

DE ROL VAN HET SOCIAAL NETWERK IN DE CONTEXT VAN CHRONISCHE PIJN

Aantal woorden: 14728

Lisse Van Assche

Studentennummer: 01607266

Promotor(en): Prof. dr. Liesbet Goubert

Begeleider: Maité Van Alboom

Academiejaar: 2020 – 2021



Voorwoord

Het schrijven van deze masterproef was een heel verrijkende ervaring. Deze onderzoeksscriptie behoort tot het laatste hoofdstuk van de vijf mooie jaren die ik op de faculteit Psychologie en Pedagogische wetenschappen heb doorgebracht. Het was een bewogen proces waarin groei zeker mogelijk was. Deze masterproef was echter niet mogelijk geweest zonder enkele bijzondere mensen.

Allereerst wil ik mijn promotor Liesbet Goubert bedanken. Zij maakte het mogelijk om deze scriptie in de vakgroep te realiseren. Verder wil ik mijn begeleidster, Maité Van Alboom, bedanken voor het beantwoorden van mijn vragen, de goede raad en de steun die ik ervaarde. Omwille van de corona-pandemie was het niet mogelijk om de faculteit te bezoeken. Ik wil haar dan ook bedanken om haar flexibele aanpak tijdens deze bijzondere omstandigheden en voor de tijd die ze aan mij besteedde. Zonder haar was dit niet gelukt. De deelnemende personen met chronische pijn verdienen ook een woord van dank voor hun inzet bij het invullen van de vragenlijsten. Als laatste wil ik graag mijn dankbaarheid betuigen naar mijn vrienden en vriendinnen die mij geholpen en gesteund hebben doorheen de jaren en tijdens het schrijven van deze scriptie.

Abstract

Achtergrond Chronische pijn is een veelvoorkomend fenomeen en heeft talrijke negatieve gevolgen voor het welbevinden. Huidig thesisonderzoek ging na of er een beduidend verschil was tussen het welbevinden van personen met en zonder een biomedische verklaring voor hun chronische pijn. Vervolgens werd nagegaan of de kenmerken van het sociaal netwerk de mogelijke verschillen in welbevinden tussen beide groepen (medisch verklaarde pijn en niet medisch verklaarde pijn) konden verklaren.

Methode Deze kwantitatieve studie maakt gebruik van een cross-sectioneel onderzoeksdesign. Het welbevinden en kenmerken van het sociaal netwerk werden gekwantificeerd via zelfrapportagevragenlijsten. Middels het opstellen van verschillende structurele vergelijkingsmodellen werden de hypothesen getoetst.

Resultaten Uit de resultaten blijkt dat het hebben van een medische verklaring een voorspeller is van het welbevinden van de persoon met chronische pijn. Personen met een medische verklaring rapporteerden algemeen een hoger mentaal en fysiek welbevinden dan personen zonder medische verklaring voor hun chronische pijn. Daarnaast werd er een mediërend effect van de kwaliteit van de sociale relaties op het verband tussen diagnose en mentaal welbevinden vastgesteld. Verder werden er in dit onderzoek geen mediërende effecten aangetoond.

Conclusie De huidige studie kan een aanzet zijn voor meer onderzoek naar de invloed van verschillende kenmerken van het sociaal netwerk op het welbevinden in de context van chronische pijn. Deze bevindingen kunnen de klinische praktijk informeren om chronische pijn vanuit een meer biopsychosociale invalshoek te bekijken en in te zetten op een meer interpersoonlijke therapeutische behandeling.

Inhoudsopgave

<i>Voorwoord</i>	III
<i>Abstract</i>	IV
INLEIDING	1
CHRONISCHE PIJN	1
HET BIOMEDISCHE MODEL	1
HET BIOPSYCHOSOCIAAL MODEL	2
MEDISCHE VERKLARING	3
<i>Reumatoïde artritis (RA)</i>	4
<i>Fibromyalgie (FM)</i>	4
PIJN ALS EEN INTERPERSOONLIJKE ERVARING	5
SOCIAAL NETWERK	7
<i>Structurele kenmerken</i>	8
<i>Functionele kenmerken</i>	8
<i>GENSI</i>	11
WELBEVINDEN.....	12
<i>Diagnose en welbevinden</i>	12
<i>Het sociaal netwerk en welbevinden</i>	12
ONDERZOEKSVRAGEN	14
METHODE	18
DEELNEMERS.....	18
MEETINSTRUMENTEN	21
<i>Vragenlijsten</i>	21
<i>Sociaal netwerk tool: GENSI</i>	23
PROCEDURE	24
STATISTISCHE ANALYSE	27
RESULTATEN	29
DESCRIPTIEVE STATISTIEK.....	29
DISCUSSIE	51
BESPREKING EN INTERPRETATIE VAN DE RESULTATEN	51
STERKTES EN BEPERKINGEN HUIDIGE STUDIE	55
SUGGESTIES TOEKOMSTIG ONDERZOEK.....	57
KLINISCHE IMPLICATIES.....	58
ALGEMENE CONCLUSIE	59
REFERENTIES	60
APPENDIX A	72
APPENDIX B	73

Inleiding

Chronische pijn

Naar schatting krijgt tien à twintig procent van de volwassenen wereldwijd te maken met chronische pijn en chronische recurrenente pijn (Gatchel, Peng, Peters, Fuchs & Turk, 2007). Pijn is doorgaans een normale ervaring en kan in vele situaties een belangrijke beschermende functie aannemen. De gewaarwording signaleert gevaar en kan de persoon aanzetten om te ontsnappen aan de eventuele bron van lichamelijke dreiging. Hierdoor kan verder letsel voorkomen worden (Viane, Poppe, Crombez & Devulder, 2004), er kan gewaarschuwd worden voor een acute aandoening of ziekte (Ducharme, 2000) of de aandoening of ziekte kan zelfs vermeden worden. Bij personen met chronische pijn heeft deze beschermende functie echter zijn waarde verloren (Viane et al., 2004). Er is vaak geen bron van lichamelijke dreiging (meer) aanwezig of men kan deze bron niet wegnemen. Deze personen kunnen, ondanks de afwezigheid van een bron, pijnprikkels ervaren. In andere omstandigheden kan de voortdurende aanwezigheid van een bron van lichamelijke dreiging tot een constante pijnervaring leiden. Er is sprake van chronische pijn wanneer deze pijn langer dan drie maanden blijft aanhouden. Bij een aantal onder hen is pijn intens aanwezig en tast deze het welbevinden ernstig aan (Lauwerier & Crombez, 2014). Om chronische pijn goed te kunnen bestuderen is het volgen van een theoretisch model van belang.

Het biomedische model

Het model dat jarenlang dominant geweest is in de context van chronische pijn is het biomedische model. Vanuit dit perspectief wordt de klacht van de persoon toegeschreven aan een probleem in de biologische processen. Men definieert pijn, met het biomedische model als referentie, als een onaangename, sensorische en emotionele ervaring die samengaat met effectieve weefselbeschadiging of wordt beschreven als een beschadiging van een bepaalde weefselstructuur (International Association for the Study of Pain [IASP], 1986). Men gaat, in tegenstelling tot meer recente modellen, niet op zoek naar andere bijkomende factoren die een invloed kunnen hebben op de

waargenomen pijnsensatie. De ervaren intensiteit van pijn en het lijden hieraan werden verwacht een rechtstreeks gevolg te zijn van de ernst van het letsel (Lauwerier & Crombez, 2014).

Er zijn voldoende voorbeelden voorhanden die een dergelijke simplistische visie ontkrachten. Fenomenen zoals bijvoorbeeld de variatie in pijnklachten bij mensen met dezelfde fysieke aandoening en fantoompijnen (de ervaring van pijnsensaties in geamputeerde ledematen) zijn fenomenen die moeilijk te verklaren zijn vanuit deze biomedische visie (Lauwerier & Crombez, 2014). Vele personen met chronische pijn zijn gedreven in het vinden van manieren om het probleem van chronische pijn in te dijken en grijpen hiervoor vaak naar het biomedische model (Lauwerier & Crombez, 2014). Voor sommige pijnsensaties heeft men dikwijls (nog) geen medische verklaring gevonden en schiet deze biomedische visie dan ook te kort. Voor andere pijnsensaties werd er echter wel een verklaring gevonden, maar is deze niet in verhouding tot de chronische pijnintensiteit die deze individuen ervaren. Clauw (2014) beschouwde fibromyalgie als een gecentraliseerde pijntoestand. De term "gecentraliseerd" verwijst naar een oorzaak in het centrale zenuwstelsel. Dit wil niet zeggen dat er geen bijdrage is van de perifere nociceptieve input (d.w.z. schade of ontsteking van de biologische processen) aan de pijn van personen met chronische pijn, maar eerder dat deze individuen meer pijn voelen dan normaal zou worden verwacht op basis van de mate van nociceptieve input (Clauw, 2014). Deze personen ondergaan vaak een operatie of andere behandeling om de pijn te verminderen. Bij personen waarbij de pijn niet in verhouding is met het letsel, voorspelt men dat deze niet zullen reageren op de behandeling (Brummett, Janda & Schueller, 2013). Ondanks de grote vooruitgang in de medische wereld, blijven medische oplossingspogingen voor chronische pijn vaak pleisters op een zere wonde (Lauwerier & Crombez, 2014).

Het biopsychosociaal model

De ervaring van chronische pijn is een complex gegeven. Het is algemeen aanvaard dat een veelheid aan fysieke, sociale en psychologische factoren invloed hebben op de verergering en/of instandhouding van pijnproblemen (Lauwerier & Crombez, 2014). Omdat het biomedische model het pijngerelateerd lijden niet kon verklaren, werd

doorheen de jaren een model ontwikkeld dat wel rekening houdt met verscheidene psychosociale factoren. Tegenwoordig worden oorzaken van pijn, pijn en de gevolgen van pijn op het welbevinden meer en meer verklaard vanuit een ruimer biopsychosociaal perspectief. De theoretische basis van dit model is de poorttheorie van Melzack en Wall (1965). Deze theorie beschrijft hoe er tijdens de pijnervaring naast “bottom-up” processen (zoals het biomedisch model beschrijft) ook “top-down” processen plaatsvinden. Dit zorgde ervoor dat de biopsychosociale kijk op (chronische) pijn aan belang won. Doorheen de tijd werden er modellen van chronische pijn opgesteld vanuit deze biopsychosociale invalshoek. Daarnaast werd de definitie van (chronische) pijn aangepast door Williams en Craig (2016). Zij definiëren pijn als een onaangename ervaring die geassocieerd is met actuele of potentiële weefselbeschadiging en beïnvloed wordt door sensorische, emotionele, cognitieve en sociale componenten. De definitie door Williams en Craig (2016) verschilt met de biomedische definitie van pijn (IASP, 1986). Deze laatstgenoemde bevat geen psychosociale factoren die de ervaring van de effectieve weefselschade beïnvloeden. De effectieve weefselschade, beschreven in de biomedische definitie, wordt verder niet noodzakelijk geacht om van pijn te kunnen spreken wanneer men het biopsychosociale model hanteert. Deze beide modellen kunnen worden gehanteerd bij de verklaring van chronische pijn.

Medische verklaring

Chronische pijn kan al dan niet medisch verklaard worden. Wanneer de pijn medisch verklaard wordt, kan de klacht volledig toegeschreven worden aan een probleem in de biologische processen. Men heeft bewijs van een beschadiging aan de weefsels. In de context van chronische pijn hebben echter vele individuen pijn die niet (geheel) medisch verklaarbaar is (De Ruddere, Bosmans, Crombez & Goubert, 2016). Bij niet-medisch verklaarde pijn kan het probleem in de biologische processen (nog) niet (volledig) worden aangetoond. Volgens het biomedische model kan men dit niet als (chronische) pijn benoemen, in tegenstelling tot het ruimere biopsychosociale model. Dit biopsychosociaal model bevat de idee dat de ervaring van chronische pijn een complex proces is met invloed van psychosociale factoren.

Het al dan niet hebben van een medische verklaring kan verschillende sociale factoren beïnvloeden. Lennon, Link, Marbach & Dohrenwend (1989) merkten een verschil op in de kwaliteit van de interacties met anderen. Ze onderzochten het verschil tussen personen met aandoeningen die worden gekenmerkt door het ontbreken van een organische pathologie of waarbij deze niet in overeenstemming is met het niveau van de pijn en tussen personen met aandoeningen waarbij medische verklaringen aanwezig zijn. De Ruddere et al. (2016) toonden aan dat personen met medisch onverklaarde pijn, vatbaar zijn voor sociaal uitsluitingsgedrag vanuit hun sociale omgeving. Om deze mogelijke verschillen in de sociale interacties tussen personen met al dan niet medisch verklaarde chronische pijn te onderzoeken, zal in deze scriptie gefocust worden op de volgende twee aandoeningen.

Reumatoïde artritis (RA)

Reumatoïde artritis (RA) is een chronische, progressieve, inflammatoire auto-immuunziekte die gepaard gaat met gewrichts-, extra-gewrichts- en systemische effecten (Choy, 2012). Het immuunsysteem van de patiënt maakt antistoffen aan die zich tegen het eigen lichaam, meer specifiek de gewrichten, gaan keren. Er is een duidelijke medische oorzaak: een probleem in de biologische processen. Reumatoïde artritis is een ongeneesbare maar behandelbare aandoening. Een snelle diagnose en een behandelingsgerichte aanpak met een strikte controle en opvolging kan de kans op remissie verhogen (Burmester & Pope, 2017). Het dagelijkse leven van personen met deze chronische aandoening wordt sterk beïnvloed door symptomen die sterk fluctueren en verreikende gevolgen hebben voor de fysieke, mentale en sociale gezondheid van de persoon met chronische pijn (Sanderson & Kirwan, 2009; Sanderson, Morris, Calnan, Richards & Hewlett, 2010).

Fibromyalgie (FM)

Fibromyalgie (FM) is een ziekte die gekenmerkt wordt door chronische pijn over het hele lichaam. Hoewel de chronische pijn over het hele lichaam kan voorkomen, zijn er specifieke plekken waar vele mensen pijn ervaren. Deze specifieke plekken liggen

verspreid over het hele lichaam en worden “tenderpoints” genoemd. Bij personen met fibromyalgie worden 11 van de 18 beschreven tenderpoints als positief bevonden (Clauw & Crofford, 2003). Een tenderpoint wordt als een positief punt beschouwd wanneer men pijn rapporteert tijdens de palpatie met een druk van 4 kilogram (Clauw & Crofford, 2003). De chronische pijn wordt vaak vergezeld door een combinatie van verschillende andere klachten zoals chronische vermoeidheid, stemmingswisselingen, problemen met de concentratie of vergeetachtigheid, angst, depressieve gevoelens, enzoverder (Clauw & Crofford, 2003). Fybromyalgie wordt gezien als een stoornis in het centrale zenuwstelsel (Clauw & Crofford, 2003). Het is echter moeilijk om deze aandoening te diagnosticeren en te behandelen omdat er geen eenduidig aangetoonde biomedische oorzaak is.

Pijn als een interpersoonlijke ervaring

Hoewel pijn een persoonlijke ervaring is, kunnen verschillende interpersoonlijke factoren uit de omgeving een invloed uitoefenen op de waargenomen pijnsensatie van personen met chronische pijn (Hadjistavropoulos et al., 2011). Deze personen met chronische pijn communiceren hun pijn en onbehagen met hun omgeving via pijnexpressieve gedragingen (Hadjistavropoulos & Craig, 2002). Pijn trekt de aandacht van de ontvangers, omdat het een potentiële bedreiging signaleert voor hen individueel of als groep (Yamada & Decety, 2009).

De gedragingen kunnen emotionele en zorgzame reacties van anderen oproepen, die op hun beurt de pijnervaring van de patiënt kunnen beïnvloeden (Hadjistavropoulos et al., 2011). Er is met andere woorden sprake van een wisselwerking tussen de persoon met chronische pijn en zijn sociaal netwerk. Dit samenspel is beschreven in verschillende heuristische kaders (Goubert et al., 2005; Hadjistavropoulos et al., 2011). Een model dat dit samenspel weergeeft is het ‘Communicatiemodel van Pijn’ (Hadjistavropoulos et al., 2011). Dit communicatiemodel erkent zowel verbale als non-verbale communicatiemiddelen van pijn. Volgens dit biopsychosociaal model bestaat het communicatieproces uit verschillende opeenvolgende stappen.

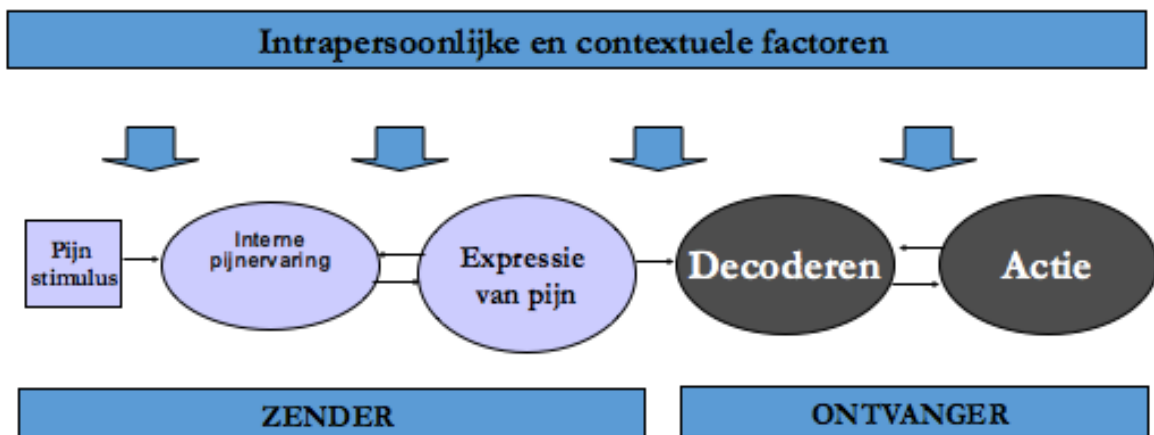
Het proces start bij een pijnlijke prikkel bij de persoon met chronische pijn (de zender) dewelke kan leiden tot een interne pijnervaring. Deze interne ervaring van pijn,

bestaande uit affectieve, cognitieve, gedrags- en motivationele componenten, wordt door culturele, interpersoonlijke en situationele contexten beïnvloed (Melzack & Wall, 1965).

