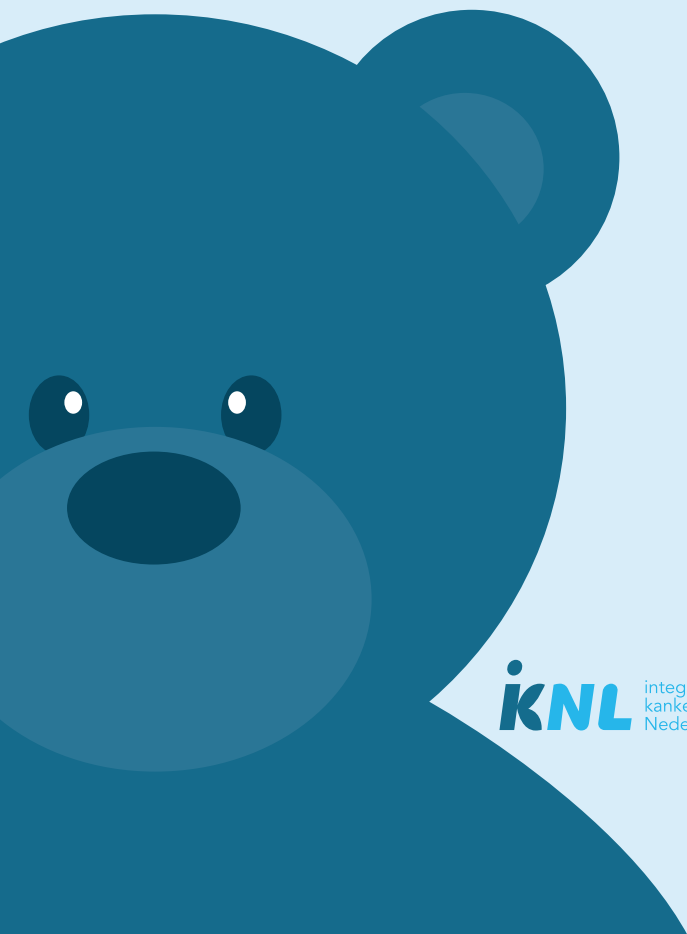


•
samenvattingsskaarten

richtlijn

palliatieve zorg voor kinderen



iknl integraal
kankercentrum
Nederland

inhoudsopgave

1 Algemene aanbevelingen

2 Advance Care Planning en gezamenlijke besluitvorming

Psychosociale zorg

3 Psychosociale interventies en Culturele, spirituele en religieuze ondersteuning

4 Praktische en sociale ondersteuning

5 Zorg bij verlies en rouw

6 Angst en depressie

7 Delier

8 Dyspneu

9 Hematologische verschijnselen

10 Hoesten

Huidklachten

11 Algemene huidklachten

12 Drukulcera

13 Oncologische ulcera, Radiodermatitis, Blaren en blaarziektes

14 Jeuk

15 Misselijkheid en braken

Neurologische verschijnselen

16 Epilepsie en bewegingsstoornissen

17 Spasticiteit en verhoogde intracraniale druk

18 Uitvalsverschijnselen

19 Pijn

20 Reutelen

21 Vermoeidheid

Refractaire symptomen

22 Palliatieve sedatie

23 Vocht- en voedingonthouding

24 Individueel Zorgplan (IZP)

1 Algemene aanbevelingen

➔ Algemeen

- ✓ Maak altijd gebruik van een individueel zorgplan, op voorwaarde dat kind en ouders hier toestemming voor geven.
 - ✓ Raadpleeg bij vragen laagdrempelig collega's met palliatieve expertise zoals Kinder Comfort Teams.
-

➔ Communicatie

- ✓ Zorg voor begrijpelijke informatie op het juiste moment gedurende het palliatieve traject.
 - ✓ Luister actief naar het kind en ouders/gezin, overleg en beslis samen indien mogelijk.
 - ✓ Houd rekening met:
 - behoeften en wensen van kind en gezin;
 - broers en zussen;
 - lichamelijke, psychologische, sociale en spirituele impact;
 - culturele achtergrond.
 - ✓ Houd er rekening mee dat de wijze waarop (slecht) nieuws met kind en gezin gecommuniceerd wordt, vaak bepalend is voor het verloop van de communicatie en de gezamenlijke besluitvorming in het palliatief proces. Zie voor meer informatie de handreiking **Slechtnieuwsgesprek**.
 - ✓ Bied ACP-gesprekken aan als een standaard onderdeel van de zorg voor alle kinderen met een palliatieve diagnose en hun gezin.
 - ➔ Overweeg bij elk belangrijk gesprek het gebruik van video- en opnamemateriaal zodat kind en gezin het gesprek kunnen naluisteren.
-

➔ Behandeling

- ✓ Houd er altijd rekening mee dat het inzetten van extra zorgverleners in de huiselijke sfeer of in het ziekenhuis als belastend kan worden ervaren door kind en gezin.
 - ✓ Evalueer het effect en de bijwerkingen van elke ingestelde behandeling op het juiste moment en pas de behandeling aan indien nodig. Betrek hierbij kind en gezin.
-

➔ Advance Care Planning (ACP)

- ✓ Bied ACP-gesprekken aan als een standaard onderdeel van de zorg voor alle kinderen met een palliatieve diagnose en hun gezin. Houd hierbij rekening met de specifieke situatie en de belastbaarheid van kind en gezin.
- ✓ De hoofdbehandelaar is verantwoordelijk voor het in gang zetten van ACP-gesprekken. De hoofdbehandelaar overlegt met kind en gezin welke zorgverleners bij deze gesprekken aanwezig zijn en wie van hen de leiding neemt.
- ✓ Ontdek, bespreek en noteer in het ACP-proces wat de waarden, doelen en voorkeuren van kind en gezin zijn voor toekomstige zorg en behandeling op medisch, psychologisch, spiritueel en sociaal vlak.
- ✓ Integreer ACP als een continu en dynamisch proces in de zorg voor kind en gezin vanaf diagnose t/m levenseinde door regelmatige gespreksvoering.
- ✓ Start ACP-gesprekken vroegtijdig in het ziekteproces, zodat er meer rust en ruimte is om voor te bereiden op de toekomst.
- ✓ Geef uitleg en schriftelijke informatie aan kind en gezin om zich voor te bereiden op een ACP-gesprek en geef gelegenheid aan kind en gezin om andere personen naar wens bij de gesprekken te betrekken.
- ✓ Structureer het ACP-proces door middel van voorbereiding, gespreksvoering en verslaglegging.
- ✓ Maak bij de voorbereiding en het voeren van ACP-gesprekken gebruik van een gesprekshandleiding om de gesprekken te structureren en ervoor te zorgen dat de relevante thema's aan bod komen.
- ✓ Laat de ACP-gesprekken geleid worden door een vertrouwde zorgverlener naar voorkeur van kind en gezin: de hoofdbehandelaar, een casemanager of een zorgverlener buiten het behandelteam, getraind in ACP-gesprekken.
- ✓ Bespreek tijdig met kind en gezin wanneer de noodzaak tot het voorbereiden op specifieke scenario's toeneemt doordat de conditie van het kind achteruitgaat of het levenseinde nadert.
- ✓ Neem de inhoud van de ACP-gesprekken en eventuele behandelafspraken op in het medisch dossier en Individueel Zorg Plan.
- ✓ Deel concrete behandelafspraken (met toestemming van ouders en kind) met alle betrokken zorgverleners.

➔ Gezamenlijke besluitvorming

- ✓ Bedenk van tevoren welke behandelbeslissing(en) op korte en langere termijn genomen moet(en) worden en hoe je de noodzaak van deze beslissingen aan kind en/of ouders uitlegt.
- ✓ Bedenk van tevoren welke (behandel)opties er zijn en hoe je deze gaat uitleggen op een manier die voor kind en/of ouders te begrijpen zijn.
- ✓ Bedenk van tevoren hoeveel gesprekken je nodig denkt te hebben om tot een besluit te komen en binnen welk tijdsbestek je deze gesprekken het liefste wilt voeren. Leg dit uit aan kind en ouders. >>

ACP & gezamenlijke besluitvorming

>>

-
- ✓ Betrek het kind ook als deze jonger is dan 12 jaar. Doe dit op een manier die aansluit bij het ontwikkelingsniveau van het kind. Dit geldt ook voor de woorden die je kiest.
-
- ✓ Begin het gesprek met een agenda en vraag aan het kind en/of zijn ouders wat zij willen bespreken.
-
- ✓ Zorg tijdens het gesprek voor een goed evenwicht tussen de informatie die je geeft en de informatie die je van het kind en/of zijn ouders wilt ontvangen.
-
- ✓ Leg de voordelen en nadelen van de behandelopties helder en concreet uit. Dat geldt ook voor de optie om af te wachten ('wait and see') en voor de optie om af te zien van verdere curatieve of levensondersteunende behandelingen en volledig te focussen op comfort care.
-
- ✓ Geef het kind en/of ouders de gelegenheid om vragen te stellen over de verschillende behandelopties en om hun visie en beleving te delen.
-
- ✓ Overleg met het kind en/of ouders waar hun voorkeur naar uitgaat en licht desgevraagd ook jouw voorkeur toe.
-
- ✓ Kom tot een beslissing waarin alle betrokkenen zich kunnen vinden en vat deze samen. Voorkom dat het kind en/of ouders zich te zwaar belast voelen door de verantwoordelijkheid voor deze beslissing.
-

➔ Rollen kind, gezin en zorgverleners

-
- ✓ Betrek kind en gezin bij het inrichten van ACP en gezamenlijke besluitvorming, wat betreft vorm, inhoud, plaats van voorkeur, tijd en betrokkenen en stem dit proces af op hun behoeften.
-
- ✓ Betrek het (perspectief van het) kind bij ACP-gesprekken en gezamenlijke besluitvorming in overeenstemming met de ontwikkelingsleeftijd.
-
- ✓ Erken in het ACP-proces en in gezamenlijke besluitvorming kind en gezin als experts in het leven met ziekte en in het beoordelen van hun kwaliteit van leven. Sluit in je handelen aan op de kennis en ervaring van kind en gezin.
-

➔ Communicatie vaardigheden

-
- ✓ Geef kind en gezin gedurende het hele ziekteproces regelmatig begrijpelijke en eerlijke informatie over diagnose, prognose, behandeling en onzekerheden rondom de situatie van het kind. Stem deze informatie af op hun (taal) vaardigheden en behoeften.
-
- ✓ Besteed er bij de voorbereiding en tijdens ACP-gesprekken en gezamenlijke besluitvorming aandacht aan dat deze gesprekken door kind en gezin als zeer moeilijk kunnen worden ervaren. Doe dit door de houding van kind en gezin ten opzichte van ACP te verkennen en invoelend te reageren op hun emoties, zonder de emoties centraal te stellen.
-
- ✓ Houd tijdens ACP-gesprekken en gezamenlijke besluitvorming rekening met de communicatievoorkeuren en culturele, religieuze en levensbeschouwelijke overtuigingen van kind en gezin (zie ook: culturele, spirituele en religieuze ondersteuning).
-
- ✓ Gebruik specifieke communicatieve vaardigheden zoals verkennend luisteren, erkennen van emoties, gebruik van concrete, passende en begrijpelijke taal en het formuleren van waardegebaseerde doelen tijdens ACP-gesprekken en gezamenlijke besluitvorming.
-

Psychosociale zorg:

- Psychologische interventies
- Culturele, spirituele en religieuze ondersteuning
- Praktische en sociale ondersteuning

