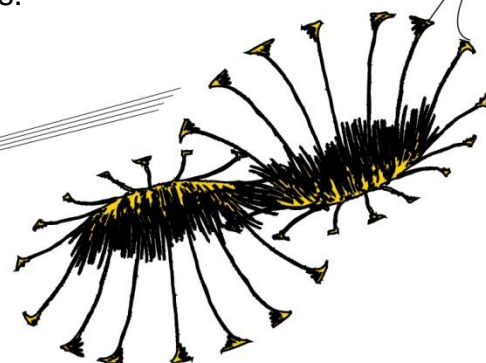
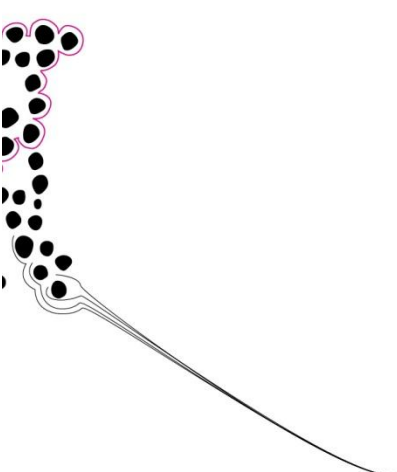


**'LEVEN MET PIJN ONLINE' ALS
ZELFHULPCURSUS IN
EERSTELIJNSZORG**

Een kwalitatief onderzoek naar de
gebruikerservaringen van de cursusdeelnemers.



Lieke Alink
Juni 2015

Eerste begeleider: Prof. Dr. K.M.G. Schreurs
Tweede begeleider: Dr. H.R. Trompetter

Inhoud

Voorwoord	3
Samenvatting.....	4
Abstract.....	5
1. Inleiding	6
1.1 Chronische pijn.....	6
1.2 Acceptance and Commitment Therapy	7
1.3 Online interventies.....	8
1.4 Evaluatie van online interventies	8
1.5 Begeleide versus onbegeleide zelfhulp.....	9
1.6 De online cursus ‘Leven met pijn online’	10
2. Methode.....	11
2.1 Design.....	11
2.2 Cursus ‘Leven met pijn online’ als zelfhulpcursus naast fysio- en oefentherapie	11
2.3 Respondenten	11
2.4 Meetinstrument.....	12
2.5 Data-analyse	13
3. Resultaten.....	15
3.1 Respondenten	15
3.2 Resultaten per thema	16
4. Discussie	21
5. Referenties	24
6. Bijlagen	27
6.1 Interviewschema.....	27

Voorwoord

Voor u ligt mijn masterthese, geschreven ter afronding van de master Positieve Psychologie en Technologie aan de Universiteit Twente.

Na een wat moeizame start kreeg ik uiteindelijk de smaak te pakken en ik ben tevreden met het eindresultaat. Dit was uiteraard niet gelukt zonder de begeleiding en feedback van mijn begeleiders Karlein Schreurs en Hester Trompetter. Hartelijk dank voor het meedenken, nuttige tips en prettige samenwerking. Ook gaat mijn dank uit naar medestudent Jeroen Hilgerink, met wie ik samen dit onderzoek heb opgezet. Samen hebben we ons door de onderzoeksopzet en dataverzameling geworsteld, waarbij we elkaar mooi als klankbord konden gebruiken. Dit onderzoek was niet van de grond gekomen zonder de medewerking van de respondenten. Ondanks dat voor sommige pijnpatiënten het interview belastend was, hebben zij toch deelgenomen en dit heeft bruikbare informatie opgeleverd. Dank daarvoor!

En dan zijn er nog vele mensen die achter de schermen bijgedragen hebben aan de totstandkoming van deze scriptie. Uiteraard mijn ouders en broer, die keer op keer bleven informeren hoe het ging, motiverende woorden spraken en me een schop onder de kont gaven als het nodig was. En mijn vriendinnen, die mij hebben aangehoord en weer hebben opgebeurd als ik het afstuderen even zat was. Bedankt voor jullie steun!

Lieke Alink

Samenvatting

Chronische pijn komt naar schatting bij 18% van de Nederlandse populatie voor en heeft grote invloed op het fysiek, mentaal, sociaal, financieel en maatschappelijk levensdomein. Pijnbehandelingen zijn vaak onvoldoende effectief. Ze steken meestal in op het fysieke aspect van pijn, terwijl psychische behandeling ook een belangrijke rol speelt. Een vorm van psychologische behandeling voor chronische pijn is Acceptance and Commitment Therapy (ACT). ACT richt zich op het leren omgaan met pijn, door te focussen op waarden en waardegericht leven. De Universiteit Twente heeft de internetcursus 'Leven met pijn online' ontwikkeld, gebaseerd op ACT. Normaliter wordt deze cursus als begeleide zelfhulp cursus aangeboden. Dit onderzoek richt zich op de gebruikerservaringen van de cursusdeelnemers als de cursus wordt aangeboden als onbegeleide zelfhulp cursus naast behandeling bij een fysio- of oefentherapeut.

Zes personen met een gemiddelde leeftijd van 45 jaar hebben deelgenomen aan het onderzoek. De deelnemers waren geselecteerd door hun fysiotherapeut. De deelnemers doorliepen individueel de cursus naast de behandeling bij de fysio- of oefentherapeut. Na afloop van de cursus, werden de gebruikerservaringen geïnventariseerd doormiddel van een semi-gestructureerd interview. Uit de resultaten blijkt dat de cursus over het algemeen positief beoordeeld word. De respondenten bestempelden de cursus als helpend en zouden het aanraden aan anderen. De cursusonderdelen tekst, oefeningen en metaforen werden het meest positief beoordeeld. Op de video's was het meest negatieve commentaar. Dit onderzoek laat zien dat enige begeleiding nodig is wanneer de cursus 'Leven met pijn online' als zelfhulp cursus wordt aangeboden. De deelnemers misten feedback en begeleiding. Hoewel het mogelijk was vragen en problemen neer te leggen bij de fysiotherapeut, deden de deelnemers dit niet. Ze waren tevreden met de minimale begeleiding die de fysiotherapeut gaf. Dit is tegenstrijdig; de deelnemers misten begeleiding, maar maakten niet meer gebruik van de begeleidingsmogelijkheden bij de fysiotherapeut. De verklaring hiervoor is niet gevonden in dit onderzoek. Maar het is sterk aan te bevelen minimale begeleiding aan te bieden als de cursus als zelfhulp cursus wordt aangeboden. Vastgelegde, gestructureerde begeleiding is niet nodig, maar de deelnemer dient de mogelijkheid te hebben om zelf een hulpverlener te benaderen indien dat nodig is. Het gaat niet om de intensiteit of frequentie van het contact, maar het feit dat er de mogelijkheid tot contact is. Daarnaast zou geautomatiseerde procesbegeleiding in de vorm van e-mail of sms de deelnemer kunnen stimuleren om door te gaan met de cursus.

Abstract

Chronic pain has an estimated prevalence of 18% in the Netherlands. It has big impact on physical, mental, financial and societal areas of life. Treatments often do not lead to the desired results. They mainly focus on the physical aspect of pain, while psychological treatments also play an important role in pain treatment. An example of psychological pain treatment is Acceptance and Commitment Therapy (ACT). The main goal of ACT is to learn to cope with the pain, by focusing on values and living in accordance with those values. The University of Twente developed an online intervention based on ACT, called 'Living with pain online'. Usually, this is offered as a guided self-help intervention. This research focuses on user experiences of participants when the intervention is offered as an *unguided* self-help course next to physiotherapy.

The study consisted of 6 participants with an average age of 45. The participants were selected by their physiotherapist. Participants took part in the course individually next to the treatment by the physiotherapist. At the end of the course, the feedback on the user experience of participants was collected through a semi-structured interview. The results show that the intervention got a positive review in general. Participants thought the course was helpful. They would recommend the intervention to others. The text, the exercises and the metaphors were top rated, while the video's received the most negative rating by participants. The results of this research show that some guidance is necessary when the course 'Living with pain online' is offered as an unguided self-help course. Participants wanted more feedback and guidance. They had the possibility to consult with their physiotherapist when they had questions or problems. However, they did not do that. The physiotherapist gave minimal guidance, which was enough, according to participants. This is contradictory; Participants wanted more guidance, but did not seek that at their physiotherapist. This research does not give an explanation for this. However, it is strongly recommended that minimal guidance will be offered when the course is provided as an self-help course. Fixed structured guidance is not necessary. However, participants have to have the option to consult a therapist if needed. Results show that the intensity or frequency of guidance does not matter. It is the fact that participants have an option to receive guidance if needed which is important. Another recommendation is to add some sort of automated process-guidance, like e-mail or sms, to encourage the participant to go on with the course.

1. Inleiding

In dit onderzoek staat de cursus 'Leven met pijn online' centraal; een online cursus gebaseerd op Acceptance & Commitment Therapy voor mensen met chronische pijnklachten.

