon worden met één van de drie onderzoekers van het huidige onderzoek. De e-mail waarmee de 39 deelnemers benaderd zijn is te vinden in bijlage 1.

De deelnemers welke benaderd konden worden voor een interview, bestonden uit twee mannen en zestien vrouwen. De spreiding van leeftijd is van 25 jaar tot 74 jaar, waarbij de gemiddelde leeftijd 55 jaar bedraagt.

### *2.2.3 Informed consent*

De informed consent is gerealiseerd door op verschillende momenten om toestemming te vragen. Aan het eind van de cursus is de deelnemer gevraagd of hij/zij openstaat voor een vervolgonderzoek. De 39 deelnemers die instemden is vervolgens een e-mail gestuurd (bijlage 1). De 18 deelnemers die reageerden is vervolgens is er een e-mail gestuurd met een voorstel voor een datum en tijd voor het telefonisch interview. Tot slot is bij aanvang van het telefonisch interview de mogelijkheid tot stoppen op elk gewenst moment gegeven, aangegeven dat het interview zou worden opgenomen en dat de gegevens die voortkomen uit het interview anoniem zouden worden verwerkt. Nadat de deelnemer expliciet heeft aangegeven dit begrepen te hebben en het hier mee eens te zijn, kon er gestart worden met het interview.

#### **2.2.4 Meetinstrument**

Gekozen is voor een semigestructureerd interview, waarbij alle specifieke onderwerpen van de onderzoekers zijn samengevoegd tot één semigestructureerd interview. Er is overwegend gebruik gemaakt van open vragen. De duur per interview betrof gemiddeld 30 minuten. Het interviewschema is weer te vinden in bijlage 2.

Zoals genoemd zal in dit onderzoek specifiek gericht worden op de invloed die de online cursus ‘haal meer uit je leven met pijn’ heeft op het dagelijks leven van de deelnemers. Wanneer er gekeken wordt naar de veranderingen in het dagelijks leven van de deelnemers, dient er gekeken te worden naar de verandering van pijnklachten, bijkomende klachten (als somberheid en slapeloosheid), omgang met klachten en het activiteitsniveau.

Om te bepalen in hoeverre het geleerde geïntegreerd werd in het dagelijks leven, is er gekeken naar verschillende aspecten, namelijk de duur van één les, de besteedde tijd per les, of er vaste tijden gepland waren en tot slot het gebruik van de onderdelen uit de cursus na afronding van de cursus.

Wanneer er gekeken wordt naar de rol van de omgeving tijdens de cursus, dan kan er een onderscheidt gemaakt worden tussen of dit als steunend/niet steunend werd ervaren en of de cursus de omgeving er voldoende/niet voldoende bij betrok.

Wanneer bovenstaande onderdelen samengevoegd worden, zal er een beeld geschetst kunnen worden die meer inzicht geeft op de invloed die de cursus heeft op het dagelijks leven van de deelnemers.

#### **2.3 Analyse telefonische interviews**

Alle telefonische interviews zijn getranscribeerd. Vervolgens is er gekeken naar de hoofdonderwerpen uit het interviewschema en heeft iedere onderzoeker zelfstandig een codeerschema opgesteld en een interview gecodeerd. Vervolgens is er gediscussieerd over de individuele codeerschema's en de toegewezen codes en is er een gezamenlijk codeerschema opgesteld. Met het gezamenlijke codeerschema is vervolgens nog één interview zelfstandig gecodeerd, waarna gediscussieerd is over het codeerschema en de toegewezen codes. Naar aanleiding van de individuele codering met het gezamenlijk opgestelde codeerschema bleek dat aan 5 van de 31 fragmenten niet dezelfde code werd toegekend. Wanneer dit omgerekend wordt naar een overeenstemmingpercentage, dan

resulteerde dit in  $(1 - (5/31)) = 83\%$ . Wanneer er echter gekeken wordt naar of alle codes na dezelfde uitspraken werden toegekend, dan is te zien dat 20 van de in totaal 51 fragmenten niet door elke onderzoeker bij die uitspraak (op dat tijdstip) een code toekende of dezelfde code toekende. Dit meegerekend kwam de overeenstemming slechts op  $(1 - (20/51)) 61\%$  uit. Om dit percentage te verhogen is er vervolgens gediscussieerd over welke fragmenten een code dienen te krijgen, wanneer dit moet gebeuren en welke code er vervolgens aan gegeven dient te worden. Naar aanleiding van deze discussie is het codeerschema op enkele punten aangepast. Na deze aanpassing is er besloten om nogmaals onafhankelijk van elkaar een interview te coderen, waarna opnieuw de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid berekend kon worden. De conclusie uit de gecodeerde interviews is dat 11 van de 55 fragmenten niet dezelfde code kregen of niet door alle onderzoekers werd gecodeerd. Omgerekend in een overeenstemmingpercentage, resulteerde dit in een interbeoordelaarsbetrouwbaarheid van  $(1 - (11/55)) = 80\%$ . Opvallend is dat bij één fragment alle onderzoekers een verschillende code toekende. De overige fouten werden veroorzaakt door één onderzoeker die geen code toekende aan een fragment. De behaalde overeenstemming van 80% is goed, waarna het codeerschema definitief gemaakt werd. Nadat er drie interviews (elk van een andere onderzoeker) gecodeerd waren (ten behoeve van de totstandkoming van het codeerschema), zijn de resterende 15 interviews verdeeld over de drie onderzoekers, waarbij de onderzoeker niet zijn eigen afgenomen interview codeerde om te streven naar een zo objectief mogelijke toekenning van codes aan fragmenten. Gezien de verschillende onderzoeksvragen van de onderzoekers, hebben de onderzoekers na het coderen van de interviews de data-analyse zelfstandig voortgezet. Elke onderzoeker heeft de relevante onderwerpen van het interview, welke zouden leiden tot de beantwoording van de onderzoeksvraag, samengevoegd en geïnterpreteerd. Het codeerschema is weer te vinden in bijlage 3.

### 3 Resultaten

De resultaten worden per deelvragen beschreven.

#### 3.1 Veranderingen in het dagelijks leven

##### 3.1.1 Verandering van pijnklachten

Tabel 1

*Verandering van pijnklachten (n=18)*

| Verandering van pijnklachten | Toegenomen | Afgenomen | Gelijk gebleven |
|------------------------------|------------|-----------|-----------------|
| Pijnklachten                 | 2          | 8         | 8               |

Door de deelnemers die noemen dat de pijnklachten zijn toegenomen, wordt genoemd dat de oorzaak niet toe te wijzen is aan de cursus, maar aan het ziektebeeld en de leeftijd.