➔ Psychologische interventies

-
- ✓ De hoofdbehandelaar is verantwoordelijk voor het in gang zetten van psychosociale zorg, maar ook andere zorgverleners kunnen de behoefte aan psychosociale zorg signaleren en onder de aandacht brengen. De invulling van psychosociale zorg vindt in overleg met kind, gezin en multidisciplinair team plaats.
-
- ✓ Geef begrijpelijke informatie aan kind en gezin (ook broers en zussen) over de emotionele gevolgen die passend kunnen zijn bij het ziektebeeld.
-
- ✓ Wees alert dat kind en gezin (ook broers en zussen) problemen kunnen hebben op het gebied van:
 - sociaal- emotionele ontwikkeling;
 - cognitieve ontwikkeling;
 - mentale gezondheid.
-
- ✓ Wees ervan bewust dat het voor een kind belangrijk is dat het de ruimte en de mogelijkheden krijgt in activiteiten en gesprekken om zich passend bij zijn/haar ontwikkelingsfase uit te kunnen drukken over de beleving van zijn/haar ziekte en naderend overlijden. Let er op dat er verschillen in ontwikkeling kunnen bestaan in cognitie, emotiebeleving en -hantering en conceptualisatie van de dood.
-
- ✓ Verwijs kind en gezin bij aanhoudende emotionele last naar deskundige psychosociale zorgverlening om te helpen bij ingrijpende ervaringen, stress, coping en het opbouwen van veerkracht. Denk hierbij aan een medisch pedagogisch zorgverlener, een medisch maatschappelijk werker of een psycholoog. Voor religieuze coping en zingevingsvragen kan een geestelijke verzorger ingeschakeld worden. Overleg hiervoor eventueel met een Kinder Comfort Team.
-
- ✓ Controleer actief het welzijn van broers en zussen en zorg voor passende ondersteuning zoals praktische en sociale ondersteuning, pedagogische, psychologische of culturele, spirituele en religieuze ondersteuning.
-
- ✓ Houd er rekening mee dat andere familieleden (bijvoorbeeld grootouders) en naasten (bijvoorbeeld vrienden, vriendjes of vriendinnetjes) die belangrijk zijn voor kind en gezin ondersteuning nodig kunnen hebben zoals praktische en sociale ondersteuning, pedagogische, psychologische of culturele, spirituele en religieuze ondersteuning. Let er hierbij op dat emoties van andere familieleden en naasten ook groot effect kunnen hebben op kind en gezin.
-
- ✓ Handel tijdig bij snelle veranderingen in de toestand van het kind, die daardoor snelle toegang tot psychosociale ondersteuning nodig heeft zoals praktische en sociale ondersteuning, pedagogische, psychologische of culturele, spirituele en religieuze ondersteuning.
-

Psychosociale zorg:

- Psychologische interventies
- Culturele, spirituele en religieuze ondersteuning
- Praktische en sociale ondersteuning

→ Culturele, spirituele en religieuze ondersteuning

-
- ✓ Onderzoek in gesprekken met kinderen en hun ouders of er vanuit hun religieuze of levensbeschouwelijke overtuigingen aspecten zijn waar in de zorg rekening mee gehouden moet worden, met name bij besluitvorming over behandelmogelijkheden. Voor handvatten om het gesprek over betekenisgeving en levensvragen te openen, zie: *website van Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg*.
-
- ✓ Vraag naar het eigene en bijzondere van het kind en de specifieke betekenisverlening van ouders, met name ten aanzien van de kwaliteit van leven van hun kind en zijn of haar plek in het gezin.
-
- ✓ Onderzoek of kinderen en hun ouders met iemand willen praten over hun overtuigingen en waarden (bijvoorbeeld religieus, spiritueel of cultureel). Verwijs hiervoor eventueel naar een geestelijk verzorger.
-
- ✓ Houd rekening met rituele wensen en behoeften van kinderen en ouders en vraag dat met name in terminale fase dat expliciet na.
-
- ✓ Sta open voor spirituele ervaringen die een rol kunnen spelen bij kinderen en gezinnen zonder dat deze aan religie of levensbeschouwelijk kader gekoppeld zijn. Vraag wat voor hen op dit moment van betekenis en belangrijk is.
-
- ✓ Wees alert op de invloed van de cultuur en betrek, als ouders dat wensen, ook familie of andere mensen uit hun netwerk in de communicatie rondom besluitvorming, omdat deze anders ongezien het beslisproces kunnen beïnvloeden.
-
- ✓ Sta ervoor open dat ouders het recht hebben op het 'bewust niet willen weten'. Bied ook ruimte als ouders juist meer willen weten. Zie: moment van beslissen. Wees alert dat bepaalde terminologie misverstanden kan oproepen. Bijvoorbeeld "Wij gaan de behandeling staken" suggereert dat er behandeling voorhanden is, die echter dit kind onthouden wordt.
-
- ✓ Wees bewust dat in veel culturen het geestelijk welzijn van het kind boven het belang van het horen van de waarheid staat en dat het voor ouders om religieuze redenen moeilijk kan zijn om in te stemmen met het staken van de behandeling.
-
- ✓ Houd in gedachte dat als ouders tot het einde hoop houden op een goede afloop, dit niet betekent dat zij het slechte nieuws niet gehoord of begrepen hebben.
-
- ✓ Schakel geestelijk verzorgers in bij twijfel of onzekerheid over de juiste benadering van mensen met een andere cultuur of religie of voor informatie over het voltrekken van rituelen.
-

Psychosociale zorg:

- Psychologische interventies
- Culturele, spirituele en religieuze ondersteuning
- Praktische en sociale ondersteuning

➔ Praktische en sociale ondersteuning

-
- ✓ De hoofdbehandelaar is verantwoordelijk voor het in gang zetten van psychosociale zorg, maar ook andere zorgverleners kunnen de behoefte aan psychosociale zorg signaleren en onder de aandacht brengen. De invulling van psychosociale zorg vindt in overleg met kind, gezin en multidisciplinair team plaats.
-
- ✓ Streef naar zoveel mogelijk continuïteit in zorgverleners. Houd er rekening mee dat dit van belang is voor het vertrouwen in de zorg en rust geeft bij kinderen en hun ouders.
-
- ✓ Bij het voeren van gesprekken met kind en ouders, bijvoorbeeld bij veranderingen in het ziektebeloop, is het belangrijk om:
 - tijd en ruimte te geven voor emoties;
 - eerlijk en open informatie te geven zoals past bij een kind en gezin. Bied ook ruimte voor het eventuele niet willen weten;
 - aan te sluiten bij de informatie die kind en ouders hebben.
-
- ✓ Geef, bij veranderingen in het ziektebeloop, ouders de mogelijkheid en ruimte om met zorgverleners na te denken over de communicatie met het kind, broers en zussen. Help ouders door deze ruimte te creëren.
-
- ✓ Informeer ouders over mogelijk confronterende vragen die kind, broers en/of zussen kunnen stellen. Leg uit dat ouders geen kant en klare antwoorden hoeven te hebben en dat zij de vragen kunnen benutten om verder te praten over wat het kind, broers en/of zussen bezighoudt. Leg uit dat ouders hun emoties niet voor hun kind(eren) hoeven te verbergen. Kinderen voelen hun naasten meestal goed aan. Het verbergen van emoties kan dan voor een kind verwarrend zijn. Leg uit aan ouders dat ze aan hun kinderen kunnen uitleggen dat ze verdriet hebben en beschikbaar kunnen blijven voor hun kinderen.
-

>>

praktische en sociale ondersteuning

>>

✓ Wees alert dat kinderen en ouders verschillende behoeften hebben ten aanzien van sociale en praktische ondersteuning en dat deze behoeften kunnen veranderen gedurende het ziektebeloop. Hier kan het volgende onder worden verstaan:

- Sociale ondersteuning, o.a. aandacht voor het ouderschap, de partnerrelatie van ouders of ondersteuning van broers en zussen. Schakel eventueel (medisch) maatschappelijk werker, medisch pedagogisch zorgverlener, psycholoog of geestelijk verzorger in. Verwijs eventueel ook naar lotgenotencontactgroepen (peer to peer).
- Materiële ondersteuning, o.a. huisvesting, aanpassingen aan en in het huis, hulpmiddelen voor medicatietoediening of mobiliteit en vervoer.
- Praktische ondersteuning, o.a. toegang tot respijtzorg, aandacht voor werksituatie van ouders of aandacht voor wensen van kind gezin en naasten. Schakel eventueel wensstichtingen in zoals Make a Wish, Make a Memory, stichting living memories, Stichting Opkikker, Stichting Ambulance wens of Kunstwens.
- Educatieve ondersteuning, o.a. aandacht voor educatieve voorzieningen thuis en in het ziekenhuis (ziek-en-onderwijs.nl of Netwerk Ziezon).
- Financiële ondersteuning, o.a. aandacht voor financiële en organisatorische vraagstukken. Schakel eventueel het Netwerk Integrale Kindzorg (NIK) in.

✓ Wees alert dat ook zorgverleners behoefte kunnen hebben aan praktische, sociale en spirituele ondersteuning.

✓ Bespreek de benodigde praktische afspraken met ouders of verzorgers voor na het sterven van hun kind en geef hen schriftelijke informatie. Benoem dat het na overlijden anders kan voelen en dat afspraken altijd kunnen worden aangepast. Dit kunnen afspraken zijn met betrekking tot:

- verzorging van het lichaam;
- uitvaart voorbereidingen;
- postmortaal onderzoek;
- relevante juridische overwegingen, onder andere:
 - o het betrekken van een 'child death overview panel';
 - o het verplicht informeren van de lijkschouwer na overlijden;
 - o vaststelling van het sterven.

➔ Zorg bij verlies en rouw voor ouders

- ✓ De hoofdbehandelaar is verantwoordelijk voor het in gang zetten van nazorg gesprekken. In overleg met kind, gezin en multidisciplinair team inclusief zorgverleners uit de eerste lijn wordt ervoor gezorgd dat de gewenste nazorggesprekken plaatsvinden.

- ✓ Verlies is wat ouders als verlies ervaren, dit kan verschillen per persoon. Wees alert op verlies ervaringen vanaf het moment dat het kind verdacht wordt van een ernstige aandoening tot ver na het overlijden van het kind.

- ✓ Wees alert op verlieservaringen van ouders, ook sommige professionele interventies kunnen voor ouders aanvoelen als een stap achteruit en dus als verlies. Geef ondersteuning indien ouders hier behoefte aan hebben.

- ✓ Gedurende het levenseinde van hun kind en in crisissituaties proberen ouders staande te blijven om er voor hun kind te zijn en de situatie aan te kunnen. In deze periode kan het zijn dat ouders hun emoties sterker onderdrukken. Volg ouders in hun coping en wees daar ondersteunend in.

- ✓ Leg ouders uit wat normale rouwreacties zijn bij henzelf, de ander. Rouwreacties zijn normale reacties in een abnormale situatie

- ✓ Bied ouders rust op het emotionele vlak gedurende de palliatieve fase. Wijs een of twee zorgverleners aan die met ouders, waar gewenst, de diepgang zoeken en die met hen over verliesgevoelens en rouw praten als de ouder daar ruimte voor ervaart. Stem daarvoor af op ouders en wat zij nodig hebben, copen ouders nu bijvoorbeeld meer verliesgericht georiënteerd of juist herstelgericht. Overige zorgverleners kunnen het wat meer licht en luchtig houden tenzij ouders op eigen initiatief iets delen.

- ✓ Wees alert op signalen van ouders, zoals vragen of opmerkingen, dat ouders over verlies of zorgen willen praten.

- ✓ Bespreek waar mogelijk op aangekondigde momenten de wensen van ouders, de prognose van het kind, en verlies met ouders. Dit zorgt ervoor dat ouders weten wanneer zij zich emotioneel kunnen voorbereiden op een dergelijk gesprek en wanneer ouders dit niet hoeven te verwachten.

- ✓ Geef ouders een veilig en vertrouwd gevoel in het contact en ziekteproces van hun kind door: het kind te zien en te erkennen, ouders als gelijkwaardige gesprekspartner te benaderen, geen beslissingen te nemen buiten ouders om en ouders volledig te informeren.

- ✓ Bied actief initiatieven of informatie aan ouders aan over mogelijke ondersteuning op het gebied van keuzes die gemaakt kunnen worden, herinneringen maken, over verlies en rouw, en ondersteuningsmogelijkheden voor ouder en gezin.