1.1 Chronische pijn

Men spreekt van chronische pijn als de pijn langer dan 3 maanden aanhoudt en de pijn niet (meer) verklaard kan worden door weefselschade ergens in het lichaam. Een onderzoek uit 2011 naar de prevalentie van chronische pijn in Nederland van Bekkering et al. (2011) laat hoge cijfers zien. Er wordt geschat dat het percentage chronische pijnpatiënten in Nederland 18% bedraagt. Onder de pijnpatiënten in dit onderzoek zegt 43% niet behandeld te worden voor de chronische pijn. Van de groep die wel behandeld waren voor de pijn, vond 79% dat de behandeling onvoldoende effect heeft gehad (Bekkering et al., 2011). Dit zijn hoge cijfers, wanneer men beseft dat chronische pijn grote negatieve invloed heeft op belangrijke levensdomeinen. De Nationale Pijnmeting 2010 laat zien dat 9% van de chronische pijnpatiënten helemaal niet meer in staat is om dagelijkse werkzaamheden uit te voeren en slechts 18% van de respondenten een fulltime baan heeft. Functionele beperkingen hebben ook invloed op het sociale domein. Zo zegt 47% van de patiënten met chronische pijn dat de pijn een negatieve invloed heeft op hun relatie met familie en vrienden en bijna een kwart (24%) vindt dat ze door hun pijn in een sociaal isolement terechtgekomen zijn (Nationale pijnmeting, 2010). Chronische pijn heeft een fors negatief effect op het algehele welzijn en levenskwaliteit van de patiënt. Het is daarom ook niet verwonderlijk dat chronische pijnpatiënten in hogere mate depressieve klachten rapporteren. Daarnaast heeft chronische pijn negatieve invloed op de slaap, cognitieve processen en hersenfuncties, stemming, cardiovasculaire gezondheid en seksualiteit (Fine, 2011). Buiten de invloed op lichamelijke aspecten, heeft chronische pijn ook invloed op de financiën. Voor de pijnpatiënt zijn dit de kosten die gepaard gaan met de behandeling. Volgens Sneed et al. (2005) zijn de totale kosten voor pijnbehandeling 5,7 miljard euro per jaar. Per jaar lopen de maatschappelijke kosten in Nederland op tot gemiddeld 20 miljard euro (Boonen et al., 2004). Deze kosten komen met name voort uit het ziekteverzuim van chronisch pijnpatiënten.

Het schrijnende is dat 58% van de pijnpatiënten zegt langer dan een jaar te hebben gezocht naar een goede behandeling (Nationale Pijnmeting, 2010). Veel pijnpatiënten gebruiken medicatie tegen de pijn. Daarnaast wordt er ook gezocht naar pijnverlichting in niet-farmacologische behandelingen, zoals fysiotherapie, acupunctuur en Cesar therapie (Bekkering et al., 2011). Bovenstaande behandelmethodes vallen in de categorie somatische pijnbehandeling, waarbij het uitgangspunt is dat de pijn een lichamelijke oorzaak heeft. Chronische pijn is echter vaak een complex probleem, wat niet afdoende te behandelen is met alleen somatische behandeling (Turk, Wilson & Cahana, 2011). Psychologische behandeling speelt ook een belangrijke rol. Een vorm van psychologische behandeling voor chronische pijn is Acceptance and Commitment Therapy (ACT). De online cursus 'Leven met pijn online' is gebaseerd op deze therapie.

1.2 Acceptance and Commitment Therapy

Acceptance and Commitment Therapy is een derde generatie gedragstherapie waarvan acceptatie en waarden een essentieel onderdeel zijn. ACT is erop gericht psychologische flexibiliteit van mensen te bevorderen. Dit houdt in dat men bewust leeft in het hier en nu en eigen gedrag kan aanpassen aan veranderende levensomstandigheden om een waardevol leven te leiden (Hayes, Luoma, Bond, Masuda & Lillis, 2006). ACT gaat ervan uit dat motivatie die zich richt op vermindering van leed, angst en bedreiging juist afleidt van het leven naar waarden. ACT stelt dat ongewenste sensaties, zoals pijn, negatieve emoties en gedachten, bij het leven horen en dat het vermijden ervan juist meer lijden met zich meebrengt (Bohlmeijer, Bolier, Westerhof & Walburg, 2013).

Psychologische flexibiliteit wordt bevorderd door zes kernprocessen; aanvaarding, cognitieve defusie, mindfulness, zelf-observatie, waarden en waardegericht gedrag (Bohlmeijer, Bolier, Westerhof & Walburg, 2013). Aanvaarding gaat over het toelaten van negatieve sensaties, emoties en gedachten in plaats van ze te bestrijden. Het proces van cognitieve defusie draait om dat de patiënt leert opmerken dat zijn gedachten over de werkelijkheid niet hetzelfde zijn als de werkelijkheid zelf. Daarbij is het belangrijk dat iemand zich bewust wordt van zijn cognities, gevoelens en gedragingen, om onderscheid te kunnen maken tussen daadwerkelijke ervaringen en wat zijn brein zegt over deze ervaringen. Deze bewustwording wordt getraind met mindfulness-oefeningen, waarbij men leert op een open, niet-defensieve en niet-oordelende manier te kijken naar ervaringen. Door zichzelf te observeren kan iemand ontdekken dat ook doelen, zelfconcepten en –beschrijvingen gedachten zijn, en dat die niet hoeven samen te gaan met de ervaringen die iemand heeft.

Bovenstaande processen zijn gericht op het aanvaardend in plaats van vermijndend omgaan met leed. Therapeuten die behandelen vanuit ACT zullen niet proberen het huidige leed op te lossen of te doen verdwijnen, maar helpen een context te creëren om de beoogde richting op te gaan, met alle bagage, geschiedenis en reactiepatronen die de cliënt met zich meedraagt (Hayes, 2004).

Daarnaast spelen bij ACT waarden ook een belangrijke rol. Samen met de patiënt wordt nagegaan wat voor hem het leven belangrijk en waardevol maakt en welke acties daaraan bijdragen. Deze waarden geven richting aan de doelen die gesteld kunnen worden in de behandeling. Doelen kunnen behaald worden of veranderen, maar de waarde kan nog steeds nagestreefd worden. De waarde blijft staan, maar de inhoud van de doelen en activiteiten kan verschuiven. Doordat de waarde (en niet de doelen) centraal blijft staan, blijft gedrag intrinsiek gemotiveerd.

De effectiviteit van ACT als behandelmethodede bij chronische pijn is in meerdere onderzoeken aangetoond (McCracken & Vowles, 2014; Veehof, Oskam, Scheurs & Bohlmeijer, 2011; Vowles, Wetherell, & Sorell, 2009). Zo tonen Veehof, Oskam, Schreurs en Bohlmeijer (2011) in een meta-analyse aan dat ACT en mindfulness bij chronische pijn dezelfde effectiviteit heeft als Cognitieve Gedragstherapie. ACT is ook door de Society of Clinical Psychology van de American Psychological Association (APA) erkend als evidence-based behandeling (Bohlmeijer, Bolier, Westerhof & Walburg, 2013).

1.3 Online interventies

De cursus 'Leven met pijn online' is een voorbeeld van een online psychologische interventie. Bij online interventies wordt het internet op minder of meer intensieve manieren ingezet, voor bijvoorbeeld informatievoorziening, zelftesten, behandeling, lotgenotencontact en nazorg (Huson, Nordeman, Bos, Knuttel & Pandora, 2008). Online behandeling van psychische klachten kunnen worden onderverdeeld in vier categorieën. De eerste categorie is online ongeprotocolleerde zelfhulp, waarbij deelnemers geen vast programma doorlopen. De deelnemers kunnen alleen vragen stellen, maar er wordt geen begeleiding aangeboden. De categorie waarbij men zelf een programma doorloopt zonder de mogelijkheid tot contact met een begeleider, heet online geprotocolleerde zelfhulp. De andere twee categorieën zijn online geprotocolleerde begeleide zelfhulp (laagintensieve begeleiding) en online geprotocolleerde behandeling (hoogintensieve begeleiding). Bij beide categorieën doorloopt men een vaststaand programma. 'Leven met pijn online' is een online geprotocolleerde zelfhulp cursus met laagintensieve begeleiding, waarbij er eenmaal per week e-mailcontact is met een begeleider.

Bij alle bovenstaande vormen vindt de behandeling (gedeeltelijk) in de thuissituatie plaats, waarbij de patiënt achter zijn computer de behandeling doorloopt. Het contact met de eventuele behandelaar verloopt eveneens online, dat kan via e-mail, chat of videobellen. De patiënt kan in zijn eigen tijd en in eigen tempo de behandeling doorlopen op een relatief anonieme manier, wat online behandeling een laagdrempelige vorm van zorg maakt. Het doet echter wel een beroep op het zelfmanagement van de patiënt, wat betekent dat de patiënt zelf verantwoordelijkheid, medezeggenschap en een actieve rol heeft in de zorg voor eigen gezondheid (Sorbi & Riper, 2009). Daarnaast kunnen online psychologische interventies kosten besparen en voor een deel het antwoord zijn op het tekort aan behandelaars in de GGZ (Janssen & Putters, 2012).

1.4 Evaluatie van online interventies

Interventies worden ontwikkeld met een bepaalde doel voor ogen. Om te onderzoeken of dit doel behaald is, vindt er een evaluatie van de interventie plaats. In veel onderzoek wordt een interventie geëvalueerd op basis van de effectiviteit. De meest gebruikte onderzoeksmethodes om de effectiviteit te evalueren is een Randomized Controlled Trial (RCT), waarbij de onderzoekspopulatie op aselechte wijze wordt verdeeld over een interventiegroep en een controlegroep. Er wordt bij het meten van effectiviteit vaak puur naar klinische uitkomsten gekeken, maar evaluatie van online interventies kan ook insteken op gebruiksvriendelijkheid en/of gebruikerservaringen (Kelders, Oskam, Bohlmeijer & Gemert-Pijnen, 2012).