In de volgende stap wordt de pijnlijke ervaring aan de omgeving gecommuniceerd met behulp van doelgerichte en reflexieve gedragingen. Men noemt deze stap ook wel de expressie van pijn.

De volgende stap bestaat uit het decoderen van het vertoonde gedrag van de persoon met chronische pijn door de ontvanger. De ontvanger kan hierdoor conclusies trekken over de pijnervaring van de zender.

De conclusies kunnen de ontvanger aanzet geven tot (re)actie. De reacties van de ontvanger kunnen op hun beurt dan weer invloed hebben op de interne ervaring van de zender en hun uiting van deze pijnervaring (Kindt et al., 2018).



Afbeelding 1 : biopsychosociaal model van pijn communicatie (Goubert & Van Hoecke, 2019) gebaseerd op 'Het Communicatiemodel van Pijn' (Hadjistarapoulos & Craig 2002; Hadjistavropoulos et al, 2011)

Ontvangers, zoals in dit model beschreven, maken deel uit van het sociaal netwerk van de zender. De ontvanger decodeert de pijnexpressie van de zender, de persoon met chronische pijn. Deze decodering zet aan tot actie en wordt dan weer beïnvloed door het actiepatroon van de ontvanger. Daarnaast is er in dit biopsychosociaal model (zie Afbeelding 1) van pijn communicatie (Goubert & Van Hecke, 2019) ook sprake van een invloed van intrapersoonlijke en contextuele factoren op zowel de zender als de ontvanger. Verschillende studies toonden aan dat de reacties van het sociaal netwerk

een invloed kunnen uitoefenen op het welbevinden van de zender (Chambers, Craig, & Bennett, 2002).

Door het nog steeds veelvuldig aangrijpen van het biomedische model, wordt de ontvanger beïnvloed bij het decoderen en ondernemen van actie. Onderzoek toonde aan dat individuen met chronische pijn door anderen kunnen worden gestigmatiseerd (De Ruddere et al., 2016). In de studie van De Ruddere et al. (2016) toonde men aan dat de observatoren gemiddeld een lager pijnlevel, minder sympathie en minder neiging om te helpen rapporteren bij individuen waarbij geen medische verklaring werd gegeven in vergelijking met individuen die wel een medische verklaring kregen voor hun chronische pijn. De Ruddere et al. (2016) stelden vast dat observatoren minder bereid waren om interactie te zoeken met personen waarbij er geen medische verklaring was voor hun pijn ten opzichte van personen met medisch verklaarde pijn. Deze bevindingen hebben belangrijke klinische implicaties. Met name sociale uitsluiting, een bepaalde actie van de ontvanger, kan nadelige gevolgen hebben voor het mentale en fysieke welbevinden van patiënten met pijn (De Ruddere et al., 2016). Het sociaal netwerk speelt dus een belangrijke rol in de ervaring van chronische pijn. Hierbij is het dan ook belangrijk om dit concept uitgebreid te kaderen.

Sociaal netwerk

Hendrix (1997) definieerde een sociaal netwerk als een groepering van mensen met wie een persoon min of meer duurzame banden onderhoudt voor de vervulling van noodzakelijke levensbehoeften. Dit netwerk bestaat uit een groep van eenheden (personen, organisaties,..) en relaties tussen deze eenheden (Djomba & Zaletel-Kragelj, 2016). Traditioneel zijn twee benaderingen te onderscheiden die de relaties binnen het sociaal netwerk beschrijven.

Eenzijds kunnen we focussen op het complete sociaal netwerk. Men focust zich dus vanuit dit perspectief op het patroon van banden binnen een sociaal gedefinieerde groep waarbij alle eenheden van de groep bevraagd worden (Fernández-Peña, Molina & Valero, 2018).

Daarentegen focust de ego-centered benadering op de sociale relaties van één persoon (Fernández-Peña et al., 2018). Vanuit dit perspectief, wordt het ego gevraagd

om het interactiepatroon specifiek voor zijn/haar sociaal netwerk te beschrijven. In de huidige studie wordt het sociaal netwerk vanuit de unieke ervaring van het ego (i.e. de persoon met chronische pijn) onderzocht. Op basis van de ego-centered benadering wordt in deze studie aan de personen met chronische pijn gevraagd om belangrijke personen uit hun sociale omgeving, ook wel actoren of alters genoemd, op te noemen. Actoren worden grafisch weergegeven door knopen en relaties door lijnen. Het interactiepatroon tussen de contacten is specifiek voor elk sociaal netwerk. De actoren worden vanuit het sociaal netwerk perspectief als onderling afhankelijke individuen gezien. Christakis en Fowler (2013) gaven aan dat het sociaal netwerk van individuen gezondheidsgerelateerde gedragingen beïnvloedt, die belangrijk zijn in de context van chronische pijn. Het sociaal netwerk kan beschreven worden in termen van structurele en functionele dimensies (Marsella & Snyder, 1981).

Structurele kenmerken

De structurele kenmerken verwijzen naar de uiterlijke vorm, de opbouw en compositie van het netwerk (Dedeurwaerder & Van Hove, 2008). Deze kenmerken van het sociaal netwerk verwijzen onder andere naar de grootte (het aantal actoren) en dichtheid (aantal banden in verhouding tot het totale aantal mogelijke banden) van het netwerk. De mate waarin de actoren van het netwerk afhankelijk zijn van de personen met chronische pijn om onderling connecties te maken, wordt de tussen centraliteit genoemd. Verscheidene studies toonden aan dat de kwaliteit en kwantiteit van iemands sociale relaties betrouwbaar gerelateerd zijn aan de geestelijke en lichamelijke gezondheid (Berkman, 1995; Cohen, 1988; Thoits, 1983; Uchino, 2004).

Functionele kenmerken

De functionele kenmerken verwijzen naar relaties tussen het ego en de alters. De kenmerken die in deze studie worden onderzocht zijn sociale ondersteuning, conflict en diepte van de relaties.

Sociale steun is een multidimensioneel en complex construct. Het verwijst naar sociale hulpbronnen waarvan mensen denken dat ze beschikbaar zijn of die van anderen

worden ontvangen in geval van nood (Cohen, Underwood & Gottlieb, 2000). In het algemeen worden vrienden, familie en significante anderen beschouwd als de meest overheersende bronnen van sociale steun voor fysieke activiteit (Anderssen & Wold, 1992). Verschillende onderzoeken toonden reeds de positieve invloed van sociale steun aan op het leven van personen en meer specifiek op het leven van mensen met chronische pijn (Anderssen & Wold, 1992; Bernardes, Forgeron, Fournier & Reszel, 2017). Deze sociale ondersteuning kan een buffer zijn voor de negatieve impact van een stressfactor op gezondheidsresultaten (Bernardes et al., 2017). Een systematisch review van Che, Cash, Ki Ng, Fitzgerald en Fitzgibbon (2018) toonde de cruciale rol van sociale ondersteuning bij pijnervaringen aan. In de studie van Feldman, Schaffer-Neitz en Downey (1999) toonde men aan dat pijn tot een toename van een depressieve, angstige en boze gemoedstoestand leidde. Een depressieve stemming droeg dan weer bij aan een toename van de pijn. In de studie van Downey (1999) vond men ook dat de waargenomen sociale steun zowel hoofdeffecten als een bufferingseffect op de negatieve stemming had en een hoofdeffect op de ervaren pijn. Een grote meerderheid van de onderzoeken naar de invloed van sociale ondersteuning is voornamelijk gericht op een bepaalde pijnspecifieke respons uit de omgeving, namelijk bezorgdheid. Bezorgdheid is de sociale respons waarbij men aandacht heeft voor het pijngedrag van de persoon met chronische pijn, het bieden van hulp en het overnemen van zijn/haar taken (Newton-John, 2002). Deze respons uit de sociale context wordt vaak geassocieerd met een hogere pijn ernst, onbekwaamheid en lager functioneren op psychologisch en fysiek vlak bij de persoon met chronische pijn (Jensen, Eriksen, Sjøgren, Ekholm & Rasmussen, 2003; Leonard, Cano & Johansen, 2006; Newton-John, 2002).

Een volgend kenmerk dat ook tot de functionele kenmerken van het sociale netwerk behoort, is de mate van conflict tussen het ego en de alters. In de studie van Faucett (1994) werd aangetoond dat personen met medisch onverklaarbare pijn gemiddeld meer depressie en pijn, meer conflict over hun pijn en meer conflict in hun sociaal netwerk ervaren dan personen met medisch verklaarbare pijn. Bij personen met chronische pijn kan conflict ontstaan door de impact van de pijn op verschillende alters uit het sociaal netwerk. Ook kan de wijze van pijnexpressie of de coping van de persoon

met pijn conflict in de hand werken (Manne & Zatura, 1990). Faucett (1994) toonde aan dat het risico op depressie kan toenemen door conflict(en) over de pijn tussen patiënten en hun netwerkleden.

In het verleden onderzochten Feuerstein, Sult en Houle (1985) de invloed van sociale steun en conflicten op de ernst van de chronische pijn. Ze toonden aan dat conflict in de familie en een gebrek aan sociale steun bijdragen aan een toename van de ernst van de pijn. Deze bevinding suggereert dat de pijn toeneemt in een conflictueuze sociale omgeving met een gebrek aan sociale ondersteuning.

Een laatste functioneel kenmerk beschrijft de mogelijks diepgaande relaties tussen het ego en de alters. Nabije, diepgaande relaties bieden de nodige ondersteuning voor personen met chronische pijn. Eenzaamheid, de perceptie dat het ontbreekt aan sociale nabijheid, is een onafhankelijke voorspeller van negatieve mentale en fysieke gezondheidsresultaten bij volwassenen (Routasalo, Tilvis, Kautiainen & Pitkala, 2009). Personen die een grotere sociale nabijheid ervaren, lopen minder kans om ziek te worden en worden bijgevolg minder gediagnosticeerd met chronische ziekten of psychische aandoeningen (Kok & Fredrickson, 2013).

GENSI

In deze studie wordt gebruik gemaakt van een online survey tool om de structurele en functionele kenmerken van het netwerk van de persoon met chronische pijn in kaart te brengen. Via een grafische weergave (wat verschillend is ten opzichte van bestaande sociaal netwerk vragenlijsten) kunnen individuen met chronische pijn hun netwerken opbouwen waarin cirkels staan voor belangrijke personen en lijnen voor relaties tussen deze personen. Deze online survey tool kreeg de naam Graphical Ego-centered Network Survey Interface (GENSI). GENSI is vernieuwend en heeft vele voordelen ten opzichte van het gebruik van traditionele vragenlijsten. Tijdens deze klassieke vragenlijsten wordt aan respondenten gevraagd om hun alters op te sommen aan de hand van naamgeneratorvragen (Marsden, 2011). Vervolgens wordt aan het ego gevraagd om herhaaldelijk dezelfde vragen te beantwoorden voor elke alter. Klassieke enquêtes van sociale netwerken zijn een last voor de respondenten, ze zijn tijdrovend en zeer repetitief (Stark & Krosnick, 2017) en kunnen dan ook een cognitieve belasting vormen voor de respondenten (Hsieh, 2015; Tubaro, Casilli & Mounier, 2014). Dit in tegenstelling tot de GENSI, waarbij de bevroegde significant meer plezier beleeft aan het invullen van de vragen door het zien van de grafische weergave van hun netwerk. Hogan, Carrasco en Wellman(2007) toonden aan dat interactiviteit en visualisatie nuttig zijn bij het verzamelen van gegevens van een sociaal netwerk. De GENSI bevat een aantrekkelijke grafische lay-out. Een mooie lay-out van een vragenlijst kan zelfs de betrouwbaarheid en validiteit verbeteren in vergelijking met eenvoudige lay-outs (Coromina & Coenders, 2006). Het gebruik van de GENSI zorgt daarnaast voor minder cognitieve last (Matzat & Snijders, 2010; Tubaro, Casilli & Mounier, 2014; Vehovar, Manfreda, Koren & Hlebec, 2008). Een laatste voordeel van het gebruik van deze tool is dat men een betere kwaliteit van de data vaststelde (Coromina & Coenders, 2006). Deze bevindingen moedigen het gebruik van webgebaseerde tools zoals GENSI aan om sociale netwerkgegevens te verzamelen. Het sociaal netwerk kan beschreven worden in termen van structurele en functionele kenmerken (Marsella & Snyder, 1981) en wordt in deze studie vanuit dit perspectief op het welbevinden afgetoetst. Er wordt nu algemeen erkend dat sociale relaties krachtige effecten hebben op het lichamelijke en mentale

welbevinden om een aantal redenen (Berkman, Glass, Brissette & Seeman, 2000). Daarom is het belangrijk het mentaal en fysiek welbevinden van personen met chronische pijn van naderbij te bekijken.

Welbevinden

Diagnose en welbevinden

Het is gaandeweg duidelijk geworden dat het pijngerelateerd lijden en invaliditeit niet kunnen worden verklaard door het biomedische model. Een duidelijke pathologie ontbreekt echter vaak bij chronische pijn en er is een grote variabiliteit in de mate waarin personen met chronische pijn lijden (Balagué, Mannion, Pellisé & Cedraschi, 2012). In een poging om deze variabiliteit te verklaren, zijn verschillende modellen opgesteld. Het Fear-Avoidance Model (FAM; Crombez, Eccleston, Van Damme, Vlaeyen & Karoly, 2012) is een van de toonaangevende modellen en voorspelt dat personen met chronische pijn meer zullen lijden wanneer zij geloven dat hun pijn wordt veroorzaakt door fysieke schade. Een recente onderzoekslijn richtte zich op de cruciale rol van de sociale context in het begrijpen van pijngerelateerde uitkomsten (Hadjistavropoulos et al., 2011). In deze studie zullen we ons richten op volgende sociale factor: het sociaal netwerk.

Het sociaal netwerk en welbevinden

Uit een lange reeks prospectieve studies bleek dat het hebben van een meer divers en bevredigend sociaal netwerk een beter lichamelijk welbevinden voorspelt (Kok et al., 2013) en een betere aanpassing aan de chronische ziekte (Gil, Keefe, Crisson & Van Dalzen, 1987).

Sociale verbondenheid, een functioneel kenmerk van het sociaal netwerk, draagt in belangrijke mate bij tot een psychologisch en lichamelijk welbevinden (Kok & Fredrickson, 2013).

Ook studies waarin structurele kenmerken van netwerken werden onderzocht, suggereerden dat individuen met dichte netwerken of netwerken met een overzicht

aan sterke banden een groter emotioneel welbevinden en stabiliteit vertonen dan personen met schaarse, minder geïntegreerde netwerken of netwerken met een overwicht aan zwakke banden (Acock & Hurlbert, 1993). In vele studies werd ook een verband tussen eenzaamheid, of het zelf ervaren gebrek aan sociale contacten, en een slecht welbevinden aangetoond (Kok et al., 2013). Zonder sociale nabijheid lijken mensen in elkaar te storten, waarbij zowel mentale als fysieke systemen in de loop van de tijd steeds meer gebreken vertonen (Kok & Fredrickson, 2013).

Verskillende modellen werden in het verleden opgesteld om deze relatie tussen de kenmerken van het sociaal netwerk en het welbevinden van de persoon in kwestie te representeren. Men beschreef een dynamisch, conceptueel model (Berkman et al., 2000) om deze relatie weer te geven. Het model bestaat uit een cascadeproces dat uitgaat van macro-sociale processen tot psycho-biologische processen. Deze zijn dynamisch met elkaar verbonden en vormen processen waardoor sociale integratie het welbevinden beïnvloedt. Allereerst richt het model zich op de bredere macro-sociale context (Berkman et al., 2000) zoals bijvoorbeeld de cultuur of maatschappij waarin de persoon zich bevindt. Daarna gingen Berkman et al (2000) verder met het begrijpen van de invloed die de sociale netwerkstructuur heeft op het sociaal en interpersoonlijk gedrag, de micropsychosociale- en gedragsprocessen. Ze stelden vast dat de invloed van het sociaal netwerk via vier primaire paden op het gedragsniveau werkt: (1) sociale steun; (2) sociale invloed; (3) sociale betrokkenheid en gehechtheid; en (4) toegang tot middelen en materiële goederen. Deze processen zijn vervolgens nog meer bepalende factoren voor de gezondheidstoestand, waaronder het fysiek en mentaal welbevinden. Dit raamwerk toonde aan dat het sociaal netwerk het welbevinden via verschillende paden kan beïnvloeden. Bovendien wees onderzoek naar conflicten en stress erop dat niet alle relaties positief zijn, maar dat sociale relaties soms ook een sterke invloed op de gezondheid hebben door misbruik, geweld en trauma (Rook, 1990).

Onderzoeksvragen

Een eerste doel van deze studie is het onderzoeken van eventuele verschillen in welbevinden tussen personen wiens chronische pijn medisch verklaard is (RA) en personen waarbij er geen medische verklaring voorhanden is (FM).

In de studie van De Ruddere et al. (2016) toonde men aan dat personen met medisch onverklaarde pijn, vatbaar zijn voor sociaal uitsluitingsgedrag. Dit kan nadelige gevolgen hebben voor het mentale en fysieke welbevinden van patiënten met pijn (De Ruddere et al., 2016).

Hypothese 1A

We veronderstellen dat het mentaal welbevinden van personen met medisch onverklaarbare chronische pijn lager zal zijn dan het mentaal welbevinden van personen met een medische verklaring.

Hypothese 1B

Daarnaast veronderstellen we dat ook het fysiek welbevinden van personen met medisch verklaarbare chronische pijn hoger zal zijn dan bij de personen zonder medische verklaring voor hun chronische pijn.

Een tweede doel in deze studie is het onderzoeken van eventuele verschillen in de kenmerken van het sociaal netwerk tussen personen met medisch verklaarde pijn en personen zonder medische verklaring voor hun chronische pijn.

We onderzoeken het mogelijke verschil van de structurele kenmerken van het sociaal netwerk tussen personen met medisch verklaarde chronische pijn en personen waarbij de chronische pijn onverklaard bleef. In de studie van De Ruddere et al. (2016) stelden men vast dat observatoren minder bereid waren om interactie te zoeken met personen waarbij er geen medische verklaring was voor hun pijn ten opzichte van personen met medisch verklaarbare pijn. Deze bevindingen vallen onder het concept van sociale uitsluiting en kunnen worden gerepresenteerd als een structureel kenmerk van het sociaal netwerk.

