



FACULTEIT GENEESKUNDE EN
GEZONDHEIDSWETENSCHAPPEN

Academiejaar 2018 – 2019

Onderzoek naar de aanpak van chronische pijn bij kinderen en jongeren in de Belgische ziekenhuizen

Sophie WOUTERS

Promotor 1: Dr. Annick De Jaeger

Promotor 2: Prof. Eline Van Hoecke

Masterproef voorgedragen in de master in de specialistische geneeskunde pediatrie



FACULTEIT GENEESKUNDE EN
GEZONDHEIDSWETENSCHAPPEN

Academiejaar 2018 – 2019

Onderzoek naar de aanpak van chronische pijn bij kinderen en jongeren in de Belgische ziekenhuizen

Sophie WOUTERS

Promotor 1: Dr. Annick De Jaeger

Promotor 2: Prof. Eline Van Hoecke

Masterproef voorgedragen in de master in de specialistische geneeskunde pediatrie

Dankwoord

Graag wil ik iedereen bedanken die geholpen heeft aan dit onderzoek. Om te beginnen wil ik alle deelnemers bedanken om de enquête in te vullen en mijn vele herinneringsmails en doortastende telefoontjes erbij te nemen. Daarnaast vermeld ik graag mijn twee promotoren, voor hun advies en geduld bij laattijdige 'eerste versies'. Specifiek wil ik dr. De Jaeger bedanken om steeds weer mijn enthousiasme aan te wakkeren en 'het goede doel', namelijk een beter pediatrisch chronisch pijnbeleid, voor ogen te houden. Dat ik me mocht onderdompelen in haar kennis en ervaring was één van de mooiste resultaten van dit onderzoek. De duale promotorrol met prof. Van Hoecke was ideaal om steeds kritisch te blijven en ook vanuit andere invalshoeken een licht op het onderwerp te laten schijnen. Prof. Van Hoecke introduceerde me bovendien in het psychologische team dat zoveel onderzoek naar chronische pediatrische pijn voert, waarvoor ik haar zeer hartelijk wil bedanken. Ik hoop dat er nog een vruchtbare samenwerking blijft bestaan tussen de pediatrie en de psychologie voor verder onderzoek. Ik wil de cel biostatistiek en meer specifiek mevrouw Stefanie De Buyser bedanken, zelfs bij de beperkte beschrijvende statistiek van dit onderzoek droeg ze in elk geval bij tot betrouwbaardere resultaten. Het team chronische pijn van de Belgische Pediatrische Pijn Associatie, wil ik bedanken voor het geduldig luisteren naar mijn eerste resultaten en de behulpzame feedback. Verder wil ik zeker ook mijn vrienden, familie en in het bijzonder mijn man Gertjan, bedanken voor hun geduld en omdat ik op hen kon rekenen als het nodig was.

Dankjewel!

Inhoudsopgave

1.	Abstract	1
2.	Inleiding	2
2.1	Doelstelling.....	2
2.2	Objectieven	2
2.2.1	Definitie	2
2.2.2	Screening en meten van pijn	3
2.2.3	Prevalentie.....	4
2.2.4	Risicofactoren voor chronische pijn	6
2.2.5	Gevolgen van chronische pijn.....	7
a.	Lichamelijke gevolgen	7
b.	Psychosociale gevolgen	7
c.	Effect op familieleden	8
d.	Financiële impact.....	8
2.2.6	Behandeling van chronische pijn.....	9
a.	medicamenteuze behandeling	9
b.	Psychologische interventies	10
c.	Revalidatie en kinesithérapie	11
a.	Bestaande pijnprogramma's	12
b.	Effect van interdisciplinair intensief pijn programma	13
2.2.7	Situatie in België	15
2.3	Onderzoeksvragen.....	15
3.	Methodologie	16
4.	Resultaten.....	18
4.1	Eigenschappen van de deelnemers.....	18
4.2	Organisatie van de zorg voor kinderen met chronische pijn	19
4.2.1	Gebruikte definities voor pediatrische chronische pijn	19
4.2.2	Meest voorkomende pijnsyndromen	19
a.	Algemene ziekenhuizen.....	20
b.	Universitaire ziekenhuizen	20
c.	Revalidatiecentra.....	21
d.	Multidisciplinaire chronische pijncentra voor volwassenen	21
e.	Verskil tussen centra met een multidisciplinair team en zonder team.....	21
4.2.3	Screening naar chronische pijn	21

4.3	Karakteristieken van de multidisciplinaire pijnteams en behandelprogramma's.....	22
4.3.1	Multidisciplinaire teams	22
a.	Verwijzing naar de multidisciplinaire teams	22
b.	Outcome parameters voor de evaluatie van een pijnbehandeling.....	22
c.	Samenwerking met externe zorgverleners	23
d.	Financiering van het multidisciplinair pijnteam	23
4.3.2	Bestaande zorgprogramma's	23
a.	Beschrijving van de zorgprogramma's	24
4.4	Bestaande zorg zonder multidisciplinair team in het centrum	25
4.4.1	De zorgverleners.....	25
4.4.2	Doorverwijzing.....	26
4.5	Wat is de ideale zorg?	26
4.5.1	Centra met een multidisciplinair team.....	27
4.5.2	Centra zonder multidisciplinair team	27
5.	Discussie	28
5.1	Omschrijving van het zorglandschap.....	28
5.2	Visie van de zorgverleners voor de toekomst	30
5.3	Beperkingen van het onderzoek	30
5.4	Aanbevelingen voor toekomstig onderzoek	32
5.5	Aanbevelingen voor nationaal beleid rond de aanpak van chronische pediatrische pijn	33
6.	Besluit	34
7.	Bronvermelding	35
8.	Bijlagen	39
8.1	Vragenlijst.....	39
8.2	Scoresysteem van Von Korff et al. 1992.....	45
8.3	Tabel 12 met uitgebreide beschrijving van de zorgprogramma's in België	46

1. Abstract

Introductie

Chronische pijn bij kinderen en jongeren is een significant probleem met een grote impact. Deze pijn wordt toenemend erkend als een gezondheidszorgprobleem op zich en er is veel evidentie in de literatuur voor een gespecialiseerde interdisciplinaire aanpak. Een gebrek aan een nationaal beleid maakt de zorg voor deze doelgroep echter een blinde vlek in het Belgisch zorglandschap.

Doel van het onderzoek

De huidige aanpak van kinderen en jongeren met chronische pijn in België identificeren en uitzetten tegenover de internationale richtlijnen. Daarnaast wil dit onderzoek de ideale zorg beschrijven.

Methode

Een online vragenlijst werd verstuurd naar 102 pediatrieafdelingen, 4 kinderrevalidatiecentra en 35 erkende multidisciplinaire pijncentra voor de behandeling van chronische pijn bij volwassenen (MDPC). De vragenlijst bestond uit 18 vragen rond de organisatie van zorg voor pediatrisch chronische pijn en wat ‘de ideale zorg’ zou zijn.

Resultaten

In totaal werden 50 kinderafdelingen, 4 revalidatiecentra en 15 MDPC geïnccludeerd in de studie. Slechts 4 centra bleken een multidisciplinair team te hebben dat voldoet aan de internationale aanbevelingen. Er bestaat een residentieel zorgprogramma in 2 gespecialiseerde kinderrevalidatiecentra. Daarnaast is er 1 ambulante zorgplan via een MDPC in samenwerking met een kinderarts. Tot slot is er 1 centrum dat een beperkte multidisciplinaire ambulante zorg aanbiedt in combinatie met een residentieel revalidatieprogramma voor kinderen met complex regionaal pijnsyndroom. In de overige centra blijken voornamelijk kinderartsen verantwoordelijk voor de zorg. De ideale zorg wordt meest omschreven als zorg in een multidisciplinair team in een pijnreferentiecentrum. Een nationaal protocol, doorverwijsrichtlijnen, opleiding en budget zijn hiervoor noodzakelijk.

Conclusie

De resultaten tonen de beperkte zorgvoorzieningen voor kinderen en jongeren met chronische pijn in België. Er blijkt een gebrek aan centralisatie en samenwerking, ondanks een globaal geloof in een gespecialiseerd multidisciplinair team als ideale zorg. Sensibilisatie, educatie en financiering moeten leiden tot een beleid zoals aanbevolen in internationale richtlijnen. Deze studie kan gebruikt worden door zorgverleners en beleidsmakers als aanzet voor een nationaal zorgplan.

2. Inleiding

2.1 Doelstelling

Chronische pijn is een problematiek die zich vanzelfsprekend niet beperkt tot een specifieke doelgroep. Toch lijkt het zorgaanbod in België zich voornamelijk te focussen op de aanpak van chronische pijn bij volwassenen. Het doel van deze scriptie is dan ook om de zorgvoorziening voor kinderen en jongeren met chronische pijn te beschrijven. Daarnaast tracht het een beeld te geven van de status van deze zorg in België tegenover de internationale aanbevelingen voor de aanpak van deze problematiek bij kinderen en jongeren. Deze scriptie is te gebruiken als aanzet voor het ontwikkelen van een nationale richtlijn rond de zorg voor kinderen en jongeren met chronische pijn.

2.2 Objectieven

2.2.1 Definitie

Om te beginnen is pijn altijd een subjectief gevoel van de patiënt zelf. Het is onaangenaam, voelt als ‘schade’ aan het lichaam en is een product van het centraal en perifeer zenuwstelsel. Pijn is belangrijk en acute pijn heeft in principe een signaalfunctie die dient om het lichaam te beschermen, maar bij chronische pijn is deze functie eigenlijk vervallen (1).

Tijdsduur is dan ook vaak de basis voor het definiëren van chronische pijn. Dit is echter niet eenvoudig omdat men geen exact moment in de tijd kan definiëren waarop acute pijn stopt en overgaat in chronische pijn. In 1953 beschreef Bonica als eerste chronische pijn als ‘pijn die langer aanhoudt dan de normale genezingstijd’. De problemen met deze definitie worden meteen duidelijk, bijvoorbeeld bij kankerpatiënten waar men eigenlijk al bij diagnose verwacht dat de pijn lange tijd zal aanhouden. Net als bij kinderen met chronische aandoeningen, zoals sikkelcelziekte en reumatische aandoeningen waarbij langdurige pijn met opstoten van acute pijn te verwachten is. Vaak wordt de verwachte genezingstijd voor een trauma of inflammatoir proces vastgelegd op drie maanden, maar bij perifere zenuwletsels is dan weer een veel langere genezingstijd te verwachten van meestal zes maanden. Om alle verschillende pijnsyndromen te omvatten, gebruikt men in veel studies dan ook de definitie van pijn die langer dan zes maanden aanhoudt (2, 3). De definitie van chronische pijn is dus afhankelijk van de situatie, de doelgroep, de discipline en ervaring van de zorgverlener en de locatie van de pijn (4).

Definiëren op basis van tijdsduur laat wel het ontstaan van chronische pijn buiten beschouwing. Daarom verklaarde ‘The American Pain Society’ (ASP) in 2012 in hun ‘Position Statement: Assessment and management of children with chronic pain’ dat chronische pijn bij kinderen en jongeren het resultaat is van een dynamisch samenspel tussen biologisch processen, psychologische factoren en socioculturele variabelen binnen de ontwikkeling van een kind (5). Dit benadrukt de onderliggende pathofysiologie. Chronische pijn ontstaat namelijk als gevolg van een modulatie van het centraal en perifeer zenuwstelsel die zich uit in een overgevoeligheid voor pijn (3, 6). Modulerende factoren volgens het bio-psycho-sociocultureel model worden later in dit werk besproken. Deze pathofysiologie van chronische pijn geldt voor alle ‘pijnsyndromen’, wat ons meteen bij een derde belangrijk punt brengt, namelijk dat chronische pijn moet worden gezien als een aandoening op zich.

Met ‘pijnsyndromen’ worden verschillende ziektebeelden bedoeld, zoals migraine, complex regionaal pijnsyndroom, chronische abdominale pijn, enzoverder, die allen gepaard gaan met langdurige pijnklachten. De meest voorkomende chronische pijnsyndromen bij kinderen en jongeren zijn hoofdpijn, buikpijn en musculoskeletale pijn (1). Gezien de gelijklopende pathofysiologie stelden reeds verschillende auteurs dan ook ‘primaire pijnstoornis’ voor als overkoepelende term voor deze verschillende pijnsyndromen. De term ‘primaire pijnstoornis’ duidt op een bredere beschrijving van de aandoening die niet verklaard kan worden door enkel biochemische of structurele klinische afwijkingen passend binnen een conventioneel gedefinieerde medische aandoening (3).

2.2.2 Screening en meten van pijn

Om de context van chronische pijn goed te begrijpen is het relevant om kort een blik te werpen op de manier waarop deze gescreend en gemeten wordt.

De eerste stap in een screening naar chronische pijn is dat er aandacht is voor het probleem in de gezondheidszorg. Pijn moet bevraagd worden in de anamnese en zorgverleners moeten op de hoogte zijn van de risicofactoren voor het ontwikkelen van chronische pijn zodat deze aan hun patiënten kunnen worden uitgelegd (7, 8).

Om pijn te objectiveren en de intensiteit ervan te bepalen zijn er verschillende schalen ontwikkeld, maar de meeste zijn enkel gevalideerd voor acute pijn, zoals de ‘Visueel Analoge Schaal’ (VAS). De ‘Numeric Rating Scale’ (NRS) is wel gevalideerd voor chronische pijn (9).

Zoals we later in dit werk zullen zien is het voor chronische pijn belangrijk om niet alleen de intensiteit van de pijn, maar ook de impact op het dagelijks functioneren te objectiveren. Een goede schaal hiervoor, en de enige die tot nu toe in een Vlaamse studie werd gebruikt, is de Adapted Graded Chronic Pain Scale (GCPS, zie bijlage)(10). Dit is een gevalideerde scorelijst (Graded Chronic Pain Scale) van Von Korff et al. uit 1992 voor het classificeren van de ernst van pijn bij kinderen. Er werd gekeken naar pijn, al dan niet recurrent optredend, in de laatste zes maanden en dit werd ingedeeld naar ernst en impact van de pijn volgens een score van graad 0 tot graad IV. Graad 0 staat voor ‘geen pijn in de laatste zes maanden’ tot graad IV waarbij het kind ‘ernstige pijn ervaarde in de laatste zes maanden met hoge hinder van de pijn en met ernstige beperking in het dagelijks functioneren’. Graad III en IV op deze schaal wordt beschouwd als ernstige chronisch pijn (10).

Verder zijn er ook andere schalen ontwikkeld afhankelijk van de discipline en wat men wil meten, bijvoorbeeld de Pediatric Pain Screening Tool (PPST) en de Functional Disability Inventory (FDI) die gevalideerd is voor het meten van de impact van chronische pijn bij kinderen. Andere zijn meer vragenlijsten voor de psychologische factoren die een rol spelen bij chronische pijn zoals de ‘pain-related cognitions questionnaire for children’, de ‘pain experience questionnaire’ en de Pediatric Quality of Life Inventory (Peds-QL), met verschillende scores voor sociaal, fysiek, emotioneel en schools functioneren (10-14). Recent heeft ook de International Association for the Study of Pain (IASP) een screeningstool ontwikkeld om risicofactoren voor het ontwikkelen van chronische pijn te identificeren bij jongeren (15).