Gebruiksvriendelijkheid is een veel gebruikte term in evaluatieonderzoek. Gebruiksvriendelijkheid wordt gedefinieerd als *'The extent to which a product can be used by specified users to achieve specified goals with effectiveness, efficiency, and satisfaction in a specified context of use'* (ISO, 1998). Deze definitie geeft aan dat gebruiksvriendelijkheid veel omvat, namelijk zowel de effectiviteit van de interventie, als de efficiëntie en de gebruikerstevredenheid. Uit de wetenschappelijke literatuur blijkt dat de dimensies van gebruiksvriendelijk met name ingaan op de technologische aspecten van een product of medium (Roy, Dewit, Aubert, 2001; Elling, Lentz & de Jong, 2007; Yusof, Kuljis, Papazafeiropoulou & Stergioulas, 2008). Dit onderzoek richt zich echter niet op de effectiviteit of

technologische aspecten, maar de gebruikerservaringen staan centraal. Gebruikerservaringen bevatten het meer hedonistische, niet-taakgerichte gebruik van een interventie (Bargas-Avila & Hornbæk, 2011). Bij het evalueren van de gebruikerservaringen draait het om de dynamiek van de ervaring en hoe interactieve producten, persoonskarakteristieken en context samen de gebruikerservaring vormen (Bargas-Avila & Hornbæk, 2011). De dimensies die het meest gebruikt worden om gebruikservaringen te meten zijn emotie en affect, plezier en aantrekkelijkheid. De dimensie emotie en affect beslaat de emotie die opgeroepen wordt bij het gebruik. Met aantrekkelijkheid wordt de esthetiek van het interactief medium bedoeld; ziet het er voor het oog aantrekkelijk uit. Tullis & Albert (2013) zien gebruiksvriendelijkheid als onderdeel van de gebruikerservaring. Zij definiëren gebruikerservaring als de interactie van de gebruiker met het gehele product, alsmede de gedachten, gevoelens en percepties die ontstaan door het gebruik.

1.5 Begeleide versus onbegeleide zelfhulp

Er wordt in bovenstaande literatuur wel gesproken over interactie met het medium of het product, maar er wordt niet ingegaan op interactie met een begeleider of hulpverlener. Er is wel onderzoek gedaan naar de invloed van begeleiding op effectiviteit van online interventies (Andersson, Gerhard & Cuijpers, 2009; Spek, Cuijpers, Nyklicek, Riper, Keyzer & Pop, 2007; Berger, Caspar, Richardson, Kneubühler, Sutter & Andersson, 2011). De meerderheid van de resultaten komen overeen en laten zien dat begeleide online zelfhulp meer effectief is dan onbegeleide online zelfhulp. Meerdere onderzoeken laten zien dat begeleiding de adherentie vergroot (Nordgreen et al, 2012; Titov et al, 2008) en adherentie is een van de grootste factoren die van invloed is op effectiviteit van een interventie (Christensen, Griffiths & Farrer, 2009; Eysenbach, 2005; Kelders, 2012). Hieruit kan voorzichtig geconcludeerd worden dat begeleiding nodig is voor adherentie en grotere effectiviteit. Echter is er weinig onderzoek gedaan naar de samenhang tussen vorm en mate van begeleiding en effectiviteit. Het is goed mogelijk dat automatische support zoals automatische e-mails of sms of andere factoren zoals deadlines of een geplande evalueatie onbegeleide zelfhulp effectiever maakt (Andersson, Gerhard & Cuijpers, 2009). Een aantal onderzoeken laten zien dat online zelfhulp met grotendeels gestandaardiseerde e-mails die de deelnemer aansporen om door te gaan net zo effectief zijn als zelfhulp met uitgebreide gepersonaliseerde e-mails van een hulpverlener (Cuijpers, Donker, van Straten, & Andersson, 2010; Fledderus, Bohlmeijer, Pieterse, & Schreurs, 2012). Dit wekt de indruk dat het niet zozeer gaat om de intensiteit van het contact, maar het contact op zich tussen deelnemer en hulpverlener. Het onderzoek van Klein et al. (2009) ondersteunt deze implicatie. Zij tonen aan dat de effectiviteit van een internetbehandeling onafhankelijk is van de frequentie van de begeleiding. Minimale begeleiding blijkt net zo effectief als intensievere begeleiding (Klein et al., 2009).

Echter blijft in de literatuur de relatie tussen begeleiding bij online interventies en gebruikerservaringen buiten beschouwing. Het klinkt aannemelijk dat de mate van begeleiding invloed heeft op hoe een deelnemer de cursus doorloopt en ervaart. Hier is echter geen onderzoek naar gedaan.

1.6 De online cursus 'Leven met pijn online'

In 2011 is aan de Universiteit Twente de online cursus 'Leven met pijn online' ontwikkeld. Deze cursus is gebaseerd op mindfulness en ACT, met als doel chronische pijnpatiënten waardegericht te leren leven, ondanks pijn. Normaliter wordt de cursus aangeboden met vastgelegde begeleiding, waarbij er eenmaal per week e-mailcontact is met een begeleider. Echter is in dit onderzoek de cursus aangeboden als zelfhulpcursus in de eerstelijns zorg, naast de behandeling bij fysio- en oefentherapeuten. Het stond de deelnemers vrij om ervaringen omtrent de cursus te bespreken met de fysio- of oefentherapeut, maar de begeleiding van de cursus was in deze context niet systematisch vastgelegd. Dit onderzoek focust zich op de gebruikerservaringen van de deelnemers van de cursus 'Leven met pijn online', wanneer deze wordt aangeboden als onbegeleide zelfhulpcursus naast de behandeling bij eerstelijns fysio- en oefenpraktijken. Daartoe zijn deelnemers gezocht die nog niet zijn vastgelopen in pijnbehandelingen en waarvan de fysio- of oefentherapeut inschat dat hij/zij de cursus zelfstandig kan doorlopen. Uiteindelijk zullen er vanuit de resultaten van dit onderzoek aanbevelingen gedaan kunnen worden ter verbetering van de cursus. De volgende onderzoeksvragen zullen centraal staan:

1. Wat zijn de gebruikerservaringen van de deelnemers als de cursus 'Leven met pijn online' wordt aangeboden als onbegeleide zelfhulpcursus bij eerstelijns fysio- en oefenpraktijken?
2. Welke aanbevelingen kunnen er worden gedaan met betrekking tot het doorontwikkelen van de cursus 'Leven met pijn online', wanneer deze aangeboden wordt als onbegeleide zelfhulpcursus?

2. Methode

2.1 Design

Om de gebruikerservaringen van de deelnemers van de online cursus 'Leven met pijn' te onderzoeken is een kwalitatief onderzoek uitgevoerd door middel van een semigestructureerd interview.

2.2 Cursus 'Leven met pijn online' als zelfhulpcursus naast fysio- en oefentherapie

De online cursus 'Leven met pijn online' bestaat uit 9 lessen, waarbij het de bedoeling is dat de deelnemer elke week één les volgt. De inhoud van de lessen is gebaseerd op de kernprocessen van ACT. In de eerste les wordt psycho-educatie over pijn gegeven, les 2 staat in het teken van het vermijden van pijn en les 3 en 4 gaan over waarden. In les 5 wordt er ingegaan op acceptatie van pijn, les 6 en 7 gaan over cognitieve defusie en in les 8 wordt de sociale context erbij betrokken. In de laatste les staat het toepassen van de waarden en doelen in het dagelijks leven en een stukje terugvalpreventie centraal.

De cursus bestaat uit verschillende cursusonderdelen, namelijk tekst, oefeningen, video's, mindfulness-oefeningen en metaforen. In iedere les is een geluidsbestand van mindfulness-oefening opgenomen die de deelnemer kan downloaden. Daarnaast bevat het programma beschrijvingen van ervaringen van deelnemers die het betreffende onderdeel hebben afgerond. Ook is er de mogelijkheid de eigen ervaringen te noteren in een dagboek. De deelnemers hebben de cursus geheel individueel doorlopen, naast de behandeling bij hun fysio- of oefentherapeut. Er was geen sprake van systematische begeleiding, maar het stond de deelnemer vrij om ervaringen te delen met zijn/haar fysiotherapeut. De fysio- of oefentherapeut kon waar nodig stimuleren of een luisterend oor bieden.

De online cursus is nog in ontwikkeling en de eindversie staat nog niet online. De deelnemers ontvingen inloggegevens waarbij ze toegang kregen tot de testomgeving van de cursus. In deze omgeving konden ze de gehele cursus doorlopen, maar het was geen individuele, afgesloten omgeving. Hierdoor konden de deelnemers geen gegevens of opdrachten online invullen en opslaan, maar werd hen de mogelijkheid geboden om opdrachten in te vullen in een bijgeleverde reader. In deze reader stonden alle opdrachten op papier, zodat de deelnemers daar eventueel de antwoorden konden invullen.

2.3 Respondenten

2.3.1 Werving van deelnemers

Er zijn tien deelnemers gestart met de cursus. Uiteindelijk hebben 6 deelnemers de cursus afgemaakt en deelgenomen aan het interview.

De deelnemers zijn geworven via fysio- en oefentherapeuten, die elk 2 of 3 patiënten konden aandragen. Wanneer de patiënt aangaf te willen deelnemen, werd deze naam doorgegeven aan de coördinator van de cursus. Via een brief kregen de geselecteerde patiënten een toestemmingsverklaring toegestuurd, waardoor *informed consent* gerealiseerd werd. Vervolgens werden de deelnemers benaderd via de telefoon. Wanneer zij nogmaals bevestigden mee te willen doen met het interview, werd de interviewdatum gepland. Daarna kregen de deelnemers het

cursuspakket toegestuurd en konden ze beginnen. Om deelname aan de cursus en het bijbehorende interview te stimuleren, kregen de deelnemers na afloop een boek waarin ze de cursus nogmaals kunnen nalezen.