Hypothese 2A

Doordat personen vaker worden uitgesloten in de sociale wereld, wordt verondersteld dat de grootte en densiteit van hun netwerk bijvoorbeeld kleiner zal zijn in vergelijking met de medisch verklaarde groep. Met andere woorden veronderstellen we dat de soort diagnose een effect zal hebben op de structurele kenmerken van het sociaal netwerk.

Daarnaast zullen we de functionele kenmerken van het sociaal netwerk tussen personen met medisch verklaarde chronische pijn en personen met medisch onverklaarde chronische pijn vergelijken. De bevindingen van de studie van Faucett (1994) suggereren dat de reacties van anderen op de pijn van de patiënt kunnen worden beïnvloed wanneer de oorzaak van pijn onverklaard is. Personen met myofasciale stoornissen meldden significant meer pijn, hogere scores op depressie, meer interpersoonlijke conflict, en minder steun van anderen dan patiënten met artritis (Faucett & Levine, 1991)

Hypothese 2B

Er wordt verondersteld dat individuen met medische onverklaarde chronische pijn minder sociale steun, minder diepgaande relaties en meer conflict met de leden van het sociaal netwerk zullen rapporteren in vergelijking met personen wiens chronische pijn medisch verklaard is.

Het derde doel in deze studie is het onderzoeken van een eventuele invloed van de kenmerken van het sociaal netwerk op het welbevinden van personen met chronische pijn.

We onderzoeken de mogelijke invloed van de structurele kenmerken van het sociaal netwerk op het welbevinden van personen met chronische pijn. Studies waarin structurele kenmerken van netwerken werden onderzocht, suggereren dat individuen met dichte netwerken of netwerken met een overwicht aan sterke banden een groter

emotioneel welbevinden en stabiliteit vertonen dan personen met schaarse, minder geïntegreerde netwerken of netwerken met een overwicht aan zwakke banden (Acock & Hurlbert, 1993)

Hypothese 3A

We veronderstellen dat het welbevinden zal worden beïnvloed door de structurele kenmerken van het sociaal netwerk. Men vermoedt dat wanneer de densiteit en/of het aantal actoren in het sociaal netwerk hoog is, het welbevinden ook zal toenemen.

We onderzoeken de mogelijke invloed van de functionele kenmerken van het sociaal netwerk op het welbevinden van personen met chronische pijn. Zoals Kok & Fredrickson (2013) vaststelden, draagt sociale verbondenheid in belangrijke mate bij tot een mentaal en lichamelijk welbevinden.

Hypothese 3B

We veronderstellen dat de kwaliteit van de relaties een positief effect zal hebben op het welbevinden van personen met chronische pijn.

Het laatste doel van deze studie is het nagaan van een mogelijk mediatiemodel (zie Figuur 1.). We gaan na of de kenmerken van het sociale netwerk de mogelijke verschillen in welbevinden tussen beide groepen (medisch verklaarde pijn en niet-medisch verklaarde pijn) kunnen verklaren.

In deze studie gaan we meer specifiek na of de kenmerken van het sociaal netwerk, structurele en functionele kenmerken van het netwerk, een mediator zijn van het verband tussen de diagnose en het welbevinden van beide groepen. De mediërende rol van het functionele kenmerk (sociale steun) op het welbevinden in de context van chronische pijn kreeg in het verleden weinig aandacht. Enkele studies hebben pijngerelateerde sociale ondersteuning geconceptualiseerd als een bemiddelend mechanisme, maar de meeste onderzoeken hebben geen bewijs gevonden om deze rol te ondersteunen (Boothby, Thorn, Overduin & Ward, 2004; Cano & Williams, 2010;

Buenaver, Edwards & Haythornthwaite, 2007; Raichle, Hanley, Jensen & Cardenas, 2007). Daarom is het belangrijk om de volgende hypothesen te toetsen.

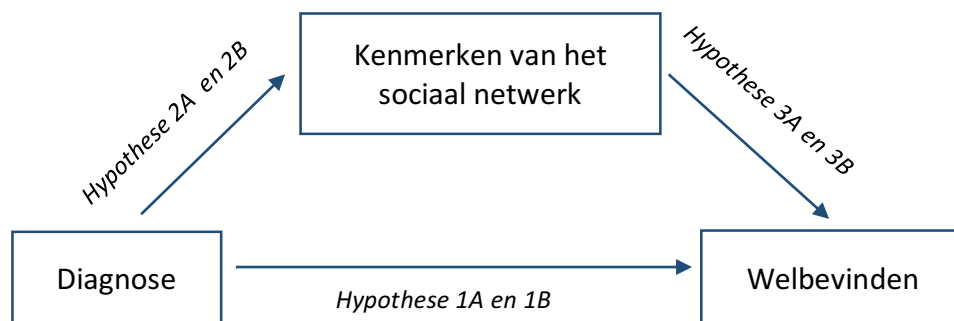
Hypothese 4A

We veronderstellen dat individuen met biomedisch onverklaarbare pijn een lagere netwerk grootte en minder dichte netwerken zullen rapporteren in vergelijking met individuen met medisch verklaarbare chronische pijn. Dit zal op zijn beurt gerelateerd zijn aan lagere rapportages van het mentaal en fysiek welbevinden.

Hypothese 4B

Personen zonder biomedische verklaring voor hun chronische pijn zullen naar verwachting minder sociale steun, minder diepgaande relaties, en meer conflicten rapporteren in vergelijking met personen met medisch verklaarbare pijn. Dit zal op zijn beurt gerelateerd zijn aan lagere rapportages van het mentaal en fysiek welbevinden.

Dit mediatiemodel wordt weergegeven in Figuur 1.



Figuur 1. Mediatiemodel.

Methodie

Deelnemers

De steekproef van deze studie omvat 332 personen met chronische pijn van 21 tot en met 81 jaar. Inclusiecriteria voor de studie waren: langer dan 3 maanden chronische pijn hebben, ouder dan 18 jaar zijn en voldoende Nederlands spreken. Deelnemers werden geëxcludeerd indien ze niet voldeden aan één of meerdere van deze criteria. Participanten werden gerekruteerd via de Vlaamse Liga voor fibromyalgie-patiënten, een organisatie voor patiënten met fibromyalgie, de Liga voor reumatoïde artritis, een organisatie voor patiënten met reumatoïde artritis en de Vlaamse pijnliga, een organisatie voor patiënten met verschillende soorten chronische pijn.

De sociodemografische en medische gegevens zijn weergegeven in Tabel 1. De uiteindelijke steekproef van de huidige studie bestaat uit 332 personen. De participanten bestonden uit 61 mannen (Mleeftijd = 58,15 jaar, SD= 12,37, Range= 23-80 jaar) en 271 vrouwen (Mleeftijd = 53jaar, SD= 12,09, Range= 21-81 jaar). Een deel van de participanten (N=131) waren personen met medisch verklaarbare chronische pijn. Nog een deel van de bevroagden(N=137) waren personen met medisch onverklaarbare chronische pijn. Tenslotte waren er ook personen(N=64) waarbij de chronische pijn onduidelijk was.

Bij 71 personen werd in het verleden RA vastgesteld. Bij 131 personen werd de diagnose fibromyalgie vastgesteld. Ook werd er bij een aantal personen geen diagnose vastgesteld omtrent hun ervaren chronische pijn (N=12). Deze behoren tot de groep participanten waarbij de chronische pijn onduidelijk is. De combinatie van Fibromyalgie en RA (N=23) werd ook onder deze onduidelijke groep gerekend. Bij 95 andere personen werd een andere diagnose vastgesteld dan voorgenoemde.

De deelname was vrijwillig en mits het vervolledigen van de afname van de vragenlijst kregen de participanten de optie om te kiezen voor een vergoeding.

In totaal weigerden 10 mensen om deel te nemen aan deze studie. De voornaamste redenen dat personen gaven om liever niet deel te nemen aan de studie waren: te veel pijn op het moment van de meting, te lange duur van de vragenlijsten, persoonlijke of familiale complicaties bv. scheiding, overlijdens. Twee personen met chronische pijn werden geëxcludeerd door kankerdiagnose. Daarnaast vulden 88 mensen de vragenlijsten niet of slechts gedeeltelijk in.

De huidige studie werd goedgekeurd door de Ethische Commissie van de Faculteit Psychologie en Pedagogische Wetenschappen van de Universiteit Gent.

Tabel 1*Sociodemografische en medische gegevens*

	M	SD	N(%)
<u>Vrouwen</u>			
<i>Leeftijd</i>	52,996	12,09	271(81,6%)
<u>Mannen</u>			
<i>Leeftijd</i>	58,15	12,37	61(18,4%)
<u>Origine</u>			
<i>Belg</i>			318(95,8%)
<i>Duits</i>			2(0,6%)
<i>Iers</i>			1(0,3%)
<i>Nederlands</i>			9(2,71%)
<i>Duits+Belg</i>			1(0,3%)
<u>Scholingsgraad</u>			
<i>Lagere school (tot 12 jaar)</i>			2(0,6%)
<i>Lager middelbaar onderwijs - 1ste graad</i>			26(7,8%)
<i>Hoger middelbaar onderwijs - 2de graad</i>			33(9,9%)
<i>Hoger middelbaar onderwijs - 3de graad</i>			82(24,7%)
<i>Hoger onderwijs - korte cyclus (hoger beroepsonderwijs)</i>			50(15,1%)
<i>Hoger onderwijs - (professionele) bachelor</i>			109(32,8%)
<i>Hoger onderwijs - master</i>			30(9,0%)
<i>Psychologische problemen</i>			103(31,0%)
<u>Huidig werkstatuut</u>			
<i>Student</i>			1(0,3%)
<i>Werkend</i>			64(19,3%)
<i>Huisvrouw/ -man</i>			9(2,7%)
<i>Werkloos</i>			11(3,3%)
<i>Volledige mutualiteitsuitkering omwille van de pijn</i>			32(9,6%)
<i>Gedeeltelijke mutualiteitsuitkering omwille van de pijn</i>			15(4,5%)
<i>Volledige invaliditeitsuitkering omwille van de pijn</i>			97(29,2%)
<i>Gedeeltelijke invaliditeitsuitkering omwille van de pijn</i>			10(3,0%)
<i>Gepensioneerd</i>			93(28,0%)
<u>Diagnose</u>			
<i>Reumatoïde artritis</i>			71(21,4%)
<i>Fybromyalgie</i>			131(39,5%)
<i>Reumatoïde artritis & fybromyalgie</i>			23(6,9%)
<i>Geen diagnose</i>			12(3,6%)
<i>Andere</i>			95(28,6%)

	M	SD	N(%)
<u>Verklaring</u>			
<i>Medisch verklaard</i>			131(39,5%)
- <i>Leeftijd</i>	56,10	11,87	
<i>Niet medisch verklaard</i>			137(41,3%)
- <i>Leeftijd</i>	50.64	12.03	
<i>Onduidelijk</i>			64(19,3%)
- <i>Leeftijd</i>	56.61	12.19	
<u>Pijn in graden</u>			
Graad 0			0(0.0%)
Graad 1			24(7.2%)
Graad 2			38(11.4%)
Graad 3			75(22.6%)
Graad 4			195(58.7%)

Noot. M= Gemiddelde, SD= Standaarddeviatie, N=Steekproefgrootte

Meetinstrumenten

Vragenlijsten

In deze studie werden volgende vragenlijsten gebruikt om de resultaten te bekomen. De reeks zelfrapportagevragenlijsten bestond uit drie vragenlijsten die peilden naar de pijn, het welbevinden en de kenmerken van het sociaal netwerk. Voorafgaand aan het invullen van de vragenlijsten werden volgende sociodemografische gegevens bevraagd: leeftijd, geslacht, nationaliteit, burgerlijke stand, onderwijsniveau en werkstatuut.

De eerste vragenlijst ging in op de huidige pijnintensiteit en beperking. De Nederlandse vertaalde versie van de *Graded Chronic Pain Scale* (GCPS; Von Korff, Ormel, Keefe & Dworkin, 1992; Nederlandse vertaling door Goubert, Crombez & De Bourdeaudhuij, 2004) werd ingevuld door de proefpersonen. De GCPS is een zelfrapportage vragenlijst die de ernst van de ervaren chronische pijn meet. Het bestaat uit 8 items. Deze vragenlijst biedt een subschaalscore voor de *intensiteit van de pijn* en een subschaalscore voor de *mate van invaliditeit* veroorzaakt door de pijn. In de studie van Van Damme et al. (2002) werd aangetoond dat de Nederlandse versie van de GCPS een goede betrouwbaarheid en validiteit heeft, zowel in een studentenpopulatie als in een klinische populatie.

Voorbeelditems zijn “Hoe zou u uw pijn op dit moment beoordelen?(van 0 ‘geen pijn’ tot 10 ‘ergste pijn die er kan zijn’)” en “In welke mate hinderde uw pijn uw dagelijkse activiteiten tijdens de laatste 6 maanden? (van 0 ‘geen hinder’ tot 10 ‘onmogelijk om activiteit uit te voeren’)”. Verder werden de pijngraden berekend. De deelnemers werden geclassificeerd in 5 gradaties op basis van de scores voor gemiddelde pijn intensiteit en invaliditeit:

- Graad 0: geen pijn
- Graad 1: lage intensiteit, lage invaliditeit (invaliditeitspunten <3 en pijn intensiteit <50)
- Graad 2: hoge intensiteit, lage invaliditeit (invaliditeitspunten <3 en pijnintensiteit ≥50)
- Graad 3: Matige invaliditeit, ongeacht de pijnintensiteit (invaliditeitspunten punten= 3 of 4)
- Graad 4: Hoge invaliditeit, ongeacht de pijnintensiteit (invaliditeitspunten= 4 of 5)

De volgende gebruikte vragenlijst meet lichamelijke, geestelijke en sociale gezondheid in verschillende domeinen: vermoeidheid, pijnintensiteit, pijninterferentie, lichamelijke functie, slaapstoornissen, angst, depressie en het vermogen om deel te nemen aan sociale rollen en activiteiten. In deze studie zullen we de volgende schalen van *The Patient-Reported Outcomes Measurement Information System* (PROMIS; Cella et al., 2007, 2010; Nederlandse vertaling van 17 itembanken door Terwee et al., 2014) gebruiken: angst, depressie, woede, fysiek functioneren en mogelijkheid om deel te nemen aan sociale rollen en activiteiten.

De *angstschaal*, bestaande uit 8 items, meet angst over de voorbije 7 dagen. Deze items (bv. “Ik vond het moeilijk om mij op iets anders dan mijn angst en bezorgdheid te concentreren”) worden gescoord op een 5-puntenschaal van 1 ‘nooit’ tot 5 ‘altijd’. Cronbach’s alpha in deze studie bedraagt 0.95.

De *depressieschaal*, bestaande uit 8 items, meet depressie over de voorbije 7 dagen. Deze items (bv. “Ik voelde me alsof ik niets waard was”) worden gescoord op een

5 Likert puntenschaal van 1 'nooit' tot 5 'altijd'. Cronbach's alpha in deze studie bedraagt 0.95

De volgende schaal, *de woedeschaal*, meet de woede van de persoon over de voorbije 7 dagen. Deze 5 items (vb. "Ik voelde me boos") worden gescoord op een 5 Likert puntenschaal van 1 'nooit' tot 5 'altijd'. Cronbach's alpha in deze studie bedraagt 0.91.

De schaal die het *fysiek functioneren* meet, bestaat uit 8 items. Deze items worden gescoord op een 5 Likert antwoordschaal. De eerste groep items, bestaande uit 4 items (vb. "Kunt u klusjes doen zoals stofzuigen of in de tuin werken?") worden gescoord van 1 'kan het niet' tot 5 'zonder moeite'. De volgende vier items (vb. "Wordt u door uw gezondheid op dit moment beperkt in het verrichten van twee uur lichamelijke arbeid?") worden gescoord van 1 'kan het niet' tot 5 'helemaal niet'. Cronbach's alpha in deze studie bedraagt 0.85.

De laatste opgenomen subschaal bevat *de mogelijkheid om deel te nemen aan sociale rollen en activiteiten*. Deze schaal bestaat uit 8 items (bv. "Ik heb moeite om al mijn gewone vrijetijdsactiviteiten met anderen te doen.") en worden gescoord op een Likert puntenschaal van 1 'nooit' tot 5 'altijd'. Cronbach's alpha in deze studie bedraagt 0.96.

Studies toonden aan dat deze schalen betrouwbaar en gevalideerd zijn voor het gebruik in een populatie van personen met (een) chronisch gezondheidsproble(m)(en) (Bartlett et al., 2015; Merriwether et al., 2016).

Sociaal netwerk tool: GENSI

Om de egocentrische netwerken op te zetten, gebruikten we een online survey tool (Stark & Krosnick, 2017). Participanten werden gevraagd om alle volwassen personen op te sommen die belangrijk zijn in hun leven (i.e. naamgenerator). We vroegen alleen naar volwassen personen omdat de sociale interacties met kinderen een andere dynamiek hebben en dat is niet het doel van de huidige studie. Daarna werd de respondent gevraagd om de categorie (bijv. familie, vriend,...) waartoe deze bepaalde persoon behoorde, aan te duiden. Omdat de meting van kleinere netwerken doorgaans

een hogere validiteit heeft (Kogovsek & Ferligoj, 2005) en de last voor de respondenten lager is, werd hen gevraagd de lijst met belangrijke personen in de volgende stap in te korten naar de 10 belangrijkste personen. Daarna verscheen voor elke genoemde naam een cirkel op het scherm waarin de naam van de persoon werd geschreven. Elke cirkel was verbonden via een lijn met het ego. Daarna werd het ego verschillende vragen gesteld over de alters, de relatie tussen het ego en de alters en de relatie tussen verschillende alters (d.w.z. naaminterpreters), vragen over de kenmerken van de contacten genoemd via de naamgenerator (Marsden, 2005).

Aangepaste vragenlijsten voor GENSI

Met de Quality of Relationships Inventory kan men de kenmerken van sociale steun uit het sociaal netwerk in kaart brengen (Pierce, 1994). Deze vragenlijst wordt toegepast in de GENSI. Met de Quality of Relationship Inventory kan men verscheidene constructen meten zoals sociale ondersteuning (vb. "In welke mate kan u op deze persoon rekenen om naar u te luisteren wanneer u heel boos bent op iemand anders?"), conflict (vb. "Hoe vaak moet u uw best doen om conflict met deze persoon te vermijden?") en de diepte van de relaties (vb. "In welke mate zou u deze persoon missen indien u elkaar een maand lang niet kunt zien of spreken?"). Deze vragen worden beantwoord op een antwoordschaal van 1 'helemaal niet' tot 5 'heel veel' of van 1 'nooit' tot 5 'altijd', afhankelijk van de te beantwoorde vraag.

