

Contactgegevens

Maité Van Alboom, Msc
Henri Dunantlaan 2
9000 Gent
maite.vanalboom@ugent.be
0473 35 37 73

Onderwerp: Studie naar het sociaal netwerk en stigmatiserende ervaringen bij personen met chronische pijn

Beste,

In de periode tussen september 2019 en juni 2020 nam u deel aan een studie uitgaande van Universiteit Gent naar de relatie tussen het sociaal netwerk, stigmatiserende ervaringen en welbevinden. Met het sociaal netwerk bedoelen we de belangrijke personen die rondom een persoon staan en die steun bieden. Binnen dit netwerk hadden we aandacht voor stigmatiserende ervaringen waarbij men zich niet begrepen, niet serieus genomen of niet erkend voelt. U heeft een reeks vragenlijsten ingevuld zodat wij deze zaken konden onderzoeken. U ontvangt deze brief omdat u aangaf dat u graag op de hoogte gebracht zou worden van de groepsresultaten. Hieronder zullen we kort beschrijven wat we in het algemeen gevonden hebben op basis van de verzamelde gegevens.

Wie nam deel?

Deelnemers van de studie waren leden van de Vlaamse Pijnliga, de Reumatoïde Artritis Liga en de Liga voor Fibromyalgie Patiënten. In totaal hebben 332 personen deelgenomen aan de volledige studie. Er hebben 71 mensen met reumatoïde artritis deelgenomen, 131 met fibromyalgie, 23 hadden zowel reuma als fibromyalgie, 107 mensen hadden een andere diagnose bv. ehler danlos syndroom, artrose, failed back surgery.

De gemiddelde leeftijd was 53 jaar. 318 deelnemers hadden de Belgische nationaliteit, 14 een andere nationaliteit (voornamelijk Nederlanders). 227 personen waren gehuwd of samenwonend, 20 personen hadden een relatie en 85 waren alleenstaand. 154 deelnemers hadden een gedeeltelijke of volledige mutualiteits – of invalideitsuitkering omwille van de pijn. 64 deelnemers waren aan het werk.

De meeste personen rapporteerden een vrij hoge pijnintensiteit op het moment van de bevraging, maar er was ook een grote variatie in deze scores. De meeste personen (195) werden dan ook geclassificeerd in de hoogste pijngraad, wat wil zeggen dat er een hoge pijnintensiteit is en veel hinder door de pijn.

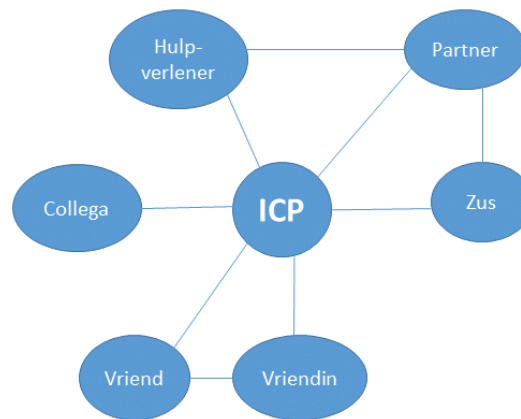
Wat tonen de resultaten aan?

Sociaal netwerk

Het sociaal netwerk werd in kaart gebracht door te vragen naar belangrijke personen in uw leven, bijvoorbeeld partner, broer/zus, kind/kleinkind, vriend(in), collega, etc. 62 % van de deelnemers rapporteerde 10 belangrijke anderen (of meer), 38 % rapporteerde minder dan 10 belangrijke anderen.

Het grootste deel van alle benoemde belangrijke personen waren vrienden (20%) of kinderen/kleinkinderen (20%). Mensen met meer pijn namen vaker een hulpverlener op in hun netwerk en benoemden minder vaak vrienden of collega's in hun netwerk. Daarnaast werd bevestigd of de mensen die u opgegeven hebt ook chronische pijn hebben. Via deze vraag werd het duidelijk dat er veel contact en communicatie plaatsvond tussen lotgenoten.

Verder beantwoordde u ook een vraag rond de connecties tussen deze belangrijke personen onderling, meer bepaald of deze personen rechtstreeks contact hebben met elkaar. Hierdoor konden wij de structuur van het netwerk verder onderzoeken. Zo bleek dat mensen met meer pijn vaker een netwerk beschreven waarin er minder direct contact was tussen de belangrijke personen. Mensen met minder pijn hadden vaker netwerken met meer direct contact tussen de belangrijke anderen. Een netwerk met veel contact en communicatie is stabiel dan een netwerk met minder contact, aangezien informatie gemakkelijker gedeeld kan worden als veel personen elkaar onderling kennen en spreken. Hieronder vindt u een voorbeeld netwerk van een individu met chronische pijn (ICP). De lijnen stellen connecties of direct contact voor tussen mensen in het netwerk.