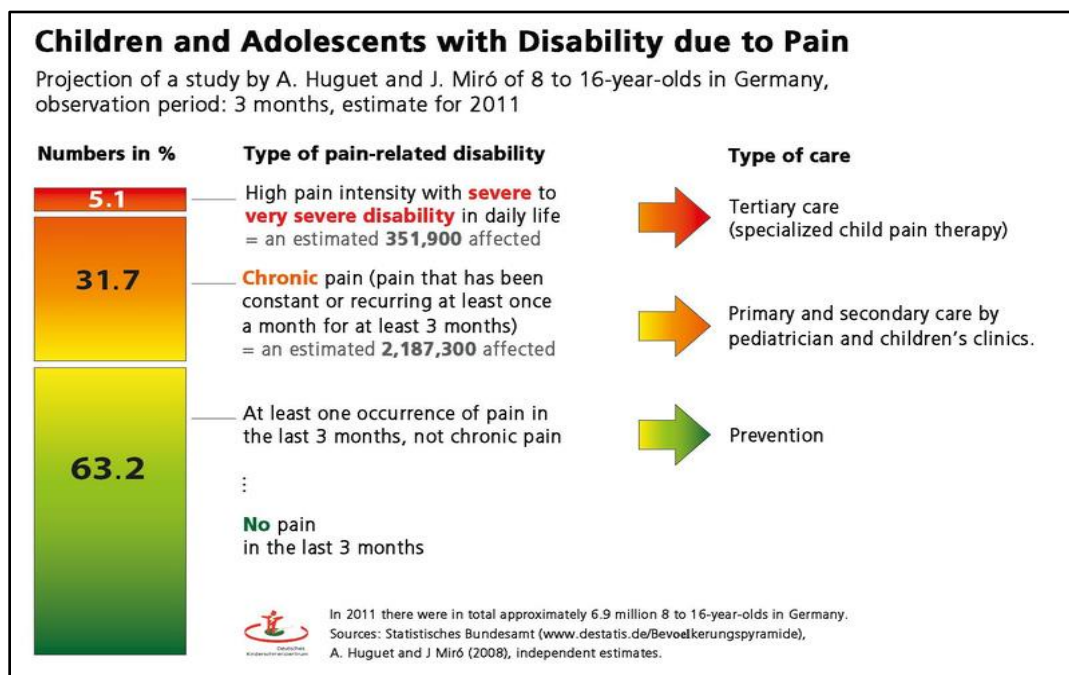
Net als de verschillende invalshoeken bij het definiëren, zijn er dus ook verschillende benaderingswijzen bij het meten. Vaak afhankelijk van de discipline van de zorgverleners en patiëntenpopulatie.

2.2.3 Prevalentie

Chronische pijn bij kinderen is nog steeds een onderschat probleem. Uit verschillende internationale onderzoeken blijken prevalentiecijfers van 11 tot wel 38% (1, 16, 17).

Voor België is er één studie beschikbaar van Vervoort et al. uit 2014. Deze werd uitgevoerd bij 10650 Vlaamse schoolkinderen, met een gemiddelde leeftijd van 14 jaar . Hierbij werd gebruik gemaakt van de Graded Chronic Pain Scale (cfr. Supra) en werd aangetoond dat 14% van de kinderen en jongeren de laatste zes maanden pijn aangaven met een graad III of IV, ernstige chronische pijn met een impact op het dagelijks functioneren (10).

Een vergelijkbare Europese studie van Huguet en Miro uit 2008 onderzocht eveneens het voorkomen van pijn in een populatie van 561 schoolkinderen met hetzelfde scoresysteem. Hierin werd een chronische pijnscore van III of IV vastgesteld bij ongeveer 5% van de kinderen (zie figuur 1) (18). Een nieuwe studie is nodig om dit verschil tussen beide studies beter te duiden, maar deze resultaten tonen aan dat het een relevant probleem is, met een vergaande impact op een significante groep in de pediatrie populatie (19-21).



Figuur 1 Children and Adolescents with Disability due to Pain. Study by Huguet et al. 2011

De prevalentiecijfers lijken toe te nemen de laatste jaren. Hiervoor is nog geen goede verklaring gevonden. Enkele hypothesen zijn een grotere bewustwording van pediatrie chronische pijn bij zorgverleners, maar ook een grotere interesse voor dit onderwerp in de algemene samenleving. Gelukkig is er eveneens meer focus op dit veel voorkomend probleem in de gezondheidszorg met meer onderzoeksgroepen en studies over het beloop van de laatste tien jaar (1).

Zuigelingen en erg jonge kinderen kunnen eveneens pijn ervaren, maar het gebrek aan verbale communicatie maakt chronische pijn definiëren erg moeilijk. Enkele studies bij ex-prematuuren tonen een belangrijke modulatie van het nociceptief zenuwstelsel door herhaaldelijke pijn vroeg in het leven die hen mogelijk at risk maakt voor chronische pijn later. Er zouden ook indicatoren in het gedrag van zuigelingen aanwezig zijn, die op vroege risicofactoren voor het ontstaan van chronische pijn kunnen duiden. Er is meer onderzoek nodig voor de evaluatie van pijn in deze jonge pediatrie populatie (6, 22-26).

2.2.4 Risicofactoren voor chronische pijn

Zoals eerder werd aangehaald ligt modulatie van het zenuwstelsel aan de basis van chronische pijn. In de literatuur zijn een heel aantal risicofactoren die een invloed kunnen hebben op deze modulatie onderzocht. De meeste studies onderzoeken echter slechts één of enkele van de mogelijke risicofactoren en vaak ook maar voor één specifieke chronische pijnandoening. (27). Ook zijn er voornamelijk kleine studies te vinden, voor een kleine patiëntenpopulatie met vaak tegenstrijdige resultaten. Er is duidelijk nood aan meer onderzoek naar verschillende mogelijke risicofactoren voor chronische pijn in de pediatrische populatie (28, 29). Hieronder worden de meest besproken risicofactoren weergegeven.

Uit verschillende studies komt leeftijd als risicofactor naar boven. Jongeren met een gemiddelde leeftijd van 13 tot 15 jaar hebben meer kans op het ontwikkelen van chronische pijn. Een andere risicofactor is het vrouwelijke geslacht, chronische pijn komt significant meer voor bij meisjes. Bovendien geven meisjes gemiddeld een hogere pijnintensiteit aan gecombineerd met een grotere impact van de pijn op alledaagse activiteiten. Dit verschil tussen jongens en meisjes verdwijnt dan weer bij jongere kinderen (1, 2, 8, 10, 18).

De herinnering aan een traumatische pijnlijke ervaring in het verleden zou ook geassocieerd zijn met een hogere pijnintensiteit bij een volgende pijnervaring. Bijvoorbeeld ex-prematuren die een venepunctie ondergaan op oudere leeftijd en dit als pijnlijker ervaren dan de controlegroep zonder medische voorgeschiedenis. Een slechte herinnering aan pijn maakt kinderen kwetsbaarder voor een sterkere pijnervaring in de toekomst (30, 31).

Ook de invloed van ouders en familie op het ontstaan van chronische pijn bij kinderen is een veel onderzochte factor in de literatuur. Chronische pijn lijkt meer voor te komen in familieverband en het gedrag van ouders op pijn zou een invloed hebben op het ontstaan van chronische pijn bij hun kinderen. Zo zou angst voor pijn of bijvoorbeeld ontwijkend gedrag van ouders voor een hogere pijnintensiteit en voor langere periodes van pijn zorgen bij hun kinderen (29). Een veel onderzocht onderwerp is ook het catastroferen van pijn door moeders dat geassocieerd zou zijn met een hogere pijnintensiteit bij het kind, maar dit zou geen effect hebben op het functioneren van het kind met pijn (27, 29).

Psychologische factoren, zoals angst en depressie worden ook geassocieerd met een verhoogd risico op het ontstaan en onderhouden van chronische pijn. Zo zou angst de

copingmechanismen voor pijn negatief beïnvloeden en meer chronische pijn in de hand werken. Er lijkt een associatie tussen het voorkomen van angststoornissen, depressie en chronische pijn bij patiënten, maar de causaliteit is moeilijk te bewijzen (27). Het staat wel vast dat angststoornissen en depressie aparte aandacht behoeven in de behandeling van chronische pijn.

2.2.5 Gevolgen van chronische pijn

Het spreekt voor zich dat ernstigere pijn meer invloed gaat hebben dan milde pijn, maar zoals hierboven beschreven bij screening wordt de ernst van de chronische pijn bij kinderen mede bepaald door de impact die de pijn heeft (18). Ernstige chronische pijn op kinderleeftijd kan de ontwikkeling van een kind sterk beïnvloeden, dit zowel op fysisch, psychisch als sociaal vlak. Bovendien hebben de chronische pijnklachten bij een kind een effect op de betrokken familieleden en zijn eigen leven als volwassene. Verder is er ook de financiële impact (5, 15).

a. Lichamelijke gevolgen

Er bestaat evidentie dat ernstige chronische pijn op kinderleeftijd permanente modulatie in het zenuwstelsel kan veroorzaken met een verandering in de ervaring van pijn in het verdere leven en een hoger risico op psychiatrische stoornissen (5, 28, 32).

Kinderen met chronische pijn kunnen beperkt zijn in hun dagelijks fysiek functioneren. Afhankelijk van de ernst van de chronische pijn kan dit gaan van een beperking in zware sportieve inspanningen tot het gewoon dagelijks zitten of wandelen (8).

Ook slaapstoornissen komen meer voor bij kinderen en jongeren met chronische pijn en bijna 50% geeft vermoeidheidsklachten aan (27, 33).

Zoals reeds kort bij de risicofactoren werd beschreven wordt er in verschillende studies aangetoond dat jongvolwassenen die een pijnlijke en angstige ervaring in de gezondheidszorg doorgemaakt hebben in hun kindertijd, meer ontwijkend gedrag vertoonden naar medische zorgen in het algemeen, wat natuurlijk zijn repercussies kan hebben op hun gezondheid als volwassenen. Ook stelde men vast dat, wanneer er betere strategieën waren ontwikkelend om met pijn om te gaan op kinderleeftijd, volwassenen betere copingmechanismen voor pijn bleken te hebben (31, 34).

b. Psychosociale gevolgen

Pijn heeft een negatieve invloed op het functioneren op school en de algemene ontwikkeling van het kind. Verschillende studies wijzen op een associatie tussen pijn en frequentere

afwezigheid, verminderde schoolprestaties, maar ook een minder gevoel van welbehagen op school, minder contact met leeftijdsgenoten en een hoger risico om gepest te worden. Deze negatieve invloed op het schools functioneren heeft ook een invloed op de algemene ontwikkeling van het kind (10, 18). Waar psychologische factoren een risicofactor kunnen zijn bij het ontstaan van chronische pijn, tonen andere studies ook het omgekeerde effect. Pediatrische patiënten met chronische pijnklachten zijn kwetsbaarder voor angstsyndromen, die beginnen in de kindertijd en kunnen aanhouden tot op volwassen leeftijd (3, 32). Andere studies tonen aan dat adolescenten met chronische pijn een hoger risico lopen op psychiatrische aandoeningen op volwassen leeftijd, vooral angststoornissen en depressie (3, 35). Mogelijks hebben psychiatrische aandoeningen en chronische pijn bij kinderen een gelijkaardige onderliggende pathofysiologie of spelen ze een modulerende rol binnen elkaars ontstaan (28).

c. Effect op familieleden

Depressie en angststoornissen komen meer voor bij ouders van kinderen met chronische pijn. Moeders van kinderen met chronische buikpijn hebben een significant hoger risico op depressie, angststoornissen, psychosomatische aandoeningen en een algemeen lagere levenskwaliteit dan moeders met gezonde kinderen. Dat er een verband bestaat tussen de mentale gezondheid van ouders en chronische pijn bij hun kinderen wordt in verschillende studies aangetoond (27, 29, 36).

Verder zouden binnen families met kinderen met chronische pijn meer conflicten voorkomen en familieleden zouden zich minder verbonden voelen met elkaar (29).

Ouders zijn vaker afwezig op hun werk omwille van de pijnklachten bij hun kind (3). Een RCT van Hechler et al. van 2014 toonde dat 75% van de ouders regelmatig afwezig waren op hun werk door de pijnstoornis bij hun kind (19).

d. Financiële impact

Chronische pijn bij kinderen en jongeren heeft een belangrijke maatschappelijke kostprijs, dit zowel direct als indirect. Namelijk de directe kost van een vaak langdurig traject in (verschillende) gezondheidszorgsystemen en de hogere kans op gezondheids- en psychologische klachten op volwassen leeftijd en indirect doordat ouders, als mantelzorger voor hun kind, niet kunnen gaan werken (3, 5, 37).

Vaak doorlopen kinderen en jongeren met chronische pijn eerst verschillende zorgtrajecten in de eerste- en tweedelijnszorg voor ze bij een gespecialiseerd team komen voor de

behandeling. Een studie uit Canada toonde dat kinderen en jongeren met chronische pijn gemiddeld drie zorgverleners en vijf consultaties doorlopen voor ze in een gespecialiseerd pijncentrum toekomen. In Duitsland zien de meeste kinderen meer dan drie artsen vooraleer ze naar een gespecialiseerd multidisciplinair team voor de behandeling van pijn worden verwezen (21). In landen waar geen gespecialiseerd pijnprogramma voor kinderen bestaat is het nog onduidelijk hoe en door wie deze kinderen worden behandeld.

Er zijn enkele studies die de kostprijs van chronische pijn bij kinderen en jongeren proberen in te schatten, bijvoorbeeld in een studie van 2014 in de Verenigde Staten schatte men een kostprijs op de gezondheidszorg van 19,5 miljard dollar per jaar voor alle adolescenten met chronische pijn. In lijn met de resultaten uit de prevalentiecijfers liggen de hoogste kosten bij een klein deel van de patiënten (15%) (38). Een andere studie uit het Verenigd Koninkrijk uit 2005 schatte dit op 8000 pond per jaar per adolescent aan directe en indirecte kosten (37, 39).

2.2.6 Behandeling van chronische pijn

Vanuit de evidentie van behandelingen voor chronische pijn bij volwassenen is ook het beleid voor kinderen ontstaan. In de pediatrische zorg liggen de doelstellingen van de interventies wel anders. Bij kinderen wordt er namelijk niet enkel gestreefd naar minder pijn op zich, maar wordt er ook aandacht besteed aan familiale, emotionele en situationele factoren die mee aan het ontstaan en het onderhouden van de pijnklachten liggen (2). Ondanks het feit dat de behandeling van chronische pijn bij kinderen en jongeren ook een betere prognose kent in vergelijking met volwassenen, blijven toch vele kinderen en jongeren nog on(der)behandeld (40).

Uit een Amerikaanse studie van 2010 bleek dat tweederde van de kinderartsen zich niet verantwoordelijk voelden voor de behandeling van chronische pijn bij kinderen en jongeren (41). Deze opmerkelijke vaststelling doet vragen rijzen. Waar en hoe worden kinderen behandeld en welke rol spelen de verschillende zorgverleners hierin? In dit deel is getracht een overzicht te geven van de evidentie voor medicamenteuze, psychologische en fysiotherapeutische behandelingen. Voor alle drie geldt dat er nog veel onduidelijkheid bestaat in de literatuur en er te weinig studies zijn bij kinderen.

a. medicamenteuze behandeling

Vele kinderen worden, naar het voorbeeld van volwassenen medicamenteus behandeld, hoewel er hierover zeer weinig onderzoek voorhanden is.

