



Impact van chronische pijn bij ouders met fibromyalgie op de pijnbeleving en levenskwaliteit van het kind: wetenschappelijke studie en informatieboekje voor kinderen

Fibromyalgia (letterlijk: pijn in spieren en bindweefsel) herkent men aan de wijdverspreide en aanhoudende pijn, die voorkomt met moeheid, slaapproblemen, concentratieproblemen en meer. Uit recente studies blijkt dat fibromyalgie een prevalentie kent van ~1% in de totale volwassen populatie. Het blijft gissen naar de onderliggende oorzaak van fibromyalgie, met als gevolg het ontbreken van een doeltreffende behandeling. Ook de diagnose van fibromyalgie blijft een grote uitdaging.

Met dit project beoogden we volgende doelen:

1. Een goed beeld te vormen van hoe chronische pijn bij de ouder met fibromyalgie word waargenomen bij het kind. Hierbij werd niet alleen gemeten wat de impact is op de pijnervaring bij het kind maar tevens hoe dit de algemene ontwikkeling van het kind, kijk op het leven, omgang met anderen beïnvloed. Er werd ook gepeild naar het begrip van het kind betreffende fibromyalgie (hiermee wordt bedoeld of het kind de inhoud van “fibromyalgie-zijn” begrijpt). Dit alles hebben wij bereikt door middel van een drietal contactmomenten met de kinderen van ouders met fibromyalgie (groep van 10) en vragenlijsten, in samenwerking met de Faculteit Psychologie (UGent, Prof. Tine Vervoort). Dit deel zal resulteren in een wetenschappelijke publicatie die tevens ruim zal verspreid worden in diverse media.
2. In een tweede luik hebben wij de bekomen informatie vertaald in een brochure toegankelijk voor elk van de volgende drie doelgroepen: i) kinderen of kleinkinderen van patiënten, ii) onderzoekers en (para)medisch personeel en iii) het brede publiek. Deze brochure is vooral gericht naar kinderen met een leeftijd tussen de 7 à 12 jaar. Je kan de brochure downloaden op www.fibrores.org/basiel.