2.3.2 Inclusie- en exclusie criteria

De fysio- en oefentherapeuten hebben de patiënten geselecteerd op basis van de volgende in- en exclusiecriteria:

Inclusiecriteria:

- 18 jaar of ouder.
- In behandeling bij fysio- of oefentherapeut.
- Bereid tot een interview na afloop van de cursus.
- Gemotiveerd.
- Bereid en in staat tot een grote mate van zelfmanagement.

Exclusiecriteria:

- Ernstige psychiatrische problematiek.
- Ernstige actuele stressoren (financiën, relaties, huisvesting).
- Lopende psychologische behandeling of begeleiding elders.
- Taalbarrière.
- Onvoldoende affiniteit met computers.
- Geen computer ter beschikking hebben.

2.3.3 De rol van de fysio- en oefentherapeuten

Er werd geen systematische begeleiding aangeboden bij deze cursus, maar de fysio- en oefentherapeuten konden ondersteuning bieden. Het werd als hun taak gezien om een luisterend oor te bieden en de deelnemer te stimuleren om met de cursus door te gaan. Het was daarom belangrijk dat de fysiotherapeut kon aansluiten bij de ervaringen die de deelnemers opdeden en dat hij/zij kennis had van de achtergrond van de cursus. De fysiotherapeuten hebben derhalve een training doorlopen, bestaande uit twee trainingssessies en twee weken waarin zij zelf met de cursus werkten. In de eerste sessie werd de theoretische en empirische basis van Acceptance & Commitment Therapy uitgelegd. Daarna gingen de fysio- en oefentherapeuten zelf twee weken aan de slag met het programma. In de tweede trainingssessie werden ervaringen uitgewisseld.

2.4 Meetinstrument

De data is verzameld aan de hand van een semigestructureerd interview.

2.4.1 Ontwerpproces

De onderzoekers hadden op basis van wetenschappelijke literatuur en kennis over de cursus en gebruikerservaringen een aantal thema's opgesteld die zij wilden behandelen tijdens het interview. Deze thema's zijn opgesteld vanuit de gedachte dat informatie omtrent deze thema's nodig was om de onderzoeksvragen te beantwoorden.

Het betreft de volgende thema's:

- De cursus volgen naast de behandeling bij de fysio- of oefentherapeut; begeleiding, de combinatie van de cursus en de therapie
- Algemene attitude ten opzichte van 'Leven met pijn online'; voordelen, nadelen en het effect van de cursus.
- Tekst; de inhoud en de hoeveelheid van de tekst.
- Oefeningen; het uitvoeren, het effect en het herhalen van de oefeningen.
- Video; Het bekijken en de toegevoegde waarde van de video.
- Mindfulness-oefeningen; het uitvoeren, het effect en het herhalen van de oefeningen.
- Metaforen: attitude ten opzicht van de metaforen.
- Algemene tips en verbeteringen.

De vragen in het interviewschema (bijlage 1) zijn gebaseerd op deze thema's. Er is voor gekozen om per les de verschillende cursusonderdelen uit te vragen, om per cursusonderdeel aanbevelingen te kunnen doen. Ook zijn er vragen over de begeleiding van de fysio- of oefentherapeut opgenomen, aangezien dit onderzoek juist wil in gaan op hoe de gebruikerservaringen zijn als de cursus als *zelfhulp* cursus wordt aangeboden in eerstelijns gezondheidszorg. De meeste vragen in het interviewschema zijn open vragen, zodat de respondent de ruimte krijgt al zijn ervaringen te vertellen zonder mogelijk belemmerend kader. Hierdoor komt duidelijk naar voren welke emoties opgeroepen werden, wat positieve en negatieve elementen zijn en de algehele attitude van de deelnemer tegenover de cursus.

2.4.2 Afname

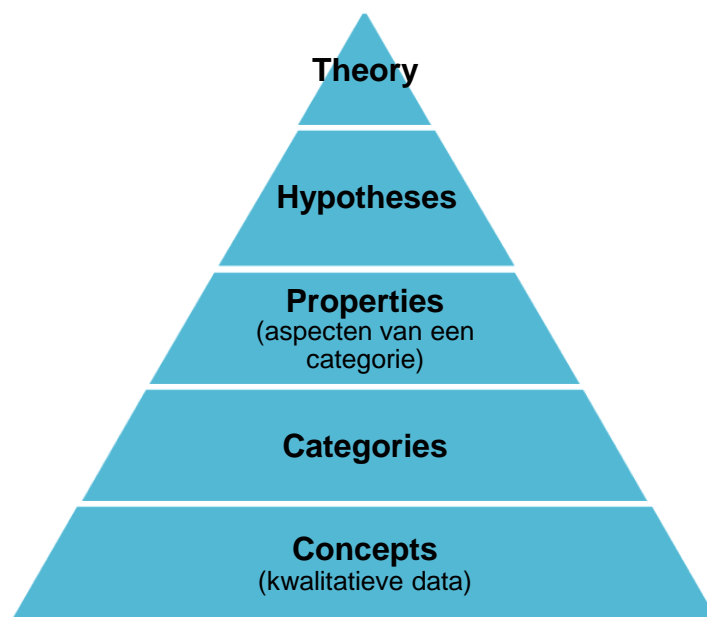
De interviews zijn afgenomen door twee masterstudenten Psychologie. Beide studenten benaderden 5 deelnemers voor een interview. Het interview vond plaats bij de deelnemer thuis. De deelnemer werd gevraagd de cursusomgeving op zijn computer te openen, zodat de interviewer en de deelnemer samen de lessen konden doorlopen. Om de respondenten niet te overbelasten, is besloten om 5 lessen per deelnemer te bespreken. Om informatie over alle lessen te krijgen, werd zoveel mogelijk getracht bij de helft van de deelnemers les 1 t/m 5 uit te vragen en bij de andere helft les 5 t/m 9. Afhankelijk van hoever de deelnemer in de cursus gekomen was, werd bepaald welke lessen uitgevraagd werden.

2.5 Data-analyse

De data-analyse is gebaseerd op de gefundeerde theorie-benadering (grounded theory); een stapsgewijze, systematische en interpretatieve werkwijze waarbij uit uitgeschreven interviews theoretische concepten en eventueel een theorie wordt afgeleid (Howitt & Cramer, 2007).

De stappen van de gefundeerde theorie-benadering zijn gepresenteerd in Figuur 1. Op basis van theorie en wetenschappelijke literatuur zijn de bovengenoemde acht thema's opgesteld, die uitgevraagd werden in het interview. In dit proces zijn de stappen van de gefundeerde theorie-benadering 'top-down' doorlopen. De uiteindelijke data-analyse is door de twee onderzoekers apart uitgevoerd en los van elkaar geïnterpreteerd. Hierbij zijn de stappen in de piramide van Figuur 1

'bottom-up' doorlopen. Elk interview is uitgeschreven. Vervolgens zijn de uitspraken van respondenten vergeleken op onderlinge verwevenheid en geschaard onder de vooraf opgestelde categorieën. Hierbij is bijgehouden hoeveel respondenten een uitspraak met dezelfde strekking hadden gedaan. Wanneer een bepaalde uitspraak niet binnen een categorie past en/of maar door één respondent werd gezegd, werd deze niet vermeld in het resultatenhoofdstuk. Het criterium was dat minimaal twee respondenten een uitspraak met dezelfde strekking moesten hebben gedaan. Een uitzondering hierop zijn zeer opvallende of treffende uitspraken, die belangrijke bijdrage kunnen leveren aan de aanbevelingen en doorontwikkeling van de cursus.



Figuur 1: Stappen van de gefundeerde theoriebenadering. Uit Social Research Methods, door A. Bryman, 2012. Oxford university press.

3. Resultaten

3.1 Respondenten

Uiteindelijk hebben tien deelnemers deelgenomen aan de cursus, waarvan zes ook daadwerkelijk de cursus afmaakten en deelnamen aan het interview. Er zijn drie mannen en drie vrouwen geïnterviewd, met een gemiddelde leeftijd van 45 jaar. Drie respondenten hadden een HBO-opleiding afgerond, de andere drie waren laagopgeleid (speciaal onderwijs en MBO-opleidingen). Drie respondenten hebben een fulltime baan of gaan fulltime naar school. Eén respondent heeft een parttime baan en twee respondenten zijn niet meer in staat te werken vanwege hun klachten. Geen van de respondenten had ervaring met het gebruik van internet voor het verbeteren van de gezondheid.

3.1.2 Drop-out

Vier deelnemers zijn vroegtijdig gestopt met de cursus. De redenen hiervoor liepen uiteen. Voor één respondent was de cursus van te hoog niveau. Twee andere respondenten gaven aan te weinig motivatie te hebben om de cursus door te zetten en één respondent was door lichamelijke klachten niet in staat zich op de cursus te focussen.

3.1 Algemeen beeld

De zes respondenten die deelgenomen hebben aan het interview waren allemaal bezig met de laatste weken van de cursus. Over het algemeen waren de respondenten positief over de cursus. Ze hebben het als prettig ervaren om de cursus via het internet te doen en de meerderheid gaf aan dat deze manier makkelijker is dan via een boek (Tabel 1). Alle respondenten gaven aan al enige ervaring te hebben met sommige onderdelen van de cursus. De cursus kent overlap met andere pijnbehandelingen. Met name de mindfulness-oefeningen waren al bekend. De herhaling werd echter als prettig ervaren. Daarnaast was de cursus een goede aanvulling op de behandeling bij de fysio- en oefentherapeut, vooral omdat de tijd bij de fysiotherapeut vaak te beperkt is om tijd te besteden aan het psychologische aspect en het doel van de fysiotherapie vaak op het lichamelijke vlak ligt.