>>

zorg bij verlies en rouw

>>

-
- ✓ Bespreek met ouders op welke wijze zij afscheid willen nemen. Houd rekening met culturele verschillen. Bespreek of er religieuze aspecten zijn die van belang zijn in de omgaan met verlies en rouw en wat de zorgverleners daarin kunnen doen/bijdragen.
-
- ✓ Bereid ouders voor op het afbouwen en stoppen van de ondersteuning vanuit de reguliere zorgverleners en de overdracht van de zorg. Zorg dat ouders zich gesteund blijven voelen, ook direct na het overlijden en de periode erna, en dat ouders weten wie hen kan helpen in het vinden van passende steun als er behoefte is aan structurele begeleiding.
-
- ✓ Bied ouders ruimte voor het voeren van meerdere nazorggesprekken met zorgverleners die betrokken zijn geweest bij de zorg voor, tijdens en na overlijden van hun kind. Omdat kinderen zorg en behandeling krijgen vanuit verschillende settings kunnen daarvoor meerdere nazorggesprekken met verschillende zorgverleners nodig zijn. Zorg dat bekende zorgverleners hierbij aanwezig zijn die stil kunnen staan bij het leven en de identiteit van het kind, vragen kunnen beantwoorden en het ziekte- en stervensproces en de besluitvorming kunnen doorlopen.
-

➔ Zorg bij verlies en rouw voor kinderen

-
- ✓ Verken met ouders of en zo ja hoe zij met hun kinderen over het naderend levenseinde en de dood willen praten.
-
- ✓ Leg kinderen op een bij de ontwikkelingsleeftijd passende manier uit wat er aan de hand is en wat er gaat gebeuren.
-
- ✓ Geef het kind de mogelijkheid om met een vertrouwde volwassene buiten het gezin te spreken over zijn emoties en gevoelens.
-
- ✓ Betrek broers en zussen rondom het overlijden door hen een betekenisvolle taak te geven, passend bij de ontwikkelingsleeftijd en verantwoordelijkheid die het kind aankan.
-
- ✓ Help kinderen om emoties te reguleren en te normaliseren, door woorden te geven aan gedragsmatige uitingen van emoties.
-
- ✓ Help broers en zussen een manier te vinden waarop ze hun emoties voldoende kunnen uiten.
-
- ✓ Kinderen rouwen in stukjes. Op momenten zijn zij met het verlies bezig en op momenten bestaat het verlies even niet. Steun kinderen hierin en accepteer ook dat kinderen snel hun aandacht weer op andere activiteiten vestigen.
-
- ✓ Doordat kinderen volop in ontwikkeling zijn, ontwikkeld ook hun conceptualisatie van de dood door. Hierdoor kan een kind na meerdere maanden of jaren weer nieuwe stukjes van het verdriet moeten verwerken en komen er nieuwe vragen.
-

➔ Diagnostiek van angst en depressie

- ✓ Sluit lichamelijke oorzaken en een delirant beeld uit en behandel deze waar mogelijk. Wees daarbij met name verdacht op pijn.
- ✓ Maak gebruik van JGZ-richtlijnen en GGZ Zorgstandaarden rond angst en depressie.
- ✓ Betrek bij acuut ernstig en/of aanhoudende zorgen rondom angst en/of stemming BIG-geregistreerde psychosociale hulpverlening met ervaring in de palliatieve zorg.
- ➔ Overweeg te informeren bij de Kinder Comfort Teams en de Netwerken Integrale Kindzorg voor kennis en aanbod rond palliatieve zorg.

➔ Algemene behandeling van angst en depressie

- ✓ Bespreek met kind en gezin alle factoren die van invloed kunnen zijn op angst en depressie bij het kind (ook broers en zussen).
- ✓ Informeer kind en gezin over (tegen-)overdracht en versterking van emoties onderling.
- ✓ Bespreek de hanteerbaarheid van emoties voor alle leden van het gezin.
- ✓ Vul hiaten in kennis bij kind en gezin aan en waak daarbij voor een teveel aan informatie.
- ✓ Sluit in contact en gesprekken aan bij het ontwikkelingsniveau (cognitief en emotioneel) van het kind en wees verdacht op het bestaan van disharmonie in ontwikkeling.
- ✓ Stel samen met kind en gezin een (psychosociaal) zorgplan op, gebruikmakend van Advance Care Planning en het Individueel Zorgplan. Ondersteun ouders daarbij in de prioritering van zorg.
- ✓ Organiseer een dag-/weekstructuur met aandacht voor rituelen, emotiegerichte activiteiten en activiteiten die 'zo normaal mogelijk' (herstelgericht) zijn.
- ➔ Overweeg conceptualisatie van de dood van het kind te onderzoeken.
- ➔ Overweeg onderscheid te maken tussen existentiële thema's, normale passende reacties (die hulp verlangen) en het mogelijk bestaan van psychiatrische beelden.

➔ Behandeling van oorzaak van angst en depressie

- ✓ Behandel de lichamelijke oorzaken waar mogelijk:
 - behandel pijn die onvoldoende onder controle is;
 - staak of wijzig medicatie die angst en/of depressie veroorzaakt of verergert.

angst en depressie

➔ Niet-medicamenteuze behandeling van angst en depressie

- ✓ Geef psycho-educatie over de klachten.
 - ✓ Organiseer een dag-/weekstructuur met aandacht voor rituelen, emotiegerichte activiteiten en activiteiten die 'zo normaal mogelijk' (herstelgericht) zijn.
 - ✓ Betrek een BIG-geregistreerde psychosociale hulpverlener met ervaring in de palliatieve zorg bij inzet van begeleiding of behandeling. Via de Comfort Teams en de Netwerken Integrale Kindzorg zijn zorgverleners beschikbaar met ervaring in palliatieve zorg.
 - ➔ Overweeg bij angst experts in te schakelen op het gebied van zelfmanagement in de vorm van mindfulness, ontspanning, zelf-hypnose of geleide fantasie.
-

➔ Medicamenteuze behandeling van ANGST

- ✓ Bespreek de inzet en het starten van medicatie samen met een KJ-psychiater met ervaring in de palliatieve zorg of een kinderarts/AVG-arts.
 - ✓ Maak bij inzetten van medicatie een afweging of ondersteunende psychologische therapie aangewezen en haalbaar is.
 - ➔ Overweeg voor angstreductie bij stervende kinderen → intranasaal midazolam.
 - ➔ Overweeg bij acute angst → intranasaal midazolam of oraal lorazepam.
 - ➔ Overweeg bij acute angst in kader van pediatrisch delier of psychotische ontregeling → antipsychotica (risperidon, haloperidol).
 - ➔ Overweeg bij angst, al dan niet gecombineerd met depressie → SSRI's.
-

➔ Medicamenteuze behandeling van DEPRESSIE

- ➔ Overweeg de inzet van medicatie in samenspraak met een KJ-psychiater met ervaring in de palliatieve zorg of een kinderarts/AVG-arts.
 - ➔ Overweeg bij inzetten van medicatie of ondersteunende psychologische therapie aangewezen en haalbaar is.
 - ➔ Overweeg bij matige/ernstige depressies bij kinderen ≥ 8 jaar → fluoxetine
 - ➔ Overweeg met name bij kinderen met kanker → SSRI's
 - ➔ Overweeg methylfenidaat
 - ✗ Geef geen TCA's vanwege de mogelijke ernstige nadelen en de noodzaak van spiegelbepalingen.
-

➔ Evaluatie van angst en depressie

- ✓ Evalueer het effect en de bijwerkingen van de ingestelde behandeling op het juiste moment, en pas de behandeling aan indien nodig. Betrek hierbij kind en gezin.
-

➔ Diagnostiek van delier

- ✓ Schakel, met name in de thuissituatie, ouders en betrokken zorgverleners in voor het stellen van de diagnose delier. Een belangrijke vraag is: laat het kind het voor het kind herkenbare gedrag zien?
 - ➔ Overweeg laagdrempelig overleg met een kinder- en jeugdpsychiater voor het stellen van de diagnose.
 - ➔ Overweeg, ook in de thuissituatie, laagdrempelig gebruik te maken van observatielijsten CAP-D, SOS-PD en PAED.
 - ➔ Overweeg bij signalen van apathie, de diagnose van hypoactief delier.
-

➔ Behandeling van oorzaak van delier

- ✓ Screen bij kritisch zieke kinderen, dagelijks op beïnvloedbare risicofactoren en behandel deze.
-

➔ Niet-medicamenteuze behandeling van delier

- ✓ Zet, waar mogelijk, niet-medicamenteuze interventies gericht op preventie, oriëntatie, communicatie, het afstemmen van prikkels en veiligheid in ter behandeling van pediatrisch delier.
 - ✓ Betrek ouders zoveel mogelijk bij de zorg voor het kind.
 - ✓ Een delier is een heftige ervaring voor alle betrokkenen. Zorg voor adequate (na)zorg voor het kind en gezin, omgeving en de hulpverleners (in de vorm van scholing).
-

delier

➔ **Medicamenteuze behandeling van delier**

Medicamenteuze behandeling ter preventie van pediatrisch delier

- * Adviezen over het gebruik van medicamenteuze behandeling ter preventie van pediatrisch delier, bijvoorbeeld met antipsychotica, kunnen niet onderbouwd worden door gebrek aan bewijs.
-

Antipsychotica (haloperidol, risperidon en quetiapine)

- Overweeg bij kinderen met een delier, behandeling met medicatie als niet-medicamenteuze interventies onvoldoende snel effect hebben.
 - Afhankelijk van het bijwerkingen profiel, medicamenteuze interacties en beschikbare toedieningswegen, kan een keuze gemaakt worden tussen risperidon of haloperidol.
 - Overweeg bij non-respons of bijwerking op eerst toegediende middel (haloperidol of risperidon), te switchen van middel of toedienen van quetiapine.
 - Wees bij starten van antipsychotica alert op bijwerkingen waaronder extrapyramidale symptomen en verlenging van QT-interval.
 - Overweeg, bij ernstige acute dystonie als bijwerking van medicatie die behandeld moet worden → biperideen.
-

Benzodiazepinen

- Overweeg bij kinderen in de terminale fase met een refractair delier → palliatieve sedatie.
-

* *geen aanbeveling mogelijk*

➔ **Evaluatie van delier**

- ✓ **Evalueer het effect en de bijwerkingen van de ingestelde behandeling op het juiste moment, en pas de behandeling aan indien nodig. Betrek hierbij kind en gezin.**
-

➔ Diagnostiek van dyspneu

- ✓ Gebruik bij kinderen tussen 6 en 18 jaar, een VAS of NRS schaal om de mate dyspneu in te schatten of interventies te evalueren.
- ✓ Zet, bij kinderen onder de 6 jaar of bij kinderen met een (ernstige) verstandelijke beperking, vertegenwoordigers (ouders en hulpverleners) in om door middel van een VAS of NRS schaal de mate van dyspneu in te schatten of interventies te evalueren.
- Overweeg het volgend aanvullend onderzoek als dit therapeutische consequenties heeft:
 - meting van ademfrequentie, zuurstofsaturatie met behulp van saturatiemeter of het aantal woorden dat op één ademdeug gezegd kan worden;
 - laboratoriumonderzoek (Hb, bloedgas);
 - aanvullend röntgenonderzoek, longfunctieonderzoek, bronchoscopie.

➔ Behandeling van oorzaak van dyspneu

- Overweeg bij dyspneu als gevolg van groei van primaire tumor, pleuravocht of metastasen → radiotherapie of chemotherapie.
- Overweeg bij lokale obstructie van de luchtwegen → een tracheotomie, het plaatsen van een stent, of in specifieke gevallen intraluminaire behandeling (laser, cauterisatie).
- Overweeg behandeling van een infectie of andere comorbiditeit zoals astma, ritmestoornissen, reflux, drainage van vochtcollecties in pleura, pericard of peritoneum, pneumothorax.
- Overweeg bij anemie, een bloedtransfusie bij Hb < 5 mmol/l (zie: hematologische verschijnselen - erythrocytentransfusie).

➔ Niet-medicamenteuze behandeling van delier

Hoog intensieve training

- * Hoog intensieve training lijkt geen effect te hebben op benauwdheid in vergelijking met laag intensieve training. Het toepassen van hoog intensieve training kan niet worden onderbouwd.

Fysiotherapeutische technieken

- ✓ Geef informatie en adviezen over ademhalingsoefeningen en andere fysiotherapeutische technieken. **
- Overweeg inzet van een fysiotherapeut voor het toepassen van fysiotherapeutische technieken, zoals ademhalingsoefeningen en wisselgigging.**

Non-invasieve beademing

- Overweeg inzet van een fysiotherapeut voor het toepassen van fysiotherapeutische technieken, zoals ademhalingsoefeningen en wisselgigging.**
- Overweeg bij dyspneu door Cystic Fibrosis → non-invasieve beademing

>>

* geen aanbeveling mogelijk

** zie ook: Hoesten – fysiotherapeutische technieken voor sputummobilisatie

dyspneu

>>

Gebruik van een ventilator

- Overweeg het gebruik van een (hand)-ventilator om het gezicht te koelen

Zuurstof

- Overweeg toedienen van zuurstof als een proefbehandeling. Stop met toedienen van zuurstof wanneer het niet werkt.

Ontspannings- en afleidingstechnieken

- ✓ Creëer een rustige omgeving.
- Overweeg experts in te schakelen voor zelfhypnose.
- Overweeg ontspannings- en afleidingstechnieken en het gebruik van focustaal.

➔ Medicamenteuze behandeling van dyspneu

Opioiden

- ✓ Geef fentanyl neusspray intranasaal voor snelle behandeling en angstreductie.
- ✓ Start morfine oraal, intraveneus of subcutaan als de benauwdheid discomfort geeft.
- Overweeg lorazepam of midazolam (in combinatie met morfine) om het ervaren discomfort te verminderen, zeker als er ook sprake is van sterke angst.

Corticosteroiden

- Overweeg bij dyspneu voortkomend uit luchtwegzwellling, atelectase of broncho-obstructie → dexamethason, andere steroïden, luchtwegverwijders of mucolytica.

