

Pijn-Hoop; Effecten van een driedaagse training.

*Effecten op chronische pijnpatiënten die deelgenomen hebben aan de
driedaagse training van de Stichting Pijn-Hoop, waarin omgaan met de pijn
centraal staat.*

Peeters K. 2060297

Entjes E.J.. 0604828

Afstudeerbegeleider: A.J.A. Köke

Hogeschool Zuyd

Faculteit Gezondheid en Techniek

Opleiding fysiotherapie

Mei 2010

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

Voorwoord

Met het schrijven van deze scriptie komt er voor ons het einde van de studie fysiotherapie erg dichtbij. We hebben met veel plezier de scriptie geschreven en zijn blij met het eindresultaat en de resultaten uit het onderzoek. De totstandkoming was echter niet gelukt zonder een aantal belangrijke mensen. Allereerst willen we Albère Köke bedanken, die ons gedurende de hele periode heeft bijgestaan en met ongekennde snelheid telkens weer onze stukken wist te retourneren, voorzien van een kritische blik en goed advies. Daarnaast willen we stichting Pijn-Hoop en in het bijzonder Hendrika van Rossen bedanken, die als opdrachtgever alle medewerking heeft verleend binnen haar kunnen, waardoor we zelfs de mogelijkheid hebben gekregen om deel te nemen aan een deel van de opfrustraining in november 2009.

Rest ons te zeggen: veel plezier bij het doorlezen!

Met vriendelijk groet,

Kris Peeters

Erik Entjes

Abstract

Pijn-Hoop; effecten van een driedaagse training voor mensen met chronische pijn

Inleiding Stichting Pijn-Hoop biedt een driedaagse training aan, gegeven door ervaringsdeskundigen, met als doel ‘leren omgaan met pijn’. Trainingen gegeven door ervaringsdeskundigen leveren mogelijk meer effect op dan trainingen gegeven door zorgprofessionals. De effecten van de training van Pijn Hoop zijn met een enquête onderzocht.

Methode De enquête is specifiek opgesteld voor dit onderzoek en meet effecten in de domeinen: gezondheidsstatus, gezondheidsgedrag, denkbeelden over pijn en evaluatie training van Pijn-Hoop. De doelgroep zijn mensen met chronische pijn, die in de periode van 1995 tot 2009 een training gevolgd hebben.

Resultaten De eigen gezondheid en stemming wordt na deelname beter beoordeelt. De impact op dagelijks functioneren en de frequentie van de pijn neemt af. Deelname aan dagelijkse en sociale activiteiten, kennis en inzicht over chronische pijn en acceptatie van de pijn neemt toe. Zorggebruik blijft onveranderd, werkvermogen en verzuim nemen licht toe. De waardering voor de training is hoog.

Slotconclusie Het lijkt dat de doelstellingen van de training van stichting Pijn-Hoop verwezenlijkt worden, maar gezien de beperkte respons en de retrospectieve aard van het onderzoek moeten de resultaten met enige voorzichtigheid bekeken worden.

Inhoudsopgave

1. Inleiding	1
2. Methode	6
2.1 Interventie door Stichting Pijn-Hoop	6
2.2 Onderzoeksdesign	7
2.3 Onderzoekspopulatie	7
2.4 Meetmoment	7
2.5 Het meetinstrument	7
2.6 Data verwerking	11
3. Resultaten	13
3.1 Onderzoekspopulatie	13
3.2.1 Gezondheidsstatus	14
3.2.2 Pijnintensiteit, impact van de pijn en pijnfrequentie	15
3.2.3 Lichamelijke en sociale activiteiten	16
3.2.4 Algehele stemming	16
3.3.1 Gezondheidsgedrag	16
3.3.2 Werkvermogen	17
3.3.3 Duidelijkheid	17
3.4 Denkbeelden over pijn	18
3.5.1 Pijn-Hoop	19
3.5.2 Trainingsleiding	19
3.6 Subgroepanalyses	20
4. Discussie	22
4.1 Zwaktes van het onderzoek	23
4.2 Sterktes van het onderzoek	24
4.3 Toekomstig onderzoek en aanbevelingen	25
4.4 Slotconclusies	25
Literatuurlijst	27
Bijlage 1 Aangegeven medische diagnoses door ondervraagden	29
Bijlage 2 Aangegeven pijnlocaties door ondervraagden	30
Bijlage 3a + b Genoten pijnprogramma's voor en na training Pijn – Hoop	31
Bijlage 4 Verwachtingen van de training Pijn – Hoop	32
Bijlage 5 Figuren en tabellen ter ondersteuning resultaten	33
Bijlage 6 Enquête	36

Inleiding

Acute pijn, bijna iedereen heeft er ervaring mee. Bij acuut letsel heeft de pijn een signaalfunctie voor weefselschade aan het lichaam. Als de weefselschade hersteld is, wordt het pijnsignaal minder tot het over is. Chronische pijn is echter voor minder mensen vanzelfsprekend. Chronische pijn heeft in tegenstelling tot acute pijn geen waarschuwingfunctie meer. De oorzaak van de pijn wordt niet gevonden of bestaat niet. Chronische pijn wordt op verschillende manieren omschreven. Het KNGF gebruikt de volgende definities: *‘Chronische pijn is pijn die langer aanhoudt dan 12 weken.’* en *‘Chronische pijn is pijn die langer blijft bestaan dan op basis van de pijnklachten mag worden aangenomen’*¹ Klinisch wordt de norm gehanteerd dat pijn, langer aanwezig dan 6 maanden chronische pijn is. Deze definitie van chronische pijn beschrijft de pijn met name op het fysieke aspect. Echter voor de volledige verklaring is het ook nodig om het psychosociale aspect te beschouwen. De definitie van McCaffrey is wellicht een goede toevoeging op de meer fysiek gestelde definities: *‘Pijn is wat degene die pijn heeft, zegt dat het is en komt voor wanneer die persoon zegt dat het voorkomt.’*²

Wanneer pijn lang blijft bestaan ontwikkelt de persoon met pijn, in veel gevallen, een gedrag waarin er ook nog naar de pijn ‘geluisterd’ wordt als deze niet meer acuut is. Dit pijngedrag gaat vaak gepaard met emoties en/of gedachten. Wanneer men negatieve emoties ervaart zal er meer pijn gevoeld worden, dit leidt ertoe dat pijn verward wordt met emoties.^{3,4} Dit wordt ondersteund door recent onderzoek waar het belang van aandacht en geheugen is benadrukt in de pijnervaring. Pijnlijke herinneringen lijken op zich te kunnen werken als pijnlijke stimulus en kunnen leiden tot het ervaren van pijn in de afwezigheid van een nieuwe pijnprikkel.⁵ Met andere woorden: pijn kan in stand gehouden worden, of opgeroepen worden door emoties en gedachten die een persoon koppelt aan pijn.^{3,4}

Wanneer het pijngedrag (al dan niet bewust) aanwezig is zal de persoon in kwestie dit gedrag niet zomaar omzetten, er zitten namelijk relatief positieve gevolgen aan ontwikkeld pijngedrag. Men hoeft niet (of minder) te gaan werken en in veel gevallen wordt het huishouden (deels) overgenomen. Daarnaast is ‘niet-pijngedrag’ relatief onaantrekkelijk. Wanneer men de pijn niet meer ervaart vallen de ‘verworven privileges’ weer weg en zal er wel weer gewerkt moeten worden. De voordelen van het uiten van pijngedrag worden ook beschreven als ziektewinst of operant pijngedrag.⁴

Pijn en pijngedrag hebben echter niet alleen gevolgen voor de persoon zelf, ook de sociale omgeving en de maatschappij ondervinden hier gevolgen van. De sociale omgeving

zal merken dat de persoon met pijn niet altijd in staat is bepaalde taken en/of verantwoordelijkheden uit het dagelijks leven adequaat uit te voeren. Gevolg is dat de sociale omgeving dit dient op te vangen. Ook zal men merken dat de persoon met pijn niet altijd in staat is om aan sociale activiteiten deel te nemen. Mogelijk kan de situatie ook financiële gevolgen met zich meebrengen als men niet meer zoveel kan werken als voorheen. Dit laatste heeft niet alleen gevolgen voor de sociale omgeving maar ook voor de maatschappij. Mensen met chronische pijn die minder gaan werken kosten geld, enerzijds aan de werkgever, anderzijds gaat men meer zorg consumeren. De subgroep chronische pijnpatiënten met nek en rugklachten waren in 2000 alleen al goed voor 870 miljoen euro. Daarbij is de verwachting, op basis van demografische ontwikkelingen, dat dit bedrag alleen maar verder zal toenemen.⁶

Het is dan ook niet verwonderlijk dat er naarstig gezocht wordt naar oplossingen voor mensen met chronische pijn. Nieuw beeldvormend onderzoek naar de verschijnselen in de hersenen bij patiënten met chronische pijn geven een aanzet richting nieuwe therapievormen. In recent wetenschappelijk onderzoek heeft men een methode getest met magnetische pulsen.³ Ander onderzoek heeft door middel van experimenten het gebruik van een realtime fMRI getest. Hierbij werden chronische pijnpatiënten getraind in het activeren van specifieke hersengebieden door mentale oefening.³ Onderzoek dat nog in de kinderschoenen staat en nu nog slechts korte termijn effecten haalt, maar wat hoopgevend lijkt te zijn voor de chronische pijnpatiënt.

Therapieën die in de huidige zorg veel worden aangeboden zijn gedragsmatige therapieën. Dit zijn therapieën waarin de patiënt een zeer grote rol heeft in de behandeling. Therapieën welke zich steeds meer richten op de biopsychosociale patiënt, met aandacht voor fysiek, cognitief en sociaal functioneren. Gedragsgeoriënteerde therapie wordt gegeven om in al deze domeinen ondersteuning te bieden. Daarmee is het een mogelijkheid om ontwikkeld pijngedrag te doorbreken om te zetten naar adequaat gedrag om met de pijn om te gaan. Gezien de hoge zorgkosten is het dan ook niet verwonderlijk dat dergelijke therapieën breed ingezet worden in een poging de zorgkosten voor chronische patiënten te beheersen.^{7,8,9} Uit recent onderzoek blijkt dat gedragsmatige aanpak in combinatie met 'usual care' geen significante verschillen teweegbrengt, zowel op korte als lange termijn op de domeinen pijn, functionele status en gedragsverandering. In vergelijking met geen behandeling is er wel effect. Op de korte termijn blijkt gedragsverandering op te treden. Bewijs dat gedragsmatige aanpak op de korte termijn pijnvermindering tot gevolg heeft is sterk.¹⁰ Ander onderzoek beschrijft een aantal zelfmanagementinterventies, voor verschillende chronische aandoeningen. Zoals individuele begeleiding, groepsessies, telefonisch spreekuur en interactieve

computerinterventies.^{11.12} Uit literatuuronderzoek naar het effect van zelfmanagementinterventies bij diverse chronische aandoeningen (voornamelijk reumatoïde artritis, astma en diabetes) blijkt dat gezondheidsgedrag wordt bevorderd en de kwaliteit van leven verbetert.^{12.13.14}

Binnen het aanbod van gedragsgeoriënteerde therapie is er bij sommige programma's ook aandacht voor lotgenotencontact. Lang niet alle mensen hebben in de eigen omgeving de mogelijkheid tot het hebben van lotgenotencontact, echter kan het een belangrijk onderdeel van de therapie vormen. Lotgenoten kunnen ervaringen delen en elkaar ondersteunen in het proces van beter worden, waar gezonde mensen slechts steun kunnen bieden.^{15.16}

In het aanbod van gedragsgeoriënteerde therapie met een onderdeel waarin aandacht is voor lotgenotencontact bestaat nog een verbijzondering. Wanneer de aanbieders van een dergelijk programma zelf ook ervaringsdeskundig zijn dus een lotgenoot als trainingsleider. Naar deze vorm van lotgenotencontact specifiek bij pijnpatiënten is nauwelijks wetenschappelijke informatie beschikbaar. Echter, er zijn in diverse patiëntengroepen waarbij eenzelfde vorm van lotgenotencontact is toegepast wel resultaten gerapporteerd. Uit onderzoek naar het effect van een e-maildiscussie groep bij patiënten met rugklachten, blijkt het effectief te zijn op pijnvermindering en vermindering van beperkingen om via de elektronische weg met ervaringsdeskundigen te kunnen praten tot een duur van 3 maanden.¹⁷ In een onderzoek naar het effect van elektronische ondersteuning door patiëntencontact bij vrouwen met borstkanker, kwam naar voren dat de vrouwen beter met de klachten konden omgaan.¹⁸ Foster (2007) bundelt de uitkomsten van losse onderzoeken naar de effecten van gedragsgeoriënteerde therapie, gegeven door ervaringsdeskundigen in een review. (17 onderzoeken, 7442 deelnemers) Hierin zijn de effecten van trainingen gegeven door lotgenoten, vergeleken met normale behandeling ('usual care') of professioneel aangeboden self- management educatie. Voor trainingen gegeven door lotgenoten geldt op korte termijn; kleine vooruitgang in zelfgerapporteerde zelfhandhaving/vertrouwen, eigen ervaren gezondheid, pijnbeleving en de frequentie van ondernomen aerobe activiteiten. Na een follow-up van 6 maanden zijn geen belangrijke klinische effecten behaald op intensiteit van de pijn, vermoeidheid, beperkingen, depressie en angst. De gerapporteerde effecten zijn erg klein en klinisch niet relevant.¹⁹ Uit het onderzoek blijkt dat er geen significante verschillen worden aangetoond, op de effecten van trainingen gegeven door lotgenoten, in vergelijking met normale behandeling of professioneel aangeboden self- management/educatie. Dit is gemeten op uitkomstmaten zoals; het aantal artsbezoeken, het aantal dagen of nachten in het ziekenhuis, ademtekort, algeheel psychologisch welzijn en gezondheidsgerelateerde kwaliteit

van leven.¹⁹ Mérelle (2008) vind ook geen bewijs in een recente RCT dat dit soort programma's de psychologische gezondheid of de kwaliteit van leven verbeterd bij patiënten met migraine.²⁰ Over het geheel genomen is er onvoldoende bewijs om dergelijke interventies op grote schaal te implementeren, wanneer het doel vermindering van zorggebruik is.¹⁹ Op basis van bewijs kan niet bepaald worden of zorgverleners mensen naar programma's met gedragsmatige therapie of naar actieve therapie moeten doorverwijzen.¹⁰

