

ZAKBOEKJE BEHOREND BIJ

INDIVIDUEEL ZORGPLAN PALLIATIEVE ZORG VOOR KINDEREN

Inhoud

INLEIDING	3
WERKWIJZE INVULLEN INDIVIDUEEL ZORGPLAN.....	4
INVULLEN VAN HET INDIVIDUEEL ZORGPLAN.....	5
1. Gegevens Zorgplan	5
2. Algemene informatie	5
3. Waarden, doelen en voorkeuren	6
4. Sociale kaart	8
5. Beleving en psychosociale aspecten	8
6. Voeding	8
7. Medicatie inclusief dosering.....	9
8. Complementaire zorg en ontspanning	9
9. Afspraken rondom de behandeling	9
10. Symptomatologie	10
11. Palliatieve sedatie	36
11a. Vocht- en voeding onthouding.....	36
12. Levens einde	36
13. Overig	36
HANDIGE LINKS	37
NUTTIGE NASLAGWERKEN (boeken, niet online beschikbaar)	37

INLEIDING

Kinderpalliatieve zorg begint bij de diagnose van een levensbekortende of -bedreigende aandoening en omvat meer dan alleen zorg in de terminale fase (end-of-life), zie figuur 1. 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. Het Individueel Zorgplan is in eerste instantie voor kind en ouders, maar ondersteunt ook de samenwerking tussen verschillende zorgverleners. Dit zakboekje, dat de indeling van het Individueel Zorgplan volgt, kan worden gebruikt ter ondersteuning bij het invullen van het [Individueel Zorgplan Palliatieve Zorg voor Kinderen](#)¹. De aanbevelingen vanuit de [richtlijn Palliatieve zorg voor Kinderen](#)² uit 2013 zijn als leidraad gebruikt bij het schrijven van dit zakboekje. Hiermee wordt bijgedragen aan het gebruik van de richtlijn in de praktijk, en daarmee aan het vergroten van de beschikbaarheid en implementatie van hedendaagse wetenschappelijke kennis.



¹ <https://www.kinderpalliatief.nl/professionals/richtlijnen/detail/individueel-zorgplan-kinderpalliatieve-zorg>

² <https://www.kinderpalliatief.nl/professionals/richtlijnen/detail/richtlijn-palliatieve-zorg-voor-kinderen>

WERKWIJZE INVULLEN INDIVIDUEEL ZORGPLAN

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

1. Het doel van het Individueel Zorgplan is een optimaal beeld van de huidige situatie en van de waarden, doelen en voorkeuren voor de toekomst te beschrijven. Daardoor kan het palliatieve traject goed worden opgezet, en kan er vroegtijdig op de palliatieve zorg worden geanticipeerd.
2. Een Individueel Zorgplan wordt opgesteld voor alle kinderen met een levensbekortende of levensbedreigende diagnose binnen acht weken na diagnose of aanmelding bij een Kinder Comfort Team (KCT) of een zorgorganisatie die is aangesloten bij een Netwerk Integrale Kindzorg (NIK).
3. Het invullen van een Individueel Zorgplan is een proces dat gedurende het hele palliatieve traject (van diagnose tot overlijden) wordt aangevuld, geëvalueerd en waar nodig herzien.
4. Advance Care Planning (ACP) gesprekken vormen de basis voor het invullen van het Individueel Zorgplan. ACP gesprekken worden gevoerd om een optimaal beeld van de huidige situatie en van de waarden, doelen en voorkeuren voor de toekomst te exploreren. Dit wordt vervolgens in het Individueel Zorgplan vertaald in doelen en afspraken.
5. Het Individueel Zorgplan wordt wanneer mogelijk samen met het kind en altijd met de ouders opgesteld en herzien.
6. De hoofdbehandelaar of betrokken kinderarts is eindverantwoordelijk voor het opgestelde Individueel Zorgplan.
7. Het Individueel Zorgplan wordt altijd in samenspraak opgestart en ingevuld door een betrokken kinderverpleegkundige en de hoofdbehandelaar of betrokken kinderarts. Dit kan een KCT verpleegkundige of kinderverpleegkundige uit de 1^e, 2^e of 3^e lijn zijn.
8. Het Individueel Zorgplan legt grote nadruk op proactieve zorg; van de zorgverlener wordt verwacht dat hij of zij altijd twee stappen vooruitdenkt. Zorg ervoor dat altijd een stappenplan is ingevuld, en dat bij het kind (wanneer mogelijk), ouders en zorgverleners bekend is wat de volgende stap is.
9. De richtlijn palliatieve zorg voor kinderen is als leidraad genomen, omdat het momenteel het meest recente en alomvattende document is wat betreft evidence-based palliatieve zorg voor kinderen.
10. Richtlijnen zijn geen wettelijke voorschriften, maar inzichten en aanbevelingen gebaseerd op wetenschappelijk onderzoek waar zorgverleners zich aan 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 de richtlijn 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.
11. In de richtlijn palliatieve zorg voor kinderen staat uitgebreide informatie over de organisatie van zorg en besluitvorming (medische, ethische en juridische aspecten en de rol van ouders en kind). Deze zijn in dit zakboekje niet overgenomen. Zie hiervoor de richtlijn.
12. Er is gekozen om in het hoofdstuk medicatie ook de doseringsadviezen te vermelden, om het zo gebruiksvriendelijker en completer te maken. Raadpleeg altijd het [kinderformularium\(.nl\)](http://kinderformularium.nl), voor de meest actuele informatie per geneesmiddel. In de palliatieve setting zijn soms andere doseringen aangewezen. Daarom zijn in dit zakboekje doseringsadviezen opgenomen. Daarnaast is in het kinderformularium meer informatie over contra-indicaties en dergelijke te vinden.
13. Voor advies bij het invullen van een Individueel Zorgplan kunt u ook contact opnemen met het Kenniscentrum Kinderpalliatieve zorg, te bereiken via info@kinderpalliatief.nl of www.kinderpalliatief.nl.

INVULLEN VAN HET INDIVIDUEEL ZORGPLAN

In de volgende delen wordt stapsgewijs het invullen van het zorgplan doorlopen. De hoofdstukken kunnen los ingevuld worden, maar houd er wel rekening mee dat het om een proces gaat. Alle informatie onder de hoofdstukken heeft een rol binnen het gehele palliatieve traject.

