

# **Richtlijnen Palliatieve zorg voor kinderen**

**Herziene richtlijnen**

CONCEPT

## **COLOFON**

Alle rechten voorbehouden.

De tekst uit deze publicatie mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch door fotokopieën of enige andere manier, echter uitsluitend na voorafgaande toestemming van de uitgever. Toestemming voor gebruik van tekst(gedeelten) kunt u schriftelijk of per e-mail en uitsluitend bij de uitgever aanvragen.

## INHOUDSOPGAVE

<b>1. INLEIDING</b> .....	<b>9</b>
<b>2. ALGEMENE AANBEVELINGEN</b> .....	<b>13</b>
<b>3. ORGANISATIE VAN ZORG</b> .....	<b>14</b>
3.1. Inleiding .....	14
3.2. Methode.....	15
3.3. Kennissamenvatting .....	17
3.3.1. Rol huisarts en continuïteit in de thuissituatie .....	17
3.3.2. Continuïteit van zorg en overdracht .....	17
3.3.3. Anticiperende zorgplanning .....	18
3.3.4. Coördinatie van zorg voor kind en gezin .....	18
3.3.5. Inzet casemanager .....	19
3.3.6. Opleiding/scholing zorgverleners .....	20
3.3.7. Hindernissen/ obstakels .....	20
3.3.8. Transitie 18-/ 18+ .....	20
3.4. Overwegingen .....	21
3.5. Aanbevelingen .....	21
3.6. Literatuur.....	22
<b>4. ADVANCE CARE PLANNING EN GEZAMENLIJKE BESLUITVORMING</b> .....	<b>24</b>
4.1. Inleiding .....	24
4.2. Kennissamenvatting .....	25
4.2.1. Effectiviteit van ACP-interventies .....	25
4.2.2. Vormgeving van Advance Care Planning en gezamenlijke besluitvorming .....	26
4.2.2.a. Vormgeving van Advance Care Planning .....	26
4.2.2.b. Ervaringen met Advance Care Planning .....	28
4.2.2.c. Vormgeving van gezamenlijke besluitvorming .....	29
4.2.2.d. Communicatieve vaardigheden tijdens Advance Care Planning en gezamenlijke besluitvorming.....	31
4.2.3. Belemmerende en bevorderende factoren Advance Care planning en gezamenlijke besluitvorming.....	32
4.3. Overwegingen .....	34
4.4. Aanbevelingen .....	34
4.5. Literatuur.....	36
<b>5. PSYCHOSOCIALE ZORG</b> .....	<b>40</b>
5.1. Inleiding .....	40
5.2. Literatuur.....	41
<b>A. PSYCHOLOGISCHE INTERVENTIES</b> .....	<b>42</b>
A.1. Verantwoording .....	42
A.2. Literatuuronderzoek .....	42
A.3. Kennissamenvatting .....	43
A.3.1. Psychologische interventies voor kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase .....	43
A.3.2. Psychologische interventies voor familieleden en verzorgers van kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase .....	44
A.4. Overwegingen .....	45
A.5. Aanbevelingen .....	46
A.6. Literatuur .....	47

B. PRAKTISCHE EN SOCIALE ONDERSTEUNING .....	48
B.1. Verantwoording .....	48
B.2. Literatuuronderzoek .....	48
B.3. Kennissamenvatting .....	48
B.4. Overwegingen .....	49
B.5. Aanbevelingen .....	50
B.6. Literatuur .....	51
C. CULTURELE, SPIRITUELE EN RELIGIEUZE ONDERSTEUNING .....	53
C.1. Verantwoording .....	53
C.2. Literatuuronderzoek .....	53
C.3. Kennissamenvatting .....	53
C.4. Overwegingen .....	56
C.5. Aanbevelingen .....	60
C.6. Literatuur .....	61
<b>6. NAZORG EN ROUW .....</b>	<b>63</b>
6.1. Definitie .....	63
6.2. Literatuuronderzoek .....	63
6.3. Kennissamenvatting .....	63
6.4. Overwegingen .....	69
6.4.1. Nazorg en rouw voor ouders .....	69
6.4.2. Nazorg en rouw voor kinderen .....	72
6.5. Aanbevelingen .....	74
6.6. Literatuur .....	76
<b>7. JURIDISCHE ASPECTEN VAN BESLUITVORMING .....</b>	<b>78</b>
7.1. Palliatieve zorg: normaal medisch handelen .....	78
7.2. Professionele standaard .....	80
7.3. Informed consent .....	80
7.4. Medisch zinloos handelen .....	82
7.5. Palliatieve sedatie .....	83
7.6. Euthanasie en actieve levensbeëindiging bij kinderen .....	83
7.7. Conclusie .....	84
<b>8. SYMPTOMEN .....</b>	<b>85</b>
A. ANGST EN DEPRESSIE .....	85
A.1. Inleiding en definitie, gevolg en oorzaak .....	85
A.2. Diagnostiek .....	86
A.3. Behandeling .....	87
<b>A.3.1. Algemene behandeling .....</b>	<b>87</b>
<b>A.3.2. Behandeling van oorzaak .....</b>	<b>89</b>
<b>A.3.3. Niet-medicamenteuze behandeling .....</b>	<b>90</b>
<b>A.3.4. Medicamenteuze behandeling .....</b>	<b>91</b>
A.3.4.a. Medicamenteuze behandeling van angst .....	91
A.3.4.b. Medicamenteuze behandeling van depressie .....	92
A.4. Evaluatie .....	93
A.5. Literatuur .....	93
B. DELIER .....	95

B.1. Inleiding, definitie, voorkomen en oorzaak.....	95
B.2. Diagnostiek .....	96
B.3. Behandeling .....	97
<b>B.3.1. Behandeling van oorzaak.....</b>	<b>97</b>
<b>B.3.2. Niet-medicamenteuze behandeling.....</b>	<b>98</b>
<b>B.3.3. Medicamenteuze behandeling .....</b>	<b>99</b>
B.3.3.a. Medicamenteuze behandeling ter preventie van pediatrisch delier.....	99
B.3.3.b. Antipsychotica (haloperidol, risperidon en quetiapine) .....	100
B.3.3.c. Benzodiazepinen.....	101
B.4. Evaluatie.....	102
B.5. Literatuur .....	102
C. DYS-PNEU.....	103
C.1. Inleiding, definitie en oorzaak .....	103
C.2. Diagnostiek .....	104
C.3. Behandeling .....	106
<b>C.3.1. Behandeling van oorzaak.....</b>	<b>106</b>
<b>C.3.2. Niet-medicamenteuze behandeling.....</b>	<b>106</b>
C.3.2.a. Hoog intensieve training .....	106
C.3.2.b. Fysiotherapeutische technieken o.a. ademhalingsoefeningen en wisselgigging .....	107
C.3.2.c. Non-invasieve beademing.....	108
C.3.2.d. Gebruik van een 'hand' ventilator .....	108
C.3.2.e. Zuurstof .....	109
C.3.2.f. Ontspannings- en afleidingstechnieken.....	109
<b>C.3.3. Medicamenteuze behandeling .....</b>	<b>110</b>
C.3.3.a. Opioïden.....	110
C.3.3.b. Corticosteroïden.....	111
C.3.3.c. Behandeling van refractair dyspneu .....	111
C.4. Evaluatie .....	112
C.5. Literatuur.....	112
D. HEMATOLOGISCHE VERSCHIJNSELEN.....	114
D.1. Inleiding, definitie en oorzaak .....	114
D.2. Diagnostiek .....	115
D.3. Behandeling.....	115
<b>D.3.1. Algemene behandeling.....</b>	<b>115</b>
<b>D.3.2. Behandeling van anemie.....</b>	<b>116</b>
D.3.2.a. Erythropoëetine.....	116
D.3.2.b. Vitamines & ijzer .....	117
D.3.2.c. Erytrocyttransfusies.....	117
<b>D.3.3. Behandeling van trombocytopenie.....</b>	<b>118</b>
D.3.3.a. Trombocyttransfusies.....	118
<b>D.3.4. Behandeling van bloedingen .....</b>	<b>119</b>
<b>D.3.5. Behandeling van trombose.....</b>	<b>121</b>
D.3.5.a. Directe orale anticoagulantia (DOAC) .....	121
D.4. Evaluatie .....	121
D.5. Literatuur .....	122
E. HOESTEN.....	123
E.1. Inleiding, definitie en oorzaak .....	123

E.2. Diagnostiek .....	123
E.3. Behandeling .....	124
<b>E.3.1. Behandeling van oorzaak</b> .....	124
<b>E.3.2. Behandeling van ribfracturen door hoesten</b> .....	125
<b>E.3.3. Niet-medicamenteuze behandeling van hoesten</b> .....	125
E.3.3.a. Houdingsadviezen.....	126
E.3.3.b. Fysiotherapeutische technieken voor sputummobilisatie .....	126
<b>E.3.4. Medicamenteuze behandeling</b> .....	128
E.3.4.a. Non-opioïden.....	128
E.3.4.b. Opioïden.....	128
E.3.4.c. Verneveling met zoutoplossing of koude stoom.....	129
E.4. Evaluatie.....	129
E.5. Literatuur .....	129
F. HUIDKLACHTEN .....	131
F.1. Inleiding en definitie.....	131
F.2. Algemene huidverzorging.....	131
F.3. Droge huid (xerosis cutis, xerodemie).....	133
<b>F.3.1. Inleiding, definitie en oorzaak</b> .....	133
<b>F.3.2. Behandeling van een droge huid</b> .....	133
F.4. Luiers dermatitis (Candidiasis nates) en intertrigo.....	134
<b>F.4.1. Inleiding en definitie</b> .....	134
<b>F.4.2. Behandeling</b> .....	135
<b>F.4.2.1. Adviezen ter preventie van luiers dermatitis en intertrigo</b> .....	135
<b>F.4.2.2. Behandeling luiers dermatitis en intertrigo</b> .....	136
F.4.2.2.a. Zinkoxide .....	136
F.4.2.2.b. Miconazol .....	136
F.4.2.2.c. Uierzalf, maïzena, poeder .....	136
F.5. Wonden .....	137
<b>F.5.1. Drukulcera (decubitus)</b> .....	137
<b>F.5.1.1. Diagnostiek</b> .....	137
<b>F.5.1.2. Behandeling</b> .....	138
<b>F.5.1.2.1. Algemene behandeling</b> .....	138
<b>F.5.1.2.2. Niet-medicamenteuze behandeling van decubitus</b> .....	139
<b>F.5.1.2.3. Medicamenteuze behandeling</b> .....	142
<b>F.5.1.3. Evaluatie</b> .....	143
<b>F.5.2. Oncologische ulcera</b> .....	143
<b>F.5.2.1. Inleiding en definitie</b> .....	143
<b>F.5.2.2. Diagnostiek</b> .....	143
<b>F.5.2.3. Behandeling</b> .....	144
<b>F.5.2.4. Evaluatie</b> .....	145
<b>F.5.3. Huidafwijkingen ten gevolge van oncologische behandelingen</b> .....	145
<b>F.5.3.1. Inleiding</b> .....	145
<b>F.5.3.2. Diagnostiek van radiodermatitis</b> .....	146
<b>F.5.3.3. Behandeling</b> .....	146
<b>F.5.3.4. Evaluatie</b> .....	148
<b>F.5.4. Blaren en blaarziekten</b> .....	148
<b>F.5.4.1. Inleiding</b> .....	148
<b>F.5.4.2. Behandeling</b> .....	148

<b>F.5.4.3. Evaluatie</b> .....	151
F.6. Jeuk.....	151
<b>F.6.1. Inleiding en oorzaak</b> .....	151
<b>F.6.2. Diagnostiek</b> .....	151
<b>F.6.3. Behandeling</b> .....	152
<b>F.6.3.1. Behandeling van de oorzaak</b> .....	152
<b>F.6.3.2. Niet-medicamenteuze behandeling</b> .....	153
<b>F.6.3.3. Medicamenteuze behandeling</b> .....	154
F.6.3.3.a. Lokale medicamenteuze behandeling van jeuk.....	154
F.6.3.3.b. Systemische medicamenteuze behandeling.....	155
<b>F.6.4. Evaluatie</b> .....	155
<b>F.6.5. Literatuur</b> .....	156
G. MISSELIJKHEID EN BRAKEN.....	157
G.1. Inleiding en oorzaak.....	157
G.2. Diagnostiek.....	159
G.3. Behandeling.....	159
G.3.1. Algemene behandeling.....	159
G.3.2. Behandeling van oorzaak.....	161
G.3.3. Niet medicamenteuze behandeling.....	161
G.4. Evaluatie.....	172
G.5. Literatuur.....	172
H. NEUROLOGISCHE SYMPTOMEN.....	174
H.1. Inleiding en definitie.....	174
H.2. Epilepsie.....	174
H.2.1. Inleiding.....	174
H.2.2. Diagnostiek.....	174
H.2.3. Behandeling.....	175
H.2.3.1. Behandeling van oorzaak.....	175
H.2.3.2. Niet-medicamenteuze behandeling.....	175
H.2.3.2.a. Ketogeen dieet.....	176
H.2.3.2.b. Psychologische interventies.....	176
H.2.3.3. Medicamenteuze behandeling.....	177
H.2.3.3.a. Aanvalsbehandeling.....	177
H.2.3.3.b. Onderhoudsbehandeling.....	178
H.2.3.3.c. Behandeling voor refractaire epilepsie.....	179
H.2.4. Evaluatie.....	179
H.3. Bewegingsstoornissen.....	180
H.3.1. Inleiding.....	180
H.3.2. Diagnostiek.....	180
H.3.3. Behandeling.....	180
H.3.3.1. Algemene behandeling.....	180
H.3.3.2. Behandeling van oorzaak.....	180
H.3.3.3. Niet-medicamenteuze behandeling.....	181
H.3.3.3.a. Behandeling gericht op reduceren van beperkingen door bewegingsstoornissen.....	181
H.3.3.3.b. Medicamenteuze behandeling.....	181
H.3.4. Evaluatie.....	182
H.4. Spasticiteit.....	183
H.4.1. Inleiding.....	183
H.4.2. Diagnostiek.....	183

H.4.3. Behandeling .....	183
H.4.3.1. Behandeling van oorzaak .....	183
H.4.3.2. Niet-medicamenteuze behandeling .....	184
H.4.3.2.a. Fysiotherapie en/of ergotherapie .....	184
H.4.3.3. Medicamenteuze behandeling .....	184
H.4.3.3.a. Baclofen (oraal/intrathecaal) .....	185
H.4.3.3.b. Benzodiazepinen .....	186
H.4.3.3.c. Botulinetoxine type A injecties .....	186
H.4.4. Evaluatie .....	187
H.5. Uitvalsverschijnselen .....	187
H.5.1. Inleiding .....	187
H.5.2. Diagnostiek .....	187
H.5.3. Behandeling .....	188
H.5.3.1. Niet-medicamenteuze en medicamenteuze behandeling van uitvalsverschijnselen ....	188
H.5.3.1.a. Hinderlijk dubbelzien .....	188
H.5.3.1.b. Onvolledig sluiten van de ogen .....	188
H.5.3.1.c. Visuele hallucinaties .....	189
H.5.3.1.d. Gehoorproblemen .....	189
H.5.3.1.e. Slikklachten .....	190
H.5.3.1.f. Spraakproblematiek .....	190
H.5.3.1.g. Krachtverlies .....	191
H.5.3.1.h. Urineretentie .....	191
H.5.4. Evaluatie .....	192
H.6. Verhoogde intracranieële druk .....	192
H.6.1. Inleiding .....	192
H.6.2. Diagnostiek .....	192
H.6.3. Behandeling .....	192
H.6.4. Evaluatie .....	193
H.6.5. Literatuur .....	193
I. PIJN .....	194
I.1. Inleiding, definitie en oorzaak .....	194
I.2. Diagnostiek .....	196
I.3. Behandeling .....	197
I.3.1. Algemene behandeling .....	197
I.3.2. Behandeling van oorzaak .....	198
I.3.3. Niet-medicamenteuze behandeling .....	199
I.3.3.a. Complementaire en alternatieve therapieën .....	199
I.3.3.b. Psychologische interventies voor kinderen .....	200
I.3.3.c. Psychologische interventies voor ouders .....	200
I.3.4. Medicamenteuze behandeling .....	201
I.3.4.a. Stapsgewijze pijnstilling .....	201
I.3.4.b. Behandeling van neuropatische pijn .....	204
I.3.4.c. Adjuvante behandeling van pijn .....	204
I.4. Evaluatie .....	206
I.5. Literatuur .....	206
J. REUTELLEN .....	208
J.1. Inleiding en definitie .....	208
J.2. Diagnostiek .....	208
J.3. Behandeling .....	209
J.3.1. Algemene behandeling .....	209

J.3.2. Niet-medicamenteuze behandeling .....	209
J.3.2.a. Uitzuigen .....	210
J.3.2.b. Lichaamshouding.....	210
J.3.2.c. Verminderen vochtinname .....	210
J.3.3. Medicamenteuze behandeling.....	211
J.3.3.a. Anticholinerge middelen .....	211
J.4. Evaluatie .....	212
J.5. Adviezen voor reutelen in de palliatieve fase .....	212
J.6. Literatuur.....	213
<b>K. VERMOEIDHEID .....</b>	<b>214</b>
K.1. Inleiding, definitie en oorzaak .....	214
K.2. Diagnostiek .....	215
K.2.a. Anamnese, lichamelijk onderzoek en aanvullend onderzoek .....	216
K.2.b. Meetinstrumenten voor beoordeling van de mate en dimensies van vermoeidheid .....	217
K.3. Behandeling .....	218
K.3.1. Algemene behandeling .....	218
K.3.2. Behandeling van oorzaak.....	219
K.3.3. Niet-medicamenteuze behandeling .....	220
K.3.3.a. Psycho educatie.....	220
K.3.4. Medicamenteuze behandeling .....	223
K.4. Evaluatie.....	224
K.5. Literatuur .....	224
<b>9. REFRACTAIRE SYMPTOMEN.....</b>	<b>226</b>
<b>A. PALLIATIEVE SEDATIE .....</b>	<b>226</b>
A.1. Inleiding en definities.....	226
A.2. Voorlichting en communicatie over palliatieve sedatie .....	229
A.3. Uitvoering van palliatieve sedatie .....	231
A.4. Evaluatie van palliatieve sedatie .....	241
A.5. Literatuur .....	241
<b>B. VOCHT- EN VOEDINGSONTHOUDING .....</b>	<b>242</b>
B.1. Inleiding.....	242
B.2. Effect van onthouding van (kunstmatige) vocht en voeding .....	242
B.3. Literatuur .....	248
<b>Bijlage 1. Geldigheid .....</b>	<b>250</b>
<b>Bijlage 2. Algemene gegevens.....</b>	<b>251</b>
<b>Bijlage 3. Samenstelling werkgroep .....</b>	<b>253</b>
<b>Bijlage 4. Belangenverklaring .....</b>	<b>257</b>
<b>Bijlage 5 Inbreng patiëntperspectief .....</b>	<b>258</b>
<b>Bijlage 6 Knelpunteninventarisatie.....</b>	<b>259</b>
<b>Bijlage 7 Zoekverantwoording .....</b>	<b>260</b>
<b>Bijlage 8 Evidence tabellen en GRADE profielen.....</b>	<b>272</b>
<b>Bijlage 9 Methode ontwikkeling .....</b>	<b>273</b>
<b>Bijlage 10 Kennishiaten .....</b>	<b>279</b>
<b>Bijlage 11 Communicatieplan.....</b>	<b>280</b>
<b>Bijlage 12 Afkortingen en begrippen.....</b>	<b>281</b>
<b>Bijlage 13 Vergelijking aanbevelingen uit de richtlijn palliatieve zorg voor kinderen 2013 en conceptrichtlijn palliatieve zorg voor kinderen 2022.....</b>	<b>285</b>
<b>Bijlage 14 Huidklachten .....</b>	<b>316</b>



# 1. INLEIDING

## Aanleiding en doel

### Aanleiding

Elk jaar overlijden in Nederland naar schatting 750-1000 kinderen met een levensbedreigende aandoening en 5000 kinderen krijgen ermee te maken (1,2). Deze kinderen en hun ouders hebben behoefte aan palliatieve zorg van goede kwaliteit.

Palliatieve zorg voor kinderen heeft als doel het verbeteren van de kwaliteit van leven, behoud van waardigheid en het verminderen van het lijden van ernstig zieke of stervende kinderen, op een manier die past bij hun opvoeding, omgeving en cultuur. Palliatieve zorg betreft de periode vanaf de diagnose van een levensbedreigende of levensbekortende aandoening tot en met de periode van nazorg. De zorg heeft betrekking op het kind en zijn familie, zowel voor als na de dood.

De organisatie van palliatieve zorg voor kinderen heeft in de afgelopen decennia een zeer snelle ontwikkeling doorgemaakt. Een belangrijk ijkpunt daarbij was de eerste landelijk richtlijn voor kinderpalliatieve zorg in 2013, bedoeld voor kinderen in zowel de eerste-, tweede- als derdelijns gezondheidszorg. Die eerste richtlijn was belangrijk omdat voor het eerst de kennis over dit onderwerp breed beschikbaar kwam en de zorg gestandaardiseerd kon worden. Door gerichte aanbevelingen in de richtlijn konden ook grote stappen in de organisatie van zorg worden gemaakt, zoals de oprichting van het landelijk kenniscentrum en de kindercomfort teams. Bijna 10 jaar later verschijnt nu de herziene versie van de richtlijn, met updates en toevoegingen van onderwerpen die door ouders en professionals belangrijk werden gevonden.

Artsenfederatie KNMG en IKNL hebben gezamenlijk de ambitie om uitvoering te geven aan het MeerJarenPlan richtlijnen palliatieve zorg als onderdeel van het Kwaliteitskader palliatieve zorg. De Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK) en het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg hebben IKNL gevraagd de procesbegeleiding van de revisie van de richtlijn Palliatieve zorg voor kinderen uit 2013 op zich te nemen volgens de huidige gangbare methodiek.

Als redenen voor revisie van de richtlijn Palliatieve zorg voor kinderen uit 2013 zijn aangegeven:

- Sterkere wetenschappelijke onderbouwing beschikbaar (evidence based richtlijnen).
- Verbeteringen mogelijk met betrekking tot de praktische toepasbaarheid van de richtlijn (met een vertaalslag naar de praktijk en afgestemd op de patiënt en (het niveau van) de professional).
- Betere aansluitingen mogelijk bij andere richtlijnen:
  - a. het opbouwen van een samenwerking met een integraal perspectief (richtlijnen voorvolwassen en voor kinderen);
  - b. het bundelen/stroomlijnen van meerdere samenwerk-initiatieven (o.a. kennis-, onderzoeksagenda opstellen vanuit het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg en de onderzoekers van IKNL);
  - c. samenwerking rondom het addendum op het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland verder uitbouwen.

### Doel

Een richtlijn is een aanbeveling ter ondersteuning van de belangrijkste knelpunten uit de dagelijkse praktijk. Het doel van de herziening is het reviseren van de landelijke richtlijn 'Palliatieve zorg voor kinderen' (2011) volgens de huidige gangbare methodiek van richtlijnontwikkeling en het actualiseren van de inhoud. Deze richtlijn is zoveel mogelijk gebaseerd op wetenschappelijk onderzoek en consensus. Het veld identificeert en de werkgroepleden beantwoorden (vanuit recente literatuur) de belangrijkste knelpunten uit de praktijk. De richtlijn 'Palliatieve zorg voor kinderen' geeft aanbevelingen over begeleiding en behandeling van kinderen in de palliatieve fase en beoogt hiermee de kwaliteit van de zorgverlening te verbeteren.

Deze richtlijn heeft als doel om de zorg voor deze groep kinderen te verbeteren door het formuleren van aanbevelingen gericht op symptoombestrijding, besluitvorming en organisatie van zorg en door evaluatie van deze zorg.

De ervaring heeft geleerd dat palliatieve zorg gericht moet zijn op het vroegtijdig identificeren van de zorgbehoefte bij de patiënt en zijn familie op herkenning van pijn en andere symptomen en op adequate behandeling hiervan, op herkenning van onbehandelbare symptomen, het geven van voorlichting en het coördineren van complexe zorg, waar vaak meerdere disciplines bij zijn betrokken.

59

## 60 Doelpopulatie

61 Deze richtlijn is gericht op zorg voor kinderen van 0 tot 18 jaar die zeer ernstig ziek zijn of stervende  
62 zijn. Deze richtlijn heeft als doel om de zorg voor deze groep kinderen te verbeteren door het  
63 formuleren van aanbevelingen gericht op symptoombestrijding, besluitvorming, rouwzorg en  
64 organisatie van zorg en evaluatie van deze zorg.

65 De ervaring heeft geleerd dat palliatieve zorg gericht moet zijn op het vroegtijdig identificeren van de  
66 zorgbehoefte bij de patiënt en zijn/haar familie, op herkenning van pijn en andere symptomen en op  
67 adequate behandeling hiervan, op herkenning van onbehandelbare symptomen, het geven van  
68 voorlichting en het coördineren van complexe zorg, waar vaak meerdere disciplines bij zijn betrokken.  
69 De zorg voor pasgeborenen op de intensive-care valt nu nog buiten de scope van deze richtlijn, maar  
70 gezien de snelle ontwikkelingen op het gebied van kennis en organisatie van perinatale palliatieve  
71 zorg in Nederland zou een aanvullende richtlijn(module) hierover in een volgende versie voor de hand  
72 liggen.

73

74 De richtlijn is geschreven met het oog op zorg aan deze kinderen en hun naasten, ongeacht hun  
75 levensbeschouwing, religie of cultuur. Hierbij dient rekening gehouden te worden met de  
76 gezondheidsvaardigheden van de patiënt. Raadpleeg, wanneer een andere dan een autochtoon  
77 Nederlandse religieuze/culturele achtergrond van het kind of de naasten invloed heeft op de beleving  
78 en keuzes in de zorg rondom het levenseinde, naast deze richtlijn de website [www.huisarts-migrant.nl](http://www.huisarts-migrant.nl)  
79 of de [handreiking 'Palliatieve zorg aan mensen met een niet-westerse achtergrond'](#) [IKNL 2011].  
80 Tevens is er van Pharos de [folder 'Lessen uit gesprekken over leven en dood'](#) met algemene  
81 voorlichting over palliatieve zorg aan mensen met een migratieachtergrond [Pharos 2017].

82

## 83 Doelgroep

84 Deze richtlijn is bestemd voor alle professionals in de zorg die te maken hebben met kinderen in de  
85 palliatieve fase. Naast kinderartsen (inclusief verschillende deelspecialisten), anesthesisten,  
86 intensivisten, neurologen en kinder hemato-oncologen zijn dit bijvoorbeeld huisartsen, psychologen,  
87 artsen verstandelijk gehandicapten, kinderverpleegkundigen, thuiszorgverpleegkundigen en anderen.  
88 De inhoud van de richtlijn is dus ook relevant voor zorgverleners in het maatschappelijke en sociale  
89 domein en vrijwilligers en hun coördinatoren die werkzaam zijn in de palliatieve en terminale fase.  
90 Verder is de richtlijn ook bedoeld voor ouders van patienten en voor de kinderen zelf. Als in deze  
91 richtlijn gesproken wordt over ouders, worden zowel ouders als andere verzorgers bedoeld.

92

## 93 Werkwijze

94 De richtlijnwerkgroep is op 12 december 2018 voor de eerste maal bijeengekomen om een  
95 voorverkenning van de knelpunten te inventariseren. Op basis van een door de werkgroepleden  
96 opgestelde enquête heeft in 2019 een knelpuntenanalyse plaatsgevonden onder zorgverleners. Op de  
97 enquête hebben 86 zorgverleners gereageerd en knelpunten geprioriteerd en/of ingebracht (zie bijlage  
98 6). Op basis hiervan is door de werkgroep een keuze gemaakt voor de onderwerpen in deze richtlijn.

99

100 Voor iedere richtlijn werd een richtlijnwerkgroep geformeerd. De richtlijnen zijn zoveel mogelijk  
101 uitgewerkt volgens de evidence-based methodiek GRADE. De consensus-based richtlijnen werden  
102 ook onderbouwd met evidence. Deze is echter niet systematisch gezocht en/of beoordeeld, maar  
103 gebaseerd op literatuuronderzoek door de werkgroep. Een uitgebreide beschrijving van de methode  
104 waarop deze richtlijn is ontwikkeld, vindt u in bijlage 9.

105

106 De werkgroepen hebben vanaf oktober 2020 tot en met januari 2022 gewerkt aan de tekst van de  
107 conceptrichtlijnen. Alle teksten zijn schriftelijk of tijdens plenaire (veelal online) bijeenkomsten  
108 besproken en na verwerking van de commentaren door de werkgroep geaccordeerd.  
109 De conceptrichtlijn is op 15 maart 2022 ter becommentariëring aangeboden aan alle betrokken  
110 wetenschappelijke, beroeps- en patiëntenverenigingen en koepelorganisaties. Het commentaar geeft  
111 input vanuit het veld om de kwaliteit en de toepasbaarheid van de richtlijn te optimaliseren en landelijk  
112 draagvlak voor de richtlijn te genereren. Alle commentaren werden vervolgens beoordeeld en verwerkt  
113 door de richtlijnwerkgroep. Aan de commentatoren wordt voorafgaand aan de autorisatie  
114 teruggekoppeld wat met de reacties is gedaan. De richtlijn is inhoudelijk vastgesteld op [datum].  
115 Tenslotte wordt de richtlijn ter autorisatie/instemming gestuurd naar de betrokken  
116 verenigingen/instanties (zie bijlage 2).

117  
118  
119  
120  
121  
122  
123  
124  
125  
126  
127  
128  
129  
130  
131  
132  
133  
134  
135  
136  
137  
138

### Leeswijzer

In de richtlijn proberen we zoveel mogelijk te spreken over het kind en ouders én kind en gezin. Daarmee worden ook de ouders en/of verzorgers en naasten bedoeld. Deze richtlijn is geschreven met het oog op zorg aan alle kinderen in de palliatieve fase ongeacht hun levensbeschouwing, religie of cultuur. Over het spirituele domein is geen aparte module of richtlijn opgenomen. Dit is zoveel mogelijk algemeen in alle verschillende onderdelen meegenomen.

Een uniek element in de richtlijn voor kinderpalliatieve zorg is dat alle aanbevelingen verdeeld zijn in groene ('doen'), oranje ('overwegen') en rode ('niet doen') categorieën.

- Groen ('doen'): staat voor een sterke aanbeveling voor een bepaalde actie, waarbij er weinig onzekerheid is.
- Oranje ('overwegen'): staat voor een zwakke aanbeveling. Hierbij is er een grotere mate van onzekerheid en spelen andere factoren een belangrijke rol, zoals de (klinische) context van kind en ouders. Gedeelde besluitvorming is hierbij zeer relevant.
- Rood ('niet doen') staat voor een sterke aanbeveling tegen een bepaalde actie, waarbij de nadelen groter zijn dan de voordelen.

### Definities

Voor belangrijke begrippen en definities die veel in deze richtlijn genoemd worden verwijzen we naar [het Begrippenkader van het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland](#). Deze en andere begrippen en afkortingen zijn ook opgenomen in Bijlage 12 van deze richtlijn.



Liben et al. Lancet 2008

139  
140  
141  
142  
143  
144  
145  
146  
147  
148  
149  
150  
151  
152  
153  
154  
155  
156  
157  
158  
159  
160

Toelichting op figuur 1: Kinderpalliatieve zorg omvat de integratie van curatieve en palliatieve zorg principes 'op maat' om de verwachtingen over levensverlenging en comfort te kunnen sturen, vanaf de diagnose; beide elementen zijn belangrijk gedurende het gehele leven van het kind. Levens einde zorg is een belangrijke component van palliatieve zorg als de focus vrijwel helemaal op comfort is gericht, hoewel de hoop op een wonder kan blijven bestaan. Nazorg behoefte kan intens zijn en langdurig, geleidelijk afnemend na verloop van tijd.

Basale begrippen zoals palliatieve zorg, einde-van-het-leven zorg en terminale zorg worden in de praktijk vaak door elkaar gebruikt en kunnen heel verschillend worden opgevat door patiënten, ouders, familie en zorgverleners. Misverstanden over de betekenis van deze begrippen kunnen onbedoeld vervelende gevolgen hebben. Voor palliatieve zorgverleners is communicatie vaak het belangrijkste instrument dat zij tot hun beschikking hebben; verkeerd gebruik van woorden kan tot misverstanden leiden met verstrekende gevolgen. Vandaar dat we hier aandacht vragen voor de definities en begrippen die centraal staan in deze richtlijn.

Er zijn inmiddels vele definities van kinderpalliatieve zorg, die elkaar niet veel ontlopen. Voor deze richtlijn maakten we destijds de keuze voor de de WHO-definitie van palliatieve zorg en de aanvullende formulering over palliatieve zorg, en die keus voldoet nog steeds.

### *Palliatieve zorg (definitie WHO 2002 (3))*

Palliatieve zorg is een benadering die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten (en hun naasten) die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en

161 verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en  
162 behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard.

163  
164 *Palliatieve zorg voor kinderen (definitie WHO 1998(3))*

165 Palliatieve zorg voor kinderen vereist een specifieke benadering, maar vertoont tegelijkertijd grote  
166 overeenkomsten met palliatieve zorg voor volwassenen. De definitie die de WHO hanteert voor  
167 kinderen en hun familie is als volgt:

- 168 - Palliatieve zorg voor kinderen is de actieve totale zorg voor het lichaam, verstand en geest van  
169 het kind, en omvat ook ondersteuning voor de familie.
- 170 - Het begint als de ziekte gediagnosticeerd is, en gaat door ongeacht of het kind ziektespecifieke  
171 behandeling krijgt.
- 172 - Zorgverleners moeten de fysieke, psychologisch en sociale angst van een kind beoordelen en  
173 verlichten.
- 174 - Effectieve palliatieve zorg vereist een brede multidisciplinaire benadering, ook gericht op de  
175 familie, en maakt gebruik van beschikbare lokale middelen; ook bij beschikbaarheid van beperkte  
176 middelen is succesvolle implementatie mogelijk.
- 177 - Het kan gegeven worden in tweede- en derdelijns instellingen, in lokale gezondheidscentra en  
178 zelfs bij de kinderen thuis.

179  
180 Palliatieve zorg omvat meer dan alleen de zorg voor de fysieke aspecten van ziekte en behandeling.  
181 Uitgangspunt is kwaliteit van leven en sterven. Ook de psychosociale,  
182 pedagogische/ontwikkelingsgerichte en spirituele aspecten van ziek-zijn horen hier integraal bij. Bij  
183 patiënten met een levensbedreigende ziekte zijn deze aandachtsgebieden sterk met elkaar verweven.  
184 De pijn die de patiënt voelt, wordt ook ervaren door diens ouders of familieleden. Angst om dood te  
185 gaan beïnvloedt veel beslissingen en maakt deze minder rationeel en beheersbaar. Daarom moet de  
186 zorgverlener, die vaak van oudsher meer gericht is op de somatische aspecten van de ziekte,  
187 rekening houden met alle dimensies. Palliatieve zorg impliceert dan ook een holistische en daardoor  
188 ook multidisciplinaire benadering met aandacht voor kind, ouder, gezin en culturele achtergrond  
189 tegelijk. De zorgverleners beschikken daarbij over de benodigde kennis, vaardigheden en een  
190 passende attitude.

191  
192 Met 'terminale zorg' wordt de zorg bedoeld die wordt geleverd als het sterven zeker en nabij is. Dit is  
193 dus een onderdeel van palliatieve zorg zoals hierboven beschreven.

194  
195 Met 'comfort care' wordt meestal de interdisciplinaire zorg bedoeld die in de terminale fase wordt  
196 gegeven. Omdat er geen consensus is over wat dit begrip nu precies inhoudt, raden we gebruik van  
197 die terminologie af.

198

## 199 **Literatuur**

- 200 1. Centraal Bureau voor Statistiek. Overledenen; Doodsoorzaak (uitgebreide lijst), leeftijd,  
201 Geslacht [Internet]. Statline; 2019 [updated 2020, December 18; cited 2021 July, 21].  
202 Available from:  
203 <https://opendata.cbs.nl/statline/#/CBS/nl/dataset/7233/table?dl=66D3&ts=1626871775276>.
- 204 2. Molenkamp CM, Hamers JPH, Courtens AM. Palliatieve zorg voor kinderen: Maatwerk vereist.  
205 Een exploratieve studie naar zorgbehoeften, aanbod, knelpunten en mogelijke oplossingen.  
206 Maastricht: Universiteit Maastricht; 2005.
- 207 3. World Health Organization. Definition of Palliative Care. 2012 [cited 2012 July 9th]. Available  
208 from: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.

209

210 **2. ALGEMENE AANBEVELINGEN**

211  
212 Buiten de specifieke aanbevelingen die in deze richtlijn gegeven worden bij de desbetreffende  
213 onderwerpen, bestaan er een aantal algemene aanbevelingen die van belang zijn in elk palliatief  
214 traject, en in elk stadium van de ziekte van het kind. Daarom worden zij hier nog eens apart genoemd.  
215

216 *Aanbevelingen*

Algemeen	
<b>Doen (sterke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Maak altijd gebruik van een individueel zorgplan.</li><li>• Raadpleeg bij vragen laagdrempelig collega's met palliatieve expertise zoals bv. Kindercomfortteams.</li></ul>

217 *Communicatie*

<b>Doen (sterke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Zorg voor begrijpelijke informatie op het juiste moment gedurende het palliatieve traject.</li><li>• Luister actief naar het kind en ouders/gezin, overleg en beslis samen indien mogelijk.</li><li>• Houd rekening met:<ul style="list-style-type: none"><li>○ behoeften/wensen van kind en gezin</li><li>○ broers en zussen</li><li>○ psychosociale, fysieke en spirituele impact</li><li>○ culturele achtergrond.</li></ul></li><li>• Houd er rekening mee dat de wijze waarop (slecht) nieuws met ouders gecommuniceerd wordt, vaak bepalend is voor het verloop van de communicatie in het palliatief proces.</li></ul>
<b>Overweeg (zwakke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Overweeg bij elk belangrijk gesprek het gebruik van video en opname materiaal zodat kind en gezin het gesprek kunnen naluisteren.</li></ul>

218 *Behandeling*

<b>Doen (sterke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Evalueer het effect en de bijwerkingen van elke ingestelde behandeling ten gepaste tijde, en pas de behandeling aan indien nodig. Betrek hierbij kind en gezin.</li></ul>
--------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

219

220

### 221 3. ORGANISATIE VAN ZORG

222

#### 223 Werkgroep

224 Karolien Kisman voorzitter

225 Liesbeth Rietveld

226 Carolien Huizinga tot 1 febr. 2022

227 Mara van Stiphout vanaf 1 febr. 2022

228 Mattijs Alsem

229 Christel Rohrich

230 Anne Weenink

### 231 3.1. Inleiding

232 De zorg voor kinderen in de palliatieve fase start bij diagnose van een levensduur verkortende of  
233 levensbedreigende ziekte, is vaak complex, altijd multidisciplinair en kind- en gezinsgericht, en dikwijls  
234 zijn professionals vanuit verschillende instanties betrokken. Door de heterogeniteit van de  
235 problematiek en betrokkenen is er geen one-size-fits-all oplossing aan te bieden De zorg moet op zo'n  
236 manier aangeboden (kunnen) worden dat deze aansluit bij de behoefte van kind, ouders en gezin.  
237 De afgelopen jaren is een landelijke structuur ontstaan die beoogt bij te dragen aan het verbeteren  
238 van de organisatie van kinderpalliatieve zorg in Nederland. Deze structuur bestaat uit een  
239 Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg, Kinder Comfort Teams (KCT), Netwerken Integrale Kindzorg  
240 (NIK) en het Artsensteunpunt Levens einde Kinderen. Onderstaande initiatieven komen voort uit de  
241 aanbevelingen die zijn gedaan in de eerste Richtlijn Palliatieve Zorg voor Kinderen (2013).

242

#### 243 • Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg

244 Het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg ([www.kinderpalliatief.nl](http://www.kinderpalliatief.nl)) is in 2018 tot stand gekomen  
245 vanuit een samenwerking tussen Stichting PAL Kinderpalliatieve Expertise en de Nederlandse  
246 Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK). Met de realisatie van het Kenniscentrum  
247 Kinderpalliatieve Zorg is er landelijk één punt voor alle vraagstukken rondom kinderpalliatieve zorg  
248 ontstaan. Kind & gezin, professionals, als ook beleidsmakers en onderzoekers hebben niet alleen  
249 een centraal aanspreekpunt voor informatie, vragen en advies maar worden door het  
250 Kenniscentrum tevens verbonden aan de ontwikkeling van (zorg)innovaties. Ook is het  
251 Kenniscentrum coördinator van de zeven Netwerken Integrale Kindzorg (NIK).

252

#### 253 • Netwerken Integrale Kindzorg (NIK)

254 Het verschuiven van complexe zorg van ziekenhuis naar de thuissituatie vraagt onder meer een  
255 overdracht van kennis en vaardigheden van artsen en verpleegkundigen in het ziekenhuis naar de  
256 1e lijn. Om dit te ondersteunen zijn, vanuit de behoefte van ouders én (zorg)professionals om de  
257 zorg in de thuissituatie goed te organiseren, in de werkgebieden van de academische  
258 ziekenhuizen Netwerken Integrale Kindzorg (NIK) gerealiseerd. Met 7 NIK's is een landelijke  
259 dekking gerealiseerd. Een NIK is een samenwerkingsverband van (zorg)professionals uit  
260 verschillende organisaties en disciplines uit de 1e, 2e en 3e lijn. Het netwerk legt de verbinding  
261 met en stimuleert de afstemming en samenwerking tussen alle (zorg)professionals die betrokken  
262 of nodig zijn bij de zorg voor een kind met een levensduur verkortende of levensbedreigende  
263 aandoening en het gezin. Gezien een landelijk dekkend zorgaanbod ontbreekt - m.n. tekort aan  
264 respijtzorgvoorzieningen voor kinderen met (Z)EMB - is transmurale samenwerking noodzakelijk  
265 om de benodigde zorg voor kind en gezin te realiseren. Sinds 2020 is de doelgroep van de NIK  
266 uitgebreid; ook gezinnen met een kind met een langdurige somatische aandoening, een complexe  
267 hulpvraag en behoefte aan multidisciplinaire zorg kunnen bij de NIK terecht. De NIK vervullen ook  
268 een consultatieve rol voor professionals. Binnen elk netwerk is de netwerkcoördinator het eerste  
269 aanspreekpunt voor ouders, (zorg)professionals en (zorg-)organisaties.

270 • Artsensteunpunt Levensende kinderen  
271 Het Artsensteunpunt Levensende Kinderen is in 2018 opgericht door de NVK, de Artsenfederatie  
272 KNMG, de NVAVG en het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg. Dit steunpunt faciliteert  
273 intercollegiale consultatie en is bedoeld voor behandelend artsen die steun en/ of advies zoeken bij  
274 vragen over complexe besluitvorming rond het levensende bij kinderen in de leeftijd van 1-18 jaar. Het  
275 Artsensteunpunt Levensende Kinderen bevindt zich nu in een transitiefase.  
276

### 277 **3.2. Methode**

278 Om de aanwezige kennis en voorkeuren voor aanbevelingen over organisatie van palliatieve zorg  
279 voor kinderen te identificeren, werd door de werkgroep organisatie van zorg besloten om een  
280 bijeenkomst te organiseren met ongeveer 30 professionals en ouders van (overleden) kinderen. De  
281 methodiek die tijdens de bijeenkomst werd gebruikt was de Ideafactory. Het proces werd begeleid  
282 door Gerard Muller (Hepta Aps, Denemarken). De Ideafactory is een effectieve manier om een grote  
283 groep intensief kennis te laten uitwisselen en tot oplossingen te doen komen, rond een van tevoren  
284 vastgesteld aantal duidelijk gedefinieerde vraagstellingen. Een jury beoordeelde voorstellen voor  
285 aanbevelingen die door de groepen van deelnemers tijdens de bijeenkomst werden gedaan.  
286

#### 287 Vorbereidingen bijeenkomst

288 Professionals, ouders en juryleden werden uitgenodigd voor deelname. Van de professionals waren  
289 onder andere de volgende disciplines vertegenwoordigd: kinderartsen, huisartsen, verpleegkundigen  
290 (ziekenhuis, thuiszorg en hospice), psychologen, (ortho)pedagogen, maatschappelijk werkers,  
291 geestelijk verzorgers, beleidsmedewerkers en onderzoekers en ouders van (overleden) kinderen in de  
292 palliatieve fase. Er werd gestreefd naar een vertegenwoordiging uit zo veel mogelijk verschillende  
293 regio's in het land en naar zowel zorgverleners uit academische ziekenhuizen als uit de periferie.  
294

295 Voorafgaand aan de bijeenkomst werd een voorbereidingsgroep gevormd, bestaande uit leden van de  
296 kerngroep en een aantal leden van de werkgroep organisatie van zorg. De voorbereidingsgroep heeft  
297 7 vragen opgesteld. Deze vragen vormden het uitgangspunt van de bijeenkomst. Vragen zijn  
298 opgesteld aan de hand van de geselecteerde vragen uit de richtlijn van 2013, knelpuntenanalyse van  
299 2018 en knelpunten ervaren door ouders (1).  
300

#### 301 Vragen

- 302 • Wat is de rol van de huisarts en hoe kan deze het best voor continuïteit van zorg, in de 4  
303 domeinen (lichamelijk, sociaal, psychologische en spiritueel) inclusief nazorg – in de thuissituatie  
304 zorgen?
- 305 • Hoe kunnen we de continuïteit van zorg inclusief nazorg bij de overdracht van het ziekenhuis naar  
306 thuis, hospice of instelling verbeteren in de vier domeinen?
- 307 • Hoe zorgen we ervoor, dat anticiperende zorgplanning vanuit het ouder- en kindperspectief  
308 standaard wordt in de kinderpalliatieve zorg? (D.w.z. zorgplanning die rekening houdt met  
309 symptomen en situaties die zich kunnen voordoen).
- 310 • Hoe kunnen we de coördinatie van zorg zo organiseren, dat ouders en kind zoveel mogelijk  
311 worden ontlast met behoud van regie?
- 312 • Op welke wijze kan een casemanager het beste worden ingezet?
- 313 • Wat zijn de belangrijkste drie onderdelen van de module kinderpalliatieve zorg in de opleiding van  
314 toekomstige zorgverleners?
- 315 • Wat is de grootste hindernis om ons werk kwalitatief goed te kunnen doen, die we zelf kunnen  
316 verminderen of helemaal uit de weg ruimen, en hoe doen we dat?

#### 317 Uitvoering bijeenkomst 318

319 De voorzitter lichtte bij aanvang van de bijeenkomst het doel van de bijeenkomst toe. Daarna vond er  
320 een interactieve tentoonstelling plaats om:

- 321 • Het kader waarin de bijeenkomst plaatsvindt te verduidelijken.
  - 322 • Alle deelnemers een gezamenlijk uitgangspunt te geven voor de volgende stap in de bijeenkomst,  
323 namelijk het beantwoorden van de vraagstellingen.
  - 324 • Ideeën te verzamelen over andere thema's die geen plaats in de Ideafactory hebben gekregen.
- 325 De tentoonstelling bestond uit vijf posters over de volgende onderwerpen: tijdlijn en samenvatting van  
326 de huidige richtlijn, vernieuwing van het IZP, verbeteringen in NIK, KCTs, communicatie over  
327 kinderpalliatieve zorg, perspectieven van ouders en knelpunten uit patient journeys.

328  
329 Na de interactieve tentoonstelling, werd de groep verdeeld in vijf groepen die elk aan een eigen tafel  
330 zaten. De taak van de groepen was om voor elk van de zeven vragen één voorstel voor een  
331 aanbeveling in te dienen. Ook kon een aanvullende, achtste, vraag met aanbevelingen worden  
332 ingediend.

333 Zodra een groep een voorstel had geformuleerd, schreef deze het voorstel op en stuurde het naar de  
334 jury. De jury beoordeelde deze aanbeveling. De groep kreeg vervolgens te horen welke score zij  
335 hadden ontvangen (tussen de 0 en 15 punten). De beoordeling vond plaats op basis van vijf van  
336 tevoren vastgestelde criteria:

- 337 • In hoeverre creëert het voorstel meerwaarde voor onze 'stakeholder'?
- 338 • Hoe groot is de kans dat het voorstel kan worden geïmplementeerd?
- 339 • Hoe innovatief is het voorstel?
- 340 • In welke mate staat het perspectief van het gezin centraal?
- 341 • Hoe concreet is het voorstel uitgewerkt.

342  
343 Hierna kon de groep besluiten het voorstel te verbeteren of een nieuw voorstel in te sturen. Alleen de  
344 hoogste score per vraag telde mee. Scores werden ingetoetst en op een scherm geprojecteerd, zodat  
345 deelnemers konden zien wie aan de leiding ging. Aan het eind van het programma was er tijd voor  
346 reflectie en netwerken, terwijl de jury de laatste voorstellen beoordeelde en zijn eindcommentaar  
347 voorbereidde. Het programma eindigde met een plenaire sessie waarin:

- 348 1. De jury beknopt de voorstellen die zij hadden gezien becommentarieerde.
- 349 2. Het winnende team bekend werd gemaakt en de prijs werd uitgereikt.
- 350 3. Deelnemers geïnformeerd werden op welke wijze de beste voorstellen een vervolg zouden  
351 krijgen.

#### 352 353 Uitwerking van de bijeenkomst

354 Na de bijeenkomst is een verslag gemaakt van alle aanbevelingen per vraag en de scores die door de  
355 juryleden waren toegekend. Dit verslag is besproken door de voorbereidingsgroep. Tijdens deze  
356 bespreking zijn de aanbevelingen geprioriteerd, opnieuw gesorteerd en ontdebeld. Vervolgens  
357 hebben de werkgroep leden die verantwoordelijk waren voor het schrijven van de richtlijntekst, een  
358 voorstel gedaan voor de aanbevelingen. Deze aanbevelingen zijn door de kerngroep bekeken en op  
359 basis van de uitkomsten van de Ideafactory nogmaals herschreven. Deze aanbevelingen werden, na  
360 een schriftelijke commentaarronde onder dezelfde personen, opgenomen in deze richtlijn.

#### 361 362 Gradering van de aanbevelingen

363 Het onderwerp organisatie van zorg bevat groene aanbevelingen die gebaseerd zijn op consensus  
364 van experts. De aanbevelingen dienen te worden uitgevoerd.

365



### 366 **3.3. Kennissamenvatting**

367 Er is systematisch gezocht naar literatuur over organisatie van palliatieve zorg voor kinderen. Er zijn  
368 geen gerandomiseerde studies gevonden over interventies met betrekking tot organisatie van  
369 palliatieve zorg voor kinderen. Daarom heeft de werkgroep op basis van de uitkomsten van de  
370 Ideafactory, kennis en ervaringen van experts samengevat per uitgangsvraag.

#### 371 **3.3.1. Rol huisarts en continuïteit in de thuissituatie**

##### 372 *Uitgangsvraag*

373 Wat is de rol van de huisarts en hoe kan deze het best voor continuïteit van zorg, in de 4 domeinen  
374 (lichamelijk, sociaal, psychologische en spiritueel) inclusief nazorg – in de thuissituatie zorgen?

375

##### 376 *Kennissamenvatting*

377 Begeleiding van kind en gezin in de palliatieve fase is een weinig frequent voorkomende rol van de  
378 huisarts. In de praktijk komt dit neer op een keer of twee à drie in de gehele carrière. Kinderen die in  
379 een langer palliatief traject zitten worden hierin niet meegerekend. De aantallen zullen waarschijnlijk  
380 hoger liggen.

381 Als gevolg van de lage frequentie van kinderen in palliatieve fase waarmee de huisarts in aanraking  
382 komt, kan de huisarts moeilijk ervaring opbouwen en zich deze rol niet goed eigen maken.

383 Daardoor kan een spanningsveld ontstaan tussen de beperkte tools en ervaring van de huisarts, de  
384 angst voor het onbekende en de emoties, tegenover de rol van de huisarts als spil in de  
385 eerstelijnszorg. De huisarts wordt veelal gezien als vertrouwenspersoon van het gezin, en degene die  
386 laagdrempelig geconsulteerd kan worden gedurende het gehele palliatieve zorg traject.

387

388 Uit onderzoek blijkt dat kinderen met levensduur verkortende en -bedreigende aandoeningen en hun  
389 familie waarde hechten aan de betrokkenheid van de huisarts in de zorg, naast de  
390 kindergeneeskundige specialisten (2). Manieren om deze ondersteuning te ontwikkelen en te leveren  
391 als onderdeel van het zorgsysteem moeten ontwikkeld worden. Huisartsen gaven aan tevreden te zijn  
392 over de kwaliteit van zorg die zij leverden aan kinderen met onbehandelbare kanker. Huisartsen  
393 rapporteerden wel gevoelens van verdriet, machteloosheid en stress (3).

394

395 Kinderen in de palliatieve fase ontvangen vanwege de zeldzaamheid en complexiteit van de  
396 aandoening vaak veel zorg in het ziekenhuis. Daardoor is het contact met de huisarts vaak minder  
397 intensief. In de laatste levensfase verschuift in toenemende mate naar de thuissituatie, waardoor het  
398 zwaartepunt van de zorg meer bij de huisarts kan komen te liggen.

399 De rol van de huisarts als vertrouwenspersoon maakt het mogelijk om tijdens het zorgproces actief na  
400 te gaan welke behoeften er bij het gezin bestaan aan ondersteuning. Hierbij valt te denken aan  
401 rouwondersteuning tijdens het leven van het kind, en aan nazorg.

#### 402 **3.3.2. Continuïteit van zorg en overdracht**

##### 403 *Uitgangsvraag*

404 Hoe kunnen we de continuïteit van zorg inclusief nazorg bij de overdracht van het ziekenhuis naar  
405 thuis, hospice of instelling verbeteren in de vier domeinen?

406

##### 407 *Kennissamenvatting*

408 Door ouders wordt de overgang van ziekenhuisopname naar thuis, met name voor de kinderen met  
409 complexe zorgbehoeften, vaak als erg stressvol ervaren (4). De 'gap' tussen de zorg in het ziekenhuis,  
410 waar veel expertise en ondersteuning beschikbaar is en thuis, waar ouders toch veel zelf moeten  
411 doen en regelen, heeft veel impact op het functioneren van het gezin. Daarom is er de laatste jaren  
412 steeds meer aandacht om deze overgang beter te begeleiden door betere ouder-educatie, het  
413 aanbieden van een tussenstap tussen ziekenhuis en huis in de vorm van een transitiezorgunit en

414 ondersteuning/ begeleiding van de Kinder Comfort Teams. De inhoud en toegevoegde waarde van  
415 deze transitiezorgunits is thans onderwerp van nationaal wetenschappelijk onderzoek.  
416 Een 'warme' overdracht van zorg, waarbij zorgverleners uit de eerste lijn reeds betrokken worden  
417 tijdens opname blijkt ook een goede manier om continuïteit van zorg te bieden.

### 418 **3.3.3. Anticiperende zorgplanning**

#### 419 *Uitgangsvraag*

420 Hoe zorgen we ervoor, dat anticiperende zorgplanning vanuit het ouder en kind perspectief standaard  
421 wordt in de kinderpalliatieve zorg?

422

#### 423 *Kennissamenvatting*

424 Doordat de zorg vaak complex en multidisciplinair is, met constant veranderlijke behandeldoelen en  
425 interventies, is het belangrijk om samen met ouders en alle betrokkenen een zorg- en behandelplan  
426 op te stellen. Onder andere door middel van het regelmatig voeren van een ACP-gesprek kunnen  
427 doelen, waarden en zorgen van kind en ouders systematisch in kaart gebracht worden en vastgelegd  
428 worden in het [Individueel Zorgplan kinderpalliatieve zorg](#) (IZP).

429

430 Door het gebruik van verschillende informatiesystemen is het complex om zorginformatie  
431 gestructureerd uit te wisselen tussen verschillende instanties. Thans zijn en worden verschillende  
432 oplossingen ontwikkeld om deze informatie-uitwisseling te faciliteren. MijnKinderComfortNet is hier  
433 een voorbeeld van, maar er worden ook andere persoonlijke gezondheidsomgevingen en apps  
434 ontwikkeld, elk met de eigen voor- en nadelen.

435

436 Het optimaal benutten van een multidisciplinair behandelteam - waar ouders een integraal onderdeel  
437 van vormen - helpt in het efficiënt inzetten van zorgmiddelen en benutten van tijd van alle  
438 betrokkenen.

### 439 **3.3.4. Coördinatie van zorg voor kind en gezin**

#### 440 *Uitgangsvraag*

441 Hoe kunnen we de coördinatie van zorg zo organiseren, dat ouders en kind zoveel mogelijk worden  
442 ontlast met behoud van regie?

443

#### 444 *Kennissamenvatting*

445 Kinderen in de palliatieve fase worden veelal behandeld in het (academisch) kindziekenhuis.

446 Vanwege de vaak complexe problematiek zijn naast een kinderarts vaak ook kindergeneeskundige  
447 sub specialismen betrokken, alsmede paramedische en psychosociale hulpverleners. Daarnaast zijn  
448 er diverse extramurale partijen betrokken, zoals de huisarts, thuiszorg en paramedici. Gedurende het  
449 proces herhaaldelijk afstemmen van de behandeldoelen en behandelingen is cruciaal om deze aan te  
450 laten sluiten bij de (on)mogelijkheden en wensen van het gezin.

451

452 Vanzelfsprekend spelen ouders een cruciale rol in de zorg voor kinderen. Het functioneren van het  
453 kind, ouders en overige gezinsleden is onlosmakelijk met elkaar verbonden, en deze moeten dus ook  
454 in samenhang worden beschouwd. Inhoudelijk hebben ouders vaak hun eigen zorgen en vragen,  
455 evenals andere gezinsleden (zowel van het directe gezin als de 'extended family'). Naast deze  
456 inhoudelijke factoren hebben ouders ook een rol in het zorgproces. Hoewel deze rol erg verschilt  
457 tussen ouders en veranderlijk in de tijd is, hebben veel ouders behoefte om een min of meer actieve  
458 rol te spelen in het behandelproces (5, 6).

459

460 Voor het goed organiseren van de zorg voor kinderen in de palliatieve fase is het dus belangrijk om uit  
461 te gaan van gezinsfactoren, waarbij niet alleen (inhoudelijke en organisatorische) behoeften van de  
462 gezinsleden een rol spelen, maar ook de krachten van het gezin ingezet kunnen worden om de zorg

463 vorm te geven. Een belangrijke voorwaarde voor ouderbetrokkenheid in zorgprocessen is het  
464 aanbieden van passende en gerichte informatie op een manier die aansluit bij de behoeften, niveau  
465 en cultuur van ouders. Zowel medische informatie als ervaringskennis wordt door ouders belangrijk  
466 gevonden(7).

467  
468 Uit onderzoek blijkt dat veel ouders behoefte hebben aan betrokkenheid bij de zorg, maar dat zij  
469 daarin wel ondersteund moeten worden door zorgprofessionals op momenten dat zij dat nodig  
470 vinden(8). Het is dan belangrijk dat zij snel de juiste professional hiervoor weten te vinden in het web  
471 van alle betrokkenen. Dit kan een (kinder)arts in het ziekenhuis zijn, maar steeds meer wordt gebruik  
472 gemaakt van de Kinder Comfort Teams, die inmiddels in alle academische centra en in het Prinses  
473 Máxima Centrum voor kinderoncologie beschikbaar zijn, en de Netwerken Integrale Kindzorg. Ook de  
474 huisarts kan een belangrijke rol spelen in het hele proces, in het bijzonder in de laatste fase,  
475 aangezien die fase in toenemende mate in de thuissituatie plaatsvindt.

476  
477 Om de zorg af te stemmen is het dikwijls nodig om een multidisciplinair overleg (MDO) te organiseren.  
478 Tijdens een MDO kunnen doelen, visies en observaties worden uitgewisseld tussen zorgprofessionals  
479 en met ouders, en kan een gezamenlijk behandelplan worden gemaakt. Hierbij is het  
480 betrekken van de eerste lijn van belang, zoals thuiszorg, huisarts, paramedici, kinderdagverblijf en  
481 onderwijs. Een MDO kan fysiek, digitaal of hybride plaatsvinden waarbij elke vorm voor- en nadelen  
482 heeft. Het structureel plannen van een MDO helpt om het behandelplan anticiperend vorm te geven,  
483 en niet alleen reactief is. Daarnaast helpt een MDO om tot afspraken te komen hoe elkaar te  
484 informeren en betrekken wanneer nodig, en om overlappende taken en rollen te verdelen/af te  
485 stemmen.

486  
487 Rol van het Kinder Comfort Team  
488 Om de brug te slaan tussen kinderpalliatieve zorg in het ziekenhuis en zorg thuis zijn er in de  
489 academische ziekenhuizen en het Prinses Máxima Centrum voor kinderoncologie Kinder Comfort  
490 Teams (KCT) ontwikkeld, naar voorbeeld van het Emma Thuis team (Amsterdam UMC). Deze  
491 multidisciplinaire teams met medische, verpleegkundige, pedagogische, psychosociale en spirituele  
492 expertise begeleiden gezinnen en waar nodig organiseert en coördineert het team de zorg. Tevens  
493 vervullen de KCTs een consultatieve rol voor gezinnen en (zorg)professionals, zowel binnen als buiten  
494 het ziekenhuis, onder meer door het doen van thuisbezoeken. Uit onderzoek is gebleken dat  
495 gespecialiseerde kinderpalliatieve teams in ziekenhuizen leiden tot minder ziekenhuisopnames, een  
496 positief effect hebben op de tevredenheid van zorg, kwaliteit van leven en symptoommanagement.  
497 Daarmee leiden deze teams ook tot kostenreductie.

### 498 **3.3.5. Inzet casemanager**

#### 499 *Uitgangsvraag*

500 Op welke wijze kan een casemanager het beste worden ingezet?

501

#### 502 *Kennissamenvatting*

503 Hoewel de rol van casemanager door verschillende partijen op verschillende manieren kan worden  
504 ingevuld, zijn er volgens de werkgroep een aantal factoren die inzet van een casemanager succesvol  
505 maken. De casemanager:

- 506 1. Heeft kennis van de palliatieve zorg in het algemeen en het netwerk van mogelijke  
507 zorgprofessionals.
- 508 2. Stemt zorgaanbod af op de vragen en ondersteuningsbehoeften van kind, ouder én gezin.
- 509 3. Is laagdrempelig beschikbaar om vragen bij de juiste zorgprofessional neer te leggen.

510 De casemanager heeft daarvoor een helikopterview nodig en is de spin in het vaak complexe en  
511 uitgebreide zorgweb.

512 Domein overstijgende financiering is een belangrijke voorwaarde voor de beschikbaarheid en  
513 continuïteit van casemanagement in de zorg en palliatieve zorg in het bijzonder. De casemanager  
514 moet binnen én buiten het ziekenhuis beschikbaar zijn voor ouders en professionals. Naast Kinder  
515 Comfort Teams zijn er andere mogelijkheden voor casemanagement, zowel in de organisatie van zorg  
516 als in bijvoorbeeld het aanvragen van hulpmiddelen en voorzieningen (Cliëntondersteuning+, Integrale  
517 Kindzorg etc).

518 Voor het begrip 'casemanager' is nog geen eenduidige beschrijving er zijn daardoor verschillende  
519 beelden en verwachtingen van een casemanager. De werkgroep adviseert om een duidelijke  
520 functieomschrijving te formuleren.

### 521 **3.3.6. Opleiding/scholing zorgverleners**

#### 522 *Uitgangsvraag*

523 Wat zijn de belangrijkste drie onderdelen van de module kinderpalliatieve zorg in de opleiding van  
524 toekomstige zorgverleners?

525

#### 526 *Kennissamenvatting*

527 Kinderpalliatieve zorg betreft zoals eerder gezegd altijd multidisciplinaire en complexe zorg en  
528 ondersteuning. Het is van belang dat betrokken zorgverleners voldoende kennis en vaardigheden  
529 hebben om de benodigde zorg en ondersteuning goed te kunnen leveren. Eén van de kerntaken van  
530 het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg en de Netwerken Integrale Kindzorg is om  
531 deskundigheidsbevordering te stimuleren, faciliteren en aan te bieden. De inzet van  
532 ervaringsdeskundigheid als ook een multidisciplinaire benadering in trainingen wordt positief  
533 gewaardeerd.

534 Uit de praktijk blijkt dat de behoefte van zorgverleners aan scholing divers is. Het betreft inhoudelijke  
535 vraagstukken betreffende de vier domeinen van kinderpalliatieve zorg, maar ook thema's als zorg voor  
536 de zorgenden, het trainen van gespreksvaardigheden (ACP-gesprekken) en kennis over wettelijke  
537 kaders t.b.v. de organisatie van zorg.

538

### 539 **3.3.7. Hindernissen/ obstakels**

#### 540 *Uitgangsvraag*

541 Wat is de grootste hindernis om ons werk kwalitatief goed te kunnen doen, die we zelf kunnen  
542 verminderen of helemaal uit de weg ruimen, en hoe doe we dat?

543

#### 544 *Kennissamenvatting*

545 Kinderpalliatieve zorg wordt door zowel ouders als zorgverleners geassocieerd met (palliatief)-  
546 terminale zorg, maar kinderpalliatieve zorg is zoveel meer dan terminale zorg! Het start bij de  
547 diagnose van een levensduur verkortende of levensbedreigende aandoening en betreft de vier  
548 domeinen: medisch, psychologisch, sociaal en spiritueel.

### 549 **3.3.8. Transitie 18-/ 18+**

#### 550 *Kennissamenvatting*

551 Door medische en technische ontwikkelingen leven kinderen met een levensbedreigende of  
552 levensduur verkortende aandoening langer. Het aantal jongeren met een ernstige ziekte die de  
553 volwassen leeftijd bereikt neemt dan ook toe. In de praktijk blijkt dat deze jongeren en hun gezinnen,  
554 als ook zorgverleners knelpunten ervaren in de overgang naar palliatieve zorg voor volwassenen.  
555 Hierbij spelen een aantal factoren een rol:

- 556 • Het zorgaanbod voor kinderen (intramuraal en extramuraal) verschilt met het aanbod voor  
557 volwassenen.
- 558 • Wettelijke kaders en financiering veranderen bij het bereiken van de leeftijd van 18 jaar.
- 559 • Kennis, ervaring en informatie is versnipperd en de manier waarop de transitie wordt  
560 georganiseerd is heel divers.

- 561 • Verschil in markering van palliatieve zorg(!): bij volwassenen wordt de palliatieve fase gemarkeerd  
 562 door de 'surprise question'. Bij kinderen is er sprake van palliatieve zorg vanaf het moment van  
 563 diagnose van een levensbedreigende of levensduur verkortende aandoening. Het palliatieve  
 564 traject bij kinderen duurt vaker vele jaren dan maanden.  
 565

### 566 3.4. Overwegingen

567 Naar aanleiding van de uitkomsten van de Ideafactory zijn de aanbevelingen geformuleerd. Na  
 568 analyse bleek dat verschillende uitdagingen binnen de organisatie van kinderpalliatieve zorg zoals 'rol  
 569 van de huisarts en continuïteit in de thuissituatie', 'continuïteit van zorg en overdracht', 'coördinatie  
 570 van zorg' kunnen worden verbeterd door het inzetten van een casemanager, die samen met de  
 571 huisarts een groot deel van de zorg thuis coördineert en zorgt voor communicatie tussen kind en gezin  
 572 en het gehele multidisciplinaire team dat zorg verleent aan kind en gezin.  
 573 Daarnaast kan het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg een rol spelen om de plannen met betrekking  
 574 tot organisatie van kinderpalliatieve zorg te realiseren onder andere een functieomschrijving voor  
 575 casemanager, financieringsafspraken, informatievoorziening huisarts, digitaal platform voor het IZP,  
 576 het verbeteren van regionale samenwerkingen, scholing en een richtlijn over transitie van palliatieve  
 577 zorg van kind naar volwassenen.

### 578 3.5. Aanbevelingen

579 Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk  
 580 palliatief traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.

Casemanager en huisarts	
<b>Doen (sterke aanbeveling)</b>	<p>De casemanager</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Is de sleutelfiguur voor de palliatieve zorg van kinderen.</li> <li>• Wordt aangesteld in overleg met de ouders.</li> <li>• Wordt vanuit het ziekenhuis of vanuit de thuissituatie aangesteld.</li> </ul> <p>De case manager heeft de volgende rol in het kinderpalliatieve zorg traject:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Coördineert de zorg gedurende het gehele kinderpalliatieve traject vanaf diagnose.</li> <li>• Richt zich op alle domeinen van de zorg.</li> <li>• Stemt inhoud van zorg (inclusief rouwzorg en nazorg) af in overleg met kind en ouders.</li> <li>• Zorgt voor verbinding tussen zorg thuis en in het ziekenhuis.</li> <li>• Maakt de overdracht van thuis naar ziekenhuis en/of ziekenhuis naar thuis.</li> <li>• Organiseert een multidisciplinair overleg (MDO) voor warme overdracht van thuis naar ziekenhuis en/of ziekenhuis naar thuis.</li> <li>• Is aanspreekpunt voor zorgverleners en kind en familie.</li> <li>• organiseert besprekingen met betrokken zorgverleners en kind en gezin.</li> <li>• Draagt zorg voor de financiële voorwaarden bij thuiszorg bv. PGB.</li> <li>• Draagt zorg dat kinderen zo lang mogelijk thuis kunnen blijven 'hospital at home'.</li> <li>• Draagt zorg dat IZP regelmatig wordt bijgewerkt en doorgesproken.</li> <li>• Betrekt de huisarts vanaf het begin van de palliatieve diagnose bij het traject.</li> <li>• Spreekt samen met de huisarts af wie welke verantwoordelijkheden heeft in het zorgproces, inclusief de rouwzorg en nazorg en maakt afspraken over wie met de ouders spreekt over de behoefte aan deze vormen van zorg.</li> </ul>

Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg	
<b>Doen</b> <b>(sterke aanbeveling)</b>	<p><i>Casemanager</i></p> <p>Het Kenniscentrum ontwikkelt een plan voor een casemanager voor kind/gezin in de palliatieve fase. Aandachtspunten hierbij zijn:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Een functieomschrijving.</li> <li>• Functie-eisen.</li> <li>• Scholing.</li> </ul>
	<p><i>Huisarts</i></p> <p>Het Kenniscentrum:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ontwikkelt informatie die ter beschikking komt voor de huisarts.</li> <li>• Zorgt voor een vast aanspreekpunt/ buddysysteem voor huisartsen.</li> </ul>
	<p><i>IZP</i></p> <p>Het Kenniscentrum draagt er zorg voor dat het IZP digitaal beschikbaar wordt voor alle zorgprofessionals en ouders en kind.</p>
	<p><i>Scholing</i></p> <p>Het Kenniscentrum:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Draagt zorg dat een module kinderpalliatieve zorg in alle opleidingen (zoals verpleegkunde, geneeskunde en opleiding tot kinderarts, nog definiëren) van zorgprofessionals wordt opgenomen.</li> <li>• Ontwikkelt voor alle bovenstaande opleidingen en alle reeds betrokken zorgverleners in de kinderpalliatieve scholing met volgende onderwerpen:</li> <li>• Advance Care planning.</li> <li>• Communicatie/gesprekstechnieken.</li> <li>• Nazorg en rouw.</li> <li>• Zorg voor de zorgenden.</li> <li>• Multidisciplinair werken.</li> <li>• Gastcolleges met ouders.</li> <li>• Organiseert intervisiegroepen voor professionals in de kinderpalliatieve zorg.</li> </ul>
	<p><i>Transitie palliatieve zorg voor kinderen naar volwassenen</i></p> <p>Het Kenniscentrum:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Draagt zorgt voor het verkrijgen van financiering voor de ontwikkeling van een richtlijn transitie in de palliatieve zorg voor kinderen naar volwassenen.</li> <li>• Verbetert regionale samenwerking tussen consulstatieteams binnen de kinderpalliatieve zorg (KCT, NIK, Artsensteunpunt Levenseinde Kinderen) en de palliatieve zorg voor volwassenen.</li> </ul>

582

### 583 3.6. Literatuur

- 584 1. Brouwer M, Maeckelberghe ELM, van der Heide A, Hein I, Verhagen E. Barriers in care for  
585 children with life-threatening conditions: a qualitative interview study in the Netherlands. *BMJ*  
586 *Open*. 2020;10(6):e035863.