Behandeling van refractair dyspneu

- Overweeg bij kinderen in de terminale fase met een refractair dyspneu → palliatieve sedatie (zie: palliatieve sedatie).

➔ Evaluatie van dyspneu

- ✓ Evalueer het effect en de bijwerkingen van de ingestelde behandeling op het juiste moment, en pas de behandeling aan indien nodig. Betrek hierbij kind en gezin.
-

➔ Diagnostiek van hematologische verschijnselen

- ✓ Doe alleen diagnostiek als het belangrijke therapeutische consequenties heeft zonder te veel belasting voor het kind.
-

➔ Algemene behandeling van hematologische verschijnselen

- ✓ Geef informatie over oorzaken, symptomen, behandelingsmogelijkheden en ziektebeloop van anemie, verhoogde bloedingsneiging en trombose.
 - ✓ Maak bij kinderen in de palliatieve fase steeds een afweging tussen de voordelen die behandeling van hematologische verschijnselen oplevert ten opzichte van de nadelen en risico's
 - ✓ Bij risico op een levensbedreigende bloeding:
 - Bespreek de mogelijke impact van een levensbedreigende (long)bloeding met ouder(s) en/of kind.
 - Bespreek wat gedaan moet worden bij een acute ernstige levensbedreigende bloeding.
 - Zorg voor donkere handdoeken in huis.
 - Zorg dat een noodset thuis aanwezig is voor acute levensbedreigende bloedingen met instructies hoe te handelen en welke medicatie toe te dienen.
 - Overweeg bij 'wensactiviteiten' een actieve interventie, die tijdelijk werkzaam is, zoals een erythrocytentransfusie, een trombocyten-transfusie of Fresh Frozen Plasma (FFP) transfusie om het risico op ernstige bloedingen te verminderen.
-

➔ Behandeling van anemie

Erythropoëtine

- ✗ Geef bij chemotherapie geassocieerde anemie geen erythropoëtine.
-

Vitamines & ijzer

- ✗ Geef bij anemie geen vitamines en voedingssupplementen als de levensverwachting kort is.
-

Erythrocytentransfusies

- ✓ Hanteer bij langdurig bestaande anemie bij kinderen met beenmergfalen (bijvoorbeeld bij MDS) in de palliatieve fase een individueel transfusiebeleid op basis van gepericipeerde kwaliteit van leven.
 - ✓ Geef bij hematologische kinderen met anemie op basis van beenmergfalen, een erythrocytentransfusie op individuele basis bij een Hb tussen 4,3-5,0 mmol/L of bij symptomen van anemie.
-

hematologische verschijnselen

➔ Behandeling van trombocytopenie

Trombocytentransfusies

- ✓ Houd bij ingrepen (zoals plaatsen van een epiduraal catheter) in de palliatieve fase de trombocytengrenzen uit de landelijke transfusierichtlijn aan.
 - Overweeg bij kinderen met een trombocytopenie door een aanmaakstoornis de transfusiegrenzen aan te houden uit de landelijke transfusierichtlijn:
 - een profylactische trombocytentransfusie bij een trombocytengetal lager dan $10 \times 10^9/L$;
 - bij een bloeding WHO-graad 2 een trombocytentransfusie bij trombocyten lager dan $30 \times 10^9/L$;
 - bij een bloeding WHO graad 3 of 4 een trombocytentransfusie bij trombocyten lager dan $100 \times 10^9/L$.
 - Overweeg voor een bepaalde fysieke activiteit met risico op bloeding een trombocytentransfusie.
-

➔ Behandeling van bloedingen

- ✓ Geef bij levensbedreigende, potentieel fatale bloeding (als er een behandelingsbeperking hierover is ingesteld) uitleg over symptomen en bestrijd nauwkeurig in geval van longbloeding. Zie Palliatieve sedatie.
 - ✓ Behandel neusbloedingen met lokaal adrenaline, xylometazoline, spongostan of eventueel lokale coagulatie door KNO arts.
 - ✓ Overleg met een kinderchirurg wanneer lokale bloedingen niet goed te stelpen zijn.
 - Overweeg bij bloedingen door trombocytopathie → desmopressine (DDAVP).
 - Overweeg bij persistente of ernstige bloedingsneiging door tekort aan stollingsfactoren → vitamine K, FFP en/of recombinant factor VII.
 - Overweeg bij trombocytopenie en slijmvliesbloedingen (neus-, tandvleesbloedingen, menorrhagie) anti-fibrinolytische medicatie om de bloedingsneiging te verminderen.
 - ✗ Geef geen fibrinolyseremming bij hematurie.
 - Overweeg bij bloedingen een trombocytentransfusie: zie trombocytentransfusie.
-

➔ Behandeling van trombose

- Overweeg het geven van een DOAC bij symptomatische trombose.
-

➔ Evaluatie van hematologische verschijnselen

- ✓ Evalueer het effect en de bijwerkingen van de ingestelde behandeling op het juiste moment, en pas de behandeling aan indien nodig. Betrek hierbij kind en gezin.
-

➔ Diagnostiek van hoesten

- ✓ Neem een anamnese af en verricht zorgvuldig lichamelijk onderzoek.
- ➔ Overweeg aanvullend onderzoek gericht op je differentiaal diagnose, houd hierbij rekening met therapeutische consequenties en belasting van het kind.
- ➔ Overweeg sputumkweek bij verdenking op infectie.
- ➔ Overweeg beeldvormend onderzoek als het therapeutische consequenties heeft.
- ➔ Overweeg logopedische beoordeling naar veiligheid en effectiviteit van slikken.

➔ Behandeling van oorzaak van hoesten

- ✓ Behandel onderliggend astma met luchtwegverwijders en/of inhalatiesteroïden.
- ➔ Overweeg bij (verdenking op) bacteriële infectie → antibiotica.
- ➔ Overweeg bij interstitiële longafwijking → corticosteroïden.
- ➔ Overweeg voor ondersteuning bij gastroesofageale reflux het hoofdeinde van het bed te verhogen.
- ➔ Overweeg bij klinische tekenen van gastroesofageale reflux → zuurremming of een (proefbehandeling met een) prokineticum.
- ➔ Overweeg bij slikstoornissen → het indikken van voeding of starten van sondevoeding.
- ➔ Overweeg bij kinderen met sondevoeding → porties verkleinen, de inlooptijd verlengen of de inlooptijd naar continu zetten.
- ➔ Overweeg bij pleuravocht → pleurapunctie en (tijdelijke) drainage.
- ➔ Overweeg bij lokale laesies → radiotherapie of chemotherapie.
- ➔ Overweeg bij obstructie van de centrale onderste luchtwegen → stentplaatsing.
- ➔ Overweeg in geval van bijwerkingen (hypersalivatie), wijziging van medicatie.
- ➔ Overweeg bij hartfalen → diuretica.
- ➔ Overweeg bij posterior drooling → overleg met specialist over medicamenteuze en eventuele chirurgische behandelopties inclusief voor- en nadelen voor het kind.

hoesten

➔ **Behandeling van ribfracturen door hoesten**

- Overweeg bij ribfracturen die ontstaan zijn door hoesten en bij onvoldoende effect van pijnstilling, het advies van een fysiotherapeut of bandagist.
-

➔ **Niet-medicamenteuze behandeling van hoesten**

Houdingsadviezen

- Overweeg bij productief hoesten, het kind in een zittend of staande houding te plaatsen.
-

Fysiotherapeutische technieken voor sputummobilisatie

- Overweeg toepassen van fysiotherapeutische technieken voor sputummobilisatie zoals ademhalingsoefeningen, airstacken, comprimeren, hoestmachine 'cough assist', houdingsdrainage, PEPpen en huffen.
 - Bespreek met kind en ouders dat fysiotherapeutische technieken gestaakt dienen te worden als het kind verder verzwakt en de behandeling te belastend wordt.
-

➔ **Medicamenteuze behandeling van hoesten**

Non-opioïden

- Overweeg bij nachtelijk hoesten, toedienen van honing of dextromethorfan.
-

Opioïden

- ✓ Start zeker in een terminale fase als het hoesten (ernstig) discomfort geeft, oraal of parenteraal opioïden. Hierbij is morfine de eerste keus.
 - Overweeg noscapine of codeïne. Effect is niet aangetoond bij hoest.
-

Verneveling met zoutoplossing of koude stoom

- Overweeg vernevelen met fysiologisch of hypertoon zout of koude stoom.
-

➔ **Evaluatie van hoesten**

- ✓ Evalueer het effect en de bijwerkingen van de ingestelde behandeling op het juiste moment, en pas de behandeling aan indien nodig. Betrek hierbij kind en gezin.
-

➔ Algemene huidverzorging

- ✓ Zoek actief naar huidafwijkingen door de gehele huid te bekijken.
 - ✓ Geef kinderen zonder huidafwijkingen gebruikelijke huidverzorging zonder beperkingen van wassen en baden.
 - ✓ Gebruik smeersels van toepassing op de conditie van de huid.
 - ✓ Houd bij de keuze tussen een crème of een vette zalf rekening met de omstandigheden zoals warm/koud weer.
 - ✓ Gebruik producten met zo min mogelijk toevoegingen.
 - ✓ Voorkom huidirritatie door:
 - Te zorgen dat de nagels van het kind, ouders en verzorgenden kort zijn. Laat het kind eventueel tijdens slaap katoenen handschoenen dragen om krabbeffecten te vermijden;
 - Te zorgen voor een koele omgevingstemperatuur en voorkom dat kinderen te warm gekleed zijn;
 - Advies te geven 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.
-

➔ Behandeling van een droge huid

- ✓ Geef kind en ouders begrijpelijke informatie over preventie en behandeling van een droge huid en factoren die een negatieve invloed hebben op droge huid.
 - Overweeg ter voorkoming van een droge huid:
 - Het gebruik een zeepvrije was emulsie met neutrale pH en/of bad- of doucheolie en zonder kleur- en geurstoffen.
 - Geen gebruik te maken van zeep en/of badproducten met een hoge pH.
 - Overweeg bij een droge huid:
 - Een bad/douche frequentie van 2/3 keer per week;
 - Een bad/douchewater niet warmer dan 37 graden Celsius;
 - De huid regelmatig in te smeren met een zalf of een crème;
 - Bad/douche olie te gebruiken.
-

algemene huidklachten

➔ Behandeling van luierdermatitis en intertrigo

Behandeling ter preventie van luierdermatitis en intertrigo

- ✓ Geef volgende adviezen ter voorkoming van luierdermatitis bij kinderen:
 - maak gebruik wegwerpluiers;
 - verschoon luiers regelmatig (indien nodig elke 2 uur, behalve in de nacht);
 - reinig voorzichtig de huid na iedere urine/faeceslozing met billendoekjes zonder zeep en alcohol of met een katoenen washandje en lauw water (eventueel met een zeepvrije wasgel of olie);
 - gebruik zinkzalf FNA ter bescherming van de huid.
-

Zinkoxide

- ✓ Gebruik bij kinderen met luierdermatitis/intertrigo, zinkoxidesmeersels.
-

Miconazol

- ✓ Behandel bij kinderen met (aanhoudende) luierdermatitis of intertrigo, een schimmelinfectie met miconazol 2% crème of zalf 2 maal daags gedurende 2 tot 3 weken.
-

Uierzalf, maïzena, poeder

- ✗ Gebruik van uierzalf, maïzena en poeder wordt door de ongewenste bestanddelen sterk afgeraden.
-

➔ Diagnostiek van drukulcera

- ✓ Neem een anamnese af en verricht zorgvuldig lichamelijk onderzoek van de gehele huid.
 - ✓ Gradeer drukulcera op basis van het NPIAP/EPUAP-decubitus-classificatiesysteem.
-

➔ Algemene behandeling van drukulcera

- ✓ Geef het kind en gezin begrijpelijke informatie over preventie, risico's en behandeling van decubitus.
 - ✓ Maak afspraken met kind, ouders en zorgverleners over de taken en beslis samen over verantwoordelijkheden met betrekking tot de preventie/behandeling van decubitus waaronder pijnbestrijding, voedingsadviezen, ergotherapie en fysiotherapie.
 - ✓ Inspecteer, bij kinderen met risico op decubitus, dagelijks de gehele huid met extra aandacht voor risicoplatsen (bot) en andere drukpunten.
 - ✓ Voorkom decubitus door regelmatig wissellegging toe te passen.
 - ✓ Gebruik druk reducerende matrassen.
 - ✓ Bescherm de huid tegen vochtigheid.
 - ✓ Zorg voor een goede voedingstoestand. Schakel hiervoor eventueel een diëtist in.
-

drukulcera (huidklachten)

➔ Niet-medicamenteuze behandeling van drukulcera

- ✓ Stel vast of wondgenezing of symptoombestrijding het doel van de behandeling is.

