

# PRIKKEL

NUMMER 153 ~ DECEMBER 2022 ~ IN SAMENWERKING MET SAMANA EN DE VLAAMSE PIJNLIGA

Afgiftekantoor: Turnhout /// Vlaamse Pijnliga / Prikkel / verschijnt maandelijks, behalve in januari en juli /// Samana / Haachtsesteenweg 579 / Postbus 40 / 1031 Brussel



**Maité van Alboom,** doctoraatsstudent aan de vakgroep Experimenteel-Klinische en Gezondheidspsychologie van de UGent en klinisch psycholoog in Praktijk 50 te Lokeren

## Sociale contacten, stigmatiserende ervaringen en pijnbeleving

**Heeft het aantal sociale contacten invloed op hoe je je mentaal en fysiek voelt als je met chronische pijn leeft? En wat is het effect als je je niet begrepen of serieus genomen voelt? Dat onderzocht klinisch psycholoog Maité Van Alboom. Ook heel wat leden van de Vlaamse Pijnliga vulden haar enquête in.**

Maité Van Alboom studeerde klinische psychologie. "Voor mijn masterproef koos ik een onderwerp binnen de gezondheidspsychologie. Wat me daarin aanspreekt, is de verbinding tussen lichaam en geest. Hoe gaan mensen om met een lichamelijke aandoening? Wat kan hen daarin ondersteunen?"

### **Waarover ging je masterproef precies?**

Maité Van Alboom: "Ik nam een enquête af bij jongeren die geopereerd werden voor scoliose (een abnormale, zijwaartse verdraaiing en verkromming van de ruggengraat, red.). De jongeren vulden voor en na de operatie een vragenlijst in. Sommigen kampten al voor de operatie met chronische pijn, anderen ontwikkelden na de operatie chronische pijn. Het doel was om op voorhand te kunnen voorspellen wie chronische pijn zou ontwikkelen om die groep beter te kunnen helpen."

### **In je tweede master liep je stage in een ziekenhuis. Was je daar ook bezig met chronische pijn?**

"Mijn stageplaats was een afdeling psychogeriatric. Daar is aandacht voor de mentale, lichamelijke en sociale veranderingen die verband houden met ouder worden. Het viel me op hoeveel mensen op die afdeling met

chronische pijn worstelden. Velen voelden zich niet of slecht begrepen. Dat speelde hen parten in de communicatie met zorgverleners en andere patiënten."

### **Enkele maanden nadat je afstudeerde als klinisch psycholoog begon je aan een doctoraat. Wat is daarvan de insteek?**

"Ik werkte eerst mee aan een project van mijn promotor Liesbet Goubert. Dat had als doel om een beter zicht te krijgen op de relatie tussen sociaal netwerken, stigmatiserende ervaringen en het welbevinden van mensen met chronische pijn. Daarna diende ik een eigen project in dat focust op hulpverlening voor mensen met chronische pijn. Daar ben ik nog volop mee bezig."

### **Vertel eens wat meer over het eerste project. Hoe ging je te werk?**

"Eerst verdiepte ik me in bestaande studies over de relatie tussen sociale contacten, stigma's en pijnbeleving. Ik haalde daar enkele hypothesen uit die ik verder wilde aftoetsen. Die verwerkte ik in een reeks vragen over het sociale netwerk van mensen met chronische pijn en over hun stigmatiserende ervaringen. Met sociale netwerk bedoel ik belangrijke personen die rond je staan en die je steun bieden, bijvoorbeeld je partner, broer/zus, (klein)kind, vriend(in) of collega. Met stigmatiserende ervaringen bedoel ik situaties waarin je je niet begrepen, niet serieus genomen of niet erkend voelt."

### **Hoe kwam je vragenlijst bij mensen met chronische pijn terecht?**

"Alle leden van de Vlaamse Pijnliga kregen een uitnodiging per brief. Ik stuurde die

brief ook naar de leden van de Reumatoïde Artritis Liga en de Liga voor Fibromyalgie Patiënten. Aanvullend verspreidde ik de oproep via de websites van deze drie liga's en via hun nieuwsbrieven. Meer dan 500 mensen lieten weten dat ze geïnteresseerd waren om de online vragenlijst in te vullen. Studenten die hun masterproef schreven over de studie en ikzelf belden die mensen een voor een op om meer uitleg te geven. Ik vond zo'n eerste persoonlijk contact belangrijk. Zo konden de mensen die wilden meedoen vragen stellen en konden wij benadrukken dat ze mochten terugbellen als ze vastliepen terwijl ze online de vragen beantwoordden."

**“Mensen met chronische pijn die veel sociale contacten hebben, voelen zich mentaal beter dan mensen met weinig contacten.”**

**Hoeveel mensen vulden de vragenlijst in?**

“332 mensen met chronische pijn deden uiteindelijk mee aan de studie. Ik was heel tevreden over dat aantal. Statistisch gezien was het meer dan voldoende voor wat we wilden onderzoeken. Het was ook een vrij diverse groep, zowel qua leeftijd (van in de 20 jaar tot in de 80 jaar) als qua diagnose (zie tabel, red.). 227 personen waren gehuwd of samenwonend, 20 personen hadden een relatie en 85 waren

alleenstaand. 154 deelnemers hadden een gedeeltelijke of volledige ziekte- of invalideitsuitkering omwille van hun chronische pijn. 64 deelnemers waren aan het werk. De meeste deelnemers (195) vielen in de hoogste pijngraad, wat wil zeggen dat er bij hen een hoge pijnintensiteit was in de periode dat ze de vragenlijst invulden en dat ze door de pijn veel hinder ondervonden.”