1. Gegevens Zorgplan

Opgesteld / besproken door / op

Voer hier namen van de opstellers in, zowel van de zorgverleners als van de patiënt en aanwezige naasten. Vul de daadwerkelijke datum in waarop het zorgplan is besproken.

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.

Wordt herzien op

Bedenk, in samenspraak met het kind (wanneer mogelijk) en / of ouders en hoofdbehandelaar / behandelend arts, wat een verstandige / praktische datum is om het Individueel Zorgplan te herzien. Dit kan erg verschillend zijn per kind; in het ene geval is kort doorlopen iedere drie maanden voldoende, in het andere geval is een uitgebreide revisie na een week of sneller nodig. Het Individueel Zorgplan wordt minstens één keer per jaar herzien.

Datum (gepland) ACP gesprek

ACP gesprekken vormen de basis voor een proactief, kind- en gezinsgericht IZP. Om een IZP goed in te kunnen vullen, evalueren en eventueel herzien zijn er gedurende het hele palliatieve proces ACP gesprekken nodig. De frequentie van de gesprekken en de noodzaak tot het voorbereiden op specifieke scenario's neemt toe als de conditie van het kind achteruitgaat of het levenseinde nadert. Bedenk, in samenspraak met het kind (wanneer mogelijk) en / of ouders en hoofdbehandelaar / behandelend arts, wanneer het volgende ACP gesprek zal plaatsvinden.

2. Algemene informatie

Gegevens kind

Vul bij telefoonnummers in van wie het nummer is: ouder, voogd, kind. Gebruik bij telefoonnummer de beginletter voor thuis-, mobiel- of werktelefoon. Bijvoorbeeld T: 050 123 45 67, M: 06 12 34 56 78. Vermeld bij een mailadres de eigenaar van dit adres, dus ik@ik.com (kind).

Begrip Nederlandse taal

Begrip Nederlandse taal kan verschillen tussen ouders en kind. Wanneer hier sprake van is, vermeld het dan ook apart voor ouders en kind. Wanneer er bij begrip Nederlandse taal "nee" wordt ingevuld, beschrijf dan of er sprake is van communicatieproblemen en / of er een tolk nodig is.

Leefsituatie

Vul hier de wettelijke situatie in; indien gescheiden partner(s), voogdij, wettelijk gezag en woonregeling.

Medische situatie

Beschrijf bij diagnose / actuele problematiek en verwachting voor de toekomst 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 (bijv. doorgemaakte / actuele ernstige co-morbiditeit, psychosociale traumata, e.d.).

Beschrijf in welke bewoording en met wie de diagnose / actuele problematiek en verwachtingen voor de toekomst besproken zijn. Wanneer het apart met ouders en kind is besproken, beschrijf het dan ook apart. Beschrijf duidelijk waarvan het kind op de hoogte is en in welke bewoording. Wees hier precies in om verwarrende / ongemakkelijke situaties te voorkomen.

Zorgteam

Vink alle betrokken zorgverleners aan. Wees hier compleet in, noteer ook de bereikbaarheid van de gegevens buiten kantoor tijden, indien van toepassing.

Contactmogelijkheden

Beschrijf de contactmogelijkheden voor kind en ouders. Beschrijf wie de 1^e en 2^e aanspreekpunten zijn. Beschrijf daarnaast aanvullende contactmogelijkheden die afgesproken zijn.

Middelen en materialen thuis

Vul in de tabel de middelen en materialen in die thuis of bij het kind aanwezig zijn. Wees hier volledig in. Dit kan ook door een kinderverpleegkundige thuis of door ouders aangevuld worden. Beschrijf ook sinds wanneer een middel / materiaal aanwezig is of wanneer het materiaal geplaatst is, door wie het middel / materiaal is geleverd (wanneer relevant) en het bijbehorende telefoonnummer van de leverancier.

Wanneer het bijvoorbeeld om een maagsonde gaat, vul dan in wanneer de maagsonde is geplaatst (datum, maat (CH)). Wanneer het om een hoog-laag bed gaat vul dan in sinds wanneer het bed aanwezig is of aangevraagd is, wie de leverancier van het bed is en het telefoonnummer.

3. Waarden, doelen en voorkeuren

Advance care planning (ACP) is een gespreksbenadering om samen met kind en ouders vorm en inhoud te geven aan de zorg en behandeling gedurende het ziekteproces. ACP richt zich op een open en gelijkwaardige uitwisseling van kennis, ervaringen, waarden, doelen en voorkeuren tussen kind (voor zover het hiertoe in staat is), ouders en zorgverleners. In de gesprekken komen de vier dimensies van palliatieve zorg (medisch, psychologisch, sociaal en spiritueel) aan bod.

Deze ACP gesprekken zijn van belang om te verkennen hoe kind en ouders de huidige en toekomstige situatie zien en wat daarin voor dit kind, deze ouders en dit gezin in deze situatie belangrijk is. Bij ACP ligt de nadruk op het ontdekken en delen van waarden, doelen en voorkeuren voor toekomstige zorg en behandeling. Om vervolgens te kunnen onderzoeken welke zorg en behandeling passen bij deze waarden, doelen en voorkeuren van kind en ouders, kortom; bij wat zij belangrijk vinden. Op basis van de gevoerde gesprekken en gestelde doelen kunnen concrete behandelafspraken worden gemaakt. Het is belangrijk dat ACP gesprekken herhaaldelijk plaatsvinden, omdat doelen en

voorkeuren van kind en ouders m.b.t. zorg en behandeling in de loop van de tijd kunnen veranderen. Centraal in deze gesprekken staan vragen als: Welke mogelijkheden zijn er (nog)? Wat is in dat licht goed om te doen en om niet meer te doen? En wat betekent dit voor het kind, het gezin en het verdere beleid?

Voor het IZP maken we gebruik van IMPACT een ACP gespreksbenadering ontwikkeld voor de kinderpalliatieve zorg. Voor de volledige handreiking voor professionals, ga naar www.kinderpalliatief.nl/impact.