 - ✓ Beoordeel de wonde op infectie, pijn, fragiliteit, oedeem, kleur, geur en achteruitgang.

 - ✓ Reinig de wond (met name bij gele of zwarte wonden en/of geurproblematiek) door eenmaal daags te spoelen met kraanwater.

 - ✓ Kies een wondbedekker die past bij de wond. Maak hiervoor eventueel gebruik van het classificatiemodel in het WCS-wondenboek (ook als app verkrijgbaar).

 - ✓ Kies voor verbandmaterialen die aan een groot aantal eisen voldoen, indien er meer symptomen optreden, zoals geur, extreme exsudaatvorming en bloedingsneiging.

 - ✓ Signaleer snel optredende veranderingen van de huid en speel daar tijdig op in.

 - ✓ Schakel zo nodig een (kinder)fysiotherapeut, ergotherapeut of medisch instrumentmaker in bij het gebruik van hulpmiddelen of het maken van aanpassingen, zodat huidlaesies minder belast worden.

 - ✓ Beperk de geur van de wonde door het gebruik van
 - antiseptische middelen;
 - lokaal metronidazol gel;
 - antimicrobiële verbanden;
 - kool verbanden;
 - gebruik geurneutraliseerders zoals kattenbakgrind of geactiveerde kool.
-

➔ Medicamenteuze behandeling van drukulcera

- Overweeg behandeling van pijn ten gevolge van wonden.

 - Overweeg een chirurgisch debridement van necrotisch weefsel uit ter bevordering van de wondgenezing en ter voorkoming/genezing van infecties.
-

➔ Evaluatie van drukulcera

- ✓ Evalueer het effect en de bijwerkingen van de ingestelde behandeling op het juiste moment, en pas de behandeling aan indien nodig. Betrek hierbij kind en gezin.
-

– **Oncologische ulcera** (huidklachten)

➔ **Diagnostiek van oncologische ulcera**

- ✓ Gradeer het ulcus volgens het stadiëringssysteem van oncologische ulcera.
-

➔ **Niet-medicamenteuze behandeling van oncologische ulcera**

- ✓ Geef begrijpelijke informatie aan kind en gezin over oncologische ulcera. Leg uit dat prioriteit wordt gegeven aan comfort van het kind en schenk aandacht aan de psychosociale gevolgen van het oncologisch ulcus. Geef eventueel psychosociale en/of spirituele ondersteuning.
-

- ✓ Behandel zo mogelijk de onderliggende maligniteit.
-

- ✓ Reinig de wond en verzorg het oncologisch ulcus m.b.v. wondbedekkers en lokaal of systemisch toegediende medicatie.
-

- ✓ Behandel factoren die een negatieve invloed hebben op het oncologische ulcus, zoals slechte voeding/hydratie toestand, drukplekken, oedeemvorming.
-

➔ **Evaluatie van diagnostiek bij oncologische ulcera**

- ✓ Evalueer het effect en de bijwerkingen van de ingestelde behandeling op het juiste moment, en pas de behandeling aan indien nodig. Betrek hierbij kind en gezin.
-

– Radiodermatitis (huidklachten)

➔ Diagnostiek van radiodermatitis

- ✓ Pas preventieve maatregelen toe om radiodermatitis te voorkomen.
 - ✓ Gradeer de huidafwijkingen met behulp van de NCI/CTCAE tabel.
-

➔ Algemene behandeling van radiodermatitis

- ✓ Gradeer de mate van ernst van radiodermatitis behulp van de NCI/CTCAE tabel en stem de behandeling erop af.
-

➔ Evaluatie van diagnostiek bij radiodermatitis

- ✓ Evalueer het effect en de bijwerkingen van de ingestelde behandeling op het juiste moment, en pas de behandeling aan indien nodig. Betrek hierbij kind en gezin.
-

– Blaren en blaarziektes (huidklachten)

➔ Behandeling van blaren en blaarziektes

- ✓ Stel vast wat de reden van de blaarvorming is (exogeen of endogeen of een combinatie).
 - ✓ Geef begrijpelijke informatie aan kind en gezin over de risico's van de kwetsbare huid met blaren of met neiging tot blaarvorming.
 - ✓ Voorkom uitbreiding van blaarvorming door factoren van buitenaf zoveel mogelijk te herkennen en te vermijden.
 - ✓ Inspecteer minimaal dagelijks de gehele huid en registreer waar de blaarvorming is en waar die gaat ontstaan (vaak rode of grijze huidafwijkingen).
 - ✓ Maak afspraken met eventueel samenwerkende (multidisciplinaire) zorgverleners over de zorg voor de preventie/behandeling van blaarvorming en overleg of verwijst naar een dermatoloog /specialisten op het gebied van blaren (in blarencentrum Groningen).
-

➔ Evaluatie van behandeling van blaren en blaarziektes

- ✓ Evalueer het effect en de bijwerkingen van de ingestelde behandeling op het juiste moment, en pas de behandeling aan indien nodig. Betrek hierbij kind en gezin.
-

➔ Diagnostiek van jeuk

- ✓ Neem bij jeuk een anamnese af en verricht zorgvuldig lichamelijk onderzoek.
 - Overweeg bij jeuk een aanvullend laboratoriumonderzoek op indicatie.
 - Overweeg bij jeuk een consult van een dermatoloog.
-

➔ Behandeling van oorzaak van jeuk

- Overweeg als behandeling van de onderliggende oorzaak (indien mogelijk) van jeuk:
 - aanpassen van medicatie;
 - behandeling van infectie;
 - behandeling van een ijzergebreksanemie;
 - behandeling van onderliggende endocrinologische aandoeningen zoals diabetes;
 - opheffen van galgangobstructie, door het plaatsen van een stent (indien levensverwachting langer is dan enkele weken) of nasobiliary drainage;
 - chemotherapie (bijv. bij maligne lymfoom);
 - radiotherapie (bijv. bij ziekte van Hodgkin).
-

jeuk (huidklachten)

➔ Niet-medicamenteuze behandeling van jeuk

- ✓ Zorg voor goede verzorging van de huid.
 - ✓ Voorkom huidirritatie.
 - ✓ Heb aandacht voor geestelijk welbevinden.
 - ➔ Overweeg bij kinderen met jeuk het gebruik van smeersels op basis van de toestand van de huid.
 - ➔ Overweeg bij kinderen met jeuk complementaire therapie, bijvoorbeeld hypnose.
-

➔ Medicamenteuze behandeling van jeuk

Lokale behandeling

- ✓ Behandel een droge huid (zie huidklachten - droge huid).
 - ✓ Wissel bij kinderen met jeuk door eczematuze huidafwijkingen, crème met corticosteroiden af met een neutrale crème. Laat crème met corticosteroiden het liefst 30 minuten intrekken alvorens er vette zalf overheen te smeren.
 - ✓ Gebruik bij kinderen met jeuk door schimmelinfecties, lokale antimycotica zoals miconazol crème (2dd) of terbinafine crème (1dd).
 - ✓ Gebruik bij kinderen met jeuk door bacteriële infecties,
 - antibacteriële middelen zoals chloorhexidine 0,5% in 70% alcohol met 1% glycerine 85% (chloorhexidine spiritus FNA);
 - desinfectantia zoals desinfecterende zepen of betadinescrub (opgelost en niet direct op de huid aanbrengen, zo nodig aangevuld met fusidenezuur-zalf 2%);
 - hygiënische maatregelen (eigen handdoek).
-

Systemische behandeling

- ➔ Overweeg medicamenteuze behandeling van jeuk afhankelijk van de oorzaak, conform het Kinderformularium.
 - ➔ Overweeg bij jeuk door cholestase, plaatsing van een stent bij (gal) afvloedsbelemmering, naloxon (mits het kind geen opioïden gebruikt), colestyramine of ondansetron (wees terughoudend in gebruik).
 - ➔ Overweeg bij jeuk door andere oorzaken of jeuk niet-reagerend op andere middelen een sederend antihistaminicum.
-

➔ Evaluatie

- ✓ Evalueer het effect en de bijwerkingen van de ingestelde behandeling op het juiste moment, en pas de behandeling aan indien nodig. Betrek hierbij kind en gezin.
-

➔ Diagnostiek van misselijkheid en braken

- ✓ Ga opzoek naar mogelijke oorzaken en behandel deze.
- ✓ Weeg af hoeveel diagnostiek past bij de situatie van het kind.

➔ Algemene behandeling van misselijkheid en braken

- ✓ Creëer een rustige omgeving.
- ✓ Geef informatie over de mogelijke oorzaak, beïnvloedende factoren en verwachte duur als het een intercurrent probleem betreft. Wijs hierbij ook op de verschijnselen, gevolgen en risico's van eventuele dehydratie.
- ✓ Geef informatie over het doel, de werking, de mogelijke bijwerkingen en de juiste inname van anti-emetica.
- ✓ Geef aan wanneer het effect van de behandeling te verwachten is en wat de aanleiding is om de behandeling aan te passen.
- ✓ Ga na of er sprake is van angst, spanning of andere psychogene factoren.
- ✓ Bespreek met kind en/of ouders de rol van voeding in relatie tot de levensverwachting en de mogelijke verandering daarvan.
- ➔ Ga bij kinderen met ernstig meervoudige beperkingen na of er sprake is van obstipatie, urineweginfectie of voeding gerelateerd ongemak, en overweeg oorzakelijke behandeling in combinatie met:
 - ontluchting van maag en darmen;
 - een lagere inloopsnelheid en/of lagere osmolaliteit van sondevoeding;
 - voeding via duodenumsonde of een jejunostomie;
 - verminderen van totale vocht- en calorieën intake; en/of
 - starten van prokinetica.
- ➔ Ga bij kinderen met ernstige meervoudige beperkingen na of er sprake is van autonome dysfunctie, viscerale hyperalgesie en/of centrale neuropathie en overweeg medicamenteuze behandelopties zoals gabapentine, pregabalin, Tricyclische Antidepressiva en clonidine.

➔ Behandeling van oorzaak van misselijkheid en braken

- ✓ Behandel waar mogelijk de oorzaak van misselijkheid en braken.

➔ Niet-medicamenteuze behandeling van misselijkheid en braken

- ✓ Bespreek met kind en/of ouders de rol van voeding en de mogelijke verandering daarvan in relatie tot de levensverwachting.
- ✓ Geef voorlichting over de verschillende mogelijkheden wanneer vocht- en voeding niet goed verdragen wordt:
 - Toedienen van kleinere porties oraal vocht;
 - Verminderen van totale hoeveelheid voeding;
 - Eventueel toedienen van sondevoeding of parenteraal vocht.
- ✓ Zorg voor ontspanning en afleiding, vooral in situaties waarbij angst een rol speelt.

>>

misselijkheid en braken

>>

- Overweeg het geven van voedingsadviezen. Betrek hierbij eventueel een diëtist.
- Overweeg, als de geur van eten tot klachten leidt, het aanbieden van koude maaltijden.
- Overweeg, het kind te laten zuigen op ijsklontje, waterijsje of ingevroren stuk fruit.
- Overweeg, in het geval van verminderde maagmotiliteit bij kinderen die sondevoeding krijgen, in overleg met een behandelend arts, een switch naar semi-elementaire voeding of blended diet onder begeleiding van een diëtist.
- Overweeg zelf-hypnose voor misselijkheid en braken bij kinderen met kanker.

➔ Medicamenteuze behandeling van misselijkheid en braken

Misselijkheid en braken met aanwijsbare oorzaak

- Het gebruik van medicatie tegen misselijkheid en braken vereist een rationele aanpak. Baseer de keuze van medicatie op de belangrijkste (vermoedelijke) oorzaak en de farmacologische eigenschappen van de medicatie, zie: Tabel 2.

Misselijkheid en braken zonder aanwijsbare oorzaak

- Overweeg, bij misselijkheid en braken zonder aanwijsbare oorzaak of bij onvoldoende effect van oorzakelijke behandeling, toedienen van antiemetica volgens onderstaand stappenplan (en wijk van de volgorde af indien dat nodig is):

Stap 1

Overweeg te starten met:

- een serotonine (5-HT₃)-antagonist, zoals ondansetron; en/of
- een dopamine (D₂)-antagonist, zoals domperidon of metoclopramide; en/of
- Een antihistaminicum zoals cyclizine.

Stap 2

Overweeg toe te voegen of middelen uit de eerste stap te vervangen door:

- dexamethason;
- granisetron (i.p.v. ondansetron);
- haloperidol (i.p.v. domperidon of metoclopramide);
- chloorpromazine of levomepromazine (i.p.v. cyclizine).

