

HANDREIKING BEHOREND BIJ

INDIVIDUEEL ZORGPLAN PALLIATIEVE ZORG VOOR KINDEREN

HANDREIKING IZP, V3, d.d. 03-11-2015

INHOUDSOPGAVE

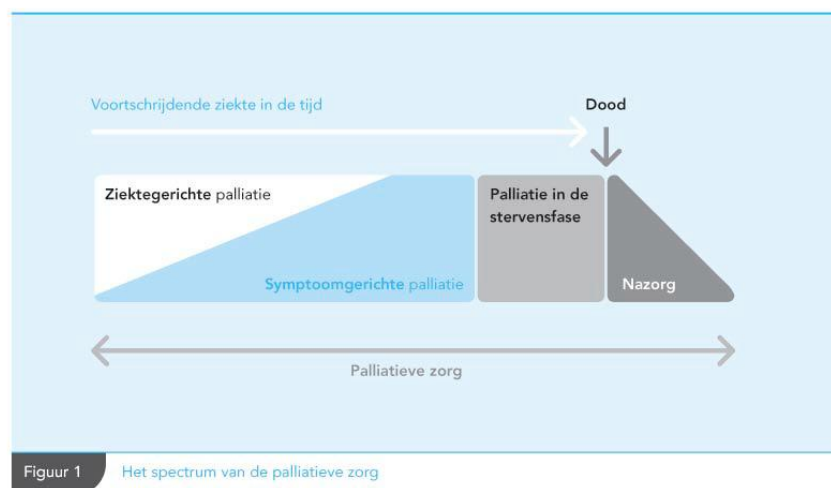
I	Inleiding	3
II	Werkwijze	4
III	Voorbereiding	6
IV	Invullen	7
IV1	Gegevens Zorgplan	7
IV2	Algemene informatie	7
IV3	Sociale kaart / psychosociale aspecten	8
IV3-1	Psychosociale fases/aspecten	8
IV4	Behoeften, wensen en doelen (behoeftescan)	11
IV5	Medicatie inclusief dosering	12
IV6	Voeding	12
IV7	Symptomatologie	12
IV7a	Pijn	13
IV7b	Misselijkheid en braken	18
IV7c	Obstipatie	21
IV7d	Dyspnoe	22
IV7e	Hoesten/reutelen	24
IV7e-1	Hoesten	24
IV7e-2	Reutelen	25
IV7f	Vermoeidheid	27
IV7g	Angst en depressie	29
IV7h	Neurologische symptomen	32
IV7h-1	Epileptische aanvallen	32
IV7h2	Bewegingsstoornissen, spasticiteit, uitvalsverschijnselen	33
IV7i	Hematologische verschijnselen	35
IV7j	Huidverschijnselen	37
IV7j-1	Jeuk	37
IV7j-2	Wonden/decubitus/mucositis	38
IV7k	Overig	40
IV8	Alternatieve therapieën (CAM) en ontspanning/wellness	40
IV9	Wijzigingsgeschiedenis	40
IV10	Overig	40
V	Handige links	41
VI	Bijlagen	41
VII	Werkgroep	42

I INLEIDING

Kinderpalliatieve zorg behelst niet alleen zorg in de terminale fase (end-of-life), maar begint bij de diagnose van een levensbekortende of –bedreigende aandoening. Het bespreken van alle aspecten in de zorg voor kinderen met een dergelijke aandoening en een goede verslaglegging ervan, wordt mogelijk gemaakt middels een individueel zorgplan. Dit zakboekje kan beschouwd worden als schrijfhulp bij het invullen van Individueel Zorgplan Palliatieve Zorg voor Kinderen, zoals te vinden opnl/. In dit zakboekje wordt stapsgewijs het zorgplan doorlopen, waarbij de aanbevelingen vanuit de richtlijn Palliatieve Zorg voor Kinderen (NVK, versie 1.0, augustus 2013) als leidraad gebruikt worden. Zodoende kan het ook dienen als beknopt naslagwerk voor deze richtlijn.

In dit zakboek is de indeling somatisch / psycho-sociaal gemaakt, zodoende een en ander overzichtelijk te categoriseren voor gebruik in de praktijk. Echter moet benadrukt worden dat dit geen losstaande processen zijn, en het één niet zonder het ander plaats zal vinden.

Met dit zakboekje hopen wij een positieve bijdrage te leveren aan de kwaliteit van zorg voor kinderen in palliatieve zorg, en hun naasten.



II WERKWIJZE

Dit zakboekje is een schrijfhulp bij het invullen van het Individueel Zorgplan Kinderpalliatieve Zorg. Bij het opstellen van het zorgplan kozen wij voor een pragmatische aanpak met zoveel mogelijk invulgemak. Waar mogelijk maakten we gebruik van aanbevelingen uit de richtlijn Palliatieve Zorg voor Kinderen. Hiermee willen we bijdragen aan het gebruik hiervan in praktijk, en daarmee de beschikbaarheid en implementatie van hedendaagse wetenschappelijke kennis vergroten.

Uitleg kleurcodes

In dit zakboekje wordt gebruikt gemaakt van kleurcodes. Om print in zwart-wit te faciliteren zijn deze kleurcodes ook voorzien van een patroon, zodat onderscheid mogelijk blijft als kleurenprint niet voorhanden is. De gehanteerde kleurcodes houden verband met de sterkte van de aanbevelingen die erin staan. Daarbij is ervoor gekozen om de indeling van de richtlijn Palliatieve Zorg voor Kinderen aan te houden.

Niveaus kwaliteit evidence

1. gebaseerd op een systematische review of ten minste twee RCT's van goede kwaliteit;
2. gebaseerd op één RCT of ten minste twee vergelijkende klinische onderzoeken;
3. gebaseerd op één vergelijkend onderzoek of op niet-vergelijkend onderzoek
4. gebaseerd op mening van deskundigen

Gradering van aanbeveling

Groen (DOEN): aanbeveling is gebaseerd op level 1/2 evidence bij kinderen of indien de kennis te extrapoleren is op level 1/2 evidence bij volwassenen; of op basis van consensus van experts (red. betrokken bij ontwikkeling richtlijn).

Voordelen > nadelen

De aanbeveling dient te worden uitgevoerd.

Geel (OVERWEEG): aanbeveling is gebaseerd op level 3 of lager bij kinderen of indien de kennis te extrapoleren is op level 3 of lager bij volwassenen; of op basis van consensus van experts (red. betrokken bij ontwikkeling richtlijn).

Voordelen ≥ nadelen

De aanbeveling geeft aan wat een mogelijkheid kan zijn voor zorg en wat er overwogen dient te worden.

Rood (NIET DOEN): aanbeveling om iets niet doen is gebaseerd op level 1,2 evidence bij kinderen of indien de kennis te extrapoleren is op level 1,2 evidence bij volwassenen; of op basis van consensus van experts (red. betrokken bij ontwikkeling richtlijn).

Geen baat / mogelijke schade

De aanbeveling geeft aan dat een handeling niet moet worden verricht.

De richtlijn behandelt niet alle onderwerpen die in het IZP zijn opgenomen. Om toch aanbevelingen te kunnen doen over die onderwerpen is een categorie toegevoegd: extra aanbevelingen op basis van consensus van experts betrokken bij het project Individueel Zorgplan Kinderpalliatieve Zorg. Groen, geel, en rood zijn aanbevelingen uit de richtlijn. De aanbevelingen op basis van consensus van IZP-experts zijn blauw. Ook de blauwe aanbevelingen worden ingedeeld in DOEN, OVERWEEG en NIET DOEN, met toevoeging van ExpOp (expert opinion).

Overzicht kleurcodes en betekenis

	DOEN; de aanbeveling dient te worden uitgevoerd.
	OVERWEEG; de aanbeveling geeft aan wat een mogelijkheid kan zijn voor zorg en wat er overwogen dient te worden.
	NIET DOEN; de aanbeveling geeft aan dat een handeling niet moet worden verricht.
	DOEN (ExpOp); de werkgroep is van mening dat deze aanbeveling uitgevoerd dient te worden.
	OVERWEEG (ExpOp); de werkgroep is van mening dat deze aanbeveling overwogen dient te worden.
	NIET DOEN (ExpOp); de werkgroep is van mening dat de aanbevolen handeling niet verricht dient te worden.

III Voorbereiding

Alvorens het invullen van het Individuele Zorgplan is het goed enkele zaken te realiseren:

1. Doel van het zorgplan is een **optimaal beeld van de huidige situatie** en wensen en verwachtingen voor de toekomst te beschrijven teneinde het goed kunnen opzetten van en het anticiperen in een palliatief traject.
2. Dit individuele zorgplan legt grote nadruk op **anticiperend handelen**; van de zorgverlener wordt verwacht dat hij/zij altijd twee stappen vooruit denkt. Zorg er dus voor dat er altijd een stappenplan ingevuld is, en dat bij patiënt, ouders en hulpverleners bekend is wat de volgende stap is (zoals zorgen dat de benodigde medicatie al in huis is, welke handeling wordt gedaan volgens het reanimatie beleid, welke aanvullende (psychosociale) begeleiding er voor de gezinsleden besproken en beschikbaar is, etc.).
3. In dit zorgplan wordt er **doelgericht** gewerkt. Er zijn algemene behoeften, wensen en doelen en symptoomspecifieke doelen.
4. De **richtlijn** palliatieve zorg voor kinderen is als leidraad genomen, omdat het momenteel het meest recente, mees alomvattende document is aangaande evidence-based zorg voor kinderen met een levensbekortende aandoening.
5. Richtlijnen zijn geen wettelijke voorschriften, maar op 'evidence' gebaseerde inzichten en aanbevelingen waaraan zorgverleners zich moeten houden om kwalitatief goede zorg te verlenen. Omdat deze aanbevelingen hoofdzakelijk gebaseerd zijn op de 'gemiddelde patiënt', kunnen zorgverleners op basis van hun professionele autonomie zo nodig afwijken van de richtlijn. **Afwijken** van richtlijnen is, als de situatie van de patiënt dat vereist, soms zelfs noodzakelijk. Wanneer van de richtlijn wordt afgeweken, dient dit beargumenteerd en gedocumenteerd te worden.
6. In de richtlijn palliatieve zorg voor kinderen staat tevens uitgebreide informatie over **organisatie van zorg** en **besluitvorming** (medische, ethische en juridische aspecten en rol van ouders en kind). Deze zijn in dit zakboekje niet overgenomen. Zie hiervoor de richtlijn; voor organisatie van zorg [p174](#) en voor besluitvorming [p142](#).
7. Voor wat betreft medicatie is ervoor gekozen doseringsadviezen te vermelden in deze handreiking, om zo het gemak van gebruik en de compleetheid te vergroten. Wij raden aan om frequent het **kinderformularium(.nl)** te raadplegen, gezien daar de meest recente doseringsadviezen te vinden zijn. In de palliatieve setting zijn soms echter andere doseringen aangewezen. Om die reden hebben wij in deze handreiking doseringsadviezen opgenomen. Tevens is in het kinderformularium meer informatie over contra-indicaties en dergelijke te vinden.
8. Voor **advies** bij het maken van een individueel zorgplan kunt u ook contact opnemen met het expertisecentrum kinderpalliatieve zorg, te bereiken via stichting PAL: info@kinderpalliatief.nl of www.kinderpalliatief.nl.

IV Invullen

In de volgende delen word stapsgewijs het invullen van het zorgplan doorlopen.

IV1 Gegevens Zorgplan

Opgesteld/geaccordeerd door / op

Voer namen van opstellers in (zowel professionals als patiënt en aanwezige naasten), voer datum geaccordeerd in op datum waarop dit daadwerkelijk gebeurd (handmatig kan ook).

Versienummer

Voer een versienummer in. De eerste versie is altijd 1.0, bij kleine wijzigingen (1-2 regels, een dosering, e.d.) gaat dit 0.1 omhoog, dus versie 1.1, 1.2, 2.1 etc. Bij grotere wijzigingen (nieuw symptoom, nieuw stappenplan, e.d.) gaat dit met 1.0 omhoog, dus versie 2.0, 3.0, etc. Beschrijf de wijzigingen bij onderdeel 9 (wijzigingsgeschiedenis).

Wordt gereviseerd op

Bedenk, in samenspraak met patiënt en hoofdbehandelaar, wat een verstandige / praktische datum is om het Individueel Zorgplan op te reviseren. Dit kan erg verschillend zijn per patiënt, in het ene geval is kort doorlopen iedere drie maanden afdoende, in het andere geval is een uitgebreide revisie na een week of sneller nodig.

