INFOBLAD VAN DE VLAAMSE PIJNLIGA

PRIKKEL

VLAAMSE PIJN LIGA

I.S.M. SAMANA

Afgifte kantoor Turnhout • Vlaamse Pijnliga / Prikkel / Verschijnt maandelijks, behalve in januari en juli. / Samana / Haachtsesteenweg 579 / Postbus 40 / 1031 Brussel

PRIKKEL
NR 120
September 2019

Wat als je mama of papa vaak pijn heeft?

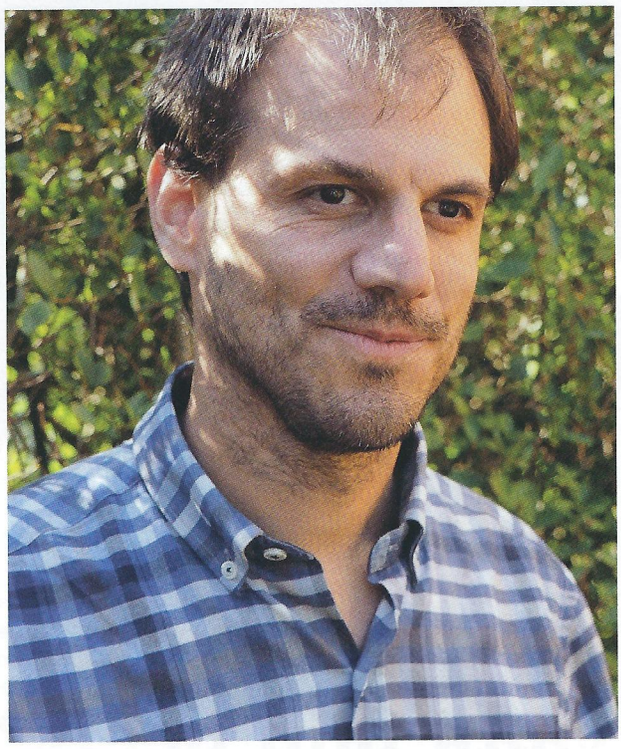
Hoe leg je aan kinderen uit wat chronische pijn is? En fibromyalgie? Dat is lastig. Daarom heeft de vzw FibroRes een brochure gemaakt. In 'Wat als ... je mama of papa vaak pijn heeft?' laat figuurtje Basiel kinderen van 8 tot 13 jaar stilstaan bij chronische pijn en de gevolgen daarvan voor de ouders en de kinderen. "De eerste reacties zijn positief", zeggen initiatiefnemers prof. Tim Lammens en Lamia Ben Brahim.

Prof. Tim Lammens en Lamia Ben Brahim zijn covoorzitters van FibroRes vzw. FibroRes is een onafhankelijke non-profitorganisatie die onderzoek naar fibromyalgie promoot en informatie rond onderzoek naar oorzaken en therapie verstrekt. Samen met prof. Tine Vervoort (Faculteit Psychologie UGent) hebben ze een onderzoeksproject opgezet over 'de impact van pijn bij de ouder met fibromyalgie op de pijnbeleving bij het kind'.

We wilden weten hoe kinderen chronische pijn bij hun mama of papa waarnemen.

Wetenschappelijk onderzoeker Tim Lammens en Lamia Ben Brahim, die een verpleegkundige achtergrond heeft, hebben allebei zelf fibromyalgie. Door hun vele contacten met de Vlaamse Liga voor Fibromyalgie Patiënten (VLFP) wisten ze dat veel mensen met fibromyalgie het moeilijk vinden aan hun kinderen uit te leggen wat hun aandoening precies is. Fibromyalgie definiëren is niet eenvoudig. Het is een aandoening in de weke

>>



Tim Lammens: "Kinderen voelen aan wanneer hun ouders pijn hebben."

delen (het bindweefsel, de spieren, ...) van het bewegingsapparaat die chronische pijn veroorzaakt.