Ondanks de bescheiden resultaten die genoemd worden voor dergelijke programma's is het toch dat er een aantal organisaties actief zijn in het aanbieden van gedragsgeoriënteerde therapie, gegeven door ervaringsdeskundigen. Mensen die in de 'reguliere zorg' niet geholpen kunnen worden gaan op zoek naar alternatieven. Sommige mensen komen bij alternatief genezers terecht, andere mensen gaan op zoek naar mensen die in eenzelfde situatie zitten als zichzelf, leren van lotgenoten. Hier ligt een kans voor patiëntenorganisaties die ervaringsdeskundigen inzetten om mensen te leren omgaan met pijn. De bescheiden resultaten zijn wel erg belangrijk voor de mens met pijn. Verworven (pijn)gedrag zal omgezet dienen te worden, als de pijn niet verdwijnt. Waarbij men zich kan voorstellen dat het omzetten van gedrag makkelijker zal zijn wanneer men er vroeg bij is. Hier liggen kansen, met name voor patiëntenverenigingen, om vruchtbaarheid te geven aan dergelijke interventies en wegen te banen waarmee mensen binnen de patiëntengroep sneller een gedragsmatige behandeling kunnen volgen.

Specifiek voor de patiëntengroep met chronische pijn in Nederland is dit de stichting Pijn-Hoop. Stichting Pijn-Hoop is opgericht door mensen met chronische pijn, voor mensen met chronische pijn en verder voor iedereen die geïnteresseerd is in het onderwerp pijn. In haar bestaan streeft de stichting een aantal doelen na: *erkenning van chronische pijn als een op zichzelf staande ziekte of aandoening; mensen met chronische pijn met elkaar in contact brengen; het bieden van telefonische opvang; het pleiten voor een betere afstemming van de zorg op de behoeftes van mensen met chronische pijn en het verstrekken van (schriftelijke) informatie.*

Een driedaagse training, welke gericht is op het omgaan met de pijn, is een belangrijk onderdeel van de stichting. Tijdens deze training worden de pijnpatiënten ontvangen op een complex centraal in Nederland en volgen dan een intensieve cursus waarin verschillende thema's besproken worden die men relevant acht voor pijnpatiënten. De training wordt al vanaf 1988 aangeboden door de Pijn-Hoop. Uit verbale feedback is gebleken dat de deelnemers met een tevreden gevoel de training afsluiten. Of er daadwerkelijk een effect in gedragsverandering optreedt door de training is nog niet in kaart gebracht. Het doel van dit

onderzoek is dan ook gericht op het onderzoeken welke resultaten de deelnemers ervaren na het volgen van de aangeboden training.

De onderzoeksvraag is als volgt geformuleerd:

Welk effect heeft het volgen van de driedaagse training Pijn-Hoop met mogelijk een opfrustraining, op het pijngedrag van een chronisch pijnpatiënt, al dan niet met een gediagnosticeerde aandoening, meetbaar in termen van gedragsverandering, mogelijk leidend tot verminderd zorggebruik en hogere kwaliteit van leven.

De onderzoeksvraag wordt aangevuld met de volgende subvragen:

- *Worden er meer activiteiten van het ADL ondernomen na het volgen van de training Pijn-Hoop?*
- *Worden er meer sociale activiteiten ondernomen na het volgen van de training Pijn-Hoop?*
- *In hoeverre is de pijn van invloed op het (sociale) leven?*
- *Hoe denken de deelnemers over de vraag: Is pijn schade?*
- *Is er een verandering in opvattingen over pijn na het volgen van de training Pijn-Hoop? Leidt dit tot meer acceptatie van de pijn?*
- *Vinden de deelnemers van de training het een meerwaarde dat de trainingsleiding zelf ook chronische pijn heeft?*

2. Methode

In de methode is het plan beschreven om tot onderzoeksresultaten te komen. Achtereenvolgens zijn beschreven: de interventie door stichting Pijn-Hoop, onderzoeksdesign, onderzoekspopulatie, meetmoment, meetinstrument, en data verwerking.

2.1 Interventie door Stichting Pijn-Hoop

Stichting Pijn-Hoop organiseert een 3-daagse pijntraining die één keer per jaar plaats vindt. Naast de primaire training is er nog opfrustraining die tevens één keer per jaar plaats vindt. In deze training wordt getracht een gedragsverandering te initiëren dan wel voort te zetten, waarin leren omgaan met de pijn het centrale thema van de training is. Wat men niet kan verwachten van de training is dat ze van de pijn worden afgeholpen en dat zij de oplossing aanbieden. Tijdens de driedaagse training vinden 6 bijeenkomsten plaats, geleid en begeleid door mensen uit de organisatie. Deze trainers zijn ervaringsdeskundig (hebben chronische pijn) en hebben zich bekwaamd in het geven van trainingen door het volgen van een cursus, waarbij een didactische aantekening behaald is. De trainers geven richting aan inhoud en het groepsproces, zodat elke deelnemer voldoende aandacht krijgt. Daarnaast fungeren de trainers als rolmodel en zijn ze in staat om thema's (zie hieronder) te ondersteunen met de nodige (praktische) voorbeelden. Tijdens de 6 bijeenkomsten van anderhalf tot twee uur, krijgen de deelnemers de volgende thema's (of onderwerpen)aangereikt: (1) kennismaking: deelnemers vertellen welke plek de pijn in het leven voor hen inneemt; (2) kennisoverdracht: inleiding over chronische pijn; (3) de invloed van normen en waarden op de pijn en hoe daar mee om te gaan; (4) wat kunnen gedachten, emoties en pijn met je doen; (5) hoe zorg ik goed voor mezelf?:communicatie naar anderen en aangeven van grenzen (6) schrijfopdracht: zelfreflectie en evalueren van de training. De inhoud van de training is sinds aanvang van de training nauwelijks meer gewijzigd.

De didactiek en werkvormen van de bijeenkomsten kunnen verschillend zijn en afhankelijk van het onderwerp. Enerzijds vind er kennisoverdracht plaats vanuit de leiding, anderzijds wordt er van de deelnemers actieve deelname verwacht door te reageren op een stelling of het vertellen van eigen ervaringen. Ook de opdrachtvorm wordt toegepast, waarbij ieder ruimte krijgt om hieraan te werken en vervolgens het resultaat terug te koppelen aan de groep. De training heeft als doel dat de deelnemers leren om gaan met de pijn. Aspecten die, volgens de ervaringsdeskundigen van Pijn-Hoop hier direct mee te maken hebben zijn: grenzen stellen (naar jezelf en/of de omgeving); communiceren naar je omgeving; grip krijgen

op de pijn en de invloed van de pijn; controle nemen over je leven; het leren omgaan met (niet) krijgen van begrip; bewustwording van eigen gedrag en gedachten; leren van gedachten en gedrag van anderen. Het einddoel is om kwaliteit van leven te verhogen, de pijn de baas te worden en een gedragsverandering te initiëren of voort te zetten. De stichting hoopt binnen deze drie dagen genoeg input en zelfreflectie te kunnen bieden, waarbij men op langere termijn de effecten kan behouden.

2.2 Onderzoeksdesign

In het onderzoek is middels het gebruik van een enquête in kaart gebracht welke veranderingen zijn opgetreden door het volgen van de training Pijn-Hoop. Een eenmalig meetmoment, waarbij naar een in het verleden gevolgde training gevraagd wordt, heeft de kern van de dataverzameling van het onderzoek gevormd, een passende onderzoeksvorm hierbij is retrospectief cohortonderzoek.

2.3 Onderzoekspopulatie

De doelgroep van het onderzoek bestaat uit mensen die voldoen aan de volgende inclusiecriteria: (1) mensen met chronische pijn (2) die een training gevolgd hebben bij stichting Pijn- Hoop, (3) welke daarnaast in het databestand van Pijn-Hoop als deelnemer zijn opgenomen. Het gaat om een totaal van 142 proefpersonen.

2.4 Meetmoment.

De enquête is eenmalig afgenomen. Maart 2010 heeft de verzending plaatsgevonden, na 2 weken is een herinnering verstuurd. In het verzendingspakket zat een retourenvelop bijgevoegd. Verzendingsenvelop en retourenvelop zijn identiek genummerd, zodat inzichtelijk was welke proefpersonen hebben gereageerd. De tweede zending is alleen verstuurd naar de proefpersonen welke niet gereageerd hadden 2 weken na de eerste verzending.

2.5 Het meetinstrument

Het meetinstrument vormt de kern tot het verzamelen van adequate data. Het is voor het onderzoek dan ook van belang dat het goed aansluit op de te onderzoeken interventie, de training van Pijn-Hoop. Reeds ontwikkelde meetinstrumenten bleken onvoldoende aansluiting te bieden in dit onderzoek, dit is reden geweest voor het ontwikkelen van een op maat

gesneden enquête. In wetenschappelijk studies/artikelen worden onderzoeksresultaten geclusterd in verschillende meetdomeinen.^{10,12,19} Foster (2007) heeft de indeling gehanteerd: gezondheidsstatus (pijn, beperkingen, vermoeidheid, depressie, psychologisch welzijn, gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven, beoordeling eigen algemene gezondheid) gezondheidsgedrag, zorggebruik, en self-efficacy (vertrouwen om de situatie aan te kunnen).¹⁹ Barlow (2002) beschrijft gerapporteerde uitkomsten in de domeinen: kennis, self-efficacy, gebruik van zelfmanagement gedrag, psychologisch welzijn.¹² Ostelo (2009) beschrijft uitkomsten in de domeinen: algehele vooruitgang (zelfgerapporteerd of geobserveerd), pijn, functionele status, pijnintensiteit, gedragsmatige gevolgen (pijngedrag, cognitieve misvattingen, spanning, angst, depressie).¹⁰

In dit onderzoek is gekozen voor een vijftal domeinen waarin bovenstaande domeinen terug te vinden zijn, te weten: 1. algemene gegevens (zoals leeftijd, geslacht, werk, opleiding, ter positionering van de te onderzoeken groep), 2. gezondheidsstatus (eigen gewaardeerde gezondheid, pijn, actief zijn; sociaal en in het ADL, vitaliteit en mentale gezondheid), 3. gezondheidsgedrag (zorggebruik, werkvermogen en communicatie), 4. denkbeelden over pijn (visie en ideeën/kennis over pijn), 5. Pijn-Hoop (toegespitst op de training waar aan is deelgenomen). De vragen uit reeds bestaande instrumenten vormen de basis van de enquête, in het domein doelgroepgegevens zijn geselecteerde vragen de volgende: ‘Wat is uw huidige leefsituatie?’²¹ ‘Wat is de hoogst afgeronde opleiding die u heeft gevolgd?’ en ‘Wat doet u in het dagelijks leven?’²¹ In het domein gezondheidsstatus zijn dit de vragen: ‘Wat vindt u van uw huidige gezondheid op dit moment?’²² ‘Wat vond u van uw gezondheid voor dat u startte aan de training Pijn-Hoop?’²² ‘Hoe hevig was uw pijn in de afgelopen 4 weken?’²¹ ‘Hoe hevig was uw pijn in de periode voor de training van Pijn- Hoop?’²¹ ‘In welke mate heeft U de afgelopen 4 weken, ondanks de pijn uw normale sociale activiteiten (met gezin, vrienden, burens of anderen) kunnen uitvoeren?’²² ‘In welke mate heeft U de afgelopen 4 weken, ondanks de pijn uw normale lichamelijke activiteiten (huishouden, hobby’s, werk) van het dagelijkse leven kunnen uitvoeren?’²² en de subschaal voor vitaliteit en mentale gezondheid uit de rand-36 is opgenomen. In het domein gezondheidsgedrag is geselecteerd, de vraag: ‘Als u aan uw werkvermogen in de beste periode van uw leven, 10 punten geeft, hoeveel punten zou u dan aan uw werkvermogen op dit moment toekennen?’²¹ In het domein Pijn-Hoop zijn de geselecteerde vragen de volgende: ‘In hoeverre heeft de training aan uw verwachtingen voldaan?’²¹ en ‘Zou u de training van Pijn- Hoop aanbevelen aan andere mensen met chronische pijn?’²¹ De domeinen zijn verder aangevuld met vragen toegevoegd door de onderzoekers.