Beschrijving van wat er besproken is met ouders/kind

Beschrijf hier wat er is besproken met het kind en de ouders (als apart besproken, dan apart beschrijven). Beschrijf in welke bewoordingen dit is gedaan, en waarvan het kind allemaal op de hoogte is. Wees hier precies in om verwarrende / ongemakkelijke situaties te voorkomen.

IV2 Algemene informatie

Gegevens patiënt

Gebruik bij telefoonnummer de beginletter voor thuis-, mobiel- of werktelefoon. Bijvoorbeeld T: 050 123 45 67, M: 06 12 34 56 78. Schrijf bij een mailadres de eigenaar van dit adres, dus ik@ik.com (patiënt).

Voer bij rekengegevens (gewicht / lengte) altijd de datum van invoeren in.

Medische situatie

Beschrijf diagnose en ernst/prognose de situatie zo duidelijk en beknopt mogelijk.

Zorg dat de relevante voorgeschiedenis geen medisch dossier wordt, maar vermeld enkel de zaken die van belang zijn voor deze patiënt tijdens de palliatieve fase (bv. doorgemaakte/actuele ernstige co-morbiditeit, psychosociale traumata, e.d.).

Zorgteam

Wees hier compleet in, noteer ook bereikbaarheidsgegevens buiten kantoortijden, indien van toepassing.

IV3 Sociale kaart / psychosociale aspecten

Het is belangrijk om in een palliatief traject het sociale systeem dat het kind omringt goed in kaart te brengen. Ouders, broertjes/zusjes, de sociale schil en het (zorg) netwerk buiten het directe gezin. Ook is het belangrijk om de huidige psychosociale situatie in kaart te brengen vanuit het perspectief van het kind, de ouders en de broertjes/zusjes. Vanuit deze inzichten komen de behoeften, wensen en verwachtingen voor de toekomst en de al bestaande hulpvragen aan bod. Dit aspect wordt in het volgende deel over behoeften, wensen en doelen verder uitgewerkt.

Gegevens

Geef een gedetailleerde beschrijving van de gevraagde aspecten, met in het achterhoofd zowel de huidige zorgvraag / doelen als de toekomstige. Wees gedetailleerd in de beschrijving waar nodig (bijvoorbeeld voogdijregeling / wettelijk gezag bij gescheiden ouders). Beschrijf bij sociaal netwerk tevens wie er welke rol kan / wil spelen m.b.t. mantelzorg.

Beleving

Bespreek de punten uit het Individueel Zorgplan uitgebreid met kind / ouders. Van belang is voldoende tijd te nemen om het gezin te leren kennen en een vertrouwensband op te bouwen. Stel open vragen, geef ruimte en tijd om te beantwoorden, vraag door. Zo mogelijk vindt het gesprek thuis plaats, in de thuissituatie kunnen zaken waargenomen worden die in het ziekenhuis of door de telefoon niet of lastig te beoordelen zijn. Met betrekking tot aspecten die aandacht behoeven: in deze handreiking staat beknopt beschreven welke psychosociale fases er zijn in een palliatief traject en welke aspecten hier een rol in spelen (zie hieronder). Het psychosociale deel is zo opgebouwd dat het per fase kind en ouders 'bij de hand' neemt om alles wat er naast de daadwerkelijke behandeling speelt te bedenken. Neem als hulpverlener de tijd om iedere stap met kind/ouders door te nemen. En besteed daarbij steeds ook pro-actief (wat) aandacht aan de stappen die hierna waarschijnlijk gaan volgen. Probeer samen met het gezin en het kind te identificeren welke aspecten bijzondere aandacht behoeven. Voorbeeld: vraag "Check regelmatig of het kind nadenkt over de dood/vragen heeft over de dood." (Fase 3), blijkt het dat het kind altijd al wat zwaar op de hand is en veel twijfelt, beschrijf dit dan goed zodat er in de zorg aandacht voor kan zijn. Pas aan op ontwikkelingsniveau: wees er bij deze vraag bijvoorbeeld bedacht op dat het voor kinderen niet vanzelfsprekend is, dat wanneer zij niet meer beter kunnen worden, zij dood zullen gaan. Schrijf het zo op dat de lezer 'gedwongen' wordt over de aspecten na te denken / deze handreiking te raadplegen. Documenteer zorgvuldig en volledig.

Overige opmerkingen/bijzonderheden

Omschrijf hier wat er naar uw mening of die van de patiënt / naasten belangrijk is nog te melden, m.a.w. wat iedere zorgverlener over deze patiënt of situatie zou moeten weten.

Aanbevelingen aangaande sociale kaart / psychosociale aspecten

IV3-1 Psychosociale fases/aspecten

Hieronder volgt een beknopt overzicht van belangrijke aanbevelingen die een rol spelen in de verschillende fases van kinderpalliatieve zorg. Voor een volledig overzicht wordt verwezen naar **Bijlage I**.

IV3-1a Fases

We onderscheiden **5 fases**, dit sluit aan bij de opzet van de zorgmodule palliatieve zorg 1.0.

1. Slecht nieuws gesprek
2. Leven gaat een tijd(je) – ondanks vreselijke boodschap – ‘gewoon’ verder.
3. Klachten nemen toe (pre-terminaal), meer symptoomgericht met meer medicijnen en artsen
4. Palliatief terminale fase
5. Nazorg

NB. Het proces hoeft niet per definitie een rechte lijn van fase 1 naar fase 5 te zijn. Zo kan het voorkomen dat de patiënt weer terug gaat naar een eerdere fase, bijvoorbeeld wanneer er in een ziekteperiode verschillende momenten van slecht nieuws elkaar opvolgen.

IV3-1b Hulpverleners

In elke fase hebben kind en ouders met een aantal directe naasten en hulpverleners te maken. Van belang is dat duidelijk is wat van alle betrokkenen (de hulpverleners, de school, de huisarts etc) verwacht kan worden en welke actie richting het kind en ouders wordt ondernomen. Een **coördinerende hulpverlener** die alle lijntjes in de gaten houdt en de ouders hierin ondersteunt is hierin essentieel. Te onderscheiden zijn **naasten en mantelzorg** (gezin, familie, vrienden/buren, school, sport) en **hulpverleners** (behandelaar, huisarts, kinderthuiszorg, pedagogisch medewerker, geestelijk verzorger, psycholoog, etcetera). In alle fasen gelden de uitgangspunten zoals geformuleerd in de Europese richtlijn IMPACcT¹, samenvatting in bijlage I.

IV3-1c Belangrijkste adviezen voor de verschillende fases, enkel kind, broertjes/zusjes en ouders.

FASE 1 (direct bij/na) SLECHT NIEUWS GESPREK

Het zieke kind (idem voor broertjes/zusjes)

- Wie heeft het kind de prognose verteld en hoe heeft het kind gereageerd?
- Als het kind niet bij het gesprek aanwezig is, (is afhankelijk van leeftijd en ontwikkeling van het kind) bespreek met hen hoe en wat ze het kind bij thuiskomst gaan vertellen en/of wie van het zorgteam daarbij aanwezig gewenst is. ‘Oefen’ eventueel.

Ouders onderling

- Peil hoe ouders op het slechte nieuws reageren (zowel als koppel als individueel). Hoe verwerken ze het? Kunnen ze zelf (direct weer) de regie nemen? Hebben ze (professionele) hulp nodig?

NB. Voor naaste familie en bekenden, school, sport/hobby, (huis)arts, kinderthuiszorg zie bijlage I.

FASE 2 LEVEN MET HET SLECHTE NIEUWS

*Het zieke kind (punten met * idem voor broertjes/zusjes)*

- Bespreek regelmatig hoe het met hem/haar en in/binnen het gezin gaat.*
 - Overweeg of het verstandig is om het kind in contact te brengen met een onafhankelijk hulpverlener (vrijuit praten)
- Hoe ziet het dagritme van het kind/het gezin eruit, welke bezigheden heeft het?
- Bespreek of er wensen zijn die het kind nog wil doen en schakel wensorganisaties in.*

¹ Zie <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=Nm8sGgLCJb0%3d&tabid=284>

- Hoe ervaart het kind medische handelingen (prikken, medicijnen, onderzoeken)
- Heeft het kind ergens een duidelijk uitgesproken mening over? (bv. Niet meer naar het ziekenhuis willen, graag verjaardag willen vieren, niet willen praten over de situatie)

Ouders onderling

- Bespreek hoe ouders tegen de situatie aankijken. Hoe gaan ze er mee om/zitten ze op één lijn/respecteren zij – als zij hierin verschillen – elkaars visies en gedrag hierin?
- Hoe is de financiële situatie, hoe is de situatie t.o.v. werkgever(s)?
- Ondersteun de ouders bij het plannen van de activiteiten (vakanties ed).
- Bespreek met ouders wat zij nodig hebben om het “vol” te houden.

NB. Voor naaste familie en bekenden, school, sport/hobby, (huis)arts, kinderthuiszorg zie bijlage I.

FASE 3 PRE-TERMINALE FASE

Het zieke kind (idem voor broertjes/zusjes)

- Peil regelmatig of het kind vragen heeft over de dood? Wees je bewust dat een kind niet altijd met zijn ouders wil spreken over de dood of zijn/haar angst daarvoor.
 - Mogelijk wil hij/zij wel met een externe er over spreken.
- Welke gedachten heeft het kind over de prognose (schuldvraag, fantasieën, kennis)
- Welke ervaring heeft het kind met de dood? Heeft het kind in zijn/haar omgeving te maken gehad met overlijden?
- Is het kind ergens bang voor? Vraag eventuele angsten uit. Inventariseer en beschrijf hoe kind het benoemt.

Ouders onderling

- Hoe gaat het met de ouders, houden ze het nog vol, wat zijn voor ieder van hen de meest belastende factoren en welke behoeften aan ondersteuning hebben zij?
- Bespreek met ouders de mogelijkheden van respijtzorg.
- Hebben ouders inmiddels ook iets voor ‘zichzelf’ om het vol te houden?

NB. Voor naaste familie en bekenden, school, sport/hobby, (huis)arts, kinderthuiszorg zie bijlage I.

FASE 4 PALLIATIEF TERMINALE FASE

Het zieke kind

- Wil het kind praten over het laatste deel van zijn/haar leven?
 - Overweeg aandacht voor afscheid, verdriet en rouw.

Broertjes en zusjes

- Bespreek voldoende aandacht voor deze kinderen door ouders: af en toe iets leuks doen. Zet dan informele hulp of formele hulp (thuiszorg) in om op het zieke kind te passen.

Ouders onderling

- Bespreek respijtzorg: “alleen als u goed voor u zelf zorgt kunt u goed voor uw kind zorgen”/kinderen hebben niets aan overspannen ouders.

- Hebben ouders relevante informatie over overlijden, afscheid begravenis, crematie, rouw en rouwverwerking?
- Geef ouders de tijd om de stervensfase goed onder ogen te zien bij hun kind te zijn en afscheid te nemen op een wijze naar hun keuze. Bespreek dit ook voor de broertjes/zusjes.
- Bespreek wensen rond overlijden / uitvaart eventuele religieuze activiteiten of tradities.
- Wat kunnen ouders verwachten van het nazorgtraject? Peilen van behoeften nazorg.

NB. Voor naaste familie en bekenden, school, sport/hobby, (huis)arts, kinderthuiszorg zie bijlage I.

FASE 5 NAZORG

Broertjes en zusjes

- Zorg voor de nazorgcontacten.
- Stel vast hoe het met hen gaat.
 - Overweeg verwijzing naar deskundigen als er sprake is van gecompliceerde rouw.

Ouders onderling

- Zorg voor de nazorgcontacten.
- Stel vast hoe het met hen gaat.
 - Overweeg verwijzing naar deskundigen als er sprake is van gecompliceerde rouw.
- Stem frequentie af en duur van de nazorg fase.

NB. Voor naaste familie en bekenden, school, sport/hobby, (huis)arts, kinderthuiszorg zie bijlage I.

IV4 Behoeften, wensen en doelen

De inventarisatie van behoeften, wensen en verwachtingen voor de toekomst van het kind en de ouders is van belang alvorens een zorgplan en zorgdoelen op te stellen. De behoeftescan is een hulpmiddel om de behoeften en wensen van het kind en de ouders snel en gestructureerd te inventariseren. De behoeftescan gaat uit van de eigen kracht van het gezin en is opgebouwd uit vier kinderleefdomeinen: Medisch, Ontwikkeling, Sociaal en Veiligheid. Aan de hand van de behoeftescan worden samen met het kind en de ouders de zorgdoelen opgesteld.