Verschillende Cochrane reviews zijn uitgevoerd rond de medicamenteuze behandeling van chronische pijn bij kinderen. Hieruit bleek dat er geen randomized controlled trials (RCT's) beschikbaar zijn rond het gebruik van paracetamol en opioïden. Hetzelfde geldt voor antidepressiva en bepaalde anti-epileptica. Er zijn enkele studies die niet-steroïdale anti-inflammatoire middelen (NSAID's) bij chronische pijnklachten geassocieerd aan artritis bij kinderen onderzochten en deze toonden een gunstig effect van de medicatie op 'een globaal gevoel van verbetering' voor de patiënt (42-46).

Verder wordt er één studie teruggevonden over medische interventies zoals neuraal block, sympathicus block, lokale infiltratie, epidurale injecties, enzoverder voor de behandeling van pediatrie chronische pijn in Canada. Hierbij werd een reductie van de pijnintensiteit gezien op korte termijn na de behandeling. 56% van de patiënten in deze studie hadden zelfs een volledig herstel van hun pijnklachten op zes maanden na de procedure. Belangrijk hierbij is wel dat dit binnen een multidisciplinair behandelprogramma werd aangeboden (47).

Er is weinig evidentie en er zijn vooral weinig studies die de effectiviteit en veiligheid van verschillende medicijnen bij kinderen kunnen aantonen. Voorzichtigheid bij het gebruik van en zeker bij de combinatie van verschillende medicamenteuze behandelingen is aangewezen. Behandeling in een multidisciplinair team zou de nood aan medicamenteuze therapie verminderen (3, 5, 6, 48).

b. Psychologische interventies

Er zijn verschillende psychologische interventies voor de aanpak van chronische pijn bij kinderen en jongeren beschreven. Bepaalde interventies focussen voornamelijk op gedrag, zoals relaxatieoefeningen, biofeedback en gedragstherapie. Andere zijn gebaseerd op cognitieve interventies, zoals hypnose, stressmanagement, trainen van cognitieve copingmechanismen enzoverder. Cognitieve gedragstherapie is een combinatie van beiden.

Zoals bij veel andere onderzoeken rond chronische pijn in de kindergeneeskunde vertrekken de meeste studies vanuit één bepaald pijnsyndroom en het meest onderzochte is chronische hoofdpijn. Om samen te vatten hebben psychologische interventies een kortdurend effect op de pijnintensiteit en frequentie en een langer effect op het dagelijkse functioneren bij kinderen en adolescenten met chronische hoofdpijn en mixed pijnsyndromen (2).

De laatste jaren is er ook meer aandacht voor psychologische interventies die aangeboden worden via het internet of applicaties op smartphones of tablets in plaats van 'face-to-face'.

Deze kunnen een antwoord bieden op de grootste problemen binnen de psychologische interventies op dit moment, namelijk lange wachttijden, hoge kostprijs en het nog steeds

bestaande stigma rond psychologische hulpverlening. Een Cochrane review van 2019 onderzocht de evidentie voor deze behandelingen op afstand. De geïncludeerde studies maakten steeds gebruik van cognitieve gedragstherapie. Er werd een positief effect gevonden op de pijnintensiteit van hoofdpijn meteen na de behandeling, voor de overige pijnsyndromen werd geen effect gezien (49, 50).

Waar wel evidentie voor is, is de ondersteuning van ouders bij de behandeling van kinderen met chronische pijn. De meeste studies focussen op de educatie van ouders rond het ontstaan van chronische pijn en factoren die een invloed hebben op het onderhouden van chronische pijnklachten. Belangrijk is ook om ouders strategieën aan te leveren over hoe ze door minder aandacht aan de pijn te besteden, hun kinderen beter kunnen ondersteunen in het dagelijks functioneren (20). In een studie van Pielech et al. uit 2018 kwam naar voren dat ouders die zelf deelnamen aan een oudergroep, terwijl hun kinderen in een intensief interdisciplinair pijn programma waren opgenomen, doorheen de behandeling minder beschermende, monitorende en minimaliserende reacties gaven op de pijn van hun kind. Deze reacties verbeterden verder bij follow-up op één maand, zes maanden en één jaar na het programma. Deze veranderingen in reacties van de ouders waren geassocieerd aan de veranderingen in functionaliteit bij hun kind, maar waren onafhankelijk van de intensiteit van de pijn die de kinderen aangaven (51). Hoe grotere de verbetering van het ouderlijk functioneren tijdens het revalidatie programma, hoe meer het functioneren van het kind vooruit ging (52).

c. Revalidatie en kinesitherapie

Fysiotherapie en ergotherapie hebben eveneens hun plaats in de behandeling van chronische pijn. Ze worden meestal afgestemd op de klachten van de patiënt, dit kan bestaan uit stretchen, tactiele desensitisatie, massage, aerobe lichaams oefeningen, maar ook transcutane elektrische zenuwstimulatie (TENS), enzoverder (53).

Er werd een gunstig effect waargenomen op het dagelijks functioneren en zelfs verdwijnen van de pijnklachten op lange termijn door fysiotherapie bij complex regionaal pijnsyndroom en verschillende musculoskeletale pijnklachten. Bovendien werden verschillende revalidatieprogramma's geëvalueerd binnen een intensief interdisciplinair pediatrisch pijnprogramma met significante verbeteringen op het functioneren van de patiënten (53). Aerobe trainingen hebben ook een gunstig effect op de pijnintensiteit (54). Zoals bij de hiervoor beschreven behandelingen is ook over dit onderwerp nog te weinig literatuur beschikbaar en zijn conclusies bedachtzaam te trekken.

Wel is er evidentie voor een multidisciplinaire aanpak met een gespecialiseerd behandelprogramma voor kinderen, waarbij psychologische interventies samen met een fysiek revalidatieprogramma en medische behandeling moeten zorgen voor minder pijn en een herstel in dagelijks functioneren (3, 19, 20, 40).

2.2.7. *Pediatrische chronische pijn behandelprogramma's*

Kinderen en jongeren met milde tot matige pijnklachten zullen behandeld worden in de eerste- of tweedelijns gezondheidszorg. Maar de aanbevolen aanpak voor kinderen en jongeren met ernstige chronische pijn en een effect op het dagelijks functioneren (zie supra p. 6), zijn de multidisciplinaire gespecialiseerde pediatrische pijnprogramma's (3, 5, 18, 31, 55). Het doel van deze interdisciplinaire programma's is herstel van het normale functioneren volgens het ontwikkelingsniveau van het kind. De focus ligt bij de meeste programma's op zelfmanagement en het aanleren van copingmechanismen om met de pijnklachten te leren omgaan en een re-integratie in schoolse en sociale activiteiten. Nadat het functioneren is hersteld zal de pijn verbeteren en meestal verdwijnen (11, 31, 55). Er bestaat nog geen consensus over waaruit deze behandeling exact moet bestaan en de pijnprogramma's verschillen op diverse vlakken significant van elkaar (55). Hieronder wordt dan ook getracht om een overzicht te geven van de huidige stand van zaken en tevens wordt de evidentie voor de effectiviteit besproken.

a. Bestaande pijnprogramma's

Volgens de studie van Miro et al. 2017 (56), waarin gespecialiseerde artsen in de pediatrie uit 12 landen hun pediatrisch chronisch pijnprogramma beschreven in een online vragenlijst, hebben Internationale 'pediatric pain programs' meestal een anesthesist aan het hoofd. De meest voorkomende disciplines waren anesthesisten, verpleegkundigen, fysiotherapeuten en psychologen. Hoofdpijn, rugpijn en buikpijn waren de meest voorkomende pijnsyndromen. De meeste van deze programma's werden gefinancierd door een 'public-government fund' (56). Verder hebben ze alle ongeveer dezelfde inclusiecriteria en beschouwen chronische pijn als pijn voor minimum drie maanden en ze behandelen alle types van pijn. De meeste intensieve programma's duren drie weken met gemiddeld acht uur therapie per dag, ofwel in hospitaalsetting, dan wel via dagopname (55, 57). In de VS en Canada zijn er in totaal meer dan 60 erkende pediatrie pijnprogramma's (58). In Australië zijn er zeven erkende programma's met een multidisciplinair gespecialiseerd pediatrie team beschreven (59). In Duitsland is er één groot centrum voor de behandeling van

chronische pijn bij kinderen en jongeren in Datteln. Er zijn nog verschillende landen waar geen gespecialiseerd pediatrisch pijnprogramma bestaat (56).

Het advies van het IASP is dat een multidisciplinair team best bestaat uit een arts, een verpleegkundige, psycholoog en fysiotherapeut (25). Dit multidisciplinair team stelt een dagprogramma op dat bestaat uit een combinatie van gecoördineerde fysieke en psychologische zorg op basis van de individuele noden van de patiënt. Dit dagprogramma bestaat uit ergotherapie, fysieke oefeningen, hernemen van schoolse activiteiten en bijvoorbeeld cognitieve gedragstherapie en dit alles onder medische begeleiding. Aanvullende interventies kunnen bestaan uit voedingsrichtlijnen, specifieke psychologische begeleiding, therapie voor ouders enzoverder (zie supra). Ook geven ze richtlijnen mee over een maximale wachttijd van één week voor chronische pijn met kinderen (60).

In de studie van Miro et al. 2017 werd ook gekeken naar wat de ideale situatie zou zijn voor de pijnprogramma's. Hieruit kwam naar voren dat een ideaal pijnprogramma zowel onderzoek als klinische taken uitvoert, dat deze als deel van het publieke gezondheidszorgsysteem wordt opgenomen en dat zowel ambulante als intensieve programma's in hospitaalsetting of dagopname mogelijk moeten zijn. Eén studie toont een beter effect bij opgenomen patiënten in vergelijking met een ambulant programma (40).

Dat het team multidisciplinair moet zijn komt unaniem naar voren in de studie. Tenslotte zien zij als vijf voornaamste professionals in een team respectievelijk een kinesist (96%), psycholoog(95%), verpleegkundige (92%), anesthesist (87%) en kinderarts (79%). Bij 42% van de deelnemers was effectief een pediater in het pijnprogramma betrokken (56).

b. Effect van interdisciplinair intensief pijn programma

In 2008 werden richtlijnen gepubliceerd voor de evaluatie en meetmethodes van uitkomsten (outcome domains) bij pediatrische chronische pijn in klinische studies (PedIMMPACT) (8). Hierin wordt aanbevolen om het effect van de behandeling van chronische pijn te meten aan de hand van de pijnintensiteit, fysiek en emotioneel functioneren, slaappatroon en economische parameters. Eveneens zijn bijwerkingen en tevredenheid van de behandeling belangrijke parameters in de evaluatie van een pijnbehandelingsprogramma (8). Hieronder worden de multidisciplinaire teams geëvalueerd volgens deze PedIMMPACT.

Er is een bewezen effectiviteit van de pijnprogramma's op het verminderen van de pijnintensiteit op korte en langere termijn (op 12 tot 42 maanden na de therapie). Verder wordt er een positief effect gezien op korte en lange termijn op het dagelijks en fysiek functioneren. In verschillende studies wordt eveneens een significant effect waargenomen op

hervatten van schoolse activiteiten, zowel op korte termijn als tot vier jaar na de behandeling. Verschillende studies tonen een mild tot matige reductie in angst en depressieve symptomen aan na de behandeling, tot één jaar nadien (11, 20, 47, 55, 61-64).

Er zijn weinig studies rond tevredenheid van de patiënten. Een studie die de tevredenheid van de kinderen en jongeren na het volgen van een intensief pijn programma evalueert is deze van Stahlschmidt et al. waarbij aan 104 patiënten tevredenheid over de behandeling wordt nagevraagd meteen na het intensief programma en op 6,12 en 48 maanden nadien. Daaruit blijkt dat zowel de patiënten als de ouders tevreden waren over de behandeling. Er werd geen significante correlatie gevonden tussen outcome en de tevredenheid (65).

Er zijn meerdere studies die de kosteneffectiviteit van chronische pijnprogramma's voor kinderen en jongeren aantonen. Eerder in dit werk werd reeds de studie van Hechler et al. van 2014 aangehaald bij het vele werkverzuim door ouders van kinderen met chronische pijn. Na de behandeling in het intensief pijnprogramma werd een significante vermindering gezien in het aantal afwezigheidsdagen van de ouders op het werk, en dit op korte en lange termijn. In deze studie werd ook een significante vermindering van de subjectieve financiële belasting aangegeven door gezinnen met kinderen waarbij de klachten ook daadwerkelijk verbeterden door het programma (19). Een studie uit Cleveland berekende de kosten voor een kind met chronische pijn op basis van nationaal vastgelegde kosten van het gezondheidszorgsysteem en het loon van de ouders. Ze vonden een besparing van 27 119 US Dollar per familie op één jaar na de behandeling. Deze besparing berust op minder hospitalisatiedagen, minder consultaties bij verschillende zorgverleners (artsen, psychologen, kinesithérapie en dergelijke) en minder werkverlet door de ouders. Het financiële voordeel was onafhankelijk van het resultaat van het pijnprogramma op de chronische pijn. In deze studie werd er geen vergelijking gemaakt met kinderen die het programma niet kregen, mogelijks dalen de kosten op de gezondheidszorg ook zonder intensief programma (61). De significante vermindering in het gebruik van gezondheidszorgmiddelen en de daling in economische last voor de patiënten, zelf na een intensief pijnprogramma, werden ook gezien in een andere studie, maar deze effecten waren dan wel geassocieerd aan het effect van de behandeling op de pijn (62).

Risicofactoren voor een slechtere outcome na het intensief pijnprogramma zijn het vrouwelijk geslacht, oudere leeftijd van het kind, ernstige angst gerelateerd aan pijn, angststoornissen op zich en depressie. Eveneens waren minder afwezigheden op school voorafgaande aan het programma een indicatie voor een slechter resultaat na de behandeling. Dit toont dat een minder functioneren mogelijks gepaard gaat met een grotere motivatie voor verandering (55). In een andere studie werd aanvullend gekeken naar de mate van bereidheid tot

zelfmanagement met een gunstige invloed op de resultaten na het programma (63). Soltani et al. beschreven een hoger gevoel van verbetering na het pijnprogramma geassocieerd aan het meer internaliseren van psychische symptomen (zoals angst, depressie en posttraumatische stressstoornis), ernstigere pijnklachten en een lagere kwaliteit van leven aan het begin van het programma. Deze resultaten liggen in lijn met andere onderzoeken die aangaven dat ‘hoe ernstiger het trauma’ hoe beter de posttraumatische evolutie nadien (62, 66).