Door de deelnemers die noemen dat de pijnklachten zijn afgenomen, wordt door één deelnemer het volgende genoemd *‘Ik heb in ieder geval iets minder last van de pijn en ik kan het beter duiden, als ik meer last heb, weet ik waar het dan vandaan komt’*. Eén andere deelnemer noemt *‘ze zijn wel iets verminderd, doordat ik het zelf iets meer onder controle kan hebben’*.

Door de deelnemers die noemen dat de pijnklachten gelijk zijn gebleven, noemt één deelnemer het volgende *‘De pijn zelf is niet veranderd, alleen het ermee omgaan is anders’*.

##### 3.1.2 Verandering van bijkomende klachten

Tabel 2

*Verandering van bijkomende klachten (n=18)*

| Verandering van bijkomende pijnklachten | Toegenomen | Afgenomen | Gelijk gebleven |
|-----------------------------------------|------------|-----------|-----------------|
| Somberheid                              | 1          | 3         | 0               |
| Slapeloosheid                           | 0          | 4         | 2               |
| Overig                                  | 0          | 0         | 8               |
| <b>Totaal</b>                           | <b>1</b>   | <b>7</b>  | <b>10</b>       |

De deelnemers die noemen dat de bijkomende klachten gelijk zijn gebleven, noemen onder andere dat dit is omdat daar voorheen al geen beperkingen in ervoeren werden.

### 3.1.3 Verandering van omgang met klachten

Tabel 3

Verandering omgang met klachten (n=18)

| Verandering omgang met klachten | Acceptatie | Bewustwording | Handvatten |
|---------------------------------|------------|---------------|------------|
|                                 | 10         | 12            | 8          |

Hieronder volgen enkele citaten uit de interviews:

Acceptatie: één deelnemer noemt: *‘Op zich merk ik dat de cursus mij heel goed geholpen heeft om beter te accepteren. Oké, het is zoals het is, het komt zoals het komt, je kunt het niet veranderen, dus accepteer het maar, geef het maar een plaats.’*

Eén andere deelnemer noemt: *‘Dat is heel erg verbeterd. Ik denk, ik ben nu anders naar mij zelf gaan kijken, in ieder geval naar de manier waarop in pijn ervaar. Nou het feit dat ik.. Ik was zo boos, zo verschrikkelijk boos, en dat is veranderd.’*

Bewustwording: één deelnemer noemt: *‘Het blijven piekeren, dan kom ik weer terug op het stukje dat je beter leert handelen. Dat je gewoon een stukje bewustwording en er niet in blijven hangen. Ja, dat stukje dat is, daar heb ik een stukje rust in gekregen.’*

Eén andere deelnemer noemt: *‘Het blijven piekeren, dan kom ik weer terug op het stukje dat je beter leert handelen. Dat je gewoon een stukje bewustwording en er niet in blijven hangen. Ja, dat stukje dat is, daar heb ik een stukje rust in gekregen.’*

Handvatten: één deelnemer noemt: *‘Dat ik het toch beter handelen kan. Ik ben pijn de baas en pijn mij niet de baas.’* Eén andere deelnemer noemt: *‘Ik heb nu al geleerd hoe ik mijn lichaam kan ontspannen en dat was daarvoor niet echt het geval.’*

### 3.1.4 Verandering van activiteitsniveau

Tabel 4

Activiteitsniveau (n=18)

| Activiteitsniveau | Toegenomen | Afgenomen | Gelijk |
|-------------------|------------|-----------|--------|
|                   | 5          | 2         | 11     |

De deelnemers die noemen dat het activiteitsniveau is afgenomen, noemen de volgende redenen: *‘Als ik slechte dagen heb, dan doe ik minder en wat ik wel doe is als ik.. Ik doe niet meer alles achter elkaar. Ik doe het rustig verdeeld’*. Eén andere deelnemer noemde *‘nou het is door al die ellende aan het einde van de cursus wel minder geworden’*.

## 3.2 Integreren van het geleerde

### 3.2.1 Tijdens de cursus

#### Duur van één les:

Tabel 5

*Duur van één les (n=18)*

| Duur van één les | Eén week | Langer dan één week |
|------------------|----------|---------------------|
|                  | 15       | 3                   |

De deelnemers die noemen dat zij er veelal langer dan één week over deden, noemt één deelnemer dat hij er veelal twee weken over deed en een ander er veelal een dag of tien per les aan besteedde. De andere deelnemer noemde: *‘Nou ik heb er soms wel langer over gedaan, ook gewoon door de tijdfactor. Soms doordat er gewoon even geen concentratie of motivatie was.’*

#### Besteedde tijd per les:

Tabel 6

*Besteedde tijd per les, weergegeven in minuten.*

| Besteedde tijd per les | Gemiddelde | Laagste waarde | Hoogste waarde |
|------------------------|------------|----------------|----------------|
|                        | 175        | 75             | 600            |

#### Vaste tijden:

Tabel 7

*Vaste tijden gepland in de week (n=18)*

| Vaste tijden gepland | Ja | Nee |
|----------------------|----|-----|
|                      | 4  | 14  |

### 3.2.2 Na de cursus

Tabel 8

*Gebruik onderdelen uit de cursus na afronding cursus (n = 15\*)*

| Gebruik onderdelen na afronding | Dagelijks | Wekelijks | Tweewekelijks | Maandelijks |
|---------------------------------|-----------|-----------|---------------|-------------|
| Vlak na de cursus               | 6         | 6         | 2             | 0           |
| Huidig                          | 7         | 4         | 3             | 1           |

Note: \*Drie deelnemers noemen dat zij na afronding van de cursus geen onderdelen zijn blijven gebruiken.