Over het algemeen werd het niveau van de cursus hoog bevonden en vonden de respondenten dat een deelnemer wel een bepaald werk- en denkniveau moet hebben om de cursus te volbrengen. De cursus was echter voor de respondenten zelf, op één respondent na, niet te moeilijk. De tekst werd als duidelijk ervaren, de uitleg was helder en de oefeningen goed uit te voeren.

Tijdens de interviews werd het woord 'confronterend' vaak genoemd. Respondenten gaven aan dat sommige oefeningen hen confronteren met hun pijn en de beperkingen die daaruit voortvloeien. De tekst kon deze confronterende elementen niet altijd ondervangen. Het werd daarom als prettig ervaren om met iemand (een partner, vriend of familielid) te kunnen sparren over de cursus. Een factor die bijdroeg aan confronterende gevoelens was dat de cursus zich in sommige lessen richt op werkende deelnemers. Bij respondenten die niet meer kunnen werken door de klachten wekte dit frustratie op. Een veel gehoord punt van kritiek was het missen van feedback en/of begeleiding. Dit had meerdere redenen; ze wilden graag weten of ze goed bezig waren, ze wilden even sparren of ze hadden motivatie nodig.

Maar in de regel waren de respondenten positief over 'Leven met pijn online' en zouden zij de cursus aan andere mensen aanraden.

Tabel 1: *Algemeen beeld*

Uitspraak	Aantal respondenten (Totaal aantal: 6)
Een online cursus is makkelijker dan een boek.	4
Bekend met mindfulness voor aanvang van de cursus.	4
Sommige cursusonderdelen als confronterend ervaren.	5
Zou anderen de cursus aanraden	6
Het algehele niveau van de cursus is hoog.	2

3.2 Resultaten per thema

3.2.1 De cursus volgen naast de behandeling bij de fysio- of oefentherapeut

Alle respondenten vonden de cursus een waardevolle aanvulling op hun lopende pijnbehandeling bij de fysio- of oefentherapeut (Tabel 2). Er werd gezegd dat de cursus ingaat op elementen van pijnbehandeling, waar vaak tijdens een therapiesessie met de fysio- of oefentherapeut geen tijd voor is, zoals mindfulness. Daarnaast gaat de cursus volgens 2 respondenten in op pijnbeleving en persoonlijke ontwikkeling, waar je niet alleen in de pijnbehandeling wat aan hebt, maar ook in het leven in het algemeen. *'Ik heb er echt iets aan gehad en heel veel van geleerd. Het is niet alleen een toevoeging op de pijnbehandeling, maar ook op het leven zelf.'*

De begeleiding van de fysiotherapeuten verschilden onderling, al was het in het algemeen minimaal. Zo waren er fysiotherapeuten die zich alleen bezig hielden met het proces van de cursus. Ze vroegen of de respondent nog bezig was met de cursus, maar gingen er niet inhoudelijk op in. Een andere deelnemer deed samen met zijn fysio- of oefentherapeut de eerste twee lessen van de cursus en is daarna individueel verder gegaan. Ook was er een fysiotherapeut die de mindfulness-oefeningen uit de cursus samen met de deelnemer deed. Er was één respondent die zich tot zijn fysiotherapeut wendde, als hij wilde sparren over de cursus.

Alle deelnemers vonden de begeleiding van hun fysio- of oefentherapeut voldoende. Uit de antwoorden komt naar voren, ongeacht wat voor begeleiding de fysiotherapeut gaf, de deelnemer tevreden was met de ondersteuning.

Tabel 2: *De cursus volgen naast behandeling bij de fysio- of oefentherapeut*

Uitspraak	Aantal respondenten (Totaal aantal: 6)
De cursus is een waardevolle aanvulling op behandeling bij de fysio- of oefentherapeut.	6
De cursus werd niet inhoudelijk besproken met de fysio- of oefentherapeut.	4
Sommige cursusonderdelen werden samen met de fysio- of oefentherapeut gedaan.	2
De mate van begeleiding van de fysio- of oefentherapeut was voldoende.	6

3.2.2. Algemene attitude ten opzichte van de cursus 'Leven met pijn online'.

Zoals te zien is in Tabel 3, waren alle respondenten van mening dat de cursus hen geholpen heeft. De redenen daarvoor liepen uiteen. Drie respondenten gaven aan dat de cursus hen geholpen heeft dingen vanuit een ander perspectief te zien. *'Het helpt je om even een stapje opzij te doen, hoe je het ook kan bekijken'*. Een andere respondent heeft veel gehad aan het inzicht krijgen in pijnbeleving en het leren accepteren van pijn.

De helft van de respondenten noemde als voordeel dat de cursus in eigen tempo en tijd gedaan kan worden. Zelf de controle hebben over wanneer, hoe en hoelang men aan de cursus werkt, wordt als erg prettig ervaren. *'Ik kon alles zelf bepalen. Je wordt niet gedwongen, je kan ook een dagje geen zin hebben'*.

De helft van de respondenten vond het niveau van de tekst een nadeel van de cursus. Een respondent vond daardoor de gehele cursus moeilijk en een andere respondent merkte op dat het lezen van de tekst haar erg veel concentratie kostte. Het grootste nadeel van de cursus blijkt het ontbreken van contact met een begeleider. Een respondent had graag de optie gehad om vragen te stellen als iets onduidelijk was of een herinnering gekregen om een bepaalde oefening te doen. Twee andere respondenten hadden graag iemand gehad om mee te sparren als de cursus negatieve emoties opwekte. Ook blijkt uit de antwoorden dat er de behoefte is aan feedback op de oefeningen, om te weten of je goed bezig bent en de oefeningen naar behoren uitvoert.

De meerderheid van de respondenten heeft het als prettig ervaren om de cursus via het internet te volgen. Een internetcursus werd als handzamer gezien dan een boek, omdat het de mogelijkheid geeft informatie en oefeningen sneller weer erbij te pakken. De nadelen die de respondenten benoemen bij het volgen van de cursus via het internet komen voort uit het feit dat zij de cursus in een testomgeving hebben gevolgd. Zo benoemen de respondenten als nadeel dat zij geen persoonlijke pagina hadden, de opdrachten niet online konden invullen en er zich herhaaldelijk technische problemen voordeden.

Tabel 3: *Algemene attitude t.o.v. de cursus*

Uitspraak	Aantal respondenten (Totaal aantal: 6)
De cursus was helpend.	6
Nadeel: Het ontbreken van contact met een begeleider/therapeut.	4
• Vragen kunnen stellen als iets onduidelijk is.	1
• Iemand om mee te sparren over de cursus.	2
• Feedback op de oefeningen.	1
Positief over het volgen van een cursus via het internet.	5

3.2.1 Tekst

Vijf van de zes respondenten hadden alle tekst gelezen, inclusief de uitklaptteksten (Tabel 4). Ze vonden dat de uitklaptteksten goede achtergrondinformatie en voorbeelden verschaften. Eén respondent had niet alles gelezen, omdat voor hem de moeilijkheidsgraad van de tekst te hoog was. Een andere respondent gaf ook aan dat het niveau van de tekst hoog was en men wel over goede beheersing van de Nederlandse taal moet beschikken om de cursus te doorlopen.

Echter was voor de meerderheid van de respondenten de inhoud van de tekst duidelijk. De meningen over de hoeveelheid tekst waren verdeeld. Vier respondenten vonden de hoeveelheid tekst prima. Zij gaven aan dat bij minder tekst er informatie verloren zou gaan en dit ten koste zou gaan van de duidelijkheid. De andere twee respondenten gaven aan dat zij moeite hadden met de hoeveelheid tekst, omdat zij, door hun pijnklachten, niet altijd de concentratie op konden brengen.

Tabel 4: *Tekst*

Uitspraak	Aantal respondenten (Totaal aantal: 6)
Alle tekst gelezen inclusief uitklapteksten	5
Hoeveelheid tekst:	
• Veel	2
• Goed	4
Het niveau van de tekst:	
• Moeilijk	1
• Goed	5

3.2.2 Oefeningen

De meerderheid van de respondenten had alle oefeningen gedaan. Er werden verschillende redenen genoemd om een oefening niet te doen. Soms werden oefeningen simpelweg vergeten of niet begrepen. De meest genoemde reden om een oefening niet te doen, was omdat de respondent een soortgelijke oefening al eens eerder had gedaan. Dit kwam met name voor bij oefeningen waarbij een pijn dagboek bijgehouden moest worden en/of waarbij een overzicht gemaakt moest worden van eerdere pijnbehandelingen.

De oefeningen die ingingen op de pijn, omgaan met pijn en de beperkingen die daaruit voortkomen, werden door de helft van de respondenten als confronterend beschouwd. *‘Vooral confronterend(...) omdat er staat “maar, dat kan ik niet”. Het is een bevestiging dat ik iets niet kan.’* De confrontatie met ‘iets niet kunnen’ was een reden om een oefening als niet helpend te zien. Een andere reden was als de oefening niet toepasbaar was op de eigen situatie. Één respondent kon niet meer werken vanwege zijn klachten en een andere respondent ging nog naar school. Zij gaven beiden aan dat zij opdrachten die zich richten op werk niet konden maken. Deze oefeningen werden dan door hen ook als niet helpend bestempeld. Ook werden oefeningen die over werk gingen als confronterend beschouwd door de respondent die niet meer in staat was te werken door zijn klachten.