Zijn er afspraken gemaakt rondom behandelingsbeperkingen?

Beschrijf hierbij duidelijk wat er is afgesproken met kind en ouders. Ga elk punt langs. Wanneer er geen afspraak is gemaakt, noteer dit en geef de reden. Als afspraken hierin wijzigen noteer de wijzigingsdatum (en noteer het tevens bij 9. Wijzigingsgeschiedenis).

Levenseinde

Bespreek met patiënt en ouders welke bijzonderheden er zijn m.b.t. levenseinde. Wensen m.b.t. plaats, aanwezig etc. dienen duidelijk genoteerd te worden. Tracht ook bespreekbaar te maken welke uitvaartbegeleider (of geen als dit de wens van het gezin is) zal worden ingeschakeld en noteer alvast gegevens (reden: het is vervelend als dit in uur na overlijden nog moet worden bedacht). Bespreek tevens mogelijkheden en wensen omtrent obductie en donatie.

IV5 Medicatie inclusief dosering

Bij de symptomatologie staat per symptoom beschreven welke medicatie er dient te worden gegeven. Omdat het voor hulpverleners onhandig is om elk punt langs te gaan is dit de sectie waarin een overzicht van de toe te dienen medicatie wordt gegeven, inclusief tijdschema. Tevens is er een kopje om zo nodig medicatie te doseren, of medicatie die enkel toegevoegd dient te worden bij bepaalde omstandigheden. Beschrijf tevens wat er bij ouders in huis aanwezig is.

NB. EEN MEDICATIE / DOSERINGSWIJZIGING BIJ SYMPTOMATOLOGIE DIENT DUS TE ALLEN TIJDE HIER OOK GEWIJZIGD TE WORDEN.

IV6 Voeding

Beschrijf hier het dagelijkse voedingspatroon van het kind. Geef tevens aan of de inname van vocht en voeding goed verloopt of dat hier bv. veel strijd om geleverd moet worden. Beschrijf afspraken m.b.t. sondevoeding (bijvoorbeeld gewicht waarbij sondevoeding gestart dient te worden (als dit nog de bedoeling is), of moment waarop voeding gestaakt dient te worden). Wees eenduidig, noteer gewichten in kg en niet in %-afname (gezien het gewicht bij een revisering kan wijzigen, en er zo misverstanden ontstaan).

IV7 Symptomatologie

Beschrijf hier welke symptomen er momenteel spelen, en welke symptomen bij dit kind en deze diagnose/prognose in de toekomst mogelijk optreden (waarmee rekening gehouden dient te worden).

Noteer bij algemene wensen van ouder / kind zaken als “Het hebben van geen pijn is voor ... erg belangrijk, ook al zou dit betekenen dat de sufheid toeneemt, of ademprikkel afneemt”.

Noteer bij algemene opmerkingen zaken als voorkeurshouding, algemene handelingen, etc. Enkele voorbeelden: “altijd stabiele zijligging is noodzakelijk”, “tijdens inname voeding altijd hoofd iets hoger dan voeten”, “medicatie altijd langzaam inspuiten i.v.m. overgeven”, “met name pijnlijk bij ...”.

IV7a Pijn

Inleiding

Definitie en voorkomen

Pijn ([p115](#)) is door de International Association for the Study of Pain (IASP) gedefinieerd als een subjectieve sensorische en emotionele ervaring die gerelateerd is aan feitelijke of dreigende weefselschade. Pijn is per definitie **subjectief**; dat wat een patiënt aangeeft als pijnlijk te ervaren moet dus als zodanig worden erkend. Pijn komt voor bij **40-45%** van de kinderen met een aandoening die het leven vervroegd beëindigt (bij overlijden door maligne aandoening zelfs 70-90%).

Oorzaken

Het ontstaan van pijn is een **multifactorieel** en dynamisch verschijnsel. De differentiaaldiagnose van pijn is erg groot en kan worden ingedeeld aan de hand van de verschillende oorzaken voor de pijn:

- **Inflammatoire pijn**; een ontstekingsproces, bijvoorbeeld een zwerende wond/zwelling, kan tot nociceptieve pijn leiden door depolarisatie van C-vezels door de aanmaak van ontstekingsmediatoren (zoals cytokines) of de zwelling (druk/rek) zelf. Botpijn bij kanker is een mengvorm waarbij ofwel tumorcellen osteolytische activiteit vertonen, ofwel chemotherapeutica osteonecrose veroorzaken.
- **Viscerale pijn**; door ischemie of kapselrek (door bv tumorgroei of urineretentie).
- **Musculoskeletale pijn**; gewrichten: surmenage in gewrichtskapsels door langdurige belasting (statisch of in abnormale stand), leidend tot microlaesies in bindweefsel. Spieren: door continue aanspanning ter correctie standsafwijking (overbelasting spiervezels) of door deposities in spiercellen (bij bv stapelingsziekten).
- **Neuropatische pijn**; beschadiging van perifere of centrale zenuwstelsel zelf, bv doorsnijding van een zenuw, medicatiegerelateerde schade, of bacteriële/virale schade aan zenuwen. Hierbij treedt ectopische depolarisatie op.

Diagnostiek

De intensiteit van de pijn dient gemeten te worden met behulp van gevalideerde en betrouwbare meetinstrumenten ([p117](#)) – zie bijlage II. Meestal worden **observatieschalen** gebruikt om pijn te meten bij pasgeborenen en jonge kinderen tot ongeveer 4 jaar, en bij kinderen met een uitingbeperking. Boven de leeftijd van ongeveer 4 jaar wordt **zelfrapportage** beschouwd als de gouden standaard, omdat kinderen vanaf die leeftijd veelal in staat zijn om verschillende intensiteiten van pijn te kunnen onderscheiden.

Algemene adviezen

- Creëer een rustige omgeving.
- Bespreek met kind en ouders welke factoren de pijn beïnvloeden, bv houding.
- Overweeg i.o.m. de hoofdbehandelaar overleg met pijnpoli bij moeilijk te bestrijden pijn.
- Bevorder de autonomie van kind en ouders door het geven van advies over maatregelen die zij zelf kunnen uitvoeren, zoals bijvoorbeeld houdingsverandering, ontspanningsoefeningen, zelfmedicatie, muziek, etc.
- Zorg dat voldoende (doserings)advies en medicatie aanwezig zijn om het pijnbeleid te kunnen optimaliseren. (**twee stappen vooruit bekend en medicatie in huis**)

Invullen Pijn module Individueel Zorgplan

Meetinstrument pijn

- Gebruik een comfort scale bij niet-responsieve patiënt/aangepaste evaluatie bij geretardeerde patiënt
- Gebruik het FLACC pijninstrument (faces, legs, activity, cry and consolability) bij kinderen onder de 7 jaar, die nog niet kunnen werken met een VAS (visueel analoge schaal), of overweeg indien mogelijk een FACES-schaal (gezichtjesschaal, bijlage II).
- Spreek af bij welke score een behandeling geïntensiveerd zal worden.

Behandeling

- Bespreek wat er gedaan kan worden bij acute pijn en hoe medicatie op schema te continueren en benoem de doorbraakpijn (onverwacht of bij handelingen)
- Benoem het belang van medicatie around the clock en geen medicatie op zo nodig.
- Geef bij grote kans op braken pijnstilling bij voorkeur niet oraal

Nociceptieve pijn (alternatieven voor voorgestelde middelen/doseringen; zie richtlijn [p123-127](#))

Stap 1 – niet opioïden

Stap 1a - Paracetamol

- Paracetamol ([KF](#))
 - PO/PR (1 mnd-18jr): 60 mg/kg/dag in 3-4 doses (max 3000 mg/dag)
 - NB. voorkeur voor oraal, rectaal werkt niet direct.
 - IV (1mnd-18jr): startdosering 20 mg/kg/dosis éénmalig (max 1g/dosis), onderhoudsdosering 60 mg/kg/dag in 4 doses, (max 1g/dosis, max 4g/dag)

Stap 1b – NSAID (toevoegen aan paracetamol)

NB. Overweeg bij langdurig gebruik maagbeschermer.

- Ibuprofen ([KF](#))
 - PO
 - 3 mnd – 12 jr: 20 - 30 mg/kg/dag in 3 - 4 doses, max 3 dagen
 - 12 – 18 jr: 200 - 400 mg/dosis zo nodig max 6 dd , max: 1.200mg/dag
 - PR
 - 3 mnd – 12 jr: 20 - 30 mg/kg/dag in 3 - 4 doses
 - 12 – 18 jr: 500 mg/dosis zo nodig max 3 dd , max: 1.500mg/dag
- Diclofenac ([KF](#)) (>4 mnd)
 - PO/PR: 1-3 mg/kg/dag in 2-4 doses (max 200 mg/dag, eerste gift dubbele dosis)
 - IV injectie / IM injectie: 1 mg/kg/dosis (max 2 dd, max 75 mg/dosis)

Stap 2 – opioïden voor milde pijn

- Vermijd codeïne
- Tramadol ([KF](#))
 - PO/PR max 400mg/dg

- 1-12 jr: 1-2 mg/kg/dosis zn max 4dd, max 8 mg/kg/dg, max 100 mg/dosis
- 12-18 jr: 50-100mg/dosis, max 4dd

- IV max 400 mg/dg

- 1-12 jr: 1-2 mg/kg/dosis zn, max 8 mg/kg/dg
- 12-18 jr: 50-100mg/dosis
- continue IV 1-18 jr 2-2,5 mg/kg als bolus, dan 0,1-0,25 mg/kg/uur

Stap 3 – opioïden voor zware pijn

- Overweeg oxycodon ([KF](#)) en buprenorfine
 - Oxycodon voor opiaat-naïeve kinderen
 - 1 mnd – 1 jr: PO (snel werkend), 50–125 mcg/kg à 4 uur
 - 1 – 18 jr: PO (snel werkend): 125–200 mcg/kg à 4 uur (max 5 mg/dosis)
 - 1 – 18 jr: PO (langwerkend): 5 mg à 12 uur

- Overweeg PCA pomp (indien situatie dit vraagt en patiënt hiertoe in staat is)

- Morfine ([KF](#)):

NB1. Bij voorkeur oraal of parenteraal (rectaal erg wisselende absorptie).

NB2. Als reeds oraal/fentanyl wordt gegeven bij overgaan iv/sc, reken deze dosis dan om.

NB3. Voor overige preparaten / doseringen zie richtlijn ([p124-127](#)).

Toedieningsweg	Dosering
Start dosering morfine voor opiaat-naïeve neonaten	
IV / SC injectie ^a	25–50 mcg/kg à 6 u
IV infusie ^a	initiële IV dosering 25–50 mcg/kg, daarna 5–10 mcg/kg/u, 100 mcg/kg à 6 of 4 u
Start dosering morfine voor opiaat-naïeve kinderen 1 mnd –1 jaar	
Oraal (snel werkend)	80–200 mcg/kg à 4 u
IV / SC injectie	1–6 mnd: 100 mcg/kg à 6 u, 6–12 mnd: 100 mcg/kg à 4 u (max 2.5 mg /dosis)
IV infusie	1–6 mnd: initiële IV dosering: 50 mcg/kg, daarna:10–30 mcg/kg/u 6–12 mnd: initiële IV dosering: 100–200 mcg/kg,daarna: 20–30 mcg/kg/u
SC infusie	1–3 mnd: 10 mcg/kg/u 3–12 mnd: 20 mcg/kg/u
Start dosering morfine voor opiaat-naïeve kinderen 1– 18 jaar	
Oraal (snel werkend)	1–2 jaar: 200–400 mcg/kg à 4 u 2–18 jaar: 200–500 mcg/kg à 4 u (max. 5 mg)
Oraal (langwerkend)	200–800 mcg/kg à 12 u
IV / SC injectie	1–2 jaar: 100 mcg/kg à 4 u 2–18 jaar: 100–200 mcg/kg à 4 u (max 2.5 mg)
IV infusie	initiële IV dosering: 100–200 mcg/kg (max 2.5 mg), daarna 20–30 mcg/kg/u
SC infusie	20 mcg/kg/u

^a IV bolus morfine langzaam, in minstens 5 minuten toedienen

Opioïden dienen na de startdosering te worden aangepast aan mate van pijn en comfort van het kind (aan de hand van pijnscores), waarbij die dosering gezocht moet worden waarbij het kind voldoende verlichting van pijn heeft met de laagste dosering die daarvoor nodig is. **Er is echter geen maximale dosering voor opioïden; het kind bepaalt in de behoefte aan pijnstilling de dosis.**

Wanneer de dosering onpraktisch hoog wordt, de volumebelasting te hoog wordt, er te veel bijwerkingen zijn, of de pijn niet onder controle is, kan een opioïdrotatie overwogen worden. Er kan gewisseld worden van opioïd, maar ook van oraal naar transdermaal (zie tabel hieronder) of

intraveneus/subcutaan. Men dient erop bedacht te zijn dat tijdens een opioïdrotatie de equipotente dosering van het nieuwe opioïd over het algemeen met 30% verlaagd kan worden (mits de pijn adequaat onder controle is, zo niet dan kan er gelijk over geschaald worden). Denk er tevens aan bij continue toediening opiaten een afspraak over doorbraakpijn te maken (oraal of iv snelwerkend opiaat, alternatief: fentanyl nasaal).