- 587 2. Mitchell S, Harding S, Samani M, Slowther A-M, Coad J, Dale J. Experiences of general  
588 practice of children with complex and palliative care needs and their families: a qualitative  
589 study. *BMJ Open*. 2021;11(1):e041476.
- 590 3. van der Geest IM, Bindels PJ, Pluijm SM, Michiels EM, van der Heide A, Pieters R, et al.  
591 Home-Based Palliative Care for Children With Incurable Cancer: Long-term Perspectives of  
592 and Impact on General Practitioners. *J Pain Symptom Manage*. 2017;53(3):578-87.
- 593 4. Nelson LP, Gold JI. Posttraumatic stress disorder in children and their parents following  
594 admission to the pediatric intensive care unit: A review. *Pediatric Critical Care Medicine*.  
595 2012;13(3).
- 596 5. Wong Chung R, Willemen A, Voorman J, Ketelaar M, Becher J, Verheijden J, et al. Managing  
597 oneself or managing together? Parents' perspectives on chronic condition self-management in  
598 Dutch pediatric rehabilitation services. *Disabil Rehabil*. 2020;42(23):3348-58.
- 599 6. Sisk BA, Kang TI, Goldstein R, DuBois JM, Mack JW. Decisional burden among parents of  
600 children with cancer. *Cancer*. 2019;125(8):1365-72.
- 601 7. Alsem MW, Ausems F, Verhoef M, Jongmans MJ, Meily-Visser JM, Ketelaar M. Information  
602 seeking by parents of children with physical disabilities: An exploratory qualitative study. *Res*  
603 *Dev Disabil*. 2017;60:125-34.
- 604 8. Alsem MW, Verhoef M, Braakman J, van Meeteren KM, Siebes RC, Jongmans MJ, et al.  
605 Parental empowerment in paediatric rehabilitation: Exploring the role of a digital tool to help  
606 parents prepare for consultation with a physician. *Child Care Health Dev*. 2019;45(5):623-36.
- 607 9. Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde. Richtlijn palliatieve zorg voor kinderen.  
608 2013. Available from:  
609 [https://www.nvk.nl/themas/kwaliteit/richtlijnen/richtlijn?componentid=6881317&tagtitles=Erfelijk](https://www.nvk.nl/themas/kwaliteit/richtlijnen/richtlijn?componentid=6881317&tagtitles=Erfelijk%252ben%252baangeboren%252baandoeningen%2cIntensive%252bCare%2cNeonatologie%2cOncologie%2cSociale%252ben%252bPsychosociale%252bkindergeneeskunde%2cMeta%252bZiekten%2cNeurologie%2cPalliatief)  
610 [e%252ben%252baangeboren%252baandoeningen%2cIntensive%252bCare%2cNeonatologie](https://www.nvk.nl/themas/kwaliteit/richtlijnen/richtlijn?componentid=6881317&tagtitles=Erfelijk%252ben%252baangeboren%252baandoeningen%2cIntensive%252bCare%2cNeonatologie%2cOncologie%2cSociale%252ben%252bPsychosociale%252bkindergeneeskunde%2cMeta%252bZiekten%2cNeurologie%2cPalliatief)  
611 [%2cOncologie%2cSociale%252ben%252bPsychosociale%252bkindergeneeskunde%2cMeta](https://www.nvk.nl/themas/kwaliteit/richtlijnen/richtlijn?componentid=6881317&tagtitles=Erfelijk%252ben%252baangeboren%252baandoeningen%2cIntensive%252bCare%2cNeonatologie%2cOncologie%2cSociale%252ben%252bPsychosociale%252bkindergeneeskunde%2cMeta%252bZiekten%2cNeurologie%2cPalliatief)  
612 [bole%252bZiekten%2cNeurologie%2cPalliatief](https://www.nvk.nl/themas/kwaliteit/richtlijnen/richtlijn?componentid=6881317&tagtitles=Erfelijk%252ben%252baangeboren%252baandoeningen%2cIntensive%252bCare%2cNeonatologie%2cOncologie%2cSociale%252ben%252bPsychosociale%252bkindergeneeskunde%2cMeta%252bZiekten%2cNeurologie%2cPalliatief).

613

614

615

## 616 **4. ADVANCE CARE PLANNING EN GEZAMENLIJKE BESLUITVORMING**

617

### 618 Werkgroep

619 Marijke Kars voorzitter

620 Karin Bindels - de Heus

621 Jurriane Fahner voorzitter ACP

622 Ilse Zaal – Schuller voorzitter SDM

623 Loes Berkhout

624 Rosa Geurtzen

625 Carin Delsman-van Gelder

626 Anne Weenink

627 Mattijs Alsem

628 Mirjam de Vos

629 Annemieke Wagemans

### 630 **4.1. Inleiding**

631 De levensverwachting van kinderen met een levensduur bekortende aandoening is de afgelopen  
632 decennia gestegen door medische vooruitgang en nieuwe (technische) mogelijkheden (1, 2). Deze  
633 kinderen hebben in het algemeen hoog complexe zorg nodig om ziekte en symptomen te bestrijden,  
634 zowel thuis als in het ziekenhuis (1). Tegelijkertijd streven kinderen en ouders ernaar om een zo  
635 volwaardig en normaal mogelijk leven te leiden. Hierin staat de levenskwaliteit en de ontwikkeling van  
636 het kind voorop (3). In toenemende mate ontvangen kinderen met een levensduur bekortende  
637 aandoening en hun gezin vroegtijdig palliatieve zorg, vaak voor een langere periode.

638

639 Gedurende het ziekteproces van het kind bereiden kind, ouders en zorgprofessionals zich zo goed  
640 mogelijk voor op de toekomst. Zij werken daarin gelijkwaardig samen. Dat geldt ook voor de  
641 beslissingen over het behandelbeleid die gaande dit proces moeten worden genomen. Daarbij kunnen  
642 de rollen van alle betrokkenen over de tijd heen wisselen en veranderen, afhankelijk van wat de  
643 situatie van hen vraagt.

644

645 Advance care planning (ACP) en gezamenlijke besluitvorming zijn gespreksbenaderingen die  
646 zorgprofessionals hanteren om samen met kind en ouders vorm en inhoud te geven aan de zorg en  
647 behandeling gedurende het ziekteproces. Beide benaderingen richten zich op een open en  
648 gelijkwaardige uitwisseling van kennis, ervaringen, waarden, doelen en voorkeuren tussen kind (voor  
649 zover het hiertoe in staat is), ouders en zorgprofessionals. Centraal in deze gesprekken staan vragen  
650 als: wat is voor dít kind en dít gezin in déze situatie belangrijk? Welke mogelijkheden zijn er (nog)?  
651 Wat is in dat licht goed om te doen en om niet meer te doen? En wat betekent dit voor het kind, het  
652 gezin en voor het verdere beleid?

653

654 Bij ACP ligt de nadruk op het ontdekken en delen van waarden, doelen en voorkeuren voor  
655 toekomstige zorg en behandeling. Dit gebeurt door vroegtijdig en proactief in gesprek te gaan met het  
656 kind en zijn ouders over hoe de toekomstige zorg en behandeling er het beste uit kunnen zien. Dit is  
657 inclusief (maar niet alleen beperkt tot) de zorg rondom het levenseinde. ACP is een continu en  
658 dynamisch proces waarin de waarden, doelen en voorkeuren van kind en gezin herhaaldelijk worden  
659 besproken, zo nodig worden bijgesteld en goed worden gedocumenteerd (4). In de gesprekken komen  
660 de vier dimensies van palliatieve zorg (medisch, psychologisch, sociaal en spiritueel) aan bod. Zo  
661 nodig kan de zorgprofessional aanvullende informatie geven om tot gezamenlijke doelen voor het  
662 toekomstige zorg- en behandelbeleid te komen. Het vaststellen van deze doelen vraagt meestal niet  
663 om het nemen van een daadwerkelijke beslissing. De gezamenlijk gedragen doelen en overige  
664 uitkomsten van het ACP-gesprek zijn ondersteunend op het moment dat een beslissing moet worden



665 genomen. De doelen en uitkomsten van het ACP-gesprek zijn gidsen bij het maken van afwegingen of  
666 het beoordelen van verschillende scenario's, met name wanneer ACP vroegtijdig is gestart.

667  
668 Daarentegen richt gezamenlijke besluitvorming zich wel expliciet op het nemen van beslissingen over  
669 het huidige of toekomstige behandelbeleid van het kind. In de meeste gevallen gaat het daarbij om het  
670 medische behandelbeleid. Gezamenlijke besluitvorming wordt ook wel aangeduid met de termen  
671 samen beslissen of shared decision-making (SDM). In deze tekst hanteren we de term gezamenlijke  
672 besluitvorming. Tijdens een proces van gezamenlijke besluitvorming komen de zorgprofessionals  
673 samen met het kind en/of zijn ouders tot een behandelbeleid dat het beste past bij dit individuele kind  
674 en dat zijn belang het beste dient. De uitkomsten van ACP-gesprekken kunnen hierbij in belangrijke  
675 mate tot steun zijn

676 Zowel bij gesprekken in het kader van ACP als bij gesprekken in het kader van gezamenlijke  
677 besluitvorming is het belangrijk om aan kind en ouders uit te leggen waarom deze gesprekken  
678 plaatsvinden, met welk doel en welke stappen je daarin samen wilt doorlopen.

679  
680 In deze tekst beschrijven we hoe ACP en gezamenlijke besluitvorming concreet ingezet kunnen  
681 worden binnen de kinderpalliatieve zorg. Hierbij bespreken we eerst aan de hand van  
682 literatuuronderzoek de evidence voor de effectiviteit van ACP-interventies. Daarna wordt aan de hand  
683 van een kennissamenvatting door experts geschetst hoe ACP en gezamenlijke besluitvorming in de  
684 praktijk vorm kunnen krijgen. Tot slot worden belemmerende en bevorderende factoren voor ACP en  
685 gezamenlijke besluitvorming beschreven zoals die geïdentificeerd zijn in een systematische  
686 kwalitatieve literatuurstudie.

687

## 688 **4.2. Kennissamenvatting**

689

### 690 **4.2.1. Effectiviteit van ACP-interventies**

691 Er is systematisch gezocht in de literatuur naar de effectiviteit van ACP interventies bij kinderen tussen  
692 0 en 18 jaar in de palliatieve fase. Er zijn 4 RCTs gevonden over het effect van ACP-interventies op  
693 besluitvorming en kwaliteit van leven bij kinderen met kanker of hiv-infectie.

694

#### 695 **Uitgangsvraag**

696 Wat is het effect van ACP bij kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase en hun  
697 familie/verzorgers op besluitvorming en kwaliteit van leven?

698 P: Kinderen in de palliatieve fase tussen 0 en 18 jaar.

699 Familie/verzorgers van kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase.

700 I: Advance Care Planning.

701 C: Geen interventie/standaard zorg.

702 O: Effect op besluitvorming en kwaliteit van leven.

703

#### 704 *Conclusies van evidence*

705 In totaal zijn er vier RCTs gevonden die het effect van één en dezelfde ACP-interventie beschrijven,  
706 namelijk de FACE-interventie ([zie bijlage 8](#) evidence tabel). De FACE-interventie richt zich op ACP-  
707 gesprekken tussen adolescenten en hun wettelijk vertegenwoordigers en wordt vergeleken met een  
708 controle interventie bestaande uit leefstijladviezen. Twee RCTs zijn gericht op adolescenten met een  
709 hiv-infectie en hun wettelijk vertegenwoordigers (5, 6). Twee andere RCTs beschrijven het effect van  
710 dezelfde ACP-interventie gericht op adolescenten met kanker en hun wettelijk vertegenwoordigers (7,  
711 8).

712

713 Deze RCTs beschrijven het effect van de interventie op verschillende uitkomstmaten waaronder  
714 overeenstemming over behandelingsvoorkeuren, angst, depressie en kwaliteit van leven.

715 De studies laten zien dat de deelnemers aan de FACE-interventie vaker een wettelijke verklaring met  
716 behandelingsvoorkeuren invullen (zeer laag kwaliteit van bewijs). Dit geldt zowel voor de adolescenten  
717 met kanker als voor de adolescenten met een hiv-infectie. Ook zijn er aanwijzingen dat bij deelname  
718 aan de FACE-interventie er meer overeenstemming over behandelingsvoorkeuren en  
719 behandelbeperkingen is tussen de adolescent en de wettelijk vertegenwoordiger (zeer laag kwaliteit  
720 van bewijs).

721  
722 De interventie heeft geen effect op angstklachten van de adolescent of van de wettelijk  
723 vertegenwoordiger (zeer laag kwaliteit van bewijs). De kans op depressie ligt lager voor adolescenten  
724 met kanker, gemeten drie maanden na deelname aan de FACE-interventie. Dit effect werd niet  
725 gevonden bij de wettelijk vertegenwoordigers of bij adolescenten met een hiv-infectie.

726 Er werd geen effect gezien op de kwaliteit van leven van de adolescenten of hun vertegenwoordigers,  
727 drie maanden na deelname aan de FACE-interventie. Wel zijn er aanwijzingen dat het spiritueel  
728 welzijn van adolescenten met kanker die hadden deelgenomen aan de FACE-interventie hoger is dan  
729 die van adolescenten met kanker die hadden deelgenomen aan de controle interventie, ook weer  
730 gemeten drie maanden na de interventies (zeer laag kwaliteit van bewijs).

731

#### 732 **4.2.2. Vormgeving van Advance Care Planning en gezamenlijke besluitvorming**

733 Op basis van aanvullende kwantitatieve en kwalitatieve studies en expert opinion heeft de werkgroep  
734 een kennissamenvatting geschreven over ACP en gezamenlijke besluitvorming. Praktische toepassing  
735 van ACP en gezamenlijke besluitvorming wordt aan de hand van vier onderdelen beschreven:

736 [4.2.2.a. Vormgeving van Advance Care planning](#)

737 [4.2.2.b. Ervaringen met Advance Care planning](#)

738 [4.2.2.c. Vormgeving van gezamenlijke besluitvorming](#)

739 [4.2.2.d. Communicatieve vaardigheden tijdens Advance Care Planning en gezamenlijke  
740 besluitvorming](#)

741

##### 742 4.2.2.a. Vormgeving van Advance Care Planning

743 ACP bestaat uit drie kernelementen:

- 744 1. Ontdekken wat kind en ouders belangrijk vinden voor de huidige en toekomstige zorg en  
745 behandeling van het kind (waarden, doelen en voorkeuren).
- 746 2. Dit bespreken met alle betrokken zorgprofessionals en andere directbetrokkenen, zoals broers en  
747 zussen en opa's en oma's.
- 748 3. de inhoud van de gesprekken en de gezamenlijk vastgestelde doelen en voorkeuren beschrijven  
749 in het medisch dossier en het individueel zorgplan.

750

751 Zo blijft deze informatie beschikbaar voor alle betrokkenen en kan deze zo nodig periodiek worden  
752 herzien (4, 9). Centraal in het ACP-proces staat de verkenning van het perspectief van kind en ouders  
753 op de aandoening, op het leven met een ernstige aandoening en op wat daarin voor hen belangrijk is.  
754 Tijdens deze verkenning wordt aandacht besteed aan de vier dimensies van palliatieve zorg: de  
755 fysieke, psychologische, sociale en spirituele dimensie. Daarnaast kunnen zorgprofessionals ook hun  
756 visie geven op wat in hun ogen passende zorg voor het kind kan zijn. Deze visie baseren zij op  
757 hetgeen zij gehoord hebben van kind en/of ouders, op hun eigen expertise en op de expertise van het  
758 gehele behandelteam. Indien dit van belang is kunnen zorgprofessionals de juridische en medische  
759 ethische kaders waar binnen zij werken uitleggen. Op basis van het perspectief van kind en gezin en  
760 het perspectief van de betrokken zorgprofessionals worden gezamenlijke doelen van zorg en  
761 behandeling geformuleerd. Deze zijn gidsend voor beslissingen in de toekomst (10).

762

763 ACP-gesprekken kunnen op ieder moment plaatsvinden, maar bij voorkeur in een rustige  
764 (ziekte)periode en vroegtijdig in het ziekteproces(4). Tegelijk neemt de noodzaak om te anticiperen op  
765 toekomstige scenario's toe als de conditie van het kind verslechtert. Naarmate het ziekteproces

766 vordert, komt de focus meer te liggen op noodzakelijke behandelafspraken. Vanuit de literatuur is  
 767 bekend dat in de kindergeneeskunde ACP-gesprekken regelmatig niet of laat in het ziekteproces  
 768 plaatsvinden (11-14). Bij kinderen, ouders en zorgprofessionals bestaat echter wel de behoefte om  
 769 tijdig na te denken over de invulling van toekomstige zorg en behandeling en om voorbereid te zijn op  
 770 toekomstige scenario's (15-17). Als gesprekken vroegtijdig plaatsvinden, is er ook meer rust en tijd  
 771 voor het verkennen van onderliggende waarden ter voorbereiding van toekomstige  
 772 behandelbeslissingen. In de literatuur wordt beschreven dat ouders en jongeren al vroeg in een  
 773 ziekteproces ACP-gesprekken willen voeren, in ieder geval ruim voordat het levenseinde of  
 774 beslissingen over het levenseinde zich aandienen(15, 18). Tegelijk zullen ouders en jongeren dit  
 775 meestal niet zelf aangeven(16, 19). Het initiatief om een ACP-gesprek te plannen zal daarom vaak uit  
 776 moeten gaan van een zorgprofessional (20). Dit kan de hoofdbehandelaar zijn of een ander lid van het  
 777 behandelteam. Ook een externe gespreksleider, dus iemand die geen lid is van het behandelteam,  
 778 kan ACP-gesprekken leiden. De inhoud van het gesprek wordt via een verslag teruggekoppeld naar  
 779 de rest van het behandelteam. Een andere mogelijkheid is dat kind of ouders zelf vertellen wat er  
 780 besproken is aan zorgprofessionals die niet aanwezig waren.

781  
 782 In de literatuur worden een aantal implementatiestrategieën beschreven voor het tijdig inzetten van  
 783 ACP. Deze richten zich onder andere op het verhelderen van de indicaties en triggers voor een ACP-  
 784 gesprek, op een verdere bewustwording hiervan onder zorgprofessionals, op het integreren van ACP  
 785 binnen de reguliere zorg en op het creëren van een standaardwijze voor het documenteren van ACP-  
 786 gesprekken (20-22). ACP-gesprekken worden meestal geleid en gestructureerd door een  
 787 zorgprofessional (20, 21, 23). Daarbij maken zij doorgaans gebruik van een handleiding of format voor  
 788 het gesprek (9). Een veelgebruikt format staat beschreven in Tabel 1. Daarin wordt ook aandacht  
 789 besteed aan een goede voorbereiding en afronding van een ACP-gesprek. Het leiden en structureren  
 790 van een ACP-gesprek vraagt om specifieke communicatieve vaardigheden zoals het open, neutraal  
 791 en empathisch verkennen van het perspectief van kind en ouders, het adequaat reageren op emoties,  
 792 samenvatten en concretiseren, en het presenteren van het eigen professionele perspectief op basis  
 793 van wetenschappelijke inzichten(24). Door alle perspectieven naast elkaar te zetten ontstaat er een  
 794 gezamenlijk plan voor de te zetten vervolgstappen. Meerdere studies benadrukken het belang van  
 795 trainingen voor zorgprofessionals in het voeren van ACP-gesprekken (13, 21, 25).

796  
 797

**Tabel 1.** Veel gebruikt format voor ACP-gesprekken

Vorbereiding	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Uitnodiging voor gesprek.</li> <li>• Informatie kind en ouders ter voorbereiding.</li> </ul>
Gespreksvoering	<p><u>Stap 1 Inleiding</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Uitleg doel van het gesprek.</li> <li>• Indien nodig verhelderen van de situatie of conditie van het kind als uitgangspunt voor het gesprek.</li> </ul> <p><u>Stap 2 Verkenning</u></p> <p>Verkenning perspectief kind en gezin op gebied van:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Identiteit van het kind en gezin.</li> <li>• Ziektebeleving en ziekte-inzicht.</li> <li>• Toekomstverwachting en hoop.</li> <li>• Angsten en zorgen.</li> <li>• Levensvisie en spiritualiteit.</li> <li>• Ouderschap.</li> <li>• Invulling en organisatie van zorg en behandeling.</li> <li>• Kwaliteit van leven en sterven.</li> <li>• Achteruitgang van het kind.</li> <li>• Voorkeuren rondom het levenseinde.</li> </ul>

	<u>Stap 3 Vaststelling</u> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Bespreken rollen kind en gezin in besluitvorming.</li> <li>• Vaststellen doelen van zorg en behandeling.</li> <li>• Bespreken documentatie eventuele behandelafspraken.</li> </ul> <u>Stap 4 Afsluiting</u> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Samenvatting en vervolgstappen na het gesprek.</li> </ul>
Verlaglegging	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Verslaglegging gesprek en concept voorleggen aan kind en ouders.</li> <li>• Definitieve gespreksverslag delen met betrokken zorgprofessionals of opnemen in een individueel zorgplan of leidraad.</li> </ul>
Zie voor gesprekshandleidingen voor zorgprofessionals: <a href="#">ACP in de kindergeneeskunde (IMPACT) (26)</a> .	

798

799

#### 4.2.2.b. Ervaringen met Advance Care Planning

##### Ervaringen van het kind

801 Er is beperkt onderzoek gedaan naar de rol van het kind zelf in ACP (27). De studies die gedaan zijn  
802 richten zich voornamelijk op jongeren en adolescenten(12, 23). Deze studies laten zien dat jongeren  
803 vroegtijdige gesprekken en hun eigen regie tijdens deze gesprekken waarderen. Daarnaast vinden zij  
804 het belangrijk, dat aandacht wordt besteed aan alle dimensies van palliatieve zorg. In de literatuur  
805 wordt een beperkt aantal ACP-interventies beschreven die specifiek bedoeld zijn voor kinderen en  
806 jongeren. Zorgprofessionals geven in vragenlijstonderzoeken aan meer moeite te hebben met het  
807 spreken met kinderen dan met ouders in de context van ACP(11, 23). Tegelijkertijd streven zij ernaar  
808 om de stem van het kind te horen en om zijn perspectief centraal te stellen. Dit kan door gesprekken  
809 te voeren met het kind alleen, door ouders te laten spreken met hun kind of door samen met ouders  
810 dit perspectief actief te verkennen.

811 In Nederland kunnen kinderen juridisch gezien vanaf 12 jaar samen met hun ouders beslissingen  
812 nemen over hun zorg en behandeling. Vanaf 16 jaar beslist het kind zelf. Voor alle kinderen geldt dat  
813 de mate van participatie afhankelijk is van hun ontwikkelingsniveau en niet per se van hun  
814 kalenderleeftijd. Het betrekken van zorgprofessionals met speciale expertise, zoals een medisch  
815 pedagogisch zorgprofessional, draagt bij aan ACP-gesprekken die goed aansluiten op de cognitieve  
816 vermogens en sociaal-emotionele behoeften van het betreffende kind.

817

##### Ervaringen van ouders, broers en zussen

818 Ouders ervaren ACP als waardevol, ook al maakt dit proces tegelijkertijd emoties los, omdat het hen  
819 confronteert met voortschrijdend verlies (16, 17). Hierdoor zullen ouders ACP niet snel zelf initiëren.  
820 Andere redenen waarom ouders dit niet doen zijn onbekendheid met het concept ACP, een coping stijl  
821 die gericht is op leven in het hier en nu, en onzekerheid over wat de toekomst precies gaat brengen.  
822 Tegelijkertijd ervaren veel ouders ACP als helpend, juist omdat zij zich hierdoor beter kunnen  
823 voorbereiden op deze onzekere toekomst (15). Het geeft hen rust en tijd om na te denken over  
824 mogelijkheden en onmogelijkheden, ook die waarvan zij zich eerder niet bewust waren. De ACP-  
825 benadering voldoet aan de behoeften van ouders aan continuïteit, aan erkenning en aan een  
826 vertrouwensband met betrokken zorgprofessionals (16). Ouders waarderen herhaaldelijke  
827 gesprekken, omdat inzichten en perspectieven door de tijd heen kunnen veranderen. Daarnaast  
828 komen in ACP alle individuele perspectieven aan bod, ook die van co- en stiefouders. Hierdoor  
829 ontstaat een basis van waaruit alle betrokkenen gezamenlijk toekomstige doelen voor zorg en  
830 behandeling kunnen formuleren en indien nodig gezamenlijk beslissingen kunnen nemen.  
831 Er is nauwelijks onderzoek gedaan naar de rol van broers en zussen van kinderen met een  
832 levensduur bekortende aandoening in ACP. Het is goed denkbaar dat ook zij een belangrijk aandeel  
833 kunnen leveren aan ACP-gesprekken.

835

##### Ervaringen van zorgprofessionals

837 Recente studies tonen aan dat zorgprofessionals de meerwaarde van ACP zien, maar dit proces ook  
838 als (tijds)intensief ervaren. Verder ervaren zij een aantal barrières in het voeren van ACP-gesprekken,

839 met name van de zijde van kind en ouders en op het gebied van logistiek en organisatie (11, 14). Hun  
840 eigen kennis en vaardigheden zien zij minder vaak als belemmerende factoren. Recente kwalitatieve  
841 studies laten zien dat zorgprofessionals wel zoekende zijn naar een juiste aanpak en structuur.  
842 Training die zich richt op kennis van ACP en op communicatieve vaardigheden kan daarin  
843 ondersteuning bieden (28).

844

#### 845 4.2.2.c. Vormgeving van gezamenlijke besluitvorming

846 Als er op enig moment een beslissing nodig is over het behandelbeleid van een kind, dan is het een  
847 groot voordeel dat zorgprofessionals al tijdens eerdere ACP-gesprekken met het kind en/of zijn ouders  
848 hebben besproken wat belangrijke waarden en doelen voor hen zijn. Wat ook helpt is dat deze zijn  
849 vastgelegd in het medisch dossier en individueel zorg plan. Deze informatie kan richting geven of  
850 steunend zijn in het proces van gezamenlijke besluitvorming en zal dit proces in veel gevallen  
851 versnellen. Meestal is er tijdens de eerdere ACP-gesprekken ook al een vertrouwensband ontstaan  
852 tussen het gezin en de betrokken zorgprofessionals. Dit wederzijdse vertrouwen vormt een belangrijke  
853 basis voor gezamenlijke besluitvorming, ook in de terminale fase (29).

854

855 Het begrip gezamenlijke besluitvorming komt vanuit de volwassen geneeskunde. Daarin wordt het  
856 beschreven als een proces waarin de zorgprofessional en de patiënt gezamenlijk bepalen welke  
857 behandeling of zorg het beste bij de patiënt past. Daarbij baseren zij zich op wetenschappelijk bewijs  
858 en stemmen zij de beslissing af op de voorkeuren, behoeften en persoonlijke omstandigheden van de  
859 patiënt(30-32). Gezamenlijke besluitvorming is intussen niet meer weg te denken uit de  
860 kindergeneeskunde. Daar betreft het een besluitvormingsproces door de zorgprofessional samen met  
861 het kind en zijn ouders. Is het kind (nog) niet in staat is om zelf te beslissen, dan beslist de  
862 zorgprofessional samen met de ouders in hun rol van wettelijk vertegenwoordiger (32-34).  
863 Een proces van gezamenlijke besluitvorming bestaat soms uit één, maar meestal uit meerdere  
864 gesprekken. Die gesprekken kunnen plaatsvinden in de spreekkamer, aan het bed of in de  
865 thuissituatie. Meestal spreken het kind en/of zijn ouders met dezelfde zorgprofessional, maar zij  
866 kunnen deze gesprekken ook voeren met verschillende leden van een (multidisciplinair)  
867 behandelteam.

868

869 Het proces van gezamenlijke besluitvorming bestaat uit vier concrete stappen:

- 870 • Stap 1. Aankondigen dat er een beslissing nodig is.  
871 De zorgprofessional geeft aan dat hij deze beslissing graag samen met kind en/of ouders wil  
872 nemen en dat er meerdere opties zijn die ieder hun voordelen en nadelen hebben. Een optie kan  
873 ook zijn om voorlopig niets te doen ('wait and see'), om een behandeling te staken of om een  
874 behandeling niet te starten.
- 875 • Stap 2. Bespreken van behandelopties en hun respectievelijke voordelen, nadelen, risico's en  
876 verwachte uitkomsten.  
877 De zorgprofessional legt deze informatie helder en duidelijk uit en houdt daarbij rekening met het  
878 cognitieve en sociaal-emotionele ontwikkelingsniveau van het kind. Verder biedt hij kind en/of  
879 ouders ruim gelegenheid om vragen te stellen en om eerdere ervaringen te delen.
- 880 • Stap 3. Exploreren van de voorkeuren, behoeften en omstandigheden van het kind en zijn gezin  
881 en van wat de verschillende opties (kunnen) gaan betekenen voor zijn situatie.  
882 Dit doet de zorgprofessional door het stellen van open vragen en door kind en/of ouders de tijd te  
883 geven om hun verhaal te vertellen en te verwoorden waar hun voorkeur naar uit gaat. Als dit hen  
884 helpt, dan geeft de zorgprofessional ook aan welke optie hij zelf het meest passend vindt voor het  
885 kind in het licht van zijn levensverhaal en de huidige situatie. Als er in een eerder stadium  
886 gesprekken zijn gevoerd over ACP, dan kunnen de zorgprofessional, de ouders en (waar  
887 mogelijk) het kind de wensen en voorkeuren die toen zijn geformuleerd samen bespreken en  
888 kijken of deze nog steeds gelden.

- 889 • Stap 4. Het samen komen tot een beslissing over het te volgen beleid met alle betrokkenen.  
890 Dit hoeft niet per se te betekenen dat kind en/of ouders de uiteindelijke beslissing nemen. Zij  
891 kunnen ook aangeven dat zij dit liever aan de zorgprofessional overlaten. Dit gebeurt relatief vaak  
892 bij onomkeerbare beslissingen, zoals de beslissing om een behandeling te staken of om een  
893 behandeling niet meer te starten. De zorgprofessional kan kind of ouders direct polsen of zij willen  
894 meebeslissen of hij kan dit afleiden uit meer impliciete uitingen.  
895

896 Bovenstaande vier stappen kunnen in één gesprek doorlopen worden, bijvoorbeeld als het om een  
897 relatief kleine beslissing gaat of als er weinig tijd is doordat de situatie van het kind acuut verslechtert.  
898 Als er (iets) meer tijd is, verdient het de voorkeur om voor deze stappen meerdere gesprekken te  
899 nemen. Tussendoor geeft dit alle betrokkenen de tijd om zaken te laten bezinken en om aanvullende  
900 informatie en adviezen in te winnen (31, 35).  
901

#### 902 Gezamenlijke besluitvorming met en voor kinderen

903 In principe nemen kinderen *vanaf 16 jaar* samen met hun zorgprofessional(s) beslissingen over hun  
904 zorg en behandeling. In de praktijk zullen de meeste jongeren willen dat hun ouders bij de gesprekken  
905 aanwezig zijn en dat die daaraan een actief aandeel leveren.  
906

907 Kinderen *tussen 12 en 16 jaar* beslissen samen met hun ouders en hun zorgprofessional(s) over hun  
908 behandeling en zorg. Verschilt de wens van het kind met de wens van zijn ouders over het verdere  
909 beleid, dan zal de zorgprofessional aan de wens van het kind het meeste belang hechten.  
910

911 Bij kinderen *tussen 0 en 12 jaar* beslissen de ouders als wettelijk vertegenwoordigers van hun kind  
912 samen met de zorgprofessional(s). Tijdens de gesprekken nodigt de zorgprofessional de ouders uit  
913 om hun visie op de situatie van hun kind te verwoorden en aan te geven waar hun voorkeur naar  
914 uitgaat wat betreft het verdere beleid gezien de noden en behoeften van hun kind. De  
915 zorgprofessional informeert het kind zelf op een passende wijze over wat er met hem aan de hand is  
916 en welke behandelmogelijkheden er zijn. Hij zal ook goed luisteren naar wat het kind hem vertelt over  
917 wat hij wil (of niet) en goed kijken naar zijn non-verbale signalen.  
918

919 Drie goede vragen die een kind aan zijn zorgprofessional kan stellen om te komen tot het meest  
920 passende beleid:

- 921 1. 'Dit voel ik. Wat is het?'
  - 922 2. 'Wat kunnen we eraan doen?'
  - 923 3. 'Wat betekent dat voor mij nu en later?'
- 924

925 Drie goede vragen die ouders kunnen stellen om te komen tot het meest passende beleid voor hun  
926 kind:

- 927 1. 'Wat zijn de opties?'
- 928 2. 'Wat zijn de voordelen en nadelen van deze opties voor mijn kind en voor ons gezin als geheel?'
- 929 3. 'Wat betekent dit voor de situatie van ons kind en voor ons gezin als geheel?'(33, 36)

#### 930 Gezamenlijke besluitvorming in de palliatieve fase

931 Veel beslissingen in de palliatieve fase lenen zich voor een proces van gezamenlijke besluitvorming.  
932 Daarbij kan het gaan om beslissingen om een behandeling wel of niet meer te doen (bijvoorbeeld het  
933 inbrengen van een voedingssonde, het uitvoeren van een bepaalde operatie, intuberen of reanimeren)  
934 of om beslissingen om een al ingezette behandeling te continueren of te staken (bijvoorbeeld  
935 beademing, dialyse of een ECMO-behandeling). Bij deze beslissingen is er vaak niet één bewezen,  
936 overduidelijk beste optie, maar zijn er meerdere opties met elk hun voordelen en (vaak grote) nadelen.  
937 Bovendien kunnen kinderen en hun ouders deze voordelen en nadelen heel verschillend beleven en  
938 waarderen. Dit type beslissingen wordt daardoor ook wel aangeduid met de term voorkeursgevoelige

939 beslissingen. Kan het kind zijn voorkeur niet zelf aangeven omdat hij te jong, te ziek of te gehandicapt  
940 is, dan zal de zorgprofessional groot belang hechten aan wat zijn ouders vinden en waar hun voorkeur  
941 naar uitgaat(37).

942

943 Gezamenlijke besluitvorming is niet passend als:

- 944 • Een kind in direct levensgevaar is en er acuut gehandeld moet worden.

945 Na afloop zal de zorgprofessional de ouders (en zo mogelijk het kind) alsnog volledig informeren  
946 over wat er gebeurd is en over welke behandelingen zijn ingezet of niet. Op dat moment is vaak  
947 ook duidelijk welke beslissingen zich verder zullen aandienen. Daar kan dan alsnog samen over  
948 beslist worden.

- 949 • Er overduidelijk één beste optie is volgens de geldende professionele behandelstandaard.

950 In dat geval zal de zorgprofessional een andere benadering kiezen voor de gesprekken, namelijk  
951 een gesprek waarin duidelijk één behandelroute geadviseerd wordt. Ook in dat geval heeft de  
952 zorgprofessional de plicht om ouders (en zo mogelijk het kind) volledig te informeren over wat er  
953 aan de hand is en waarom deze zorg of behandeling de enige passende optie is. Denk hierbij  
954 bijvoorbeeld aan het staken van een medisch zinloze behandeling. Vanzelfsprekend biedt de  
955 zorgprofessional de ouders (en zo mogelijk het kind) de gelegenheid om hun vragen en twijfels  
956 met hem te bespreken. Als ouders het niet eens blijven met het gepresenteerde behandelbeleid,  
957 dan kan het inwinnen van een second opinion helpen om uit deze impasse te komen. Een ander  
958 mogelijkheid is het organiseren van een moreel beraad onder leiding van een onafhankelijke  
959 gespreksleider waarvoor niet alleen de leden van het behandelteam maar ook de ouders worden  
960 uitgenodigd.

961

#### 962 4.2.2.d. Communicatieve vaardigheden tijdens Advance Care Planning en gezamenlijke 963 besluitvorming

964 Voor ACP-gesprekken en gezamenlijke besluitvorming zijn specifieke communicatieve vaardigheden  
965 van belang. Centraal staat een open, kind- en familiegeoriënteerde benadering. Daarbij stemt de  
966 zorgprofessional de inhoud en de aanpak af op de behoeften van het individuele kind en gezin.

967 Vaardigheden die van belang zijn voor het voeren van een goed gesprek zijn:

- 968 • Een open verkenning van de waarden, wensen en voorkeuren van het kind, zijn ouders en het  
969 gezin als geheel ten aanzien van de medische, verpleegkundige, psychosociale en spirituele zorg.
- 970 • Een zorgvuldige verkenning van het belang van het kind, direct of via zijn ouders en via de  
971 betrokken zorgprofessionals die het kind goed kennen. Hierbij is van belang dat de  
972 zorgprofessional het gesprek inhoudelijk samenvat en nagaat of hij/zij alles goed heeft begrepen.
- 973 • Open, eerlijk en herhaaldelijk delen van informatie in lijn met de behoeften van het kind, zijn  
974 ouders en eventuele broers en zusjes.
- 975 • Het empathisch en reageren op emoties gedurende de gesprekken zonder de emoties uit te  
976 vergroten of centraal te stellen.

977

978 Daarnaast is het bij communicatie met kind en gezin van belang om rekening te houden met culturele,  
979 religieuze en levensbeschouwelijke overtuigingen. Culturele en levensbeschouwelijke verschillen  
980 tussen zorgprofessionals, kind, gezin en/of naasten worden vaak genoemd als een belangrijke  
981 belemmerende factor voor ACP en gezamenlijke besluitvorming (29). Dat zou niet zo hoeven zijn. De  
982 kracht van ACP en gezamenlijke besluitvorming is juist dat deze verschillen van inzicht op een open  
983 en respectvolle manier worden besproken en dat gezocht wordt naar een gemeenschappelijke basis  
984 van waaruit beslissingen kunnen worden genomen, waar alle partijen zich in kunnen vinden. De  
985 centrale vraag in ACP, namelijk 'Wat is belangrijk voor uw kind en uw gezin, nu en in de toekomst?',  
986 blijkt een vraag die goed bruikbaar is in uiteenlopende omstandigheden en bij families met  
987 verschillende achtergronden.

988 Het kan helpen is om woorden te kiezen die aansluiten bij de beleving van de kind en gezin. Daarbij  
989 gaat het bijvoorbeeld om het vinden van passender termen om het ziektebeloop, het naderend  
990 overlijden of levenseinde-beslissingen te bespreken. Wat ook kan helpen, is om kind en gezin op een  
991 respectvolle en empathische manier uit te leggen dat zij een bepaald besluit ook aan de arts mogen  
992 overlaten of dat zij (in het geval van medisch zinloos handelen) geen besluit hoeven te nemen. In dat  
993 laatste geval hoeft de arts ook geen consent te vragen, iets wat veel families als belastend ervaren  
994 (38-40) (zie: [moment van beslissen](#), in 5C Culturele, religieuze en spirituele ondersteuning).  
995

#### 996 **4.2.3. Belemmerende en bevorderende factoren Advance Care planning en** 997 **gezamenlijke besluitvorming**

998 Er is systematisch gezocht in de literatuur naar kwalitatieve studies over bevorderende en  
999 belemmerende factoren voor ACP en gezamenlijke besluitvorming bij kinderen tussen 0 en 18 jaar in  
1000 de palliatieve fase en hun familieleden/verzorgers en het multidisciplinaire zorgteam. De search  
1001 bestond uit twee delen:

- 1002 • Search naar kwalitatieve studies tot en met april 2016 uitgevoerd door de NICE. Deze search  
1003 identificeerde 11 kwalitatieve studies. Zie [Advance Care Planning en Gezamenlijke besluitvorming](#)  
1004 in de richtlijn end of life care for infants, children and young people, voor een beschrijving van  
1005 resultaten en conclusies van evidence (41).
- 1006 • Update van search naar kwalitatieve studies die zijn gedaan tussen april 2016 en januari 2022.  
1007 Deze search is uitgevoerd door de werkgroep richtlijn palliatieve zorg voor kinderen. De update  
1008 van de search resulteerde in nog eens 22 kwalitatieve studies over belemmerende en  
1009 bevorderende factoren voor ACP en gezamenlijke besluitvorming.  
1010

#### 1011 **Uitgangsvraag**

1012 Wat zijn de bevorderende en belemmerende factoren voor ACP en gezamenlijke besluitvorming in de  
1013 palliatieve fase bij kinderen tussen 0 en 18 jaar, familie/verzorgers en het multidisciplinaire team?

- 1014 P: Kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase.  
1015 Familie/verzorgers van kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase.  
1016 Multidisciplinaire zorgteam van kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase.
- 1017 I: (1) ACP, het ontwikkelen, beoordelen en evalueren van een gepersonaliseerd parallel  
1018 zorgplan. (2) Gezamenlijke besluitvorming.
- 1019 C: -
- 1020 O: Belemmerende en bevorderende factoren.

#### 1021 *Conclusies van evidence*

1022 Aan de hand van het systematisch literatuuronderzoek naar kwalitatieve studies is er met betrekking  
1023 tot de bevorderende en belemmerende factoren voor ACP en gezamenlijke besluitvorming bij  
1024 kinderen, hun familie/verzorgers en zorgprofessionals onderscheid gemaakt tussen negen  
1025 verschillende thema's:  
1026

- 1027 1. informatievoorziening
- 1028 2. betrokkenheid van ouders, kinderen en zorgprofessionals
- 1029 3. communicatie
- 1030 4. interpersoonlijke relaties
- 1031 5. holistische benadering van zorg
- 1032 6. timing
- 1033 7. voorbereiding van en documentatie van
- 1034 8. setting en ondersteuning tijdens
- 1035 9. onderwijs

1036 Zie bijlage [Evidence tabellen en GRADE profielen](#) voor een volledig overzicht van de belemmerende  
1037 en bevorderende factoren.



1038  
1039  
1040  
1041  
1042  
1043  
1044  
1045  
1046  
1047  
1048  
1049  
1050  
1051  
1052  
1053  
1054  
1055  
1056  
1057  
1058  
1059  
1060  
1061  
1062  
1063  
1064  
1065  
1066  
1067  
1068  
1069  
1070  
1071  
1072  
1073  
1074  
1075  
1076  
1077  
1078  
1079  
1080  
1081  
1082  
1083  
1084  
1085  
1086  
1087  
1088

#### Ad 1. informatievoorziening

Het regelmatig geven van complete en begrijpelijke informatie over de aandoening van het kind, mogelijke gevolgen en behandelopties wordt als essentieel beschouwd door ouders, zorgprofessionals en kinderen (22, 37, 42-49). Hierbij is het van belang dat onzekerheden over de diagnose en prognose erkend worden (25, 49, 50). Wanneer dit niet wordt gedaan kan dit een belangrijke barrière vormen tot goede ACP en gezamenlijke besluitvorming (17, 22, 44, 48, 49, 51).

#### Ad 2. betrokkenheid van ouders, kind en zorgprofessionals

Het erkennen van ouders als experts van het kind wordt als een belangrijke bevorderende factor gezien voor betrokkenheid in ACP en gezamenlijke besluitvorming (16, 17, 22, 25, 37, 45, 47, 49-52). Daarnaast wordt het meenemen van het kind perspectief als essentieel beschouwd (16, 25, 52). De grote individuele variatie in de gewenste mate van betrokkenheid van ouders en kinderen bij het nemen van behandelbeslissingen vormt een barrière (17, 22, 25, 37, 42-46, 48, 52, 53). Daarnaast ervaren zowel ouders als zorgprofessionals barrières op persoonlijk vlak om deel te nemen aan ACP of gezamenlijke besluitvorming. Ouders vinden het bijvoorbeeld moeilijk hun perspectieven te delen uit angst dat dit negatieve consequenties zal hebben voor de behandeling van hun kind. (17, 37, 42, 43, 45, 46, 51). Zorgprofessionals vinden het moeilijk om gevoelige onderwerpen aan te kaarten (22, 44, 48, 52, 54, 55).

#### Ad 3. communicatie

Zowel ouders als zorgprofessionals beschouwen het gebruik van open, eerlijke en duidelijke taal als een bevorderende factor (17, 22, 43-45, 51, 53, 54). Dat geldt ook voor non-verbale communicatie zoals het tonen van compassie, steun bieden en actief luisteren (44, 49, 54). Tot slot wordt ook het geven van informatie, die is afgestemd op de culturele achtergrond en op de taalvaardigheden van ouders, gezien als een bevorderende factor (45, 47). Meningsverschillen die voortkomen uit verschillen in culturele achtergrond tussen ouders en zorgprofessionals worden als belemmerend beschouwd (37, 44).

#### Ad 4. interpersoonlijke relaties

Zowel ouders als zorgprofessionals beschouwen vertrouwen tussen kind, ouders en zorgprofessionals als behulpzaam in ACP en gezamenlijke besluitvorming (37, 42-45, 47-51, 54). Echter, relaties tussen ouders en zorgprofessionals zijn kwetsbaar en kunnen worden aangetast wanneer ouders zich niet gehoord voelen (22, 37, 45, 51). Zorgprofessionals ervaren onenigheden of moeite om tot overeenstemming te komen als een belemmerende factor (25, 53, 55).

#### Ad 5. holistisch benaderen van de zorg

Het erkennen van de invloed van de ziekte van het kind op alle aspecten van het leven van het kind en familie is essentieel (16, 22, 54). Daarnaast wordt het erkennen van religie en andere levensbeschouwelijke overtuigingen als bevorderend beschouwd. Datzelfde geldt voor het ondersteunen van de hoop van kind en ouders (17, 43, 44, 46, 49, 56).

#### Ad 6. timing

Het erkennen van ACP als een dynamisch en continue proces en als een vast onderdeel van de zorg bevordert het gebruik ervan (17, 22, 25, 50, 52, 57). Dit heeft mede tot gevolg dat ouders voldoende tijd krijgen om na te denken over (nog) mogelijke behandelopties. (42, 45).

#### Ad 7. voorbereiding en documentatie

Een persoonlijk gesprek waarin kind en ouders geïnformeerd worden over ACP en het doel ervan wordt als een bevorderende factor beschouwd (17, 25). Ook is het belangrijk dat alle partijen (kind, ouders en zorgprofessionals) zich kunnen vinden in de inhoud van de ACP documenten (17, 25).

1089

1090 Ad 8. setting en ondersteuning

1091 Het is belangrijk dat ACP-gesprekken worden gevoerd in een veilige en comfortabele setting die  
1092 aansluit op de behoefte van kind en ouders (22, 49, 50, 54, 57). Daarnaast is het belangrijk dat  
1093 familieleden of andere zorgprofessionals die bij het gezin betrokken zijn desgewenst aanwezig kunnen  
1094 zijn bij het gesprek (17, 22, 50).

1095

1096 Ad 9. onderwijs

1097 Aanbieden van onderwijs en training in ACP en gezamenlijke besluitvorming wordt als bevorderend  
1098 beschouwd (17, 22, 52).

1099 **4.3. Overwegingen**

1100 De aanbevelingen zijn gebaseerd op:

- 1101 • Systematisch literatuuronderzoek naar RCTs over effectiviteit van ACP-interventies bij kinderen
- 1102 tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase en hun ouders.
- 1103 • Kennissamenvatting opgesteld door de betrokken experts. Zij baseerden deze samenvatting op
- 1104 kwantitatieve en kwalitatieve studies, richtlijnen en visiedocumenten over ACP en gezamenlijke
- 1105 besluitvorming en op eigen praktijkervaringen.
- 1106 • Systematisch literatuuronderzoek naar kwalitatieve studies over bevorderende en belemmerende
- 1107 factoren van ACP en gezamenlijke besluitvorming volgens kinderen tussen 0 en 18 jaar in de
- 1108 palliatieve fase, ouders en zorgprofessionals.

1109 **4.4. Aanbevelingen**

1110 Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk  
1111 palliatief traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.

ACP	
<b>Doen (sterke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Bied ACP-gesprekken aan als een standaard onderdeel van de zorg voor alle kinderen met een palliatieve diagnose en hun gezin.</li> <li>• Ontdek, bespreek en notuleer 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.</li> <li>• Integreer ACP als een continu en dynamisch proces in de zorg voor kind en gezin vanaf diagnose tot en met het levenseinde door regelmatig het gesprek te voeren.</li> <li>• Start ACP-gesprekken vroegtijdig in het ziekteproces, zodat er meer rust en ruimte is om voor te bereiden op de toekomst.</li> <li>• 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.</li> <li>• Structureer het ACP-proces door middel van voorbereiding, gespreksvoering en verslaglegging (zie tabel 1).</li> <li>• Maak bij de voorbereiding en het voeren van ACP-gesprekken gebruik van een <a href="#">gesprekshandleiding</a> om de gesprekken te structureren en ervoor te zorgen dat de relevante thema's aan bod komen.</li> <li>• Laat de ACP-gesprekken geleid worden door een zorgprofessional naar voorkeur van kind en gezin. Dit kan de hoofdbehandelaar zijn, of een andere vertrouwde zorgprofessional, zoals een casemanager, of een zorgprofessional buiten het behandelteam, getraind in ACP-gesprekken.</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 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.</li> <li>• Neem de inhoud van de ACP-gesprekken en eventuele behandelafspraken op in het medisch dossier en Individueel Zorg Plan.</li> <li>• Deel concrete behandelafspraken (met toestemming van ouders en kind) met alle betrokken zorgprofessionals.</li> </ul>
--	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

1112

Gezamenlijke besluitvorming	
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 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.</li> <li>• 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.</li> <li>• 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.</li> <li>• Begin het gesprek met een agenda en vraag aan het kind en/of zijn ouders wat zij willen bespreken.</li> <li>• 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.</li> <li>• 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 levens ondersteunende behandelingen en volledig te focussen op comfort care.</li> <li>• Geef het kind en/of zijn ouders de gelegenheid om vragen te stellen over de verschillende behandelopties en om hun visie en beleving te delen.</li> <li>• Overleg met het kind en/of de ouders waar hun voorkeur naar uitgaat en licht desgevraagd ook jouw voorkeur toe.</li> <li>• Kom tot een beslissing waarin alle betrokkenen zich kunnen vinden en vat deze samen. Voorkom dat het kind en/of zijn ouders zich te zwaar belast voelen door de verantwoordelijkheid voor deze beslissing.</li> </ul>

1113

Rollen kind, gezin en zorgprofessionals in ACP en gezamenlijke besluitvorming	
<b>Doen (sterke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 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.</li> <li>• Betrek het (perspectief van het) kind bij ACP-gesprekken en gezamenlijke besluitvorming in overeenstemming met de ontwikkelingsleeftijd van het kind.</li> <li>• Erken in het ACP-proces en in gezamenlijke besluitvorming kind en gezin als experts op het gebied van wat leven met ziekte en kwaliteit van leven voor hen betekent.</li> </ul>

1114

1115

Communicatieve vaardigheden tijdens ACP en gezamenlijke besluitvorming

**Doen  
(sterke aanbeveling)**

- 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 ouders als zeer moeilijk kunnen worden ervaren. Doe dit door de houding van kind en ouders 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 waarde gebaseerde doelen tijdens ACP-gesprekken en gezamenlijke besluitvorming.

1116

1117 **4.5. Literatuur**

- 1118 1. Feudtner C, Kang TI, Hexem KR, Friedrichsdorf SJ, Osenga K, Siden H, et al. care patients: a  
1119 prospective multicenter cohort study. *Pediatrics*. 2011;127(6):1094-101.
- 1120 2. Fraser LK, Miller M, Hain R, Norman P, Aldridge J, McKinney PA, et al. Rising national  
1121 prevalence of life-limiting conditions in children in England. *Pediatrics*. 2012;129(4):e923-9.
- 1122 3. Verberne LM, Kars MC, Schouten-van Meeteren AY, Bosman DK, Colenbrander DA,  
1123 Grootenhuis MA, et al. Aims and tasks in parental caregiving for children receiving palliative  
1124 care at home: a qualitative study. *Eur J Pediatr*. 2017;176(3):343-54.
- 1125 4. Rietjens JAC, Sudore RL, Connolly M, van Delden JJ, Drickamer MA, Droger M, et al.  
1126 Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus  
1127 supported by the European Association for Palliative Care. *Lancet Oncol*. 2017;18(9):e543-  
1128 e51.
- 1129 5. Lyon ME, Garvie PA, Briggs L, He J, Malow R, D'Angelo LJ, et al. Is it safe? Talking to teens  
1130 with HIV/AIDS about death and dying: a 3-month evaluation of Family Centered Advance care  
1131 (FACE) planning—anxiety, depression, quality of life. *Hiv/aids (Auckland, NZ)*. 2010;2:27.
- 1132 6. Lyon ME, D'Angelo LJ, Dallas RH, Hinds PS, Garvie PA, Wilkins ML, et al. A randomized  
1133 clinical trial of adolescents with HIV/AIDS: pediatric advance care planning. *AIDS Care*.  
1134 2017;29(10):1287-96.
- 1135 7. Lyon ME, Jacobs S, Briggs L, Cheng YI, Wang J. A longitudinal, randomized, controlled trial of  
1136 advance care planning for teens with cancer: anxiety, depression, quality of life, advance  
1137 directives, spirituality. *J Adolesc Health*. 2014;54(6):710-7.
- 1138 8. Lyon ME, Jacobs S, Briggs L, Cheng YI, Wang J. Family-centered advance care planning for  
1139 teens with cancer. *JAMA Pediatr*. 2013;167(5):460-7.
- 1140 9. Fahner JC, Beunders AJM, van der Heide A, Rietjens JAC, Vanderschuren MM, van Delden  
1141 JJM, et al. Interventions Guiding Advance Care Planning Conversations: A Systematic  
1142 Review. *J Am Med Dir Assoc*. 2019;20(3):227-48.
- 1143 10. Childers JW, Back AL, Tulsy JA, Arnold RM. REMAP: A Framework for Goals of Care  
1144 Conversations. *J Oncol Pract*. 2017;13(10):e844-e50.

- 1145 11. Durall A, Zurakowski D, Wolfe J. Barriers to conducting advance care discussions for children  
1146 with life-threatening conditions. *Pediatrics*. 2012;129(4):e975-82.
- 1147 12. Fahner JC, Rietjens JAC, van der Heide A, van Delden JJM, Kars MC. Survey of  
1148 paediatricians caring for children with life-limiting conditions found that they were involved in  
1149 advance care planning. *Acta Paediatr*. 2020;109(5):1011-8.
- 1150 13. Lotz JD, Jox RJ, Borasio GD, Fuhrer M. Pediatric advance care planning from the perspective  
1151 of health care professionals: a qualitative interview study. *Palliat Med*. 2015;29(3):212-22.
- 1152 14. Sanderson A, Hall AM, Wolfe J. Advance Care Discussions: Pediatric Clinician Preparedness  
1153 and Practices. *J Pain Symptom Manage*. 2016;51(3):520-8.
- 1154 15. DeCoursey DD, Silverman M, Oladunjoye A, Wolfe J. Advance Care Planning and Parent-  
1155 Reported End-of-Life Outcomes in Children, Adolescents, and Young Adults With Complex  
1156 Chronic Conditions. *Crit Care Med*. 2019;47(1):101-8.
- 1157 16. Fahner JC, Tholking TW, Rietjens JAC, van der Heide A, van Delden JJM, Kars MC. Towards  
1158 advance care planning in pediatrics: a qualitative study on envisioning the future as parents of  
1159 a seriously ill child. *Eur J Pediatr*. 2020;179(9):1461-8.
- 1160 17. Lotz JD, Daxer M, Jox RJ, Borasio GD, Fuhrer M. "Hope for the best, prepare for the worst": A  
1161 qualitative interview study on parents' needs and fears in pediatric advance care planning.  
1162 *Palliat Med*. 2017;31(8):764-71.
- 1163 18. Lyon ME, Garvie PA, McCarter R, Briggs L, He J, D'Angelo LJ. Who will speak for me?  
1164 Improving end-of-life decision-making for adolescents with HIV and their families. *Pediatrics*.  
1165 2009;123(2):e199-206.
- 1166 19. Kars MC, Grypdonck MH, Beishuizen A, Meijer-van den Bergh EM, van Delden JJ. Factors  
1167 influencing parental readiness to let their child with cancer die. *Pediatr Blood Cancer*.  
1168 2010;54(7):1000-8.
- 1169 20. Daxer M, Monz A, Hein K, Heitkamp N, Knochel K, Borasio GD, et al. How to Open the Door:  
1170 A Qualitative, Observational Study on Initiating Advance Care Discussions with Parents in  
1171 Pediatric Palliative Care. *J Palliat Med*. 2021.
- 1172 21. Gilissen J, Pivodic L, Smets T, Gastmans C, Vander Stichele R, Deliens L, et al. Preconditions  
1173 for successful advance care planning in nursing homes: A systematic review. *Int J Nurs Stud*.  
1174 2017;66:47-59.
- 1175 22. Orkin J, Beaune L, Moore C, Weiser N, Arje D, Rapoport A, et al. Toward an Understanding of  
1176 Advance Care Planning in Children With Medical Complexity. *Pediatrics*. 2020;145(3).
- 1177 23. Myers J, Cosby R, Gzik D, Harle I, Harrold D, Incardona N, et al. Provider Tools for Advance  
1178 Care Planning and Goals of Care Discussions: A Systematic Review. *Am J Hosp Palliat Care*.  
1179 2018;35(8):1123-32.
- 1180 24. Back AL, Arnold RM. "Yes it's sad, but what should I do?" Moving from empathy to action in  
1181 discussing goals of care. *J Palliat Med*. 2014;17(2):141-4.
- 1182 25. Hein K, Knochel K, Zaimovic V, Reimann D, Monz A, Heitkamp N, et al. Identifying key  
1183 elements for paediatric advance care planning with parents, healthcare providers and  
1184 stakeholders: A qualitative study. *Palliat Med*. 2020;34(3):300-8.
- 1185 26. Advance Care Planning in de kindergeneeskunde 2019 [Available from:  
1186 <https://www.kinderpalliatief.nl/impact/professionals>.
- 1187 27. Feenstra B, Boland L, Lawson ML, Harrison D, Kryworuchko J, Leblanc M, et al. Interventions  
1188 to support children's engagement in health-related decisions: a systematic review. *BMC*  
1189 *Pediatr*. 2014;14:109.
- 1190 28. Back AL, Fromme EK, Meier DE. Training Clinicians with Communication Skills Needed to  
1191 Match Medical Treatments to Patient Values. *J Am Geriatr Soc*. 2019;67(S2):S435-s41.
- 1192 29. Zaal-Schuller IH, Geurtzen R, Willems DL, de Vos MA, Hogeveen M. What hinders and helps  
1193 in the end-of-life decision-making process for children: Parents' and physicians' views. *Acta*  
1194 *Paediatrica.n/a(n/a)*.

- 1195 30. Nederlandse Vereniging voor Klinische Geriatrie. Gezamenlijke besluitvorming (shared  
 1196 decision making en advance care planning) bij dementie. 2021. In: Dementie [Internet].  
 1197 Available from:  
 1198 [https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/dementie/besluitvorming\\_bij\\_dementie/gezamenlijke\\_besluitvorming\\_shared\\_decision\\_making\\_en\\_advance\\_care\\_planning\\_bij\\_dementie.html](https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/dementie/besluitvorming_bij_dementie/gezamenlijke_besluitvorming_shared_decision_making_en_advance_care_planning_bij_dementie.html).  
 1199
- 1200 31. Stiggelbout AM, Pieterse AH, De Haes JC. Shared decision making: Concepts, evidence, and  
 1201 practice. Patient Educ Couns. 2015;98(10):1172-9.
- 1202 32. Federatie Medisch Specialisten. Visiedocument Samen beslissen [internet]2019 [cited 2022  
 1203 18 February]. Available from: [https://demedischspecialist.nl/sites/default/files/FMS\\_Visiedoc-SamenBeslissen\(2019\)\\_v03.pdf](https://demedischspecialist.nl/sites/default/files/FMS_Visiedoc-SamenBeslissen(2019)_v03.pdf).  
 1204
- 1205 33. Stichting Kind & Ziekenhuis. Bewustwordingstools samen beslissen met kind en ouders  
 1206 [Internet] [cited 2022 February 24]. Available from: [https://kindenziekenhuis.nl/wp-content/uploads/2021/06/Bewustwordingstool-Samen-Beslissen-Kind-en-Ouders\\_def.pdf](https://kindenziekenhuis.nl/wp-content/uploads/2021/06/Bewustwordingstool-Samen-Beslissen-Kind-en-Ouders_def.pdf).  
 1207
- 1208 34. de Vos MA, van der Heide A, Maurice-Stam H, Brouwer OF, Plotz FB, Schouten-van  
 1209 Meeteren AY, et al. The process of end-of-life decision-making in pediatrics: a national survey  
 1210 in the Netherlands. Pediatrics. 2011;127(4):e1004-12.
- 1211 35. de Vos MA, Bos AP, Plötz FB, van Heerde M, de Graaff BM, Tates K, et al. Talking with  
 1212 parents about end-of-life decisions for their children. Pediatrics. 2015;135(2):e465-76.
- 1213 36. Ziekenhuis SK. Handvest Kind & Ziekenhuis [Available from:  
 1214 <https://kindenziekenhuis.nl/handvest-kind-ziekenhuis/>.  
 1215
- 1216 37. Zaal-Schuller IH, Willems DL, Ewals F, van Goudoever JB, de Vos MA. How parents and  
 1217 physicians experience end-of-life decision-making for children with profound intellectual and  
 1218 multiple disabilities. Res Dev Disabil. 2016;59:283-93.
- 1219 38. Pharos. Palliatieve zorg 2022 [24-02-2022]. Available from:  
 1220 <https://www.pharos.nl/thema/palliatieve-zorg/>.  
 1221
- 1222 39. Mistiaen P, Francke AL, de Graaff FM, van den Muijsenbergh METC. Achtergronddocument  
 1223 bij 'Handreiking palliatieve zorg aan mensen met een niet-westerse achtergrond'. [Internet].  
 1224 Utrecht: NIVEL; 2011 [cited 2022 24 February]. Available from:  
 1225 <https://www.pallialine.nl/uploaded/docs/Rapport%20achtergronddocumentbijhandreiking%20layoutversie%20%20november.pdf>.  
 1226
- 1227 40. Mahdi RN, Obihara C, Maarse D, Nunez C, Hagenbeek E. Interculturele communicatie in  
 1228 dezorg. Assen, Nederland: Van Gorcum; 2022.
- 1229 41. National Institute for Health and Care Excellence. End of life care for infants, children and  
 1230 young people with life-limiting conditions: planning and management. [Internet]. London:  
 1231 NICE; 2016 [cited 2021 March 1]. Available from: [www.nice.org.uk/guidance/ng61](http://www.nice.org.uk/guidance/ng61).  
 1232
- 1233 42. Beecham E, Oostendorp L, Crocker J, Kelly P, Dinsdale A, Hemsley J, et al. Keeping all  
 1234 options open: Parents' approaches to advance care planning. Health Expect. 2017;20(4):675-  
 1235 84.
- 1236 43. Cicero-Oneto CE, Valdez-Martinez E, Bedolla M. Decision-making on therapeutic futility in  
 1237 Mexican adolescents with cancer: a qualitative study. BMC Med Ethics. 2017;18(1):74.
- 1238 44. Edwards JD, Morris MC, Nelson JE, Panitch HB, Miller RL. Decisions around Long-term  
 1239 Ventilation for Children. Perspectives of Directors of Pediatric Home Ventilation Programs.  
 1240 Ann Am Thorac Soc. 2017;14(10):1539-47.
- 1241 45. Edwards JD, Panitch HB, Nelson JE, Miller RL, Morris MC. Decisions for Long-Term  
 1242 Ventilation for Children. Perspectives of Family Members. Ann Am Thorac Soc. 2020;17(1):72-  
 1243 80.
- 1244 46. Mekelenkamp H, Lankester AC, Bierings MB, Smiers FJW, de Vries MC, Kars MC. Parental  
 1245 experiences in end-of-life decision-making in allogeneic pediatric stem cell transplantation:  
 1246 "Have I been a good parent?". Pediatr Blood Cancer. 2020;67(5):e28229.

- 1244 47. Murrell DV, Crawford CA, Jackson CT, Lotze TE, Wiemann CM. Identifying Opportunities to  
1245 Provide Family-centered Care for Families With Children With Type 1 Spinal Muscular  
1246 Atrophy. *J Pediatr Nurs*. 2018;43:111-9.
- 1247 48. Odeniyi F, Nathanson PG, Schall TE, Walter JK. Communication Challenges of Oncologists  
1248 and Intensivists Caring for Pediatric Oncology Patients: A Qualitative Study. *J Pain Symptom*  
1249 *Manage*. 2017;54(6):909-15.
- 1250 49. Sisk BA, Friedrich A, Blazin LJ, Baker JN, Mack JW, DuBois J. Communication in Pediatric  
1251 Oncology: A Qualitative Study. *Pediatrics*. 2020;146(3).
- 1252 50. Lord S, Moore C, Beatty M, Cohen E, Rapoport A, Hellmann J, et al. Assessment of Bereaved  
1253 Caregiver Experiences of Advance Care Planning for Children With Medical Complexity.  
1254 *JAMA Netw Open*. 2020;3(7):e2010337.
- 1255 51. Mitchell S, Spry JL, Hill E, Coad J, Dale J, Plunkett A. Parental experiences of end of life care  
1256 decision-making for children with life-limiting conditions in the paediatric intensive care unit: a  
1257 qualitative interview study. *BMJ Open*. 2019;9(5):e028548.
- 1258 52. Fahner J, Rietjens J, van der Heide A, Milota M, van Delden J, Kars M. Evaluation showed  
1259 that stakeholders valued the support provided by the Implementing Pediatric Advance Care  
1260 Planning Toolkit. *Acta Paediatr*. 2021;110(1):237-46.
- 1261 53. Day E, Jones L, Langner R, Stirling LC, Hough R, Bluebond-Langner M. "We just follow the  
1262 patients' lead": Healthcare professional perspectives on the involvement of teenagers with  
1263 cancer in decision making. *Pediatr Blood Cancer*. 2018;65(3).
- 1264 54. Henderson A, Young J, Herbert A, Bradford N, Pedersen LA. Preparing Pediatric Healthcare  
1265 Professionals for End-of-Life Care Discussions: An Exploratory Study. *J Palliat Med*.  
1266 2017;20(6):662-6.
- 1267 55. Sasazuki M, Sakai Y, Kira R, Toda N, Ichimiya Y, Akamine S, et al. Decision-making  
1268 dilemmas of paediatricians: a qualitative study in Japan. *BMJ Open*. 2019;9(8):e026579.
- 1269 56. Superdock AK, Barfield RC, Brandon DH, Docherty SL. Exploring the vagueness of Religion &  
1270 Spirituality in complex pediatric decision-making: a qualitative study. *BMC Palliat Care*.  
1271 2018;17(1):107.
- 1272 57. Jack BA, Mitchell TK, O'Brien MR, Silverio SA, Knighting K. A qualitative study of health care  
1273 professionals' views and experiences of paediatric advance care planning. *BMC Palliat Care*.  
1274 2018;17(1):93.
- 1275

1276 **5. PSYCHOSOCIALE ZORG**

1277

1278 Werkgroep

1279 Petra Honig-Mazer voorzitter A en B

1280 Nellie van Wageningen

1281 Nette Falkenburg voorzitter C

1282 Loes Berkhout

1283 Karen Bindels-de Heus

1284 Anne Haag

1285 Jeffry Looijestijn

1286 Henny Knoester

1287 Mattijs Alsem

1288 Eline Kochen

1289 Annelies Gijsbertsen

1290 Tanja van Roosmalen

1291 Marijke Kars

1292

1293 De richtlijn Psychosociale zorg is onderverdeeld in 3 onderwerpen:

1294 [A Psychologische interventies](#)

1295 [B Praktische en sociale ondersteuning](#)

1296 [C Culturele, religieuze en spirituele ondersteuning](#)

1297 **5.1. Inleiding**

1298 Als een kind in een palliatief traject terecht komt, zijn alle aspecten van het leven in het geding. Alles

1299 wat het normale leven kenmerkt, raakt op de achtergrond. Er is onzekerheid over het nu en het straks.

1300 Dit geldt niet alleen voor het kind en de ouders, maar voor alle leden van het gezin en hun omgeving.

1301 Het vraagt veel energie en aanpassingsvermogen van allen om zich in deze onzekere situatie staande

1302 te houden en met de onzekerheden om te gaan. Het ziekteproces beïnvloedt alles wat belangrijk voor

1303 hen is. Het gezinsleven wordt geraakt en ontwricht. Zorgvuldige aandacht hiervoor bepaalt de

1304 beleving en het welbevinden van de familie. Bewustwording van dit psychosociale proces is belangrijk

1305 voor allen die in de zorg te maken krijgen met het ernstig zieke kind en zijn omgeving.

1306

1307 Palliatieve zorg leidt niet alleen tot een betere kwaliteit van leven en minder psychosociale

1308 problematiek, maar ook tot minder agressieve behandelingen in de laatste levensfase, minder

1309 overlijdens op de Intensive Care en soms juist tot een langere levensduur (1, 2).

1310

1311 Verlieservaringen doen zich voor vanaf het moment dat er een levensduur verkortende of bedreigende

1312 diagnose wordt gesteld en stapelen zich op tot na het overlijden van het kind. Ouders moeten zich

1313 verhouden tot een continu veranderende realiteit en hun verwachtingen, wensen en dromen voor de

1314 toekomst aanpassen. Afscheid nemen van een gedroomde en gewenste toekomst maar ook

1315 geconfronteerd worden met de verliezen gedurende het leven roept gevoelens van verlies en verdriet

1316 bij ouders op. Nazorg en rouw is een integraal onderdeel van kwalitatief goede palliatieve zorg aan het

1317 kind en gezin. Het is belangrijk om alert te zijn op deze verliesgevoelens bij ouders vanaf het moment

1318 dat de diagnose gesteld wordt tot en met de nazorg na wat door ouders wordt omschreven als het

1319 grootst denkbare verlies dat zij kunnen doormaken, dat van hun kind.

1320

1321 Psychosociale zorg, en nazorg en rouw zijn van belang gedurende het gehele palliatieve zorgtraject

1322 en start al tijdens het leven van het kind. In deze tekst gaan we in op de verschillende vormen van

1323 psychosociale zorg (psychologische interventies, sociale en praktische ondersteuning en culturele,

1324 spirituele en religieuze ondersteuning). In de [richtlijn nazorg en rouw](#) wordt ondersteuning op het

1325 gebied van rouw en verlies en nazorg besproken.



1326 **5.2. Literatuur**

1327

1328 1. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, et al. Early  
1329 palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med.*  
1330 2010;363(8):733-42.

1331 2. Bakitas MA, Tosteson TD, Li Z, Lyons KD, Hull JG, Li Z, et al. Early Versus Delayed Initiation  
1332 of Concurrent Palliative Oncology Care: Patient Outcomes in the ENABLE III Randomized  
1333 Controlled Trial. *Journal of Clinical Oncology.* 2015;33(13):1438-45.

1334

1335

CONCEPT

1336 **A. PSYCHOLOGISCHE INTERVENTIES**

1337

1338 Werkgroep

1339 Petra Honig

1340 Jeffry Looijestijn

1341 Nellie van Wageningen

1342 **A.1. Verantwoording**

1343 Deze richtlijntekst 'Effectiviteit van psychologische interventies' is voornamelijk gebaseerd op het de  
1344 Engelse tekst 'emotional and psychological support and interventions' uit de *richtlijn 'End of life care*  
1345 *for infants, children and young people'* van de NICE (2016)(1) .

1346 De volgende teksten uit deze richtlijn zijn vertaald naar het Nederlands:

1347 ○ Paragraaf 8.1.4: description of clinical evidence.

1348 ○ Paragraaf 8.1.5: summary of included studies.

1349 ○ Paragraaf 8.1.8: evidence statements.

1350 ○ Paragraaf 8.1.9.6: key conclusions.

1351 ○ Paragraaf 8.1.10: recommendations.

1352 De tekst over nazorg en rouw ondersteuning is niet meegenomen in de vertaling uit de richtlijn 'end of  
1353 life care for infants, children and young people'(1). Nazorg en rouw ondersteuning wordt in een aparte  
1354 richtlijn behandeld, zie: [Nazorg en rouw](#). In deze tekst wordt benadrukt dat nazorg en rouw  
1355 ondersteuning belangrijk is gedurende het palliatieve zorgtraject en al start tijdens het leven van het  
1356 kind.