Onderzoeksopzet

Om dat wetenschappelijk correct aan te pakken, zette FibroRes samen met prof. Tine Vervoort een grootschalig onderzoek op. "We wilden eerst een goed beeld krijgen van hoe kinderen chronische pijn bij hun mama of papa met fibromyalgie waarnemen", leggen de initiatiefnemers uit. "We hebben gemeten wat de impact is op de pijnervaring bij het kind en hoe dit de algemene ontwikkeling van het kind, zijn kijk op het leven en zijn omgang met anderen beïnvloedt. Bovendien hebben we onderzocht of het kind weet wat fibromyalgie inhoudt. Dat hebben we gedaan door kleine groepjes kinderen van ouders met fibromyalgie intensief te bevragen. Daarnaast zijn er ook vragenlijsten gestuurd naar duizend fibromyalgiepatiënten. De resultaten van dat vragenlijstonderzoek – die komen in een wetenschappelijke publicatie – hebben geholpen om de kinderen in de kleine focusgroepen te bevragen. Al deze informatie samen heeft geleid tot een brochure".

Voor kinderen van 8 tot 13 jaar

De brochure 'Wat als ... je mama of papa vaak pijn heeft?' is bedoeld voor kinderen van 8 tot 13 jaar die een ouder of grootouder hebben met fibromyalgie of een andere vorm van chronische pijn. "Wij geloven er sterk in dat het boekje zowel de (groot)ouder als het kind kan helpen om uit te leggen wat er aan de hand is met hun (groot)ouder. Bovendien zullen de kinderen zich gesterkt voelen door te lezen dat zij niet de enigen zijn met emoties en worstelen met verlies. Want ook de omgeving van de (pijn)patiënt gaat vaak door een rouwproces van verlies", aldus Tim en Lamia.

Kinderpsycholoog Celeste Demortier schreef de brochureteksten en Serge Demortier gaf vorm aan de guitige Basiel. Dat figuurtje – een dromer die af en toe eens wakker geschud wordt doordat zijn mama pijn heeft – neemt de lezertjes mee. Eerst staat hij stil bij wat chronische pijn en fibromyalgie is. Basiel spreekt de taal van de kinderen. Hij heeft het bijvoorbeeld over per ongeluk in je vinger snijden tijdens het knutselen om acute pijn uit te leggen en over een alarmbel als pijnsignaal. Verderop neemt het figuurtje de lezer mee naar wat chronische pijn betekent voor mama of papa en wat de gevolgen zijn voor het gezin. Aan het einde zijn er suggesties. Zo adviseert Basiel de lezers om erover te praten, mama of papa te steunen door te luisteren of kleine klusjes te doen, en – als het echt moeilijk is – om afleiding te zoeken en iets leuks te doen.

We hopen dat de brochure mensen die vaak pijn hebben aanzet om een gesprek met de kinderen aan te knopen.

De eerste reacties op de brochure zijn positief. "Mijn dochter van dertien vindt het iets te eenvoudig, al heeft ze nu wel een inzicht gekregen in wat chronische pijn is", zegt Lamia. "Ze vond de voorbeelden herkenbaar: 'Het is precies zoals het beschreven staat. Zo ben jij soms en zo voel ik mij', zei ze. De brochure heeft ons een moment gegeven om stil te staan en te luisteren naar wat fibromyalgie bij kinderen teweegbrengt. Dat uitspreken kan al veel betekenen. Dat voelde ik bij mijn eigen dochter. Ze zei: 'Ja, mama. Je kan wel serieus boos worden als je pijn hebt. Ik weet wel dat het door de pijn komt maar het is toch niet leuk.' Gewoon het feit dat ze het heeft kunnen zeggen, helpt. Voor ons allebei." Tim knikt. "Ook bij ons heeft het boekje een deur geopend naar een gesprek. Mijn zoon weet nu wat er allemaal gaande is. We hopen dat de brochure ook anderen aanzet om een gesprek aan te knopen met de kinderen."