Tabel 9

*Huidig gebruikte onderdelen uit de cursus na afronding cursus (N = 15\*)*

| Gebruik onderdelen na afronding | Informatie | Mindfulness | Metaforen | Oefeningen | Dagboek | Feedback mail | Ervaringsverhalen |
|---------------------------------|------------|-------------|-----------|------------|---------|---------------|-------------------|
|                                 | 2          | 15          | 0         | 2          | 1       | 0             | 1                 |

Note: \*Een aantal deelnemers gebruiken meerdere onderdelen

Opvallend is dat alle deelnemers die noemen dat ze onderdelen zijn blijven gebruiken, allen Mindfulness toepassingen gebruiken. Eén deelnemer beantwoordde de vraag als volgt: *‘De ontspanningsoefeningen en een deel van de mindfulnessoefeningen, even terug naar de ademhaling, even terug naar de basis. Dat is voor mij een hele goede dat ik op een gegeven moment, en ik roep daar maar zelf nog, van oh ik moet weer zen. Ja, maar dat is het ongeveer. Dus die, voor dagelijks gebruik zijn die helemaal goed’.*

Een andere deelnemer beantwoordde deze vraag als volgt: *‘Mindfulness, vooral als ik heel erg veel pijn heb. Daar krijg ik mijn hele lijf warm en ontspannen mee. Dat is niet te geloven. Ik gebruik dit toch wel een paar keer per week’.*

### 3.3 Rol van de omgeving

Tabel 10

*Rol van de omgeving (n = 18)*

| Rol van de omgeving    | Voldoende betrokken door cursus | Niet voldoende betrokken door cursus | Teveel betrokken door cursus |
|------------------------|---------------------------------|--------------------------------------|------------------------------|
| Omgeving steunend      | 10                              | 3                                    | 0                            |
| Omgeving niet steunend | 3                               | 1                                    | 1                            |

Eén deelnemer noemt dat er vanuit haar omgeving wel positieve reacties kwamen, maar dat zij zich niet erg gesteund voelde. Zij vond dat de omgeving teveel bij de cursus betrokken werd.

Eén deelnemers die noemt dat zij de omgeving wel als steunend ervoer, maar vond dat de cursus de omgeving meer had mogen betrekken, noemt: *‘Het had meer gekund, want het is natuurlijk altijd goed om van een buitenstaander te horen dan hoe jij er over denkt. Dan weet je dat het ook effect heeft. Laat ik daar heel eerlijk in wezen maar ik vind het ook belangrijk dat de partner weet waar je mee bezig bent en zeker met betrekking tot pijn, want de partner heeft er ook dagelijks mee te maken.’*

Drie deelnemers benoemen dat zij de omgeving niet als steunend ervoeren, maar wel vonden dat de omgeving voldoende betrokken werd door de cursus. Zij omschrijven dit als volgt: *‘Nee niet echt steunend, maar dat had ik ook niet echt nodig, dat regelde ik zelf wel. Het was dus voldoende. Je moet je voorstellen dat wij ons ook heel goed zonder elkaar kunnen vermaken.’* en een andere deelnemer noemde: *‘Hij was wel positief, maar niet steunend, dit had meer te maken met relationele problemen die toen speelden’*.

Tot slot benoemt één deelnemer dat hij de omgeving als niet steunend ervoer en ook niet als voldoende betrokken door de cursus. Hij beschreef dit als volgt: *‘Ja, een heleboel mensen vonden het nogal zweverig. Meer, überhaupt de interesse moet er zijn, maar dat ze misschien doormiddel van een brochure of andere, bijvoorbeeld de mogelijkheid krijgen een les mee te kunnen volgen’*.

#### **4 Conclusie en discussie**

De cursus heeft geleid tot een goede implementatie in het dagelijks leven door de deelnemers, zowel gedurende de cursus als naderhand. De invloed die de cursus heeft op het dagelijks leven van de deelnemers kan als overwegend positief worden beschouwd, daar de cursus goed vol te houden was, hielp om beter om te gaan met klachten en ervaren werd dat de omgeving voldoende steun bood en dat de cursus de omgeving voldoende betrok bij de cursus. De invloed die de pijnklachten voorafgaand aan de cursus op het dagelijks leven van de deelnemers had, is gereduceerd, zoals de verwachting (ACT) deed vermoeden (Hayes, 2008).

De cursus heeft geleid tot meer acceptatie, bewustwording en handvatten, welke veranderingen in het dagelijks leven mogelijk maakten. Gesteld kan worden dat de (pijn en bijkomende) klachten niet zozeer veranderd zijn, maar dat de omgang met klachten beduidend veranderd is. Het geleerde uit de cursus maakt dat het activiteitsniveau meer een balans heeft gevonden. Dit komt overeen met de verwachting, namelijk dat een deelnemer geleerd wordt om te stoppen met vechten tegen emoties, gedachten, herinneringen, impulsen waar niet van te winnen valt (A-Tjak & de Groot, 2008). De vergrootte psychologische flexibiliteit zou kunnen leiden tot symptoomvermindering (Hayes, 2008), dit komt echter niet overwegend naar voren uit de resultaten. Het meer leven naar de waarden wordt niet expliciet genoemd, maar komt wel impliciet naar voren.

Het onderdeel dat maakt dat het geleerde geïntegreerd blijft in het dagelijks leven, betreft in het bijzonder het onderdeel mindfulness. Deze oefeningen worden door de deelnemers nog geregeld uitgevoerd. Dit komt overeen met de verwachting, gezien het onderdeel mindfulness de enige praktische opdracht was die een deelnemer nog eens zou kunnen oefenen en er gedurende de cursus veel nadruk op mindfulness lag. Tevens kon het onderdeel mindfulness gedownload worden. De overige onderdelen waren niet meer toegankelijk, doordat de deelnemers na bepaalde tijd niet meer opnieuw konden inloggen in de cursus. Zoals verwacht is het onderdeel mindfulness een belangrijk onderdeel in het proces geweest die deelnemers een vaardigheid geleerd heeft. Dit heeft gemaakt dat er

meer met aandacht in het hier en nu geleefd kan worden, waarmee getracht werd om de aanwezigheid van pijn te accepteren en hier het handelen op aan te passen (Deth, 2007). Aangesloten kan worden op de bevindingen van McCracken, Gauntlett-Gilbert & Vowles (2007) die stelden dat mindfulness zou helpen om een hoger niveau van functioneren te bereiken. Deelnemers hebben ervaren dat de oefeningen die betrekking hebben op het onderdeel mindfulness, erg helpend waren.

De omgeving heeft een positieve en steunende rol gespeeld gedurende de cursus. De deelnemers ervoeren over het algemeen dat de omgeving voldoende bij de cursus betrokken werd. Door de meerderheid werd genoemd dat zij geen verandering ten aanzien van de betrokkenheid van de omgeving, nodig achten. De cursus heeft volgens de deelnemers voldoende bijgedragen aan het verminderen van de impact die de chronische pijn heeft op de deelnemer en omgeving, door de omgeving er voldoende bij te betrekken (Lemmens en Houdenhove, 2009). Sociale steun zou ook kunnen leiden tot symptoomvermindering (Brown, Sheffield, Leary & Robinson, 2003), de resultaten laten echter zien dat dit niet overwegend het geval geweest. De sociale steun heeft mogelijk wel invloed gehad op de vermindering van de invloed van de pijnklachten op het dagelijks leven, met huidig onderzoek kan hier echter nog geen uitspraak over gedaan worden.