1357 **A.2. Literatuuronderzoek**

1358 In de NICE- richtlijn 'End of life care for infants, children and young people' (2016) is systematisch  
1359 gezocht naar kwantitatieve en kwalitatieve studies over het effect van emotionele en psychologische  
1360 ondersteuning en interventies bij kinderen en jongeren met een levensbekortende ziekte (1). Er zijn  
1361 geen kwantitatieve en kwalitatieve studies gevonden over het effect van emotionele en  
1362 psychologische ondersteuning en interventies bij kinderen en jongeren met een levensbekortende  
1363 ziekte.

1364 Ook is er systematisch gezocht naar kwantitatieve studies over het effect van emotionele en  
1365 psychologische ondersteuning en interventies bij ouders van kinderen en jongeren met een  
1366 levensbekortende ziekte. Er zijn geen kwantitatieve studies over het effect van emotionele en  
1367 psychologische ondersteuning en interventies bij ouders van kinderen en jongeren met een  
1368 levensbekortende ziekte.

1369  
1370 In de richtlijn palliatieve zorg voor kinderen (2022) is er systematisch gezocht in de literatuur naar het  
1371 effect van psychologische interventies bij kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase. De  
1372 volgende studies zijn geïncludeerd:

1373 ● 2 RCTs over het effect van interventies die veerkracht bevorderen in stress management bij  
1374 kinderen met kanker (2, 3).

1375 ● 1 systematisch review over het effect van educatieve, probleemoplossingsgerichte, sociale  
1376 vaardigheden interventies bij kinderen met Cystic Fibrosis (4).

1377 Ook is er systematisch gezocht in de literatuur naar het effect van psychologische interventies bij  
1378 ouders van kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase. De volgende studies zijn  
1379 geïncludeerd:

1380 ● 1 RCT over het effect van interventies die veerkracht bevorderen in stress management bij ouders  
1381 van kinderen met kanker (5).

1382 ● 1 systematisch review over het effect van een community-based ondersteuningsprogramma bij  
1383 ouders van kinderen met Cystic Fibrosis (4).

- 1384 • 1 systematisch review over het effect van psychologische interventies (waaronder cognitieve  
1385 gedragstherapie, gezinstherapie, probleemoplossingsgerichte therapie en Multi systemische  
1386 therapie voor ouders van kinderen met kanker (6).  
1387

### 1388 **A.3. Kennissamenvatting**

#### 1389 **A.3.1. Psychologische interventies voor kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve** 1390 **fase**

##### 1391 **Uitgangsvraag**

1392 Wat is de effectiviteit van psychologische interventies voor kinderen tussen de 0 en 18 jaar in de  
1393 palliatieve fase?

1394 P: Kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase.

1395 I: Psychologische interventies.

1396 C: Standaardbehandeling of placebo.

1397 O: Kwaliteit van leven, psychosociale uitkomsten.  
1398

##### 1399 *Conclusies van evidence*

##### 1400 NICE (2016). End of life care for infants, children and young people

1401 In de NICE-richtlijn 'End of life care for infants, children and young people' zijn geen kwalitatieve en  
1402 kwantitatieve studies gevonden voor emotionele en psychologische ondersteuning interventies bij  
1403 kinderen en jongeren met levensbekortende aandoeningen (1).  
1404

##### 1405 Richtlijn palliatieve zorg voor kinderen (2021)

##### 1406 *PRISM interventie (Promoting Resilience in Stress management)*

1407 Er is zeer lage kwaliteit van bewijs gevonden in 1 RCT dat er op lange termijn (6 maanden) geen  
1408 significant effect is van de PRISM interventie op 'benefit-finding' bij kinderen met kanker in vergelijking  
1409 met de controle groep (gebruikelijke zorg) (2).  
1410

1411 Er is zeer lage kwaliteit van bewijs gevonden in 1 RCT dat de PRISM interventie, op lange termijn (na  
1412 6 maanden), 'hope-finding' verhoogt bij kinderen met kanker in vergelijking met de controle groep  
1413 (gebruikelijke zorg)(2).  
1414

1415 Er is zeer lage kwaliteit van bewijs gevonden in 1 RCT dat er op lange termijn (na 6 maanden) geen  
1416 significant effect is van de PRISM interventie op het percentage positieve trajecten in kanker  
1417 specifieke kwaliteit van leven bij kinderen vergelijking met de controle groep (gebruikelijke zorg)(2).  
1418

1419 Er is zeer lage kwaliteit van bewijs gevonden in 1 RCT dat de PRISM interventie, op lange termijn (na  
1420 6 maanden), het percentage positieve trajecten in kanker specifieke kwaliteit van leven met betrekking  
1421 tot sub domeinen misselijkheid en bezorgdheid verhoogt bij kinderen met kanker in vergelijking met de  
1422 controle groep (gebruikelijke zorg) (3).  
1423

1424 Er is zeer lage kwaliteit van bewijs gevonden in 1 RCT dat er op lange termijn (na maanden) geen  
1425 significant effect is van de PRISM interventie op het percentage positieve trajecten in kanker  
1426 specifieke kwaliteit van leven met betrekking tot de sub domeinen behandelingsangst, procedurele  
1427 angst, cognitie, fysiek voorkomen, communicatie en pijn bij kinderen met kanker in vergelijking met de  
1428 controle groep (gebruikelijke zorg) (3).  
1429

1430 *Educatieve, probleem-oplossingsgerichte, sociale vaardigheden interventies*

1431 Er is matige kwaliteit van bewijs gevonden in 1 RCT uit één systematisch review dat er op lange  
1432 termijn (na 3 tot 9 maanden) geen significant effect is van educatieve, probleemoplossingsgerichte,  
1433 sociale vaardigheden interventies op eenzaamheid bij kinderen met Cystic Fibrosis in vergelijking met  
1434 de controle groep (gebruikelijke zorg) (4).

1435  
1436 Er is matige kwaliteit van bewijs gevonden in 1 RCT uit één systematisch review dat er op lange  
1437 termijn (na 3 tot 9 maanden) geen significant effect is van educatieve, probleemoplossingsgerichte,  
1438 sociale vaardigheden interventies op sociale steun van leeftijdsgenoten en klasgenoten waargenomen  
1439 door kinderen met Cystic Fibrosis in vergelijking met de controle groep (gebruikelijke zorg) (4).

1440  
1441 **A.3.2. Psychologische interventies voor familieleden en verzorgers van kinderen**  
1442 **tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase**

1443 Uitgangsvraag

1444 Wat is de effectiviteit van psychologische interventies voor familieleden en verzorgers van kinderen  
1445 tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase?

1446 P: Familieleden en verzorgers van kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase.

1447 I: Psychologische interventies.

1448 C: Geen behandeling/placebo.

1449 O: Kwaliteit van leven, psychosociale uitkomsten.

1450  
1451 *Conclusies van evidence*

1452 NICE (2016). End of life care for infants, children and young people.

1453 In de NICE-richtlijn 'End of life care for infants, children and young people' zijn geen kwalitatieve en  
1454 kwantitatieve studies gevonden over het effect van emotionele en psychologische ondersteuning en  
1455 interventies bij ouders van kinderen en jongeren met levensbekortende aandoeningen (1).

1456  
1457 Richtlijn palliatieve zorg voor kinderen (2021)

1458 *PRISM-P interventie (promoting resilience in stress management, parent directed), één-op-één*  
1459 *sessies*

1460 Er is zeer lage kwaliteit van bewijs gevonden in 1 RCT dat de PRISM-P interventie aangeboden in  
1461 één-op-één-sessies, op lange termijn (3 maanden), veerkracht en 'benefit-finding' verhoogt bij  
1462 ouders/verzorgers van kinderen met kanker in vergelijking met de controle groep (gebruikelijke zorg)  
1463 (5).

1464  
1465 Er is zeer lage kwaliteit van bewijs gevonden in 1 RCT dat er op lange termijn (3 maanden) geen  
1466 significant effect is van de PRISM-P interventie aangeboden in één op één sessies op hoop, ervaren  
1467 sociale steun, kwaliteit van leven, ervaren stress en psychologische stress bij ouders/verzorgers van  
1468 kinderen met kanker in vergelijking met de controle groep (gebruikelijke zorg) (5).

1469  
1470 *PRISM-P interventie (promoting resilience in stress management, parent directed), groepssessies*

1471 Er is zeer lage kwaliteit van bewijs gevonden in 1 RCT dat er op lange termijn (3 maanden) geen  
1472 significant effect is van de PRISM-P interventie aangeboden in groepssessies op veerkracht, 'benefit-  
1473 finding', hoop, ervaren sociale steun, kwaliteit van leven, ervaren stress en psychologische stress bij  
1474 ouders/verzorgers van kinderen met kanker in vergelijking met de controle groep (gebruikelijke zorg)  
1475 (5).

1476  
1477 Community-based ondersteuningsprogramma

1478 Er is zeer lage kwaliteit van bewijs gevonden in 1 RCT uit één systematisch review dat er op lange  
1479 termijn (12 maanden) geen significant effect is van een community-based ondersteuningsprogramma

1480 op angst bij moeders van kinderen met Cystic Fibrosis in vergelijking met de controle groep (contact  
1481 met telefoonnummer)(4).

1482

1483 Psychologische interventies waaronder cognitieve gedragstherapie, gezinstherapie, probleem-  
1484 oplossingsgerichte therapie en multi systemische therapie

1485 Er is lage kwaliteit van bewijs gevonden in 5 RCTs uit één systematisch review dat psychologische  
1486 interventies (cognitieve gedragstherapie, gezinstherapie, probleem-oplossingsgerichte therapie en  
1487 multi systemische therapie) voor ouders van kinderen met kanker, onmiddellijk na de interventies, het  
1488 (opvoeding)gedrag van ouders verbeteren in vergelijking met de controle groep (6).

1489

1490 Er is lage kwaliteit van bewijs gevonden in 5 RCTs uit één systematisch review, dat er op langere  
1491 termijn (na 2 tot 12 maanden) geen significant effect is van psychologische interventies (cognitieve  
1492 gedragstherapie, gezinstherapie, probleem-oplossingsgerichte therapie en multi systemische therapie)  
1493 voor ouders van kinderen met kanker op het (opvoeding)gedrag van ouders in vergelijking met de  
1494 controlegroep (6).

1495

1496 Er is zeer lage kwaliteit van bewijs gevonden in 9 RCTs uit één systematisch review, dat er  
1497 onmiddellijk na de interventie geen significant effect is van psychologische interventies (cognitieve  
1498 gedragstherapie, gezinstherapie, probleem-oplossingsgerichte therapie en multi systemische therapie)  
1499 voor ouders van kinderen met kanker op de mentale gezondheid van ouders in vergelijking met de  
1500 controlegroep (6).

1501

1502 Er is lage kwaliteit van bewijs gevonden in 6 RCTs uit één systematisch review, dat psychologische  
1503 interventies (cognitieve gedragstherapie, gezinstherapie, probleem-oplossingsgerichte therapie en  
1504 multi systemische therapie) voor ouders van kinderen met kanker, op lange termijn, de mentale  
1505 gezondheid van de ouders verbeteren in vergelijking met de controlegroep (6).

#### 1506 **A.4. Overwegingen**

1507 De Commissie van de *NICE-richtlijn 'End of life care for infants, children and young people'*  
1508 concludeert op basis van bevindingen uit focusgroepen met kinderen en jongeren dat het van belang  
1509 is dat psychologische ondersteuning en interventies afgestemd moet worden op de individuele  
1510 behoefte van de kinderen en jongeren (1). De behoefte aan psychologische ondersteuning zal  
1511 waarschijnlijk veranderen wanneer het levenseinde nadert. Niet alle kinderen en jongeren met  
1512 levensbedreigende en levensbekortende aandoeningen en hun familieleden hebben behoefte aan  
1513 psychologische interventies.

1514 Informatie, ondersteuning en regelmatige gesprekken over psychologisch welzijn en de behoeften van  
1515 mensen met psychische problemen of een ontwikkelings- of leerachterstand, werden genoemd als  
1516 belangrijke kwesties die aandacht behoeven.

1517 Daarnaast is het belangrijk om extra aandacht te besteden aan mensen met speciale behoeften, zoals  
1518 kinderen en jongeren met leerproblemen, sociale communicatieproblemen en andere  
1519 ontwikkelingsstoornissen.

1520

1521 Op basis van de conclusies van evidence en de ervaringen van experts heeft de werkgroep van deze  
1522 richtlijn volgende overwegingen geformuleerd.

1523 Psychosociale ondersteuning is de zorg voor kind, gezin (ouders, broers en zussen) en naasten als zij  
1524 te maken krijgen met een ingrijpende ziekte of medische behandeling. De zorg is gericht op zowel  
1525 emotionele als ook maatschappelijke ondersteuning en op het behandelen van psychosociale  
1526 problemen.

1527 Als een kind en gezin in een palliatief traject terecht komt, zijn veel aspecten van het leven in het  
1528 geding. Alles wat het normale leven kenmerkt of daarin van belang is, raakt op de achtergrond. Er is

1529 onzekerheid over het nu en straks. Het gezinsleven en het gezinssysteem worden geraakt en  
 1530 ontwricht. Het vraagt veel energie en aanpassingsvermogen van alle gezinsleden om zich in deze  
 1531 situatie staande te houden en met de onzekerheden om te gaan. Dit geldt niet alleen voor het kind en  
 1532 de ouders, maar voor alle leden van het gezin waaronder broertjes en zusjes en hun omgeving.  
 1533 Als het bericht komt, dat een kind niet meer beter kan worden, volgt bij kinderen en hun gezin vaak  
 1534 een reactie van verdriet, ontkenning, angst en somberheid. Deze reacties zijn heel natuurlijke reacties  
 1535 op een confrontatie met een (levensbedreigende) diagnose of de boodschap dat genezing niet meer  
 1536 mogelijk is, wat vervolgens buitengewoon stressvol is voor een kind, ouders en het gezin als geheel.  
 1537 Zorgvuldige aandacht over de invloed van het palliatief traject, bepaalt de beleving en het welbevinden  
 1538 van het gezin. Ondersteunende gesprekken kunnen voor het kind, ouders of broers en zussen  
 1539 helpend zijn om ruimte te geven aan hun zorgen en gedachten zonder de rest van het gezin te  
 1540 belasten. Ook andere ondersteuning zoals [praktische en sociale ondersteuning](#) (waaronder  
 1541 respijtzorg), pedagogische ondersteuning, [culturele, spirituele en religieuze ondersteuning](#) kan  
 1542 wanneer passend worden aangeboden aan kind, gezin en naasten.  
 1543 Voor kinderen (ook broers en zussen) is bij de ontwikkelingsleeftijd passende transparantie over de  
 1544 ziekte en bijbehorende verwachtingen van belang. Dit geeft een kind duidelijkheid over de situatie  
 1545 waarin het verkeert en geeft daarmee ook controle. Duidelijkheid en controle geeft een kind een  
 1546 gevoel van veiligheid. Door het stellen van vragen aan een kind, het 'uitdagen' van de gedachten en  
 1547 bijvoorbeeld door spel, kan er meer inzicht komen bij het kind, zijn ouders en zorgverleners over hoe  
 1548 een kind over bepaalde dingen denkt en hoe hij zich daarbij voelt. Het kan ook rust en ruimte bieden  
 1549 en angst verminderen bij een kind, als bijvoorbeeld irreële gedachten worden weggenomen, maar ook  
 1550 als met behandeling psychologische problemen wordt opgepakt.  
 1551 In de begeleiding is het belangrijk om met kind en gezin 'mee te bewegen' in wat ze doormaken en  
 1552 nodig hebben. Hierbij is het belangrijk om hen te informeren over wat 'normaal' is in de 'abnormale'  
 1553 situatie waarin ze zich bevinden. Informeren voorziet ook in de behoefte in het krijgen van enige vorm  
 1554 van controle en geeft voorspelbaarheid. Dit kan ook voor de zorgprofessionals, die met een gezin in  
 1555 deze fase te maken krijgen, nuttig zijn.

## 1556 A.5. Aanbevelingen

1557 Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk  
 1558 palliatief traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.

<b>Doen</b> <b>(sterke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Geef begrijpelijke informatie aan kind en gezin (ook broers en zussen) over de emotionele gevolgen die passend kunnen zijn bij het ziektebeeld.</li> <li>• Wees alert dat kind en gezin (ook broers en zussen) over problemen kunnen hebben op het gebied van:             <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Sociaal- emotionele ontwikkeling.</li> <li>○ Cognitieve ontwikkeling.</li> <li>○ Mentale gezondheid.*</li> </ul> </li> <li>• 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 (zie: <a href="#">angst en depressie</a>, <a href="#">nazorg en rouw</a>).*</li> <li>• 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 medisch pedagogisch zorgverlener, medisch maatschappelijk werker of een psycholoog. Voor religieuze coping en zingevingsvragen kan een geestelijke verzorger ingeschakeld worden</li> </ul>
--------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

	<p>(zie ook <a href="#">culturele, spirituele en religieuze ondersteuning</a>. Overleg hiervoor eventueel met een Kinder Comfort Team.*</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Controleer actief het welzijn van broers en zussen en zorg voor passende ondersteuning o.a. <a href="#">praktische en sociale ondersteuning</a>, pedagogische, psychologische of <a href="#">culturele, spirituele en religieuze ondersteuning</a>.*</li> <li>• Houd er rekening mee dat andere familieleden (bijvoorbeeld grootouders) en naasten (bijvoorbeeld vrienden, vriendjes of vriendinnetjes) die belangrijk zijn voor het kind en gezin ondersteuning nodig kunnen hebben o.a. <a href="#">praktische en sociale ondersteuning</a>, pedagogische, psychologische of <a href="#">culturele, spirituele en religieuze ondersteuning</a>. Let er hierbij op dat emoties van andere familieleden en naasten ook groot effect kunnen hebben op kind en gezin.*</li> <li>• Handel tijdig bij snelle veranderingen in de toestand van het kind, die daardoor snelle toegang tot psychosociale ondersteuning nodig hebben o.a. <a href="#">praktische en sociale ondersteuning</a>, pedagogische, psychologische of <a href="#">culturele, spirituele en religieuze ondersteuning</a>.*</li> </ul> <p>*gebaseerd op aanbevelingen van NICE-richtlijn 'End of life care for infants, children and young people', zie <a href="#">bijlage 8</a></p>
--	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

1559

1560 **A.6. Literatuur**

1561 1. National Institute for Health and Care Excellence. End of life care for infants, children and  
1562 young people with life-limiting conditions: planning and management. [Internet]. London:  
1563 NICE; 2016 [cited 2021 March 1]. Available from: [www.nice.org.uk/guidance/ng61](http://www.nice.org.uk/guidance/ng61).

1564 2. Rosenberg AR, Bradford MC, Barton KS, Etsekson N, McCauley E, Curtis JR, et al. Hope and  
1565 benefit finding: Results from the PRISM randomized controlled trial. *Pediatr Blood Cancer*.  
1566 2019;66(1):e27485.

1567 3. Steineck A, Bradford MC, Lau N, Scott S, Yi-Frazier JP, Rosenberg AR. A Psychosocial  
1568 Intervention's Impact on Quality of Life in AYAs with Cancer: A Post Hoc Analysis from the  
1569 Promoting Resilience in Stress Management (PRISM) Randomized Controlled Trial. *Children*  
1570 (Basel). 2019;6(11).

1571 4. Goldbeck L, Fidika A, Herle M, Quittner AL. Psychological interventions for individuals with  
1572 cystic fibrosis and their families. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2014(6).

1573 5. Rosenberg AR, Bradford MC, Junkins CC, Taylor M, Zhou C, Sherr N, et al. Effect of the  
1574 Promoting Resilience in Stress Management Intervention for Parents of Children With Cancer  
1575 (PRISM-P): A Randomized Clinical Trial. *JAMA Netw Open*. 2019;2(9):e1911578.

1576 6. Eccleston C, Fisher E, Law E, Bartlett J, Palermo TM. Psychological interventions for parents  
1577 of children and adolescents with chronic illness. *Cochrane Database Syst Rev*.  
1578 2015(4):CD009660.

1579

1580

1581 **B. PRAKTISCHE EN SOCIALE ONDERSTEUNING**

1582

1583 Werkgroep

1584 Petra Honig voorzitter

1585 Nellie van Wageningen

1586 Karin Bindels - de Heus

1587 **B.1. Verantwoording**

1588 Deze richtlijntekst 'sociale en praktische ondersteuning' is gebaseerd op 'social and practical support'  
1589 uit de richtlijn 'End of life care for infants, children and young people' van de NICE (2016) (1). De  
1590 volgende teksten uit de richtlijn 'End of life care for infants, children, and young people' zijn vertaald  
1591 naar het Nederlands:

- 1592 • Paragraaf 8.2.3: description of clinical evidence.
- 1593 • Paragraaf 8.2.7: evidence statements.
- 1594 • Paragraaf 8.2.8.6: key conclusions.
- 1595 • Paragraaf 8.2.9 recommendations.

1596 De tekst over nazorg en rouw ondersteuning is niet meegenomen in de vertaling uit de richtlijn 'end of  
1597 life care for infants, children and young people'(1). Nazorg en rouw ondersteuning wordt in een aparte  
1598 richtlijn behandeld, zie: [Nazorg en rouw](#). In deze tekst wordt benadrukt dat nazorg en rouw  
1599 ondersteuning belangrijk is gedurende het palliatieve zorgtraject en al start tijdens het leven van het  
1600 kind.

1601 **B.2. Literatuuronderzoek**

1602 In de NICE-richtlijn 'End of life care for infants, children and young people' (2016) is systematisch  
1603 gezocht naar kwantitatieve en kwalitatieve studies over het effect van sociale en praktische  
1604 ondersteuning bij kinderen en jongeren met een levensbekortende ziekte (1).

1605 Er zijn geen kwantitatieve studies gevonden over het effect van sociale en praktische ondersteuning  
1606 bij kinderen en jongeren met een levensbekortende ziekte. Er zijn 22 kwalitatieve studies gevonden  
1607 over sociale en praktische ondersteuning (2-23).

1608

1609 In de richtlijn palliatieve zorg voor kinderen (2022) is er systematisch gezocht in de literatuur naar het  
1610 effect van sociale en praktische ondersteuning bij kinderen tussen 0 en 18 jaar en hun familieleden en  
1611 verzorgers in de palliatieve fase. Er zijn geen gerandomiseerde studies gevonden over sociale en  
1612 praktische ondersteuning bij kinderen en hun familieleden, verzorgers bij kinderen in de palliatieve  
1613 fase.

1614 **B.3. Kennissamenvatting**

1615 Uitgangsvraag

1616 Welke sociale en praktische ondersteuning wordt als effectief beschouwd door kinderen tussen 0 en  
1617 18 jaar in de palliatieve fase en hun familieleden en verzorgers?

1618 P: kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase en hun familieleden en verzorgers.

1619 I: sociale en praktische ondersteuning.

1620 C: -

1621 O: kwaliteit van leven, psychosociale uitkomsten.

1622

1623 *Conclusies van evidence*

1624 NICE (2016). End of life care for infants, children and young people

1625 In de NICE-richtlijn 'end of life care for infants, children and young people' (2016) zijn geen  
1626 kwantitatieve studies gevonden over het effect van praktische ondersteuning bij kinderen en jongeren  
1627 met levensbekortende aandoeningen en diens familieleden en verzorgers (1).



1628

1629 Er zijn 22 kwalitatieve studies gevonden over sociale en praktische ondersteuning (2-23). De  
1630 meerderheid van de 22 kwalitatieve studies beschreven het perspectief van ouders van (overleden)  
1631 kinderen in de palliatieve fase. Drie studies beschreven het perspectief van zorgprofessionals (5, 19,  
1632 21) en één studie beschreef het perspectief van familieleden inclusief broers/zussen en grootouders  
1633 (13).

1634

1635 Uit de 22 kwalitatieve studies kwamen volgende thema's naar voren:

1636

- Sociale en praktische ondersteuning.

1637

- Respijtzorg.

1638

- Zorg voor en na het sterven van het kind.

1639

1640 Praktische en sociale ondersteuning

1641 Er is matige tot lage kwaliteit van bewijs gevonden in 5 studies uitgevoerd bij ouders waarin naar  
1642 voren kwam dat ouders de ondersteuning die zij ontvingen voor toegang tot zorg en hulpbronnen en  
1643 de ondersteuning van familieleden en lokale gemeenschappen zoals oudergroepen, behulpzaam  
1644 vonden.

1645

1646 Respijtzorg

1647 Er is matige tot zeer lage kwaliteit bewijs gevonden in 11 studies waarin ouders of zorgverleners  
1648 hebben aangegeven dat bewustwording over en begrip voor respijtzorg onder ouders behulpzaam kan  
1649 zijn. Ouders gaven ook aan dat zij en hun kind met een levensbekortende aandoening grote baat  
1650 hadden bij respijtzorg, en dat respijtzorg positief effect had op andere familieleden. De ouders en  
1651 zorgverleners benadrukte echter dat bepaalde aspecten van respijtzorg verbeterd kunnen worden,  
1652 met name het bureaucratische proces dat erbij komt kijken, zoals de boekhouding en het gebrek aan  
1653 flexibiliteit rondom de timing en frequentie van respijtzorg.

1654

1655 Zorg rondom en na het sterven van het kind

1656 Er is matige kwaliteit van bewijs gevonden in 1 studie waarin ouders hebben aangegeven, dat zij de  
1657 continuïteit van de zorg en het personeel voor- en na het sterven van hun kind op prijs stellen. Ook  
1658 waardeerden ouders de zorg die gedurende deze tijd aangeboden werd aan andere familieleden.

1659

1660 Richtlijn palliatieve zorg voor kinderen (2021)

1661 Er zijn geen gerandomiseerde studies gevonden over het effect van sociale en praktische  
1662 ondersteuning op kwaliteit van leven en psychosociale uitkomsten van kinderen tussen 0 en 18 jaar in  
1663 de palliatieve fase en hun familieleden en verzorgers.

## 1664 **B.4. Overwegingen**

1665 De commissie van de richtlijn 'end of life care for infants, children and young people' concludeerde dat  
1666 zorgverleners zich bewust moeten zijn, dat praktische ondersteuning moet worden afgestemd op de  
1667 individuele behoeften van ouders en verzorgers wanneer hun kind een levensbekortende aandoening  
1668 heeft (1). De commissie benadrukt het belang van continuïteit van zorg en zorg voor de rest van de  
1669 familie (inclusief de broers en/of zussen en grootouders). Het bewijs benadrukte dat zorgverleners ook  
1670 behoefte hebben aan ondersteuning. De commissie is het ermee eens dat dit aangekaart moet  
1671 worden. De rol van de eerstelijns zorg, waaronder de huisartsen, is ook belangrijk in de ondersteuning  
1672 van families. Het is van belang dat zorgverleners met families bespreken of onderdelen van hun  
1673 culturele en religieuze achtergrond belangrijke implicaties hebben op de manier waarop zorgverleners  
1674 tegemoetkomen aan de individuele behoeften van het kind of de jongeren en zijn of haar familie (1).

1675

1676 Volgens de werkgroep, hebben kinderen hun eigen manier van reageren op de boodschap dat zij niet  
 1677 meer beter kunnen worden. Hun reacties zullen mede bepaald worden door hun leeftijd,  
 1678 ontwikkelingsniveau en cognitief vermogen. In elke fase van het ziektebeloop is het van belang de  
 1679 beleving van het betreffende kind recht te doen en daar zorgvuldig mee om te gaan. Naast het  
 1680 ontwikkelingsniveau zijn ook het ziektebegrip, eerdere ervaringen rondom rouw en verlies, culturele en  
 1681 religieuze aspecten en manieren van communiceren binnen het gezin facetten om niet uit het oog te  
 1682 verliezen. Een helpende gedachte hierbij kan zijn dat de meeste kinderen van nature vragen stellen  
 1683 als ze toe zijn aan een antwoord. Het kan helpen om in het gesprek een vraag terug te stellen aan het  
 1684 kind zoals 'wat denk jij?'.  
 1685 Voor ouders raakt het ziekteproces van hun kind hun rol als ouder en aan hun eigen existentie (zie  
 1686 ook: [culturele, spirituele en religieuze ondersteuning](#)). Ze staan voor de taak om er als ouders te zijn,  
 1687 terwijl soms tegelijkertijd hun ouderschapstaken opnieuw moeten worden ingevuld doordat de  
 1688 dagelijkse gang van zaken door het ziektebeloop wordt beïnvloed. Individuele coping- en  
 1689 verwerkingsmechanismen van ouders spelen een rol. Hiernaast raakt het hebben van een kind met  
 1690 een levensbedreigende en levensbekortende ziekte ouders als echtpaar en daarbinnen hun affectieve  
 1691 relatie. Ook raakt het hun relatie tot andere kinderen in het gezin.  
 1692 Bedenk dat kinderen, ouders en broers en zussen dan ook behoefte kunnen hebben aan sociale en  
 1693 praktische ondersteuning. Deze behoeften kunnen veranderen gedurende het verloop van de ziekte.  
 1694 Kind, ouders, broers en zussen kunnen behoefte hebben aan (psycho)sociale ondersteuning zoals  
 1695 aandacht voor het ouderschap, de partnerrelatie van ouders of ondersteuning van broers en zussen.  
 1696 Hiervoor kan een (medisch )maatschappelijk werker, medisch pedagogisch zorgverlener, psycholoog  
 1697 of geestelijk verzorger in geschakeld worden.  
 1698 Ook kan er behoefte zijn aan praktische ondersteuning zoals toegang tot respijtzorg, aandacht voor  
 1699 werksituatie van ouders of aandacht voor wensen van kind, gezin en naasten. Respijtzorg kan een  
 1700 waardevolle toevoeging zijn voor ouders en gezin. Vaak weten ouders niet dat respijtzorg bestaat. Het  
 1701 is daarom van belang aandacht te besteden aan het bestaan van respijtzorg en de waardevolle  
 1702 toevoeging ervan. Schakel voor het invullen van wensen eventueel wensstichtingen in zoals Make a  
 1703 Wish, Make a Memory, Stichting Opkikker, Stichting Ambulance wens of Kunstwens.  
 1704 Andere vormen van ondersteuning die waardevol kunnen zijn voor kind en gezin, zijn, materiële  
 1705 ondersteuning zoals huisvesting, aanpassingen aan en in het huis, hulpmiddelen voor  
 1706 medicatietoediening of mobiliteit en vervoer, educatieve ondersteuning zoals aandacht voor  
 1707 educatieve voorzieningen thuis en in het ziekenhuis, en financiële ondersteuning.  
 1708 Als laatste is het van belang bewust te zijn dat zorgverleners behoefte kunnen hebben aan sociale en  
 1709 praktische ondersteuning.

1710 **B.5. Aanbevelingen**

1711 Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk  
 1712 palliatief traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.

<b>Doen (sterke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 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 of verzorgers.*</li> <li>• Bij het voeren van gesprekken met kind en ouders, bijvoorbeeld bij veranderingen in het ziektebeloop, is het belangrijk om:             <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Tijd en ruimte te geven voor emoties.</li> <li>○ Eerlijk en open informatie geven zoals past bij een kind en zijn gezin. Bied ook ruimte voor het eventuele niet willen weten.</li> <li>○ Aan te sluiten bij de informatie die kind en ouders hebben. Zie ook: <a href="#">Advance Care Planning en gezamenlijke besluitvorming</a>.</li> </ul> </li> <li>• Geef, bij veranderingen in het ziektebeloop, ouders de mogelijkheid en ruimte om met zorgverleners na te denken over de communicatie</li> </ul>
--------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

	<p>met het kind, broers en zussen. Help ouders door deze ruimte te creëren.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Informeer ouders over mogelijk confronterende vragen die kind, broers en 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, broer of zus bezighoudt. Leg ook uit dat het niet erg is als zij hun emoties aan het kind/kinderen laten zien. Een helpende gedachte is dat kinderen van nature vragen stellen als ze toe zijn aan een antwoord. Stel ook een vraag terug aan het kind “wat denk jij?”</li> <li>• 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: <ul style="list-style-type: none"> <li>○ 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.</li> <li>○ Materiële ondersteuning o.a. huisvesting, aanpassingen aan en in het huis, hulpmiddelen voor medicatietoediening of mobiliteit en vervoer.</li> <li>○ 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 Opkikker, Stichting Ambulance wens of Kunstwens.</li> <li>○ Educatieve ondersteuning o.a. aandacht voor educatieve voorzieningen thuis en in het ziekenhuis, (ziek-en-onderwijs.nl of Netwerk Ziezon).</li> <li>○ Financiële ondersteuning o.a. aandacht voor financiële en organisatorische vraagstukken. Schakel eventueel het Netwerk Integrale Kindzorg (NIK) in.*</li> </ul> </li> <li>• Wees alert dat ook zorgprofessionals behoefte kunnen hebben aan sociale en praktische ondersteuning</li> <li>• Bespreek de benodigde praktische afspraken met ouders of verzorgers voor na het sterven van hun kind en geef hen schriftelijke informatie. Dit zouden afspraken kunnen zijn als: <ul style="list-style-type: none"> <li>○ verzorging van het lichaam.</li> <li>○ uitvaart voorbereidingen.</li> <li>○ postmortaal onderzoek.</li> <li>○ relevante juridische overwegingen, onder andere: <ul style="list-style-type: none"> <li>• het betrekken van een ‘child death overview panel’.</li> <li>• het verplicht informeren van de lijkschouwer na overlijden.</li> <li>• vaststelling van het sterven.*</li> </ul> </li> </ul> </li> </ul> <p>*gebaseerd op aanbevelingen van NICE-richtlijn ‘End of life care for infants, children and young people’, <a href="#">zie bijlage 8</a></p>
--	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

1713

## 1714 B.6. Literatuur

- 1715 1. National Institute for Health and Care Excellence. End of life care for infants, children and  
1716 young people with life-limiting conditions: planning and management. [Internet]. London:  
1717 NICE; 2016 [cited 2021 March 1]. Available from: [www.nice.org.uk/guidance/ng61](http://www.nice.org.uk/guidance/ng61).
- 1718 2. Brosig CL, Pierucci RL, Kupst MJ, Leuthner SR. Infant end-of-life care: the parents'  
1719 perspective. J Perinatol. 2007;27(8):510-6.

- 1720 3. Cadell S, Kennedy K, Hemsworth D. Informing social work practice through research with  
 1721 parent caregivers of a child with a life-limiting illness. *J Soc Work End Life Palliat Care*.  
 1722 2012;8(4):356-81.
- 1723 4. Champagne M, Mongeau S. Effects of respite care services in a children's hospice: the  
 1724 parents' point of view. *J Palliat Care*. 2012;28(4):245-51.
- 1725 5. Contro N, Larson J, Scofield S, Sourkes B, Cohen H. Family perspectives on the quality of  
 1726 pediatric palliative care. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2002;156(1):14-9.
- 1727 6. Contro N, Sourkes BM. Opportunities for quality improvement in bereavement care at a  
 1728 children's hospital: assessment of interdisciplinary staff perspectives. *J Palliat Care*.  
 1729 2012;28(1):28-35.
- 1730 7. Davies B, Steele R, Collins JB, Cook K, Smith S. The impact on families of respite care in a  
 1731 children's hospice program. *J Palliat Care*. 2004;20(4):277-86.
- 1732 8. Davies H. Living with dying: families coping with a child who has a neurodegenerative genetic  
 1733 disorder. *Axone*. 1996;18(2):38-44.
- 1734 9. deCinque N, Monterosso L, Dadd G, Sidhu R, Macpherson R, Aoun S. Bereavement support  
 1735 for families following the death of a child from cancer: experience of bereaved parents. *J*  
 1736 *Psychosoc Oncol*. 2006;24(2):65-83.
- 1737 10. Eaton N. 'I don't know how we coped before': a study of respite care for children in the home  
 1738 and hospice. *J Clin Nurs*. 2008;17(23):3196-204.
- 1739 11. Einaudi MA, Le Coz P, Malzac P, Michel F, D'Ercole C, Gire C. Parental experience following  
 1740 perinatal death: exploring the issues to make progress. *European Journal of Obstetrics &*  
 1741 *Gynecology and Reproductive Biology*. 2010;151(2):143-8.
- 1742 12. Forrester L. Bereaved parents' experiences of the use of 'cold bedrooms' following the death  
 1743 of their child. *Int J Palliat Nurs*. 2008;14(12):578-85.
- 1744 13. Grinyer A, Payne S, Barbarachild Z. Issues of power, control and choice in children's hospice  
 1745 respite care services: a qualitative study. *Int J Palliat Nurs*. 2010;16(10):505-10.
- 1746 14. Jennings V, Nicholl H. Bereavement support used by mothers in Ireland following the death of  
 1747 their child from a life-limiting condition. *Int J Palliat Nurs*. 2014;20(4):173-8.
- 1748 15. Konrad SC. What parents of seriously ill children value: parent-to-parent connection and  
 1749 mentorship. *Omega (Westport)*. 2007;55(2):117-30.
- 1750 16. Malcolm C, Forbat L, Knighting K, Kearney N. Exploring the experiences and perspectives of  
 1751 families using a children's hospice and professionals providing hospice care to identify future  
 1752 research priorities for children's hospice care. *Palliative Medicine*. 2008;22(8):921-8.
- 1753 17. Maynard L, Rennie T, Shirtliffe J, Vickers D. Seeking and using families' views to shape  
 1754 children's hospice services. *Int J Palliat Nurs*. 2005;11(12):624-30.
- 1755 18. Monterosso L, Kristjanson LJ, Aoun S, Phillips MB. Supportive and palliative care needs of  
 1756 families of children with life-threatening illnesses in Western Australia: evidence to guide the  
 1757 development of a palliative care service. *Palliat Med*. 2007;21(8):689-96.
- 1758 19. Price J, Jordan J, Prior L. A consensus for change: parent and professional perspectives on  
 1759 care for children at the end-of-life. *Issues Compr Pediatr Nurs*. 2013;36(1-2):70-87.
- 1760 20. Remedios C, Willenberg L, Zordan R, Murphy A, Hessel G, Philip J. A pre-test and post-test  
 1761 study of the physical and psychological effects of out-of-home respite care on caregivers of  
 1762 children with life-threatening conditions. *Palliat Med*. 2015;29(3):223-30.
- 1763 21. Robert R, Zhukovsky DS, Mauricio R, Gilmore K, Morrison S, Palos GR. Bereaved parents'  
 1764 perspectives on pediatric palliative care. *J Soc Work End Life Palliat Care*. 2012;8(4):316-38.
- 1765 22. Steele R, Derman S, Cadell S, Davies B, Siden H, Straatman L. Families' transition to a  
 1766 Canadian paediatric hospice. Part two: results of a pilot study. *Int J Palliat Nurs*.  
 1767 2008;14(6):287-95.
- 1768 23. Weidner NJ, Cameron M, Lee RC, McBride J, Mathias EJ, Byczkowski TL. End-of-life care for  
 1769 the dying child: what matters most to parents. *J Palliat Care*. 2011;27(4):279-86.

1770  
 1771  
 1772

## 1773 **C. CULTURELE, SPIRITUELE EN RELIGIEUZE ONDERSTEUNING**

1774

1775 Werkgroep

1776 Nette Falkenburg voorzitter

1777 Loes Berkhout

1778 Marijke Kars

### 1779 **C.1. Verantwoording**

1780 Deze richtlijntekst 'culturele, spirituele en religieuze ondersteuning' is voor een deel gebaseerd op de  
1781 Engelse tekst 'religious, spiritual and cultural support' uit de richtlijn 'End of life care for infants,  
1782 children and young people' van de NICE (2016) (1). De volgende teksten uit de richtlijn 'End of life care  
1783 for infants, children, and young people' zijn vertaald naar het Nederlands:

1784 • Paragraaf 8.3.3: description of clinical evidence.

1785 • Paragraaf 8.3.7: evidence statements.

1786 • Paragraaf 8.3.8.6: key conclusions.

1787 • Paragraaf 8.3.9 recommendations.

1788 De tekst over nazorg en rouw ondersteuning is niet meegenomen in de vertaling uit de richtlijn 'end of  
1789 life care for infants, children and young people'(1). Nazorg en rouw ondersteuning wordt in een aparte  
1790 richtlijn behandeld, zie: [Nazorg en rouw](#). In deze tekst wordt benadrukt dat nazorg en rouw  
1791 ondersteuning belangrijk is gedurende het palliatieve zorgtraject en al start tijdens het leven van het  
1792 kind.

1793

### 1794 **C.2. Literatuuronderzoek**

1795 In de *NICE-richtlijn 'End of life care for infants, children and young people' (2016)* is systematisch  
1796 gezocht naar kwantitatieve en kwalitatieve studies over het effect van culturele, religieuze en spirituele  
1797 ondersteuning bij kinderen en jongeren met een levensbekortende ziekte (1).

1798 Er zijn geen kwantitatieve studies gevonden over het effect van culturele, religieuze en spirituele  
1799 ondersteuning bij kinderen en jongeren met een levensbekortende ziekte.

1800 Er zijn 14 kwalitatieve studies gevonden over culturele, religieuze en spirituele ondersteuning (2-15).

1801 In deze richtlijn is er systematisch gezocht in de literatuur naar het effect van culturele, spirituele en  
1802 religieuze ondersteuning bij kinderen tussen 0 en 18 jaar en hun familieleden en verzorgers in de  
1803 palliatieve fase. Er is 1 RCT gevonden over het effect van een spiritueel trainingspakket (gericht op  
1804 communicatievaardigheden en het bieden van hoop) op stress, angst en depressie bij moeders van  
1805 kinderen met kanker (16). Ook is er 1 RCT gevonden over het effect van een educatief spirituele  
1806 interventie op burn-out scores bij ouders van kinderen met kanker(17).

### 1807 **C.3. Kennissamenvatting**

1808 Uitgangsvraag

1809 Welke culturele, spirituele en religieuze ondersteuning wordt als effectief beschouwd door kinderen  
1810 tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase en hun familieleden en verzorgers?

1811 P: kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase en hun familieleden en verzorgers.

1812 I: spirituele en religieuze ondersteuning.

1813 C: -

1814 O: kwaliteit van leven, psychosociale uitkomsten.

1815

1816 *Conclusies van evidence*

1817 NICE (2016). End of life care for infants, children and young people

- 1818 In de *NICE-richtlijn 'end of life care for infants, children and young people' (2016)* zijn geen  
1819 kwantitatieve studies gevonden over culturele religieuze en spirituele ondersteuning bij kinderen en  
1820 jongeren met levensbekortende aandoeningen en diens familieleden en verzorgers (1).  
1821
- 1822 Er zijn 14 kwalitatieve onderzoeken gevonden over culturele, religieuze en spirituele ondersteuning (2-  
1823 15).
- 1824 • 12 studies beschreven het perspectief van ouders met een (overleden) kind met een  
1825 levensbekortende ziekte (2, 4-7, 9-15).
- 1826 • 1 studie beschreef ook het perspectief van broers en zussen (6).
- 1827 • 2 studies beschreven ook het perspectief van zorgprofessionals (8, 12).
- 1828 • 1 studie beschreef het perspectief van kinderen die in het ziekenhuis waren opgenomen voor een  
1829 acute ziekte of verergering van een chronische aandoening(3).
- 1830
- 1831 De volgende thema's zijn geïdentificeerd
- 1832 • Houding ten aanzien van religie en spiritualiteit.
- 1833 • Religieuze en spirituele behoeften.
- 1834 • Aforismen.
- 1835 • Rituelen en gebruiken.
- 1836 • Ervaren voordelen.
- 1837 • Ervaren moeilijkheden.
- 1838
- 1839 Houding ten aanzien van religie en spiritualiteit
- 1840 Er is zeer lage tot lage kwaliteit van bewijs gevonden in 1 kwalitatieve studie uitgevoerd bij ouders van  
1841 kinderen in de palliatieve fase en 1 kwalitatief studie uitgevoerd bij ouders van wie de kinderen waren  
1842 overleden op de intensive care. Deze studies onderzochten de houding van ouders ten opzichte van  
1843 religieuze en spirituele overtuigingen en ondersteuning. De reacties van de deelnemers zijn  
1844 onderverdeeld in 4 categorieën:
- 1845 Deelnemers gaven aan dat zij:
- 1846 • Een formele religie hebben.
- 1847 • Spiritueel zijn, maar geen formele religie hebben.
- 1848 • Geen geloof hebben, of
- 1849 • Niet willen praten over hun geloof.
- 1850 Er werd ook op gewezen dat de persoonlijke mening van een ieder moet worden gerespecteerd.
- 1851
- 1852 Religieuze en spirituele behoeften
- 1853 Er is zeer lage tot lage kwaliteit van bewijs gevonden in 3 kwalitatieve onderzoeken bij ouders die een  
1854 kind hadden verloren en 1 kwalitatief onderzoek met maatschappelijk werkers in de palliatieve zorg  
1855 voor kinderen, waarin gereflecteerd werd op het belang van het erkennen van spirituele en religieuze  
1856 behoeften. Aspecten die aan de orde kwamen waren:
- 1857 • De rol van professionals bij het vaststellen wanneer er behoefte kan zijn aan spirituele zorg en  
1858 ondersteuning en erkennen wanneer spirituele ondersteuning niet nodig is.
- 1859 • Het bevorderen van de toegang tot religieuze steun (zoals toegang de geestelijk verzorger in het  
1860 ziekenhuis of de kapel).
- 1861 • Rekening houden met het spirituele aspect bij management van symptomen (zoals pijn).
- 1862
- 1863 Aforismen
- 1864 Er is lage kwaliteit van bewijs gevonden in 1 kwalitatief onderzoek bij ouders van kinderen die  
1865 palliatieve zorg kregen, waarin een aantal aforismen werden geïdentificeerd waaronder: algemene  
1866 vooruitzichten, goedheid, menselijke capaciteit en de overtuiging dat er een reden voor alles is.
- 1867

- 1868 Rituelen en gebruiken
- 1869 Er is zeer lage tot matige kwaliteit van bewijs gevonden in 7 kwalitatieve studies bij ouders van
- 1870 kinderen in de palliatieve fase, nabestaanden en maatschappelijk werkers en 1 kwalitatieve studie bij
- 1871 kinderen opgenomen in het ziekenhuis. Deze studies rapporteerden het gebruik van verschillende
- 1872 praktijken en rituelen. De meest voorkomende praktijken die door zowel kinderen als ouders werd
- 1873 genoemd, was bidden en praten met God. Ouders benoemden ook andere praktijken zoals het lezen
- 1874 van heilige boeken en/of teksten, het gebruik van kaarsen, het luisteren naar spirituele muziek en het
- 1875 vieren van het geloof. Ook het gebruik van herinneringen en nalatenschap kwam aan de orde. Hoewel
- 1876 de meeste kinderen herinnerd wilden worden, lieten anderen liever niets achter. De meeste ouders
- 1877 vonden herinneringen (zoals foto's of kleding) troostrijk, maar sommige moeders gaven aan dat
- 1878 sommige gebruiken volgens bepaalde religieuze of culturele regels verboden kunnen zijn.
- 1879
- 1880 Ervaren voordelen
- 1881 Er is zeer lage tot matige kwaliteit van bewijs gevonden in 9 kwalitatieve onderzoeken bij ouders van
- 1882 kinderen die palliatieve zorg kregen en nabestaanden en 1 kwalitatief onderzoek bij kinderen
- 1883 opgenomen in het ziekenhuis. Deze studies onderzochten voordelen van spirituele en religieuze steun
- 1884 en overtuigingen ervaren door ouders. Veel ouders vonden dat hun religieuze overtuiging behulpzaam
- 1885 was bij het nemen van besluiten. Ze zeiden dat hun geloof hen rust en troost schonk, hen hielp om
- 1886 met de situatie om te gaan en betekenis te geven aan de ziekte en het verlies van hun kind. Hun
- 1887 overtuigingen over het hiernamaals waren geruststellend en troostend voor ouders. Sommige ouders
- 1888 stonden ook stil bij de sociale en praktische steun die ze kregen door deel uit te maken van een
- 1889 religieuze gemeenschap. Kinderen beschreven God als een beschermer en trooster, die hen door
- 1890 situaties hielp of hen hielp om te gaan met pijnlijke momenten.
- 1891
- 1892 Ervaren moeilijkheden
- 1893 Er is lage tot matige kwaliteit van bewijs gevonden in 3 kwalitatieve onderzoeken en 1 enquête onder
- 1894 ouders van kinderen in palliatieve fase en ouders van overleden kinderen. Deze studies onderzochten
- 1895 de moeilijkheden met betrekking tot religieuze overtuigingen ervaren door ouders. Ouders bespraken
- 1896 het in twijfel trekken en zelfs afwijzen van hun geloof. Ze beschreven gevoelens van woede jegens
- 1897 God en de kerk, sommigen gaven God ook de schuld van de dood van hun kind.
- 1898
- 1899 Richtlijn palliatieve zorg voor kinderen (2021)
- 1900 Het systematische literatuuronderzoek van de richtlijn palliatieve zorg voor kinderen resulteerde in 2
- 1901 RCTs over twee verschillende spirituele interventies.
- 1902
- 1903 Spiritueel trainingspakket (gericht op communicatievaardigheden en het bieden van hoop)
- 1904 Er is zeer lage kwaliteit van bewijs gevonden in 1 RCT dat een spiritueel trainingspakket (gericht op
- 1905 communicatievaardigheden en het bieden van hoop), direct na interventie, stress vermindert bij
- 1906 moeders van kinderen met kanker in vergelijking met de controlegroep. Drie maanden na de
- 1907 interventie, nam stress bij moeders af, maar er was geen significant verschil in vergelijking met de
- 1908 controle groep (16).
- 1909
- 1910 Er is zeer lage kwaliteit van bewijs gevonden in 1 RCT, dat een spiritueel trainingspakket (gericht op
- 1911 communicatievaardigheden en het bieden van hoop), direct na de interventie en na 3 maanden follow-
- 1912 up, angst vermindert bij moeders van kinderen met kanker in vergelijking met de controle groep (16).
- 1913
- 1914 Er is zeer lage kwaliteit van bewijs gevonden in 1 RCT, dat een spiritueel trainingspakket (gericht op
- 1915 communicatievaardigheden en het bieden van hoop), direct na de behandeling, depressie vermindert
- 1916 bij moeders van kinderen met kanker in vergelijking met controlegroep. Drie maanden na de
- 1917 interventie, nam depressie bij moeders af, maar er was geen significant verschil in vergelijking met de
- 1918 controle groep (16).

1919

1920 Educatief spirituele interventie voor ouders

1921 Er is een lage kwaliteit van bewijs gevonden in 1 RCT dat educatief spirituele interventie, direct na de  
1922 interventie en na 1 maand follow-up, de burn-outscores van ouders van kinderen met kanker verlaagt  
1923 in vergelijking met de controlegroep (17).

#### 1924 **C.4. Overwegingen**

1925 De commissie van de NICE-richtlijn 'End of life care for infants, children and young people'  
1926 concludeerde dat zorgprofessionals rekening moeten houden met de Spirituele, Religieuze en  
1927 Culturele overtuigingen en waarden (SRC) van het kind/jongere en de ouders of verzorgers. Alle  
1928 gezinnen moeten een beroep kunnen doen op de geestelijke verzorging bij levensvragen en vragen  
1929 op het gebied van betekenisgeving en voor religieuze, en spirituele begeleiding.

1930 De werkgroep van deze richtlijn concludeert dat de invloed van cultuur, spiritualiteit en religie op de  
1931 beleving van de palliatieve zorg door kinderen en familieleden is moeilijk te meten in de evidence-  
1932 based manier die gebruikelijk is in medisch onderzoek. Dit heeft onder andere te maken met de  
1933 enorme diversiteit aan geloofsuitingen, waarden en praktijken in de moderne multiculturele  
1934 samenleving (18). Hoewel de Nederlandse samenleving verregaand gesecculariseerd is, kunnen  
1935 spirituele, religieuze en culturele aspecten (SRC) toch de wensen en verwachtingen van kind en gezin  
1936 beïnvloeden, bijvoorbeeld ten aanzien van de medische besluitvorming en in de persoonlijke  
1937 betekenisverlening van families. Omdat er ook zorgverleners en gezinnen zijn die, geen of minder  
1938 affiniteit met geloof of spiritualiteit hebben, vraagt het aandachtsveld van SRC om extra alertheid in  
1939 het palliatieve traject.

1940

#### 1941 Betekenisverlening

1942 Het terrein waarop SRC met name van betekenis zijn, speelt zich af op een diepe laag van het  
1943 menselijk bestaan. In palliatieve zorg wordt in de confrontatie met de mogelijkheid van een naderende  
1944 dood, de beleving van het leven zelf geraakt. Het bestaan wordt niet langer als veilig en betekenisvol  
1945 ervaren. Dit kan 'existentiële stress' opleveren, die gepaard kan gaan met diepe emoties als angst,  
1946 onmacht, eenzaamheid en vervreemding van de 'normale' wereld (zie: [Angst en depressie](#), [Nazorg en rouw](#)).

1947

1948  
1949 Als ouders en kinderen geconfronteerd worden met (de mogelijkheid van) het levenseinde, worden zij  
1950 in hun diepste levensgevoel geraakt. Dit kan vragen oproepen over het "waarom ik/ wij". Aan de  
1951 andere kant zijn kinderen, ouders, broertjes/zusjes, bewust of onbewust op zoek naar positieve  
1952 betekenis. Wat heeft juist nu waarde, wat geeft kracht? Wat blijft aan lichtpuntjes over in alle  
1953 onzekerheden? Daarin speelt ook de hoop een rol, die in alle omstandigheden een vorm van  
1954 perspectief biedt. Daarbij kan het gaan om hoop op genezing, maar ook om hoop op een goed  
1955 levenseinde of in religieuze zin 'hoop op een nieuw begin na de dood'. Betekenisverlening is daarmee  
1956 vaak aan de orde. Dat geldt ook met betrekking tot situaties waarin kwaliteit van leven in het geding is.

1957

#### 1958 Spiritualiteit

1959 De in Europa gehanteerde definitie van spiritualiteit luidt als volgt: '*Spiritualiteit* is de dynamische  
1960 dimensie van het menselijk leven die betrekking heeft op de manier waarop personen (individueel  
1961 zowel als in gemeenschap) zin, doel en transcendentie ervaren, uitdrukken en/of zoeken en waarop zij  
1962 zich verbinden met/verhouden tot het moment, zichzelf, anderen, de natuur, het betekenisvolle en/of  
1963 het heilige' (19).

1964 De wijze waarop wij in Nederland te maken hebben met spiritualiteit in de kinderpalliatieve zorg vraagt  
1965 om bijzondere aandacht. In onze seculiere samenleving worden religie en spiritualiteit veelal als  
1966 privéterrein gezien, waardoor er niet vanzelfsprekend naar gevraagd wordt. De zorgverlener moet



1967 moeite doen om zicht te krijgen op de religieuze of spirituele wensen omdat deze zich vaak impliciet in  
1968 gedachten, gevoelens, en handelingen van kinderen en ouders manifesteren.

1969 In Nederland is nog nauwelijks onderzoek gedaan naar de rol van spiritualiteit en religie in de  
1970 ziektebeleving van kinderen. In de VS wijst onderzoek eveneens op de lacunes die er liggen; een  
1971 betrouwbaar, gevalideerd spiritueel assessmenttool voor kinderen dat algemeen genoeg is om de  
1972 individuele, spirituele behoeften te identificeren is nog niet ontwikkeld. Uit het artikel van Petersen et al  
1973 blijkt dat er aanwijzingen zijn dat het voor kinderen belangrijk is om ondersteund te worden in:

1974 • Het uiten van gevoelens en zorgen.  
1975 • Het verdiepen van relaties.  
1976 • Het maken van herinneringen.  
1977 • Het aandacht geven aan zin en doel.  
1978 • Het houden van hoop (20).

1979 Uit de klinische praktijk komt ditzelfde naar voren. Centraal staat het volgen van het kind in het uiten  
1980 van vragen en afwegingen, gebruik van verhalen, creëren van herinneringen, etc. (bijvoorbeeld  
1981 [Koesterkind](#), [Hou-me-vast](#)).

1982

1983 Kinderen zoeken in de confrontatie met het levenseinde hun eigen weg. Zij doen dat eerder indirect -  
1984 bijvoorbeeld door middel van spel- dan direct in taaluitingen. Vaak in vormen van creativiteit, zoals in  
1985 tekeningen, of muziek. Zij zijn vaak te bereiken in spel of in (het voorlezen van) boeken of het samen  
1986 bepaalde films kijken en bespreken. Kinderen kunnen hun ouders ook willen 'beschermen' door niet te  
1987 praten over hun wens dat het lijden (en daarmee leven) afgelopen moet zijn. Omdat ze ouders geen  
1988 verdriet willen doen. Medisch pedagogisch medewerkers kunnen een helpende rol spelen in het  
1989 afstemmen op de wensen en behoeften van kinderen (zie: [Praktische en sociale ondersteuning](#))

1990 Centraal staat de gedachte van blijvende verbindingen. Want dat is voor het zieke kind en de familie  
1991 als geheel belangrijk: "we zullen je nooit vergeten", "wij dragen je mee in ons hart", "we blijven altijd  
1992 verbonden" en misschien zelfs: "we zien elkaar weer".

1993 Het achterlaten van een erfenis, een 'legacy' kan voor kinderen belangrijk zijn. Centraal staat de  
1994 gedachte 'niet vergeten te worden'. Het idee van blijvende verbondenheid is essentieel, bv uitgedrukt  
1995 in het geloof in een hemel, paradijs, of het 'worden van een sterretje'. Om uiting te geven aan  
1996 spirituele of religieuze noties is een vertrouwensrelatie nodig. Bij wie het kind deze vragen neerlegt, is  
1997 de spontane keuze van het kind zelf en kan dus iedereen die betrokken is in de zorg overkomen.

1998 Zorgverleners kunnen, als zij vragen hebben, zich wenden tot de geestelijk verzorger ter  
1999 ondersteuning in het beantwoorden van vragen. Zie ook: [de richtlijn Zingeving en spiritualiteit in de](#)  
2000 [palliatieve fase](#) (voor volwassenen) voor informatie over de rol van zorgverleners en zelfzorg door de  
2001 zorgverlener.

2002

2003 Ongedefinieerde spiritualiteit

2004 Er kunnen spirituele aspecten in kinderpalliatieve zorg belangrijk zijn die niet als zodanig herkend  
2005 worden door zorgverleners. Dan gaat het om ervaringen van spiritueel contact met het kind voor en na  
2006 overlijden. Daarin kan het gaan om voorgevoelens of de interpretatie van gebeurtenissen die als 'niet  
2007 toevallig' gezien worden. Een kind dat kort voor overlijden de ouders nog aanziet, neemt in de  
2008 beleving van ouders afscheid en zegt daarmee dat 'het goed is'. Allerlei zintuiglijke sensaties kunnen  
2009 een blijvende verbondenheid met het stervende en overleden kind uitdrukken. Zorgverleners kunnen  
2010 families steunen en bevestigen in het vinden van betekenis in het gebeuren, ook als de beleving niet  
2011 aansluit bij hun persoonlijke levensovertuigingen. De simpele vraag 'wat is voor jullie nu belangrijk,  
2012 van betekenis' kan daarin veel losmaken (21).

2013 Daarnaast kunnen *expliciet spirituele maar niet religieuze levensvisies* aanwezig zijn, bv New Age, of  
2014 verschillende kosmische, holistische of energetische zienswijzen. Deze kunnen bijvoorbeeld ook  
2015 resulteren in energetische behandelingen, die de medisch zorg niet hoeven te belemmeren. Actief en  
2016 met positieve interesse het gesprek met ouders hierover aangaan, kan het wederzijds vertrouwen ten  
2017 goede komen.

- 2018 Cultuur
- 2019 Culturele aspecten kunnen eveneens van invloed zijn op de communicatie rondom levenseinde-
- 2020 vragen. Hierbij valt bijvoorbeeld te denken aan:
- 2021 • Bepaalde omzichtigheid in het brengen van slecht nieuws versus directe benadering. Het waken
- 2022 over het welzijn van een zieke of kwetsbare persoon (bv net bevallen moeder) is in bepaalde
- 2023 religies een religieuze verplichting en daardoor belangrijker dan het bespreken van 'de waarheid'.
- 2024 • Rol van familie in collectieve (wij) -culturen. Familieleden zijn (vaak op de achtergrond) betrokken
- 2025 bij alle facetten van zorg, dus ook bij besluitvorming. Ouders en kind maken per definitie deel uit
- 2026 van een groter netwerk (zoals familie, vrienden, geloofsgemeenschap) en waarden uit deze
- 2027 netwerken spelen een rol in de beslissingen die worden genomen.
- 2028 • In veel culturen is men niet gewend om openlijk over gevoelens te spreken. Communicatie
- 2029 hierover geschiedt op andere wijze, bv in het extra liefdevol zorgen voor de zieke. Het benoemen
- 2030 van de ziekte of het bespreken van de mogelijke eindigheid van het leven is in bepaalde (vaak
- 2031 collectieve) culturen niet gangbaar.
- 2032 Religieuze en culturele aspecten van zorg vragen om maatwerk in de afstemming op de behoeften
- 2033 van zowel de kinderen als hun families. Advies kan worden ingewonnen bij geestelijke verzorging,
- 2034 maar ook laagdrempelig en respectvol vragen aan de familie wat hierin voor hen belangrijk is, en hoe
- 2035 zij hierin ondersteund zouden willen/ kunnen worden, is helpend.
- 2036 Religie
- 2037 Religies kunnen een belangrijke bron van houvast zijn in de existentiële stress.
- 2038 Bij religie wordt met name gedacht aan de institutionele tradities als christendom, islam, hindoeïsme
- 2039 etc. Enige kennis van religies maakt het voor zorgprofessionals mogelijk om rekening te houden met
- 2040 basisprincipes en waarden die voor gelovigen een belangrijke rol spelen in het maken van
- 2041 afwegingen. Hierbij valt te denken aan de gedachte dat God/Allah bepaalt wat in het leven gebeurt. Dit
- 2042 kan een gevoel van rust en overgave brengen en leiden tot acceptatie van de uitkomst van het
- 2043 palliatieve traject. Aan de andere kant kan het verloop van de ziekte ook tot verlies van vertrouwen in
- 2044 God leiden, waarbij de existentiële nood vergroot wordt. Religie kan ook leiden tot angst voor de dood,
- 2045 bijvoorbeeld bij orthodox gereformeerde kerken, met het mogelijk gevolg dat ouders willen
- 2046 doorbehandelen om het moment van sterven uit te stellen.
- 2047 Daarnaast speelt het '*vasthouden van hoop*' een centrale rol. Naast het begrijpen en (meestal)
- 2048 aanvaarden van de uitkomst van behandeling, zal de hoop 'dat het toch goed komt' tegelijkertijd door
- 2049 ouders vastgehouden worden. Voor veel gelovigen is dit 'omdat God uiteindelijk beslist over leven en
- 2050 dood'.
- 2051
- 2052 Rituelen
- 2053 Rituelen kunnen een belangrijke rol spelen in het leven van families, die geconfronteerd worden met
- 2054 het levenseinde van een kind. Soms is er nog de wens van een (christelijke) doop, een ziekenzalving
- 2055 of zegening, of een gebed. Bij moslims kan het gaan om recitaties uit de Koran of het influisteren van
- 2056 de geloofsbelijdenis.
- 2057 Na het overlijden kunnen bepaalde rituele handelingen, bv bij moslims of hindoes, gewenst zijn. Actief
- 2058 vragen naar de wensen van de familie is daarbij van belang. Vaak zal de religieuze gemeenschap de
- 2059 uitvoering van de rituelen op zich nemen, maar soms is interventie van de zorgprofessionals gewenst,
- 2060 bijvoorbeeld door inschakeling van geestelijk verzorgers als er geen contact is met een
- 2061 geloofsgemeenschap, Dit is bijvoorbeeld bij vluchtelingen vaak het geval.
- 2062 Aan de andere kant sluiten rituelen die aangeboden worden door zorgverleners als een kind gaat
- 2063 overlijden soms niet aan bij de wensen van ouders (zie: [Nazorg en rouw](#)). Bijvoorbeeld het afknippen
- 2064 van een plukje haar ter herinnering is voor sommige gelovige ouders zoals moslims niet wenselijk.
- 2065 Voetafdrukjes kunnen in de beleving van veel gelovigen alleen bij leven afgenomen worden; dat geldt
- 2066 ook voor het nemen van foto's. Na de dood kan het voor ouders van belang zijn om het lichaam heel

2067 te houden en zo min mogelijk aan te raken (9). Het inschakelen van geestelijke verzorgers kan hierbij  
2068 belangrijk zijn (zie: [Nazorg en rouw](#)).  
2069 Herdenkingen in het ziekenhuis ter nagedachtenis van de kinderen die daar overleden zijn, blijken in  
2070 de praktijk van grote betekenis te zijn.

2071  
2072 Moment van beslissen

2073 Waarden en normen vanuit cultuur en/of een religieus of levensbeschouwelijk betekenis kader kunnen  
2074 een grote rol spelen in het proces van palliatieve zorg, bijvoorbeeld in de ethische besluitvorming  
2075 rondom al dan niet voortzetten van behandeling of rondom het toedienen van mogelijk levensduur  
2076 beïnvloedende medicatie.

2077  
2078 Het komen tot *gezamenlijke besluitvorming* (shared decision making) is een belangrijk onderdeel in de  
2079 zorg in de palliatieve fase (zie ook: [Advance care planning en gezamenlijke besluitvorming](#)). Daarbij  
2080 worden ouders verregaand betrokken in de afwegingen die kunnen leiden tot het staken of niet starten  
2081 van de behandeling. Met families van specifieke culturen of religies kan een dergelijke onderlinge  
2082 afstemming een andere signatuur hebben:

2083 Ten eerste, kunnen ouders het 'instemmen met een staken van behandeling van hun kind'  
2084 interpreteren als 'op de stoel van God gaan zitten'. Dit past niet bij hun zienswijze, waarin zij in het  
2085 hiernamaals ter verantwoording zullen worden geroepen voor hun daden en door hen genomen  
2086 beslissingen.

2087  
2088 Het is dan van belang dat de artsen duidelijk maken dat de beslissing bij het medisch team ligt. Het  
2089 kan daarbij helpend zijn als artsen aangeven, dat alles gedaan is wat menselijkerwijs mogelijk was  
2090 maar dat het medisch team nu qua behandeling met de rug tegen de muur staat, en het nu  
2091 overgelaten moet worden aan God/ de natuur etc. Het aandeel van ouders kan dan bestaan in de  
2092 verduidelijking van hun visie en beleving en wat zij van daaruit wenselijk achten. Dit vraagt om  
2093 'cultureel sensitieve zorg' waarbij actief met ouders afgestemd wordt op welke wijze zij in de  
2094 besluitvorming betrokken willen worden (22)

2095 Ten tweede, hebben ouders uit collectieve culturen soms moeite met de in Nederland gebruikelijke  
2096 gezamenlijke besluitvorming. Zij zijn vanuit hun cultuur niet gewend aan deelname in een dergelijk  
2097 medisch discours, maar verwachten dat de artsen de beslissingen nemen en dit meedelen.

2098  
2099 Als zij betrokken worden bij het besluitvormingsproces kan dit bij hen gevoelens van onzekerheid – en  
2100 zelfs boosheid- oproepen en vragen zoals: Is de arts wel bekwaam genoeg als hij het niet zelf weet  
2101 wat het beste is? Wat nu als ik niet het goede besluit neem? Waarom word ik hier mee belast?

2102  
2103 Deze vragen en zorgen worden niet altijd rechtstreeks geuit, omdat ouders dit vanuit hun eigen  
2104 culturele perspectief als onbeleefd kunnen ervaren. Soms maakt dit dat zij proberen niet deel te  
2105 nemen aan gesprekken, of dat bijvoorbeeld wel de moeder maar niet de vader aanwezig is, waardoor  
2106 belangrijke beslissingen niet genomen kunnen worden. En soms wordt het proces door ouders als zo  
2107 bedreigend ervaren dat zij proberen contact op te nemen met artsen uit het land van herkomst.

2108  
2109 Ten derde, in een land met inwoners uit veel verschillende culturele achtergronden kunnen  
2110 zorgverleners te maken krijgen met ouders die het gevoel hebben en ook uiten (rechtstreeks of niet  
2111 rechtstreeks, bijvoorbeeld via social media) dat hun kind niet verder wordt behandeld terwijl dit wel zou  
2112 kunnen, omdat er wordt gediscrimineerd. Dit kan zelfs leiden tot agressie.

2113 Zorgvuldige afstemming en communicatie vanuit de zorgverleners is daarom van belang, waarbij ook  
2114 het wederzijdse gevoel van -noodzakelijk- vertrouwen een onderwerp van gesprek is.

2115

2116 Sta er ook voor open dat ouders het recht hebben op het ‘bewust niet willen weten’. Informed consent  
2117 is een verplichting voor de zorgverlener, maar het geïnformeerd willen worden is niet verplicht voor de  
2118 ouders. Als de zorgverlener heeft voldaan aan de intentie om te willen informeren en ouders hebben  
2119 dit zelf afgewezen (ook na uitleg) is aan de informed consent verplichting voldaan. Dit vraagt  
2120 zorgvuldige communicatie met respect (en empathie) voor gesprekspartner.

2121  
2122 De rol van geestelijke verzorgers

2123 Geestelijke verzorgers kunnen ouders en kinderen ongeacht hun religieuze achtergrond ondersteunen  
2124 als de grote levensvragen zich aandienen en zij behoefte hebben zich daarover te uiten, op welke  
2125 wijze dan ook. Zij kunnen informatie geven over de specifieke belevingen binnen religies of culturen  
2126 en adviseren in de wijze van communiceren met de families; met name ook aan zorgprofessionals.  
2127 Geestelijk verzorgers kunnen ingeschakeld worden of bemiddelen bij het voltrekken van (al of niet  
2128 religieuze) rituelen. Met alle leden van het gezin kan gezamenlijk of apart gebeden worden of  
2129 gereciteerd.

2130 Sommige ouders hebben behoefte om stil te staan (soms voor het eerst) bij de dood en de beelden  
2131 die zij daarbij hebben. Ook kan er bij ouders de behoefte bestaan om in een tamelijk vroeg stadium na  
2132 te denken over de begrafenis. In die verkenning kunnen geestelijk verzorgers het gezin terzijde staan.  
2133 Daarbij is het voor iedereen van belang dat wij hierin de familie zelf volgen. De familie bepaalt waar zij  
2134 in het hier en nu behoefte aan hebben.

2135  
2136 Tenslotte kunnen geestelijke verzorgers door middel van educatie in opleidingen en klinische lessen  
2137 inzicht geven in de betekenis van SRC voor de gezondheidszorg.

2138 **C.5. Aanbevelingen**

2139 Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk  
2140 palliatief traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.

**Doen  
(sterke aanbeveling)**

- 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.
- 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 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, belangrijk is.
- Wees alert op de invloed van de cultuur en betrek, als ouders dat wensen, ook hun 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’. 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.

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 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.</li> <li>• 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.</li> <li>• 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.</li> </ul>
<p>*gebaseerd op aanbevelingen van NICE-richtlijn 'End of life care for infants, children and young people', zie: <a href="#">bijlage</a>.</p>	

2141

## C.6. Literatuur

2142

1. National Institute for Health and Care Excellence. End of life care for infants, children and young people with life-limiting conditions: planning and management. [Internet]. London: NICE; 2016 [cited 2021 March 1]. Available from: [www.nice.org.uk/guidance/ng61](http://www.nice.org.uk/guidance/ng61).

2143

2144

2. Boss RD, Hutton N, Sulpar LJ, West AM, Donohue PK. Values parents apply to decision-making regarding delivery room resuscitation for high-risk newborns. *Pediatrics*. 2008;122(3):583-9.

2145

2146

2147

3. Ebmeier C, Lough MA, Huth MM, Autio L. Hospitalized school-age children express ideas, feelings, and behaviors toward God. *J Pediatr Nurs*. 1991;6(5):337-49.

2148

2149

4. Forrester L. Bereaved parents' experiences of the use of 'cold bedrooms' following the death of their child. *Int J Palliat Nurs*. 2008;14(12):578-85.

2150

2151

5. Forster EM, Windsor C. Speaking to the deceased child: Australian health professional perspectives in paediatric end-of-life care. *Int J Palliat Nurs*. 2014;20(10):502-8.

2152

2153

6. Foster TL, Gilmer MJ, Davies B, Barrera M, Fairclough D, Vannatta K, et al. Bereaved parents' and siblings' reports of legacies created by children with cancer. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2009;26(6):369-76.