2.2.7 Situatie in België

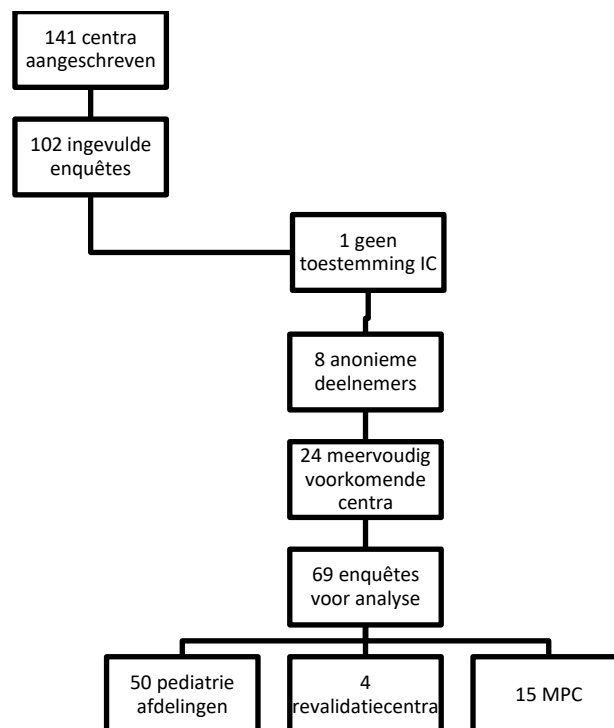
In België zijn er 35 erkende multidisciplinaire centra voor de behandeling van chronische pijn bij volwassenen, deze staan in voor de behandeling van patiënten op basis van het bio-psycho-sociaal model en de vorming van kennisnetwerken met de algologische teams in alle acute ziekenhuizen (102). Voor de aanpak van pijn bij kinderen zijn er 13 specifieke teams met de opdracht om de zorgverstrekkers op de pediatrische afdelingen van het ziekenhuis te sensibiliseren en te vormen inzake de detectie en aanpak van pijn bij het kind. In het Belgisch pijnrapport concludeert men dat er een algologische commissie noodzakelijk is voor de coördinatie van verschillende pijnsyndromen waaronder ook pediatrische pijn. De overheid formuleerde in 2016 in het contract voor de 13 ziekenhuizen ook een opdracht met betrekking tot chronische pijn. Hierin wordt vermeld dat ‘een multidisciplinair behandelcentrum chronische pijn bij kinderen moet gevormd worden en pediatrische patiënten moeten gezien worden op doorverwijzing van huisartsen, kinderartsen, algologische teams en multidisciplinaire behandelcentra voor chronische pijn’. De ondersteuning op basis van een overeenkomst met de FOD volksgezondheid van dit deel betreft louter de financiering van een halftijds verpleegkundige voor de volledige opdracht acute en chronische pijn (67).

2.3 Onderzoeksvragen

In België zijn er geen verdere gegevens over hoe de zorg voor kinderen en jongeren met chronische pijn georganiseerd wordt, daarom wil deze studie een beeld te scheppen van het huidige zorglandschap en dit toetsen aan de ‘standard of care’ terug te vinden in de literatuur. Door middel van een vragenlijst werd er bij verschillende zorgverleners van alle pediatrische centra, pediatrische revalidatiecentra en de erkende chronische pijncentra voor volwassenen in België gepeild naar de huidige aanpak, de noden op het werkterrein en de relevantie van de leemte aan informatie, organisatie en budgetten. Er werd eerst bevraagd of de zorgverleners patiënten met chronische pijn in hun praktijk zien en welke pijnsyndromen het meest voorkomen. Een ander aspect was de samenstelling van een multidisciplinair team voor de

behandeling en of er bestaande zorgprogramma's zijn opgesteld. Tot slot werd er gevraagd naar wat volgens de deelnemers de ideale zorg voor deze doelgroep in België zou zijn en wat er nodig is om dit ideaal te realiseren. De onderzoekers zijn ervan overtuigd dat door het zorgaanbod en de zorgvraag in beeld te brengen er een sensibilisering kan starten van alle pediatrie zorgverleners, maar ook van beleidsmakers over de relevantie van pediatrie chronische pijn. Vertrekkende vanuit de resultaten van dit onderzoek zou er hopelijk een eerste stap gezet kunnen worden richting een nationaal zorgprogramma.

3. Methodologie



In totaal werden 102 ziekenhuizen met een pediatrie afdeling aangeschreven via een e-mail met een link naar een online vragenlijst. De geadresseerde van de e-mail was het kliniekhoofd van de afdeling, deze kon de e-mail doorsturen naar een collega binnen het centrum die het best geplaatst was om een vragenlijst over chronische pijn bij kinderen in te vullen. Dit kon gaan om een collega-(kinder)arts, verpleegkundige, psycholoog, kinesist, enzoverder. De 35 erkende multidisciplinaire pijncentra voor de behandeling van chronische pijn bij volwassenen in België werden ook aangeschreven met de vraag om dezelfde vragenlijst in te vullen. Tot slot werd de vragenlijst nog gestuurd naar vijf gespecialiseerde kinderrevalidatiecentra.

De studie werd goedgekeurd door de Commissie voor Medische Ethiek UZ Gent.

De vragenlijst (toegevoegd in bijlage) bestond uit 18 vragen over de aanpak van chronische pijn bij kinderen. De vragenlijst werd een eerste maal verstuurd in juli 2018, met herinneringsmails gedurende de volgende zes maanden. Alle pediatrie centra die niet deelnamen na 3 herinneringsmails werden telefonisch gecontacteerd door één onderzoeker. Er werd telkens telefonisch contact opgenomen met het diensthoofd van de afdeling, dezelfde als de initiële bestemming van de e-mail. Het was niet steeds mogelijk om dezelfde persoon te spreken en enkele keren werd een collega arts van dezelfde afdeling gecontacteerd. Uiteindelijk konden alle deelnemers gecontacteerd worden. Tijdens het telefoongesprek werd de opzet van de studie uitgelegd, het belang benadrukt en vriendelijk gevraagd om alsnog deel te nemen. Aansluitend werd een vierde herinneringsmail verstuurd. De responsrate van pediatrie afdelingen steeg van 10 naar 50% na telefonisch contact. Revalidatiecentra en multidisciplinaire pijncentra werden niet telefonisch gecontacteerd, enkel via e-mail met eveneens drie herinneringsmails.

De selectie van geïncludeerde antwoorden bij meervoudig voorkomende centra gebeurde op basis van het aantal ingevulde vragen, diegene met de meest ingevulde vragen werd geselecteerd. Bij één centrum waren er evenveel ingevulde vragen. Daarbij werd de laatste open vraag (namelijk ‘wat is voor u de ideale zorg’) als de belangrijkste beschouwd en werd die vragenlijst weerhouden waarbij deze open vraag was beantwoord.

In het kader van de verschillende vraagstellingen werden de antwoorden opgesplitst per centrum of afhankelijk van het al dan niet aanwezig zijn van een multidisciplinair team voor pediatrie chronische pijn.

Er werd beschrijvende statistiek toegepast op de antwoorden uit de vragenlijst met frequenties en kruistabellen. Er werd getest op verschillen tussen subgroepen met Pearson’s Chi-kwadraat toetsing, maar door de kleine aantallen in de subgroepen kon dit vaak niet worden geïnterpreteerd. Er werden indelingen gemaakt met de volgende instellingen:

- Pediatrie afdelingen, revalidatiecentra, multidisciplinaire chronische pijncentra voor volwassenen (MPC)
- Ziekenhuizen/centra met een multidisciplinair team (MDT) voor kinderen en jongeren met chronische pijn, centra zonder MDT

Alle analyses werden uitgevoerd met IBM SPSS Statistics 25.

De antwoorden op de open vragen werden ingedeeld in categorieën per topic. Deze indeling gebeurde door één onderzoeker en werd daarna besproken met de andere onderzoekers.

4. Resultaten

4.1 Eigenschappen van de deelnemers

In totaal waren er 102 deelnemers aan de enquête, maar slechts van 69 waren de gegevens bruikbaar voor analyse in dit onderzoek. In totaal kwamen er antwoorden vanuit 50/102 pediatrie afdelingen, 4/5 revalidatiecentra en 15/35 multidisciplinaire pijncentra voor de behandeling van chronische pijn bij volwassenen. De disciplines voor elke deelnemer worden weergegeven in tabel 1.

1. Beroepsgroep	Aantal (%)
Algemeen kinderarts	32 (46,4%)
Anesthesist	10 (14,5%)
Kinderarts met subdiscipline	9 (13,0%)
Pediatrie pijnverpleegkundige	5 (7,2%)
Pijnverpleegkundige	4 (5,8%)
Revalidatiearts/fysische geneeskunde	4 (5,8%)
Pediatrie verpleegkundige	2 (2,9%)
Kinderarts gespecialiseerd in de algologie	1 (1,4%)
Kinesitherapeut	1 (1,4%)
Psycholoog	1 (1,4%)
2. Soort centrum	
Algemeen ziekenhuis	39 (56,5%)
Universitair ziekenhuis	11 (15,9%)
Medisch pediatrie revalidatie centrum	4 (5,8%)
Multidisciplinair pijncentrum voor de behandeling van chronische pijn bij volwassenen	15 (21,7%)

Tabel 1 Eigenschappen van de deelnemers

De 11 universitaire ziekenhuizen zijn een reflectie van verschillende pediatrieafdelingen binnen 1 universitair netwerk.

België bestaat uit 3 gewesten. In totaal werden 60 diensthoofden pediatrie uit Vlaanderen, 34 uit Wallonië en 8 uit Brussel aangeschreven. Omdat 1 van de doelstellingen van deze studie het beschrijven van de organisatie van zorg is, was het belangrijk om te weten vanuit welke regio de antwoorden kwamen (zie tabel 2).

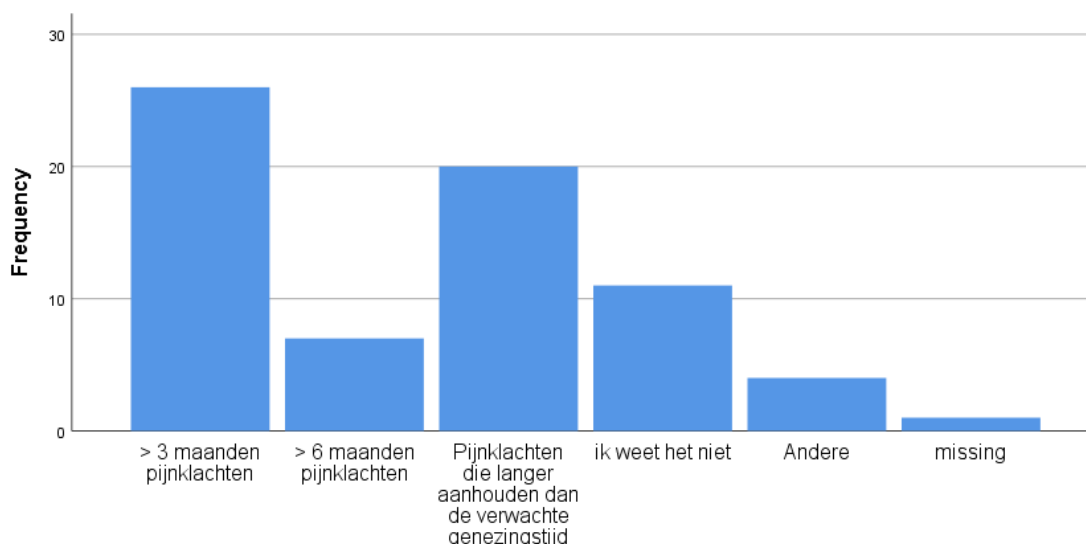
	Pediatrie afdelingen	MPC	Revalidatiecentra
Vlaams gewest	34/60	12/21	3/4
Brussels-hoofdstedelijk gewest	6/8	1/4	
Waals gewest	10/34	3/10	1/1

Tabel 2 deelnemende centra per regio

4.2 Organisatie van de zorg voor kinderen met chronische pijn

4.2.1 Gebruikte definities voor pediatrische chronische pijn

De meest gebruikte definitie van chronische pijn in de Belgische centra was ‘pijn langer dan 3 maanden’. Waarbij dit antwoord door 66,7% van de multidisciplinaire centra voor chronische pijn bij volwassenen werd aangegeven, bij 35,9% van de algemene ziekenhuizen en door slechts 18,2% van de universitaire centra. De revalidatiecentra gaven voornamelijk ‘pijnlachten langer dan de verwachte genezingstijd’ aan als de gebruikte definitie.



Figuur 2. Gebruikte definitie voor chronische pijn

In centra met een multidisciplinair team voor de behandeling van kinderen met chronische pijn werden eveneens de verschillende definities gebruikt, namelijk ‘pijn > 3 maanden’ (4x), ‘pijn > 6 maanden’ (3x) en ‘pijn langer dan de verwachte genezingstijd’ (3x).

4.2.2 Meest voorkomende pijnsyndromen

De meest voorkomende pijnsyndromen werden opgedeeld in subgroepen per type centrum. In de vragenlijst konden de deelnemers aangeven met een cijfer van 1 tot 5 of ze een type pijnsyndroom niet (=1) zagen in hun praktijk of dat een bepaald pijnsyndroom zelden (=2), soms (=3), matig veel (=4) of veel (=5) voorkomend was.

In deze studie werden kinderen met chronische buikpijn, chronische hoofdpijn en chronische musculoskeletale klachten het meest gezien (zie tabel 3).

Behandeld pijnsyndroom	N		Mean	Std. Deviation
	Valid	Missing		
Chronische buikpijn?	67	2	3,87	1,057
Chronische hoofdpijn?	68	1	3,40	1,135

Chronische locomotorische pijn?	66	3	3,20	1,231
Chronische vermoeidheid?	67	2	2,73	1,332
Chronische neuropathische pijn?	66	3	2,65	1,441
Pijn geassocieerd aan chronische gastro-intestinale ziekten	67	2	2,63	1,166
Pijn geassocieerd aan chronische reumatologische aandoeningen	66	3	2,44	1,069
Complex regionaal pijnsyndroom	64	5	2,33	1,491
Pijn geassocieerd aan een chronische neurologische aandoening	63	6	2,25	1,121
Pijn geassocieerd aan een chronische hemato-oncologische aandoening	65	4	1,98	1,111
Pijn in de palliatieve zorgen	65	4	1,74	1,020

Tabel 3 Meest behandelde pijnsyndromen, score van 0 tot 5 (niet tot vaak voorkomend pijnsyndroom). Mean = gemiddelde score.

a. Algemene ziekenhuizen

In de algemene ziekenhuizen was chronische buikpijn de meest voorkomende chronische pijnklacht bij kinderen en jongeren (gemiddelde score 4,2). De top 3 bestaat verder uit chronische hoofdpijn en chronische locomotorische pijnklachten. Alle andere pijnsyndromen kregen een gemiddelde score onder de 3. 6 van de 10 bevraagde pijnsyndromen werden gemiddeld zelfs bijna niet gezien (< 2).

b. Universitaire ziekenhuizen

De meest voorkomende pijnpathologie in universitaire ziekenhuizen (n=11) is chronische buikpijn (gemiddeld 4) en pijn geassocieerd aan chronische aandoeningen, met chronische gastro-intestinale aandoeningen als meest voorkomend. Minst voorkomende chronisch pijnprobleem, eigenlijk voor alle pediatrie afdelingen, is het complex regionaal pijnsyndroom. Universitaire ziekenhuizen zagen gemiddeld meer kinderen met chronische pijn dan algemene ziekenhuizen. Top 3 meest voorkomende pijnklachten in de universitaire centra zijn dezelfde als deze in de algemene ziekenhuizen.

c. Revalidatiecentra

Revalidatiecentra zien, zoals te verwachten, voornamelijk kinderen en adolescenten met chronische locomotorische pijnklachten. Top 3 van de pijnsyndromen wordt aangevuld met complex regionaal pijnsyndroom en chronische neuropathische pijn. Morbide obesitas werd voor deze centra als onderliggende pathologie toegevoegd en werd aangegeven als een veel voorkomende pathologie in de pediatrische revalidatiecentra.

d. Multidisciplinaire chronische pijncentra voor volwassenen

De top 3 van meest voorkomende pijnsyndromen werd alhier gevormd door chronische neuropathische pijn, locomotorische pijn en complex regionaal pijnsyndroom. Chronische buikpijn was een minder frequente pijnandoening in deze centra.

e. Verschil tussen centra met een multidisciplinair team en zonder team

Centra met een multidisciplinair team (n=9) zagen het meest chronische buikpijn, dan musculoskeletale pijn en de top 3 werd aangevuld met complex regionaal pijnsyndroom. Gezien de kleine subgroep was er geen significant verschil aan te tonen. Er lijken minder patiënten met een onderliggende chronische aandoening te worden gezien in centra met een multidisciplinair team.