Maak met ouders en patiënt afspraken over pijnbeleid (bv. afkappunt voor volgende stap) en pas die aan de kennis en vaardigheid van de ouders en patiënt op dit gebied aan.

oraal morfine mg/24 uur	45- 89	90- 135	135- 224	225- 314	315- 404	405- 494	495- 584	585- 674	675- 764	765- 854	855- 944	945- 1034	1035- 1124
Fentanyl-pleister (mcg/uur)	12	25	50	75	100	100+ 25	100+ 50	100+ 75	100+ 100	100+ 100+ 25	100+ 100+ 50	100+ 100+ 75	100+ 100+ 100

Omreken tabel opiaat oraal → transdermaal

Neuropatische pijn

	Vermijd fenytoïne, carbamazepine en valproaat
	- Overweeg amitriptyline - PO²
	2-12 jr: start 1dd 200-500 mcg/kg (max 10mg), ophogen tot max 1mg/kg 2dd 12-18 jr: start 1dd 10mg tot onderhoud van gebruikelijk 75mg/dag,
	- Overweeg gabapentine (KF) - PO³
	- Start 1dd 5mg/kg/dag, in enkele dagen ophogen tot 3dd 5mg/kg, gebruikelijk onderhoud 8 - 35mg/kg/dag in 3 doses.
	Overweeg opioïden; bij volwassenen is aangetoond dat zowel Tramadol als sterke opioïden een gunstig effect hebben op neuropatische pijn. Doseringen zie boven.

Overige pijn

	Overweeg chemotherapie, radiotherapie of nucleaire therapie van pijnlijke botmetastasen.
	Overweeg chemotherapie bij daarvoor gevoelige maligniteiten.
	Overweeg lokale radiotherapie of nucleaire therapie bij gelokaliseerde pijnklachten als gevolg van de primaire tumor of (bot)metastasen.
	Overweeg mogelijkheden voor chirurgie, bijvoorbeeld bij pathologische fracturen van wervels of lange pijpbeenderen, ileus of lokale pijnklachten ten gevolge van tumorgroei.
	Overweeg bij hoofdpijn en slaapproblemen melatonine.
	Overweeg bij specifieke omstandigheden (bv. ontsteking, oedeem) corticosteroiden.
	Overweeg cannabediol, de pijnstillende component van cannabis (verkrijgbaar via apotheek Transvaal in Den Haag) toe te dienen als thee of olie, m.n. voor spierspasmen toepasbaar.

Behandeling - Niet medicamenteus en complementaire therapie

² Dosering uit: BNF for Children 2013-2014 (BNFC) (British Medical Association)

³ Dosering uit: Pediatric Drug Dosage handboek 2014

- Overweeg psychologische interventies (vooral relaxatie en cognitieve gedragstherapie) (zijn in Cochrane review) aangetoond effectief in het verminderen van hoofdpijn).
- Overweeg het gebruik van complementaire therapieën. Realiseer dat de evidence over het algemeen mager of non-existent is.
 - Massage; vaak gebruikt, zeer beperkt in studies. Wel vermindering angstniveau bij kinderen met kanker.
 - Hypnose; redelijk wat evidence, significantie reductie van pijn bij kinderen met functionele buikpijn of IBS (gerandomiseerde studie), niet onderzocht in palliatieve setting.
 - Acupunctuur; kwaliteitsvolle studies ontbreken.
 - Aromatherapie; geen goede studies over palliatieve fase, in placebo gecontroleerde RCT bij kinderen met stamcelreïfusie geen vermindering van pijn aantoonbaar.
 - Muziektherapie; gerandomiseerde studies, enige evidence voor verbeterde beleving zowel kind als ouders in palliatief traject.

Evaluatie

- Evalueer het effect van de behandeling van symptomen aan de hand van de pijnscores.
- Frequentie en interval evaluatie:
 - voor het effect van parenterale pijnstilling: na 10-20 minuten;
 - voor het effect van orale (nociceptieve) pijnstilling: na 30 minuten tot 1 uur;
 - voor het effect van niet-medicamenteuze interventies: evaluatie na uren tot enkele dagen.

IV7b Misselijkheid en braken

Inleiding

Definitie en voorkomen

Misselijkheid en braken (p97) zijn twee van de meest belastende symptomen voor zieke kinderen en hun verzorgers en hebben een zeer negatieve invloed op de kwaliteit van leven. Het kan leiden tot: moeite met inname medicatie, noodzaak tot stoppen radio-/chemotherapie, dehydratie, metabole onregeling, ondervoeding, Mallory-Weiss syndroom of aspiratiepneumonie. Het vóórkomen wordt geschat op **60%** bij kinderen die palliatieve zorg krijgen. Misselijkheid en braken leiden vaak tot voedingsproblemen en kunnen door ouders als een **onheilspellend symptoom** worden gezien.

Oorzaken

Vaak multifactorieel. De meest voorkomende oorzaken zijn gastro enteritis, anatomische obstructie (bijvoorbeeld pylorusstenose), gastro oesofageale reflux, overvoeding, obstipatie, ileus, verhoogde intracraniele druk, nierinsufficiëntie en systemische infecties, alsmede lokale infecties zoals otitis media. Braken wordt vaak gezien bij kinderen in stressvolle situaties, ook bij zuigelingen.

Misselijkheid komt vaak voor bij depressieve en angstige kinderen.

Andere veel voorkomende oorzaken zijn bijwerkingen van geneesmiddelen zoals opioïden, antibiotica, NSAID's, anticholinergica, cytostatica en antidepressiva. Misselijkheid veroorzaakt door opioïden verdwijnt vaak een paar dagen na de start van behandeling spontaan; opioïdrotatie en/of anti-emetica, zoals haldol, kunnen soms succesvolle behandelingen hierbij zijn. Opioïden kunnen ook obstipatie veroorzaken, als er geen profylactische maatregelen worden genomen en obstipatie kan op zijn beurt weer leiden tot misselijkheid.

Diagnostiek

Geen gevalideerde diagnostische instrumenten. Er kan een dagboek (frequentie en duur episoden braken/ misselijkheid) gebruikt worden. Verder zijn een duidelijke anamnese (o.a. samenhang met eten, medicatietoediening en andere klachten zoals pijn) en gericht lichamelijk onderzoek van belang.

Algemene adviezen

- Creëer een rustige omgeving.
- Heb aandacht voor misselijkheidopwekkende geuren.
- Geef informatie over het doel, de werking, de werkingsduur (en wanneer verwacht effect), de mogelijke bijwerkingen en de juiste inname van anti-emetica.
- Wijs op de verschijnselen en gevolgen en risico's van eventuele dehydratie. Geef voorlichting over het al dan niet toedienen van kleine porties oraal vocht en de eventuele afwegingen inzake parenteraal vocht.
- Ga na of er sprake is van angst, spanning of andere psychogene factoren.
- Bespreek de rol van voeding in relatie tot de levensverwachting + mogelijke veranderingen.

Invullen Misselijkheid en braken module Individueel Zorgplan

Meetinstrument misselijkheid en braken

- Bespreek het gebruik van een dagboek, waarin frequentie en duur van de episoden van braken/misselijkheid worden bijgehouden.

Behandeling – Niet medicamenteus

- Overweeg behandeling oorzaak (bv. opioïdrotatie, behandeling infectie, obstructie).
- Zorg voor **afleiding**, vooral in situaties waarbij angst een rol speelt.
- Overweeg het geven van **voedingsadviezen**, al dan niet in samenwerking met een diëtiste.
- Overweeg een fysiotherapeut (voor ontspanning en massage), een psycholoog of een muziktherapeut (ontspanning en afleiding) in te schakelen.
- Overweeg een expert in te schakelen voor hypnosetraining, aromatherapie en/of acupunctuur/acupressuur.
- Bij geen verbetering bij gebruik PEG-sonde, overweeg/bespreek jejunum PEG-sonde (PEG-J).

Behandeling – Medicamenteus

Stap 1

- 5-HT₃-receptor antagonist, zoals ondansetron ([KF](#)) of granisetron ([KF](#))
- en/of D₂-receptor antagonist, zoals domperidon ([KF](#))
- H₁ & AChM-receptor antagonist, zoals cyclizine ([FK](#)) (cave sufheid).

Stap 2

- Corticosteroïden, zoals dexamethason ([KF](#)).
- 'Low dose' benzodiazepine, zoals midazolam ([KF](#)).
- Vervang een eerstestapsmiddel door een ander middel uit die klasse, zoals rotatie naar granisetron, haloperidol
- Vervanging fenothiazine, zoals chloorpromazine, door zowel een antihistaminicum als dopamine receptor antagonist.

Stap 3

- Aprepitant.
- Een cannabediol.
- 'Low-dose' propofol (iv).

Evaluatie

- Frequentie en interval evaluatie (evt met behulp van dagboek):
 - voor het effect van parenterale behandeling: evaluatie na 4 uur;
 - voor het effect van orale medicatie: evaluatie binnen 1-2 dagen;
 - voor het effect van niet-medicamenteuze interventies: evaluatie na uren tot enkele dagen.

Veelgebruikte medicatie en doseringen (p109)

5-HT3-receptor antagonist

Ondansetron (KF)	PO/SL/IV		0,1-0,2 mg/kg a 6-8u; max. 4-8 mg/dosis
Granisetron (KF)	PO	1mnd-12jr	40 mcg/kg/dosis, max 2 dd, max 3 mg/dosis
		12jr-18jr	2 mg/dg in 1-2 doses, max 9 mg/dosis
	IV	1mnd-12jr	40 mcg/kg/dosis, max 2 dd, max 3 mg/dosis
		12jr-18jr	3 mg/dosis, max 3 dd, max 9 mg/dg

D2-receptor antagonist

Domperidon (KF)	PO	G <35 kg	0,75-2 mg/kg/dag in 3-4 doses (max 2,4 mg/kg/dg, tot max. 80 mg/dg)
		G > 35 kg	30-80mg/dg in 3-4 doses (max 80 mg/dg)
	PR	5-15 kg	20mg/dg in 2 doses
		15-35 kg	60mg/dag in 2 doses
		> 35 kg	120mg/dg in 2 doses.
Metoclopramide (KF)	IV/PO/PR		0,15-0,3 mg/kg (max 10-15mg) à 6 uur
Haloperidol	Groot schema, zie richtlijn (p109)		

H1/muscarine acetylcholine (AChM) receptor antagonisten

Cyclizine (KF)	PO	6-12 jr	25 mg/dosis zo nodig max 3 dd
		12-18 jr	50 mg/dosis zo nodig max 3 dd
Promethazine (KF)	PO/IV		0,2-0,5 mg/kg à 6 uur (max 25 mg/dosis)
Levopromazine	PO	2-12 jr	0,1-1mg/kg (max 25 mg) 1-2dd
		12-18 jr	6.25 - 25mg 1-2dd
	continu IV/SC	1mnd-12jr	100-400 mcg/kg/24u
		12-18 jr	5-25 mg in 24 u
Aprepitant	>12 jr		125 mg eenmalig, dan 80 mg 1dd tijdens chemo

Corticosteroiden

Dexamethason (KF)	PO	1jr-18jr	0,1 mg/kg/dosis eenmalig, max 4mg/dosis
-------------------	----	----------	---

'Low dose' benzodiazepine

Midazolam	Dosering?
-----------	-----------

'Low dose' propofol

Propofol	Dosis wordt omschreven als 'subhypnotisch'
----------	--

IV7c Obstipatie

!! NB. Obstipatie wordt niet apart behandeld in de richtlijn Palliatieve Zorg voor Kinderen en zal daarom hier niet in groot detail besproken worden. Verwezen wordt naar de NVK richtlijn [“Richtlijn Obstipatie bij kinderen van 0 tot 18 jaar”](#).