De onderzoekers hebben een bezoek gebracht aan een opfrustraining van Pijn-Hoop in november 2009, om een beeld te krijgen van de werkwijze en inhoud van de training. Hiermee werd tevens ervoor gezorgd dat de vragen in de enquête optimaal aansluiten op de training. Gezien het retrospectieve karakter van het onderzoek en het ontbreken van een voormeting is, voor de meeste vragen, gekozen om gebruik te maken van een drieluik aan vragen (figuur 2.1). Vraag 1 uit een drieluik vraagt naar de situatie in de afgelopen 4 weken, vraag 2 uit een drieluik vraagt naar de situatie voor de deelname aan Pijn-Hoop, vraag 3 vraagt hoe de situatie verandert is door het volgen van Pijn-Hoop en welk effect dus aan de training is toe te schrijven.

1.	Hoe hevig was de impact van uw pijn op uw leven in de afgelopen 4 weken ? <i>Selecteer het cijfer dat het best de impact van uw pijn weergeeft. Waarbij 0 geen impact betekent en 10 de ergste impact voorstelbaar</i>										
	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
2.	Hoe hevig was de impact uw pijn op uw leven in de periode voor de training van Pijn- Hoop ? <i>Selecteer het cijfer dat het best de impact van uw pijn weergeeft. Waarbij 0 geen impact betekent en 10 de ergste impact voorstelbaar</i>										
	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
3.	De impact van de pijn op mijn leven door de training van Pijn- Hoop ervaar ik nu als...										
	☐ veel meer impact ☐ iets meer impact ☐ geen verschil in impact ☐ iets minder impact ☐ veel minder impact										

Figuur 2.1 Voorbeeldvraag drieluik

Voor het in kaart brengen van de verandering van zorggebruik en medicijngebruik, binnen het domein gezondheidsgedrag, is gekozen om enkel te vragen of er een verschil is opgetreden na het volgen van de training Pijn-Hoop (figuur 2.2). Omdat precieze informatie over het gebruik van zorg en medicijnen voor Pijn-Hoop niet aanwezig was.

Bent u na het volgen van de training van Pijn – Hoop minder gebruik gaan maken van pijnstillende medicatie?

- ☐ Veel minder medicijngebruik
- ☐ Iets minder medicijngebruik
- ☐ Evenveel medicijngebruik
- ☐ Iets meer medicijngebruik
- ☐ Veel meer medicijngebruik

Figuur 2.2 voorbeeldvraag achteraf terugvragen

Als derde manier van vraagstelling is gekozen voor een aanpak met stellingen, welke zijn gebruikt voor het onderdeel communicatie binnen het domein ‘gezondheidsgedrag’, daarnaast is deze manier van vragen gebruikt in het domein ‘denkbeelden over pijn’(figuur 2.3).

Door de training van Pijn – Hoop kan ik duidelijker aangeven naar mijn omgeving wat ik wel en niet kan.

- ☐ Volledig mee eens
- ☐ Enigszins mee eens
- ☐ Onveranderd
- ☐ Enigszins mee oneens
- ☐ Volledig mee oneens

Figuur 2.3 Voorbeeldvraag stelling

In het domein Pijn-Hoop zijn vragen gesteld waaruit opgemaakt kan worden hoe tevreden men is geweest met de training. Een aantal onderdelen zijn gevraagd met het geven van cijfers/waardeoordelen (figuur 2.4). De opgestelde enquête is 2 keer door collega's en een expert bekeken. Daarnaast is het ter goedkeuring 2 maal naar de opdrachtgever gestuurd.

1. Vindt u dat de personen die de training gaven over het algemeen begrip voor u hadden?

- ☐ Goed
- ☐ Voldoende
- ☐ Matig
- ☐ Onvoldoende
- ☐ Slecht
- ☐ Weet ik niet

2. Geef een cijfer van 1 tot 10 voor de inhoud van de training:

Figuur 2.4 Voorbeeldvragen beoordeelbaar met waardeoordeel (1) en cijfer (2)

2.6 Data verwerken

Teruggestuurde enquêtes zullen in Excel 2007 worden ingevoerd en genummerd. Analyses zijn gedaan met Excel 2007. De eerste verwerking start in maart, de datum wanneer geretourneerde enquêtes niet meer worden opgenomen is vastgesteld op 10 april 2010. Om een gegevensbestand te maken zijn de vragen genummerd in het bestand. De verzamelde gegevens zijn gecodeerd en ingevoerd. Na invoering is er een tweede controle uitgevoerd voor het nagaan van onjuiste invoergegevens, multiële scoring en missende waarden (zie hieronder). Invoerfouten zijn in deze controle verwijderd, dan wel aangepast daarnaast is gehercodeerd voor de vragen voor vitaliteit en mentale gezondheid uit de subschaal van de RAND-36,²² de antwoorden op de vragen levenslustig, kalm en rustig, energiek en gelukkig zijn in het databestand omgezet als (1=6) (2=5) (3=4) (4=3) (5=2) (6=1)

Gezien het design is gekozen voor het gebruik van beschrijvende statistiek met algemene waarden als frequenties, gemiddelden met standaarddeviatie, hiervoor zijn frequentietabellen (histogrammen) en beschrijvende statistische waarden gebruikt. Bij een aantal numerieke vragen is tevens een gepaarde t-toets berekend, om de vergelijking met ‘in de afgelopen 4 weken’ en ‘de periode voor Pijn-Hoop’ inzichtelijk te maken.

Vragen waarbij meerdere antwoorden gegeven zijn (multiële scoring) worden in twee categorieën verdeeld. De eerste categorie is waar het mogelijk is meerdere antwoorden te geven. Hierbij wordt in de resultaten het aantal gegeven antwoorden vermeld. De tweede categorie is wanneer het niet is toegestaan meerdere antwoorden te geven. Er is voor gekozen om deze antwoorden ‘af te ronden naar neutraal’. Bij vragen die een effect meten betekent dit dat de score dicht bij onveranderd/gelijk gebleven/etc. wordt vastgesteld. Bij vragen waar een numerieke schaal van toepassing is, wordt naar beneden ‘afgerond’.

Missende waarden zijn niet ingevuld, met als uitzondering de subschaal voor vitaliteit en mentale gezondheid uit de RAND-36,²² hiervoor zijn missende waarden gelijkgesteld aan het schaalgemiddelde.

Binnen de onderzoekspopulatie zijn een aantal subgroepen te vinden, te weten: 1. man-vrouw, 2. wel– niet medische diagnose, 3. wel –niet deelname aan andere gedragsmatige training ‘leren omgaan met de pijn’ voor deelname aan Pijn-Hoop, 4. wel –niet deelname aan andere gedragsmatige training ‘leren omgaan met de pijn’ na deelname aan Pijn-Hoop, 5. hoogopgeleid – laagopgeleid en 6. wel – niet werkzaam. De verdeling van de subgroepen man – vrouw en wel – geen medische diagnose, zijn erg scheef; 50 vrouwen tegenover 5 mannen en 50 mensen met diagnose tegenover 5 mensen zonder diagnose, op basis hiervan is besloten dat het geen meerwaarde heeft om deze subgroepen te analyseren. Voor de subgroepen wel –

niet deelname aan andere gedragsmatige training 'leren omgaan met de pijn' voor deelname aan Pijn-Hoop, wel –niet deelname aan andere gedragsmatige training 'leren omgaan met de pijn' na deelname aan Pijn-Hoop, hoogopgeleid – laagopgeleid en wel – niet werkzaam zijn de verdelingen gelijkmatiger, deze subgroepen zijn wel geanalyseerd.

3. Resultaten

In hoofdstuk resultaten zullen de uitkomsten van de enquête beschreven worden.

3.1 Onderzoekspopulatie

Voor dit onderzoek is naar 142 deelnemers aan de training Pijn-Hoop een verzending van de enquête gedaan. Van de respons (61) zijn na exclusie 55 respondenten (50 vrouw, 5 man) geïnccludeerd. De gemiddelde leeftijd van de onderzoekspopulatie is 54 (32–72) jaar. Ruim driekwart van de respondenten (76%) is samenwonend/gehuwd en ruim de helft van de respondenten (56%) heeft kinderen (gemiddeld twee). De groep is zeer divers opgeleid, uiteenlopend van lagere school tot universitair afgestudeerden. De helft van de respondenten, doet onbetaald werk, vrijwilligerswerk of het huishouden. Een klein percentage (16%) van de respondenten is (gedeeltelijk) betaald werkzaam (tabel 3.1.1).

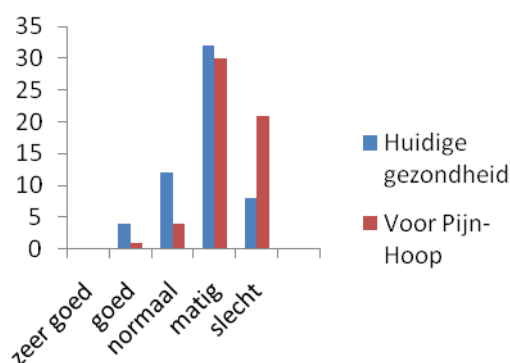
Tabel 3.1.1 Beschrijving onderzoekspopulatie

	N	procentueel
Geslacht (N=55)		
Man	5	9.1
Vrouw	50	90.9
Leefsituatie (N=55)		
Alleenstaand	10	18.2
Gehuwd/samenwonend	42	76.4
LAT – relatie	2	3.6
Anders, namelijk	1	1.8
Hoogste opleiding (N=55)		
Lagere school	2	3.6
LTS	6	10.9
VMBO, MAVO, MBO	28	50.9
HAVO, VWO	5	9.1
HBO	9	16.4
Universiteit	5	9.1
Bezigheden dagelijks werk (N=64)		
Full- time loondienst, eigen bedrijf, freelance werkend	2	3.1
Gedeeltelijk in loondienst, gedeeltelijk eigen bedrijf, gedeeltelijk freelance werkend	8	12.5
Schoolgaand/studerend	3	4.7
Onbetaald werk, vrijwilligerswerk, huishouden	32	50
Gepensioneerd, VUT	9	14.1
Werkloos	1	1.6
Anders, namelijk	9	14.1
Medische diagnose (N=55)		
Ja	50	90.9
nee	5	9.1
Aanvang pijn tot uitkomen bij Pijn-Hoop (in jaren) (N=56)	56	9.5
Aantal trainingen bij Pijn-Hoop (N=56)		
1 training	31	56.4
2 trainingen	13	23.2
3 trainingen	6	10.7
Meer dan 3 trainingen	6	10.7
Deelname aan ander programma's 'omgaan met pijn'		
Voor Pijn-Hoop (N=56)		
Ja	28	50
Nee	28	50
Na Pijn-Hoop (N=56)		
Ja	32	57.1
Nee	24	42.9

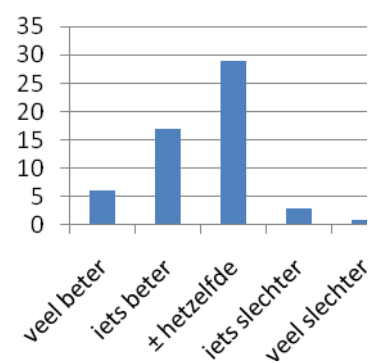
50 personen (90,9%) geven aan een medische diagnose te hebben, fybromyalgie is het meest voorkomend (20%) gevolgd door artrose (14%), reumatische aandoeningen (10%) en zenuwbeschadiging (10%) (Bijlage 1). De 55 respondenten geven samen 80 pijnlocaties weer (meerdere antwoorden mogelijk), te weten: rug (36%), benen (29%), nek (16%) en schouders (15%). (Bijlage 2) Het duurt gemiddeld 9,5 jaar na aanvang van de pijnklachten voordat men terecht komt bij Stichting Pijn-Hoop (tabel 3.1.1), eenmaal bekend met Pijn-Hoop neemt meer dan de helft (56%) van de respondenten deel aan één training bij Stichting Pijn-Hoop, 23% aan twee trainingen en 21% aan drie trainingen of meer. De helft (50%) van de mensen heeft voor deelname aan de training Pijn-Hoop, deelgenomen aan andere programma's waar 'leren omgaan met pijn' centraal staat, na de training van Pijn-Hoop heeft minder dan de helft (43%) van de respondenten deelgenomen aan andere programma's waar 'leren omgaan met de pijn' centraal staat. (tabel 3.1.1). Andere programma's (zowel vóór de training van Pijn-Hoop als erna) bestaan met name uit revalidatieprogramma's in revalidatieklinieken en ziekenhuizen (De Roessingh Enschede, Adelante Hoensbroek, Heliomare Amsterdam en Blixembosch Eindhoven). Naast revalidatieprogramma's, geven ondervraagden aan bij de fysiotherapeut, haptonoom, mensendieck of Cesar therapie te zijn geweest (bijlage 3a + b).

