

# **MIJN OUDER HEEFT PIJN**

## **KWALITATIEF ONDERZOEK NAAR DE BELEVING VAN KINDEREN VAN OUDERS MET CHRONISCHE PIJN**

Aantal woorden: 32012

**Celeste Demortier**

Studentennummer: 01206210

Promotor: Prof. dr. Tine Vervoort

Copromotor: Prof. dr. Alexis Dewaele

Masterproef voorgelegd voor het behalen van de graad master in de richting Klinische Psychologie

Academiejaar: 2016 – 2017



## Woord Vooraf

Het perspectief en de ervaringen van jonge kinderen hebben mij altijd al geboeid. Opgroeïende kinderen bekijken de wereld op hun eigen, unieke manier en proberen zin te geven aan alles wat rondom hen gebeurt. Deze masterproef gaf mij de kans om mijn interesse dieper te exploreren en te integreren in mijn opleiding. Ik heb met plezier de interviews afgenomen van de deelnemende kinderen en geluisterd naar hun verhalen. Ik wil alle kinderen en ouders dan ook bedanken voor hun enthousiaste deelname aan dit onderzoek.

Tijdens deze masterproef had ik het geluk een promotor te hebben die zelfs op de drukste momenten me bijstond met raad en daad. Haar constructieve kritiek en suggesties hebben deze masterproef helpen vormgeven. Ik wil prof. dr. Tine Vervoort hiervoor uitgebreid bedanken. Dankzij haar motiverende positiviteit en fijne feedback in elke fase kon ik mijn masterproef tot een goed einde brengen.

Vervolgens wil ik mijn copromotor prof. dr. Alexis Dewaele bedanken voor zijn tips en informatie over kwalitatief onderzoek. Hij toonde mij alle mogelijkheden en verfijnde de beste opties voor mijn onderzoek. Verder verwees hij me ook door naar bruikbare wetenschappelijke literatuur. Ik wil ook dr. Hanna Van Parys bedanken voor de verhelderende uiteenzetting over thematische analyse vanuit haar passie voor kwalitatieve analysemethoden. Dankzij haar kon ik stap voor stap mijn analyse tot stand brengen.

Als laatste gaat mijn dank uit naar mijn familie, vrienden en medestudenten voor hun luisterend oor en hun geloof in mijn kunnen. In het bijzonder bedankt aan mijn vriend om mijn dagelijkse steun en toeverlaat te zijn.



## **Abstract**

Chronische pijn is een vaak voorkomend gezondheidsprobleem dat mensen van alle leeftijden treft. Voorgaand onderzoek richtte zich voornamelijk op de intrapersoonlijke effecten van chronische pijn, terwijl de interpersoonlijke impact werd onderbelicht. Vooral over de impact van chronische pijn bij de ouder op het kind is bijzonder weinig geweten. Kwalitatief onderzoek trachtte hieraan tegemoet te komen, maar tot nu toe werden slechts enkele kwalitatieve studies uitgevoerd waarin het perspectief van het kind zelf beperkt in beeld werd gebracht. Huidig onderzoek wil de hiaten in het onderzoek naar de ervaringen van kinderen van ouders met chronische pijn adresseren. De onderzoeksvragen focusten zich op de beleving en kennis van chronische pijn bij het kind, de impact van ouderlijke chronische pijn op het functioneren van het kind en de gehanteerde copingstrategieën van het kind. Elf kinderen tussen zes en twaalf jaar namen deel aan twee focusgroepen, waarbij zij bevroegd werden door middel van een semigestructureerd interview. Daarnaast vulden de kinderen en hun ouders enkele korte vragenlijsten in. Er werd een thematische analyse uitgevoerd op de data, waarna vier thema's werden weerhouden. Het eerste thema belicht de visie van het kind op pijn en chronische pijn. Vervolgens behandelt het tweede thema de impact van ouderlijke chronische pijn op het schools functioneren, het sociaal functioneren en het gezinsfunctioneren. Het derde thema beschrijft de complexe emotionele beleving van ouderlijke chronische pijn. Als laatste worden de vier copingstrategieën die kinderen hanteren omschreven in het vierde thema. In de discussie worden de bevindingen gerelateerd aan bestaand onderzoek en worden er richtlijnen voor verder onderzoek geformuleerd.



## Inhoudstafel

<b>Inleiding</b> .....	1
Prevalentie.....	2
Het Biomedische Perspectief .....	4
De Poorttheorie .....	5
Het Biopsychosociale Perspectief.....	6
Intrapersoonlijke Impact van Chronische Pijn.....	7
Interpersoonlijke Impact van Chronische Pijn.....	9
Chronische pijn en invloed op gezinsverhoudingen .....	9
Intergenerationele transmissie.....	11
Chronische pijn bij de ouder en psychosociaal functioneren van het kind .....	12
Onderzoeksvragen.....	18
<b>Methode</b> .....	19
Participanten .....	19
Procedure .....	21
Validiteit en Betrouwbaarheid .....	22
Kwalitatieve Data-Analyse .....	24
<b>Resultaten</b> .....	27
Beschrijvende Statistiek.....	27
Thematische Analyse .....	29
Visie van het kind op (chronische) pijn .....	30
Impact van ouderlijke chronische pijn door de ogen van het kind .....	39
Complexe emotionele beleving van ouderlijke chronische pijn .....	45
Omgaan met ouderlijke chronische pijn als deel van het leven .....	48
<b>Discussie</b> .....	53
Conceptualisatie en Bespreekbaarheid van Chronische Pijn .....	54

Impact op Functioneren .....	55
Complexe Emotionele Beleving .....	57
Copingstrategieën .....	58
Sterktes en Beperkingen van het Onderzoek .....	60
Klinische Implicaties en Suggesties voor Toekomstig Onderzoek.....	62
Conclusie.....	64
<b>Referenties</b> .....	<b>65</b>
<b>Bijlagen</b> .....	<b>73</b>
Bijlage 1: Standaardprocedure Telefoongesprek .....	73
Bijlage 2: Bevestigingsbrief.....	76
Bijlage 3: Geïnformeerde Toestemming Ouder en Kind .....	78
Bijlage 4: Vragenlijsten .....	80
Bijlage 5: Focusgroep Interview .....	89

Deze masterproef wil licht werpen op de beleving van kinderen van ouders met chronische pijn. Pijn is een veelvoorkomend probleem dat niet alleen een impact heeft op de persoon zelf, maar ook op anderen. Onderzoek toonde reeds aan dat de pijn die een kind ervaart een significante invloed heeft op de ouders (Hunfeld et al., 2001; Jordan, Eccleston, & Osborn, 2007; Palermo, 2000). Het omgekeerde geldt echter ook; chronische pijn bij de ouder kan het kind beïnvloeden, maar hierover is bijzonder weinig gekend. Huidig onderzoek wil de invloed van ouderlijke chronische pijn op het kind kwalitatief in kaart brengen. Vooraleer het onderzoek hieromtrent wordt uiteengezet, wordt eerst het concept pijn besproken. Daarna gaat deze inleiding dieper in op het voorkomen van chronische pijn bij de algemene bevolking. Vervolgens worden de verschillende perspectieven op pijn toegelicht. Nadien wordt de impact van chronische pijn op de persoon zelf en zijn naasten uiteengezet. Ter afsluiting van deze inleiding wordt het effect van ouderlijke chronische pijn op het kind in detail besproken.

De International Association for the Study of Pain (IASP, 1994) definieert pijn als: “een onaangename sensorische en emotionele ervaring geassocieerd met feitelijke of mogelijke weefselschade of beschreven in termen van dergelijke beschadiging”. Pijn is dus inherent een aversieve sensatie die gepaard gaat met emoties. Onderzoek door Fernandez en Milburn (1994) heeft bijvoorbeeld aangetoond dat angst, verdriet en boosheid vaak met pijn in verband worden gebracht. De IASP erkent verder dat pijn niet altijd observeerbaar is onder de vorm van weefselschade. Pijn kan ook voorkomen zonder aantoonbare pathofysiologische oorzaak. Een dergelijke definitie van pijn voorkomt dat pijn altijd aan een nociceptieve stimulus gebonden moet zijn.

Een opdeling van de soorten pijn gebeurt vaak aan de hand van de duur. Acute pijn is volgens de Encyclopedia of Pain (2013) pijn die aanwezig is gedurende minder dan drie maanden. De pijn ontstaat plots en eindigt relatief snel. Een botbreuk of zich verbranden zijn vormen van acute pijn. Vooral in het beginstadium van een aandoening is acute pijn belangrijk. Het individu wordt zich bewust van een onaangename prikkel en kan reageren met een adequaat gedrag. Pijnvermijdende handelingen zullen verdere beschadiging voorkomen en genezing faciliteren (Encyclopedia of Pain, 2013). Subacute pijn is een subset van acute pijn die aanwezig is voor minstens 6 weken, maar minder dan drie maanden (Encyclopedia of Pain, 2013). De term wordt in de onderzoeksliteratuur gebruikt om langdurige acute pijn aan te duiden. Chronische pijn is volgens de Encyclopedia of



Pain (2013) pijn die aanwezig is gedurende meer dan drie maanden. De pijn blijft aanhouden na de gebruikelijke herstelperiode van een beschadigd weefsel (Encyclopedia of Pain, 2013; Merskey & Bogduk, 1994). De IASP duidt in hun definitie eveneens de grens van drie maanden aan als meest geschikte opdeling tussen acute en chronische pijn (Merskey & Bogduk, 1994). Voor onderzoeksdoeleinden wordt echter vaak de grens van zes maanden gehanteerd (Merskey & Bogduk, 1994). Bij kinderen wordt de grens doorgaans op drie maanden gelegd (Huguet & Miró, 2008). In het volgende onderdeel van deze inleiding wordt de prevalentie van chronische pijn besproken.

## **Prevalentie**

Chronische pijn is een veelvoorkomend gezondheidsprobleem bij mensen van alle leeftijden. In een systematische reviewstudie van Harstall en Ospina (2003) zijn de prevalentiecijfers van dertien studies in ontwikkelde landen samengevat. De gerapporteerde schattingen van de prevalentie van chronische pijn varieerden van 10,1% tot 55,2%. Wanneer chronische pijn gedefinieerd werd volgens het driemaandencriterium van de IASP, werd een gewogen gemiddelde prevalentie van 35,5% voor zowel mannen als vrouwen bekomen (Harstall & Ospina, 2003). De studies die de IASP definitie gebruikten, hanteerden tevens een ernstcriterium. Daaruit kon geconcludeerd worden dat ongeveer 11% van de algemene volwassen populatie te maken heeft met ernstige chronische pijn (Harstall & Ospina, 2003). De reviewstudie van Harstall en Ospina (2003) geeft verder aan dat chronische pijn vaker voorkomt bij vrouwen. Het vaststellen van de prevalentie van chronische pijn in de algemene bevolking is niet evident. De voornaamste redenen hiervoor zijn de variaties in populatiesamples, de variaties in gebruikte methodes en de uiteenlopende criteria die chronische pijn definiëren (Harstall & Ospina, 2003).

In een grootschalige computer-geassisteerde telefoon enquête werd de prevalentie, ernst en impact van chronische pijn geëxploreerd in vijftien Europese landen en in Israël (Breivik, Collett, Ventafridda, Cohen, & Gallacher, 2006). Om tegemoet te komen aan de beperkingen van telefoon enquêtes, werden de data gewogen en gebalanceerd volgens bevolkingscijfers. Uit een eerste screeningsvragenlijst bij meer dan 45 000 volwassen respondenten bleek dat 19% moderate of ernstige pijn had die minstens zes maand aanwezig was, waarbij ze deze pijn de laatste maand minstens twee keer per week hadden ervaren (Breivik et al., 2006). Diepte-interview data van meer dan 4800 volwassen respondenten met chronische pijn toonden verder aan dat vrouwen vaker last hebben van

chronische pijn dan mannen (Breivik et al., 2006). Bij het bekijken van de data voor België in de studie van Breivik et al. (2006), komen een aantal opvallende zaken naar voor. Het algemene prevalentiecijfer voor chronische pijn in België was 23%. Daarmee behoorde België tot de vier landen in deze studie met de hoogste prevalentiecijfers. Bij 37% van de Belgische respondenten met chronische pijn werd deze pijn als ernstig beschreven. De meest voorkomende oorzaak van chronische pijn die werd gegeven over alle landen heen is osteoartritis of reumatoïde artritis. De prevalentie hiervan in België bedroeg in deze studie 48%, het hoogste cijfer van alle vijftien landen.

Chronische pijn komt niet enkel frequent voor bij volwassenen, maar ook bij kinderen. In een studie van Perquin et al. (2000) naar chronische pijn bij 5423 Nederlandse kinderen tot achttien jaar werd een prevalentie van 25% gevonden, waarbij de distributie varieerde van 19,5% voor jongens tot 30,4% voor meisjes. De prevalentie voor erg frequente en meer intense pijn bedroeg 8% (Perquin et al., 2000). Chronische en terugkerende pijn die niet geassocieerd is met een ziekte komt vaak voor in de kindertijd en adolescentie (King et al., 2011). In een systematische reviewstudie van King et al. (2011) werden substantiële variaties in prevalentiecijfers voor chronische pijn bij kinderen en adolescenten gevonden. De prevalentie van hoofdpijn varieerde van 8% tot 83% (King et al., 2011). Voor rugpijn werden cijfers gevonden van 14% tot 24% (King et al., 2011). Musculoskeletale pijn kwam voor bij 4% tot 40% van de kinderen (King et al., 2011). Het voorkomen van meerdere pijnen samen varieerde van 4% tot 49% (King et al., 2011). Voor andere pijn types of meer algemene pijn werd een prevalentie van 5% tot 88% gevonden (King et al., 2011). Chronische pijn kwam over het algemeen vaker voor bij meisjes (King et al., 2011). De prevalentiecijfers stegen naarmate kinderen ouder werden (King et al., 2011). De hoge prevalentiecijfers voor chronische pijn bij kinderen die in vele studies worden gevonden zijn verontrustend. King et al. (2011) argumenteerden dat onderzoekers en medici zich bewust moeten zijn van dit probleem en de eventuele gevolgen op lange termijn. In prevalentiestudies bij kinderen worden vaak prevalentiecijfers gevonden die gelijkend zijn aan cijfers gevonden bij volwassenen. Dit lijkt te suggereren dat sommige types van pijn chronisch kunnen worden in de kindertijd en voorspellend kunnen zijn voor klachten die blijven aanslepen in de volwassenheid (King et al., 2011). Hiervoor is echter longitudinaal onderzoek nodig. Omgekeerd kan chronische pijn bij volwassenen ook invloed hebben op kinderen. Ouders met chronische pijn hebben bijvoorbeeld een

verhoogde kans op kinderen met chronische pijn, zoals blijkt uit de studie van Evans, Keenan en Shipton (2007). Verder in deze inleiding wordt hier uitgebreider op ingegaan.

De voorgaande bevindingen tonen duidelijk aan dat chronische pijn prevalent is bij zowel volwassenen als kinderen. Uit verschillende studies komt naar voor dat meisjes en vrouwen vaker lijden aan chronische pijn. De aanzienlijke prevalentiecijfers duiden op het belang van een adequate zorg voor dit gezondheidsprobleem. Chronische pijn heeft, zoals later uiteengezet wordt, een grote impact op zowel de persoon zelf als de anderen rondom hem. Om deze impact te verklaren werden doorheen de geschiedenis verschillende visies op pijn ontwikkeld. Deze visies hadden telkens een invloed op de toenmalige benadering en behandeling van pijn. De voornaamste perspectieven op pijn worden eerstvolgend besproken. Daarna wordt de impact van chronische pijn toegelicht.

### **Het Biomedische Perspectief**

Het biomedische perspectief heeft zijn wortels in de 17<sup>e</sup> eeuw. De wetenschappelijke methode ('*scientific method*') maakte toen zijn opgang (Melzack, 1996). De basis van de wetenschappelijke methode is het vooropstellen van hypothesen om deze vervolgens empirisch te testen (Kosso, 2011). Het was in die tijdsgeest dat de filosoof Descartes zijn principe van dualisme naar voor schoof. De mens werd gedacht een geest te hebben die los staat van het lichaam. Deze twee aparte entiteiten functioneren onafhankelijk van elkaar, daarom moeten ze volledig anders benaderd worden. De Cartesiaanse visie ziet het lichaam als een machine die natuurwetenschappelijk bestudeerd kan worden. Deze benadering veranderde de maatschappelijke visie op anatomie en fysiologie grondig (Melzack, 1996).

Drie eeuwen later, in de eerste helft van de twintigste eeuw, focuste onderzoek zich nog steeds op de zoektocht naar specifieke pijnroutes. Pijn werd geconceptualiseerd als een specifieke en rechtstreekse sensorische projectie van weefselschade (Melzack, 1996). De ervaring van pijn zou proportioneel zijn aan de observeerbare lichamelijke schade. Bij een letsel zouden specifieke pijnreceptoren en pijnvezels geactiveerd worden die op hun beurt de pijn impulsen via de wervelkolom naar het pijncentrum in de hersenen doorsturen. Deze benadering wordt ook de specificiteitstheorie genoemd (Melzack, 1996). Het ervaren van pijn zonder aanwijsbare fysiologische oorzaak werd beschouwd als een psychische verstoring waarvoor men behandeld moest worden door een psychiater. Vooral voor chronische pijnpatiënten betekende dit dat de behandeling ontoereikend was (Melzack,

1996). Tot op de dag van vandaag leeft dit biomedische perspectief door in de opvattingen van de gewone mens. Het ervaren van pijn waarvoor een biologische verklaring is, wordt gezien als echte of objectieve pijn. Zonder biologische verklaring wordt pijn al snel gezien als niet echt of van psychische oorsprong. De ontoereikendheid van behandelingen die gebaseerd waren op de specificiteitstheorie leidde in de tweede helft van de twintigste eeuw tot een aanzet naar meer complexe en integratieve perspectieven op pijn (Gatchel, Peng, Peters, Fuchs, & Turk, 2007).

### **De Poorttheorie**

In 1965 werd de poorttheorie voorgesteld door Melzack en Wall als een nieuwe manier van denken over pijn (Melzack, 1996; Melzack & Wall, 1965). Melzack en Wall erkenden de rol van emoties en cognities die vorige theorieën verwaarloosden. Cognitieve evaluatie kan bijvoorbeeld de interpretatie van pijn veranderen, net zoals emoties de ervaring van pijn kunnen versterken of verzachten (Gatchel et al., 2007).

Wanneer we te maken krijgen met een bepaalde sensatie, zoals temperatuur, druk of weefselschade, wordt deze sensorische input vanuit de organen of weefsels via perifere zenuwen doorgegeven richting het centrale zenuwstelsel (Gatchel et al., 2007). Voordat deze informatie aankomt in de hersenen, passeert zij echter eerst het ruggenmerg. De poorttheorie stelt dat er zich een poortmechanisme in de dorsale hoornen van het ruggenmerg bevindt dat de overdracht van zenuwimpulsen moduleert (Melzack, 1996). De werking van dit poortmechanisme wordt beïnvloed afhankelijk van de relatieve activiteit in bepaalde zenuwvezels, waardoor de overdracht geïnhibeerd of gefaciliteerd kan worden (Melzack, 1996). Indien de overdracht van de zenuwimpulsen een kritiek niveau overschrijdt, wordt het actiesysteem geactiveerd waardoor een gedragssequentie kan worden uitgevoerd (Melzack, 1996). Daarnaast wordt de werking van het poortmechanisme eveneens beïnvloed door dalende zenuwbanen vanuit de hersenen. Cognitieve processen en emoties kunnen dus ook de mate waarin de poort de zenuwimpulsen doorlaat moduleren (Melzack, 1996). De dynamische en actieve rol van de hersenen in de poorttheorie van Melzack en Wall had zowel een klinische als wetenschappelijke impact. Psychologische factoren werden niet meer gezien als reacties op pijn, maar werden nu gezien als integraal deel uitmakend van pijnprocessen. De behandeling van pijn focuste zich niet langer op specifieke pijnzenuwen of pijnroutes, maar op het moduleren van de sensorische input (Melzack, 1996).

## **Het Biopsychosociale Perspectief**

Het onderzoek naar psychologische factoren die een rol spelen bij pijn heeft sinds de poorttheorie van Melzack en Wall in 1965 veel vooruitgang gekend. De psychiater George Engel riep in 1977 expliciet op tot een nieuwe visie op ziekte en gezondheid (Engel, 1977). In zijn artikel pleitte hij voor een model dat ook rekening houdt met de patiënt, zijn sociale context en de maatschappij waarin hij leeft (Engel, 1977). Aanvankelijk kan een ziekte gezien worden als een objectieve, biologische manifestatie van fysiologische veranderingen in het lichaam (Gatchel et al., 2007). De subjectieve gevoelens en unieke gedragingen van een persoon spelen echter ook een rol bij het ontstaan, de instandhouding en de verergering van een ziekte (Asmundson & Wright, 2004). Van een reductionistische focus op ziekte werd langzaam overgegaan naar een visie die rekening hield met zowel ziekte, zich ziek voelen als ziektegedrag (Gatchel et al., 2007).

Volgens het biopsychosociale perspectief wordt de ervaring van pijn bepaald door een interactie tussen zowel biologische, psychologische als sociale factoren (Asmundson & Wright, 2004). Cognitie, affect en gedrag zijn voorbeelden van psychologische factoren. Sociale factoren bestaan vooral uit de sociale en culturele context van een persoon (Asmundson & Wright, 2004). De biologie, psychologie en sociale context van een persoon kunnen zijn pijnsymptomen en de daaropvolgende fysieke onbekwaamheid moduleren (Gatchel et al., 2007). Elk individu reageert bijgevolg verschillend op somatische sensaties. Een biopsychosociale benadering biedt een veel breder, veelzijdiger en complexer perspectief op zowel acute als chronische pijn (Asmundson & Wright, 2004). Interdisciplinaire interventies die gebaseerd zijn op een biopsychosociale visie behoren tot de meest doeltreffende en kosteneffectieve behandelingen voor chronische pijn (Cheatle, 2016). Het biopsychosociale perspectief tracht rekening te houden met zoveel mogelijk aspecten van de pijnervaring en is daarom vandaag de dag de meest geschikte benadering voor chronische pijnpatiënten. Het volgende onderdeel van deze inleiding bespreekt de impact van chronische pijn op de persoon in pijn en welke psychosociale factoren hierbij een verklarende rol kunnen spelen. Daaropvolgend wordt de impact van chronische pijn op anderen aangehaald, waarbij voornamelijk stilgestaan wordt bij de impact die ouderlijke chronische pijn op het kind heeft, een onderzoeksgebied waar tot op heden nog weinig over geweten is.

## **Intrapersoonlijke Impact van Chronische Pijn**

Mensen met chronische pijn ondervinden hiervan een weerslag op allerlei levensterreinen. Het onderzoek van Breivik et al. (2006) vond onder andere een impact van chronische pijn op het sociale, seksuele en professionele leven. Voor 14% van de respondenten was het niet langer mogelijk om sociale activiteiten bij te wonen en 19% was niet langer in staat om een seksuele relatie te hebben. Bijna één vijfde van de respondenten verloor al eens een job door pijn en 13% veranderde van job door pijn (Breivik et al., 2006). Ook nachtrust en dagelijkse activiteiten zoals autorijden en het huishouden kwamen in het gedrang. De helft van de mensen met chronische pijn voelde zich voortdurend moe en 40% rapporteerde dat pijn hen weerhield van een normaal functionerend leven (Breivik et al., 2006).

Voorgaand onderzoek richtte zich voornamelijk op de invloed van pijn op de persoon zelf. De focus lag dus overwegend op intrapersoonlijke pijnuitkomsten. De reviewstudie van Keefe, Rumble, Scipio, Giordano en Perri (2004) handelt over psychologische processen die de impact van chronische pijn op de persoon verklaren. Zij constateerden dat er twee categorieën zijn van psychologische aanpassingen aan persistente pijn. De eerste categorie bevat factoren die aanleiding geven tot *meer* pijn, psychologisch leed en fysieke onbekwaamheid (Keefe, Rumble, Scipio, Giordano, & Perri, 2004). Catastroferen over pijn, welke gedefinieerd kan worden als een negatieve focus op pijn die samen gaat met een gevoel van hulpeloosheid, komt naar voor als één van de belangrijkste predictoren van meer pijn (Keefe et al., 2004). Daarnaast spelen pijngerelateerde angst en hulpeloosheid ook een beduidende rol in het versterken van pijn (Keefe et al., 2004). De tweede categorie omvat factoren die geassocieerd zijn met *minder* pijn, psychologisch leed en fysieke onbekwaamheid (Keefe et al., 2004). Eigen-effectiviteit blijkt hierbij een belangrijke rol te vervullen. Personen met een hoge zelfeffectiviteit hebben vertrouwen in hun eigen bekwaamheid om een gewenste uitkomst te bereiken. Er wordt meer aandacht besteed aan de sterktes van een patiënt en zo ontstaat een focus op zaken die men wel nog kan ondanks de persistente pijn (Keefe et al., 2004). Goede copingstrategieën, bereidheid tot verandering en aanvaarding geven eveneens aanleiding tot een actieve rol van de patiënt in het omgaan met zijn of haar pijn (Keefe et al., 2004). Psychologische factoren blijken bijgevolg een belangrijke rol te spelen bij de ervaring van chronische pijn.

De last die chronische pijn met zich meebrengt kan ook een impact hebben op het affectieve leven. In de studie van Breivik et al. (2006) werd 21% van de mensen met chronische pijn reeds gediagnosticeerd met depressie. Castro en Daltro (2009) vonden in hun onderzoek hoge prevalentiecijfers voor symptomen van angst en depressie bij chronische pijnpatiënten, respectievelijk 73% en 93%. Ander onderzoek suggereerde dat 40% tot 50% van de chronische pijnpatiënten lijdt aan depressieve stoornissen (Gatchel et al., 2007). Epidemiologische studies verschaffen aanzienlijke evidentie voor een sterke associatie tussen chronische pijn en depressie (Gatchel et al., 2007). Dit verband lijkt gemedieerd te worden door twee factoren. De eerste factor die een rol speelt is hoe mensen met chronische pijn het effect van pijn op hun leven beoordelen (Gatchel et al., 2007). De tweede factor is de beoordeling van hun eigen vermogen om controle uit te oefenen over hun pijn en leven (Gatchel et al., 2007). Zij die geloofden dat ze konden blijven functioneren en dat het mogelijk was om enige controle te behouden ondanks hun pijn, hadden minder kans om depressief te worden (Gatchel et al., 2007).

Wanneer pijnklachten onverklaard zijn, zoals vaak het geval is bij chronische pijn, voelen mensen zich angstig. Mogelijks komt dit voort uit bezorgdheid over hun toekomst. (Gatchel et al., 2007). Angst hangt eveneens samen met activiteiten waarvoor gevreesd wordt dat zij de pijn zullen verergeren. Dit draagt op zijn beurt weer bij tot vermijding, verminderde motivatie en uiteindelijk grotere beperkingen in het dagdagelijkse leven (Gatchel et al., 2007). Doordat chronische pijn voor langere tijd aanhoudt en doorwerkt in alle aspecten van het leven van pijnpatiënten, blijft gemoedstoestand een rol spelen. Emoties zoals angst en depressie zijn niet enkel individueel geassocieerd met pijn, maar werken ook op elkaar in en versterken elkaar in de loop der tijd (Gatchel et al., 2007).

Klinische observaties en empirische data wijzen er op dat, naast angstige en depressieve gevoelens, ook gevoelens van boosheid prominent aanwezig kunnen zijn bij de ervaring van chronische pijn (Fernandez & Turk, 1995). Boosheid komt voornamelijk tot stand door frustraties over de persistente somatische klachten, beperkte terugkoppeling betreffende de oorzaak van hun pijn en herhaaldelijk gefaalde behandelingen (Fernandez & Turk, 1995). Pijnpatiënten ontkennen hun boosheid soms omwille van sociale normen die mensen ontmoedigen om boosheid te uiten. De sociale ongewenstheid van deze emotie kan leiden tot geïnhibeerde boosheid die zich inwaarts keert of onaangepaste openlijke

boosheid (Fernandez & Turk, 1995). Dit heeft op zijn beurt nadelige effecten op depressieve klachten en interpersoonlijke relaties (Fernandez & Turk, 1995).