Met de aangepaste versie van de Quality of Relationship Inventory kan men de al dan niet verkregen pijngelateerde sociale steun in kaart brengen. Items (bv. "In welke mate kunt u echt rekenen op deze persoon om u af te leiden van uw pijn?" en "In welke mate kan u op deze persoon rekenen om naar u te luisteren wanneer uw pijn hebt?") worden beantwoord op een antwoordschaal van 1 'helemaal niet' tot 5 'heel veel'.

Procedure

Alle leden van de Liga voor Reumatoïde Artritis en de Vlaamse pijnliga ontvingen een brief met informatie over de studie. Leden van de Vlaamse Liga voor fibromyalgiepatiënten werden over het onderzoek geïnformeerd via de Facebook-pagina en de nieuwsbrief 'Fibrozine'. Het verzamelen van gegevens van het onderzoek startte in

september 2019. Leden van de liga's die geïnteresseerd waren om deel te nemen aan het onderzoek, konden een e-mail sturen of een antwoordstrook opsturen in een voorgefrankeerde envelop waarin zij hun interesse in het onderzoek bevestigden. Geïnteresseerden werden telefonisch gecontacteerd door iemand van het studieteam van de Universiteit Gent. Het doel van dit contact was om de patiënten enerzijds te informeren over het doel en de inhoud van het onderzoek en anderzijds om ruimte te maken voor mogelijke vragen van de persoon met chronische pijn. Wanneer een persoon nog steeds geïnteresseerd was om vrijwillig deel te nemen aan het onderzoek, kwamen de onderzoeker en de deelnemer een datum overeen om de e-mail te verzenden. Ook de vereiste persoonlijke informatie werd tijdens deze oproep bevestigd. Deze persoonlijke informatie omvatte een e-mailadres waarnaar we de link van de online-enquête en de vragenlijsten konden sturen. In dezelfde e-mail stuurden we een uniek persoonlijk token voor toegang tot de online-enquêtes en twee weblinks, één voor de vragen rond het sociaal netwerk en één voor de overige vragenlijsten. Deze vragenlijsten en sociodemografische gegevens werden geregistreerd via Limesurvey, een webgebaseerde enquêtetool die is ontwikkeld om onderzoeksgegevens op een veilige manier te verzamelen. Zo kon de proefpersoon anoniem deelnemen aan het onderzoek. Voor aanvang van de online enquête werd aan de deelnemers gevraagd om een geïnformeerde toestemming te ondertekenen. Deelnemers hadden een week de tijd om de vragen in te vullen. Als de vragen dan nog niet waren ingevuld, stuurden we een herinneringsmail.

De proefpersoon kreeg ook de kans om te kiezen voor een vergoeding. Ze hadden de keuze tussen een bioscoopticket, een Fnac-waardebon ter waarde van 11,50 euro of geen vergoeding. Dit konden ze aanduiden in de online vragenlijst.

Deelnemers die geen computer beschikbaar hadden, stelden we een huisbezoek voor. Een onderzoeker bracht tijdens een huisbezoek een iPad of computer mee, zodat de deelnemer de GENSI-tool kon invullen. In totaal waren er 37 huisbezoeken gepland. Omwille van de corona-pandemie konden er slechts acht van deze huisbezoeken doorgaan. Het merendeel van de participanten waarbij een huisbezoek gepand was, namen niet deel aan de studie. Deelnemers zonder computer vulden de Limesurvey-

vragenlijsten in tijdens het huisbezoek of ze kozen voor een papieren versie van de vragen. De papieren versies werden naar ons verzonden via een voorgefrankeerde envelop.

Statistische analyse

De data werden geanalyseerd met behulp van R Studio versie 4.0.2. Om de sociodemografische en medische eigenschappen (geslacht, leeftijd, origine, diagnose, ...) van de steekproef in kaart te brengen werden descriptieve analyses uitgevoerd. De gegevens worden weergegeven in Tabel 1. De beschrijvende analyses werden uitgevoerd om de gemiddelden, de standaarddeviaties en variaties na te gaan.

Na de descriptieve statistieken werden de mogelijke verbanden opgesteld en gespecificeerd in statistische modellen. Er werden structurele vergelijkingsmodellen (SEM; Bollen, 2014) opgesteld om de effectieve hypothesen te toetsen. Deze statistische analysetechniek wordt gebruikt om naast de latente variabelen (het meetgedeelte) ook de regressies (het structurele gedeelte) tussen de gemeten variabelen en latente constructen te analyseren. Het fitten van deze structurele vergelijkingsmodellen bestaat telkens uit drie opeenvolgende stappen: (1) het model opstellen, (2) het model fitten en (3) resultaten van de fit opvragen.

Om het meetmodel op te stellen, dienden enkele latente variabelen samengesteld te worden. Ten eerste de variabele *'mentaal welbevinden'*. Hiervoor werden drie indicatoren geladen. De subschalen *'angst'*, *'depressie'* en *'woede'* uit de PROMIS werden op deze latente variabele geladen. De totaalscore op de subschaal *'fysiek functioneren'* werd samen met de totale subschaalscore *'disability'* (onderdeel GCPS) in de analyses opgenomen om de latente variabele *'fysiek welbevinden'* van de personen met chronische pijn in kaart te brengen. Van de overige vragenlijst (QRI) werden de subschalen geladen die peilden naar de functionele kenmerken van het sociaal netwerk. De totale score op de subschaal *'sociale ondersteuning'* werd samen met de totale score op de subschaal *'diepte van de sociale relaties'* en *'conflict'* opgenomen in de analyses om de latente variabele *'kwaliteit van het sociaal netwerk'*, een functioneel kenmerk, te verkennen. Daarnaast werden de variabelen *'densiteit van het sociaal netwerk'* en *'aantal actoren in het sociaal netwerk'* gebruikt om de structurele netwerkkenmerken van de persoon met chronische pijn in kaart te brengen. Deze scores konden enkel op een valide manier berekend worden indien de deelnemers minstens 75% van de schaal

hadden ingevuld. Wanneer dit niet het geval was werd de totaalscore als missing beschouwd.

Verder werd de betrouwbaarheid (i.e Cronbach's alfa) van alle relevante sub- en totaalscores berekend. Alle subschaal- en totaalscores hadden een acceptabele betrouwbaarheid (>.70). Om na te gaan of het model goed bij de data paste, werd het meetmodel gefit. Men hield hierbij rekening met verschillende fitmaten die de fit van het model nagaan. Wanneer de chi-kwadraattoets (χ^2) een grotere waarde heeft dan 0.05, gaat men uit van een goede fit. Om de modelgeschiktheid te evalueren, keek men ook naar de andere andere fitmaten zoals de Root Mean Square Error of Approximation (RMSEA). Wanneer deze fitmaat een kleinere waarde heeft dan 0.05 spreekt men eveneens van een goede fit van het meetmodel. Bovendien wijst een Comparative Fit Index (CFI) van .95 of hoger ook op een goede fit (Marsh, Hau, & Wen, 2004). Ook bij de Tucker Lewis Index (TLI) gold deze cut-offscore van 0.95. Er werd geen poweranalyse uitgevoerd. Het significantieniveau werd vastgelegd op .05. Wanneer het significantieniveau lager lag dan 0.05 dan is het effect significant.

Resultaten

Descriptieve statistiek

In de eerste stap werden er descriptieve analyses uitgevoerd. Tabel 1 geeft een beschrijving van de sociodemografische en medische gegevens binnen dit onderzoek weer.

Na de descriptieve statistieken werden de mogelijke verbanden opgesteld en gespecificeerd in statistische modellen. De variabele diagnose werd gecodeerd aan de hand van dummy-codering in RStudio. Beide groepen werden vergeleken met de groep 'medisch onverklaard'.

De densiteit van het sociaal netwerk als mediator van het verband tussen de diagnose en het fysiek welbevinden van de personen met chronische pijn.

Meetgedeelte

De gemiddelde scores, standaarddeviaties, varianties en Cronbach's alfa (indien van toepassing) van de variabelen in het betreffende model worden weergegeven in Tabel 2.

Tabel 2*Descriptieve analyse Model 1*

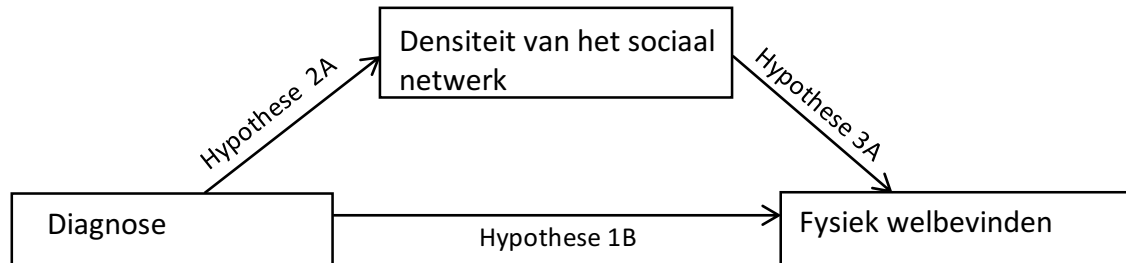
Model	Variabelen	α	Diagnose	M	SD	Var		
1	<i>Fysiek welbevinden</i>	Fysiek functioneren	0.85	Medisch verklaard	20.79	7.96	63.43	
				Medisch onverklaard	19.23	5.27	27.78	
				Onduidelijk	17.81	7.30	53.32	
			0.85	Disability	Medisch verklaard	20.69	8.08	65.32
					Medisch onverklaard	16.82	5.59	31.28
					Onduidelijk	17.34	6.99	48.90
	Densiteit van het sociaal netwerk	Medisch verklaard	0.26	0.10	0.01			
		Medisch onverklaard	0.26	0.09	0.01			
		Onduidelijk	0.25	0.09	0.01			

Noot. α = Cronbach's alfa, M= Gemiddelde, SD= Standaarddeviatie, Var= Variantie

In de output zien we op basis van de Chi kwadraattoets ($X^2(2)=0.177$) een goede fit van het model. Ook de RMSEA(=0.049), CFI(=0.992) en TLI(=0.963) maten wijzen op een goede fit van het model.

Structureel gedeelte

Het betreffende structurele vergelijkingsmodel wordt weergegeven in Figuur 2.



Figuur 2. Structureel vergelijkingsmodel 1 met de densiteit van het sociaal netwerk als mediator en het fysiek welbevinden als uitkomst.

Hypothese 1B waarbij men het effect van de diagnose op het fysiek welbevinden nagaat, wordt eerst getoetst. Nadien wordt het effect van de diagnose op de densiteit van het sociaal netwerk (hypothese 2A) onderzocht. Vervolgens wordt het effect van de densiteit van het sociaal netwerk op het fysiek welbevinden nagegaan (hypothese 3A). Tenslotte gaat men het eventueel mediërend effect van dit kenmerk van het sociaal netwerk na op het verband tussen de diagnose en het welbevinden van de persoon met chronische pijn (hypothese 4A).

De output van de regressies in dit structureel vergelijkingsmodel wordt weergegeven in Tabel 3.

Tabel 3

Resultaten Structureel Vergelijkingsmodel 1 met de densiteit van het sociaal netwerk als mediator en het fysiek welbevinden als uitkomst

Hypothese	Afhankelijke variabele	Onafhankelijke variabele	B	SE	p-waarde
1B	Fysiek welbevinden	Medisch verklaard	1.90	0.84	0.023*
		Onduidelijk	0.23	0.52	0.660
2A	Densiteit van het sociaal netwerk	Medisch verklaard	0.00	0.01	0.742
		Onduidelijk	-0.00	0.02	0.800
3A	Fysiek welbevinden	Densiteit van het sociaal netwerk	-0.31	1.96	0.872

* $p \leq .05$, ** $p \leq .01$, *** $p \leq .001$

Er is een significant verschil in het fysiek welbevinden tussen personen met een medische verklaring en personen zonder een medische verklaring voor hun chronische pijn ($B=1.90$, $p \leq .05$). Het fysiek welbevinden van personen met chronische pijn is hoger indien er een medische verklaring voorhanden is. Deze bevinding bevestigt hypothese 1B waarbij werd verondersteld dat het fysiek welbevinden lager zal zijn bij personen zonder medische verklaring dan bij personen met een medische verklaring voor hun chronische pijn. Er is geen significant verschil in fysiek welbevinden tussen personen met een onduidelijke verklaring en personen zonder medische verklaring ($p=0.660$).

Daarnaast worden er geen significante verschillen gevonden in de densiteit van het sociaal netwerk tussen personen met/zonder een medische verklaring ($p=0.742$) of tussen de medisch onverklaarbare groep en de onduidelijke groep ($p=0.800$).

Het effect van de densiteit van het sociaal netwerk op het fysiek welbevinden van de persoon met chronische pijn is niet significant ($p=0.872$).

Echter, om te bepalen of de densiteit van het sociaal netwerk de relatie tussen de diagnose en het fysiek welbevinden medieerde, werd het indirect effect geïnspecteerd. Dit indirect effect is niet significant ($B=-0.00$, $p=0.885$). Deze resultaten weerleggen hypothese 4A waarbij verondersteld werd dat een structureel kenmerk van

het sociaal netwerk een mediërend effect heeft op de relatie tussen diagnose en welbevinden. Het totaal effect is statistisch significant ($B=1.90$, $p < .05$).

De densiteit van het sociaal netwerk als mediator van het verband tussen de diagnose en het mentaal welbevinden van de personen met chronische pijn.

Meetgedeelte

De gemiddelde scores, standaarddeviaties, varianties en Cronbach's alfa (indien van toepassing) van de variabelen in het betreffende model zijn weergegeven in Tabel 4.

Tabel 4*Descriptieve analyse Model 2*

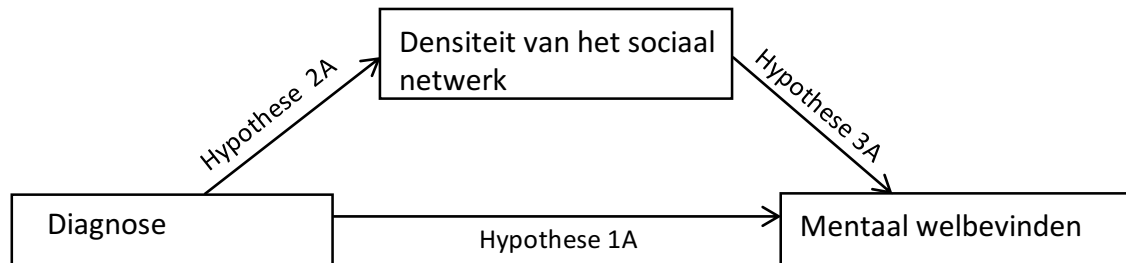
Model	Variabelen	α	Diagnose	Mean	SD	Var	
2	<i>Mentaal welbevinden</i>	Angst	0.95	Medisch verklaard	19.98	6.79	46.08
				Medisch onverklaard	23.43	7.03	49.47
				Onduidelijk	20.59	7.75	59.99
		Woede	0.91	Medisch verklaard	12.98	3.87	15.01
				Medisch onverklaard	14.99	4.34	18.86
				Onduidelijk	13.37	4.77	22.78
		Depressie	0.95	Medisch verklaard	17.03	7.28	53.05
				Medisch onverklaard	21.31	8.04	64.71
				Onduidelijk	19.75	8.00	63.93
	Densiteit van het sociaal netwerk		Medisch verklaard	0.26	0.10	0.01	
			Medisch onverklaard	0.26	0.09	0.01	
			Onduidelijk	0.25	0.09	0.01	

Noot. α = Cronbach's alfa, M= Gemiddelde, SD= Standaarddeviatie, Var= Variantie

In de output zien we op basis van de Chi kwadraattoets ($\chi^2(6)=0.256$) een goede fit van het model. De andere fitmaten RMSEA=0.031, CFI(=0.997) en TLI(=0.993) wijzen ook op een goede fit van het model.

Structureel gedeelte

Het betreffende structurele vergelijkingsmodel wordt weergegeven in Figuur 3.



Figuur 3. Structureel vergelijkingsmodel 2 met de densiteit van het sociaal netwerk als mediator en het mentaal welbevinden als uitkomst.

Hypothese 1A waarbij men het effect van de diagnose op het mentaal welbevinden nagaat, wordt eerst getoetst. Nadien wordt het effect van de diagnose op het structureel kenmerk van het sociaal netwerk (hypothese 2A) onderzocht. Vervolgens wordt het effect van de densiteit van het sociaal netwerk op het mentaal welbevinden nagegaan (hypothese 3A). Tenslotte gaat men het mogelijks mediërend effect van dit structureel kenmerk van het sociaal netwerk na op het verband tussen de diagnose en het welbevinden (hypothese 4A).

De output van de regressies in dit structureel vergelijkingsmodel wordt weergegeven in Tabel 5.

Tabel 5

Resultaten structureel vergelijkingsmodel 2 met de densiteit van het sociaal netwerk als mediator en het mentaal welbevinden als uitkomst

Hypothese	Afhankelijke variabele	Onafhankelijke variabele	B	SE	p-waarde
1A	Mentaal welbevinden	Medisch verklaard	3.83	0.82	<0.001***
		Onduidelijk	2.43	1.03	0.018*
2A	Densiteit van het sociaal netwerk	Medisch verklaard	0.00	0.01	0.742
		Onduidelijk	-0.00	0.01	0.800
3A	Mentaal welbevinden	Densiteit van de sociale relaties	3.39 6	3.91	0.385

* $p \leq .05$, ** $p \leq .01$, *** $p \leq .001$

Er is een significant verschil tussen het mentaal welbevinden van personen met en zonder medische verklaring voor hun chronische pijn ($B=3.83$, $p < .001$). Het mentaal welbevinden van personen met chronische pijn is hoger indien er een medische verklaring voorhanden is. Dit significante effect is een bevestiging van hypothese 1A. Er wordt ook een statistisch significant verschil vastgesteld tussen het mentaal welbevinden van personen zonder medische verklaring en personen met een onduidelijke verklaring voor hun pijn ($B=2.43$, $p < .05$). Het mentaal welbevinden van personen met chronische pijn is hoger bij personen met een onduidelijke verklaring in vergelijking met personen zonder medische verklaring.