Gezamenlijke doelen voor zorg en behandeling

Beschrijf de gezamenlijke doelen voor zorg en behandeling die uit de ACP gesprekken naar voren zijn gekomen. Wat willen kind en ouders dat de zorg en behandeling doet? Zo nodig kan de zorgverlener aanvullende informatie geven om tot gezamenlijke doelen voor het toekomstige zorg- en behandelbeleid te komen. Wees hierin volledig en concreet. De hier geformuleerde doelen geven richting aan / gidsen de concrete uitwerking van het IZP in de verschillende onderdelen hierna.

Omschrijving van het kind

Beschrijf wie het kind is. Creëer een zo volledig mogelijk beeld van het kind in de beschrijving met alle kleine en grotere dingen die het kind en ouders kunnen ondersteunen. Beschrijf hoe er met het kind gecommuniceerd kan worden (let wanneer van toepassing ook op non-verbale communicatie / lichaamstaal), hoe ontspant het kind, hoe gaat het kind om met prikkels, hoe slaapt het kind, wat vindt het kind leuk om te doen, waar wordt het kind blij / vrolijk van of waar juist niet van, hoe je kan zien dat het kind vrolijk of verdrietig is. Beschrijf ook de eventuele voorkeurshouding van het kind, hoe het kind reageert op angstige of onbekende situaties en hoe dit opgevangen kan worden, wat de lievelingsknuffel is (indien aanwezig) en hoe die heet etc.

Wat zijn de persoonlijke waarden, doelen en voorkeuren van het kind?

Beschrijf hier wat er uit een ACP gesprek is gekomen met kind en / of ouders over de waarden, doelen en voorkeuren van het kind. Gebruik hier stap 2 'verkenning' en stap 3 'besluitvormingen' vanuit de IMPACT handreiking voor.

Wat zijn de persoonlijke waarden, doelen en voorkeuren van de ouders?

Beschrijf hier wat er uit een ACP gesprek is gekomen met kind en / of ouders over de waarden, doelen en voorkeuren van het kind. Gebruik hier stap 2 'verkenning' en stap 3 'besluitvormingen' vanuit de IMPACT handreiking voor.

Kwaliteit van leven

Beschrijf hier wat voor kind en ouders belangrijk is in de kwaliteit van leven. Wat betekent kwaliteit van leven voor hen?

Gemaakt afspraken over zorgdoelen n.a.v. de waarden en voorkeuren

Beschrijf de gemaakte afspraken n.a.v. de gezamenlijke doelen voor zorg en behandeling.

Checklist herinneringen maken

Geef in de checklist aan welke activiteiten zijn uitgevoerd of aangevraagd. Vul wanneer nodig in door wie het is aangevraagd en wanneer de activiteit zal plaatsvinden. Niet alle activiteiten uit de lijst hoeven aangeboden te worden.

Denk ook aan organisaties genoemd op: www.kinderpalliatief.nl.

4. Sociale kaart

Het is belangrijk om in een palliatief traject het sociale systeem dat het kind omringt goed in kaart te brengen; ouders, broertjes of zusjes en het sociale- en zorg netwerk buiten het directe gezin.

Geef een gedetailleerde beschrijving van de gevraagde aspecten, met in het achterhoofd zowel de huidige als de toekomstige zorgvraag en doelen. Wees waar nodig gedetailleerd in de beschrijving. Beschrijf bij sociaal netwerk ook wie er welke rol kan en wil vervullen m.b.t. mantelzorg.

Woonomstandigheden

Beschrijf hier niet alleen de huidige praktische aspecten van de woonomstandigheden, maar kijk ook naar eventuele nodige aanpassingen die nog niet aanwezig zijn of in de toekomst mogelijk nodig kunnen zijn.

Werkomstandigheden ouders / voogd

Denk hierbij ook aan de ruimte die een werkgever eventueel kan bieden in de vorm van ouderschaps- of zorgverlof.

School / opvang

Beschrijf hier ook of er op school of opvang verpleegkundige handelingen of persoonlijke verzorging nodig zijn en welke afspraken hierover gemaakt zijn met school of opvang. Beschrijf ook of er gebruik wordt gemaakt van logeeropvang.

5. Beleving en psychosociale aspecten

Het is belangrijk om de huidige psychosociale situatie in kaart te brengen vanuit het perspectief van het kind, de ouders en de broertjes of zusjes. Vanuit deze inzichten komen de waarden, doelen en voorkeuren voor de toekomst en de al bestaande hulpvragen aan bod. Dit aspect wordt in het hoofdstuk 3 waarden, doelen en voorkeuren verder uitgewerkt.

Bespreek de punten uit het Individueel Zorgplan uitgebreid met kind en 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 en bij voorkeur 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.

Overige opmerkingen/bijzonderheden

Omschrijf hier wat er naar uw mening of die van het kind of ouders belangrijk is nog te melden, met andere woorden: Wat iedere zorgverlener over deze patiënt of situatie zou moeten weten?

6. Voeding

Beschrijf hier het dagelijkse voedingspatroon van het kind. Geef ook aan of de inname van vocht en voeding goed verloopt of dat hier bijv. veel strijd om geleverd moet worden en waarom. Beschrijf eventuele dilemma's rondom het slecht verdragen van voedsel maar wat het kind wel erg lekker vindt. Beschrijf ook wat het kind niet lekker vindt.

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 herziening kan wijzigen, en er zo misverstanden ontstaan).

Beschrijf waar rekening mee gehouden moet worden in verband met religie of levensovertuiging.

Is er gesproken met ouders over het staken van voeding bij palliatieve sedatie?

Het staken van vocht en voeding is voor ouders vaak lastig. Bespreek daarom open, eerlijk en vroegtijdig met ouders en kind (wanneer mogelijk) over de rol van vocht en voeding. Bespreek dat het verminderen of staken van vocht en / of voeding aan het einde van het leven onderdeel is van het natuurlijk proces in de stervensfase. Bij een progressieve ziekte kan het toedienen van (kunstmatige) vocht en / of voeding leiden tot discomfort, zoals buikpijn, gastro-oesofageale reflux, en misselijkheid en braken. Aan het einde van het leven bestaat er een groot risico op bijwerkingen van kunstmatige vocht- en voeding toediening zoals dyspnoe, overvulling, oedeem waardoor wonden, infecties op de toedieningsplaats, elektrolytstoornissen, trombose, pijn, orgaanschade, buikpijn en voedingsdeficiënties en voedingsoverschot.

Draag als betrokken zorgteam een eenduidig beleid uit, om verwarring bij ouders te voorkomen.