Het is onmiskenbaar dat chronische pijn mensen hindert in het uitvoeren van hun dagelijkse activiteiten. Hun kwaliteit van leven wordt aanzienlijk ingeperkt en ze krijgen eveneens te maken met hevige emoties zoals depressie en angst. Het interpersoonlijke leven van chronische pijnpatiënten wordt hierdoor ook belast en dit kan repercussies hebben op hun naasten.

### **Interpersoonlijke Impact van Chronische Pijn**

Chronische pijn beïnvloedt niet alleen het leven van de persoon zelf, maar ook het leven van alle mensen rondom de persoon met chronische pijn. Zoals hiervoor reeds aangegeven werd, is er het meest geweten over de invloed die een kind met chronische pijn op de ouder heeft (Hunfeld et al., 2001; Jordan et al., 2007; Palermo, 2000). Omgekeerd is er weinig geweten over de impact van ouderlijke chronische pijn op het kind en hoe kinderen hiermee omgaan. In wat volgt wordt eerst het effect van ouderlijke chronische pijn op de gezinsverhoudingen besproken. Hierbij wordt zowel de impact op het gehele gezin als de specifieke impact op de partner bekeken. Daarna wordt de intergenerationele transmissie van pijn beschreven, dit is het doorgeven van pijn van ouder op kind waarbij verondersteld wordt dat observationeel leren een centrale rol speelt. Naderhand richt deze inleiding zich op de invloed van ouderlijke chronische pijn op het psychisch en sociaal functioneren van het kind. We besluiten deze inleiding met enkele centrale onderzoeksvragen die de hiaten in bestaand onderzoek weergeven. Huidig onderzoek zal hier vervolgens antwoorden op trachten te vinden.

**Chronische pijn en invloed op gezinsverhoudingen.** Naast het leren omgaan met persistente pijn en alle hindernissen die dit met zich mee brengt, hebben pijnpatiënten ook een familie die beïnvloed wordt door de individuele pijnervaring. Zo blijkt uit onderzoek dat hoewel ouders met chronische pijn hun gezin proberen te beschermen tegen de negatieve effecten van hun problematiek, de andere gezinsleden vaak onvermijdelijk delen in het leed (Higgins et al., 2015). Het familie functioneren verloopt ook moeilijker in families met ouderlijke chronische pijn dan in families zonder chronische pijn (Higgins et al., 2015). Chronische aandoeningen (waaronder chronische pijn) zijn volgens Turk et al. (1987) de meest waarschijnlijke oorzaak voor financiële moeilijkheden. Financiële



problemen in gezinnen met een chronische pijnpatiënt staan niet alleen in direct verband met het ervaren van meer emotionele stress, ze reduceren ook het vermogen van de hele familie om psychologisch om te gaan met de chronische aandoening (Holmes & Deb, 2003). Chronische hersenaandoeningen blijken de patiënt en zijn familie het significantst te belasten (Holmes & Deb, 2003). Families zonder chronische pijnpatiënten vertonen daarentegen een hogere onderlinge cohesie en expressiviteit (Umberger, 2014). Gezonde families hebben ook meer tijd voor vrijetijdsactiviteiten en hebben een positievere ouder-kind relatie (Umberger, 2014). Ondanks de problemen die families met ouderlijke chronische pijn ondervinden, zijn er ook baten bij de confrontatie met chronische pijn. De helft van de families rapporteert dat ze zich sterker en beter voelen na het omgaan met chronische pijn (Turk et al., 1987).

Chronische pijn kan de traditionele familie rollen wijzigen (Turk, Flor, & Rudy, 1987). De ouderlijke capaciteit om de gebruikelijke verantwoordelijkheidsrol op te nemen wordt aangetast door chronische pijn (Umberger, 2014). De daaropvolgende herverdeling van de rollen in de familie heeft een effect op het gehele familie functioneren en de ouder-kind relatie. Het kan zorgen voor verhoogd conflict in de familie, zowel tussen ouders als tussen ouder en kind (Umberger, 2014). Partnerconflict kan op zijn beurt leiden tot minder tevredenheid in het huwelijk en zelfs echtscheiding (Umberger, 2014). Uit een studie van Evans, Shipton en Keenan (2006) bleek dat moeders met chronische pijn vaker gebruik maakten van disfunctionele opvoedingsstrategieën. Ze gingen lakser om met hun kinderen en hadden een minder goede ouder-kind relatie (Evans, Shipton, & Keenan, 2006).

Opmerkelijk is dat de negatieve impact van bepaalde chronische aandoeningen op de psychische gezondheid van gezinsleden soms groter is dan de direct psychische impact op de patiënt zelf (Holmes & Deb, 2003). De emotionele gezondheid van de familie wordt zwaar getroffen, met vaak hoge angstniveaus bij partners van chronische pijnpatiënten (Turk et al., 1987). Andere veelvoorkomende symptomen bij partners zijn zenuwachtigheid, uitputting en vermoeidheid (Turk et al., 1987). Depressieve gevoelens, vooral met de component hulpeloosheid centraal, komen vaker voor bij partners van chronische pijnpatiënten (Turk et al., 1987). Meer dan de helft van de partners heeft het gevoel dat een chronisch zieke partner hun persoonlijke leven hindert (Baanders & Heijmans, 2007). Eén vijfde rapporteert veranderingen in sociale relaties, zoals het minder tijd hebben voor vrienden en familie (Baanders & Heijmans, 2007). Wanneer de

chronische pijnpatiënt ook last heeft van vermoeidheid, rapporteert de partner een hogere impact op persoonlijk en sociaal vlak (Baanders & Heijmans, 2007). Deze negatieve effecten op het leven van de partner kunnen toegeschreven worden aan de substantiële informele zorg die veel partners op zich nemen (Baanders & Heijmans, 2007).

**Intergenerationele transmissie.** De intergenerationele transmissie van pijn is het doorgeven van pijn van de ene generatie op de andere. Een mechanisme dat verondersteld wordt hierbij een belangrijke rol te spelen is het sociaal leren of observationeel leren (Hermann, 2013). De pijnresponsen en pijngedragingen die ouders stellen bij pijn, worden door hun kinderen geobserveerd. Kinderen verwerven zo attitudes over gezondheid en leren lichamelijke sensaties waarnemen en interpreteren (Hermann, 2013). Een ouder met chronische pijn kan zo dus fungeren als een model voor pijn bij het kind. Wanneer het kind van jongs af aan blootgesteld wordt aan een dergelijk pijn model, vormt dit de toekomstige pijngedragingen en pijnervaringen van het kind (Hermann, 2013). Naast pijngedrag kunnen zo ook cognities, overtuigingen en emotionele responsen aangeleerd worden (Hermann, 2013). Door het herhaald observeren van een ouder die gepreoccupeerd is met zijn somatische symptomen, kan een kind zich meer en meer bewust worden van de eigen lichamelijke gewaarwordingen en deze interpreteren als bedreigend (Hermann, 2013). Kinderen die maladaptieve pijnresponsen aanleerden via sociaal leren worden verondersteld vatbaarder te zijn voor de ontwikkeling van chronische pijn (Hermann, 2013).

Experimentele evidentie toont het directe effect aan van sociaal leren op de ervaring en reactie van de waarnemer bij pijnlijke stimuli (Hermann, 2013). De experimentele studie van Chambers, Craig en Bennett (2002) onderzocht de impact van het gedrag van moeders op de pijnervaringen van gezonde, schoolgaande kinderen. De focus werd gelegd op moeders, omdat het waarschijnlijker is dat zij pijngedrag van het kind bekrachtigen eerder dan vaders (Walker & Zeman, 1992). Er werd experimentele evidentie gevonden voor een causale rol van de moeder in het bepalen van de subjectieve pijnervaringen van het kind (Chambers et al., 2002). Indien moeders op een pijnbevorderende manier in interactie gingen met hun dochters, rapporteerden de dochters hogere niveaus van pijnintensiteit bij een koud-watertest dan de dochters in de controlegroep (Chambers et al., 2002). Omgekeerd rapporteerden de dochters van moeders die op een pijnverminderende manier met hen interageerden lagere niveaus van

pijnintensiteit dan de controlegroep (Chambers et al., 2002). Het directe effect van de moeder op gerapporteerde pijnintensiteit werd enkel gevonden bij dochters en niet bij zonen (Chambers et al., 2002).

Correlationele studies tonen aan dat pijnproblemen vaker voorkomen binnen families die in het verleden reeds te maken kregen met een familielid met chronische pijn (Hermann, 2013). Zo blijkt dat kinderen van ouders met chronisch pijn vaker buikpijn hebben en meer medicatie gebruiken dan kinderen van ouders zonder pijn (Jamison & Walker, 1992). Deze bevinding benadrukt de invloed van de pijnreactie en copingstrategieën van de ouder op het pijngedrag van het kind. Whitehead et al. (1994) stelden vast dat de effecten van sociaal leren in de kindertijd relatief specifiek konden zijn. Specifieke patronen van ziektegedrag werden aangeleerd tijdens de kindertijd door middel van sociaal leren en persisteerden tot in de volwassenheid. Hun resultaten toonden aan dat personen meestal dezelfde symptomen rapporteren die hun ouders modelleerden in de kindertijd (Whitehead et al., 1994). Onderzoek van Mohamed, Weisz en Waring (1978) rapporteerde een hoge incidentie van somatische preoccupatie in families met chronische pijnpatiënten. Kinderen van ouders met chronische pijn lijken dus ook meer aandacht te hebben voor hun lichamelijke sensaties. Evans, Keenan en Shipton (2007) toonden aan dat kinderen van moeders met chronische pijn meer gezondheidsproblemen ondervonden dan kinderen van gezonde ouders. Zowel uit de rapportages van kinderen, vaders, als moeders kwam naar voor dat deze kinderen meer pijnklachten hadden en meer ziektegedrag stelden (Evans et al., 2007). In de reviewstudie van Umberger (2014) geven correlationele analyses aan dat hoe hoger de niveaus van pijn bij ouders waren, hoe waarschijnlijker het was dat hun kinderen hoge niveaus van pijn rapporteerden. Naast het effect van sociaal leren op de somatische klachten van het kind, kunnen ook andere factoren verondersteld worden. Verhoogde stress binnen het gezin, gedeelde nadelige omgevingsfactoren of genetische invloeden kunnen eveneens aan de basis van lichamelijke klachten bij het kind liggen (Evans et al., 2007).

**Chronische pijn bij de ouder en psychosociaal functioneren van het kind.** De impact van chronische pijn op gezinsleden kan niet ontkend worden. Wanneer een ouder chronische pijn heeft, heeft dit vaak ook een *negatieve* invloed op het leven van het kind. Kwantitatief onderzoek omtrent de invloed van ouderlijke chronische pijn op het kind bracht reeds enkele bevindingen aan het licht. Kinderen van zes tot twaalf jaar zouden het

kwetsbaarst zijn voor de emotionele effecten van ouderlijke chronische pijn (Turk et al., 1987). Hun cognitieve capaciteiten zijn nog in volle ontwikkeling en daardoor kunnen ze minder goed met stress omgaan (Evans et al., 2007). Ouderlijke chronische pijn kan het kind kwetsbaarder maken voor internaliserende problemen, zoals angst en depressie of externaliserende problemen, zoals agressie en interpersoonlijke moeilijkheden (Umberger, 2014). Evans et al. (2007) vonden dat angst, depressie, agressie en delinquentie vaker aanwezig waren bij kinderen van moeders met chronische pijn. Uit de studie van Kaasbøll, Lydersen en Indredavik (2012) bleek dat kinderen waarvan beide ouders chronische pijn hadden substantieel kwetsbaarder waren voor symptomen van angst en depressie dan kinderen met gezonde ouders. Als slechts één ouder chronische pijn had, was het risico op negatieve psychische effecten bij het kind minder groot dan wanneer beide ouders chronische pijn hadden (Kaasbøll et al., 2012). Hieruit kan afgeleid worden dat de aanwezigheid van één gezonde ouder mogelijks beschermend kan werken (Kaasbøll et al., 2012). Verder kwam naar voor dat chronische pijn bij de moeder samenhang met meer gedragsproblemen bij hun dochters (Kaasbøll et al., 2012). Uit leerkrachtrapportages bleek dat kinderen van chronische pijnpatiënten meer aanpassingsproblemen hadden dan kinderen van gezonde ouders (Chun, Turner & Romano, 1993). Leerkrachten rapporteerden ook meer probleemgedrag en minder sociale competentie bij kinderen van chronische pijnpatiënten (Chun et al., 1993). Moeders met chronische pijn rapporteerden eveneens dat hun kinderen minder goed sociaal functioneerden (Evans et al., 2007).

Een manier waarop internaliserende en externaliserende problemen bij het kind in de hand kunnen gewerkt worden, is via de ouder-kind relatie. Evans et al. (2006) vonden dat moeders met chronische pijn vaker een minder goede band hadden met hun kinderen. Hun resultaten toonden aan dat een slechte kwaliteit van de ouder-kind relatie samenhang met meer depressieve gevoelens, meer internaliserend en externaliserend gedrag en minder sociaal gedrag bij het kind (Evans et al., 2006). In de studie van Evans et al. (2007) rapporteerden kinderen van moeders met chronische pijn hogere niveaus van onveilige hechting. Internaliserende en externaliserende symptomen bij het kind kunnen eveneens getriggerd worden door stressoren die samenhangen met het onvermogen van de ouder om voor het kind te zorgen en leeftijdsinadequate verwachtingen die de ouder heeft voor het kind (Umberger, 2014).

Ondanks theorievorming over de mogelijke *positieve* effecten van ouderlijke ziektes op de ontwikkeling van kinderen, kan dit bij chronische aandoeningen anders liggen. Ouders die geconfronteerd worden met kanker zullen vaak de tijd die ze met hun kinderen kunnen doorbrengen erg appreciëren en veel waarde hechten aan hun rol als ouder (Evans et al., 2007). Het kan echter zijn dat deze herwaardering van belangrijke relaties bij aandoeningen zoals migraine en chronische rugpijn niet gebeurt. Bij chronische aandoeningen is een meer voorkomende reactie eerder frustratie omwille van de eindeloze aanwezigheid van pijn, waardoor chronische pijn misschien minder geassocieerd is met positieve gevolgen voor kinderen (Evans et al., 2007). Verder kwantitatief onderzoek over de eventuele positieve impact van ouderlijke chronische pijn is nodig. Hoewel er nog maar weinig kwalitatief onderzoek werd verricht naar het effect van ouderlijke chronische pijn op het kind, komt uit het beperkt aantal studies wel naar voor dat er ook positieve effecten blijken te zijn, maar ook hier is bijkomend onderzoek rond de mogelijke positieve impact nodig. De bevindingen uit kwalitatief onderzoek worden hieronder verder besproken.

De laatste decennia kregen kwalitatieve methoden steeds meer erkenning. Dit zorgde voor een positieve stap in de richting van het beter begrijpen van sociale fenomenen en hun dynamieken (Attride-Stirling, 2001). Kenmerkend voor kwalitatief onderzoek is dat resultaten niet uitgedrukt worden in cijfers, maar in woorden. Dialogen en narratieven proberen de essentie van de menselijke ervaring te vatten (Stiles, 1993). Om een grondiger inzicht te verkrijgen in het psychisch en sociaal functioneren van kinderen die te maken krijgen met ouderlijke chronische pijn werd ook kwalitatief onderzoek verricht.

Evans en de Souza (2008) interviewden 16 moeders met chronische pijn en hun 21 kinderen. De onderzoekers peilden zowel naar de impact van chronische pijn op de moeder zelf, als op het kind. *Positieve* aspecten aan het leven met chronische pijn was een thema dat sterk naar voor kwam in de studie van Evans en de Souza (2008). Zo bleken deze kinderen veel medeleven met anderen en zorg voor hun moeder te vertonen, dit zowel volgens hun moeders als volgens de kinderen zelf (Evans & de Souza, 2008). Samen met deze extra zorgverantwoordelijkheid voor hun moeder, werd ook een verhoogde zelfstandigheid gerapporteerd bij de kinderen (Evans & de Souza, 2008). Een tweede positieve aspect bij het kind was het meer bewust zijn van de eigen gezondheid (Evans &

de Souza, 2008). Ten derde leerden de kinderen volgens de moeders een reeks positieve copingstrategieën om met stress om te gaan (Evans & de Souza, 2008). Ouderlijke chronische pijn werd echter ook als een last gezien en had ook een *negatieve* impact op het kind. Een eerste limitatie die kinderen ondervonden was het gevoel dat ze veel zaken hadden mislopen (Evans & de Souza, 2008). Ouders konden bijvoorbeeld niet aanwezig zijn op sportwedstrijden of sociale evenementen. Ten tweede waren er op het gebied van emotionele en fysieke gezondheid eveneens enkele nadelen. Kinderen voelden zich angstig en verdrietig, zoals gerapporteerd door de moeders en de kinderen zelf (Evans & de Souza, 2008). Daarnaast kwamen de fysieke klachten die kinderen vermeldden dikwijls overeen met die van hun moeder (Evans & de Souza, 2008). Uit de bevindingen bleek ten slotte dat alle kinderen zich bewust waren van het feit dat hun moeder pijn had. De moeders daarentegen dachten dat hun kind zich hier niet bewust van was of zich hier geen zorgen over maakte (Evans & de Souza, 2008).

Kwalitatief onderzoek bij jongvolwassenen toont eveneens de impact van ouderlijke chronische pijn. Umberger et al. (2013) voerden onderzoek uit bij 30 jongvolwassenen van 18 tot 21 jaar en focusten op hoe open ouders en adolescenten zich opstelden ten opzichte van elkaar en welke impact dit naliet. Uit de resultaten bleek dat ouders die zich afsloten voor hun adolescente kind omwille van de pijn, zichzelf meer isoleerden en vaker emotioneel onbeschikbaar waren (Umberger et al., 2013). Deze ouders communiceerden niet met hun adolescent over hun pijnproblematiek en verzorgden zichzelf fysiek of emotioneel minder goed (Umberger et al., 2013). Aan de andere kant werden er ook ouders gerapporteerd die hun pijn konden verbijten en zowel fysiek als emotioneel wel aanwezig waren tijdens de adolescentie (Umberger et al., 2013). Sommige jongvolwassenen vertelden dat ze zichzelf afsloten voor hun ouders en hun naasten. Ze verborgen hun ware gevoelens, gedachten en noden. Deze jongeren deden dit vooral uit angst om de ouderlijke pijn te verergeren (Umberger et al., 2013). Wanneer zowel de adolescent als de ouder zich afschermden, kwamen er volgens de jongvolwassenen drie manieren naar voor om hiermee om te gaan. Als eerste probeerde de adolescent om alles te verduren. Ze namen bijvoorbeeld de ouderrol op, begonnen te werken of maakten zich zorgen (Umberger et al., 2013). Een tweede manier waarop de adolescenten ermee omgingen, was door zich fysiek en emotioneel te distantiëren van de ouder (Umberger et al., 2013). Ten derde vertelden de jongvolwassenen dat ze het verlies van een normale

jeugd betreurden en dat ze zich als adolescent afvroegen of hun teruggetrokken ouder hen wel graag zag (Umberger et al., 2013). Wanneer de adolescent en ouder beiden open stonden voor elkaar, beschreven de jongvolwassenen de relatie met hun ouders op drie manieren. Allereerst vertelden de jongvolwassenen dat hun ouders hen als adolescent, ondanks de pijn, toch zorg en ouderschap boden (Umberger et al., 2013). Ten tweede probeerden de adolescenten zich in te leven in de gedachten en gevoelens van hun ouders en inzicht te ontwikkelen in de pijnproblematiek van hun ouders (Umberger et al., 2013). Als laatste vertelden de jongvolwassenen over verdriet en zorgen die ze hadden als adolescent, met als grote verschil dat de adolescenten geen twijfels hadden of hun ouders hen wel graag zagen (Umberger et al., 2013). Uit dit onderzoek kwam dus duidelijk naar voor dat een open houding en communicatie belangrijk zijn om adaptief te kunnen omgaan met ouderlijke chronische pijn. Over andere adaptieve copingstrategieën of factoren van veerkracht is verder echter weinig gekend. Bijkomend onderzoek is noodzakelijk om te weten wat helpend is voor het kind en hoe kinderen veerkrachtiger kunnen worden bij de confrontatie met ouderlijke chronische pijn.

Een ander kwalitatief onderzoek van Umberger et al. (2014) bij dezelfde groep van jongvolwassenen trachtte hier verder op in te gaan. Ook hier werden de ervaringen retrospectief bevraagd. De verhalen van de participanten wezen op de algemene neiging om te trachten de ouderlijke pijn te begrijpen en er mee te leren omgaan (Umberger et al., 2014). Zes manieren om ouderlijke pijn te begrijpen en er mee te leren omgaan werden duidelijk vanuit de data. Ten eerste vertelden participanten dat ze opmerkten dat er iets mis was. Ze hoorden verbale pijnklachten van hun ouders en observeerden veranderingen in gemoed en gedrag (Umberger et al., 2014). Ten tweede herinnerden jongvolwassenen zich hoe ze worstelden met het begrijpen wat er aan de hand was met hun ouder. Als adolescent voelden ze zich verward en onzeker (Umberger et al., 2014). Daarenboven durfde een groot deel van de adolescenten geen gesprek te beginnen over de pijn uit angst om de pijn te verergeren. Heel weinig participanten beschreven dat ze duidelijke informatie over ouderlijke pijn hadden gekregen. Een derde manier om ouderlijke pijn te begrijpen was dus het zoeken naar antwoorden (Umberger et al., 2014). Ten vierde begonnen sommige adolescenten zich vragen te stellen bij de validiteit van de ouderlijke pijn, vaak gevolgd door schuldgevoelens over deze gedachten (Umberger et al., 2014). Een volgende manier waarop de jongvolwassenen omgingen met ouderlijke chronische pijn was het ontwikkelen

van inzicht in de complexiteit van de pijnproblematiek van hun ouders (Umberger et al., 2014). Als laatste beschreven de jongvolwassenen het leren van levenslessen als adolescent, waardoor ze het gevoel hadden sterker in het leven te staan (Umberger et al., 2014). De jongvolwassenen rapporteerden onder andere dat ze meer begrip en empathie hadden voor anderen. Verder vermeldden ze ook meer zelfzorg, aanvaarding van onveranderlijke zaken en het hebben van persoonlijke doelen en idealen (Umberger et al., 2014). Het leren van deze levenslessen kunnen we in verband brengen met de bevindingen van Evans en de Souza (2008) over de positieve aspecten van ouderlijke chronische pijn op het kind.

Samengevat blijkt aldus uit kwantitatief onderzoek dat ouders met chronische pijn een invloed hebben op de pijnklachten en het psychosociaal functioneren van hun kind. Het kwantitatief onderzoek omtrent het effect van ouderlijke chronische pijn op het kind is ruimer uitgebouwd dan het kwalitatief onderzoek, maar omvat zeker niet alles. Kwantitatieve bevragingen focussen grotendeels op de negatieve effecten van ouderlijke chronische pijn, terwijl er (beperkte) evidentie is die aantoont dat er ook positieve effecten zijn op de ontwikkeling van het kind (Evans & de Souza, 2008). Verder gebruikt men vaak ouder- of leerkrachtrapportages in kwantitatief onderzoek en wordt het kind zelf niet bevroegd. Ouders kunnen uiteraard enig inzicht verschaffen in de wereld van hun kinderen, maar het plaatje is onvolledig zonder het perspectief van het kind zelf (Evans & de Souza, 2008). Tot op heden onderzochten slechts drie kwalitatieve studies kinderen van ouders met chronische pijn, waarvan twee studies dezelfde steekproef gebruikten. De studie van Umberger (2013; 2014) werd daarenboven ook uitgevoerd bij jongvolwassenen die retrospectief terugkeken op hun adolescentie en/of kindertijd. Hierdoor kan er sprake zijn van een herinneringsbias (Umberger et al., 2013). De kwalitatieve studie van Evans en de Souza (2008) focuste zich voor een groot deel op de beleving van de moeder. De impact van pijn op het kind werd bijvoorbeeld enkel via de moeder bevroegd. Ook de bestaande kennis over ouderlijke chronische pijn werd niet nagegaan bij het kind zelf. Bijgevolg blijft de impact en betekenis van ouderlijke chronische pijn voor het kind grotendeels ongekend. Copingstrategieën van kinderen werden eveneens kort bevroegd bij de moeder, maar werden niet rechtstreeks bij het kind geëxploreerd, waardoor er in de huidige literatuur weinig tot geen kennis bestaat over copingstrategieën en factoren die veerkracht bij kinderen van ouders met chronische pijn kunnen bevorderen.



Wanneer de hiaten in bestaand onderzoek geadresseerd worden, kan dit ook bijdragen tot informatiebrochures of psycho-educatie voor kinderen van ouders met chronische pijn. Er leven namelijk verschillende mythes rond chronische pijn in onze maatschappij, die deels voortkomen uit een gebrek aan kennis. Chronische pijnlijders worden al te vaak gestigmatiseerd als mensen die ‘doen alsof’ ze pijn hebben. Hun pijn zou niet echt zijn en hun verwachtingen omtrent pijnbestrijding zouden onrealistisch zijn (Umberger et al., 2014). Ze zouden hun pijnintensiteit overdrijven zodat ze hun verplichtingen niet hoeven na te komen of ze worden gezien als lui (Umberger et al., 2014). Soms krijgen mensen met chronische pijn zelfs de schuld van het falen van de behandeling (Umberger et al., 2014). Deze mythes leven vooral bij de volwassen bevolking. Dit onderzoek wil nagaan of er ook mythes leven bij kinderen, als gevolg van een gebrek aan kennis. Inzicht hierin is belangrijk om zo interventies te ontwikkelen met als doel het rechtzetten en bijsturen van deze mythes door middel van juiste informatie op maat van kinderen.

### **Onderzoeksvragen**

Hoewel voorgaande kwalitatieve studies reeds enige informatie verschaffen over de impact van ouderlijke chronische pijn op het kind of de adolescent en hoe deze daar mee kan omgaan, is kennis aangaande deze materie beperkt. Huidig onderzoek heeft als doel verder in te zoomen op de beleving van kinderen van ouders met chronische pijn. Concreet handelt de *eerste onderzoeksvraag* over hoe kinderen chronische pijn ervaren. Meer bepaald gaat deze onderzoeksvraag in op wat chronische pijn is volgens het kind en wat chronische pijn precies betekent voor het kind. Uit voorgaand onderzoek blijkt immers dat er weinig geweten is over hoe kinderen pijn conceptualiseren, terwijl het begrijpen van pijn juist belangrijk is om er mee te leren omgaan. De *tweede onderzoeksvraag* gaat na wat volgens het kind de impact is van ouderlijke chronische pijn op hun eigen functioneren, zoals bijvoorbeeld het schools functioneren, het familie functioneren en het peer functioneren. Gegeven er cruciale hiaten zijn in onderzoek naar wat kinderen helpt om goed of beter te kunnen omgaan met pijn bij hun ouder zal onze *derde onderzoeksvraag* dieper ingaan op de copingstrategieën van kinderen van ouders met chronische pijn. Factoren van veerkracht zullen worden geëxploreerd omdat ze een belangrijke rol kunnen spelen bij het omgaan met ouderlijke chronische pijn en aangrijpingspunten kunnen vormen binnen klinische interventies.