3.2.1 Gezondheidsstatus

De eigen gezondheid 'vóór deelname aan de training van Pijn-Hoop' is door het grootste deel (91%) van de respondenten lager dan normaal (matig, slecht) beoordeeld, 'op dit moment' wordt 'de eigen gezondheid' door 71% van de respondenten als lager dan normaal beoordeeld (figuur 3.2.1), een groot deel (41%) van de respondenten beoordeelt de eigen gezondheid beter na de deelname aan de training van Stichting Pijn-Hoop dan ervoor (figuur 3.2.2).



Figuur 3.2.1 Wat vindt u van uw gezondheid?



Figuur 3.2.2 Invloed training Pijn-Hoop op de gezondheid

3.2.2 Pijnintensiteit, impact van de pijn en pijnfrequentie

Een derde van de respondenten (32%) geeft aan als gevolg van de training van Pijn-Hoop (iets/veel) minder pijn te hebben (bijlage 5.1), de aangegeven pijnintensiteit vóór de training van stichting Pijn-Hoop scoorde gemiddeld een 7,5, de aangegeven pijnintensiteit ‘in de afgelopen vier weken’ scoorde een 6,4, dit is een significant lagere score (tabel 3.2.1). De ‘impact van de pijn’ vóór het volgen van de training Pijn-Hoop scoorde gemiddeld een 7,6, in ‘de afgelopen vier weken’ werd gemiddeld een 6,2 gescoord, dit is een significant lagere score (tabel 3.2.1), 53% van de respondenten ervaart (iets/veel) minder impact van de pijn door het volgen van de training van Pijn-Hoop (bijlage 5.1).

Tabel 3.2.1 Pijn, lichamelijke en sociale activiteiten, vitaliteit en mentale gezondheid

	Gemiddeld voor Pijn-Hoop (SD)	Gemiddeld in de afgelopen vier weken (SD)	p-waarde
Hevigheid van de pijn (N=56)¹	7.5	6.5	.00
Impact van de pijn (N=56)¹	7.6	6.2	.00
Lichamelijke activiteiten (N=55)²	44.5 (21.6)	51.5 (23.6)	.05
Sociale activiteiten (N=55)²	49.0 (21.4)	57.0 (24.1)	.04
Vitaliteit (N=54)³	33 (16)	43 (18)	.00
Mentale gezondheid (N=54)⁴	49 (18)	62 (17)	.00

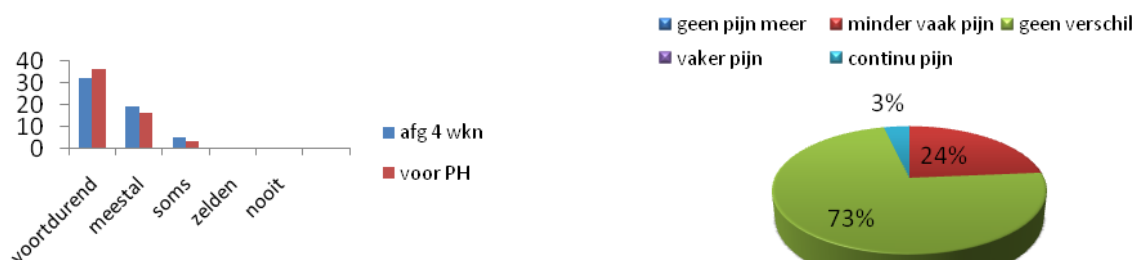
¹ 0-10 schaal

² 0-100 schaal (waarbij 100 = alles kunnen doen)

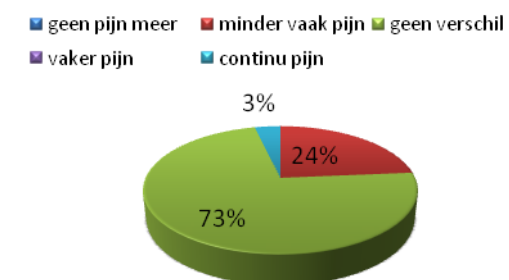
³ getransformeerde eindscore (vragen: levenslustig, energiek, uitgeblust, moe) 0-100

⁴ getransformeerde eindscore (vragen: erg zenuwachtig, zo in de put dat niets u op kon vrolijken, neerslachtig en somber, kalm en rustig, gelukkig) 0-100

De frequentie van de pijn werd door 65% van de respondenten aangegeven als voortdurend in de periode vóór de training bij Pijn-Hoop, in de afgelopen vier weken gaf 57% van de respondenten aan voortdurend pijn te ervaren (figuur 3.2.3), door het volgen van de training Pijn-Hoop geeft bijna een kwart (24%) van de respondenten aan minder vaak pijn te hebben (figuur 3.2.4)



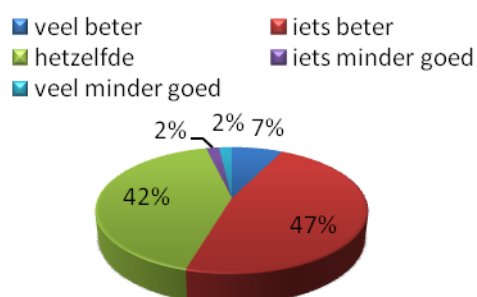
Figuur 3.2.3 Hoe vaak had u pijn?



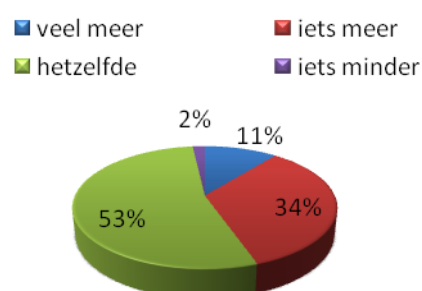
Figuur 3.2.4 Pijnfrequentie door volgen van de training van Pijn-Hoop

3.2.3 Lichamelijke en sociale activiteiten

De normale lichamelijke activiteiten konden voor deelname aan de training van Pijn-Hoop gemiddeld voor 44% (0-100) worden uitgevoerd, in de afgelopen vier weken was dit gemiddeld 52%, deze toename is niet significant. De sociale activiteiten konden voor de training Pijn-Hoop gemiddeld voor 49% (0-100) worden uitgevoerd, de afgelopen vier weken was dit gemiddeld 57%, dit is een significante toename (tabel 3.2.1). De verschillen (iets/veel meer) in de lichamelijke activiteiten worden door 54% van de respondenten (deels) toegeschreven aan Pijn-Hoop (figuur 3.2.5), de verschillen (iets/veel meer) bij sociale activiteiten door 45% van de respondenten (figuur 3.2.6).



Figuur 3.2.5 Uitvoering lichamelijke activiteiten door PH



Figuur 3.2.6 Uitvoering sociale activiteiten door PH

3.2.4 Algehele stemming

De vitaliteit (subschaal RAND-36²²) vóór de periode Pijn-Hoop wordt gescoord op 33 (0-100), de score voor vitaliteit gemeten over de afgelopen vier weken is 43, het verschil tussen de eerste en tweede scoring voor vitaliteit is significant. De mentale gezondheid (subschaal RAND-36²²) vóór de trainingsperiode bij Pijn-Hoop werd gescoord op 49 (0-100), de score voor het domein mentale gezondheid over de afgelopen 4 weken is 62, het verschil tussen eerste en tweede meting voor mentale gezondheid is significant. (tabel 3.2.1).

Op de vraag: 'In hoeverre is in het algemeen uw stemming veranderd na het bijwonen van de training van Pijn- Hoop?' wordt de algehele stemming door 70% van de ondervraagden als beter beoordeeld na het bijwonen van de training Pijn-Hoop (bijlage 5.2).

3.3.1 Gezondheidsgedrag

Op het gebied van zorggebruik, na het volgen van de cursus Pijn-Hoop, geeft 33% van de respondenten aan verminderd gebruik te maken van professionele zorg, 24% geeft aan meer zorg te zijn gaan gebruiken (bijlage 5.3). Het medicijngebruik is voor 27% van de respondenten afgenomen na het volgen van de training van Pijn-Hoop, voor 17% van de respondenten is er sprake van een toename van medicijngebruik (bijlage 5.3).

3.3.2 Werkvermogen.

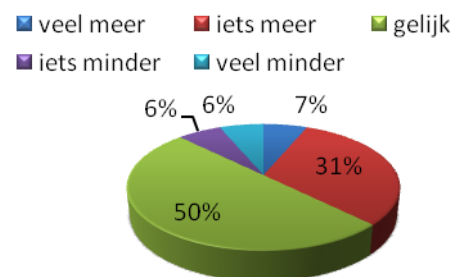
Werkvermogen is gedefinieerd als de mate waarin zowel lichamelijk als geestelijk men in staat is om te werken (betaald, onbetaald, huishoudelijk) of te studeren. Het werkvermogen vóór de trainingsperiode bij Pijn-Hoop is gemiddeld 3.9, het werkvermogen ‘op dit moment’ wordt gescoord op 4.4. Door de training Pijn-Hoop is het werkvermogen gemiddeld 4% hoger gescoord, deze toename is niet significant (tabel 3.3.1).

Door het volgen van de training Pijn-Hoop geeft 12% van de respondenten aan minder te verzuimen, tegenover 38% van de respondenten welke meer verzuimt na het volgen van de training (figuur 3.3.1).

Tabel 3.3.1 Werkvermogen

	Gemiddeld (SD) Of p-waarde
Werkvermogen	
Voor de training PH (N=56) ¹	3.9 (2.6)
Op dit moment(N=56) ¹	4.4 (2.3)
p-waarde	.16
Door de training, percentuele toename (N=54)	4.4 (24.9)

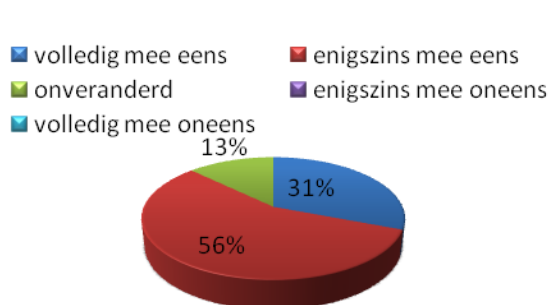
¹ 0-10



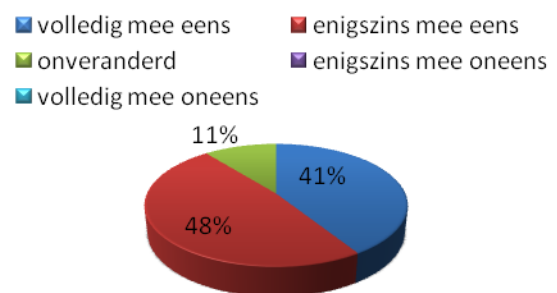
Figuur 3.3.1 Verandering in mate van verzuim na PH

3.3.3 Duidelijkheid

Meer dan driekwart (87%) van de respondenten heeft door de training Pijn-Hoop geleerd beter aan te geven wanneer men geholpen wil worden (figuur 3.3.2) en een grote groep (89%) heeft beter naar de omgeving leren aangeven wat men wel en niet kan (figuur 3.3.3).



Figuur 3.3.2 ‘Door de training van Pijn – Hoop heb ik geleerd beter aan te geven wanneer ik ergens mee geholpen wil worden.’



Figuur 3.3.3 ‘Door de training van Pijn – Hoop kan ik duidelijker aangeven naar mijn omgeving wat ik wel en niet kan.’

3.4 Denkbeelden over pijn

79% van de mensen geeft aan dat de pijn die ze ervaren is ontstaan door schade aan het lichaam, hierbij denkt meer dan de helft van de respondenten dat bewegen niet tot schade aan het lichaam leidt (55%), of de schade erger maakt (56%). De stelling ‘Als ik meer pijn heb, dan betekent het dat er meer schade is ontstaan aan mijn lichaam’ geeft een verdeelde score, 31 respondenten (55%) geven aan oneens te zijn, ten opzichte van 17 respondenten (30%) eens. Dat de emotionele toestand van invloed is op de pijn wordt door ruim driekwart (84%) van de respondenten onderschreven. Het volgen van de training Pijn-Hoop heeft voor 84% van de respondenten geleid tot meer kennis over chronische pijn, voor 88% van de respondenten tot meer inzicht in chronisch pijn. Bijna driekwart (71%) van de respondenten denkt dat de pijn nooit meer weg zal gaan, door het volgen van de training Pijn-Hoop wordt dit door het grootste deel (75%) van de respondenten wel beter geaccepteerd en kan driekwart (76%) van de respondenten nu ook beter omgaan met de pijn (tabel 3.4.1).