Wanneer het verminderen of staken van vocht en voeding is besproken met ouders en / of het kind, vul dan bij H11a in wat er is afgesproken. Wees hier zo compleet mogelijk in, om verwarring te voorkomen.

7. Medicatie inclusief dosering

Bij de symptomatologie staat per symptoom beschreven welke medicatie er dient te worden gegeven. Omdat het voor zorgverleners 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 ook wat er bij ouders in huis aanwezig is.

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

8. Complementaire zorg en ontspanning

Noteer hier óf en zo ja welke complementaire zorg het kind krijgt. Wees hier volledig in, beschrijf zowel producten (bijv. homeopathie) als handelingen (bijv. 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 zorgverlener de juiste handvatten geven om een handeling te verrichten die zo min mogelijk stress veroorzaakt.

9. Afspraken rondom de behandeling

Zijn er afspraken gemaakt rondom de behandeling die van invloed kunnen zijn op de levensduur van het kind?

Beschrijf hierbij duidelijk wat er is afgesproken met kind en ouders. Ga elk punt langs. Ga bij ouders en (wanneer mogelijk) kind na of duidelijk is wat de afspraken zijn rondom de behandeling en welke gevolgen deze kunnen hebben voor de levensduur van het kind. Wanneer er geen afspraak is

gemaakt, noteer dit en geef de reden. Als afspraken hierin wijzigen noteer de wijzigingsdatum (en noteer het ook in H1 bij voornaamste wijzigingen).

10. 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). Zie voor behandeladviezen de [richtlijn](#) Kinderpalliatieve zorg.

10.a 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 verlamdende 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](#))

- Doen • Bespreek met ouders welke lichamelijke, psychische, sociale, levensbeschouwelijke en existentiële factoren van invloed kunnen zijn op angst en depressie bij hun kind.
- Doen • Bespreek met ouders dat, wanneer zij zelf angstig en/of depressief zijn, deze gevoelens ook door kinderen kunnen worden ervaren.
- Doen • 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.
- Doen • 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)
- Doen • Stel een zorgplan op waarin afspraken m.b.t. de dagstructuur zijn opgenomen.

Invullen Angst en depressie module Individueel Zorgplan

Diagnostiek

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

Behandeling - Niet medicamenteus

- Doen • 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.
- Doen • Bied ontspannings- en afleidingstechnieken aan bij angst.
- Doen • 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 • Overweeg experts in te schakelen voor zelfhypnose.

Behandeling – Medicamenteus

- Overweeg • Overweeg benzodiazepinen bij angst, als adjuvans of ter overbrugging tot SSRI's effectief zijn
- Overweeg • Overweeg SSRI's bij angst, al dan niet gecombineerd met depressie.
- Overweeg • Overweeg methylfenidaat bij depressieve symptomen.
- Niet doen • Vermijd tricyclische antidepressiva.
- Overweeg • 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

- Doen • 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:

- Doen ○ voor het effect van niet-medicamenteuze interventies: evaluatie na enkele dagen;
- Doen ○ voor het effect van morfine, anxiolytica: evaluatie binnen 1-2 dagen.

10b. Delier

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

10c. 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 van 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

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

Invullen Dyspnoe module Individueel Zorgplan

Meetinstrument dyspnoe

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

Behandeling - Niet-medicamenteus

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

Behandeling - Medicamenteus

Dyspnoe

- Overweeg ○ 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

- Niet doen ○ Vermijd morfine ter inhalatie.

Onrust/angst bij dyspnoe

- Overweeg Overweeg benzodiazepinen als toevoeging op morfine
- Overweeg Lorazepam ([KF](#))
 - IV/PO: 0.02-0.05 mg/kg/dosis (Start met lage dosis i.c.m. opioïd)
- Overweeg 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 • Overweeg luchtwegverwijders, zoals Salbutamol (KF), zn. 2,5-5 mg/dosis inhalatie
- Overweeg • Overweeg inhalatiesteroïden zoals Beclomethason (KF)
- Overweeg • Overweeg mucolytica, zoals Broomhexine (KF)

Taaie slijm

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

Evaluatie

Frequentie en interval evaluatie:

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

10d. Hematologische verschijnselen

Inleiding

Definitie en voorkomen

Anemie en trombocytopenie (p72) als uiting van beenmergfalen zijn veelvoorkomende verschijnselen bij kinderen in de laatste levensfase ten gevolge van een **maligniteit**. Anemie (Hb < normaalwaarde leeftijd) gaat vaak gepaard met klachten van moeheid, zwakte, futloosheid, matige eetlust, dyspneu, inspanningstolerantie, hartkloppingen en duizeligheid. Trombocytopenie (trombo < 150 x 10⁹/l) manifesteert zich met petechiën in huid en mucosa, hematomen en bij ernstige trombocytopenie met spontane bloedingen.

Trombose komt in tegenstelling tot volwassenen weinig voor bij kinderen.

Oorzaken

- Anemie
 - Primair (structureel defect in aanmaak erythrocyten, bv thalassemie)
 - Secundair - Aanmaak omlaag (bv beenmergfalen, chronische ziekte)
 - Afbraak omhoog (bv hemolyse, bloeding, tgv medicatie)
- Bloedingen
 - Trombocytopenie - Aanmaakstoornis (bv beenmergfalen)
 - Verhoogd verbruik (bv secundair aan hypersplenisme, DIS)
 - Trombocytopathie (trombocytenfunctiestoornis, bv tgv medicatie)
 - Tekort stollingsfactoren
 - Primair, aangeboren tekort (bv hemofilie)
 - Secundair (tgv onderliggende ziekte, bv leverfalen)
- Trombose
 - Als paraneoplastisch verschijnsel of ten gevolge van langdurige immobilisatie

Diagnostiek

Bloedonderzoek: Hb, type anemie, leuco/trombo (inzicht beenmerginfiltratie of beenmergfalen), stollingsonderzoek. NB. diagnostiek naar oorzaak pas inzetten bij symptomen als intentie is de kwaliteit van leven voor het kind te verbeteren.

Echo-onderzoek: naar vergrote milt of (kuitvene)trombose.