2154

2155

2156

7. Hexem KR, Mollen CJ, Carroll K, Lanctot DA, Feudtner C. How parents of children receiving pediatric palliative care use religion, spirituality, or life philosophy in tough times. *J Palliat Med*. 2011;14(1):39-44.

2157

2158

2159

8. Jones BL. Companionship, control, and compassion: a social work perspective on the needs of children with cancer and their families at the end of life. *J Palliat Med*. 2006;9(3):774-88.

2160

2161

9. Lundqvist A, Nilstun T, Dykes AK. Neonatal end-of-life care in Sweden: the views of Muslim women. *J Perinat Neonatal Nurs*. 2003;17(1):77-86.

2162

2163

10. Meert KL, Thurston CS, Briller SH. The spiritual needs of parents at the time of their child's death in the pediatric intensive care unit and during bereavement: a qualitative study. *Pediatr Crit Care Med*. 2005;6(4):420-7.

2164

2165

2166

11. Meyer EC, Ritholz MD, Burns JP, Truog RD. Improving the quality of end-of-life care in the pediatric intensive care unit: parents' priorities and recommendations. *Pediatrics*. 2006;117(3):649-57.

2167

2168

2169

12. Reder EA, Serwint JR. Until the last breath: exploring the concept of hope for parents and health care professionals during a child's serious illness. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2009;163(7):653-7.

2170

2171

2172

13. Robinson MR, Thiel MM, Backus MM, Meyer EC. Matters of Spirituality at the End of Life in the Pediatric Intensive Care Unit. *Pediatrics*. 2006;118(3):e719-e29.

2173

2174

14. Talbot K. Transcending a devastating loss: the life attitude of mothers who have experienced the death of their only child. *Hosp J*. 1996;11(4):67-82.

2175

2176

15. Zelcer S, Cataudella D, Cairney AE, Bannister SL. Palliative care of children with brain tumors: a parental perspective. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2010;164(3):225-30.

2177

2178

- 2179 16. Borjalilu S, Shahidi S, Mazaheri MA, Emami AH. Spiritual Care Training for Mothers of  
2180 Children with Cancer: Effects on Quality of Care and Mental Health of Caregivers. *Asian Pac J*  
2181 *Cancer Prev.* 2016;17(2):545-52.
- 2182 17. Beheshtipour N, Nasirpour P, Yektatalab S, Karimi M, Zare N. The effect of educational-  
2183 spiritual intervention on the burnout of the parents of school age children with cancer: a  
2184 randomized controlled clinical trial. *International journal of community based nursing and*  
2185 *midwifery.* 2016;4(1):90.
- 2186 18. Robert R, Stavinoha P, Jones BL, Robinson J, Larson K, Hicklen R, et al. Spiritual  
2187 assessment and spiritual care offerings as a standard of care in pediatric oncology: A  
2188 recommendation informed by a systematic review of the literature. *Pediatric Blood & Cancer.*  
2189 2019;66(9):e27764.
- 2190 19. Nolan S, Saltmarsh P, Leget C. Spiritual care in palliative care: Working towards an EAPC  
2191 Task Force. *European Public Law.* 2011;18.
- 2192 20. Petersen CL. Spiritual care of the child with cancer at the end of life: a concept analysis. *J Adv*  
2193 *Nurs.* 2014;70(6):1243-53.
- 2194 21. Falkenburg JL, van Dijk M, Tibboel D, Ganzevoort RR. The fragile spirituality of parents whose  
2195 children died in the pediatric intensive care unit. *J Health Care Chaplain.* 2020;26(3):117-30.
- 2196 22. Wiener L, McConnell DG, Latella L, Ludi E. Cultural and religious considerations in pediatric  
2197 palliative care. *Palliat Support Care.* 2013;11(1):47-67.
- 2198
- 2199

## 2200 **6. NAZORG EN ROUW**

2201

2202 Werkgroep

2203 Eline Kochen voorzitter

2204 Marijke Kars

2205 Esther van den Bergh

2206 Tanja van Roosmalen

2207 Nette Falkenburg

2208 Annelies Gijsbertsen

2209

### 2210 **6.1. Definitie**

2211 Definitie: Rouw is het geheel aan lichamelijke, emotionele, cognitieve, spirituele en gedragsmatige  
2212 reacties dat volgt op het verlies van een dierbaar iemand met wie een betekenisvolle relatie bestond,  
2213 of na het verlies van iets waaraan betekenis werd gehecht. Rouwen als ongedefinieerde periode dient  
2214 uiteindelijk te leiden tot een normalisatie van het omgaan met het geleden verlies (Link/ref  
2215 kwaliteitskader PZ).

### 2216 **6.2. Literatuuronderzoek**

2217 Er is systematisch gezocht in de literatuur over rouwzorg en nazorginterventies bij kinderen in de  
2218 palliatieve fase en hun ouders/ familieleden. Er is 1 RCT gevonden over het effect van rouwzorg  
2219 interventie op rouwreacties bij moeders van overleden kinderen.(1) Er zijn 10 systematische reviews  
2220 gevonden over componenten van rouwzorg interventies en ervaringen/behoefte van ouders en  
2221 zorgverleners over componenten van rouwzorg interventies en communicatie en affectieve  
2222 strategieën.(2–11) Mede op grond van ervaringen van experts zijn overwegingen en aanbevelingen  
2223 geformuleerd.

### 2224 **6.3. Kennissamenvatting**

2225 Uitgangsvragen

2226 1. Wat is de effectiviteit van rouwzorg interventies voor kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve  
2227 fase en familieleden en verzorgers?

2228 P: Kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase en hun familieleden en verzorgers?

2229 I: Rouwinterventies.

2230 C: Geen behandeling/placebo.

2231 O: Kwaliteit van leven, rouw.

2232

2233 2A: Welke componenten worden gebruikt in rouwzorg interventies?

2234 2B: Wat zijn de ervaringen en behoeften met betrekking tot componenten van rouwzorg interventies  
2235 van ouders of/en zorgverleners?

2236 3. Welke communicatieve en affectieve strategieën zijn er bekend om ouders te ondersteunen  
2237 gedurende het levenseinde en na het overlijden van het kind?

2238

2239 *Conclusies van evidence*

2240 1. Effectiviteit van rouwzorg interventies bij kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase en hun  
2241 familieleden/verzorgers

2242 Er is zeer lage kwaliteit van bewijs gevonden in 1 RCT, dat er geen significant effect is van een  
2243 rouwinterventie bij moeders van overleden kinderen op rouwreacties (namelijk wanhoop,  
2244 paniekgedrag, persoonlijke groei, schuld en woede, onthechting en desorganisatie), in vergelijking met  
2245 gebruikelijke zorg.(1)

2246 De interventie bestond uit:

2247 • Een ondersteuningspakket.

- 2248 • Contact met peers.
- 2249 • Contact met zorgverleners.
- 2250
- 2251 2. Componenten in rouwzorg interventies, ervaringen/behoefte van ouders en/of zorgverleners met
- 2252 betrekking tot de componenten in rouwzorg interventies.
- 2253 In de 10 systematische reviews worden de volgende onderwerpen beschreven:
- 2254 • Componenten van rouwzorg/nazorg interventies voor ouders.
- 2255 • Behoeften en ervaringen van ouders en/of zorgverleners met betrekking tot deze componenten.
- 2256 • Interpersoonlijke/communicatieve strategieën om ouders te ondersteunen gedurende het
- 2257 levenseinde en na overlijden van het kind.
- 2258 Er is sprake van een niet te bepalen graad van bewijs.(2–11). Echter blijkt er wel consensus in de
- 2259 huidige literatuur te zijn over waardevolle componenten van nazorg en rouw worden er geen
- 2260 tegenstrijdigheden gevonden in de artikelen.
- 2261
- 2262 De volgende componenten van rouwzorg/nazorg interventies voor ouders kunnen worden
- 2263 onderscheiden:
- 2264 • Erkennen van identiteit en leven van het kind.
- 2265 • Erkennen en faciliteren van ouderschap.
- 2266 • (Tastbare-) herinneringen maken.
- 2267 • Vervolgcontact met zorgverleners.
- 2268 • Contact met peers.
- 2269 • Bieden van educatie en informatie.
- 2270 • Bieden van herdenkingsactiviteiten.
- 2271 • Bieden van therapie.
- 2272
- 2273 In de artikelen zijn voor sommige interventie componenten ervaringen en/of behoeften van ouders
- 2274 en/of zorgverleners beschreven, maar niet voor elk component. Wel blijkt dat de componenten
- 2275 waarvoor ervaringen en/of behoeften van ouders en/of zorgverleners worden beschreven, deze over
- 2276 het algemeen als positief worden ervaren. In tabel 1 wordt een overzicht gegeven van de
- 2277 componenten, bijbehorende specifieke handelingen die deze component opmaken en ervaringen van
- 2278 ouders en zorgverleners met betrekking tot deze componenten.
- 2279
- 2280 3. Ervaren/behoefte van ouders en/of zorgverleners met betrekking tot de componenten in
- 2281 rouwzorg interventies. en communicatieve en affectieve strategieën.
- 2282 In 10 systematische reviews worden een aantal interpersoonlijke en communicatieve strategieën
- 2283 beschreven die ondersteuning kunnen bieden aan ouders gedurende het levenseinde en na het
- 2284 overlijden van het kind. (2–11).
- 2285 Dit zijn strategieën met betrekking tot het bieden van:
- 2286 • Communicatie/informatie.
- 2287 • Emotionele steun.
- 2288 • Hoop.
- 2289 • Kennis/expertise.
- 2290 • Consistentie en continuïteit van zorg(verleners).
- 2291 • Controle.
- 2292
- 2293 In tabel 2 wordt een overzicht gegeven van de geïdentificeerde positieve en negatieve aspecten van
- 2294 deze communicatieve strategieën.
- 2295
- 2296



2297 **Tabel 1** Componenten in rouwzorg interventies; ervaringen/behoefte van ouders en/of zorgverleners met betrekking tot deze componenten

Main category	Specific actions per component	Experiences/needs regarding the intervention component as expressed or experienced by parents and health care professionals (HCPs)
Acknowledging the child's life and identity	Providing the child with a certificate of life(2)	<ul style="list-style-type: none"> <li>Not reported</li> </ul>
	Providing the child with a blessing ceremony(2)	<ul style="list-style-type: none"> <li>Not reported</li> </ul>
	Acknowledging child's identity(9)	<ul style="list-style-type: none"> <li>Learn the infant's individual needs and routines.(9)</li> </ul>
	Acknowledging birthdays/holidays/anniversaries(12,13)	<ul style="list-style-type: none"> <li>Not reported</li> </ul>
Acknowledging and enabling parenthood	Maintaining relationship between parent and child	<ul style="list-style-type: none"> <li>During the end of the child's life, parents desired to maintain their relationship with their child.(3)</li> </ul>
	Washing, holding or dressing the child both during the end of life and after death(2,8,9,11)	<ul style="list-style-type: none"> <li>See, touch and hold the newborn during after life can enable parents to form important bonds and to create memories that are helpful after their newborns death. Holding their child as he/she died, was valued by and helpful for most parents, but also emotionally difficult. Support and reassurance from hospital staff can be needed. Parents' failure to spend time with, or contribute care for their newborn was associated with regrets.(11)</li> <li>Providing care for their newborns may help individuals develop their identities as parents. Being involved and participating in bedside care was identified as helpful. Parents experienced frustration when staff did not welcome their participation and felt regret when their involvement in care was limited.(11)</li> </ul>
	Giving parents privacy and input surrounding the death of the child(2,8,9)	<ul style="list-style-type: none"> <li>Parents wanted to be actively involved in the child's care and talk openly with the dying child. (4)</li> <li>Acknowledge the wishes of the parents, even when these wishes conflict with the recommendations of the healthcare team.(9)</li> <li>Parents preferred to be given control over the how and where the child died.(4,8) Some parents preferred to stay home.(4)</li> <li>Parents expressed the need to be with the child at the time of death. Parents preferred to be provided with intimacy and privacy at the time of death, for example by being offered a private room with as little disturbances as possible.(4) Parents who were not given the opportunity for a private peaceful place and sufficient time to say goodbye found a negative effect on grieving, accepting and coping.(9)</li> </ul>
Establishing keepsakes	Safeguarding a lock of hair (2,11)	<ul style="list-style-type: none"> <li>Many parents appreciated the opportunity to create mementos with and of their dying child, which was described as meaningful and an important need. Parents expressed a need to be actively supported and guided through all aspects of memory making.(3,10,11)</li> </ul>
	Hand, foot or face print (2,11)	
	Basket/memory box: (items that belonged to the child such as toys, a blanket, ornaments, a memory stone, clothes, a baby ring or bracelet, memory books, poems or other belongings) (2,9,11,13)	
	Pictures (2,11,13)	<ul style="list-style-type: none"> <li>Photographs can help parents by confirming the newborn's existence and may legitimize the parents' loss. The images can provide the basis for a continuing relationship between parents and child. Finally, they are important cues for memory to help parents process their losses. Parents wanted health providers to</li> </ul>

		offer education and encouragement to ensure that photographs were taken. Although, parents often feel a range of barriers to bereavement photography, most parents who did not receive photographs wished they had.(11)
Establishing follow-up contact with HCPs	Follow-up contact (calls, cards, visits, flowers, condolence letters)(2,5,8,12,13)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Need for a continuity of care after the child's death by the hospital staff that cared for their child. It was important that the same members of the care team were involved from diagnoses throughout bereavement. The basis of care quality was built on communication, honesty, respect and anticipation of needs.(3)</li> <li>• Parents experienced a strong bond with the hospital staff and felt abandoned if the bond was broken.(10,12,13)</li> <li>• Follow-up contact was experienced as supportive and appreciated.(3,5,8,12) Follow-up contact could provide parents with closure, improved coping and facilitated personal growth.(9,13) Some parents felt unable to return to the hospital or that the follow-up meeting left them with unanswered questions.(8)</li> </ul>
Providing peer support	Facilitating contact with peers/support groups(2,5,8,12,13)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Parents value peer support and expressed a desire to have contact with other families that lost a child.(10,13) Peer support reduced a sense of isolation, resulted in development of healing friendships, improved coping and allowed for personal growth.(13)</li> <li>• peer support did not result in a significant change in psychosocial functioning and grief reactions.(13)</li> </ul>
	Mindfulness based intervention, cognitive behavioural therapy based and group retreat (5)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mindfulness: showed no significant effect.(5)</li> <li>• Cognitive behavioural therapy group: significant reduction in overall grief symptoms in the intervention group.(5)</li> <li>• Group retreat: Participating parents showed a significant decrease in depressive symptoms, significant improvement in perceived quality of life and no change in perceived social support. (5)</li> </ul>
Providing education and information	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Information(sessions), videos folders and booklets (2,5,12,13)</li> <li>• Financial advice (2,13)</li> <li>• Educational support meetings for peers and relatives(2)</li> <li>• Seminars or workshops on coping and grief(2)</li> <li>• Being involved in developing training sessions and research</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Parents appreciated being involved in the development and administrating of bereavement education programs and interventions.(12)</li> <li>• Parents expressed a need for more preparation for death and bereavement.(10)</li> </ul>
Providing remembrance activities	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Memorial ceremonies or services(2,12,13)</li> <li>• HCPs attending the funeral(2,12)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Having HCPs attend the funeral may enhance parents' feelings of support from the hospital.(9)</li> </ul>
Offering therapies	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Therapeutic intentional touch(5)</li> <li>• Expressive art therapy(5)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Parents expressed a need for bereavement mental health support in addition to follow-up.(12)</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"><li>• Referral for individual counselling (13)</li></ul>	
--	--------------------------------------------------------------------------------------------	--

2298

2299

2300

2301

2302

CONCEPT

2303 **Tabel 2:** communicatieve en affectieve strategieën om ouders te ondersteunen aan het eind van het leven van het kind of na overlijden

Strategy	Positively labeled	Negative labeled
Provision of communication/information	<ul style="list-style-type: none"> <li>Honest and straightforward communication (3,10)</li> <li>Provision of complete information (3)</li> <li>Provision of information in understandable language (8,9)</li> <li>Timely provision of information (8,9)</li> <li>Facilitating privacy (3)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Parents receiving inadequate and incomplete information about the child (including autopsy results) (3)</li> <li>Parents receiving conflicting information(4,8) due to involvement of a number of HCP (8)</li> <li>Parents receiving emotional information in a public area (3)</li> </ul>
Provision of emotional support	<ul style="list-style-type: none"> <li>Support, expression of emotions, kindness and compassion by HCPs who care for the child (8–10)</li> <li>Showing dignity and respect (10)</li> <li>Comforting the parents with a hug, smile or beverage (9)</li> <li>Delivering difficult news in a sensitive and caring manner (10)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Lack of sensitivity and empathy (3)</li> <li>Lack of physical bereavement care (3)</li> <li>Lack of emotional support and compassion: parents reported that nurses had difficulties supporting them emotionally when care shifted from curing to palliative care. (3)</li> </ul>
Provision of hope	<ul style="list-style-type: none"> <li>Maintenance of hope while accepting their child's prognosis(4,10)</li> <li>Not give up hope until it is clear that there is no other course(9)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Not reported</li> </ul>
Provision of knowledge/expertise	<ul style="list-style-type: none"> <li>HCPs have experience and show confidence in caring for the child(9)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Increased parental stress due to incompetence of HCPs, including HCPs not being able to understand the diagnosis, treatment or complications and to deal with equipment required to care for the child.(9)</li> </ul>
Provision of consistency and continuity of care (personnel)	<ul style="list-style-type: none"> <li>Access to medical staff day/night (4,8)</li> <li>Coordination and continuity of care (4)</li> <li>Establishing the relationship between HCP and child facilitated death conversations.(4)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Inconsistency in HCPs near end of life (4)</li> <li>Sense of being abandoned by HCPs (4)</li> </ul>
Provision of sense of control	<ul style="list-style-type: none"> <li>Personal control and authority over the child's death and life, helped parents with keeping fear and uncertainty within limits of tolerability.(4) Provision of informational, emotional and instrumental support enhanced sense of control.(4) Control was seen as a mediating factor in the oscillating passage from "preservation" towards becoming prepared to "let their child go" and a precondition for fulfilling parental tasks.(4)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Feeling unprepared for child's death (4)</li> <li>Loss of control (4,8)</li> </ul>

2304

2305

2306

2307

2308

2309

## 2310 **6.4. Overwegingen**

### 2311 **6.4.1. Nazorg en rouw voor ouders**

#### 2312 Omvang verlieservaringen van ouders

2313 Wanneer een kind een levensbedreigende of levensduur verkortende aandoening heeft, worden  
2314 ouders al vanaf de diagnose geconfronteerd met een opeenstapeling van verlieservaringen.(14,15)  
2315 Deze verlieservaringen of 'levend verlies' kunnen onder andere ontstaan door de fysieke en/of  
2316 cognitieve achteruitgang van het kind, het verlies van de gedroomde toekomst van het kind en gezin,  
2317 en door verliezen die ouders in hun eigen identiteit, leven en toekomst ervaren. Ouders kunnen ook  
2318 sociaal verlies ervaren, zoals aansluiting bij vrienden, familie en werk. Wat iemand als een verlies  
2319 ervaart verschilt per persoon. Voor de ene ouder kan thuis, een bed in de huiskamer een opluchting  
2320 zijn omdat dit de zorg en nabijheid vergemakkelijkt, voor een andere ouder kan dit een verlieservaring  
2321 zijn omdat het kind nu echt bedlegerig is geworden. Deze verlieservaringen roepen rouwreacties op bij  
2322 ouders, zoals verdriet, angst en machteloosheid. Ook na het overlijden van hun kind ervaren ouders,  
2323 naast het blijvende gemis, nog nieuwe verliezen, zoals mijlpalen die het overleden kind niet heeft  
2324 kunnen behalen. Daarnaast worden ouders na het overlijden van hun kind ook voor nieuwe  
2325 uitdagingen gesteld om betekenis te geven aan het verlies van hun kind en om het verlies te  
2326 integreren in hun leven. Vormen van betekenisverlening kunnen bijvoorbeeld zijn andere ouders willen  
2327 steunen, de zorg willen verbeteren door hun ervaringen, of activiteiten doen in naam van hun kind.  
2328

#### 2329 Inzicht rouw en omgang met verdriet en verlies van ouders

2330 Ouders moeten zich gedurende het ziekte proces van hun kind aanpassen aan een voortdurend  
2331 veranderde realiteit. Dit leidt uiteindelijk tot een nieuwe realiteit waarin hun kind niet meer fysiek  
2332 aanwezig is. Ook hiertoe moeten zij zich verhouden. Rouwen is een proces waarin het verlies zodanig  
2333 in het autobiografisch geheugen wordt geïntegreerd; dat het verlies onderdeel wordt van de nieuwe  
2334 werkelijkheid en het eigen levensverhaal.(2,16) Dit betekent niet dat ouders ooit 'klaar' zijn met  
2335 rouwen of het rouwproces afgerond hebben, maar wel dat het kind – en de band met het kind- in een  
2336 andere vorm een plek als nieuwe realiteit gekregen heeft.(17,18)  
2337

2338 Om zich als ouder tot die nieuwe werkelijkheid te kunnen verhouden en met de verliezen om te gaan,  
2339 gebruiken ouders verschillende copingstrategieën.(17,19) Het duale procesmodel (dat momenteel het  
2340 meest gangbare rouwmodel is)(17), beschrijft de verschillende strategieën, waarbij er een onderscheid  
2341 wordt gemaakt in verliesgerichte en herstelgerichte coping strategieën. In de praktijk betekent dit dat  
2342 ouders op sommige momenten actief met het verlies bezig kunnen zijn, waarbij ze verdriet toelaten,  
2343 doorvoelen en stilstaan bij de impact van het verlies. Op andere momenten kunnen ouders het verlies  
2344 op afstand houden en herstelgericht bezig zijn door bijvoorbeeld afleiding te zoeken of bezig te zijn  
2345 met het herdefiniëren van hun zelfbeeld en wereldbeeld. Een gezonde omgang met rouw wordt  
2346 gekarakteriseerd door een afwisseling van beiden strategieën.  
2347

2348 Tijdens het levenseinde van een kind komt er echter zo veel op ouders af dat het voor hen niet altijd  
2349 mogelijk is het verdriet toe te laten en verliesgevoelens (volledig) te doorvoelen. Ouders worden door  
2350 de achteruitgang van hun kind en het naderend overlijden van hun kind geconfronteerd met steeds  
2351 nieuwe aspecten van verlies. Tegelijkertijd ervaren ouders een veelheid aan taken die ze ook goed  
2352 willen volbrengen en waarvoor het nodig is dat zij overeind blijven. Zo willen ze graag zo goed  
2353 mogelijk invulling blijven geven aan ouderschap: ze willen er voor hun kind zijn, troosten, en de tijd die  
2354 hen rest samen beleven en betekenisvol laten zijn. Daarnaast staan ouders voor praktische opgaven,  
2355 zoals de beste zorg voor hun kind regelen, met zorgverleners zorg- en behandelbeslissingen nemen,  
2356 zorgen dat hun kind niet lijdt en bijvoorbeeld de plaats van overlijden kiezen en voorbereidingen voor  
2357 de uitvaart treffen. Deze dynamieken zorgen ervoor dat verdriet en rouw op momenten een plek krijgt  
2358 en gevoeld kan worden maar op andere momenten onderdrukt wordt om aan de opgaven in hun leven  
2359 te kunnen voldoen. Naarmate het levenseinde nadert worden de emoties vaker en sterker onderdrukt.

2360 Ouders benoemen vaak dat zij ook vlak na het overlijden weinig ruimte hebben om aan hun emoties  
2361 en rouw toe te komen en dat daar vaak pas ruimte voor komt na de uitvaart.

2362

### 2363 Ondersteuning van ouders door zorgverleners gedurende het levenseinde

2364 Zorgverleners kunnen een grote invloed hebben op hoe ouders het levenseinde van hun kind ervaren.  
2365 Zorgverleners kunnen nabijheid met ouders creëren door met tijd en aandacht in gesprek te gaan,  
2366 zonder telefoon en zittend naast ouders, en door hun kind te erkennen en te zien. Veel ouders willen  
2367 graag als volwaardige partner in de zorg betrokken worden door informatie te krijgen die begrijpelijk en  
2368 afgestemd is, meegenomen te worden in de symptomen en het ziekteproces van hun kind en samen  
2369 keuzes te maken. Door nabijheid te ervaren en een volwaardige partner in de zorg te zijn kunnen  
2370 ouders beter aanwezig zijn bij hun kind en op momenten hun verdriet met zorgverleners bespreken.  
2371 Het is hierbij van belang dat zorgverleners sensitief zijn voor signalen van ouders of zij over hun  
2372 verdriet willen spreken, bijvoorbeeld doordat ze vragen stellen of zorgen uiten. Informeer bij ouders of  
2373 culturele of religieuze rituelen voor ouders van belang zijn gedurende het levenseinde van hun kind en  
2374 bij het afscheid. Biedt het maken van foto's, hand-/voet afdrukjes of andere vormen van herinneringen  
2375 maken altijd aan ouders aan.

2376

### 2377 Zorg rondom het overlijden

2378 Rondom het overlijden van hun kind ervaren veel ouders de gebeurtenissen als verblijven in een  
2379 'bubbel'. In die bubbel kunnen zij volledig aanwezig bij hun kind en willen ouders hun kind een waardig  
2380 en liefdevol afscheid geven. In die bubbel zijn emoties en verdriet alom aanwezig maar zijn ouders  
2381 vaak niet in staat om hier actief op te reageren. De bubbel kan gefaciliteerd worden door ouders  
2382 privacy te geven, in een rustige, aparte kamer en ouders te vragen waar zij behoefte aan hebben in  
2383 het nemen van afscheid. Ouders waarderen het als zorgverleners op de achtergrond aanwezig zijn om  
2384 vragen te beantwoorden, ouders te steunen waar nodig en te zorgen dat hun kind comfortabel is.  
2385 Precondities voor het goed vormgeven van de bubbel zijn dat ouders niet onnodig gestoord worden,  
2386 bijvoorbeeld doordat nieuwe zorgverleners zich komen voorstellen of vragen aan ouders komen  
2387 stellen. En dat het overlijdensproces en symptomen uitgelegd zijn zodat ouders voorbereid zijn op hoe  
2388 het overlijden van hun kind eruit kan zien. Bijvoorbeeld dat gaspen of reflexen kunnen voorkomen,  
2389 maar dat dit niet betekent dat hun kind oncomfortabel is.

2390

### 2391 Belang van continuïteit in het bieden van rouwzorg inclusief het bieden van nazorg

2392 Soms is er bij ouders dus ruimte om de impact van het (aankomend) verlies toe te laten of het verlies  
2393 te doorvoelen, maar soms blijft dat bewust of onbewust klein om ouders in staat te stellen te doen wat  
2394 gedaan moet worden en zich te verhouden tot de grote opgaven van het moment. Het tijdelijk  
2395 onderdrukken van de gevoelens van verlies kan wel consequenties hebben voor behoeften die bij  
2396 ouders na overlijden ontstaan. Zo geven veel ouders aan dat zij na het overlijden van hun kind  
2397 behoefte hebben aan nazorg van de zorgverleners die bij de zorg voor hun kind betrokken waren, om  
2398 samen op ingrijpende gebeurtenissen in het ziekteproces, het levenseinde en het overlijden te  
2399 reflecteren. In de nazorg kan ontbrekende of onduidelijke informatie aan ouders worden aangereikt  
2400 zodat zij daarmee een zo volledig mogelijk verhaal kunnen creëren waar zij als ouders mee moeten  
2401 leven. Als ouders met zorg gerelateerde vragen blijven zitten of onzekerheden met betrekking tot hun  
2402 ouderschap en gemaakte keuzes rondom het levenseinde, kan dit ouders verhinderen om het verlies  
2403 van hun kind in het eigen levensverhaal te integreren.

2404

2405 Belangrijke elementen om in nazorgsgesprekken te bespreken zijn:

- 2406 • *Stilstaan bij de identiteit van het kind*: helpt ouders om zich verbonden te voelen met het kind en  
2407 biedt hen troost. Zeker bij kinderen die kort na de geboorte overleden zijn of veel in het ziekenhuis  
2408 zijn geweest, vormen de zorgverleners een van de (soms weinige) mensen die het kind echt  
2409 gekend hebben. Samen stilstaan bij de identiteit en het leven van het kind is dus van belang voor  
2410 een gevoel van verbinding en erkenning van het bestaansrecht van het kind voor ouders.

- 2411 • *Het beloop van de ziekte en overlijden doorspreken:* helpt ouders doordat zij hiermee alle  
2412 informatie krijgen waarmee het verhaal zo volledig mogelijk gemaakt kan worden. Ouders ervaren  
2413 de periode vaak als een waas en zoeken enerzijds naar wat precies de afwegingen bij bepaalde  
2414 beslissingen waren maar ook naar bevestiging dat ze als ouders het goede hebben gedaan. Als  
2415 ouders deze periode niet volledig helder voor zich hebben of twijfels en vragen niet beantwoord  
2416 krijgen, kunnen ouders hierdoor vasthouden aan vragen en onduidelijkheden en daardoor niet  
2417 goed toekomen aan het rouwen omdat ze met 'waarom' en 'wat als' vragen blijven zitten.
- 2418 • *Behoeftte aan verdere ondersteuning:* Tevens kan in deze gesprekken aan ouders worden  
2419 gevraagd of zij behoefte hebben aan verdere ondersteuning of kunnen ouders dit zelf aangeven  
2420 en kan de zorgverlener hen in contact brengen met bijvoorbeeld een rouw- en verliesbegeleider.
- 2421 • *Geven van feedback aan zorgverleners:* Als laatste heeft het geven van feedback aan  
2422 zorgverleners een belangrijk doel in het verbeteren van de zorg en is daarmee betekenis  
2423 verlenend voor ouders.
- 2424

2425 Voor volledige informatie over de doelen en inhoud van het nazorggesprek zijn er folders beschikbaar  
2426 voor zowel ouders als [zorgverleners](#).(20)

2427

2428 Het is belangrijk voor ouders om deze gesprekken te kunnen voeren met zorgverleners die betrokken  
2429 zijn geweest bij de zorg voor hun kind en rondom het overlijden.(2,12,20) Voor sommige ouders zal  
2430 een gesprek met zorgverleners uit één setting volstaan, bijvoorbeeld het ziekenhuis of de thuiszorg.  
2431 Maar het kan zijn dat ouders behoefte hebben aan een paar gesprekken met verschillende  
2432 zorgverleners uit verschillende settings of met verschillende disciplines uit één setting: die allen een  
2433 ander stuk van de informatiepuzzel kunnen toevoegen of aan andere behoeften van ouders kunnen  
2434 voldoen. Het is belangrijk om deze gesprekken met al bekende zorgverleners te voeren aangezien zij  
2435 een band met het kind en ouders hebben opgebouwd, samen herinneringen kunnen ophalen, in staat  
2436 zijn vragen te beantwoorden en geruststelling te bieden, en beter in staat zijn om in te schatten hoe  
2437 het met ouders gaat. Deze zorgverleners kunnen daarnaast een signalerende en verwijzende functie  
2438 hebben om ouders te identificeren die vastlopen in hun rouwproces of hier niet voldoende aan  
2439 toekomen en hen te leiden naar passende steun.

2440

2441 De tabel met daarin de (elementen van) interventies die uit de literatuur naar voren komen zijn  
2442 ondersteunend aan het rouwproces dat ouders doorlopen, waarbij ze het verlies moeten integreren in  
2443 de nieuwe realiteit. Deze interventies, of ondersteuning, kunnen aan elke ouder aangeboden  
2444 worden op momenten dat ouders hier behoefte aan hebben. Daarmee vormt de tabel een handvat  
2445 voor zorgverleners om bewust te zijn van de mogelijke interventies. Afhankelijk van het proces van  
2446 ouders, wanneer zij bijvoorbeeld meer of minder ruimte voor het verdriet ervaren, kunnen andere  
2447 interventies ondersteunend zijn. Vanuit een theoretisch oogpunt dragen alle in de tabel beschreven  
2448 componenten bij aan het rouwproces. Dat betekent niet dat ze ook allemaal moeten worden  
2449 uitgevoerd. Een selectie passend bij de waarden en voorkeuren van de ouders is voldoende.

2450

#### 2451 Vroegtijdige signalering complexe rouw en extra ondersteuningsmogelijkheden

2452 Vanuit de literatuur zijn er op dit moment geen duidelijke indicatoren voor het ontwikkelen of  
2453 vroegtijdig signaleren van complexe rouw. Wel is duidelijk dat sommige ouders aanvullende  
2454 ondersteuning behoeven, los van de beoordeling of dit complexe rouw betreft of niet. Als een  
2455 zorgverlener merkt dat ouders weinig ruimte hebben om aan het verdriet toe te komen, het gevoel  
2456 hebben niet goed om te kunnen gaan met het verdriet of er weinig emotionele steun is in de sociale  
2457 omgeving, kan vroegtijdige additionele steun helpend zijn.

2458 Het is belangrijk ouders deze ondersteuning te bieden wanneer zij daar behoefte aan hebben, dit kan  
2459 een zorgverlener bij ouders onder de aandacht brengen of de ouder kan zelf extra ondersteuning  
2460 vragen of zoeken. Hiervoor zijn onder andere beschikbaar: rouw- en verliesbegeleiders, geestelijk  
2461 verzorgers, maatschappelijk werkenden of een psycholoog. Het netwerk integrale kindzorg (NIK),

2462 [Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg](#), of het kindercomfortteam kunnen adviseren en ouders in  
2463 contact brengen met zorgverleners die passende begeleiding kunnen bieden.

#### 2464 **6.4.2. Nazorg en rouw voor kinderen**

##### 2465 Ondersteuning van het zieke kind, broers en zussen in rouw en verdriet

2466 Ouders zitten middenin hun eigen rouwproces zoals hierboven bij de overwegingen beschreven.

2467 Ouders kunnen hun kinderen nooit meer geven dan waar zij zelf in hun proces zijn. Als ouders bezig  
2468 zijn met overleiden blijven en nog niet over het overlijden willen spreken, kunnen ze hierover bijna  
2469 onmogelijk met hun kind in gesprek gaan. Ouders hebben de opgave om zelf overleiden te blijven en  
2470 zich te verhouden tot de (naderende) dood van hun kind, het ondersteunen en begeleiden van het  
2471 stervende kind, en het ondersteunen en begeleiden van andere kinderen in het gezin. Dat is een zeer  
2472 uitdagende opgave voor ouders.

2473 De opgave om het kind, broers en zussen te ondersteunen is temeer uitdagend omdat (jonge)  
2474 kinderen cognitief (nog) niet over dezelfde vermogens beschikken als volwassenen om te begrijpen  
2475 wat er gaande is. Ze snappen en voelen vaak goed dat er verdriet, zorg of pijn is en spanning wordt  
2476 zeer zeker gevoeld, maar kinderen zijn soms cognitief nog niet in staat om woorden aan hun emoties  
2477 te geven. Hun emoties van verdriet en rouw kunnen dan zichtbaar worden in lichamelijke reacties,  
2478 bijvoorbeeld met klachten als buikpijn of hoofdpijn, en door gedrag, bijvoorbeeld door zichzelf weg te  
2479 cijferen, zich terug te trekken of op een (negatieve) manier om aandacht te vragen.

2480 Naast de situatie van het overlijden zelf is het begrijpen van het concept 'dood' een complexe en  
2481 abstracte opgave voor kinderen. Afhankelijk van de ontwikkelingsleeftijd hebben kinderen een ander  
2482 begrip van de dood. Dit begrip van de dood wordt gekenmerkt door vier categorieën:

- 2483 • De finaliteit van de dood: Het feit dat als iemand dood is, diegene niet meer voelt en het lichaam  
2484 niet meer werkt. Een crematie kan bijvoorbeeld heel eng zijn als kinderen denken dat hun broertje  
2485 of zusje 'slaapt'.
- 2486 • De onomkeerbaarheid: Als je eenmaal dood bent, word je niet meer levend. Kinderen kunnen  
2487 bijvoorbeeld vragen wanneer iemand niet meer dood is, of weer terugkomt. Leg uit dat als iemand  
2488 dood is, iemand voor altijd dood is en niet meer terug kan komen.
- 2489 • De universaliteit: Alles wat en iedereen die leeft gaat ooit dood. Je kan lang leven of kort leven,  
2490 maar iedereen gaat een keer dood. Kinderen kunnen hierover veel vragen gaan stellen.
- 2491 • De oorzakelijkheid/causaliteit: Kinderen hebben een uitleg nodig wat de dood veroorzaakt heeft en  
2492 dat het niet meer te voorkomen was. Bijvoorbeeld door een ziekte of een ongeluk, dat alles  
2493 geprobeerd is om het te voorkomen maar dat artsen niks meer konden doen. Kinderen moeten  
2494 begrijpen dat je niet ineens dood gaat als je een beetje ziek bent of in de auto stapt, of dat zij  
2495 bijvoorbeeld schuld aan de dood hebben.

2496  
2497 Het begrip van deze vier categorieën is een proces van cognitieve rijping dat min of meer start rond de  
2498 ontwikkelingsleeftijd van 5-6 jaar en meestal volledig bereikt is rond de ontwikkelingsleeftijd van 12  
2499 jaar. Dit wil echter niet zeggen dat kinderen ook de emotionele impact van deze fenomenen volledig  
2500 "begrijpen", maar wel dat ze dit op hun eigen ontwikkelingsniveau beleven bijvoorbeeld door het  
2501 voelen van spanning in de omgeving.

2502  
2503 Het bovenstaande kan handvatten geven om reacties van kinderen te begrijpen en af te stemmen op  
2504 hun behoeften. Hieronder bieden we er zeven:

2505  
2506 1. Open en eerlijke communicatie: In de westerse wereld (Noord-Europese cultuur) is de dominante  
2507 opvatting dat men kinderen open en eerlijk moet informeren als het gaat over sterven. Maar in de  
2508 toegenomen multiculturele samenlevingen lijkt het raadzaam om daar niet vanzelfsprekend vanuit te  
2509 gaan. Het is eerder raadzaam om hierin zorgvuldig en empathisch af te stemmen met de ouders hoe  
2510 de preferenties in het gezin liggen.

2511 Helpende vragen om af te stemmen:

- 2512 • Wat weet jullie kind/broer of zus van de situatie?
- 2513 • Wat begrijpt jullie kind/broer of zus van deze situatie?



- 2514 • Waar maakt u zich het meeste zorgen over?
- 2515 • Wat zijn in uw familie opvattingen over ziek-sterven-de dood die voor u belangrijk zijn?
- 2516 • Zijn er mensen (uit uw familie/gemeenschap) die hierin belangrijk voor u zijn, kunnen helpen?
- 2517 • Welke informatie wilt u dat we met uw kind/broer of zus delen?

2518  
2519 2. Leg kinderen op een bij de ontwikkelingsleeftijd passende manier uit wat er aan de hand is en wat  
2520 er gaat gebeuren. Leg uit wat ze kunnen verwachten, maar houd rekening met kinderlijk fantasie en  
2521 angsten. Beter feitelijk en beknopt en naar gelang van vragen meer informatie geven, dan (te) volledig  
2522 en gedetailleerd.

- 2523 • 0-3 jaar: Kinderen hebben nog geen begrip van de dood maar kunnen wel angstig zijn voor  
2524 verlating en kunnen verdriet van andere voelen en daarop reageren. Kinderen kunnen veel huilen,  
2525 zoeken naar de overledene en meer teruggetrokken zijn.
- 2526 • 3-6 jaar: Kinderen zien het verschil tussen leven en dood, maar begrijpen nog niet goed wat dit  
2527 betekent. Kinderen begrijpen nog niet de onomkeerbaarheid van dood - de dood is iets tijdelijks -  
2528 en doen aan magisch denken. Daarnaast kunnen zij erg nieuwsgierig zijn en veel vragen stellen.
- 2529 • 6-9 jaar: In deze leeftijd begrijpen kinderen de finaliteit en onomkeerbaarheid, dit kan hen soms  
2530 angstig maken omdat zij verder nog niet goed begrijpen wat de eindigheid en de dood precies  
2531 inhoudt.
- 2532 • 9-12 jaar: Kinderen in deze leeftijd hebben ook een besef van de universaliteit van de dood. In  
2533 deze leeftijd willen kinderen zelfstandig worden, zelf uitzoeken hoe zij met het verdriet moeten  
2534 omgaan en willen ze niet raar gevonden worden. Kinderen kunnen gedragsmatig hun verdriet  
2535 uiten en hebben behoefte aan een veilige omgeving om vragen te stellen en soms hun verdriet te  
2536 mogen tonen.
- 2537 • 12+ jaar: Vanaf 12 jaar hebben kinderen een abstract concept van leven en dood. Zij willen zelf  
2538 met het verdriet bezig zijn en zien tegelijkertijd ook het verdriet van anderen (bijv. ouders).  
2539 Kinderen kunnen hun verdriet uitstellen omdat zij ouders willen beschermen of omdat zij graag bij  
2540 hun leeftijdsgenootjes willen aansluiten, waardoor zij zich alleen kunnen voelen in hun verdriet.

2541  
2542 3. Kinderen uiten hun zorgen, gevoelens, vragen niet altijd naar hun ouders. Zoals ouders hun  
2543 kinderen proberen te beschermen tegen ingrijpende gebeurtenissen, zo proberen kinderen ook hun  
2544 ouders te ontlasten ('wet van de dubbele bescherming'). Kinderen zien de impact die de situatie op  
2545 hun ouders heeft en willen hun ouders niet nog meer verdriet doen door te delen hoe bang ze zijn, of  
2546 door vragen te stellen die ook voor de ouders moeilijk kunnen zijn. Het helpt als er buiten het gezin om  
2547 vertrouwde volwassenen zijn bij wie ze terecht kunnen: de leerkracht, de coach van het voetbalteam,  
2548 de moeder van een vriendje. Het helpt om ouders uit te leggen dat het een teken van liefde is dat hun  
2549 kind dit liever met iemand buiten het gezin deelt.

2550  
2551 4. Betrek broertjes en zusjes rondom het levenseinde, geef ze de ruimte voor een keuze om wel of  
2552 niet bij het overlijden te zijn en betrek ze door hen bijvoorbeeld een betekenisvol taakje te geven. Een  
2553 dergelijk taakje moet passend zijn bij de ontwikkelingsleeftijd en verantwoordelijkheid die het kind  
2554 aankan. Probeer in te schatten wat zij wel of niet aankunnen en willen. Daar waar mogelijk is het  
2555 helpend om kinderen te betrekken en een dierbaar en betekenisvol taakje geven. Voorbeelden zijn:  
2556 Voor jonge kinderen:

- 2557 • Een glaasje water pakken voor hun zieke broertje of zusjes.
- 2558 • Een knuffel geven om comfort te vergroten.
- 2559 • Een mooie tekening/brief maken voor mee in de kist.
- 2560 • Zachtjes aanraken/vasthouden (handje, voetje).

2561  
2562 Voor oudere kinderen:

- 2563 • Muziek uitzoeken.
- 2564 • (Zachtjes) tegen het stervende kind praten.
- 2565 • Helpen de rouwkaart maken.

2566  
2567  
2568  
2569  
2570  
2571  
2572  
2573  
2574  
2575  
2576  
2577  
2578  
2579  
2580  
2581  
2582  
2583  
2584  
2585  
2586  
2587  
2588  
2589  
2590  
2591  
2592  
2593  
2594  
2595  
2596  
2597  
2598

5. Help (heftige) emoties te normaliseren/reguleren: Verlies en rouw kan heel heftige emoties geven die de betrokkene erg kan overspoelen en voor de omgeving heel aangrijpend kunnen zijn. Bij het omgaan met heftige emoties helpt het om als vuistregel te hanteren dat er geen goede of foute gevoelens zijn, maar dat iedere emotionele reactie op de situatie op dat moment de emotie is die zichtbaar opgeroepen wordt. Dit kan ook betekenen dat er emoties zijn (bijv. lachen), die tot verwarring kunnen leiden bij de omstanders. Een andere vuistregel is dat iedere emotie geuit mag worden, maar dat de veiligheid van het kind voorop gaat, dus zichzelf beschadigen, pijn doen, of ander destructief gedrag proberen te begrenzen.

Over het algemeen helpt het om het emotionele gedrag van kinderen te ‘vertalen’ en ze daarmee te helpen om woorden te geven aan hun gevoel, wat een normaliserend/regulerend effect kan hebben.

Voorbeelden zijn:

- “...je bent heel erg boos/verdrietig/geschrokken/bang/jaloers/etc. dat zie ik aan je lijfje, wat naar...”
- “... je bent zo boos dat je het liefst alles kapot zou maken/jezelf pijn gaat doen, ik help je om samen het nare gevoel voorbij te laten gaan...”
- “... je bent zo geschrokken dat je hele lijf ervan moet bibberen...”
- “...je bent zo verdrietig, dat je er hard van moet snikken/schreeuwen/schelden...”

6. Conform het duale procesmodel van rouw voor volwassenen (zie bovenstaand bij overwegingen rouwzorg aan ouders), is een soortgelijk fenomeen bij kinderen zichtbaar. We noemen dat ‘rouwen in stukjes’, maar anders dan bij volwassenen is dat meer afgegrensd. Kinderen zijn volop in ontwikkeling en kunnen soms even met de rouw bezig zijn en op andere momenten is het er even niet. Dit betekent niet dat het kind de situatie niet begrijpt of geen begrip heeft, maar wel dat het kind anders met de dood en rouw omgaat, zie ook de vier categorieën over begrip van de dood. Voor kinderen is rouw soms aanwezig, bijvoorbeeld als ze verdrietig zijn of middels gedrag of lichamelijke klachten hun emoties uiten, of als zij bijvoorbeeld vragen stellen. Kinderen kunnen ook snel weer omschakelen naar hun spel en de waan van de dag waardoor de rouw er even niet is.

7. Kinderen zijn volop in ontwikkeling op cognitief en sociaal-emotioneel vlak. Dit betekent ook dat kinderen steeds anders naar de dood kijken en zich ontwikkelen op de vier categorieën van conceptualisatie van de dood. Het kan zijn dat kinderen jaren na iemands dood toch weer met de dood bezig zijn en nieuwe vragen stellen of opnieuw rouwen, dat komt doordat zij dan weer een stukje meer van de dood begrijpen en dat stuk moeten verwerken.

## 2599 6.5. Aanbevelingen

2600 Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk  
2601 palliatief traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.

Nazorg en rouw voor ouders	
<b>Doen (sterke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• 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.</li><li>• 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.</li><li>• 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.</li><li>• 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</li></ul>

	<p>als de ouder daar ruimte voor ervaart. Stem daarvoor af op ouders en wat zij nodig hebben, <i>copen</i> 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.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Wees alert op signalen van ouders, zoals vragen of opmerkingen, dat ouders over verlies of zorgen willen praten.</li> <li>• 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.</li> <li>• 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.</li> <li>• 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.</li> <li>• 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.</li> <li>• 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.</li> </ul>
--	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

2602

Nazorg en rouw voor kinderen	
<p><b>Doen</b> <b>(sterke aanbeveling)</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Verken met ouders of en zo ja hoe zij met hun kinderen over het naderend levenseinde en de dood willen praten. Zie de helpende vragen.</li> <li>• Leg kinderen op een bij de ontwikkelingsleeftijd passende manier uit wat er aan de hand is en wat er gaat gebeuren.</li> <li>• Geef het kind de mogelijkheid om met een vertrouwde volwassene buiten het gezin te spreken over zijn emoties en gevoelens.</li> <li>• Betrek broers en zussen rondom het overlijden door hen een betekenisvol taakje te geven, passend bij de ontwikkelingsleeftijd en verantwoordelijkheid die het kind aankan.</li> <li>• Help kinderen om emoties te reguleren en te normaliseren, door woorden te geven aan gedragsmatige uitingen van emoties. Zie helpende zinnen overwegingen.</li> <li>• 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.</li> <li>• 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.</li> </ul>

## 2603 6.6. Literatuur

- 2604 1. Raitio K, Kaunonen M, Aho AL. Evaluating a bereavement follow-up intervention for grieving  
2605 mothers after the death of a child. *Scand J Caring Sci* [Internet]. 2015 Sep [cited 2018 Oct  
2606 16];29(3):510–20. Available from: <http://doi.wiley.com/10.1111/scs.12183>
- 2607 2. Kochen EM, Jenken F, Boelen PA, Deben LMA, Fahner JC, van den Hoogen A, et al. When a  
2608 child dies: a systematic review of well-defined parent-focused bereavement interventions and  
2609 their alignment with grief- and loss theories. *BMC Palliat Care*. 2020;19(1):28.
- 2610 3. Aschenbrenner AP, Winters JM, Belknap RA. Integrative review: Parent perspectives on care  
2611 of their child at the end of life. *J Pediatr Nurs* [Internet]. 2012;27(5):514–22. Available from:  
2612 <http://dx.doi.org/10.1016/j.pedn.2011.07.008>
- 2613 4. Chong PH, Walshe C, Hughes S. Perceptions of a Good Death in Children with Life-  
2614 Shortening Conditions: An Integrative Review. *J Palliat Med*. 2019;22(6):714–23.
- 2615 5. Dias N, Hendricks-Ferguson VL, Wei H, Boring E, Sewell K, Haase JE. A Systematic  
2616 Literature Review of the Current State of Knowledge Related to Interventions for Bereaved  
2617 Parents. *Am J Hosp Palliat Med*. 2019;36(12):1124–33.
- 2618 6. Johnston EE, Martinez I, Currie E, Brock KE, Wolfe J. Hospital or Home? Where Should  
2619 Children Die and How Do We Make That a Reality? *J Pain Symptom Manage* [Internet].  
2620 2020;60(1):106–15. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.12.370>
- 2621 7. Koopmans L, Wilson T, Cacciatore J, Flenady V. Cochrane Database of Systematic Reviews  
2622 Support for mothers, fathers and families after perinatal death (Review). 2013;(6). Available  
2623 from: [www.cochranelibrary.com](http://www.cochranelibrary.com)
- 2624 8. Longden J V. Parental perceptions of end-of-life care on paediatric intensive care units: a  
2625 literature review. *Nurs Crit Care*. 2011;16(3):131–9.
- 2626 9. Sieg SE, Bradshaw WT, Blake S, Forsythe PL. The Best Interests of Infants and Families  
2627 during Palliative Care at the End of Life: A Review of the Literature. *Adv Neonatal Care*.  
2628 2019;19(2):E9–14.
- 2629 10. Stevenson M, Achille M, Lugasi T. Pediatric palliative care in Canada and the United States: A  
2630 qualitative metasummary of the needs of patients and families. *J Palliat Med*. 2013;16(5):566–  
2631 77.
- 2632 11. Thornton R, Nicholson P, Harms L. Scoping Review of Memory Making in Bereavement Care  
2633 for Parents After the Death of a Newborn. *JOGNN - J Obstet Gynecol Neonatal Nurs*  
2634 [Internet]. 2019;48(3):351–60. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.jogn.2019.02.001>
- 2635 12. Lichtenthal WG, Sweeney CR, Roberts KE, Corner GW, Donovan LA, Prigerson HG, et al.  
2636 Bereavement follow-up after the death of a child as a standard of care in pediatric oncology.  
2637 *Pediatr Blood Cancer*. 2015;62:S834–69.
- 2638 13. Donovan LA, Wakefield CE, Russell V, Cohn RJ. Hospital-based bereavement services  
2639 following the death of a child: A mixed study review. *Palliat Med*. 2015;29(3):193–210.
- 2640 14. Kars MC, Grypdonck MHF, De Korte-Verhoef MC, Kamps WA, Meijer-Van Den Bergh EMM,  
2641 Verkerk MA, et al. Parental experience at the end-of-life in children with cancer: “Preservation”  
2642 and “letting go” in relation to loss. *Support Care Cancer*. 2011;19(1):27–35.
- 2643 15. Coelho A, de Brito M, Teixeira P, Frade P, Barros L, Barbosa A. Family Caregivers’  
2644 Anticipatory Grief: A Conceptual Framework for Understanding Its Multiple Challenges. *Qual*  
2645 *Health Res*. 2020;30(5):693–703.
- 2646 16. Johan Maes, Modderman H. *Handboek rouw, rouwbegeleiding, rouwtherapie*. first edit. Maes  
2647 J, editor. Witsand Uitgevers Bvba; 2014. 704 p.
- 2648 17. Stroebe M, Schut H. The dual process model of coping with bereavement: Rationale and  
2649 description. *Death Stud*. 1999;23(3):197–224.
- 2650 18. Horowitz MJ, Bonanno GA, Holen ARE. Pathological grief: Diagnosis and explanation.  
2651 *Psychosom Med*. 1993;55:260–73.
- 2652 19. Darlington ASE, Korones DN, Norton SA. Parental coping in the context of having a child who  
2653 is facing death: A theoretical framework. *Palliat Support Care*. 2018;16(4):432–41.
- 2654 20. Kempen MM, Kochen EM, Kars MC. Insight into the content of- and experiences with follow-

2655  
2656

up conversations in pediatrics: A systematic review. Submitted.

CONCEPT

2657 **7. JURIDISCHE ASPECTEN VAN BESLUITVORMING**

2658

2659 Werkgroep:

2660 Florian van Woerden-Poppe

2661 Erna Michiels

2662 Eduard Verhagen

2663

2664 **Uitgangsvraag**

2665 Wat zijn belangrijke juridische aspecten rond het besluitvormingsproces aangaande informatie,

2666 toestemming en zorg voor kinderen van 0 tot 18 jaar in de palliatieve fase?

2667 **7.1. Palliatieve zorg: normaal medisch handelen**

2668 Palliatieve zorg voor kinderen heeft betrekking op patiënten met een levensbedreigende ziekte vanaf

2669 de diagnose tot een met de periode van nazorg. Het doel van palliatieve zorg is het voorkomen en

2670 verlichten van lijden met veel aandacht voor kwaliteit van leven. In de fase vanaf de diagnose vindt

2671 integratie van curatieve en palliatieve zorg plaats, zodat de individuele verwachtingen van de

2672 patient/ouders over genezing, levensverlenging en comfort kunnen worden bereikt ('blended care');

2673 beiden kunnen gedurende het hele leven van het kind belangrijk zijn. De volgende fase, van

2674 levenseinde-, of terminale zorg treedt in wanneer het overlijden nadert. In deze fase staat de kwaliteit

2675 van sterven voorop, zo nodig met verlies van cognitieve functies (bijvoorbeeld doordat sedatie wordt

2676 gegeven). Na het overlijden van het kind volgt de derde fase, die van nazorg voor de naasten. Zie

2677 figuur 1.

2678

2679 *Figuur 1. Fases in palliatieve zorg voor kinderen*

2680



Liben et al. Lancet 2008

2681

2682

2683 Toelichting op Figuur 1: Kinderpalliatieve zorg omvat de integratie van curatieve en palliatieve zorg

2684 principes 'op maat' om de verwachtingen over levensverlenging en comfort te kunnen sturen; beide

2685 elementen zijn belangrijk gedurende het gehele leven van het kind. Levenseinde zorg is een

2686 belangrijke component van palliatieve zorg als de focus vrijwel helemaal op comfort is gericht, hoewel

2687 de hoop op een wonder kan blijven bestaan. Nazorg behoefte kan intens zijn en langdurig, geleidelijk

2688 afnemend na verloop van tijd.

2689

2690 In al deze fases van palliatieve zorg is sprake van normaal medisch handelen. Dat betekent dat de

2691 regels die op het gezondheidsrecht in het algemeen van toepassing zijn, ook gelden voor palliatieve

2692 zorg. In vogelvlucht zijn dat enerzijds bovennationale rechtsbronnen, met als belangrijkste rechtsbron

2693 het Europese Verdrag tot bescherming van de rechten van de mens en de fundamentele vrijheden

2694 (EVRM) en anderzijds Nederlandse wetgeving, zoals de Wet op de Geneeskundige  
2695 Behandelingsovereenkomst (WGBO), Wet kwaliteit, klachten en geschillen zorg (Wkkgz), wet  
2696 Beroepen Individuele Gezondheidszorg. In deze tekst gaan we met name in op de algemene regels  
2697 uit de (WGBO). Hierin is de rechtspositie van de patiënt neergelegd en deze wet is dan ook van  
2698 rechtstreeks belang bij de besluitvorming inzake de uitvoering van de behandeling. Er is geen  
2699 specifieke regelgeving van toepassing op palliatieve zorg. Palliatieve zorg is immers onderdeel van de  
2700 behandeling en wordt juridisch gezien niet anders gezien dan curatieve zorg.  
2701 Het verschil tussen genoemde fases en met name het verschil tussen 'palliatieve zorg' en 'palliatieve  
2702 sedatie' is voor patiënten en hun verzorgers niet altijd duidelijk. Dit blijkt bijvoorbeeld uit een recente  
2703 uitspraak van het tuchtcollege Eindhoven van 1 februari 2021 ( ECLI:NL:TGZREIN:2021:11). In deze  
2704 kwestie wordt een specialist ouderengeneeskunde verweten dat hij de afspraak om tot palliatieve  
2705 sedatie over te gaan, niet is nagekomen waardoor hij patiënte 'middeleeuws' heeft laten sterven. De  
2706 specialist ouderengeneeskunde had echter afgesproken dat hij een palliatieve behandeling zou  
2707 inzetten. Deze uitspraak benadrukt het belang van goede en duidelijke communicatie tussen de  
2708 patiënt en de arts, en in het verlengde daarvan ook voor communicatie tussen de ouders en de arts.  
2709 Hoewel dit voorbeeld gaat over de relatie arts/echtgenoot en niet afkomstig is uit de setting van  
2710 kinderpalliatieve zorg, denken we dat dit in het algemeen wel een voorbeeld is van miscommunicatie  
2711 die over het begrip palliatieve zorg kan ontstaan.

2712

2713 In het kader van de besluitvorming over de behandeling is met name van belang:

- 2714 1. dat de zorgverlener (arts, verpleegkundige en andere zorgverleners die betrokken zijn bij de zorg  
2715 van kind en ouders) handelt volgens de professionele standaard (artikel 7:453 BW);
- 2716 2. dat de patiënt en/of de ouders die het gezag over de patiënt uitoefenen, dan wel de voogd (hierna  
2717 'de patiënt') zodanig wordt geïnformeerd over de behandeling dat deze daarover een  
2718 weloverwogen beslissing kan nemen (artikel 7:448 BW); en
- 2719 3. dat de patiënt toestemming geeft voor de uitvoering van de behandeling (artikel 7:450 BW). De  
2720 informatieplicht en het toestemmingsvereiste zijn onverbrekkelijk met elkaar verbonden en worden  
2721 gezamenlijk 'informed consent' genoemd.

2722 Zo is bijvoorbeeld voor de toediening van medicatie voor pijn- en overige symptoombestrijding na het  
2723 geven van relevante informatie, de toestemming van de patiënt/ouders nodig. De toediening van  
2724 medicatie moet bovendien medisch geïndiceerd zijn en *op de juiste wijze* worden uitgevoerd. In de  
2725 praktijk gaan we ervan uit dat voor de belangrijke medicatie beslissingen expliciete toestemming wordt  
2726 gegeven, maar niet voor alle medicatie aanpassingen apart.

2727

2728 Palliatieve zorg dient te worden onderscheiden van euthanasie. Ook in de terminale fase, waarin  
2729 eventueel [palliatieve sedatie](#) wordt ingezet is sprake van normaal medisch handelen. Het doel van  
2730 palliatieve sedatie is het lijden te verlichten en niet om het leven te bekorten, terwijl daarvan bij  
2731 euthanasie wel sprake is. Zie voor een nadere beschrijving van het verschil tussen palliatieve sedatie,  
2732 actieve levensbeëindiging en euthanasie de [richtlijn palliatieve sedatie](#).

2733

2734 *Een voorbeeld kan misschien verduidelijken dat het bovengenoemde onderscheid in de praktijk*  
2735 *belangrijk maar soms lastig te maken is. Het toedienen van morfine als behandeling van symptomen*  
2736 *komt veel voor in de palliatieve zorg. Sommige artsen menen dat hoge doseringen het leven zouden*  
2737 *kunnen bekorten, bijvoorbeeld doordat als bijwerking ademstilstand of bloeddrukdaling kan optreden.*  
2738 *Ervan uitgaand dat de arts de juiste dosis geeft, namelijk zoveel als nodig is om de symptomen te*  
2739 *bestrijden, is dat juridisch geen probleem. Het betreft hier normaal medisch handelen, in lijn met wat*  
2740 *de protocollen voorschrijven ook al wordt daarin vaak als richtsnoer een minimum en maximum*  
2741 *dosering genoemd als de keuze van de dosis wordt beargumenteerd. Het is anders als de arts bewust*  
2742 *met hoge doseringen van analgetische of sederende geneesmiddelen (zoals morfine, midazolam*  
2743 *en/of anti-epileptica) probeert het levenseinde te versnellen. Dan overschrijdt de arts de grens tussen*  
2744 *normaal medisch handelen en actieve levensbeëindiging, wat kan leiden tot strafrechtelijke*  
2745 *aansprakelijkheid.*

2746

2747 Bij palliatieve zorg voor minderjarige kinderen spelen de ouders/verzorgers een zeer belangrijke rol.  
2748 Zij worden nadrukkelijk betrokken bij de behandeling van hun kind en behoeven ook zelf  
2749 ondersteuning, bijvoorbeeld op maatschappelijk of psychisch gebied. Dit brengt met zich mee dat  
2750 regels voor de vertegenwoordiging van minderjarige kinderen of wilsonbekwame kinderen een  
2751 belangrijke rol spelen. Ook kan een aparte (behandel)overeenkomst ontstaan tussen zorgverlener  
2752 (instelling) en ouder, zij het dat deze altijd ten dienste staat aan de behandeling van hun kind. Zie voor  
2753 een nadere toelichting daarop de module besluitvorming van de richtlijn.  
2754

2755 In de volgende paragrafen wordt nader ingegaan op de juridische aspecten van de professionele  
2756 standaard, het bereiken van informed consent, het staken van medisch zinloos handelen, palliatieve  
2757 sedatie en euthanasie/actieve levensbeëindiging.

## 2758 **7.2. Professionele standaard**

2759 De professionele standaard is een belangrijke maatstaf uit het gezondheidsrecht. Zowel de WGBO  
2760 (artikel 7:453 BW) als de Wkkgz (artikel 2) refereert aan dit begrip bij de omschrijving van de  
2761 zorgplicht van de zorgverlener, respectievelijk de omschrijving van goede zorg. De professionele  
2762 standaard omvat enerzijds de medisch-wetenschappelijke inzichten en de ervaring die de  
2763 beroepsgroep met medische handelingen heeft opgedaan (de medisch-professionele standaard) en  
2764 anderzijds de rechten van de patiënt en andere maatschappelijke normen, zoals neergelegd in  
2765 regelgeving met betrekking tot bijvoorbeeld medisch-wetenschappelijk onderzoek, euthanasie en de  
2766 marktordering van de gezondheidszorg (zie Handboek Gezondheidsrecht, zevende druk, pag. 63 en  
2767 verder). De normen en regels voor de rechten van de patiënt en andere maatschappelijke regels  
2768 worden vastgesteld door de wetgever, andere overheidsorganen en nader geïnterpreteerd in  
2769 rechtspraak.

2770 De beroepsgroep stelt de medisch-professionele standaard vast. De richtlijn 'Palliatieve zorg voor  
2771 kinderen', gebaseerd op wetenschappelijke kennis, bestaande nationale en internationale  
2772 aanbevelingen en kennis van experts, is daarvan een voorbeeld. Bij de uitvoering van palliatieve zorg  
2773 voor kinderen is deze richtlijn te zien als een handelingsinstructie voor zorgvuldig professioneel  
2774 handelen in de zorg, waarvan niet zonder meer kan worden afgeweken. Een richtlijn is in beginsel  
2775 bindend voor een professional.

2776 Algemeen is echter erkend dat van een richtlijn kan en moet worden afgeweken als dit wenselijk is  
2777 voor een goede patiëntenzorg. De Hoge Raad heeft in een arrest van 1 april 2005  
2778 ( ECLI:NL:2005:AS6006) bepaald dat voor afwijking van het protocol als maatstaf geldt dat aan de  
2779 patiënt de zorg behoort te worden verleend die in de omstandigheden van het geval van een redelijk  
2780 bekwaam arts mag worden verlangd. Deze maatstaf brengt enerzijds mee dat een afwijking van het  
2781 protocol door een arts moet kunnen worden beargumenteerd, maar anderzijds dat het volgen van het  
2782 protocol niet zonder meer meebrengt dat de arts juist heeft gehandeld. Wanneer wordt afgeweken van  
2783 een richtlijn dient dit zorgvuldig te worden beargumenteerd en in het medisch dossier te worden  
2784 genoteerd.

## 2785 **7.3. Informed consent**

2786 Informed consent is één van de pijlers van de patiëntrechten. De patiënt dient toestemming te geven  
2787 voor een behandeling en voor een weloverwogen besluit over de behandeling is informatie die is  
2788 toegesneden op het bevattingsvermogen van de patiënt essentieel. Het uitvoeren van verrichtingen  
2789 zonder toestemming vormt een inbreuk op de lichamelijke integriteit van de patiënt en is niet  
2790 toegestaan.  
2791

2792 In de informatieplicht is een verschuiving ontstaan van het klassieke model, waarin het advies van de  
2793 arts leidend is, naar het relatiemodel, waarin het inlichten en het overleggen met patiënt een meer  
2794 centrale rol speelt. In dit relatiemodel is sprake van 'samen beslissen' of 'shared decision making'. De



2795 wetgever acht 'samen beslissen' van dermate groot belang dat dit uitgangspunt sinds 1 januari 2020 is  
2796 neergelegd in de WGBO. In het artikel dat handelt over de informatieplicht (artikel 4:448 BW) zijn aan  
2797 de bestaande informatieplicht een aantal elementen toegevoegd. Zo dient naast de gevolgen en  
2798 risico's van de behandeling ook de mogelijkheid om niet te behandelen te worden besproken, moet de  
2799 zorgverlener zich op de hoogte stellen van de situatie en persoonlijke behoeften van de patiënt en  
2800 nodigt de zorgverlener de patiënt uit om vragen te stellen (zie Kamerstukken II 2017/2018, 34 994, nr.  
2801 3, pagina's 3-6). Samen beslissen betekent overigens ook dat een actieve inbreng van de patiënt  
2802 belangrijk is en dat deze de zorgverlener vertelt wat hij/zij belangrijk vindt bij de behandeling.  
2803

2804 Bij behandeling in een medisch centrum hebben het kind en de ouders/verzorgers veelal te maken  
2805 met vele behandelaars en verpleegkundigen. Behandelingen zijn complex en vragen om nauwe  
2806 samenwerking tussen de verschillende behandelaars. De hoofdbehandelaar (soms genoemd: de  
2807 regievoerder) is het belangrijkste aanspreekpunt voor het kind en de ouders. Deze maakt het  
2808 behandelplan en voert de regie over de behandeling en is om die reden ook verantwoordelijk voor het  
2809 geven van de belangrijkste informatie over de behandeling en het vragen van toestemming voor de  
2810 behandeling. Als kind en ouders door de bomen het bos niet meer zien, dienen zij altijd bij de  
2811 hoofdbehandelaar (of bij een door de hoofdbehandelaar aangewezen andere behandelaar) te rade  
2812 kunnen gaan over de verschillende aspecten van de behandeling.  
2813

2814 De hierboven genoemde uitgangspunten gelden uiteraard ook voor het verlenen van palliatieve zorg.  
2815 Naarmate een behandelbeslissing meer vatbaar is voor discussie, omdat persoonlijke waarden en  
2816 normen een grotere rol spelen, neemt het voeren van een dialoog een belangrijker plek in. Bij de  
2817 behandeling van minderjarige kinderen komt daar nog bij dat er altijd sprake is van een  
2818 driehoeksverhouding: het kind, ouders en de behandelaar. Bij kinderen jonger dan 16 jaar dienen de  
2819 ouders die het gezag hebben over hun kind (mede) toestemming te geven voor het vervolg van een  
2820 behandeling. De arts heeft een zorgplicht jegens zijn minderjarige patiënt. Zowel ouders als  
2821 behandelaar dienen te handelen in het belang van het kind, maar zij kunnen daar toch verschillend  
2822 mee omgaan. Dit vraagt om een nog zorgvuldiger omgang met het geven van informatie en het  
2823 vragen van toestemming. Het doel dient te zijn dat ouders, kind en de behandelaar tezamen tot  
2824 behandelbeslissingen komen die gegeven alle omstandigheden het meest passend zijn voor de  
2825 patiënt. Zie voor meer informatie over dit onderwerp: [de KNMG-wegwijzer Toestemming en informatie  
2826 bij de behandeling van minderjarigen - 2019 \(5\).pdf](#).

2827  
2828 Niet alles wat behandeld kan worden, moet ook altijd behandeld worden: ouders kunnen ervoor kiezen  
2829 om een voorgestelde behandeling niet meer te willen voor hun kind, bijvoorbeeld omdat de nadelen  
2830 van de behandeling niet meer opwegen tegen de mogelijke voordelen. Het is van belang dat de  
2831 behandelaar ouders/verzorgers alle gelegenheid biedt om dergelijke vragen te bespreken. Daarbij  
2832 dienen niet alleen medische, maar dat ook sociale en psychische factoren een rol spelen bij het  
2833 nemen van beslissingen.  
2834

2835 Bij het geven van palliatieve zorg is informed consent met name van belang als een besluit wordt  
2836 genomen over het staken van de curatieve behandeling om te voorkomen dat bij het voortzetten ervan  
2837 sprake is van medisch zinloos handelen. Als de levenseinde/terminale fase van het kind is  
2838 aangebroken dient een besluit te worden genomen over het al dan niet toepassen van palliatieve  
2839 sedatie, of – in zeldzame gevallen – euthanasie of actieve levensbeëindiging. In de volgende  
2840 paragrafen wordt ingegaan op deze overgangsfases.  
2841

2842 Voor praktische handvatten over het bereiken van informed consent verwijzen we naar de richtlijntekst  
2843 [Advance Care Planning en gezamenlijke besluitvorming](#).

2844

#### 2845 **7.4. Medisch zinloos handelen**

2846 In de eerste fase van de palliatieve zorg is de gecombineerde behandeling (blended care) voor een  
2847 deel gericht op curatie en is op het bereiken van welbevinden (comfort) en het voorkomen van pijn en  
2848 lijden (figuur 1.). In deze fase is met name van belang dat de informatie aan de patiënt niet alleen is  
2849 gericht op de ziekte en de behandeling daarvan, maar ook op de mogelijkheden tot het voorkomen  
2850 van pijn en lijden en te informeren naar de wensen van patiënt op dat punt. Aan het eind van deze  
2851 fase dient een beslissing te worden genomen over het staken of beperken van de behandeling, of  
2852 wanneer behandeling van meet af aan niet zinvol is, het niet starten van een behandeling. Het  
2853 doorgaan met een curatieve behandeling is dan medisch zinloos.

2854  
2855 Het beëindigen van medisch zinloos handelen kan de dood tot gevolg hebben, maar van actieve  
2856 levensbeëindiging is geen sprake. De patiënt sterft een natuurlijke dood. Zoals in de eerste paragraaf  
2857 toegelicht, is er juridisch gezien een wezenlijk verschil tussen de beëindiging van medisch zinloos  
2858 handelen en actieve levensbeëindiging al dan niet op verzoek van de patiënt. In het eerste geval gaat  
2859 het om een medische beslissing die aan de hand van de medisch-professionele standaard wordt  
2860 genormeerd. Bij levensbeëindiging op verzoek wordt de besluitvorming beheerst door  
2861 maatschappelijke normen, zoals extensief geregeld in de Euthanasiewet. Voor actieve  
2862 levensbeëindiging bij pasgeborenen (0-12 mnd) is een specifieke regeling gemaakt: de regeling  
2863 beoordelingscommissie bij late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen  
2864 (LZA/LP). Voor kinderen in de leeftijd 1-12 jaar geldt dat een verzoek daartoe door ouders op het  
2865 moment van het schrijven van deze tekst niet door de arts kan worden gehonoreerd.