Als respondenten oefeningen als helpend hadden ervaren, antwoordden ze vaak ‘ja’ op de vraag of ze de oefening na de cursus zouden herhalen. Dit gold echter niet voor oefeningen die een langere tijdsperiode besloegen, zoals een overzicht maken van alle pijnbehandelingen. Deze oefeningen werden niet gezien als nuttig om te herhalen, omdat het geen nieuwe inzichten geeft als het eenmaal gedaan is.

3.2.3 Video's

In totaal hebben vier respondenten de video's bekeken, waarvan drie respondenten *alle* video's bekeken hebben (Tabel 5). De helft bestempelde alle video's als helpend, met als reden dat een video makkelijker is dan tekst. De deelnemers die de video als niet helpend bestempelden vonden juist het tegenovergestelde. *‘Een video is niet perse nodig. Ik had aan de tekst genoeg, dus het heeft geen*

toegevoegde waarde'. Opvallend was dat de respondenten die wel de video's bekeken hadden, maar ze als niet helpend bestempelden, de video bij les 5 wel nuttig vonden. Deze les gaat in op het opgeven van verzet. De reden hiervoor was dat bij deze les de video wel wat toevoegde aan de tekst. *'Ik had een negatief gevoel bij het lezen van de tekst. Deze video bevatte goede uitleg, wat dat gevoel wegnam'*. Redenen om de video's niet te bekijken waren technische problemen, slechte geluidskwaliteit of dat de respondenten aan de tekst genoeg hadden.

Tabel 5: Video's

Uitspraak	Aantal respondenten (Totaal aantal: 6)
Alle video's bekeken	3
Positief over de video's	2
De video's hadden geen toegevoegde waarde t.o.v. de tekst	2
De video's niet bekeken vanwege technische problemen	2

3.2.4 Mindfulness-oefeningen

Alle respondenten waren bekend met mindfulness voordat zij met de cursus begonnen. Sommige oefeningen, zoals de bodyscan en ademhalingsoefeningen, waren herhaling voor hen, maar dit werd juist als prettig ervaren. De reacties op de mindfulness-oefeningen waren wisselend. Twee respondenten waren overwegend negatief, drie respondenten waren overwegend positief en een respondent had geen duidelijke mening. Diegene die positief waren, ervoeren mindfulness als een rustmoment. Als de respondent negatief was over de oefening, was dit omdat zij geen effect merkten of omdat de oefeningen te 'vaag' en onduidelijk was. *'Ik kon er niets mee. Het was te vaag, te fantasievol. Waar gaat het nou over?'*

3.2.5 Metaforen

De meerderheid van de respondenten was overwegend positief over de metaforen. De respondenten herkenden zichzelf erin en gaven aan dat sommige metaforen goed toepasbaar waren op het eigen leven. Twee respondenten uitten zich negatief over de metaforen. Ze vonden de metaforen 'zweverig', open deuren of het sprak niet aan. *'Het is logisch wat er staat, maar wat moet ik er nu mee? (...) Het landt niet.'*

3.2.6 Tips en verbeterpunten

Het merendeel van de respondenten gaf aan dat zij graag ondersteuning hadden gehad tijdens de cursus (Tabel 6). Sommige wilden graag feedback op hun opdrachten, om te weten of zij goed bezig waren. Anderen gaven aan dat zij hulp hadden willen hebben bij confronterende opdrachten, om zo met negatieve emoties om te kunnen gaan. Ze hadden graag de mogelijkheid gehad om met iemand te sparren als dat nodig was. *'Week 6, daar had ik enorm veel moeite mee. Toen had ik zoiets van: 'Moet ik dit nu helemaal zelf doen?'. Ik vond dit veel dieper gaan dan de rest. Hier had ik graag hulp of feedback gehad.'* Daarnaast hadden sommige respondenten vragen willen stellen als zij opdrachten niet snapten.

Ook werd gezegd dat het niveau van de cursus hoog is. Een respondent gaf als tip om makkelijkere woorden in de tekst te gebruiken en een ander gaf aan dat zonder scholing de cursus ingewikkeld zou kunnen zijn.

Twee respondenten vonden het een goed idee om reminders naar deelnemers te versturen gedurende de cursus, om zo te blijven denken aan de oefeningen. Een deelnemer stelde een sms met een herinnering, tip of oefening voor.

De video's werden over het algemeen negatief beoordeeld. Dit is ook terug te zien in de tips en verbeteringen die de respondenten gaven. Volgens hen kunnen de video's aantrekkelijker worden gemaakt en 'minder saai', waardoor het meer toegevoegde waarde krijgt.

Sommige tips gingen meer in op technische aspecten van de cursusomgeving. Een aantal deelnemers hadden graag op de homepage een knop gehad die je gelijk bracht bij waar je gebleven was in de cursus. Dit had dan ook als voordeel dat deelnemers gelijk kunnen zien waar ze zijn gebleven. *'Dat je makkelijker van de hoofdpagina naar de pagina kan waar je was gebleven. Nu kwam je elke keer op de eerste pagina van de les, terwijl ik vaak al verder was.'* Ook werd er een printbutton gemist en de mogelijkheid om filmpjes en opdrachten te downloaden.

Tabel 6: *Tips en verbeteringen*

Verbeterpunten	Aantal respondenten (Totaal aantal: 6)
Mogelijkheid om contact te leggen met een begeleider	4
Link op hoofdpagina naar huidige voortgang in de cursus	2
Video's aantrekkelijker maken	2
Het niveau van de cursus is hoog	2
Reminders sturen	2

3.2.7 Acceptance and Commitment Therapy

Hoewel er niet specifiek gevraagd is naar elementen van ACT, noemden respondenten uit zichzelf effecten die zij ervaren hadden, die door de zes kernprocessen van ACT bevorderd worden. Respondenten hebben veel gehad aan oefeningen die zelfobservatie en cognitieve defusie stimuleren. Zo zeiden drie respondenten dat de cursus ze dwong naar zichzelf te kijken en dat deze confrontatie ervoor zorgde dat ze bewust werden van eigen gedachten en gedrag. Een respondent noemde het 'omdenken'. Ook geven twee respondenten aan dat de cursus niet alleen een bijdragen levert aan de pijnbehandeling, maar ook aan het leven in het algemeen. Oefeningen in de cursus dragen, volgens respondenten, bij aan *'het anders inrichten van je leven, ...inzien dat kleine doelen ook kunnen bijdragen'*.

4. Discussie

Dit onderzoek geeft de gebruikerservaringen van de deelnemers van de cursus 'Leven met pijn online' weer als deze wordt aangeboden als zelfhulpcursus. De resultaten worden gebruikt om aanbevelingen te kunnen doen voor doorontwikkeling van de cursus.

Het blijkt dat de deelnemers over het algemeen positief zijn over de inhoud van de cursus. Ze bestempelden de cursus als helpend en zouden het aanraden aan anderen. De cursusonderdelen tekst, oefeningen en metaforen werden het meest positief beoordeeld. Deze onderdelen waren over het algemeen duidelijk en helpend. Wel was er enige overlap met andere pijnbehandelingen, waardoor respondenten oefeningen oversloegen. Ook deden respondenten oefeningen niet als de oefeningen niet van toepassing waren op hun eigen situaties. Dit kan het effect van de cursus beïnvloeden. De video's werden het meest negatief beoordeeld. Respondenten vonden de video's niet van toegevoegde waarde. Tijdens het interview is ACT niet specifiek uitgevraagd en behandeld als thema. Echter kwam uit de interviews naar voren dat de cursus de respondenten bewust maakt van eigen gedrag. Bewustwording is het startpunt van cognitieve defusie, om van daaruit te leren om onderscheid te maken tussen daadwerkelijke ervaringen en wat het brein zegt over deze ervaringen (Bohlmeijer, Bolier, Westerhof & Walburg, 2013). Daarnaast werden er ook elementen genoemd die helpen bij het streven naar waardegericht leven, zoals kleine doelen stellen. Dit is precies de kern van ACT is, namelijk een betekenisvol en waardevol leven leiden (Bohlmeijer, Bolier, Westerhof & Walburg, 2013).

De cursus 'Leven met pijn online' werd als een waardevolle aanvulling gezien op de behandeling bij fysio- of oefentherapeut. Dit had als reden dat de cursus meer inging op het psychologische aspect van pijn, terwijl in de behandeling bij de fysio- of oefentherapeut de focus ligt op het lichamelijke aspect. Alle respondenten waren tevreden over de begeleiding van hun fysiotherapeut, ongeacht de mate en manier van begeleiding. De meeste fysiotherapeuten hielden enkel de vooruitgang en uitvoering van de cursus in de gaten, maar gaven geen inhoudelijke begeleiding. Respondenten vonden deze manier van begeleiding voldoende. Het gros van de deelnemers miste echter feedback van of contact met een begeleider tijdens het doorlopen van de cursus. Ze hadden graag de mogelijkheid gehad om vragen te stellen, feedback te krijgen op opdrachten of te kunnen sparren met een hulpverlener wanneer ze het moeilijk hadden. Dit lijkt tegenstrijdig; de respondenten missen begeleiding, maar doen geen beroep op de begeleidingsmogelijkheden bij hun fysio- of oefentherapeut. De resultaten impliceren dat de deelnemers deze begeleiding niet verwachtten of zoeken bij hun fysiotherapeut, gezien het feit dat, ongeacht de soort begeleiding, de respondenten tevreden waren. Het was te verwachten dat het ontbreken van begeleiding en feedback als grootste nadeel werd genoemd. Wetenschappelijk onderzoek liet al zien dat begeleiding van invloed is op de effectiviteit (Andersson, Gerhard & Cuijpers, 2009; Spek, Cuijpers, Nyklicek, Riper, Keyzer & Pop, 2007; Berger, Caspar, Richardson, Kneubühler, Sutter & Andersson, 2011). Deze onderzoeken toonden aan dat begeleide online zelfhulp meer effectief is dan onbegeleide online zelfhulp. Veel deelnemers hebben niet alle onderdelen van de cursus gedaan, om verschillende redenen: te confronterend, te moeilijk, te onduidelijk, herhaling. Het ontbreken van begeleiding kan hierin een rol gespeeld hebben, aangezien begeleiding de adherentie

vergroot (Nordgreen et al, 2012; Titov et al, 2008). Het feit dat deelnemers niet alle onderdelen van de cursus doen, is van invloed op de effectiviteit. Het is echter ook mogelijk dat het overslaan van cursusonderdelen getuigt van adequate zelfmanagement van de deelnemer. De deelnemer is vrij om cursusonderdelen over te slaan, als het voor hem/haar geen toegevoegde waarde heeft. Dat is een voordeel van een zelfhulp cursus.