Daarnaast worden er geen significante verschillen gevonden in de densiteit van het sociaal netwerk tussen personen met/zonder een medische verklaring ($p=0.742$) of tussen de medisch onverklaarbare groep en de onduidelijke groep ($p=0.800$).

Vervolgens is het effect van de densiteit van de sociale relaties op het mentaal welbevinden van de persoon met chronische pijn niet significant ($p=0.385$).

Om te bepalen of de densiteit van de sociale relaties de relatie tussen de diagnose en het mentaal welbevinden medieerde, werd het indirect effect van nader bekeken. Dit indirect effect is niet significant ($B=-0.1$, $p=0.785$). Deze resultaten weerleggen hypothese 4A waarbij werd verondersteld dat een structureel kenmerk van

het sociaal netwerk een mediërend effect heeft op de relatie tussen de diagnose en het welbevinden. Het totaal effect is significant ($B=3.85$, $p < .001$).

De kwaliteit van de relaties uit het sociaal netwerk als mediator van het verband tussen de diagnose en het fysiek welbevinden van personen met chronische pijn.

Meetgedeelte

De gemiddelde scores, standaarddeviaties, varianties en Cronbach's alfa (indien van toepassing) van de variabelen in het betreffende model zijn weergegeven in Tabel 6.

Tabel 6

Descriptieve analyse Model 3

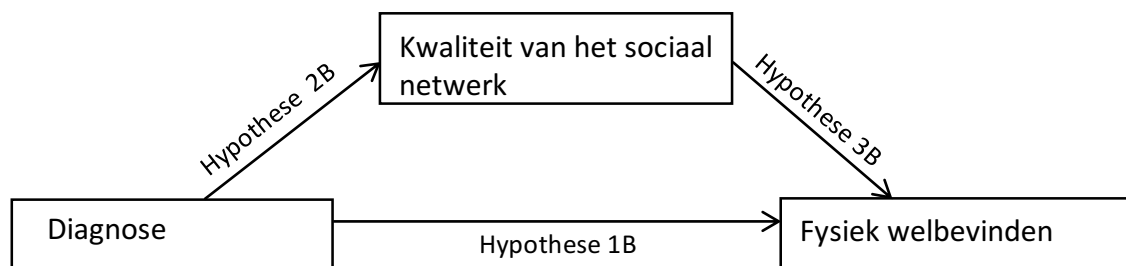
Model	Variabelen	α	Diagnose	Mean	SD	Var	
3	<i>Fysiek welbevinden (zie tabel2.)</i>						
	<i>Kwaliteit van het sociaal netwerk</i>	Sociale steun	0.89	Medisch onverklaard	10.03	2.26	5.11
				Medisch verklaard	9.13	2.76	7.62
				Onduidelijk	9.28	3.02	9.10
	<i>Diepte van de sociale relaties</i>		0.84	Medisch onverklaard	8.27	1.73	2.98
				Medisch onverklaard	7.97	1.83	3.33
				Onduidelijk	7.94	2.14	4.56
	<i>Conflict</i>		0.85	Medisch verklaard	2.41	1.43	2.04
				Medisch onverklaard	2.93	1.47	2.15
				Onduidelijk	2.45	2.14	2.56

Noot. α = Cronbach's alfa, M= Gemiddelde, SD= Standaarddeviatie, Var= Variantie

Een goede fit van het model wordt herkend door de beschikbare fitmaten in de output te observeren. In de output zien we op basis van de Chi kwadraattoets ($\chi^2(10)=0.008$) geen goede fit van het model. De andere fitmaten RMSEA(=0.067) en TLI(=0.924) bevestigen deze bevinding. De fitmaat CFI(=0.962) wijst daarentegen op een goede fit. Om de fit van het model te verbeteren, werd de modification indices functie gebruikt. De modification indices geven suggesties weer waardoor de fit van het model zal verbeteren. Elke suggestie brengt een bepaalde statistische verbetering met zich mee, waarvan de waarde van de verbetering (de daling van de χ^2 -toetsstatistiek) af te lezen valt in de modification indices kolom (Appendix A). Uit de output blijkt dat sociale steun en conflict, een structureel kenmerk van het sociaal netwerk, samenhangen. Nu vaststaat dat de modification index voor de covariantie tussen deze indicatoren groot is en dit ook inhoudelijk lijkt steek te houden, werden deze gecorreleerde residuen in het meetmodel gespecificeerd. Door de toevoeging van deze suggestie kan er op basis van de chi-kwadraattoets ($\chi^2(9)=0.079$) een goede fit worden vastgesteld. De andere fitmaten RMSEA=0.048, CFI(=0.982) en TLI(=0.960) wijzen nu ook op een goede fit van het meetmodel.

Structureel gedeelte

Het betreffende structurele vergelijkingsmodel wordt weergegeven in Figuur 4.



Figuur 4. Structureel vergelijkingsmodel 3 met de kwaliteit van het sociaal netwerk als mediator en het fysiek welbevinden als uitkomst.

Allereerst worden de eventuele verschillen in het fysiek welbevinden onderzocht tussen personen wiens chronische pijn medisch verklaard is en personen waarbij er geen

medische verklaring voorhanden is (hypothese 1B). Vervolgens wordt het mogelijks effect na van de diagnose op het functioneel kenmerk van het sociaal netwerk (hypothese 2B) nagegaan. Het mogelijke effect van het functioneel kenmerk op het fysiek welbevinden (hypothese 3B) wordt onderzocht. Het mogelijks mediërend effect van de kwaliteit van de sociale relaties op het verband tussen diagnose en fysiek welbevinden, wordt ook getoetst in dit structureel gedeelte (hypothese 4B).

De output van de regressies in dit structureel vergelijkingsmodel (inclusief de gecorreleerde residuen) wordt weergegeven in Tabel 7.

Tabel 7

Resultaten structureel vergelijkingsmodel 3 met de kwaliteit van het sociaal netwerk als mediator en het fysiek welbevinden als uitkomst

Hypothese	Afhankelijke variabele	Onafhankelijke variabele	B	SE	p-waarde
1B	Fysiek welbevinden	Medisch verklaard	1.75	0.75	0.018*
		Onduidelijk	0.21	0.49	0.672
2B	Kwaliteit van het sociaal netwerk	Medisch verklaard	0.94	0.31	0.002**
		Onduidelijk	0.43	0.37	0.245
3B	Fysiek welbevinden	Kwaliteit van de sociale relaties	0.07	0.07	0.364
Covarianties					
	Sociale steun	Conflict	3.30	3.76	0.380

* $p \leq .05$, ** $p \leq .01$, *** $p \leq .001$

Er is een significant verschil tussen het fysiek welbevinden van personen wiens chronische pijn medisch verklaard is en personen zonder medische verklaring voor hun pijn ($B=1.75$, $p < .05$). Het fysiek welbevinden van personen met chronische pijn is hoger indien er een medische verklaring voorhanden is. Dit is een bevestiging van hypothese

1B. Men vond geen significant verschil tussen het fysiek welbevinden van personen zonder medische verklaring of personen met een onduidelijke verklaring ($p=0.672$).

Daarnaast stelt men een significant verschil tussen de kwaliteit van het sociaal netwerk van personen met een medische verklaring en personen zonder medische verklaring ($B=0.94$, $p < .01$). Personen met een medische verklaring voorhanden rapporteerden een hogere score op dit functioneel kenmerk van het sociaal netwerk dan personen zonder medische verklaring. Deze resultaten zijn een bevestiging van de hypothese 2B waarbij er werd verondersteld dat individuen met medische onverklaarde chronische pijn minder sociale steun, minder diepgaande relaties en meer conflict met de leden van het sociaal netwerk zullen rapporteren in vergelijking met personen wiens chronische pijn medisch verklaard is. Men vond geen significante verschillen in de kwaliteit van het sociaal netwerk tussen personen zonder medische verklaring en diegenen met een onduidelijke verklaring ($p= 0.245$).

Vervolgens vond men geen significant effect van de kwaliteit van het sociaal netwerk op het fysiek welbevinden van de persoon met chronische pijn ($p=0.364$).

Echter, om te bepalen of de kwaliteit van het sociaal netwerk het verband tussen de diagnose en het fysiek welbevinden medieerde, werd het indirect effect in dit model geïnspecteerd. Het indirect effect is niet significant ($B=0.07$, $p=0.417$). De resultaten suggereren dat de kwaliteit van het sociaal netwerk geen significant mediërend effect uitoefent op het verband tussen diagnose en het welbevinden. Dit is geen bevestiging van hypothese 4B. Het totaal effect is statistisch significant ($B= 1.82$, $p < .05$).

De kwaliteit van de relaties uit het sociaal netwerk als mediator van het verband tussen de diagnose en het mentaal welbevinden van personen met chronische pijn.

Meetgedeelte

De gemiddelde scores, standaarddeviaties, varianties en Cronbach's alfa (indien van toepassing) van de variabelen in het betreffende model zijn weergegeven in Tabel 8.

Tabel 8*Descriptieve analyse Model 4*

Model	Variabelen	α	Diagnose	Mean	SD	Var
4	<i>Mentaal welbevinden (zie Tabel 4.)</i>					
	<i>De kwaliteit van het sociaal netwerk (zie Tabel 6.)</i>					

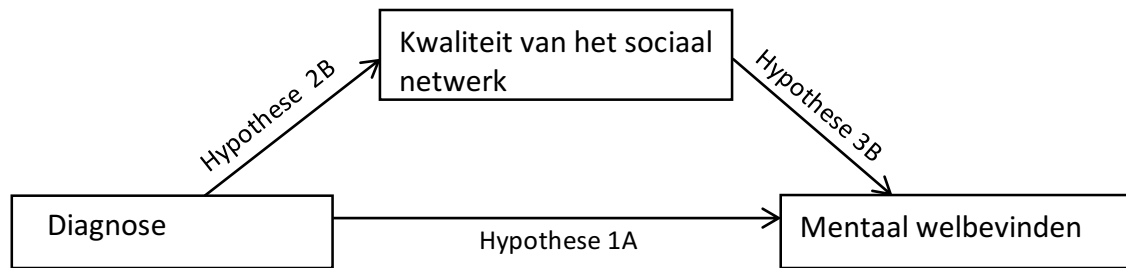
Noot. α = Cronbach's alfa, M= Gemiddelde, SD= Standaarddeviatie, Var= Variantie

In de output zien we op basis van de Chi kwadraattoets ($X^2(16)=0.000$) geen goede fit van het model. We bekijken ook de andere fitmaten. De TLI (=0.93) bevestigt deze bevinding. Wanneer we de RMSEA-maat (=0.045) bekijken, geeft deze een goede fit van het model weer. Daarnaast wijst ook de CFI (=0.959) op een goede fit.

Om de fit van het model te verbeteren werd opnieuw gekeken naar de modification indices (Appendix B). Uit de output blijkt dat conflict, een functioneel kenmerk van het sociaal netwerk, en woede correleren. Daarnaast blijkt uit de output dat sociale steun en de diepte van de sociale relaties samenhangen. Nu geweten is dat de modification index voor de covariantie tussen deze indicatoren groot is en dit ook inhoudelijk lijkt steek te houden, worden deze gecorreleerde residuen in het meetmodel gespecificeerd. Door de toevoeging van deze suggestie kan er op basis van de chi-kwadraattoets ($X^2(14)=0.298$) een goede fit worden vastgesteld. De andere fitmaten RMSEA(=0.023), CFI(=0.997) en TLI(=0.994) wijzen nu ook op een goede fit van het model.

Structureel gedeelte

Het betreffende structurele vergelijkingsmodel wordt weergegeven in Figuur 5.



Figuur 5. Structureel vergelijkingsmodel 4 met de kwaliteit van het sociaal netwerk als mediator en het mentaal welbevinden als uitkomst.

Allereerst worden de eventuele verschillen in het mentaal welbevinden onderzocht tussen personen wiens chronische pijn medisch verklaard is en personen waarbij er geen medische verklaring voorhanden is (hypothese 1A). Vervolgens wordt het mogelijks effect van de diagnose op het functioneel kenmerk van het sociaal netwerk (hypothese 2B) nagegaan. Het mogelijke effect van het functioneel kenmerk op het mentaal welbevinden (hypothese 3B) van de personen met chronische pijn wordt onderzocht. Het mogelijke mediërend effect van de kwaliteit van de sociale relaties op het verband tussen diagnose en mentaal welbevinden, wordt ook getoetst in dit structureel gedeelte (hypothese 4B).

De output van de regressies in dit structureel vergelijkingsmodel (inclusief de gecorreleerde residuen) wordt weergegeven in Tabel 9.

Tabel 9

Resultaten structureel vergelijkingsmodel 4 met de kwaliteit van het sociaal netwerk als mediator en het mentaal welbevinden als uitkomst

Hypothese	Afhankelijke variabele	Onafhankelijke variabele	B	SE	p-waarde
1A	Mentaal welbevinden	Medisch verklaard	2.86	0.87	0.001***
		Onduidelijk	1.63	1.04	0.116
2B	Kwaliteit van het sociaal netwerk	Medisch verklaard	0.49	0.225	0.029*
		Onduidelijk	0.38	0.24	0.111
3B	Mentaal welbevinden	Kwaliteit van het sociaal netwerk	2.02	0.60	0.001***
Covarianties					
	Conflict ~~ Woede		-0.75	0.23	0.001***
	Sociale steun ~~ Diepte van de sociale relaties		2.25	0.36	≤0.001***

* $p \leq .05$, ** $p \leq .01$, *** $p \leq .001$

Er is een significant verschil tussen het mentaal welbevinden van de personen met een medische verklaring en diegenen zonder ($B=2.86$, $p \leq .001$). Het mentaal welbevinden van personen met chronische pijn is hoger indien er een medische verklaring voorhanden is. Dit is opnieuw een bevestiging van hypothese 1A. Vervolgens wordt er geen significant verschil in mentaal welbevinden tussen personen zonder medische verklaring en diegenen met een onduidelijke verklaring vastgesteld ($B=1.63$, $p=0.116$).

Uit de output blijkt ook een significant verschil tussen de kwaliteit van het sociaal netwerk van personen met een medische verklaring en de groep zonder medische verklaring ($B=0.49$, $p < .05$). Deze resultaten zijn een bevestiging van de hypothese 2B waarbij er werd verondersteld dat individuen met medische onverklaarde chronische pijn minder sociale steun, minder diepgaande relaties en meer conflict met de leden van

het sociaal netwerk zullen rapporteren in vergelijking met personen wiens chronische pijn medisch verklaard is. Dit effect vond men niet terug bij de kwaliteit van het sociaal netwerk tussen personen zonder een medische verklaring en diegene met een onduidelijke verklaring voor hun chronische pijn ($p=0.111$).

Daarnaast is er ook een significant effect van de kwaliteit van het sociaal netwerk op het mentaal welbevinden. Als men een hoge kwaliteit van het sociaal netwerk rapporteert, zal men een hoger mentaal welbevinden kunnen vaststellen dan bij de personen met een lage kwaliteit van hun sociaal netwerk ($B= 2.02$, $p\leq .001$). Dit is een bevestiging van hypothese 3B waarbij werd verondersteld dat de kwaliteit van het sociaal netwerk een positief effect heeft op het welbevinden van personen met chronische pijn.

Om te bepalen of de kwaliteit van het sociaal netwerk de relatie tussen de diagnose en het mentaal welbevinden medieerde, werd het indirect effect geïnspecteerd. Dit indirect effect is significant ($B=0.99$, $p=0.040$). De resultaten suggereren dat de kwaliteit van de sociale relaties een significant mediërend effect uitoefent op het verband tussen diagnose en het welbevinden van de persoon met chronische pijn. Dit is een bevestiging van hypothese 4B. Het totale effect is statistisch significant ($B=3.85$, $p\leq .001$).

Het aantal actoren uit het sociaal netwerk van de persoon met chronische pijn als mediator van het verband tussen de diagnose en het fysiek welbevinden.

Meetgedeelte

De gemiddelde scores, standaarddeviaties, varianties en Cronbach's alfa (indien van toepassing) van de variabelen in het betreffende model zijn weergegeven in Tabel 10.

Tabel 10

Descriptieve analyse Model 5

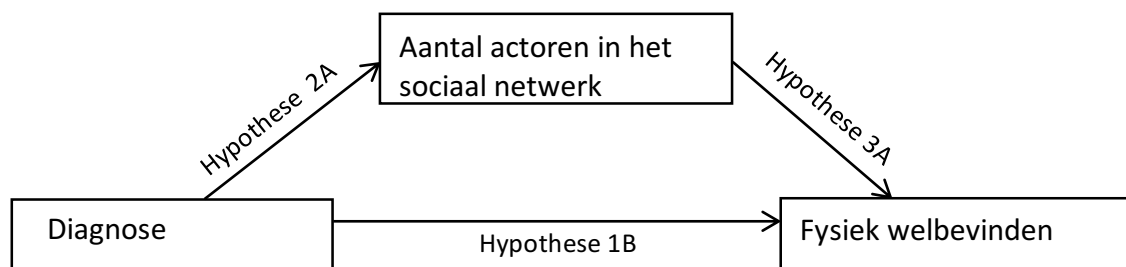
Model	Variabelen	α	Diagnose	Mean	SD	Var
5	<i>Fysiek welbevinden (zie Tabel 2.)</i>					
	<i>Het aantal actoren uit het sociaal netwerk</i>	Nodes	Medisch verklaard	9.41	2.39	5.73
			Medisch onverklaard	9.48	2.56	6.53
			Onduidelijk	9.38	2.40	5.78

Noot. α = Cronbach's alfa, M= Gemiddelde, SD= Standaarddeviatie, Var= Variantie

In de output zien we op basis van de Chi kwadraattoets ($X^2(2)=0.223$) een bevestiging van een goede fit van het model. De andere fitmaten RMSEA(=0.04), CFI(0.994) en TLI(0.975) wijzen ook op een goede fit.

Structureel gedeelte

Het betreffende structurele vergelijkingsmodel wordt weergegeven in Figuur 6.



Figuur 6. Structureel vergelijkingsmodel 5 met het aantal actoren in het sociaal netwerk als mediator en het fysiek welbevinden als uitkomst.

We toetsen eerst hypothese 1B waarbij men het effect van de diagnose op het fysiek welbevinden nagaat. Nadien wordt het effect van de diagnose op het structureel kenmerk van het sociaal netwerk (hypothese 2A) onderzocht. Vervolgens wordt het effect van het aantal actoren in het sociaal netwerk op het fysiek welbevinden nagegaan (hypothese 3A). Tenslotte gaat men het eventueel mediërend effect van dit structureel kenmerk van het sociaal netwerk na op het verband tussen de diagnose en het welbevinden van de persoon met chronische pijn (hypothese 4A).