2866  
2867 Op grond van vaste rechtspraak kunnen artsen niet verplicht worden door te gaan met medische  
2868 handelingen die geen medisch zinvol doel meer dienen. Het antwoord op de vraag of in een concrete  
2869 situatie een behandeling zinvol is, berust op een medisch oordeel. De rechter stelt zich om die reden  
2870 in kwesties over de vraag of er sprake is van medisch zinloos handelen terughoudend op en grijpt  
2871 alleen in wanneer een behandelend in redelijkheid niet tot zijn beslissing om niet verder te  
2872 behandelen kon komen. Deze terughoudende opstelling wordt onder andere geïllustreerd in de  
2873 uitspraak in kort geding van de rechtbank Breda, 26 september 2003  
2874 ( ECLI:NL:RBBRE:2003:AL2091). In deze zaak hadden de ouders de wens tot het reanimeren en  
2875 beademen van een baby terwijl de arts, na consultatie van collega's, oordeelde dat dit medisch  
2876 zinloos was. De rechter volgde het oordeel van de arts. In een andere uitspraak in kort geding van  
2877 de rechtbank Den Bosch, 26 maart 2011 (ECLI:NL:RBSHE:2011:BP9894) volgde de rechtbank het  
2878 oordeel van de artsen dat verdere behandeling van eiser op de intensive care afdeling, onder meer  
2879 met kunstmatige beademing, medisch zinloos was. De voorzieningenrechter weegt in deze kwestie  
2880 expliciet mee dat het uiteraard wel op de weg ligt van de beroepsbeoefenaar, dan wel het medisch  
2881 behandelteam, om toe te lichten waarom naar hun oordeel verdere behandeling medisch zinloos was.  
2882 In de praktijk zal de besluitvorming hierover in nauw overleg met de ouders en het kind plaatsvinden,  
2883 zodat de opvattingen van het kind en/of vertegenwoordigers over voor- en nadelen van behandeling  
2884 kunnen worden meegewogen. In het Handboek Gezondheidsrecht, zevende druk 2017, hoofdstuk 5,  
2885 pag. 376, worden voor beantwoording van de vraag of sprake is van medisch zinloos handelen, de  
2886 navolgende criteria als hulpmiddel aangereikt:

- 2887
- 2888 • Het handelen draagt niet bij aan de oplossing van het medisch probleem respectievelijk de  
2889 instandhouding of verbetering van de medische toestand van de patiënt, dan wel zal daaruit  
2890 redelijkerwijze niet kunnen resulteren. Instandhouding van de medische toestand geschiedt in het  
2891 algemeen met het oog op toekomstige verbetering of om de patiënt in dezelfde medische conditie  
2892 te laten voortleven.
  - 2893 • De daarbij te gebruiken middelen staan niet in redelijke verhouding tot het doel. Instrumentele  
2894 proportionaliteit is niet aanwezig indien een in verhouding te zware medische procedure moet  
2895 worden ingezet om een in verhouding betrekkelijk voordeel te bereiken. Ook de te veroorzaken  
2896 pijn moet bij de instrumentele proportionaliteit in de beschouwingen worden betrokken.

- 2897 • Een bepaald minimumniveau kan niet meer worden bereikt. Door de aard van ziekte of gebrek is  
2898 de patiënt zeer ernstig aangedaan of geschonden en medisch handelen kan daar weinig of niets  
2899 aan verbeteren, of er is een tragische situatie door cumulatie van aandoeningen en gebreken die  
2900 met een onevenredige inspanning ieder voor zichzelf wellicht behandelbaar zijn maar gezamenlijk  
2901 in totaliteit niet of vrijwel niet.'

2902  
2903 Aantekeningen over de gezondheid van de patiënt en argumenten voor het genomen besluit worden  
2904 door de arts vastgelegd in het medisch dossier.

## 2905 **7.5. Palliatieve sedatie**

2906 In deze richtlijn wordt onder palliatieve sedatie verstaan het opzettelijk verlagen van het bewustzijn in  
2907 de laatste levensfase vanwege één of meer onbehandelbare ziekteverschijnselen (refractaire  
2908 symptomen). Symptomen worden als refractair beoordeeld als geen van de conventionele  
2909 behandelingen (voldoende snel) effectief is en/of deze behandelingen gepaard gaan met  
2910 onaanvaardbare bijwerkingen. Deze definitie is ontleend aan de *KNMG-richtlijn Palliatieve sedatie,*  
2911 *Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst, 2009.* De KNMG-richtlijn is  
2912 niet zonder meer van toepassing op palliatieve sedatie bij kinderen maar bevat wel veel nuttige  
2913 elementen die voor kinderen heel relevant zijn.

2914  
2915 Palliatieve sedatie is, mits volgens de regels toegepast, normaal medisch handelen. Op deze  
2916 behandeling zijn de algemene regels van de WGBO van toepassing. Er moet zijn voldaan aan de  
2917 medische indicatie om tot palliatieve sedatie over te gaan en deze moet volgens deze regels worden  
2918 toegepast. Daarnaast moeten de patiëntenrechten in acht worden genomen, met name de vereisten  
2919 van informed consent en de regels voor de vertegenwoordiging van wilsonbekwame patiënten. In  
2920 noodsituaties, als directe sedatie noodzakelijk is en de mogelijkheid van consent ontbreekt, moet van  
2921 de algemene regel van noodzakelijke toestemming vooraf worden afgeweken.

2922  
2923 Palliatieve sedatie kan alleen worden ingezet als aan de daarvoor door de beroepsgroep beschreven  
2924 indicatie is voldaan. In deze richtlijn vind je daarvoor de noodzakelijke houvast. Een patiënt kan niet  
2925 kiezen voor palliatieve sedatie wanneer zijn situatie niet binnen het in deze richtlijn omschreven  
2926 indicatiegebied valt (zie Handboek Gezondheidsrecht, zevende druk 2017, hoofdstuk 5, pag. 385).  
2927 Uit uitspraken van de tuchtrechter komt naar voren dat van artsen een actieve opstelling wordt  
2928 verwacht bij de bespreking van vragen rondom het levenseinde. Er dient regie te worden gevoerd, een  
2929 duidelijk beleid te worden geformuleerd en vastgelegd in het medisch dossier, waarbij een goede  
2930 voorlichting aan de patiënt en de familie van groot belang is. Zie bijvoorbeeld RTG Zwolle, 26 maart  
2931 2018 ([ECLI:NL:TGRZWO:2018:69](#)) en CTG, 5 februari 2019 ([ECLI:NL:TGZCTG:2019:40](#)). Deze  
2932 actieve opstelling mag net zo goed bij levenseindevragen over kinderen verwacht worden.

2933  
2934 Goede communicatie met de patiënt, ook over alternatieven is belangrijk. De communicatie met de  
2935 ouders is erop gericht om gezamenlijk een oordeel te vormen over de (on)draaglijkheid van het lijden  
2936 voor het kind, omdat de eigen inbreng bij het kind vaak afwezig is.

## 2937 **7.6. Euthanasie en actieve levensbeëindiging bij kinderen**

2938 Euthanasie is geen normaal medisch handelen en hierop is de WGBO niet van toepassing.  
2939 Euthanasie en hulp bij zelfdoding zijn strafrechtelijk verboden. Alleen wanneer de levensbeëindiging  
2940 op verzoek van de patiënt (van 12 jaar of ouder) door een arts wordt uitgevoerd, met inachtneming  
2941 van de zorgvuldigheidseisen die in de Wet toetsing levensbeëindiging (de Euthanasiewet) staan, valt  
2942 de strafbaarheid weg.

2943  
2944 Bijzondere vermelding verdient de ontwikkeling rondom actieve levensbeëindiging vanwege  
2945 uitzichtloos en ondraaglijk lijden bij pasgeborenen en bij kinderen in de leeftijd 1-12 jaar. Op grond van  
2946 hun leeftijd, en de daaraan verbonden wilsonbekwaamheid voor de wet, kunnen zij geen rechtsgeldig  
2947 verzoek om euthanasie doen en is de levensbeëindiging in beginsel strafbaar.

2948  
2949 Voor pasgeborenen is de regeling LZA/LP gemaakt met daarin zorgvuldigheidseisen. Als de arts aan  
2950 de zorgvuldigheidseisen heeft voldaan kan deze zich beroepen op de rechtvaardigingsgrond van  
2951 overmacht in de zin van noodtoestand, en kan de strafbaarheid worden wegenomen. Voor nadere  
2952 uitleg over deze regeling verwijzen we naar de regeling ([www.lzalp.nl](http://www.lzalp.nl)) en de NVK-leidraad  
2953 '[Zorgvuldigheidseisen rond actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen met een ernstige](#)  
2954 [aandoening](#)'.  
2955

2956 Uit onderzoek naar levenseinde zorg bij kinderen van 1-12 jaar, gepubliceerd in 2019, is gebleken dat  
2957 uitzichtloos en ondraaglijk lijden in die leeftijdsgroep soms voorkomt en dat ouders en behandelaars  
2958 soms behoefte hebben aan de optie van actieve levensbeëindiging en dat artsen zich onvoldoende  
2959 beschermd voelen tegen de mogelijke strafrechtelijke consequenties in de huidige situatie. De minister  
2960 van VWS heeft in december 2020 aangekondigd een regeling te willen opstellen die het uitvoering  
2961 geven aan zo'n verzoek, onder strikte voorwaarden, toch straffeloos mogelijk maakt.

2962 Hoewel palliatieve sedatie tot het normale medische handelen hoort en euthanasie en actieve  
2963 levensbeëindiging niet, geldt voor beide dat het manieren zijn om het ondraaglijk lijden van de patiënt  
2964 te beëindigen dan wel te verminderen. Bij euthanasie gebeurt dat door het leven te (laten) beëindigen  
2965 en bij palliatieve sedatie door de patiënt tot het moment van overlijden in een toestand van verlaagd  
2966 bewustzijn te brengen. Dit brengt met zich mee dat soms in situaties rond het levenseinde zowel  
2967 palliatieve sedatie als euthanasie mogelijk is en dat het bespreken van beide alternatieven  
2968 noodzakelijk kan zijn. De euthanasiewet is alleen van toepassing op het uitvoeren van euthanasie bij  
2969 personen van 12 jaar en ouder. Hierbij geldt dat bij een minderjarige tussen de 12 en 16 jaar naast het  
2970 verzoek van de patiënt ook de instemming van diens ouder(s) of voogd is vereist, terwijl in het geval  
2971 van een minderjarige tussen de 16 en de 18 jaar de ouders bij de besluitvorming moeten worden  
2972 betrokken. De Regionale Toetsingscommissie Euthanasie (RTE) meldt op haar site dat meldingen van  
2973 euthanasie bij minderjarigen tussen 12 en 18 jaren weinig voorkomen. Uit de jaarverslagen van de  
2974 RTE blijkt dat in de periode 2002 – 2019 veertien meldingen van minderjarigen werden ontvangen.

## 2975 **7.7. Conclusie**

2976 Vanuit juridisch perspectief wijkt de palliatieve zorg niet af van andere vormen van (curatieve) zorg die  
2977 aan de patiënt worden verleend. Er is sprake van een geneeskundige behandelingsovereenkomst,  
2978 waarop alle regels van de WGBO van toepassing zijn. Met betrekking tot de besluitvorming is daarbij  
2979 met name van belang dat de regels inzake informed consent worden nageleefd.

2980 **8. SYMPTOMEN**  
2981

2982 **A. ANGST EN DEPRESSIE**

2983 Werkgroep

2984 Jeffry Looijestein voorzitter

2985 Esther van den Bergh

2986 Kim van der Schoot

2987 Bas Oude Ophuis

2988 Cindy Joosen

2989 **A.1. Inleiding en definitie, gevolg en oorzaak**

2990 Voor kinderen met een levensbedreigende of levensbekortende aandoening zijn somberheid en  
2991 verdriet in de eerste plaats normale reacties op de confrontatie met het levenseinde. De confrontatie  
2992 met een (levensbedreigende) diagnose of de boodschap dat genezing niet meer mogelijk is, is  
2993 buitengewoon stressvol voor het kind en voor het gezin.

2994 Voor zorgverleners en begeleiders is het zinvol te weten wanneer er psychologische of psychiatrische  
2995 hulpverlening ingeschakeld moet worden. Geadviseerd wordt om in ieder geval een BIG-  
2996 geregistreerde zorgverlener met bij voorkeur ervaring in de palliatieve zorg te betrekken indien:

- 2997
- Er sprake is van een ernstig acute emotionele ontregeling.
  - Bij angsten en/of stemmingsklachten die medisch handelen belemmeren.
  - Bij aanhoudende klachten, waarbij naar gelang de ernst van de klachten een termijn van zo'n 2-6  
3000 weken kan worden gehanteerd.

3001 Daarbij kan het zowel gaan om psychiatrische beelden als ziekte- en behandel gerelateerde angst- of  
3002 stemmingsklachten. Het is tevens belangrijk te beseffen dat er in een hoge mate sprake kan zijn van  
3003 comorbiditeit van angst- en stemmingsstoornissen (1).

3004

3005 Gevolgen angst, angstreacties en gedrag

3006 Angst bij kinderen kan zich zichtbaar in afwerend of vermijdend gedrag uiten, maar dat is niet altijd het  
3007 geval. Een verhoogde prikkelbaarheid, leer- en concentratieproblemen en somatische klachten  
3008 kunnen eveneens uitingen zijn van onderliggende angst. Herkenning van angst is belangrijk, omdat  
3009 het gevolgen kan hebben voor de kwaliteit van leven. Angst kan van invloed zijn op de intensiteit van  
3010 andere symptomen, de mate van therapietrouw en daarmee de prognose, en kan de omgang met de  
3011 ziekte beïnvloeden.

3012

3013 Gevolgen depressie en stemming

3014 Depressie bij kinderen kan zich anders uiten dan bij volwassenen. De somberheid en anhedonie  
3015 (verlies aan plezier) staan niet altijd op de voorgrond. Uitingvormen kunnen onder andere zijn:  
3016 apathisch gedrag, gebrek aan therapietrouw en gedragsveranderingen (o.a. regressie). In vergelijking  
3017 tot volwassenen zien we bij kinderen meer prikkelbaarheid, lusteloosheid, schuldgevoel en somatische  
3018 klachten. Tot deze laatste groep behoren pijn in gewrichten, ledematen en rug, en klachten als  
3019 hoofdpijn, buikpijn, vermoeidheid, gastro-intestinale klachten en veranderde eetlust.

3020

3021 Oorzaken angst, angstreacties en gedrag

3022 Voorbeelden van somatische oorzaken die tot angst kunnen leiden zijn onder meer:

- 3023
1. Metabool: electrolytstoornissen, nierinsufficiëntie, vitamine B12 en foliumzuurdeficiëntie.
  - 3024 2. Pulmonaal: hypoxie, pneumothorax, longoedeem, longembolie, astma, anafylaxie.
  - 3025 3. Neurologisch: encefalopathie (medicamenteus, elektrolytendisbalans) hersenmetastasen,  
3026 (meningo) encefalitis, herseninfarct, hersenbloeding, convulsie.
  - 3027 4. Endocrien: syndroom/ziekte van Cushing, bijnierinsufficiëntie, hypopituïtarisme,  
3028 feochromocytoom, schildklierhypo- of hyperthyreoïdie.
  - 3029 5. Cardiovasculair: hartischemie, ritmestoornis, decompensatie cordis, ernstige anemie.

- 3030 6. Oncologisch: hersentumor of andere maligniteiten.  
3031 7. Overig: transplantatie, pijn, delier, coffeïne, verdovende middelen/onttrekking, geneesmiddelen  
3032 zoals steroïden, opioïden.

3033

### 3034 Oorzaken depressie en stemming

3035 Depressie kan samenhangen met somatisch uitlokkende of onderhoudende factoren die belangrijk zijn  
3036 om te onderkennen en eventueel uit te sluiten:

- 3037 • Medicatie: corticosteroiden, opioïden, benzodiazepinen, barbituraten, anesthetica, interferon,  
3038 interleukine en chemotherapie.
- 3039 • Metabole en endocriene verstoringen: elektrolytstoornissen (bijv. hypercalciëmie), vitamine B12-  
3040 en foliumzuurdeficiëntie, diabetes mellitus, aandoeningen van (bij)schildklier.
- 3041 • Oncologie: hersentumor, CZS-lymfom of hersenmetastasen.
- 3042 • Neurologisch: CVA, posttraumatische encefalopathie, epilepsie.
- 3043 • Pijn: ernstig en onbehandeld, angst voor onvoldoende behandelde pijn; chronische pijn (als uiting  
3044 van de ziekte of ten gevolge van co-morbiditeit): pijn wordt sterk geassocieerd met depressie(2-5).

3045 Andere risicofactoren van het ontwikkelen van een depressie zijn onder meer gevaar van sociale  
3046 isolatie en sociale verwaarlozing, (psychiatrische) ziekte(n) of aandoening(en) van de ouder en het  
3047 niet delen van de diagnose en de gezondheidssituatie door ouders met hun kind (6).

## 3048 **A.2. Diagnostiek**

3049 Er is systematisch gezocht in de literatuur naar de meest geschikte diagnostische methode voor het  
3050 herkennen van angst en depressie. Er is geen kennis beschikbaar uit onderzoek naar diagnostische  
3051 methode voor angst en depressie bij kinderen in de palliatieve fase. Op grond van ervaringen van  
3052 experts zijn overwegingen en aanbevelingen geformuleerd.

3053

### 3054 Uitgangsvraag

3055 Wat is de meest geschikte diagnostische methode voor het herkennen van angst en depressie bij  
3056 kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase?

3057 P: Kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase.

3058 I: Diagnostische methode voor het herkennen van angst en depressie.

3059 C: N.v.t.

3060 O: Reproduceerbaarheid en validiteit.

3061

### 3062 *Conclusies van evidence*

3063 Er zijn geen studies gevonden over de meest geschikte diagnostische methode voor het herkennen  
3064 van angst en depressie bij kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase.

3065

### 3066 *Overwegingen*

3067 Er worden in de volwassenrichtlijn 'depressie (2010) van het IKNL, aanbevelingen gedaan over het  
3068 gebruik van HADS vragenlijst, 4DKL vragenlijst of DSM-IV-TR-criteria (7). Deze instrumenten zijn  
3069 slechts in zeer beperkte mate geschikt voor kinderen. De (onvertaalde) inzet van instrumenten  
3070 ontwikkeld voor volwassenen wordt ontraden. Gezien het gebrek aan specifiek palliatieve  
3071 diagnostische instrumenten wordt het aanbevolen om terug te vallen op de JGZ-richtlijnen en GGZ  
3072 Zorgstandaarden rond [angst](#)(8) en [depressie](#) (9) met inachtneming van de onderstaande  
3073 aanbevelingen. Via de Comfort Teams en de Netwerken Integrale Kindzorg zijn professionals  
3074 beschikbaar met ervaring in palliatieve zorg.

3075 Het uitsluiten van onderliggende oorzaken van angst en depressie wordt aanbevolen door experts. Als  
3076 er geen onderliggende oorzaak gevonden kan worden, verdient het aanbeveling een BIG-  
3077 geregistreerde psychosociale zorgverlener met ervaring in de palliatieve zorg te betrekken bij de  
3078 diagnostiek.

3079

### 3080 *Aanbevelingen*

3081 Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk  
3082 palliatief traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.

<b>Doen (sterke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Sluit lichamelijke oorzaken en een delirant beeld uit en behandel deze waar mogelijk. Wees daarbij met name verdacht op pijn.</li><li>• Betrek bij acuut ernstig en/of aanhoudende zorgen rondom angst en/of stemming BIG-geregistreerde psychosociale hulpverlening met ervaring in de palliatieve zorg.</li><li>• Maak gebruik van JGZ-richtlijnen en GGZ Zorgstandaarden rond <a href="#">angst</a> en <a href="#">depressie</a>.</li></ul>
<b>Overweeg (zwakke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Overweeg te informeren bij de Kinder Comfort Teams en de Netwerken Integrale Kindzorg voor kennis en aanbod rond palliatieve zorg via <a href="http://www.kinderpalliatief.nl">www.kinderpalliatief.nl</a>.</li></ul>

3083

## 3084 A.3. Behandeling

### 3085 A.3.1. Algemene behandeling

3086 Er is systematisch gezocht in de literatuur naar niet-medicamenteuze en medicamenteuze  
3087 behandeling van angst en depressie bij kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase. Er zijn  
3088 geen gerandomiseerde studies gevonden over algemene behandeling van angst en depressie bij  
3089 kinderen in de palliatieve fase. De overwegingen en aanbevelingen zijn geformuleerd op grond van  
3090 ervaringen van experts.

3091  
3092 *Overwegingen*

#### 3093 Emotionele aspecten

3094 In de palliatieve fase is het voor het kind, naasten en zorgverleners zinvol onderscheid te maken  
3095 tussen de emotionele reactie op het levenseinde (1. existentiële component), emotionele reacties  
3096 passend bij het niveau van ontwikkeling, de gezinscontext en/of de medische behandelingen (2.  
3097 normale component) en de klinische of pathologische angsten of stemmingen (3. psychiatrische  
3098 component).

3099 Zo kan in een palliatieve fase een angst voor de dood samengaan met een prikangst, angst voor het  
3100 donker en/of somberheid als gevolg van een scheiding. Het onderscheiden van de emotionele  
3101 reacties werkt structurerend, geeft houvast en afbakening voor alle betrokkenen. Tegelijkertijd kunnen  
3102 de verschillende emotionele thema's en reacties niet volkomen los van elkaar behandeld of  
3103 (opvoedkundig) begeleid worden en zal bijvoorbeeld een prikangst in betekenis kunnen refereren naar  
3104 het levenseinde. Het onderscheiden heeft dus als voornaamste doel het structureren, prioriteren en  
3105 het houden van overzicht op de vormgeving van de begeleiding of behandeling.

3106 Tevens dient aandacht uit te gaan naar het bestaan van schuldgevoelens. Mensen kunnen zich  
3107 schuldig voelen dat ze ziek zijn, zichzelf als last ervaren, denken dat zij het onheil over zichzelf  
3108 afgeroepen hebben, etc. Het bestaan van schuldgevoelens kan angst- en stemmingsklachten  
3109 veroorzaken en in stand houden. Het onderkennen, normaliseren en duiden zijn belangrijke  
3110 elementen van de begeleiding en/of bejegening. Bij jonge kinderen in ontwikkeling dient men dit actief  
3111 te controleren, omdat zij niet in staat kunnen zijn om schuldgevoelens bij zichzelf te herkennen of te  
3112 uiten.

3113  
3114 Ontwikkeling van het kind

3115 Het is belangrijk kennis te nemen van de ontwikkeling van het kind. Kinderen kunnen afhankelijk van  
3116 het niveau van ontwikkeling nog in beperkte mate kennisnemen van het concept dood. Ze verwerken  
3117 emotioneel beladen zaken anders dan volwassenen en kunnen consequenties niet volwaardig  
3118 volwassen overzien. Hierbij spelen de cognitieve ontwikkeling, de emotionele ontwikkeling en de

3119 emotieregulatie een rol (10). Daarbij kunnen bij langdurig zieken en bij kinderen met een  
3120 degeneratieve aandoening achterstanden met tevens disharmonie in ontwikkeling bestaan of  
3121 ontstaan. Niet altijd is duidelijk op welk niveau een kind per ontwikkelingsgebied functioneert en ook  
3122 binnen een ontwikkelingsgebied kan een disharmonie bestaan. Zo kan de mate van emotioneel  
3123 informatie tot zich nemen beter ontwikkeld zijn dan de mate waarin de emoties gehanteerd en geuit  
3124 worden. Ook dient men er verdacht op te zijn dat kinderen, volwassenen woordelijk na kunnen praten,  
3125 wat kan leiden tot overschatting. Dit komt met name voor bij kinderen die lang in zorg zijn.  
3126 Van oudsher werden vermijdende emotionele reacties van zowel volwassenen als kinderen snel  
3127 geduid als een vorm van ontkenning (11), maar hier dient men zeker bij kinderen terughoudend mee  
3128 te zijn. Het kan normaal zijn dat een kind heftig nieuws tot zich neemt, maar aanvankelijk nauwelijks  
3129 blijk van emotie geeft. Het kan ook normaal zijn dat een kind zich vooral uit in spel en creativiteit, maar  
3130 nauwelijks in woorden. Vermijding kan voortkomen uit ontkenning, maar kan ook een signaal van  
3131 overvraging zijn of een manier van doseren (12) en passend zijn bij de ontwikkeling.

3132

### 3133 Conceptualisatie van de dood

3134 Naast de ontwikkeling is het belangrijk een indruk te verkrijgen van de conceptualisatie van de dood.  
3135 Speece en Brent (13) onderscheiden hierbij:

- 3136 • De universaliteit – alle levende wezens gaan dood.
- 3137 • De (medische) onomkeerbaarheid – na een doodverklaren kan je niet weer gaan leven.
- 3138 • De finaliteit van de dood – het volledig verlies van alle lichaamseigen functies.
- 3139 • De oorzakelijkheid of de causaliteit – er kan een interne of externe oorzaak bestaan.
- 3140 • De *noncorporeal continuation* – het geloof of de overtuigingen van wat na het leven volgt.

3141 In gesprek en begeleiding met kinderen zal men aan moeten sluiten bij het cognitief niveau, het  
3142 emotioneel niveau en de mate van conceptualisatie van de dood (zie ook: [Nazorg en Rouw](#)).

3143

### 3144 Systemisch proces en het gezin

3145 De palliatieve fase bij kinderen is tevens een sterk systemisch proces. Niet-medicamenteuze  
3146 elementen die ongemak en depressie kunnen verminderen zijn: actief betrekken van het systeem,  
3147 mogelijkheden bieden geïnformeerde beslissingen te nemen en het geven van duidelijke steun door te  
3148 luisteren. Hierin kunnen Advance Care Planning (ACP) en het Individueel Zorgplan (IZP)  
3149 ondersteunend zijn (zie: [Advance Care Planning en gezamenlijke besluitvorming](#) en/of [Juridische aspecten van besluitvorming](#)).

3151 Systemisch heeft ieder lid van het gezins- of steunsysteem in de palliatieve fase zijn eigen  
3152 verwerkingsproces, eigen behoeften en eigen interactie en band met het kind. Doorgaans zal dat  
3153 steunend naar elkaar zijn, maar de beschikbaarheid en het vermogen om emotionele reacties op te  
3154 vangen zal fluctueren en afhankelijk zijn van de vaardigheden, de belasting-belastbaarheid en de  
3155 sociaal-culturele achtergrond. Angsten en stemmingen kunnen van elkaar overgenomen worden en/of  
3156 onderling versterkt worden. Ook kunnen zij per (sub-)cultuur verschillend geuit worden en tevens  
3157 verschillen in betekenis voor de betrokkenen.

3158 Soms ontstaan familie- of gezinsgeheimen of is het moeilijk om zaken bespreekbaar te maken. Dat  
3159 kan onder andere voortkomen uit onvermogen, angst en beschermingsreacties. Voor het kind in de  
3160 palliatieve fase of de overige kinderen kan dit betekenen dat onderwerpen niet besproken worden en  
3161 er een onvolwaardig begrip ontstaat dat niet aansluit bij het ontwikkelingsniveau. Het risico ontstaat  
3162 dan dat kinderen fantasievolle of mythische invullingen gaan geven, die erger zijn dan wat er werkelijk  
3163 gebeurt of zal gebeuren. Om een volwaardig begrip te bereiken is een uitleg noodzakelijk die aansluit  
3164 bij de ontwikkeling van het kind. Volwaardige informatie of uitleg is daarbij niet hetzelfde als volledig  
3165 informeren.

3166 Voor het kind en gezin kan het inzetten van religieuze of levensbeschouwelijke rituelen, het bieden  
3167 van een duidelijke structuur in dagritme, en het afbakenen van emotiegerichte momenten van de  
3168 'dagelijkse activiteiten' enorm helpend zijn. Verwerkingstheorieën (14) stellen dat het verstandig is om  
3169 verlies- en verwerkingsgerichte activiteiten af te wisselen met herstelgerichte activiteiten.

3170



3171 Samenvatting  
 3172 In de kern is beschikbaar zijn, ontvankelijk luisteren, een open houding en met rust de emoties van het  
 3173 kind en het systeem opvangen, de basishouding. Zodra emotionele uitingen aanhoudend zijn, weinig  
 3174 variatie laten zien, er duidelijke lijdensdruk is en/of de kwaliteit van leven beïnvloed wordt, is het  
 3175 verstandig gerichte psychosociale hulpverlening te betrekken met expertise in de palliatieve zorg.

3176  
 3177 *Aanbevelingen*

3178 Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk  
 3179 palliatief traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.

<b>Doen (sterke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Bespreek samen met ouders en/of kind factoren die van invloed kunnen zijn op angst en depressie bij hun kind.</li> <li>• Informeer ouders en/of kind over (tegen-)overdracht en versterking van emoties onderling.</li> <li>• Bespreek de hanteerbaarheid van emoties met alle leden van het gezin.</li> <li>• Vul hiaten in kennis bij ouders en/of kind aan en waak daarbij voor een teveel aan informatie.</li> <li>• 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.</li> <li>• Stel samen met ouders en/of kind een (psychosociaal) zorgplan op, gebruikmakend van Advance Care Planning en het Individueel Zorgplan. Ondersteun ouders daarbij in de prioritering van zorg.</li> <li>• Organiseer een dag-/weekstructuur met aandacht voor rituelen, emotiegerichte activiteiten en activiteiten die normaal of herstelgericht zijn.</li> </ul>
<b>Overweeg (zwakke aanbeveling)</b>	<p>Overweeg:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• De conceptualisatie van de dood van het kind te onderzoeken.</li> <li>• Onderscheid te maken tussen existentiële thema's, normale passende reacties (die hulp verlangen) en het mogelijk bestaan van psychiatrische beelden.</li> </ul>

3180

### 3181 **A.3.2. Behandeling van oorzaak**

3182 Er is systematisch gezocht in de literatuur naar niet-medicamenteuze en medicamenteuze  
 3183 behandeling van angst en depressie bij kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase. Er zijn  
 3184 geen gerandomiseerde studies gevonden over behandeling van oorzaak van angst en depressie bij  
 3185 kinderen in de palliatieve fase. De overwegingen en aanbevelingen zijn geformuleerd op grond van  
 3186 ervaringen van experts.

3187  
 3188 *Overwegingen*

3189 Gezien de hoeveelheid mogelijke somatische oorzaken van angst en depressie, is het belangrijk de  
 3190 onderliggende oorzaak te achterhalen en te behandelen. Maak waar mogelijk met ouders en kind een  
 3191 afweging tussen de belasting voor het kind van het uitvoeren van diagnostiek en de mogelijke  
 3192 voordelen van een diagnose en behandeling.

3193  
 3194 *Aanbevelingen*

3195 Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk  
 3196 palliatief traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.

<b>Doen (Sterke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Behandel de lichamelijke oorzaken waar mogelijk:             <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Behandel pijn die onvoldoende onder controle is.</li> <li>○ Staak of wijzig medicatie die angst en/of depressie veroorzaakt of verergert.</li> </ul> </li> </ul>
--------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

3197 **A.3.3. Niet-medicamenteuze behandeling**

3198 Er is systematisch gezocht in de literatuur naar het effect van alle soorten niet-medicamenteuze  
3199 behandelingen van angst en depressie bij kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase. Er zijn  
3200 geen gerandomiseerde studies gevonden voor niet-medicamenteuze behandeling van angst en  
3201 depressie bij kinderen in de palliatieve fase. Overwegingen en aanbevelingen zijn geformuleerd op  
3202 grond van ervaringen van experts.

3203  
3204 **Uitgangsvraag**

3205 Wat is de meest effectieve niet-medicamenteuze behandeling van angst en depressie bij kinderen  
3206 tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase?

- 3207 P: Kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase.  
3208 I: Niet-medicamenteuze behandeling van angst en depressie.  
3209 C: Geen behandeling/placebo.  
3210 O: Effect op angst en depressie, kwaliteit van leven.

3211  
3212 *Conclusies van evidence*

3213 Er zijn geen gerandomiseerde studies gevonden over het effect van niet-medicamenteuze  
3214 behandelingen op angst en depressie en kwaliteit van leven bij kinderen tussen 0 en 18 jaar in de  
3215 palliatieve fase.

3216  
3217 *Overwegingen*

3218 Aanbevolen wordt bij angstklachten algemene interventies aan te reiken. Hierbij moet gedacht worden  
3219 aan een intake, inzet van cognitieve gedragstherapie, therapie gericht op ontspanning en het aanleren  
3220 van hypnose of geleide fantasie. Interventies met behulp van muziektherapie zijn succesvol gebleken  
3221 bij kinderen met kanker (15, 16).

3222 Aanbevolen wordt tevens om bij depressieve klachten interventies te overwegen op cognitief, sociaal-  
3223 emotioneel of gedragsmatig gebied.

3224 De werkgroep raadt aan om een dag-/weekstructuur te organiseren met aandacht voor rituelen,  
3225 emotiegerichte activiteiten en activiteiten die 'zo normaal mogelijk' zijn. Overweeg om hierin  
3226 ontspannings- en afleidingstechnieken mee te nemen. Het aanleren hiervan kan effectief zijn bij angst  
3227 (17). Therapie gericht op ontspanning en afleiding verlangt doorgaans begeleiding bij de start. Ook  
3228 valt inzet van mindfulness te overwegen (18). In 2021, werd een Randomized Controlled Trial  
3229 gepubliceerd waaruit blijkt dat mindfulness, internalisatie en aandachtsproblemen kan verminderen in  
3230 kinderen met kanker vanaf 11 jaar(18). Er zijn ook vormen voor jongere kinderen beschikbaar.

3231  
3232 Gezien het gebrek aan specificiteit rond palliatieve zorg is het verstandig de JGZ-richtlijnen en GGZ  
3233 Zorgstandaarden rond [angst](#) (8) en [depressie](#) (9) te volgen met inachtneming van de hier vermelde  
3234 overwegingen en aanbevelingen.

3235  
3236 *Aanbevelingen*

3237 Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk  
3238 palliatief traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.

<b>Doen (Sterke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Geef psycho-educatie over de klachten.</li><li>• Organiseer een dag-/weekstructuur met aandacht voor rituelen, emotiegerichte activiteiten en activiteiten die 'zo normaal mogelijk' (herstelgericht) zijn.</li><li>• Betrek een BIG-geregistreerde psychosociale hulpverlener met ervaring in de palliatieve zorg bij inzet van begeleiding of behandeling. Via de Comfort Teams en de <a href="#">Netwerken Integrale Kindzorg</a> zijn professionals beschikbaar met ervaring in palliatieve zorg.</li></ul>
--------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

**Overweeg (zwakke  
aanbeveling)**

- Overweeg bij angst, experts in te schakelen op het gebied van zelfmanagement in de vorm van mindfulness, ontspanning, zelf-hypnose of geleide fantasie.

3239 **A.3.4. Medicamenteuze behandeling**

3240 Er is systematisch gezocht in de literatuur naar het effect van alle soorten medicamenteuze  
3241 behandelingen van angst en depressie bij kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve sedatie. Er  
3242 zijn geen gerandomiseerde studies gevonden voor medicamenteuze behandeling van angst (A.3.4.a.)  
3243 en depressie (A.3.4.b.) bij kinderen in de palliatieve fase. Overwegingen en aanbevelingen zijn  
3244 geformuleerd op grond van ervaringen van experts.

3245  
3246 **Uitgangsvraag**

3247 Wat is de meest effectieve medicamenteuze behandeling van angst en depressie bij kinderen tussen  
3248 0 en 18 jaar in de palliatieve fase?

3249 P: Kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase.

3250 I: Medicamenteuze behandeling van angst en depressie.

3251 C: Geen behandeling/placebo.

3252 O: Effect op angst en depressie, kwaliteit van leven.

3253 **A.3.4.a. Medicamenteuze behandeling van angst**

3254 *Conclusies van evidence*

3255 Er zijn geen gerandomiseerde studies gevonden over medicamenteuze behandeling zoals midazolam,  
3256 lorazepam of antipsychotica op angst en kwaliteit van leven bij kinderen tussen 0 en 18 jaar in de  
3257 palliatieve fase.

3258  
3259 *Overwegingen*

3260 Er zijn nauwelijks studies bekend die onderzoek hebben verricht naar de medicamenteuze  
3261 behandeling bij angststoornissen van kinderen in de palliatieve setting. Voor angstreductie bij  
3262 stervende kinderen is het gebruik van intranasaal toegediende midazolam effectief gebleken (19). Een  
3263 RCT rapporteerde effectiviteit van intranasaal toegediende midazolam voor procedure gerelateerde  
3264 anxiolyse (20). De belangrijkste bijwerking was irritatie van de neus. Een alternatief is oraal lorazepam  
3265 (zie [kinderformularium](#)). Let wel op paradoxale reacties bij kinderen.

3266  
3267 Benzodiazepinen hebben zowel een anxiolytisch als slaap inducerend effect. Daar onder andere pijn,  
3268 kortademigheid en misselijkheid versterkt kunnen worden door angst en uitputting, wordt algemeen  
3269 aangenomen dat benzodiazepinen ook een gunstig effect hebben op andere symptomen in de  
3270 palliatieve fase, wanneer deze gepaard gaan met angst. De lange halfwaardetijd van sommige  
3271 anxiolytica kan leiden tot accumulatie en verlengde sedatie.

3272  
3273 Bij acute angst in het kader van een pediatrisch delier of psychotische ontregeling zijn antipsychotica  
3274 (risperidon, haloperidol) het eerst aangewezen. Hiervoor verwijzen wij naar de richtlijn [delier](#).

3275  
3276 Wanneer herhalend of aanhoudend angst- of panieklachten bestaan, zal medicamenteuze inzet bij  
3277 voorkeur in combinatie moeten gebeuren met niet-medicamenteuze angst reducerende interventies.  
3278 Gezien het gebrek aan specificiteit rond palliatieve zorg is het daarbij verstandig de JGZ-richtlijnen en  
3279 GGZ Zorgstandaarden rond [angst](#) (8) te volgen met inachtneming van de hier vermelde overwegingen  
3280 en aanbevelingen.

3281  
3282 Zodra (langdurig) medicatie overwogen wordt is het verstandig een KJ-psychiater of kinderarts met  
3283 ervaring in de palliatieve zorg te betrekken. Via de Comfort Teams of het Netwerk Integrale Kindzorg  
3284 zijn professionals beschikbaar met ervaring in palliatieve zorg.

3285

3286 *Aanbevelingen*

3287 Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk  
3288 palliatief traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.

<b>Doen (Sterke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Bespreek de inzet en het starten van medicatie samen met een KJ-psiater met ervaring in de palliatieve zorg of een kinderarts/AVG-arts.</li><li>• Maak bij inzetten van medicatie een afweging of ondersteunende psychologische therapie aangewezen en haalbaar is.</li></ul>
<b>Overweeg (zwakke aanbeveling)</b>	Overweeg: <ul style="list-style-type: none"><li>• Voor angstreductie bij stervende kinderen, intranasaal midazolam.</li><li>• Bij acute angst, intranasaal midazolam of oraal lorazepam.</li><li>• Bij acute angst in kader van pediatrisch delier of psychotische ontregeling, antipsychotica (risperidon, haloperidol).</li></ul>

3289

3290 *Doseringsadvies*

3291 Doseringen van midazolam, lorazepam, risperidon en haloperidol beschreven in aanbevelingen, zijn te  
3292 vinden in het [kinderformularium](#) (21).

3293 A.3.4.b. Medicamenteuze behandeling van depressie

3294 *Conclusies van evidence*

3295 Er zijn geen gerandomiseerde studies gevonden over het effect van medicamenteuze behandeling  
3296 zoals fluoxetine, SSRI's of TCA's op depressie en kwaliteit van leven bij kinderen tussen 0 en 18 jaar  
3297 in de palliatieve fase.

3298

3299 *Overwegingen*

3300 Het Kenniscentrum KJP stelt dat bij een vastgestelde depressieve stoornis (bij niet-palliatieve zorg)  
3301 alleen van fluoxetine de werking en de veiligheid is aangetoond voor de behandeling van matig  
3302 ernstige tot ernstige depressies bij kinderen vanaf 8 jaar (22).

3303

3304 Voor de werkzaamheid van de SSRI's sertraline, citalopram, escitalopram en de SNRI venlafaxine  
3305 bestaat enig, maar niet eenduidig, bewijs. De effectiviteit van SSRI's bij depressie van kinderen met  
3306 kanker werd in twee niet-vergelijkende studies aangetoond (23, 24).

3307 Tricyclische antidepressiva en de SNRI mirtazapine zijn niet werkzaam dan placebo bij de  
3308 behandeling van depressies in de kinder- en jeugdpsychiatrie. Vanwege de mogelijk ernstige nadelen  
3309 en de noodzaak van controle van spiegels wordt het gebruik van TCA's in de palliatieve zorg voor  
3310 kinderen afgeraden (25). TCA's zijn geen onderdeel van de huidige richtlijnen bij kinderen en jeugd.  
3311 Sommige studies van volwassenen suggereren dat methylfenidaat van betekenis zou kunnen zijn bij  
3312 depressiebehandeling (26).

3313

3314 Zodra medicatie overwogen wordt is het verstandig een KJ-psiater of kinderarts met ervaring in de  
3315 palliatieve zorg te betrekken. Via de Comfort Teams of het Netwerk Integrale Kindzorg zijn  
3316 professionals beschikbaar met ervaring in de palliatieve zorg. Het wordt afgeraden om  
3317 medicamenteuze behandeling in te zetten zonder inzet van psychologische therapie. Gezien het  
3318 gebrek aan specificiteit rond palliatieve zorg is het verstandig de JGZ-richtlijnen en GGZ  
3319 Zorgstandaarden rond [angst](#) (8) en [depressie](#) (9) te volgen met inachtneming van onderstaande  
3320 overwegingen.

3321

3322 *Aanbevelingen*

3323 Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk  
3324 palliatief traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.

<b>Overweeg (zwakke aanbeveling)</b>	Overweeg:
------------------------------------------	-----------

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• de inzet van medicatie in samenspraak met een KJ-psychiater met ervaring in de palliatieve zorg of een kinderarts/AVG-arts.</li> <li>• bij inzetten van medicatie of ondersteunende psychologische therapie aangewezen en haalbaar is.</li> <li>• bij matige tot ernstige depressies bij kinderen vanaf 8 jaar, fluoxetine.</li> <li>• met name bij kinderen met kanker, SSRI's.</li> <li>• methylfenidaat.</li> </ul>
<b>Niet doen (sterke aanbeveling)</b>	Geef geen TCA's vanwege de mogelijke ernstige nadelen en de noodzaak van spiegelbepalingen.

3325

3326 *Doseringsadvies*

3327 Doseringen van fluoxetine en SSRI's, zijn te vinden in het [kinderformularium](#) (21).

#### 3328 **A.4. Evaluatie**

3329

3330 *Overwegingen*

3331 Vergeet niet het effect van de ingestelde behandeling ten gepaste tijde te evalueren (zie: [algemene](#)

3332 [aanbevelingen](#))

3333

3334 *Aanbevelingen*

<b>Doen (sterke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Evalueer het effect en de bijwerkingen van de ingestelde behandeling ten gepaste tijde, en pas de behandeling aan indien nodig. Betrek hierbij kind en gezin.</li> </ul>
----------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

3335

#### 3336 **A.5. Literatuur**

3337

1. Angst bij kinderen. Kenniscentrum Kinder- en Jeugdpsychiatrie 2020.

3338

2. Varni JW, Rapoff MA, Waldron SA, Gragg RA, Bernstein BH, Lindsley CB. Chronic pain and emotional distress in children and adolescents. *J Dev Behav Pediatr.* 1996;154-61.

3339

3. Kashikar-Zuck S, Goldschneider KR, Powers SW, Vaught MH, Hershey AD. Depression and functional disability in chronic pediatric pain. *Clin J Pain.* 2001;341-9.

3341

4. Steif BL, Heiligenstein EL. Psychiatric symptoms of pediatric cancer pain. *J Pain Symptom Manage* 1989;191-6.

3343

5. Last BF, Veldhuizen AMV. Information about diagnosis and prognosis related to anxiety and depression in children with cancer aged 8-16 years. *Eur J Cancer.* 1996;290-4.

3344

6. Verri AP, Scattolin O, Nespoli L, Burgio GR. The leukemic child after therapy. Psychological aspects. *Pediatr Med Chir.* 1985;545-8.

3347

7. Integraal Kankercentrum Nederland. *Depressie (2.0).* 2010. Available from

3348

[www.pallialine.nl/depressie](http://www.pallialine.nl/depressie).

3349

8. Bolier L, Speetjens P, Volker D, Sinnema H. JGZ-Richtlijn Angst [Internet]: Nederlands

3350

9. Centrum Jeugdgezondheid; 2016 [cited 2021 July 13]. Available from:

3351

<https://www.ncj.nl/richtlijnen/alle-richtlijnen/richtlijn/angst>.

3352

10. Oud M, van der Zanden R, Coronenberg I, Sinnema H. JGZ-richtlijn Depressie [Internet]:

3353

Nederlands Centrum Jeugdgezondheid; 2016 [cited 2021 July 13]. Available from:

3354

<https://www.ncj.nl/richtlijnen/alle-richtlijnen/richtlijn/depressie>.

3355

11. De Keijser J, Boelen P, Smid G. *Handboek traumatische rouw.* Amsterdam: Boom; 2018.

3356

12. Yalom ID. *Existential Psychotherapy: Yalom Family Trust;* 1980.

3357

13. Keirse M. *Helpen bij verlies en verdriet.* Tiel: Lannoo NV; 2017.

3358

14. Speece MW. Children's Concepts of Death. *Michigan Family Review.* 1995;01(1):57.

3359

15. Stroebe M, Schut H. The dual process model of coping with bereavement: a decade on.

3360

*Omega.* 2010;273-89.

3361

16. Barrera M, Rykov MH, Doyle SL. The effects of interactive music therapy on hospitalized

3362

conceptrichtlijnen Palliatieve zorg voor kinderen - 25032022

- 3363 children with cancer: a pilot study. *Psycho-oncology*. 2002;11(5):379-88.
- 3364 17. Robb SL, Ebberts AG. Songwriting and digital video production interventions for pediatric  
3365 patients undergoing bone marrow transplantation, part I: an analysis of depression and anxiety  
3366 levels according to phase of treatment. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2003.
- 3367 18. Lizasoain O, Polaino A. Reduction of anxiety in pediatric patients: effects of a  
3368 psychopedagogical intervention programme. *Patient Educ Couns*. 1995;25(1):17-22.
- 3369 19. Abedini S, Habibi M, Abedini N, Achenbach TM, Semple RJ. A Randomized Clinical Trial of a  
3370 Modified Mindfulness-Based Cognitive Therapy for Children Hospitalized with Cancer.  
3371 *Mindfulness*. 2021;12(1):141-51.
- 3372 20. Bentley R, Cope J, Jenny M, Hain R. Use of intranasal/oral midazolam in paediatric palliative  
3373 care. *Archives of Disease in Childhood*. 2002.
- 3374 21. Ljungman G, Kreuger A, Andréasson S, Gordh T, Sörensen S. Midazolam nasal spray  
3375 reduces procedural anxiety in children. *Pediatrics*. 2000;105(1 Pt 1):73-8.
- 3376 22. Nederlands Kenniscentrum Farmacotherapie bij Kinderen. *Kinderformularium*. [Available  
3377 from: <https://kinderformularium.nl>].
- 3378 23. Kenniscentrum kinder- en jeugdpsychiatrie. *Depressie bij kinderen en adolescenten*  
3379 (stemmingsstoornis) [08-03-2021]. Available from: [https://www.kenniscentrum-](https://www.kenniscentrum-kjp.nl/professionals/depressie/)  
3380 [kjp.nl/professionals/depressie/](https://www.kenniscentrum-kjp.nl/professionals/depressie/).
- 3381 24. Gothelf D, Rubinstein M, Shemesh E, Miller O, Farbstein I, Klein A. Pilot study: fluvoxamine  
3382 treatment for depression and anxiety disorders in children and adolescents with cancer. *J Am*  
3383 *Acad Child Adolesc Psychiatry*. 2005:1258-62.
- 3384 25. DeJong M, Fombonne E. Citalopram to treat depression in pediatric oncology. . *J Child*  
3385 *Adolesc Psychopharmacol* . 2007:371-7.
- 3386 26. Goldman A. *Oxford textbook of palliative care for children*. Oxford: OUP; 2006.
- 3387 27. Muriel AC, McCulloch R, Hammel JF. *Depression, anxiety and delirium*. Oxford: 2012. p. 309-  
3388 *Oxford Textbook of Palliative Care for Children*. Oxford: 2012. p. 309-18.
- 3389 28. Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde. *Richtlijn palliatieve zorg voor kinderen*.  
3390 2013. Available from:  
3391 <https://www.nvk.nl/themas/kwaliteit/richtlijnen/richtlijn?componentid=6881317&tagtitles=Erfelijk>  
3392 [e%252ben%252baangeboren%252baandoeningen%2cIntensive%252bCare%2cNeonatologie](https://www.nvk.nl/themas/kwaliteit/richtlijnen/richtlijn?componentid=6881317&tagtitles=Erfelijk)  
3393 [%2cOncologie%2cSociale%252ben%252bPsychosociale%252bkindergeneeskunde%2cMeta](https://www.nvk.nl/themas/kwaliteit/richtlijnen/richtlijn?componentid=6881317&tagtitles=Erfelijk)  
3394 [bole%252bZiekten%2cNeurologie%2cPalliatief](https://www.nvk.nl/themas/kwaliteit/richtlijnen/richtlijn?componentid=6881317&tagtitles=Erfelijk).

3395

3396 **B. DELIER**

3397

3398 Werkgroep

3399 Jolanda Schieving voorzitter

3400 Carin Delsman-van Gelder voorzitter

3401 Hennie Knoester

3402 Netteke Schouten

3403 Lisette 't Hart

3404 **B.1. Inleiding, definitie, voorkomen en oorzaak**

3405 Delier is een neuro psychiatrische aandoening die secundair is aan een algemene medische  
3406 aandoening en is een ernstige complicatie van de onderliggende ziekte of de behandeling ervan (1).

3407 Het toestandsbeeld ontwikkelt zich in korte tijd (uren of dagen) met een wisselend gestoord  
3408 bewustzijn en gestoorde aandacht. Vaak zijn er hallucinaties en/of wanen. Er kunnen drie fenotypes  
3409 worden onderscheiden:

- 3410 • Hypoactief delier (ook wel stil delier genoemd), dat wordt gekenmerkt door apathie, verminderde  
3411 respons en terugtrekking.
- 3412 • Hyperactief delier, dat wordt gekenmerkt door agitatie, rusteloosheid en emotionele labiliteit.
- 3413 • Gemengd delier, een combinatie van hypoactief en hyperactief delier (1).

3414

3415 Voor kinderen, ouders, andere naasten en ook zorgverleners kan het pediatrisch delier bijzonder  
3416 beangstigend zijn. Gezondheidswinst is te vinden in tijdige preventie, diagnostiek, behandeling en  
3417 informatieverstrekking aan ouders en verzorgers door de leden van het behandelteam (1).

3418

3419 Delier kan voorkomen bij kinderen in de palliatieve fase De precieze incidentie is onbekend.  
3420 Waarschijnlijk is sprake van onder diagnose, zeker in geval van een hypoactief delier.

3421

3422 Een delier is een uiting van een acute diffuse cerebrale ontregeling, meestal multifactorieel bepaald.  
3423 Er is sprake van een disbalans in neurotransmitters, met name een te weinig aan acetylcholine en  
3424 een (relatief) teveel aan dopamine. Dit is de reden waarom middelen met een anticholinergisch effect  
3425 een delier kunnen uitlokken. Ook vormt dit de basis voor het gebruik van dopamine-antagonisten bij  
3426 de medicamenteuze behandeling van het delier (2).

3427

3428 De volgende risicofactoren zijn geïdentificeerd voor het ontwikkelen van pediatrisch delier:

- 3429 • leeftijd < 2 jaar;
- 3430 • ontwikkelingsachterstand;
- 3431 • kritische ziekte;
- 3432 • aanwezigheid neurologische aandoening;
- 3433 • eerder doorgemaakt coma;
- 3434 • gebruik van algehele anesthesie;
- 3435 • mechanische beademing;
- 3436 • fixatie;
- 3437 • leverfalen.
- 3438 • verstoring van cerebraal metabolisme (hypoxie, sepsis, orgaan falen, elektrolytstoornissen en  
3439 onttrekking); (1, 3)
- 3440 • herhalingsrisico: Vergroot risico op een delier bij kinderen die eerder een delier hebben  
3441 meegemaakt.

3442

3443 Predisponerende medicatie voor een delier zijn:

- 3444 • Opiaten, benzodiazepinen, anti-epileptica, anticholinergica, vasopressoren, psychotrope  
3445 medicatie.

## 3446 **B.2. Diagnostiek**

3447 Er is niet systematisch gezocht in de literatuur naar de meest geschikte methode voor het herkennen  
3448 van delier bij kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase. Op grond van ervaringen van experts  
3449 zijn overwegingen en aanbevelingen geformuleerd. Adviezen zijn grotendeels gebaseerd op de  
3450 richtlijnen voor kinderen (1).

3451

### 3452 **Uitgangsvraag**

3453 Wat is de meest geschikte diagnostische methode voor het herkennen van delier bij kinderen tussen  
3454 0 en 18 jaar in de palliatieve fase?

3455 P: Kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase.

3456 I: Diagnostische methode voor het herkennen van delier.

3457 C: N.v.t.

3458 O: Reproduceerbaarheid en validiteit.

3459

### 3460 *Conclusies van evidence*

3461 Er zijn geen studies gevonden over de meest geschikte diagnostische methode voor het herkennen  
3462 van delier bij kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase.

3463

### 3464 *Overwegingen*

3465 Volgens de richtlijn 'Multidisciplinaire richtlijn pediatrisch delier' (2021) van de NvVP wordt de  
3466 diagnose pediatrisch delier bij voorkeur gesteld door een ervaren (ziekenhuis) kinder- en  
3467 jeugdpsychiater, kinderarts, kinderanesthesioloog of kinderneuroloog, gebruik makend van de DSM-5  
3468 criteria (1). Daarnaast wordt in de richtlijn het volgende aanbevolen:

3469 • Diagnosticeer een delier bij kinderen vanaf 5 jaar die niet kritisch ziek, neurologisch beschadigd  
3470 of geïntubeerd zijn, op basis van DSM-5 criteria voor delier met behulp van meet- en  
3471 observatielijsten zoals de PAED.

3472 • Stel de diagnose delier bij kinderen van 3 maanden tot 5 jaar of bij kritisch zieke, neurologisch  
3473 beschadigde en/of geïntubeerde kinderen op basis van:

3474 ○ Observatie van meer motorische en gedragsmatige onrust en apathie, zoals in kaart gebracht  
3475 met observatielijsten als de RASS.

3476 ○ Observatie van ouders dat ze hun kind niet meer herkennen.

3477 ○ Uitsluiting van andere logische verklaringen.

3478 • Betrek waar mogelijk een deskundig (ziekenhuis) kinder- en jeugdpsychiater:

3479 ○ als door (leden van) een multidisciplinair team (verpleegkundige, arts, pedagogisch  
3480 medewerker) verandering in kinderpsychologische/psychiatrische symptomen als cognitieve

3481 en executieve functies, waarneming, motoriek of het gedrag van het kind wordt gesignaleerd  
3482 en/of

3483 ○ als ouders aangeven dat zij hun kind niet meer herkennen.

3484 ○ Indien kinderen niet bij bewustzijn zijn of te onrustig zijn, kan een goed neuropsychiatrisch  
3485 onderzoek niet valide uitgevoerd worden. Beoordeling van het toestandsbeeld op

3486 sedatie/apathie en onrust door middel van observatielijsten kan helpen te beoordelen of een  
3487 kind neuropsychiatrisch onderzocht kan worden (1).

3488

3489 Volgens de richtlijn 'End of life care for infants, children and young people: planning and management  
3490 (2016)' van de NICE, is het voor kinderen met een neurologische handicap belangrijk om er rekening  
3491 mee te houden dat tekenen en symptomen van onrust en delier kunnen worden verward met tekenen  
3492 en symptomen van epilepsie of dystonie (4).

3493



3494 De werkgroep is van mening dat herkenning van een pediatrisch delier in de palliatieve fase vaak  
 3495 wordt bemoeilijkt door de beperkte communicatiemogelijkheden van het kind, ernstige ziekte en/of  
 3496 neurologische beschadiging. Herhaalde observaties van gedrag van het kind en fluctuaties in dit  
 3497 gedrag blijven belangrijk om een delier bij het kind te onderkennen. Observaties van ouders zijn hierin  
 3498 onmisbaar. Aanvullend kunnen observatielijsten behulpzaam zijn bij het stellen van de diagnose. Er  
 3499 zijn meerdere gevalideerde vragenlijsten (zoals SOS-PD, CAP-D, pCAM-ICU). Deze vragenlijsten zijn  
 3500 niet gevalideerd in de thuissituatie, maar kunnen eventueel wel in de thuissituatie gebruik worden.  
 3501

3502 De diagnose delier kan het beste gesteld kan worden door een ervaren arts met expertise op gebied  
 3503 van delier (bijvoorbeeld kinder- en jeugdpsychiater). Dit is in de palliatieve fase niet altijd fysiek  
 3504 haalbaar is. Overweeg contact met een van deze experts via telefoon of beeldbellen om zo toch  
 3505 gebruik te maken van deze expertise. Overleg of er mogelijkheden zijn dat een expert naar de  
 3506 verblijfplaats van het kind komt voor beoordeling ter plaatse.  
 3507

3508 Overweeg bij signalen van apathie, de diagnose hypoactief delier. Deze vorm van delier kan zich juist  
 3509 uiten door ogenschijnlijke afwezigheid van symptomen. Dit wordt in praktijk nogal eens verward met  
 3510 een depressie.  
 3511

3512 *Aanbevelingen*

3513 Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk  
 3514 palliatief traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.

<b>Doen (sterke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 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?</li> </ul>
<b>Overweeg (zwakke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Overweeg laagdrempelig overleg met een kinder- en jeugdpsychiater voor het stellen van de diagnose.</li> <li>• Overweeg, ook in de thuissituatie, laagdrempelig gebruik te maken van observatielijsten CAP-D, SOS-PD en PAED.</li> <li>• Overweeg bij signalen van apathie, de diagnose van hypoactief delier.</li> </ul>

3515

3516 **B.3. Behandeling**

3517 **B.3.1. Behandeling van oorzaak**

3518 Er is systematisch gezocht in de literatuur naar niet-medicamenteuze en medicamenteuze  
 3519 behandeling van delier bij kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase. Er zijn geen  
 3520 gerandomiseerde studies gevonden over behandeling van oorzaak van delier bij kinderen in de  
 3521 palliatieve fase. De overwegingen en aanbevelingen zijn geformuleerd op grond van ervaringen van  
 3522 experts.  
 3523

3524 *Overwegingen*

3525 De werkgroep adviseert om bij kritisch zieke kinderen dagelijks te screenen op beïnvloedbare  
 3526 risicofactoren voor delier en deze te behandelen. Dit om kans op ontwikkeling van een delier te  
 3527 verminderen. Beoordeel hiertoe frequent de noodzaak en dosering van opiaten en/of  
 3528 benzodiazepinen.  
 3529

3530 *Aanbevelingen*

3531 Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk  
 3532 palliatief traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.

<b>Doen (sterke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Screen bij kritisch zieke kinderen, dagelijks op beïnvloedbare risicofactoren en behandel deze.</li> </ul>
--------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

3533

### 3534 **B.3.2. Niet-medicamenteuze behandeling**

3535 Er is systematisch gezocht in de literatuur naar het effect van alle soorten niet-medicamenteuze  
3536 behandelingen van delier bij kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase. Er zijn geen  
3537 gerandomiseerde studies gevonden over niet-medicamenteuze behandeling van delier bij kinderen in  
3538 de palliatieve fase. Op grond van ervaringen van experts zijn overwegingen en aanbevelingen  
3539 geformuleerd. Deze adviezen zijn deels gebaseerd op richtlijnen voor kinderen (1, 4)

3540

#### 3541 **Uitgangsvraag**

3542 Wat is de meest effectieve niet-medicamenteuze behandeling van delier bij kinderen tussen 0 en 18  
3543 jaar in de palliatieve fase?

3544 P: Kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase.

3545 I: Niet-medicamenteuze behandeling van delier.

3546 C: Geen behandeling/placebo.

3547 O: Effect op delier, kwaliteit van leven.

3548

#### 3549 *Conclusies van evidence*

3550 Er zijn geen gerandomiseerde studies gevonden over het effect van niet-medicamenteuze  
3551 behandeling van delier bij kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase.

3552

#### 3553 *Overwegingen*

3554 Volgens de richtlijn 'Multidisciplinaire richtlijn pediatrisch delier' (2021) van de NvVP kan niet-  
3555 medicamenteuze behandeling van een delier naast het streven de duur van het delier zoveel mogelijk  
3556 te verkorten, zich ook richten op veiligheidsgerichte interventies en reductie van stress. Denk hierbij  
3557 aan het optimaliseren van comfort van het kind en vermindering van stress voor de omgeving(1).

3558

3559 De werkgroep adviseert, gebruik te maken van volgende interventies gericht op preventie, oriëntatie,  
3560 communicatie, het afstemmen van prikkels en veiligheid, ter optimalisatie van het comfort van het  
3561 kind (1).

3562 Het is hierbij van belang te beseffen dat het beeld van delier fluctueert over de dag en ook kan  
3563 fluctueren in de loop der dagen. Hierdoor kan er niet te snel geconcludeerd worden dat een  
3564 verbetering van het beeld wordt veroorzaakt door een interventie of behandeling.

3565

#### 3566 Preventieve punten van aandacht:

3567 • Beperk het fixeren van het kind zo veel mogelijk (bv door fysiek toezicht).

3568 ○ Vraag bij het stoppen van sedativa gericht naar vervelende dromen of denkbeelden bij het  
3569 kind. Indien die er zijn, kan het kind worden gerustgesteld.

3570 • Oriëntatie

3571 ○ Bevorder de oriëntatie van het kind door: een klok en kalender, het aanbieden van bekende  
3572 foto's, muziek en speelgoed, nabijheid van bekende personen zoals ouders/verzorgers, een  
3573 whiteboard, het noemen van naam en functie van medewerkers, een bril of gehoorapparaat.

3574 ○ Verbeter het dag-nachtritme door: het aanbieden van activiteiten, het aanbieden van daglicht  
3575 en 's nachts gedempt licht op de kamer.

3576 • Communicatie

3577 ○ Houd rekening met gestoorde aandachts- en geheugenfuncties en stem communicatie goed  
3578 af op het kind. Denk aan het praten in eenvoudige zinnen en het herhalen van informatie.

3579 ○ Spreek kalm en bevestigend, bied afleiding aan, bied fysiek contact (vasthouden en/of  
3580 aanraken).

3581 ○ Ondersteun de communicatie eventueel met hulpmiddelen zoals een schrijfblok, een  
3582 aanwijskaart of elektronische middelen.

- 3583 • Afstemmen prikkels
- 3584 ○ Voorkom overprikkeling door geluid, tocht, licht, te veel mensen. Oorpluggen kunnen hierbij
- 3585 behulpzaam zijn. Houd geen gesprekken aan het bed.
- 3586 ○ Verplaats het kind eventueel naar een rustigere omgeving (hyperactief delier) of een meer
- 3587 stimulerende omgeving (hypoactief delier).
- 3588 ○ Mobiliseer het kind (fysiotherapie en verpleegkundigen).
- 3589 • Veiligheid en begeleiding
- 3590 ○ Betrek de ouders zo veel mogelijk bij de zorg voor het kind. Bied de aanwezigheid van ouders
- 3591 middels rooming-in of de opname van de stem van ouders.
- 3592 ○ Laat het kind zo veel mogelijk door dezelfde verpleegkundigen verzorgen om zo veel mogelijk
- 3593 uniformiteit in benadering / behandeling te geven.
- 3594 ○ Zorg voor een continue, goede scholing voor artsen en verpleegkundigen over alle facetten
- 3595 van delier om de ouders en kind goed te informeren en te begeleiden.
- 3596 ○ Bied ouders familie voorlichting over delier (mondeling en ook schriftelijk door middel van een
- 3597 voorlichtingsfolder).
- 3598 ○ Bied desgewenst religieuze of spirituele ondersteuning aan.
- 3599 ○ Een delier is een heftige ervaring voor kinderen, hun ouders, broers en zussen en naasten.
- 3600 Bied nazorg aan en bespreek risico's op herhaling bij een nieuwe uitlokkende factor.
- 3601 ○ Overweeg veiligheidsgerichte interventies (bedhekken, antislipmaatregelen, fysiek toezicht).

3602

3603 *Aanbevelingen*

3604 Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk

3605 palliatief traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.

<b>Doen (sterke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Zet, waar mogelijk, niet-medicamenteuze interventies gericht op preventie, oriëntatie, communicatie, het afstemmen van prikkels en veiligheid in ter behandeling van pediatrisch delier.</li> <li>• Betrek ouders zoveel mogelijk bij de zorg voor het kind.</li> <li>• 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).</li> </ul>
--------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

### 3606 **B.3.3. Medicamenteuze behandeling**

3607 Er is systematisch gezocht in de literatuur naar het effect van alle soorten medicamenteuze

3608 behandelingen van delier bij kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase. Er zijn geen

3609 gerandomiseerde studies gevonden over medicamenteuze behandeling van delier bij kinderen in de

3610 palliatieve fase. Op grond van ervaringen van experts zijn overwegingen en aanbevelingen

3611 geformuleerd voor medicamenteuze behandeling ter preventie van delier (B.3.3.a) en antipsychotica

3612 (B.3.3.b.) en benzodiazepinen (B.3.3.c.). Adviezen zijn grotendeels gebaseerd op richtlijnen voor

3613 kinderen (1, 4).

3614

3615 *Uitgangsvraag*

3616 Wat is de meest effectieve medicamenteuze behandeling van delier bij kinderen tussen 0 en 18 jaar

3617 in de palliatieve fase?

3618 P: Kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase.

3619 I: Medicamenteuze behandeling van delier.

3620 C: Geen behandeling /placebo.

3621 O: Effect op delier, kwaliteit van leven.

#### 3622 **B.3.3.a. Medicamenteuze behandeling ter preventie van pediatrisch delier**

3623 *Conclusies van evidence*

3624 Er zijn geen gerandomiseerde studies gevonden over het effect van medicamenteuze behandeling

3625 van ter preventie op delier en kwaliteit van leven bij kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve

3626 fase.

- 3627  
 3628 *Overwegingen*  
 3629 Er is geen bewijs voor medicamenteuze preventie van pediatrisch delier (bijvoorbeeld met  
 3630 antipsychotica).  
 3631  
 3632 *Aanbevelingen*  
 3633 Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk  
 3634 palliatief traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.

<b>Geen aanbeveling mogelijk</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Adviezen over het gebruik van medicamenteuze behandeling ter preventie van pediatrisch delier, bijvoorbeeld met antipsychotica, kunnen niet onderbouwd worden door gebrek aan bewijs.</li> </ul>
----------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

- 3635 B.3.3.b. Antipsychotica (haloperidol, risperidon en quetiapine)  
 3636 *Conclusies van evidence*  
 3637 Er zijn geen gerandomiseerde studies gevonden over het effect van antipsychotica (haloperidol,  
 3638 risperidon en quetiapine) voor de behandeling van delier en kwaliteit van leven bij kinderen tussen 0  
 3639 en 18 jaar in de palliatieve fase.  
 3640  
 3641 *Overwegingen*  
 3642 Volgens de richtlijn 'Multidisciplinaire richtlijn pediatrisch delier' (2021) van de NvVP kan behandeling  
 3643 van een delier met medicatie bij kinderen overwogen worden indien niet-medicamenteuze interventies  
 3644 onvoldoende snel effect hebben (1).  
 3645  
 3646 De werkgroep is van mening dat medicamenteuze behandeling overwogen moet worden, wanneer er  
 3647 sprake is van ernstige angst, onrust, wanen, hallucinaties en/of discomfort of stress bij het kind en  
 3648 omgeving. Daarnaast dienen medicamenteuze interventies overwogen te worden wanneer het delier  
 3649 leidt tot gevaar voor infuuslijnen of zelfbeschadiging.  
 3650 De werkgroep heeft geen duidelijke voorkeur in keuze voor risperidon of haloperidol. Keuze van het  
 3651 middel wordt gemaakt op basis van het bijwerkingenprofiel, medicamenteuze interacties, beschikbare  
 3652 toedieningsvormen en -wegen en farmacokinetiek.  
 3653 Haloperidol heeft de voorkeur als per-os-toediening niet mogelijk is, aangezien risperidon alleen per  
 3654 os kan worden toegediend. Haloperidol kan naast intraveneus ook buccaal of subcutaan toegediend  
 3655 worden. Haloperidol werkt buccaal of parenteraal toegediend ongeveer tweemaal zo sterk als oraal.  
 3656 Haloperidol is pijnlijk bij intramusculaire toediening (2).  
 3657  
 3658 Het is belangrijk om alert te zijn op bijwerkingen, met name extrapiramidale bijwerkingen, bij starten  
 3659 van antipsychotica. Monitor deze bijwerkingen dagelijks. Bijwerking van haloperidol kunnen onder  
 3660 meer zijn: extrapiramidale symptomen en verlenging van het QT-interval.  
 3661 Weeg het risico op QT-tijdverlenging bij starten met antipsychotica af. De richtlijn 'Multidisciplinaire  
 3662 richtlijn pediatrisch delier' beveelt aan om bijscholing te geven aan behandelend somatisch artsen en  
 3663 verpleegkundigen over de te verwachten bijwerkingen van antipsychotica, met name extrapiramidale  
 3664 bijwerkingen (1). Hierin ligt een rol voor de (kinder)psychiater of de arts die regelmatig deze medicatie  
 3665 voorschrijft. Kinder comfort teams kunnen hierin een adviserende rol spelen.  
 3666 Bij non-respons of bijwerkingen op het eerste middel is switchen van middel te overwegen. Hierbij kan  
 3667 ook quetiapine overwogen worden.  
 3668  
 3669 Bij de keuze voor het geneesmiddel speelt mee of er een wens is niet meer naar het ziekenhuis te  
 3670 gaan, afhankelijk van de fase van ziekte van het kind. In een ziekenhuis kunnen bijwerkingen (QT  
 3671 verlenging) makkelijker gemonitord worden en kan sneller ingegrepen worden (bij extrapiramidale

3672 bijwerkingen). De werkgroep adviseert te overwegen om bij ernstige dystonie als bijwerking van  
3673 medicatie (zoals haloperidol) dat leidt tot discomfort, biperideen te geven.

3674

3675 Het is van belang te beseffen dat het beeld van delier fluctueert over de dag en ook kan fluctueren in  
3676 de loop der dagen. Hierdoor kan niet te snel geconcludeerd worden dat een verbetering van het beeld  
3677 wordt veroorzaakt door een interventie of behandeling.

3678

3679 *Aanbevelingen*

3680 Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk  
3681 palliatief traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.

<b>Overweeg (zwakke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Overweeg bij kinderen met een delier, behandeling met medicatie als niet-medicamenteuze interventies onvoldoende snel effect hebben.</li><li>• Afhankelijk van het bijwerkingen profiel, medicamenteuze interacties en beschikbare toedieningswegen, kan een keuze gemaakt worden tussen risperidon of haloperidol.</li><li>• Overweeg bij non-respons of bijwerking op eerst toegediende middel (haloperidol of risperidon), te switchen van middel of toedienen van quetiapine.</li><li>• Wees bij starten van antipsychotica alert op bijwerkingen waaronder extrapiramidale symptomen en verlenging van QT interval.</li><li>• Overweeg, bij ernstige acute dystonie als bijwerking van medicatie die behandeld moet worden, biperideen.</li></ul>
------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

3682

3683 *Doseringsadvies*

3684 Doseringen van risperidon, haloperidol zijn te vinden in het [kinderformularium](#) (5).

3685

3686 B.3.3.c. Benzodiazepinen

3687 *Conclusies van evidence*

3688 Er zijn geen gerandomiseerde studies gevonden over het effect van benzodiazepinen op delier en  
3689 kwaliteit van leven bij kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase.

3690

3691 *Overwegingen*

3692 Volgens de richtlijn 'End of life care for infants, children and young people: planning and management  
3693 (2016)' van de NICE, kunnen benzodiazepines zoals midazolam, diazepam, of lorazepam overwogen  
3694 worden wanneer een kind of jongere behandeling voor onrust nodig heeft en het eind van het leven  
3695 nadert (4).