De resultaten laten zien dat enige mate van begeleiding aan te bevelen is als 'Leven met pijn online' als zelfhulp cursus wordt aangeboden. Uit de antwoorden van de respondenten blijkt dat niet zozeer behoefte is aan gestructureerde, vastgelegde begeleiding, maar dat er begeleiding mogelijk is indien deelnemers dat nodig hebben. De deelnemers moet de mogelijkheid geboden worden zelf een begeleider te benaderen. Dit zorgt voor bekrachtiging van de autonomie van de deelnemer, omdat het initiatief bij hem ligt en hij het zelf doet. Bij minimale begeleiding blijft de cursus kosteneffectief en daarbij is, zoals de literatuur aantoont, minimale begeleiding is net zo effectief als intensieve begeleiding (Klein, et.al.,2009; Fledderus, Bohlmeijer, Pieterse, & Schreurs, 2012).

Er is geen eenduidige antwoord op de vraag wie deze begeleiding zou moeten geven. De respondenten gaven aan dat ze graag een begeleider hadden gehad om vragen aan te stellen, mee te sparren of feedback op de opdrachten van te krijgen. Het is aannemelijk dat een fysiotherapeut die onderlegd is in ACT deze begeleiding goed kan geven. Waarom de respondenten in dit onderzoek hier dan geen gebruik van hebben gemaakt, blijft onduidelijk. Een klein aantal respondenten noemden dat er tijdens de sessie weinig tijd was voor psychische begeleiding, omdat de focus lag op de lichamelijke behandeling. Het is mogelijk dat er een duidelijke scheidslijn en verwachtingspatroon is; men gaat voor lichamelijke klachten naar de fysiotherapeut en voor psychische begeleiding naar de psycholoog. Vanuit dit oogpunt, zou het een overweging zijn om de psychologische begeleiding van de cursus neer te leggen bij een hulpverlener die daarin getraind is, zoals een praktijkondersteuner bij de huisarts. Deze kan dan toegang krijgen tot het programma en feedback geven aan de deelnemers indien daar om gevraagd wordt. Echter kan er ook gespaard worden met of feedback gegeven worden door iemand uit de directe omgeving van de deelnemer. Immers kan steun en je verhaal kwijt kunnen ook bij iemand uit de steungroep. Concluderend zijn er meerdere opties wat betreft de begeleiding van de cursus. Wat als een paal boven water staat is dat deelnemers de mogelijkheid zouden moeten krijgen om zelf iemand toegang te kunnen geven tot de persoonlijke online cursusomgeving. Zo kunnen zij iemand inzicht verschaffen in de cursus en deze persoon kan de deelnemer van advies en ondersteuning voorzien, oftewel minimale begeleiding bieden. Of deze begeleiding van een fysiotherapeut, praktijkondersteuner, de steungroep of wellicht een ander soort hulpverlener moet komen, blijft in het midden.

Buiten de mogelijkheid tot inhoudelijk begeleiding, geven de respondenten aan dat zij ook graag gestimuleerd willen worden om door te gaan met de cursus. Deze vorm van procesbegeleiding zou kunnen worden aangeboden in geautomatiseerde vorm, zoals een herinneringse-mail of -sms. Dit zou goed en effectief kunnen, omdat geautomatiseerd e-mail contact net zo effectief is als gepersonaliseerde e-mails, opgesteld door een hulpverlener (Fledderus, Bohlmeijer, Pieterse, & Schreurs, 2012). Geautomatiseerde e-mailberichten die deelnemers motiveren zou een goede aanvulling zijn. Een andere aanbeveling betreffende de inhoud van de cursus is om de video's aan te

passen. Dit cursusonderdeel kreeg de slechtste beoordeling. Uit de resultaten blijkt dat een aantrekkelijkere video, die andere informatie verschaft dan de tekst, van meer toegevoegde waarde zou zijn. Daarnaast waren de oefeningen met name gericht op mensen die een baan hadden. Wanneer de cursus als zelfhulp cursus wordt aangeboden voor volwassenen in het algemeen, kan het zijn dat deze oefeningen niet van toepassing zijn op mensen die niet werken, student zijn of niet meer werken vanwege hun klachten. Dit kan de non-adherentie vergroten, omdat deelnemers dan de oefeningen niet uitvoeren. Het is aan te bevelen de oefeningen dusdanig aan te passen, zodat de oefeningen voor een breder publiek zijn.

Terugkijkend hebben de interviews niet altijd de benodigde informatie verschaft. Respondenten spraken vaak over technische elementen of erg specifieke details van oefeningen en cursusonderdelen, terwijl dit onderzoek meer ingaat op de brede gebruikerservaringen, oftewel het gevoel en/of emotie die er opgewekt wordt en welke effecten de cursus had. Het was beter geweest de vragen daar meer op toe te spitsen. Daarnaast ontbreekt de interbeoordeelaarsbetrouwbaarheid bij het analyseren van de data. De analyse van de interviews is door één onderzoeker gedaan. Taal is erg aan suggestie onderhevig. Het onderzoek is gebaseerd op de interpretatie en het perspectief van één individuele onderzoeker, wat de betrouwbaarheid van het onderzoek beïnvloedt.

De fysiotherapeuten hadden een groot aandeel in de selectieprocedure van de respondenten. Elke fysiotherapeut kon twee respondenten voordragen, die volgens hem/haar voldeed aan de inclusiecriteria. Echter blijkt uit de redenen voor drop-out en non-adherentie dat het voor de fysiotherapeut moeilijk is in te schatten is of iemand de motivatie en/of het niveau heeft om zelfstandig de cursus te doorlopen. Voor sommige respondenten was de cursus te moeilijk en/of bij anderen raakte 'de klad' erin. Het is de vraag of men van een fysio- of oefentherapeut kan verwachten dat hij/zij in staat is om een dergelijke inschatting van de patiënt te kunnen maken. Door drop-out bleef er een relatief klein aantal deelnemers over en door non-adherentie waren niet alle interviews volledig bruikbaar. Een grotere respondentgroep zal waarschijnlijk meer bruikbare informatie opleveren. Echter zegt het aantal respondenten bij kwalitatief onderzoek niet veel over de deugdelijkheid van het onderzoek, zolang de respondenten het onderwerp 'laten spreken' en de relevante kenmerken van respondenten of observatiesituaties voor de vraagstelling, in de onderzoeksgroep vertegenwoordigd zijn (Zwieten, van, & Willems, 2004). Dit benadrukt wederom de belangrijke rol die fysio- en oefentherapeuten hebben gehad in de selectie van de deelnemers.

Een aanbeveling voor vervolgonderzoek is om dieper in te gaan op de algemene ervaring van de deelnemer, oftewel meer de focus leggen op emoties, de algemene attitude ten opzichte van de cursus en welke 'lessen' de deelnemers geleerd hebben. De cursus 'Leven met pijn online' is een pijnbehandeling. Maar ACT draait niet alleen om pijnvermindering, maar om waardegericht leven. Het is daarom erg belangrijk om niet alleen de cursus onderdelen te bespreken, maar om juist in te gaan op wat de deelnemer er aan gehad heeft, de effecten in het dagelijks leven. Vervolgonderzoek zou zich hierop kunnen richten. Samenvattend is 'Leven met pijn online' een helpende, effectieve cursus. Met kleine aanpassingen en minimale begeleiding zou deze cursus goed als online zelfhulp cursus aangeboden kunnen worden.