Inleiding

Definitie en voorkomen

Obstipatie is de meest voorkomende gastro-intestinale aandoening op de kinderleeftijd. De diagnose wordt gesteld aan de hand van de Rome-III criteria (Richtlijn obstipatie, [p15](#))

Oorzaken

De pathofysiologie van obstipatie is multifactorieel. In de palliatieve setting wordt obstipatie bijvoorbeeld gezien als **bijwerking** van medicatie (bv. opioïden).

Behandeling

NB. Adviezen uit richtlijn obstipatie, vandaar geen kleurcode toegekend.

- Door de werkgroep (richtlijn obstipatie, red.) wordt geadviseerd om bij kinderen ouder dan 1 jaar met obstipatie polyethyleenglycol (PEG) of lactulose te gebruiken als eerste keus. Bij kinderen jonger dan 1 jaar wordt geadviseerd om lactulose als eerste keus te gebruiken. Dit geldt zowel initieel als in de onderhoudsfase.
- Indien kinderen gedurende 3 dagen niet defeceren, ondanks optimale onderhoudstherapie, is de toevoeging van bisacodyl 5 mg oraal 1x daags soms zeer effectief. In de dagelijkse praktijk wordt bisacodyl als onderhoudsdosering aan kinderen vanaf 3 jaar, om de dag gedurende langere tijd gegeven.
- Door de werkgroep (richtlijn obstipatie, red.) wordt geadviseerd om bij kinderen met obstipatie orale laxantia te gebruiken daar deze minder belastend voor het kind zijn. Bij fecale impactie* of indien ondanks initiële of optimale onderhoudstherapie gedurende 3 dagen niet gepoept is, kan er ook een klysma overwogen worden.

Doseringstabel (uit richtlijn obstipatie, zie Richtlijn obstipatie, [p103](#))

Orale laxantia	Dosis oraal
Bisacodyl (KF) (bv. Bisacodyl®, Dulcolax®)	3-10 jaar: 5 mg per dag, in 1 dosis 's avonds > 10 jaar: 5-10 mg per dag in 1 dosis 's avonds
Lactulose (Lactulose®, Duphalac®, Legendal®)	1-3 ml/kg, 1 tot 2 maal per dag
Macrogol zonder elektrolyten: macrogol 4000(Forlax®)/macrogol met elektrolyten: macrogol 3350(Movicolon Junior®, Movicolon® of Transipeg®)	Onderhoud : 0,3-0,8 g/kg per dag Fecale impactie: 1-1,5 g/kg per dag (gedurende maximaal 7 dagen)
Rectale laxantia	Dosering rectaal
Fosfaatklysma (Calex® klysma*: bevat natriumfosfaat)	Dosering: > 1 jr.: 2,5 ml/kg/keer, max. 133 ml/keer
Natriumlaurylsulfoacetaat/natriumcitraat/sorbitol klysma (Microlax®)	1-12 mnd: ½ klysma (=2,5ml) > 1 jr: 1 klysma (=5 ml)

IV7d Dyspnoe

Inleiding

Definitie en voorkomen

Dyspnoe ([p63](#)) is het **subjectieve** gevoel van gestoorde of bemoeilijkte ademhaling, vaak benoemd als ‘kortademigheid’, ‘benauwdheid’, ‘ademnood’, of ‘geen lucht kunnen krijgen’. Dyspnoe gaat vaak gepaard met **angst** bij het kind en familie. Er is geen duidelijke relatie tussen het subjectieve gevoel van dyspnoe en objectieve bevindingen (bv. intrekken, SpO2). Dyspnoe komt voor bij **40-65%** van de kinderen met maligne aandoeningen.

Oorzaken

De differentiaal diagnose van dyspnoe is groot, in de richtlijn ([p63](#)) wordt een **anatomische benadering** aangehouden (bovenste luchtwegen – pulmonaal – extrapulmonaal/intrathoracaal – cardiaal – overige).

Diagnostiek

Er kan gebruik worden gemaakt van **zelfrapportage**, bijvoorbeeld de Pediatric Dyspnea Scale (>6jr) (zie bijlage I), een visuele analoge schaal (VAS) of Numerieke Rating Scale (NRS), of de comfort scale.

Algemene adviezen

- Geef **tijdig** informatie over oorzaken van dyspnoe, behandelingsmogelijkheden en ziekteverloop.
- Bespreek met kind en ouders welke factoren de dyspnoe beïnvloeden (zoals angst).
- Bespreek wat er gedaan kan worden bij acute dyspnoe.
- Bevorder de autonomie van kind en ouders door het geven van advies over maatregelen die zij zelf kunnen uitvoeren (bv houdingsverandering, ontspanningsoefeningen).
- Onderzoek of het kind het fijn vindt om meer rechtop gezet te worden.

Invullen Dyspnoe module Individueel Zorgplan

Meetinstrument dyspnoe

- Overweeg het gebruik van instrumenten (bv VAS) voor kinderen om benauwdheid te meten.
- Overweeg het volgende aanvullende onderzoek als dit **therapeutische consequenties** heeft: meting van ademfrequentie, zuurstofsaturatie, aantal woorden op één ademdeug, lab (Hb, bloedgas), of aanvullend röntgenonderzoek, longfunctieonderzoek, bronchoscopie.

Behandeling - Niet-medicamenteus

- Creëer een rustige omgeving
- Geef counseling en ademhalingsoefeningen
- Overweeg zuurstof als proefbehandeling
- Handhaven rustige omgeving: ‘snoezelen’, muziek, lichtpatronen
- Overweeg aanvullende therapieën (zoals NEMS, zelfhypnose, etc; richtlijn [p64s](#))

Behandeling - Medicamenteus

Dyspnoe

- Overweeg opioïden (1/4 – 1/2 dosis t.o.v. analgesiedosis), morfine ([KF](#))
 - STAP 1 - Morfine oraal
 - PO: 0.06-0.15 mg/kg/dosis, 4-6dd
 - STAP 2 - Morfine parenteraal
 - IV: 0.02-0.05 mg/kg/dosis, 4-6dd

- Vermijd morfine ter inhalatie

Onrust/angst bij dyspnoe

- Overweeg benzodiazepinen als toevoeging op morfine
- Lorazepam ([KF](#))
 - IV/PO: 0.02-0.05 mg/kg/dosis (Start met lage dosis icm opioïd)
- Midazolam ([KF](#))
 - IV: 0.1-0.2 mg/kg/dosis (tussentijdse dosis kan evt nasaal / rectaal gegeven worden)
 - Continue IV/SC infusie: 1-4 microgr/kg/min

Bronchusobstructie / astma

- Overweeg luchtwegverwijders, zoals Salbutamol ([KF](#)), zn 2,5-5 mg/dosis inhalatie
- Overweeg inhalatiesteroïden zoals Beclomethason ([KF](#))
- Overweeg mucolytica, zoals Broomhexine ([KF](#))

Taaie slijm

- Overweeg verneveling met fysiologisch zout (NaCl 0.9%) of hypertoon zout (NaCl 3%)

Evaluatie

- Frequentie en interval evaluatie:
 - effect niet-medicamenteuze interventies: evaluatie na uren tot enkele dagen
 - effect parenterale behandeling met morfine: evaluatie na 4 uur
 - effect orale morfine, anxiolytica: evaluatie binnen 1-2 dagen.

IV7e Hoesten / Reutelen

IV7e-1 Hoesten

Inleiding

Definitie en voorkomen

Hoesten ([p78](#)) kan een heel vervelend symptoom zijn, wat activiteiten hindert, zowel praktisch als sociaal. Daarnaast kan hoesten leiden tot moeheid, buikpijn, thoracale pijn, braken en ribfracturen.

Oorzaken

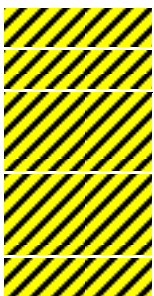
Prikkeling van receptoren in de bovenste luchtwegen leidt tot een **hoestreflex**. Veel voorkomende oorzaken zijn secreties van de alveoli en bronchiën, en irritatie van de carina (verder zie [p78](#)).

Diagnostiek

Zorgvuldige anamnese en lichamelijk onderzoek. Aanvullend onderzoek (bv. X-thorax, CT-thorax, longfunctieonderzoek, sputumkweek) enkel als het **therapeutische consequenties** heeft.

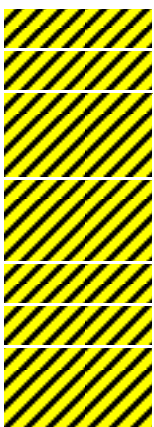
Invullen Hoesten module Individueel Zorgplan

Behandeling – Oorzaak



- Overweeg bij infectie antibiotica.
- Overweeg bij astma luchtwegverwijders en/of inhalatiesteroïden.
- Overweeg bij hoesten als gevolg van lokale tumorgroei radiotherapie of chemotherapie dan wel pleuradrainage.
- Overweeg bij reflux om de patiënt overeind te zetten door hoofdeinde van het bed op klossen te zetten (eventueel aangevuld met antirefluxmedicatie).
- Overweeg medicatie te veranderen als hoesten het gevolg van medicatie is.

Behandeling - Niet-medicamenteus



- Geef counseling en ademhalingsoefeningen.
- Overweeg bij productieve hoest fysiotherapie voor houdingsdrainage.
- Overweeg bij productieve hoest het 'huffen', waarbij de patiënt geleerd wordt om krachtig uit te ademen bij geopende glottis om op die manier secret op te hoesten.
- Overweeg adviezen over en assistentie bij het hoesten door middel van compressie van de thorax tijdens de uitademing.
- Overweeg houdingsadviezen. (Effectief hoesten lukt het beste zittend of staand.)
- Overweeg vernevelen met fysiologisch zout of koude stoom.
- Overweeg bij ribfracturen die ontstaan zijn door hoesten, het aanbrengen van een brede, strak aangelegde kleefpleister van wervelkolom naar sternum.

Behandeling – Medicamenteus



- Start oraal of parenteraal morfine als het hoesten discomfort geeft.
- Overweeg noscapine ([KF](#)) of codeïne ([KF](#)). (Effect is niet aangetoond bij hoest.)
- Overweeg bij bronchospasmen vernevelen luchtwegverwijders.

Veelgebruikte medicatie en doseringen ([p81](#))

Dextromethorfan (KF)	PO	2-6jr	7.5 mg/dosis, max 4dd
		6-12jr	7.5 mg/dosis, max 6dd
		>12jr	15 mg/dosis, max 6 dd, max 120 mg/dg

Opioiden

Morfine (KF)	PO	0.06-0.15 mg/kg/dosis
	IV	0.02-0.05 mg/kg/dosis
Codeïne (KF)	PO	12-18jr 10 mg/dosis, zn, max 4dd

IV7e-2 Reutelen

Inleiding

Definitie en voorkomen

Sommige kinderen ontwikkelen een hoorbare ademhaling (**Reutelen** ([p82](#))), als zij het bewustzijn verliezen voor het overlijden. Hoewel er geen bewijs is dat de kinderen hierdoor lijden, kan het voor ouders erg verontrustend zijn (het kan verstandig zijn hen hierop te wijzen).

Oorzaken

Reutelen is een gevolg van het niet meer in staat zijn om slijm op te hoesten of door te slikken, speekselvloed of verslapping van verhemelte en farynx.

Diagnostiek

Anamnese / lichamelijk onderzoek.

Algemene adviezen

- Bespreek bij het ingaan van de stervensfase de mogelijkheid dat reutelen optreedt en benadruk hierbij dat het geluid geen teken is van ademnood.
- Blijf deze informatie herhalen op het moment dat reutelen zich voordoet.

Invullen Reutelen module Individueel Zorgplan

Behandeling - Niet-medicamenteus

- Overweeg uitzuigen, maar houd er rekening mee dat dit kan leiden tot kokhalzen, hoesten en toename van de slijmproductie.
- Overweeg zijligging.

Behandeling – Medicamenteus

- Overweeg medicamenteuze symptomatische behandeling met anticholinerge middelen, indien het reutelen niet reageert op uitzuigen.

Evaluatie

- Evalueer het effect van de behandeling van reutelen op het discomfort en de belasting voor de naasten.
- Frequentie en interval evaluatie:
 - voor het effect van anticholinerge middelen zoals atropine binnen een uur;
 - voor het effect van scopolamine binnen enkele uren.