3696

3697 Benzodiazepinen worden vaak gebruikt vanwege hun anxiolytisch effect en het gemak van  
3698 toediening. Soms is de enige optie bij kinderen met een delier in de terminale fase om het kind te  
3699 sederen, al dan niet in combinatie met haloperidol. Het doel is dan de onrust van het kind te  
3700 verminderen (3). Bij refractair delier kan palliatieve sedatie worden overwogen (zie: [richtlijn palliatieve  
3701 sedatie](#)).

3702 Lorazepam kan overwogen worden ter medicamenteuze ondersteuning van een ernstig verstoord  
3703 dag-nacht ritme.

3704

3705 *Aanbevelingen*

3706 Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk  
3707 palliatief traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.

<b>Overweeg (zwakke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Overweeg bij kinderen in de terminale fase met een refractair delier, palliatieve sedatie.</li></ul>
------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

3708

3709 *Doseringsadvies*  
3710 Doseringen zijn te vinden in bij [richtlijn palliatieve sedatie](#).

#### 3711 **B.4. Evaluatie**

3712 *Overwegingen*

3713 Vergeet niet het effect van de ingestelde behandeling ten gepaste tijde te evalueren (zie: [algemene](#)  
3714 [aanbevelingen](#)).

3715

3716 *Aanbevelingen*

**Doen**  
**(sterke aanbeveling)**

- Evalueer het effect en de bijwerkingen van de ingestelde behandeling ten gepaste tijde, en pas de behandeling aan indien nodig. Betrek hierbij kind en gezin.

#### 3717 **B.5. Literatuur**

- 3718 1. Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie. Multidisciplinaire richtlijn pediatrisch delier (concept)  
3719 2021.  
3720 2. Integraal Kankercentrum Nederland. Richtlijn Delier [Internet]2010 [cited 2021 March 1]. Available  
3721 from: <https://www.pallialine.nl/delier>.  
3722 3. Goldman A, Hain R, Liben S. Oxford Textbook of Palliative Care for Children: Oxford University  
3723 Press; 2006.  
3724 4. National Institute for Health and Care Excellence. End of life care for infants, children and young  
3725 people with life-limiting conditions: planning and management. [Internet]. London: NICE; 2016  
3726 [cited 2021 March 1]. Available from: [www.nice.org.uk/guidance/ng61](http://www.nice.org.uk/guidance/ng61).  
3727 5. Nederlands Kenniscentrum Farmacotherapie bij Kinderen. Kinderformularium. [Available from:  
3728 <https://kinderformularium.nl>.

3729

3730 **C. DYSPNEU**

3731

3732 Werkgroep

3733 Marinka de Groot voorzitter

3734 Mariska Nieuweboer

3735 Willemien de Weerd

3736 Linda Corel

3737 Carla Juffermans

3738 Cindy Joosen

3739

3740 **C.1. Inleiding, definitie en oorzaak**

3741 Dyspneu wordt omschreven als het subjectieve gevoel van gestoorde of bemoeilijkte ademhaling.

3742 Dyspneu wordt vaak benoemd als 'kortademigheid', 'benauwdheid', 'ademnood', of 'geen lucht

3743 kunnen krijgen'. Het is een van de meest onaangename en bedreigende symptomen. Het gaat vaak

3744 gepaard met angst bij het kind en de familie (zie: [angst en depressie](#)). Er is geen duidelijke relatie

3745 tussen het subjectieve gevoel van dyspneu en objectieve bevindingen zoals intrekkingen,

3746 neusvleugelen, gebruik van hulpademhalingsspieren of zuurstofgehalte van het bloed en

3747 prestatievermogen.

3748

3749 Dyspneu komt voor bij 40-65% van de kinderen met maligne aandoeningen (1-3).

3750

3751 De impact van dyspneu is groot, zowel op het kind als op de naasten, mede door de functionele

3752 beperkingen op fysiek en sociaal gebied. Dyspneu vermindert de kwaliteit van leven sterk en wordt in

3753 de palliatieve fase soms als een indringender probleem ervaren dan pijn (4). Volwassenen met

3754 dyspneu in de laatste levensfase willen minder graag verder leven en hebben ook een kortere

3755 levensverwachting dan palliatieve patiënten zonder dyspneu (5, 6). We gaan ervan uit dat dit voor

3756 kinderen net zo geldt.

3757

3758 De differentiaaldiagnose van dyspneu is enorm groot en kan het best via een anatomische benadering

3759 worden georganiseerd.

3760

3761 Bovenste luchtwegen

3762 • Obstructie van keel of trachea door tumor, secreet, aspiratie of corpus alienum.

3763 • Pulmonaal:

3764 ○ obstructie van de centrale luchtwegen (tumor, secreet, corpus alienum, bloeding).

3765 • Afname ventilerend oppervlak ten gevolge van:

3766 • operatie (lobectomie, pneumectomie).

3767 • atelectase.

3768 • metastasen.

3769 ○ interstitiële afwijkingen ten gevolge van:

3770 ○ bestralingspneumonitis/fibrose.

3771 ○ longafwijkingen ten gevolge van chemotherapie.

3772 ○ lymfangitis carcinomatosa.

3773 ○ astma.

3774 ○ Infecties.

3775 ○ longembolie.

3776 • Extrapulmonaal/ intrathoracaal:

3777 • pleuravocht.

3778 • pneumothorax.

3779 • vena cava superior syndroom.

3780 • Cardiaal:

- 3781 ○ overvulling/hartfalen.
- 3782 ○ pericarditis.
- 3783 ○ ritmestoornissen.
- 3784 ● Overig:
  - 3785 ○ anemie.
  - 3786 ○ ascites/ruimte innemend proces.
  - 3787 ○ parese van de n. recurrens of de n. phrenicus.
  - 3788 ○ neuromusculaire aandoeningen.
  - 3789 ○ psychogene factoren (angst).

## 3790 C.2. Diagnostiek

3791 Er is niet systematisch gezocht in de literatuur naar de meest geschikte diagnostische methode voor  
 3792 het herkennen van dyspneu bij kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase. Wel is er één  
 3793 systematische review gevonden over diagnostische methoden voor het herkennen van dyspneu bij  
 3794 kinderen met een levensbedreigende of levensbekortende complexe chronische aandoening (7).  
 3795 Overwegingen en aanbevelingen zijn gebaseerd op grond van ervaringen van experts.

### 3796 Uitgangsvraag

3797 Wat is de meest geschikte diagnostische methode voor het herkennen van dyspneu bij kinderen  
 3798 tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase?

- 3799 P: Kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase.
- 3800 I: Diagnostische methode voor het herkennen van dyspneu.
- 3801 C: N.v.t.
- 3802 O: Reproduceerbaarheid en validiteit.

### 3803 Conclusies van evidence

3804 Er is één systematisch review van observationele studies gevonden (kwaliteit van bewijs niet te  
 3805 bepalen), waarin onderscheid wordt gemaakt tussen acht verschillende diagnostische methoden voor  
 3806 het herkennen van dyspneu bij kinderen met een levensbedreigende of levensbekortende complexe  
 3807 chronische aandoening (7):

- 3808 ● *Dalhousie dyspnea scale* wordt gebruikt voor het nauwkeurig beoordelen van gevoel van dyspneu  
 3809 en is gevalideerd voor kinderen vanaf 8 jaar met Cystic fibrosis of astma.
- 3810 ● *Modified Borg scale* kan in combinatie met de 'fifteen-count breathless score' de betrouwbaarheid  
 3811 en nauwkeurigheid van de meting van dyspneu verbeteren. De Modified Borg Scale is gevalideerd  
 3812 voor kinderen vanaf 9 jaar met Cystic fibrosis.
- 3813 ● *Visual Analogue Scale (VAS)* kan in combinatie met de 'fifteen-count breathless score' de  
 3814 betrouwbaarheid en nauwkeurigheid van de meting van dyspneu verbeteren. De VAS is niet  
 3815 gevalideerd voor kinderen met een levensbedreigende of levensbekortende complexe chronische  
 3816 aandoening.
- 3817 ● *Medical Research Council Dyspnea* is niet gevalideerd voor kinderen met een levensbedreigende  
 3818 of levensbekortende complexe chronische aandoening.
- 3819 ● *Numeric rating scale (NRS)* is niet gevalideerd voor kinderen met een levensbedreigende of  
 3820 levensbekortende complexe chronische aandoening.
- 3821 ● *Memorial Symptom Assessment Scale* is niet gevalideerd voor de beoordeling van dyspneu als op  
 3822 zichzelf staand symptoom voor kinderen met een levensbedreigende of levensbekortende  
 3823 complexe chronische aandoening.
- 3824 ● *Liverpool Respiratory Symptom Questionnaire* is gevalideerd voor gezonde kinderen en kinderen  
 3825 met Cystic fibrosis tussen de 6 en 12 jaar.
- 3826 ● *Fifteen-Count breathless score* is gevalideerd voor kinderen met Cystic fibrosis tussen 6 en 18  
 3827 jaar.

### 3830 Conclusie



3832 Conclusie van het systematische review is dat er geen gouden standaard kan worden vastgesteld  
 3833 voor de beoordeling van dyspneu bij kinderen met een levensbedreigende of levensbekortende  
 3834 complexe chronische aandoening om de volgende redenen:

- 3835 • De intensiteit van dyspneu en het lijden van het kind worden vaak door de ouders of verzorgers  
 3836 gerapporteerd omdat het kind daar zelf niet toe in staat is. Intensiteit van dyspneu en lijden van  
 3837 het kind wordt daardoor zeer waarschijnlijk onderschat.
- 3838 • Slechts vier van de acht diagnostische methoden zijn gevalideerd voor kinderen met een  
 3839 levensbedreigende of levensbekortende complexe chronische aandoening.
- 3840 • Geen van de diagnostische methoden zijn gevalideerd voor kinderen jonger dan 6 jaar (7).

3841  
 3842 *Overwegingen*

3843 Zoals in de conclusies van evidence te lezen is, kan dyspneu met diverse schalen worden gemeten.  
 3844 Voorbeelden zijn de Visual Analogue scale (VAS), Numeric Rating Scale (NRS) of *Dalhousie dyspnea*  
 3845 *scales*. Niet alle schalen zijn gevalideerd en geen van de schalen zijn gevalideerd voor kinderen onder  
 3846 de 6 jaar.

3847 De werkgroep is van mening dat het gebruik van een VAS of NRS, door rapportage van het kind zelf  
 3848 of diens vertegenwoordigers (ouders/ verzorgers) van meerwaarde kan zijn om een trend te zien en  
 3849 om het effect van interventies te bepalen. Het gebruik van eenvoudige schalen is effectief en snel.  
 3850 Hierdoor kan behandeling van dyspneu zo snel en adequaat mogelijk ingezet kan worden.

3851  
 3852 In het geval dat kinderen niet zelf kunnen rapporteren, kan dit gedaan worden door de  
 3853 ouders/naasten. Bij kinderen onder de 6 jaar of bij kinderen met een (ernstige) verstandelijke  
 3854 beperking kunnen ouders en hulpverleners ingezet worden om door middel van een VAS of NRS de  
 3855 mate van dyspneu in te schatten.

3856  
 3857 Soms kan aanvullende diagnostiek waardevol zijn als dit ook therapeutische consequenties heeft,  
 3858 bijvoorbeeld een saturatiemeting, bloedonderzoek, röntgenonderzoek, longfunctieonderzoek en  
 3859 bronchoscopie),

3860  
 3861 In de thuissituatie kan zuurstofsaturatie gemonitord worden door middel van een saturatiemeter. Houd  
 3862 er rekening mee dat de observatie van het kind over de ervaren dyspneu de meest relevante  
 3863 informatie geeft. Een saturatiemeter kan worden ingezet om deze observatie te ondersteunen.  
 3864 Daarnaast kan het inzetten een saturatiemeter overwogen worden om ouders/verzorgers te alarmeren  
 3865 bij incidenten waar ingegrepen moet worden en wanneer het kind voor zuurstof gebruik afhankelijk is  
 3866 van saturatie-waarden.

3867  
 3868 *Aanbevelingen*

3869 Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk  
 3870 palliatief traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.

<b>Doen (sterke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Gebruik bij kinderen tussen 6 en 18 jaar, een VAS of NRS schaal om de mate dyspneu in te schatten of interventies te evalueren.</li> <li>• 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.</li> </ul>
<b>Overweeg (zwakke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Overweeg volgend aanvullend onderzoek als dit therapeutische consequenties heeft:               <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Meting van ademfrequentie, zuurstofsaturatie met behulp van saturatiemeter of het aantal woorden dat op één ademteug gezegd kan worden.</li> <li>○ Laboratoriumonderzoek (Hb, bloedgas).</li> <li>○ Aanvullend röntgenonderzoek, longfunctieonderzoek, bronchoscopie.</li> </ul> </li> </ul>

## 3871 C.3. Behandeling

### 3872 C.3.1. Behandeling van oorzaak

3873 Er is systematisch gezocht in de literatuur naar niet-medicamenteuze en medicamenteuze  
3874 behandeling van dyspneu bij kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase. Er zijn geen  
3875 gerandomiseerde studies gevonden over behandeling van oorzaak van dyspneu bij kinderen in de  
3876 palliatieve fase. De overwegingen en aanbevelingen geformuleerd op grond van ervaringen van  
3877 experts.

3878  
3879 *Overwegingen*

3880 De genoemde lijst met differentiaaldiagnoses (zie: inleiding, definitie en oorzaak) is niet uitputtend  
3881 maar geeft wel een goed idee van het spectrum aan mogelijke oorzaken van dyspneu in de palliatieve  
3882 fase. In sommige gevallen is het mogelijk om de onderliggende pathologie te vinden en door gerichte  
3883 interventies (chirurgie, bestraling, diuretica) de oorzaak te behandelen.

3884  
3885 *Aanbevelingen*

3886 Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk  
3887 palliatief traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.

<b>Overweeg (zwakke aanbeveling)</b>	<b>Overweeg:</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Bij dyspneu als gevolg van groei van primaire tumor, pleuravocht of metastasen, het geven van radiotherapie of chemotherapie.</li><li>• Bij lokale obstructie van de luchtwegen, een tracheotomie, het plaatsen van een stent of in specifieke gevallen intraluminale behandeling (laser, cauterisatie).</li><li>• Behandeling van een infectie of andere comorbiditeit zoals astma, ritmestoornissen, reflux, drainage van vochtcollecties in pleura, pericard of peritoneum, pneumothorax.</li><li>• Bij anemie, een bloedtransfusie bij Hb &lt; 5 mmol/l (zie: <a href="#">erythrocytentransfusie – hematologische verschijnselen</a>).</li></ul>
------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

3888

### 3889 C.3.2. Niet-medicamenteuze behandeling

3890 Er is systematisch gezocht in de literatuur naar het effect van alle soorten niet-medicamenteuze  
3891 behandelingen van dyspneu bij kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase. Er is één RCT  
3892 gevonden over het effect van hoog intensieve training (C.3.2.a.) bij kinderen met Cystic Fibrosis (8).  
3893 Daarnaast is er één RCT gevonden over het effect van wandelen op een loopband in combinatie met  
3894 non-invasieve beademing (C.3.2.c.) bij kinderen met Cystic Fibrosis (9).

3895 Er is zijn geen gerandomiseerde studies gevonden over andere niet-medicamenteuze behandelingen  
3896 van dyspneu bij kinderen in de palliatieve fase waaronder fysiotherapeutische technieken (C.3.2.b.),  
3897 ventilatie (C.3.2.d.), zuurstof (C.3.2.e.), en ontspannings- en afleidingstechnieken (C.3.2.f.). Op grond  
3898 van ervaringen van experts zijn overwegingen en aanbevelingen geformuleerd. Deze adviezen zijn  
3899 deels gebaseerd op richtlijnen uit de volwassengeneeskunde (10, 11).

3900  
3901 *Uitgangsvraag*

3902 Wat is de meest effectieve niet-medicamenteuze behandeling van dyspneu bij kinderen tussen 0 en  
3903 18 jaar in de palliatieve fase?

3904 P: Kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase.

3905 I: Niet-medicamenteuze behandeling van dyspneu.

3906 C: Geen behandeling/placebo.

3907 O: Effect op dyspneu en kwaliteit van leven.

#### 3908 C.3.2.a. Hoog intensieve training

3909 *Conclusies van evidence*

3910 Er is zeer laag kwaliteit van bewijs gevonden in 1 RCT dat er geen significant effect van hoog  
3911 intensieve training is op mate van dyspneu bij kinderen en jongeren met Cystic Fibrosis in vergelijking  
3912 met laag intensieve training (8).

3913  
3914 Er is zeer laag kwaliteit van bewijs gevonden in 1 RCT dat hoog intensieve training  
3915 inspanningscapaciteit (in het specifiek uithoudingsvermogen van de inspiratoire spieren) verhoogt bij  
3916 kinderen met Cystic Fibrosis, in vergelijking met laag intensieve training (8). Er is geen significant  
3917 effect gevonden van andere uitkomsten gerelateerd aan inspanningscapaciteit (Wmax, VO2max,  
3918 VEmax, PiMax) (8).

3919  
3920 Er is zeer laag kwaliteit van bewijs gevonden in 1 RCT dat er geen significant effect is van hoog  
3921 intensieve training op longfunctie (FEV1 en FVC) bij kinderen en jongeren met Cystic Fibrosis in  
3922 vergelijking met laag intensieve training (8).

3923  
3924 *Overwegingen*

3925 Hoog intensieve training lijkt geen effect te hebben op benauwdheid in vergelijking met laag intensieve  
3926 training (8). Het toepassen van hoog intensieve training kan niet worden onderbouwd. Daardoor is het  
3927 geven van een aanbeveling niet mogelijk.

3928  
3929 *Aanbevelingen*

3930 Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk  
3931 palliatief traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.

<b>Geen aanbeveling mogelijk</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• 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. Daardoor is het geven van een aanbeveling niet mogelijk.</li></ul>
----------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

3932

3933 C.3.2.b. Fysiotherapeutische technieken o.a. ademhalingsoefeningen en wisselligging

3934 *Conclusies van evidence*

3935 Er zijn geen gerandomiseerde studies gevonden over het effect van fysiotherapeutische technieken  
3936 o.a. sputum-evacuatie en ademhalingsoefeningen op dyspneu en kwaliteit van leven bij kinderen  
3937 tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase.

3938  
3939 *Overwegingen*

3940 Volgens de richtlijn 'Dyspneu in de palliatieve fase' (2015) van het IKNL, dienen bij volwassenen in de  
3941 palliatieve fase adviezen te worden gegeven ten aanzien van ademhalingsoefeningen en -technieken,  
3942 houding en doseren van inspanning. Hiervoor kan, indien nodig en beschikbaar een gespecialiseerd  
3943 verpleegkundige of gespecialiseerd fysiotherapeut ingeschakeld worden (10). Neurostimulatie en  
3944 vibratie van de thoraxwand wordt niet aanbevolen bij volwassenen in de palliatieve fase (10).

3945  
3946 De werkgroep is van mening dat het voor kind(eren) en gezin fijn om iets te kunnen doen bij dyspneu.  
3947 Dit leidt tot verbetering van het gevoel van dyspneu. Het inzetten van niet-medicamenteuze  
3948 interventies is prettig, aangezien sommige medicamenteuze interventies ook ongewenste bijwerkingen  
3949 hebben.

3950 Het toepassen fysiotherapeutische technieken zoals ademhalingsoefeningen en wisselligging  
3951 (houdingsdrainage) onder begeleiding van een fysiotherapeut, kan verlichting geven. Het toepassen  
3952 van wisselligging kan bijdragen aan sputumevacuatie bij onder andere bedlegerige kinderen. (zie ook:  
3953 **Hoesten – fysiotherapeutische technieken voor sputummobilisatie**).

3954 Houd er rekening mee dat het inzetten van fysiotherapeut kan zorgen voor nog meer zorgverleners in  
3955 de huiselijke sfeer en in het ziekenhuis, wat ook als belastend kan worden ervaren. Er moet goed  
3956 afgestemd worden wat van belang en of de voordelen tegen de nadelen opwegen.

3957

3958 *Aanbevelingen*  
3959 Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk  
3960 palliatief traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.

<b>Doen (sterke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>Geef informatie en adviezen over ademhalingsoefeningen en andere fysiotherapeutische technieken (zie ook: <a href="#">Hoesten – fysiotherapeutische technieken voor sputummobilisatie</a>).</li></ul>
<b>Overweeg (zwakke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>Overweeg inzet van een fysiotherapeut voor het toepassen van fysiotherapeutische technieken, zoals ademhalingsoefeningen en wisselgigging (zie ook: <a href="#">Hoesten – fysiotherapeutische technieken voor sputummobilisatie</a>).</li></ul>

3961  
3962 C.3.2.c. Non-invasieve beademing  
3963 *Conclusies van evidence*  
3964 Er is zeer laag kwaliteit van bewijs gevonden in 1 RCT dat er geen significant effect is van wandelen  
3965 op een loopband met non-invasieve beademing op de mate van dyspneu bij kinderen met Cystic  
3966 Fibrosis in vergelijking met wandelen op een loopband zonder non-invasieve beademing (9).  
3967  
3968 Er is zeer laag kwaliteit van bewijs gevonden in 1 RCT dat wandelen op een loopband in combinatie  
3969 met non-invasieve beademing, de loopafstand verhoogt bij kinderen met Cystic Fibrosis in vergelijking  
3970 met wandelen op een loopband zonder non-invasieve beademing (9). Er is geen significant effect  
3971 gevonden voor andere uitkomsten gerelateerd aan inspanningscapaciteit zoals zuurstofverzadiging,  
3972 hartslag en ademhalingsfrequentie (9).

3973  
3974 Er is zeer laag kwaliteit van bewijs gevonden in 1 RCT dat wandelen op een loopband in combinatie  
3975 met non-invasieve beademing, de longfunctie (FEV1 in ml, MV, TV, en Vrcp) bij kinderen met Cystic  
3976 Fibrosis verbetert in vergelijking met wandelen op een loopband zonder non-invasieve beademing (9).  
3977 Er is geen significant effect gevonden voor andere uitkomstmaten gerelateerd aan longfunctie zoals  
3978 FEV1 %, FVC in ml and %, FEF25e75, Vrca, Vab, Ti, Te, Ttot, Ti/tot, RR/vT (9).

3979  
3980 *Overwegingen*  
3981 De werkgroep is van mening dat bij dyspneu door Cystic Fibrosis inzet van non-invasieve beademing  
3982 (NIV) overwogen kan worden bij dyspneu door Cystic Fibrosis. Er is weinig evidence over NIV in  
3983 palliatieve setting bij andere aandoeningen. NIV kan een behandeling/overweging zijn bij een acute en  
3984 chronische respiratoire insufficiëntie. Overleg eventueel met een Centrum voor ThuisBeademing om te  
3985 bepalen of NIV verbetering van kwaliteit van leven kan geven (12, 13).

3986  
3987 *Aanbevelingen*  
3988 Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk  
3989 palliatief traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.

<b>Overweeg (zwakke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>Overweeg bij dyspneu door Cystic Fibrosis, non-invasieve beademing.</li></ul>
------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

3990  
3991 C.3.2.d. Gebruik van een 'hand' ventilator  
3992 *Conclusies van evidence*  
3993 Er zijn geen gerandomiseerde studies gevonden over het effect van ventilatie op dyspneu en kwaliteit  
3994 van leven bij kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase.

3995  
3996 *Overwegingen*  
3997 Volgens de richtlijn 'dyspneu in de palliatieve fase' (2015) van het IKNL kan bij volwassenen in de  
3998 palliatieve fase, gebruik van een ventilator overwogen worden (10).

3999

4000 De werkgroep is van mening dat het inzetten van een ventilator eenvoudig verlichting kan geven in het  
4001 gevoel van dyspneu wanneer deze gericht wordt op het gezicht. Inzet van ventilator geeft nauwelijks  
4002 ongewenste effecten. Indien het niet bevalt of niet werkt kan dit direct worden gestaakt. De interventie  
4003 is eenvoudig toe te passen en relatief goedkoop (14).

4004 Een gerandomiseerde, gecontroleerde cross-over trial bij volwassenen in de palliatieve fase  
4005 (gemiddeld 71,3 jaar), rapporteerde een vermindering van sensatie van kortademigheid door gebruik  
4006 van een 'hand' ventilator gericht op het gezicht in vergelijking met een 'hand' ventilator gericht op de  
4007 benen (14).

4008  
4009 *Aanbevelingen*

4010 Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk  
4011 palliatief traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.

<b>Overweeg (zwakke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Overweeg het gebruik van een 'hand' ventilator om het gezicht te koelen.</li></ul>
------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

4012 C.3.2.e. Zuurstof

4013 *Conclusies van evidence*

4014 Er zijn geen gerandomiseerde studies gevonden over het effect van zuurstof op dyspneu en kwaliteit  
4015 van leven bij kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase.

4016  
4017 *Overwegingen*

4018 Volgens de richtlijn 'Care of dying adults in the last days of life' (2015) van de NICE, wordt het niet  
4019 aanbevolen om op routinematige basis te starten met toedienen van zuurstof (11).

4020  
4021 Volgens de werkgroep, zullen enkele patiënten zich mogelijk beter kunnen voelen door  
4022 zuurstoftoediening en kan een proefbehandeling worden overwogen. Het is belangrijk om er bewust  
4023 van te zijn dat zuurstoftoediening het leven (en het lijden) van het kind misschien ongewild kan  
4024 verlengen omdat een natuurlijke manier van sterven (zuurstofsaturatie in het bloed die daalt waardoor  
4025 het hart stopt met kloppen) nu weggenomen wordt. Het lijden wordt dus mogelijk verlengd. Het  
4026 toedienen van zuurstof dient zeer selectief worden toegepast. Wanneer het geen verlichting geeft,  
4027 stoppen met toedienen van zuurstof.

4028  
4029 *Aanbevelingen*

4030 Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk  
4031 palliatief traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.

<b>Overweeg (zwakke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Overweeg toedienen van zuurstof als een proefbehandeling. Stop met toedienen van zuurstof wanneer het geen verlichting geeft.</li></ul>
------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

4032 C.3.2.f. Ontspannings- en afleidingstechnieken

4033 *Conclusies van evidence*

4034 Er zijn geen gerandomiseerde studies gevonden over het effect van ontspannings- en  
4035 afleidingstechnieken op dyspneu en kwaliteit van leven bij kinderen tussen 0 en 18 jaar in de  
4036 palliatieve fase.

4037  
4038 *Overwegingen*

4039 Volgens de richtlijn 'dyspneu in de palliatieve fase' (2015) van het IKNL kunnen bij volwassenen in de  
4040 palliatieve fase ontspanningsoefeningen overwogen worden vooral wanneer angst en spanning een  
4041 rol spelen. Hiervoor kan, indien nodig en beschikbaar, een gespecialiseerd verpleegkundige of  
4042 fysiotherapeut ingeschakeld worden (10).

4043  
4044 Het gebruik van zelfhypnose bij kinderen om met dyspneu om te gaan lijkt effectief te zijn (15).  
4045 Er is onvoldoende bewijs om te beoordelen of afleidende geluiden (muziek), relaxatie, counseling en  
4046 ondersteuning al dan niet samen met ontspanningstherapie, casemanagement en psychotherapie

4047 werken. De meeste studies over dyspneu betreffen COPD-patiënten; slechts enkele studies  
4048 includeren volwassenen met andere aandoeningen.  
4049 De werkgroep is van mening dat het verschillende afleidingstechnieken en ontspanningstechnieken,  
4050 zoals ontspanningsoefeningen, focustaal en hypnose kunnen bijdragen aan een verminderde beleving  
4051 van dyspneu door het kind. Deze dienen dus altijd overwogen te worden.

#### 4052 *Aanbevelingen*

4053 Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk  
4054 palliatief traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.  
4055

<b>Doen (sterke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Creëer een rustige omgeving.</li></ul>
<b>Overweeg (zwakke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Overweeg experts in te schakelen voor zelfhypnose.</li><li>• Overweeg ontspannings- en afleidingstechnieken en het gebruik van focustaal.</li></ul>

### 4056 **C.3.3. Medicamenteuze behandeling**

4057 Er is systematisch gezocht in de literatuur naar het effect van alle soorten medicamenteuze  
4058 behandelingen van dyspneu bij kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase. Er zijn geen  
4059 gerandomiseerde studies gevonden over dyspneu bij kinderen in de palliatieve fase. Op grond van  
4060 ervaringen van experts zijn overwegingen en aanbevelingen geformuleerd voor Opioïden (C.3.3.a.),  
4061 Corticosteroïden (C.3.3.b.) en behandeling van refractair dyspneu (C.3.3.c.). Deze adviezen zijn deels  
4062 gebaseerd op richtlijnen voor volwassenen (10, 11).

#### 4063 *Uitgangsvraag*

4064 Wat is de meest effectieve medicamenteuze behandeling van dyspneu bij kinderen tussen 0 en 18  
4065 jaar in de palliatieve fase?

4066 P: Kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase.

4067 I: Medicamenteuze behandeling van dyspneu.

4068 C: Geen behandeling/placebo.

4069 O: Effect op dyspneu, kwaliteit van leven.  
4070  
4071

#### 4072 C.3.3.a. Opioïden

##### 4073 *Conclusies van evidence*

4074 Er zijn geen gerandomiseerde studies gevonden over het effect van opioïden op dyspneu en kwaliteit  
4075 van leven bij kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase.

##### 4076 *Overwegingen*

4077 Volgens de richtlijn 'Care of dying adults in the last days of life' (2015) van de NICE, kan overwogen  
4078 worden om ademloosheid te behandelen met een opioïde, benzodiazepine of een combinatie van een  
4079 opioïde en benzodiazepine (11).

4080 Volgens de richtlijn 'Dyspneu in de palliatieve fase' (2015) van het IKNL kan bij volwassenen in de  
4081 palliatieve fase overwogen worden om bij onvoldoende effect van morfine, zeker als angst en  
4082 spanning een rol lijken te spelen, een benzodiazepine (bijvoorbeeld oxazepam of lorazepam) toe te  
4083 voegen (10).  
4084

4085 De werkgroep is van mening dat voor het kind snelle behandeling van de klachten van dyspneu zeer  
4086 belangrijk is. Dyspneu is een onaangename gewaarwording die gepaard gaat met angst voor kind,  
4087 gezin en naasten. Intranasaal fentanyl neusspray is eenvoudig in te zetten en geeft snel verlichting  
4088 (16).  
4089

4090 Daarnaast kan het toedienen van benzodiazepinen en morfine worden overwogen (17, 18). Kies voor  
4091 de toedieningsweg IV of SC afhankelijk van de situatie en voorkeur patiënt en eventueel thuiszorg.  
4092

4093

4094 *Aanbevelingen*

4095 Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk  
4096 palliatief traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.

<b>Doen (sterke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Geef fentanyl neusspray intranasaal voor snelle behandeling van dyspneu en angstreductie.</li><li>• Start morfine oraal, intraveneus of subcutaan als de benauwdheid discomfort geeft.</li></ul>
<b>Overweeg (zwakke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Overweeg lorazepam of midazolam (in combinatie met morfine) om het ervaren discomfort te verminderen, zeker als er ook sprake is van sterke angst.</li></ul>

4097

4098 *Doseringsadvies*

4099 Doseringen van fentanyl, morfine, lorazepam en midazolam zijn te vinden in het [kinderformularium](#)  
4100 (19).

4101

4102 C.3.3.b. Corticosteroïden

4103 *Conclusies van evidence*

4104 Er zijn geen gerandomiseerde studies gevonden over het effect van corticosteroïden op dyspneu en  
4105 kwaliteit van leven bij kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase.

4106

4107 *Overwegingen*

4108 De werkgroep is van mening dat dexamethason of andere steroïden ingezet kunnen worden bij  
4109 dyspneu voortkomend uit luchtwegzwellings, atelectase of broncho-obstructie.

4110 Andere medicatie die mogelijk verlichting zou kunnen geven, afhankelijk van de onderliggende ziekte  
4111 (bijvoorbeeld astma), zijn, luchtwegverwijders, inhalatiesteroïden of mucolytica (20).

4112

4113 *Aanbevelingen*

4114 Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk  
4115 palliatief traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.

<b>Overweeg (zwakke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Overweeg bij dyspneu voortkomend uit luchtwegzwellings, atelectase of broncho-obstructie, dexamethason, andere steroïden, luchtwegverwijders of mucolytica.</li></ul>
------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

4116

4117 *Doseringsadvies*

4118 Doseringen van medicaties bovenstaande aanbevelingen, zijn te vinden in het [kinderformularium](#) (19).

4119

4120 C.3.3.c. Behandeling van refractair dyspneu

4121 *Conclusies van evidence*

4122 Er zijn geen gerandomiseerde studies gevonden over het effect van behandeling van refractaire  
4123 dyspneu en kwaliteit van leven bij kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase.

4124

4125 *Overwegingen*

4126 Bij behandeling kinderen in de terminale fase met refractair dyspneu kan palliatieve sedatie  
4127 overwogen worden.

4128

4129 *Aanbevelingen*

4130 Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk  
4131 palliatief traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.

<b>Overweeg (zwakke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Overweeg bij kinderen in de terminale fase met een refractair dyspneu, palliatieve sedatie (zie: <a href="#">palliatieve sedatie</a>).</li></ul>
------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

4132

4133 **C.4. Evaluatie**

4134 *Overwegingen*

4135 Vergeet niet het effect van de ingestelde behandeling ten gepaste tijde te evalueren (zie: [algemene](#)  
4136 [aanbevelingen](#)). De werkgroep adviseert waar mogelijk een VAS of NRS schaal te gebruiken om  
4137 effect van interventies te evalueren (zie: [diagnostiek](#)).

4138

4139 *Aanbevelingen*

<b>Doen</b> <b>(sterke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Evalueer het effect en de bijwerkingen van de ingestelde behandeling ten gepaste tijde, en pas de behandeling aan indien nodig. Betrek hierbij kind en gezin.</li></ul>
--------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

4140

4141 **C.5. Literatuur**

- 4142 1. Cramp F, Daniel J. Exercise for the management of cancer-related fatigue in adults. Cochrane  
4143 Database Syst Rev. 2008(2):CD006145.
- 4144 2. Hain RD, Patel N, Crabtree S, Pinkerton R. Respiratory symptoms in children dying from  
4145 malignant disease. Palliat Med. 1995;9(3):201-6.
- 4146 3. Wolfe J, Hinds P. Textbook of Interdisciplinary Pediatric Palliative Care: Saunders; 2011.
- 4147 4. Booth S, Silvester S, Todd C. Breathlessness in cancer and chronic obstructive pulmonary  
4148 disease: Using a qualitative approach to describe the experience of patients and carers. Palliative  
4149 and Supportive Care. 2003;1(4):337-44.
- 4150 5. Homsj J, Luong D. Symptoms and survival in patients with advanced disease. J Palliat Med.  
4151 2007;10(4):904-9.
- 4152 6. Tataryn D, Max Chochinov H. Predicting the Trajectory of Will to Live in Terminally Ill Patients.  
4153 Psychosomatics. 2002;43(5):370-7. Pieper L, Zernikow B, Drake R, Frosch M, Printz M, Wager J.  
4154 Dyspnea in Children with Life-Threatening and Life-Limiting Complex Chronic Conditions. J Palliat  
4155 Med. 2018;21(4):552-64.
- 4156 7. de Jong W, van Aalderen WM, Kraan J, Koeter GH, van der Schans CP. Inspiratory muscle  
4157 training in patients with cystic fibrosis. Respir Med. 2001;95(1):31-6.
- 4158 8. Lima CA, Andrade Ade F, Campos SL, Brandao DC, Fregonezi G, Mourato IP, et al. Effects of  
4159 noninvasive ventilation on treadmill 6-min walk distance and regional chest wall volumes in cystic  
4160 fibrosis: randomized controlled trial. Respir Med. 2014;108(10):1460-8.
- 4161 9. Integraal Kankercentrum Nederland. Dyspneu in de palliatieve fase (3.0). 2015. Available from:  
4162 [www.pallialine.nl/dyspneu-in-de-palliatieve-fase](http://www.pallialine.nl/dyspneu-in-de-palliatieve-fase).
- 4163 10. National Institute for Health and Care Excellence. Care of dying adults in the last days of life.  
4164 [Internet]. London: NICE; 2015 [cited 2021 March, 1]. Available from:  
4165 [www.nice.org.uk/guidance/ng31](http://www.nice.org.uk/guidance/ng31).
- 4166 11. Vereniging Samenwerkingsverband Chronische Ademhalingsondersteuning. Veldnorm chronische  
4167 beademing bij kinderen [Internet]: VSCA; 2015 [cited 2021 August 11]. Available from:  
4168 [http://www.vsca.nl/files/3314/4282/2352/veldnorm\\_webversie.pdf](http://www.vsca.nl/files/3314/4282/2352/veldnorm_webversie.pdf).
- 4169 12. Krivec U, Caggiano S. Noninvasive Ventilation in Palliative Care and Ethical Dilemma. Front  
4170 Pediatr. 2020;8:483.
- 4171 13. Galbraith S, Fagan P, Perkins P, Lynch A, Booth S. Does the use of a handheld fan improve  
4172 chronic dyspnea? A randomized, controlled, crossover trial. J Pain Symptom Manage.  
4173 2010;39(5):831-8.
- 4174 14. Mize WL. Clinical training in self-regulation and practical pediatric hypnosis: what pediatricians  
4175 want pediatricians to know. J Dev Behav Pediatr. 1996;17(5):317-22.
- 4176 15. Pieper L, Wager J, Zernikow B. Intranasal fentanyl for respiratory distress in children and  
4177 adolescents with life-limiting conditions. BMC Palliat Care. 2018;17(1):106.
- 4178 16. Navigante AH, Cerchietti LC, Castro MA, Lutteral MA, Cabalar ME. Midazolam as adjunct therapy  
4179 to morphine in the alleviation of severe dyspnea perception in patients with advanced cancer. J  
4180 Pain Symptom Manage. 2006;31(1):38-47.
- 4181 17. Simon ST, Higginson IJ, Booth S, Harding R, Bausewein C. Benzodiazepines for the relief of  
4182 breathlessness in advanced malignant and non-malignant diseases in adults. Cochrane Database  
4183 Syst Rev. 2010(1):Cd007354.
- 4184 18. Nederlands Kenniscentrum Farmacotherapie bij Kinderen. Kinderformularium. [Available from:  
4185 <https://kinderformularium.nl>].



- 4186 19. Cherney N, Falon M, Kaasa S, Portenoy RK, Currow DC. Terminal Phase. 2015. In: Oxford  
4187 Textbook of Palliative Medicine [Internet]. Oxford University Press. Available from:  
4188 [https://oxfordmedicine.com/view/10.1093/med/9780199656097.001.0001/med-9780199656097-  
4190 part-18](https://oxfordmedicine.com/view/10.1093/med/9780199656097.001.0001/med-9780199656097-<br/>4189 part-18).  
4191 20. Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde. Richtlijn palliatieve zorg voor kinderen. 2013.  
4192 Available from:  
4193 [https://www.nvk.nl/themas/kwaliteit/richtlijnen/richtlijn?componentid=6881317&tagtitles=Erfelijke%  
252ben%252baangeboren%252baandoeningen%2cIntensive%252bCare%2cNeonatologie%2cO  
ncologie%2cSociale%252ben%252bPsychosociale%252bkindergeneeskunde%2cMetabole%252  
bZiekten%2cNeurologie%2cPalliatief](https://www.nvk.nl/themas/kwaliteit/richtlijnen/richtlijn?componentid=6881317&tagtitles=Erfelijke%<br/>4194 252ben%252baangeboren%252baandoeningen%2cIntensive%252bCare%2cNeonatologie%2cO<br/>4195 ncologie%2cSociale%252ben%252bPsychosociale%252bkindergeneeskunde%2cMetabole%252<br/>bZiekten%2cNeurologie%2cPalliatief).
- 4196
- 4197

CONCEPT

## 4198 **D. HEMATOLOGISCHE VERSCHIJNSELEN**

4199

4200 Werkgroep

4201 Katja Heitink-Polle voorzitter

4202 Mariska Nieuweboer

4203 Netteke Schouten

4204 Willemien de Weerd

4205 Saskia Gischler

4206 Linda Corel

4207 Carla Juffermans

4208

### 4209 **D.1. Inleiding, definitie en oorzaak**

4210 Anemie en trombocytopenie als uiting van beenmerg falen zijn veelvoorkomende verschijnselen bij  
4211 kinderen in de laatste levensfase ten gevolge van een maligniteit. Anemie wordt gedefinieerd als een  
4212 hemoglobinegehalte lager dan de normaalwaarde voor de leeftijd. Anemie gaat vaak gepaard met  
4213 klachten van moeheid, zwakte, futloosheid, matige eetlust, dyspneu, inspanningstolerantie,  
4214 hartkloppingen en duizeligheid. Deze symptomen zijn vaak aspecifiek en kunnen verschillen,  
4215 afhankelijk van de leeftijd van het kind. De klachten zijn vaak moeilijk te onderscheiden van klachten  
4216 door andere oorzaken bij het terminale kind.

4217 Een trombocytopenie is gedefinieerd als aantal trombocyten  $< 150 \times 10^9/l$ . Symptomen, zoals  
4218 slijmvliesbloedingen of hematomen, ontstaan over het algemeen pas bij trombocyten  $< 50 \times 10^9/l$ ,  
4219 spontane bloedingen bij een trombocytental  $< 20 \times 10^9/l$ . Een verhoogde bloedingsneiging kan  
4220 naast een trombocytopenie ook veroorzaakt worden door een trombocytopathie of een tekort aan  
4221 stollingsfactoren.

4222 Trombose, het optreden van een stolsel in een bloedvat (arterie of vene) of in het hart, als  
4223 paraneoplastisch verschijnsel of ten gevolge van langdurige immobilisatie, komt in tegenstelling tot  
4224 volwassenen weinig voor bij kinderen in de palliatieve fase.

4225  
4226 De oorzaak van anemie bij kinderen in de palliatieve fase wordt bepaald door de onderliggende ziekte.  
4227 Anemieën kunnen worden ingedeeld in:

- 4228 • Primaire anemie ten gevolge van een structureel defect in de aanmaak van erythrocyten, leidend  
4229 tot hemolyse (sikkelcelanemie, thalassemie).
- 4230 • Secundaire anemie:
  - 4231 ○ Ten gevolge van een verminderde aanmaak (chronische ziekte, chronische nierinsufficiëntie,  
4232 deficiënties door malnutritie, beenmerg falen).
  - 4233 ○ Ten gevolge van een toegenomen afbraak of verlies (hemolyse, ten gevolge van medicatie,  
4234 chronische bloeding).

4235

4236 Bloedingen ontstaan door:

- 4237 • Trombocytopenie door:
  - 4238 ○ Een aanmaakstoornis door beenmerg falen ten gevolge van een maligniteit (of de  
4239 behandeling ervan) of stapelingsziekte.
  - 4240 ○ Een verhoogd verbruik secundair aan hypersplenisme of bij diffuus intravasale stolling.
  - 4241 ○ Trombocytopathie: een trombocytenfunctiestoornis ten gevolge van een onderliggende ziekte,  
4242 bij bijvoorbeeld metabole stoornissen ten gevolge van een uremie of door medicijngebruik  
4243 (aspirine).
  - 4244 ○ Tekort aan stollingsfactoren:
    - 4245 ○ Primair veroorzaakt door een aangeboren tekort aan stollingsfactoren (hemofilie).
    - 4246 ○ secundair ten gevolge van een onderliggende ziekte bijvoorbeeld leverfalen.

4247

4248 Trombose kan ontstaan als paraneoplastisch verschijnsel bij maligniteiten of bij langdurige  
4249 immobilisatie.

4250

## 4251 **D.2. Diagnostiek**

4252 Voor diagnostiek van hematologische verschijnselen is er niet systematisch gezocht in de literatuur.  
4253 Deze overwegingen en aanbevelingen zijn geformuleerd op grond van ervaringen van experts.

4254

### 4255 *Overwegingen*

4256 Aanbevolen wordt pas diagnostiek in te zetten naar de oorzaak van de anemie, trombocytopenie of  
4257 stollingsstoornis, als het kind symptomen vertoont en de behandeling van de onderliggende oorzaak  
4258 de kwaliteit van leven voor het kind verbetert zonder een te grote belasting voor het kind. Het doen  
4259 van diagnostiek wordt afgeraden als de nadruk van de behandeling op symptoombestrijding ligt.  
4260 Bloedonderzoek naar het hemoglobinegehalte, type anemie en bouwstenen in de bloedaanmaak  
4261 geven inzicht in het soort anemie en de onderliggende oorzaak. Leukocyten- en trombocytenaantal  
4262 differentiëren of er sprake is van beenmerginfiltratie of beenmergfalen. Oriënterend stollingsonderzoek  
4263 en eventueel specifiek onderzoek naar individuele stollingsfactoren kunnen helpen in het aantonen  
4264 van een tekort aan stollingsfactoren. Echografisch onderzoek naar een vergrote milt of  
4265 kuitvenetrombose kan aanvullend zijn in de diagnostiek van een trombocytopenie of trombose.

4266

### 4267 *Aanbevelingen*

4268 Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk  
4269 palliatief traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.

<b>Doen (sterke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Doe alleen diagnostiek als het belangrijke therapeutische consequenties heeft zonder teveel belasting voor het kind.</li></ul>
--------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

4270

## 4271 **D.3. Behandeling**

### 4272 **D.3.1. Algemene behandeling**

4273 Er is systematisch gezocht naar niet-medicamenteuze en medicamenteuze behandeling van  
4274 hematologische verschijnselen bij kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase. Er zijn geen  
4275 gerandomiseerde studies gevonden oer algemene behandeling van hematologische verschijnselen bij  
4276 kinderen in de palliatieve fase. De overwegingen en aanbevelingen geformuleerd op grond van  
4277 ervaringen van experts en deels gebaseerd op het tekstboek palliatieve zorg voor kinderen (1).

4278

### 4279 *Overwegingen*

4280 In het algemeen dient bij de behandeling van hematologische verschijnselen in de palliatieve fase  
4281 steeds een afweging gemaakt te worden tussen de voordelen die de therapie (verdwijnen, c.q.  
4282 verminderen van symptomen) oplevert voor het kind ten opzichte van de nadelen (belasting) en  
4283 risico's van de gekozen behandeling.

4284

4285 Bij kinderen met een maligniteit is een transfusie met erythrocyten of trombocyten een belangrijk deel  
4286 van de ondersteunende behandeling. Het is belangrijk om, als genezing niet meer het einddoel is, de  
4287 bijdrage van transfusies aan het welbevinden van het kind te bespreken met kind en/of ouders.  
4288 Geadviseerd wordt voorlichting te geven over de voor- en nadelen (prikken, transfusiereactie) van een  
4289 transfusie. In het algemeen zullen petechiën en huidbloedingen niet tot interventies zoals  
4290 trombocytentransfusies leiden, tenzij een wensactiviteit gepland staat waarbij er een kans op ernstige  
4291 bloeding te verwachten is.

4292 Soms bestaat een verhoogd risico op levensbedreigende longbloedingen. De impact van het  
4293 meemaken van een acute massale longbloeding op het kind, de naasten en de betrokken

4294 zorgverleners is groot, vanwege het acute beloop met de dood tot gevolg, de hoeveelheid uitwendig  
4295 bloedverlies en het optreden van benauwdheid of verstikking door een bloeding in de luchtwegen. In  
4296 het geval van een te verwachten acute levensbedreigende bloeding, bijvoorbeeld bij Aspergillus

4297 infectie in de longen, is het aan te raden de ouders en de zorgverleners voor te bereiden op dit  
 4298 mogelijke scenario, donkere handdoeken in huis te halen om het bloedverlies enigszins te  
 4299 camoufleren, en een noodset klaar te maken met instructies hoe te handelen en welke medicatie toe  
 4300 te dienen.

4301  
 4302 *Aanbevelingen*

4303 Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk  
 4304 palliatief traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.

<b>Doen (sterke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Geef informatie over oorzaken, symptomen, behandelingsmogelijkheden en ziektebeloop van anemie, verhoogde bloedingsneiging en trombose.</li> <li>• 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.</li> </ul> <p>Bij risico op een levensbedreigende bloeding:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Bespreek de mogelijke impact van een levensbedreigende (long)bloeding met ouder(s) en/of kind.</li> <li>• Bespreek wat gedaan moet worden bij een acute ernstige levensbedreigende bloeding.</li> <li>• Zorg voor donkere handdoeken in huis.</li> <li>• Zorg dat een noodset thuis aanwezig is voor acute levensbedreigende bloedingen met instructies hoe te handelen en welke medicatie toe te dienen.</li> </ul>
<b>Overweeg (zwakke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Overweeg bij 'wensactiviteiten' een actieve interventie, die tijdelijk werkzaam is, zoals een erythrocytentransfusie zie: <a href="#">behandeling van anemie</a>, een trombocytentransfusie zie: <a href="#">behandeling van trombocytopenie</a> of Fresh Frozen Plasma (FFP) transfusie.</li> </ul>

4305

### 4306 **D.3.2. Behandeling van anemie**

4307 Er is systematisch gezocht in de literatuur naar het effect van alle soorten niet-medicamenteuze en  
 4308 medicamenteuze behandelingen van anemie bij kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase. Er  
 4309 zijn twee RCTs gevonden over het effect van erythropoëtine (D.3.2.a.) op chemotherapie-gerelateerde  
 4310 anemie bij kinderen met kanker(2, 3). Er zijn geen gerandomiseerde studies gevonden over andere  
 4311 behandeling van anemie bij kinderen in de palliatieve fase. Mede op grond van ervaringen van experts  
 4312 zijn overwegingen en aanbevelingen geformuleerd voor erythropoëtine (D.3.2.a.) en vitamines & ijzer  
 4313 (D.3.2.b.) en erythrocytentransfusie (D.3.2.c.). Deze adviezen zijn deels gebaseerd op het tekstboek  
 4314 palliatieve zorg voor kinderen (1) en op richtlijnen uit de kinder- en volwassengeneeskunde (4).

#### 4315 **Uitgangsvraag**

4316 Wat is de meest effectieve medicamenteuze behandeling van anemie bij kinderen tussen 0 en 18 jaar  
 4317 in de palliatieve fase?

4318 P: Kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase.

4319 I: Medicamenteuze behandeling van anemie (o.a. erythropoëtine, vitamines & ijzer, erythrocyten  
 4320 transfusie).

4321 C: Geen behandeling/ placebo.

4322 O: Effect op vermoeidheid, complicaties, morbiditeit, mortaliteit, ziekenhuis admities kwaliteit  
 4323 van leven.

#### 4324 **D.3.2.a. Erythropoëtine**

##### 4325 *Conclusies van evidence*

4327 Er is laag kwaliteit van bewijs gevonden in 2 RCTs dat er geen significant effect is van behandeling  
4328 met erythropoëtine (startdosis 450 units/kg per week) op hemoglobine levels in kinderen met kanker- of  
4329 chemotherapie-gerelateerde anemie in vergelijking met geen behandeling of placebo. Echter, in 1  
4330 studie stegen hemoglobine levels in de groep behandeld met erythropoëtine. Dit effect is niet significant  
4331 (2, 3).

4332  
4333 Er is laag kwaliteit van bewijs gevonden in 2 RCTs dat er geen significant effect is van behandeling  
4334 met erythropoëtine (startdosis 450 units/kg per week) op het aantal vereiste bloedtransfusies in  
4335 kinderen met kanker- of chemotherapie-gerelateerde anemie in vergelijking met geen behandeling of  
4336 placebo (2, 3).

4337  
4338 Er is laag kwaliteit van bewijs in 2 RCTs gevonden dat nadelige effecten optraden in zowel de groep  
4339 behandeld met erythropoëtine (startdosis 450 units/kg per week) en de groep zonder behandeling of  
4340 placebo. Meest voorkomende nadelige effecten waren hypertensie, koorts, infectie en mucositis (2, 3).

4341  
4342 Er is laag kwaliteit van bewijs gevonden in 1 RCT dat er geen significant effect is van behandeling met  
4343 erythropoëtine (startdosis 600 units/kg per week) op kwaliteit van leven scores in kinderen met kanker-  
4344 of chemotherapie-gerelateerde anemie in vergelijking met placebo (2).

4345  
4346 *Overwegingen*

4347 Erythropoëtine wordt in de nier geproduceerd in reactie op een anemie en is geregistreerd bij de  
4348 behandeling van chronisch nierfalen. Studies van kinderen naar de toepassing van erythropoëtine bij  
4349 chemotherapie geassocieerde anemie tonen geen effect (2, 3).

4350  
4351 *Aanbevelingen*

4352 Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk  
4353 palliatief traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.

<b>Niet doen (sterke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Geef bij chemotherapie geassocieerde anemie geen erythropoëtine</li></ul>
-------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

4354

4355 D.3.2.b. Vitamines & ijzer

4356 *Conclusies van evidence*

4357 Er zijn geen gerandomiseerde studies gevonden over het effect van vitamine en ijzer bij kinderen  
4358 tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase op vermoeidheid, complicaties, morbiditeit, mortaliteit,  
4359 ziekenhuis admissies.

4360  
4361 *Overwegingen*

4362 Bouwstenen in de bloedaanmaak als oorzaak van een anemie hangen nauw samen met de  
4363 voedingsintake (vitamines, ijzer), die in deze patiëntengroep belemmerd en verstoord kan zijn.  
4364 Suppletie van deze elementen zal in de palliatieve situatie niet leiden tot het gewenste resultaat als de  
4365 levensverwachting kort is (1).

4366  
4367 *Aanbevelingen*

4368 Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk  
4369 palliatief traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.

<b>Niet doen (sterke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Geef bij anemie geen vitamines en voedingssupplementen als de levensverwachting kort is.</li></ul>
-------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

4370

4371 D.3.2.c. Erythrocytentransfusies

4372 *Conclusies van evidence*

4373 Er zijn geen gerandomiseerde studies gevonden over het effect van erythrocytentransfusie bij kinderen  
4374 tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase op vermoeidheid, complicaties, morbiditeit, mortaliteit,  
4375 ziekenhuis admissies.

4376  
4377 *Overwegingen*

4378 Concluderend is er geen specifieke evidence gevonden over erythrocytentransfusies bij kinderen in de  
4379 palliatieve fase. In 2021 wordt een richtlijn ontwikkeld over transfusies met erythrocyten en trombocyten  
4380 voor kinderen met een maligniteit. Voor literatuur over transfusies bij kinderen met een maligniteit  
4381 verwijzen wij daarom naar de desbetreffende richtlijn.

4382 In deze richtlijn wordt besproken dat er geen evidence is gevonden voor het effect van een hogere  
4383 transfusietrigger voor erythrocytentransfusies bij kinderen met een maligniteit op de kwaliteit van leven.  
4384 Eén studie beschreef geen verschil in 100 dagen mortaliteit tussen een traditionele transfusiegrens  
4385 (Hb 5.6 mmol/l) en een restrictieve transfusiegrens (Hb 4.3 mmol/l) (5). Dezelfde studie beschreef  
4386 tevens lagere kosten bij een restrictieve transfusiegrens.

4387 In 2019 is de vernieuwde landelijke richtlijn bloedtransfusies uitgebracht met algemene aanbevelingen  
4388 voor transfusies bij kinderen en volwassenen (4). In deze richtlijn worden onderstaande  
4389 aanbevelingen gedaan voor transfusies bij anemie ten gevolge van beenmergfalen en maligniteit. De  
4390 werkgroep heeft deze aanbevelingen overgenomen.

4391  
4392 *Aanbevelingen*

4393 Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk  
4394 palliatief traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.

**Doen (sterke  
aanbeveling)**

- Hanteer bij langdurig bestaande anemie bij kinderen met beenmergfalen (bijvoorbeeld bij MDS) in de palliatieve fase een individueel transfusiebeleid op basis van gepercipieerde 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.

4395  
4396  
4397

*Doseringsadvies*

Bij erythrocytentransfusie wordt een dosis van 10-15 ml/kg geadviseerd (4).

4398 **D.3.3. Behandeling van trombocytopenie**

4399 Er is systematisch gezocht in de literatuur naar medicamenteuze en niet-medicamenteuze  
4400 behandeling van trombocytopenie bij kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase. Er zijn geen  
4401 gerandomiseerde studies gevonden over behandeling van trombocytopenie bij kinderen in de  
4402 palliatieve fase. Op grond van ervaringen van experts zijn overwegingen en aanbevelingen  
4403 geformuleerd voor trombocytentransfusies (D.3.3.a.). Deze adviezen zijn gebaseerd op richtlijnen uit  
4404 de kinder- en volwassengeneeskunde (4).

4405  
4406 *Uitgangsvraag*

4407 Wat is de meest effectieve medicamenteuze behandeling van trombocytopenie bij kinderen tussen 0  
4408 en 18 jaar in de palliatieve fase?

4409 P: Kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase.

4410 I: Medicamenteuze behandeling van trombocytopenie (o.a. trombocytentransfusie).

4411 C: Geen behandeling/placebo.

4412 O: Effect op bloedingsneiging, complicaties, morbiditeit, mortaliteit, ziekenhuis admissies en  
4413 kwaliteit van leven.

4414 **D.3.3.a. Trombocytentransfusies**

4415 *Conclusies van evidence*

4416 Er zijn geen gerandomiseerde studies gevonden over het effect van trombocytentransfusie bij  
4417 kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase op bloedingsneiging, complicaties, morbiditeit,  
4418 mortaliteit, ziekenhuis admities en kwaliteit van leven.

4419  
4420 *Overwegingen*

4421 Er is geen evidence gevonden over trombocytentransfusies bij kinderen in de palliatieve fase. Recent  
4422 is wel een richtlijn ontwikkeld over transfusies met trombocyten voor kinderen met een maligniteit.  
4423 Voor literatuur over transfusies bij kinderen met een maligniteit verwijzen wij daarom naar de  
4424 desbetreffende richtlijn. In deze richtlijn wordt besproken dat er in 1 studie minder bloedingen worden  
4425 gezien bij profylactische trombocytentransfusies indien trombocyten < 20 x 10<sup>9</sup>/L zijn.  
4426 In de richtlijn Bloedtransfusiebeleid (2019) voor kinderen en volwassenen van de Federatie Medisch  
4427 specialisten wordt aanbevolen om bij kinderen met trombocytopenie door een aanmaakstoornis een  
4428 profylactische transfusie te geven bij een trombocytengenetal lager dan 10 x 10<sup>9</sup>/L. Bij bloedingen  
4429 wordt in deze richtlijn geadviseerd om een trombocytentransfusie te geven bij trombocyten lager dan  
4430 30 x 10<sup>9</sup>/L (bloeding WHO-graad 2) respectievelijk lager dan 100 x 10<sup>9</sup>/L (bloeding WHO-graad 3 of  
4431 4).

4432  
4433 *Aanbevelingen*

4434 Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk  
4435 palliatief traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.

<b>Doen /sterke aanbeveling</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Houd bij ingrepen (zoals plaatsen van een epiduraal catheter) in de palliatieve fase de trombocytengrenzen uit de landelijke transfusierichtlijn aan.</li></ul>
<b>Overweeg – zwakke aanbeveling</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Overweeg bij kinderen met een trombocytopenie door een aanmaakstoornis de transfusiegrenzen aan te houden uit de landelijke transfusierichtlijn:<ul style="list-style-type: none"><li>○ een profylactische trombocytentransfusie bij een trombocytengenetal lager dan 10 x 10<sup>9</sup>/L.</li><li>○ bij een bloeding WHO-graad 2 een trombocytentransfusie bij trombocyten lager dan 30 x 10<sup>9</sup>/L</li><li>○ bij een bloeding WHO graad 3 of 4 een trombocytentransfusie bij trombocyten lager dan 100 x 10<sup>9</sup>/L</li></ul></li><li>• Overweeg voor een bepaalde fysieke activiteit met risico op bloeding een trombocytentransfusie.</li></ul>

4436  
4437 *Doseringsadvies*  
4438 Bij trombocytentransfusie wordt een dosis van 10 ml/kg geadviseerd (4).

#### 4439 **D.3.4. Behandeling van bloedingen**

4440 Er is systematisch gezocht in de literatuur naar het effect van alle soorten niet-medicamenteuze en  
4441 medicamenteuze behandelingen van bloedingen bij kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase.  
4442 Er zijn geen gerandomiseerde studies gevonden over behandeling van bloedingen bij kinderen in de  
4443 palliatieve fase. Op grond van ervaringen van experts zijn overwegingen en aanbevelingen  
4444 geformuleerd voor behandeling van bloedingen.

4445  
4446 *Uitgangsvraag*

4447 Wat is de meest effectieve medicamenteuze behandeling van bloedingen bij kinderen tussen 0 en 18  
4448 jaar in de palliatieve fase?

4449 P: Kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase.

4450 I: Medicamenteuze behandeling van bloedingen.

- 4451 C: Geen behandeling/ placebo.  
 4452 O: Effect op bloeding(sneiging) en kwaliteit van leven.

4453

4454 *Conclusies van evidence*

4455 Er zijn geen gerandomiseerde studies gevonden over het effect medicamenteuze behandeling van  
 4456 bloedingen op bloeding(sneiging) en kwaliteit van leven bij kinderen tussen 0 en 18 jaar in de  
 4457 palliatieve fase.

4458

4459 *Overwegingen*

4460 De behandeling van een bloeding is afhankelijk van de oorzaak en locatie.

4461 Lokale bloedingen

4462 Behandel neusbloedingen met lokale applicatie van een vasoconstrictor (adrenaline (1:1000),  
 4463 xylometazoline), spongostan of lokale coagulatie door een KNO arts. Overleg met een kinderchirurg  
 4464 wanneer lokale bloedingen niet goed te stelpen zijn.

4465

4466 Bloedingen door trombocytopathie

4467 Bij bloedingen door trombocytopathie kan behandeling met desmopressine (DDAVP) overwogen  
 4468 worden.

4469

4470 Slijmvliesbloedingen door trombocytopenie

4471 Bij kinderen met trombocytopenie en slijmvliesbloedingen (neus-, tandvleesbloedingen, menorrhagie),  
 4472 kan anti-fibrinolytische medicatie overwogen worden om de bloedingsneiging te verminderen (4).  
 4473 Fibrinolysieremming is gecontra-indiceerd bij hematurie in verband met het risico op trombusvorming in  
 4474 de urinewegen (4).

4475

4476 Bloedingen door een tekort aan stollingsfactoren

4477 Indien er sprake is van bekende stollingsstoornissen met een tekort aan stollingsfactoren, kan bij een  
 4478 persisterende bloeding of ernstige bloeding overwogen worden, FFP in een dosis van 10 ml/kg toe te  
 4479 dienen. Bij bekende factordeficiënties of bij leverfalen kan vitamine K (iv of per os) ook een  
 4480 mogelijkheid zijn. Ook hiervoor geldt steeds dat duidelijk dient te zijn wat het doel van de interventie is.  
 4481 In de praktijk zal zeer zelden FFP gegeven worden. Zeer ernstige bloedingen zijn door recombinant  
 4482 factor VII onder controle te krijgen, maar dit zal in de palliatieve situatie meestal niet zinvol zijn.

4483

4484 *Aanbevelingen*

4485 Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk  
 4486 palliatief traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.

<b>Doen (sterke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Behandel neusbloedingen met lokaal adrenaline, xylometazoline, spongostan of eventueel lokale coagulatie door KNO-arts.</li> <li>Overleg met een kinderchirurg wanneer lokale bloedingen niet goed te stelpen zijn.</li> </ul>
<b>Overweeg (zwakke aanbeveling)</b>	<p>Overweeg:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>bij bloedingen door trombocytopathie, desmopressine (DDAVP).</li> <li>bij persisterende of ernstige bloedingsneiging door tekort aan stollingsfactoren, vitamine K, FFP en/of recombinant factor VII.</li> <li>bij trombocytopenie en slijmvliesbloedingen (neus-, tandvleesbloedingen, menorrhagie) anti-fibrinolytische medicatie om de bloedingsneiging te verminderen. Geef geen fibrinolysieremming bij hematurie.</li> </ul>



- Bij bloedingen een trombocytentransfusie: zie [trombocytentransfusie](#)

4487

4488 *Doseringsadvies*

4489 Doseringen van desmopressine (DDAVP), vitamine K en recombinantfactor VIII zijn te vinden in het

4490 [kinderformularium](#) (6).

### 4491 **D.3.5. Behandeling van trombose**

4492 Er is systematisch gezocht in de literatuur naar het effect van alle soorten niet-medicamenteuze en  
4493 medicamenteuze behandelingen van trombose bij kinderen in de palliatieve fase. Er zijn geen  
4494 gerandomiseerde studies gevonden over behandeling van trombose bij kinderen in de palliatieve fase.  
4495 Op grond van ervaringen van experts zijn overwegingen en aanbevelingen geformuleerd voor directe  
4496 orale anticoagulantia (DOACS) (D.3.5.a.).

4497

4498 *Uitgangsvraag*

4499 Wat is de meest effectieve medicamenteuze behandeling van trombose bij kinderen tussen 0 en 18  
4500 jaar in de palliatieve fase?

4501 P: Kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase.

4502 I: Medicamenteuze behandeling van trombose.

4503 C: Geen behandeling/ placebo.

4504 O: Effect op trombose en kwaliteit van leven.

#### 4505 D.3.5.a. Directe orale anticoagulantia (DOAC)

4506 *Conclusies van evidence*

4507 Er zijn geen gerandomiseerde studies gevonden over het effect van behandeling van directe orale  
4508 anticoagulantia (DOAC) op kwaliteit van leven bij kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase.

4509

4510 *Overwegingen*

4511 Subcutane injecties met laagmoleculair gewicht heparine (LMWH) worden door de meeste kinderen  
4512 als erg vervelend ervaren. In de palliatieve fase zullen de nadelen van deze behandeling dan ook  
4513 vaak niet opwegen tegen de voordelen. Een alternatief voor de behandeling van symptomatische  
4514 trombose zijn de directe orale anticoagulantia (DOACs), die inmiddels ook geregistreerd zijn voor de  
4515 behandeling van trombose bij kinderen. Toch wordt er meestal niet voor gekozen vanwege de  
4516 frequente bloedafnames die nodig zijn om de juiste dosering te vinden.

4517

4518 *Aanbevelingen*

4519 Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk  
4520 palliatief traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.

**Overweeg**

**(zwakke aanbeveling)**

- Overweeg het geven van een DOAC bij symptomatische trombose.

4521

### 4522 **D.4. Evaluatie**

4523 *Overwegingen*

4524 Vergeet niet het effect van de ingestelde behandeling ten gepaste tijde te evalueren (zie [algemene](#)  
4525 [aanbevelingen](#))

4526

4527 *Aanbevelingen*

4528 Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk  
4529 palliatief traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.

**Doen**

**(sterke aanbeveling)**

- Evalueer het effect en de bijwerkingen van de ingestelde behandeling ten gepaste tijde, en pas de behandeling aan indien nodig. Betrek hierbij kind en gezin.

4530  
4531  
4532  
4533  
4534  
4535  
4536  
4537  
4538  
4539  
4540  
4541  
4542  
4543  
4544  
4545  
4546  
4547  
4548  
4549  
4550  
4551  
  
4552

## D.5. Literatuur

1. Wolfe J, Hinds P. Textbook of Interdisciplinary Pediatric Palliative Care: Saunders; 2011.
2. Razzouk BI, Hord JD, Hockenberry M, Hinds PS, Feusner J, Williams D, et al. Double-blind, placebo-controlled study of quality of life, hematologic end points, and safety of weekly epoetin alfa in children with cancer receiving myelosuppressive chemotherapy. J Clin Oncol. 2006;24(22):3583-9.
3. Büyükpamukçu M, Varan A, Kutluk T, Akyüz C. Is epoetin alfa a treatment option for chemotherapy-related anemia in children? Medical and Pediatric Oncology. 2002;39(4):455-8.
4. Federatie Medisch Specialisten. Bloedtransfusiebeleid 2019. Available from: [https://richtlijnendatabase.nl/richtlijn/bloedtransfusiebeleid/startpagina\\_-\\_bloedtransfusiebeleid.html](https://richtlijnendatabase.nl/richtlijn/bloedtransfusiebeleid/startpagina_-_bloedtransfusiebeleid.html).
5. Lightdale JR, Randolph AG, Tran CM, Jiang H, Colon A, Houlahan K, et al. Impact of a conservative red blood cell transfusion strategy in children undergoing hematopoietic stem cell transplantation. Biol Blood Marrow Transplant. 2012;18(5):813-7.
6. Nederlands Kenniscentrum Farmacotherapie bij Kinderen. Kinderformularium. [Available from: <https://kinderformularium.nl>].
7. Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde. Richtlijn palliatieve zorg voor kinderen. 2013. Available from: <https://www.nvk.nl/themas/kwaliteit/richtlijnen/richtlijn?componentid=6881317&tagtitles=Erfelijke%252ben%252baangeboren%252baandoeningen%2cIntensive%252bCare%2cNeonatologie%2cOncologie%2cSociale%252ben%252bPsychosociale%252bkindergeneeskunde%2cMetabole%252bZiekten%2cNeurologie%2cPalliatief>.

4553 **E. HOESTEN**

4554

4555 Werkgroep

4556 Inge Ahout voorzitter

4557 Arno Colenbrander

4558 Govert Brinkhorst

4559 Linda Corel

4560 Cindy Joosen

4561 Leon van Vlimmeren

4562

4563 **E.1. Inleiding, definitie en oorzaak**

4564 Hoesten ontstaat veelal door een prikkeling van de bovenste en/of onderste luchtwegen. De  
4565 hoestreflex zorgt voor een diepe inhalatie, vervolgens sluiting van de stembanden en meteen  
4566 aansluitend drukopbouw in de thorax. Dit mondt uit in een geforceerde krachtige expiratie wanneer de  
4567 stembanden plotseling geopend worden. Door het genereren van een hoge luchtstroom kunnen de  
4568 luchtwegen gereinigd worden. Hoesten draagt derhalve bij aan het mechanische  
4569 verdedigingsmechanisme van de onderste luchtwegen en oropharynx.

4570 Vereisten voor een effectieve hoest zijn een goede aansturing van de betrokken spieren en  
4571 stembanden en het hebben van voldoende spierkracht. Een normale hoestfrequentie is 1 tot 2 maal  
4572 per uur. De incidentie van hoesten bij kinderen in de palliatieve fase is niet bekend. Hoesten kan een  
4573 vervelend symptoom zijn en leiden tot vermoeidheid, buikpijn, thoracale pijn, braken, moeilijk kunnen  
4574 eten en drinken, verstoorde slaap, uitputting en ribfracturen (1).

4575

4576 Oorzaken van het symptoom hoesten bij kinderen zijn:

- 4577 • Algemene oorzaken: Infectie van bovenste of onderste luchtwegen/ protracted bacterial
- 4578 bronchitis/bronchiëctasieën, postinfectieuze hoest/ post nasal drip.
- 4579 • Reflux, vooral bij kinderen met spierzwakte en/of sondevoeding.
- 4580 • Astma.
- 4581 • Interstitiële longafwijkingen.
- 4582 • Ernstige chronische longaandoeningen, waaronder Cystische Fibrose.
- 4583 • Slikstoornissen en aspiratie (ook bij vreemd lichaam, eventueel oesofago-tracheale fistel, posterior
- 4584 drooling).
- 4585 • Hartfalen.
- 4586 • Passief meeroken/rook.
- 4587 • Latrogeen door medicatie (bv ACE-remmers, benzodiazepinen, bleomycine, methotrexaat,
- 4588 NSAID's).
- 4589 • Oncologisch (longmetastasen, obstructie of vernauwing van luchtwegen/bloedvaten of lymfevaten
- 4590 door groei of druk van oncologisch proces).
- 4591 • Slapte van de larynxmusculatuur.

4592 **E.2. Diagnostiek**

4593 Voor diagnostiek van hoesten is er niet systematisch gezocht in de literatuur. De overwegingen en  
4594 aanbevelingen zijn gebaseerd op grond van ervaringen van experts.

4595

4596 *Overwegingen*

4597 Bij alle kinderen dient een volledige anamnese en lichamelijk onderzoek verricht. Aanvullend  
4598 onderzoek wordt alleen verricht als dit therapeutische consequenties heeft en niet te belastend is voor  
4599 de klinische situatie van het kind. Dit is mede afhankelijk van de levensverwachting, de belasting van  
4600 het onderzoek en de wens van het kind (en/of ouders/verzorgers). Daarbij is de differentiaaldiagnose  
4601 richtinggevend.