Kanttekeningen kunnen gemaakt worden ten aanzien van de doelgroep, de aanzienlijke tijd tussen de afronding van de cursus en het interview, gebruik van telefonische, in combinatie met semigestructureerde interviews, het codeerschema, de toegang tot de website na afronding van de cursus en de rol van de omgeving.

Bij het analyseren van de data bleken alle benaderde deelnemers (op één na) de gehele cursus doorlopen te hebben, waardoor afgevraagd kan worden of de resultaten/conclusies gegeneraliseerd kunnen worden naar de gehele doelgroep. Wellicht hebben de deelnemers die de cursus voortijdig gestopt hebben, negatieve ervaringen met de cursus. Deze informatie wordt nu echter gemist. De reden dat deze deelnemers niet zijn meegenomen, heeft te maken met de plaats van de vraag of deelnemers wilden deelnemen aan een vervolgonderzoek. Deelnemers die eerder besloten te stoppen, hebben deze vraag niet meer kunnen beantwoorden. Kortom het vermoeden bestaat dat de gegevens op een positieve wijze gekleurd zijn en wellicht niet een geheel realistisch beeld weergeeft. De vraag betrof

echter de invloed die de cursus op het dagelijks leven had, om hier een antwoord op te geven, diende er gekeken te worden naar deelnemers die de gehele cursus hebben doorlopen. Ter beantwoording van deze vraag lijkt dit de meest passende doelgroep te zijn. Ten aanzien van de doelgroep is het tevens opvallend dat deze bestaat uit twee mannen en zestien vrouwen, waarbij afgevraagd kan worden in hoeverre de resultaten naar mannen te generaliseren zijn. De resultaten lijken echter niet opvallend af te wijken, wanneer deze vergeleken worden met de resultaten van de vrouwen. Tot slot is het opvallend dat de gemiddelde leeftijd van de doelgroep 55 jaar bedraagt. Diverse factoren (zoals verwachtingen van de omgeving, zorg voor kinderen, werksituatie etc.) kunnen maken dat de invloed op het dagelijks leven anders is dan personen die jonger zijn.

Tevens verdient het aandacht om kritisch te kijken naar de aanzienlijke tijd die tussen de afronding van de cursus en het interview zat. Gedurende de cursus is de deelnemer gevraagd of zij deel wilden nemen aan een vervolgonderzoek. Dit vervolgonderzoek vond voor velen echter pas maanden later plaats, waardoor de cursus mogelijk niet meer vers in het geheugen lag. Wellicht is hierdoor belangrijke informatie gemist. Hierdoor kon echter wel een duidelijker beeld geschetst worden in hoeverre de cursus nu nog invloed heeft op het dagelijks leven.

De interviews werden telefonisch afgenomen op een gewenst tijdstip van de deelnemer. Het voordeel van deze wijze van interviewen is de laagdrempeligheid en dat deze minder tijd in beslag neemt. Een nadeel is echter dat de uitspraken wellicht anders geïnterpreteerd konden worden, daar de non-verbale uitdrukking niet tezamen met de antwoorden gezien werd.

Het interview betrof een semigestructureerd interview. Een voordeel is dat er zeker gesteld kon worden dat in elk interview dezelfde onderwerpen behandeld werden. Belangrijk, gezien het interview door drie onderzoekers werd afgenomen. Tevens gaf het de ruimte om dieper in te gaan op de onderwerpen.

Na het verzamelen van de data, werd een codeerschema opgesteld. Voordat het definitieve codeerschema tot stand kwam, zijn er drie interviews gezamenlijk gecodeerd. De overige 15 interviews zijn afzonderlijk gecodeerd, wat maakte dat elke onderzoeker vijf interviews zelfstandig codeerde. Wellicht is er een verschil in de persoonlijke toekenning van codes. Desondanks is het codeerschema gezamenlijk opgesteld, vonden de discussies over het

codeerschema en de toekenning van codes gezamenlijk plaats en werd er een interbeoordelaarsbetrouwbaarheid van 80% gevonden. Enig verschil in toekenning van codes is echter wel mogelijk.

Na afronding van de cursus was het na een bepaalde tijd niet meer mogelijk om opnieuw in te loggen en de opdrachten, informatie, metaforen, lessen etc. opnieuw door te nemen. Dit heeft er wellicht toe geleid dat de voortzetting van de implementatie van de cursus in het dagelijks leven, minder is geweest, dan wanneer zij dit wel konden.

Tot slot dient er nog eens kritisch naar de rol van de omgeving gekeken te worden. In het interview is expliciet gevraagd naar de rol van de omgeving. Het is echter mogelijk dat schaamte en/of een ander niet willen belasten, maakt dat er wordt aangegeven dat er voldoende steun ontvangen werd. Of dit geheel op waarheid/behoefte berust kon niet achterhaald worden door middel van gestelde vragen, daar de chronisch pijnpatiënt daar wellicht zelf ook niet geheel bewust van was. Omdat steun ontvangen klachten significant kan doen verminderen, is het een belangrijke kanttekening in dit onderzoek.

Het is wellicht raadzaam om ook nog eens nader te kijken naar de rol van de omgeving in de cursus. De deelnemers geven aan dat de omgeving voldoende werd betrokken bij de cursus en dat zij voldoende steun ontvingen. Er dient echter rekening gehouden te worden met de mogelijke schaamte in combinatie met het idee dat anderen het wellicht te druk hebben om te helpen/steun te geven, dat er al snel vanuit rationele gedachten wordt genoemd dat dit voldoende is. Wellicht wordt er een groter effect bereikt, wanneer er meer steun van de omgeving gevraagd wordt vanuit de cursus, gezien steun ontvangen klachten significant kan doen verminderen. Het verdient aanbeveling om hier nadere aandacht aan te besteden. Eveneens is het wellicht raadzaam om te overwegen of de deelnemers die de cursus hebben afgerond nog langere tijd na afronding in kunnen loggen. Wellicht leidt dit tot grotere implementatie in het dagelijks leven.

Ten behoeve van een vervolgonderzoek is het van belang om aandacht te besteden aan de verandering naar een meer betekenis- en waardevol leven, gezien hier met huidig onderzoek nog geen uitspraken over gedaan kunnen worden. De verandering naar een meer betekenis- en waardevol leven is echter wel een belangrijk onderdeel van ACT. Het verdient aanbeveling om in een vervolgonderzoek dit nader te onderzoeken.

Al met al lijken de deelnemers van de online cursus ‘haal meer uit je leven met pijn’ overwegend positieve ontwikkelingen te ervaren, waaruit geconcludeerd kan worden dat de online cursus ‘haal meer uit je leven met pijn’ een goede cursus is voor chronisch pijnpatiënten met chronische pijnklachten.