Algemene adviezen

- Doen • Geef informatie over oorzaken, symptomen, behandelingsmogelijkheden en ziektebeloop van anemie, verhoogde bloedingsneiging en trombose.
- Doen • Bespreek wat gedaan moet worden bij een acute ernstige levensbedreigende bloeding en zorg dat een noodset thuis aanwezig is met instructie hoe te handelen en welke medicatie toe te dienen.

Invullen Hematologische verschijnselen module Individueel Zorgplan

Diagnostiek

- Overweeg • Aanbevolen wordt pas diagnostiek in te zetten naar de oorzaak van de anemie, trombocytopenie of stollingsonderzoek, als het kind symptomen vertoont en de intentie is de kwaliteit van leven voor het kind te verbeteren.

Behandeling - Niet-medicamenteus

- Overweeg • Overweeg een bloedtransfusie bij anemie ($Hb < 5$)
- Overweeg • dosering erythrocytentransfusie = 10-15 mL/kg
- Overweeg • Overweeg bij bloedingen een trombocytentransfusie
 - dosering trombocytentransfusie = 10 mL/kg (idem bij FFP)
- Overweeg • Overweeg voor een bepaalde fysieke activiteit een trombocytentransfusie.
- Overweeg • Overweeg bij 'wensactiviteiten' een actieve interventie, die tijdelijk werkzaam is, zoals een trombocytentransfusie of Fresh Frozen Plasma (FFP) transfusie.

Behandeling - Medicamenteus

- Doen • Geef bij milde systemische bloedingsneiging en tekort aan stollingsfactoren desmopressine (DDAVP) (*KF*), tranexaminezuur (*KF*) en/of vit K (*KF*).
- Doen • Geef bij ernstige bloedingsneiging FFP en/of recombinant factor VII.
- Doen • 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](#)).
- Doen • Geef bij trombose subcutane laagmoleculaire heparine (*KF*).
- Overweeg • Overweeg desmopressine (DDAVP) bij bloedingen door een milde trombocytopenie.
- Overweeg • Overweeg bij neusbloedingen t.g.v. een tekort aan stollingsfactoren lokaal adrenaline, xylometazoline (*KF*), spongostan of lokale coagulatie door KNO-arts.
- Overweeg • Overweeg het geven van profylaxe voor trombose bij een langdurig bedlegerige patiënt.
- Niet doen • Geef geen vitamines, ijzer en voedingssupplementen (niet zinvol als de levensverwachting kort is).
- Niet doen • Geef geen erytropoëetine (is tot op heden bij kinderen niet zinvol gebleken).
- Niet doen • Geef geen heparine.

Evaluatie

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

Veelgebruikte medicatie en doseringen (p77)

Desmopressine (KF) (=DDAVP)	IV		0,3 mcg/kg
	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) (fraxiparine)	SC	0-2 mnd	240E/kg/dg in 2 doses
		2 mnd–16 jr	171E/kg/dg in 2 doses

10e. 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 • Overweeg bij infectie antibiotica.
- Overweeg • Overweeg bij astma luchtwegverwijders en/of inhalatiesteroiden.
- Overweeg • Overweeg bij hoesten als gevolg van lokale tumorgroei radiotherapie of chemotherapie dan wel pleuradrainage.

Overweeg • Overweeg bij reflux om de patiënt overeind te zetten door hoofdeinde van het bed op klossen te zetten (eventueel aangevuld met antirefluxmedicatie).

Overweeg • Overweeg medicatie te veranderen als hoesten het gevolg van medicatie is.

Behandeling - Niet-medicamenteus

Overweeg • Geef counseling en ademhalingsoefeningen.

Overweeg • Overweeg bij productieve hoest fysiotherapie voor houdingsdrainage.

Overweeg • 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 • Overweeg adviezen over en assistentie bij het hoesten door middel van compressie van de thorax tijdens de uitademing.

Overweeg • Overweeg houdingsadviezen. (Effectief hoesten lukt het beste zittend of staand.)

Overweeg • Overweeg vernevelen met fysiologisch zout of koude stoom.

Overweeg • Overweeg bij ribfracturen die ontstaan zijn door hoesten, het aanbrengen van een brede, strak aangelegde kleefpleister van wervelkolom naar sternum.

Behandeling – Medicamenteus

Doen • Start oraal of parenteraal morfine als het hoesten discomfort geeft.

Overweeg • Overweeg noscapine ([KF](#)) of codeïne ([KF](#)). (Effect is niet aangetoond bij hoest.)

Overweeg • 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

Opioïden

Morfine (KF)	0.06-0.15 mg/kg/dosis
--------------------------------	-----------------------

PO

IV

0.02-0.05 mg/kg/dosis

Codeïne (KF)	12-18jr 10 mg/dosis, zn, max 4dd
--------------------------------	----------------------------------

PO

10f. Huidklachten

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.

10f-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

- Doen • Bespreek mogelijkheid optreden van jeuk, en oorzaken, factoren, behandelingsmogelijkheden en ziekteverloop.
- Doen • Zorg dat de nagels van het kind kort zijn om krabben en huidbeschadigingen te minimaliseren. Evt. tijdens slaap katoenen handschoenen laten dragen.
- Doen • Zorg voor een koele omgevingstemperatuur en voorkom dat kinderen te warm gekleed zijn. Voorkom huidbeschadiging of irritatie.
- Doen • 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.
- Doen • 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 • Overweeg een consult van een dermatoloog.
- Overweeg • Overweeg een aanvullend laboratoriumonderzoek op indicatie.

Behandeling - Niet-medicamenteus

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

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

• **Lokaal**

- Doen o Start bij een droge huid met een indifferent zalven of crèmes (2-4 dd); gebruik naarmate de huid droger is een vette zalf (bv vaseline-lanette crème FNA).
- Doen o Aan deze zalven kunnen stoffen toegevoegd worden die extra demping van de jeuk geven, bv levomenthol ureum vaseline crème 5% of 10%.
- Doen o 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

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

- **Systemisch**

Overweeg ○ Overweeg een H1 antihistaminicum in een dosering waarin deze ook sederend werkt of als de jeuk specifiek histamine gemedieerd is.