- 4602 • Bij verdenking op infectie kan het verkrijgen van sputum voor bacteriële, virale en schimmel  
 4603 diagnostiek overwogen worden.  
 4604 • In een stabiele palliatieve fase kan beeldvormend onderzoek en/of laryngo/bronchoscopie de  
 4605 nodige duidelijkheid geven. Hetgeen therapeutische overwegingen concreter kan maken.  
 4606 • Overweeg beoordeling vanuit de logopedie naar veiligheid en effectiviteit van slikken.  
 4607

4608 *Aanbevelingen*

4609 Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk  
 4610 palliatief traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.

<b>Doen (sterke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Neem een anamnese af en verricht zorgvuldig lichamelijk onderzoek.</li> </ul>
<b>Overweeg (zwakke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Overweeg aanvullend onderzoek gericht op je differentiaaldiagnose, houd hierbij rekening met therapeutische consequenties en belasting van het kind.</li> <li>• Overweeg sputumkweek bij verdenking op infectie.</li> <li>• Overweeg beeldvormend onderzoek als het therapeutische consequenties heeft.</li> <li>• Overweeg logopedische beoordeling naar veiligheid en effectiviteit van slikken.</li> </ul>

4611

4612 **E.3. Behandeling**

4613 **E.3.1. Behandeling van oorzaak**

4614 Er is systematisch gezocht in de literatuur naar niet-medicamenteuze en medicamenteuze  
 4615 behandeling van hoesten bij kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase. Er zijn geen  
 4616 gerandomiseerde studies gevonden over behandeling van oorzaak van hoesten bij kinderen in de  
 4617 palliatieve fase. De overwegingen en aanbevelingen zijn geformuleerd op grond van ervaringen van  
 4618 experts.

4619 *Overwegingen*

4620 Gezien de hoeveelheid mogelijke oorzaken van hoesten, is het belangrijk de achterliggende diagnose  
 4621 bij een nieuw symptoom als hoesten te onderzoeken. Maak een afweging tussen de belasting voor het  
 4622 kind bij het uitvoeren van diagnostiek en de mogelijke voordelen van een diagnose en behandeling.  
 4623 Behandel gericht een onderliggende diagnose als dat het comfort van het kind ten goede komt.

4624 Bedenk dat gastroesofageale reflux als oorzaak van hoesten vaak over het hoofd wordt gezien. Denk  
 4625 hierbij met name aan kinderen met spierzwakte of aangedane slikfunctie. De eerste stappen in de  
 4626 optimalisatie zijn niet medicamenteus. Denk hierbij aan houdingsaanpassingen tijdens zitten en  
 4627 liggen. Bij klinische tekenen van reflux kan zuurremming (2), een (proef)behandeling met een  
 4628 prokineticum (3) of -indien van toepassing- starten of langzamer inlopen van sondevoeding  
 4629 overwogen worden (3).

4630 Bij slikklachten en aspiratie kan indikken van voeding overwogen worden, echter de bijwerkingen en  
 4631 interactie met andere medicatie moet vooraf goed overwogen worden. Overweeg ook posterior  
 4632 drooling als oorzaak van hoesten en onderzoek dit laagdrempelig met behulp van een logopediste. Er  
 4633 kan overlegd worden met een specialist in eigen regio of een specialist van een van de droolingpoli's,  
 4634 over de voor- en nadelen van medicamenteuze behandeling en eventuele chirurgische  
 4635 behandelopties. Weeg hierbij uiteraard de conditie en belastbaarheid van de kind mee. Zie ook [kwijlen](#)  
 4636 in het werkboek 'Zorg voor kinderen met een ernstige meervoudige beperking'(4).

4637 Overweeg bij een niet optimale sputumexpectoratie als verklaring van het hoesten, tijdig één of  
 4638 meerdere passende ondersteunende therapieën en evalueer het effect (5).

4640 *Aanbevelingen*

4642 Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk  
 4643 palliatief traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.

<b>Doen (sterke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Behandel onderliggend astma met luchtwegverwijders en/of inhalatiesteroïden en/of systemische corticosteroïden</li> </ul>
<b>Overweeg (zwakke aanbeveling)</b>	<p>Overweeg:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Bij (verdenking op) bacteriële infectie, antibiotica.</li> <li>Bij interstitiële longafwijking corticosteroïden.</li> <li>Voor ondersteuning bij gastroesofageale reflux, het hoofdeinde van het bed te verhogen.</li> <li>Bij klinische tekenen van gastroesofageale reflux, zuurremming of een (proef)behandeling met een) prokineticum.</li> <li>Bij slikstoornissen, het indikken van voeding of starten van sondevoeding.</li> <li>Bij kinderen met sondevoeding, porties verkleinen, de inlooptijd verlengen of de inlooptijd naar continu zetten.</li> <li>Bij pleuravocht, pleurapunctie en (tijdelijke) drainage.</li> <li>Bij lokale laesies, radiotherapie of chemotherapie.</li> <li>Bij obstructie van de centrale onderste luchtwegen, stentplaatsing.</li> <li>In geval van bijwerkingen (hypersalivatie), wijziging van medicatie.</li> <li>Bij hartfalen, diuretica.</li> <li>Bij posterior drooling, overleg met specialist over medicamenteuze en eventuele chirurgische behandelopties inclusief voor- en nadelen voor het kind.</li> </ul>

4644

### 4645 **E.3.2. Behandeling van ribfracturen door hoesten**

4646 Er is systematisch gezocht in de literatuur naar niet-medicamenteuze en medicamenteuze  
 4647 behandeling van hoesten bij kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase. Er zijn geen  
 4648 gerandomiseerde studies gevonden over behandeling van ribfracturen door hoesten bij kinderen in de  
 4649 palliatieve fase. De overwegingen en aanbevelingen zijn geformuleerd op grond van ervaringen van  
 4650 experts.

4651  
 4652 *Overwegingen*

4653 Bij ribfracturen, ontstaan door hoesten, is goede pijnstilling de belangrijkste behandeling om goed  
 4654 doorademen en hoesten mogelijk te maken. Daarbij kan fysiotherapie zinvol zijn om het goed  
 4655 doorademen en hoesten te stimuleren en het kind en/of ouders/verzorgers hierover te instrueren.  
 4656 Het tapen van de borstkas kan bij onvoldoende doorademen of doorhoesten overwogen worden (6, 7).

4657  
 4658 *Aanbeveling*

4659 Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk  
 4660 palliatief traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.

<b>Overweeg (zwakke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Overweeg bij ribfracturen die ontstaan zijn door hoesten en bij onvoldoende effect van pijnstilling, het tapen van de thorax.</li> </ul>
------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

4661

### 4662 **E.3.3. Niet-medicamenteuze behandeling van hoesten**

4663 Er is systematisch gezocht in de literatuur naar het effect van alle soorten niet-medicamenteuze  
 4664 behandelingen van hoesten bij kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase. Er zijn geen  
 4665 gerandomiseerde studies gevonden over niet-medicamenteuze behandeling van hoesten bij kinderen  
 4666 in de palliatieve fase. Op grond van ervaringen van experts zijn overwegingen en aanbevelingen  
 4667 geformuleerd voor houdingsadviezen (E.3.3.a.) en fysiotherapeutische technieken voor  
 4668 sputummobilisatie (E.3.3.b.). Deze adviezen zijn deels gebaseerd op richtlijnen voor volwassenen (8).

4669  
 4670 *Uitgangsvraag*

4671 Wat is de meest effectieve niet-medicamenteuze behandeling van hoesten bij kinderen tussen 0 en 18  
4672 jaar in de palliatieve fase?  
4673 P: Kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase.  
4674 I: Niet-medicamenteuze behandeling van hoesten  
4675 C: Geen behandeling/placebo  
4676 O: Effect op hoestkwaliteit van leven.

### 4677 E.3.3.a. Houdingsadviezen

#### 4678 *Conclusie van evidence*

4679 Er zijn geen gerandomiseerde studies gevonden over het effect van houdingsadviezen op hoesten en  
4680 kwaliteit van leven bij kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase.

4681

#### 4682 *Overwegingen*

4683 Uit klinische ervaring blijkt dat productief hoesten het beste zittend of staand lukt en niet liggend op de  
4684 rug.

4685

#### 4686 *Aanbeveling*

4687 Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk  
4688 palliatief traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.

<b>Overweeg (zwakke aanbeveling)</b>	• Overweeg bij productief hoesten, het kind in een zittend of staande houding te plaatsen.
------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------

4689

### 4690 E.3.3.b. Fysiotherapeutische technieken voor sputummobilisatie

#### 4691 *Conclusie van evidence*

4692 Er zijn geen gerandomiseerde studies gevonden over het effect van fysiotherapeutische technieken  
4693 voor sputummobilisatie op hoesten en kwaliteit van leven bij kinderen tussen 0 en 18 jaar in de  
4694 palliatieve fase.

4695

#### 4696 *Overwegingen*

4697 Fysiotherapeutische technieken zijn met name gericht op sputummobilisatie en secundair hieraan de  
4698 afname van hoesten. De fysiotherapeutische ademtechnieken zijn gericht op diepere inspiratie en  
4699 daardoor bij de volgende expiratie een verbetering van de expiratoire luchtstroom. Ook zwaartekracht  
4700 en trillingen kunnen de sputumevacuatie enigszins verbeteren. Bij kinderen met luchtwegproblemen  
4701 wordt aangeraden om dagelijks met ademtechnieken te controleren of er mobiliseerbaar sputum in de  
4702 luchtwegen aanwezig is, en dit actief te verwijderen. Kind (en ouders) kunnen leren hoe het sputum  
4703 naar de bovenste luchtwegen kan worden gebracht en zo gemakkelijker kan worden opgehoest of  
4704 doorgeslikt. Frequentie en duur van de fysiotherapeutische begeleiding zijn onder andere afhankelijk  
4705 van de hoeveelheid sputum en het individuele effect van de expectoratie techniek. Soms wordt  
4706 gebruikt gemaakt van een hulpmiddel, zoals een PEP-masker of een Flutter.  
4707 Bedenk dat fysiotherapeutische technieken zoals airstacken erg belastend kunnen zijn voor het kind.  
4708 Bespreek daarom met ouders en kind dat deze technieken gestaakt kunnen worden wanneer dit het  
4709 geval is.

4710

4711 In onderstaande tekst worden de volgende technieken besproken, ademhalingsoefeningen eventueel  
4712 in combinatie met thoraxcompressie, airstacken, comprimeren, hoestmachine, houdingsdrainage,  
4713 PEPpen en huffen.

4714

#### 4715 Ademhalingsoefeningen (ABCT)

4716 Bij de active cycle of breathing technique (ABCT) wordt rustig ademen afgewisseld met diepe  
4717 inspiratie, huffen en hoesten, eventueel ondersteund met manuele compressie van de thorax. Huffen  
4718 is het krachtig uitademen met geopende stemspleet.

4719

4720 Airstacken

4721 Airstacken wordt gebruikt bij verminderde mogelijkheid om zelf actief diep in te ademen vanwege  
4722 spierzwakte (9). Tijdens de actieve inspiratie wordt extra lucht ingeblazen via een masker of mondstuk  
4723 met behulp van een zogenaamde ambu-ballon. Zo wordt het eind-inspiratoire volume in de longen  
4724 vergroot, waardoor vervolgens bij uitademing (al of niet ondersteund) een grotere volumestroom  
4725 gegenereerd wordt. Het effect kan verder worden vergroot door de uitademing te ondersteunen met  
4726 manuele compressie van de thorax en de buikwand.

4727

4728 Comprimeren

4729 Met effectief hoesten kan de grootste expiratoire luchtstroom worden opgewekt en het is dan ook de  
4730 krachtigste manier om sputum te mobiliseren. Voor effectief hoesten is – naast de inademing van  
4731 voldoende lucht – een voldoende krachtige buikmusculatuur essentieel. Kinderen met een  
4732 neuromusculaire aandoeningen of spierzwakte anderszins hebben moeite om effectief te hoesten. Bij  
4733 hen moet het hoesten worden ondersteund met compressie van de buikwand.  
4734 Tijdens de expiratie wordt manueel druk op thorax en (of) buikwand uitgeoefend, zodat de expiratoire  
4735 luchtstroom wordt vergroot. Deze techniek is geschikt voor kinderen die niet zelfstandig  
4736 ademhalingsoefeningen kunnen uitvoeren.

4737

4738 Hoestmachine 'Cough assist'

4739 De cough assist is een apparaat dat een positieve druk tijdens de inspiratie in de centrale luchtwegen  
4740 creëert, zodat maximale inspiratie wordt verkregen. Door vervolgens een abrupte omschakeling naar  
4741 een negatieve druk in de oropharynx te creëren wordt een grote expiratoire volumestroom  
4742 gegenereerd, gelijkend op hoesten en bevordert daarmee de sputummobilisatie. Vanwege de kans op  
4743 pneumothorax wordt de cough assist over het algemeen in een klinische setting gebruikt en alleen als  
4744 conservatieve methoden niet effectief zijn.

4745

4746 Houdingsdrainage

4747 Met houdingswisselingen wordt de zwaartekracht gebruikt om de passieve sputummobilisatie uit de  
4748 onderste luchtwegen te bevorderen. Dit is vooral zinvol als er een overmaat aan dun sputum is.

4749

4750 PEPpen

4751 Met behulp van een PEP-masker over de neus en mond kan na een vrije inademing tegen een  
4752 variabele weerstand uitgeademd worden. Het gevolg hiervan is dat de luchtwegen in de longen ten  
4753 tijde van de uitademing minder samenvallen. Dit heeft een gunstig effect op het mobiliseren van het  
4754 sputum vanuit de longen naar de centrale luchtwegen. Daarna moet het vrijgemaakte sputum nog  
4755 opgehoest worden. Vanaf de leeftijd van 2 jaar kan PEPpen geprobeerd worden. Het vermogen om  
4756 aansluitend te gaan hoesten is afhankelijk van begrip, kracht en techniek.

4757

4758 Huffen

4759 Huffen, geforceerde expiratie met open glottis, is een van de belangrijkste expiratie technieken bij  
4760 chronische hypersecretie. De intrapulmonale drukken lopen hierbij minder hoog op dan tijdens  
4761 hoesten, waardoor de perifere luchtwegen minder snel collabereren en mucustransport effectiever  
4762 verloopt. Kinderen kunnen leren huffen vanaf de leeftijd van twee à drie jaar.

4763

4764 *Aanbeveling*

4765 Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk  
4766 palliatief traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.

**Overweeg  
(zwakke aanbeveling)**

- 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.

4767

### 4768 E.3.4. Medicamenteuze behandeling

4769 Er is systematisch gezocht in de literatuur naar het effect van alle soorten medicamenteuze  
4770 behandelingen van hoesten bij kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase. Er zijn geen  
4771 gerandomiseerde studies gevonden over medicamenteuze behandeling van hoesten bij kinderen in de  
4772 palliatieve fase. Op grond van ervaringen van experts zijn overwegingen en aanbevelingen  
4773 geformuleerd voor non-opioïden (E.3.4.a.), opioïden (E.3.4.b.) en verneveling met zoutoplossing of  
4774 koude stoom (E.3.4.b.).

4775

#### 4776 Uitgangsvraag

4777 Wat is de meest effectieve medicamenteuze behandeling van hoesten bij kinderen tussen 0 en 18 jaar  
4778 in de palliatieve fase?

4779 P: Kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase.

4780 I: Medicamenteuze behandeling van hoesten.

4781 C: geen behandeling/placebo.

4782 O: Effect op hoesten en kwaliteit van leven.

#### 4783 E.3.4.a. Non-opioïden

##### 4784 *Conclusie van evidence*

4785 Er zijn geen gerandomiseerde studies gevonden over het effect van non-opioïden op hoesten en  
4786 kwaliteit van leven bij kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase.

4787

##### 4788 *Overwegingen*

4789 Er is een gerandomiseerde studie bij niet-palliatieve kinderen met een bovenste luchtweginfectie die  
4790 een positief effect aantoonde van honing boven placebo op nachtelijk hoesten (10).

4791 Een andere gerandomiseerde studie bij niet-palliatieve kinderen met een bovenste luchtweginfectie  
4792 toonde meer verbetering van de door ouders gerapporteerde nachtelijke hoestklachten in de  
4793 dextromethorfan groep dan in de placebo-groep, maar minder dan in de groep die honing innam (11).

4794

##### 4795 *Aanbeveling*

4796 Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk  
4797 palliatief traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.

- |                                          |                                                                                                                             |
|------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Overweeg<br/>(zwakke aanbeveling)</b> | <ul style="list-style-type: none"><li>• Overweeg bij nachtelijk hoesten, toedienen van honing of dextromethorfan.</li></ul> |
|------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

4798

##### 4799 *Doseringsadvies*

4800 Doseringen van dextromethorfan beschreven in de aanbevelingen zijn te vinden in [het](#)  
4801 [kinderformularium](#) (12).

#### 4802 E.3.4.b. Opioïden

##### 4803 *Conclusie van evidence*

4804 Er zijn geen gerandomiseerde studies gevonden over het effect van opioïden op hoesten en kwaliteit  
4805 van leven bij kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase.

4806

##### 4807 *Overwegingen*

4808 Voor opioïden is er geen onderbouwd doseringsadvies bij kinderen met hoesten; in de dagelijkse  
4809 praktijk wordt gestart met 25-50% van de dosering bij pijn.

4810 Codeïne is door de WHO uit de richtlijn pijn bij kinderen gehaald vanwege onbetrouwbare  
4811 metabolisatie, dus dit middel is niet de eerste keus.



4812

4813 *Aanbeveling*

4814 Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk  
4815 palliatief traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.

<b>Doen (sterke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>Start zeker in een terminale fase als het hoesten (ernstig) discomfort geeft, oraal of parenteraal opioïden. Hierbij is morfine de eerste keus.</li></ul>
<b>Overweeg (zwakke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>Overweeg noscapine of codeïne. Effect is niet aangetoond bij hoest.</li></ul>

4816

4817 *Doseringsadvies*

4818 Dosering van morfine (bij pijn) is te vinden in [het kinderformularium](#) (13). Let op: in dagelijkse praktijk  
4819 wordt bij hoesten gestart met 25-50% van de dosering bij pijn (zie: overwegingen).

4820 Doseringen van noscapine en codeïne zijn te vinden in [het kinderformularium](#) (12).

4821 E.3.4.c. Verneveling met zoutoplossing of koude stoom

4822 *Conclusie van evidence*

4823 Er zijn geen gerandomiseerde studies gevonden over het effect van verneveling met zoutoplossing of  
4824 koude stoom op hoesten en kwaliteit van leven bij kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase.

4825

4826 *Overwegingen*

4827 De werkgroep is van mening dat NaCl 5,85% en NaCl 0,9% verneveling kan helpen om secreties in de  
4828 lagere luchtwegen te verdunnen en beter te kunnen klaren. Let hierbij op de juiste techniek en gebruik  
4829 indien mogelijk een mondstuk voor de inhalatie omdat dit een betere depositie geeft in de lagere  
4830 luchtwegen dan inhalatie via een mond-neusmasker.

4831 Verneveling van koude stoom met behulp van ultrasoon apparaat dat demiwater zonder verhitting in  
4832 aerosol brengt, kan helpen bij het ophoesten van taai sereet (vooral in het ziekenhuis).

4833

4834 *Aanbeveling*

4835 Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk  
4836 palliatief traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.

<b>Overweeg (zwakke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>Overweeg vernevelen met fysiologisch of hypertoon zout of koude stoom.</li></ul>
------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

4837

4838 *Doseringsadvies*

4839 Doseringen van medicaties beschreven in de aanbevelingen zijn te vinden in de overwegingen.

## 4840 E.4. Evaluatie

4841 *Overwegingen*

4842 Vergeet niet het effect van de ingestelde behandeling ten gepaste tijde te evalueren (zie: [algemene  
4843 aanbevelingen](#)).

4844

4845 *Aanbevelingen*

<b>Doen (sterke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>Evalueer het effect en de bijwerkingen van de ingestelde behandeling ten gepaste tijde, en pas de behandeling aan indien nodig. Betrek hierbij kind en gezin.</li></ul>
--------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

4846

## 4847 E.5. Literatuur

- 4848 1. Craig F, Henderson E, Bluebond-Langner M. Management of respiratory symptoms in  
4849 paediatric palliative care. *Current opinion in supportive and palliative care*. 2015;9:217-26.
- 4850 2. Chang AB, Oppenheimer JJ, Kahrilas PJ, Kantar A, Rubin BK, Weinberger M, et al. Chronic  
4851 Cough and Gastroesophageal Reflux in Children: CHEST Guideline and Expert Panel Report.  
4852 *Chest*. 2019;156(1):131-40.

- 4853 3. Morice AH, Shanks G. Pharmacology of cough in palliative care. *Curr Opin Support Palliat*  
4854 *Care*. 2017;11(3):147-51.
- 4855 4. Bindels-de Heus K, Derksen-Lubsen A, van den Elzen A, Goorhuis A, Titulaer S. [Internet]:  
4856 NVK; 2016 [cited 2021 September 6th]. Available from:  
4857 <https://werkboeken.nvk.nl/emb/Inleiding>.
- 4858 5. McIlwaine M, Bradley J, Elborn JS, Moran F. Personalising airway clearance in chronic lung  
4859 disease. *Eur Respir Rev*. 2017;26(143).
- 4860 6. Martin TJ, Eltorai AS, Dunn R, Varone A, Joyce MF, Kheirbek T, et al. Clinical management of  
4861 rib fractures and methods for prevention of pulmonary complications: A review. *Injury*.  
4862 2019;50(6):1159-65.
- 4863 7. Akca AH, Sasmaz MI, Kaplan S. Kinesiotaping for isolated rib fractures in emergency  
4864 department. *Am J Emerg Med*. 2020;38(3):638-40.
- 4865 8. Integraal Kankercentrum Nederland. Hoesten (2.0). 2010. Available from:  
4866 [www.pallialine.nl/hoesten](http://www.pallialine.nl/hoesten).
- 4867 9. Hull J, Aniapravan R, Chan E, Chatwin M, Forton J, Gallagher J, et al. British Thoracic Society  
4868 guideline for respiratory management of children with neuromuscular weakness. *Thorax*.  
4869 2012;67 Suppl 1:i1-40.
- 4870 10. Cohen HA, Rozen J, Kristal H, Laks Y, Berkovitch M, Uziel Y, et al. Effect of honey on  
4871 nocturnal cough and sleep quality: a double-blind, randomized, placebo-controlled study.  
4872 *Pediatrics*. 2012;130(3):465-71.
- 4873 11. Paul IM, Beiler J, McMonagle A, Shaffer ML, Duda L, Berlin CM, Jr. Effect of honey,  
4874 dextromethorphan, and no treatment on nocturnal cough and sleep quality for coughing  
4875 children and their parents. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2007;161(12):1140-6.
- 4876 12. Anderson A-K, Burke K, Bendle L, Koh M, McCulloch R, Breen M. Artificial nutrition and  
4877 hydration for children and young people towards end of life: consensus guidelines across four  
4878 specialist paediatric palliative care centres. *BMJ Supportive & Palliative Care*.  
4879 2019;bmjpscare-2019-001909.
- 4880 13. Nederlands Kenniscentrum Farmacotherapie bij Kinderen. Kinderformularium. [Available  
4881 from: <https://kinderformularium.nl>].
- 4882 14. Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde. Richtlijn palliatieve zorg voor kinderen.  
4883 2013. Available from:  
4884 <https://www.nvk.nl/themas/kwaliteit/richtlijnen/richtlijn?componentid=6881317&tagtitles=Erfelijk>  
4885 [e%252ben%252baangeboren%252baandoeningen%2cIntensive%252bCare%2cNeonatologie](https://www.nvk.nl/themas/kwaliteit/richtlijnen/richtlijn?componentid=6881317&tagtitles=Erfelijk)  
4886 [%2cOncologie%2cSociale%252ben%252bPsychosociale%252bkindergeneeskunde%2cMeta](https://www.nvk.nl/themas/kwaliteit/richtlijnen/richtlijn?componentid=6881317&tagtitles=Erfelijk)  
4887 [bole%252bZiekten%2cNeurologie%2cPalliatief](https://www.nvk.nl/themas/kwaliteit/richtlijnen/richtlijn?componentid=6881317&tagtitles=Erfelijk).
- 4888
- 4889

## 4890 **F. HUIDKLACHTEN**

4891

4892 Werkgroep

4893 Annemie Galimont voorzitter

4894 Saskia Gischler

4895 Suzanne Pasmans

4896 Netteke Schouten

4897 Willemien de Weerd

4898

### 4899 **F.1. Inleiding en definitie**

4900 Huidverschijnselen komen vaak voor in de palliatieve setting bij kinderen maar worden vaak  
4901 onvoldoende herkend en behandeld. Dat terwijl ze grote lichamelijke en emotionele gevolgen voor het  
4902 algemeen welbevinden van het kind kunnen hebben. Huidverschijnselen kunnen ook invloed hebben  
4903 op hoe de omgeving het kind benadert. De belangrijkste functie van de huid is om bescherming tegen  
4904 de buitenwereld te verzorgen. De huid is zichtbaar voor de buitenwereld en een (veranderend) aspect  
4905 van de huid heeft grote invloed op het zelfbeeld van het kind en de perceptie van ouders en andere  
4906 personen in de omgeving van het kind.

4907 In deze tekst beschrijven we de volgende huidverschijnselen als uiting van een ernstige primaire  
4908 dermatologische ziekte:

4909 • [droge huid](#)

4910 • [luijdermatitis en intertrigo](#)

4911 • wonden (waaronder [drukulcera](#), [oncologische ulcera](#), [huidafwijkingen ten gevolge van](#)  
4912 [oncologische aandoeningen](#) en [blaren](#))

4913 • [jeuk](#)

4914

4915 Daarnaast worden huidverschijnselen beschreven die secundair (ten gevolge van een behandeling of  
4916 onderliggende ziekte) optreden en het gevolg zijn van schade of disfunctie van de huid.

### 4917 **F.2. Algemene huidverzorging**

4918 Er is systematisch gezocht in de literatuur naar niet-medicamenteuze en medicamenteuze  
4919 behandeling van huidverschijnselen bij kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase. Er zijn geen  
4920 gerandomiseerde studies gevonden over algemene huidverzorging bij kinderen in de palliatieve fase.  
4921 Op grond van ervaringen van experts zijn overwegingen en aanbevelingen geformuleerd. Deze  
4922 adviezen zijn voornamelijk gebaseerd op richtlijnen uit de kindergeneeskunde (1) en zijn ook te vinden  
4923 op [huidhuis.nl](#).

4924

4925 *Overwegingen*

4926 Onderstaande adviezen zijn grotendeels gebaseerd op de richtlijn 'huidafwijkingen' van het  
4927 Nederlands Centrum Jeugdgezondheid (1). Adviezen over huidverzorging kunnen worden gegeven  
4928 worden op vraag van kind en ouders of als anamnese, inspectie en/of palpatie van de huid daar  
4929 aanleiding toe geven.

4930

4931 Wassen/douchen/baden

4932 Als de huid van het kind geen afwijkingen laat zien en er geen problemen zijn met de huid, kan zoveel  
4933 als gewenst gedoucht of gebaad worden. Echter, als ouders vragen hebben, kan aangegeven worden  
4934 dat 2 tot 3 maal douchen of baden per week in principe voldoende is. De werkgroep adviseert om bij  
4935 een gevoelige of droge huid niet te lang (richttijd 5 minuten) en te warm (handwarm, 37 graden) te  
4936 douchen of baden, 2 tot 3 maal per week en alleen de gebieden die gevoelig zijn voor kolonisatie  
4937 (rondom de navel, het luiergebied, de nek en oksels) te wassen met een milde, pH-neutrale zeep en  
4938 de huid droog te deppen in plaats van te wrijven. Daarnaast is het bij een droge huid goed eventueel  
4939 ook olie in het badwater te doen of onder de douche (bijvoorbeeld Groninger badolie) en na het

4940 bad/douchen de huid altijd in te vetten. Met een beetje olie in bad dient de ouder op eventuele  
4941 aspiratie (verslikking) te letten. Ook wordt door de olie het kind glad, waardoor het risico bestaat dat  
4942 het uit de handen glijdt.

4943

#### 4944 Gebruik smeersels

4945 Bij een gezonde huid zonder problemen kunnen alle middelen gebruikt worden die voor het doel  
4946 bedoeld zijn. De ouder hoeft en kan hierin niet specifiek geadviseerd worden.

4947 De werkgroep adviseert om middelen met zo min mogelijk toevoegingen (zoals kleur- en geurstoffen)  
4948 te gebruiken, bijvoorbeeld producten van het FNA (Formularium der Nederlandse Apothekers).

4949 Zalf, crème en lotion zijn benamingen die aangeven hoeveel water en vet in een smeersel zitten.

4950 • Een zalf (ungeuntum) is een vet smeersel. De basis is vet en bevat weinig water. Zalven dringen  
4951 niet makkelijk in de huid door, de huid kan daarom, na het aanbrengen van de zalf, vettig  
4952 aanvoelen. Zalven werken beschermend en afdekkend.

4953 • Crèmes en lotions bestaan uit vet en water. De verhouding verschilt per crème of lotion. Een lotion  
4954 bevat meer water dan een crème. Crèmes en lotions bevatten veel water en kunnen de huid  
4955 uitdrogen. Het gebruik van crèmes en lotions wordt afgeraden bij jeuk omdat deze, door uitdroging  
4956 van de huid, een toename van jeuk en klachten kan veroorzaken.

4957 Een crème of lotion, maar ook poeders, kan de huid uitdrogen, een zalf doet dat niet.

4958 Bij de keuze van een smeersel is het ook van belang om rekening te houden met omstandigheden. Bij  
4959 warm weer kan een crème prettiger zijn dan een vette zalf, omdat een vette zalf afdekt en plakkerig  
4960 wordt. Daarnaast kan bij warm weer, het vocht niet goed uit de huid verdampen wanneer de huid  
4961 wordt afgedekt met zalf. Dit kan leiden tot oververhitting, maceratie, irritatie of dermatitis (1).

4962

#### 4963 *Aanbevelingen*

4964 Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk  
4965 palliatief traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.

<b>Doen (sterke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Zoek actief naar huidafwijkingen door de gehele huid te bekijken.</li><li>• Geef kinderen zonder huidafwijkingen gebruikelijke huidverzorging zonder beperkingen van wassen, douchen en baden.</li><li>• Gebruik smeersels van toepassing op de conditie van de huid.</li><li>• Houd bij de keuze tussen een crème of een vette zalf rekening met de omstandigheden zoals warm/koud weer.</li><li>• Gebruik producten met zo min mogelijk toevoegingen.</li><li>• Voorkom huidirritatie door:<ul style="list-style-type: none"><li>○ Te zorgen dat de nagels van het kind, ouders en verzorgenden kort zijn. Laat het kind eventueel tijdens slaap katoenen handschoenen dragen om krabeffecten te vermijden.</li><li>○ Te zorgen voor een koele omgevingstemperatuur en voorkom dat kinderen te warm gekleed zijn.</li><li>○ Advies te geven om niet te lang te wassen, te douchen en te baden met gebruik van lauw water en bij voorkeur geen zeep. Na wassen huid deppen en niet wrijven met een handdoek.</li></ul></li></ul>
--------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

4966

4967

4968

## 4969 **F.3. Droge huid (xerosis cutis, xerodemie)**

### 4970 **F.3.1. Inleiding, definitie en oorzaak**

4971 De huidafwijking droge huid is te herkennen aan zichtbaar droge rode huid, met een zeer fijne  
4972 schilfering en jeuk, soms gebarsten huid.

4973 Oorzaken van een droge huid kunnen zijn:

- 4974 • (relatief) tekortschieten van talgproductie.
- 4975 • te veel of te heet wassen.
- 4976 • gebruik van ontvettende huidproducten zoals zeep.
- 4977 • bijwerking van sommige medicijnen.

4978 Droge huid komt frequent voor bij kinderen van alle leeftijden, vaak bij atopische constitutie.

4979 Voorkeurslokalisaties zijn de romp en lateraal op bovenarmen of onderbenen.

### 4980 **F.3.2. Behandeling van een droge huid**

4981 Er is systematisch gezocht in de literatuur naar het effect van niet-medicamenteuze behandeling en  
4982 medicamenteuze behandeling van huidverschijnselen waaronder droge huid bij kinderen tussen 0 en  
4983 18 jaar in de palliatieve fase. Er zijn geen gerandomiseerde studies gevonden over behandeling van  
4984 droge huid bij kinderen in de palliatieve fase. Op grond van ervaringen van experts zijn overwegingen  
4985 en aanbevelingen geformuleerd. Deze adviezen zijn voornamelijk gebaseerd op richtlijnen uit de  
4986 kindergeneeskunde(1) en zijn ook te vinden op [huidhuis.nl](http://huidhuis.nl).

4987

#### 4988 *Overwegingen*

4989 Onderstaande adviezen zijn grotendeels gebaseerd richtlijn 'huidafwijkingen' van het Nederlands  
4990 Centrum Jeugdgezondheid (1).

- 4991 • Het kind en gezin dient voorlichting te krijgen over factoren die een negatieve invloed kunnen  
4992 hebben op droge huid. Deze factoren zijn langdurig (warm)watercontact, ontvettende  
4993 huidproducten (zoals zeep), zweten, warm weer, lage luchtvochtigheid, ruwe vezels, ziek zijn en  
4994 stress.
- 4995 • Bij kinderen met een normale huid en ter voorkoming van een droge huid is het wenselijk dat  
4996 verzorgers van het jonge kind bij voorkeur een zeepvrije wasemulsie/wasgel met een neutrale pH  
4997 (pH = 7) zonder kleur- en geurstoffen gebruiken en geen gebruik maken van zeep of andere  
4998 douche- en badproducten met een hoge pH, maar n.
- 4999 • Bij kinderen < 1 jaar met een gevoelige en droge huid wordt een bad/douche frequentie  
5000 geadviseerd 2 tot 3 keer per week en daarbij water niet warmer dan 37° te gebruiken. Bij  
5001 kinderen > 1 jaar met een gevoelige en droge huid, wordt geadviseerd een op de huid van het  
5002 individu afgestemd advies te geven en ook niet te warm water te gebruiken.
- 5003 • Bij kinderen met een droge huid is het advies de huid regelmatig in te smeren met een zalf of  
5004 crème en eventueel gebruik te maken van een badolie.

5005

#### 5006 Smeersels bij een droge huid

5007 Naast de algemene adviezen over huidverzorging (zie: algemene huidverzorging) is het invetten van  
5008 de huid het belangrijkste advies bij een droge huid. Hierbij dient gebruik te worden gemaakt van  
5009 smeersels zonder parfum, conserveringsmiddelen en kleurstoffen. Tabel 1 geeft een globaal overzicht  
5010 van welke smeersels bij matig tot zeer droge huid gebruikt kunnen worden. Het begint met een licht  
5011 vet product en loopt op naar een steeds vetter product. Dit overzicht is niet volledig.

5012 Cetomacrogolcrème en lanettecrème zijn enigszins vergelijkbaar, lanettecrème is iets vetter. Alle  
5013 onderstaande smeersels zijn ook zonder recept verkrijgbaar, tenzij anders vermeld.

5014 Voor alle vette zalven geldt dat deze sneller intrekken, wanneer de zalf binnen 3 minuten na bad of  
5015 douche op de huid wordt aangebracht.

5016

5017

5018 **Tabel 1.** Overzicht smeersels bij droge huid (1)

Conditie van de huid	Preparaten	Smeerbaarheid	Eigenschappen
<b>Matig droge huid, niet nat</b>	Cetomacrogol-/lanettecrème (zonder vaseline)	Goed	Niet vet, kan prettig zijn in de zomer, omdat de crème snel intrekt en daardoor minder plakt.
<b>Matig droge huid</b>	Cetomacrogol-/lanettecrème + 20% vaseline	Goed	Vette crème. Trekt langzamer in de huid dan de gewone crèmes en is stugger. De stugheid kan met name door jonge kinderen onder de 6 jaar als onaangenaam/pijnlijk worden ervaren.
<b>Matig droge huid</b>	Cetomacrogol-/lanettecrème + 5% cetaceum	Goed	Trekt snel in, glimt niet; pen/potlood nog goed vast te houden. Geschikt voor overdag op school, evt. in combinatie met vaseline- paraffine in de nacht.  Dit product is in principe niet vrij verkrijgbaar en redelijk onbekend, maar er zijn goede ervaringen mee (expert-opinie).
<b>Droge huid</b>	Cetomacrogol-/lanettezalf	Wordt wisselend ervaren (zalf van tevoren in de handen warm en zacht wrijven)	Vetter en dikker dan voorgaande. Geeft na aanbrengen een glimmend laagje op de huid. Hiermee kan de baby ook gemasseerd worden. Deze zalf bevat, naast vetten, een emulgator waardoor hij wel met water mengbaar is. Hij is daarom met water afwasbaar.
<b>Droge huid</b>	Unguentum leniens zonder parfum (= koelzalf)	Redelijk, iets stug	Vooral pubers vinden deze heel fijn omdat het sneller in de huid trekt en toch vet genoeg is. Ook variant met rozenolie, deze wordt vaak automatisch gegeven als 'zonder parfum' niet genoteerd staat.
<b>Zeer droge huid</b>	Vaseline	Stug, smeert klonterig	Vaak door stugheid en glimmen niet als prettig ervaren. Kan bij donkere huid sneller irritatie geven.
<b>Zeer droge huid</b>	Vaseline en paraffine gelijke delen	Zeer goed	Vetste wat er is, dus huid droogt niet uit. Geeft soms folliculitis door te veel afsluiten van de huid. Dan minder vette zalf kiezen. Glimt, is daardoor overdag niet fijn bij oudere kinderen. Dan voor de nacht aanbrengen en overdag minder vette zalf kiezen.
<b>anders:</b>	<b>Preparaat</b>	<b>Gebruik</b>	<b>eigenschappen</b>
<b>Hoofdhuid</b>	Lotion capitis paraffine 10%	Aantal scheidingen kammen en in-masseren op behaarde hoofdhuid	Helpt bij droge hoofdhuid. Ondersteunt bij behandeling droge huid / eczeem behaarde hoofd.

5019

5020 *Aanbevelingen*5021 Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk  
5022 palliatief traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.

<b>Doen (sterke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Geef kind en ouders begrijpelijke informatie over preventie en behandeling van een droge huid en factoren die een negatieve invloed hebben op droge huid.</li> </ul>
<b>Overweeg (zwakke aanbeveling)</b>	<p>Overweeg ter voorkoming van een droge huid:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Het gebruik van een zeepvrije wasemulsie met neutrale pH en/of bad- of doucheolie en zonder kleur- en geurstoffen.</li> <li>Geen gebruik te maken van zeep en/of badproducten met een hoge pH.</li> </ul> <p>Overweeg bij een droge huid:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>een bad/douche frequentie van 2/3 keer per week.</li> <li>een bad/douchewater niet warmer dan 37 graden celsius.</li> <li>de huid regelmatig in te smeren met een zalf of een crème.</li> <li>bad/douche olie te gebruiken.</li> </ul>

5023

5024 **F.4. Luier dermatitis (Candidiasis nates) en intertrigo**5025 **F.4.1. Inleiding en definitie**

5026 Luierdermatitis: Relatief scherp begrensde rode huiduitslag (erytheem) waarbij de plooien vrij blijven.

5027 Er kunnen kleine oppervlakkige zweren (ulceraties), blaren en wondjes voorkomen, verspreid over het  
5028 aangedane gebied.

5029 Intertrigo: Relatief scherp begrensde rode huiduitslag (erytheem) in de plooien. Er kunnen kleine  
5030 oppervlakkige zweren (ulceraties), blaren en wondjes voorkomen, verspreid over het aangedane  
5031 gebied.

5032

5033 Oorzaken van luierdermatitis en intertrigo kunnen zijn:

- 5034 1. een te langdurig huidcontact met ontlasting en/of urine.  
5035 2. warmte en vochtophoping, waarbij de irritatie van de huid wordt verergerd door afsluiting. Kan met  
5036 secundaire infectie gepaard gaan.

5037

5038 Bijdragende factoren kunnen zijn:

- 5039 • Geneesmiddelen gebruik (antibiotica).  
5040 • Niet goed schoon kunnen houden van het luiergebied.  
5041 • Diarree.

5042 Vaak ontstaat een secundaire infectie met candida: typisch hiervoor zijn de 'eilandjes voor de kust'  
5043 (satellietlaesies). Voorkeurslokalisatie is luiergebied en/of de billen.

## 5044 F.4.2. Behandeling

### 5045 F.4.2.1. Adviezen ter preventie van luierdermatitis en intertrigo

5046 Er is systematisch gezocht naar het effect van niet-medicamenteuze en medicamenteuze behandeling  
5047 van huidverschijnselen waaronder luierdermatitis en intertrigo bij kinderen tussen 0 en 18 jaar in de  
5048 palliatieve fase. Er zijn geen gerandomiseerde studies gevonden over preventie van luierdermatitis en  
5049 intertrigo bij kinderen in de palliatieve fase. Op grond van ervaringen van experts zijn overwegingen  
5050 en aanbevelingen geformuleerd. Deze adviezen zijn voornamelijk gebaseerd op richtlijnen uit de  
5051 kindergeneeskunde(1) en zijn ook te vinden op [huidhuis.nl](http://huidhuis.nl).

5052

#### 5053 *Overwegingen*

5054 Geheel voorkomen van luierdermatitis is bijna niet mogelijk, daar het onlosmakelijk verbonden lijkt met  
5055 deze onzindelijke periode in ontwikkeling. De warme vochtige omgeving, inwerking van ontlasting en  
5056 urine samen met de werking van de luier geven irritatie van de huid.

5057

5058 Voor het voorkomen van luierdermatitis wordt aangeraden wegwerpluiers te gebruiken, de luier  
5059 regelmatig (lieftst elke 2 uur bij problemen, behalve gedurende de nacht) te verschonen en de huid – in  
5060 ieder geval bij geringe roodheid – na iedere urine/faeceslozing te reinigen met billendoekjes zonder  
5061 zeep en/of alcohol of met een katoenen washandje met lauw water (eventueel met een zeepvrije  
5062 wasgel) of olie (zoals zonnebloemolie).

5063 Om de huid te beschermen, kan zinkzalf FNA worden gebruikt worden, zeker bij het ontstaan van  
5064 geringe roodheid.

5065

#### 5066 *Aanbevelingen*

5067 Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk  
5068 palliatief traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.

<b>Doen (sterke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Geef volgende adviezen ter voorkoming van luierdermatitis bij kinderen:<ul style="list-style-type: none"><li>○ Maak gebruik van wegwerpluiers.</li><li>○ Verschoon luiers regelmatig (indien nodig elke 2 uur, behalve in de nacht).</li><li>○ 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).</li><li>○ Gebruik zinkzalf FNA ter bescherming van de huid.</li></ul></li></ul>
--------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

5069

5070 **F.4.2.2. Behandeling luierdermatitis en intertrigo**

5071 Er is systematisch gezocht in de literatuur naar het effect van niet-medicamenteuze behandeling en  
5072 medicamenteuze behandeling van huidverschijnselen waaronder luierdermatitis en intertrigo bij  
5073 kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase. Er zijn geen gerandomiseerde studies gevonden  
5074 over behandeling van luierdermatitis en intertrigo bij kinderen in de palliatieve fase.

5075 Op grond van ervaringen van experts zijn overwegingen en aanbevelingen geformuleerd voor  
5076 zinkoxide (F.4.2.2.a.), miconazol (F.4.2.2.b.) en (F.4.2.2.c.) uierzalf, maïzena en poeder. Deze  
5077 adviezen zijn deels gebaseerd op richtlijnen uit de kinder- en volwassen geneeskunde (1, 2) en zijn  
5078 ook te vinden op [huidhuis.nl](http://huidhuis.nl). Zie ook [bijlage 14](#) voor stapsgewijze en praktische  
5079 behandelingsadviezen van luierdermatitis en intertrigo.

5080 F.4.2.2.a. Zinkoxide

5081 *Overwegingen*

5082 Bij luierdermatitis/intertrigo wordt het gebruik van een zinkoxidesmeersel (zinkolie of zinkzalf), beide te  
5083 verwijderen met (zonnebloem)olie aanbevolen. Ook wordt geadviseerd om de luier regelmatig te  
5084 verschonen en het luiergebied schoon te maken met zachte babydoekjes (zonder alcohol en parfum)  
5085 of een zachte washand met water of tissue met erop olie. Ouders dienen hiertoe een goede instructie  
5086 te krijgen. Zie F4.2.2.1: Adviezen ter preventie van luierdermatitis/intertrigo.

5087 Zinkoxide wordt in veel preparaten op de huid toegepast. Het wordt verwerkt in zalven, crèmes,  
5088 smeersels, lotions, strooipoeders en pasta's. Zinkoxide wordt al heel lang gebruikt in huidpreparaten.  
5089 Zinkoxide werkt licht samentrekkend en beschermend op de huid en gaat ook vermenigvuldiging van  
5090 bacteriën, gisten en schimmels tegen (remt de groei). Afhankelijk van de basis waarin het is verwerkt,  
5091 werkt het beschermend, indrogend of verkoelend. Zinkzalf (zinkoxide zalf 10% FNA) is meer  
5092 beschermend, zinkolie (zinkoxide smeersel FNA) is meer indrogend op een nattende huid.

5093

5094 *Aanbevelingen*

5095 Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk  
5096 palliatief traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.

<b>Doen (sterke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Gebruik bij kinderen met luierdermatitis/intertrigo, zinkoxidesmeersels.</li></ul>
--------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

5097

5098 F.4.2.2.b. Miconazol

5099 *Overwegingen*

5100 Bij nieuwe klachten en bij aanhoudende luierdermatitis/intertrigo is er veelal secundair een candida-  
5101 infectie aanwezig en dient miconazol 2%-crème of zalf, 2 dd, gedurende 2 tot 3 weken, aan dit beleid  
5102 toegevoegd te worden.

5103

5104 *Aanbevelingen*

5105 Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk  
5106 palliatief traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.

<b>Doen (sterke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Behandel bij kinderen met (aanhoudende) luierdermatitis of intertrigo, een schimmelinfectie met miconazol 2% crème of zalf 2 maal daags gedurende 2 tot 3 weken.</li></ul>
--------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

5107 F.4.2.2.c. Uierzalf, maïzena, poeder

5108 *Overwegingen*

5109 Het gebruik van uierzalf- en crème, maïzena en poeder wordt door de werkgroep afgeraden.

5110 Ongewenste bestanddelen in de uierzalf, maïzena en poeder (zoals hormonen en  
5111 conserveermiddelen) kunnen leiden tot contactallergie. Gebruik van maïzena verhoogt het risico op  
5112 granulomen en gebruik van poeder kan frictie veroorzaken. Goed alternatief is zinkzalf.

5113

5114 *Aanbevelingen*



5115 Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk  
5116 palliatief traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.

<b>Niet doen (sterke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Gebruik van uierzalf, maïzena en poeder wordt door de ongewenste bestanddelen sterk afgeraden.</li></ul>
-------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

5117

## 5118 F.5. Wonden

5119 Oorzaken van wonden bij kinderen in de palliatieve fase zijn (3):

5120 [F.5.1. Drukulcera \(decubitus\).](#)

5121 [F.5.2. Oncologische ulcera.](#)

5122 [F.5.3. Huidafwijkingen ten gevolge van oncologische behandelingen.](#)

5123 [F.5.4. Blaren en blaarziektes.](#)

5124

5125 Diagnostiek, behandeling en eventuele preventie van bovenstaande oorzaken worden hieronder  
5126 achtereenvolgens besproken.

5127

### 5128 F.5.1. Drukulcera (decubitus)

#### 5129 F.5.1.1. Diagnostiek

5130 Voor diagnostiek van huidverschijnselen waaronder drukulcera is er niet systematisch gezocht in de  
5131 literatuur. Op grond van ervaringen van experts zijn overwegingen en aanbevelingen geformuleerd.

5132 Adviezen zijn voornamelijk gebaseerd op richtlijnen uit de kindergeneeskunde (4).

5133

#### 5134 *Overwegingen*

5135 Voor de beoordeling van wonden is lichamelijk onderzoek van groot belang. Let daarbij op  
5136 kleur/roodheid, grootte, diepte en vorm, wondranden, maceratie, de mate van exsudaat en  
5137 bloedingsneiging, geur, zwelling, warmte en pijn, plaats van de wond. Bij stadiëring van decubitus  
5138 wordt het NPIAP/EPUAP-decubitus-classificatiesysteem (2009, 2014) gebruikt (4).

5139

5140 **Tabel 2:** Stadiëring van decubitus volgens het NPIAP/EPUAP-decubitus classificatiesysteem.

<i>Categorie I</i>	<i>Niet-wegdrukbaar roodheid bij een intacte huid</i>  Intacte huid met niet-wegdrukbaar roodheid in een gelokaliseerd gebied ter hoogte van een botuitsteeksel. Een donkere huid vertoont mogelijk geen zichtbare verkleuring en is daarom moeilijker te beoordelen. Het gebied kan pijnlijk, stijf, zacht, warmer of kouder zijn in vergelijking met aangrenzend weefsel.
<i>Categorie II</i>	<i>Verlies van een deel van de huidlaag of blaar</i>  Een glimmende of droge oppervlakkige wond met een roze wondbodem, zonder wondbeslag of kneuzing. Een deel van de lederhuid (dermis) is verdwenen. De wond kan er uitzien als een intacte, een open of een gescheurde blaar. Ook een blaar gevuld met vocht (plasma) en/of bloed behoort tot categorie II.
<i>Categorie III</i>	<i>Verlies van een volledige huidlaag (vet zichtbaar)</i>  Een huidlaag is weggefallen, waardoor onderhuids vet zichtbaar is. Bot, pezen en spieren liggen niet bloot. Wondbeslag, ondermijning of tunnelvorming kunnen aanwezig zijn. De diepte van de categorie III-decubitus varieert per lichaamsplaats. De neusbrug, het oor, het achterhoofd en de enkel hebben geen subcutaan (vet)weefsel waardoor de wond oppervlakkig is. In gebieden met een grote hoeveelheid vet kunnen zich extreem diepe wonden ontwikkelen. Bot en pezen zijn niet zichtbaar of direct voelbaar.
<i>Categorie IV</i>	<i>Verlies van een volledige weefsellaag (spier/bot zichtbaar)</i>  Het verlies van een volledige weefsellaag met blootliggend bot, pezen of spieren. Een vervloeid wondbeslag of necrotische korst kan aanwezig zijn. Meestal is er sprake van ondermijning of tunnelvorming. De diepte van de wond varieert per lichaamsplaats. Decubitus kan zich uitbreiden in de spieren en/of ondersteunende structuren (bijv. fascia, pees of gewrichtskapsel) waardoor gemakkelijk osteomyelitis of osteïtis ontstaat. Blootliggend bot of spierweefsel is zichtbaar en direct voelbaar.

5141

5142 *Aanbevelingen*

5143 Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk  
5144 palliatief traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.

**Doen  
(sterke aanbeveling)**

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

5145

5146 **F.5.1.2. Behandeling**

5147 **F.5.1.2.1. Algemene behandeling**

5148 Er is systematisch gezocht in de literatuur naar niet-medicamenteuze en medicamenteuze  
5149 behandeling van decubitus bij kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase. Er zijn geen  
5150 gerandomiseerde studies gevonden over algemene behandeling van decubitus bij kinderen in de  
5151 palliatieve fase. Op grond van ervaringen van experts zijn overwegingen en aanbevelingen  
5152 geformuleerd. Adviezen zijn voornamelijk gebaseerd op richtlijnen uit de volwassengeneeskunde (4).

5153

5154 *Overwegingen*

5155 In de '[richtlijn decubitus](#)' van de V&VN worden een groot aantal adviezen gegeven voor decubitus bij  
5156 kinderen (4). De belangrijkste adviezen die in acht moeten worden genomen staan hieronder  
5157 beschreven.

5158

5159 Het is belangrijk zo veel mogelijk drukulcera te voorkomen. Goede verzorging en regelmatige  
5160 inspectie van de gehele huid en met extra aandacht voor risicoplatsen (bot) en andere drukpunten  
5161 zijn essentieel. Voorkeur locaties van drukulcera zijn hoofd/nek, stuit en enkels. Interventies gericht op  
5162 het voorkomen van infecties, smetten en immobiliteit reduceren het risico. Om de huid te beschermen  
5163 en te genezen helpen het regelmatig draaien van de patiënt, een druk reducerend matras of  
5164 schapenvacht en barrièrecremes of -zalven. Soms kunnen adviezen op gebied van ergotherapie en  
5165 fysiotherapie behulpzaam zijn. Aandacht voor de voedingstoestand is daarnaast belangrijk.  
5166 In de thuissituatie is het belangrijk de familie te informeren over de risico's, zodat huidproblemen snel  
5167 herkend worden. Het is belangrijk, indien wonden zijn ontstaan bij het behandelplan, een doel te  
5168 stellen waarbij duidelijk moet zijn of wondgenezing of symptoombestrijding het doel is.

5169

5170 Verpleegtechnische aspecten

5171 Decubitus komt frequent voor bij kinderen in de terminale fase. Het is in die gevallen niet wenselijk om  
5172 de aandacht vooral op de wondbehandeling te richten. Het accent dient dan op palliatieve  
5173 maatregelen te liggen. Dat kan gebeuren met behulp van de volgende handelingen:

- 5174 • Inspecteer dagelijks de gehele huid en met extra aandacht voor de risicogebieden. Leg  
5175 afwijkingen fotografisch vast en noteer ze in de verslaglegging (lokalisatie, bevindingen bij  
5176 inspectie, palpatie en teken het in op een pop figuur).
- 5177 • Verzorging van de wond op indicatie; dagelijkse wisseling van verband is vaak niet nodig en is  
5178 belastend voor de patiënt.
- 5179 • Bekende overgevoeligheid voor verbandmaterialen of lokaal toegediende medicatie.
- 5180 • Vermijden van meerdere middelen in één wond (indien mogelijk).
- 5181 • Het bieden van comfort door het beperken van interventies die als belastend worden ervaren,  
5182 zoals bijvoorbeeld het geven van wisselgigging. De inzet van hoogwaardig antidecubitusmateriaal  
5183 dient overwogen te worden. Hoogwaardig antidecubitusmateriaal geeft echter niet altijd het  
5184 grootste comfort. Zo wordt het liggen op een alternerend (bewegend) matras soms als  
5185 onaangenaam ervaren. Bovendien kan het veranderen van matras een storende interventie zijn.  
5186 De keuze voor materialen moet weloverwogen gebeuren.
- 5187 • Het bestrijden van pijn.

- 5188 • Het bestrijden van geuroverlast door het verwijderen van necrose, gebruik maken van geur  
5189 neutraliserende verbanden en geur neutraliserende sprays.

5190

5191 *Aanbevelingen*

5192 Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk  
5193 palliatief traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.

<b>Doen (sterke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Geef het kind en gezin begrijpelijke informatie over preventie, risico's en behandeling van decubitus.</li><li>• 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.</li><li>• Inspecteer, bij kinderen met risico op decubitus, dagelijks de gehele huid met extra aandacht voor risicoplaatsen (bot) en andere drukpunten.</li><li>• Voorkom decubitus door regelmatig wissellegging toe te passen.</li><li>• Gebruik een druk reducerende matras.</li><li>• Bescherm de huid tegen vochtigheid.</li><li>• Zorg voor een goede voedingstoestand.</li></ul>
--------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

5194

#### 5195 **F.5.1.2.2. Niet-medicamenteuze behandeling van decubitus**

5196 Er is systematisch gezocht in de literatuur naar het effect van alle soorten niet-medicamenteuze  
5197 behandelingen van decubitus bij kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase. Er zijn geen  
5198 gerandomiseerde studies gevonden over niet-medicamenteuze behandeling van decubitus. Op grond  
5199 van ervaringen van experts zijn overwegingen en aanbevelingen geformuleerd. Deze adviezen zijn  
5200 deels gebaseerd op kennis uit de kinder- en volwassengeneeskunde (3, 4).

5201

5202 *Uitgangsvraag*

5203 Wat is de meest effectieve niet-medicamenteuze behandeling van decubitus bij kinderen tussen 0 en  
5204 18 jaar in de palliatieve fase?

5205 P: Kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase.

5206 I: Niet-medicamenteuze behandeling van decubitus

5207 C: Geen behandeling/placebo

5208 O: Effect op decubitus en kwaliteit van leven.

5209

5210 *Conclusies van evidence*

5211 Er zijn geen gerandomiseerde studies gevonden over het effect van niet-medicamenteuze  
5212 behandeling op decubitus en kwaliteit van leven bij kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase.

5213

5214 *Overwegingen*

5215 De werkgroep adviseert om wonden, met name bij gele of zwarte wonden en/of geurproblematiek,  
5216 eenmaal daags te reinigen door te spoelen met kraanwater, eventueel met fysiologisch zout of een  
5217 spoelvoeistof.

5218

5219 De keuze van gebruik van wondbedekker wordt bepaald door:

- 5220 1. observeerbare kenmerken van de wond: kleur, grootte, diepte en vorm, wondranden, maceratie  
5221 pijn, gerelateerd aan de ziekte of ten gevolge van onjuiste verzorgingstechniek of ongeschikte  
5222 wondbedekker.
- 5223 2. ontstekingsverschijnselen: roodheid, zwelling, warmte en pijn.
- 5224 3. plaats van de wond, bijvoorbeeld op de stuit, waar druk en wrijving voorkomen moeten worden of  
5225 rond een gewricht waar de wondbedekker en fixatie geen bewegingsbeperking mag opleveren
- 5226 4. diepte van de wond; de wondbedekker moet bij een diepe wond het volledige wondbed raken.

5227

5228 Bij een rode wond:

- 5229 • met weinig exsudaat: wondcontactmateriaal op synthetische/siliconen basis, afgedekt met absorberend verband.
- 5230
- 5231 • met veel helder exsudaat: schuimverband of hydrofiber, afgedekt met absorberend verband.

5232

5233 Bij een gele wond:

- 5234 • met weinig exsudaat: hydrogel en/of wondcontactmateriaal op synthetische basis, afgedekt met absorberend verband.
- 5235
- 5236 • met veel exsudaat: alginaat of hydrofiber afgedekt met absorberend verband.

5237

5238 Bij een zwarte wond:

- 5239 • met weinig exsudaat: hydrogel en/of wondcontactmateriaal op synthetische basis, afgedekt met absorberend verband.
- 5240
- 5241 • met veel exsudaat: alle absorberende wondbedekkers of alginaat, afgedekt met absorberend verband.
- 5242
- 5243 • geur-neutraliserend verband, indien geurproblematiek op de voorgrond staat (kan in combinatie met alle soorten verband gebruikt worden).
- 5244
- 5245 • bij matige bloedingsneiging een alginaat, bij een ernstige bloedingsneiging hemostatische materialen.
- 5246
- 5247 • bij (dreigende) maceratie van de wondranden een wondrandbeschermende zalf of film.
- 5248 • ter bevordering van de wondgenezing en voorkomen/genezen van infecties kan een chirurgisch debridement van necrotisch weefsel noodzakelijk zijn.
- 5249

5250

5251 Mogelijke wondbedekkers

5252 Alginaten

5253 Dit zijn in de natuur voorkomende polysachariden die met name worden gevonden in bepaalde  
5254 soorten bruin zeewier. Het voornaamste bestanddeel is alginezuur.

5255 Toepassing: met name bij gele en zwarte wonden met veel viskeus exsudaat en/of bloedingsneiging.

5256 Eigenschappen:

- 5257 • reinigt wond door opname van débris en bacteriën.
- 5258 • heeft hoge absorptiecapaciteit.
- 5259 • beperkt geur.
- 5260 • heeft lichte bloedstelpende werking.
- 5261 • mist toxische of allergische reacties.
- 5262 • past zich aan het reliëf van de wond aan.
- 5263 • laat zich makkelijk en pijnloos verwijderen.
- 5264 • is biologisch afbreekbaar (vezels die in de wond achterblijven worden afgebroken).

5265

5266 Hydrofibers of hydroactieve verbanden

5267 Deze zijn gemaakt van polyurethaangels en bevatten hydrocolloïd partikels of bestaan uit puur  
5268 hydrocolloïd.

5269 Toepassing: bij rode en gele wonden met veel exsudaat.

5270 Eigenschappen:

- 5271 • past zich aan het reliëf van de wond aan.
- 5272 • reinigt de wond door opname van débris.
- 5273 • heeft hoge absorptiecapaciteit.
- 5274 • laat zich makkelijk en pijnloos verwijderen.

5275

5276 Hydrogels

5277 Dit zijn complexe netwerken van polymere verbindingen van bijvoorbeeld polyethyleenoxide,

5278 waarbinnen het uitzettende medium (water) vastgehouden wordt. De hydrogels bevatten 80- 9%  
5279 water.

5280 Toepassing: bij droge wonden.

5281 Eigenschappen:

5282 • leidt zelden tot overgevoelighedsreacties.

5283 • heeft polsterwerking: het veerkrachtig oppervlak beschermt de wond tegen mechanische

5284 • druk van buitenaf..

5285 • plakt niet aan de wond.

5286 • reinigt de wond door oplossen van fibrinebeslag (gele wond) of hydratatie van necrotisch

5287 weefsel (zwarte wond).

5288 • creëert een vochtig milieu (wees bedacht op uitdroging van de gel, bijvoorbeeld door

5289 afdekken met een vet gaas).

5290 • heeft verkoelend en pijnstillend effect.

5291 • is niet toepasbaar bij anaerobe infecties.

5292

5293 Schuimverbanden

5294 Deze bestaan uit een foam, meestal van polyurethaan. De schuimlaag is semi-permeabel en

5295 laat vocht en gassen door. Er zijn schuimverbanden voorzien van een licht tot sterk klevende

5296 pleister en zelfklevende uitvoeringen.

5297 Toepassing: bij rode wond met veel exsudaat. Kan ook als polsterverband worden gebruikt.

5298 Eigenschappen:

5299 • heeft hoge absorptiecapaciteit.

5300 • heeft polsterwerking: het veerkrachtig oppervlak beschermt de wond tegen mechanische

5301 • druk van buitenaf.

5302 • kan op maat geknipt worden.

5303 • fixatie is meestal nodig.

5304 • heeft warmte-isolerende werking.

5305

5306 Absorberende verbanden

5307 Absorberende verbanden bestaan uit een absorberende kernlaag die wondvocht onbepaald opneemt

5308 en een vochtafstotende toplaag die beschermt tegen doorlekken.

5309 Toepassing: afdekking van andere wondbedekkers zoals alginaat of hydrofiber bij wonden met veel

5310 exsudaat.

5311 Eigenschappen:

5312 • heeft hoge absorptiecapaciteit.

5313 • geeft kans op bacteriegroei en op het ontstaan van onaangename geuren, indien het

5314 verband niet tijdig gewisseld wordt.

5315 NB Non-woven gazen moeten niet onder absorberend verband worden toegepast.

5316

5317 Wondcontactmateriaal

5318 Wondcontactmateriaal bestaat uit een gaasachtig materiaal van kunststof dat niet vastplakt en

5319 afhankelijk van het product minimaal 24 uur kan blijven zitten.

5320 Toepassing: bij rode, gele of zwarte wonden met weinig exsudaat.

5321 Eigenschappen:

5322 • plakt niet aan de wond.

5323 • laat exsudaat door via de mazen.

5324 NB Vette gazen bestaan uit een katoenen weefsel en moeten om de zes uur gewisseld worden,

5325 omdat deze anders vastplakken. Ze zijn daarom niet geschikt voor het oncologisch ulcus.

5326

5327 Barrière crème en barrièrefilm

5328 Toepassing: bij (dreigende) maceratie van de wondranden bij wonden met veel exsudaat of fistels met

5329 agressief wondvocht.

5330 Eigenschap:  
5331 • beschermt wondranden of omliggende huid.

5332  
5333 Geurneutraliserende verbanden

5334 Deze meer of minder absorberende verbanden bevatten geactiveerde koolstof (houtskool).

5335 Toepassing: bij wonden met geurproblematiek

5336 Eigenschap:  
5337 • neutraliseert geur.

5338  
5339 Hemostatische materialen

5340 Deze producten bestaan uit cellulose, collageen of gelatine.

5341 Toepassing: bij wonden met ernstige bloedingsneiging.

5342 Eigenschap:  
5343 • activeert het stollingsmechanisme en versnelt de fibrinevorming.

5344  
5345 Aanbevelingen

5346 Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk  
5347 palliatief traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.

<b>Doen (sterke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Stel vast of wondgenezing of symptoombestrijding het doel van de behandeling is.</li><li>• Beoordeel de wond op infectie, pijn, fragiliteit, oedeem, kleur, geur en achteruitgang.</li><li>• Reinig de wond (met name bij gele of zwarte wonden en/of geurproblematiek) door eenmaal daags te spoelen met kraanwater.</li><li>• Kies een wondbedekker die past bij de wond. Maak hiervoor eventueel gebruik van het classificatiemodel in het <a href="#">WCSwondenboek</a> (ook als app verkrijgbaar).</li><li>• Kies voor verbandmaterialen die aan een groot aantal eisen voldoen, indien er meer symptomen optreden, zoals geur, extreme exsudaatvorming en bloedingsneiging.</li><li>• Signaleer snel optredende veranderingen van de huid en speel daar tijdig op in</li><li>• Beperk de geur van de wond door het gebruik van<ul style="list-style-type: none"><li>• antiseptische middelen</li><li>• lokaal metronidazol gel</li><li>• antimicrobiële verbanden</li><li>• kool verbanden</li><li>• geurneutraliseerders zoals kattenbakgrit of geactiveerde kool</li></ul></li><li>• Schakel zo nodig een fysiotherapeut, ergotherapeut of medisch instrumentmaker in bij het gebruik van hulpmiddelen of het maken van aanpassingen, zodat huidlaesies minder belast worden.</li></ul>
--------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

5348

### 5349 **F.5.1.2.3. Medicamenteuze behandeling**

5350 Er is systematisch gezocht in de literatuur naar het effect van alle soorten medicamenteuze  
5351 behandelingen van decubitus bij kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase. Er zijn geen  
5352 gerandomiseerde studies gevonden over medicamenteuze behandeling van decubitus. Op grond van  
5353 ervaringen van experts zijn overwegingen en aanbevelingen geformuleerd. Deze adviezen zijn deels  
5354 gebaseerd op kennis uit de kinder- en volwassengeneeskunde (3, 4).

5355  
5356 Uitgangsvraag

5357 Wat is de meest effectieve medicamenteuze behandeling van decubitus bij kinderen tussen 0 en 18  
5358 jaar in de palliatieve fase?

5359 P: Kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase.

- 5360 I: Medicamenteuze behandeling van decubitus  
 5361 C: Geen behandeling/placebo  
 5362 O: Effect op decubitus en kwaliteit van leven.

5363

5364 *Conclusies van evidence*

5365 Er zijn geen gerandomiseerde studies gevonden over het effect van medicamenteuze behandeling op  
 5366 decubitus en kwaliteit van leven bij kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase.

5367

5368 *Overwegingen*

5369 Pijnklachten ten gevolge van wonden kunnen met pijnbestrijding worden verholpen (zie: **Pijn**).

5370 Overweeg een chirurgisch debridement van necrotisch weefsel ter bevordering van de wondgenezing  
 5371 en ter voorkoming/genezing van infecties.

5372

5373 *Aanbevelingen*

5374 Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk  
 5375 palliatief traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.

<b>Overweeg (zwakke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Overweeg pijnbestrijding bij pijnlijke wonden.</li> <li>• Overweeg een chirurgisch debridement van necrotisch weefsel ter bevordering van de wondgenezing.</li> </ul>
------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

5376 **F.5.1.3. Evaluatie**

5377 *Overwegingen*

5378 Vergeet niet het effect van de ingestelde behandeling ten gepaste tijde te evalueren (zie: [algemene](#)  
 5379 [aanbevelingen](#)). Regelmatige inspectie van het wondgebied is nuttig om het effect van de behandeling  
 5380 te evalueren. Daarbij kan het gebruik van een dagboek handig zijn.

5381

5382 *Aanbevelingen*

<b>Doen (Sterke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Evalueer het effect en de bijwerkingen van de ingestelde behandeling ten gepaste tijde, en pas de behandeling aan indien nodig. Betrek hierbij kind en gezin.</li> </ul>
--------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

5383

5384 **F.5.2. Oncologische ulcera**

5385 **F.5.2.1. Inleiding en definitie**

5386 Een oncologisch ulcus kan veroorzaakt worden door primaire maligniteit van de huid, door metastasen  
 5387 (uitzaaiingen) in de huid of doorgroei van een maligniteit (kwaadaardige tumor) van dieper gelegen  
 5388 structuren door de huid.

5389 Van groot belang is om te weten dat het WCS Classificatiemodel niet van toepassing is bij een  
 5390 oncologisch ulcus. Bij een oncologisch ulcus is het rode weefsel vrijwel altijd tumorweefsel en geen  
 5391 granulatiweefsel. Dit weefsel zal daarom nooit spontaan genezen, maar uitsluitend reageren op  
 5392 tumorgerichte behandeling.

5393

5394 Bij geel of zwart weefsel is een debridement of een necrotectomie gecontra-indiceerd, omdat vrij  
 5395 makkelijk (grote) bloedingen kunnen ontstaan. De zorg voor een kind met een oncologisch ulcus is en  
 5396 kan, mede door het vaak palliatieve karakter, psychosociaal behoorlijk belastend zijn voor zowel  
 5397 naasten als hulpverleners. Multidisciplinaire aanpak en een gestructureerd overleg voor evaluatie met  
 5398 alle hulpverleners is daarom van belang.

5399 **F.5.2.2. Diagnostiek**

5400 Voor diagnostiek van oncologische ulcera is er niet systematisch gezocht in de literatuur. Op grond  
 5401 van ervaringen van experts zijn overwegingen en aanbevelingen geformuleerd. Deze adviezen zijn  
 5402 deels gebaseerd op richtlijnen uit de volwassengeneeskunde (5).

5403  
5404  
5405  
5406  
5407  
5408  
5409  
5410  
5411  
5412  
5413  
5414  
5415  
5416  
5417  
5418  
5419  
5420  
5421

#### Overwegingen

Voor de beoordeling van wonden is lichamelijk onderzoek van groot belang.

De kenmerken van oncologische ulcera zijn:

- Grillig van vorm; dit kan variëren van paddenstoelvormig tot grote kraters in de diepte, vaak met ondermijning van het weefsel.
- Geen natuurlijke genezingstendens.
- Rood weefsel is vrijwel altijd tumorweefsel.
- Verhoogde bloedingsneiging.
- Penetrante geur; dit komt door weefselversterf en infectie die veroorzaakt worden door anaerobe bacteriën.
- Vaak extreme exsudaat productie.
- Pijn.
- Jeuk.

Om de ernst en uitgebreidheid van het oncologisch ulcus vast te leggen kan de gradatie worden bepaald door het volgende stadiëringssysteem te gebruiken (tabel 3).

**Tabel 3** Stadiëring van oncologische ulcera.

Graad I	Intacte epidermis met dreigende aantasting van de huid door onderliggend tumorweefsel.
Graad II	Beginnende aantasting van de subcutis.
Graad III <sup>1</sup>	Diepe doorgroei met aantasting van de subcutis.
Graad IV <sup>1</sup>	Droge en/of vervloeiende necrose tot 30% van het wondoppervlak.
Graad V <sup>1</sup>	Droge en/of vervloeiende necrose op meer dan 30% van het wondoppervlak.

<sup>1</sup> Bij gradaties II tot en met V kan sprake zijn van exsudaat, bloedingsneiging, pijn en jeuk.

5422  
5423  
5424  
5425

#### Aanbevelingen

Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk palliatief traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.

<b>Doen (sterke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Gradeer het ulcus volgens het stadiëringssysteem van oncologische ulcera.</li></ul>
--------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

5426

### 5427 F.5.2.3. Behandeling

5428 Er is systematisch gezocht in de literatuur naar het effect van alle soorten niet-medicamenteuze en  
5429 medicamenteuze behandelingen van oncologische ulcera bij kinderen tussen 0 en 18 jaar in de  
5430 palliatieve fase. Er zijn geen gerandomiseerde studies gevonden over niet-medicamenteuze en  
5431 medicamenteuze behandeling van oncologische ulcera bij kinderen in de palliatieve fase. Op grond  
5432 van ervaringen van experts zijn overwegingen en aanbevelingen geformuleerd. Deze adviezen zijn  
5433 deels gebaseerd op richtlijnen uit de volwassengeneeskunde (5).