## LITERATUURLIJST

American Psychiatry Association (APA) (1994). Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, IV-tr ed. Washington, DC: APA.

A-Tjak, J., De Groot, F. (2008) Acceptance & Commitment Therapy. Een praktische inleiding voor hulpverleners. Houten: Bohn Stafleu van Loghum

A-Tjak, J. (2009). Acceptance and Commitment Therapy: hoe nieuw taalgebruik kan bijdragen aan een rijker leven. *Psychopraxis* 11 (4); 124-130

Breivik, H., Collett, B., Ventafridda, V., Cohen, R., & Gallacher, D. (2006). Survey of chronic pain in Europe: Prevalence, impact on daily life, and treatment. *European Journal of Pain*, 10(4), 287-287. doi: 10.1016/j.ejpain.2005.06.009

Brown, J. L., Sheffield, D., Leary, M. R., & Robinson, M. E. (2003). Social support and experimental pain. *Psychosomatic Medicine*, 65(2), 276-283.

Deth, R. van (2007). Mindfulness of aandachtstraining. Informatie voor cliënten. *Psychopraxis* 09, 72-79.

Hayes, S.C., Luoma, J.B., Bond, F.W., Masuda, A., Lillis, J. (2006). Acceptance and commitment therapy: Model, processes and outcomes, *Behaviour Research and Therapy*, 44, 1-25.

Hayes, S. C. (2008). Climbing Our Hills: A Beginning Conversation on the Comparison of Acceptance and Commitment Therapy and Traditional Cognitive Behavioral Therapy. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 15(4), 286-295. doi: 10.1111/j.1468-2850.2008.00139.x

Keijsers, G.P.J., van Minnen, A., Hoogduin, C.A.L. (red.) (2011), *Protocolaire behandelingen voor volwassenen met psychische klachten, deel I*. Amsterdam: Uitgeverij Boom

Lemmens, G., van Houdenhove, B. (2009). Chronische pijn en de familie. *Pijn info* 2009, 873-880

Mesch, H., Groenman, N. H. (2009). Acute pijn: enkele klinisch psychologische aspecten. In *Pijn Info* (pp. 851-859). Bohn Stafleu van Loghum.

Rochlen, A.B., Zack, J.S. & Speyer, C. (2004). Online therapy: Review of relevant definitions, debates, and current empirical Support. *Journal of Clinical Psychology*, 60 (3), 269–283.

Samwel, H. (2009). Psychologische pijnbehandeling: van ziekenhuis tot eerstelijnszorg. *Pijn Info* 2009, p 498-503

Trompetter, H., Veehof, M.M., Bohlmeijer, E.T., Schreurs, K.M.G. (submitted) Web-based intervention based on Acceptance & Commitment Therapy (ACT) and mindfulness for chronic pain: A randomized controlled trial.

Veehof, M.M., Oskam, M.J., Schreurs, K.M.G., Bohlmeijer, E.T. (2011). Acceptance-Based Interventions for the Treatment of Chronic Pain. A Systematic Review and Meta-analysis. *Pain*, 152, 533-542.

West, C., Usher, K., Foster, K., Stewart, L. (2012). Chronic pain and the family: the experience of the partners of people living with chronic pain. *Journal of clinical nursing*, Vol.21(23-24), pp.3352-60 [Peer Reviewed Journal]

## **BIJLAGE 1      Mail naar deelnemers uit de conditie van de online cursus**

Geachte heer/ mevrouw,

In de periode van maart tot juni 2012 heeft u in het kader van het onderzoek ‘haal meer uit je leven, met pijn’ deelgenomen aan de cursus ‘Mindfulness’. Wij willen u nogmaals hartelijk danken voor uw geleverde bijdrage aan de evaluatie en verdere ontwikkeling van deze cursus.

Om de cursus te kunnen verbeteren zijn wij benieuwd naar de wijze waarop u het doorlopen van de cursus hebt ervaren.

U heeft aan het eind van de cursus aangegeven open te staan voor vervolgonderzoek. Wij willen u daarom vragen of u interesse heeft in het afnemen van een telefonisch interview.

Het telefonisch interview zal ongeveer 30 minuten in beslag nemen en kan plaatsvinden op een tijdstip dat het u uitkomt. Uiteraard worden uw gegevens volledig anoniem verwerkt.

Als u mee wilt werken kunt u via de computer onder de stippellijn uw voorkeuren invullen, vervolgens op ‘reply’ of ‘beantwoorden’ klikken en daarna de mail verzenden. U krijgt vervolgens per e-mail een uitnodiging met een datum en tijdstip waarop wij, indien dit u uitkomt, contact met u opnemen. Het telefonisch interview zal worden afgenomen door master-studenten Psychologie.

Heeft u vragen naar aanleiding van deze brief dan kunt u deze mailen naar [h.r.trompetter@utwente.nl](mailto:h.r.trompetter@utwente.nl)

Wij stellen uw medewerking zeer op prijs.

Met vriendelijke groet,

MSc. H. Trompetter

-----  
Hieronder kunt u uw voorkeuren aangeven voor deelname aan het telefonisch interview. Indien u de voorkeur geeft aan afname in de avonden dan is dit ook mogelijk.

Naam: .....

Telefoonnummer:.....

In de periode van **1-05 t/m 17-05** Ben ik op de volgende dagen en tijden meestal beschikbaar:

|            |               |               |        |           |               |
|------------|---------------|---------------|--------|-----------|---------------|
| Maandag:   | van ..... uur | t/m ..... uur | en van | ..... uur | t/m ..... uur |
| Dinsdag:   | van ..... uur | t/m ..... uur | en van | ..... uur | t/m ..... uur |
| Woensdag:  | van ..... uur | t/m ..... uur | en van | ..... uur | t/m ..... uur |
| Donderdag: | van ..... uur | t/m ..... uur | en van | ..... uur | t/m ..... uur |
| Vrijdag:   | van ..... uur | t/m ..... uur | en van | ..... uur | t/m ..... uur |

Ik ben in deze periode niet beschikbaar maar wil wel meewerken aan het interview:

Ik ben beschikbaar vanaf: .....en meestal te bereiken op .....dagen van ....uur tot....uur.

## **BIJLAGE 2    Semigestructureerd interview t.b.v. telefonische interview**

### **Telefonisch interview: gebruikerservaringen van de online interventie ‘haal meer uit je leven met pijn’.**

#### **Algemene gegevens**

Correspondentienummer: \_\_\_\_\_

Voorstellen: naam. Via de mail heb ik contact met u gehad over het afnemen van een telefonisch interview over de cursus ‘haal meer uit je leven met pijn’. Komt het u op dit moment uit? Voordat ik het interview afneem heb ik nog wat algemene informatie:

U kunt op elk moment in het gesprek beslissen te stoppen met het interview. Het interview zal worden opgenomen en de gegevens die voortkomen uit dit gesprek worden anoniem verwerkt.