4.2.3 Screening naar chronische pijn

Er werd een screening naar chronische pijn aangegeven in ongeveer 20% van de pediatrische afdelingen die deelnamen aan de studie, zonder significant verschil tussen de universitaire en algemene ziekenhuizen. In 2 van de 4 revalidatiecentra zou een screening naar chronische pijn gebeuren. 5 pijncentra gaven aan dat er in hun centrum een screening gebeurt naar chronische pijn bij kinderen. De meest gebruikte pijnscore was de Visueel Analoge Schaal (50 centra). De numeric rating scale (NRS) werd ook in 32 deelnemende centra gebruikt. 15 centra gebruikten een verbale zelfrapportageschaal en nog eens 11 maakten gebruik van de Pediatric Pain Screening Tool (PPST). Screening werd niet beïnvloed door het al dan niet aanwezig zijn van een multidisciplinair team. In dit onderzoek was er 1 universitair centrum met een multidisciplinair team die ook een zorgtraject had voor kinderen en jongeren met chronische pijn. Hier zou echter geen systematische screening naar chronische pijn worden uitgevoerd. 2 algemene ziekenhuizen met een multidisciplinair team, weliswaar zonder bestaand zorgtraject, gaven wel aan te screenen.

4.3 Karakteristieken van de multidisciplinaire pijnteams en behandelprogramma's

4.3.1 Multidisciplinaire teams

Er werd aangegeven door 11 deelnemende centra dat er een multidisciplinair team voor de zorg voor kinderen met chronische pijnklachten aanwezig was in hun centrum. Dit door 2 universitaire ziekenhuizen, 4 algemene ziekenhuizen, 2 pediatrische revalidatiecentra en 3 multidisciplinaire pijncentra. De samenstelling van verschillende disciplines in de teams is terug te vinden in tabel 4 en uitgebreid, per centrum, in tabel 12 in bijlage.

Discipline	N (%)
Psycholoog	9 (81,8%)
Algemene kinderarts	6 (54,5%)
Pediatrische verpleegkundige	5 (45,5%)
Pediatrische pijnverpleegkundige	5 (45,5%)
Kinesist	5 (45,5%)
Gespecialiseerde kinderarts (met subdiscipline)	4 (36,4%)
Anesthesist	4 (36,4%)
Pedagogisch medewerker	4 (36,4%)
Fysische of revalidatiearts	3 (27,3%)
Kinderpsychiater	3 (27,3%)
Ergotherapeut	3 (27,3%)
Kinderarts met specialisatie in de algologie	2 (18,2%)
Orthopedist	1 (9,1%)
Logopedist	1 (9,1%)
Sociaal werker	1 (9,1%)
Diëtist	1 (9,1%)
Pijnverpleegkundige	0

Tabel 4 Samenstelling multidisciplinaire teams

a. Verwijzing naar de multidisciplinaire teams

Disciplines die intern patiënten verwijzen naar een multidisciplinair team voor de aanpak van chronische pijn bij kinderen zijn (top 3): kinderartsen (5/11), chirurgen (4/11) en psychologen (3/11). Verwijzingen van buitenaf gebeuren voornamelijk door huisartsen (8/11) en kinderartsen van een ander centrum (6/11).

b. Outcome parameters voor de evaluatie van een pijnbehandeling

Als meest voorkomende uitkomstcriterium gaven de verschillende centra met een multidisciplinair team 'schoolverzuim' (9/11) aan, voor andere criteria zie tabel 5.

Outcome parameters	N (%)
Schoolverzuim	9 (81,8%)
Fysiek functioneren van het kind (bv. Activiteitsniveau)	8 (72,7%)

Kwaliteit van het leven	8 (72,7%)
Pijnklachten	7 (63,6%)
Coping strategieën	6 (54,5%)
Angststoornissen, depressie	6 (54,5%)
Slaapstoornissen	6 (54,5%)
Naschoolse activiteiten	6 (54,5%)

Tabel 5 Outcome parameters voor de evaluatie van het resultaat van een pijnbehandeling

c. Samenwerking met externe zorgverleners

8 van de 11 centra met een multidisciplinair pijnteam voor kinderen werken samen met externe zorgverleners. Externe zorgverleners waren de huisarts (6/11), psycholoog (5/11), kinesist (5/11) en een kinderarts buiten het centrum (4/11).

d. Financiering van het multidisciplinair pijnteam

Afhankelijk van het soort centrum waarbinnen het multidisciplinair team werkzaam was, werd de financiering anders georganiseerd. Pediatrische revalidatiecentra met een multidisciplinair pijnteam voor kinderen werden gefinancierd via een conventie (2/2). Multidisciplinaire pijncentra voor volwassenen via de Federale Overheidsdienst (FOD) (2/3) en algemene en universitaire ziekenhuizen voornamelijk met budget van het ziekenhuis zelf (4/6). Er waren 3 centra die deze vraag niet beantwoordden.

4.3.2 Bestaande zorgprogramma's

In 9 deelnemende centra was een uitgeschreven zorgprogramma voor kinderen en jongeren met chronische pijn aanwezig. 6 centra gaven aan een multidisciplinair pijnteam (MDT) en een geschreven zorgplan te hebben, zie tabel 6.

		Multidisciplinair team			Totaal
		Ja	Nee	Missing	
Pijn programma	Ja	6	3	0	9
	Nee	5	54	0	59
	Missing	0	0	1	1
Totaal		11	57	1	69

Tabel 6 Multidisciplinair team en zorgprogramma

a. Beschrijving van de zorgprogramma's

Om dieper in te gaan op de pijnprogramma's gebeurde kwalitatief onderzoek, hierbij werd de open vraag gesteld om het 'zorgplan voor de behandeling van chronische pijn bij kinderen' in het centrum te beschrijven. De uitgebreide tabel met de zorgprogramma's is terug te vinden in bijlage (cfr tabel 12). Uit de resultaten blijkt dat:

1 universitair ziekenhuis (UZ) beschreef dat ze geen uitgeschreven standaard van zorg hebben, maar wel een multidisciplinaire ambulante aanpak voor pediatrisch chronische pijn aanbieden. Eveneens bestaat er in dit centrum een gespecialiseerd residentieel revalidatieprogramma voor kinderen en jongeren met CRPS (complex regionaal pijnsyndroom). Het beschreven MDT van dit centrum bevat echter geen fysiotherapeut. Een ander universitair centrum gaf aan dat een consultatie bij de kinderarts kan leiden tot een multidisciplinair overleg (MDO) en een opname met advies van verschillende pediatrische disciplines en een liaison team kinderpsychiatrie.

Van de algemene ziekenhuizen (AZ) die aangaven een zorgplan te hebben (n=3) waren er geen met een MDT. 1 centrum beschreef het zorgplan als een pijnbeleid voor opgenomen patiënten op de pediatrieafdeling. Hierbij werd geen onderscheid gemaakt tussen acute en chronische pijn. Van de AZ met een MDT (n=4) gaf 1 centrum aan een ambulant programma "tweesporenbeleid" te hebben met een samenwerking tussen kinderarts, psycholoog en kinderpsychiater voor kinderen met chronische hoofd- en buikpijn. Hierbij is enkel een ambulante opvolging voorzien en het gaat dan ook niet om een uitgeschreven zorgplan. Een ander centrum met MDT gaf te kennen dat er op het moment van invullen van de vragenlijst een chronisch pijnbeleid ontwikkeld werd. De andere algemene ziekenhuizen (AZ) beantwoordden de vraag niet.

2 pediatrische revalidatiecentra met een MDT voor de aanpak van chronische pijn bij kinderen hadden eveneens een uitgeschreven programma. De patiënten worden voor minimaal 6 weken opgenomen, eventueel aangevuld met een kennismakingsgesprek en terugkommomenten ambulant.

Van de 3 multidisciplinaire pijncentra (MDPC) die in het onderzoek aangaven dat er een MDT voor kinderen met chronische pijn aanwezig is in hun centrum, was er 1 centrum met een uitgebreid pijnbeleid voor kinderen met een samenwerking tussen het pijncentrum voor volwassenen en de pediatrie. Een ander centrum gaf aan een multidisciplinaire aanpak te voorzien zoals bij volwassenen en 1 centrum gaf aan dat er geen specifiek pediatrisch programma bestaat in hun centrum.

Centrum (n)	Multidisciplinair overleg in de centra met een MDT					
	Formeel	Sporadisch	Ad hoc	Voor volwassenen	Geen	Missing
AZ (4)		1 (enkel 2 disciplines)			2	1
UZ (2)	1		1			
Reva (2)	2					
MDPC (3)	1			2		

Tabel 7 Multidisciplinair overleg in centra met een multidisciplinair pijnteam. (AZ = algemeen ziekenhuis; UZ = universitair ziekenhuis; Reva = pediatrische revalidatiecentrum; MDPC = multidisciplinair pijncentrum voor volwassenen)

Centrum met MDT	Zorgplan chronisch pediatrisch pijnbeleid			
	Ambulant	‘inpatient’	‘inpatient’ met ad hoc interdisciplinaire consulten	Zorgmodel voor volwassenen
UZ (2*)	1	1 (enkel voor CRPS)	1	
Reva (2)	1 (kennismaking + terugkommomenten)	2 (minimaal 6 weken)		
MDPC (2)	1		1	1

Tabel 8 Zorgplan chronisch pediatrisch pijnbeleid in centra met een multidisciplinair team (MDT). (UZ = universitair ziekenhuis; Reva = pediatrisch revalidatiecentrum; MDPC = multidisciplinair pijncentrum voor volwassenen; CRPS = complex regionaal pijnsyndroom; inpatient = in hospitaalsetting of opname) *1 centrum gaf aan geen ‘uitgeschreven’ zorgtraject te hebben.

4.4 Bestaande zorg zonder multidisciplinair team in het centrum

4.4.1 De zorgverleners

Centra waar geen MDT voor de aanpak van chronische pijn bij kinderen en jongeren aanwezig is (57 centra in dit onderzoek), gaven aan dat kinderen met chronische pijnklachten binnen hun ziekenhuis voornamelijk werden opgevolgd door een algemeen kinderarts (35/57 = 61,4%), andere zorgverleners zie tabel 9.

Zorgverleners buiten multidisciplinaire teams	N (%)
Algemeen kinderarts	35 (61,4%)
Kinderarts met subdiscipline	17 (29,8%)
Psycholoog	15 (26,3%)
Anesthesist	14 (24,6%)
Pediatrisch pijnverpleegkundige	13 (22,8%)
Revalidatiearts of arts in de fysische geneeskunde	8 (14%)

Pijnkliniek voor volwassenen	8 (14%)
Pediatisch verpleegkundige	6 (10,5%)
Chirurg	1 (1,8%)
Kinesist	1 (1,8%)

Tabel 9 Zorgverleners voor de aanpak van pediatische chronische pijn als er geen multidisciplinair team aanwezig is in het centrum.

Wanneer er geen MDT voor kinderen aanwezig is in het centrum werden de patiënten met chronische pijn in 27 centra 'soms' besproken in een multidisciplinair overleg (MDO). 9 centra gaven aan kinderen met chronische pijn nooit multidisciplinair te overleggen, 10 centra deden dit dikwijls en 6 centra antwoordden dat ze deze patiënten altijd multidisciplinair overlegden. De responsrate voor deze vraag was 100%.

4.4.2 Doorverwijzing

Centra zonder multidisciplinair pijnteam voor kinderen verwijzen deze patiënten het meest door naar een gespecialiseerde kinderarts (gespecialiseerde subdiscipline naargelang de pijnklacht). De vragenlijst liet toe om eigen voorstellen te doen. Hierbij werd een universitair centrum (6x), een gespecialiseerd pijnteam voor kinderen (2x) en eenmaal een pediatisch revalidatiecentrum aangegeven (zie tabel 10).

	N (%)
Kinderarts met subdiscipline	31 (54,4%)
Externe psycholoog	8 (14%)
Gespecialiseerde arts-internist	6 (10,5%)
Multidisciplinair pijnteam voor volwassenen	5 (8,8%)
Andere	9 (15,8%)

Tabel 10 Doorverwijzing wanneer er geen multidisciplinair team in het centrum aanwezig was

4.5 Wat is de ideale zorg?

De laatste vraag van de enquête: 'Wat zou voor u de ideale zorg zijn voor kinderen en adolescenten met chronische pijn (binnen en/of buiten uw centrum)? Wat is er nodig om dit te verwezenlijken?' werd geëvalueerd op basis van het voorkomen van specifieke kernwoorden.

De onderstaande kernwoorden werden gekozen op basis van interpretatie van de tekst:

Ideale zorg: gespecialiseerd multidisciplinair team voor de aanpak van chronische pijn bij kinderen en jongeren, ambulant en residentieel zorgplan.

Wat is er nodig: budget, opleiding, richtlijnen, gespecialiseerd multidisciplinair team, samenwerking tussen eerste, tweede en derde lijn, erkenning van het ‘probleem’.

4.5.1 Centra met een multidisciplinair team

Centra met een MDT voor kinderen gaven voornamelijk aan dat de ideale zorg wordt gegeven door een gespecialiseerd multidisciplinair team voor kinderen en jongeren met chronische pijn (8/11). 4 centra gaven aan dat er zowel nood is aan een ambulant als een residentieel zorgplan. Een langetermijnopvolging werd als belangrijk beschreven door 2 centra.

Voor een goede aanpak van chronische pijn bij deze doelgroep werden de volgende zaken als ‘nodig’ opgegeven: budget (6/11), richtlijn (7/11), opleiding van verschillende zorgverleners (4/11), nauwe samenwerking tussen eerste, tweede en derde lijn (2/11) en erkenning van chronische pijn bij kinderen als een ziektebeeld op zich (2/11).

4.5.2 Centra zonder multidisciplinair team

Deze centra gaven een multidisciplinair team voor de aanpak van kinderen en jongeren met chronische pijn binnen een referentiecentrum aan als ideale zorg. Als noodzakelijk hiervoor gaven zij een protocol en meer opleiding aan, zie tabel 7. 13 deelnemers in deze groep vulden de laatste vraag van de enquête niet in.