Overweeg ▣ dimetindeen (Fenistil) druppels (KF)

1 mnd – 12 jr	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)
3 jr-12 jr	2,25 - 3 mg/dag in 3 doses (=45-60 druppels/dag in 3 doses)
12 jr-18 jr	3 – 6 mg/dag in 3 doses

Overweeg ○ Overweeg opioïde antagonist of opioïd rotatie.
 ☒ Naloxon (KF) IV 0.25-1.0 mcg/kg/uur, max 2 mcg/kg/uur

Overweeg ○ Overweeg serotonine antagonist: ondansetron (>12 jaar: 8mg 2x daags) (KF) beschermt en kan opioïde-geïnduceerde jeuk opheffen.

Overweeg ○ 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
 12-18 jr 800 mg/dg in 1-2 doses

Overweeg ○ Overweeg extra chemotherapie en steroïden bij jeuk ten gevolge van een lymfoom.

Overweeg ○ Voor overwegingen bij cholestatische jeuk zie richtlijn (p89)

Evaluatie

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

10f-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

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

Invullen wonden/decubitus/mucositis module Individueel Zorgplan

Wonden/decubitus

Diagnostiek

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

Behandeling

- | | | |
|----------|---|---|
| Doen | • | Stel vast of wondgenezing of symptoombestrijding het doel van de behandeling is. |
| Doen | • | Reinig de wond door 1 dd te spoelen met kraanwater, evt. met fysiologisch zout of spoelvloeistof. |
| Doen | • | Kies voor verbandmaterialen die aan een groot aantal eisen voldoen, indien er meer symptomen optreden, zoals geur, extreme exsudaatvorming en bloedingsneiging. |
| Doen | • | 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 | • | Overweeg een chirurgisch debridement van necrotisch weefsel ter bevordering van de wondgenezing en ter voorkoming/genezing van infecties. |

Mucositis

Diagnostiek

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

Behandeling

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

10g. 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 ontregeling, 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

- | | |
|------|--|
| Doen | • Creëer een rustige omgeving. |
| Doen | • Heb aandacht voor misselijkheidopwekkende geuren. |
| Doen | • Geef informatie over het doel, de werking, de werkingsduur (en wanneer verwacht effect), de mogelijke bijwerkingen en de juiste inname van anti-emetica. |
| Doen | • 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. |
| Doen | • Ga na of er sprake is van angst, spanning of andere psychogene factoren. |
| Doen | • Bespreek de rol van voeding in relatie tot de levensverwachting + mogelijke veranderingen. |

Invullen Misselijkheid en braken module Individueel Zorgplan

Meetinstrument misselijkheid en braken

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

Behandeling – Niet medicamenteus

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

Behandeling – Medicamenteus

- | | |
|----------|--|
| Overweeg | Stap 1:
a. a. 5-HT ₃ -receptor antagonist, zoals ondansetron (<i>KF</i>) of granisetron (<i>KF</i>)
b. en/of D ₂ -receptor antagonist, zoals domperidon (<i>KF</i>)
c. H ₁ & AChm-receptor antagonist, zoals cyclizine (<i>FK</i>) (cave sufheid). |
| Overweeg | Stap 2:
a. a. Corticosteroïden, zoals dexamethason (<i>KF</i>).
b. 'Low dose' benzodiazepine, zoals midazolam (<i>KF</i>).
c. Vervang een eerstestapsmiddel door een ander middel uit die klasse, zoals rotatie naar granisetron, haloperidol
d. Vervanging fenothiazine, zoals chloorpromazine, door zowel een antihistaminicum als dopamine receptor antagonist. |
| Overweeg | Stap 3:
a. a. Aprepitant.
b. Een cannabediol.
c. '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

Corticosteroïden

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'
----------	--

10h. 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) preexistente 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

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

10h-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

- | | |
|------|--|
| Doen | • 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

- | | |
|------|--|
| Doen | • Overleg bij epileptische aanvallen met een kinderneuroloog. |
| Doen | • Geef bij een aanval die langer dan 5 minuten duurt of bij meerdere korte aanvallen aanvalsbehandeling volgens onderstaand stappenschema: |
| Doen | o Stap 1, t=0 (NB. aanvalsduur van 5 minuten is t=0 voor medicamenteus ingrijpen) <ul style="list-style-type: none">▪ 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. |
| | o Stap 2, t=5 <ul style="list-style-type: none">▪ 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) |
| | o Stap 1, t=10 <ul style="list-style-type: none">▪ Midazolam IV 0,1 mg/kg of lorazepam IV 0.1 mg/kg; max 4 mg |
| Doen | o Overige behandelingen, waaronder onderhoudsbehandeling, in overleg met de kinderneuroloog. (zie richtlijn p130 voor uitgebreid overzicht). |

- | | |
|----------|--|
| Overweeg | <ul style="list-style-type: none"> • Overweeg (onderhouds)behandeling, zoals clonazepam, levetiracetam, natriumvalproaat, carbamazepine, oxcarbazepine, fenobarbital, clobazam, fenytoïne of continu midazolam (iv) (zie KF – anti-epileptica). |
| Doen | <ul style="list-style-type: none"> • Behandel een eventuele oorzaak zoals aan elektrolytdisbalans. |

10h-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/lichouding. **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 middenhersenen 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

- | | |
|----------|--|
| Overweeg | <ul style="list-style-type: none"> • Alle: Overweeg overleg met kinderneuroloog |
|----------|--|

Bewegingsstoornissen

- | | |
|----------|--|
| Doen | <ul style="list-style-type: none"> • Sluit medicatie als mogelijke oorzaak voor extrapiramidale bewegingsstoornissen uit. |
| Overweeg | <ul style="list-style-type: none"> • 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 | <ul style="list-style-type: none"> • 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). |

Spasticiteit

- | | |
|----------|--|
| Doen | <ul style="list-style-type: none"> • Ga na of er een oorzaak is voor toename van spasticiteit (en behandel). |
| Overweeg | <ul style="list-style-type: none"> • Overweeg behandeling met baclofen of in combinatie met tizanidine (Sirdalud®). <ul style="list-style-type: none"> ○ 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 • 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 • Overweeg bij lokale spasticiteit een injectie met botuline toxine.

Uitvalsverschijnselen

Bij hinderlijk dubbelzien / nystagmus

Doen • Geef ooglapje of plak brillenglazen af.

Bij niet goed sluiten van de ogen

Doen • druppel overdag met methylcellulose oogdruppels

Doen • Tijdens slapen: oculentum simplexzalf en een horlogeglaspleister.

Bij slikklachten

Doen • Zorg voor veiligheid en voorkom aspiratie.