De output van de regressies in dit structureel vergelijkingsmodel wordt weergegeven in Tabel 11.

Tabel 11

Resultaten structureel vergelijkingsmodel 5 met het aantal actoren als mediator en het fysiek welbevinden als uitkomst

Hypothese	Afhankelijke variabele	Onafhankelijke variabele	B	SE	p-waarde
1B	Fysiek welbevinden	Medisch verklaard	1.83	0.82	0.030*
		Onduidelijk	0.25	0.50	0.612
2A	Aantal actoren in het sociaal netwerk	Medisch verklaard	-0.08	0.31	0.809
		Onduidelijk	-0.13	0.39	0.732
3A	Fysiek welbevinden	Aantal actoren in het sociaal netwerk	0.10	0.08	0.225

* $p \leq .05$, ** $p \leq .01$, *** $p \leq .001$

Er is een significant verschil tussen het fysiek welbevinden van de personen met een medische verklaring en diegenen zonder ($B=1.83$, $p < .05$). Het fysiek welbevinden van personen met chronische pijn is hoger indien er een medische verklaring voorhanden is. Deze bevinding bevestigt hypothese 1B waarbij werd verondersteld dat het fysiek welbevinden lager zal zijn bij personen zonder medische verklaring dan bij personen met een aanwezige medische verklaring. Dit significant verschil in fysiek

welbevinden vinden we niet terug tussen personen met een onduidelijke verklaring en personen zonder medische verklaring ($p= 0.660$).

Daarnaast worden er geen significante verschillen gevonden in het aantal actoren uit het sociaal netwerk tussen personen met/zonder een medische verklaring ($p=0.809$) of tussen de medisch onverklaarbare groep en de onduidelijke groep ($p=0.732$).

Er werd geen significant effect gevonden van het aantal actoren uit het sociaal netwerk op het fysiek welbevinden ($p=0.225$).

Echter, om te bepalen of het aantal actoren uit het sociaal netwerk het verband tussen de diagnose en het fysiek welbevinden medieerde, werd het indirect effect geïnspecteerd. Dit indirect effect is niet significant ($B=-0.01$, $p=0.813$). De resultaten suggereren dat dit structureel kenmerk geen significant mediatie-effect uitoefent op het verband tussen de diagnose en het welbevinden. Dit is geen bevestiging van hypothese 4A. Het totale effect is statistisch significant ($B=1.82$, $p< .05$).

Het aantal actoren uit het sociaal netwerk van de persoon met chronische pijn als mediator van het verband tussen de diagnose en het mentaal welbevinden.

Meetgedeelte

De gemiddelde scores, standaarddeviaties, varianties en Cronbach's alfa (indien van toepassing) van de variabelen in het betreffende model zijn weergegeven in Tabel 12.

Tabel 12

Descriptieve analyse Model 6

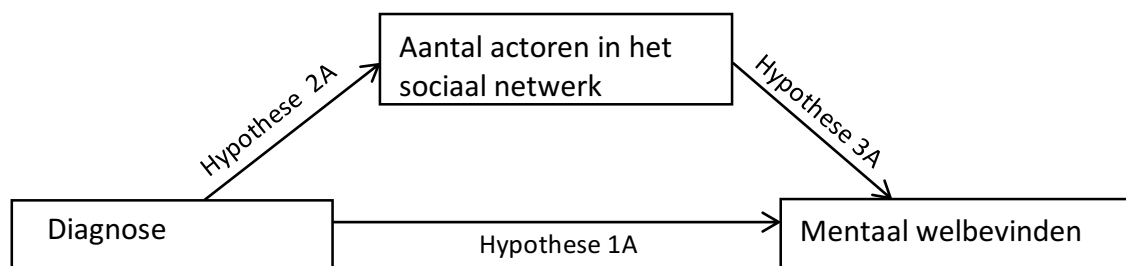
Model	Variabelen	α	Diagnose	Mean	SD	Var
6	Mentaal welbevinden (zie Tabel 4.)					
	Het aantal Nodes		Medisch	9.41	2.39	5.73
	actoren uit		verklaard			
	het sociaal		Medisch	9.48	2.56	6.53
	netwerk		onverklaard			
			Onduidelijk	9.38	2.40	5.78

Noot. α = Cronbach's alfa, M= Gemiddelde, SD= Standaarddeviatie, Var= Variantie

Wanneer men naar de X^2 – toets kijkt wijst deze dus op een goede fit: $X^2(6)=0.076$. De andere fitmaten wijzen ook op een goede fit: CFI(= 0.99), TLI(=0.98), RMSEA(=0.05).

Structureel gedeelte

Het betreffende structurele vergelijkingsmodel wordt weergegeven in Figuur 7.



Figuur 7. Structureel vergelijkingsmodel 6 met het aantal actoren in het sociaal netwerk als mediator en het mentaal welbevinden als uitkomst.

Hypothese 1A waarbij men het effect van de diagnose op het mentaal welbevinden nagaat, wordt eerst getoetst. Nadien wordt het effect van de diagnose op het structureel kenmerk van het sociaal netwerk (hypothese 2A) onderzocht. Vervolgens wordt het effect van de densiteit van het aantal actoren uit het sociaal netwerk op het mentaal welbevinden nagegaan (hypothese 3A). Tenslotte gaat men het mogelijks

mediërend effect van dit structureel kenmerk van het sociaal netwerk na op het verband tussen de diagnose en het welbevinden (hypothese 4A).

De output van de regressies in dit structureel vergelijkingsmodel wordt weergegeven in Tabel 13.

Tabel 13

Resultaten structureel vergelijkingsmodel 6 met het aantal actoren in het sociaal netwerk als mediator en het mentaal welbevinden als uitkomst

Hypothese	Afhankelijke variabele	Onafhankelijke variabele	B	SE	p-waarde
1A	Mentaal welbevinden	Medisch verklaard	3.87	0.81	<0.001***
		Onduidelijk	2.45	1.01	0.015*
2A	Aantal actoren in het sociaal netwerk	Medisch verklaard	-0.08	0.31	0.809
		Onduidelijk	-0.13	0.39	0.732
3A	Mentaal welbevinden	Aantal actoren in het sociaal netwerk	0.43	0.15	0.004**

* $p \leq .05$, ** $p \leq .01$, *** $p \leq .001$

Er is een significant verschil tussen het mentaal welbevinden van de personen met een medische verklaring en diegenen zonder ($B=3.87$, $p < .001$). Het mentaal welbevinden van personen met chronische pijn is hoger indien er een medische verklaring voorhanden is. Dit is nogmaals een bevestiging van hypothese 1A. Daarnaast is er ook een significant verschil tussen het mentaal welbevinden van personen zonder medische verklaring en diegene met een onduidelijke verklaring ($B=2.45$, $p < .05$). Het mentaal welbevinden van personen met chronische pijn is hoger bij personen met een onduidelijke verklaring in vergelijking met personen zonder medische verklaring.

Vervolgens worden er geen significante verschillen gevonden in het aantal actoren uit het sociaal netwerk tussen personen met/zonder een medische verklaring

($p=0.809$) of tussen de medisch onverklaarbare groep en de onduidelijke groep ($p=0.732$).

Uit de output kan men een significant positief effect vaststellen van het aantal actoren uit het sociaal netwerk op het mentaal welbevinden ($B=0.43$, $p < .01$). Wanneer het aantal actoren in het sociaal netwerk hoog is, zal het welbevinden toenemen. Dit is in lijn met de verwachte resultaten uit hypothese 3A waarbij werd verondersteld dat het welbevinden positief zal worden beïnvloed door de structurele kenmerken van het sociaal netwerk.

Om te bepalen of het aantal actoren uit het sociaal netwerk het verband tussen de diagnose en het mentaal welbevinden medieerde, werd het indirect effect geïnspecteerd. Dit indirect effect is niet significant ($B=-0.03$, $p=0.810$). De resultaten suggereren dat dit structureel kenmerk geen significant mediatie effect uitoefent op het verband tussen de diagnose en het mentaal welbevinden. Dit is geen bevestiging van hypothese 4A. Het totale effect is statistisch significant ($B=3.83$, $p < .001$).

Discussie

Bespreking en Interpretatie van de Resultaten

Chronische pijn is een veelvoorkomend fenomeen. Naar schatting krijgt tien à twintig procent van de volwassenen wereldwijd te maken met chronische pijn en chronische recurrenente pijn (Gatchel, Peng, Peters, Fuchs & Turk, 2007). Doorheen het verleden werden verscheidene modellen opgesteld om deze chronische pijn te verklaren. Er werden modellen opgesteld vanuit het biomedisch kader. Vanuit dit perspectief wordt de klacht van de persoon toegeschreven aan een probleem in de biologische processen en wordt er enkel van (chronische) pijn gesproken wanneer een medisch probleem wordt aangetoond. Andere modellen hanteren een biopsychosociaal perspectief waarbij veelzijdige factoren in rekening worden gebracht.

Huidig thesisonderzoek ging na of er een beduidend verschil was tussen het welbevinden van personen met en zonder een medische verklaring voor hun chronische pijn. Een tweede doel in deze studie was het onderzoeken van eventuele verschillen in de kenmerken van het sociaal netwerk tussen personen met medisch verklaarde pijn en personen zonder medische verklaring voor hun chronische pijn. Daarnaast werd een eventuele invloed van de kenmerken van het sociaal netwerk op het welbevinden van de personen onderzocht. Tenslotte werd er een mediatiemodel opgesteld om te toetsen of de kenmerken van het sociaal netwerk de mogelijke verschillen in welbevinden tussen beide groepen (medisch verklaarde pijn en niet-medisch verklaarde pijn) konden verklaren.

Deze kwantitatieve studie maakt gebruik van een cross-sectioneel onderzoeksdesign. Het mentaal welbevinden, fysiek welbevinden en de kenmerken van het sociaal netwerk werden gekwantificeerd via zelfrapportagevragenlijsten. Middels het opstellen van verschillende structurele vergelijkingsmodellen werden de hypothesen getoetst.

De invloed van de diagnose op het welbevinden

Er kunnen belangrijke consequenties worden vastgesteld van het louter biomedisch denken over pijn (Eccleston & Crombez, 2007; Vlaeyen & Linton, 2000; Leeuw, Goossens, Linton, Crombez, Boersma & Vlaeyen, 2007; Vlaeyen, Crombez & Linton,

2009). In deze studie werd vastgesteld dat personen zonder medische verklaring voor hun chronische pijn een lager mentaal en fysiek welbevinden rapporteren in vergelijking met personen met een medische verklaring voor hun chronische pijn. Deze bevinding ligt in lijn met het onderzoek van Acock en Hurlbert (1993) waarin werd vastgesteld dat wanneer een persoon met chronische pijn zichzelf vanuit een puur biomedische invalshoek benadert, deze benadering ervoor kan zorgen dat de persoon met chronische pijn meer zal lijden en onbekwaam zal zijn. Het wijst erop dat het louter biomedisch denken nog overmatig aanwezig lijkt te zijn in het hedendaags redeneren. Verbunt, Pernot en Smeets (2008) deden onderzoek rond het welbevinden van personen met fibromyalgie. Er is geen duidelijke biomedische diagnose voorhanden voor fibromyalgie. In de studie werd vastgesteld dat patiënten met fibromyalgie een aanzienlijke impact op hun welbevinden rapporteren en hun waargenomen invaliditeitsniveau lijkt beïnvloed te worden door hun psychische toestand (Verbunt et al., 2008). In vergelijking met patiënten met andere pijnandoeningen is de psychologische distress groter (Verbunt et al., 2008). In de studie van Van Alboom et al. (2021) werd het welbevinden van personen met RA vergeleken met het welbevinden van personen met FY. Vergeleken met personen met de diagnose van RA rapporteerden personen met FY en personen met beide diagnoses (RA en FY) een slechter dagelijks welbevinden (Van Alboom et al., 2021). In lijn met de huidige bevindingen werd in deze studie ook gevonden dat de aan- of afwezigheid van duidelijk omschreven onderliggende medische pathofysiologie een cruciale variabele is die het verschil in welbevinden verklaard.

In de studie van De Ruddere et al. (2016) werd aangetoond dat personen met medisch onverklaarde pijn, vatbaar zijn voor sociaal uitsluitingsgedrag. Dit kan nadelige gevolgen hebben voor het mentale en fysieke welbevinden van patiënten met pijn (De Ruddere et al., 2016). Daarom was het belangrijk om de kenmerken van het sociaal netwerk in rekening te brengen.

De invloed van de diagnose op de kenmerken van het sociaal netwerk

In deze huidige studie werd gevonden dat het al dan niet hebben van een duidelijke biomedische diagnose voorspellend is voor de functionele kenmerken van het sociaal netwerk. Er werd meer sociale steun, minder conflict en meer diepte in de sociale relaties gerapporteerd bij personen met een medische verklaring voor hun chronische pijn. Deze bevinding is in lijn met de bevindingen van de studie van Faucett (1994) waarin werd aangetoond dat personen met chronische pijn waarvoor geen medische verklaring is, gemiddeld meer conflict in hun sociaal netwerk ervaren dan personen met medisch verklaarde pijn. Faucett en Levine (1991) vonden dat personen met myofasciale stoornissen, minder medische verklaarde stoornissen, meer interpersoonlijke conflict en minder steun van het sociaal netwerk ervaren dan patiënten met artritis, een meer medisch verklaarde stoornis.

Er werd geen verband gevonden tussen het al dan niet hebben van een duidelijke biomedische diagnose en de structurele kenmerken van het sociaal netwerk. Een verklaring hiervoor is de moeilijke vraagstelling die de online survey tool GENSI hanteerde. Deze vraagstelling kan tot een bias hebben geleid waardoor het aantal actoren in het sociaal netwerk en de densiteit van het sociaal netwerk incorrect werden gerapporteerd.

De invloed van de kenmerken (structureel en functioneel) van het sociaal netwerk op het welbevinden

Verschillende modellen werden in het verleden opgesteld om de relatie tussen de kenmerken van het sociaal netwerk en het welbevinden van de persoon in kwestie te representeren. Berkman et al.(2000) beschreef een dynamisch, conceptueel model om deze relatie weer te geven. Het model richt zich naast de bredere macro-sociale context op de invloed die de sociale netwerkstructuur heeft op het sociaal en interpersoonlijk gedrag, de micropsychosociale- en gedragsprocessen. Dit raamwerk toonde aan dat het sociaal netwerk het welbevinden via verschillende paden kan beïnvloeden.

In huidige studie werd een effect van een structureel kenmerk op het mentaal welbevinden vastgesteld. Naargelang een groter aantal actoren in het sociaal netwerk,

rapporteerde men een hoger mentaal welbevinden. Deze bevinding is in overeenstemming met het model van Berkman et al. (2000). In dit model vormen de structurele kenmerken van het sociaal netwerk (bv. aantal actoren) en de sociale banden die zij bevatten (bv. frequentie van contact, duur of multiplexiteit) het kader voor psychosociale mechanismen zoals sociale steun. Deze waargenomen steun heeft een reeds aangetoond positief effect op de negatieve stemming van de persoon met chronische pijn (Feldman et al., 1999). Verder werden er geen effect vastgesteld van de dichtheid van het sociaal netwerk op het mentaal/fysiek welbevinden van de personen met chronische pijn. Dit is in tegenstelling met de bevinding van Acock en Hurlbert (1993) dat individuen met dichte netwerken of netwerken met een overwicht aan sterke banden een groter emotioneel welbevinden en stabiliteit vertonen dan personen met schaarse, minder geïntegreerde netwerken of netwerken met een overwicht aan zwakke banden. Dit verschil in bevindingen kan in huidige studie te wijten zijn aan de moeilijke vraagstelling die de GENSI hanteerde.

Vele studies onderzochten de positieve invloed van de functionele kenmerken van sociaal netwerk op het welbevinden van personen met chronische pijn. In de studie van Kok en Fredrickson (2013) werd gevonden dat een functioneel kenmerk van het sociaal netwerk, sociale verbondenheid, in belangrijke mate bijdraagt tot het mentaal én fysiek welbevinden. Een systematische review toonde de stress-bufferende rol van sociale steun op pijnervaringen aan (Che, Cash, Ki Ng, Fitzgerald, & Fitzgibbon, 2018). In de studie van Feldman, Schaffer-Neitz, en Downey (1999) had de waargenomen sociale steun een positief effect op de percepties van de ernst van de pijn en op de negatieve stemming van de persoon met chronische pijn. In lijn met de huidige bevindingen werd in deze studie ook gevonden dat de kwaliteit van de sociale relaties een invloed heeft op het mentaal welbevinden van personen met chronische pijn.

De kenmerken van het sociaal netwerk als mediator in de link tussen diagnose en welbevinden

Enkele studies hebben pijngerelateerde sociale ondersteuning als een bemiddelend mechanisme geconceptualiseerd, maar de meeste onderzoeken hebben geen bewijs gevonden om deze rol te ondersteunen (Boothby, Thorn, Overduin & Ward, 2004; Cano & Williams, 2010; Buenaver, Edwards & Haythornthwaite, 2007; Raichle, Hanley, Jensen & Cardenas, 2007). In deze huidige studie werd er ook geen evidentie gevonden voor het algemeen mediërend effect van de kenmerken van het sociaal netwerk op het verband tussen de diagnose en het welbevinden van de persoon met chronische pijn. Er werd in deze studie wel een significant mediërend effect vastgesteld van de kwaliteit van de sociale relaties op het verband tussen diagnose en het mentaal welbevinden van de persoon met chronische pijn.

Sterktes en Beperkingen Huidige Studie

De huidige studie kent verschillende sterktes. Anderzijds is deze studie niet vrij van een aantal beperkingen. Om te beginnen maakt deze studie gebruik van een vrij grote steekproef (N=332) waardoor geavanceerde analyses konden worden toegepast. De steekproef bevatte deelnemers met een ruim leeftijdsbereik en een brede verdeling van de duur van chronische pijnklachten (minimum 3 maand). Daarnaast zijn in de steekproef meer vrouwen met chronische pijn bevraagd dan mannen met chronische pijn. Verschillende studies wijzen erop dat meer vrouwen dan mannen aan chronische pijn lijden. Dit onevenwicht wil niet meteen zeggen dat de steekproef niet representatief is betreft het geslacht van de participanten (Azevedo et al., 2012; Eriksen et al., 2003; Johannes et al., 2010; Langley, 2011).