Tabel 3.4.1 Denkbeelden over pijn

	Volledig eens	Enigszins eens	Niet eens, niet oneens	Enigszins oneens	Volledig oneens	Weet ik niet
De pijn die ik heb is ontstaan door schade aan mijn lichaam (N=56)	34	10	1	1	3	7
Als ik beweeg kan er schade ontstaan aan mijn lichaam (N=56)	3	8	9	5	26	5
Als ik beweeg kan de schade erger worden (N=55)	1	13	7	3	28	3
Als ik meer pijn heb, dan betekent het dat er meer schade is ontstaan aan mijn lichaam (N=56)	3	14	4	6	25	4
Mijn gedachten en emotionele toestand hebben invloed op de mate van pijn (N=56)	30	17	4	2	3	0
Door het volgen van de training van Pijn-Hoop heb ik meer <u>kennis</u> gekregen over chronische pijn (N=55)	35	11	2	1	6	0
Door het volgen van de training van Pijn-Hoop heb ik meer <u>inzicht</u> gekregen over chronische pijn (N=55)	36	12	2	1	4	0
Mijn pijn gaat nooit meer weg (N=55)	33	6	5	2	0	9
Door het volgen van de training van Pijn-Hoop heb ik meer geaccepteerd dat mijn pijn niet meer weggaat (N=56)	18	24	5	3	6	0
Ik had dit ook al geaccepteerd <u>voor</u> de training (N=56)	4	15	13	4	17	3
Door de training heb ik beter leren omgaan met mijn pijn (N=55)	21	21	4	2	6	1

3.5.1 Pijn-Hoop

De training Pijn-Hoop krijgt een 7.2 (0-10) voor de mate waarin aan de verwachtingen van het programma is voldaan, leren omgaan met de pijn (44%), leren van anderen (21%), begrip krijgen (15%) en leren accepteren (13%) werden daarbij genoemd, een groep van 15% gaf aan zonder verwachtingen de training in te zijn gegaan. Als motivatie om deel te nemen aan specifiek deze training wordt leren omgaan met de pijn (25%) en de behoefte aan lotgenotencontact (15%) aangegeven (bijlage 4).

Het behaalde resultaat, bereikt door het volgen van de training Pijn-Hoop, leidt bij driekwart (74%) van de respondenten tot tevredenheid (bijlage 5.4), 91% van de respondenten zou de training aanbevelen aan andere mensen met chronische pijn, het contact met andere mensen met chronische pijn wordt door 93% respondenten als zinvol ervaren. Dat de training door ervaringsdeskundigen gegeven wordt is voor 95% een meerwaarde met als verklaring: ‘zij weten wat je voelt(herkenning)’ (44%) en ‘ik voel me meer begrepen’. De geleerde methoden dan wel verstrekte informatie van de training Pijn-Hoop wordt nog door 23 mensen (44%) heel vaak toegepast, vooral bij: ‘communiceren naar de omgeving’ (22%) en ‘het stellen van grenzen’ (17%), er zijn 23 respondenten (44%) die de geleerde methoden, danwel verstrekte informatie nog af en toe toepassen, voornamelijk bij: ‘het stellen van grenzen’ (35%) en ‘de communicatie naar de omgeving’ (30%).

3.5.2 Trainingsleiding

De respondenten geven allemaal aan in voldoende of goed mate met respect te zijn behandeld, door deskundige trainers die duidelijke uitleg geven. Men voelde dat begrip werd getoond, er geluisterd werd en dat rekening gehouden wordt met wensen en privacy van de deelnemers van de training (tabel 3.5.1). De training is gewaardeerd op een viertal punten met een cijfer (1-10), de inhoud krijgt een 8,3, de leiding van de training een 8,8, de accommodatie een 8,8 en het eten en drinken een 9,0 (bijlage 5.5).

Tabel 3.5.1 Waardering van de trainers

	goed	voldoende	matig	onvoldoende	slecht	Weet ik niet
U met respect behandeld hebben (N=55)	50	5	0	0	0	0
Begrip voor u hadden (N=55)	46	8	1	0	0	0
Deskundig waren (N=55)	39	14	2	0	0	0
Duidelijke uitleg gaven (N=55)	39	14	2	0	0	0
Naar u luisterden (N=54)	39	14	0	1	0	0
Rekening hielden met uw wensen (N=55)	40	13	2	0	0	0
Rekening hielden met uw privacy (N=54)	44	9	1	0	0	0

3.6 Subgroepanalyses

De subgroepen 1. wel deelname – niet deelname aan een andere gedragsmatige training ‘leren omgaan met de pijn’ voor deelname aan Pijn-Hoop, 2. Wel deelname – niet deelname aan andere gedragsmatige training ‘leren omgaan met de pijn’ na deelname aan Pijn-Hoop en 3. hoogopgeleid – laagopgeleid geven geen significante/klinisch relevante verschillen tussen de groepen, deze zijn dan ook niet beschreven. De subgroep wel – niet werkzaam geeft wel resultaten en is hieronder beschreven.

De gezondheid op dit moment wordt door 50% van de werkende respondenten lager dan normaal gescoord (bijlage 5.6), van de mensen zonder werk scoort driekwart (76%) van de respondenten de gezondheid lager dan normaal (bijlage 5.6)

De impact van de pijn is voor beide groepen lager ‘in de afgelopen 4 weken’ dan ‘in de periode voor Pijn-Hoop’ voor de werkende mensen is dit veranderd van een 7,8 naar een 5,6 (een daling van 2,2), voor de mensen zonder werk is dit veranderd van een 7,5 naar een 6,3 (een daling van 1,2) (tabel 3.6.1).

Tabel 3.6.1 Verschillen voor subgroep wel werkzaam – niet werkzaam

	Wel werkzaam	Niet werkzaam
Impact van de pijn, voor PH¹	7.8(N=10)	7.5(N=46)
Impact van de pijn, na PH¹	5.6(N=10)	6.3(N=46)
Verandering van de impact van de pijn¹	-2.2	-1.2
Lichamelijke activiteiten, voor PH²	55.5(N=10)	42.1(N=46)
Lichamelijke activiteiten, na PH²	64.5(N=10)	48.7(N=45)
Verandering lichamelijke activiteiten²	+9.0	+6.6
Sociale activiteiten, voor PH²	53(N=10)	48.1(N=45)
Sociale activiteiten, na PH²	70.5(N=10)	53.9(N=45)
Verandering sociale activiteiten²	+17.5	+5.8
Vitaliteit, voor PH³	25(N=10)	35(N=44)
Vitaliteit, na PH³	42.5(N=10)	43.1(N=44)
Mentale gezondheid, voor PH⁴	37.2(N=10)	57.2(N=44)
Mentale gezondheid, na PH⁴	52.2(N=10)	62.8(N=44)
Procentuele toename werkvermogen	23(N=10)	0.1(N=44)

¹ 0-10 schaal

² 0-100 schaal (waarbij 100 = alles kunnen doen)

³ getransformeerde eindscore (vragen: levenslustig, energiek, uitgeblust, moe) 0-100

⁴ getransformeerde eindscore (vragen: erg zenuwachtig, zo in de put dat niets u op kon vrolijken, neerslachtig en somber, kalm en rustig, gelukkig) 0-100

Voor de deelname aan de training van Pijn-Hoop konden de werkzame respondenten de normale lichamelijke activiteiten voor gemiddeld 56% uitvoeren, voor de respondenten zonder werk was dit 42%, in ‘de afgelopen vier weken’ was dit voor de werkzame respondenten gemiddeld 65%, voor de respondenten zonder werk was dit 49% (tabel 3.6.1). De sociale activiteiten konden ‘voor de training Pijn-Hoop’ door de werkende respondenten voor 53% worden uitgevoerd, de respondenten zonder werk konden 48% van de sociale activiteiten uitvoeren, in de afgelopen vier weken was dit 71% voor de werkende

respondenten (toename 18%) en 54% voor de respondenten zonder werk (toename 6%) (tabel 3.6.1).

De vitaliteit (subschaal RAND 36) vóór de periode Pijn-Hoop wordt door de werkzame respondenten gescoord op 25 (0-100), de respondenten zonder werk scoren gemiddeld 35, de score voor vitaliteit gemeten over de afgelopen vier weken is voor de werkzame respondenten 42.5 (toename 17.5), voor de respondenten zonder werk is dit 43 (toename 8). De mentale gezondheid (subschaal RAND 36) vóór de trainingsperiode bij Pijn-Hoop is door de werkzame respondenten gescoord op 37 (0-100), de respondenten zonder werk scoren gemiddeld 52, de score voor het domein mentale gezondheid over de afgelopen 4 weken is voor de werkzame respondenten 57 (toename 20), voor de respondenten zonder werk is dit 63 (toename 11) (tabel 3.6.1).

Het werkvermogen door het volgen van de training Pijn-Hoop stijgt gemiddeld met 23% voor de werkzame respondenten, voor de respondenten zonder werk blijft het werkvermogen gelijk (tabel 3.6.1).

Op de stelling ‘door het volgen van de training van Pijn-Hoop heb ik meer geaccepteerd dat mijn pijn niet meer weggaat’ geeft 90% van de werkende respondenten aan het enigszins/volledig eens te zijn (bijlage 5.7), voor de respondenten zonder werk is dit 72% (bijlage 5.7). Op de stelling: ‘ik had dit ook al geaccepteerd voor de training’ geeft 10% (verschil 80%) van de werkende respondenten aan het enigszins/volledig eens te zijn, voor de respondenten zonder werk is dit 42% (verschil 30%) (bijlage 5.7).

4 Discussie

Het doel van dit onderzoek was te onderzoeken welke effecten chronisch pijnpatiënten ervaren na deelname aan een driedaagse training van Pijn-Hoop. De resultaten van de training van stichting Pijn-Hoop kunnen naast resultaten uit wetenschappelijk onderzoek gelegd worden, om inzichtelijk te maken hoe de interventie van Pijn-Hoop het doet in vergelijking met reeds onderzochte interventies (zie kader), echter dient wel in ogenschouw genomen te worden dat er verschillende vormen van onderzoek en verschillende meetinstrumenten zijn gebruikt. In het domein gezondheidsstatus is waar te nemen dat de interventie van Pijn-Hoop een aantal resultaten behaalt welke ook in de wetenschappelijk onderzochte programma's behaald worden. Een daling van de pijn wordt als resultaat beschreven in wetenschappelijke studies,^{10.19} na het volgen van de training Pijn-Hoop ervaart men een daling van pijn, impact van de pijn en frequentie van de pijn. Pijn-Hoop respondenten rapporteren een toename in sociale activiteiten (significant) en activiteiten uit het dagelijks leven (niet significant), wetenschappelijke studies nemen een vermindering van beperkingen waar.¹⁹ Vergelijkbare studies laten resultaten zien betreffende een afname van vermoeidheid en depressie en een toename van vertrouwen.¹⁹ Na het volgen van de training Pijn-Hoop is een significante stijging waarneembaar van vitaliteit en de mentale gezondheid op de RAND-36,²² daarnaast geeft men aan beter met de pijn om te kunnen gaan en wordt de algehele stemming positiever beoordeeld na de training Pijn-Hoop. De eigen gezondheid wordt in de periode van de afgelopen weken beter gescoord dan in de periode voor Pijn-Hoop, de beoordeling lager dan normaal (matig, slecht) wordt 20% minder gescoord, in vergelijkbare studies wordt ook een betere eigen gezondheid gerapporteerd (zie kader).¹⁹

Het domein gezondheidsgedrag geeft na de training Pijn-Hoop wisselende uitkomsten op zorggebruik, medicijngebruik en werkvermogen. Er is slechts sprake van kleine verschuivingen zonder klinische relevantie, dit komt overeen met uitkomsten uit wetenschappelijke studies.^{10.19} Self-efficacy neemt toe volgens wetenschappelijke studies,¹⁹ na de training Pijn-Hoop is er sprake van minder impact van de pijn en een betere omgang met de nog aanwezige pijn, waaruit opgemaakt wordt dat dit gevolg is van verbeterde self-efficacy (zie kader).