Veelgebruikte medicatie en doseringen ([p83](#))

Anticholinergica

Glycopyrronium (KF)	PO	>1mnd 0,06-0,3 mg/kg/dag in 3 doses
	IV/SC	>1mnd 4-8 mcg/kg/dosis
Atropine (KF) drank	PO	0,04-0,1 mg/kg/dosis

IV7f Vermoeidheid

Inleiding

Definitie en voorkomen

Vermoeidheid ([p135](#)) is een veel voorkomend symptoom (prevalentie **86-100%**) bij volwassenen en kinderen met een beperkt levensperspectief. Vermoeidheid wordt omschreven als een verontrustend en indringend symptoom met fysieke, mentale en emotionele componenten, dat gekenmerkt wordt door een **gebrek aan energie**. Kenmerkend is ook dat de vermoeidheid niet vermindert door maatregelen waarmee men normaal gesproken weer op krachten kan komen. Er kan onderscheid gemaakt worden tussen **cognitieve, fysieke en emotionele** vermoeidheid. Veel kinderen en hun naasten gaan ervan uit dat vermoeidheid een onvermijdelijke en onbehandelbare bijwerking is van de ziekte of de behandeling en **melden het dus vaak niet uit zichzelf** als een symptoom bij hun zorgverleners.

Oorzaken

Verschillende **fysieke en psychologische factoren** kunnen bijdragen bij aan vermoeidheid bij kinderen met een levensbedreigende ziekte, zoals anemie, medicatie, angst, etc. (zie [p136](#))

Diagnostiek

Vermoeidheid kan het beste worden onderkend door middel van **routinematige screening** met eenvoudige numerieke waarderingsinstrumenten. Daarna volgt evaluatie van **zeven behandelbare factoren** die aan vermoeidheid kunnen bijdragen: bloedarmoede, pijn, slaapproblemen (kan weer samenhangen met bv. angst en pijn), voedingsproblemen, veranderingen van activiteitenpatroon, emotionele stress en aanwezigheid van andere aandoeningen. Het is belangrijk te vragen naar het **moment** waarop de klacht is ontstaan, het **type** vermoeidheid, verergerende of verlichtende **factoren** en de **invloed op het dagelijks functioneren** van het kind.

Er kan na identificatie van vermoeidheid een vermoeidheidsschaal ([p136](#)) gebruikt worden.

Algemene adviezen

- Geef voorlichting over de gevolgen van vermoeidheid, de factoren die mogelijk van invloed zijn op de ernst ervan en de mogelijkheden en onmogelijkheden om de vermoeidheid te verlichten of te beperken.
- Probeer het begrip en inzicht van de ouders voor de symptomen van vermoeidheid bij de patiënt te vergroten, zodat zij adequaat leren omgaan met het probleem en gevoelens van onmacht zo veel mogelijk voorkomen worden.
- Help kind en ouders die dingen die nog wel mogelijk zijn te waarderen en niet alleen te focussen op wat niet meer kan.
- Overweeg inschakelen van de thuiszorg voor aanvullende hulp, ondersteuning en begeleiding van de patiënt en het gezin.

Invullen Vermoeidheid module Individueel Zorgplan

Diagnostiek

- Stimuleer het kind een dagboek bij te houden om inzicht te krijgen in het patroon van vermoeidheid. Dagindeling brengt structuur, en spaart energie.

Behandeling - Niet medicamenteus

Behandeling oorzaak

- Behandel onderliggende oorzaken (bv elektrolytstoornissen, ondervoeding), comorbiditeit (bv astma, infectie) en onderliggende symptomatologie (bv pijn (let op, opioïden kunnen vermoeidheid verergeren), jeuk, dyspnoe).

- Overweeg bij Hb < 5 bloedtransfusie.

- Bespreek bij een onderliggende depressie therapeutische ondersteuning en antidepressiva.

- Overweeg de indicatie voor potentieel vermoeidheid-inducerende medicatie als psychofarmaca, antihistaminica en bètablokkers; saneer de medicatie zo mogelijk.

Slaap-waakritme

- Bevorder bij slaapstoornissen strategieën voor een regelmatig slaap/waakritme, creëer een rustige omgeving en zorg voor aanwezigheid vertrouwd object bij het slapen (slaaphygiëne).

- Adviseer stimulerende middelen, zoals cafeïnehoudende dranken, te vermijden.

- Adviseer ontspannings- en afleidingsactiviteiten.

- Adviseer vermoeidheidsverminderende activiteiten te bedenken en te doen, zoals tussentijds slaapjes doen, lopen, uitgebalanceerd eten, interactie met bezoek, afleidende activiteiten.

- Benadruk het belang van balans tussen fysieke activiteiten en rust, spreiding en prioritering.

Niet medicamenteuze interventies

- Zorg voor psycho-educatie gericht op vermoeidheid en strategieën om ermee om te gaan.

- Bied het kind met een redelijke tot goede conditie een door de fysiotherapeut begeleid inspannings/trainingsprogramma aan en overweeg een revalidatieprogramma

- Overweeg om bedlegerige kinderen te stimuleren om regelmatig uit bed te komen.

- Overweeg het inschakelen van een psycholoog of andere gerichte ondersteuning.

Behandeling – Medicamenteus

- Overweeg het geven van melatonine om het inslapen te bevorderen.

- Overweeg bij slaapstoornissen kortdurende behandeling met kortwerkende benzodiazepinen.

- Overweeg bij onvoldoende effect van bovenstaande of wanneer eerder genoemde maatregelen niet haalbaar zijn medicamenteuze symptomatische behandeling met methylfenidaat of eventueel afhankelijk van het basislijden prednison of dexamethason in lage dosering.

Evaluatie

- Evalueer aan de hand van klachten eventueel met behulp van een dagboek, waarbij aandacht voor rusttijden, activiteitsmomenten en slaap.

- Frequentie en interval evaluatie: voor effect van methylfenidaat of corticosteroïden: binnen enkele dagen.

Medicatie en doseringen

Melatonine ([KF](#)) PO 1-2 mg/dag a.n., ophogen op geleide van effect (max 20 mg/dg)

Benzodiazepinen - Temazepam ([KF](#)) PO >12jr voor de nacht: 10 mg/dag in 1 dosis

IV7g Angst en depressie

Inleiding

Definitie en voorkomen

Voor kinderen met een levensbedreigende of levensbekortende aandoening zijn **somberheid** en **verdriet** normale reacties op de confrontatie met het levenseinde. Deze confrontatie is buitengewoon stressvol voor **kind en gezin**. Voor behandelaar is het zorg de normale emotionele reactie te scheiden van de (ontwikkeling tot) pathologische/klinische angst en depressie.

Angst ([p50](#)) is een indringende, subjectieve reactie op een (vermeende of echte) **bedreiging** van de lichamelijke integriteit van de patiënt of van het zelfbewustzijn, en kan variëren van een mild ongemakkelijk gevoel tot een verlammende angst die gepaard gaat met (cognitieve) gedragsveranderingen en fysieke symptomen (hartkloppingen, kortademigheid, slaapproblemen, etc). Geschat voorkomen bij kinderen met chronische ziekte: **20-35%**.

Depressie ([p51](#)) beschrijft de (voorbijgaande) sombere gevoelens in combinatie met aanhoudende bedrukte stemming die het algehele functioneren belemmeren en die zich kunnen presenteren met psychologische en fysieke symptomen. Voorop staat een ongelukkig gevoel, een bedrukte stemming en anhedonie. Depressie bij kinderen ziet er anders uit dan bij volwassenen. Geschat voorkomen bij kinderen met chronische ziekte: **9%**.

Oorzaken

Angst kan acuut of chronisch zijn en het is belangrijk om **behandelbare onderliggende oorzaken** te onderkennen. Angst heeft tal van oorzaken/uitlokkende factoren; o.a. chronische pijn, angst bij ouders, anticipatie, en organische oorzaken ([p53](#)).

Bij depressie kunnen er ook uitlokkende factoren zijn die uitgesloten dienen te worden ([p54](#)).

Diagnostiek

In het algemeen geldt dat **toename** van de **intensiteit** van angst of depressie en de **duur** ervan (> 2 weken aaneengesloten), en de aanwezigheid van significante beperkingen in het functioneren als gevolg ervan of een uitgesproken doodswens aanleiding moeten zijn voor de behandelaar(s) om te beoordelen of psychologische interventies noodzakelijk zijn. Zowel bij angst als depressie is een goede (ontwikkelings-)anamnese van klachten van essentieel belang.

Algemene adviezen

NB. Zeer uitgebreide lijst van adviezen, zie voor overige aanbevelingen de richtlijn ([p59-61](#))

- | | |
|--|---|
| | <ul style="list-style-type: none">• Bespreek met ouders welke lichamelijke, psychische, sociale, levensbeschouwelijke en existentiële factoren van invloed kunnen zijn op angst en depressie bij hun kind.. |
| | <ul style="list-style-type: none">• Bespreek met ouders dat, wanneer zij zelf angstig en/of depressief zijn, deze gevoelens ook door kinderen kunnen worden ervaren. |
| | <ul style="list-style-type: none">• Indien de angst en/of somberheid binnen normale grenzen vallen, stel kind en ouders dan gerust. Consulteer een psycholoog of psychiater als angst en/of somberheid de vorm van een angststoornis respectievelijk depressie gaan aannemen. |
| | <ul style="list-style-type: none">• Stimuleer ouders en kind om de gewone dagelijkse dingen zo veel mogelijk door te laten gaan. (let op sociaal isolement, stimuleer ouders hun kind op te blijven voeden) |
| | <ul style="list-style-type: none">• Stel een zorgplan op waarin afspraken m.b.t. de dagstructuur zijn opgenomen. |

Invullen Angst en depressie module Individueel Zorgplan

Diagnostiek

- Gebruik bij vermoeden op niet-controleerbare angst en/of depressie een screeningslijst op <http://www.kenniscentrumkjp.nl/nl/Professionals/instrumentarium>
- Verwijs zo nodig naar een psycholoog, kinderpsychiater of AVG.
- Doe laboratoriumonderzoek en bestudeer beeldvorming gericht op de oorzaken van angst en/of depressie.

Behandeling - Niet medicamenteus

- Betrek altijd een geestelijk verzorger bij de zorg, om existentiële levensbeschouwelijke en zingevingsvragen in kaart te brengen, eventueel een geestelijk verzorger passend bij de geloofsovertuiging van het gezin.
- Bied ontspannings- en afleidingstechnieken aan bij angst.
- Bekijk afhankelijk van de situatie in samenspraak met ouders en het (oudere) kind welke ondersteuning voor kind en ouders gewenst is op het gebied van angst en/of depressie. Soms is een kind te ziek om (cognitieve) gedragstherapie of psychotherapie te ondergaan en wordt er gekozen voor alleen een medicamenteuze behandeling.
- Overweeg experts in te schakelen voor zelfhypnose.

Behandeling – Medicamenteus

- Overweeg benzodiazepinen bij angst, als adjuvans of ter overbrugging tot SSRI's effectief zijn
- Overweeg SSRI's bij angst, al dan niet gecombineerd met depressie.
- Overweeg methylfenidaat bij depressieve symptomen.
- Vermijd tricyclische antidepressiva.
- Overweeg bij hevige onrust bij een kind dat niet (meer) aanspreekbaar is het toedienen van medicatie, hierbij is midazolam eerste keus.

Veelgebruikte medicatie en doseringen (p61)

Benzodiazepinen

Midazolam (KF)	IV	0,025-0,05 mg/kg/dosis, max 0.4mg/kg
	PO	0,25-1,0 mg/kg PO; max 20 mg
	IN	0,2 mg/kg/gift (intranasaal)
Clonazepam (KF)		0,25-3 mg/dag, 0,01mg/kg/24uur
Diazepam (KF)	IV	0,04-0,2mg/kg/dosis IV
		0,5-10mg/dg, 0,12-0,8mg/kg/24u
Lorazepam (KF)	PO/IV	0,05mg/kg/dosis elke 4-8 uur, max 2 mg/dosis 0,25-6mg/dg

SSRI's

Fluoxetine (KF)	PO	2,5-40 mg/dg
Sertraline (KF)	PO	12,5-200 mg/dg
Citalopram (KF)	PO	4-20 mg/dg

Fluvoxamine ([KF](#)) PO >8 jaar: 25-300 mg/dg

Stimulantia

Methylfenidaat ([KF](#)) PO 2,5-40 mg/dg

Evaluatie

- Evalueer het effect van de behandeling van symptomen aan de hand van klachten (dyspneu, angst, spanning), eventueel met behulp van een dagboek.
- Frequentie en interval evaluatie:
 - voor het effect van niet-medicamenteuze interventies: evaluatie na enkele dagen;
 - voor het effect van morfine, anxiolytica: evaluatie binnen 1-2 dagen.