Een mogelijke limitatie aan deze studie is de gehanteerde wijze van de steekproefrekrutering. Participanten werden gerekruteerd via de Vlaamse Liga voor fibromyalgie-patiënten, een organisatie voor patiënten met fibromyalgie, de Liga voor reumatoïde artritis, een organisatie voor patiënten met reumatoïde artritis en de Vlaamse pijnliga, een organisatie voor patiënten met verschillende soorten chronische pijn. Het zou kunnen dat de leden van de verschillende organisaties sterker staan op sociaal vlak dan niet-leden. Dit creëert het risico op een mogelijke selectie bias.

Daarnaast kan er sprake zijn van nog een eventuele selectie bias in deze studie. Omwille van de corona-pandemie konden de onderzoekers maar enkele huisbezoeken uitvoeren. Bij de personen waarbij een huisbezoek onmogelijk was, werden gecontacteerd. Er kan hierdoor sprake zijn van een uitsluiting van een bepaalde groep personen. Het is plausibel dat deze groep personen minder aanspraak kon maken op hun sociaal netwerk om hulp te vragen bij de voorbereidingen van het deelnemen aan de studie.

Een limitatie van deze studie is dat de bevindingen zijn gebaseerd op zelfrapportage. Er werd per participant een token voorzien, zodat de vragenlijsten anoniem konden worden ingevuld. Op deze manier kon men sociaal wenselijke antwoorden voorkomen. Een limitatie aan het gebruik van zelfrapportagevragenlijsten is de subjectieve bevraging. Zelfrapportage kan niet gestandaardiseerd worden als een objectieve meting.

Een andere limitatie is het gebruik van een cross-sectioneel design. Met dit type onderzoek kunnen er geen causale relaties tussen variabelen worden vastgesteld, maar kan er wel worden bepaald of er een relatie bestaat tussen de variabelen.

In deze studie maakten we gebruik van een online survey tool GENSI om de egocentrische netwerken op te zetten (Stark & Krosnick, 2017). GENSI is vernieuwend en heeft vele voordelen ten opzichte het gebruik van traditionele vragenlijsten. Tijdens klassieke vragenlijsten wordt aan respondenten gevraagd om hun alters op te sommen aan de hand van naamgeneratorvragen (Marsden, 2011). Vervolgens wordt aan het ego gevraagd om herhaaldelijk dezelfde vragen te beantwoorden voor elke alter. Klassieke enquêtes van sociale netwerken zijn een last voor de respondenten, ze zijn tijdrovend en zeer repetitief (Stark & Krosnick, 2017). Daarnaast kunnen ze ook een cognitieve belasting vormen voor de respondenten (Hsieh, 2015; Tubaro, Casilli & Mounier, 2014). Tijdens het invullen van de online survey tool GENSI beleeft de participant significant meer plezier aan het invullen van de vragen door het zien van de aantrekkelijke grafische weergave van hun netwerk. Hogan, Carrasco en Wellman (2007) toonden aan dat interactiviteit en visualisatie nuttig zijn bij het verzamelen van gegevens van een sociaal

netwerk. Het gebruik van de GENSI zorgt daarnaast voor minder cognitieve last (Matzat & Snijders, 2010; Tubaro, Casilli & Mounier, 2014; Vehovar, Manfreda, Koren & Hlebec, 2008) en een betere kwaliteit van de data (Coromina & Coenders, 2006). Een mogelijk nadeel van het gebruik van GENSI is de manier van vragenstelling. Mogelijks was dit voor bepaalde personen te moeilijk waardoor er misschien fouten gemaakt werden.

Suggesties Toekomstig Onderzoek

De bevindingen van deze studie kunnen het begin betekenen van meer kwantitatief onderzoek om het verband tussen de diagnose en het welbevinden in de context van chronische pijn te kaderen. Men kan eventuele mediërende effecten op dit verband onderzoeken. Zowel mensen met fibromyalgie als mensen met reumatoïde artritis ervaren klachten van psychologische aard (Hadjistavropoulos et al., 2011). In tegenstelling tot participanten met fibromyalgie, kunnen participanten met reumatoïde artritis aantonen dat er een 'objectieve afwijking' te situeren valt in het lichaam. Door deze afwijking aan te tonen, ontstaat er meer begrip bij de anderen. Eerder onderzoek bracht in kaart dat patiënten met medisch onverklaarde pijn zich vaak onbegrepen voelen door anderen (Allegretti et al., 2010; Peters et al., 1998; Werner & Malterud, 2003). In verder onderzoek kan men peilen naar deze eventueel mediërende rol van onbegrip uit het sociaal netwerk op het verband tussen de diagnose en het welbevinden van de persoon met chronische pijn.

Daarnaast kunnen andere kenmerken van het sociaal netwerk in verder onderzoek worden onderzocht. De mate waarin de actors van het netwerk afhankelijk zijn van de personen met chronische pijn om onderling connecties te maken, wordt de tussen centraliteit genoemd. Verder onderzoek kan de mogelijke rol van de tussen centraliteit aantonen.

In deze studie vond men dat minder sociale steun, minder diepgaande relaties en meer conflict met de leden van het sociaal netwerk gerelateerd is aan een lager mentaal welbevinden bij chronische pijn. Een suggestie voor verder zoek is om dit verband verder uit te pluizen. Ook het tegengestelde, zoals een extreem hoge mate aan sociale ondersteuning, verdient verdere aandacht. Relaties die normaal ondersteunend

functioneren kunnen negatieve gevolgen met zich meebrengen wanneer ze extreem worden. Een grote meerderheid van de onderzoeken naar de invloed van sociale ondersteuning, een functioneel kenmerk van het sociaal netwerk, is voornamelijk gericht op bezorgdheid. Bezorgdheid is de pijnspecifieke respons uit de omgeving waarbij men aandacht heeft voor het pijngedrag van de persoon met chronische pijn, het bieden van hulp en het overnemen van zijn/haar taken (Newton-John, 2002). Deze respons uit de sociale context wordt vaak geassocieerd met een hogere pijn ernst, onbekwaamheid en een lager mentaal en fysiek welbevinden bij de persoon met chronische pijn (Jensen et al., 2003; Leonard et al., 2006; Newton-John, 2002).

Een andere mogelijke suggestie voor verder onderzoek is het gebruik van een longitudinaal design waarbij dezelfde verbanden als in huidig onderzoek worden onderzocht. Met dit type onderzoek kunnen er causale relaties tussen variabelen worden vastgesteld.

Klinische Implicaties

De resultaten van dit onderzoek kunnen een fundamentele bijdrage leveren aan de behandeling van chronische pijn in de klinische praktijk. Volgens Engel (1977) is de aanwezigheid van een biopsychosociaal kader een fundamentele noodzaak om personen met chronische pijn te gaan behandelen. Naast de medische, biologische vorm van 'behandelen' dient men ook aandacht te schenken aan de psychologische en sociale factoren in de context van chronische pijn. Dit sluit aan bij de vaststelling van Lauwerier & Crombez (2014) dat een veelheid aan fysieke, sociale en psychologische factoren invloed hebben op de verergering en/of instandhouding van pijnproblemen. In deze studie stelde men vast dat een betere kwaliteit van het sociale netwerk tot een hoger mentaal welbevinden leidde. Een klinische implicatie bouwend op deze bevinding zou zijn om tijdens de behandeling (meer) in te zetten op de kwaliteit van de sociale relaties. Zowel conflict, sociale steun als diepte van de relaties zijn functionele kenmerken van het sociale netwerk en dragen bij aan het mentaal welbevinden van de persoon met chronische pijn. Een interpersoonlijke aanpak tijdens de therapie zou tot een betere kwaliteit van sociale relaties kunnen leiden. Ook het aantal actoren, een structureel

kenmerk van het sociaal netwerk had een significante invloed op het mentaal welbevinden. Men kan tijdens de behandeling eventueel inzetten op een uitbreiding van het sociaal netwerk.

Algemene Conclusie

De huidige studie onderzocht het verband tussen de diagnose en het welbevinden van personen met chronische pijn en de mogelijk mediërende rol van de kenmerken van het sociaal netwerk. De verbanden werden getoetst aan de hand van een cross-sectioneel onderzoek middels afnames van zelfrapportagevragenlijsten.

Personen met een medische verklaring rapporteerden een hoger mentaal en fysiek welbevinden dan personen zonder medische verklaring voor hun chronische pijn. Daarnaast had de aanwezigheid van een medische verklaring voor chronische pijn een effect op een functioneel kenmerk van het sociaal netwerk. De kwaliteit van de sociale relaties werd hoger bevonden bij personen met een medische verklaring dan bij personen zonder medische verklaring. Daarnaast werd het verband tussen de aanwezig-/afwezigheid van een medische verklaring en de mate van mentaal welbevinden significant gemedieerd door de kwaliteit van het sociaal netwerk.

De huidige studie kan een aanzet zijn voor meer onderzoek naar de invloed van verschillende kenmerken van het sociaal netwerk op het welbevinden in de context van chronische pijn. Deze bevindingen kunnen de klinische praktijk informeren om in te zetten op een meer interpersoonlijke, biopsychosociale aanpak en behandeling van chronische pijn.

Referenties

- Acock, A. C., & Hurlbert, J. S. (1993). Social networks, marital status, and well-being. *Social Networks*, 15(3), 309–334. [https://doi.org/10.1016/0378-8733\(93\)90010-I](https://doi.org/10.1016/0378-8733(93)90010-I)
- Allegretti, A., Borkan, J., Reis, S., & Griffiths, F. (2010). Paired interviews of shared experiences around chronic low back pain: classic mismatch between patients and their doctors. *Family practice*, 27(6), 676–683. <https://doi.org/10.1093/fampra/cmq063>
- Anderssen, N., & Wold, B. (1992). Parental and peer influences on leisure-time physical activity in young adolescents. *Research Quarterly for Exercise and Sport*, 63, 341–348.
- Azevedo, L. F., Costa-Pereira, A., Mendonça, L., Dias, C. C., & Castro-Lopes, J. M. (2012). Epidemiology of chronic pain: a population-based nationwide study on its prevalence, characteristics and associated disability in Portugal. *The journal of pain*, 13(8), 773–783. <https://doi.org/10.1016/j.jpain.2012.05.012>
- Balagué, F., Mannion, A. F., Pellisé, F., & Cedraschi, C. (2012). Non-specific low back pain. *Lancet (London, England)*, 379(9814), 482–491. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(11\)60610-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(11)60610-7)
- Bartlett, S. J., Orbai, A. M., Duncan, T., DeLeon, E., Ruffing, V., Clegg-Smith, K., & Bingham, C. O., 3rd (2015). Reliability and Validity of Selected PROMIS Measures in People with Rheumatoid Arthritis. *PloS one*, 10(9), e0138543. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0138543>
- Becker, N., Thomsen, A. B., Olsen, A. K., Sjøgren, P., Bech, P., & Eriksen, J. (1997). Pain epidemiology and health related quality of life in chronic non-malignant pain patients referred to a Danish multidisciplinary pain center. *Pain*, 73(3), 393–400. [https://doi.org/10.1016/S0304-3959\(97\)00126-7](https://doi.org/10.1016/S0304-3959(97)00126-7)
- Berkman L. F. (1995). The role of social relations in health promotion. *Psychosomatic medicine*, 57(3), 245–254. <https://doi.org/10.1097/00006842-199505000-00006>

- Berkman, L. F., Glass, T., Brissette, I., & Seeman, T. E. (2000). From social integration to health: Durkheim in the new millennium. *Social science & medicine (1982)*, *51*(6), 843–857. [https://doi.org/10.1016/s0277-9536\(00\)00065-4](https://doi.org/10.1016/s0277-9536(00)00065-4)
- Bernardes, S. F., Forgeron, P., Fournier, K., & Reszel, J. (2017). Beyond solicitousness: A comprehensive review on informal pain-related social support. *PAIN*, *158*(11), 2066–2076. <https://doi.org/10.1097/j.pain.0000000000001033>
- Bollen, K. A. (2014). *Structural equations with latent variables*. New York, NY: John Wiley & Sons.
- Boothby, J. L., Thorn, B. E., Overduin, L. Y., & Charles Ward, L. (2004). Catastrophizing and perceived partner responses to pain. *Pain*, *109*(3), 500–506. <https://doi.org/10.1016/j.pain.2004.02.030>
- Brummett, C. M., Janda, A. M., Schueller, C. M., Tsodikov, A., Morris, M., Williams, D. A., & Clauw, D. J. (2013). Survey criteria for fibromyalgia independently predict increased postoperative opioid consumption after lower-extremity joint arthroplasty: a prospective, observational cohort study. *Anesthesiology*, *119*(6), 1434–1443. <https://doi.org/10.1097/ALN.0b013e3182a8eb1f>
- Buenaver, L. F., Edwards, R. R., & Haythornthwaite, J. A. (2007). Pain-related catastrophizing and perceived social responses: Inter-relationships in the context of chronic pain. *Pain*, *127*(3), 234–242. <https://doi.org/10.1016/j.pain.2006.08.018>
- Burmester, G. R., & Pope, J. E. (2017). Novel treatment strategies in rheumatoid arthritis. *Lancet (London, England)*, *389*(10086), 2338–2348. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)31491-5](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(17)31491-5)
- Cano, A., & Williams, A. C. (2010). Social interaction in pain: reinforcing pain behaviors or building intimacy?. *Pain*, *149*(1), 9–11. <https://doi.org/10.1016/j.pain.2009.10.010>
- Cella, D., Riley, W., Stone, A., Rothrock, N., Reeve, B., Yount, S., Amtmann, D., Bode, R., Buysse, D., Choi, S., Cook, K., Devellis, R., DeWalt, D., Fries, J. F., Gershon, R., Hahn, E. A., Lai, J. S., Pilkonis, P., Revicki, D., Rose, M., ... PROMIS Cooperative Group (2010). The Patient-Reported Outcomes Measurement Information

- System (PROMIS) developed and tested its first wave of adult self-reported health outcome item banks: 2005-2008. *Journal of clinical epidemiology*, 63(11), 1179–1194. <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2010.04.011>
- Cella, D., Yount, S., Rothrock, N., Gershon, R., Cook, K., Reeve, B., Ader, D., Fries, J. F., Bruce, B., Rose, M., & PROMIS Cooperative Group (2007). The Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS): progress of an NIH Roadmap cooperative group during its first two years. *Medical care*, 45(5 Suppl 1), S3–S11. <https://doi.org/10.1097/01.mlr.0000258615.42478.55>
- 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
- Che, X., Cash, R., Ng, S. K., Fitzgerald, P., & Fitzgibbon, B. M. (2018). A Systematic Review of the Processes Underlying the Main and the Buffering Effect of Social Support on the Experience of Pain. *The Clinical Journal of Pain*, 34(11), 1061-1076. <https://doi.org/10.1097/AJP.0000000000000624>
- Christakis, N. A., & Fowler, J. H. (2013). Social contagion theory: examining dynamic social networks and human behavior. *Statistics in medicine*, 32(4), 556–577. <https://doi.org/10.1002/sim.5408>
- Choy, E. (2012). Understanding the dynamics: Pathways involved in the pathogenesis of rheumatoid arthritis. *Rheumatology*, 51(suppl 5), v3–v11. <https://doi.org/10.1093/rheumatology/kes113>
- Clauw, D. J., & Crofford, L. J. (2003). Chronic widespread pain and fibromyalgia: what we know, and what we need to know. *Best practice & research. Clinical rheumatology*, 17(4), 685–701. [https://doi.org/10.1016/s1521-6942\(03\)00035-4](https://doi.org/10.1016/s1521-6942(03)00035-4)
- Clauw D. J. (2014). Fibromyalgia: a clinical review. *JAMA*, 311(15), 1547–1555. <https://doi.org/10.1001/jama.2014.3266>
- Cohen, S. (1988). Psychosocial models of the role of social support in the etiology of physical disease. *Health Psychology*, 7(3), 269–297. <https://doi.org/10.1037/0278-6133.7.3.269>

- Cohen, S., Underwood, L. G., & Gottlieb, B. H. (Eds.). (2000). *Social support measurement and intervention: A guide for health and social scientists*. Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/med:psych/9780195126709.001.0001>
- Coromina, L., & Coenders, G. (2006). Reliability and validity of egocentered network data collected via web: A meta-analysis of multilevel multitrait multimethod studies. *Social Networks*, 28(3), 209–231. <https://doi.org/10.1016/j.socnet.2005.07.006>
- Crombez, G., Eccleston, C., Van Damme, S., Vlaeyen, J. W., & Karoly, P. (2012). Fear-avoidance model of chronic pain: the next generation. *The Clinical journal of pain*, 28(6), 475–483. <https://doi.org/10.1097/AJP.0b013e3182385392>
- Dedeurwaerder, L., & Van Hove, G. (2008). *Een sociaal netwerk voor ouders met een verstandelijke beperking: een haalbare kaart?*
- De Ruddere, L., Bosmans, M., Crombez, G., & Goubert, L. (2016). Patients Are Socially Excluded When Their Pain Has No Medical Explanation. *The journal of pain : official journal of the American Pain Society*, 17(9), 1028–1035. <https://doi.org/10.1016/j.jpain.2016.06.005>
- Djomba, J. K., & Zaletel-Kragelj, L. (2016). A methodological approach to the analysis of egocentric social networks in public health research: a practical example. *Zdravstveno varstvo*, 55(4), 256–263. <https://doi.org/10.1515/sjph-2016-0035>
- Ducharme J. (2000). Acute pain and pain control: state of the art. *Annals of emergency medicine*, 35(6), 592–603. [https://doi.org/10.1016/s0196-0644\(00\)70033-3](https://doi.org/10.1016/s0196-0644(00)70033-3)
- Eccleston, C., & Crombez, G. (2007). Worry and chronic pain: a misdirected problem solving model. *Pain*, 132(3), 233–236. <https://doi.org/10.1016/j.pain.2007.09.014>
- Engel G. L. (1977). The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science (New York, N.Y.)*, 196(4286), 129–136. <https://doi.org/10.1126/science.847460>