	In de afgelopen 4 weken tov voor Pijn -Hoop	Lotgenoten-programma's
Gezondheidsstatus		
Pijnvermindering	Minder pijn, significant	Klein, significant effect ^{1,2}
Beperkingen	Sociale activiteiten, significante toename ADL, niet-significante toename	Klein, significant effect (vermindering) ¹
Vermoeidheid	Significante stijging vitaliteit	Klein, significant effect (vermindering) ¹
Depressie	Mentale gezondheid hoger, niet significante stijging	Klein, significant effect (vermindering) ¹
Vertrouwen	Mentale gezondheid hoger, niet significante stijging Betere omgang met de pijn (75%)	Klein, significant effect ¹
Zelfgerapporteerde gezondheid	Score: lager dan normaal: -20%	Klein, significant effect ¹
Zorggebruik	Geen verschillen	Geen verschillen ^{1,2}
Self-efficacy	Minder impact van de pijn, significant Betere omgang met de pijn (75%)	Klein, significant effect ¹

¹Bron: Foster, 2007 ²Bron: Ostelo, 2009

Binnen de groep als geheel is waarneembaar dat de werkende respondenten op een aantal punten betere resultaten weergeven dan de respondenten zonder werk. Werkende respondenten scoren hoger op de eigen gezondheid, rapporteren een grotere daling van de impact van de pijn welke voor werkende mensen, met een daling van 30% wel klinisch relevant is, waar de daling van de respondenten zonder werk niet klinisch relevant is.²³ De respondenten met werk rapporteren een grotere toename voor activiteiten uit het ADL en sociale activiteiten. De score voor vitaliteit en mentale gezondheid nemen tweemaal meer toe bij de werkende respondenten dan bij de respondenten zonder werk. Het werkvermogen neemt voor de werkende respondenten met 23% toe, waar dit gelijk blijft voor de respondenten zonder werk. De pijn wordt door het volgen van de training Pijn-Hoop veel beter geaccepteerd door de werkende respondenten. Er lijkt gesteld te mogen worden dat de training meer effecten behaalt voor werkende mensen. Dit lijkt een logische uitkomst, mensen die werken hebben meer sociale interactie, hebben hogere draagkracht en meer ritme in de dagen, waarmee het aanpassen van gedrag gemakkelijker kan worden

4.1 Zwaktes van het onderzoek

De gepresenteerde resultaten en de daaruit voortvloeiende beantwoording van de vraagstelling kan niet zonder meer aangenomen worden. Dit geheel dient in een kader gezet te worden om tot een juiste interpretatie te komen. Belangrijk onderdeel is de onderzoekspopulatie. De werving van de respondenten is gedaan met behulp van een database die is bijgehouden vanaf 2000. Er zijn sinds 2000 slechts adressen bijgekomen nadat een extra training plaats heeft

gevonden. Het huidige adressenbestand is niet geactualiseerd en is enkel compleet op woonadressen; telefoonnummers en e-mailadressen zijn niet opgenomen. De onderzoekers hebben hierop besloten slechts papieren verzending en een papieren herinnering toe te passen. Van de verzonden 142 enquêtes zijn er 61 retour gekomen, waarvan twee zendingen retour kwamen omdat de persoon al was komen te overlijden, dit onderschrijft dat het adressenbestand verouderd is. Wellicht zullen ook een groot deel van de aangeschreven respondenten reeds verhuist zijn, waardoor de zending nooit bij de juiste persoon is aangekomen, het aandeel geretourneerde enquêtes (responsratio) is nu 43%, waar 60% een gewenst minimum is. Dit percentage zou wellicht hoger zijn geweest wanneer het adressenbestand was geactualiseerd. Door de lage responsratio kan niet aangenomen worden dat er een representatief beeld van de deelnemers is, waarbij de aanname gedaan wordt dat er in huidig onderzoek een positiever beeld ontstaat. Mensen met een positieve ervaring van de training zullen namelijk sneller geneigd zijn de stichting te helpen bij een onderzoek dan mensen met een slechte ervaring

In dit onderzoek is sprake geweest van retrospectief onderzoek, waarbij respondenten tot 15 jaar hebben moeten terugdenken in het geheugen wat er gebeurd is tijdens een driedaagse training, voor 30% van de respondenten is de training geweest voor 2000, 37% van de respondenten heeft deelgenomen vanaf 2005. Dit is voor een aanzienlijk deel van de respondenten een bijzonder lange periode waarbij het erg lastig is om de juiste herinneringen boven te halen. Daarnaast is er in een aantal vraagstellingen gekozen voor het terugvragen van een gevoel van voor de training Pijn-Hoop (ofwel geen voormeting) en datzelfde gevoel in de afgelopen vier weken. Het effect wat de training Pijn-Hoop daarin heeft gespeeld is enkel op zeer algemene bewoordingen te bevragen. Bovendien zijn er tal van andere factoren die in de loop der jaren een bijdrage hebben kunnen doen aan het verschillende gevoel van jaren geleden en nu, waarmee het erg moeilijk is aan te geven welk aandeel van een verandering nu precies door de training Pijn-Hoop komt.

4.2 Sterktes van het onderzoek

De kern van het onderzoek, het meetinstrument, is ondanks het ontbreken van de toetsing op betrouwbaarheid en validiteit, een instrument wat zeer grondig is opgebouwd. De domeinen die zijn gekozen hebben een directe relatie met wetenschappelijke studies.^{10,12,19} Daarnaast zijn relevante meetinstrumenten (deels) overgenomen die zo de basis vormen voor een het instrument,^{21,22} de basis is vervolgens uitgebreid met vragen van zowel onderzoekers als opdrachtgever, zodat een op maat gesneden enquête is ontwikkeld. Door het gebruik van een

enquête is het mogelijk geweest om in beperkte tijd veel mensen te bereiken, de keuze voor overwegend gesloten vragen zorgde voor goed te interpreteren uitkomsten in de analyse, de resultaten en de conclusie. De conclusies uit het onderzoek vormen een goede basis van de aanbevelingen die aan de opdrachtgever kunnen worden aangereikt.

4.3 Toekomstig onderzoek en aanbevelingen

Als reeds genoemd is dit onderzoek gedaan middels retrospectief onderzoek. Om resultaten met meer bewijskracht te verkrijgen is het wenselijk om een studie uit te voeren waar tenminste een voormeting en een nameting bijhoren.

Buiten de aanbevelingen voor toekomstig onderzoek zijn er een aantal andere aanbevelingen, bedoeld zijn voor de opdrachtgever stichting Pijn-Hoop. Men heeft kansen liggen op het gebied van verwerven van naamsbekendheid, het duurt gemiddeld genomen 9,5 jaar na begin van de klachten dat men de stichting bereikt, promotie kan zowel middels uitgebreidere papieren verspreiding (zoals: uitgebreidere folderverspreiding bij artsen en verzekeraars) alsook middels de elektronische wegen (zoals: adverteren op websites, ruimere verspreiding elektronische folders en nieuwsbrief, actuelere website). Verder komen er vanuit de deelnemers wensen om de training vaker te geven, dichterbij huis (ofwel op meerdere plaatsen) en mag de training met partner vaker op het programma komen.

4.4 Slotconclusies

Door het deelnemen aan de training, met mogelijk een opfrustraining van Pijn-Hoop krijgen chronisch pijnpatiënten meer inzicht in chronische pijn, men leert de pijn een plek te geven en te accepteren dat de pijn zal blijven, daarbij leert men hoe om te gaan met de pijn in het leven, hoe te communiceren met de omgeving en grenzen te stellen, deze gedragsverandering leidt tot een grotere deelname aan de normale dagelijkse activiteiten en sociale activiteiten, waarbij werkende mensen de grootste toename rapporteren. Daarbij ervaren respondenten door de deelname aan de training Pijn-Hoop een lagere pijnintensiteit, een verminderde impact van de aanwezige pijn en minder frequent pijn, ondanks dat is er geen sprake van verminderd zorggebruik. Wel ziet men de kwaliteit van leven verbeteren, de algehele stemming wordt beter, evenals de zelfgerapporteerde gezondheid de vitaliteit en de mentale gezondheid, waarbij dit voor de werkende mensen de grootste veranderingen teweeg brengt. Gezien de beperkte respons en de retrospectieve aard van het onderzoek moeten de conclusies met enige voorzichtigheid bekeken worden, maar het lijkt dat de doelstellingen van stichting Pijn-Hoop

verwezenlijkt worden, met name voor werkende respondenten, na het volgen van een driedaagse training.

Literatuurlijst

1. KNGF – richtlijn Lage rugpijn, maart 2001.
2. McCaffery M. Nursing management of the patient with pain. Philadelphia: IC Lippincott 1979.
3. Veenstra S, Chronische pijn en het brein. Pijnperiodiek. Uitgave van het Platform Pijn & Pijnbestrijding, Leiden 2007: 12-7
4. Cranenburgh B; Pijn vanuit een neurowetenschappelijk perspectief, deel 3 Toegepaste neurowetenschappen; Maarssen, Elsevier gezondheidszorg, 2000
5. Albanese MC, Duerden EG, Rainville P, Duncan GH. Memory traces of pain in human cortex. J Neurosci. 2007 Apr 25;27(17):4612-20.
6. http://www.rivm.nl/vtv/object_document/o1371n18372.html
7. Donaldson L. Expert patients usher in a new era of opportunity for the NHS. BMJ 2003;326(7402):1279–80.
8. Holman H, Lorig K. Patients as partners in managing chronic disease. BMJ 2000;320(7234):526–7.
9. Lopez AD, Murray CC. The global burden of disease, 1990-2020. Nature Medicine 1998;4(11):1241–3.
10. Ostelo RW, van Tulder MW, Vlaeyen JW, Linton SJ, Morley SJ, Assendelft WJ. Behavioural treatment for chronic low-back pain. Cochrane Database Syst Rev. 2009(2)
11. Glasgow RE, McKay HG, Piette JD, Reynolds KD. The RE-AIM framework for evaluating interventions: what can it tell us about approaches to chronic illness management? Patient Educ Couns 2001;44:119-127.
12. Barlow J, Wright C, Sheasby J, et al. Self-management approaches for people with chronic conditions: a review. Patient Educ Couns 2002;48:177-187.
13. Cooper H, Booth K, Fear S, Gill G. Chronic disease patient education: Lessons from meta-analyses. Patient Educ Couns 2001;44:107-17.
14. Newman S, Steed L, Mulligan K. Self-management interventions for chronic illness. Lancet 2004;362:1523-1537.
15. Meertens R.W. & Grumbkow J. von (Red.) Sociale psychologie. Groningen: Wolters-Noordhoff, 1992.
16. Bouwen J. Handboek Stem– Spraak– Taalpathologie. Bouwen J. De rol van zelfhulpgroepen. 2005

17. Lorig KR. D.D, Laurent M, Richard A. Deyo, Margaret E. Marnell, et al. Can a back pain e-mail discussion group improve health status and lower health care costs? Arch Intern Med. 2002; 162:792-6
18. Lieberman MA, Golant M, Giese-Davis J, Winzlenberg A, Benjamin H, Humphreys K, et al. Electronic support groups for breast carcinoma a clinical trial of effectiveness. American Cancer Society. 2003;97:920-5
19. Foster G, Taylor SJC, Eldridge S, Ramsay J, Griffiths CJ. Self-management education programmes by lay leaders for people with chronic conditions. Cochrane Database of Systematic Reviews 2007(4)
20. Mérelle S. Migraine trainers as models: the effectiveness of lay trainers with migraine for behavioural attack prevention, 2008.
21. Engers A, Köke A, Torenbeek M. Nederlandse Dataset Pijnrevalidatie. SRL. Hoensbroek, 2007
22. Zee K.I, Sanderman R. Het meten van de algemene gezondheidstoestand met de RAND-36 Groningen: Noordelijk Centrum voor Gezondheidsvraagstukken, 1993
23. Farrar J, Young J, LaMoreaux L, Werth J, Poole R. Clinical importance of changes in chronic pain intensity measured on an 11-point numerical pain rating scale. Pain 2001 94(1): 149-158

Bijlagen

Bijlage 1: aangegeven medische diagnoses door ondervraagden.

	Aantal in cijfer	A in %	B in %
fybromyalgie	10	17,54386	20
Artrose	7	12,2807	14
Zenuwbeschadiging	5	8,77193	10
WAD	3	5,263158	6
Reumatische aandoeningen	5	8,77193	10
dystrofie	2	3,508772	4
zenuwpijn/beklemming	3	5,263158	6
Hernia	2	3,508772	4
neuropathie	4	7,017544	8
spondylose	3	5,263158	6
overige	13	22,80702	26
Totaal aantal Diagnoses	57	100	
Totaal aantal ondervraagden	50		114

Bovenstaande vraag is 50 keer beantwoord. De ondervraagden hebben de vrijheid om meerdere diagnoses weer te geven. . Dit heeft als gevolg dat er een totaal van 57 lokaties is ontstaan onder 50 ondervraagden

Om een goed beeld te krijgen van de prevalentie per diagnose hebben we deze afgezet tegen zowel het totaal aantal pijnlokaties(A in %) en het totaal aantal ondervraagden(B in %).

Bijlage 2: aangegeven pijnlokaties door ondervraagden.

	aantal in cijfers	A in %	B in %
Hoofd	2	2,5	3,636363636
Nek	9	11,25	16,36363636
Bovenste extremiteit:			
Schouders	8	10	14,54545455
elleboog	0	0	0
handen	4	5	7,272727273
armen	7	8,75	12,72727273
Onderste extremiteiten:			
Heup	0	0	0
Knie	2	2,5	3,636363636
Enkel/voet	2	2,5	3,636363636
Benen	16	20	29,09090909
Rug	20	25	36,36363636
algehele pijn/diffuus	7	8,75	12,72727273
overig	3	3,75	5,454545455
Totaal aantal Locaties	80	100	
Totaal aantal ondervraagden	55		145,4545455

Bovenstaande vraag is 55 keer beantwoord. De ondervraagden hebben de vrijheid om meerdere pijnlokaties weer te geven. . Dit heeft als gevolg dat er een totaal van 80 lokaties is ontstaan onder 55 ondervraagden

Bij deze vraag is puur gekeken naar de aangegeven locatie. Verbanden tussen pijnklachten en aandoening zijn buiten beschouwing gelaten.

Om een goed beeld te krijgen van de prevalentie per pijnlocatie hebben we deze afgezet tegen zowel het totaal aantal pijnlokaties(A in %) en het totaal aantal ondervraagden(B in %).