Uit de resultaten bleek dat het aantal connecties in het netwerk gerelateerd was aan het mentaal welbevinden (depressie, angst, boosheid), maar niet aan het fysiek welbevinden (lichamelijk functioneren en belemmeringen door pijn). Mensen met een netwerk waarin meer direct contact is tussen de personen rapporteren vaker een hoger mentaal welbevinden, maar er was geen verband met het fysiek welbevinden.

Het aantal connecties in het netwerk was ook gerelateerd aan de mate van sociale steun. Personen die een netwerk beschreven met veel connecties of direct contact, rapporteerden in het algemeen ook meer sociale steun bv. meer beschikbaarheid van iemand die u nodig had om mee te praten of te helpen bij dagelijkse karweitjes.

Stigmatiserende ervaringen

Stigmatiserende ervaringen werden in kaart gebracht aan de hand van een aantal bijkomende vragen. Er werd zowel gepeild naar geïnternaliseerd stigma, d.w.z. mogelijke negatieve gedachten over chronische pijn die u zich eigen gemaakt heeft, zoals bv. "Door mijn ziekte was ik bezorgd dat ik anderen tot last zou zijn", "Ik had de neiging mijzelf de schuld te geven voor mijn problemen". Daarnaast werd er ook gepeild naar ervaringen waarbij u zich gestigmatiseerd voelde door anderen, zoals bv. "Door mijn ziekte werd ik door anderen oneerlijk behandeld", "Door mijn ziekte vermeden sommige mensen mij". We zagen grote verschillen tussen de deelnemers in de mate van geïnternaliseerd stigma en in de mate waarin deelnemers stigmatiserende reacties ervaren van

anderen, d.w.z. dat sommige mensen veel stigma rapporteerden en anderen weinig. Daarnaast werd ook gepeild naar de verwachting van stigmatiserende ervaringen in de toekomst bv. “Een vriend(in of familielid zal je verwijten dat je niet beter wordt”, “Een gezondheidswerker zal gefrustreerd zijn in jou”. Ook in deze scores waren er vrij grote verschillen tussen deelnemers. Mensen waarbij er geen duidelijke oorzaak was voor de pijn, rapporteerden meer stigmatiserende ervaringen en verwachtten ook meer stigmatiserende ervaringen in de toekomst.

Verder waren stigmatiserende ervaringen ook gerelateerd aan een lager mentaal (depressie, angst, boosheid) en fysiek welbevinden (lichamelijk functioneren en belemmeringen door pijn), d.w.z. dat mensen die meer stigmatiserende reacties ervaarden ook vaker een lager mentaal en fysiek welbevinden rapporteerden.

Wat kunnen we besluiten?

Deze resultaten laten zien dat het belangrijk is om in te zetten op het verstevigen van het sociaal netwerk van personen met chronische pijn, waarbij het belangrijk is dat verschillende mensen op de hoogte zijn van de situatie en dat men hier informatie over kan uitwisselen (meer connecties). Contact met lotgenoten en kunnen communiceren met mensen die in hetzelfde schuitje zitten is zeer waardevol voor het ervaren van steun en het algemeen welbevinden.

Het is belangrijk om mensen uit het sociaal netwerk van personen met chronische pijn te informeren over reacties die mogelijks stigmatiserend kunnen overkomen. Ook de werkplek en hulpverleners zouden hierover vaker en meer geïnformeerd moeten worden. Omdat stigmatiserende reacties vaak niet te vermijden zijn, is het ook van belang om personen met chronische pijn te ondersteunen in het omgaan met dit soort reacties. Acceptance and Commitment Therapy (ACT) kan hier bijvoorbeeld een rol spelen. In volgende video wordt ACT uitgelegd: [ACT therapie voor chronische pijn patiënten Rijnlands Revalidatie Centrum - YouTube](#).

Om af te ronden willen we u nogmaals bedanken voor uw medewerking aan deze studie. Uw deelname is van onschatbare waarde voor kwaliteitsvol wetenschappelijk onderzoek met het oog op het verbeteren van de begeleiding van personen met chronische pijn.

Indien u nog bijkomende vragen heeft in verband met dit onderzoek of meer details wenst over de hierboven beschreven bevindingen, aarzel dan niet om contact op te nemen met ons via bovenstaande contactgegevens.

Met vriendelijke groeten,

Maité Van Alboom, *verantwoordelijk onderzoeker*

Prof. dr. Liesbet Goubert, *promotor*

Prof. dr. Piet Bracke, *co-promotor*