Stap 3

Overweeg toe te voegen:

- aprepitant;
- een cannabispreparaat met dronabinol in overleg met een expert.

➔ Evaluatie van misselijkheid en braken

- ✓ Evalueer het effect en de bijwerkingen van de ingestelde behandeling op het juiste moment, en pas de behandeling aan indien nodig. Betrek hierbij kind en gezin.

➔ Diagnostiek van epilepsie

- ✓ Streef naar classificatie van aanvalstypen en epilepsiesyndroom bij alle kinderen. Betrek hierbij een (kinder)neuroloog.
- Overweeg als aanvullend middel voor de diagnostisering van epileptische aanvallen, het gebruik van film opnames door ouders of zorgverleners.
- Overweeg een EEG. Houd rekening met conditie en comfort van het kind.
- Overweeg het uitvoeren van bloedonderzoek naar een mogelijke oorzaak van epilepsie zoals hypoglycaemie of elektrolytstoornis.
- Overweeg bij kinderen met een verstandelijke beperking, multidisciplinaire benadering met AVG arts, kinderneuroloog en/of gedragswetenschapper.

➔ Behandeling van oorzaak van epilepsie

- ✓ Evalueer en zo mogelijk, behandel uitlokkende factoren van epileptische aanvallen, zoals een elektrolytstoornis.

➔ Niet-medicamenteuze behandeling van epilepsie

- Overweeg bij moeilijk behandelbare epilepsie een ketogeen dieet.
- Overweeg psychologische interventies: relaxatie/cognitieve gedragstherapie.

➔ Medicamenteuze behandeling van epilepsie

Aanvalsbehandeling

- ✓ Stel, bij kinderen bekend met epilepsie, een aanvalsbehandelplan op en neem hierin eventuele behandelbeperkingen op.
- ✓ Bij kinderen met een eerste epileptische aanval: de meeste epileptische aanvallen stoppen vanzelf binnen 2-3 minuten. Geef na 3 minuten aanvalsbehandeling volgens het stappenplan (zie: overwegingen).
- ✓ Evalueer het effect na iedere stap.
- ✓ Epilepsie niet onder controle te krijgen: overleg met een kinderneuroloog.

Onderhoudsbehandeling

- ✓ Start onderhoudsbehandeling met anti-epileptica bij meerdere aanvallen/bij aanval met grote kans op herhaling. Altijd in overleg met kinderneuroloog.
- ✗ Start geen preventieve onderhoudsbehandeling met anti-epileptica bij kinderen met een neurologische aandoening van de hersenen die geen epilepsieaanvallen hebben.

Behandeling van refractaire epilepsie

- Overweeg, in geval van een refractaire vorm van epilepsie waar het kind onder lijdt, toediening van intraveneuze anesthetica (zie: palliatieve sedatie).

➔ Evaluatie van epilepsie

- ✓ Evalueer het effect en de bijwerkingen van de ingestelde behandeling op het juiste moment, en pas de behandeling aan indien nodig. Betrek hierbij kind en gezin.

epilepsie en bewegingsstoornissen

➔ Diagnostiek van bewegingsstoornissen

- ✓ Bespreek de mogelijkheid van het filmen van bewegingsstoornissen met ouders om het stellen van de diagnose te ondersteunen. Overleg laagdrempelig met een (kinder)neuroloog om de diagnose te stellen.
 - Overweeg aanvullende diagnostiek (o.a. MRI) afhankelijk van situatie en conditie van het kind.
-

➔ Algemene behandeling van bewegingsstoornissen

- ✓ Geef uitleg over bewegingsstoornissen aan kind en/of ouders.
 - ✓ Overleg laagdrempelig met een kinderneuroloog over eventuele behandelopties.
-

➔ Behandeling van de oorzaak van bewegingsstoornissen

- ✓ Sluit medicatie als mogelijke oorzaak voor extrapiramidale bewegingsstoornissen uit.
-

➔ Niet-medicamenteuze behandeling van bewegingsstoornissen

Gericht op het reduceren van beperkingen door bewegingsstoornissen.

- Overweeg te controleren op bewegingsstoornis luxerende factoren zoals fysiek ongemak, obstipatie, blaasretentie, onvoldoende rust, pijn en angst.
 - Overweeg laagdrempelig overleg met een (kinder)fysiotherapeut, ergotherapeut of kinderrevalidatiearts.
 - Overweeg de inzet van hulpmiddelen om het kind zo optimaal mogelijk te laten zitten, staan of liggen.
-

➔ Medicamenteuze behandeling van bewegingsstoornissen

- Overweeg bij een acute status dystonicus, biperideen. Overleg bij andere acute bewegingsstoornissen laagdrempelig met een kinderneuroloog met expertise op gebied van bewegingsstoornissen.).
 - Overweeg bij dystonie, behandeling met baclofen (zie ook: spasticiteit), clonazepam, trihexifenidyl of gabapentine.
 - Overweeg bij een focale dystonie, botulinetoxine A injecties in overleg met een kinderrevalidatiearts (zie: spasticiteit).
 - Overweeg bij een persisterende status dystonica, een deep-brain stimulator (operatief).
-

➔ Evaluatie van bewegingsstoornissen

- ✓ Evalueer het effect en de bijwerkingen van de ingestelde behandeling op het juiste moment, en pas de behandeling aan indien nodig. Betrek hierbij kind en gezin.
-

➔ Diagnostiek van spasticiteit

- Overweeg aanvullende diagnostiek (MRI cerebrum of myelum) afhankelijk van situatie en conditie van het kind.

➔ Behandeling van oorzaak van spasticiteit

- ✓ Ga na of er een oorzaak is voor toename van spasticiteit. Behandel een eventuele infectie, blaasretentie, obstipatie of niet-optimale zit/lichouding en (her)beoordeel deze (na 24 uur).

➔ Niet-medicamenteuze behandeling van spasticiteit

Fysiotherapie en/of ergotherapie

- ✓ Adviseer het kind over een optimaal ondersteunde houding (in stand, zit en lig) om het bewegen en uitvoeren van dagelijkse activiteiten door het kind te bevorderen en complicaties van de spasticiteit te voorkomen.
- Overweeg de inzet van hulpmiddelen en ortheses/ spalken om complicaties als gevolg van spasticiteit te voorkomen en ter ondersteuning van het bewegen.
- Overweeg doorverwijzen naar een fysiotherapeut, ergotherapeut of revalidatiearts voor behandeling en adviezen gericht op (omgaan met de beperkingen als gevolg van) spasticiteit.

➔ Medicamenteuze behandeling van spasticiteit

Baclofen (oraal/intrathecaal)

- ✓ Overleg met kinderneuroloog of kinderrevalidatiearts voor medicamenteuze opties voor de behandeling van spasticiteit.
- Overweeg behandeling met baclofen (oraal) of in combinatie met tizanidine (Sirdalud®).
- Overweeg een intrathecale baclofenpomp.

Benzodiazepinen

- ✓ Overleg met kinderneuroloog of kinderrevalidatiearts voor medicamenteuze opties voor de behandeling van spasticiteit.
- Overweeg bij acute pijnlijke spierspasmes → diazepam.
- Overweeg midazolam wanneer behoefte bestaat aan sedatie of behandeling van epilepsie.

Botulinetoxine type A injecties

- Overweeg bij lokale spasticiteit injectie met botulinetoxine A in overleg met de revalidatiearts.

➔ Evaluatie van spasticiteit

- ✓ Evalueer het effect en de bijwerkingen van de ingestelde behandeling op het juiste moment, en pas de behandeling aan indien nodig. Betrek hierbij kind en gezin.

spasticiteit en **verhoogde intracraniële druk**

➔ **Algemene behandeling van verhoogde intracraniële druk**

- Overweeg aanvullende diagnostiek (MRI cerebrum) afhankelijk van situatie en conditie van het kind.
 - Overweeg bij verhoogde intracraniële druk, dexamethason.
 - Overweeg een ontlastende lumbaal punctie ter vermindering van klachten, en verwijzing naar de neurochirurg bij persisterende verhoogde intracraniële druk.
-

➔ **Evaluatie van verhoogde intracraniële druk**

- ✓ Evalueer het effect en de bijwerkingen van de ingestelde behandeling op het juiste moment, en pas de behandeling aan indien nodig. Betrek hierbij kind en gezin.
-

➔ Diagnostiek van uitvalsverschijnselen

- Overweeg aanvullende diagnostiek (o.a. MRI cerebrum of myelum) afhankelijk van situatie en conditie van het kind.

➔ (Niet)-medicamenteuze behandeling van uitvalsverschijnselen

Hinderlijk dubbelzien

- ✓ Heb aandacht voor de benadering van het kind.
- Overweeg een ooglapje, oogpleister of het afplakken van een brillenglas.

Onvolledig sluiten van de ogen

- ✓ Druppel overdag met methylcellulose oogdruppels.
- ✓ Gebruik voor tijdens het slapen, oculentum simplexzalf en een horlogeglaspleister.
- Overweeg bij roodheid van het oog frequenter druppelen en/of zalven, beiden met of zonder antibiotica.

Visuele hallucinaties

- ✓ Adviseer kinderen om hun ogen even sluiten en dan weer openen.
- ✓ Zorg voor goede verlichting van de ruimte, dit kan de kans op het ontstaan van visuele hallucinaties verminderen.
- Overweeg door verwijzing naar een gespecificeerd expertise centrum zoals Bartiméus en Visio om gerichte adviezen te krijgen voor hoe om te gaan met de visus problemen.

Gehoör problemen

- ✓ Maak kenbaar dat je aanwezig bent door het kind aan te raken of aan te kijken.
- ✓ Praat rustig en duidelijk.
- ✓ Vermijd te veel omgevingsgeluiden.
- ✓ Maak gebruik van visuele ondersteuning door middel van tekst, afbeeldingen of gebaren.
- Overweeg afhankelijk van de conditie van het kind een gehoorapparaat of solo-apparaat.
- Overweeg verwijzing naar een expertise centrum op het gebied van gehoorproblematiek, voor het verkrijgen van praktische adviezen over omgaan met de gehoorproblemen.

>>

uitvalsverschijnselen

>>

Slikklachten

- ✓ Zorg voor optimale voeding qua consistentie; overweeg indikken van dranken.
- ✓ Bied het drinken aan met een rietje of uit een aangepaste drinkbeker.
- ✓ Zorg voor pauzes tussen de slokken om verslikken te voorkomen.
- ✓ Waarborg toediening van medicatie en pas de toedieningsvorm zo nodig aan.
- ✗ Overweeg het betrekken van een logopedist of ergotherapeut voor slikadviezen.
- ✗ Overweeg ter voorkoming van aspiratie of voor voldoende intake, een sonde.

Spraakproblematiek

- ✓ Wees alert op veranderingen in communicatiemogelijkheden.
- ✓ Maak optimaal en tijdig gebruik van ondersteuning in communicatie.
- ✗ Overweeg begeleiding van een logopedist (eventueel samen met een ergotherapeut) voor advies over ondersteunende communicatiemiddelen passend bij de mogelijkheden van het kind.

Krachtverlies

- ✗ Overweeg begeleiding door een (kinder)fysiotherapeut, ergotherapeut, kinderneuroloog en/of kinderrevalidatiearts.

Urineretentie

- ✓ Wees bij urineretentie alert op een dwarslaesie of andere neurologische symptomen.
- ✗ Overweeg het plaatsen van een verblijfskatheter of intermitterend katheteriseren.

➔ Evaluatie van uitvalsverschijnselen

- ✓ Evalueer het effect en de bijwerkingen van de ingestelde behandeling op het juiste moment, en pas de behandeling aan indien nodig. Betrek hierbij kind en gezin.
-

➔ Diagnostiek van pijn

- ✓ Gebruik leeftijdsadequaate meetinstrument om de ernst van de pijn te meten.
- ✓ Gebruik bij kinderen die niet (meer) in staat zijn om verbaal te communiceren, een observatie schaal zoals de comfort scale of de FLACC.
- Overweeg bij niet-responsieve kinderen, het gebruik van aangepaste evaluatie zoals NCS-R.
- Overweeg bij kinderen die niet (meer) in staat zijn om verbaal te communiceren, de gezichtsexpressie en andere uitingen van pijn bij het kind te beoordelen. Neem de inschatting van ouders mee in deze beoordeling.
- Overweeg aanvullend onderzoek als dit therapeutische consequenties heeft voor het kind.