	%(N totaal = 45)
Ideale zorg:	
Multidisciplinair team	62,2% (28)
Gespecialiseerd centrum/universitair centrum dat zich specialiseert	46,7% (21)
Biopsychosociaal model als aanpak	13,3% (6)
Zowel ambulante als residentiële aanpak	11,1% (5)
Beleid gespecialiseerd per specifieke klacht/discipline	11,1% (5)
Langetermijnopvolging	6,7% (3)
Gespecialiseerde raadpleging	2,2% (1)
Wat is er nodig:	
Protocol van aanpak	40% (18)
Opleiding	40% (18)
Samenwerking tussen eerste, tweede en derde lijn	28,9% (13)
Budget	15,6% (7)
Didactisch materiaal	15,6% (7)

Tijd	11,1% (5)
Meer psychologische ondersteuning	11,1% (5)
Niets	2,2% (1)
Erkenning van het ziektebeeld 'primaire pijnstoornis'	0

Tabel 11 Ideale zorg en wat ervoor nodig is

5. Discussie

In België zijn er in 2019 ongeveer 2 440 000 kinderen (68). Zoals bekend uit de literatuur en bevestigd door een Vlaamse studie in 2014, heeft ongeveer 3-5% van de kinderen ernstige chronische pijn met een grote impact op het dagelijks functioneren (1, 10, 18). Het gaat dus om erg veel patiënten met de eerder besproken gevolgen op de ontwikkeling van het kind, maar ook op de familieleden en de economische belasting op de samenleving. Er is voldoende evidentie om te investeren in een gespecialiseerd pediatrisch pijnprogramma. Het doel van deze scriptie was om het zorglandschap voor pediatrische chronische pijn in België te beschrijven. Hierbij wordt uit de resultaten duidelijk dat er grote verschillen zijn tussen centra in het definiëren van chronische pijn en hoe de zorg wordt georganiseerd. Eveneens zijn er grote verschillen tussen de bestaande multidisciplinaire teams en de zorgprogramma's.

5.1 Omschrijving van het zorglandschap

Om te beginnen worden er verschillende definities gebruikt voor chronische pediatrische pijn, wat uitspraken over de populatie per centrum en de vergelijking tussen centra moeilijk maakt. Het verschil tussen de aparte pijnsyndromen (of zelfs pijnklachten) en primaire chronische pijnstoornis is vaak niet duidelijk in de antwoorden. De meest gebruikte definitie voor chronische pediatrische pijn was deze van 'langer dan drie maanden aanhoudende of recurrente pijn'. Het is opvallend dat slechts 36% van de algemene ziekenhuizen deze definitie gebruikten, wat een gebrek aan uniformiteit en meteen een moeilijke interpretatie van de resultaten aangeeft. De centra met een multidisciplinair pijnteam voor de behandeling van kinderen met chronische pijn gebruikten ook verschillende definities. Dit suggereert dat de inclusiecriteria voor de behandeling in een multidisciplinair team verschillend zijn. De meest voorkomende pijnsyndromen in de ziekenhuizen en pediatrische revalidatiecentra zijn chronische abdominale pijn, hoofdpijn en musculoskeletale pijn. De top drie is dezelfde als deze in de literatuur (1).

Een eerste beschouwing van de resultaten geeft de indruk dat er wel wat voorzieningen beschikbaar zijn in België voor de behandeling van pediatrische chronische pijn. Zo zijn er elf centra met een multidisciplinair team en negen centra met een zorgprogramma. Dit onderzoek wijst echter ook op de relativiteit van deze resultaten. Als de richtlijnen van IASP (31) worden aangehouden, d.w.z. een multidisciplinair team dat minimaal bestaat uit een arts, een verpleegkundige, een psycholoog en een fysiotherapeut, dan voldoen slechts vier teams in België hieraan. Bij het ontleden van de bestaande pijnprogramma's blijkt een formeel multidisciplinair overleg in vier centra mogelijk, waarvan er in één geen multidisciplinair team aanwezig is zoals hierboven wordt beschreven. In dit laatste centrum is behalve een ambulante 'multidisciplinaire' aanpak, ook een residentieel programma specifiek voor CRPS aanwezig. Een ander universitair centrum met een team heeft enkel een ad hoc multidisciplinair overleg en uitwerking in opnamesetting zo nodig. Residentiële pijnprogramma's, zoals in de literatuur beschreven, worden aangeboden in de revalidatiecentra. Er is een ambulant zorgprogramma voorhanden in één multidisciplinair pijncentrum voor volwassenen, waarbij het opmerkelijk is dat het antwoord vanuit de pediatrieafdeling in hetzelfde ziekenhuis aangaf geen team noch een zorgplan te hebben. Er is eigenlijk geen ambulant zorgprogramma door een gespecialiseerd multidisciplinair team voor de behandeling van pediatrische chronische pijn voorhanden in België. Omwille van al deze redenen is het nauwkeuriger om te stellen dat er wel voorzieningen zijn, maar dat coördinatie en structuur ontbreken voor een zorgaanbod dat vergelijkbaar is met deze aanbevolen in de literatuur. De eerder beschreven opdracht van de federale overheid uit 2016 voor 13 pediatrische centra om een multidisciplinair behandelcentrum uit te bouwen blijkt dan ook nog niet voltooid (67).

Uit de resultaten van dit onderzoek blijkt dat kinderartsen in België meestal de zorg voor kinderen en jongeren met chronische pijn op zich nemen. Bovendien maken ze in net iets meer dan 50% deel uit van de multidisciplinaire teams. Hier verschilt België wel met andere landen cfr. supra (41, 56). Een mogelijke verklaring is dat voornamelijk kinderartsen deelnamen aan dit onderzoek. Uit de literatuur werd duidelijk dat vooraleer kinderen in een gespecialiseerd centrum terechtkomen, ze vaak al veel zorgverleners bezochten, veel onderzoeken ondergingen en negatieve ervaringen hadden doorgemaakt, met een stigmatisatie van het probleem tot gevolg. Dit kan bijdragen aan het onderhouden van de chronische pijnklachten (20, 21). Het is uiteraard wenselijk dat de voornaamste zorgverleners voor kinderen ook de kennis en kunde beheersen voor een belangrijk pediatrisch zorgprobleem

zoals chronische pijn. Toch blijkt ook uit de responsrate van deze studie en de heterogene antwoorden dat er weinig focus op chronische pijn is in de Belgische pediatrie. Bovendien is het onmogelijk om op basis van deze studie het effect van triage van de patiënten door de eerste lijn in te schatten.

5.2 Visie van de zorgverleners voor de toekomst

Bij de deelnemers aan de enquête blijkt een algemeen geloof in een gespecialiseerde multidisciplinaire aanpak voor het bestrijden van chronische pediatrie. De zaken die als noodzakelijk worden opgegeven om een goed beleid uit te werken vloeien voort uit de beperkingen van het zorglandschap op dit moment. Uit de resultaten blijkt namelijk dat de expertise wel voorhanden is in België, maar dat de zorg erg versnipperd is en daardoor inefficiënt. De kennis en ervaring wordt niet optimaal ingezet en centralisatie is nodig voor een goed beleid. De noden op het terrein zijn dan ook een gespecialiseerd centrum, een nationale richtlijn en educatie van alle zorgverleners voor kinderen en jongeren. Een ander veel terugkomende noodzaak is financiering. Zo is er bijvoorbeeld ook geen uniform financieringsbeleid voor de verschillende bestaande multidisciplinaire teams. Een eerste stap in een onderbouwd en goed zorgprogramma lijkt dan ook het bundelen van de krachten en het uitschrijven van een nationaal zorgplan waaraan een budget kan worden gekoppeld, en dit naar internationale voorbeelden.

5.3 Beperkingen van het onderzoek

De responsrate is globaal ongeveer 50%. Hierbij kan de suggestie worden gegeven dat de centra die het meest in contact komen met chronische pijn bij kinderen meer geneigd waren om deel te nemen aan het onderzoek. Ook al is dit niet meer dan een veronderstelling, het kan zorgen voor een bias in de resultaten. Het is opvallend dat alle universitaire ziekenhuizen geantwoord hebben in tegenstelling tot de algemene ziekenhuizen waar de respons eerder beperkt was. Hiervoor kunnen een aantal verklaringen aangevoerd worden. Wellicht komt chronische pediatrie minder voor in de algemene ziekenhuizen en wordt dit onderwerp dan ook als minder interessant bevonden. Het kan ook zijn dat er minder bekendheid is van het thema, met een mogelijke onderschatting van het probleem. Het is ook mogelijk dat algemene ziekenhuizen globaal minder geneigd zijn deel te nemen aan onderzoeksprojecten. Uit de telefonische contacten bleek vaak dat de artsen chronische pediatrie meteen associeerden met chronische aandoeningen zoals reumatische ziekten, sikkelcelziekte enzoverder. Daarbij werden de meest voorkomende pijnsyndromen bij

kinderen zoals chronische buikpijn en hoofdpijn over het hoofd gezien. Een mogelijke onderschatting van chronisch pediatrische pijn bleek ook uit de significant grotere participatie na telefonisch contact. Hierbij is de kanttekening te maken dat enkele diensthoofden geen tijd konden vrijmaken voor het telefonisch contact, maar dat wel een collega werd gesproken over de telefoon en mogelijk de online enquête alsnog niet terecht kwam. De taalbarrière houdt een mogelijke verklaring in voor een minder aantal deelnemers in Wallonië aangezien de onderzoekers Nederlandstalig zijn. Vermoedelijk verliepen de telefoongesprekken vlotter in het Nederlands dan in het Frans. Het lager percentage deelnemers binnen de multidisciplinaire pijncentra voor volwassenen kan liggen in het feit dat zij niet telefonisch gecontacteerd werden.

Een andere beperking in representatie van het zorglandschap in België is dat de eerstelijns gezondheidszorg niet betrokken was. Bovendien werden verschillende subdisciplines niet opgenomen in de studie, bijvoorbeeld fysiotherapeuten, kinderpsychiaters en externe psychologen, kinderneurologen, (orthopedisch) chirurgen enzoverder.... Vermoedelijk wordt een belangrijk deel van de kinderen door deze zorgverleners behandeld. Uit de doorverwijzingen naar multidisciplinaire pijnteams blijken vooral huisartsen verwijzers te zijn. Het zou interessant zijn om te weten te komen hoe vaak ze geconfronteerd worden met chronische pediatrische pijn en wat hun visie op ‘de ideale zorg’ is.

Omzichtigheid bij de interpretatie van de resultaten is belangrijk. Bij het vergelijken van verschillende antwoorden voor één centrum kwamen zeer verschillende antwoorden naar voren. Een voorbeeld hiervan is dat één deelnemer aangaf een multidisciplinair team en een zorgprogramma voor kinderen met chronische pijn te hebben in het centrum waar hij werkzaam was, terwijl een andere deelnemer van hetzelfde centrum aangaf dat er geen specifieke zorg voor deze kinderen georganiseerd werd. Mogelijke verklaringen zijn dat er geen gestandaardiseerde zorg is, dat er weinig bekendheid is van de ‘aandoening’ chronische pijn bij kinderen, dat de enquête door verschillende zorgverleners van een andere discipline binnen één centrum kon worden ingevuld (bijvoorbeeld anesthesist, kinderarts, verpleegkundige,...) met mogelijk een afdelingsgebonden beleid en dat enkele vragen voor interpretatie vatbaar waren. De vooropleiding en voorkennis van het onderwerp werd niet bevraagd in de enquête. Er werd niet gescreend op mogelijke correctheid van de antwoorden. Enkel de deelnemer met de meest volledig ingevulde vragenlijst per centrum werd opgenomen in het onderzoek. De andere vragenlijsten werden verwijderd om een overrepresentatie van één centrum te vermijden. Een indicatie voor het feit dat bij enkele vragen

interpretatie mogelijk was, zijn de antwoorden op de vraag over screening. De meeste deelnemers gaven aan dat er in hun centrum gebruik werd gemaakt van de VAS score, terwijl deze niet gevalideerd is voor chronische pediatrische pijn. De mogelijkheid van het antwoord ‘VAS’ in de multiple choice kan ook als misleidend worden gezien.

Aangezien er weinig gegevens vanuit de overheid over de bestaande gezondheidszorgstructuur in België bekend waren bij het opstellen van de vragenlijst, waren er misschien te weinig antwoordmogelijkheden bij enkele vragen. Zo was bijvoorbeeld ‘verwijzing naar een multidisciplinair pediatrisch pijnteam of pediatrisch revalidatiecentrum’ geen optie bij vraag 20 (zie bijlage). Een mogelijke assumptie dat er geen dergelijke teams voorhanden waren in het Belgisch pediatrisch zorglandschap kan hiervan de oorzaak zijn.

Een andere inconsistentie, ook in de literatuur, is welke leeftijdsgrenzen voor adolescentie worden genomen. Enkele studies met pediatrische pijnprogramma’s includeerden jongeren tot 22 jaar, andere tot 18 jaar (20). In België worden kinderen vaak tot 16 jaar als ‘pediatrische populatie’ beschouwd. Het is mogelijk dat de multidisciplinaire teams voor de behandeling van chronische pijn bij volwassenen wel jongeren vanaf 16 jaar includeren binnen hun programma’s, maar dit niet als ‘pediatrische’ chronische pijn beschouwen. Uit de literatuur komt echter naar voren dat een specifiek beleid voor deze jongeren, zeker de schoolgaande jeugd, belangrijk is. Deze zorg moet aandacht hebben voor het schools functioneren en ook voor ouder-kind-interacties (3). Dit wijkt af van de zorg voor volwassenen.

5.4 Aanbevelingen voor toekomstig onderzoek

Er is meer internationale duidelijkheid nodig over de inhoud van de zorgprogramma’s. Het zou goed zijn om internationale accreditatienormen uit te schrijven waarop interdisciplinaire pijnprogramma’s zich wereldwijd kunnen baseren.

Voor België is het interessant om te beginnen met een onderzoek naar het voorkomen van chronische pediatrische pijn in de gezondheidszorg, waarbij zowel eerste-, tweede- als derdelijns zorg worden betrokken. Een uitbreiding van deze studie naar de eerstelijnszorg en bijvoorbeeld kinderpsychiatrie kan al een begin zijn.

Het is belangrijk om leeftijdsgrenzen voor jongeren te bepalen en om voor het nationaal beleid te beslissen waar adolescenten behandeld dienen te worden. Voor het bekomen van cijfers over de prevalentie en omvang van pediatrische chronische pijn in België zullen deze

leeftijdsgrenzen bepalend zijn voor de opzet van het onderzoek. Het is mogelijk dat prevalentiecijfers over jongeren tussen 16 en 22 jaar bekomen kunnen worden in erkende pijncentra voor volwassenen.

Bij het ontwikkelen van een nationaal zorgplan en een gespecialiseerd multidisciplinair pediatriesch pijnteam zouden meteen onderzoeksdoelstellingen moeten worden gekoppeld voor het evalueren van het programma en het vergelijken met internationale behandelprogramma's.

5.5 Aanbevelingen voor nationaal beleid rond de aanpak van chronische pediatrische pijn

Uit de resultaten blijkt dat de expertise voor de behandeling van chronische pediatrische pijn aanwezig is in België, maar de multidisciplinaire teams dienen verder uitgebouwd te worden. Verder zou er best een samenwerking worden opgestart tussen multidisciplinaire teams met een ambulant programma en de revalidatiecentra met een residentieel programma. Hierbij moet overleg tussen de twee mogelijk zijn met een goede doorverwijzing. Een gespecialiseerd centrum met een pediatriesch pijnprogramma, opgezet volgens de aanbevelingen in de literatuur (55), moet erkenning krijgen, zoals de 35 erkende chronische pijncentra voor volwassenen in België. Idealiter met accreditatienormen waaraan budgetten gekoppeld zijn. Behalve erkenning moet er ook worden ingezet op bekendheid van de pathologie chronische pijnstoornis en de 'evidence based' zorg. Dit in combinatie met een stapsgewijze aanpak voor preventie, eerste- en tweedelijns zorg binnen een nationaal zorgplan. Dergelijk zorgplan dient beschikbaar te zijn bij alle zorgverleners die in contact komen met kinderen en jongeren. Het kan dan ook richtlijnen voor eerste- en tweedelijnszorg voorschrijven wat betreft de behandeling van kinderen en jongeren met milde tot matige chronische pijn. Daarnaast kan het adviezen bevatten voor doorverwijzing naar de gespecialiseerde multidisciplinaire teams bij therapie-resistentie en voor die patiënten met ernstige klachten en een grote impact op het dagelijks functioneren. Vervolgens kan geëvalueerd worden of een intensief ambulant programma of een programma in opnamesetting de beste therapie betreft, afgestemd op de noden van de patiënt. Door een dergelijk stroomdiagram kan een goede samenwerking tussen de verschillende lagen van de gezondheidszorg ontstaan, waarbij patiënten zorg op maat krijgen. Dit zou bovendien een besparing in doktersbezoeken en doorverwijzingen moeten betekenen met minderodeloze technische onderzoeken en een snellere aanpak van de klachten van de patiënten. Dit kwam eveneens terug in de 'ideale zorg' aangegeven door de deelnemers aan dit onderzoek.