Doen • Zorg voor optimale voeding, passend bij het moment van het ziekteproces.

Doen • Laat het kind zo rechtop mogelijk zitten waarbij het goed gesteund wordt.

Doen • Biedt het drinken aan met een rietje, zorg voor pauzes tussen de slokken.

Overweeg • Overweeg een sonde (ter voorkoming van aspiratie en/of voor voldoende intake).

Overweeg • Overweeg het indikken van de voeding.

10i. 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 (Colex [®] 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)

10j. 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 uitingsbeperking. 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

- | | |
|----------|--|
| Doen | • Creëer een rustige omgeving. |
| Doen | • Bespreek met kind en ouders welke factoren de pijn beïnvloeden, bv houding. |
| Overweeg | • Overweeg i.o.m. de hoofdbehandelaar overleg met pijnpoli bij moeilijk te bestrijden pijn. |
| Doen | • 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. |
| Doen | • 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

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

Behandeling

- | | |
|------|---|
| Doen | • Bespreek wat er gedaan kan worden bij acute pijn en hoe medicatie op schema te continueren en benoem de doorbraakpijn (onverwacht of bij handelingen) |
| Doen | • Benoem het belang van medicatie around the clock en geen medicatie op zo nodig. |
| Doen | • 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

Doen	<ul style="list-style-type: none">• Paracetamol (KF)<ul style="list-style-type: none">○ PO/PR (1 mnd-18jr): 60 mg/kg/dag in 3-4 doses (max 3000 mg/dag)
Doen	<ul style="list-style-type: none">○ NB. voorkeur voor oraal, rectaal werkt niet direct.
Overweeg	<ul style="list-style-type: none">○ 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)

Doen	<p>NB. Overweeg bij langdurig gebruik maagbeschermer.</p> <ul style="list-style-type: none">• Ibuprofen (KF)<ul style="list-style-type: none">○ PO<ul style="list-style-type: none">▪ 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<ul style="list-style-type: none">▪ 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)<ul style="list-style-type: none">○ 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

Niet doen	Vermijd codeïne
Doen	Tramadol (KF)
Overweeg	<ul style="list-style-type: none">○ PO/PR max 400mg/dg<ul style="list-style-type: none">▪ 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
Overweeg	<ul style="list-style-type: none">○ IV max 400 mg/dag<ul style="list-style-type: none">▪ 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	<ul style="list-style-type: none">• Overweeg oxycodon (KF) en buprenorfine<ul style="list-style-type: none">○ Oxycodon voor opiaat-naïeve kinderen<ul style="list-style-type: none">▪ 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
- Overweeg PCA pomp (indien situatie dit vraagt en patiënt hiertoe in staat is)
- Doen
- 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

Opioiden 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

Niet doen • Vermijd fenytoïne, carbamazepine en valproaat

Overweeg • Overweeg amitriptyline

Overweeg

- PO²
 - 2-12 jr: start 1dd 200-500 mcg/kg (max 10mg), ophogen tot max 1mg/kg 2dd
 - 12-18 jr: start 1dd10mg tot onderhoud van gebruikelijk 75mg/dag,

Overweeg • Overweeg gabapentine (KF)

Overweeg

- PO³
 - Start 1dd 5mg/kg/dag, in enkele dagen ophogen tot 3dd 5mg/kg, gebruikelijk onderhoud 8 - 35mg/kg/dag in 3 doses.

Overweeg • 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 • Overweeg chemotherapie, radiotherapie of nucleaire therapie van pijnlijke botmetastasen.

Overweeg • Overweeg chemotherapie bij daarvoor gevoelige maligniteiten.

Overweeg • Overweeg lokale radiotherapie of nucleaire therapie bij gelokaliseerde pijnklachten als gevolg van de primaire tumor of (bot)metastasen.

- Overweeg
 - Overweeg mogelijkheden voor chirurgie, bijvoorbeeld bij pathologische fracturen van wervels of lange pijpbeenderen, ileus of lokale pijnklachten ten gevolge van tumorgroei.
- Overweeg
 - Overweeg bij hoofdpijn en slaapproblemen melatonine.
- Overweeg
 - Overweeg bij specifieke omstandigheden (bv. ontsteking, oedeem) corticosteroïden
- Overweeg
 - 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

- Overweeg
 - Overweeg psychologische interventies (vooral relaxatie en cognitieve gedragstherapie) (zijn in Cochrane review) aangetoond effectief in het verminderen van hoofdpijn).
 - Overweeg
 - 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

- Doen
 - Evalueer het effect van de behandeling van symptomen aan de hand van de pijnscores.

Frequentie en interval evaluatie:

- Doen
 - voor het effect van parenterale pijnstilling: na 10-20 minuten;
- Doen
 - voor het effect van orale (nociceptieve) pijnstilling: na 30 minuten tot 1 uur;
- Doen
 - voor het effect van niet-medicamenteuze interventies: evaluatie na uren tot enkele dagen

10k. 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

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

Invullen Reutelen module Individueel Zorgplan

Behandeling - Niet-medicamenteus

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

Behandeling – Medicamenteus

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

Evaluatie

- | | |
|------|--|
| Doen | • Evalueer het effect van de behandeling van reutelen op het discomfort en de belasting voor de naasten. |
|------|--|

Frequentie en interval evaluatie:

- | | |
|------|--|
| Doen | ○ voor het effect van anticholinerge middelen zoals atropine binnen een uur; |
| Doen | ○ 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

10l. 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

- | | |
|------|--|
| Doen | <ul style="list-style-type: none">• 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. |
| Doen | <ul style="list-style-type: none">• 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. |
| Doen | <ul style="list-style-type: none">• Help kind en ouders die dingen die nog wel mogelijk zijn te waarderen en niet alleen te focussen op wat niet meer kan. |
| Doen | <ul style="list-style-type: none">• Overweeg inschakelen van de thuiszorg voor aanvullende hulp, ondersteuning en begeleiding van de patiënt en het gezin. |

Invullen Vermoeidheid module Individueel Zorgplan

Diagnostiek

- | | |
|------|--|
| Doen | <ul style="list-style-type: none">• 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

Doen	<ul style="list-style-type: none">Behandel onderliggende oorzaken (bv elektrolytstoornissen, ondervoeding), comorbiditeit (bv astma, infectie) en onderliggende symptomatologie (bv pijn (let op, opioïden kunnen vermoeidheid verergeren), jeuk, dyspnoe).
Overweeg	<ul style="list-style-type: none">Overweeg bij Hb < 5 bloedtransfusie.
Doen	<ul style="list-style-type: none">Bespreek bij een onderliggende depressie therapeutische ondersteuning en antidepressiva.
Overweeg	<ul style="list-style-type: none">Overweeg de indicatie voor potentieel vermoeidheid-inducerende medicatie als psychofarmaca, antihistaminica en bètablokkers; saneer de medicatie zo mogelijk.