Begrijpt u dit en bent u het er mee eens?

☐ ja    ☐ nee

#### **A: Klachtenvermindering door de cursus**

Ik stel u nu een aantal vragen over wat u aan de cursus heeft gehad als u uw huidige situatie vergelijkt met de situatie voor aanvang van de cursus?

1. Wat heeft u aan de cursus gehad als u uw huidige situatie vergelijkt met de situatie voor aanvang van de cursus?

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

2. Zijn uw pijnklachten veranderd?

- ☐ JA, verbeterd  
☐ JA, verslechterd  
☐ NEE

.....  
.....

3. Zijn eventuele bijkomende klachten zoals somberheid, slapeloosheid etc. veranderd?

- ☐ JA                      ☐ NEE

.....  
.....

4. Zijn er veranderingen in uw dagelijkse activiteitsniveau?

- ☐ JA                      ☐ NEE
- ☐ Werk                      ☐ Relatie  
☐ Gezin                      ☐ Huishouden  
☐ Ontspanning              ☐ Anders:

.....  
.....  
5. Hebt u het idee dat uw door de cursus anders omgaat met uw klachten?  
.....  
.....  
.....

**B: Onderdeel van het dagelijks leven**

Ik ga u nu een aantal vragen stellen over hoe de cursus onderdeel uitmaakte van uw dagelijks leven. Hierbij gaat het om het dagelijks leven tijdens de cursus

1. Hoe doorliep u normaal gesproken een les?

- ☐ In één keer  
☐ in 2 tot 3  
☐ 4 tot 5 keer  
☐ meer dan 6 keer?

2. Hoe lang deed u gemiddeld over een les?

- ☐ In een week  
☐ langer dan een week, nl:  
.....

3. Had u vaste dagen en of/ tijdstippen in de week gepland voor het werken aan de lessen?

- ☐ nee  
☐ ja

(Wanneer).....

(Waarom).....

4. Hoeveel tijd besteedde u gemiddeld per les aan de cursus?

..... Minuten

5. Wisten personen in uw omgeving dat u aan de cursus deel nam?

- ☐ JA ☐ NEE

6. Wie waren dit? (familie, collega's, gezin, vrienden)  
.....  
.....  
.....

7. Welke reacties kreeg u uit uw omgeving?

- ☐ Positief ☐ Negatief  
☐ Steunend ☐ niet steunend  
.....  
.....  
.....

8. Hoe vond u dat de omgeving erbij werd betrokken?

☐ Teveel      ☐ Voldoende      ☐ Onvoldoende

9. Zou u dit anders willen zien, zo ja hoe?

.....

### C: Duidelijkheid van de cursus

Ik ga u nu een aantal vragen stellen over de duidelijkheid van de cursus

1. vond u de inhoud cursus duidelijk?

☐ JA      ☐ NEE

.....

.....

2. waren er onderdelen in de cursus die u niet goed begreep? (*oefeningen goed omschreven?*)

Informatie (*psycho- educatie*)      ☐ JA      ☐ NEE

Zo nee, .....

Mindfulnessoefeningen      ☐ JA      ☐ NEE

Zo nee, .....

Metaforen (*Voorbeeld de kuil en de bus*)      ☐ JA      ☐ NEE

Zo nee,.....

Oefeningen (*herken je waarden, vergelijken en wie ben ik*)

☐ JA      ☐ NEE

Zo nee,.....

Dagboek      ☐ JA      ☐ NEE

Zo nee,.....

Feedback mail

Zo nee,.....

Ervaringsverhalen      ☐ JA      ☐ NEE

Zo nee,.....

3 wat deed u vervolgens bij de onderdelen die u niet begreep?

☐ Wel maken      ☐ Niet maken

.....

.....

4. Zijn er onduidelijkheden geweest die maakten dat u overwoog te stoppen met de cursus?

☐ JA      ☐ NEE

.....

.....

5. Wat maakte dat u toch door bent gegaan

**D: Het doorlopen van de cursus algemeen**

De volgende vragen gaan over hoe u het doorlopen van de cursus hebt ervaren. Hiermee bedoel ik of u de cursus makkelijk of moeilijk kon volhouden?

1. Hoe was het doorlopen van de cursus vol te houden?

☐ Goed      ☐ Rede lijk      ☐ Niet goed

2. Heeft u het idee dat de aanbevolen 30 min per dag/3 uur per week te veel, te weinig, of voldoende tijdsinvestering was?

☐ Teveel      ☐ Voldoende      ☐ Te weinig

3. zijn er momenten in de cursus geweest dat u erg gemotiveerd raakte?

☐ JA      ☐ NEE

4. wat heeft er voor gezorgd dat u zo gemotiveerd raakte?

4. a indien niet genoemd: zijn er specifieke onderdelen in de cursus waardoor die motivatie ontstond?

5. U ga net aan dat u door onduidelijkheden in de cursus wel/ niet wilde stoppen. Zijn er los van deze onduidelijkheden momenten geweest dat u wilde stoppen met de cursus?

☐ JA      ☐ NEE

6. wat maakte dat u wilde stoppen? (specifiek onderdeel?)

7. Wat maakte dat u toch door bent gegaan? (Specifiek onderdeel?)

8. voelde het doorlopen van de cursus als verplichting?

☐ JA      ☐ NEE

.....  
.....  
9 kunt u uitleggen waarom wel/ niet?  
(in termen van positief of negatief?)

.....  
.....  
.....  
(zag u tegen het maken van de lessen op? )

### **E: Onderdelen van de cursus**

'Ik wil systematisch met u doornemen of er specifiek positieve of negatieve onderdelen waren aan de cursus. De volgende vragen hebben betrekking op de volgende onderdelen:

- ☐ Informatie (psycho- educatie)
- ☐ Mindfulness
- ☐ Metaforen (Voorbeeld de kuil en de bus)
- ☐ Oefeningen
- ☐ Dagboek
- ☐ Feedback mail
- ☐ ervaringsverhalen

Indien u de verschillende onderdelen even niet meer op een rijtje hebt kunt u het aangeven dan zal ik ze nogmaals noemen.

1. U gaf net aan dat: antwoord op vraag D 1.

- ☐ Goed vol te houden? Welke onderdelen uit de cursus hebben u daarbij geholpen?
- ☐ Niet goed vol te houden? Welke onderdelen in de cursus hebben dit veroorzaakt?