Samen met een nationaal zorgplan moet er ook financieel meer ingezet worden op chronische pediatrische pijn. Het is onverantwoord dat alle budgetten van overheidswege naar de chronische pijnzorg voor volwassenen blijven gaan (67), terwijl chronische pijn bij kinderen ook een significante prevalentie kent en net beter te behandelen is. Bovendien is onbehandelde pijn op kinderleeftijd een risicofactor voor chronische pijn bij volwassenen. Tenslotte is ook de economische impact niet te onderschatten (1, 5, 31, 55).

Hopelijk kan deze scriptie een handvat bieden aan zorgverleners en beleidsmakers om een ambitieus, ‘evidence based’ pijnprogramma voor kinderen en jongeren uit te werken en zo de pediatrische pijnzorg in België op de kaart te zetten.

6. Besluit

In België is er geen gestandaardiseerd zorgplan voor de behandeling van kinderen en jongeren met chronische pijn, maar zijn er verschillende centra die versnipperde zorg bieden. Er is een algemeen geloof in een gespecialiseerd pediatrisch multidisciplinair pijnteam als ideale zorg, maar een gebrek aan richtlijnen, sensibilisatie, educatie en financiering om structurele verandering in de organisatie van de zorg voor chronische pediatrische pijn volgens internationale voorbeelden waar te maken.

7. **Bronvermelding**

1. King S, Chambers CT, Huguët A, MacNevin RC, McGrath PJ, Parker L, et al. The epidemiology of chronic pain in children and adolescents revisited: A systematic review. *PAIN*. 2011;152(12):2729-38.
2. Fisher E, Law E, Dudeney J, Palermo TM, Stewart G, Eccleston C. Psychological therapies for the management of chronic and recurrent pain in children and adolescents. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2018(9).
3. Friedrichsdorf SJ, Giordano J, Desai Dakoji K, Warmuth A, Daughtry C, Schulz CA. Chronic Pain in Children and Adolescents: Diagnosis and Treatment of Primary Pain Disorders in Head, Abdomen, Muscles and Joints. *Children* (Basel, Switzerland). 2016;3(4):42.
4. group. Itw, Boyd D, Butler M, Carr D, Cohen M, Devor M, et al. Classification of Chronic Pain, Second Edition (Revised). Descriptions of Chronic Pain Syndromes and Definitions of Pain Terms. Online publication on the website: IASP bookstore: IASP; 2012 [Classification of Chronic Pain was originally published in 1986, with a second edition published in 94. Updates were made to selected sections in 2011 and 2, including the pain definitions (terminology). Going forward, because the material will be updated on a periodic and continual basis by IASP's pain experts, this book will no longer be available in a print version. In support of IASP's educational mission, the contents will instead be freely available for download from the IASP website.]. Available from: <https://www.iasp-pain.org/PublicationsNews/Content.aspx?ItemNumber=1673&navItemNumber=677>.
5. Society AP. Assessment and management of children with chronic pain. A position statement from the American Pain Society. Available at: <http://americanpainsociety.org/uploads/get-involved/pediatric-chronic-pain-statement.pdf>. Accessed November 30, 2017.2012. p. 4.
6. Wren AA, Ross AC, D'Souza G, Almgren C, Feinstein A, Marshall A, et al. Multidisciplinary Pain Management for Pediatric Patients with Acute and Chronic Pain: A Foundational Treatment Approach When Prescribing Opioids. *Children*. 2019;6(2):33.
7. Bursch B, Walco GA, Zeltzer L. Clinical assessment and management of chronic pain and pain-associated disability syndrome. *J Dev Behav Pediatr*. 1998;19(1):45-53.
8. McGrath PJ, Walco GA, Turk DC, Dworkin RH, Brown MT, Davidson K, et al. Core outcome domains and measures for pediatric acute and chronic/recurrent pain clinical trials: PedIMMPACT recommendations. *J Pain*. 2008;9(9):771-83.
9. Ruskin D, Laloo C, Amaria K, Stinson JN, Kewley E, Campbell F, et al. Assessing pain intensity in children with chronic pain: convergent and discriminant validity of the 0 to 10 numerical rating scale in clinical practice. *Pain research & management*. 2014;19(3):141-8.
10. Vervoort T, Logan DE, Goubert L, De Clercq B, Hublet A. Severity of pediatric pain in relation to school-related functioning and teacher support: an epidemiological study among school-aged children and adolescents. *Pain*. 155. United States: 2014 International Association for the Study of Pain. Published by Elsevier B.V; 2014. p. 1118-27.
11. Randall ET, Smith KR, Conroy C, Smith AM, Sethna N, Logan DE. Back to Living: Long-term Functional Status of Pediatric Patients Who Completed Intensive Interdisciplinary Pain Treatment. *Clin J Pain*. 2018;34(10):890-9.
12. Simons LE, Smith A, Ibagón C, Coakley R, Logan DE, Schechter N, et al. Pediatric Pain Screening Tool: rapid identification of risk in youth with pain complaints. *Pain*. 2015;156(8):1511-8.
13. Hermann C, Hohmeister J, Zohsel K, Tuttas ML, Flor H. The impact of chronic pain in children and adolescents: Development and initial validation of a child and parent version of the Pain Experience Questionnaire. *Pain*. 135. United States2008. p. 251-61.
14. Hermann C, Hohmeister J, Zohsel K, Ebinger F, Flor H. The assessment of pain coping and pain-related cognitions in children and adolescents: current methods and further development. *J Pain*. 2007;8(10):802-13.
15. Simons LE, Lewandowski Holley A, Phelps E, Wilson AC. PRISM: a brief screening tool to identify risk in parents of youth with chronic pain. *PAIN*. 2019;160(2):367-74.

16. Perquin CW, Hazebroek-Kampschreur AA, Hunfeld JA, Bohnen AM, van Suijlekom-Smit LW, Passchier J, et al. Pain in children and adolescents: a common experience. *Pain*. 2000;87(1):51-8.
17. Stanford EA, Chambers CT, Biesanz JC, Chen E. The frequency, trajectories and predictors of adolescent recurrent pain: a population-based approach. *Pain*. 138. United States 2008. p. 11-21.
18. Huguet A, Miro J. The severity of chronic pediatric pain: an epidemiological study. *J Pain*. 2008;9(3):226-36.
19. Hechler T, Ruhe AK, Schmidt P, Hirsch J, Wager J, Dobe M, et al. Inpatient-based intensive interdisciplinary pain treatment for highly impaired children with severe chronic pain: randomized controlled trial of efficacy and economic effects. *Pain*. 2014;155(1):118-28.
20. Hechler T, Kanstrup M, Holley AL, Simons LE, Wicksell R, Hirschfeld G, et al. Systematic Review on Intensive Interdisciplinary Pain Treatment of Children With Chronic Pain. *Pediatrics*. 2015;136(1):115-27.
21. Zernikow B, Dobe M, Hechler T. Commentary: A Worldwide Call for Multimodal Inpatient Treatment for Children and Adolescents Suffering from Chronic Pain and Pain-related Disability. *Journal of Pediatric Psychology*. 2009;35(2):138-40.
22. Anand KJS, Eriksson M, Boyle EM, Avila-Alvarez A, Andersen RD, Sarafidis K, et al. Assessment of continuous pain in newborns admitted to NICUs in 18 European countries. *Acta Paediatr*. 2017;106(8):1248-59.
23. De Groote I, Vanhaesebrouck P, Bruneel E, Dom L, Durein I, Hasaerts D, et al. Outcome at 3 years of age in a population-based cohort of extremely preterm infants. *Obstet Gynecol*. 2007;110(4):855-64.
24. Littlejohn C, Pang D, Power C, Macfarlane GJ, Jones GT. Is there an association between preterm birth or low birthweight and chronic widespread pain? Results from the 1958 Birth Cohort Study. *Eur J Pain*. 2012;16(1):134-9.
25. Walker SM, Melbourne A, O'Reilly H, Beckmann J, Eaton-Rosen Z, Ourselin S, et al. Somatosensory function and pain in extremely preterm young adults from the UK EPICure cohort: sex-dependent differences and impact of neonatal surgery. *Br J Anaesth*. 2018;121(3):623-35.
26. Wood NS, Marlow N, Costeloe K, Gibson AT, Wilkinson AR. Neurologic and developmental disability after extremely preterm birth. EPICure Study Group. *N Engl J Med*. 2000;343(6):378-84.
27. McKillop HN, Banez GA. A Broad Consideration of Risk Factors in Pediatric Chronic Pain: Where to Go from Here? *Children (Basel)*. 2016;3(4).
28. Vinall J, Pavlova M, Asmundson GJG, Rasic N, Noel M. Mental Health Comorbidities in Pediatric Chronic Pain: A Narrative Review of Epidemiology, Models, Neurobiological Mechanisms and Treatment. *Children (Basel, Switzerland)*. 2016;3(4):40.
29. Palermo TM, Valrie CR, Karlson CW. Family and parent influences on pediatric chronic pain: a developmental perspective. *Am Psychol*. 2014;69(2):142-52.
30. Noel M, Chambers CT, McGrath PJ, Klein RM, Stewart SH. The influence of children's pain memories on subsequent pain experience. *Pain*. 153. United States: 2012 International Association for the Study of Pain. Published by Elsevier B.V; 2012. p. 1563-72.
31. Goubert L, Friedrichsdorf SJ. Pain in Children: Management. . Fact sheet as part of the Global Year Against Pain in the Most Vulnerable Offered by the International Association for the Study of Pain www.iasp-pain.org/globalyear: International Association for the Study of Pain; 2019. p. 1-8.
32. Shelby GD, Shirkey KC, Sherman AL, Beck JE, Haman K, Shears AR, et al. Functional abdominal pain in childhood and long-term vulnerability to anxiety disorders. *Pediatrics*. 2013;132(3):475-82.
33. Long AC, Krishnamurthy V, Palermo TM. Sleep disturbances in school-age children with chronic pain. *J Pediatr Psychol*. 2008;33(3):258-68.
34. Pate JT, Blount RL, Cohen LL, Smith AJ. Childhood Medical Experience and Temperament as Predictors of Adult Functioning in Medical Situations. *Children's Health Care*. 1996;25(4):281-98.
35. Noel M, Groenewald CB, Beals-Erickson SE, Gebert JT, Palermo TM. Chronic pain in adolescence and internalizing mental health disorders: a nationally representative study. *Pain*. 2016;157(6):1333-8.

36. Palermo TM. Impact of recurrent and chronic pain on child and family daily functioning: a critical review of the literature. *J Dev Behav Pediatr*. 2000;21(1):58-69.
37. Ho IK, Goldschneider KR, Kashikar-Zuck S, Kotagal U, Tessman C, Jones B. Healthcare utilization and indirect burden among families of pediatric patients with chronic pain. *Journal of Musculoskeletal Pain*. 2008;16(3):155-64.
38. Groenewald CB, Essner BS, Wright D, Fesinmeyer MD, Palermo TM. The economic costs of chronic pain among a cohort of treatment-seeking adolescents in the United States. *J Pain*. 2014;15(9):925-33.
39. Sled M, Eccleston C, Beecham J, Knapp M, Jordan A. The economic impact of chronic pain in adolescence: methodological considerations and a preliminary costs-of-illness study. *Pain*. 2005;119(1-3):183-90.
40. Hechler T, Wager J, Zernikow B. Chronic pain treatment in children and adolescents: less is good, more is sometimes better. *BMC Pediatr*. 2014;14:262.
41. Thompson LA, Knapp CA, Feeg V, Madden VL, Shenkman EA. Pediatricians' management practices for chronic pain. *J Palliat Med*. 2010;13(2):171-8.
42. Cooper TE, Fisher E, Gray AL, Krane E, Sethna N, van Tilburg MAL, et al. Opioids for chronic non-cancer pain in children and adolescents. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2017(7).
43. Cooper TE, Fisher E, Anderson B, Wilkinson NMR, Williams DG, Eccleston C. Paracetamol (acetaminophen) for chronic non-cancer pain in children and adolescents. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2017(8).
44. Eccleston C, Cooper TE, Fisher E, Anderson B, Wilkinson NMR. Non-steroidal anti-inflammatory drugs (NSAIDs) for chronic non-cancer pain in children and adolescents. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2017(8).
45. Cooper TE, Heathcote LC, Clinch J, Gold JI, Howard R, Lord SM, et al. Antidepressants for chronic non-cancer pain in children and adolescents. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2017(8).
46. Cooper TE, Wiffen PJ, Heathcote LC, Clinch J, Howard R, Krane E, et al. Antiepileptic drugs for chronic non-cancer pain in children and adolescents. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2017(8).
47. Vega E, Rivera G, Echevarria GC, Prylutsky Z, Perez J, Ingelmo P. Interventional procedures in children and adolescents with chronic non-cancer pain as part of a multidisciplinary pain treatment program. *Pediatric Anesthesia*. 2018;28(11):999-1006.
48. Edwards AD, Brocklehurst P, Gunn AJ, Halliday H, Juszczak E, Levene M, et al. Neurological outcomes at 18 months of age after moderate hypothermia for perinatal hypoxic ischaemic encephalopathy: synthesis and meta-analysis of trial data. *Bmj*. 2010;340:c363.
49. Fisher E, Law E, Dudeney J, Eccleston C, Palermo TM. Psychological therapies (remotely delivered) for the management of chronic and recurrent pain in children and adolescents. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2019(4).
50. Seidman LC, Martin SR, Trant MW, Payne LA, Zeltzer LK, Cousineau TM, et al. Feasibility and Acceptance Testing of a Mobile Application Providing Psychosocial Support for Parents of Children and Adolescents With Chronic Pain: Results of a Nonrandomized Trial. *J Pediatr Psychol*. 2019.
51. Pielech M, Wallace DP, Fitzgerald M, Hoffart CM. Parent Responses to Child Pain During Intensive Interdisciplinary Pain Treatment and 1-Year Follow-Up. *J Pain*. 2018;19(11):1275-84.
52. Benore E, Webster EE, Wang L, Banez G. Longitudinal Analysis of Patient-Reported Outcomes From an Interdisciplinary Pediatric Pain Rehabilitation Program for Children With Chronic Migraine and Headache. *Headache*. 2018;58(10):1556-67.
53. Odell S, Logan DE. Pediatric pain management: the multidisciplinary approach. *J Pain Res*. 2013;6:785-90.
54. Kichline T, Cushing C. A systematic review and quantitative analysis on the impact of aerobic exercise on pain intensity in children with chronic pain 2018.