Verder onderzoek nodig

Tot nog toe bleef de stem van het kind ongehoord in het onderzoek naar fibromyalgie. "Onderzoekers hebben wel ouders met fibromyalgie gevraagd hoe zij dachten dat hun kinderen op hun aandoening en de gevolgen daarvan reageren. Maar het kindperspectief ontbrak. Dat hebben wij nu onderzocht", aldus Tim Lammens. "Uniek aan het

Info

De brochure 'Wat als ... je mama of papa vaak pijn heeft?' is gratis te downloaden op www.fibrores.org. Ouders en kinderen met vragen of opmerkingen over de brochure of fibromyalgie kunnen die mailen naar basiel@ugent.beo.

kwantitatieve deel van dit onderzoek is dat er een controlegroep was van gezonde mama's en hun kinderen. Hun antwoorden op de vragenlijsten hebben we vergeleken met de onderzoeksgroep van mama's met fibromyalgie en hun kinderen." Aan dit onderzoek hebben vooral moeders met fibromyalgie meegewerkt. "We hebben geprobeerd papa's te betrekken bij het onderzoek, maar bij hen was er minder respons. Statistisch gezien konden we die informatie niet gebruiken voor de wetenschappelijke publicatie", aldus onderzoeker Tim Lammens.

Over de resultaten van het onderzoek blijft prof. Lammens voorzichtig. "Het onderzoek moet nog beoordeeld worden door externe experts. Grosso modo kunnen we wel zeggen dat kinderen aanvoelen wanneer hun ouders pijn hebben, met zowel negatieve ervaringen als positieve leerervaringen (bv. empathie).
Toch is de relatie tussen de omgang met pijn door de ouder en de manier waarop kinderen omgaan met pijn en de mogelijke negatieve gevolgen voor hun ontwikkeling niet helemaal eenduidig. Er spelen meerdere factoren mee. Zoals altijd moet ander onderzoek deze onderzoeksresultaten nog bevestigen."

4000 exemplaren en online

FibroRes staat open voor vervolgonderzoek, al blijven de twee covoorzitters realistisch. "Onze werking draait volledig op giften en vrijwilligers. Deze brochure is er gekomen dankzij de steun van mensen. De Warmste Week van Studio Brussel heeft ons een duwtje in de rug gegeven, net als de gift van de jeugdbeweging in het kader van Music For Life en de steun van de VLFP.
De brochure is gedrukt op 4000 exemplaren. Die gaan we verspreiden via de VLFP. Andere mogelijke verdeelpunten zijn pijnklinieken, reumatologen, huisartsen, scholen, ... We proberen stapsgewijs te werken. De brochure is nu verschenen in het Nederlands en we werken aan een Franse, Engelse en Spaanse vertaling. De brochure is ook gratis te downloaden op onze FibroRes-website. We willen dat de inhoud van het boekje zo breed mogelijk verspreid wordt. Daarom is er ook een Creative Commons-licentie op de brochure. Met zo'n Creative Commons-licentie behouden we alle rechten, maar geven we anderen toestemming om het werk ongewijzigd te verspreiden en te delen."

Lamia Ben Brahim: "Ook de omgeving van de (pijn) patiënt gaat vaak door een rouwproces van verlies."

Basiel laat kinderen van 8 tot 13 jaar stilstaan bij chronische pijn en de gevolgen daarvan op de ouders en de kinderen.

"Het onderzoek en de brochure hebben veel tijd gevraagd. Nu focussen we ons met FibroRes op ondersteuning van onderzoek en minder op zelf onderzoek uitvoeren. Zo zouden we graag DNA-onderzoek zien naar de al dan niet genetische aanleg van fibromyalgie. Maar qua tijd en geld is het met onze kleine groep niet haalbaar. FibroRes bestaat uit zeven leden en we doen het allemaal naast ons werk. Er wordt steeds meer gesproken over patiëntenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek. Op dat vlak is FibroRes een voortrekker. We staan open voor samenwerkingen met andere onderzoekers die bezig zijn rond fibromyalgie en chronische pijn. We willen graag nog meer wetenschappelijk onderzoek rond fibromyalgie in begrijpelijke taal naar het brede publiek brengen. We werken ook nauw samen met de VLFP. We hebben nog voldoende ideeën. Zo zijn we opnieuw geregistreerd als Warmste Week-actie. Wetenschappelijk onderzoek komt er niet vanzelf. Daar zijn mensen en geld voor nodig. Ook vrijwilligers zijn nog welkom."

Katleen Van Landschoot
Foto's: Stef Dehantschutter