Slaap-waakritme

Doen	<ul style="list-style-type: none">Bevorder bij slaapstoornissen strategieën voor een regelmatig slaap/waakritme, creëer een rustige omgeving en zorg voor aanwezigheid vertrouwd object bij het slapen (slaaphygiëne).
Doen	<ul style="list-style-type: none">Adviseer stimulerende middelen, zoals cafeïnehoudende dranken, te vermijden.
Doen	<ul style="list-style-type: none">Adviseer ontspannings- en afleidingsactiviteiten.
Doen	<ul style="list-style-type: none">Adviseer vermoeidheidsverminderende activiteiten te bedenken en te doen, zoals tussentijds slaapjes doen, lopen, uitgebalanceerd eten, interactie met bezoek, afleidende activiteiten.
Doen	<ul style="list-style-type: none">Benadruk het belang van balans tussen fysieke activiteiten en rust, spreiding en prioritering.

Doen	<i>Niet medicamenteuze interventies</i>
Doen	<ul style="list-style-type: none">Zorg voor psycho-educatie gericht op vermoeidheid en strategieën om ermee om te gaan.
Doen	<ul style="list-style-type: none">Bied het kind met een redelijke tot goede conditie een door de fysiotherapeut begeleid inspannings/trainingsprogramma aan en overweeg een revalidatieprogramma
Overweeg	<ul style="list-style-type: none">Overweeg om bedlegerige kinderen te stimuleren om regelmatig uit bed te komen.
Overweeg	<ul style="list-style-type: none">Overweeg het inschakelen van een psycholoog of andere gerichte ondersteuning.

Behandeling – Medicamenteus

Overweeg	<ul style="list-style-type: none">Overweeg het geven van melatonine om het inslapen te bevorderen.
Overweeg	<ul style="list-style-type: none">Overweeg bij slaapstoornissen kortdurende behandeling met kortwerkende benzodiazepinen.
Overweeg	<ul style="list-style-type: none">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

Doen	<ul style="list-style-type: none">Evalueer aan de hand van klachten eventueel met behulp van een dagboek, waarbij aandacht voor rusttijden, activiteitsmomenten en slaap.
------	---

Doen

- Frequentie en interval evaluatie: voor effect van methylfenidaat of corticosteroiden: 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

10m. 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:

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

Diarree Richtlijn dehydratie, NVK.

G. Derksen-Lubsen - Compendium kindergeneeskunde, ISBN10: 9031342718

11. Palliatieve sedatie

Beschrijf hier de gemaakte afspraken m.b.t. palliatieve sedatie.

11a. Vocht- en voeding onthouding

Het stoppen van vocht en voeding is voor ouders vaak lastig. Bespreek daarom vroegtijdig de reden van vocht- en voeding onthouding tijdens palliatieve sedatie.

Beschrijf wat er is besproken met ouders omtrent het stoppen van vocht- en voeding gedurende palliatieve sedatie.

12. Levenseinde

Levenseinde

Bespreek met kind (wanneer mogelijk) en ouders welke bijzonderheden er zijn m.b.t. het levenseinde. Wensen m.b.t. plaats, aanwezig etc. dienen duidelijk genoteerd te worden. Probeer 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). Wanneer er vroegtijdig een uitvaartbegeleider betrokken is kan deze ouders helpen bij het maken van beslissingen over wat zij belangrijk vinden. Ook kan er door een uitvaartbegeleider uitgelegd worden wat er mogelijk is en kan er van tevoren al een plan gemaakt worden.

Bespreek of er een uitvaartverzekering is. Wanneer dit niet zo is, bespreek dan hoe het dan geregeld gaat worden. Bespreek ook mogelijkheden en wensen rondom obductie en donatie.

13. Overig

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

HANDIGE LINKS

[Richtlijn](http://www.kinderpalliatief.nl/kind-gezin/richtlijnen/detail/richtlijn-palliatieve-zorg-voor-kinderen) Kinderpalliatieve Zorg voor Kinderen – www.kinderpalliatief.nl/kind-gezin/richtlijnen/detail/richtlijn-palliatieve-zorg-voor-kinderen

[Kenniscentrum](http://www.kinderpalliatief.nl) Kinderpalliatieve Zorg – www.kinderpalliatief.nl

[Kinderformularium](http://www.kinderformularium.nl) – Onafhankelijke informatie over geneesmiddelgebruik bij kinderen – [Kinderformularium.nl](http://www.kinderformularium.nl)

[Het Individueel Zorgplan](http://www.kinderpalliatief.nl/professionals/richtlijnen/detail/individueel-zorgplan-kinderpalliatieve-zorg) – www.kinderpalliatief.nl/professionals/richtlijnen/detail/individueel-zorgplan-kinderpalliatieve-zorg

Stichting [Kind en ziekenhuis](http://www.kindenziekenhuis.nl) – [kindenziekenhuis.nl](http://www.kindenziekenhuis.nl)

Integrale kindzorg – [Medisch kindzorgsamenwerking](http://www.integralekindzorgmetmks.nl)– [integralekindzorgmetmks.nl](http://www.integralekindzorgmetmks.nl)

Netwerk Integrale Kindzorg (NIK) - www.kinderpalliatief.nl/kind-gezin/regionale-netwerken-kinderpalliatieve-zorg

Kinder Comfort Teams - www.kinderpalliatief.nl/professionals/consultatie/kinder-comfort-teams

Advance Care Planning (IMPACT) – www.kinderpalliatief.nl/impact

NUTTIGE NASLAGWERKEN (BOEKEN, NIET ONLINE BESCHIKBAAR)

Textbook of Interdisciplinary Pediatric Palliative Care

Oxford Textbook of Palliative Care for Children