IV7h Neurologische symptomen

Inleiding

Definitie en voorkomen

Neurologische symptomen ([p128](#)) komen frequent voor in het traject van palliatieve zorg voor kinderen. Objectief meten ervan is moeilijk, met name wanneer verbale communicatie beperkt is.

De **herkenning van symptomen door de ouders**, die de oorspronkelijke situatie van het kind in de niet-palliatieve fase kenden, is altijd de leidraad voor eventuele behandeling.

Er zijn **twee groepen patiënten**, te weten 1) kinderen met een (soms langdurig bestaande) pre-existente neurologische aandoening (bv cerebrale aanlegstoornis), en 2) kinderen met een min of meer recent zich geopenbaard hebbende aandoening (bv intracerebrale tumoren).

Neurologische symptomen zijn onder te verdelen in **prikkelingsfenomenen** en **uitvalsverschijnselen**.

Algemene adviezen

- Maak optimaal gebruik van ondersteuning in communicatie (bv. spraakcomputer, pictogrammen)
- Laat laagdrempelig of regulier overleg plaatsvinden tussen het palliatieve team en een kinderneuroloog.

IV7h-1 Epilepsie

Epilepsie ([p128](#)) is een lichamelijke uiting van een pathologische, synchrone ontlading van groepen hersencellen.

Oorzaken

Onder andere primaire hersentumoren, hersenmetastasen, cerebrale aanlegstoornissen, hypoglycemie of elektrolytdisbalans (hypocalciëmie, hyponatriëmie).

Diagnostiek

Bij epileptische aanvallen die geobserveerd of gefilmd zijn, is **aanvullend onderzoek niet noodzakelijk** in de palliatieve fase. Alleen bij twijfel of er sprake is van een epileptische aanval is een EEG, afhankelijk van de conditie van het kind en/of de impact op welbevinden, ter overweging. Wel dienen epileptische aanvallen behandeld te worden in het kader van het comfort van het kind.

Algemene adviezen

- Bespreek **tijdig** met ouders dat epileptische aanvallen op kunnen treden, en wat ouders moeten doen op moment dat een (eerste) aanval zich voordoet (bv. huisarts bellen, wachten op herstel, etc).

Invullen Epilepsie module Individueel Zorgplan.

Behandeling

- Overleg bij epileptische aanvallen met een kinderneuroloog.
- Geef bij een aanval die langer dan 5 minuten duurt of bij meerdere korte aanvallen aanvalsbehandeling volgens onderstaand stappenschema:
 - **Stap 1, t=0** (NB. aanvalsduur van 5 minuten is t=0 voor medicamenteus ingrijpen)
 - Midazolam buccaal/IN/IM 0,2 mg/kg tot 0,5 mg/kg, max 10 mg

- 2^e keus: Diazepam rectaal ≤3jr: 5 mg (max 1mg/kg), >3jr 10 mg tot 20 mg bij volwassenen.

- **Stap 2, t=5**

- Tweede gift midazolam (of diazepam) 0,2 mg/kg geven zoals in stap 1
- Infuus of botnaald inbrengen (noteren in IZP of dit gewenst is)

- **Stap 3, t=10**

- Midazolam IV 0,1 mg/kg of lorazepam IV 0.1 mg/kg; max 4 mg

- Overige behandelingen, waaronder onderhoudsbehandeling, in overleg met de kinderneuroloog. (zie richtlijn [p130](#) voor uitgebreid overzicht).

- Overweeg (onderhouds)behandeling, zoals clonazepam, levetiracetam, natriumvalproaat, carbamazepine, oxcarbazepine, fenobarbital, clobazam, fenytoïne of continu midazolam (iv) (zie [KF – anti-epileptica](#)).

- Behandel een eventuele oorzaak zoals een elektrolytische balans.

IV7h-2 Bewegingsstoornissen, Spasticiteit, Uitvalsverschijnselen

Bewegingsstoornissen ([p130](#)), of extrapiramidale stoornissen, zijn een gevolg van verstoring in de balans van excitatie en inhibitie van neuronen. Onderscheid in te weinig beweging (hypo/**bradykinesie**) of een overmaat aan bewegingen (**hyperkinesie**; schokkerig (chorea) of ritmisch (tremor)). Tevens is er **dystonie** (onwillekeurige stand). Oorzaken zijn bijvoorbeeld een beschadiging in de hersenen (basale kernen), een infarct/bloeding of tgv medicatie. **Afhankelijk van de conditie** van het kind kan er een **MRI** verricht worden, al dan niet onder narcose.

Bij **spasticiteit** ([p131](#)) is er sprake van een **verhoogde spierspanning** in een of meerdere spiergroepen in combinatie met vaardigheidsproblemen en/of krachtsverlies. Wordt veroorzaakt door een beschadiging v.d. piramidebanen in de hersenen of in het ruggenmerg, bv door bloeding, infarct, tumor. Spasticiteit kan toenemen door bijvoorbeeld een epilepsie, infectie, blaasretentie, obstipatie, of niet-optimale zit/lighouding. **Afhankelijk van de conditie** van het kind kan er een **MRI** verricht worden, al dan niet onder narcose.

Uitvalsverschijnselen ([p132](#)) is een verzamelnaam voor symptomen t.g.v. uitval. Bv. verlies van zintuiglijke waarneming, vermindering zicht en gehoor, gevoelsstoornissen. Door **uitval van hersenzenuwen** kunnen bijvoorbeeld dubbelzien of slikklachten ontstaan. Uitval van de hersenstam en middenhersen geeft aanleiding tot verminderd bewustzijn/coma en uiteindelijk overlijden. Bij vermoeden van een dwarslaesie door metastaserende tumor kan een **MRI** worden overwogen.

Invullen Bewegingsstoornissen/spasticiteit/uitvalsverschijnselen module Individueel Zorgplan

Behandeling

- Alle: Overweeg overleg met kinderneuroloog
- **Bewegingsstoornissen**
 - Sluit medicatie als mogelijke oorzaak voor extrapiramidale bewegingsstoornissen uit.
 - Overweeg behandeling van acute dystonie als gevolg van bijvoorbeeld anti-emetica met biperideen (Akineton®); IV 2.5-5 mg langzaam eenmalig, onderhoud 1-2 mg, max 3dd.

	Overweeg baclofen (zie spasticiteit) of benzodiazepinen (zie epilepsie) of cannabediol als behandeling van hinderlijke symptomen. Wees beducht op mogelijke bijwerkingen (zoals toename kwijlen en hypotonie).
	<i>Spasticiteit</i>
	Ga na of er een oorzaak is voor toename van spasticiteit (en behandel).
	- Overweeg behandeling met baclofen of in combinatie met tizanidine (Sirdalud®). - Baclofen (KF) PO 0.5-2 mg/kg in 3-4 doses, stapsgewijs opbouwen (0.3 mg/kg/dg per stap), max 70 mg/dg. NB. werkt systemisch, dus alle spieren zwakker. - Tizanidine 2 mg 3dd, alternerend met baclofen 3dd.
	- Overweeg benzodiazepinen. - Diazepam (KF) PO 0,1-0,8 mg/kg/dg in 4 giften, evt IV 0,04-0,2 mg/kg/u (of Midazolam)
	Overweeg bij lokale spasticiteit een injectie met botuline toxine.
	<i>Uitvalsverschijnselen</i>
	- Bij hinderlijk dubbelzien / nystagmus - Geef ooglapje of plak brillenglas af.
	- Bij niet goed sluiten van de ogen - Druppel overdag met methylcellulose oogdruppels
	Tijdens slapen: oculentum simplexzalf en een horlogeglaspleister.
	Bij slikklachten
	Zorg voor veiligheid en voorkom aspiratie.
	Zorg voor optimale voeding, passend bij het moment van het ziekteproces.
	Laat het kind zo rechtop mogelijk zitten waarbij het goed gesteund wordt.
	Bied het drinken aan met een rietje, zorg voor pauzes tussen de slokken.
	Overweeg een sonde (ter voorkoming van aspiratie en/of voor voldoende intake)
	Overweeg het indikken van de voeding.

35

	○ Dosering erythrocytentransfusie = 10-15 mL/kg
	• Overweeg bij bloedingen een trombocytentransfusie
	○ Dosering trombocytentransfusie = 10 mL/kg (idem bij FFP)
	• Overweeg voor een bepaalde fysieke activiteit een trombocytentransfusie.
	• Overweeg bij 'wensactiviteiten' een actieve interventie, die tijdelijk werkzaam is, zoals een trombocytentransfusie of Fresh Frozen Plasma (FFP) transfusie.

Behandeling - Medicamenteus

	• Geef bij milde systemische bloedingsneiging en tekort aan stollingsfactoren desmopressine (DDAVP) (KF), tranexaminezuur (KF) en/of vit K (KF).
	• Geef bij ernstige bloedingsneiging FFP en/of recombinant factor VII.
	• Geef bij levensbedreigende, potentieel fatale bloeding (als er een behandelingsbeperking hierover is ingesteld) uitleg over symptomen en bestrijd benauwdheid m.b.v morfine, diazepam of midazolam (voor dosering zie dyspnoe of richtlijn p70).
	• Geef bij trombose subcutane laagmoleculaire heparine (KF).
	• Overweeg desmopressine (DDAVP) bij bloedingen door een milde trombocytopenie.
	• Overweeg bij neusbloedingen t.g.v. een tekort aan stollingsfactoren lokaal adrenaline, xylometazoline (KF), spongostan of lokale coagulatie door KNO-arts.
	• Overweeg het geven van profylaxe voor trombose bij een langdurig bedlegerige patiënt.
	• Geef geen vitamines, ijzer en voedingssupplementen (niet zinvol als de levensverwachting kort is).
	• Geef geen erytropoëtine (is tot op heden bij kinderen niet zinvol gebleken).
	• Geef geen heparine.

Evaluatie

	• Evalueer anemie en bloedingsneiging aan de hand van klachten.
	• Evalueer het effect van (niet-)medicamenteuze interventie op bloedingen binnen 1 tot enkele uren.
	• Bij zeer ernstige bloeding: evalueer dyspnoe en effect morfine; pas sedatie toe binnen enkele minuten.

Veelgebruikte medicatie en doseringen ([p77](#))

Desmopressine (KF)	IV		0,3 mcg/kg
(=DDAVP)	IN	20-40 kg	150 mcg (1 puf) lokaal in 1 neusgat
		>40 kg	150 mcg (1 puf) in ieder neusgat
Tranexaminezuur (KF)	PO/IV		50 mg/kg in 2-4 doses
Vitamine K (KF)	PO/IV	<20 kg	1 mg
		>20 kg	2 mg
Adrenaline	IN		1 mg lokaal in neus (1:1000; 1mg/ml)
Xylometazoline (KF)	IN		2-3 druppels lokaal in neus (0,1 %; 1mg/ml)
Recombinant factor VII			80 mcg/kg intraveneus
Nadroparine (KF)	SC	0-2 mnd	240E/kg/dg in 2 doses
(fraxiparine)		2 mnd-16 jr	171E/kg/dg in 2 doses

IV7j Huidverschijnselen

Inleiding

Definitie en voorkomen

Huidverschijnselen ([p84](#)) worden vaak gezien in de palliatieve setting bij kinderen en hebben grote lichamelijke en emotionele gevolgen voor het algemeen welbevinden van het kind. Een veranderend aspect van de huid kan grote invloed hebben op het **zelfbeeld** van het kind en de perceptie van ouders van het kind.

IV7j-1 Jeuk

Oorzaken

Vele, op te delen in **dermatologisch** (oorzaak gelegen in de huid zelf), zoals xerosis (uitdroging huid), luierdermatitis, huidinfecties, en **systemisch**, zoals cholestase, tgv medicatie (opioïden), kanker, neuropathisch, psychogeen.

Diagnostiek

Aandacht voor lokalisatie, evt uitstraling, tijdsfactor, ernst verergerende en verlichtende factoren. Bij lichamelijk onderzoek letten op aanwijzingen voor eczeem, infectie, huidziekte, icterus. Zo nodig bloedonderzoek voor bv aanwijzingen cholestase of nierinsufficiëntie.