- ☐ Informatie (psycho- educatie)
- ☐ Mindfulness
- ☐ Metaforen (Voorbeeld de kuil en de bus)
- ☐ Oefeningen
- ☐ Dagboek
- ☐ Feedback mail
- ☐ ervaringsverhalen

(evt. usability)

.....  
.....  
**E.1: Positieve onderdelen:**

2. welke onderdelen uit de cursus heeft u als prettig ervaren?

- ☐ Informatie (psycho- educatie)
- ☐ Mindfulness
- ☐ Metaforen (Voorbeeld de kuil en de bus)
- ☐ Oefeningen
- ☐ Dagboek
- ☐ Feedback mail

☐ ervaringsverhalen  
(evt. usability)

.....

.....

3. aan welke onderdelen uit de cursus heeft u het meest gehad?

- ☐ Informatie (psycho- educatie)
- ☐ Mindfulness
- ☐ Metaforen (Voorbeeld de kuil en de bus)
- ☐ Oefeningen
- ☐ Dagboek
- ☐ Feedback mail
- ☐ ervaringsverhalen

(evt. usability)

.....

.....

4. wat maakte dat u daar veel aan had?

.....

.....

.....

5. Maakten deze onderdelen het voor u makkelijker om door te gaan met de cursus?

- ☐ JA                      ☐ NEE

.....

.....

Huidig gebruik onderdelen uit de cursus

Ik ga u een aantal vragen stellen over of u onderdelen uit de cursus na de cursus bleef gebruiken of nu nog steeds gebruikt?

6. Welke onderdelen bent u na de cursus blijven gebruiken?

- ☐ Informatie (psycho- educatie)
- ☐ Mindfulness
- ☐ Metaforen (Voorbeeld de kuil en de bus)
- ☐ Oefeningen
- ☐ Dagboek
- ☐ Feedback mail
- ☐ ervaringsverhalen

(evt. usability)

.....

.....

7. Welke onderdelen uit de cursus gebruikt u nog steeds?

- ☐ Informatie (psycho- educatie)
- ☐ Mindfulness
- ☐ Metaforen (Voorbeeld de kuil en de bus)
- ☐ Oefeningen
- ☐ Dagboek
- ☐ Feedback mail
- ☐ ervaringsverhalen

(evt. usability)

.....

.....

8. Hoe vaak maakte u hier kort na de cursus nog gebruik van?

- ☐ Dagelijks                      ☐ Wekelijks                      ☐ Twee-wekelijks                      ☐ Maandelijks
- ☐ Minder vaak

EVT. 9. Hoe vaak maakt u hier nu nog gebruik van?

- ☐ Dagelijks                      ☐ Wekelijks                      ☐ Twee-wekelijks                      ☐ Maandelijks
- ☐ Minder vaak

10. wat maakt dat u deze onderdelen van de cursus nog steeds gebruikt?

.....

.....

.....

11. zijn er ondanks de positieve ervaringen met deze onderdelen punten die verbeterd kunnen worden?

- ☐ JA                                      ☐ NEE

Zo ja: wat:

.....

.....

.....

## **E.2: negatieve onderdelen:**

1. Welke onderdelen uit de cursus heeft u niet of weinig gebruikt?

- ☐ Informatie (psycho- educatie)
- ☐ Mindfulness
- ☐ Metaforen (Voorbeeld de kuil en de bus)
- ☐ Oefeningen
- ☐ Dagboek
- ☐ Feedback mail
- ☐ ervaringsverhalen

(evt. usability)

Indien weinig: Hoe vaak was dit?

.....

.....

2. welke onderdelen uit de cursus heeft u als onprettig ervaren?

- ☐ Informatie (psycho- educatie)
  - ☐ Mindfulness
  - ☐ Metaforen (Voorbeeld de kuil en de bus)
  - ☐ Oefeningen
  - ☐ Dagboek
  - ☐ Feedback mail
  - ☐ ervaringsverhalen
- (evt. usability)

.....

.....

3. aan welke onderdelen uit de cursus heeft u het minst gehad?

- ☐ Informatie (psycho- educatie)
- ☐ Mindfulness
- ☐ Metaforen (Voorbeeld de kuil en de bus)
- ☐ Oefeningen
- ☐ Dagboek
- ☐ Feedback mail
- ☐ ervaringsverhalen

(evt. usability)

.....

.....

4. wat maakte dat u daar weinig aan had?

.....

.....

.....

5. Maakten deze onderdelen het voor u moeilijker om door te gaan met de cursus?

- ☐ JA                      ☐ NEE

.....

.....

6. Heeft u suggesties voor verbetering van deze onprettig ervaren onderdelen?

6a zodat u ze wel zou gebruiken?

.....

.....

6b zodat ze u wel zouden helpen?

.....

.....

## **F: toon van de cursus**

1. In dit laatste onderdeel wil ik u nog wat vragen over de algemene boodschap van de cursus. Hiermee bedoel ik wat er volgens u in de cursus wordt aangegeven over omgaan met pijn?

.....

.....

.....

2. Wat vond u van deze boodschap ?

- ☐ helpend      ☐ niet helpend

2.1. welke boodschap verwachtte u vooraf?

- ☐ *Pijn verandering*      ☐ *Omgaan met pijn*      ☐ *Acceptatie van pijn*  
☐ *activatie gerichte oefeningen*      ☐ *anders:.....*

2.2 in hoeverre verschilde dat met de daadwerkelijk ervaren boodschap van de cursus?

- ☐ Veel      ☐ Weinig

.....  
.....

2.3 Maakte deze boodschap dat u door wilde gaan met de cursus of juist wilde stoppen of had het geen invloed?

- ☐ doorgaan      ☐ stoppen      ☐ geen invloed

.....  
.....

**G: slotvraag**

1. hebt u wellicht nog andere vragen of opmerkingen/ verbeteringen ten aanzien van de doorlopen cursus?