➔ Algemene behandeling van pijn

- ✓ Creëer een rustige omgeving.
- ✓ Geef informatie over oorzaken van pijn, behandelingsmogelijkheden en ziekteverloop.
- ✓ Bespreek met kind en ouders welke factoren de pijn beïnvloeden.
- ✓ Bevorder de autonomie van kind en ouders door het geven van advies over maatregelen die zij zelf kunnen uitvoeren, zoals bijvoorbeeld houdingsverandering, ontspanningsoefeningen, zelfmedicatie, etc.
- ✓ Betrek kind en ouders zoveel mogelijk bij de behandeling van pijn en maak afspraken over hoe de zorg gegeven kan worden (bij voorkeur door middel van het pijnspaspoort).
- ✓ Bespreek wat er gedaan kan worden bij acute pijn en hoe medicatie op schema te continueren.
- ✓ Zorg dat voldoende (doserings)advies en medicatie aanwezig zijn en denk daarbij ook een aantal stappen vooruit.
- ✓ Schakel laagdrempelig een Kinder Comfort Team en/of een pijnteam in.
- Overweeg het inschakelen van een ergotherapeut of (kinder)fysiotherapeut om kind en ouders laagdrempelige adviezen te geven over houdingsverandering, ontspanningsmogelijkheden en eventuele hulpmiddelen.

➔ Behandeling van oorzaak van pijn

- ✓ Behandel eventueel oorzaken die pijn uitlokken of verergeren.
- Overweeg chemotherapie bij daarvoor gevoelige maligniteiten.
- Overweeg lokale radiotherapie, bij gelokaliseerde pijnklachten als gevolg van de primaire tumor of (bot)metastasen.
- Overweeg nucleaire therapie, bij multipale pijnlijke botmetastasen of als lokale radiotherapie op de botmetastasen niet mogelijk is.
- Overweeg chirurgie, bij pathologische fracturen van wervels of lange pijpbeenderen, ileus of lokale pijnklachten ten gevolge van tumorgroei.

Niet-medicamenteuze behandeling van pijn

Complementaire en alternatieve therapieën

- Overweeg het gebruik van complementaire therapieën.
-

Psychologische interventies

- Overweeg het gebruik van psychologische therapieën voor kinderen.
 - Overweeg cognitieve gedragstherapie voor ouders.
-

➔ **Medicamenteuze behandeling van pijn**

Stapsgewijze pijnstilling

- ✓ Behandel de pijn volgens een vast (tijd)schema, via de meest geschikte route en aangepast aan het kind.
 - ✓ Volg een stapsgewijze benadering van pijnstilling, zoals de WHO-ladder.
 - ✓ Schakel bij complexe pijnproblemen Kinder Comfort Team en/of pijnteam in.
 - ✗ Gebruik geen codeïne bij kinderen.
-

Stap 1 – Niet opioïden

- ✓ Dien bij lichte tot milde pijn, paracetamol, ibuprofen of een combinatie van paracetamol en ibuprofen toe.
-

Stap 2 – opioïden voor ernstige pijn

- ✓ Dien bij ernstige pijn morfine toe als eerste keus.
 - Overweeg bij ernstige pijn, het toedienen van opiaten in overleg met een Kinder Comfort Team en/of pijn team, denk bijvoorbeeld aan fentanyl, hydromorfon, oxycodon of methadon.
-

Stap 3 – adjuvante analgetica

- Overweeg bij specifieke omstandigheden bv. ontsteking/oedeem, corticosteroïden.
 - Overweeg toedienen van clonidine of ketamine. Overleg hiervoor eerst met Kinder Comfort Team en/of pijnteam.
-

Neuropatische pijn

- ✓ Schakel, bij vermoeden op neuropatische pijn en als standaard pijnstilling niet werkt, een specialist van het Kinder Comfort Team en/of pijnteam in.
 - Overweeg bij neuropatische pijn, tricyclische antidepressiva bv. amitriptyline.
 - Overweeg bij neuropatische pijn, anticonvulsiva bv. gabapentine.
-

Adjuvante pijnstilling

- Overweeg bij spastische parese, het implanteren van een baclofenpomp.
 - Overweeg bij wosteogenesis imperfecta, het toedienen van bisfosfonaten.
 - Bij onvoldoende effect van klassieke pijnbehandeling of pijn op een specifieke locatie, vroegtijdig overleg met een ervaren pijnteam over de mogelijkheden van een invasieve pijnbestrijdingstechniek.
-

➔ **Evaluatie van pijn**

- ✓ Evalueer het effect en de bijwerkingen van de ingestelde behandeling op het juiste moment, en pas de behandeling aan indien nodig. Betrek hierbij kind en gezin.
-

➔ Diagnostiek van reutelen

- Overweeg reutelen vast te stellen op basis van observaties.
- Overweeg bij twijfel, het uitvoeren van lichamelijk onderzoek naar verdere oorzaken: luchtwegcompressie, corpus alienum, longoedeem of pneumonie.
- Overweeg bij twijfel, slijmstase te bevestigen door het kind te laten hoesten of huffen. Enkel als het kind hier nog toe in staat is en dit niet te belastend is.

➔ Algemene behandeling van reutelen

- ✓ Bespreek vóór de terminale fase al wat reutelen is en geef uitleg aan betrokkenen dat dit niet oncomfortabel is voor het kind. Geef de informatie bij voorkeur al tijdens het bespreken van het individueel zorgplan.
- ✓ Herhaal deze informatie op het moment dat reutelen zich voordoet.
- ✓ Leg uit dat reutelen een regelmatig voorkomend symptoom is rond het overlijden.

➔ Niet-medicamenteuze behandeling van reutelen

Uitzuigen

- ✗ Vermijd uitzuigen in het geval van reutelen in de terminale fase gezien het bijkomend discomfort.

Lichaamshouding

- Overweeg zijligging en het aanpassen van hoofdposities, indien haalbaar.
- Overweeg fysiotherapie

Verminderen vochtinname

- * Adviezen om de hoeveelheid toegediend vocht aan te passen om reutelen te voorkomen of hoesten te vergemakkelijken kunnen niet gegeven worden bij gebrek aan bewijs. Er lijkt geen reden te zijn om reutelen mee te nemen als factor in de bepaling van het terminale vochtbeleid.

* geen aanbeveling mogelijk

➔ Medicamenteuze behandeling van reutelen

Anticholinerge middelen

- Standaard medicatie lijkt niet zinvol. Mochten naasten dit toch wensen dan kunnen anticholinerge middelen ((butyl)scopolamine, glycopyrronium, en atropine) overwogen worden.

➔ Evaluatie van reutelen

- ✓ Evalueer het effect en de bijwerkingen van de ingestelde behandeling op het juiste moment, en pas de behandeling aan indien nodig. Betrek hierbij kind en gezin.

➔ Diagnostiek van vermoeidheid

Anamnese, lichamelijk onderzoek, aanvullend onderzoek

- ✓ Voer een volledige anamnese inclusief slaapanamnese en lichamelijk onderzoek uit naar kwaliteit van leven en behandelbare oorzaken van vermoeidheid uit. Hanteer het bio-psycho-sociale model als uitgangspunt.
- Overweeg diagnostiek naar behandelbare oorzaken van vermoeidheid.
- Overweeg het gebruik van een instrument (bv. Utrechtse Schaal voor Evaluatie van Revalidatie-Participatie of Gesprekstoel voor kinderen en jongeren Mijn Positieve Gezondheid) om inzichtelijk te krijgen wat voor het kind belangrijk is en bijdraagt aan kwaliteit van leven van het kind.
- Overweeg voor verdere diagnostiek m.b.t. slaap, verwijzing naar een gespecialiseerd centrum voor slapen indien hier klinische redenen voor zijn.

Meetinstrumenten voor beoordeling van mate en dimensies van vermoeidheid

- ✓ Gebruik de PedsQL Multidimensional Fatigue Scale voor de beoordeling van de dimensies en mate van vermoeidheid van kinderen tussen 2 en 18 jaar.
- ✓ Gebruik een Visual Analogue scale om laagdrempelig vermoeidheid te monitoren bij kinderen tijdens de periode dat de ziekte stabiel is.
- Overweeg een Visual Analogue scale met gezichten om vermoeidheid in kaart te brengen voor kinderen met een verstandelijke beperking.
- ✗ Gebruik van de PEDS FACIT-F wordt afgeraden.

➔ Algemene behandeling van vermoeidheid

- ✓ Geef voorlichting over de gevolgen van gesignaleerde/gemeten vermoeidheid, de factoren die mogelijk van invloed zijn op de ernst ervan en de (on)mogelijkheden om de vermoeidheid te verlichten of te beperken.
- ✓ Herhaal dit gesprek indien nodig.
- ✓ Ondersteun de voorlichting zo mogelijk met schriftelijke adviezen/instructie.
- ✓ Sluit met keuze van behandeling aan op beïnvloedbare uitlokkende en/of onderhoudende factoren die een rol spelen bij vermoeidheid en passen bij de hulpvraag en verwachtingen van ouders en kind.
- ✓ Stel de behandeling op volgens het principe van 'de juiste zorg op de juiste plek'. Dit wil zeggen, behandeling en ondersteuning bieden dichtbij huis waar het kan, aangevuld met expertise op afstand waar dat nodig is.
- Overweeg het gebruik van een gesprekstool (bv. kind- en jongeren tool Mijn positieve Gezondheid of vragenlijsten over kwaliteit van leven zoals aangeboden via KLIK) als hulpmiddel voor keuze van behandeling om inzichtelijk te krijgen wat kind en ouders belangrijk vinden.

Vervolg op volgende kaart >>

vermoeidheid

➔ Behandeling van oorzaak van vermoeidheid

- ✓ Behandel elektrolytstoornissen, metabole verstoringen, dehydratie, ondervoeding.
 - ✓ Behandel comorbiditeit, zoals astma en/of bacteriële infecties, pijn en jeuk.
 - ✓ Bespreek bij een onderliggende depressie, therapeutische ondersteuning.
 - ✓ Bevorder bij slaapstoornissen, strategieën voor een regelmatig slaap/waakritme.
 - ✓ Vermijd stimulerende middelen, zoals cafeïne houdende dranken.
 - ✓ Adviseer ontspannings- en afleidingsactiviteiten.
 - ➔ Overweeg bij gewichtsverlies, de onderliggende oorzaak te behandelen.
 - ➔ Overweeg bij Hb < 5, bloedtransfusie.
 - ➔ Overweeg bij slaapstoornissen, kortdurende behandeling met kortwerkende benzodiazepinen.
 - ➔ Overweeg potentieel vermoeidheid-inducerende medicatie als psychofarmaca, antihistaminica en bètablokkers te saneren.
-

➔ Niet-medicamenteuze behandeling van vermoeidheid

Psycho-educatie

- ✓ Zorg voor psycho-educatie gericht op vermoeidheid en strategieën om met vermoeidheid om te gaan aan het kind en de ouders.
 - ➔ Overweeg verwijzing naar zorgverlener of psycholoog met expertise in het behandelen van vermoeidheid.
-

Leefstijladviezen gericht op vermoeidheid

- ✓ Bied leefstijladviezen gericht op vermoeidheid op het gebied van voeding, beweging en slaap aan (zie: algemene leefstijladviezen bij vermoeidheidsklachten).
 - ✓ Benadruk het belang van balans tussen fysieke en mentale activiteiten, ontspanning en rust in een dag.
 - ➔ Overweeg, in het geval van fysieke vermoeidheid, cognitieve vermoeidheid of functionele beperkingen, verwijzing naar een ergotherapeut voor een interventie gericht op optimaliseren van de balans tussen belasting en belastbaarheid.
-

Beweging

- ✓ Adviseer het kind dagelijks te bewegen (uit bed) op geleide van individuele (fysieke) mogelijkheden (ook bedlegerige kinderen).
 - ✓ Bied het kind indien gewenst en fysiek mogelijk, een door de (kinder) fysiotherapeut begeleid, inspanning/trainingsprogramma aan.
 - ➔ Overweeg laagdrempelig overleg of verwijzing naar een revalidatiearts voor een integrale (multidisciplinaire) aanpak bij vermoeidheid en functionele (fysieke) beperkingen.
-

vermoeidheid

>>

Voeding

- ✓ Adviseer voeding met voldoende calorieën, eiwit en overige voedingsstoffen ter ondersteuning van de energiebehoefte bij de (beweging)interventie.
- Overweeg diagnostiek en behandeling van voedingsdeficiënties omdat deze kunnen bijdragen aan vermoeidheid.
- Overweeg verwijzing naar een diëtist.

Slaap en slaaphygiëne

- ✓ Bied adviezen aan over slaaphygiëne om optimale voorwaarden voor goed slapen te creëren.