## Methodie

### Participanten

Deze studie verliep in samenwerking met de Vlaamse Liga voor Fibromyalgie en bestond uit twee luiken. De deelnemende ouders en kinderen voor het eerste luik van het onderzoek werden gerekruteerd door middel van een brief naar de leden van de Vlaamse Liga voor Fibromyalgie. In het eerste luik werd aan de hand van vragenlijsten de coping en kwaliteit van leven in kaart gebracht bij ouders met chronische pijn en hun kinderen. Tijdens de afnames werd aan de ouders gevraagd of zij later opnieuw gecontacteerd mochten worden voor het tweede luik van de studie. Ouders die hiertoe toestemming verleenden, werden in september of oktober 2016 opgebeld of gemaild. De mogelijkheid tot deelname van hun kind aan het tweede luik, dat bestaat uit een semigestructureerd interview in een focusgroep, werd besproken. Inclusiecriteria voor de ouders waren het reeds langer dan zes maand ervaren van chronische pijn en het hebben van een gezond kind tussen zes en twaalf jaar. Aanvankelijk werden 48 ouders telefonisch gecontacteerd en 14 ouders via mail gecontacteerd, waarvan uiteindelijk 8 ouders besloten om hun kind(eren) deel te laten nemen aan deze focusgroep studie. Redenen waarom men niet wou deelnemen waren onder andere het hebben van weinig tijd, het kind niet willen belasten of betrekken bij het chronische pijnverhaal, reeds deelgenomen hebben aan ander onderzoek en de afstand. Daarnaast werd er ook een oproep op Facebook verspreid, die aanleiding gaf tot één extra participant.

Aan huidig onderzoek namen in totaal elf kinderen van ouders met chronische pijn deel, waaronder vier meisjes en zeven jongens. De leeftijd van de kinderen varieerde van zes tot twaalf jaar. Onder de participanten bevonden er zich twee broer-zus paren die deelnamen aan verschillende focusgroepen. Bij zeven van de elf participanten waren de ouders gehuwd of samenwonend. Drie kinderen kwamen uit een gescheiden gezin, waarvan één participant deel uitmaakte van een nieuw samengesteld gezin. Eén participant was het kind van een alleenstaande, ongehuwde moeder. Vier moeders hadden als hoogste opleidingsniveau secundair onderwijs en vijf moeders volgden hoger onderwijs. Tabel 1 geeft een overzicht van de deelnemers aan dit onderzoeksluik. Ter bescherming van de privacy van de participanten worden pseudoniemen gehanteerd.

Tabel 1.

*Gegevens van de participanten*

Naam (leeftijd)	Ouder met chronische pijn (leeftijd)	Diagnose ouder (duur symptomen)
Mira (6 jaar)	Moeder (30 jaar)	Fibromyalgie (9 jaar)
Kjell (7 jaar)	Moeder (38 jaar)	Fibromyalgie, CVS (4,5 jaar)
Olaf (9 jaar)	Moeder (43 jaar)	Letsels verkeersongeval (4 jaar)
Marco (9 jaar)	Moeder (43 jaar)	Fibromyalgie, CVS, hernia, spastisch colon, reuma (7,5 jaar)
Dries (9 jaar)	Moeder (46 jaar)	Fibromyalgie, aangezichtspijn (20 jaar)
Ward (10 jaar)	Moeder (45 jaar)	Fibromyalgie
Jolien (10 jaar)	Moeder (38 jaar)	Fibromyalgie, CVS (4,5 jaar)
Chloé (10 jaar)	Moeder (38 jaar)	Fibromyalgie, EDS, CVS (10 jaar)
Aaike (11 jaar)	Moeder (43 jaar)	Letsels verkeersongeval (4 jaar)
Yentl (12 jaar)	Moeder (40 jaar)	Fibromyalgie (2,5 jaar)
Timo (12 jaar)	Moeder (50 jaar) Vader	Fibromyalgie, reuma (2 jaar) Artrose, gewrichtspijn

Voor de aanvang van de focusgroep interviews werden de ouder(s) en kinderen gevraagd een schriftelijke geïnformeerde toestemming te ondertekenen. Deze geïnformeerde toestemming garandeerde hun anonimiteit en vrijheid om het onderzoek stop te zetten. De deelname aan het onderzoek was vrijwillig. De kinderen kregen voor deelname aan het onderzoek 30 euro. Zowel het eerste als het tweede luik van de studie werden goedgekeurd door de ethische commissie van de faculteit Psychologie en Pedagogische Wetenschappen van de Universiteit Gent.

## Procedure

Dit kwalitatief onderzoek betrof een tweede luik van een reeds eerder opgestarte studie in samenwerking met de Vlaamse Liga voor Fibromyalgie. Het contacteren, informeren en uitnodigen van de ouders en kinderen gebeurde telefonisch of elektronisch volgens een nauwkeurig uitgeschreven standaardprocedure (zie Bijlage 1). De deelname aan de focusgroepen werd telefonisch bevestigd, waarna de ouders en kinderen nadien nogmaals een bevestigingsbrief ontvingen (zie Bijlage 2). De focusgroepen werden georganiseerd in het najaar van 2016 op de Faculteit Psychologie en Pedagogische Wetenschappen van de Universiteit Gent. De kinderen kregen vooraf informatie over het verloop van het onderzoek en zij werden ingelicht dat er een audio-opname werd gemaakt van het interview. Zowel aan het kind als de ouders werd gevraagd een geïnformeerde toestemming te ondertekenen (zie Bijlage 3). Voor de start van het onderzoek werd de vertrouwelijke behandeling van de gegevens nogmaals mondeling benadrukt. Aan de ouders werd gevraagd te wachten in een wachtruimte tijdens het verloop van het onderzoek. Ondertussen vulden zij enkele demografische gegevens en vragenlijsten in, waaronder de Nederlandse versie van de Pain Catastrophizing Scale (PCS; Van Damme, Crombez, Bijttebier, Goubert, & Van Houdenhove, 2002) en de Pain Catastrophizing Scale for Parents (PCS-P; Goubert, Eccleston, Vervoort, Jordan, & Crombez, 2006) (zie Bijlage 4). Beide schalen bestaan uit 13 items en meten de verschillende gedachten en gevoelens van mensen rond pijn en de mate waarin men hierrond een overdreven negatieve overtuiging heeft. De PCS focust zich op de eigen pijn, terwijl de PCS-P zich focust op de visie die de ouder heeft ten opzichte van pijn bij het kind. De items worden gescoord op een vijf-punt Likertschaal gaande van 0 (helemaal niet) tot 4 (altijd/heel erg). De PCS en PCS-P bevatten de drie subschalen ‘ruminatie’, ‘uitvergrotting’ en ‘hulpeloosheid’. Daarnaast vulden de ouders ook enkele vragen in rond pijnintensiteit en de beperkingen op het dagelijkse leven, weergegeven op een 11-punt Likertschaal gaande van 0 (geen pijn) tot 10 (de ergste pijn die er kan zijn) of 0 (geen hinder) tot 10 (onmogelijk om activiteit uit te voeren).

Van de kinderen werden focusgroep interviews afgenomen in een aanpalende ruimte. De twee focusgroepen bestonden uit respectievelijk vier en zeven kinderen. Vooraf aan het interview vulden de kinderen een korte vragenlijst in rond de eventuele eigen pijnervaringen en beperkingen (zie Bijlage 4). De vragen werden beantwoord op een 11-

punt Likertschaal, gaande van 0 (geen pijn) tot 10 (heel veel pijn) of 0 (helemaal geen moeite) tot 10 (onmogelijk om activiteiten te doen). De kinderen werden daarna bevraged door middel van een semigestructureerd interview (zie Bijlage 5). Deze vorm van bevraging geeft de onderzoeker enige vorm van flexibiliteit. Initiële vragen kunnen worden aangepast in het licht van de antwoorden van de kinderen. Het is zo ook mogelijk om niet-geanticiperde zaken die boven komen verder te bevragen. Het uitvoeren van een semigestructureerd interview in een focusgroep heeft een impact op de data die verkregen wordt. Er is sprake van een gemeenschappelijke context van gedeelde perspectieven, waardoor wat reeds gedeeld werd niet herhaald wordt. Wanneer kinderen dezelfde ervaring delen, is het mogelijk dat zij deze bevestigen maar niet nogmaals naar voor brengen in de groep. Bij de kwalitatieve analyse werd rekening gehouden met de invloed die dit heeft op de prevalentie van betekenisvolle codes.

De twee interviews werden opgenomen met een dictafoon en duurden respectievelijk 35 en 55 minuten, afgestemd op de aandachtsspanne van de kinderen. Na afloop van het onderzoek werd aan de deelnemers de vraag gesteld of zij informatie wensten met betrekking tot de resultaten van het onderzoek. De deelnemers beschikten ook over contactgegevens van de onderzoekers om eventuele verdere vragen te stellen. De audio-opnames van de interviews werden nadien getranscribeerd, waarbij de namen vervangen werden door pseudoniemen. Moeilijk verstaanbare delen van de audio-opname werden aan een externe persoon voorgelegd. De uitgeschreven transcripten werden nagelezen op accuraatheid en duidelijkheid.

### **Validiteit en Betrouwbaarheid**

Om de validiteit en betrouwbaarheid van dit kwalitatief onderzoek te waarborgen, wordt er eerst stilgestaan bij de zeven kwalitatieve standaarden die naar voor geschoven werden door Stiles (1993). Daarna wordt er ook stil gestaan bij de vier criteria voor betrouwbaar kwalitatief onderzoek geponeerd door Guba (1981) en Shenton (2004).

Als eerste stelt Stiles (1993) dat de onderzoeker zijn verwachtingen, vooroordelen en eventuele theoretische positie dient bekend te maken. Zelf kreeg ik ook reeds te maken met chronische pijn. Chronische pijn is eveneens aanwezig in mijn dichte omgeving. Ik reflecteerde over mijn eventuele vooroordelen rond chronische pijn die een invloed zouden kunnen hebben op mijn positie als onderzoeker. Tijdens het onderzoek en de analyse bewaarde ik een objectieve blik en een oprechte interesse in de ervaringen van jonge

kinderen met ouderlijke chronische pijn. Dit onderzoek vooronderstelde geen theoretische assumpties en liet zich leiden door de data die de participanten naar voor brachten. Verder dient de onderzoeker de sociale en culturele context van het onderzoek toe te lichten aangezien deze de interpretatie zou kunnen beïnvloeden (Stiles, 1993). In dit onderzoek hadden de participanten en de onderzoekers een gedeelde Westerse context. De participanten verschilden onderling van socio-economische context. Een derde aandachtspunt is het beschrijven van de interne processen van de onderzoeker bij de uitvoering van het onderzoek en de interpretatie van de data. Die interne processen maken namelijk deel uit van de context van het onderzoek (Stiles, 1993). In de analyse sectie van deze methode werden de interne processen van de onderzoeker daarom opgenomen. Het volgende dat van belang is bij kwaliteitscontrole is een volledige onderdompeling in de data (Stiles, 1993). Dit werd verwezenlijkt in dit onderzoek door persoonlijk contact van de masterproefstudente met de participanten, het uittypen van de interviews en het herhaaldelijk lezen van de transcripties. Een vijfde kwaliteitsstandaard is het herhaaldelijk heen en weer gaan tussen de data en de interpretatie (Stiles, 1993). De kwalitatieve data-analyse van dit onderzoek werd op deze manier uitgevoerd. Ten zesde dient de onderzoeker de interpretaties te gronden in voorbeelden (Stiles, 1993). De gemaakte interpretaties in de resultatensectie van dit onderzoek werden geïllustreerd met citaten. De laatste kwaliteitsstandaard wijst op het belang van de wat-vraag, en niet de waarom-vraag. Bij het stellen van vragen aan de participanten dient er op gelet te worden dat de visie van de participant niet gezien wordt als een verklaring (Stiles, 1993). In dit onderzoek werden de individuele interpretaties van de kinderen wel in rekening gebracht aangezien deze deel uitmaakten van de focus van het onderzoek. Bijkomend werden er ook interpretaties gemaakt door de onderzoeker.

Naast deze zeven kwaliteitsstandaarden zijn er vier criteria vooropgesteld voor een betrouwbaar kwalitatief onderzoek. Deze werden als eerste geponeerd door Guba (1981) en werden verder uitgewerkt door Shenton (2004). Het eerste criterium is geloofwaardigheid en gaat over de waarheidswaarde van de resultaten (Shenton, 2004). Geloofwaardigheid betekent het congruent zijn van de bevindingen met de werkelijkheid (Shenton, 2004). Dit onderzoek tracht de werkelijke beleving van kinderen die te maken krijgen met ouderlijke chronische pijn weer te geven. Het tweede criterium handelt over de toepasbaarheid van de resultaten in andere contexten en wordt overdraagbaarheid genoemd

(Shenton, 2004). De resultaten in deze studie werden daarom vergezeld van een uitgebreide, gedetailleerde beschrijving. Betrouwbaarheid is het derde criterium. Er wordt gestreefd naar consistente bevindingen die zouden kunnen herhaald worden door andere onderzoekers (Shenton, 2004). De kwalitatieve data-analyse in dit onderzoek werd daarom in detail gerapporteerd. Het vierde criterium is controleerbaarheid en gaat over de mate waarin de bevindingen objectief zijn (Shenton, 2004). Met objectiviteit wordt hier bedoeld zoveel mogelijk gevormd door de ervaringen van de participanten en niet door eventuele karakteristieken of voorkeuren van de onderzoeker (Shenton, 2004). De interpretaties in dit onderzoek werden kritisch uitgevoerd en er werd steeds teruggekoppeld naar de data.

Evenzeer van belang om betrouwbaarheid en validiteit te waarborgen in dit kwalitatief onderzoek is supervisie. Samen met prof. dr. Alexis Dewaele werd mijn kwalitatieve onderzoeksmethode afgestemd op mijn onderzoeksvragen. Verder hielp hij de methodesectie van deze masterproef vormgeven middels het doorverwijzen naar relevante wetenschappelijke literatuur aangaande validiteit en betrouwbaarheid bij kwalitatief onderzoek. Alexis Dewaele is post-doctoraal onderzoeker en onderzoekskoördinator binnen PSYNC, een consortium binnen het veld van de klinische psychologie. Hij is eveneens docent van het vak ‘Qualitative Research Methods in Clinical Psychology’. Voorafgaand aan de kwalitatieve data-analyse werden de verschillende stappen van het thematische analyseproces, zoals geponeerd door Braun en Clarke (2006), in detail besproken met dr. Hanna Van Parys. Zij is doctor in de klinische psychologie en gespecialiseerd in kwalitatieve onderzoeksmethoden. Mijn promotor, prof. dr. Tine Vervoort, superviseerde het proces van mijn thematische analyse aan de hand van een auditor rapport. Als externe auditor bood ze een ander perspectief op de gecodeerde data en thema’s en ging ze na of de data accuraat gerepresenteerd werden, zodat mijn analyse bijgestuurd en verfijnd werd (Hill et al., 2005).

### **Kwalitatieve Data-Analyse**

Voor de kwalitatieve verwerking van de data werd gekozen voor een thematische analyse. Thematische analyse gaat niet uit van een theoretische of epistemologische positie en kan dus flexibel toegepast worden. Het is hierbij van belang om de eigen assumpties expliciet te maken en duidelijk te vermelden hoe de analyse werd uitgevoerd (Braun & Clarke, 2006). Het doel van de analyse was het identificeren van thema’s die leven bij kinderen van een ouder met chronische pijn. De onderzoeker nam hierbij een actieve,

interpreterende rol op (Braun & Clarke, 2006). Deze focusgroep studie exploreerde een tot nu toe weinig onderzochte visie, daarom werd getracht om thema's te identificeren die de inhoud van de hele data set accuraat reflecteerden. Hiermee werd mogelijks diepte en complexiteit verloren, maar werd een rijke algemene beschrijving behouden (Braun & Clarke, 2006). De kwalitatieve data-analyse die werd uitgevoerd kan eerder inductief genoemd worden. Deze focusgroep studie verzamelde namelijk data specifiek voor dit kwalitatieve onderzoek door middel van semigestructureerde interviews. De thema's die de onderzoeker identificeerde en analyseerde leunden sterk aan bij de data. Er werd geen bestaand codeersysteem gehanteerd aangezien er zeer weinig voorgaand kwalitatief onderzoek is verricht naar de beleving van kinderen van ouders met chronische pijn. De zoektocht naar thema's vertrok dus niet vanuit een theoretische interesse, maar vanuit een data-gedreven invalshoek (Braun & Clarke, 2006). De geïdentificeerde thema's konden benoemd worden als semantische of expliciete thema's (Braun & Clarke, 2006). De thema's werden geïdentificeerd op basis van de expliciete betekenissen die aan de oppervlakte lagen van het verhaal van het kind. Daaruit vloeit voort dat we de data in deze analyse essentialistisch benaderden (Braun & Clarke, 2006). De nadruk werd vooral gelegd op het rapporteren van de ervaringen en betekenissen die leven in de realiteit van kinderen van een ouder met chronische pijn. Dit wil zeggen dat er over het algemeen een unidirectioneel verband werd verondersteld tussen betekenis, ervaring en taal (Braun & Clarke, 2006). De data werden eerst beschreven in thema's om daarna over te gaan naar een interpretatie. De interpretatie poogde om het belang en de betekenis van de thema's te relateren aan bestaande literatuur (Braun & Clarke, 2006).

De kwalitatieve data-analyse was een recursief proces, waarbij herhaaldelijk heen en weer werd gegaan tussen de data, de codering van de data en de geïdentificeerde thema's. In een eerste fase raakte de onderzoeker vertrouwd met de data door deze herhaaldelijk te lezen op een actieve manier (Braun & Clarke, 2006). Dit verliep vlot doordat de afname en transcriptie door de masterproefstudente zelf werden gedaan. Bij het lezen werden meermaals bedenkingen en inzichten genoteerd, waardoor een initiële lijst werd opgesteld met indrukken over de data. Vervolgens werden initiële codes toegekend aan relevante betekenseenheden (Braun & Clarke, 2006). Er werd gecodeerd aan de hand van het software programma NVivo. Deze tweede fase eindigde met een lange lijst van verschillende codes die werden geïdentificeerd vanuit de data. Ten derde focuste de



analyse zich op het zoeken naar bredere thema's, gebruikmakend van de codes (Braun & Clarke, 2006). De verschillende codes werden gesorteerd onder potentiële thema's. Naar het einde van deze derde fase toe werd reeds nagedacht over subthema's of hoofdthema's en eventuele verbanden tussen thema's. In een vierde fase werden de thema's herzien en werd stilgestaan bij de interne homogeniteit en externe heterogeniteit van de thema's (Braun & Clarke, 2006). De gecodeerde data-extracten werden herzien om te kijken of alle codes onder één thema een coherent patroon vormden zodat interne homogeniteit bereikt werd (Braun & Clarke, 2006). Om externe heterogeniteit te garanderen werd de validiteit van de individuele thema's herzien ten opzichte van de gehele dataset (Braun & Clarke, 2006). De vijfde fase bestond uit het definiëren en benoemen van de thema's (Braun & Clarke, 2006). De essentie van elk thema werd beschreven en er werd bepaald welk aspect van de data gevat werd door welk thema. De zesde fase bestond uit de finale analyse en het uitschrijven van de resultatensectie in een uitgebreid narratief (Braun & Clarke, 2006). Om de geïdentificeerde thema's kracht bij te zetten werd gebruik gemaakt van data-extracten in de vorm van citaten.

## Resultaten

### Beschrijvende Statistiek

De gegevens verkregen vanuit de vragenlijsten werden geanalyseerd door middel van het Statistical Package for the Social Sciences (SPSS-23). De beschrijvende statistiek geeft gemiddeldes, standaarddeviaties en ranges weer om de participanten en hun pijnkarakteristieken te beschrijven en te vergelijken met gelijkaardige doelgroepen. De resultaten van deze analyses worden weergegeven in Tabel 2 en 3. De gemiddelde leeftijd van de deelnemende moeders was 41,73 jaar ( $SD = 6.26$ ), met een gemiddelde chronische pijn duur van 79,3 maanden ( $SD = 65.68$ ). De deelnemende kinderen waren gemiddeld 9,5 jaar ( $SD = 1.86$ ). De gemiddelde pijnintensiteit bij de kinderen op het moment van afname ( $M = 1.71$ ;  $SD = 2.43$ ) stemt overeen met gemiddeldes die gevonden worden in andere studies. Goubert et al. (2006) rapporteerden bijvoorbeeld een gemiddelde pijnintensiteit van 1.33 ( $SD = 2.03$ ) bij de kinderen in hun studie. De pijnintensiteit in deze studie werd vastgesteld aan de hand van een *Visual Analogue Scale* (VAS) met waarden van ‘geen pijn’ tot ‘heel veel pijn’. Hieruit blijkt dat de deelnemende kinderen in dit onderzoek vergelijkbaar zijn met andere kinderen in ander onderzoek.

Tabel 2.

*Gemiddelden (M), standaarddeviaties (SD) en range voor metingen bij het kind*

	M (SD)	Mediaan	Range
Pijnintensiteit op dit moment	1.71 (2.43)	0	0 – 6
Ergste pijn de afgelopen 6 maanden	5.86 (2.79)	6	1 – 9

De gemiddelde pijnintensiteit bij de moeders op het moment van afname was 6.20 ( $SD = 1.62$ ). De ergste pijn die de moeders de laatste zes maanden ondervonden, werd gemiddeld 8.80 ( $SD = 1.32$ ) gescoord. De gemiddelde pijnintensiteit in de laatste zes maanden was 6.90 ( $SD = 1.20$ ). Deze gemiddeldes zijn gelijklopend aan de gemiddeldes die gevonden worden bij volwassen chronische pijnlijders in andere studies. Aan de hand van een *Numerical Rating Scale* (NRS) werd in de studie van Chien, Bagraith, Khan, Deen en Strong (2013) een gemiddelde pijnintensiteit van 5.99 ( $SD = 2.08$ ) op het moment van afname gevonden.

Verder rapporteerden zij ook een algemene gemiddelde pijnintensiteit van 5.83 ( $SD = 1.69$ ). McCahon, Strong, Sharry en Cramond (2005) vonden een gemiddelde pijnintensiteit van 7.5 ( $SD = 1.9$ ) op de NRS. De waarde in huidig onderzoek ( $M = 6.90$ ) bevindt zich hier tussenin. De moeders van de participanten in huidig onderzoek scoorden gemiddeld 25.64 ( $SD = 11.44$ ) op de PCS. Van Damme et al. (2002) rapporteerden een gemiddelde score van 25.50 ( $SD = 12.24$ ) op de PCS bij fibromyalgie patiënten. Op de PCS-P scoorden de moeders gemiddeld 13.55 ( $SD = 7.57$ ). Goubert et al. (2006) rapporteerden een gemiddelde PCS-P score van 15.67 ( $SD = 9.90$ ) bij ouders van gezonde kinderen. Uit deze bovenstaande resultaten blijkt dat de moeders met chronische pijn in dit onderzoek vergelijkbaar zijn met andere volwassen chronische pijnlijders.

Tabel 3.

*Gemiddelden (M), standaarddeviaties (SD) en range voor metingen bij de ouder*

	M (SD)	Mediaan	Range
Pijnintensiteit op dit moment	6.20 (1.62)	6.50	3 – 8
Ergste pijn de afgelopen 6 maanden	8.80 (1.32)	9	6 – 10
Gemiddelde pijnintensiteit afgelopen 6 maanden	6.90 (1.20)	7	4 – 8
PCS	25.64 (11.44)	24	11 – 43
- Ruminatie	9.27 (3.85)	9	3 – 14
- Uitvergroting	3.36 (2.80)	2	0 – 9
- Hulpeloosheid	13.00 (6.10)	14	4 – 21
PCS-P	13.55 (7.57)	13	4 – 25
- Ruminatie	7.18 (3.87)	7	2 – 13
- Uitvergroting	2.27 (1.74)	2	0 – 6
- Hulpeloosheid	4.10 (3.10)	4	0 – 10

## Thematische Analyse

Een thematische analyse werd uitgevoerd om de beleving van kinderen van ouders met chronische pijn te exploreren. Uiteindelijk werden vier thema's weerhouden die weergegeven worden in Tabel 4. Het eerste thema focust op de opvattingen van het kind over pijn en chronische pijn. Het tweede thema gaat dieper in op de impact van ouderlijke chronische pijn op de verschillende levensdomeinen volgens het kind. Het derde thema licht de verscheidene emoties toe die het kind ervaart bij de confrontatie met chronische pijn bij de ouder. Het vierde en laatste thema handelt over de verschillende copingmechanismen die kinderen hierbij aanwenden.

Tabel 4. <i>Overzicht hoofdthema's en subthema's</i>
<b>1. Visie van het kind op (chronische) pijn</b> Beeld van pijn Pijn is pijn Pijn als signaal Pijn is onaangenaam en fluctuerend Beeld van chronische pijn Lichamelijke aanleiding Langdurig en fluctuerend Oneindige en allesoverheersende aanwezigheid Rust en ontspanning als helpend Discrepantie tussen prevalentie en bespreekbaarheid Herkenbaarheid bij lotgenoten
<b>2. Impact van ouderlijke chronische pijn door de ogen van het kind</b> Effect op schools functioneren Effect op sociaal functioneren Effect op het leven thuis Impact op ouderrol Steun van omringend netwerk
<b>3. Complexe emotionele beleving van ouderlijke chronische pijn</b> Gevoel fluctueert mee Verdriet en boosheid Schuld en schaamte
<b>4. Omgaan met ouderlijke chronische pijn als deel van het leven</b> Afleiding en vermijding Emotionele en praktische steun ouder Niet uitdrukken van negatieve emoties Opnemen of overnemen van taken

**Thema 1: Visie van het kind op (chronische) pijn.** Van jongs af aan krijgt ieder van ons te maken met pijn en de gevolgen hiervan. Ondanks dat het woord pijn ingebed is in ons dagelijkse taalgebruik, is het zelfs voor academici moeilijk om deze complexe, subjectieve ervaring precies te omschrijven. In dit onderzoek werden eerst de attributies en gedachten van kinderen rond pijn geëxploreerd, om daarna over te gaan naar een rijker beeld op chronische pijn.

*Beeld van pijn.* Dit eerste subthema gaat dieper in op hoe kinderen pijn waarnemen. Er wordt bekeken welke eigenschappen zij toeschrijven aan pijn en wat zij als kenmerkend aan pijn beschouwen wanneer zij er zelf mee te maken krijgen.

*Pijn is pijn.* Hoewel alle kinderen aangaven reeds zelf met pijn in aanraking te zijn gekomen, had het merendeel van de kinderen het moeilijk om pijn precies te definiëren. Ze gaven aan te weten wat pijn is, wanneer het kan voorkomen en hoe het voelt, maar konden niet uitleggen wat het concept pijn zelf dan eigenlijk is. Wanneer Ward pijn probeerde te omschrijven kon hij een voorbeeld geven, maar kon hij het woord zelf niet duiden. Ook Aaike kon het woord pijn enkel verklaren door het woord pijn zelf: “Dat is... pijn is pijn hé!” Hierbij aansluitend was het opvallend dat alle kinderen bij het proberen definiëren van pijn automatisch overgingen naar het benoemen van pijn als een bepaald soort pijn, zoals stekende pijn. Chloé verklaarde het woord pijn vanuit haar eigen ervaringen: “Mijn pijn is vooral... als ik pijn heb is het vooral om de groeipijn.” Jolien trachtte pijn te verduidelijken aan de hand van een voorbeeld: “Als je bijvoorbeeld de buikgriep hebt, dan heb je veel buikpijn.” Daarnaast kaderden de kinderen pijn voor zichzelf ook als voortkomend vanuit een bepaald lichaamsdeel, zoals de gewrichten of de buik. In het algemeen beschikten de kinderen over weinig woorden om het concept pijn te kunnen beschrijven.