5. Referenties

- Albert, W., & Tullis, T. (2013). *Measuring the user experience: collecting, analyzing, and presenting usability metrics*. Newnes.
- Bekkering, G. E., Bala, M. M., Reid, K., Kellen, E., Harker, J., Riemsma, R., & Kleijnen, J. (2011). Epidemiology of chronic pain and its treatment in The Netherlands. *Neth J Med*, 69(3), 141-53
- Bargas-Avila, J. A., & Hornbæk, K. (2011). Old wine in new bottles or novel challenges: a critical analysis of empirical studies of user experience. In *Proceedings of the SIGCHI Conference on Human Factors in Computing Systems* (pp. 2689-2698). ACM.
- Bohlmeijer, E.T., Bolier, L., Walburg, J. A., Westerhof, G. (2013). *Handboek Positieve Psychologie. Theorie. Onderzoek. Toepassingen*. ISBN: 978946105963
- Boonen A., van den Heuvel R., van Tubergen A., Goossens M., Severens J.L., van der Heijde D., & van der Linden, S. (2004). Large differences in cost of illness and wellbeing between patients with fibromyalgia, chronic low back pain, or ankylosing spondylitis. 64:396–402. doi: 10.1136/ard.2003.019711
- Bryman, A. (2012). *Social research methods*. Oxford university press
- Cuijpers, P., Donker, T., van Straten, A., Li, J., & Andersson, G. (2010). Is guided self-help as effective as face-to-face psychotherapy for depression and anxiety disorders? A systematic review and meta-analysis of comparative outcome studies. *Psychological medicine*, 40(12), 1943-1957.
- Elling, S., Lentz, L., & De Jong, M. (2007). Website evaluation questionnaire: development of a research-based tool for evaluating informational websites. In *Electronic Government* (pp. 293-304). Springer Berlin Heidelberg.
- Fine, P.G. (2011). Long-term consequences of chronic pain: Mounting evidence for pain as a neurological disease and parallels with other chronic disease states. *Pain Medicine*, 12(7), 996-1004. DOI: 10.1111/j.1526-4637.2011.01187.x
- Fledderus, M., Bohlmeijer, E. T., Pieterse, M. E., & Schreurs, K. M. G. (2012). Acceptance and commitment therapy as guided self-help for psychological distress and positive mental health: a randomized controlled trial. *Psychological medicine*, 42(03), 485-495.
- Hayes, S. C. (2004). Acceptance and commitment therapy, relational frame theory, and the third wave of behavioral and cognitive therapies. *Behavior therapy*, 35(4), 639-665.

- 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), 1-25.
- Howitt, D., & Cramer, D. (2007). *Methoden en technieken in de psychologie*. Pearson Education.
- Huson, A., Nordeman, L., Bos, F., Knuttel, M., & Pandora, S. (2008). Technologische ontwikkelingen in de GGz: e-mental health en substituties nader bekeken. *Stichting Pandora*.
- ISO, "Ergonomic requirements for office work with visual display terminals (VDTs)-Part 11: guidance on usability (ISO 9241-11:1998)," 1998.
- Janssen, M., & Putters, K. (2012). Face-to-Facebook in de GGZ. *Skipr*, 5(4), 44-46.
- Kelders, S. M. (2012). *Understanding adherence to web-based interventions*. Universiteit Twente.
- Kelders, S. M., Oskam, M. J., Bohlmeijer, E. T., & Gemert-Pijnen, J. E. W. C. (2012). Human Centered Development of a Web-based Intervention for the Prevention of Depression
- Klein, B., Austin, D., Pier, C., Kiropoulos, L., Shandley, K., Mitchell, J., ... & Ciechomski, L. (2009). Internet-Based Treatment for Panic Disorder: Does Frequency of Therapist Contact Make a Difference?. *Cognitive Behaviour Therapy*, 38(2), 100-113.
- Kujala S., "User involvement: a review of the benefits and challenges," *Behaviour & Information Technology* 2003;22(1):1.
- McCracken, L. M., & Vowles, K. E. (2014). Acceptance and commitment therapy and mindfulness for chronic pain: Model, process, and progress. *American Psychologist*, 69(2), 178.
- Mijnpijn.nl (2010). Nationale Pijnmeting. Verkregen op 25 oktober 2014 van <http://www.mijnpijn.nl/images/feiten&cijfers.pdf>
- Nordgreen, T., Havik, O. E., Öst, L. G., Furmark, T., Carlbring, P., & Andersson, G. (2012). Outcome predictors in guided and unguided self-help for social anxiety disorder. *Behaviour research and therapy*, 50(1), 13-21.
- Roy, M.C., Dewit. O. & Aubert, B.A. (2001). The impact of interface usability on trust in Web retailers. *Electronic Networking Applications and Policy*, 11 (5), 388-398
- Sleed, M., Eccleston, C., Beecham, J., Knapp, M., & Jordan, A. L. (2005). The economic impact of chronic pain in adolescence: Methodological

- considerations and a preliminary costs-of-illness study. *Pain*, 119, 183–190.
- Sorbi, M. J., & Riper, H. (2009). e-Health–gezondheidszorg via internet. *Psychologie en Gezondheid*, 37(4), 191-201.
- Titov, N., Andrews, G., Choi, I., Schwencke, G., & Mahoney, A. (2008). Shyness 3: randomized controlled trial of guided versus unguided Internet-based CBT for social phobia. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 42(12), 1030-1040.
- Trompetter, H. R., Bohlmeijer, E. T., Veehof, M. M., & Schreurs, K. M. (2014). Internet-based guided self-help intervention for chronic pain based on Acceptance and Commitment Therapy: A randomized controlled trial. *Journal of behavioral medicine*, 1-15.
- Turk, D. C., Wilson, H. D., & Cahana, A. (2011). Treatment of chronic non-cancer pain. *The Lancet*, 377(9784), 2226-2235.
- Veehof, M. M., Oskam, M. J., Schreurs, K. M., & Bohlmeijer, E. T. (2011). Acceptance-based interventions for the treatment of chronic pain: a systematic review and meta-analysis. *Pain*, 152(3), 533-542.
- Vowles, K.E., Wetherell, J.L., & Sorell, J.T. (2009). Targeting acceptance, mindfulness and values-based action in chronic pain: findings of two preliminary trials of an outpatient group-based intervention. *Cognitive and behavioral practice*, 16, 49-58.
- Yusof, M. M., Kuljis, J., Papazafeiropoulou, A., & Stergioulas, L. K. (2008). An evaluation framework for Health Information Systems: human, organization and technology-fit factors (HOT-fit). *International journal of medical informatics*, 77(6), 386-398.
- Zwieten, van, M., & Willems, D. (2004). Waardering van kwalitatief onderzoek. *Huisarts en wetenschap*, 47(13), 38-43.

6. Bijlagen

6.1 Interviewschema

- A. Geslacht:
- B. Leeftijd:
- C. Opleiding:
- D. Wat zijn uw dagelijks activiteiten, bijvoorbeeld werk , huishouden, hobby's, etc?
- E. Hoe ver bent u met de cursus gekomen?
 - a. Hoelang heeft u daarover gedaan?
 - b. Hoeveel tijd heeft u per keer aan de cursus besteed? .
 - c. Hoeveel tijd heeft u gemiddeld per week aan de cursus besteed?
- F. Zijn er onderdelen in de cursus waarmee u al ervaring had?
- G. Heeft u ervaring met gebruik van internet ter verbetering van uw gezondheid?
 - a. Zo nee, waarom niet?

Ervaringen:

U heeft gewerkt met Leven met pijn online. Graag wil ik uw ervaringen horen.

Algemeen

- 1) Wat waren, voor u, de voordelen van Leven met pijn online?
 - a. Welk voordeel was voor u het grootst?
- 2) Wat waren, voor u, de nadelen van Leven met pijn online?
 - a. Welke nadeel was voor u het grootst?
- 3) Vindt u dat de Leven met pijn online u heeft geholpen? Hoe?
- 4) Vindt u dat Leven met pijn online een aanvulling is geweest op de behandeling van uw fysio- / oefentherapeut?
- 5) Heeft uw fysio- /oefentherapeut u ondersteuning geboden tijdens het volgen van de cursus?
 - a. Zo ja, op welke manier en was dit voldoende?
 - b. Zo nee, op welke manier had u graag meer ondersteuning gewild?
- 6) Hoe heeft u het ervaren om via het internet een cursus te volgen?
 - a. Wat vond u de voordelen/nadelen?
- 7) Zou u uw medepatiënten aanraden om gebruik te maken van Leven met pijn online? Waarom wel, waarom niet?

Specifiek per les

We lopen nu iedere les na. Wilt u bij iedere les aangeven welk onderdeel u het meest heeft aangesproken en welk onderdeel u niet aanspreekt?

Vragen per les (Alleen de onderdelen uitvragen die in de les voorkomen)

- 1) Tekst:
 - a. Heeft u de tekst in deze les van A tot Z gelezen?
 - i. Waarom wel/niet?
 - b. Heeft u de uitklapteksten gelezen?
 - i. Waarom wel/niet?
 - c. Was de inhoud van de tekst duidelijk voor u?
 - i. Waarom?
 - d. Wat vond u van de hoeveelheid tekst?
 - i. Waarom?
- 2) Oefeningen:
 - a. Heeft u alle oefeningen uit deze les gedaan?
 - i. Welke niet en waarom niet?
 - b. Waren de oefeningen in deze les helpend voor u?
 - i. Waarom wel/niet?
 - c. Zou u de oefeningen herhalen uit de cursus?
 - i. Zo ja, welke en waarom?
- 3) Video:
 - a. Heeft u de video bekeken?
 - i. Zo ja, was deze video helpend voor u?
 - ii. Zo nee, waarom niet?
- 4) Mindfulness-oefeningen:
 - a. Heeft u de mindfulness-oefening(en) uitgevoerd?
 - i. Zo ja, wat vond u daarvan?
 - b. Was de oefening helpend voor u? Wat merkte u?
 - i. Zo nee, waarom niet?
 - c. Zou u deze oefening herhalen na de cursus?
 - i. Waarom wel/niet?
- 5) Metafoor:
 - a. Was de metafoor verhelderend voor u?
 - i. Waarom wel/niet?
- 6) Welk onderdeel sprak u het meest aan in deze les?
- 7) Welk onderdeel sprak u het minst aan?

Andere programma-onderdelen

Wat vindt u van het onderdeel: ervaringen van anderen?

Heeft u het onderdeel Hulp gebruikt? Zo ja, heeft het uw probleem opgelost? Zo nee, welke informatie miste u?

Tips, adviezen

Welke tips en adviezen heeft u om de cursus te verbeteren?