E-health interventies

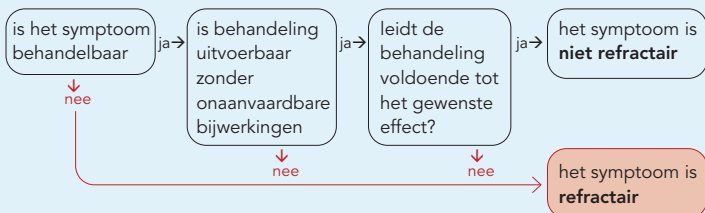
- Overweeg het kind en ouders, e-health interventies gericht op vermoeidheid aan te bieden.

➔ Medicamenteuze behandeling van vermoeidheid

- ✓ Houdt er rekening mee dat er voor medicamenteuze behandeling van vermoeidheid geen wetenschappelijk bewijs is. Als er al effect is, dooft dit effect vaak snel uit.
- Overweeg bij kinderen met vermoeidheid met een beperkte levensverwachting, bij onvoldoende effect van behandelingsopties) of wanneer eerdergenoemde maatregelen niet haalbaar zijn, medicamenteuze symptomatische behandeling met methylfenidaat. Houd hierbij rekening met mogelijke bijwerkingen.

➔ Evaluatie van vermoeidheid

- ✓ Evalueer het effect en de bijwerkingen van de ingestelde behandeling op het juiste moment, en pas de behandeling aan indien nodig. Betrek hierbij kind en gezin.
-

stroomschema **refractaire symptomen**➔ **Voorlichting en communicatie over palliatieve sedatie**

- ✓ Introduceer palliatieve sedatie vroegtijdig tijdens Advance Care Planning gesprekken ter voorbereiding van de laatste levensfase en bij de stervensfase van het kind.
- ✓ Controleer met het multidisciplinair team of aan alle voorwaarden voor palliatieve sedatie is voldaan (zie ook stroomschema).
- ✓ Overleg laagdrempelig met experts en/of regionale Kinder Comfort Teams over communicatie over palliatieve sedatie en de uitvoering van palliatieve sedatie.
- ✓ Ga, wanneer besloten is tot palliatieve sedatie, met kind, ouders en/of naasten in gesprek over het proces van palliatieve sedatie. Besteed hierbij aandacht aan doel van palliatieve sedatie, verloop van het stervensproces, uitvoering van palliatieve sedatie, en afspraken tussen kind, ouders en zorgverleners.

➔ **Uitvoering van continue palliatieve sedatie** (zie QR-code achterzijde)

- ✓ Gebruik het stappenplan voor de aanbevolen middelen en bijbehorend doseringsschema bij continue palliatieve sedatie.
- ✓ Als symptoomgerichte medicatie (bv. morfine) continue parenteraal gegeven wordt, continueer de symptoomgerichte medicatie en de medicatie ten behoeve van de continue palliatieve sedatie via een afzonderlijke pomp om ongewenste verhoging van de symptoomgerichte medicatie te voorkomen als de dosering van de sedativa wordt opgehoogd.
- ✓ Overleg bij kinderen met alcohol abusief gebruik, drugsgebruik en/of hogere doseringen psychofarmaca (ook chronisch gebruik van benzodiazepinen met de indicatie anti-epileptica, voorafgaand aan de palliatieve sedatie met een Kinder Comfort Team).
- ✓ Overleg bij twijfel of vragen ook over noodzakelijke doseringen, met een Kinder Comfort Team
- ✗ Overweeg bij geen of nauwelijks effect van subcutane toediening van midazolam en/of levomepromazine, over te gaan naar intraveneuze toediening.
- ✗ Overweeg bij intraveneuze toediening van medicatie om bolussen langzaam in enkele minuten toe te dienen vanwege de kans op apneu bij een aantal middelen.

palliatieve sedatie

➔ **Uitvoering van acute palliatieve sedatie** (zie QR-code hieronder)

- ✓ Zet acute palliatieve sedatie in als er sprake is van álle onderstaande criteria:
 - een acute levensbedreigende complicatie die niet oorzakelijk of symptomatisch behandeld kan worden;
 - de complicatie leidt tot ondraaglijk lijden;
 - de verwachting is dat de het kind binnen enkele minuten/uren zal overlijden als gevolg van de complicatie.
 - ✓ Anticipeer als er tijdens de palliatieve fase acute complicaties te verwachten zijn door:
 - de mogelijkheid vooraf te bespreken met kind, ouders en/of naasten;
 - een (voor alle betrokkenen beschikbaar) plan te maken voor acute sedatie indien nodig.
-

➔ **Evaluatie van palliatieve sedatie**

- ✓ Evalueer het effect van palliatieve sedatie na 30 minuten met behulp van comfortscore en/of FLACC-score en tevens pijnscore indien pijn behoort tot de refractaire symptomen. Overweeg bij twijfel of het effect voldoende is om de dosis op te hogen.
 - ✓ Overleg bij twijfel over toegepaste medicatie /doseringen laagdrempelig met Kinder Comfort Team.
 - Overweeg bij geen of nauwelijks effect van subcutane toediening van midazolam en/of levomepromazine, over te gaan naar intraveneuze toediening.
-

Stappenplan palliatieve sedatie:



➔ Effect van onthouding van (kunstmatige) vocht- en/of voeding

-
- ✓ Neem besluitvorming over het niet starten of staken van (kunstmatige) vocht en/of voeding mee in Advance Care Planning gesprekken.

 - ✓ Communiceer in voorbereiding van de laatste levensfase met ouders over het thema (kunstmatige) vocht en/of voeding onthouding.

 - ✓ Bepreek met kind (indien mogelijk) en ouders dat het niet starten, verminderen of staken van (kunstmatige) vocht en/of voeding aan het eind van het leven onderdeel is van het natuurlijk proces.

 - ✓ Maak bij refractaire symptomen, een afweging van voor- en nadelen van het niet starten of staken (kunstmatige) vocht en/of voeding.

 - ✓ Verminder of staak (kunstmatige) vocht en/of voeding indien het kind er discomfort door ervaart.

 - ✓ Blijf bevestigen dat het niet starten of staken van (kunstmatige) vocht en/of voeding in het belang van het kind is en dat het kind niet extra lijdt.

 - ✓ Bespreek de gezamenlijke beoordeling van signalen van discomfort, al dan niet op basis van een specifieke schaal en maak afspraken hoe hiermee om te gaan.

 - ✓ Bespreek bij discomfort ten gevolge van dorst/honger om aanvullende sedatie te starten.

 - ✓ Blijf het kind goede lip- en mondverzorging geven.

 - ✓ Bereid ouders voor op veranderend uiterlijk van het kind.

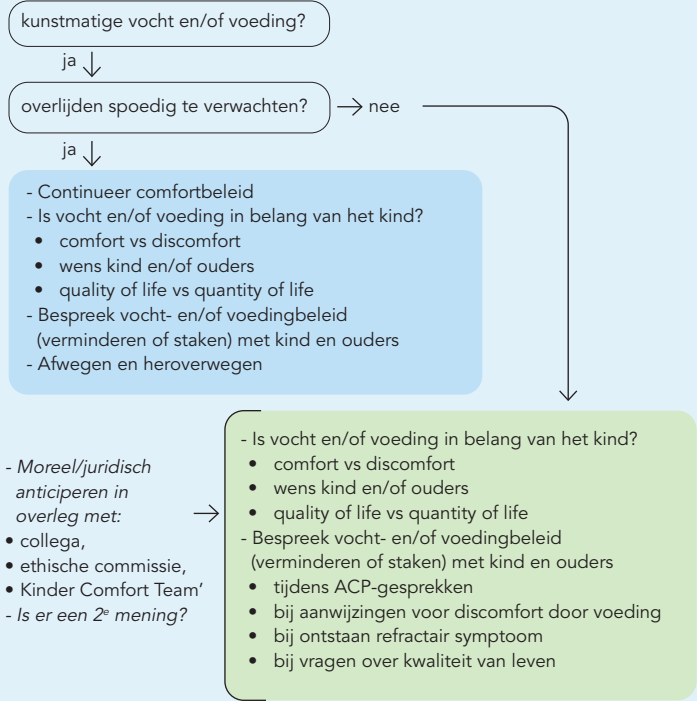
 - ✓ Documenteer het beleid rondom (kunstmatige) vocht en/of voeding in het medisch dossier en individueel zorgplan.

 - ➔ Overweeg comfortfeeding bij het niet starten of staken van (kunstmatige) vocht en/of voeding.

 - ➔ Overweeg het organiseren van een training voor zorgverleners over de verantwoordelijkheid en communicatie rondom niet starten of staken van (kunstmatige) vocht en/of voeding in de terminale fase.

vocht- en voedingonthouding

beslisboom proces kunstmatige vocht- en voedingonthouding



Belangrijke discussiepunten (kunstmatige) vocht- en/of voedingonthouding (niet starten of staken) met ouders/kind

Onderwerp	Toelichting
Comfort	Comfort dat voortkomt uit voeden of uit stoppen met voeden. Comfort van het kind staat vooraan.
Verandering van de aanblik van het kind	Door de uitdroging gaat het gezicht en lichaam van het kind veranderen.
Duur van het proces	Onmogelijk om goed/precies te voorspellen. Voorspelling kan eventueel aangevuld worden met een indicatie. Als bijvoorbeeld anurie optreedt, zijn de nieren gestopt en duurt het zelden langer dan een paar dagen
Verzorging tijdens proces	Hoewel kinderen vaak geen signalen afgeven van discomfort kan het toch goed zijn om bepaalde verlichtende handelingen te blijven uitvoeren: lippen natmaken, eventueel ogen druppelen, herpositioneren van het kind etc.
Afwegen/ heroverwegen	Soms is er bij de ouders tijdens het proces de behoefte om de overwegingen die hebben geleid tot het besluit over stoppen vocht en voeding nog eens door te nemen. Neem daar de tijd voor.

➔ Wat is het Individueel Zorgplan?

Het Individueel Zorgplan (IZP) voor kinderpalliatieve zorg is bedoeld om de doelen en voorkeuren rondom de zorg, behandeling en kwaliteit van leven en sterven van een kind vast te leggen. Door het gebruik van het IZP kan de zorg thuis, in het ziekenhuis en in de eigen omgeving goed op elkaar aansluiten. Daarnaast kunnen kind en gezin en alle betrokken zorgverleners met behulp van een IZP goed geïnformeerd worden.

➔ Voor wie is het Individueel Zorgplan?

Voor alle kinderen met een levensduurverkortende of levensduurbeperkende aandoening.

➔ Hoe werk ik met het Individueel Zorgplan?

Voor het invullen van het Individueel Zorgplan zijn onderstaande punten leidend:

- 1 Doel: een optimaal beeld van de huidige situatie en van de waarden, doelen en voorkeuren voor de toekomst te beschrijven.
 - 2 Een IZP wordt opgesteld binnen acht weken na diagnose of aanmelding bij een Kinder Comfort Team of een zorgorganisatie die is aangesloten bij een Netwerk Integrale Kindzorg.
 - 3 Het invullen van een IZP is een proces dat gedurende het hele palliatieve traject (van diagnose tot overlijden) wordt aangevuld, geëvalueerd en waar nodig herzien.
 - 4 Advance Care Planning gesprekken vormen de basis voor het invullen van het IZP.
 - 5 Het IZP wordt wanneer mogelijk samen met het kind en altijd met de ouders opgesteld en herzien.
 - 6 Hoofdbehandelaar of betrokken kinderarts is eindverantwoordelijke.
 - 7 Het IZP wordt altijd in samenspraak opgestart en ingevuld door een betrokken kinderverpleegkundige en de hoofdbehandelaar of betrokken kinderarts.
 - 8 Het IZP legt grote nadruk op proactieve zorg. Zorg ervoor dat er verschillende scenario's zijn uitgedacht en opgeschreven, en dat bij het kind (wanneer mogelijk), ouders en zorgverleners bekend is wat de mogelijkheden zijn.
 - 9 De richtlijn palliatieve zorg voor kinderen is als leidraad genomen.
 - 10 Raadpleeg altijd het Kinderformularium voor de meest actuele medicatieadviezen en contra-indicaties.
-

➔ Waar vind ik het Individueel Zorgplan?

Het IZP en bijbehorend zakboekje zijn te downloaden op de website van het Kenniscentrum Kinderpalliatieve zorg via www.kinderpalliatief.nl. Voor advies bij het invullen van een IZP kunt u ook contact opnemen met het Kenniscentrum Kinderpalliatieve zorg, te bereiken via info@kinderpalliatief.nl.

Alle patiënten in Nederland hebben recht op de best mogelijke zorg tijdens en na hun behandeling. Samen met u geeft IKNL invulling aan de integrale aanpak en continue verbetering van de oncologische en palliatieve richtlijnen.

Te bestellen via www.iknl.nl

Uitgave van
Integraal Kankercentrum Nederland
richtlijnen@iknl.nl
Datum goedkeuring richtlijn **november 2022**