*Pijn als signaal.* Zoals in deze inleiding reeds aangehaald, kan pijn functioneren als een signaal. Deze signaalfunctie duidt aan waar op het lichaam men gekwetst is of waarschuwt voor een gevaarlijke actie die stopgezet moet worden. Een aantal kinderen gaven aan dat pijn gevoeld wordt wanneer er ergens op het lichaam een wonde is. Deze soort pijn werd dan gekarakteriseerd als stekende pijn. Yentl bemerkte dat “bijvoorbeeld

stekende pijn, dat je voelt wat dat is, als je bijvoorbeeld een wonde hebt op uw been, dan doet dat pijn, dat steekt, dus dat is pijn.” Aanvullend stelde Aaike dat pijn opgedeeld kan worden in verschillende soorten pijn. Aan de ene kant plaatste ze externe zichtbare pijn, zoals wanneer je een verwonding oploopt. Aan de andere kant plaatste ze pijn die “alleen vanbinnen is en die je niet kan zien”, maar die wel degelijk ook aanwezig is. Het kan dat Aaike met deze interne onzichtbare pijn wou duiden op het voelen van chronische pijn, een pijn die niet aan de buitenkant kan gezien worden. Verschillende kinderen gingen akkoord met deze opdeling. Naast de signaalfunctie bij een verwonding of gevaarlijke actie, kan pijn ook dienen als een signaal van abnormaal functioneren. Bij pijn kan een bepaald lichaamsdeel of het hele lichaam uitval vertonen en daardoor niet meer normaal functioneren. Vooral Timo formuleerde zijn visie op deze manier: “Tgoh... Als ze aan mij vragen: “Wat is pijn?”, zou ik zeggen: last ondervinden van iets dat niet 100% werkt... of niet 100% naar behoren functioneert.”

Het ervaren van pijn kan soms zelf veroorzaakt of zelf in de hand gewerkt worden. Om te vermijden dat de pijn te hevig wordt, is het belangrijk om hierbij naar de eigen lichaamsgrenzen te luisteren. Pijn treedt hier dan op als een signaal dat aanduidt wanneer iemand over de eigen limieten gaat. Chloé schetste haar ervaring hiermee als volgt: “Pijn kan je ook zelf veroorzaken, als je stretcht en stretcht en je voelt van: “Oei, dat rekt”, even doordoen en dan is het gedaan en dan ben je al wat leniger, maar als je denkt van: “Oei het doet te veel pijn”, stoppen!” Chloé gaf hiermee eveneens aan dat pijn soms noodzakelijk is. Wanneer zij iets wil bereiken in haar hobby, moet zij bij het stretchen doorzetten bij het voelen van pijn. Ze stopt pas als ze voelt dat de pijn te intens wordt en ze dus haar lichaamsgrens bereikt heeft.

*Pijn is onaangenaam en fluctuerend.* Zoals hierboven reeds beschreven door Timo, werd pijn ervaren als een last. Verscheidene kinderen vonden dat pijn iets onaangenaams was. Wanneer de kinderen dachten aan hun eigen ervaringen met pijn, gaven ze aan dat pijn een negatieve impact had op hun gemoed. Het precies onder woorden brengen van dit onaangename gevoel bleek echter moeilijker te zijn. Chloé beschreef het als iets dat “echt geen deugd doet” en Jolien benoemde pijn als “iets dat niet leuk is”. Wanneer hier dieper op ingegaan werd, bleven de omschrijvingen in beide focusgroepen vaag en werd het uiteindelijk verklaard door Marco als “het is niet leuk omdat het pijn doet”. Jolien vulde

aan met “omdat je er soms ziek van bent”. De last die gepaard gaat met pijn, ondervinden de kinderen ook tijdens het beoefenen van hobby’s of activiteiten, zoals werd verwoord door Ward: “Als ik moet gaan trainen, dan heb ik ook veel pijn aan mijn gewrichten.”

Pijn is niet altijd even sterk aanwezig. De meeste kinderen gaven aan dat pijn kan fluctueren, bijvoorbeeld bij het voelen van stekende pijn. Wegens het onaangename karakter van pijn, is er dan ook opluchting in pijnvrije periodes:

*“Dat doet echt geen deugd en dan is dat zo... dan denk je “Oef ’t is gedaan” en dan tel je tot vijf en ’t is weer bezig. Voor mij is pijn iets dat op en af gaat.”*  
(Chloé)

Verder kwam naar voor dat pijn soms niet zelf te controleren valt en daardoor niet zelf te stoppen. Dit wijst er op dat het ondergaan van pijn en de bijhorende negatieve impact soms niet te vermijden is.

***Beeld van chronische pijn.*** Dit tweede subthema exploreert de visie van kinderen op chronische pijn. Alle kinderen hadden een moeder die reeds langer dan zes maanden chronische pijn had.

*Lichamelijke aanleiding.* Voordat de aanleiding van de chronische pijn bij de ouder vastgesteld wordt, gaan vaak verscheidene maanden of jaren voorbij. Sommige ouders krijgen zelfs nooit een diagnose. De pijn die de ouder ervaart, wordt dus vaak lang niet erkend. Ook de oudere kinderen waren zich bewust van dit probleem. Daarenboven heeft deze latere diagnostisering soms als gevolg dat behandelingen (te) laat worden opgestart, zoals werd aangegeven door Aaike. De chronische pijn is op dat moment soms te ver gevorderd, waardoor deze niet meer of moeilijker te behandelen is.

*“Ze heeft heel lang dingen zitten dragen terwijl ze het niet wist...Net zoals haar rug, als ze dat direct hadden gezegd, hadden ze er waarschijnlijk direct iets kunnen aan doen. Ze hebben dat maar dit jaar gezegd. En het is al 3 jaar geleden. Als ze het maar dit jaar zeggen... het is nu inderdaad een stuk erger, ze kunnen er niets meer aan doen.”* (Aaike)

Eenmaal chronische pijn werd vastgesteld bij de ouder, benoemden de kinderen vaak een bepaalde ziekte als aanleiding voor die pijn. Die diagnose dient dan als verklarende noemer voor de klachten die de ouder ervaart. Jolien vertelde bijvoorbeeld dat de pijn van haar mama door de ziekte fibromyalgie veroorzaakt wordt en dat zij daarom meer pijn heeft dan andere mama's. Negen kinderen gaven aan dat hun moeders een ziekte hebben of een combinatie van comorbide diagnoses. Timo verwoordde de klachten van zijn mama als volgt: "Mijn mama heeft alles door mekaar: fibromyalgie, reuma, artrose." Ook Jolien vertelde over de verschillende aandoeningen van haar mama: "Bij mijn mama is dat fibromyalgie... CVS, migraine, Ménière, en nog reuma aan haar handen ook denk ik." De meest voorkomende diagnose was fibromyalgie, gevolgd door chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS). Reuma, artrose en migraine werden eveneens frequent genoemd. De ziekte van Ménière, die vermeld werd door Jolien, is een onbekendere chronische aandoening. Bij deze ziekte wisselen periodes van hevige symptomen zich af met periodes van soms jarenlange remissie. In de acute fase is er vooral sprake van drie symptomen: duizelingen, tinnitus en gehoorverlies. Daarnaast kan dit ook gepaard gaan met angst, depressie, slapeloosheid en een onvermogen om zich te concentreren. De ziekte kan een effect hebben op het psychosociale leven van de patiënt en het gezin (Anderson & Harris, 2001). Slechts drie moeders bleken een enkelvoudige diagnose te hebben.

Naast de eventuele aanwezigheid van een ziekte, kunnen er ook losstaande symptomen zijn, zoals aangegeven werd door vier kinderen. Deze symptomen presenteren zich als diffuse pijn op verschillende plaatsen in het lichaam. Dries omschreef dat de pijn bij zijn mama afkomstig kan zijn van zowat alles; ze heeft soms last van hoofdpijn, keelpijn of misselijkheid. Daarnaast heeft ze ook regelmatig de buikgriep. De chronische pijn die de ouder ervaart, werd door een aantal kinderen gezien als voortkomend vanuit een bepaald lichaamsdeel. Jolien veronderstelde dat de pijn van haar mama voortkomt vanuit haar spieren. Olaf en Dries gaven beide aan dat de pijn bij hun mama afkomstig is vanuit de rug en nek.

Bij bepaalde aandoeningen blijkt het noodzakelijk om een ingreep te ondergaan, zodat men terug goed kan functioneren. Aaike beschreef dit proces als volgt: "Want bij sommige pijnen die je hebt, ja kijk, als je die pijnen hebt, moet je opereren om het weer beter te maken." Aaike stelde bijkomend dat operaties niet zonder gevaar zijn en dat je in het ergste geval risico loopt om de aandoening erger te maken. Ook twee andere kinderen



bevestigden dit vanuit hun eigen ervaring. In veel gevallen worden verschillende artsen of specialisten geraadpleegd op zoek naar de lichamelijke aanleiding van de chronische pijn bij de ouder. Behandelingen zijn jammer genoeg soms ontoereikend of niet helpend. Het resultaat is dat er weinig tot geen verandering komt in de chronische pijnsituatie ondanks het proberen van verscheidene zaken. Timo, Yentl en Aaike beschreven dit proces op de volgende manier:

*“Dan gaat ze naar iedereen en dan is ze daar ook niet content van want dan is er niet veel verandering, zeg maar, dus ja...”* (Timo)

*“Ze probeert daar allemaal dingen tegen te doen, maar ja, dat lukt niet zo goed.”*  
(Yentl)

*“Er is daar een metalen stuk in en nu is het eigenlijk alleen maar erger, sinds de operatie.”* (Aaike)

*Langdurig en fluctuerend.* De meeste kinderen vonden dat er een duidelijk verschil was tussen acute en chronische pijn. Het bleek echter moeilijk om dit verschil precies toe te lichten. Yentl verklaarde het verschil op basis van de herstelperiode: “Want als je bijvoorbeeld een arm hebt gebroken, dan weet je van: “Dat gaat over”.” Bij acute pijn is er een bepaalde tijdsperiode waarin je pijn ervaart en moet herstellen, maar nadien is het einde in zicht. Chronische pijn blijft daarentegen lang aanwezig en verergert zelf soms. Yentl omschreef de chronische pijn bij zijn mama als een progressief verslechterend proces: “Het verergert eigenlijk alleen maar.” De mama van Chloé bleek nog steeds even veel last te hebben na al die jaren: “Ze werkt niet meer en het is nog altijd even erg als vroeger.” Het einde is bij chronische pijn niet afgebakend of duidelijk. Deze onwetendheid over het einde van de pijn brengt veel onzekerheid met zich mee. Doordat chronische pijn dus langere tijd aanwezig is en soms verergert, kan dit op lange termijn frustraties met zich meebrengen. Men krijgt dagelijks met pijn te maken en behandelingen blijken niet aan te slaan. Yentl leefde zich in de gevoelswereld van chronische pijnlijders in:

*“Ik denk dat, als het bijvoorbeeld echt heel lang duurt, dat ge op den duur zo begint te denken van: “Allez, wanneer is dat hier nu eens gedaan?!”. Want dat het echt... dat je dat soms niet meer kan verdragen.”* (Yentl)

Kenmerkend aan chronische pijn volgens alle kinderen, is het voorkomen van goede en slechte dagen. Ward stelde dat de chronische pijn van zijn mama op bepaalde dagen erger wordt en Olaf gaf het volgende aan: “Er zijn dagen die wel gaan, er zijn dagen die erger worden, zo een dag die super erg is.” Chronische pijn fluctueert dus van dag tot dag. Afhankelijk hiervan is het mogelijk om bepaalde activiteiten wel of totaal niet uit te voeren. Dit werd toegelicht door Jolien: “Soms kan je een keer een betere dag hebben en soms een zeer slechte dag. Een goede dag, da’s dat je bijvoorbeeld wel een wandeling kan doen. Of ergens naartoe gaan. En bij een slechte dag kan je dat niet.” De soort pijn die de ouder ondervindt, kan eveneens fluctueren van dag tot dag, zoals verteld door Marco: “De nek en de rug, verschillend. Soms eens het ene, soms eens het andere en soms een keer allebei.” Op sommige dagen doet een bepaald lichaamsdeel dus meer pijn, waarna het de volgende dag kan overgaan op een ander lichaamsdeel: “t Is eigenlijk altijd anders, want de ene dag heeft ze meer pijn aan haar benen, en de andere dag aan haar armen.” (Jolien).

*Oneindige en allesoverheersende aanwezigheid.* Het onzichtbare karakter van chronische pijn maakt de gevoelde pijn niet minder reëel, zoals Aaike beschreef: “Iets dat mensen niet kunnen zien... maar dat er wel is.” De pijn die de ouder ervaart, is wel degelijk aanwezig. Alle kinderen in beide focusgroepen praatten over chronische pijn als een constante aanwezigheid in het leven van zowel de ouder als zichzelf. De kinderen zagen chronische pijn als een levenslange diagnose, zoals onder andere uitgedrukt werd door Yentl: “Ik denk dat het iets is dat er heel uw leven is, dus vanaf dat ge die ziekte hebt, tot dat ge dood gaat, dat ge dan die pijn hebt.” De chronische pijn, onder de vorm van een ziekte, blijft ook volgens Ward tot het einde van het leven van zijn mama aanwezig: “Ze heeft een ziekte die fibromyalgie heet, en dat gaat nooit meer weg.” Bij de vergelijking met andere chronische aandoeningen, zag Jolien de chronische pijn bij haar mama als ernstiger en langduriger: “Een beetje zoals suikerziekte, maar dan met meer pijn en ook dat het altijd blijft, bij mijn mama gaat het niet meer weg gaan denk ik.” Andere kinderen, zoals Marco, sloten zich aan bij de uitspraak van Jolien: “Bij mijn mama gaat het ook niet meer weg gaan.” Olaf drukte dit eveneens uit: “Bij mijn mama gaat dat ook niet meer weg gaan.” Uit de uitspraken van de kinderen bleek het zware en allesoverheersende karakter van chronische pijn. Yentl leek zich er bij neergelegd te hebben dat eenmaal een bepaalde chronische aandoening gediagnosticeerd werd, de pijn bij zijn ouders niet meer zou

genezen: “Als je dan die ziekte hebt, dan weet je dat het niet meer over gaat.” De ouder had in sommige gevallen de pijn al van voor de geboorte van het kind, waardoor het kind niets anders gewoon was: “Ze heeft dat al zo lang ik mij kan herinneren eigenlijk.” Hieruit blijkt ook dat chronische pijn en de gevolgen ervan een deel van de ouder zijn geworden. Timo verduidelijkte dit als volgt over zijn beide ouders met chronische pijn: “Het lijkt alsof ze heel raar doen, maar eigenlijk is dat van hun... ja, geworden.”

*Rust en ontspanning als helpend.* Kjell beschreef tijdens de focusgroep dat de chronische pijn van zijn mama begonnen is toen ze nog aan het werk was. Ook de andere kinderen duiden op de rol die werk speelt bij chronische pijn. Werken had een negatieve invloed op de lichamelijke klachten die de ouder voelde, waardoor voltijds werken voor velen onder hen te lastig werd. Yentl vertelde hoe dit proces gestaag verliep bij zijn mama: “Eerst werkte ze vijf vijfden, en ja, haar rug, dat ging niet meer. Dan werkte ze drie vijfden, dat ging op den duur ook niet meer. En dan is ze nu denk ik al 3 maanden niet meer aan het werken.” Andere kinderen, zoals Chloé, herinnerden zich dat hun mama al gedurende geruime tijd niet meer werkt: “Mijn mama werkt ook niet meer. Zij werkt al zo’n 7 jaar niet meer. Sinds mijn zus haar geboorte.” Later vulde Chloé aan dat haar mama werkonbekwaam is bevonden. In totaal gaven negen kinderen aan dat hun moeder niet meer of minder werkt. Drie onder hen gaven aan dat hun ouder arbeidsongeschikt is bevonden. Dit was onder andere het geval bij Aaike: “Het is bij mij al langer dan 7 jaar, ze werkt al heel lang niet. Ze is arbeidsongeschikt, ze mag niet werken.”

Naast het stopzetten of verminderen van werk, waren alle kinderen van mening dat rust en ontspanning cruciaal zijn voor hun ouder met chronische pijn. Rusten had volgens de kinderen een pijnverzachtend effect of was helpend bij het omgaan met hun chronische ziekte, zoals beschreven door Ward: “Dan gaat ze in de zetel gaan liggen en wordt de pijn wat minder.” Vooral neerliggen in de zetel werd vernoemd als voornaamste ontspanning. Aaike merkte op dat er ook andere manieren zijn waarop haar mama uitrust: “Bij ons ligt ze nooit in de zetel, in bad wel, ze zit daar altijd uren in. Ik denk dat het die pijn een beetje verzacht. In warm water vooral.” Nochtans volgden niet alle ouders deze aanbeveling steeds op, zoals Timo vertelde: “Ze ligt eigenlijk nooit in de zetel, ze zou het wel moeten doen, maar ze doet het niet.” Hoewel rust en ontspanning zeker helpend zijn, gaf Timo aan dat rusten de chronische pijn op zich niet verhelpt: “Ze is nu al 3 maanden niet meer aan

het werken en ze ligt alleen maar in de zetel en toch verbetert het niet.” Ondanks rusten of stoppen met werken, heeft zijn mama nog steeds pijn. Zoals hierboven reeds aangegeven bij pijn als signaalfunctie, is ook bij chronische pijn het luisteren naar de eigen lichaamsgrenzen belangrijk. Het kennen van de eigen limieten en op tijd stoppen met een activiteit zorgt er voor dat de ouder nadien minder pijn heeft. Sommige ouders negeren deze rustbehoefte echter en blijven doorzetten. Hierdoor hebben ze nadien een terugval en hebben ze meer rust nodig: “Ja, mijn mama doet gewoon heel de tijd voort en dan ligt ze 3 weken plat. Ja, die wil gewoon niet rusten. Ook ’s nachts kan ze niet goed slapen.” (Timo).

*Discrepantie tussen prevalentie en bespreekbaarheid.* Zoals in deze inleiding reeds aangetoond, is chronische pijn erg prevalent bij zowel volwassenen als kinderen. Uit beide focusgroepen kwam naar voor dat de kinderen, naast hun ouder, ook andere mensen in hun omgeving kenden met chronische pijn. Zo had Chloé een buurman met chronische pijn en kenden Jolien en Dries iemand uit hun klas waarvan de mama borstkanker heeft en dus ook veel pijn doorstaat. Ward had in de klas een vriendje waarvan de ouder ook chronische pijn heeft. De klachten die chronische pijn kenmerken, herkenden de kinderen ook in de kwalen die aanwezig zijn bij hun grootouders. Zo hadden Timo en Chloé een oma met veel pijn.

Ondanks dat chronische pijn dus frequent voorkomt, blijft de bespreekbaarheid ervan beperkt. Jolien kon de symptomen en behandeling van borstkanker uitgebreid toelichten, maar de chronische pijn van haar mama bleek een stuk moeilijker te omschrijven. Opvallend is dat er bijgevolg een discrepantie lijkt te zijn tussen het voorkomen van chronische pijn en het kunnen bespreken ervan. De kinderen in beide focusgroepen gaven aan dat er thuis weinig gepraat wordt over chronische pijn. De kinderen waren soms enigszins op de hoogte van de specifieke chronische aandoening van hun ouder, maar wisten niet hoe deze aandoening paste binnen het ruimere kader van chronische pijn. Ook in de klas werd het onderwerp pijn of chronische pijn niet behandeld.

Ouders met chronische pijn praten hierover eerder tegen hun partner, zoals duidelijk werd uit de ervaringen van de kinderen. Yentl zei hierover het volgende: “Mijn mama zegt daar niet zo veel over, want ik en mijn broer, we zitten vooral boven op onze PlayStation of computer. Ze zegt dat dan meer tegen mijn stiefpapa.” Enkele kinderen, zoals Jolien, vertelden dat ze soms zelf vragen naar hoe het met hun mama gaat en waar de pijn zich situeert: “Soms als ze weer veel pijn heeft, dan vraag ik eens hoe het voelt en

waar het is, en dan zegt ze dat wel. Maar anders niet zo veel.” Daarenboven vertelde Jolien dat ze nu eigenlijk weet wat er met mama aan de hand is en verder geen nood heeft om er over te praten: “Eigenlijk thuis... in het begin dat ze het wist heeft ze ons wel allemaal uitgelegd wat het was, maar nu weten we dat eigenlijk wel al, dus nu moet ze dat eigenlijk niet meer zeggen.” Dit kan aantonen dat er een evenwicht nodig is voor kinderen tussen het in gesprek gaan over chronische pijn en het soms vermijden van dit onderwerp zodat het chronische pijnverhaal niet te centraal gaat staan in het leven van het kind. Als er in de thuiscontext over chronische pijn wordt gepraat, gaat het meestal over de negatieve impact en gevolgen, zoals verwoord werd door Marco: “Dat ze veel pijn heeft en dat we soms niet naar dingen kunnen gaan door die pijn.” Kinderen krijgen te horen dat mama veel pijn heeft en dat dit zorgt voor restricties in de activiteiten. Dit kan bijkomend aantonen dat het belangrijk is voor het kind om een evenwicht aan te houden zodat de chronische pijn niet te veel op de voorgrond treedt in het leven van het kind.

*Herkenbaarheid bij lotgenoten.* Hoewel de kinderen aangaven dat chronische pijn weinig besproken werd, stonden zij wel open om hierover te praten. Vooraf vertelden verschillende kinderen dat ze graag eens de mening van andere kinderen wilden horen en zo het onderzoek naar de beleving van kinderen ook vooruit wilden helpen. Het samenkomen in groep met andere kinderen werd unaniem ervaren als leuk en informatief. De kinderen hoorden andere meningen en konden hierover praten met elkaar. Wat voornamelijk als helpend werd ervaren door de kinderen, was horen hoe andere kinderen het leven met ouderlijke chronische pijn beleefden. Het gedrag van ouders met chronische pijn was herkenbaar voor de kinderen:

*“Nu weet ik dat niet alleen mijn mama dat heeft, want soms denkt ge echt van: “Is dat nu echt alleen mijn mama die altijd in de zetel ligt” of “Is zij nu altijd zo lui”. Maar dat is niet zo, want als je hoort van andere kinderen dat hun mama ook vaak in de zetel ligt, dan weet ge dat ze niet alleen is.” (Yentl)*

*“Dat is leuk want als ze er vroeger heel de tijd over bezig was, zo van: “Ja, ik voel dit”, “Oh, nu voel ik dit” en “Oh, daarnet had ik last van dat”, normaal gezien zweeg ik en zei ik daar niets over. Maar nu kan ik zeggen van: “Ah ja, die heeft dat ook verteld” of “Die heeft dat ook gehad”.” (Timo)*

*“Als ze daar vroeger over bezig was, dan zei ik: “Allez, wie heeft er daar nu zeur?” of “Wie heeft er daar nu last van?”. Nu kan ik zeggen: “Ah ja, die mensen hebben daar ook last van”, of “die mama van dat kindje heeft dat ook”.” (Timo)*

## **Thema 2: Impact van ouderlijke chronische pijn door de ogen van het kind.**

Chronische pijn zorgt voor hinder bij het uitvoeren van alledaagse handelingen. De ouder ondervindt pijn bij huishoudelijke taken, werk of sociale activiteiten. Vele zaken die voor gezonde ouders vanzelfsprekend zijn, vormen voor ouders met chronische pijn een uitdaging. Dit kan ook gevolgen hebben voor het kind. De chronische pijn van de ouder had bij alle kinderen op één of andere manier een impact op hun leven. Deze impact kon soms ingrijpend zijn, maar kon ook miniem zijn. De domeinen waarop de kinderen de meeste invloed merkten, waren school, vrienden en thuis. Bijkomend zorgde de chronische pijn van de ouder volgens de kinderen voor meer nood aan steun van het omringende netwerk.

***Effect op schools functioneren.*** Gedachten rond de chronische pijn van de ouder kunnen bij het naar school gaan nog op de achtergrond aanwezig zijn, waardoor dit een effect kan hebben op het schools functioneren. Zo vertelde Chloé dat ze zich zenuwachtig voelt op school: “Ik heb soms meer zenuwen op school, omdat ik merk dat mijn mama ’s morgens niet zo goed is.” Ward vertelde dat hij na school vlugger thuis wil zijn, zonder dat hij zelf volledig de vinger op de oorzaak hiervoor kon leggen: “Als ik met de fiets naar huis ga, dan fiets ik rapper naar huis, maar waarom, dat weet ik eigenlijk niet. Ik denk dat het iets met mijn mama te maken heeft.” Dit suggereert dat de chronische pijn het gedrag van het kind op school beïnvloedt, zonder dat de ouder of het kind het zelf bewust opmerkt.

Ook de praktische kant aan het naar school gaan ondervond invloed van de ouderlijke chronische pijn. Voor sommige ouders werd autorijden te moeilijk of pijnlijk, waardoor zij hun kinderen niet meer zelf naar school konden voeren. Dit was het geval bij Timo: “Mama rijdt soms wel nog om mij naar school te doen, maar dat is maar drie keer op een jaar. Niet zo dikwijls meer.” Hierdoor moet het kind zich op zelfstandigere wijze naar school begeven, bijvoorbeeld met het openbaar vervoer, zoals werd aangegeven door Yentl: “Vroeger ging ik altijd met de auto naar school en nu, bijvoorbeeld als ik mijn bus

mis, dan moet ik een latere bus nemen.” Bij de broer van Yentl werd er soms beroep gedaan op de papa, waardoor de broer van Yentl in dat geval te laat op school aankwam: “Mijn ouders die zijn gescheiden en soms moet mijn mama dan bellen naar mijn papa, die in Brussel zit, dat hij mijn broer naar school moet brengen. Dus, zo is dat wel vooral voor mijn broer vervelend... want soms komt hij dan een uur te laat op school.” Niet alle kinderen vonden dat de chronische pijn van hun mama een effect had op het schools functioneren, zoals aangegeven werd door Aaike: “Het is vooral thuis dat de dingen veranderen, niet echt op school.”

*Effect op sociaal functioneren.* Uit de focusgroepen kwam naar voor dat de chronische pijn van de ouder het sociaal functioneren van het kind beïnvloedde. Door de pijn en de nood aan rust bij de ouder hadden de kinderen soms minder contact met vrienden. De specifieke situatie verschilde van kind tot kind. Jolien vertelde bijvoorbeeld dat ze soms niet naar een afspraak met vrienden of een feestje kan gaan omdat haar mama te veel pijn heeft. Bij anderen werden er minder vrienden thuis gevraagd omdat de ouder met chronische pijn moet rusten. Zo gaf Ward aan dat er enkel vrienden komen spelen wanneer hij een verjaardagsfeestje geeft. De ouders van Timo hebben beiden chronische pijn, waardoor het voor hen moeilijk is om vrienden van Timo thuis te ontvangen. Timo vertelde dat er geen vrienden bij hem thuis langskomen en dat hij al enkele jaren geen verjaardagsfeestjes meer heeft gegeven. Hij gaf aan dat dit inderdaad met de pijn van zijn mama en papa te maken had. Voordat zijn ouders chronische pijn hadden, was de situatie anders: “In het eerste, da’s al 6 jaar geleden, in het eerste leerjaar heb ik eentje [verjaardagsfeestje] gegeven, maar dan niet meer.”

Het fluctuerende karakter van de chronische pijn bij de ouder zorgt voor periodes waarin de rustbehoefte sterker aan bod komt. Uit de focusgroepen kwam naar voor dat wanneer de ouder meer nood heeft aan rust, het moeilijker is om vrienden van het kind thuis te ontvangen. Het kind heeft in die periode minder sociaal contact buiten de schooluren. In periodes wanneer het beter gaat met de ouder is het mogelijk om terug meer vrienden van het kind thuis te vragen.

*“Ik merk bij mij wel dat ik een hele tijd veel vrienden heb, en bijvoorbeeld nu komen er even geen vrienden omdat mama moet uitrusten en dan binnen een paar maanden komen er weer superveel.” (Chloé)*

Chloé vertelde dat ze soms sociale druk voelt vanuit haar vriendengroep om hen bij haar thuis uit te nodigen. Wanneer dit een bepaalde periode niet mogelijk is, heeft Chloé het hier moeilijk mee: “Dan heb ik soms bijvoorbeeld gezaag aan mijn oren van mijn beste vriendin van: “Wanneer mag ik nog eens komen?”. Maar ja, dan zeg ik: “Ja, mijn mama heeft het ook wel druk.” En dat is soms een beetje moeilijk.” (Chloé).