Algemene adviezen

- Bespreek mogelijkheid optreden van jeuk, en oorzaken, factoren, behandelingsmogelijkheden en ziekteverloop.
- Zorg dat de nagels van het kind kort zijn om krabben en huidbeschadigingen te minimaliseren. Evt tijdens slaap katoenen handschoenen laten dragen.
- Zorg voor een koele omgevingstemperatuur en voorkom dat kinderen te warm gekleed zijn. Voorkom huidbeschadiging of irritatie.
- Geef advies om niet te lang te wassen, te baden en te douchen met gebruik van lauw water en bij voorkeur geen zeep. Na wassen huid deppen en niet wrijven met een handdoek.
- Wissel frequent de luiers om maceratie van de huid te voorkomen bij incontinentie voor urine en/of feces.

Invullen Jeuk module Individueel Zorgplan

Diagnostiek

- Overweeg een consult van een dermatoloog.
- Overweeg een aanvullend laboratoriumonderzoek op indicatie.

Behandeling - Niet-medicamenteus

- Geef verkoeling door koude omslagen of ijs ('coldpack').
- Voorkom smetten door goede huidverzorging.
- Bij huidafwijking met korsten: geef enkele malen per dag natte doeken gedurende 1-2 uur.
- Overweeg complementaire therapie, bijvoorbeeld hypnose.

Behandeling – Medicamenteus (volledige lijst zalven / crèmes op [p88](#))

- **Lokaal**

- Start bij een droge huid met een indifferente zalven of crèmes (2-4 dd); gebruik naarmate de huid droger is een vette zalf (bv vaseline-lanette crème FNA).
- Aan deze zalven kunnen stoffen toegevoegd worden die extra demping van de jeuk geven, bv levomenthol ureum vaseline crème 5% of 10%.
- Wissel bij eczematuze huidafwijkingen crème met corticosteroïden (uit eerste of tweede klasse) af met een neutrale crème. (bv. hydrocortison crème/zalf 1% FNA).

- **Bij infecties**

- Desinfectantia; alcohol 70% met 1% glycerine 85%
- Huid: chloorhexidine 0,5% in 70% alcohol met 1% glycerine 85% (chloorhexidine spiritus FNA)
- Schimmelinfecties: miconazolcrème (2dd) (KF) of terbinafine (1dd) (KF)
- Bacteriële infecties: hygiënische maatregelen (eigen handdoek, desinfecterende zepen - betadinescrub - zo nodig aangevuld met fusidinezuurzalf 2% (KF)).

- **Systemisch**

- Overweeg een H1 antihistaminicum in een dosering waarin deze ook sederend werkt of als de jeuk specifiek histamine gemedieerd is.
 - Dimetindeen (Fenistil) druppels (KF)

1mnd – 12jr	0,45-1,5 mg/dag in 3 doses (=9-30 druppels/dag in 3 doses)
1 jr – 3 jr	1,5-2,25 mg/dag in 3 doses (=30-45 druppels/dag in 3 doses)
3jr-12jr	2,25 - 3 mg/dag in 3 doses (=45-60 druppels/dag in 3 doses)
12jr-18jr	3 – 6 mg/dag in 3 doses
- Overweeg opioïde antagonist of opioïd rotatie.
 - Naloxon (KF) IV 0.25-1.0 mcg/kg/uur, max 2 mcg/kg/uur
- Overweeg serotonine antagonist: ondansetron (>12 jaar: 8mg 2x daags) (KF) beschermt en kan opioïde-geïnduceerde jeuk opheffen.
- Overweeg H2-receptor antagonist (cimetidine (KF))
 - Cimetidine:

1-12 mnd	20 mg/kg/dag in 4-6 doses
1-12 jr	20-30 mg/kg/dag in 4 doses
12-18jr	800 mg/dg in 1-2 doses
- Overweeg extra chemotherapie en steroïden bij jeuk ten gevolge van een lymfoom.
- Voor overwegingen bij cholestatische jeuk zie richtlijn (p89)

Evaluatie

- Evaluatie effect (evt m.b.v. dagboek) aan de hand van symptomen, na enkele dagen.

IV7j-2 Wonden / decubitus / mucositis

Oorzaken

Drukulcera/decubitus ontstaan bv a.g.v. wonden ten gevolge van een maligniteit, blaarziekten, epidermolysis bullosa. Mucositis wordt veelal veroorzaakt door chemo- of radiotherapie.

Diagnostiek

Drukulcera kunnen gegradeerd worden met een scoresysteem (4 stadia):

Stadium 1: intacte huid, roodheid, het erytheem bleekt niet in onderscheid met een normale reactie op druk.

Stadium 2: partiële huidbeschadiging door betrokkenheid van epidermis en dermis, oppervlakkige drukplek met aspect van een blaar of ondiep ulcus;

Stadium 3: verlies, beschadiging van gehele dikte huid met schade en eventueel necrose in subcutaan weefsel. Nog geen verbinding met onderliggende fascie;

Stadium 4: zeer ernstige beschadiging en weefseldestructie met schade aan onderliggende spieren, botten, pezen en gewrichtskapsel.

Algemene adviezen

- Voorkom drukulcera door regelmatige inspectie en verzorging van de huid op risicoplaatsen (bot) en andere drukpunten.
- Informeer de familie thuis over de risico's zodat huidproblemen snel herkend worden.
- Voorkom infecties, smetten en immobiliteit (draai regelmatig).
- Zorg voor een goede voedingstoestand.
- Gebruik een drukreducerende matras.
- Overweeg aanvullende drukreducerende maatregelen (watermatras, schapenvacht in rolstoel, etc).

Invullen wonden/decubitus/mucositis module Individueel Zorgplan

Wonden/decubitus

• Diagnostiek

- Let bij lichamelijk onderzoek op kleur/roodheid, grootte, diepte en vorm, wondranden, maceratie, de mate van exsudaat en bloedingsneiging, geur, zwelling, warmte en pijn, plaats van de wond. Gradeer drukulcera (houd evt een dagboek bij).

• Behandeling

- Stel vast of wondgenezing of symptoombestrijding het doel van de behandeling is.
- Reinig de wond door 1 dd te spoelen met kraanwater, evt met fysiologisch zout of spoelvlloeistof.
- Kies voor verbandmaterialen die aan een groot aantal eisen voldoen, indien er meer symptomen optreden, zoals geur, extreme exsudaatvorming en bloedingsneiging.
- Schakel zo nodig een fysiotherapeut, ergotherapeut of medisch instrumentmaker in. Kies een wondbedekker die past bij de wond → Zie **uitgebreid overzicht** in richtlijn [p91](#).
- Overweeg een chirurgisch debridement van necrotisch weefsel ter bevordering van de wondgenezing en ter voorkoming/genezing van infecties.

Mucositis

• Diagnostiek

- Overweeg een aanvullend laboratoriumonderzoek op indicatie.
- Overweeg een consult van een dermatoloog.

• Behandeling

- Zorg voor een goede mondhygiëne (tanden poetsen met zachte borstel, flossen, mondspoelingen met steriel water, NaCl 0,9% of natriumbicarbonaat).

	• Zorg voor een goede hydratatie bij gastro-intestinale mucositis.
	• Overweeg zo nodig pijnbestrijding (lokaal lidocaïne, morfine systemisch)
	• Overweeg tijdige behandeling van candida met miconazol orale gel (KF).
	• Verwijder eventueel een plaatjesbeugel.
	• Slijmvliezen: chloorhexidine 1% in water (chloorhexidine-oplossing FNA).

IV7k Overig

De subkopjes in het individueel zorgplan zijn beperkt tot de symptomen beschreven in de richtlijn palliatieve zorg voor kinderen. Natuurlijk zijn er andere symptomen die op kunnen treden. Noteer overige (verwachte) symptomatologie inclusief maatregelen (medicamenteus en non-medicamenteus) alhier.

Handige bronnen:

Delier [Multidisciplinaire richtlijn pediatrisch delier](#), NVvP/NVK

Reflux [Gastro-oesofageale reflux\(ziekte\) bij kinderen van 0-18 jaar](#), NVK

Diarree Richtlijn dehydratie, NVK.
G. Derksen-Lubsen - Compendium kindergeneeskunde, ISBN10: 9031342718

IV8 Alternatieve therapieën (CAM) en ontspanning/wellness

Noteer hier óf en welke alternatieve (/complementaire) therapieën het kind krijgt. Wees hier volledig in, beschrijf zowel producten (bv homeopathie) als handelingen (bv acupunctuur). Geef bij handelingen een overzicht van alle handelingen die het kind laten ontspannen, dit kan massage zijn maar bijvoorbeeld ook het opzetten van bepaalde muziek. Vraag dit goed uit, dit kan een hulpverlener de juiste handvatten geven om een handeling te verrichten die zo minimaal stressvol als mogelijk is.

IV9 Wijzigingsgeschiedenis

Noteer hier wat er gewijzigd is bij de laatste update.

IV10 Overig

Ruimte voor overige opmerkingen, welke niet onder een ander kopje vallen.

VI Handige links

[Richtlijn](#) Palliatieve Zorg voor Kinderen, NVK ([Bijlagen](#))

[Kinderformularium](#) - Onafhankelijke informatie over geneesmiddelgebruik bij kinderen

[Pallialine](#) – Richtlijnen Palliatieve Zorg

[Stichting PAL](#) – Kinderpalliatieve expertise

[Hou me vast](#) – ‘Houvast’-doosje

[Koesterkind](#) – Koesterkind (VOKK)

Nuttige naslagwerken (boeken, niet online beschikbaar)

[Textbook of Interdisciplinary Pediatric Palliative Care](#)

[Oxford Textbook of Palliative Care for Children](#)

VII BIJLAGEN

Bijlage I Psychosociale fases/aspecten

Bijlage II Diagnostiek – meetinstrumenten

Bijlage III Het Medische Kindzorgsysteem

Zie ...

VII WERKGROEP

Samenstelling werkgroep Individueel Zorgplan Palliatieve Zorg voor Kinderen

Stuurgroep

Dhr. prof. dr. mr. A.A.E. Verhagen, hoogleraar kinderpalliatieve zorg BKZ/UMCG, projectleider

Mw. dr. L.C.M. Kremer, kindergeneeskunde AMC, projectleider

Mw. drs. M.A. Schuiling-Otten, directeur stichting PAL, projectleider

Kerngroep

Stuurgroep +

Mw. drs. C.C. de Kruiff, kinderarts EKZ/AMC, Emma Thuis Team

Dhr. dr. W.J.E. Tissing, kinderarts-oncoloog, BKZ/UMCG

Dhr. R. Spits, kinderverpleegkundige, bestuur V&VN

Mw. J. Kasten, directeur Stichting KinderThuisZorg

Dhr. drs. E.A.H. Loeffen, artsonderzoeker kinderoncologie, BKZ/UMCG

Projectgroep

Kerngroep +

Mw. M. de Jong, kinder intensive care kinderverpleegkundige, BKZ/UMCG

Mw. M.A.R. de Groot, kinderverpleegkundige Emma Thuis Team EKZ/AMC

Mw. ir. M. Koot, oudervertegenwoordiger, via VKS

Dhr. drs. N. Krouwel, oudervertegenwoordiger, via VOKK

Mw. drs. M.A. de Meij, huisarts

Mw. ir. M. Potters, beleidsmedewerker VOKK

Mw. dr. A.Y.N. Schouten-van Meeteren, kinderoncoloog EKZ/AMC, Emma Thuis Team

Mw. drs. S. Vallianatos, projectleider, Stichting PAL: Emma Thuis Team afgerond en netwerk KPZ HR

Mw. T.R.R.M. Coenraads, pedagogisch medewerker Emma Thuis Team EKZ/AMC

Mw. dr. S.M. van Walraven, Projectleider Kinderpalliatief Netwerk, Stichting PAL

Mw. dr. G.C.B. Bindels – de Heus, kinderarts-erfelijke en aangeboren aandoeningen, SKZ/EMC

Mw. dr. E.M.C. Michiels, kinderarts-oncoloog, SKZ/EMC

Meelezers commentaarronde

Mw. dr. L.M. Ball, kinderhemato-oncoloog, WAKZ/LUMC

Mw. dr. L.M. Hanff, ziekenhuisapotheker, SKZ/EMC

Mw. dr. C.M.P.C.D. Peeters-Scholte, kinderneuroloog, WAKZ/LUMC

Mw. dr. S.J. Gischler, kinderarts-intensivist, SKZ/EMC

Mw. drs. I. de Vreede, kinderarts-pulmonoloog, WAKZ/LUMC

Dhr. drs. T.G. de Leeuw, anesthesioloog- pijnbestrijder, SKZ/EMC

Mw. B.C.M. de Mol, pijnconsulent, P.A. pijn i.o., SKZ/EMC