55. Stahlschmidt L, Zernikow B, Wager J. Specialized Rehabilitation Programs for Children and Adolescents with Severe Disabling Chronic Pain: Indications, Treatment and Outcomes. *Children* (Basel). 2016;3(4).
56. Miró J, McGrath PJ, Finley GA, Walco GA. Pediatric chronic pain programs: current and ideal practice. *PAIN Reports*. 2017;2(5):e613.
57. Peng P, Stinson JN, Choiniere M, Dion D, Intrater H, LeFort S, et al. Dedicated multidisciplinary pain management centres for children in Canada: the current status. *Canadian Journal of Anaesthesia*. 2007;54(12):985.
58. Society AP. Pediatric Chronic Pain Programs by State/Province: American Pain Society; 2018 [Available from: http://americanpainsociety.org/uploads/get-involved/Pain%20Clinic%20List%20-%202018%20updated%2012.10.18_2.pdf].
59. APS. The Australian Pain Society. Facility Directory. Access to multidisciplinary pain services. NSW Ministry of Health Chronic Pain Services. 2015 [Available from: [https://www.apsoc.org.au/PDF/Useful Links/ACI NSW chronic pain service directory 29MAY15.pdf](https://www.apsoc.org.au/PDF/Useful%20Links/ACI%20NSW%20chronic%20pain%20service%20directory%2029MAY15.pdf)Available from: <https://www.apsoc.org.au/facility-directory>].
60. IASP, Collett B, Haanpää M, Kamel C, Lynch M, Rajagopal R, et al. Summary and recommendations from The International Association for the Study of Pain Task Force on Wait-Times. 2009 [Available from: https://s3.amazonaws.com/rdcms-iasp/files/production/public/Content/NavigationMenu/EducationalResources/IASP_Wait_Times.pdf].
61. Evans JR, Benore E, Banez GA. The Cost-Effectiveness of Intensive Interdisciplinary Pediatric Chronic Pain Rehabilitation. *J Pediatr Psychol*. 41. United States: The Author 2015. Published by Oxford University Press on behalf of the Society of Pediatric Psychology For permissions, please e-mail: journals.permissions@oup.com; 2016. p. 849-56.
62. Zernikow B, Ruhe AK, Stahlschmidt L, Schmidt P, Staratzke T, Frosch M, et al. Clinical and Economic Long-Term Treatment Outcome of Children and Adolescents with Disabling Chronic Pain. *Pain Med*. 19. England: 2017 American Academy of Pain Medicine For permissions, please e-mail: journals.permissions@oup.com; 2018. p. 16-28.
63. Simons LE, Sieberg CB, Conroy C, Randall ET, Shulman J, Borsook D, et al. Children With Chronic Pain: Response Trajectories After Intensive Pain Rehabilitation Treatment. *The Journal of Pain*. 2018;19(2):207-18.
64. Bruce BK, Ale CM, Harrison TE, Bee S, Luedtke C, Geske J, et al. Getting Back to Living: Further Evidence for the Efficacy of an Interdisciplinary Pediatric Pain Treatment Program. *Clinical Journal of Pain*. 2017;33(6):535-42.
65. Stahlschmidt L, Zernikow B, Wager J. Satisfaction With an Intensive Interdisciplinary Pain Treatment for Children and Adolescents: An Independent Outcome Measure? *Clin J Pain*. 2018;34(9):795-803.
66. Soltani S, Neville A, Hurtubise K, Hildenbrand A, Noel M. Finding Silver Linings: A Preliminary Examination of Benefit Finding in Youth With Chronic Pain. *Journal of Pediatric Psychology*. 2017;43(3):285-93.
67. Berquin A, Faymonville M, Deseure K, Van Liefferinge A, Celentano J, Crombez G, et al. Onderzoeksproject uitgevoerd in opdracht van de federale overheidsdienst Volksgezondheid, Veiligheid van de voedselketen en Leefmilieu. Aanpak van chronische pijn in België: Verleden, heden en toekomst.

Wetenschappelijk consensusrapport opgesteld ter evaluatie van de proefprojecten inzake chronische pijn, uitgevoerd in het kader van het programma voor chronische ziekten. In: Federale overheidsdienst Volksgezondheid VvdveL, editor. 2011.

68. Overheidsdienst BF, Statbel. Bevolking van België en leeftijd op 1 januari. In: Statbel, Economie KMO, Middenstand en Energie, editors. Bevolking: Statbel; 1991-2018.

8. Bijlagen

8.1 Vragenlijst

Nationale vragenlijst « Onderzoek naar de huidige aanpak van chronische pijn bij kinderen en jongeren in Belgische ziekenhuizen »

Onderstaande vragen zullen in een online survey (SurveyMonkey) via e-mail naar alle diensthoofden pediatrie van de Belgische ziekenhuizen worden verstuurd.

Informed consent: Het geven van het consent is de verplichte eerste stap van het survey, pas hierna kan de vragenlijst worden vervolgd.

Vooraleer u verder kan gaan naar de vragenlijst dient u toestemming te geven volgens de verklaring hiervoor beschreven. Door hieronder 'ja' te antwoorden geeft u aan de toestemmingsverklaring gelezen te hebben, meerderjarig te zijn en volledig vrijwillig deel te nemen aan dit onderzoek. U geeft hiermee toestemming dat uw antwoorden verwerkt zullen worden, zoals hiervoor beschreven. (klik op 'Ja' als u wil deelnemen aan de enquête)

- Ja
- Nee

Vragenlijst

1. Welke definitie van chronische pijn bij kinderen wordt algemeen in uw ziekenhuis gehanteerd?
 - > 3 maanden pijnklachten
 - > 6 maanden pijnklachten
 - Pijnklachten die aanhouden na de verwachte genezingstijd
 - Ik weet het niet
 - Andere:
2. Met welke frequentie ziet u in uw centrum patiënten met chronische pijn uit de volgende groepen:
(schaal: niet – weinig – matig – veel)
 - Chronische hoofdpijn
 - Functionele abdominale klachten
 - Locomotorische pijn
 - Neuropatische pijn
 - Complex regionaal pijnsyndroom
 - Chronische vermoeidheid
 - Chronische pijn geassocieerd aan een chronische ziekte:
 - Neurologie
 - Hemato-oncologie
 - Gastro-enterologie
 - Reumatologie
 - Andere :
 - Kinderen in palliatieve zorg

- Andere:
3. Is er, in uw centrum, een systematische screening naar kinderen met een risico voor chronische pijn?
 - Ja
 - Neen
 4. Gebruikt u binnen uw ziekenhuis schalen/screeningstools om chronische pijn te identificeren/meten?
 - Neen
 - Ja

Zo ja, welke ?

- Visueel analoge schaal (VAS)
 - Numeric rating scale (NRS)
 - Adapted Graded Chronic Pain Scale (GCPS)
 - Pediatric Pain Screening Tool (PPST)
 - Pain-frequency-severity-duration scale
 - Pain experience questionnaire
 - Pain-related cognitions questionnaire for children
 - Zelfrapportage schalen
 - Andere:
5. Bestaat er in uw ziekenhuis een zorgtraject (schriftelijk protocol) voor kinderen en adolescenten met chronische pijnklachten?
 - Ja
 - Neen
 6. Bestaat er in uw ziekenhuis een multidisciplinair team dat de zorg voor kinderen met chronische pijnklachten organiseert?
 - Ja
 - Indien ja, gelieve de vragen 7 tot 13 te beantwoorden
 - Neen
 - Indien neen, gelieve de vragen 14 tot 16 te beantwoorden

INDIEN HET ANTWOORD OP VRAAG 6 JA IS GELIEVE DE VOLGENDE VRAGEN TE BEANTWOORDEN

7. Welk type van patiënten met chronische pijnklachten volgt u op ?
 - Chronische hoofdpijn
 - Functionele abdominale klachten
 - Locomotorische pijn
 - Neuropatische pijn

- Complex regionaal pijnsyndroom
- Chronische vermoeidheid
- Chronische pijn geassocieerd aan een chronische ziekte
 - Neurologie
 - Hemato-oncologie
 - Gastro-enterologie
 - Reumatologie
 - Andere :
- Kinderen in palliatieve zorg

8. Uit welke disciplines bestaat dit multidisciplinair team ?

- Pediatrisch verpleegkundige
- Pediatrisch pijnverpleegkundige
- Algemeen kinderarts
- Kinderarts met sub discipline (intensieve zorgen, oncologie, neuropediatrie, ...)
- Pediater gespecialiseerd in de algologie
- Anesthesist
- Arts met een specialisatie in de fysische geneeskunde en revalidatie
- Orthopedist
- Psycholoog
- Kinderpsychiater
- Kinesitherapeut
- Ergotherapeut
- Andere:

9. Wie verwijst deze kinderen met chronische pijnklachten door ?

- Artsen/andere disciplines binnen het ziekenhuis:
 - Algemene kinderarts
 - Kindergastro-enteroloog
 - Kinderneuroloog
 - Kinderoncoloog
 - Kindernefroloog
 - Kinderreumatoloog
 - Andere pediatrie specialiteit :
 - Chirurg
 - Andere medische specialiteit : ...
 - Psycholoog
 - Verpleegkundige
 - Ander discipline :
- Artsen/ andere disciplines buiten het ziekenhuis:
 - Algemene kinderarts
 - Huisarts
 - Psycholoog

- Schoolarts (CLB)
- Andere :

10. Indien er een organisatorisch model “chronisch pijnbeleid bij kinderen” voorhanden is in uw centrum, wilt u dit dan in enkele zinnen beschrijven? (bv. wat is de duur van een 1^{ste} consultatie, hoe frequent worden de consultaties ingepland,...):

- Ambulant :

.....

.....

.....

.....

- Hospitalisatie :

.....

.....

.....

.....

11. Op welke outcome criteria baseert u zich om de effectiviteit van de behandeling te evalueren?

- Pijnklachten
- Fysiek functioneren van het kind (bv. Activiteitsniveau)
- Ervaren beperkingen in het dagelijks leven
- Kwaliteit van het leven
- Coping strategieën
- Angststoornissen, depressie
- Slaapstoornissen
- schoolverzuim
- naschoolse activiteiten
- Andere :

12. Werkt u met externe zorgverleners samen ?

- Neen
- Ja, met welke type professional:
 - Huisarts
 - Algemene kinderarts
 - Psycholoog
 - Kinesitherapeut
 - Andere :

13. Hoe wordt het multidisciplinair team gefinancierd ?

- Financiering FOD
- Ziekenhuisbudget
- Conventies
- Externe Fondsen

- Andere :

INDIEN HET ANTWOORD OP VRAAG 6 NEEN IS GELIEVE DE VOLGENDE VRAGEN TE BEANTWOORDEN :

14. Wie volgt binnen uw ziekenhuis de kinderen op met chronische pijnklachten? (meerdere antwoorden mogelijk)

- Algemeen kinderarts
- Gespecialiseerd kinderarts
- Anesthesist
- Chirurg
- Arts met een specialisatie in de fysische geneeskunde en revalidatie
- Pediatrisch verpleegkundige
- Pediatrisch pijnverpleegkundige
- Psycholoog
- Pijnkliniek
- Andere :

15. Worden deze patiënten met chronische pijnklachten besproken tijdens een multidisciplinair overleg ?

- Altijd
- Dikwijls
- Soms
- Nooit

16. In het geval dat u deze patiënten niet opvolgt in uw ziekenhuis, wordt de patiënt doorverwezen naar :

- Een gespecialiseerd arts
- Een gespecialiseerd kinderarts
- Een psycholoog
- Een pijnkliniek voor volwassenen
- Andere :

GEZAMELIJKE VRAAG

17. A. Wat zou voor u de ideale zorg zijn voor kinderen en adolescenten met chronische pijn (binnen en/of buiten uw centrum) ?

B. Wat is er nodig om dit te verwezenlijken?

18. Tot welke beroepsgroep behoort u?

- Pediatrisch verpleegkundige

- Pediatrisch pijnverpleegkundige
- Algemeen kinderarts
- Kinderarts met sub discipline (intensieve zorgen, oncologie, neuropediatrie, neonatologie, ...)
- Pediatrisch gespecialiseerd in de algologie
- Anesthesist
- Arts met een specialisatie in de fysische geneeskunde en revalidatie
- Arts interne geneeskunde
- Neuroloog
- Orthopedist
- Psycholoog
- Kinderpsychiater
- Kinesitherapeut
- Ergotherapeut
- Andere:

19. In welk centrum bent u werkzaam? (meerderheid van uw tewerkstellingstijd)

20. In wat voor centrum gaat het?

- Algemeen ziekenhuis
- Psychiatrisch ziekenhuis
- Universitair ziekenhuis
- Gespecialiseerd ziekenhuis andere:...

21. Indien u interesse heeft in meer informatie of graag persoonlijk het rapport met de resultaten toegestuurd krijgt mag u hieronder uw e-mailadres invullen.

Hartelijk dank voor uw tijd.

8.2 Scoresysteem van Von Korff et al. 1992

Graded Chronic Pain Scale (GCPS; von Korff et al., 1992)

Grade 0: geen pijn in laatste 6 maanden

Grade I: lage pijnintensiteit; weinig hinder

Grade II: hoge pijnintensiteit; weinig hinder

Grade III: hoge hinder; matig beperkend

Grade IV: hoge hinder; ernstig beperkend

8.3 Tabel 12 met uitgebreide beschrijving van de zorgprogramma's in België

Centrum	MDT	Disciplines in team	Zorgplan	Opbouw zorgplan
UZ	Ja	Vpk, KA, KA- algoloog, psycholoog, kinderpsychiater, kinesist	Ja	Consult bij KA, uitwerking in opname met multidisciplinair advies KA + kinderpsychiatrie
MDPC	Ja	Vpk, KA met subdisc, anesthesist, psycholoog, kinesist	Ja	Centralisatie van consultaties door KA => consult in MDPC + formeel MDO. Consult MDPC op afdeling
AZ	Ja	Vpk, KA, anesthesist	Nee	/
AZ	Ja	Vpk, KA, anesthesist, psycholoog, pedagoog	Nee	2-sporen beleid mogelijk ambulant: KA + psycholoog/psychiater
AZ	Ja	Vpk, KA, psycholoog, ergo, pedagoog	Nee	/
MDPC	Ja	Missing	NVT	
MDPC	Ja	Revalidatiearts, psycholoog, kinesist, ergo	Ja	MD aanpak zoals volwassenen
UZ	Ja	Vpk, KA-algoloog, psycholoog, kinderpsychiater	Nee	Ambulant + formeel MDO, revalidatieprogramma residentieel voor CRPS
Reva	Ja	Vpk, KA, KA met subdisc , revalidatiearts, orthopedist, psycholoog, kinesist, ergo, pedagoog, logo	Ja	Residentieel, min. 6 weken, verlenging mogelijk. Ambulant kennismaking + terugkommomenten
Reva	Ja	Vpk, KA met subdisc, revalidatiearts, psycholoog, kinderpsych, kine, pedagoog, diëtist, sociaal werker	Ja	6 weken tot 6 maanden opname
AZ	Ja	Vpk, KA, anesthesist, psycholoog	Nee	/
AZ	Nee	/	Ja	Acuut pijnbeleid
AZ	Nee	/	Ja	Missing
Az	Nee	Missing	Ja	Missing

Tabel 122 Uitgebreide beschrijving pediatrieische pijnprogramma's per centrum (vpk = verpleegkundige; KA = kinderarts; subdisc = subdiscipline; ergo = ergotherapeut; logo = logopedist; MDPC = multidisciplinair pijncentrum voor volwassenen; MD = multidisciplinair; MDO = multidisciplinair overleg)