*Effect op het leven thuis.* Zoals hiervoor reeds aangegeven werd, merkten de kinderen vooral thuis de meeste veranderingen op. De chronische pijn van de ouder zorgde er niet alleen voor dat vervoer naar school bemoeilijkt werd, ook thuis ondervond het gezin deze praktische beperkingen. Dit werd verwoord door Yentl: “Mijn mama heeft ook soms last aan haar benen waardoor ze dan 5 dagen niet met de auto kan rijden.” Er wordt in dat geval beroep gedaan op andere gezinsleden, zoals de vader of stiefvader. Wanneer dit echter ook geen optie is, kan het kind niet op de afspraak geraken, zoals aangegeven werd door Jolien: “Als papa is gaan werken dan kan mama mij ook niet brengen. Omdat ze te veel pijn heeft.” Het bezoeken van grootouders werd eveneens bemoeilijkt: “Oftewel komen zij [*grootouders*] naar ons oftewel gaan wij naar hen, maar meestal komen zij naar ons omdat mijn mama niet goed kan rijden en mijn stiefpapa ook niet altijd tijd heeft.” (Yentl).

De chronische pijn kan ook rechtstreeks zorgen voor beperkingen op het leven thuis. Geplande activiteiten moeten afgezegd of gestopt worden wegens te veel pijn, zoals werd aangegeven door Dries: “Als wij bijvoorbeeld cupcakes bakken, dan kan dat ook soms zijn dat het niet meer gaat.” Marco beschreef dat beloofde uitstapjes niet kunnen doorgaan wegens de chronische pijn: “Soms als we een keer naar een pretpark gaan, kunnen we niet gaan. Omdat ze veel pijn heeft.” Jolien herkende deze situatie ook: “Soms als je bijvoorbeeld naar een dierentuin ging gaan, dan kan je ook niet gaan omdat ze dan een slechte dag heeft.” Zoals hiervoor reeds aangehaald, categoriseert het kind de chronische pijn bij de ouder volgens ‘goede en slechte dagen’. Jolien geeft verder aan dat de activiteitsmogelijkheden van het gezin afhankelijk zijn van deze fluctuaties in de



chronische pijn van haar mama. Op een goede dag, wanneer haar mama minder pijn heeft, is het mogelijk om samen iets te doen. Wanneer de pijn te hevig is, wordt dit een slechte dag genoemd en zijn er geen uitstapjes mogelijk.

Onder het eerste thema werd reeds geïdentificeerd dat rust en ontspanning volgens de kinderen cruciaal zijn voor de ouder met chronische pijn. Deze rustbehoefte heeft een effect op het leven thuis, aangezien het kind de ouder vaak ziet neerliggen en rusten. De ouder met chronische pijn rust veel vaker dan gezonde ouders en ook de kinderen merkten dit op. De ouder slaapt niet alleen vaker, maar ook onregelmatiger en op tijdstippen die als ongewoon worden bevonden door het kind. Yentl illustreerde dit als volgt:

*“Als wij naar school zijn, dan ligt mijn mama gewoon in de zetel en slaapt ze. Dat is dan echt heel de week, want ook zaterdag en zondag om 3 uur in de namiddag valt die in slaap in de zetel. Dus da’s bijna 7 dagen op 7 dat ze slaapt. Overdag ook. Dat is omdat ze ’s nachts niet kan slapen door die medicatie.” (Yentl)*

Elke ouder met chronische pijn heeft verschillende ervaringen met pijn, artsen en behandelingen meegemaakt doorheen het leven. Het gezinsleven kan beïnvloed worden door eventuele persoonlijke negatieve ervaringen die de ouder met chronische pijn doorgemaakt heeft. Dit kan er voor zorgen dat de ouder met chronische pijn wantrouwiger en voorzichtiger wordt. Timo benoemde negatieve herinneringen als zaken die een impact hebben op het gedrag van zijn ouders: “Mijn papa is altijd bang als ze hem een hand willen geven en mijn mama ook, dan is dat zo van: “Ze gaan mij hier weer zeer doen”.”

*Impact op ouderrol.* De chronische pijn van de ouder heeft niet alleen een effect op het leven thuis, maar ook specifiek op aspecten van de ouderrol. Het stopzetten of verminderen van werk bij de ouder met chronische pijn werd hiervoor reeds door alle kinderen aangegeven. Dit is voor het gezin en alle gezinsleden een grote aanpassing. De andere ouder ondersteunt het gezin nu financieel sterker en de ouder met chronische pijn is vaker thuis. De rol van de ouder met chronische pijn veranderde daardoor in de ogen van het kind. Timo vond het vroeger heel normaal dat mama ging gaan werken of weg was. Andere familieleden hielpen dan om de kinderen te vervoeren of namen sommige taken over. Nu wordt het echter als een uitzondering gezien wanneer mama gaat gaan werken en

is het een automatisme geworden dat zij steeds thuis is. Het valt onmiddellijk op wanneer ze niet thuis is en Timo drukte uit dat er dan een groot gemis is.

Sommige kinderen stelden dat de gezonde ouder nu meer taken op zich neemt, omdat de ouder met chronische pijn op dat moment moet rusten of te veel pijn heeft. Alle kinderen uit beide focusgroepen hadden een mama met chronische pijn en zeiden bijgevolg dat papa nu meer zaken doet. Dit kon gaan van huishoudelijke en praktische taken tot het sterker uitoefenen van de ouderrol. Chloé beschreef hoe zij zelf haar mama vaker ontlast en de vragen van haar kleine zus doorschuift naar papa: “Bij mijn zus is dat ook zo, als mama in de zetel ligt, zegt ze: “Allez mama, wanneer ga je dit doen?”, dan zeg ik: “Vraag het eens aan papa als hij thuis is”.” Als oudste kind in het gezin neemt zij hierbij de verantwoordelijkheid voor het jongere kind op. Daarnaast omschreef ze hoe papa meer ouderlijk gezag uitoefent en bijvoorbeeld haar zus berispt wanneer ze niet meehelpt bij het opruimen: “Gelukkig heb ik dan mijn papa die iets strenger is en zegt van: “Chloé, ga maar weg, de rest ruimt zus wel op”. En dan heb ik maar 3 dingen moeten opruimen en mijn zus 5.” Verder vertelt Chloé dat haar mama op sommige momenten wel streng optreedt en zelfs strenger dan andere ouders. Ze kadert dit in de bezorgdheid van haar mama. Door de chronische pijn heeft haar mama het gevoel dat ze haar ouderlijke verantwoordelijkheid moeilijker kan opnemen. De pijn zorgt voor een onvermogen om tijdig in te grijpen of genoeg toezicht te bewaren.

*“Ik heb soms het gevoel dat mijn mama een stuk strenger is dan andere ouders. Maar ik denk dat het gewoon puur uit bezorgdheid is, omdat ze minder op ons kan letten dan andere ouders. Bijvoorbeeld; we mogen niet te ver van huis, we mogen niet tot het einde van de straat ook al hebben we een doodlopende straat, we mogen niet op straat spelen. Ik denk dat het is omdat mama minder snel kan reageren dan andere ouders.” (Chloé)*

Bij het bespreken van verschillen tussen ouders met chronische pijn en gezonde ouders, gaven vier kinderen aan dat hun ouder met chronische pijn vlugger boos wordt dan andere ouders. Dit kon samenhangen met verschillende zaken, maar werd vooral beïnvloedt door het al dan niet aanwezig zijn van pijn, zoals aangegeven door Marco: “Het hangt er van af of ze pijn of geen pijn heeft.” Jolien schetste de invloed van de

aanwezigheid van pijnpunten bij haar mama: “Als mijn broer soms tegen zo een pijnpunt botst, dan wordt ze een beetje boos, omdat ze dan weer wat meer pijn heeft.” De mama van Chloé bleek eerder sneller boos te worden bij het ondervinden van stress: “Bijvoorbeeld als ik vertrek op kamp, weet ik altijd “Oei, mama gaat lastig doen”, want dat is bijna altijd zo als ik vertrek op weekend of op kamp. Mama is de dag er voor een klein beetje... lastig. Omdat we moeten doordoen. Dan heeft ze dat wel meer dan andere mama's en papa's en dan wordt ze meestal boos.”

***Steun van omringend netwerk.*** Ondersteuning van de omgeving is helpend bij het omgaan met chronische pijn en alle gevolgen. Dit kan zowel van de partner, de kinderen, de ruimere familie als ondersteunende instanties zijn. In het geval van Timo ondersteunden beide ouders met chronische pijn elkaar:

*“Mijn papa en mama hebben allebei een beetje hetzelfde, dus als papa pijn heeft dan zegt mama zo van: “Ja, heb jij dat ook? Ja? Ik heb dat ook” en hun kinesist heeft al gezegd dit en hun dokter heeft al gezegd dat. Dus die vullen elkaar altijd aan over pijn en als ze dan een keer ergens een steekje hebben of heel veel pijn, dan steunen zij elkaar daar altijd in. Zo van: “Ja, ik heb het gisteren ook gehad!”*  
(Timo)

Uit Timo's uitspraak kon afgeleid worden dat de ouders elkaars pijn erkennen en herkennen, maar dat er hierdoor ook een sterke nadruk gelegd wordt op elkaars pijn. Timo vond dat zijn mama en papa vaak over pijn, kinesisten of artsen praten. Chronische pijn lijkt hierdoor een prominente plaats in te nemen in het gezinsleven.

Naast de steun van de partner, wezen de kinderen vooral op de praktische steun van familieleden. Timo vertelde onder andere dat zijn tante hem frequent naar school voert. Sommige gezinnen zijn sterker afhankelijker van familieleden dan andere gezinnen, bijvoorbeeld voor huishoudelijke taken. Zo geeft Yentl aan dat zijn mama bepaalde taken fysiek niet meer aankan, waardoor zijn grootouders enkele keren per week helpen: “Mijn oma en opa die komen veel meer kuisen omdat mijn mama dat niet meer kan. En ook de was, dat kan ze zelf niet meer omdat ze haar daarvoor moet bukken, aan die wasmand. Dat is echt moeilijk voor haar, dus we moeten zeker 2 tot 3 keer per week afspreken.” Er wordt

ook soms beroep gedaan op ondersteunende instanties voor hulp in het huishouden, zoals een poetsvrouw. Grootouders kunnen ook fungeren als opvangend sociaal netwerk voor het kind wanneer de ouder zich te slecht voelt. Leuke uitstapjes of activiteiten die gepland stonden kunnen zo toch nog door gaan bij Marco: “Soms komt mijn oma dan. En dat is tof, want dan kan ik toch met iemand spelen. Dan gaat zij ergens mee naartoe, en blijft opa bij mama.”

**Thema 3: Complexe emotionele beleving van ouderlijke chronische pijn.** De confrontatie met chronische pijn ontlokt niet alleen hevige gevoelens bij de patiënt zelf, maar ook bij het gezin. Zeker voor kinderen kan deze situatie soms verwarrend en moeilijk te bevatten zijn. Doorheen de kindertijd leren deze kinderen dat hun ouderfiguur iemand blijkt te zijn die vaak en veel pijn lijdt. Uit de huidige focusgroep interviews kwamen verschillende soorten gevoelens naar voor, zowel positief als negatief. Dit wijst op een groot scala van mogelijke emoties die kinderen kunnen ervaren bij het leven met een ouder met chronische pijn.

*Gevoel fluctueert mee.* Alle kinderen waren bezorgd om hun mama wanneer zij pijn had. Ondanks dat er weinig over de ouderlijke chronische pijn gepraat werd, gaf ieder kind aan beseft te hebben van deze pijn. De kinderen herkenden wanneer hun ouder pijn had en hadden inzicht in de problemen waarmee de ouder te maken kreeg. Ze merkten de inactiviteit van de eigen ouder op in vergelijking met andere ouders. Uit de interviews bleek dat de kinderen vanuit deze bezorgdheid elk op hun eigen manier rekening hielden met de pijn van hun ouder. De bezorgdheid die het kind voelde, werd echter niet altijd expliciet geuit. Dries vertelde bijvoorbeeld dat hij, zelfs wanneer hij in de wijk speelt met vrienden, hoopt dat het thuis goed gaat met zijn mama. Hij stelt zichzelf dan gerust met de gedachte dat er altijd wel iemand thuis is die voor zijn mama zorgt. Kinderen kunnen dus ook in andere situaties en contexten bezorgd blijven om de ouder. Yentl, een kind van gescheiden ouders, vertelde hierover het volgende:

*“Als ik bijvoorbeeld een week bij mijn papa ga, dan bel ik toch af en toe om te zien hoe het gaat. Want ja, dan ben ik wel bezorgd. Zeker als ze bijvoorbeeld de week*

*ervoor echt last had, dat ik thuis kwam en mijn huiswerk maakte en dat ze dan echt niets kon doen, dan bel ik de week erna wel nog een paar keer.” (Yentl)*

Enkele kinderen gaven aan dat de eigen gevoelens afhankelijk waren van de pijn bij de ouder. Ward merkte op dat wanneer zijn mama reeds pijn heeft, hij zich nog slechter begint te voelen als de pijn verergert. Jolien vond eveneens dat zij zelf pas een beter gevoel krijgt als de pijn van haar mama vermindert. Ze wordt blij als ze de pijn van haar mama even kan helpen verlichten. Ze probeert hier zelf actief toe bij te dragen. Door middel van afleiding probeert ze haar mama minder aan de pijn te laten denken: “Soms als ze veel pijn heeft masseer ik haar en dan gaat de pijn even weg. Dan ben ik wel blij, omdat het eventjes beter is. Ik ga ook bij haar gaan liggen, dan is ze een beetje afgeleid, dus dan heeft ze soms een beetje minder pijn daarna.” Hieruit komt dus naar voor dat de gevoelens van de kinderen mee fluctueren met de ouderlijke chronische pijn.

***Verdriet en boosheid.*** Naast het ervaren van initiële bezorgdheid, bleken de kinderen gemengde gevoelens te doorleven. Ward gaf aan zich zowel verdrietig als boos te voelen wanneer hij weet dat zijn mama pijn heeft. Ook de andere kinderen vonden dat verdriet vaak gepaard ging met boosheid. De kinderen voelden zich verdrietig omwille van de situatie of omwille van het onvermogen om normale gezinsactiviteiten uit te voeren. Vaak ging het echter ook over plaatsvervangend verdriet. De kinderen geven aan zich verdrietig te voelen omwille van het zien van de ouder met pijn. Dit wordt onder andere beschreven door Jolien: “Soms ben ik wel een beetje verdrietig, maar dan verdrietig voor haar omdat ze weer pijn heeft. Ik vind dat soms zo erg om te zien hoeveel pijn ze heeft.”

De boosheid die de kinderen anderzijds voelden, kon betrekking hebben op verschillende zaken. Aanvankelijk kon het een reactie zijn op de machteloosheid die kinderen voelen bij het zien van pijn bij de ouder. Verder kon het ook een reactie zijn op de normale gezinsactiviteiten die beperkt, onmogelijk of afgelast worden. Jolien vertelde dat ze zich in het begin boos voelt wanneer geplande zaken niet door gaan, maar dat ze zichzelf daarna kalmeert door te denken aan het feit dat haar mama er zelf ook niets aan kan doen. De kinderen konden ook kwaadheid voelen als gevolg van te veel geconfronteerd te worden met de chronische pijn en het resulterende ouderlijke gedrag. Dit laatste werd onder andere geuit door Chloé: “Soms denk ik wel eens in mijn hoofd, maar ik

zeg dat dan nooit luidop, als mama een beetje lastig doet, van: “Hou nu een keer 5 seconden uw mond!”. Echt zo: “Aaaah!”.”

De boosheid die sommige kinderen voelden, kon zich ook richten naar andere personen zoals jongere siblings. Jongere broers of zussen begrijpen de chronische pijn van hun ouder niet altijd of kunnen de ernst van een situatie niet vatten. Bijgevolg gebeurt het dat zij minder rekening houden met de ouderlijke chronische pijn, wat kan zorgen voor frustratie bij het oudste kind. Ook wanneer het oudste kind meer verantwoordelijkheid opneemt, terwijl het jongste kind taken niet wil uitvoeren, kan dit aanleiding geven tot boosheid. Vooral Chloé drukte dit uit wanneer zij praatte over haar jongere zus:

*“Soms heb ik wel een boos gevoel, maar dat is dan tegen mijn zus. Mijn zus is zo iemand van: “Goh pff, ik doe niets, ik blijf gewoon lekker chillen”.”(Chloé)*

*“Ik heb dan wel eens iets van: “Sara, nu moogt ge ook iets doen hé”. Want ook bij het opruimen van onze kamer, mama helpt dan wel mee, maar dat is dan meestal bij de dingen die op haar hoogte zijn, bijvoorbeeld de kleren in het rek hangen en zo’n dingen. En dan is mijn zus zo degene die slentert en in één minuut maar één speelgoedje naar de bak brengt en ik in één minuut al vijf speelgoedjes.” (Chloé)*

**Schuld en schaamte.** De kinderen bemerkten reeds dat rusten een aanzienlijk deel in het leven van de ouder met chronische pijn inneemt. Het vele rusten en neerliggen kon bij de kinderen soms negatieve gedachten of gevoelens ontlokken. Het kind ziet de ouder als lui of wordt boos omdat een uitstap niet door gaat. De kinderen bleken zich bij deze negatieve gedachten en gevoelens schuldig te voelen en van zichzelf te vinden dat ze zo niet ‘mogen’ denken. Jolien formuleerde het als volgt: “Ze kan daar ook niets aan doen, dus eigenlijk mag en moet ik niet boos zijn want da’s gewoon door die ziekte.” De ziekte van de ouder met chronische pijn zorgt er voor dat rust noodzakelijk is, zoals werd bemerkt door Chloé: “Mijn mama heeft die ziekte ook en soms denk ik van “Allez, luiestik” want ze ligt soms heel lang in de zetel, en dan denk ik van: “Ah ja nee, da’s die ziekte”.” De kinderen leken aan te geven dat deze negatieve gedachten naar de ouder toe ongegrond en onredelijk waren.

Naast schuldgevoelens, kon het kind ook schaamte voelen bij de ouderlijke chronische pijn. Het hebben van verschillende klachten en een combinatie van comorbide

diagnoses kan er voor zorgen dat chronische pijn moeilijk uit te leggen valt aan de buitenwereld, zeker voor kinderen. Doordat de ouderlijke chronische pijn moeilijk uit te leggen is, maar de ouder zich soms wel zichtbaar anders gedraagt dan andere ouders, kan het kind zich beschaamd voelen. Het kan zijn dat de ouder bijvoorbeeld erg voorzichtig is, mank loopt of bepaalde zaken niet wil of kan doen in het openbaar. Het gezin wordt bijgevolg gezien als ‘anders’ dan andere gezinnen. De ouders van Timo hebben beide chronische pijn en wandelen daardoor traag en aarzelend. Hij schetste zijn ervaringen wanneer ze als gezin ergens naartoe gaan:

*“Soms is dat wel belachelijk als je er zo naast loopt. Dat is natuurlijk niet echt belachelijk, maar dat voelt wel zo aan. En iedereen ervaart dat ook zo en ge kunt dat moeilijk aan iedereen zitten uitleggen.” (Timo)*

*“Altijd als ik ergens met mijn papa of mama moet stappen, dan stappen zij altijd zo traag. Ook als we ergens met de auto naartoe moeten, dikwijls zijn die te laat omdat alles zo traag moet gaan. En dan is dat zo van: “Goh allez jong, stap eens door” maar... (lacht). Dan zeggen zij ook van: “Allez ja, sorry hé, ga maar al, maar ik ga even rusten”. En dan is dat ambetant omdat die andere ouders u dan altijd zo raar bekijken.” (Timo)*

De ouder met chronische pijn heeft in sommige gevallen recht op mindervalide voordelen. Kjell vertelde dat zijn mama op een parking op de mindervalide plaats kan staan. Hij vond dit wel positief en handig. Andere kinderen kunnen deze mindervalide voordelen echter als negatief ervaren en deze met een gevoel van schaamte bekijken. De mama van Timo heeft bijvoorbeeld recht op een mindervalide plaats, maar durft ze niet in te nemen. Timo verklaarde dat hij het ook zelf niet leuk vindt om op de mindervalide plaats te staan. Hier is dus eveneens sprake van schaamtegevoelens en een gevoel van ‘anders’ te zijn dan andere gezinnen.

**Thema 4: Omgaan met ouderlijke chronische pijn als deel van het leven.** Het leven met een ouder met chronische pijn brengt uiteenlopende gevoelens en uitdagingen met zich mee. Het kind krijgt namelijk te maken met verdriet of andere negatieve gevoelens wanneer de ouder pijn lijdt. In tegenstelling tot pijn bij gezonde ouders,

verdwijnt de pijn bij ouders met chronische pijn niet. Voor sommige kinderen zijn deze terugkerende klachten en beperkingen bij de ouder te confronterend. Het kind wil de ouder geen pijn zien lijden of wil de ouder niet verdrietig zien: “Eigenlijk wil ik dat soms ook niet zien, dat ze pijn heeft. Want soms kan ze niet aan tafel komen om te eten en dan moet ze in de zetel eten.” (Jolien).

Van jongs af aan leerden de kinderen uit beide focusgroepen om te gaan met een ouder met chronische pijn. Elk kind doet dit op zijn eigen manier. Zo kunnen er verschillen zijn in coping tussen broers en zussen. Het ene kind kan de ouderlijke chronische pijn van zich afschuiven en maakt zich geen zorgen, terwijl het andere kind zich voortdurend bezorgd voelt wanneer het niet thuis is. Dit werd beschreven door Chloé: “Ik merk wel iets. Ik en mijn zus zijn totaal anders. Als mijn zus op kamp gaat, denkt ze: “Foert weg van mama, weg van papa”, die zijn niet meer in haar gedachten. Maar ik denk dan: “Zou het wel goed gaan met mama?”.” Hoewel elk kind een unieke manier had om met ouderlijke chronische pijn om te gaan, waren er raakpunten tussen de kinderen. De vier meest voorkomende coping strategieën werden in dit thema ondergebracht.

**Vermijding en afleiding.** Een eerste copingstrategie die voorkwam bij de kinderen uit beide focusgroepen wanneer ze geconfronteerd werden met ouderlijke chronische pijn, was vermijding en afleiding. Bij vermijding gaat het kind de huidige situatie ontlopen, in dit geval de ouderlijke pijn. Chloé illustreerde dit als volgt: “Als ik mama even niet wil horen dan zeg ik: “Mama, ik ben boven gaan opruimen”. En dan zit ik eigenlijk gewoon in mijn bed van: “Phoe, oké, nu moet ik mama even niet horen”.” Vermijding kan verder zowel fysiek als mentaal gebeuren. Het kind kan kiezen om actief iets anders te gaan doen of probeert mentaal aan andere zaken te denken. Dit werd gehanteerd door Chloé: “Vaak zeg ik ook zo: “Phoe, gedaan”, boekje pakken en even gewoon geconcentreerd op mijn boek of geconcentreerd op een ander voorwerp en ik ben er niet meer. Ik ben ergens waar ik niemand ken.”

Weggaan uit de huidige situatie hielp de kinderen ook bij boze gevoelens. Het kind kon zichzelf zo kalmeren. Bij Jolien probeert haar papa, de gezonde ouder, haar dan op te vangen, maar soms heeft ze tijd voor zichzelf nodig en wil ze zich afschermen van de situatie. Jolien vertelde over de goedbedoelde hulp van haar papa, die ze op dat moment als niet helpend ervaart:



*“Als ik dan bijvoorbeeld in mijn kamer zit omdat ik boos was, dan komt mijn papa soms naar mijn kamer en begint hij er over te praten. Maar dat wil ik dan niet. Dan word ik eigenlijk nog een beetje bozer. Uiteindelijk ga ik zelf naar beneden en ga ik sorry gaan zeggen. Dan zeg ik dat papa dat eigenlijk niet meer mag doen en dan doet hij dat een tijdje niet meer, maar daarna is hij het weer vergeten dus dan doet hij het wel weer.” (Jolien)*

Meestal gaat het kind om de ouderlijke chronische pijn te vermijden zichzelf afleiden met iets leuk. Dit kan gaan van leuke activiteiten doen met vrienden, broers of zussen tot het denken aan fijne herinneringen. Mira beschreef hoe ze blij met haar zus gaat spelen en Dries vertelde hoe hij met zijn vrienden in de wijk gaat spelen. Jolien verwoordde hoe ze samen met haar broer iets leuk gaat doen: “Soms gaan mijn broer en ik in ons wegeltje spelen. Dan verzetten we onze gedachten gewoon eventjes en zijn we eventjes weg van thuis, zodat we samen leuk kunnen spelen. Soms komen er dan ook kindjes bij ons spelen van in de straat die we kennen, dat vinden we wel leuk. En als we daarna thuis komen, is ’t soms beter met mama.” Chloé gebruikte eerder haar verbeelding: “Ik denk aan een kamp. Dan denk ik daaraan en doe ik ondertussen gewoon mee en trek ik mij daar niet te veel van aan. En als ik eens niet op kamp ga, dan denk ik aan het kamp dat het dichtste bij was en dat het leukst was.” Het kind zorgt er zo zelf voor dat het zich beter voelt.

***Emotionele en praktische steun ouder.*** Een tweede manier waarop de kinderen omgingen met de chronische pijn van de ouder, was het emotioneel en praktisch steunen van de ouder. Wanneer gesproken werd over de manieren waarop de kinderen zich zelf beter konden voelen, antwoordde Ward bijvoorbeeld het volgende: “Als ik mijn mama help. Als ik zo dingen doe voor haar.” Uit beide focusgroepen kwam naar voor dat de kinderen zich beter voelden als ze hun ouder konden helpen. De manieren waarop de kinderen hun ouders steunden waren uiteenlopend. Praktische hulp en zorgzaamheid naar de ouder toe was bijvoorbeeld één manier waarop het kind ondersteuning bood. Zo vertelde Marco dat hij zijn mama water brengt als ze pijn heeft. Wanneer het kind de ouder kon helpen verzorgen, had het kind het gevoel toch iets constructief te kunnen doen aan de constante aanwezigheid van chronische pijn in het leven van de ouder. Jolien drukte dit uit: “Soms breng ik een beetje water of haar eten als ze niet aan de tafel kan. En dan voel ik

mij een beetje beter omdat ik toch iets kan doen voor haar.” Naast praktische steun biedt het kind ook emotionele steun aan de ouder. Door middel van fysieke nabijheid en het troosten van de ouder probeert het kind de ouder te helpen. Dries verwoordde dit als volgt: “Ik vind een knuffel geven altijd helpend, dus geef ik mama altijd een knuffel.” Praktische en emotionele ondersteuning van de ouder blijken dus zowel voor de ouder als het kind helpend te zijn bij het omgaan met ouderlijke chronische pijn.

*Niet uitdrukken van negatieve emoties.* Het derde thema behandelde reeds de complexe gevoelens die kinderen kunnen ervaren bij de confrontatie met chronische pijn bij de ouder. Daaruit bleek dat het kind ook negatieve emoties ervaart, zoals boosheid. Hoewel vijf kinderen aangaven zich af en toe boos te voelen, bleken zij bijna allemaal deze boosheid niet te uiten. Er waren verscheidene redenen waarom de kinderen deze negatieve gevoelens niet uitdrukten. De voornaamste reden ging vooral rond het willen blijven steunen van de ouder. Timo gaf aan dat kwaad worden de situatie niet vooruit helpt. Hij vond boosheid niet steunend naar zijn ouders toe en leek schuldgevoelens te ervaren wanneer hij boos werd op zijn ouders. Timo vertelde één keer kwaad geworden te zijn op zijn ouders, maar nam zich toen voor om dit nooit meer te doen: “Kwaad worden heb ik misschien één keer geprobeerd, maar dat was niet echt goed. Ja... (lacht) nooit meer gedaan.” Verder in het interview beschreef hij dit nog uitgebreider: “Als mama 25 keer zegt van: “Help dit, help dat”, dan denk ik van: “Pff, zwijg ne keer”. Maar ja... (lacht), ik heb dat eigenlijk ook maar één keer gezegd, dat is niet echt steunend, zo van: “Ey”.”