Bijlage 3a: genoten pijnprogramma's voor training Pijn - Hoop

revalidatieprogramma	20
Fysio	3
Haptonoom	1
Accupunctuur	1
Mensendieck	1
zelfhulp boeken	2
specifieke programma's:	
De Roessingh Enschede	4
Heliomare Amsterdam	3
AMC	2
Adelante Hoensbroek	2
Blixembosch Eindhoven	2
Spine & joint centre Rotterdam	1
Riagg	1
Groene Kruis	1
Maasland ZKH Maastricht	1

Bijlage 3a: genoten pijnprogramma's na training Pijn - Hoop

revalidatieprogramma	13
Fysio	5
mensendieck	1
Accupunctuur	1
Cesar Therapie	1
specifieke programma's:	
De Roessingh Enschede	1
COLK	1
RCA revalidatiecentrum A'Dam	1
Adelante Hoensbroek	1
St.Maartenkliniek Nijmegen	1
Maasland ZKH Maastrichtr	1
Antonius ZKH Nieuwegein	1
Altrecht GGZ	1

Bijlage 4: verwachtingen van de training Pijn – Hoop.

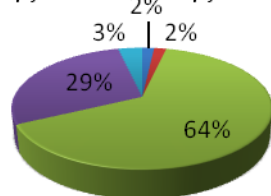
	in cijfers	A in %	B in %
Geen verwachtingen	8	9,87654321	15,38461538
Leren accepteren van de pijn	7	8,641975309	13,46153846
Leren omgaan met de pijn	23	28,39506173	44,23076923
Handvaten om van de pijn af te komen	2	2,469135802	3,846153846
Begrip krijgen van lotgenoten	8	9,87654321	15,38461538
Leren van anderen	11	13,58024691	21,15384615
Omgaan met onbegrip	3	3,703703704	5,769230769
Hoe om te gaan met mijn omgeving	3	3,703703704	5,769230769
Handvaten voor zelfhulp	4	4,938271605	7,692307692
Erkenning krijgen	4	4,938271605	7,692307692
Meer inzicht en/of kennis	5	6,172839506	9,615384615
Grenzen leren kennen/stellen	2	2,469135802	3,846153846
Tips van ervaringsdeskundigen	1	1,234567901	1,923076923
Totaal aantal antwoorden	81	100	
Totaal aantal ondervraagden	52		155,7692308

Om een goed beeld te krijgen van de prevalentie per aangegeven verwachting, hebben we deze afgezet tegen zowel het totaal aantal pijnlokaties(A in %) en het totaal aantal ondervraagden(B in %).

Bijlage 5: Figuren en tabellen ter ondersteuning resultaten

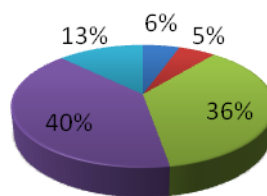
5.1 Pijn

■ veel meer pijn ■ iets meer pijn ■ geen verschil
■ iets minder pijn ■ veel minder pijn



Figuur 5.1.1 Hevigheid pijn door volgen Pijn-Hoop

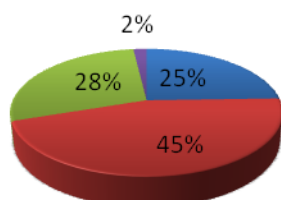
■ veel meer impact ■ iets meer impact
■ geen verschil ■ iets minder impact
■ veel minder impact



Figuur 5.1.2 Impact v/d pijn door volgen Pijn-Hoop

5.2 Stemming

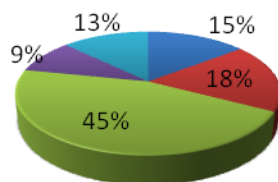
■ veel beter ■ iets beter ■ gelijk ■ iets minder



Figuur 5.2 Verandering stemming na PH

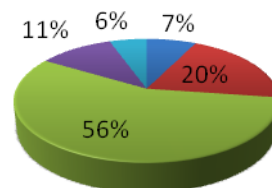
5.3 Gezondheidsgedrag

■ veel minder ■ iets minder ■ gelijk
■ iets meer ■ veel meer



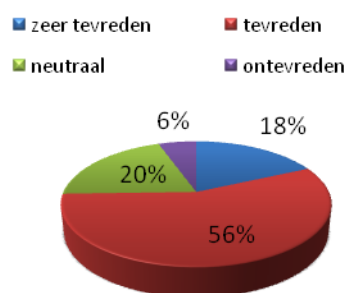
Figuur 5.3.1 Zorggebruik na volgen PH

■ veel minder ■ iets minder ■ gelijk
■ iets meer ■ veel meer



Figuur 5.3.2 Medicijngebruik na volgen PH

5.4 Tevredenheid mbt bereikte resultaat



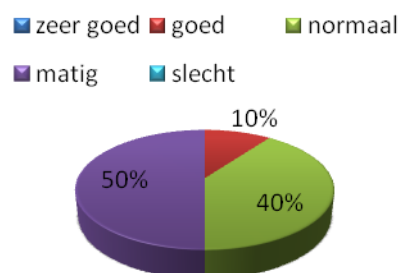
Figuur 3.4 Tevredenheid oven bereikte resultaat door Pijn-Hoop

5.5 Waardering van de training

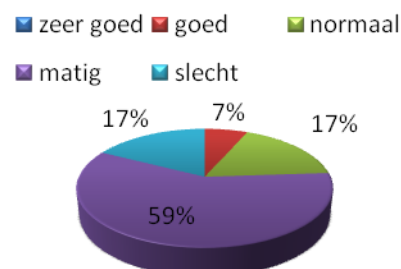
Tabel 5.5 Waardering van de training

	Gemiddelde	Standaarddeviatie
Inhoud van de training (N=55)	8,3	1,1
De leiding van de training (N=55)	8,8	1,0
De accommodatie (N=55)	8,8	1,1
Eten en drinken (N=55)	9,0	1,0

5.6 Beoordeling eigen gezondheid subgroep wel werzaam – niet werksaam



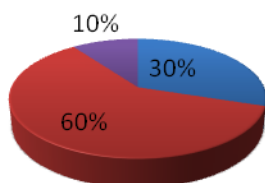
Figuur 5.6.1 Gezondheid op dit moment, wel werk



Figuur 5.6.2 Gezondheid op dit moment, geen werk

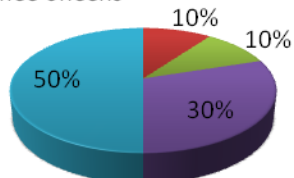
5.7 Acceptatie van de pijn

■ volledig mee eens ■ enigszins mee eens
 ■ onveranderd ■ enigszins mee oneens
 ■ volledig mee oneens



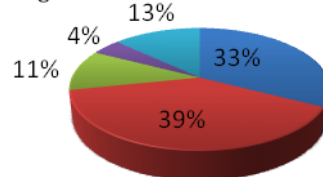
Figuur 5.7.1 Acceptatie van de pijn door PH – wel werk

■ volledig mee eens ■ enigszins mee eens
 ■ onveranderd ■ enigszins mee oneens
 ■ volledig mee oneens



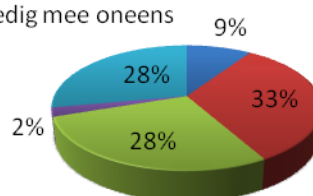
Figuur 5.7.3 Acceptatie van de pijn ook al voor PH – wel werk

■ volledig mee eens ■ enigszins mee eens
 ■ onveranderd ■ enigszins mee oneens
 ■ volledig mee oneens



Figuur 5.7.2 Acceptatie van de pijn door PH – geen werk

■ volledig mee eens ■ enigszins mee eens
 ■ onveranderd ■ enigszins mee oneens
 ■ volledig mee oneens



Figuur 5.7.4 Acceptatie van de pijn ook al voor PH – geen werk

Bijlage 6 De enquête

Heerlen, maart 2010

Betreft: Enquête ter onderzoek van de training (Pijn- Hoop)

Beste oud-deelnemer aan een training van Stichting Pijn- Hoop,

Wij zijn Erik Entjes en Kris Peeters, 4^e-jaars studenten fysiotherapie. We zijn inmiddels ver gevorderd met onze studie en staan nu op het punt van het schrijven van onze eindscriptie.

Als onderwerp voor deze scriptie hebben we gekozen voor een mogelijkheid om ons bezig te houden met chronische pijn. Met de keuze voor dit project willen wij meer te weten komen over de mens die te kampen heeft met chronische pijn.

Stichting Pijn- Hoop heeft ons de kans gegeven om onze scriptie te bundelen met een wens die de organisatie heeft: Het evalueren van de trainingen van Pijn-Hoop van het afgelopen decennium. Voor ons is het een prachtige kans om een beter begrip te krijgen van de mens met chronische pijn, voor de stichting de kans om gebruik te maken van onze kennis in het onderzoek doen.

Zo zijn we gekomen tot het samenstellen van een op maat gesneden enquête. We hopen van harte dat u als oud-deelnemer ons verder wilt helpen in het onderzoek door de bijgevoegde enquête in te vullen en aan ons te retourneren.

Het invullen van de enquête zal ongeveer 10 minuten van uw tijd kosten.

Uw inzending zal enkel gebruikt worden voor dit onderzoek, en er zal geen (persoonlijke) informatie gebruikt worden voor andere doeleinden dan de evaluatie van de trainingen.

We hopen dat U ons en Stichting Pijn-Hoop verder kunt helpen in de ontwikkeling van de trainingen door de enquête aan ons te retourneren.

Met vriendelijk groet,
Erik Entjes
Kris Peeters

Invulinstructie:

Beste oud-deelnemer aan de training Pijn-Hoop,

Voor U ligt de enquête ter evaluatie van de training van Pijn-Hoop.

In het belang van het onderzoek willen we U vragen ALLE vragen te beantwoorden.

De antwoorden zijn in te vullen door het inkleuren van het bolletje dat het beste uw antwoord weergeeft. Mocht U een bolletje hebben ingevuld en er achter komen dat U een verkeerd antwoord hebt ingevuld. Zet dan een kruis door het foutief ingetekende bolletje en kleur het juiste bolletje in.

De ingevulde enquête kunt U vervolgens naar ons terugsturen in de bijgevoegde retourenvelop, U hoeft geen postzegel te plakken.

Mocht u nog vragen hebben kunt u contact opnemen met:

Erik Entjes
06-53212496

Namens Stichting Pijn- Hoop en de onderzoekers,
Bedankt voor uw medewerking

Doelgroepgegevens:

1. Leeftijd: _____
2. Geslacht: ☐ man
 ☐ vrouw
3. Nationaliteit: _____
4. Land van herkomst: _____
5. Wat u huidige leefsituatie?
 - ☐ Alleenstaand
 - ☐ Gehuwd/samenwonend
 - ☐ LAT – relatie
 - ☐ Ik woon bij mijn ouders
 - ☐ Anders, namelijk _____
6. Heeft u kinderen? ☐ Ja
 ☐ nee
- a) Hoeveel kinderen heeft u? _____
- b) Hoe oud zijn de kinderen? _____
7. Wat is de hoogst afgeronde opleiding die u heeft gevolgd?
 - ☐ Lagere school
 - ☐ Lager beroepsonderwijs (LTS)
 - ☐ Middelbaar beroepsonderwijs (VMBO, MAVO, MBO)
 - ☐ HAVO,VWO
 - ☐ HBO
 - ☐ Universiteit
8. Wat doet u in het dagelijks leven?
 - ☐ Full- time loondienst, eigen bedrijf, freelance werkend.
 - ☐ Gedeeltelijk in loondienst, gedeeltelijk eigen bedrijf, gedeeltelijk freelance werkend
 - ☐ Schoolgaand/studerend
 - ☐ Onbetaald werk, vrijwilligerswerk, huishouden
 - ☐ Gepensioneerd, VUT
 - ☐ Werkloos
 - ☐ Anders, namelijk...
9. Waar bevinden de pijnklachten zich, die reden zijn geweest deel te nemen aan de training?

10. Is er een medische diagnose gesteld voor uw pijnklachten?
 - ☐ nee
 - ☐ ja, namelijk _____
11. Hoeveel jaar na aanvang van uw pijnklachten bent u bij Pijn- Hoop terechtgekomen?

12. In welk jaar heeft u voor het eerst deelgenomen aan een training van Pijn- Hoop?

13. Hoe vaak heeft u deelgenomen aan de training of opfrustraining van Pijn – Hoop?

14. Heeft u **VOOR** de training Pijn- Hoop deelgenomen aan andere programma's waar het leren omgaan met pijn centraal stond?

O nee

O Ja, namelijk _____

15. Heeft u **NA** de training Pijn- Hoop nog deelgenomen aan andere behandelprogramma's waar leren omgaan met de pijn centraal stond?