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

## **BIJLAGE 3      Codeerschema**

### **1. Klachtenverandering**

1. bijkomende klachten
  1. toegenomen
  2. afgenomen
  3. gelijk
2. pijnklachten
  1. toegenomen
  2. afgenomen
  3. gelijk

### **2. Verandering omgang met klachten**

1. acceptatie
2. bewustwording (inzicht in oorzaken/ inzicht in gevolgen)
3. handvatten (oefeningen/ gedachtes)

### **3. Dagelijks leven**

1. activiteiten niveau
  1. toegenomen
  2. afgenomen
  3. gelijk
2. omgeving
  1. ja
    1. steunend
    2. niet steunend
    3. voldoende betrokken
    4. onvoldoende betrokken
  2. nee
    1. voldoende betrokken
    2. onvoldoende betrokken
3. Integratie van cursus
  1. weekindeling
    - 1 t/m 10x
  2. hoe lang over 1 les
    1. in een week
    2. langer dan een week
  3. vaste tijden
    1. ja
    2. nee
  4. tijd per keer/ . Xx in minuten
  5. cursus goed vol te houden

### **4. Adherentie**

1. motivatie
  1. onderdeel
  2. les/ onderwerp
  3. boodschap
  4. bewustwording (inzicht in oorzaak/ gevolgen)

- 5. ervaring van verandering
- 6. overig
- 2. doorgaan
  - 1. onderdeel
  - 2. algemeen
  - 3. boodschap
- 3. stoppen
  - 1. onderdeel
  - 2. algemeen
  - 3. boodschap
- 4. zoals bedoeld
- 5. niet zoals bedoeld

**5. Positief algemeen**

- 1. prettig
- 2. nuttig
- 3. duidelijk

**6. Negatief algemeen**

- 1. onprettig
- 2. niet nuttig
- 3. onduidelijk

**7. Positief onderdelen**

- 1. prettig + onderdeel 1 t/m 7
- 2. nuttig + onderdeel 1 t/m 7
- 3. duidelijk + onderdeel 1 t/m 7

**8. Negatief onderdelen**

- 1. onprettig + onderdeel 1 t/m 7
- 2. nuttig + onderdeel 1 t/m 7
- 3. duidelijk + onderdeel 1 t/m 7

**9. Gebruik cursus onderdelen na afronding cursus**

- 1. vlak na de cursus
  - 1. dagelijks + onderdeel 1 t/m 7
  - 2. wekelijks
  - 3. 2 wekelijks
  - 4. Maandelijks
- 2. huidig na de cursus
  - 1. dagelijks + onderdeel 1 t/m 7
  - 2. wekelijks
  - 3. 2 wekelijks
  - 4. maandelijks

## **10. Boodschap van de cursus**

### **1. vooraf**

1. pijn verandering
2. omgaan met pijn
3. acceptatie van pijn
4. activatie gerichte oefeningen
5. overig

### **2. tijdens**

1. pijn verandering
  1. helpend
  2. niet helpend
2. omgaan met pijn
  1. helpend
  2. niet helpend
3. acceptatie met pijn
  1. helpend
  2. niet helpend
4. activatie gerichte oefeningen
  1. helpend
  2. niet helpend
5. overig
  1. helpend
  2. niet helpend

### **3. verschil tussen boodschap voor en tijdens**

1. veel
2. weinig

## **11. externe factoren**

1. lichamelijk
2. stresserende gebeurtenissen
3. tijdelijke onderbrekingen
4. overig

## **12. verbeterpunten**

1. onderdeel
2. algemeen

---

Onderdelen:

1. informatie
2. mindfulness
3. metaforen
4. oefeningen
5. dagboek
6. feedbackmail
7. ervaringsverhalen

#### **BIJLAGE 4    Overige aanbevelingen**

De aanbevelingen die gedaan kunnen worden, hebben niet allen direct betrekking op de eerder beschreven deelvragen van dit onderzoek, maar dienen gedaan te worden na opmerkingen welke gemaakt zijn gedurende het interview. Verschillende malen worden problemen omtrent de usability genoemd. Zo wordt onder andere genoemd dat de vragenlijsten lang waren en dat de antwoordmogelijkheden er op een gegeven moment niet meer boven stonden. Dit leidde tot irritatie bij deelnemers. Tevens wordt genoemd dat het is voorgekomen dat er geschreven werd in het dagboek, maar dat naderhand blijkt dat het geschreven deel weg is. Ook worden er usability problemen omtrent de feedbackmail genoemd. Een aantal deelnemers beschrijven zich genoodzaakt te voelen om de les in één keer te doorlopen, omdat ze anders dachten het doorlopen deel weer kwijt te zijn. Dit maakte dat het minder leerzaam was en er frustratie ervaren werd.

Over de inhoud van de feedback en metaforen worden wisselende uitspraken gedaan. De reacties ten opzichte van de feedbackmail zijn wisselend. Een deel van de deelnemers noemen veel gehad te hebben aan de feedbackmail, doordat dit persoonlijk en tijdig/regelmatig aangeboden werd. Een ander deel noemt echter dat het tegenovergestelde het geval was. Het dient aanbeveling om hier nader aandacht aan te besteden. Aanvullend wordt genoemd dat het wellicht prettig zou zijn om in de tussentijd eens telefonisch contact met de begeleider te hebben om te kunnen overleggen.

Tevens zijn de reacties ten aanzien van de metaforen wisselend, de één vond ze erg helpend, terwijl de ander noemt dat ze te bevoogdend en kinderachtig waren, waarbij genoemd wordt dat ze meer in ‘gewone mensentaal’ hadden gemogen. Het verdient aanbeveling om hier nog eens nader naar te kijken. Desondanks is van belang om te bedenken dat ieder persoon verschillend is en verschillend reageert op dingen, zoals in dit geval ook het geval is. Gezien een groot deel van de deelnemers de metaforen wel als prettig hebben ervaren, dient het geen aanbeveling om het geheel te herschrijven.

Tevens wordt er een aantal keer genoemd dat het prettig zou zijn, wanneer de online-cursus meer aan zou sluiten bij de persoonlijke omstandigheden en klachten. Zo werd onder andere genoemd dat de informatie en oefeningen niet aansloten bij de klachten. Het dient aanbeveling om onderzoek te doen naar mogelijkheden om het meer passend te maken,

gezien chronische pijn betrekking kan hebben op vele verscheidene klachten.

Over het algemeen wordt genoemd dat de doorlopen cursus als erg prettig en leerzaam ervaren is, maar dat velen ook het gevoel hebben graag nog iets aanvullends te willen doen. Zo wordt het idee geopperd om een vervolg te geven aan de hand van een korte opfriscursus, of door eens in de zoveel tijd informatie te verstrekken welke refereert aan de cursus en kan dienen ter opfrissing van het geheugen.

De mogelijkheid om de mindfulness opdrachten te beluisteren, wordt over het algemeen als erg prettig ervaren. Een deelnemer noemt dat het prettig zou zijn als meerdere onderdelen te beluisteren zijn, zodat er ook aan een les gewerkt kan worden, zonder dat een computer opgestart hoeft te worden. Gedacht kan worden aan het aanvullend beluisteren van de introductie en de uitleg. De deelnemer die dit benoemt, noemt echter dat dit niet ter vervanging van de huidige cursus dient te zijn, maar aanvullend op de originele opzet.