Sommige kinderen gaven hiervoor reeds aan limitaties te ondervinden bij het uitnodigen van vrienden thuis of het geven van verjaardagsfeestjes. Dit kan ook negatieve gevoelens zoals boosheid of teleurstelling uitlokken. Deze worden echter ook niet geuit. Na het bevestigen van de negatieve invloed die de chronische pijn van zijn mama heeft op het organiseren van verjaardagsfeestjes, vulde Timo dit direct aan met: “Het is niet haar schuld of zo.” Timo leek zijn mama te verontschuldigen en laat zijn eventuele boosheid of teleurstelling niet blijken. Ook Jolien laat haar boosheid niet merken aan haar mama. Haar inlevingsvermogen helpt haar om de boosheid te verminderen. Ze denkt hierbij aan hoe haar mama zich moet voelen: “Dan denk ik gewoon aan hoe dat zij haar op dat moment zou moeten voelen. En dan ben ik eigenlijk niet meer boos.”

**Opnemen of overnemen van taken.** De laatste copingstrategie die gehanteerd werd, was het opnemen of overnemen van taken. Dit ging verder dan het praktisch ondersteunen van de ouders bij kleine zaken. Vooral Chloé beschreef deze copingstrategie. Zij neemt als oudste kind veel verantwoordelijkheid op in het gezin. Haar jongere zus wordt hierbij ontlast omdat ze nog te jong is. Chloé gaf aan dat ze het soms jammer vindt als de school gedaan is en dat ze niet naar huis wil wegens haar verantwoordelijkheden thuis: “Ik kom thuis en ik ga weer van àllerlei klusjes moeten doen, omdat mama zich niet zo goed voelt. En omdat mijn zus er nog te jong voor is. Dan denk ik: “Oh nee, is ’t school nú al gedaan”... (lacht).” Deze verantwoordelijkheden leken niet enkel opgelegd te zijn door haar mama; Chloé leek zich ook vaak zelf taken op te leggen. Dit kon gekaderd worden in de bezorgdheid om haar mama. Ze beschrijft hieronder hoe ze de pijn van haar mama opmerkt en automatisch overgaat tot het overnemen van de taak waar haar mama mee bezig was. Naast het helpen van haar mama, wordt Chloé thuis soms ook herhaaldelijk aangesproken door haar jongere zus of haar papa. Ze gaf aan dat, wanneer zowel haar mama met chronische pijn als haar gezonde ouder en haar jongere zus beroep doen op haar, het haar even te veel wordt:

*“Ik moet nu al mijn eigen kamer poetsen, en als mijn mama boven verder aan het stofzuigen is en bijvoorbeeld aan haar kamer bezig is en ik zie dat ze opeens iets heeft in haar nek, dan zeg ik: “Mama, ga maar op het bed gaan zitten, ik pak wel over”. Dus dat doe ik af en toe wel eens. Of als mama de vaatwasser aan het vullen is pak ik dat ook soms over.” (Chloé)*

*“Mijn zus komt soms aan mijn oren zagen om te spelen, terwijl ik mama aan het helpen ben en dan zegt mama van: “Ja, kom eens hier” en dan roept mijn papa van: “Ja Chloé, kom dat eens doen” en dan mijn zus: “Ja Chloé, kom dat eens intypen” en ik zo: “Ja, ik heb geen honderd hoofden, geen honderd armen, geen honderd...!! (zucht) Ik ben er maar één keer hé.” (Chloé)*

## Discussie

Voorgaand onderzoek toonde reeds aan dat chronische pijn bij het kind een significante invloed heeft op de ouder (Hunfeld et al., 2001; Jordan et al., 2007; Palermo, 2000), maar omgekeerd werd tot nu toe weinig onderzoek verricht naar de effecten van ouderlijke chronische pijn op het kind. Kwantitatieve studies toonden aan dat ouders met chronische pijn een impact hebben op het psychosociaal functioneren van hun kind. Zeker jonge kinderen van zes tot twaalf jaar vertonen een kwetsbaarheid voor de emotionele effecten van ouderlijke chronische pijn (Turk et al., 1987). Zo loopt het kind meer risico op internaliserende of externaliserende problemen (Umberger, 2014). Deze kwantitatieve studies focusten echter grotendeels op de negatieve effecten van chronische pijn bij de ouder op het kind en verloren het perspectief van het kind uit het oog. Het beperkt aantal bestaande kwalitatieve studies bracht het bestaan van eventuele positieve effecten aan het licht, maar bevroeg de kinderen niet rechtstreeks over hun ervaringen. De visie van jonge kinderen op chronische pijn werd tot nu toe niet kwalitatief geëxploreerd. Voorgaand kwalitatief onderzoek duidde op de nood aan een duidelijk beeld van de ervaringen van een kind dat opgroeit met ouderlijke chronische pijn, bestudeerd vanuit het perspectief van het kind (Umberger et al., 2013).

Huidig onderzoek beoogde de beleving van kinderen van ouders met chronische pijn in kaart te brengen om zo de hiaten in bestaand onderzoek te adresseren. De *eerste onderzoeksvraag* richtte zich op hoe kinderen chronische pijn ervaren. Meer concreet werd gekeken naar wat chronische pijn is volgens het kind en wat chronische pijn betekent volgens het kind. De *tweede onderzoeksvraag* ging de impact van ouderlijke chronische pijn op het kind na, bekeken vanuit het perspectief van het kind. De *derde onderzoeksvraag* focuste zich op de copingstrategieën van kinderen van ouders met chronische pijn, namelijk wat helpt om beter te kunnen omgaan met ouderlijke chronische pijn. Er werden twee focusgroepen georganiseerd voor kinderen tussen zes en twaalf jaar. Zij werden bevraagd aan de hand van een semigestructureerd interview. Door middel van een thematische analyse werden de data verwerkt, waarna vier thema's werden weerhouden. In deze discussie worden de bevindingen van huidig onderzoek gerelateerd aan de onderzoeksvragen en bediscussieerd in het licht van voorgaand onderzoek. Aangezien er weinig voorgaand onderzoek is naar de beleving van ouderlijke chronische pijn, is de vergelijking met bevindingen uit vorig onderzoek evenwel beperkt.

## **Conceptualisatie en Bespreekbaarheid van Chronische Pijn**

De *eerste onderzoeksvraag* handelde over de manier waarop kinderen chronische pijn ervaren, meer bepaald hoe zij de betekenis van chronische pijn invullen. De kinderen definieerden chronische pijn als een aandoening met een lichamelijke oorzaak, gaande van een bepaalde ziekte tot een clustering van symptomen op diffuse plaatsen in het lichaam. Kenmerkend aan chronische pijn volgens de kinderen was het langdurige en fluctuerende karakter, gekarakteriseerd door goede en slechte dagen. Samen met het tekortschieten van behandelingen, bracht dit volgens het kind onzekerheid en frustraties met zich mee voor de ouder, wat overeen komt met de bevindingen van Evans en de Souza (2008). Uit hun onderzoek kwam naar voor dat de fysieke beperkingen die gepaard gaan met chronische pijn aanleiding geven tot frustratie en een gespannen, prikkelbaar gevoel bij de moeder. Dit werd zowel door de moeders zelf als de kinderen frequent gerapporteerd (Evans & de Souza, 2008).

Uit het narratief van het merendeel van de kinderen kwam chronische pijn naar voor als een levenslange en ernstige diagnose die alles overheerst. Al van jongs af aan hebben deze kinderen de aanwezigheid van pijn bij hun ouder moeten accepteren, waardoor chronische pijn een soort automatische entiteit in het leven van het kind is geworden. De moeders in het kwalitatief onderzoek van Evans en de Souza (2008) rapporteerden een gelijkaardige bevinding. Zij gaven aan dat hun kinderen pijn als een normaal deel van het leven zien omdat zij hun moeder nooit gekend hebben zonder pijn.

Rust en ontspanning werden gezien als helpend en cruciaal bij het omgaan met de pijn, waarbij de kinderen ook aangaven dat hun ouder minder of niet meer werkte. De moeders in ander onderzoek rapporteerden eveneens een negatief effect op hun carrière (Evans & de Souza, 2008; Umberger et al., 2013). Volgens de kinderen hadden sommige ouders het evenwel moeilijk om naar de eigen lichaamsgrenzen te luisteren en negeerden zij de rustbehoefte, waarna zij een terugval ondervonden. Dit stemt overeen met het onderzoek van Evans en de Souza (2008) bij moeders met chronische pijn en hun kinderen. Hier gaven moeders aan te blijven doorzetten, tegen beter weten in, om het gezinsleven te kunnen balanceren. Een opvallende bevinding in huidig onderzoek was de discrepantie tussen de prevalentie van chronische pijn en de bespreekbaarheid ervan. Praten over langdurige pijn in de context van een ziekte zoals kanker gebeurt vandaag de dag steeds vaker, ook in de klas, maar praten over chronische pijn als aandoening op zich gebeurt veel

minder. De kinderen gaven aan dat er ook thuis weinig over pijn of chronische pijn gepraat wordt. Dit werd ook gevonden in vorig onderzoek (Umberger et al., 2013). De vraag rijst of er een stigma rust op chronische pijn of dat het hier gaat om ‘onbesproken is onbegrepen’. Wat dit betreft gaven de moeders in de studie van Evans en de Souza (2008) aan dat vrienden en familie chronische pijn niet altijd begrepen omdat er fysiek niets op te merken is en dat zij daardoor veroordeeld werden. De reviewstudie van De Ruddere en Craig (2016) wijst eveneens op het bestaan van een stigma rond chronische pijn wegens het ontbreken van een eenduidige weefselbeschadiging. Chronische pijnpatiënten gaven aan niet geloofd te worden door familie, vrienden, collega’s en zelfs zorgverleners (De Ruddere & Craig, 2016). Omgekeerd percipieerde de omgeving de pijn inderdaad als minder erg of ongeloofwaardig (De Ruddere & Craig, 2016).

De kinderen in huidig onderzoek zijn zich bewust van de pijn die de ouder ervaart en zijn hier wellicht meer mee bezig dan de ouder initieel denkt. In de studie van Evans & de Souza (2008) waren alle kinderen eveneens op de hoogte dat hun moeder gezondheidsproblemen had, afgeleid uit het feit dat zij bepaalde pijngedragingen vertoonde, ook al dachten de moeders zelf dat hun kinderen zich hier niet bewust van waren. Verder bracht huidig onderzoek aan het licht dat pijn en chronische pijn moeilijk te omschrijven waren voor de kinderen. Er was ook weinig precieze kennis over de chronische pijnandoening van de ouder. Dit sluit aan bij onderzoek van Umberger et al. (2014). Zij bevroegen retrospectief jongvolwassenen over hun ervaringen met ouderlijke chronische pijn als adolescent. De jongvolwassenen herinnerden zich hoe ze als adolescent worstelden met het proberen begrijpen van wat er precies aan de hand was met hun ouder. Als kind kregen ze weinig duidelijke informatie, waardoor ze als adolescent bleven zoeken naar antwoorden. Niettegenstaande dit gebrek aan kennis, was er bij de kinderen in huidig onderzoek duidelijk ruimte om het gesprek over chronische pijn aan te gaan, waarbij vooral de kinderen van negen jaar en ouder aangaven dat het aangenaam was om met andere kinderen te kunnen praten. De herkenbaarheid van de verhalen van andere kinderen zorgde voor het gevoel dat ze niet de enige waren die deze situatie meemaakten.

### **Impact op Functioneren**

Het tweede thema biedt een antwoord op de *tweede onderzoeksvraag* omtrent de impact van de ouderlijke chronische pijn op de verschillende levensdomeinen van het kind. Op school bleven gedachten over de chronische pijn van de ouder op de achtergrond

aanwezig, waardoor een aantal kinderen zich zenuwachtig of opgejaagd voelden. Daarnaast merkten de kinderen vooral praktische problemen bij het naar school gaan, omdat hun moeders wegens de pijn niet konden autorijden. Problemen met autorijden werden ook in ander onderzoek bevestigd (Evans & de Souza, 2008). Verder had de chronische pijn van de ouder een effect op het sociaal contact met leeftijdsgenootjes, zoals ook in andere studies het geval was (Evans & de Souza, 2008; Higgins et al., 2015). De rustbehoefte van de ouder leidde ertoe dat de kinderen weinig of geen vrienden thuis uitnodigden. Bij een aantal kinderen fluctueerde het al dan niet uitnodigen van vrienden mee met de veranderende rustbehoefte van de ouder. De kinderen konden zelf ook minder vaak aanwezig zijn op afspraken met vrienden of verjaardagsfeestjes. Het uitnodigen van vrienden thuis maakt een groot deel uit van het sociale functioneren op lagere schoolleeftijd, waardoor sommige kinderen bijgevolg sociale druk ondervonden.

De chronische pijn van de ouder had verscheidene rechtstreekse en onrechtstreekse effecten op het gezinsleven, zoals ook in andere studies werd gevonden (Higgins et al., 2015). Ook hier belemmerde de pijn het autorijden (Evans & de Souza, 2008), wat voor praktische beperkingen zorgde voor het gezin. Dit werd deels opgevangen door andere familieleden. Toch bleef het nakomen van afspraken of het bezoeken van grootouders soms moeilijk. Rechtstreeks merkten de kinderen een effect op geplande activiteiten, zoals bijvoorbeeld uitstapjes of pretparken. Deze moesten afgezegd of gestopt worden wegens te veel pijn bij de ouder. Dit was eveneens afhankelijk van de fluctuaties in de pijn, waardoor dagen gecategoriseerd werden als ‘goede dagen’ of ‘slechte dagen’. De kinderen gaven verder aan dat de ouder met pijn veel vaker dan andere ouders nood had aan rust op onregelmatige of ongewone tijdstippen. De chronische pijn had eveneens een impact op de ouderrol zoals gepercipieerd door het kind, net zoals in voorgaand onderzoek (Turk et al., 1987; Evans & de Souza, 2008; Evans et al., 2006; Umberger, 2014). Zo werd het een automatisme dat de ouder met chronische pijn steeds thuis was. De gezonde ouder, in dit geval de vader, nam meer ouderlijk gezag en verantwoordelijkheid op wanneer de ouder met chronische pijn te veel last ondervond (Evans & de Souza, 2008). Soms trad de ouder met chronische pijn net strenger op vanuit dit verlies van ouderlijk gezag en bezorgdheid om het kind. Volgens de kinderen werden ouders met chronische pijn sneller boos dan gezonde ouders, afhankelijk van de pijn die ze voelden. Dit stemt overeen met voorgaand kwalitatief onderzoek (Evans & de Souza, 2008; Umberger et al., 2013; Umberger et al.,

2014). Kwantitatief onderzoek toonde eveneens aan dat boosheid een prominente rol speelt bij de chronische pijnlijder (Fernandez & Turk, 1995). Steun van het omringend netwerk, zowel emotioneel als praktisch, bleek een belangrijke factor te zijn om beter met chronische pijn en alle gevolgen om te gaan. Deze steun was afkomstig van de partner, andere familieleden of ondersteunende instanties. Uit kwantitatieve studies bleek eveneens dat sociale steun een effect heeft op het welzijn van pijnpatiënten en hen helpt bij het omgaan met chronische pijn (Schreurs & de Ridder, 1997).

Hoewel er in huidig onderzoek uitgebreid aandacht werd besteed aan eventuele positieve effecten van ouderlijke chronische pijn, werd dit weinig aangegeven door de kinderen. Onderzoek van Evans & de Souza (2008) toonde echter wel een aantal positieve aspecten aan het leven met ouderlijke chronische pijn. In dit onderzoek werden enkel moeders bevraagd over de positieve effecten op hun leven en dat van hun kind. Ze gaven aan dat hun kinderen zorgzamer, zelfstandiger en bewuster van hun eigen lichaam werden. De moeders vonden ook dat hun kinderen een verscheidenheid aan positieve copingstrategieën hadden geleerd. Een mogelijke verklaring hiervoor is dat de visie van de moeder op het kind niet overeenkomt met de actuele visie van het kind. Bijkomend kan het ook zijn dat het kind nog te jong is om deze positieve aspecten bij zichzelf op te merken. Op latere leeftijd kan het kind bepaalde positieve effecten wel herkennen en beamen bij zichzelf, zoals het onderzoek van Umberger et al. (2013; 2014) bij jongvolwassenen aantoonde. Deze positieve effecten kwamen echter niet bij alle jongvolwassenen voor, aangezien dit afhankelijk was van de ervaringen die zij meemaakten als adolescent.

### **Complexe Emotionele Beleving**

De beleving van ouderlijke chronische pijn, zoals beschreven in de *eerste onderzoeksvraag*, wordt ook deels beantwoord door het derde thema. Wanneer de kinderen opmerkten dat hun ouder pijn had, beleefden de kinderen als eerste vooral bezorgdheid, ook al werd dit niet altijd geuit. De verdere gevoelens die de kinderen ondervonden, fluctueerden mee met de pijn bij de ouder. Wanneer de pijn bij de ouder erger werd, voelde het kind zich bijgevolg slechter. Wanneer de pijn verminderde en het kind ook zelf kon bijdragen tot het verlichten van de pijn, voelde het kind zich beter. Na het ervaren van initiële bezorgdheid, doorleefden de kinderen gemengde gevoelens. Een aantal kinderen voelden zich zowel verdrietig als boos bij de ouderlijke chronische pijn. Deze kinderen waren verdrietig omwille van het onvermogen om normale gezinsactiviteiten uit te voeren



of hadden plaatsvervangend verdriet omwille van de pijn bij de ouder. Dit stemt overeen met de bevindingen in ander onderzoek (Evans & de Souza, 2008; Umberger et al., 2013). De kinderen voelden boosheid als reactie op het moeten beperken van gezinsactiviteiten. Verder voelden de kinderen ook boosheid wegens machteloosheid bij het zien van pijn bij de ouder of te veel confrontatie met de ouderlijke pijn. In voorgaand onderzoek drukten kinderen eveneens boosheid uit wegens het verlies van een normaal bekwame ouder (Evans & de Souza, 2008; Umberger et al., 2013). Kwantitatieve studies wezen op een hoger voorkomen van internaliserende en externaliserende problemen bij kinderen van ouders met chronische pijn (Chun et al. , 1993; Evans et al., 2007; Higgins et al., 2015; Kaasbøll et al., 2012; Umberger, 2014). Zo zouden deze kinderen meer angst, depressieve symptomen en agressie vertonen dan hun leeftijdsgenoten met gezonde ouders. In huidig onderzoek werden deze ernstigere stemmings- en gedragsproblemen niet teruggevonden in de beperkte steekproef.

De ouderlijke chronische pijn, de resulterende gevolgen en het gedrag van de ouder ontlokten bij het merendeel van de kinderen negatieve gedachten of gevoelens. Kinderen vroegen zich soms af of de ouder niet gewoon “lui” was of voelden zich kwaad bij het opnieuw niet doorgaan van een geplande uitstap. Deze negatieve gevoelens en gedachten leidden bij de kinderen tot schuldgevoelens. De kinderen vonden dat ze zo niet ‘mochten’ denken, omdat niet de ouder zelf, maar de ziekte aan de basis lag van deze beperkingen. Het onderzoek van Umberger et al. (2014) toonde dezelfde gedachten, zoals “mijn ouder doet alsof” of “mijn ouder is lui”, en bijhorende schuldgevoelens. Naast schuldgevoelens voelden een aantal kinderen zich beschaamd bij de chronische pijn van de ouder. De ouder gedroeg zich soms zichtbaar anders in het openbaar, waardoor kinderen het gevoel kregen geïsoleerd te worden door de omgeving wegens het ‘belachelijke’ gedrag van de ouder. Het gezin werd gezien als ‘anders’ dan andere, gezonde gezinnen, wat gevoelens van schaamte bij het kind in de hand werkte. Umberger et al. (2013) rapporteerden gelijkaardige gevoelens van schaamte wegens het ‘anders’ zijn dan leeftijdsgenoten en het gevoel een dysfunctioneel gezin te hebben.

### **Copingstrategieën**

De *derde onderzoeksvraag* exploreerde de manieren waarop kinderen omgingen met chronische pijn bij de ouder. De gehanteerde copingstrategieën verschilden van kind tot kind, waarbij ook binnen gezinnen de siblings anders omgingen met pijn bij de ouder.

Vier verschillende copingstrategieën werden weerhouden. De terugkerende pijnklachten bleken voor een aantal kinderen soms te confronterend, waardoor zij bijgevolg op een vermijdende manier omgingen met de pijn bij de ouder. De huidige pijnsituatie bij de ouder werd zowel fysiek als mentaal vermeden, waarbij ze ofwel actief iets anders gingen doen of mentaal aan andere zaken probeerden te denken. Vorig onderzoek bij adolescenten toonde aan dat zij zich fysiek en emotioneel afschermden van de ouder met chronische pijn (Umberger et al., 2013). Kwantitatief onderzoek bij kinderen van ouders met multiple sclerose wees op het negatieve effect van vermijdende coping op mentale gezondheidsuitkomsten bij het kind (Pakenham & Bursnall, 2006). Hierbij aansluitend hanteerden de kinderen in dit onderzoek ook afleiding, gaande van leuke activiteiten doen met vrienden of siblings tot het denken aan fijne herinneringen.

Een tweede manier om met de chronische pijn van de ouder om te gaan, was het emotioneel en praktisch steunen van de ouder. De kinderen boden de ouder praktische hulp of verzorging, waarna het kind het gevoel had constructief bij te dragen aan de verlichting van de chronische pijn. De kinderen steunden de ouder emotioneel door middel van fysieke nabijheid en troost. Een onrechtstreekse manier om zelf beter met de ouderlijke chronische pijn te kunnen omgaan, was dus via het steunen van de ouder. In voorgaand kwalitatief onderzoek rapporteerden moeders eveneens dat hun kinderen meer zorg vertoonden, waarbij hun kinderen deze zorgende rol ook zelf bevestigden en aangaven blij te zijn wanneer ze hun moeder konden helpen (Evans & de Souza, 2008). De kinderen hielpen de moeders zowel fysiek met klusjes, als emotioneel met troost en geruststellende woorden (Evans & de Souza, 2008). Kwantitatief onderzoek toonde bijkomend aan dat het zoeken van sociale steun bij elkaar bijdraagt tot positievere mentale en fysieke gezondheidsuitkomsten bij het kind van de ouder met chronische pijn (Pakenham & Bursnall, 2006).

Een derde copingstrategie die de kinderen aanwendden, was het niet uiten van negatieve emoties. Complexe gevoelens rond de chronische pijn bij de ouder, zoals boosheid, verdriet of teleurstelling, werden niet kenbaar gemaakt aan de ouder. De voornaamste reden hiervoor was het willen blijven ondersteunen van de ouder. Dit stemt overeen met het onderzoek van Evans & de Souza (2008), waaruit bleek dat kinderen de omvang van hun gevoelens vaak verborgen. Onderzoek van Umberger et al. (2013) toonde eveneens aan dat adolescenten hun echte gevoelens en gedachten verzwegen voor de ouder

met chronische pijn. Inlevingsvermogen in de pijnsituatie van de ouder hielp de kinderen in huidig onderzoek om negatieve gevoelens terug te dringen. Dit was ook het geval bij adolescenten in voorgaand onderzoek (Umberger et al., 2013).

Een laatste manier waarop de kinderen omgingen met chronische pijn bij de ouder, was het opnemen of overnemen van ouderlijke taken. Dit ging verder dan het praktisch ondersteunen van de ouder bij kleine zaken en kwam slechts bij enkele kinderen voor. Deze bevinding van huidig onderzoek kan verder gerelateerd worden aan het concept parentificatie. Het proces van parentificatie houdt in dat het kind vanuit de verwachting van de ouder een ouderrol opneemt in het gezin. Hierdoor worden de rollen omgekeerd; het kind functioneert als ouder voor de eigenlijke ouder (Earley & Cushway, 2002). Kwalitatief onderzoek bij adolescenten die te maken kregen met ouderlijke chronische pijn toonde aan dat zij de ouderrol moesten opnemen voordat zij hier klaar voor waren (Umberger et al, 2013). Dit stemt ook overeen met het onderzoek van Pakenham en Bursnall (2006), waaruit bleek dat kinderen met meer familiale verantwoordelijkheden en minder keuzemogelijkheid bij het al dan niet helpen van de ouder met chronische pijn meer negatieve effecten ondervonden op mentale gezondheidsuitkomsten. Onderzoek van Duryea (2007) bij kinderen van moeders met fibromyalgie toonde aan dat vooral meisjes een groter risico hebben op parentificatie. Parentificatie had implicaties op het sociaal functioneren, de buitenschoolse activiteiten en de emotionele last die kinderen ondervonden van de chronische pijn bij de ouder (Duryea, 2007). In kwalitatief onderzoek bij andere chronische aandoeningen, zoals kanker, was er eveneens sprake van parentificatie van het kind (Thastum, Birkelund Johansen, Gubba, Berg Olesen, & Romer, 2008).

### **Sterktes en Beperkingen van het Onderzoek**

Dit onderzoek tracht tegemoet te komen aan enkele beperkingen uit voorgaand onderzoek. Het merendeel van de beschikbare kennis over jonge kinderen werd verkregen vanuit bevragingen bij ouders, leerkrachten of pediatrische specialisten. Steeds vaker wordt nu ook rekening gehouden met het perspectief van het kind zelf, zeker in kwalitatief onderzoek. De impact en kennis van chronische pijn werd in dit onderzoek rechtstreeks bij het kind zelf bevestigd, en niet bij de ouder (Evans & de Souza, 2008), om zo de beleving van het kind accuraat in kaart te brengen. Daarnaast werd gekozen om de beleving van kinderen van zes tot twaalf jaar te exploreren, aangezien er reeds twee kwalitatieve studies

bij adolescenten werden uitgevoerd (Umberger et al., 2013; Umberger et al., 2014). Een derde sterkte is het rekruteren van een relatief homogene groep chronische pijnlijders en hun kinderen. Het merendeel van de deelnemende kinderen en moeders werd gecontacteerd via een brief naar de leden van de Vlaamse Liga voor Fibromyalgie; de meeste moeders waren bijgevolg gediagnosticeerd met fibromyalgie. Een keerzijde hiervan is dat de bevindingen in dit onderzoek mogelijks niet van toepassing zijn op kinderen van ouders met andere chronische pijnandoeningen en dus niet gegeneraliseerd kunnen worden. Een vierde sterkte is dat alle moeders reeds langer dan twee jaar chronische pijn hadden. Hierdoor hebben vaste en stabiele interactiepatronen zich reeds geïnstalleerd in het gezin en komt de beleving van het kind overeen met het dagelijkse leven met ouderlijke chronische pijn.

Een eerste beperking van dit onderzoek is de geringe steekproef. Ondanks herhaaldelijke rekrutering via verschillende kanalen, bleef de respons beperkt. Kleinere steekproeven zijn echter de regel in kwalitatief onderzoek en dragen bij tot een rijke en uitgebreide analyse. Bevindingen kunnen hierdoor weliswaar niet gegeneraliseerd worden. De participanten in dit onderzoek namen op vrijwillige basis deel aan dit onderzoek. Een punt van kritiek kan dus zijn dat de ouders en kinderen waar chronische pijn het leven het minst of meest affecteert, niet wensten deel te nemen en dus niet geïnccludeerd werden. Een verdere tekortkoming is het ontbreken van vaders in de steekproef. Niettegenstaande in deze inleiding uiteengezet werd dat chronische pijn vaker voorkomt bij vrouwen, was het interessant geweest om ook kinderen van vaders met chronische pijn te ondervragen. Beperkte culturele diversiteit is een volgende beperking van dit onderzoek. Hoewel verscheidene sociodemografische achtergronden vertegenwoordigd waren, hadden alle participanten dezelfde etniciteit. Culturele invloeden kunnen er nochtans voor zorgen dat pijn anders geconceptualiseerd en ervaren wordt (Breen, Langworthy, & Bagust, 2005). Een ander punt van kritiek heeft te maken met de uitdagingen die gepaard gaan met het interviewen van jonge kinderen (Irwin & Johnson, 2005). De data die hierbij verkregen wordt is niet altijd even coherent of compleet als bij het interviewen van volwassenen. Kinderen kunnen zich ook minder comfortabel voelen bij vreemden om persoonlijke ervaringen te vertellen. Ondanks de moeilijkheden die gepaard gaan met het interviewen van kinderen, kunnen zelfs jonge kinderen inzichtelijke en betekenisvolle reflecties geven op hun leven (Evans & de Souza, 2008). Aan het begin van de focusgroepen werden

laagdrempelige gesprekken gevoerd met de kinderen. Verder werd het taalgebruik en de voorstelling van de interviewvragen aangepast op maat van de kinderen en geïllustreerd met afbeeldingen. Hoewel er in dit onderzoek dus op voorhand tijd werd gemaakt om informatie te verschaffen en de kinderen op hun gemak te laten voelen, moet hier toch rekening mee gehouden worden. Als laatste is het belangrijk om de inherente tekortkoming die interviews in focusgroepen met zich meebrengen in aanmerking te nemen. De aangehaalde onderwerpen worden besproken in een gedeelde context, waardoor dezelfde mening of hetzelfde perspectief vaak niet herhaald wordt.