**Wat kwam je te weten over de sociale contacten van de deelnemers?**

“62 procent van de deelnemers telde tien of meer belangrijke anderen rond zich, 38 procent minder dan tien belangrijke anderen. Over de tien belangrijkste personen in hun netwerk stelden we over elke persoon dezelfde reeks vragen. Die gingen onder andere over hun geslacht en leeftijd. Aanvullend peilden we naar de diepte van de relatie tussen de persoon met chronische pijn en de belangrijke anderen en naar steun of conflicten in die relaties. We vroegen ook of de belangrijke anderen zelf chronische pijn hadden en of ze elkaar kenden en met elkaar communiceerden. Zo konden we de onderlinge connecties tussen de belangrijke personen uit iemands netwerk in kaart brengen en de structuur van het netwerk verder onderzoeken.”

**Tot welke bevindingen leidde dat?**

“Mensen met meer pijn namen vaker een hulpverlener op in hun netwerk en benoemden minder vaak vrienden of collega's in hun netwerk. Verder beschreven ze vaker een netwerk 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. Als we kijken naar de invloed van het aantal contacten op het mentale welbevinden, zien we dat mensen met veel contacten zich mentaal beter voelen dan mensen met weinig contacten. Personen die een netwerk beschreven met veel connecties en onderlinge contacten rapporteerden in het algemeen ook meer sociale steun: bij iemand terecht kunnen om mee te

praten en/of voor praktische hulp. We zagen ook bevestigd dat contact met lotgenoten een gunstig effect heeft op het mentale welbevinden.”

**“Het is belangrijk dat de mensen rond je op de hoogte zijn van je pijnklachten en met elkaar in contact staan.”**

**Kan je op basis van je onderzoek bepaalde adviezen geven aan mensen met chronische pijn?**

“Een sociaal netwerk met op zijn minst een paar belangrijke anderen is essentieel voor je mentale welbevinden. Daarnaast is het belangrijk dat de mensen rondom je op de hoogte zijn van je pijnklachten en met elkaar in contact staan. Zo kunnen ze onder elkaar informatie uitwisselen en jou beter ondersteunen. Dat maakt je netwerk sterker en stabiel. Als er iemand in je netwerk bijvoorbeeld door ziekte tijdelijk wegvalt, kan iemand anders het dan overnemen. Investeer ook in lotgenotencontact: het helpt om je mentaal beter te voelen en meer steun te ervaren.”

**Het tweede deel van de vragenlijst ging over stigmatiserende ervaringen. Welke informatie haalde je daaruit?**

“We stelden zowel vragen over negatieve ervaringen door je eigen gedachten over chronische pijn als over negatieve ervaringen door reacties of opmerkingen van mensen rondom je, denk bijvoorbeeld aan onbegrip, geen erkenning krijgen en ongelof. Wat mij vooral opviel, was dat mensen bij wie er geen duidelijke licha-



*“Lotgenoten-  
contact helpt  
om je mentaal  
beter te voelen  
en meer steun te  
ervaren.”*

melijke oorzaak was voor de pijn meer stigmatiserende ervaringen meldden en ook meer stigmatiserende ervaringen verwachtten in de toekomst. Als er geen duidelijke oorzaak is, komt het veel vaker voor dat iemand met chronische pijn zich onbegrepen voelt dan als er wel een duidelijke oorzaak is. We stelden ook vast dat mensen die meer stigmatiserende ervaringen signaleerden, zich ook vaker mentaal en fysiek minder goed voelden. We vonden dat ook terug in andere studies.”

**Welke conclusies trek je als hulpverlener uit het luik over de stigma's?**

“Het is uiterst zinvol om mensen uit de dichte omgeving van iemand met chronische pijn te informeren over de gevol-

gen van chronische pijn en aan hen uit te leggen welke reacties stigmatiserend kunnen overkomen. Ik heb het dan niet alleen over de partner, vrienden en familie, maar ook over de werkplek en hulpverleners. Omdat stigmatiserende reacties vaak niet te vermijden zijn, is het ook van belang om personen met chronische pijn te ondersteunen in het omgaan met dat soort reacties. Psychologische begeleiding kan hen daarbij helpen.”

**Welke slotboodschap wil je nog kwijt?**

“Ik besef dat sommige mensen met chronische pijn zich af en toe in de steek

gelaten voelen door de hulpverlening. Weet dat veel onderzoekers daar oog voor hebben en daarmee bezig zijn. Kwaliteitsvol wetenschappelijk onderzoek kan ertoe leiden dat personen met chronische pijn in de toekomst beter begeleid en ondersteund worden. Mijn slotboodschap is dus vooral een hoopvolle boodschap. Door allerlei initiatieven raakt het taboe rond mentale gezondheidsproblemen langzaamaan doorbroken. Ik hoop dat voor chronische pijn hetzelfde kan gebeuren en dat ook dat taboe sneuvelt.”

Tekst: Frederika Hostens

Vulden de enquête in over sociaal netwerk en stigma's bij personen met chronische pijn:

Diagnose	Aantal
Reumatoïde artritis (RA)	71
Fibromyalgie	131
Zowel reumatoïde artritis als fibromyalgie	23
Andere (Ehlers-Danlos syndroom (EDS), artrose, zenuwwortelpijn na een herniaoperatie (Failed Back Surgery Syndrome)...)]	107
<b>Totaal</b>	<b>332</b>