- Eriksen, J., Jensen, M. K., Sjøgren, P., Ekholm, O., & Rasmussen, N. K. (2003). Epidemiology of chronic non-malignant pain in Denmark. *Pain*, 106(3), 221-228. doi:10.1016/s0304-3959(03)00225-2
- Fernández-Peña, R., Molina, J., & Valero, O. (2018). Personal Network Analysis in the Study of Social Support: The Case of Chronic Pain. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 15(12), 2695. <https://doi.org/10.3390/ijerph15122695>
- Feldman, S. I., Downey, G., & Schaffer-Neitz, R. (1999). Pain, negative mood, and perceived support in chronic pain patients: A daily diary study of people with reflex sympathetic dystrophy syndrome. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 67(5), 776–785. <https://doi.org/10.1037/0022-006X.67.5.776>
- Faucett JA. (1994) Depression in painful chronic disorders: the role of pain and conflict about pain. *Journal of Pain and Symptom Management*. 520-526. DOI: 10.1016/0885-3924(94)90114-7.
- Faucett, J. A., & Levine, J. D. (1991). The contributions of interpersonal conflict to chronic pain in the presence or absence of organic pathology. *Pain*, 44(1), 35–43. [https://doi.org/10.1016/0304-3959\(91\)90144-M](https://doi.org/10.1016/0304-3959(91)90144-M)
- Feuerstein, M., Sult, S., & Houle, M. (1985). Environmental stressors and chronic low back pain: Life events, family and work environment. *Pain*, 22(3), 295–307. [https://doi.org/10.1016/0304-3959\(85\)90030-2](https://doi.org/10.1016/0304-3959(85)90030-2)
- Franck, E., De Raedt, R., Barbez, C. and Rosseel, Y., (2008). Psychometric Properties of the Dutch Rosenberg Self-Esteem Scale. *Psychologica Belgica*, 48(1), pp.25–35. doi: <http://doi.org/10.5334/pb-48-1-25>
- 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. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.133.4.581>
- Gil, K. M., Keefe, F. J., Crisson, J. E., & Van Dalfsen, P. J. (1987). Social support and pain behavior. *Pain*, 29(2), 209–217. [https://doi.org/10.1016/0304-3959\(87\)91037-2](https://doi.org/10.1016/0304-3959(87)91037-2)

- Goubert, L., Craig, K. D., Vervoort, T., Morley, S., Sullivan, M. J. L., de C Williams, a C., ... Crombez, G. (2005). Facing others in pain: the effects of empathy. *Pain*, 118(3), 285– 8. <http://doi.org/10.1016/j.pain.2005.10.025>
- Goubert, L., Crombez, G., & De Bourdeaudhuij, I. (2004). Low back pain, disability and back pain myths in a community sample: prevalence and interrelationships. *European journal of pain*, 8(4), 385-394. doi:10.1016/j.ejpain.2003.11.004
- Goubert, L., Crombez, G., & Van Damme, S. (2004). The role of neuroticism, pain catastrophizing and pain-related fear in vigilance to pain: a structural equations approach. *Pain*, 107(3), 234–241. <https://doi.org/10.1016/j.pain.2003.11.005>
- Hadjistavropoulos, T., & Craig, K. D. (2002). A theoretical framework for understanding self-report and observational measures of pain: a communications model. *Behaviour research and therapy*, 40(5), 551–570. [https://doi.org/10.1016/s0005-7967\(01\)00072-9](https://doi.org/10.1016/s0005-7967(01)00072-9)
- Hadjistavropoulos, T., Craig, K. D., Duck, S., Cano, A., Goubert, L., Jackson, P. L., ... Fitzgerald, T. D. (2011). A biopsychosocial formulation of pain communication. *Psychological Bulletin*, 137(6), 910–39. <http://doi.org/10.1037/a0023876>
- Hendrix, H. (1997). *Bouwen aan netwerken : leer- en werkboek voor het bevorderen van sociale steun in de hulpverlening*. Baarn: Nelissen.
- Hogan, B., Carrasco, J. A., & Wellman, B. (2007). Visualizing Personal Networks: Working with Participant-aided Sociograms. *Field Methods*, 19(2), 116–144. <https://doi.org/10.1177/1525822X06298589>
- Hsieh, Y. (2015). Check the phone book: Testing information and communication technology (ICT) recall aids for personal network surveys. *Soc. Networks*, 41, 101-112.
- Israel, B. A., & Antonucci, T. C. (1987). Social network characteristics and psychological well-being: a replication and extension. *Health education quarterly*, 14(4), 461–481. <https://doi.org/10.1177/109019818701400406>

- Jensen, M. P., Moore, M. R., Bockow, T. B., Ehde, D. M., & Engel, J. M. (2011). Psychosocial factors and adjustment to chronic pain in persons with physical disabilities: a systematic review. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, *92*(1), 146–160. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2010.09.021>
- Johannes, C. B., Le, T. K., Zhou, X., Johnston, J. A., & Dworkin, R. H. (2010). The prevalence of chronic pain in United States adults: Results of an internet-based survey. *Journal of Pain*, *11*(11), 1230-1239. doi:10.1016/j.jpain.2010.07.002
- Kindt, S., Goubert, L., Vansteenkiste, M., & Vervoort, T. (2018). Chronic pain and interpersonal processes : a need-based approach. In P. Karoly & G. Crombez (Eds.), *Motivational perspectives on chronic pain: theory, research, and practice* (pp. 247–286). Oxford, UK: Oxford University Press.
- Kogovšek, T., & Ferligoj, A. (2005). Effects on reliability and validity of egocentered network measurements. *Social Networks*, *27*(3), 205–229. <https://doi.org/10.1016/j.socnet.2005.01.001>
- Kok, B. E., Coffey, K. A., Cohn, M. A., Catalino, L. I., Vacharkulksemsuk, T., Algoe, S. B., Brantley, M., & Fredrickson, B. L. (2013). How positive emotions build physical health: perceived positive social connections account for the upward spiral between positive emotions and vagal tone. *Psychological science*, *24*(7), 1123–1132. <https://doi.org/10.1177/0956797612470827>
- Kok, B. E., & Fredrickson, B. L. (2014). Wellbeing Begins with “We” The Physical and Mental Health Benefits of Interventions that Increase Social Closeness. *Wellbeing: A Complete Reference Guide*, 1-29.
- Kok, B. E., & Fredrickson, B. L. (2013). Wellbeing Begins with “We”: The Physical and Mental Health Benefits of Interventions that Increase Social Closeness. In C. L. Cooper (Red.), *Wellbeing* (pp. 1–29). John Wiley & Sons, Ltd. <https://doi.org/10.1002/9781118539415.wbwell042>
- Langley, P. C. (2011). The prevalence, correlates and treatment of pain in the European Union. *Current Medical Research and Opinion*, *27*(2), 463-480. doi:10.1185/03007995.2010.542136

- Lauwerier, E., & Crombez, G. (2014). Chronische pijn: van een biomedisch naar een biopsychosociaal perspectief. *TIJDSCHRIFT VOOR GENEESKUNDE*, 70(12), 676–684.
- Leeuw, M., Goossens, M. E., Linton, S. J., Crombez, G., Boersma, K., & Vlaeyen, J. W. (2007). The fear-avoidance model of musculoskeletal pain: current state of scientific evidence. *Journal of behavioral medicine*, 30(1), 77–94. <https://doi.org/10.1007/s10865-006-9085-0>
- Lennon, M., Link, B., Marbach, J., & Dohrenwend, B. (1989). The Stigma of Chronic Facial Pain and Its Impact on Social Relationships. *Social Problems*, 36(2), 117-134. doi:10.2307/800803
- Leonard, M. T., Cano, A., & Johansen, A. B. (2006). Chronic pain in a couples context: a review and integration of theoretical models and empirical evidence. *The journal of pain : official journal of the American Pain Society*, 7(6), 377–390. <https://doi.org/10.1016/j.jpain.2006.01.442>
- Manne, S. L., & Zautra, A. J. (1990). Couples coping with chronic illness: women with rheumatoid arthritis and their healthy husbands. *Journal of behavioral medicine*, 13(4), 327–342. <https://doi.org/10.1007/BF00844882>
- Marsden, Peter V. 2005. "Recent Developments in Network Measurement." Models and Methods in Social Network Analysis, edited by Peter J Carrington, John Scott, and Stanley Wasserman, 8-30. New York: Cambridge University Press
- Marsden, P.V., 2011. Survey methods for network data. In: Scott, J., Carrington, P.J. (Eds.), *The SAGE Handbook of Social Network Analysis*. Sage, London, pp. 370–388.
- Marsh, H. W., Hau, K.-T., & Wen, Z. (2004). In search of golden rules: Comment on hypothesis- testing approaches to setting cutoff values for fit indexes and dangers in overgeneralizing Hu and Bentler's (1999) findings. *Structural Equation Modeling*, 11, 320–341. https://doi.org/10.1207/s15328007sem1103_2

- Marsella, A. J., & Snyder, K. K. (1981). Stress, social supports, and schizophrenic disorders: Toward an interactional model. *Schizophrenia Bulletin*, 7(1), 152–163. <https://doi.org/10.1093/schbul/7.1.152>
- Matzat, U., Snijders, C., (2010). Does the online collection of ego-centered network data reduce data quality? An experimental comparison. *Soc. Netw.* 32, 105–111.
- Melzack, R., & Wall, P. (1965). Pain mechanisms: A new theory. *Science*, 150, 971-30979. doi:10.1016/S1082-3174(96)80062-6
- Merriwether, E. N., Rakel, B. A., Zimmerman, M. B., Dailey, D. L., Vance, C., Darghosian, L., Golchha, M., Geasland, K. M., Chimenti, R., Crofford, L. J., & Sluka, K. A. (2017). Reliability and Construct Validity of the Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS) Instruments in Women with Fibromyalgia. *Pain medicine (Malden, Mass.)*, 18(8), 1485–1495. <https://doi.org/10.1093/pm/pnw187>
- Newton-John, T. R. O. (2002). Solicitousness and chronic pain: A critical review. *Pain Reviews*, 9(1), 7–27. <https://doi.org/10.1191/0968130202pr186ra>
- Nezlek, J. B., Wesselmann, E. D., Wheeler, L., & Williams, K. D. (2012). Ostracism in everyday life. *Group Dynamics: Theory, Research, and Practice*, 16(2), 91 – 104. doi: 10.1037/a0028029
- Penny, K. I., Purves, A. M., Smith, B. H., Chambers, W. A., & Smith, W. C. (1999). Relationship between the chronic pain grade and measures of physical, social and psychological well-being. *Pain*, 79(2-3), 275–279. [https://doi.org/10.1016/s0304-3959\(98\)00166-3](https://doi.org/10.1016/s0304-3959(98)00166-3)
- Peters, S., Stanley, I., Rose, M., & Salmon, P. (1998). Patients with medically unexplained symptoms: Sources of patients' authority and implications for demands on medical care. *Social Science & Medicine*, 46, 559-565. doi:10.1016/S0277-9536(97)00200-1
- Pierce, G. R. (1994). *The Quality of Relationships Inventory: Assessing the interpersonal context of social support*. In B. R. Burlinson, T. L. Albrecht, & I. G. Sarason (Eds.), *Communication of social support: Messages, interactions, relationships, and community* (p. 247–264). Sage Publications, Inc.

- Raichle, K. A., Hanley, M., Jensen, M. P., & Cardenas, D. D. (2007). Cognitions, coping, and social environment predict adjustment to pain in spinal cord injury. *The journal of pain : official journal of the American Pain Society*, *8*(9), 718–729. <https://doi.org/10.1016/j.jpain.2007.05.006>
- Romano, J. M., & Turner, J. A. (1985). Chronic pain and depression: does the evidence support a relationship?. *Psychological bulletin*, *97*(1), 18–34.
- Rook, K. (1990a). Stressful aspects of older adults' social relationships: current theory and research. In A. P. Stephens, J. H. Crowther, S. E. Hobfoll, & D. L. Tennenbaum, *Stress and coping in later-life families* (pp. 173–192). New York: Hemisphere.
- Routasalo, P. E., Tilvis, R. S., Kautiainen, H., & Pitkala, K. H. (2009). Effects of psychosocial group rehabilitation on social functioning, loneliness and well-being of lonely, older people: Randomized controlled trial. *Journal of Advanced Nursing*, *65*, 297–305.
- Sanderson, T., & Kirwan, J. (2009). Patient-reported outcomes for arthritis: time to focus on personal life impact measures?. *Arthritis and rheumatism*, *61*(1), 1–3. <https://doi.org/10.1002/art.24270>
- Sanderson, T., Morris, M., Calnan, M., Richards, P., & Hewlett, S. (2010). What outcomes from pharmacologic treatments are important to people with rheumatoid arthritis? Creating the basis of a patient core set. *Arthritis care & research*, *62*(5), 640–646. <https://doi.org/10.1002/acr.20034>
- Schleicher, H., Alonso, C., Shirtcliff, E. A., Muller, D., Loevinger, B. L., & Coe, C. L. (2005). In the face of pain: the relationship between psychological well-being and disability in women with fibromyalgia. *Psychotherapy and psychosomatics*, *74*(4), 231–239. <https://doi.org/10.1159/000085147>
- Sherbourne, C. D., & Stewart, A. L. (1991). The MOS social support survey. *Social science & medicine* (1982), *32*(6), 705–714. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(91\)90150-b](https://doi.org/10.1016/0277-9536(91)90150-b)

- Stark, T.B. & Krosnick, J.A. (2017) GENSI: A new graphical tool to collect ego-centered network data. *Social networks. Elsevier.* 36-45. doi: 10.1016/j.socnet.2016.07.007
- Teng, F., & Chen, Z. (2012). Does social support reduce distress caused by ostracism? It depends on the level of one's self-esteem. *Journal of Experimental Social Psychology*, 48(5), 1192-1195. doi: 10.1016/j.jesp.2012.03.014
- Terwee, C. B., Roorda, L. D., de Vet, H. C., Dekker, J., Westhovens, R., van Leeuwen, J., Cella, D., Correia, H., Arnold, B., Perez, B., & Boers, M. (2014). Dutch-Flemish translation of 17 item banks from the patient-reported outcomes measurement information system (PROMIS). *Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation*, 23(6), 1733–1741. <https://doi.org/10.1007/s11136-013-0611-6>
- Thoits, P. A. (1983). Multiple identities and psychological well-being: A reformulation and test of the social isolation hypothesis. *American Sociological Review*, 48(2), 174–187. <https://doi.org/10.2307/2095103>
- Tubaro, P., Casilli, A. A., & Mounier, L. (2014). Eliciting Personal Network Data in Web Surveys through Participant-generated Sociograms. *Field Methods*, 26(2), 107–125. <https://doi.org/10.1177/1525822X13491861>
- Uchino, B. N. (2004). *Social Support and Physical Health: Understanding the Health Consequences of Our Relationships*. New Haven, CT: Yale University Press. <http://dx.doi.org/10.12987/yale/9780300102185.001.0001>
- Van Alboom, M., De Ruddere, L., Kindt, S., Loeys, T., Van Ryckeghem, D., Bracke, P., ... Goubert, L. (2021). Wellbeing and perceived stigma in individuals with rheumatoid arthritis and fibromyalgia : a daily diary study. *CLINICAL JOURNAL OF PAIN*. <https://doi.org/10.1097/AJP.0000000000000929>
- 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(3), 319–324. [https://doi.org/10.1016/s0304-3959\(01\)00463-8](https://doi.org/10.1016/s0304-3959(01)00463-8)

- Vehovar, V., Manfreda, K.L., Koren, G., Hlebec, V., (2008). Measuring ego-centered social networks on the web: questionnaire design issues. *Soc. Netw.* 30, 213–222.
- Verhofstede, R., De Ruddere, L., & Goubert, L. (2010). *De inschatting van pijn vanuit een biomedisch en biopsychosociaal denkkader.*
- Verbunt, J. A., Pernot, D. H., & Smeets, R. J. (2008). *Disability and quality of life in patients with fibromyalgia. Health and quality of life outcomes*, 6, 8. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-6-8>
- Viane, I., Poppe, C., Crombez, G., & Devulder, J. (2004). *Aanvaarden van chronische pijn: invloed op psychisch welzijn. GEDRAG & GEZONDHEID*, 32(1), 3–17.
- Vlaeyen, J. W., Crombez, G., & Linton, S. J. (2009). The fear-avoidance model of pain: We are not there yet. Comment on Wideman et al. "A prospective sequential analysis of the fear-avoidance model of pain" [Pain, 2009] and Nicholas "First things first: reduction in catastrophizing before fear of movement" [Pain, 2009]. *Pain*, 146(1-2), 222–223. <https://doi.org/10.1016/j.pain.2009.08.022>
- Vlaeyen, J. W., & Linton, S. J. (2000). Fear-avoidance and its consequences in chronic musculoskeletal pain: a state of the art. *Pain*, 85(3), 317–332. [https://doi.org/10.1016/s0304-3959\(99\)00242-0](https://doi.org/10.1016/s0304-3959(99)00242-0)
- Von Korff, M., Ormel, J., Keefe, F. J., & Dworkin, S. F. (1992). Grading the severity of chronic pain. *Pain*, 50(2), 133–149. [https://doi.org/10.1016/0304-3959\(92\)90154-4](https://doi.org/10.1016/0304-3959(92)90154-4)
- Werner, A., & Malterud, K. (2003). It is hard work behaving as a credible patient: Encounters between women with chronic pain and their doctors. *Social Science*, 57(8), 1409-1419. doi:10.1016/S0277-9536(02)00520-8
- Yamada, M., & Decety, J. (2009). Unconscious affective processing and empathy: An investigation of subliminal priming on the detection of painful facial expressions. *Pain*, 143, 71–75. doi:10.1016/j.pain.2009.01.028
- Yu, D. S., Lee, D. T., & Woo, J. (2004). Psychometric testing of the Chinese version of the medical outcomes study social support survey (MOS-SSS-C). *Research in nursing & health*, 27(2), 135–143. <https://doi.org/10.1002/nur.20008>

Appendix A

Tabel 14

Modification Indices Model 3

LHS	RHS	MI
Sociale steun~~	Conflict	6.32
Conflict~~	Fysiek functioneren	6.04
Conflict~~	Disability	6.10
Sociale steun ~~	Diepte van de sociale relaties	4.52

Noot. LHS=Left Hand Side of uitkomst, RHS= Right hand side of predictor, MI= Modification Indices

Appendix B

Tabel 15

Modification Indices Model 4

LHS	RHS	MI
Conflict ~~	Woede	15.18
Sociale steun~~ relaties	Diepte van de sociale	14.37
Sociale steun ~~	Conflict	5.89
Diepte van sociale relaties ~~	Angst	2.60

Noot. LHS=Left Hand Side of uitkomst, RHS= Right hand side of predictor, MI= Modification Indices