### **Klinische Implicaties en Suggesties voor Toekomstig Onderzoek**

Het gebrek aan kennis en het weinig bespreekbaar zijn van chronische pijn, toont aan dat er ruimte is voor verbetering om jonge kinderen van ouders met chronische pijn beter te ondersteunen. Hierbij kan psycho-educatie en het ontwikkelen van interventies op maat van het kind zowel voor de ouder als het kind helpend zijn. De ouder heeft een houvast om het kind te informeren en het kind kan door meer accurate kennis over chronische pijn de eigen factoren van veerkracht vergroten. Vorig onderzoek toonde reeds aan dat psycho-educatie van de chronische pijnpatiënt zelf een positief effect heeft op de pijn, het catastroferen over de pijn en de fysieke prestaties (Louw, Diener, Butler & Puentedura, 2011). De kinderen in huidig onderzoek stonden open om het gesprek aan te gaan en genoten van de herkenbaarheid bij lotgenoten. Een klinische implicatie die hierbij in overweging kan genomen worden, is het organiseren van ontmoetingsdagen of lotgenotenbijeenkomsten voor kinderen van ouders met chronische pijn.

Verder kwam naar voor uit dit onderzoek dat de kinderen beter konden omgaan met pijn bij de ouder wanneer zij de ouder praktisch en emotioneel konden ondersteunen. Dit impliceert dat het kind actief betrekken bij de verzorging van de ouder positieve effecten kan hebben voor zowel de ouder als het kind. Onderzoek wees namelijk ook uit dat het zoeken van sociale steun bij elkaar als onderdeel van een toenaderingsgerichte coping samenhang met positievere mentale gezondheidsuitkomsten bij het kind (Pakenham & Bursnall, 2006). Sociale steun heeft eveneens een positief effect op het welzijn van chronische pijnpatiënten (Schreurs & de Ridder, 1997). Tegelijkertijd toont huidig onderzoek de diversiteit van copingstrategieën bij kinderen van ouders met chronische pijn aan, waarbij een aantal kinderen ook aangaven ruimte nodig te hebben om soms niet met

de ouderlijke chronische pijn bezig te zijn. Dit impliceert dat er rekening moet gehouden worden met de unieke manier waarop ieder kind omgaat met pijn bij de ouder.

Vaders met chronische pijn en hun kinderen blijven een weinig onderzochte doelgroep. Voorgaand onderzoek beschreef voornamelijk moeders met chronische pijn (Evans & de Souza, 2008; Evans et al., 2006; Higgins et al., 2015). Het zou interessant zijn om in de toekomst de beleving van kinderen van vaders met chronische pijn te exploreren, waarbij andere thema's naar voor zouden kunnen komen. Toekomstig kwalitatief onderzoek bij kinderen zou zich eveneens kunnen richten op het exploreren van andere chronische aandoeningen, waarna bevindingen vergeleken kunnen worden. Zo kan bijvoorbeeld de discrepantie tussen de prevalentie en bespreekbaarheid bij chronische pijn en het samenhangende stigma in het licht van andere aandoeningen bekeken worden. Voorgaand kwantitatief onderzoek belichtte reeds de nood aan onderzoek rond de determinanten van stigmatiseren en de impact op gestigmatiseerde personen in de context van chronische pijn (De Ruddere & Craig, 2016).

Toekomstig onderzoek kan zich ook richten op mogelijke interventies voor kinderen van ouders met chronische pijn. Zo werd er bij kinderen van ouders met kanker reeds onderzoek verricht naar verscheidene soorten interventies, zoals familie-interventies of groepsinterventies, die positieve effecten hadden op het psychosociaal welzijn van het kind (Niemelä, Hakko, & Räsänen, 2010). De familie-interventies focusten zich hierbij vooral op het faciliteren van communicatie tussen de familieleden, terwijl groepsinterventies voor kinderen zich richtten op het delen van gevoelens en copingstrategieën in groep.

## **Conclusie**

Chronische pijn heeft niet alleen een impact op de persoon met pijn zelf, maar ook op het gezin. Ondanks de hoge prevalentie van chronische pijn, werden de ervaringen van kinderen van ouders met chronische pijn tot nu toe beperkt bestudeerd. Huidig onderzoek onderzocht de beleving van kinderen van ouders met chronische pijn aan de hand van focusgroepen. De visie van het kind op pijn en chronische pijn werd geëxploreerd. Daarnaast werd de impact van ouderlijke chronische pijn op het functioneren geïdentificeerd. Als laatste werd een inzicht verkregen in de complexe emotionele beleving van ouderlijke chronische pijn en de copingstrategieën die het kind hanteert. De bevindingen uit dit onderzoek kunnen bijdragen tot een beter begrip van het perspectief van het kind. Zij kunnen eveneens een aanzet geven tot verder onderzoek en de ontwikkeling van toekomstige interventies om veerkracht bij kinderen van ouders met chronische pijn te versterken.

## Referenties

- Anderson, J. P., & Harris, J. P. (2001). Impact of Ménière's Disease on Quality of Life. *Otology & Neurotology*, 22(6), 888-894.
- Asmundson, G. J. G., & Wright, K. D. (2004). Biopsychosocial Approaches to Pain. In T. Hadjistavropoulos & K. D. Craig (Eds.), *Pain: Psychological Perspectives* (pp. 35-58). New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.
- Attride-Stirling, J. (2001). Thematic networks: an analytic tool for qualitative research. *Qualitative Research*, 1(3), 385-405. doi: 10.1177/146879410100100307
- Baanders, A. N., & Heijmans, M. J. (2007). The Impact of Chronic Diseases: The Partner's Perspective. *Family & Community Health*, 30(4), 305-317. doi: 10.1097/01.FCH.0000290543.48576.cf
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3 (2), 77-101. doi: 10.1191/1478088706qp063oa
- Breen, A., Langworthy, J., & Bagust, J. (2005). Improved early pain management for musculoskeletal disorders. Norwich, UK: Crown.
- Breivik, H., Collett, B., Ventafridda, V., Cohen, R., & Gallacher, D. (2006). Survey of chronic pain in Europe: Prevalence, impact on daily life, and treatment. *European Journal of Pain*, 10(4), 287-333. doi: 10.1016/j.ejpain.2005.06.009
- Castro, M. M. C., & Daltro, C. (2009). Sleep patterns and symptoms of anxiety and depression in patients with chronic pain. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 67(1), 25-28. doi: 10.1590/S0004-282X2009000100007



- Chambers, C. T., Craig, K. D., & Bennett, S. M. (2002). The Impact of Maternal Behavior on Children's Pain Experiences: An Experimental Analysis. *Journal of Pediatric Psychology, 27*, 293-301. doi: 10.1093/jpepsy/27.3.293
- Cheatle, M. D. (2016). Biopsychosocial Approach to Assessing and Managing Patients with Chronic Pain. *Medical Clinics of North America, 100(1)*, 43-53. doi: 10.1016/j.mcna.2015.08.007
- Chien, C. W., Bagraith, K. S., Khan, A., Deen, M., & Strong, J. (2013). Comparative Responsiveness of Verbal and Numerical Rating Scales to Measure Pain Intensity in Patients With Chronic Pain. *The Journal of Pain, 14(12)*, 1653-1662. doi: 10.1016/j.jpain.2013.08.006
- Chun, D. Y., Turner, J. A., & Romano, J. M. (1993). Children of chronic pain patients: risk factors for maladjustment. *Pain, 52*, 311–317. doi: 10.1016/0304-3959(93)90164-K
- De Ruddere, L., & Craig, K. D. (2016). Understanding stigma and chronic pain: a-state-of-the-art review. *PAIN, 157(8)*, 1607-1610. doi: 10.1097/j.pain.0000000000000512
- Duryea, M. M. (2007). *Mothers with chronic physical illness and the parentification of their children*. (Doctoral dissertation). Retrieved from [https://repository.unm.edu/dspace/bitstream/1928/3608/1/Duryea\\_Dissertation.pdf](https://repository.unm.edu/dspace/bitstream/1928/3608/1/Duryea_Dissertation.pdf).
- Earley, L., & Cushway, D. (2002). The Parentified Child. *Clinical Child Psychology and Psychiatry, 7(2)*, 163-178. doi: 10.1177/1359104502007002005
- Engel, G. L. (1977). The Need for a New Medical Model: A Challenge for Biomedicine. *Science, 196(4286)*, 129-136. doi: 10.1126/science.847460
- Evans, S., & de Souza, L. (2008). Dealing With Chronic Pain: Giving Voice to the Experiences of Mothers With Chronic Pain and Their Children. *Qualitative Health Research, 18(4)*, 489–500. doi:10.1177/1049732308315433

- Evans, S., Keenan, T. R., & Shipton, E. A. (2007). Psychosocial adjustment and physical health of children living with maternal chronic pain. *Journal of Paediatrics and Child Health*, *43*, 262–270. doi:10.1111/j.1440-1754.2007.01057.x
- Evans, S., Shipton, E. A., & Keenan, T. (2006). The Relationship Between Maternal Chronic Pain and Child Adjustment: The Role of Parenting as a Mediator. *The Journal of Pain*, *7*(4), 236–243. doi: 10.1016/j.jpain.2005.10.010
- Fernandez, E., & Milburn, T. W. (1994). Sensory and Affective Predictors of Overall Pain and Emotions Associated with Affective Pain. *The Clinical Journal of Pain*, *10*, 3-9. doi: 10.1097/00002508-199403000-00002
- Fernandez, E., & Turk, D. C. (1995). Clinical Review: The scope and significance of anger in the experience of chronic pain. *PAIN*, *61*(2), 165-175. doi: 10.1016/0304-3959(95)00192-U
- Gatchel, R. J., Peng, Y. B., Peters, M. L., Fuchs, P. N., & Turk, D. C. (2007). The Biopsychosocial Approach to Chronic Pain: Scientific Advances and Future Directions. *Psychological Bulletin*, *133*(4), 581-624. doi: 10.1037/0033-2909.133.4.581
- Goubert, L., Eccleston, C., Vervoort, T., Jordan, A., & Crombez, G. (2006). Parental catastrophizing about their child's pain. The parent version of the Pain Catastrophizing Scale (PCS-P): A preliminary validation. *Pain*, *123*, 254-263. doi: 10.1016/j.pain.2006.02.035
- Guba, E. G. (1981). Criteria for Assessing the Trustworthiness of Naturalistic Inquiries. *Educational Communication and Technology*, *29*(2), 75-91. doi: 10.1007/BF02766777
- Harstall, C., & Ospina, M. (2003). How Prevalent Is Chronic Pain? *PAIN: Clinical Updates*, *11*(2), 1–4.

- Hermann, C. (2013). Modeling, Social Learning in Pain. In G. F. Gebhart & R. F. Schmidt (Eds.), *Encyclopedia of Pain* (pp. 1894-1898). Germany: Springer Berlin Heidelberg.
- Higgins, K. S., Birnie, K. A., Chambers, C. T., Wilson A. C., Caes L., Clark, A. J., ... Campbell-Yeo, M. (2015). Offspring of Parents with Chronic Pain: A Systematic Review and Meta-Analysis of Pain, Health, Psychological, and Family Outcomes. *Pain, 156(11)*, 2256-2266. doi: 10.1097/j.pain.0000000000000293
- Hill, C. E., Knox, S., Thompson, B. J., Nutt Williams, E., Hess, S. A., & Ladany, N. (2005). Consensual Qualitative Research: An Update. *Journal of Counseling Psychology, 52(2)*, 196-205. doi: 10.1037/0022-0167.52.2.196
- Holmes, A. M., & Deb, P. (2003). The Effect of Chronic Illness on the Psychological Health of Family Members. *The Journal of Mental Health Policy and Economics, 6*, 13–22.
- Huguet, A., & Miró, J. (2008). The Severity of Chronic Pediatric Pain: An Epidemiological Study. *The Journal of Pain, 9*, 226-236. doi: 10.1016/j.jpain.2007.10.015
- Hunfeld, J. A. M., Perquin, C. W., Duivenvoorden, H. J., Hazebroek-Kampschreur, A. A. J. M., Passchier, J., van Suijlekom-Smit, L. W. A., & van der Wouden, J. C. (2001). Chronic Pain and Its Impact on Quality of Life in Adolescents and Their Families. *Journal of Pediatric Psychology, 26(3)*, 145–153. doi:10.1093/jpepsy/26.3.145
- IASP Task Force on Taxonomy. (1994). Pain Terms: A Current List with Definitions and Notes on Usage. In *Classification of Chronic Pain, Second Edition (Revised)* (Part III). Retrieved from [http://www.iasp-pain.org/files/Content/ContentFolders/Publications2/ClassificationofChronicPain/Part\\_III-PainTerms.pdf](http://www.iasp-pain.org/files/Content/ContentFolders/Publications2/ClassificationofChronicPain/Part_III-PainTerms.pdf)

- Irwin, L. G., & Johnson, J. (2005). Interviewing Young Children: Explicating Our Practices and Dilemmas. *Qualitative Health Research, 15*, 821-831. doi: 10.1177/1049732304273862
- Jamison, R. N., & Walker, L. S. (1992). Illness behavior in children of chronic pain patients. *The International Journal of Psychiatry in Medicine, 22*(4), 329-342. doi: 10.2190/AMAN-GJ29-4N1C-6JR2
- Jordan, A. L., Eccleston, C., & Osborn, M. (2007). Being a parent of the adolescent with complex chronic pain: An interpretative phenomenological analysis. *European Journal of Pain, 11*(1), 49-56. doi: 10.1016/j.ejpain.2005.12.012
- Kaasbøll, J., Lydersen, S., & Indredavik, M. S. (2012). Psychological symptoms in children of parents with chronic pain - the HUNT study. *Pain, 153*, 1054-1062. doi:10.1016/j.pain.2012.02.013
- Keefe, F. J., Rumble, M. E., Scipio, C. D., Giordano, L. A., & Perri, L. C. M. (2004). Psychological Aspects of Persistent Pain: Current State of the Science. *The Journal of Pain, 5*(4), 195-211. doi: 10.1016/j.jpain.2004.02.576
- King, S., Chambers, C. T., Huguet, A., MacNevin, R. C., McGrath, P. J., Parker, L., & MacDonald, A. J. (2011). The epidemiology of chronic pain in children and adolescents revisited: A systematic review. *PAIN, 152*(12), 2729-2738. doi: 10.1016/j.pain.2011.07.016
- King, W. (2013). Acute Pain, Subacute Pain, and Chronic Pain. In G. F. Gebhart & R. F. Schmidt (Eds.), *Encyclopedia of Pain* (pp. 60-63). Germany: Springer Berlin Heidelberg.
- Kosso, P. (2011). *A Summary of Scientific Method*. Dordrecht: Springer Netherlands

- Louw, A., Diener, I., Butler, D. S., & Puentedura, E. J. (2011). The Effect of Neuroscience Education on Pain, Disability, Anxiety, and Stress in Chronic Musculoskeletal Pain. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 92(12), 2041-2056. doi: 10.1016/j.apmr.2011.07.198.
- McCahon, S., Strong, J., Sharry, R., & Cramond, T. (2005). Self-Report and Pain Behavior Among Patients With Chronic Pain. *Clinical Journal of Pain*, 21(3), 223-231. doi: 10.1097/00002508-200505000-00005
- Melzack, R. (1996). Gate Control Theory: On the Evolution of Pain Concepts. *Pain Forum*, 5(2), 128-138. doi: 10.1016/S1082-3174(96)80050-X
- Melzack, R., & Wall P. D. (1965). Pain Mechanisms: A New Theory. *Science*, 150, 971-979. doi: 10.1016/S1082-3174(96)80062-6
- Merskey, H., & Bogduk, N. (Eds.). (1994). *Classification of Chronic Pain: Descriptions of Chronic Pain Syndromes and Definitions of Pain Terms, Second Edition*. Seattle: IASP PRESS.
- Mohamed, S. N., Weisz, G. M., & Waring, E. M. (1978). The relationship of chronic pain to depression, marital adjustment, and family dynamics. *Pain*, 5(3), 285-292. doi: 10.1016/0304-3959(78)90015-5
- Niemelä, M., Hakko, H., & Räsänen, S. (2010). A systematic narrative review of the studies on structured child-centred interventions for families with a parent with cancer. *Psycho-Oncology*, 19(5), 451-461. doi: 10.1002/pon.1620
- Pakenham, K., & Bursnall, S. (2006). Relations between social support, appraisal and coping and both positive and negative outcomes for children of a parent with multiple sclerosis and comparisons with children of healthy parents. *Clinical Rehabilitation*, 20(8), 709-723. doi: 10.1191/0269215506cre976oa

- Palermo, T. M. (2000). Impact of Recurrent and Chronic Pain on Child and Family Daily Functioning: A Critical Review of the Literature. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics, 21(1)*, 58-69. doi: 10.1097/00004703-200002000-00011
- Perquin, C. W., Hazebroek-Kampschreur, A. A. J. M., Hunfeld, J. A. M., Bohnen, A. M., van Suijlekom-Smit, L. W. A., Passchier, J., & van der Wouden, J. C. (2000). Pain in children and adolescents: A common experience. *Pain, 87(1)*, 51–58. doi:10.1016/S0304-3959(00)00269-4
- Schreurs, K. M. G., & de Ridder, D. T. D. (1997). Integration of Coping and Social Support Perspectives: Implications for the Study of Adaptation to Chronic Diseases. *Clinical Psychology Review, 17(1)*, 89-112. doi: 10.1016/S0272-7358(96)00050-5
- Shenton, A. K. (2004). Strategies for ensuring trustworthiness in qualitative research projects. *Education for Information, 22*, 63-75. doi: 10.3233/EFI-2004-22201
- Stiles, W. B. (1993). Quality Control in Qualitative Research. *Clinical Psychology Review, 13*, 593-618. doi: 10.1016/0272-7358(93)90048-Q
- Thastum, M., Birkelun Johansen, M., Gubba, L., Berg Olesen, L., & Romer, G. (2008). Coping, Social Relations, and Communication: A Qualitative Exploratory Study of Children of Parents with Cancer. *Clinical Child Psychology and Psychiatry, 13(1)*, 123-138. doi: 10.1177/1359104507086345
- Turk, D. C., Flor, H., & Rudy, T. E. (1987). Pain and families. I. Etiology, maintenance, and psychosocial impact. *Pain, 30(1)*, 3-27. doi: 10.1016/0304-3959(87)90080-7
- Umberger, W. (2014). Children of Parents With Chronic Noncancer Pain: A Comprehensive Review of the Literature. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing, 27(1)*, 26–34. doi:10.1111/jcap.12055

- Umberger, W., Martsof, D., Jacobson, A., Risko, J., Patterson, M., & Calabro M. (2013). The Shroud: Ways Adolescents Manage Living With Parental Chronic Pain. *Journal of Nursing Scholarship*, 45(4), 344–354. doi:10.1111/jnu.12037
- Umberger, W., Martsof, D., Jacobson, A., Risko, J., Calabro, M., & Patterson, M. (2014). Ways of Understanding Parental Chronic Pain: A Typology. *Pain Management Nursing*, 15(4), 854-863. doi:10.1016/j.pmn.2013.11.003
- Van Damme, S., Crombez, G., Bijttebier, P., Goubert, L., & Van Houdenhove, B. (2002). A confirmatory factor analysis of the Pain Catastrophizing Scale: invariant factor structure across clinical and non-clinical populations. *Pain*, 96, 319-324. doi: 10.1016/S0304-3959(01)00463-8
- Walker, L. S., & Zeman, J. L. (1992). Parental Response to Child Illness Behavior. *Journal of Pediatric Psychology*, 17(1), 49-71. doi: 10.1093/jpepsy/17.1.49
- Whitehead, W. E., Crowell, M. D., Heller, B. R., Robinson, J.C., Schuster, M. M., & Horn, S. (1994). Modeling and reinforcement of the sick role during childhood predicts adult illness behavior. *Psychosomatic Medicine*, 56(6), 541–550. doi: 10.1097/00006842-199411000-00010

## Bijlagen

### **Bijlage 1: Standaardprocedure Telefoongesprek**

*(Telefoongesprek om afspraak focusgroep te bevestigen is ook gebaseerd op dit script)*

‘Hallo, mijn naam is Celeste Demortier, studente Klinische Psychologie aan de Universiteit Gent. Zou het mogelijk zijn om te spreken met (naam van de ouder die interesse in onderzoek uitte)’.

Als deze ouder niet aanwezig is, een gepast tijdstip regelen om terug te bellen.

Als deze ouder aanwezig is: ‘Dag (mevrouw/meneer), ik bel in verband met een onderzoek naar chronische pijn dat we momenteel opstarten en dat uitgaat van de Universiteit Gent. Ik heb uw contactgegevens omdat u eerder deelnam aan een vragenlijstonderzoek van ons en aangaf ook nog geïnteresseerd te zijn in mogelijke deelname aan ander onderzoek. Stoor ik u niet? Is het mogelijk om hier even over te praten?’

Als het niet mogelijk is, tijdstip regelen om terug te bellen of regelen om informatie via mail te voorzien.

Als het mogelijk is: ‘Een tijdje geleden heeft u dus deelgenomen aan een eerste luik van het onderzoek, waarbij u en mogelijks ook uw kind vragenlijsten invulden over het leven met chronische pijn. Ons nieuwe onderzoek dat we momenteel plannen gaat vooral dieper in op de beleving van uw kind zelf, namelijk wat de ervaringen zijn van (uw kind/naam) met het hebben van een ouder met chronische pijn. Het is immers zo dat chronische pijn niet enkel invloed heeft op de persoon met pijn zelf, maar ook invloed kan hebben op anderen. Pijn bij de ouder kan dus invloed hebben op het kind. Hierover is er echter nog maar heel weinig geweten. Het is onduidelijk hoe kinderen hiermee omgaan, hoe zij denken over pijn, wat de impact is, en hoe we hen, maar ook hun ouders, beter kunnen helpen bij mogelijke moeilijkheden. We willen dus graag een beter zicht hebben op de leefwereld van kinderen van ouders met chronische pijn, om zo informatie en hulp op maat te bieden aan zowel de ouder met chronische pijn als hun kinderen. Het onderzoek dat we momenteel plannen wil hier meer zicht op krijgen door een aantal groeps gesprekken te organiseren met kinderen tussen de 6 en 12 jaar die een ouder hebben die chronische pijn heeft.’



‘Omdat wij dus geïnteresseerd zijn in de ervaringen van kinderen van ouders met chronische pijn, zouden wij het heel leuk vinden moest uw kind/uw kinderen ons hierbij willen helpen. Als **meerdere van uw kinderen** graag zouden deelnemen, zullen zij ingedeeld worden in **verschillende groepsgesprekken.**’

‘Concreet nodigen wij u en uw kind/kinderen uit op de Faculteit Psychologie. Daar ontvangen wij jullie in een wachtruimte. We zullen u en uw kind eerst vragen om kort enkele vragenlijsten in te vullen. Alles wat u hierop invult is vertrouwelijke informatie. Daarna verblijft u als ouder in de wachtruimte, terwijl alle kinderen mee mogen naar een andere ruimte, waar wij hen gezamenlijk zullen interviewen. Zo’n groepsgesprek zal ongeveer 6 tot 8 kinderen in groep bevragen.’

Over interview zelf: ‘Er zijn geen juiste of foute antwoorden. Alle meningen die aangereikt worden door de kinderen worden als evenwaardig en even waardevol beschouwd. Het feit dat uw kind deelneemt aan het onderzoek, blijft vertrouwelijke informatie die alleen toebehoort aan de onderzoekers betrokken bij deze studie. De info die uw kind meedeelt aan ons wordt eveneens vertrouwelijk behandeld en enkel een samenvatting van de bevindingen en geselecteerde citaten zouden beschikbaar zijn voor anderen. Het focusgroep interview zou ongeveer 1 – 1,5u duren. De gehele afspraak zou niet langer dan 2u duren.

‘Bent u eventueel geïnteresseerd om uw kind te laten deel nemen aan deze studie?’

Als ja: ‘Ok, perfect!/Heel goed nieuws!/Super!/Fantastisch! Dan zou ik juist nog een aantal zaken willen checken vooraleer we effectief de deelname kunnen bevestigen. Klopt het dat u of uw partner reeds langer dan 6 maand pijn heeft? Klopt het dat uw kind gezond is en tussen 6 en 12 jaar oud is?’

Als criteria niet voldaan: ‘Voor deze studie is het belangrijk dat het kind tussen de 6 en 12 jaar is/dat de ouder reeds 6 maand pijn heeft/.... Dit betekent dus dat uw kind jammer genoeg toch niet kan deelnemen. We houden u echter graag in gedachten voor verder onderzoek.’

Als criteria voldaan:

1. Zou u bij uw kind kunnen navragen of hij/zij ook wil deelnemen?  
→ Ouder vraagt het direct/weet het direct: direct datum regelen die voor hen best lukt  
→ Ouder gaat het nog eens navragen bij het kind voor de zekerheid  
“U kan het op uw gemak nog eens aan uw zoon/dochter vragen zodat ik u later kan terugbellen om mogelijke deelname al dan niet te bevestigen.”  
“Wanneer past het voor u dat ik u terug opbel nadat u het aan uw zoon/dochter heeft kunnen vragen?”  
-> datum en uur voor terug bellen opschrijven
2. ‘Mag ik u anders al mogelijke data voorstellen waarop het groepsgesprek kan doorgaan? Dan kan u mij al zeggen welke dagen eventueel geschikt zouden zijn als uw dochter/zoon ook graag wil deelnemen.’  
Stel mogelijke data en uren voor waarop het groepsgesprek kan doorgaan. Aantal data opschrijven.

‘Wij zullen u, nadat wij alle geïnteresseerde ouders opgebeld hebben, contacteren om de afspraak vast te leggen op één van deze data die voor meerdere ouders en kinderen passen. Er zal nog een brief opgestuurd worden waarin de datum en het uur van de bijeenkomst nog eens bevestigd staan.’

‘Heel erg bedankt voor uw interesse in onze studie en ik kijk uit naar onze bijeenkomst/samenwerking.’

**WANNEER OUDER ZEGT NIET GEÏNTERESSEERD TE ZIJN:**

‘Ok, dat is helemaal geen probleem. Mag ik u misschien vragen waarom u niet graag wil deelnemen aan onze studie?’

REDEN OPSCHRIJVEN WAAROM MEN NIET WIL DEELNEMEN EN DEZE INFORMATIE OPSLAAN IN DOCUMENT (bijhouden van response rate)

‘Toch bedankt voor uw tijd om deze studie en uw potentiële deelname te bespreken!’

## Bijlage 2: Bevestigingsbrief



VAKGROEP EXPERIMENTEEL-KLINISCHE  
EN GEZONDHEIDSPSYCHOLOGIE

Prof. Tine Vervoort  
Henri Dunantlaan 2  
9000 Gent  
64 89

Contactpersoon: Celeste Demortier  
E-mail: Celeste.Demortier@UGent.be  
Tel.: 0479/57 33 36 Fax: 32-(0)9-264

Geachte,

Wij willen u graag bedanken voor uw interesse en deelname aan onze studie die de beleving van kinderen van ouders met chronische pijn onderzoekt. Zoals besproken per mail, zal het groepsgesprek plaatsvinden op zaterdag 5 november om 13u.

Dit groepsgesprek zal doorgaan in de Faculteit Psychologie en Pedagogische Wetenschappen, Henri Dunantlaan 2 te Gent. Informatie over bereikbaarheid vindt u op de volgende pagina.