O nee

O Ja, namelijk _____

*Onder **(para)medici** verstaan wij mensen die een opleiding hebben gevolgd om deze patiëntengroep te kunnen behandelen. Denk aan revalidatieartsen, fysiotherapeuten, psychologen etc.*

*Onder **ervaringsdeskundigen** verstaan wij mensen die zelf chronische pijn hebben en aan de hand van eigen ervaringen, kennis overbrengen.*

16. Welke van de door u genoemde programma's zijn door (para)medici of door ervaringsdeskundigen gegeven?

Door(para)medici:

Door ervaringsdeskundigen :

Gezondheidsstatus

1. Wat vindt u van uw huidige gezondheid op dit moment?
 - ☐ Zeer goed
 - ☐ Goed
 - ☐ Normaal
 - ☐ Matig
 - ☐ Slecht
2. Wat vond u van uw gezondheid voor dat u startte aan de training Pijn - Hoop?
 - ☐ Zeer goed
 - ☐ Goed
 - ☐ Normaal
 - ☐ Matig
 - ☐ Slecht
3. Als gevolg van het bijwonen van de training van Pijn- Hoop is mijn gezondheid.....
 - ☐ Veel beter
 - ☐ Iets beter
 - ☐ Ongeveer hetzelfde
 - ☐ Iets slechter
 - ☐ Veel slechter
4. Hoe hevig was uw pijn in **de afgelopen 4 weken**?
Selecteer het cijfer tussen 0 en 10 dat het best de ernst van uw pijn weergeeft. Waarbij 0 geen pijn aangeeft en 10 de ergste pijn voorstelbaar

☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
5. Hoe hevig was uw pijn in de periode **voor de training van Pijn- Hoop**?
Selecteer het cijfer tussen 0 en 10 dat het best de ernst van uw pijn weergeeft. Waarbij 0 geen pijn aangeeft en 10 de ergste pijn voorstelbaar

☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
6. Door de training van Pijn- Hoop heb ik nu....
 - ☐ veel meer pijn
 - ☐ iets meer pijn
 - ☐ geen verschil in pijn
 - ☐ iets minder pijn
 - ☐ veel minder pijn

7. Hoe hevig was de impact van uw pijn op uw leven in **de afgelopen 4 weken**? *Selecteer het cijfer dat het best de impact van uw pijn weergeeft. Waarbij 0 geen impact betekent en 10 de ergste impact voorstelbaar*

☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

8. Hoe hevig was de impact uw pijn op uw leven in de periode **voor de training van Pijn- Hoop**? *Selecteer het cijfer dat het best de impact van uw pijn weergeeft. Waarbij 0 geen impact betekent en 10 de ergste impact voorstelbaar*

☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

9. De impact van de pijn op mijn leven door de training van Pijn- Hoop ervaar ik nu als...

- ☐ veel meer impact
- ☐ iets meer impact
- ☐ geen verschil in impact
- ☐ iets minder impact
- ☐ veel minder impact

10. Hoe vaak heeft u in **de afgelopen 4 weken** pijn gehad?

- ☐ Voortdurend
- ☐ Meestal
- ☐ Soms
- ☐ Zelden
- ☐ Nooit

11. Hoe vaak had u pijn in **de periode voordat u de training van Pijn- Hoop** pijn startte?

- ☐ Voortdurend
- ☐ Meestal
- ☐ Soms
- ☐ Zelden
- ☐ Nooit

12. Door de training van Pijn- Hoop heb ik nu...

- ☐ Geen pijn meer
- ☐ minder vaak pijn
- ☐ geen verschil
- ☐ vaker pijn
- ☐ continu pijn

13. In welke mate heeft U de **afgelopen 4 weken**, ondanks de pijn uw normale lichamelijke activiteiten (huishouden, hobby's, werk) van het dagelijkse leven kunnen uitvoeren? Alles kunnen doen= 100%
_____ %
14. In welke mate heeft U **voor de training van Pijn- Hoop**, ondanks de pijn uw normale lichamelijke activiteiten (huishouden, hobby's, werk) van het dagelijkse leven kunnen uitvoeren? Alles kunnen doen= 100%
_____ %
15. Door van de training van Pijn- Hoop kan ik mijn normale lichamelijke activiteiten...
- ☐ veel beter uitvoeren
 - ☐ iets beter uitvoeren
 - ☐ hetzelfde uitvoeren
 - ☐ iets minder goed uitvoeren
 - ☐ veel minder goed uitvoeren
16. In welke mate heeft U de **afgelopen 4 weken**, ondanks de pijn uw normale sociale activiteiten (met gezin, vrienden, burens of anderen) kunnen uitvoeren? alles kunnen = 100%
_____ %
17. In welke mate heeft U **in de periode voor de training van Pijn- Hoop**, ondanks de pijn uw normale sociale activiteiten (met gezin, vrienden, burens of anderen) kunnen uitvoeren? alles kunnen= 100%
_____ %
18. Door de training van Pijn –Hoop ben ik in staat geweest....
- ☐ Veel meer aan sociale activiteiten deel te nemen.
 - ☐ Iets meer aan sociale activiteiten deel te nemen
 - ☐ evenveel aan sociale activiteiten deel te nemen
 - ☐ Iets minder aan sociale activiteiten deel te nemen
 - ☐ veel minder aan sociale activiteiten deel te nemen

19. Hoe vaak gedurende de **afgelopen 4 weken...**
(per vraag een antwoord selecteren)

	voortdurend	Meestal	Vaak	soms	Zelden	nooit
Voelde u zich levenslustig?						
Voelde u zich erg zenuwachtig?						
Zat u zo erg in de put dat niets u kon opvrolijken?						
Voelde u zich kalm en rustig?						
Voelde u zich energiek?						
Voelde u zich neerslachtig en somber?						
Voelde u zich uitgeblust?						
Voelde u zich gelukkig?						
Voelde u zich moe?						

20. Hoe vaak gedurende **de periode voor de training van Pijn- Hoop...**
(per vraag een antwoord selecteren)

	Voortdurend	Meestal	Vaak	Soms	Zelden	Nooit
Voelde u zich levenslustig?						
Voelde u zich erg zenuwachtig?						
Zat u zo erg in de put dat niets u kon opvrolijken?						
Voelde u zich kalm en rustig?						
Voelde u zich energiek?						
Voelde u zich neerslachtig en somber?						
Voelde u zich uitgeblust?						
Voelde u zich gelukkig?						
Voelde u zich moe?						

21. In hoeverre is in het algemeen uw stemming veranderd na het bijwonen van de training van Pijn- Hoop?
- ☐ Veel beter
 - ☐ Iets beter
 - ☐ Onveranderd
 - ☐ Iets minder geworden
 - ☐ Veel minder geworden

Gezondheidsgedrag

Met ‘professionele zorg’ bedoelen we zorgverleners als een huisarts, specialist, fysiotherapeut, psychiater, revalidatiearts en andere zorgverleners.

1. Bent u na het volgen van de training van Pijn – Hoop minder gebruik gaan maken van de professionele zorg.
 - ☐ Veel minder zorggebruik
 - ☐ Iets minder zorggebruik
 - ☐ Evenveel zorggebruik
 - ☐ Iets meer zorggebruik
 - ☐ Veel meer zorggebruik
2. Bent u na het volgen van de training van Pijn – Hoop minder gebruik gaan maken van pijnstillende medicatie?
 - ☐ Veel minder medicijngebruik
 - ☐ Iets minder medicijngebruik
 - ☐ Evenveel medicijngebruik
 - ☐ Iets meer medicijngebruik
 - ☐ Veel meer medicijngebruik

Met ‘werkvermogen’ bedoelen we de mate waarin u zowel lichamelijk als geestelijk (psychisch) in staat bent om te werken (betaald, onbetaald of huishoudelijk) of studeren.

3. Als u aan uw werkvermogen in de beste periode van uw leven, 10 punten geeft, hoeveel punten zou u dan aan uw werkvermogen **op dit moment** toekennen?
Waarbij 0 betekent: niet in staat om te werken en 10 betekent: het werkvermogen in uw beste periode

☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

4. Als u aan uw werkvermogen in de beste periode van uw leven, 10 punten geeft, hoeveel punten zou u dan aan uw werkvermogen **voor de training van Pijn- Hoop** toekennen?
Waarbij 0 betekent: niet in staat om te werken en 10 betekent: het werkvermogen in uw beste periode

☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

5. Door de training van Pijn – Hoop is mijn werkvermogen
 - ☐ Toegenomen met _____%
 - ☐ Gelijk gebleven
 - ☐ Afgenomen met _____%

Indien u niet werkzaam bent ga verder met vraag 7

6. Indien u werkzaam bent, is uw mate van verzuim na het volgen van de training van Pijn-Hoop veranderd?

Het verzuim na de training was:

- ☐ Veel meer
 - ☐ Iets meer
 - ☐ Ongeveer hetzelfde
 - ☐ Iets minder
 - ☐ Veel minder
 - ☐ Niet van toepassing
7. Door de training van Pijn – Hoop heb ik geleerd beter aan te geven wanneer ik ergens mee geholpen wil worden.
- ☐ Volledig mee eens
 - ☐ Enigszins mee eens
 - ☐ Onveranderd
 - ☐ Enigszins mee oneens
 - ☐ Volledig mee oneens
8. Door de training van Pijn – Hoop kan ik duidelijker aangeven naar mijn omgeving wat ik wel en niet kan.
- ☐ Volledig mee eens
 - ☐ Enigszins mee eens
 - ☐ Onveranderd
 - ☐ Enigszins mee oneens
 - ☐ Volledig mee oneens

Denkbeeld over pijn

Hieronder volgen een aantal stellingen, Kruis het hokje aan met het antwoord dat het beste past in uw situatie.

	Volledig mee eens	Enigszins mee eens	Niet mee eens, niet mee oneens	Enigszins mee oneens	Volledig mee oneens	Weet ik niet
De pijn die ik heb is ontstaan door schade aan mijn lichaam						
Als ik beweeg kan er schade ontstaan aan mijn lichaam						
Als ik beweeg kan de schade erger worden						
Als ik meer pijn heb, dan betekent het dat er meer schade is ontstaan aan mijn lichaam						
Mijn pijn gaat nooit meer weg						
Mijn gedachten en emotionele toestand hebben invloed op de mate van pijn						
Door het volgen van de training van Pijn-Hoop heb ik meer <u>kennis</u> gekregen over chronische pijn						
Door het volgen van de training van Pijn-Hoop heb ik meer <u>inzicht</u> gekregen over chronische pijn						
Door het volgen van de training van Pijn-Hoop heb ik meer geaccepteerd dat mijn pijn niet meer weggaat						
Ik had dit ook al geaccepteerd <u>voor</u> de training						
Door de training heb ik beter leren omgaan met mijn pijn						

Zijn er zaken die U geleerd heeft door het volgen van de training Pijn- Hoop die niet in de enquête aan bod zijn gekomen? Zo ja, licht a.u.b. toe

Pijn- Hoop

1. Wat was of waren uw verwachtingen bij aanvang van de training van Pijn – Hoop?

1 _____
2 _____
3 _____
4 _____
5 _____

2. Wat was uw motivatie om deel te nemen aan specifiek deze training?

3. In hoeverre heeft de training aan uw verwachtingen voldaan?

Waarbij 0 betekent: niet aan de verwachting voldaan en 10 betekent volledig aan de verwachtingen voldaan

☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

4. Hoe tevreden bent u over het bereikte resultaat door het volgen van de training van Pijn- Hoop?

- ☐ Zeer tevreden
- ☐ Tevreden
- ☐ Neutraal
- ☐ Ontevreden
- ☐ Zeer ontevreden

5. Zou u de training van Pijn- Hoop aanbevelen aan andere mensen met chronische pijn?

- ☐ Ja
- ☐ Nee
- ☐ Weet ik niet

6. Heeft u het contact met andere mensen met chronische pijn als zinvol ervaren?

- ☐ Ja
- ☐ Nee
- ☐ Maakt weinig uit

7. Vind u het een meerwaarde dat de training wordt gegeven door mensen die zelf ook chronische pijn hebben? Geef a.u.b. een toelichting.

O ja, omdat _____

O nee, omdat _____

8. Wat zijn voor u de belangrijkste verschillen tussen de training van Pijn – Hoop en de eventueel door u gevolgde (para)-medische pijnprogramma's?

- ☐ Niet van toepassing (geen andere programma's gevolgd)
- ☐ geen
- ☐ De belangrijkste verschillen waren :

Pijn - Hoop

(para)-medische programma's

9. Maakt u nog gebruik van de bij Pijn- Hoop aangeleerde methoden en/of informatie in uw dagelijks functioneren?

- ☐ ja, heel vaak namelijk bij
- ☐ ja af en toe namelijk.....
- ☐ nee, nooit omdat.....

Licht gegeven antwoord hieronder toe

10. Kruis het hokje aan met het antwoord dat het beste past in uw situatie.
Vindt u dat de personen die de training gaven over het algemeen...

	Goed	Voldoende	Matig	Onvoldoende	Slecht	Weet ik niet
U met respect behandeld hebben						
Begrip voor u hadden.						
Deskundig waren.						
Duidelijke uitleg gaven.						
Naar u luisterden.						
Rekening hielden met uw wensen.						
Rekening hielden met uw privacy.						

11. Heeft u verder nog op- of aanmerkingen ten opzichte van de leiding/organisatie de training?

11. Heeft u nog aanvullingen/opmerking met betrekking tot de training van Pijn- Hoop die niet aan de orde zijn gekomen?

Geef een cijfer van 1 tot 10 voor:

De inhoud van de training:

De leiding van de training:

De accommodatie:

Eten en drinken:

Toelichting bij de cijfers

Namens de Stichting en de onderzoekers, bedankt voor het invullen van de enquête!