Aan de hoofdingang zullen u en uw kinderen opgehaald worden door een onderzoeker. Tijdens het groepsgesprek zal u als ouder in een aparte ruimte kunnen wachten samen met een aantal andere ouders wiens kind ook aan het groepsgesprek deelneemt.

Wij zullen u de avond voor het geplande groepsgesprek contacteren ter herinnering aan jullie deelname.

Als u ondertussen nog vragen heeft, kan u ons steeds contacteren.  
Nogmaals bedankt voor uw waardevolle bijdrage aan ons onderzoek.

Met vriendelijke groeten,

Prof. Tine Vervoort

Celeste Demortier



Faculteit Psychologie en Pedagogisch Wetenschappen  
Vakgroep Experimenteel-Klinische en Gezondheidspsychologie  
Henri Dunantlaan 2, B-9000 Gent  
[www.UGent.be](http://www.UGent.be)



## Bijlage 3: Geïnformeerde Toestemming Ouder en Kind



VAKGROEP EXPERIMENTEEL-  
KLINISCHE EN  
GEZONDHEIDSPSYCHOLOGIE  
GHENT HEALTH PSYCHOLOGY LAB

### **Informatie onderzoek: OUDERVERSIE**

De Universiteit van Gent voert, onder supervisie van Prof. Tine Vervoort, een onderzoek uit naar Chronische pijn bij ouders en welke impact dit heeft op het kind. Chronische pijn komt vaak voor en kan een grote impact hebben op de persoon met pijn maar ook op anderen. Weinig is tot nog toe geweten over de impact van chronische pijn bij de ouder op hun kind.

Het doel van dit onderzoek is om meer inzicht te krijgen in de belevingswereld en ervaringen van kinderen van ouders die chronische pijn hebben.

Uw kind wordt gevraagd deel te nemen aan een interview dat in groep plaatsvindt met in totaal ongeveer een 6-8 tal kinderen. Het interview wordt opgenomen op video. Ouders wachten tijdens het onderzoek in een daartoe voorziene wachtruimte. Voor het interview vullen ouders en kind enkele vragenlijsten in. Het onderzoek duurt ongeveer 1 uur tot 1.5u. Voor deelname aan dit onderzoek krijgt elk ouder-kind paar 30 euro.

### **Toestemmingsverklaring onderzoek**

Ik verklaar hierbij dat ik

- (1) weet hoe het onderzoek zal verlopen
- (2) mijn kind uit vrije wil laat deelnemen aan het onderzoek
- (3) weet dat deelname van mijn kind aan het onderzoek op ieder moment door mezelf of mijn kind stopgezet kan worden zonder gevolgen
- (4) de toestemming geef aan de onderzoeker om de resultaten op vertrouwelijke wijze te bewaren, en audio- data op anonieme wijze te verwerken en te rapporteren
- (5) weet dat als de resultaten bekend zijn, op aanvraag, bij de onderzoeker een samenvatting van de resultaten kan bekomen

Gelezen en goedgekeurd op ..... (datum),

Naam:

Handtekening

### **Informatie onderzoek: KINDVERSIE**

De Universiteit van Gent voert, onder supervisie van Prof. Tine Vervoort, een onderzoek uit naar Chronische pijn bij ouders en welke impact dit heeft op het kind. Chronische pijn komt vaak voor en kan een grote impact hebben op de persoon met pijn maar ook op anderen. Weinig is tot nog toe geweten over de impact van chronische pijn bij de ouder op hun kind.

Het doel van dit onderzoek is om meer inzicht te krijgen in de belevingswereld en ervaringen van kinderen van ouders die chronische pijn hebben.

Het kind wordt gevraagd deel te nemen aan een interview dat in groep plaatsvindt met in totaal ongeveer een 6-8 tal kinderen. Ouders wachten tijdens het onderzoek in een daartoe voorziene wachtruimte. Voor het interview vullen ouders en kind enkele vragenlijsten in. Het interview in groep wordt opgenomen op video. Het onderzoek duurt ongeveer 1 uur. Voor deelname aan dit onderzoek krijgt elk ouder-kind paar 30 euro.

### **Toestemmingsverklaring onderzoek**

Ik verklaar hierbij dat ik

- (1) weet hoe het onderzoek zal verlopen
- (2) totaal uit vrije wil deelneem aan het onderzoek
- (3) weet dat deelname aan het onderzoek op ieder moment stop kan zetten zonder gevolgen
- (4) de toestemming geef aan de onderzoeker om mijn resultaten op vertrouwelijke wijze te bewaren, en audiodata op anonieme wijze te verwerken en te rapporteren
- (5) weet dat als de resultaten bekend zijn, op aanvraag, bij de onderzoeker een samenvatting van de resultaten kan bekomen

Gelezen en goedgekeurd op ..... (datum),

Naam:

Handtekening

## Bijlage 4: Vragenlijsten

NAAM: .....

LEEFTIJD: .....

JONGEN / MEISJE (omcirkel)

- 1 Heb je de laatste 6 maanden pijn gehad?  
 ja  
 nee

**INDIEN JE NEE HEBT GEANTWOORD OP DEZE VRAAG dan moet je de vraagjes hieronder NIET invullen.**

- 2 Als je pijn hebt gehad de voorbije 6 maanden, van welke pijn heb je het meeste last gehad? (je mag hier maximum 1 soort pijn aanduiden)
- Hoofdpijn
  - Buikpijn of maagpijn
  - Rugpijn
  - Nekpijn
  - Oorpijn
  - Keelpijn
  - Gewrichtspijn in de armen, handen, benen of voeten
  - Pijn in de borst
  - Andere pijn, namelijk: .....
  - Weet het niet of ik had geen van deze pijnen

- 3 Op hoeveel dagen in de voorbije 6 maanden heb je pijn gehad?  
  
..... dagen

- 4 Duid voor de volgende vragen aan hoe erg de pijn is. **0 = geen pijn** en **10 = heel veel pijn**:

Hoe erg is je pijn op dit moment ?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
geen pijn										heel veel pijn

In de laatste 6 maanden, hoe erg was je ergste pijn?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
geen pijn										heel veel pijn

In de laatste 6 maanden, hoe erg was je pijn gemiddeld?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10  
geen pijn heel veel pijn

- 5** Hoeveel dagen ben je de laatste 6 maanden thuis gebleven van school ten gevolge van pijn?

..... dagen

- 6** Hoeveel dagen heb je de laatste 6 maanden je normale activiteiten niet kunnen uitvoeren omwille van pijn?

..... dagen

- 7** Hoeveel keer ben je tijdens de laatste 6 maanden bij een arts of specialist geweest omwille van pijn?

..... keer

- 8** Als je pijn hebt dan kan het soms moeilijk zijn om je activiteiten uit te voeren die je normaal doet. Duid op de volgende schaal aan in welke mate jij de laatste 6 maanden moeite had om je normale activiteiten uit voeren ten gevolge van pijn.

0 = helemaal geen moeite

10 = Onmogelijk om activiteiten te doen

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10  
Helemaal Onmogelijk  
geen moeite



<b>Socio-demografische gegevens over ouder en <u>kind</u> (dat deelneemt aan de studie)</b>
---

Initialen van uw kind dat deelneemt aan deze studie voornaam / naam : ..... / .....

De gegevens worden ingevuld voor (Omcirkel wat past):

Moeder / Stiefmoeder / Vader / Stiefvader / .....

- Leeftijd ouder.....
- Leeftijd kind:.....
- Geboortedatum kind: ...../...../.....
- Geslacht kind:    M / V            (Omcirkel wat past)
  
- Lijdt uw kind aan chronische of recurrenente (terugkerende) pijn? JA / NEEN  
     Zo ja, welke soort pijn: .....
- hoe lang is de pijn reeds aanwezig.....
- Neemt uw kind medicatie? JA / NEEN  
     Zo ja, welke?.....
- Zijn er gezinsleden die chronische of recurrenente (terugkerende) pijn ervaren (langer dan 6 maand) ?
  - ja
  - nee

Indien ja, wie zijn deze gezinsleden?	Welke pijnklachten ervaren zij?
.....	.....
.....	.....
.....	.....
.....	.....

- Heeft uw kind medische problemen?
  - Neen**
  - Ja, een chronische aandoening** (bv. Diabetes, Astma, Migraine, ...):  
 .....
  - Ja, een niet-chronische aandoening:**  
 .....

Hoe zou u uw huidige gezondheidstoestand omschrijven?

- uitstekend**
- zeer goed**
- goed**
- matig**
- slecht**

- Gezinssituatie

- gehuwd of samenwonend**
- gescheiden**
- weduwe-weduwnaar**
- alleenstaande ouder – ongehuwd**
- nieuw samengesteld gezin**

- Aantal kinderen in het gezin:.....

- Geboorterang kind:        **eerste / tweede / derde / vierde / ...**

- Nationaliteit kind:.....

- indien allochtoon, hoeveelste generatie?.....
- indien allochtoon, land van geboorte van kind ?.....

- Indien 1 van de ouders een niet Europese nationaliteit draagt:

- Moeder / vader (Omcirkel wat past)
- Land van geboorte? .....

- Opleidingsniveau Moeder:

- lager onderwijs**
- lager secundair**
- hoger secundair**
- hoger onderwijs (hoge school)**
- hoger universitair onderwijs**

Opleidingsniveau Vader:

- lager onderwijs**
- lager secundair**
- hoger secundair**
- hoger onderwijs (hoge school)**
- hoger universitair onderwijs**

- Beroep Moeder:

- huisvrouw
- arbeider
- bediende
- vrij beroep
- zelfstandige
- hoger kader
- werkloos
- andere: .....

Beroep Vader:

- huisman
- arbeidster
- bediende
- vrij beroep
- zelfstandige
- hoger kader
- werkloos
- andere: .....

Mijn kind volgt:

- gewoon onderwijs
- bijzonder onderwijs (type : .....
- is niet schoolgaand

Mijn kind zit in:

**Kleuterklas: 1 2 3**

**Leerjaar : 1 2 3 4 5 6**

**Middelbaar: 1 2 3 4 5 6**

- Gaat uw kind momenteel voltijds naar school?  
**JA / NEEN**
- Hoeveel dagen is uw kind gedurende **de voorbije 6 maanden**<sup>1</sup> niet naar school geweest?  
.....dagen
- Hoeveel keer is uw kind gedurende **de voorbije 6 maanden** afwezig geweest op zijn/haar (georganiseerde) hobby's (bv. Muziekles, turnles, jeugdbeweging)?
  - 0 keer afwezig
  - 1 – 5 keer afwezig
  - 5 – 10 keer afwezig
  - 10 keer of meer afwezig

---

<sup>1</sup> 6 maanden = 182 dagen

1. Heeft u de laatste 6 maanden last gehad van pijnklachten?

- ja
- neen (INDIEN NEEN DIENEN VRAGEN 2-12 NIET INGEVULD TE WORDEN)

2. Waar in het lichaam situeren zich de pijnklachten waar u in de voorbije 6 maand het meest last van had? (meerdere antwoorden mogelijk)

- buikpijn
- hoofdpijn
- nekpijn
- rugpijn
- armpijn
- beenpijn
- andere:.....

3. Kunt u aangeven hoe lang u reeds last heeft van deze pijnklachten:  
... jaar, ... maanden, .... weken

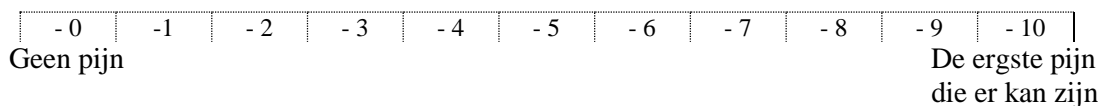
4. Welke diagnose heeft u gekregen voor deze pijnklachten?

....

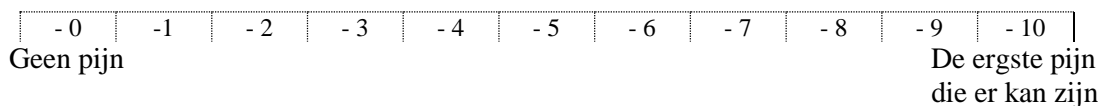
5. Hoeveel dagen tijdens de laatste 6 maanden had u deze pijnklachten?

/\_\_\_/\_\_\_/\_\_\_/ dagen

6. Hoe zou u deze pijn op dit moment (dus: nu) beoordelen op een schaal van 0 tot 10, waar 0 "geen pijn is" en 10 "de ergste pijn die er kan zijn"?



7. Hoe intens was uw ergste pijn tijdens de afgelopen 6 maanden? Maak hierbij gebruik van een schaal van 0 tot 10, waar 0 "geen pijn" is en 10 "de ergste pijn die er kan zijn"?



8. Hoe intens was uw pijn gemiddeld tijdens de afgelopen 6 maanden? Maak hierbij gebruik van een schaal van 0 tot 10, waar 0 "geen pijn is" en 10 "de ergste pijn die er kan zijn"? (M.a.w. de pijn die u gewoonlijk had op momenten dat u pijn ervoer)

- 0	- 1	- 2	- 3	- 4	- 5	- 6	- 7	- 8	- 9	- 10
Geen pijn										De ergste pijn die er kan zijn

9. Hoeveel dagen tijdens de laatste 6 maanden heeft u uw dagelijkse activiteiten (werk, school of huishoudelijk werk) niet kunnen uitvoeren omwille van deze pijn?

/\_\_\_/\_\_\_/\_\_\_/ dagen

10. In welke mate hinderde uw pijn uw dagelijkse activiteiten tijdens de laatste 6 maanden? Maak hierbij gebruik van een schaal van 0 tot 10 waar 0 "geen hinder" is en 10 "onmogelijk om activiteiten uit te voeren".

- 0	- 1	- 2	- 3	- 4	- 5	- 6	- 7	- 8	- 9	- 10
Geen hinder										Onmogelijk

11. In welke mate hinderde uw pijn u om deel te nemen aan ontspannende, sociale en familiale activiteiten tijdens de laatste 6 maanden? Maak hierbij gebruik van een schaal van 0 tot 10 waar 0 "geen hinder" is en 10 "onmogelijk om activiteiten uit te voeren".

- 0	- 1	- 2	- 3	- 4	- 5	- 6	- 7	- 8	- 9	- 10
Geen hinder										Onmogelijk om activiteit uit te voeren

12. In welke mate hinderde uw pijn u om te werken (met inbegrip van huishoudelijk werk) tijdens de laatste 6 maanden? Maak hierbij gebruik van een schaal van 0 tot 10 waar 0 "geen hinder" is en 10 "onmogelijk om activiteiten uit te voeren".

- 0	- 1	- 2	- 3	- 4	- 5	- 6	- 7	- 8	- 9	- 10
Geen hinder										Onmogelijk om activiteit uit te voeren

## PCS

Iedereen ervaart wel eens pijn in zijn leven zoals hoofdpijn, tandpijn, gewrichts- of spierpijn. Mensen komen ook vaak in situaties terecht die pijn veroorzaken zoals een behandeling bij de tandarts of bij een chirurgische ingreep.

Wij zijn geïnteresseerd in de soort gedachten en gevoelens die u ervaart als u pijn hebt. In de onderstaande lijst staan dertien beweringen die verschillende gedachten en gevoelens beschrijven die mogelijk met pijn te maken hebben. Probeer aan te geven in welke mate deze gedachten en gevoelens ook voor u van toepassing zijn. Maak daarbij gebruik van de volgende puntenschaal.

**0** – helemaal niet   **1** – in lichte mate   **2** – in zekere mate   **3** – in grote mate   **4** – altijd

---

### **Als ik pijn heb ...**

- \_\_\_ 01 vraag ik mij voortdurend af of de pijn wel zal ophouden.
- \_\_\_ 02 voel ik dat ik zo niet verder kan.
- \_\_\_ 03 is dat verschrikkelijk en denk ik dat het nooit beter zal worden.
- \_\_\_ 04 is dat afschuwelijk en voel ik dat de pijn mij overweldigt.
- \_\_\_ 05 voel ik dat ik het niet meer uithoud.
- \_\_\_ 06 word ik bang dat de pijn erger zal worden.
- \_\_\_ 07 blijf ik denken aan andere pijnlijke gebeurtenissen.
- \_\_\_ 08 verlang ik hevig dat de pijn weggaat.
- \_\_\_ 09 kan ik de pijn niet uit mijn gedachten zetten.
- \_\_\_ 10 blijf ik eraan denken hoeveel pijn het wel doet.
- \_\_\_ 11 blijf ik denken hoe graag ik zou willen dat de pijn ophoudt.
- \_\_\_ 12 is er niets dat ik kan doen om de intensiteit van de pijn te verminderen.
- \_\_\_ 13 vraag ik mij af of er iets ernstigs kan gebeuren.

## PCS-P

Elk kind ervaart wel eens pijn, zoals hoofdpijn, tandpijn, gewrichts- of spierpijn. Kinderen kunnen ook in situaties terechtkomen die pijn veroorzaken zoals een behandeling bij de tandarts of een chirurgische ingreep.

Wij zijn geïnteresseerd in de soort gedachten en gevoelens die u ervaart als uw kind pijn heeft. In de onderstaande lijst staan dertien beweringen die verschillende gedachten en gevoelens beschrijven. Probeer aan te geven in welke mate deze gedachten en gevoelens weergeven wat u denkt en voelt als uw kind pijn heeft door onder elke zin het best passende te omcirkelen.

---

1. Als mijn kind pijn heeft, vraag ik mij voortdurend af of de pijn wel zal ophouden.  
HELEMAAL NIET      EEN BEETJE      NOGAL      ERG      HEEL ERG
2. Als mijn kind pijn heeft, voel ik dat het zo niet verder kan.  
HELEMAAL NIET                      EEN BEETJE      NOGAL      ERG      HEEL ERG
3. Als mijn kind pijn heeft, is dat verschrikkelijk en denk ik dat het nooit beter zal worden.  
HELEMAAL NIET      EEN BEETJE      NOGAL      ERG      HEEL ERG
4. Als mijn kind pijn heeft, is dat afschuwelijk en voel ik dat het me overweldigt.  
HELEMAAL NIET      EEN BEETJE      NOGAL      ERG      HEEL ERG
5. Als mijn kind pijn heeft, voel ik dat ik het niet meer uithoud.  
HELEMAAL NIET      EEN BEETJE      NOGAL      ERG      HEEL ERG
6. Als mijn kind pijn heeft, word ik bang dat de pijn erger zal worden.  
HELEMAAL NIET      EEN BEETJE      NOGAL      ERG      HEEL ERG
7. Als mijn kind pijn heeft, blijf ik denken aan andere pijnlijke gebeurtenissen.  
HELEMAAL NIET      EEN BEETJE      NOGAL      ERG      HEEL ERG
8. Als mijn kind pijn heeft, verlang ik hevig dat de pijn weggaat.  
HELEMAAL NIET      EEN BEETJE      NOGAL      ERG      HEEL ERG
9. Als mijn kind pijn heeft, kan ik het niet uit mijn gedachten zetten.  
HELEMAAL NIET      EEN BEETJE      NOGAL      ERG      HEEL ERG
10. Als mijn kind pijn heeft, blijf ik denken hoeveel mijn kind eronder lijdt.  
HELEMAAL NIET      EEN BEETJE      NOGAL      ERG      HEEL ERG
11. Als mijn kind pijn heeft, blijf ik denken hoe graag ik zou willen dat de pijn ophoudt.  
HELEMAAL NIET      EEN BEETJE      NOGAL      ERG      HEEL ERG
12. Als mijn kind pijn heeft, is er niets dat ik kan doen om de pijn te stoppen.  
HELEMAAL NIET      EEN BEETJE      NOGAL      ERG      HEEL ERG
13. Als mijn kind pijn heeft, vraag ik mij af of er iets ernstigs kan gebeuren.  
HELEMAAL NIET      EEN BEETJE      NOGAL      ERG      HEEL ERG

## **Bijlage 5: Focusgroep Interview**

### Inleiding

Bedankt om mee te doen met onze groepsdiscussie vandaag! We zijn hier samengekomen vandaag om te praten over pijn. Iedereen die hier zit heeft een mama of papa die vaak pijn heeft. Wij gaan allemaal vragen stellen en dan mogen jullie met de andere kindjes/kinderen praten over die vragen. Het gaat vooral over hoe het voor jou zelf is om te leven met een mama of papa die vaak pijn heeft/langdurige chronische pijn heeft. Wij weten immers al heel veel over hoe het is voor volwassenen om vaak pijn te hebben, maar we weten niet hoe dat is voor kinderen als hun mama of papa pijn heeft, hoe zij daar mee om gaan en welke invloed pijn bij mama/mama op hen heeft.

Kennen jullie elkaar? Als dat zo is en je vindt dat niet zo leuk, mag je het altijd aan ons zeggen.

Wij willen graag iedereen zijn mening horen, zo kunnen wij veel leren over verschillende ervaringen. Het kan zijn dat jij een bepaalde mening hebt, maar misschien denkt een ander kindje/kind er anders over. Je mag dan antwoorden op iets wat een ander kind zei en er zo samen over spreken. Probeer wel om steeds te vertellen over de vraag die wij stellen. Er zijn geen foute of juiste antwoorden, we zijn gewoon geïnteresseerd in hoe jullie zelf denken over pijn. Probeer luid en duidelijk te spreken zodat we iedereen goed kunnen verstaan. Je mag andere kinderen niet onderbreken, wacht even tot hij of zij uitgepraat is en dan mag jij vertellen. Het kan zijn dat je soms vertelt over een andere persoon van je familie of vrienden, dan mag je gewoon zeggen ‘mijn broer/zus/oma/opa/tante/nonkel/...’ of ‘mijn vriend/vriendin’. Je hoeft hun naam niet te zeggen, zodat we ook hun privacy kunnen beschermen.

Onze rol is om het gesprek te begeleiden en om de vragen voor te lezen en te tonen. Jullie mogen het gesprek voeren met elkaar, niet met ons. Soms kan het zijn dat we jullie onderbreken om terug te focussen op de vraag of omdat we een beetje weinig tijd hebben. Het kan zijn dat er soms iemand zal schrijven om notities te maken van het gesprek. Daar moeten jullie niet op letten, dat is om goed te onthouden wat jullie zeggen. Onze discussie wordt ook opgenomen met dit recordertje zodat wij nadien nog eens opnieuw naar dit groepsgesprek kunnen luisteren. Jullie mogen gerust zijn, alles wat jullie zeggen blijft vertrouwelijk. Dat wil zeggen dat we er enkel hier in de groep over praten en met niemand anders. Als jullie dorst hebben, mogen jullie drinken nemen. Als jullie zin hebben in een koekje, dan mogen jullie dat ook zeker nemen. De groepsdiscussie zal maximum 1,5 u duren.

Hebben jullie nog vragen?



- (1) Om te beginnen gaan we eens de groep rond gaan en mag iedereen vertellen waarom je graag meewerkt aan deze studie. Ik ga iedereen een 'nummer' geven en dat even luidop zeggen voor ik elk van jullie even laat praten.

**Waarom werk je graag mee aan deze studie/dit groepsgesprek?**

*(5-10 min)*

*(Iedereen een participant nummer toewijzen. Iedereen aanmoedigen om meer dan enkele woorden te zeggen, zodat het participantnummer kan gekoppeld worden aan hun stem. Verwijs doorheen het gesprek af en toe naar het nummer om de transcriptor te helpen.)*

- (2) A. Eerst zullen we spreken over pijn in het algemeen.

**Wat is 'pijn' volgens jullie?**

**B. Soms gaat pijn niet weg en blijft ze voortbestaan, of de pijn blijft terugkomen op verschillenden momenten. Net zoals bij jouw mama of papa.**

**Dit noemen we chronische pijn. Wat betekent '(chronische) pijn' voor jullie?**

**Hoe ervaren jullie '(chronische) pijn'?**

*(10 min)*

*(mogelijke probes:*

- Waarom denk je dat jouw mama of papa deze pijn heeft? Waar komt deze pijn vandaan?*
- Is de pijn bij jouw mama/papa altijd hetzelfde? Zijn er momenten waarop de pijn minder wordt, of erger wordt?*
- Kan je ons daar wat meer over vertellen? Is zo 'n kortdurende pijn anders dan pijn die niet weg gaat?)*

- (3) Wanneer je mama of papa pijn heeft, kan dit een invloed hebben op jouw mama/papa zelf. Het kan bijvoorbeeld heel wat dingen moeilijk of onmogelijk maken, zoals werken of weggaan met vrienden. Maar het heeft niet enkel een invloed op jouw mama en papa zelf, het kan ook een invloed hebben op heel wat dingen die jij doet. Bij sommige kinderen heeft het bijvoorbeeld een invloed op hun hobby's, schoolwerk, het afspreken met vrienden, de activiteiten die ze samen als gezin doen enzovoort.

**Kan je ons iets meer vertellen over de invloed die de pijn van jouw mama of papa heeft op jouw eigen leven?**

*(15 min)*

*(mogelijke probes:*

- Hoe gaat het op school bij jou wanneer je mama of papa pijn heeft?*
- Andere levensgebieden bevragen: hobby's, vrienden, gezin,...*
- Zijn er positieve dingen of leuke dingen die gebeuren wanneer je mama of papa pijn heeft?*

- *Is er iets anders aan jouw mama of papa in vergelijking met ouders die geen chronische pijn hebben?*
- *Is er iets dat jouw familie anders doet dan andere families door de pijn?*
- *Ben jij anders dan andere kinderen van jouw leeftijd door de pijn van jouw mama/papa?*
- *Kan je ons daar wat meer over vertellen? Kan je daar eens een voorbeeldje van geven? Hoe is dat dan voor jou? Gaat er dan iets moeilijker of makkelijker?*

- (4) We hebben nu al veel gehoord over hoe de pijn van jouw mama of papa een effect kan hebben op jouw leven. Het kan soms moeilijk voor je zijn en je voelt je dan misschien verdrietig of boos of bezorgd... Misschien zijn er ook wel positieve veranderingen. Er zijn heel veel verschillende gevoelens die je kan ervaren in verband met de pijn bij jouw mama/papa.**

**Kan je ons iets meer vertellen over hoe je je voelt wanneer jouw mama of papa pijn heeft? (10 min)**

*(mogelijke probes: Kan je ons daar wat meer over vertellen? Kan je daar eens een voorbeeldje van geven?)*

- (5) Interviewer vat hier de impact en gevoelens samen die de kinderen besproken hebben.**

**Kan je ons wat meer vertellen over wat er helpt voor jou om je niet zo slecht te voelen? Waar voel jij je beter/sterker door? Wat helpt je dan? (10 min)**

*(mogelijke probes:*

*- Dingen die het kind zelf doet: Is er iets dat jijzelf dan doet waardoor je je beter voelt?*

*- Dingen die een andere persoon voor het kind doet: Zijn er dingen die andere mensen, zoals je papa/mama, je broer of een vriend, soms voor jou doen waardoor je je beter voelt?*

*- Kan je ons daar wat meer over vertellen? Kan je daar een voorbeeldje van geven?)*

- (6) Wat helpt er dan (totaal) niet?**

*(5 min)*

*(mogelijke probes:*

*- Dingen die kind zelf doet: Is er iets dat jijzelf dan doet waardoor je je slechter voelt?*

*- Dingen die een andere persoon voor kind doet: Zijn er dingen die andere mensen, zoals je papa/mama, je broer of een vriend, soms voor jou doen waardoor je je slechter voelt?*

*- Kan je ons daar wat meer over vertellen? Kan je daar een voorbeeldje van geven?)*

(7) Verbale samenvatting van de inhoud.

**Heb ik juist beschreven wat jullie vandaag allemaal besproken hebben?**

*(5 min)*

(8) **Het doel van vandaag was om te weten wat jullie ervaringen zijn met een mama of papa die vaak pijn heeft. Is er iets dat we volgens jullie vergeten zijn?**

*(5 min)*

(9) **Hoe was deze groepsdiscussie voor jullie?**

*(5 min)*

*(mogelijke probes: Denken jullie nu anders over bepaalde dingen na de mening van andere kinderen?)*

Jullie zijn allemaal heel hard bedankt voor de waardevolle antwoorden, jullie hebben ons goed geholpen. Als je nog vragen hebt, mag je die aan ons stellen.