5434

#### 5435 Uitgangsvraag

5436 Wat is de meest effectieve niet-medicamenteuze behandeling van oncologische ulcera bij kinderen  
5437 tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase?

5438 P: Kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase.

5439 I: Niet-medicamenteuze behandeling van oncologische ulcera.

5440 C: Geen behandeling/placebo.

5441 O: Effect op oncologische ulcera en kwaliteit van leven.

5442

5443 Wat is de meest effectieve medicamenteuze behandeling van oncologische ulcera bij kinderen tussen  
5444 0 en 18 jaar in de palliatieve fase?

5445 P: Kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase.

5446 I: Medicamenteuze behandeling van oncologische ulcera.



- 5447 C: Geen behandeling/placebo.  
5448 O: Effect op oncologische ulcera en kwaliteit van leven.

5449

#### 5450 *Conclusies van evidence*

5451 Er zijn geen gerandomiseerde studies gevonden over het effect van niet-medicamenteuze en  
5452 medicamenteuze behandeling op oncologische ulcera en kwaliteit van leven bij kinderen tussen 0 en  
5453 18 jaar in de palliatieve fase.

5454

#### 5455 *Overwegingen*

5456 Voor meer informatie over oncologische ulcera verwijzen we naar de [richtlijn Oncologische ulcera](#) op  
5457 Pallialine (5). Met name het stappenplan kan behulpzaam zijn.

5458

#### 5459 *Aanbevelingen*

5460 Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk  
5461 palliatief traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.

#### **Doen (sterke aanbeveling)**

- 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 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.

5462

### 5463 **F.5.2.4. Evaluatie**

#### 5464 *Overwegingen*

5465 Vergeet niet het effect van de ingestelde behandeling ten gepaste tijde te evalueren (zie: inleidende  
5466 tekst). Regelmatige inspectie van het wondgebied is nuttig om het effect van de behandeling te  
5467 evalueren. Daarbij kan het gebruik van een dagboek handig zijn.

5468

#### 5469 *Aanbevelingen*

#### **Doen (sterke aanbeveling)**

- Evalueer het effect en de bijwerkingen van de ingestelde behandeling ten gepaste tijde, en pas de behandeling aan indien nodig. Betrek hierbij kind en gezin.

5470

### 5471 **F.5.3. Huidafwijkingen ten gevolge van oncologische behandelingen**

#### 5472 **F.5.3.1. Inleiding**

5473 Oncologische behandelingen zoals chemotherapie, doelgerichte therapie en immuuntherapie kunnen  
5474 afwijkingen aan de huid, de haren en de nagels geven. Preventieve maatregelen zijn belangrijk.  
5475 Wanneer de huid-, haar- en nagelafwijkingen éénmaal opgetreden zijn is behandeling nodig.  
5476 Hiervoor kan contact opgenomen worden met het oncologisch behandelteam of met een dermatoloog  
5477 met aandachtgebied oncodermatologie.

5478 **F.5.3.2. Diagnostiek van radiodermatitis**

5479 Voor diagnostiek van radiodermatitis is er niet systematisch gezocht in de literatuur. Mede op grond  
5480 van ervaringen van experts zijn overwegingen en aanbevelingen geformuleerd. Adviezen zijn  
5481 voornamelijk gebaseerd op richtlijnen uit de volwassengeneeskunde (6).

5482  
5483 *Overwegingen*

5484 Onderstaande adviezen zijn overgenomen uit de richtlijn 'Landelijke Consensus Werkwijze Acute  
5485 Huidreacties Radiotherapie' (2018) van de Nederlandse Vereniging voor Radiotherapie en Oncologie  
5486 (6).

5487 Voor de beoordeling van wonden is lichamelijk onderzoek van groot belang. Radiodermatitis wordt  
5488 gescoord op basis van The National Cancer Institute-Common Terminology for Adverse Events  
5489 (NCI/CTCAE) (6).

5490  
5491 **Tabel 4:** Gradering van radiodermatitis (NCI/CTCAE) (6).

Graad 0	-
Graad 1	Licht erytheem of droge desquamatie.
Graad 2	Matig tot vurig erytheem, plekjes met nattende desquamatie, voornamelijk beperkt tot de huidplooien, matig oedeem.
Graad 3	Nattende desquamatie niet beperkt tot de huidplooien, bloeden door minimaal trauma en schuren.
Graad 4	Levensbedreigende consequenties; Huidnecrose of ulceratie van dermis; spontane bloedingen van betrokken huid, skin graft geïndiceerd.

5492

5493 *Aanbevelingen*

5494 Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk  
5495 palliatief traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.

<b>Doen (sterke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Pas preventieve maatregelen toe om radiodermatitis te voorkomen.</li><li>• Gradeer de huidafwijkingen met behulp van de NCI/CTCAE tabel.</li></ul>
--------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

5496

5497 **F.5.3.3. Behandeling**

5498 Er is systematisch gezocht in de literatuur naar het effect van alle soorten niet-medicamenteuze en  
5499 medicamenteuze behandelingen van radiodermatitis bij kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve  
5500 fase. Er zijn geen gerandomiseerde studies gevonden over niet-medicamenteuze en medicamenteuze  
5501 behandeling van radiodermatitis bij kinderen in de palliatieve fase. Op grond van ervaringen van  
5502 experts zijn overwegingen en aanbevelingen geformuleerd. Adviezen zijn voornamelijk gebaseerd op  
5503 richtlijnen uit de volwassengeneeskunde (6).

5504  
5505 **Uitgangsvragen**

5506 Wat is de meest effectieve niet-medicamenteuze behandeling van radiodermatitis bij kinderen tussen  
5507 0 en 18 jaar in de palliatieve fase?

5508 P: Kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase.

5509 I: Niet-medicamenteuze behandeling van radiodermatitis.

5510 C: Geen behandeling/placebo.

5511 O: Effect op radiodermatitis en kwaliteit van leven.

5512

5513 Wat is de meest effectieve medicamenteuze behandeling van radiodermatitis bij kinderen tussen 0 en  
5514 18 jaar in de palliatieve fase?

5515 P: Kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase.

5516 I: Medicamenteuze behandeling van radiodermatitis

5517 C: Geen behandeling/placebo

5518 O: Effect op radiodermatitis en kwaliteit van leven.

5519

5520 *Conclusies van evidence*

5521 Er zijn geen gerandomiseerde studies gevonden over het effect van niet-medicamenteuze en  
5522 medicamenteuze behandeling op radiodermatitis en kwaliteit van leven bij kinderen tussen 0 en 18  
5523 jaar in de palliatieve fase.

5524

5525 *Overwegingen*

5526 Onderstaande adviezen zijn overgenomen uit de richtlijn 'Landelijke Consensus Werkwijze Acute  
5527 Huidreacties Radiotherapie' (2018) van de Nederlandse Vereniging voor Radiotherapie en Oncologie  
5528 (6).

5529 Het gebruik van zeep is tijdens de bestraling toegestaan. De door de patiënt normaal gebruikte  
5530 huidverzorgingsproducten mogen worden door gebruikt.

5531

5532 Graad 1

5533 De huid die bestraald wordt insmeren met verzachtende crème of makkelijk uitsmeerbare zalf. Dit is  
5534 ook tot vlak voor de bestraling toegestaan. Crèmes of zalven die in samenspraak met de NVDV op  
5535 recept worden aanbevolen, variërend van minst vet tot meest vet zijn:

- 5536 • Cremor Lanette.
- 5537 • Cremor Cetomacrogol.
- 5538 • Ungentum leniens zonder rozenolie.
- 5539 • Paraffine/vaseline.

5540

5541 Graad 2

5542 • Dik Cremor Cetomacrogol of Cremor Lanette smeren op een zacht absorberend verband. Dit op  
5543 de open plekjes leggen en fixeren met zacht buisverband of verbandhemdje, of verbandmuts of  
5544 een zelfklevende zwachtel. De niet kapotte plekjes behandelen zoals beschreven bij CTC graad 1.  
5545 Verbandwisseling op geleide van het exsudaat dat wordt veroorzaakt en comfort voor de patiënt,  
5546 maar minimaal twee keer per dag. Het geelgroene exsudaat dat vrij komt is geen pus maar zijn  
5547 huidresten. Koorts is de beste indicator voor een mogelijke infectie. Het kan verlichting geven om  
5548 de crème in de koelkast te bewaren.

5549 • Hydro gel uitsmeren op een zacht absorberend verband. Dit op de open plekjes leggen en  
5550 afhankelijk van het doelgebied fixeren met zacht buisverband of verband hemdje, verbandmuts,  
5551 onderbroekje met pijpjes of zelfklevende zwachtel. De niet-kapotte plekjes behandelen zoals  
5552 beschreven bij radiatie dermatitis graad 1.

5553 • Verbandwisseling op geleide van het exsudaat en het comfort voor de patiënt, maar minimaal  
5554 twee keer per dag.

5555 • Licht zelfklevend absorberend siliconen verband of multifunctioneel Polymerisch Membraam  
5556 Verband (MPMV) verband rechtstreeks op het te bestralen gebied leggen. Het gebruik van crème  
5557 is hierbij niet zinvol omdat dan de werking van de siliconen teniet wordt gedaan en het dan geen  
5558 enkele zin heeft om deze dure verbanden te gebruiken. Het verband afhankelijk van het  
5559 doelgebied fixeren met een zacht buisverband, verbandhemdje, netbroekje of verbandmutsje.

5560

5561 Graad 3

5562 • Indifferente crème op waterbasis zoals Cremor Cetomacrogol of Cremor Lanette dik smeren op  
5563 een zacht absorberend verband. Dit op de open plekjes leggen en fixeren met zacht buisverband  
5564 of verband hemdje of verband muts of een zelfklevende zwachtel. De niet kapotte plekjes  
5565 behandelen zoals beschreven bij CTC graad 1. Verbandwisseling op geleide van het exsudaat en  
5566 comfort voor de patiënt maar minimaal twee keer per dag. Het geelgroene exsudaat wat vrij komt  
5567 is geen pus maar zijn huidresten. Koorts kan naast andere factoren als pijn en vurige roodheid  
5568 een indicator zijn voor een mogelijke infectie.

- 5569 • Zilver sulfadiazine 10 mg per gram. Wordt over het algemeen toegepast bij makkelijk te infecteren  
5570 bestralingsgebieden of bij leukopene patiënten. Crème met een spatel smeren op een zacht  
5571 absorberend verband. Zie voor fixatie etc. optie 1.
- 5572 • Hydrogel uitsmeren op een zacht absorberend verband. Dit op de open plekjes leggen en  
5573 afhankelijk van het doelgebied fixeren met zacht buisverband of verbandhemdje, verbandmuts,  
5574 netbroekje of zelfklevende zwachtel. De niet kapotte plekjes behandelen zoals beschreven bij  
5575 radiatie dermatitis CTC-graad 1. Verbandwisseling op geleide van het exsudaat en het comfort  
5576 voor de patiënt, maar minimaal twee keer per dag.
- 5577 • Hydrocrème op waterbasis in kompres vorm (zie bijlage I). Staat gelijk aan optie 1, maar is kant  
5578 en klaar voor gebruik. Voor fixatie etc. zie optie 1.
- 5579 • Licht zelfklevende absorberende siliconen verband of Multifunctioneel Polymerisch Membraam  
5580 Verband (MPMV). Verband rechtstreeks op het te bestralen gebied leggen. Het gebruik van crème  
5581 is hierbij niet zinvol omdat dan de werking van de siliconen teniet wordt gedaan en het dan geen  
5582 enkele zin heeft om deze dure verbanden te gebruiken. Het verband afhankelijk van het  
5583 doelgebied fixeren met een zacht buisverband, verbandhemdje, netbroekje of verbandmutsje.  
5584

#### 5585 Graad 4

5586 Uit de literatuur blijkt dat een graad 4 radiatie dermatitis CTC 4.0 met name door te langdurige  
5587 doorlichting bij radiologische interventies wordt veroorzaakt. Binnen de radiotherapie heeft deze graad  
5588 een extreem lage incidentie. De behandeling van deze zeldzame complicatie bestaat meestal uit  
5589 chirurgische interventie.

#### 5590 *Aanbevelingen*

5591 Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk  
5592 palliatief traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.  
5593

<b>Doen (sterke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Gradeer de mate van ernst van radiodermatitis behulp van de NCI/CTCAE tabel en stem de behandeling erop af.</li> </ul>
--------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

### 5594 **F.5.3.4. Evaluatie**

#### 5595 *Overwegingen*

5596 Vergeet niet het effect van de ingestelde behandeling ten gepaste tijde te evalueren (zie: [algemene](#)  
5597 [aanbevelingen](#)).

5598

#### 5599 *Aanbevelingen*

<b>Doen (Sterke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Evalueer het effect en de bijwerkingen van de ingestelde behandeling ten gepaste tijde, en pas de behandeling aan indien nodig. Betrek hierbij kind en gezin.</li> </ul>
--------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

### 5600 **F.5.4. Blaren en blaarziektes**

#### 5601 **F.5.4.1. Inleiding**

5602 De oorzaak van blaren bij een kind kan heel divers zijn en is ook afhankelijk van de leeftijd ([zie tabel](#)  
5603 [voor differentiaaldiagnose kind met blaren](#)).

5604 Alleen als de blaar op een plek zit waar deze toch stuk zal gaan, kan deze blaar beter gecontroleerd  
5605 doorgeprikt en geledigd worden.

5606 Voornaamste doel is om het ontstaan van nieuwe blaren en erosies te voorkomen. Behandelen en  
5607 voorkomen van secundaire huidinfecties en bevorderen van de wondgenezing.

#### 5608 **F.5.4.2. Behandeling**

5609 Er is systematische gezocht in de literatuur naar niet-medicamenteuze en medicamenteuze  
5610 behandeling van huidverschijnselen waaronder langdurige blaren bij kinderen tussen 0 en 18 jaar in  
5611 de palliatieve fase. Er zijn geen gerandomiseerde studies gevonden over algemene behandeling van

5612 langdurige blaren bij kinderen in de palliatieve fase. Op grond van ervaringen van experts zijn  
5613 overwegingen en aanbevelingen geformuleerd. Deze adviezen zijn voornamelijk gebaseerd op  
5614 adviezen van het Blarencentrum UMCG samen met het ErasmusMC-Sophia Kinderziekenhuis-  
5615 Centrum Kinderdermatologie en zijn ook te vinden op [huidhuis.nl](http://huidhuis.nl).

5616  
5617 *Overwegingen*

#### 5618 Algemene verzorgingstips bij een kind met blaren

5619 Verzorg het kind gewoon aangekleed in een wieg of ledikant, waarbij het kind op een zachte  
5620 onderlegger ligt. Maak eventueel gebruik van een gelkussen. Het kind kan dan door middel van de  
5621 onderlegger uit het bedje getild worden om eventuele beschadigingen aan de huid te voorkomen.  
5622 Wanneer het noodzakelijk is het kind met de handen op te tillen, kan dat het best op de volgende  
5623 manier: rol het kind op de zij en plaats de handen achter het hoofd en de billen. Rol het kind terug en  
5624 til het kind op. Til nooit onder de armpjes! Onthoud dat wrijving en schuifkracht blaren en huiddefecten  
5625 kunnen veroorzaken. Directe druk, bijvoorbeeld door een gespreide hand, is veiliger.

5626  
5627 Bloedprikken

5628 Er is geen contra-indicatie voor de bloedprik. Wel belangrijk: na afnemen bloed, géén pleister plakken.

5629  
5630 Voeding

5631 Bij beschadiging van het mondslijmvlies en daardoor minder goed zuigen/kauwen, kan een speciale  
5632 speen uitkomst bieden: de special needs feeder (vroeger: Habermann speen). Bij deze speen hoeft  
5633 niet zo sterk gezogen te worden voor het verkrijgen van voldoende voeding. Maak de speen voor  
5634 gebruik nat met afgekoeld gekookt water. Ook kan het kind met een pipet of lepeltje gevoed worden.  
5635 Kinderen met uitgebreid huidverlies hebben extra calorieën nodig om te zorgen voor voldoende  
5636 voedingsstoffen voor genezing van de huid en voor voldoende groei.

5637  
5638 Fopspenen

5639 Gebruik liever geen fopspeen. Zuigen op de fopspeen kan blaren geven in de mond en rondom de  
5640 lippen.

5641  
5642 Kleding

5643 Blote kinderen met blaren en ontvellingen kunnen schade aan hun huid veroorzaken door met de  
5644 beentjes tegen elkaar aan te bewegen en met de armpjes over de borst of het gezichtje te bewegen.  
5645 Kleed het kind in een zachte jumpsuit of kleertjes met de naden naar buiten. Belangrijk is dat de  
5646 kleding zacht is en geen knellende broekranden, halsopeningen of mouwen heeft. Afdekken voorkomt  
5647 (verdere) beschadiging en geeft ook vermindering van pijn en jeuk

5648  
5649 Luier

5650 Bij open plekken in het luiergebied: Smeer bij iedere luierwissel, broekspijpjes en de voor- en  
5651 achterrand van de luier in met een vetzalf; hierdoor ontstaan minder blaren en dus wonden. Ook kan  
5652 er een extra vetgaas tussen buik/rugje en luier gelegd worden. Pamper premiums zijn de zachtste  
5653 luiers.

5654  
5655 Bad/douche

5656 Doe een kind met uitgebreide blaren en erosies liever in de eerste dagen/week niet in bad/onder de  
5657 douche; de handelingen zullen waarschijnlijk pijnlijk zijn.  
5658 Door een douche- of badbeurt kunnen de wonden goed gereinigd worden; ook nog vastzittend  
5659 verbandmateriaal kan tijdens het douchen of baden gemakkelijk afgeweekt worden. Korsten zijn vaak  
5660 ook gemakkelijker te verwijderen na een bad beurt.  
5661 De douche-, badfrequentie zal afhangen van de conditie van het kind en hoe vaak men  
5662 wondverzorging moet toepassen.

5663

5664 Om het baden minder pijnlijk te maken, kan keukenzout toegevoegd worden aan het badwater. Zoveel  
5665 dat er een isotone 0.9% NaCl oplossing ontstaat (uitrekenen en afwegen met een  
5666 keukenweegschaal). Meestal komt dit neer op een kopje zout per kinderbad.  
5667 Tegelijkertijd mag er badolie (bij voorkeur ongeparfumeerd, zoals Groninger badolie) worden  
5668 toegevoegd. Blaren prikken gebeurt na het baden.  
5669

#### 5670 Pijnstilling

5671 Bij ernstige blaarvorming en ontvellingen moet voldoende pijnstilling gegeven worden voorafgaand  
5672 aan de verbandwisselingen, en indien nodig gedurende de rest van de dag. Hiervoor wordt  
5673 pijnmedicatie afgesproken (vaak paracetamol met combinatie preparaat). Voorafgaand aan een  
5674 verbandwissel wordt eigenlijk altijd pijnmedicatie gegeven.

5675 Ook moet voortdurend geobserveerd worden of de pijn bij het kind voldoende behandeld wordt; pijn bij  
5676 een kind is bijvoorbeeld te zien aan zich ongemakkelijk voelen, huilen, maskeren, vergrote pupillen,  
5677 oppervlakkige snelle ademhaling. Wanneer een kind uitgebreide wonden heeft zal een geheel pijnloze  
5678 verbandwissel niet mogelijk zijn, maar met de juiste pijnmedicatie zal de verbandwissel voor het  
5679 grootste gedeelte te doen moeten zijn.

5680 Bespreek de dagelijkse pijnobservatie met betrekking tot verbandwissel en beloop over de dag met de  
5681 behandelend arts. In de eerste maanden wordt vaak tijdens de pijnlijke episodes, naast de reguliere  
5682 pijnmedicatie, sucrose 24% toegediend in de wangzak bij een baby, waarna de baby op een vinger of  
5683 iets anders moet zuigen.

5684 Extra aandachtspunt: denk er aan om bij gebruik van morfine een laxerend middel toe te voegen.

5685 Obstipatie kan slijmvliezen in de anus beschadigen.  
5686

#### 5687 Handschoenen

5688 Verwijder verband, bij voorkeur met handschoenen (hoeft niet steriel te zijn) aan; verband aanbrengen  
5689 mag met handschoenen aan, echter de praktijk leert dat dit soms zeer onpraktisch is; de verbanden  
5690 blijven namelijk aan de handschoenen plakken. Wanneer geen handschoenen gebruikt worden, werk  
5691 dan van schoon naar vies en desinfecteer handen met hand desinfectans, ook tussendoor.  
5692

#### 5693 Huidinfecties

5694 Overleg met de dermatoloog welke behandeling toegepast moet worden. Het kan handig zijn om de  
5695 voorgeschreven zalf eerst op het vetgaas, siliconengaas of schuimverband aan te brengen, en dit dan  
5696 in éénmaal op de wond te leggen.

5697 Veel huidinfecties worden veroorzaakt door de Staphylococcus Aureus. Smeer hiervoor Fucidinezalf,  
5698 gedurende maximaal 14 dagen. Ook Pseudomonas Aeruginosa is een bekende veroorzaker van  
5699 huidinfecties. Hiervoor kan Prontosan wondgel of een honingpreparaat toegepast worden.

5700 Ook verbanden met zilver kunnen toegepast worden, bijvoorbeeld Urgo SSD, Mepilex Ag.

5701 Geadviseerd wordt om de verschillende antibacteriële behandelingen steeds af te wisselen. De  
5702 middelen worden dan in een rotatieschema toegepast.

5703 Bij klinische infecties zijn systemische antibiotica geïndiceerd. Op basis van een banale kweekuitslag  
5704 met resistentiepatroon kan een geschikt antibioticum gekozen worden. Let op: bij kinderen met een  
5705 PEG, kies voor een vloeibare toepassingsvorm.  
5706

#### 5707 Naambandje

5708 Gebruik geen plastic naambandje om de pols.  
5709

#### 5710 Pleisters/fixatie

5711 Gebruik NOOIT gewone pleisters op de huid.

5712 Als er een infuus of sonde moet worden gefixeerd, of een elektrode moet worden geplakt, gebruik dan  
5713 Mepitac. Mepitac gaat overigens snel los, als de huid een beetje nat is. Wanneer een goede fixatie  
5714 van levensbelang is (bijvoorbeeld sonde), hecht deze dan of gebruik dan de gebruikelijke tape en  
5715 verwijder deze met Trio Niltac Medical Adhesive remover, of met veel vet.  
5716

5717 Zetpillen  
5718 Voorzichtig met zetpillen. Eventueel zetpil flink lubriceren en daarna inbrengen.

5719  
5720 Temperatuurmeting  
5721 Gebruik geen thermometer rectaal. Liever axillair.

5722  
5723 *Aanbevelingen*  
5724 Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk  
5725 palliatief traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.

<b>Doen</b> <b>(sterke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Stel vast wat de reden van de blaarvorming is (exogeen of endogeen of een combinatie).</li><li>• Geef begrijpelijke informatie aan kind en gezin over de risico's van de kwetsbare huid met blaren of met neiging tot blaarvorming.</li><li>• Voorkom uitbreiding van blaarvorming door factoren van buitenaf zoveel mogelijk te herkennen en te vermijden.</li><li>• Inspecteer minimaal dagelijks de gehele huid en registreer waar de blaarvorming is en waar die gaat ontstaan (vaak rode of grijze huidafwijkingen).</li><li>• Maak afspraken met eventueel samenwerkende (multidisciplinaire) zorgverleners over de zorg voor de preventie/behandeling van blaarvorming en overleg of verwijs naar een dermatoloog /specialisten op het gebied van blaren (in blarencentrum Groningen).</li></ul>
--------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

5726  
5727 **F.5.4.3. Evaluatie**  
5728 *Overwegingen*  
5729 Vergeet niet het effect van de ingestelde behandeling ten gepaste tijde te evalueren (zie: [algemene](#)  
5730 [aanbevelingen](#)).

5731  
5732 *Aanbevelingen*

<b>Doen</b> <b>(Sterke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Evalueer het effect en de bijwerkingen van de ingestelde behandeling ten gepaste tijde, en pas de behandeling aan indien nodig. Betrek hierbij kind en gezin.</li></ul>
--------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

5733  
5734 **F.6. Jeuk**

### 5735 **F.6.1. Inleiding en oorzaak**

5736 Er is een onderscheid tussen jeuk door huidafwijkingen (pruritus cum materia) en jeuk zonder dat er  
5737 huidafwijkingen zijn (pruritis sine materia).  
5738 Pruritus komt voor bij een aantal dermatosen zoals constitutioneel eczeem, xerosis cutis, dermatitis  
5739 herpetiformis, epizoönosen, geneesmiddelenreacties, lichen ruber planus, urticaria.  
5740 Gegeneraliseerde pruritus wordt ook gezien bij interne aandoeningen (ezelsbruggetje: HUIDPASTA:  
5741 Hodgkin, Uremie, Icterus, Diabetes, Psychogeen, Anemie, Senililas, Toxicodermie, Ancylostoma).  
5742 Jeuk zonder huidafwijkingen is gekenmerkt door chroniciteit, ernst, gebrek aan duidelijke oorzaak en  
5743 het ontbreken van primaire huidafwijkingen. Jeuk kan zo hinderlijk zijn dat het lijdt tot slapeloosheid,  
5744 depressie, agressie, of suïcide-neigingen. De enige remedie is voor sommige kinderen het tot  
5745 bloedens toe openkrabben van de huid, waardoor de pijnprikkels voorkomen dat de jeukprikkels  
5746 aankomen.

### 5747 **F.6.2. Diagnostiek**

5748 Voor diagnostiek van jeuk is er niet systematisch gezocht in de literatuur. Op grond van ervaringen  
5749 van experts zijn overwegingen en aanbevelingen geformuleerd.  
5750

5751 *Overwegingen*  
 5752 Zoals bij elk symptoom is een gestructureerde benadering van huidsymptomen gebaseerd op  
 5753 anamnese, lichamelijk onderzoek en laboratoriumdiagnostiek noodzakelijk.  
 5754 Bij jeuk is het belangrijk om de oorzaak in kaart te brengen en verergerende en verlichtende factoren  
 5755 te identificeren, daarnaast lokalisatie, eventueel uitstraling, ernst en tijdsfactor (dag/nacht verschillen,  
 5756 continue of intermitterende jeuk).  
 5757 Bij lichamelijk onderzoek kunnen aanwijzingen voor eczeem, infectie of een andere huidziekte of  
 5758 icterus gevonden worden. Laboratoriumonderzoek kan zo nodig verricht worden en kan bijvoorbeeld  
 5759 aanwijzingen geven voor cholestase of nierinsufficiëntie.

5760  
 5761 *Aanbevelingen*

5762 Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk  
 5763 palliatief traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.

<b>Doen (sterke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Neem bij jeuk een anamnese af en verricht zorgvuldig lichamelijk onderzoek.</li> </ul>
<b>Overweeg (zwakke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Overweeg bij jeuk een aanvullend laboratoriumonderzoek op indicatie.</li> <li>• Overweeg bij jeuk een consult van een dermatoloog.</li> </ul>

5764

5765 **F.6.3. Behandeling**

5766 **F.6.3.1. Behandeling van de oorzaak**

5767 Er is systematische gezocht in de literatuur naar niet-medicamenteuze en medicamenteuze  
 5768 behandeling van jeuk bij kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase. Er zijn geen  
 5769 gerandomiseerde studies gevonden over behandeling van oorzaak van jeuk bij kinderen in de  
 5770 palliatieve fase. Op grond van ervaringen van experts zijn overwegingen en aanbevelingen  
 5771 geformuleerd. Deze adviezen zijn voornamelijk gebaseerd op richtlijnen uit de volwassengeneeskunde  
 5772 (7).

5773  
 5774 *Overwegingen*

5775 In de volwassenrichtlijn 'jeuk' (2010) van het IKNL wordt aanbevolen om onderliggende oorzaak  
 5776 (indien mogelijk) te behandelen, meestal kan dit door:

- 5777
- aanpassen van medicatie.
  - behandeling van infectie.
  - opheffen van galgangobstructie, evt. nasobiliary drainage.
  - chemotherapie (bijv. bij maligne lymfoom).
  - radiotherapie (bijv. bij ziekte van Hodgkin of prostaatcarcinoom) of antidepressiva bij depressie.

5783  
 5784 De werkgroep is van mening dat het soms mogelijk is om de oorzaak van jeuk (zoals  
 5785 galwegproblematiek of maligniteit) te behandelen door chirurgie of chemotherapie, maar dit is niet  
 5786 altijd mogelijk en/of leidt niet direct tot verdwijning van de jeuk. In veel gevallen zal worden gekozen  
 5787 voor een pragmatische en symptomatische aanpak ongeacht de etiologie.

5788  
 5789 *Aanbevelingen*

5790 Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk  
 5791 palliatief traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.

<b>Overweeg (zwakke aanbeveling)</b>	<p>Overweeg als behandeling van de onderliggende oorzaak (indien mogelijk) van jeuk:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• aanpassen van medicatie.</li> <li>• behandeling van infectie.</li> <li>• opheffen van galgangobstructie, evt. nasobiliary drainage.</li> </ul>
------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------



- chemotherapie (bijv. bij maligne lymfoom).
- radiotherapie (bijv. bij ziekte van Hodgkin).
- antidepressiva bij depressie.

5792

5793 **F.6.3.2. Niet-medicamenteuze behandeling**

5794 Er is systematisch gezocht in de literatuur naar alle soorten niet-medicamenteuze behandeling van  
 5795 jeuk bij kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase. Er zijn geen gerandomiseerde studies  
 5796 gevonden over niet-medicamenteuze behandeling van jeuk bij kinderen in de palliatieve fase. Op  
 5797 grond van ervaringen van experts zijn overwegingen en aanbevelingen geformuleerd. Deze adviezen  
 5798 zijn voornamelijk gebaseerd op richtlijnen uit de volwassengeneeskunde (7).

5799  
 5800 **Uitgangsvraag**

5801 Wat is de meest effectieve niet-medicamenteuze behandeling van jeuk bij kinderen tussen 0 en 18  
 5802 jaar in de palliatieve fase?

- 5803 P: Kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase.  
 5804 I: Niet-medicamenteuze behandeling van jeuk.  
 5805 C: Geen behandeling/placebo.  
 5806 O: Effect op jeuk en kwaliteit van leven.

5807  
 5808 *Conclusies van evidence*

5809 Er zijn geen gerandomiseerde studies gevonden over het effect van niet-medicamenteuze  
 5810 behandeling op jeuk kwaliteit van leven bij kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase.

5811  
 5812 *Overwegingen*

5813 In de richtlijn 'jeuk' (2010) van het IKNL, wordt geadviseerd om te zorgen voor een goede verzorging  
 5814 van de huid, huidirritatie te voorkomen en aandacht te hebben voor geestelijk welbevinden (7).

5815  
 5816 Het gebruik van crèmes en (body)lotions wordt afgeraden bij jeuk. Ze bevatten namelijk veel water en  
 5817 drogen de huid uit, met toename van jeuk en klachten tot gevolg. Een crème of lotion, maar ook  
 5818 poeder, kan de huid uitdrogen, een zalf doet dat niet.

5819  
 5820 Overwogen kan worden zalf koel te bewaren alvorens het op te brengen.

5821 Ook kan het aanbrengen van een 'cold-pack' in een doek overwogen worden of door in de huid te  
 5822 knijpen/kloppen in het aangedane huidgebied of juist op afstand. Ook het koel houden van de  
 5823 verblijfsruimte/kamer kan helpen en eventueel gebruik maken van een (hand)ventilator. Het afdekken  
 5824 van de huid kan helpen de jeuk te verminderen eventueel door gebruik te maken van een anti-  
 5825 krabverbandpak.

5826  
 5827 Uit diverse case reports bij volwassenen met chronische jeuk, blijkt dat zelf-hypnose en hypnotherapie  
 5828 klachten van jeuk kan verminderen/verlichten (8-10).

5829  
 5830 *Aanbevelingen*

5831 Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk  
 5832 palliatief traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.

<b>Doen (sterke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Zorg bij jeuk voor goede verzorging van de huid.</li> <li>• Voorkom huidirritatie.</li> <li>• Heb aandacht voor geestelijk welbevinden.</li> </ul>
<b>Overweeg (zwakke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Overweeg bij kinderen met jeuk het gebruik van smeersels op basis van de toestand van de huid.</li> <li>• Overweeg bij kinderen met jeuk complementaire therapie, bijvoorbeeld hypnose.</li> </ul>

5833

5834 **F.6.3.3. Medicamenteuze behandeling**

5835 Er is systematisch gezocht in de literatuur naar het effect van alle soorten medicamenteuze  
5836 behandelingen van jeuk bij kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase. Er is 1 RCT gevonden  
5837 over het effect van naloxon op de incidentie van jeuk bij kinderen met postoperatieve opioïd  
5838 geïnduceerde bijwerkingen (11). Er zijn geen gerandomiseerde studies gevonden over systemische  
5839 andere medicamenteuze behandelingen van jeuk bij kinderen in de palliatieve fase. Op grond van  
5840 ervaringen van experts zijn overwegingen en aanbevelingen geformuleerd voor lokale  
5841 medicamenteuze behandeling van jeuk (F.6.3.3.a.) en systemische medicamenteuze behandeling van  
5842 jeuk (F.6.3.3.b.). Adviezen zijn voornamelijk gebaseerd op richtlijnen uit de volwassengeneeskunde  
5843 (7).

5844

5845 **Uitgangsvraag**

5846 Wat is de meest effectieve medicamenteuze behandeling van jeuk bij kinderen tussen 0 en 18 jaar in  
5847 de palliatieve fase?

5848 P: Kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase.

5849 I: Medicamenteuze behandeling van jeuk

5850 C: Geen behandeling/placebo

5851 O: Effect op jeuk en kwaliteit van leven.

5852 **F.6.3.3.a. Lokale medicamenteuze behandeling van jeuk**

5853 *Conclusies van evidence*

5854 Er zijn geen gerandomiseerde studies gevonden over het effect van lokale medicamenteuze  
5855 behandeling van jeuk op jeuk en kwaliteit van leven bij kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve  
5856 fase.

5857

5858 *Overwegingen*

5859 In de richtlijn 'jeuk' (2010) van het IKNL, wordt voor lokale behandeling van jeuk het volgende  
5860 geadviseerd:

- 5861 • indifferente emolliëns zoals koelzalf, evt. met toevoeging van levomenthol.
- 5862 • corticosteroïden bij eczemateuze huidafwijkingen.
- 5863 • desinfectantia en lokale toediening van antimycotica of fusidinezuur bij resp. schimmel- of  
5864 bacteriële infecties (7).

5865

5866 De werkgroep is van mening dat bij kinderen het gebruik van ureum moet worden afgeraden omdat  
5867 kinderen ureum houdende producten als pijnlijk op de huid kunnen ervaren in tegenstelling tot  
5868 volwassenen.

5869

5870 *Aanbevelingen*

5871 Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk  
5872 palliatief traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.

<b>Doen (sterke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Behandel een droge huid.</li> <li>• Wissel bij kinderen met jeuk door eczematuze huidafwijkingen, crème met corticosteroiden af met een neutrale crème. Laat crème met corticosteroiden het liefst 30 min intrekken alvorens er vette zalf overheen te smeren.</li> <li>• Gebruik bij kinderen met jeuk door schimmelinfecties, lokale antimycotica zoals miconazol crème (2dd) of terbinafine crème (1dd).</li> <li>• Gebruik bij kinderen met jeuk door bacteriële infecties: <ul style="list-style-type: none"> <li>○ antibacteriële middelen zoals chloorhexidine 0,5% in 70% alcohol met 1% glycerine 85% (chloorhexidine spiritus FNA).</li> <li>○ desinfectantia zoals desinfecterende zepen of betadinescrub (opgelost en niet direct op de huid aanbrengen, zo nodig aangevuld met fusidenezuurzalf 2%).</li> <li>○ hygiënische maatregelen (eigen handdoek).</li> </ul> </li> </ul>
--------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

5873

5874 F.6.3.3.b. Systemische medicamenteuze behandeling

5875 *Conclusies van evidence*

5876 Er is zeer laag kwaliteit van bewijs in 1 RCT dat behandeling met naloxon (via infuus), de incidentie  
5877 van jeuk bij kinderen met postoperatieve opioïd geïnduceerde bijwerkingen verlaagt in vergelijking met  
5878 placebo (11). Er zijn geen gerandomiseerde studies gevonden over het effect van andere systemische  
5879 medicamenteuze behandeling van jeuk op jeuk en kwaliteit van leven bij kinderen tussen 0 en 18 jaar  
5880 in de palliatieve fase.

5881

5882 *Overwegingen*

5883 In de richtlijn 'jeuk' (2010) van het IKNL, wordt voor systemische behandeling van jeuk suggesties  
5884 voor volwassenen gegeven; wij noemen hier de opties die voor kinderen beschreven staan in het  
5885 [kinderformularium](#):

- 5886 • bij jeuk door cholestase: o.a. naloxon, ondansetron, colestyramine (dosering zie
- 5887 [kinderformularium](#)).
- 5888 • bij jeuk door de ziekte van Hodgkin: prednison, cimetidine (dosering zie [kinderformularium](#)).
- 5889 • bij jeuk bij solide tumoren: o.a. corticosteroiden.

5890

5891 De werkgroep is van mening dat ook op proef oude generatie sederende anti-histaminica overwogen  
5892 kunnen worden gedurende minimaal 3-5 dagen zoals hydroxyzine, clemastine, dimetindeen.

5893 De [richtlijn jeuk \(voor volwassenen\)](#) kan mogelijk voor sommige oudere kinderen nog aanvullende  
5894 aanbevelingen en doseersuggesties.

5895

5896 *Aanbevelingen*

5897 Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk  
5898 palliatief traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.

<b>Overweeg (zwakke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Overweeg medicamenteuze behandeling van jeuk afhankelijk van de oorzaak, conform het <a href="#">kinderformularium</a>.</li> <li>• Overweeg bij jeuk door cholestase plaatsing van een stent bij (gal) afvloedbelemmering, naloxon, ondansetron of colestyramine.</li> <li>• Overweeg bij jeuk door andere oorzaken of jeuk niet-reagerend op andere middelen een sederend antihistaminicum.</li> </ul>
------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

5899

5900 **F.6.4. Evaluatie**

5901 *Overwegingen*

5902 Vergeet niet het effect van de ingestelde behandeling ten gepaste tijde te evalueren (zie: [algemene](#)  
5903 [aanbevelingen](#)).

5904

**Doen  
(sterke aanbeveling)**

- Evalueer het effect en de bijwerkingen van de ingestelde behandeling ten gepaste tijde, en pas de behandeling aan indien nodig. Betrek hierbij kind en gezin.

5907 **F.6.5. Literatuur**

- 5908 1. Nederlands Centrum Jeugdgezondheid. Huidafwijkingen, taakomschrijving en richtlijn voor de  
5909 preventie, signalering, diagnostiek, begeleiding, behandeling en verwijzing [Internet]2012  
5910 [cited 2021 May 1]. Available from: [https://assets.ncj.nl/docs/d3452a1b-34b2-4154-8106-  
5911 9977ef5426f3.pdf](https://assets.ncj.nl/docs/d3452a1b-34b2-4154-8106-9977ef5426f3.pdf).
- 5912 2. Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland. Smetten (Intertrigo) preventie en behandeling  
5913 [Internet]2018 [cited 2021 January 19th]. Available from:  
5914 <https://www.venvn.nl/media/n0fppki5/richtlijn-smetten-september-2018.pdf>.
- 5915 3. WCS Kenniscentrum Wondzorg. WCS wondenboek 2020. Available from:  
5916 <https://www.wcswondenboek.nl/book>.
- 5917 4. Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland. Richtlijn Decubitus. 2021.
- 5918 5. Integraal Kankercentrum Nederland. Oncologische Ulcera 2010. Available from:  
5919 <https://www.pallialine.nl/oncologische-ulcera>.
- 5920 6. Nederlandse Vereniging voor Radiotherapie en Oncologie. Landelijke Consensus Werkwijze  
5921 Acute Huidreacties Radiotherapie 2018. Available from:  
5922 [https://www.venvn.nl/media/tmsboh5q/landelijke\\_consensus\\_werkwijze\\_huidreacties-juni-  
5923 2018.pdf](https://www.venvn.nl/media/tmsboh5q/landelijke_consensus_werkwijze_huidreacties-juni-2018.pdf).
- 5924 7. Integraal Kankercentrum Nederland. Jeuk (2.0).2010 27-07-2010. Available from:  
5925 [www.pallialine.nl/jeuk](http://www.pallialine.nl/jeuk).
- 5926 8. Sampson RN. Hypnotherapy in a case of pruritus and Guillain-Barre syndrome. Am J Clin  
5927 Hypn. 1990;32(3):168-73.
- 5928 9. Rucklidge JJ, Saunders D. Hypnosis in a case of long-standing idiopathic itch. Psychosom  
5929 Med. 1999;61(3):355-8.
- 5930 10. Rucklidge JJ, Saunders D. The efficacy of hypnosis in the treatment of pruritus in people with  
5931 HIV/AIDS: a time-series analysis. Int J Clin Exp Hypn. 2002;50(2):149-69.
- 5932 11. Maxwell LG, Kaufmann SC, Bitzer S, Jackson EVJ, McGready J, Kost-Byerly S, et al. The  
5933 Effects of a Small-Dose Naloxone Infusion on Opioid-Induced Side Effects and Analgesia in  
5934 Children and Adolescents Treated with Intravenous Patient-Controlled Analgesia: A Double-  
5935 Blind, Prospective, Randomized, Controlled Study. Anesthesia & Analgesia. 2005;100(4):953-  
5936 8.
- 5937 12. Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde. Richtlijn palliatieve zorg voor kinderen.  
5938 2013. Available from:  
5939 [https://www.nvk.nl/themas/kwaliteit/richtlijnen/richtlijn?componentid=6881317&tagtitles=Erfelijk  
5940 e%252ben%252baangeboren%252baandoeningen%2cIntensive%252bCare%2cNeonatologie  
5941 %2cOncologie%2cSociale%252ben%252bPsychosociale%252bkindergeneeskunde%2cMeta  
5942 bole%252bZiekten%2cNeurologie%2cPalliatief](https://www.nvk.nl/themas/kwaliteit/richtlijnen/richtlijn?componentid=6881317&tagtitles=Erfelijk%252ben%252baangeboren%252baandoeningen%2cIntensive%252bCare%2cNeonatologie%2cOncologie%2cSociale%252ben%252bPsychosociale%252bkindergeneeskunde%2cMeta%252bZiekten%2cNeurologie%2cPalliatief).
- 5943

5944 **G. MISSELIJKHEID EN BRAKEN**

5945

5946 Werkgroep

5947 Karin Bindels-de Heus voorzitter

5948 Inge Ahout

5949 Barbera de Koning

5950 Irma Rigter

5951 **G.1. Inleiding en oorzaak**

5952 Misselijkheid en braken komt voor bij zowel kinderen met oncologische aandoeningen als andere  
 5953 etiologieën in de curatieve, palliatieve en de terminale fase. Bij kinderen met kanker is misselijkheid en  
 5954 braken vaak een reactie op de chemotherapie. Bij kinderen met een ernstig meervoudige beperking is  
 5955 misselijkheid en braken vaak een chronisch probleem. Misselijkheid en braken komt veel voor en kan  
 5956 meerdere oorzaken (tegelijk) hebben met verschillende onderliggende mechanismen. Inzicht in  
 5957 mogelijke oorzaken en daardoor mogelijkheden voor diagnostiek en behandeling zijn belangrijk, Zie:  
 5958 tabel 1. We willen benadrukken dat overwegingen voor diagnostiek en behandeling altijd in het licht  
 5959 van de fase van ziekte moeten worden gezien.

5960 Misselijkheid kan een forse negatieve invloed hebben op de kwaliteit van leven van het kind, dit is  
 5961 afhankelijk van de onderliggende oorzaak en beleving van het kind. Daarnaast heeft misselijkheid en  
 5962 braken impact op de kwaliteit van leven van ouders, omdat misselijkheid en braken interfereert met  
 5963 het geven van voeding aan hun kind. Dit is vaak een belangrijk sociaal-emotioneel aspect voor  
 5964 ouders.

5965

5966 **Tabel 1:** Mogelijke oorzaken, opties voor diagnostiek, en behandelopties voor misselijkheid en braken  
 5967 gecategoriseerd per locatie/orgaan

Locatie / orgaan	Mogelijke oorzaken	Opties voor diagnostiek	Opties voor behandeling
<b>Psyche</b>	Angst	A	Uitleg, autonomie teruggeven, ontspanningsoefeningen, hypnose, psycholoog  Benzodiazepine, 1 <sup>o</sup> keus Lorazepam
	Depressie	A	Psycholoog/ kinderpsychiater/ medicatie
	Conditionering	A	Psycholoog
	Pijn	A	Zie H pijn
<b>Brein</b>	verhoogde ICP (bijv. VP-draindysfunctie, HT)	LO + fundoscopie + MRI brein	Zo mogelijk oorzakelijk  Dexamethason
	meningitis	LO + MRI brein (LP alleen als geen risico op inklemming)	AB
	meningeale metastasen/ status na radiotherapie	LO + MRI brein	Pijnstilling, dexamethason , anti-emeticum, zie tabel 2
	Migraine	A	Pijnstilling, anti-emeticum, zie tabel 2
<b>Vestibulum</b>	vestibulitis/ OMA	A + LO	antihistaminica, pijnstilling, AB
<b>Oesophagus</b>	Oesophagitis	A	PPI, prokineticum, zie tabel 2
	slokdarmspasmen	A	PPI, zie psyche
<b>Maag</b>	gastritis/ ulcus	A	PPI
	Gastroparese (zie: diagnostiek voor differentiaal diagnose gastroparese.	Helicobacter pylori Dx A + LO	Niets per os (NPO), afhangende maagsonde, prokineticum, zie tabel 2
<b>Darmen</b>	obstipatie	A+LO	Macrogol, rectaal laxeren (cave bloedingsneiging)
	mucositis	LO	Pijnstilling

	obstructie tumor	LO + X-BOZ, CT abdomen	Chirurgie NPO, afhankende maagsonde Pijnstilling
	streng ileus	LO + X-BOZ	Chirurgie NPO, afhankende maagsonde Pijnstilling
	Superior Mesenteric Artery Stenosis (SMAS)	Echo abdomen, contrast studie	als mogelijk calorierijk dieet
<b>Lever/ pancreas</b>	Hepato-splenomegalie	LO + echo abdomen	behandeling afhankelijk van oorzaak
	Cholestase, hepatitis galsteen	LO + laboratorium	behandeling afhankelijk van oorzaak
		Echo abdomen	behandeling afhankelijk van oorzaak ERCP
	pancreatitis	Lab + echo abdomen	behandeling afhankelijk van oorzaak Pijnstilling Vocht
	Ascites	LO + echo abdomen	behandeling afhankelijk van oorzaak Zo mogelijk oorzakelijk Pijnstilling Diuretica Drainage
<b>Nieren</b>	hydronefrose door steen of tumor	Echo abdomen	Splint, pijnstilling
	Uremie	Lab	Zo mogelijk oorzakelijk
<b>Blaas</b>	blaasretentie	LO + bladderscan	Katheter
	UWI	Urine AO + kweek	AB
<b>Cardiopulmonaal</b>	overvulling	LO + echo cor	Vochtrestrictie, diuretica
	Pneumonie	LO, X-thorax	AB
	hoesten/ volzitten	LO	Vernevelen, PEP'pen, comprimeren (zie: hoesten)
	dyspnoe	LO	Morfine
<b>Endocrien/ metabool</b>	hypercalciemie	Lab	Hyperhydreren, bisfosfanaten, prednison
	hypokaliemie	Lab	Suppletie
	hyponatriemie	Lab	Suppletie danwel vochtreductie
	hyperglycemie	Lab	Hyperhydreren, insuline
	hypocortisolisme	Lab	Hydrocortison
	lactaat acidose	Lab	Zo mogelijk oorzakelijk
	Ketose bij cachexie	Lab	Aanpassing dieet
<b>Bloed</b>	Sepsis	Lab, BK	
<b>Toxisch-medicamenteus</b>	chemotherapie		Anti-emetica
	opiaten		Overweeg opiaatrotatie of start anti-emetikum zie tabel 2
	NSAID		PPI
	antibiotica		Anti-emetikum**
	anti-epileptica		Spiegels bepalen indien mogelijk
	multifarmaca		Zo mogelijk saneren

5968  
5969  
5970

Legenda: A = anamnese, LO = lichamelijk onderzoek, KJP = kinder- en jeugdpsychiater, BK = bloedkweek, LP = lumbaalpunctie, AB = antibiotica  
\*\*Anti-emetica in groepen besproken in tabel 2

## 5971 **G.2. Diagnostiek**

5972 Voor diagnostiek is er niet systematisch gezocht in de literatuur en zijn de overwegingen en  
5973 aanbevelingen geformuleerd op grond van ervaringen van experts.

5974  
5975 *Overwegingen*

5976 Misselijkheid en braken is vaak multifactorieel bepaald. De werkgroep adviseert om afhankelijk van de  
5977 ziektefase te overwegen om wel of niet invasief diagnostiek in te zetten. Aanbeveling is om eenvoudig  
5978 te corrigeren oorzaken, zoals gastro-oesofageale reflux, obstipatie, een urineweginfectie of  
5979 electrolytstoornissen altijd proberen op te sporen en te behandelen.

5980  
5981 Gastroparese is een veel voorkomende oorzaak van misselijkheid en braken, de differentiaaldiagnose  
5982 ervan is daarom apart opgenomen.

5983 Differentiaaldiagnose gastroparese:

- 5984 • idiopathisch
- 5985 • diabetes mellitus
- 5986 • virale infectie
- 5987 • sepsis
- 5988 • medicamenteus (o.a. opiaten, benzodiazepines, parasymphatica, zoals glycopyrroniumbromide)
- 5989 • post-chirurgisch
- 5990 • immobiliteit
- 5991 • neurologisch (cave autonome dysregulatie)
- 5992 • auto-immuun
- 5993 • obstipatie
- 5994 • maagafvloed obstructie (SMAS = afplatting duodenum bij ernstig afvallen, scoliose)
- 5995 • ischemie van de darm
- 5996 • metabool-endocrien (hypokaliëmie, hypercalciëmie, hypothyreoïdie).

5997  
5998 *Aanbevelingen*

5999 Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk  
6000 palliatief traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.

<b>Doen (sterke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Ga opzoek naar mogelijke oorzaken en behandel deze.</li><li>• Weeg af hoeveel diagnostiek passend is, afhankelijk van situatie van het kind.</li></ul>
--------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

6001

## 6002 **G.3. Behandeling**

### 6003 **G.3.1. Algemene behandeling**

6004 Er is systematisch gezocht in de literatuur naar niet-medicamenteuze en medicamenteuze  
6005 behandeling van misselijkheid en braken bij kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase. Er zijn  
6006 geen gerandomiseerde studies gevonden over algemene behandeling van misselijkheid en braken bij  
6007 kinderen in de palliatieve fase. De overwegingen en aanbevelingen zijn geformuleerd op grond van  
6008 ervaringen van experts.

6009  
6010 *Overwegingen*

6011 De oorzaak van misselijkheid en braken is divers en behandeling kan daardoor ingewikkeld zijn. Een  
6012 aantal algemene aanbevelingen over de behandeling van misselijkheid en braken zijn daarom van  
6013 belang. De werkgroep adviseert daarom om een rustige omgeving te creëren en kind en ouders te  
6014 informeren over mogelijke oorzaken, beïnvloedende factoren en verwachte beloop van misselijkheid  
6015 en braken. Daarnaast is het van belang om kind en ouders te informeren over doel, werking,  
6016 bijwerkingen en juiste inname van anti-emetica (of andere medicatie). Geef hierbij aan wanneer het  
6017 effect van de behandeling te verwachten is en wat de aanleiding is om medicatie aan te passen. Ook

6018 dient er nagegaan te worden of er sprake is van angst, spanning of andere psychogene factoren, die  
6019 misselijkheid en braken kunnen beïnvloeden.

6020  
6021 In het review van Hauer, worden voor de behandeling van gastro-enterologische klachten bij kinderen  
6022 met ernstig meervoudige beperkingen worden verschillende handvatten gegeven (1). Dit zijn bruikbare  
6023 suggesties voor het gesprek met ouders en/of kind over klachten. Belangrijke kernpunten voor de  
6024 behandeling van deze kinderen zijn:

- 6025 • Intercurrente behandelbare problemen zoals obstipatie of urineweginfectie behandelen
- 6026 • Distentie van maag en darmen verminderen door ontluchting.
- 6027 • Maagdarmmotiliteit ondersteunen door:
  - 6028 ○ Een lagere inloopsnelheid van sondevoeding.
  - 6029 ○ Een lagere osmolaliteit van de voeding.
  - 6030 ○ Indien nodig voeden via duodenumsonde of jejunostomie en
  - 6031 ○ Het starten van prokinetica.
- 6032 • Totale vocht- en calorieën intake verminderen (meestal heeft deze groep 30% tot 40% minder  
6033 intake nodig).

6034 Bij deze kinderen is er verder vaak sprake van autonome dysfunctie, viscerale hyperalgesie en  
6035 centrale neuropathie, dit is vaak lastig te beïnvloeden (1). Medicamenteuze opties zijn, toedienen van  
6036 gabapentine, pregabaline, Tricyclische Antidepressiva en clonidine.

6037 Soms komt het voor dat kinderen ondanks interventies, geen voeding meer kunnen verdragen. Het is  
6038 belangrijk om ouders hierop tijdig voor te bereiden door uit te leggen dat het een gevolg is van  
6039 onomkeerbare neurologische achteruitgang. Hierdoor kunnen invasieve testen of ingrepen die niets  
6040 (meer) toevoegen, voorkomen worden(1).

6041  
6042 *Aanbevelingen*

6043 Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk  
6044 palliatief traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.

<b>Doen (sterke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Creëer een rustige omgeving.</li><li>• Geef informatie over de mogelijke oorzaak, beïnvloedende factoren en verwachte duur van de misselijkheid en het braken als het een intercurrent probleem betreft. Wijs hierbij ook op de verschijnselen, gevolgen en risico's van eventuele dehydratie.</li><li>• Geef informatie over het doel, de werking, de mogelijke bijwerkingen en de juiste inname van anti-emetica.</li><li>• Geef aan wanneer het effect van de behandeling te verwachten is en wat de aanleiding is om de behandeling aan te passen.</li><li>• Ga na of er sprake is van angst, spanning of andere psychogene factoren.</li><li>• Bespreek met kind en/of ouders de rol van voeding in relatie tot de levensverwachting en de mogelijke verandering daarvan (zie hiervoor ook: voedingsadviezen).</li></ul>
<b>Overweeg (zwakke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• 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:<ul style="list-style-type: none"><li>○ ontluchting van maag en darmen;</li><li>○ een lagere inloopsnelheid en/of lagere osmolaliteit van sondevoeding;</li><li>○ voeding via duodenumsonde of een jejunostomie;</li><li>○ verminderen van totale vocht- en calorieën intake; en/of</li><li>○ starten van prokinetica.</li></ul></li><li>• 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, pregabaline, Tricyclische Antidepressiva en clonidine.</li></ul>



6045  
6046 *Doseringsadvies*  
6047 Doseringen van gabapentine, pregabaline, tricyclische antidepressiva en clonidine zijn te vinden in [het](#)  
6048 [kinderformularium](#).

### 6049 **G.3.2. Behandeling van oorzaak**

6050 Er is systematisch gezocht in de literatuur naar niet-medicamenteuze en medicamenteuze  
6051 behandeling van misselijkheid en braken bij kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase. Er zijn  
6052 geen gerandomiseerde studies gevonden over behandeling van oorzaak van misselijkheid en braken  
6053 bij kinderen in de palliatieve fase. De overwegingen en aanbevelingen zijn geformuleerd op grond van  
6054 ervaringen van experts.

6055  
6056 *Overwegingen*

6057 Overweeg behandeling afhankelijk van de oorzaak. Maak altijd een afweging tussen de belasting voor  
6058 het kind en de mogelijke voordelen behandeling van oorzaak.

6059  
6060 *Aanbevelingen*

6061 Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk  
6062 palliatief traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.

<b>Doen</b> <b>(Sterke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Behandel waar mogelijk de oorzaak van misselijkheid en braken, tenzij de belasting niet opweegt tegen de mogelijke voordelen voor het kind.</li></ul>
--------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

### 6063 **G.3.3. Niet medicamenteuze behandeling**

6064 Er is systematisch gezocht in de literatuur naar het effect van alle soorten niet-medicamenteuze  
6065 behandelingen van misselijkheid en braken bij kinderen in de palliatieve fase. Er is één RCT  
6066 gevonden over het effect van zelf-hypnose op aanvullend gebruik van anti-emetica en (anticiperende)  
6067 misselijkheid en braken, bij kinderen met kanker die worden behandeld met chemotherapie (2). Er zijn  
6068 geen gerandomiseerde studies gevonden over andere medicamenteuze behandeling van  
6069 misselijkheid en braken bij kinderen in de palliatieve fase. Mede op grond van ervaringen van experts  
6070 zijn overwegingen en aanbevelingen geformuleerd voor voedingsadviezen (G.3.3.a.), ontspannings-  
6071 en afleidingstechnieken (G.3.3.b.) en zelf-hypnose (G.3.3.c.). Deze adviezen zijn deels gebaseerd op  
6072 richtlijnen uit de kinderoncologie (3) en de volwassengeneeskunde (4).

6073  
6074 *Uitgangsvraag*

6075 Wat is de meest effectieve niet-medicamenteuze behandeling van misselijkheid en braken bij kinderen  
6076 tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase:

6077 P: Kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase.  
6078 I: Niet-medicamenteuze behandeling van misselijkheid en braken.  
6079 C: Geen behandeling/placebo.  
6080 O: Effect op misselijkheid en braken, kwaliteit van leven.

6081  
6082 **G.3.3.a. Voedingsadviezen**  
6083 *Conclusies van evidence*

6084 Er zijn geen gerandomiseerde studies gevonden over het effect van voedingsadviezen op  
6085 misselijkheid en braken en kwaliteit van leven bij kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase.

6086  
6087 *Overwegingen*

6088 In de richtlijn 'Misselijkheid en Braken (4)' (2014) van het IKNL, zijn de volgende aanbevelingen over  
6089 voedingsadviezen opgenomen (4):

6090 a. Gebruik voedingsmiddelen die goed worden verdragen en waarvan de smaak wordt gewaardeerd.  
6091 b. Frequentie kleine maaltijden en tussendoortjes om een lege maag te voorkomen (mits geen  
6092 sprake is van maagretentie).

- 6093 c. Eventueel koude maaltijden, als de geur van eten tot klachten leidt.  
 6094 d. Gebruik van maaltijden en tussendoortjes op momenten dat de klachten minder aanwezig zijn;  
 6095 benut goede momenten.  
 6096 e. Geef voldoende vocht (minimaal 1,5 l/dag)  
 6097 f. Eventueel drinken van cola (met of zonder prik)  
 6098 g. Eventueel zuigen op ijsklontje of waterijsje. Soms worden ook stukjes ingevroren/gekoeld fruit  
 6099 gewaardeerd  
 6100 h. Eventueel de inzet van dieetpreparaten, indien handhaving of verbetering van de  
 6101 voedingstoestand (nog) wordt nagestreefd. Een consult van een diëtist is hierbij noodzakelijk.  
 6102

6103 De werkgroep benadrukt dat het zelf eten of voeden van een kind, grote emotionele waarde voor  
 6104 ouders en verzorgers heeft (5). Bespreek met kind en/of ouders de rol van voeding in relatie tot de  
 6105 levensverwachting en de mogelijke verandering daarvan.

6106 Als vocht- en/of voeding in de terminale fase niet meer verdragen wordt, kan kunstmatige voeding of  
 6107 vochttoediening overwogen worden. Dit kan op diverse manieren toegediend worden, via diverse  
 6108 sondes, subcutaan of via intraveneuze toediening. Andere opties zijn het toedienen van kleinere  
 6109 porties oraal vocht of het verminderen van totale hoeveelheid voeding.  
 6110

6111 Het starten en eventueel staken van (kunstmatige) vocht- en voeding moet in goed overleg met kind  
 6112 en/of ouders en het (multidisciplinaire) team en plaatsvinden. De behandeldoelen moeten hierbij  
 6113 helder geformuleerd moeten worden, zie ook: [Vocht- en voeding onthouding](#).  
 6114

6115 Overweeg het geven van voedingsadviezen. Betrek hier eventueel een diëtiste bij. Als de geur van  
 6116 eten tot klachten leidt, kunnen koude maaltijden aangeboden worden. Ook kan overwogen worden om  
 6117 het kind te laten zuigen op een ijsklontje, waterijsje of ingevroren stukje fruit.

6118 Bij kinderen met chronisch misselijkheid die sondevoeding krijgen, kan in het geval van verminderde  
 6119 maagmotiliteit een switch naar semi-elementaire voeding of blended diet overwogen worden. Dit dient  
 6120 te gebeuren onder begeleiding van een diëtist.  
 6121

#### 6122 *Aanbevelingen*

6123 Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk  
 6124 palliatief traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.

<b>Doen (sterke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Bespreek met kind en/of ouders de rol van voeding en de mogelijke verandering daarvan in relatie tot de levensverwachting.</li> <li>• Geef voorlichting over de verschillende mogelijkheden wanneer vocht- en voeding niet goed verdragen wordt:             <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Toedienen van kleinere porties oraal vocht.</li> <li>○ Verminderen van totale hoeveelheid voeding.</li> <li>○ Eventueel toedienen van sondevoeding of parenteraal vocht.</li> </ul> </li> </ul>
<b>Overweeg (zwakke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Overweeg het geven van voedingsadviezen. Betrek hierbij eventueel een diëtist.</li> <li>• Overweeg, als de geur van eten tot klachten leidt, het aanbieden van koude maaltijden</li> <li>• Overweeg, het kind te laten zuigen op ijsklontje, waterijsje of ingevroren stuk fruit.</li> <li>• Overweeg, in het geval van verminderde maagmotiliteit bij kinderen die sondevoeding krijgen, een switch naar semi-elementaire voeding of blended diet onder begeleiding van een diëtist.</li> </ul>

- 6125  
 6126 G.3.3.b. Ontspanning- en afleidingstechnieken  
 6127 Er zijn geen gerandomiseerde studies gevonden over het effect van ontspannings- en  
 6128 afleidingstechnieken op misselijkheid en braken en kwaliteit van leven bij kinderen tussen 0 en 18 jaar  
 6129 in de palliatieve fase.

6130  
6131 *Overwegingen*  
6132 Volgens de richtlijn 'Misselijkheid en Braken (4)' (2014) van het IKNL, worden complementaire  
6133 zorgvormen en psychologische technieken met name toegepast bij misselijkheid en/of braken  
6134 wanneer psychische factoren (angst en spanning) en conditionering (bij anticiperende misselijkheid  
6135 en/of braken) een belangrijke rol spelen. Deze vorm van misselijkheid en/of braken reageert vaak  
6136 slecht op anti-emetica. Deze technieken werken doordat ze ontspanning, afleiding en/of een gevoel  
6137 van zelfcontrole teweegbrengen. In eerste instantie is instructie door een fysiotherapeut of psycholoog  
6138 noodzakelijk.

6139  
6140 De werkgroep is van mening dat ontspannings- en afleidingstechnieken behulpzaam kunnen zijn in  
6141 situaties waar angst een rol speelt.

6142  
6143 *Aanbevelingen*

6144 Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk  
6145 palliatief traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.

<b>Doen (sterke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Zorg voor ontspanning en afleiding, vooral in situaties waarbij angst een rol speelt.</li></ul>
--------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

6146  
6147 G.3.3.c. Zelfhypnose  
6148 *Conclusie van evidence*  
6149 Er is zeer lage kwaliteit van bewijs gevonden in 1 RCT dat zelfhypnose aanvullend gebruik van anti-  
6150 emetica binnen 24 uur verlaagt bij kinderen met kanker die chemotherapie krijgen in vergelijking met  
6151 standaard behandeling met anti-emetica(2).  
6152  
6153 Er is zeer laag kwaliteit van bewijs gevonden in 1 RCT dat er geen significant effect is van zelf-  
6154 hypnose op misselijkheid en braken binnen 24 uur bij kinderen met kanker die met chemotherapie  
6155 krijgen in vergelijking met standaard behandeling met anti-emetica (2)  
6156  
6157 Er is zeer laag kwaliteit van bewijs gevonden in 1 RCT dat zelf-hypnose anticiperende misselijkheid 1  
6158 tot 2 maanden na diagnose verlaagd bij kinderen met kanker die behandeld worden met  
6159 chemotherapie in vergelijking met standaardbehandeling met anti-emetica. Er is geen significant effect  
6160 gevonden van zelf-hypnose op anticiperende misselijkheid 4 tot 6 maanden na diagnose (2).

6161  
6162 *Overwegingen*

6163 In 'Guideline for the prevention and treatment of anticipatory nausea and vomiting due to  
6164 chemotherapy in Pediatric cancer Patients' (2014) van Dupuis et al. wordt gesuggereerd dat  
6165 psychologische interventies zoals hypnose of systematische desensibilisatie kunnen worden  
6166 aangeboden aan kinderen met anticiperende misselijkheid en braken als gevolg van chemotherapie  
6167 (3).

6168  
6169 Er lijkt een effect te zijn van zelf-hypnose op supplementair anti-emetica gebruik bij kinderen met  
6170 kanker in de palliatieve fase (2). Er zijn geen gerandomiseerde studies gevonden over het effect van  
6171 zelf-hypnose op misselijkheid en braken bij kinderen met niet-oncologische aandoeningen in de  
6172 palliatieve fase.

6173  
6174 *Aanbevelingen*

6175 Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk  
6176 palliatief traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.

<b>Overweeg (zwakke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Overweeg zelf-hypnose voor misselijkheid en braken bij kinderen met kanker.</li></ul>
------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

6177

6178  
6179  
6180  
6181  
6182  
6183  
6184  
6185  
6186  
6187  
  
6188  
6189  
6190  
6191  
6192  
6193  
6194  
6195  
6196  
6197  
6198  
6199  
6200  
6201  
6202  
6203  
6204  
6205  
6206  
6207  
6208  
6209  
6210  
6211  
6212  
6213  
6214  
6215  
6216  
6217  
6218  
6219  
6220  
6221  
6222  
6223  
6224  
6225  
6226

### **G.3.4. Medicamenteuze behandeling**

Er is systematisch gezocht in de literatuur naar het effect van alle soorten medicamenteuze behandelingen van misselijkheid en braken bij kinderen in de palliatieve fase. Er zijn acht RCT's gevonden over het effect van diverse anti-emetica (ondansetron (6-9) , metoclopramide (7), granisetron (8, 10), tropisetron (10), aprepitant (11), midazolam (12) op misselijkheid en braken bij kinderen met kanker die worden behandeld met chemotherapie. Mede op grond van ervaringen van experts zijn overwegingen en aanbevelingen geformuleerd voor anti-emetica (G.3.4.a.). Deze adviezen zijn deels gebaseerd op richtlijnen uit de kindergeneeskunde (3, 13) en de volwassengeneeskunde (4).

#### **Uitgangsvraag**

Wat is de meest effectieve medicamenteuze behandeling van misselijkheid en braken bij kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase:

- P: Kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase
- I: Medicamenteuze behandeling
- C: Geen behandeling/placebo
- O: Effect op misselijkheid en braken, kwaliteit van leven.

#### **G.3.4.a. Anti-emetica**

##### *Conclusies van evidence*

##### Ondansetron vs. placebo

Er is matig kwaliteit van bewijs gevonden in 1 RCT dat behandeling met ondansetron (lage en hoge dosering) de incidentie van braken binnen 24 uur vermindert bij kinderen met kanker die chemotherapie krijgen in vergelijking met placebo (9).

##### Hoge dosering ondansetron vs. lage dosering ondansetron

Er is matig kwaliteit van bewijs gevonden in 2 RCTs dat er geen significant effect is van behandeling met hoge dosis ondansetron op incidentie van braken binnen 24 uur bij kinderen met kanker die chemotherapie krijgen in vergelijking met behandeling met lage dosis ondansetron (6, 9)

Er is zeer laag kwaliteit van bewijs gevonden in 1 RCT dat er geen significant effect is van behandeling met hoge dosis ondansetron op ernst van misselijkheid binnen 24 uur bij kinderen met kanker die chemotherapie krijgen in vergelijking met behandeling met lage dosis ondansetron (6).

Er is zeer laag kwaliteit van bewijs gevonden in 1 RCT, dat behandeling met hoge dosis ondansetron en dexamethason de incidentie van braken binnen 24 uur vermindert bij kinderen met kanker die meer dan 5 keer braakten gedurende één chemotherapie behandeling in vergelijking met behandeling met lage dosis ondansetron en dexamethason (onduidelijk of het effect significant is) (6).

Er is zeer laag kwaliteit van bewijs gevonden in 1 RCT dat behandeling met hoge dosis ondansetron en dexamethason de ernst van misselijkheid binnen 24 uur vermindert bij kinderen met kanker die meer dan 5 keer braakten gedurende één chemotherapie behandeling in vergelijking met behandeling met lage dosis ondansetron en dexamethason (onduidelijk of het effect significant is) (6).

##### Ondansetron vs. metoclopramide

Er is zeer laag kwaliteit van bewijs gevonden in 1 RCT, dat behandeling met ondansetron de incidentie van braken binnen 24 uur vermindert bij kinderen met kanker die chemotherapie krijgen in vergelijking met metoclopramide (7).

6227 Er is zeer laag kwaliteit van bewijs gevonden in 1 RCT, dat behandeling met ondansetron de ernst van  
6228 misselijkheid binnen 24 uur vermindert bij kinderen met kanker die chemotherapie krijgen in  
6229 vergelijking met behandeling met metoclopramide (7).

6230  
6231 Er is zeer laag kwaliteit van bewijs gevonden in 1 RCT, dat behandeling met ondansetron minder  
6232 extrapiramidale symptomen veroorzaakt in kinderen met kanker die chemotherapie krijgen in  
6233 vergelijking met behandeling met metoclopramide (7)

6234  
6235 Granisetron vs. ondansetron

6236 Er is zeer laag kwaliteit van bewijs gevonden in 1 RCT, dat er geen significant effect is van  
6237 behandeling met granisetron op de incidentie van braken binnen 24h bij kinderen met kanker die  
6238 chemotherapie krijgen in vergelijking met behandeling met ondansetron (8).

6239  
6240 Er is zeer laag kwaliteit van bewijs gevonden in 1 RCT, dat er geen significant effect is van  
6241 behandeling met granisetron op de ernst van misselijkheid binnen 24 uur bij kinderen met kanker die  
6242 chemotherapie krijgen in vergelijking met behandeling met ondansetron (8).

6243  
6244 Er is zeer laag kwaliteit van bewijs gevonden in 1 RCT, dat zowel granisetron als ondansetron  
6245 bijwerkingen kunnen veroorzaken bij kinderen met kanker die chemotherapie krijgen. Het is onduidelijk  
6246 of er significante verschillen zijn tussen beiden behandelingen. Meest voorkomende bijwerking was  
6247 hoofdpijn (8).

6248  
6249 Granisetron vs. tropisetron

6250 Er is zeer laag kwaliteit van bewijs gevonden in 1 RCT, dat behandeling met granisetron de incidentie  
6251 van braken binnen 24 uur vermindert bij kinderen met kanker die chemotherapie krijgen in vergelijking  
6252 met behandeling met tropisetron (10).

6253  
6254 Er is zeer laag kwaliteit van bewijs gevonden in 1 RCT, dat behandeling met granisetron de ernst van  
6255 misselijkheid binnen 24 uur vermindert bij kinderen met kanker die chemotherapie krijgen in  
6256 vergelijking met behandeling met tropisetron (10).

6257  
6258 Er is zeer laag kwaliteit van bewijs gevonden in 1 RCT, dat er geen significant effect is van  
6259 behandeling met granisetron op bijwerkingen bij kinderen met kanker die chemotherapie krijgen in  
6260 vergelijking met behandeling met tropisetron. Meest voorkomende bijwerkingen waren hoofdpijn en  
6261 obstipatie (10).

6262  
6263 Aprepitant

6264 Er is zeer laag kwaliteit van bewijs gevonden in 1 RCT, dat behandeling met aprepitant,  
6265 dexamethason en ondansetron de incidentie van braken binnen 24 uur vermindert bij kinderen met  
6266 kanker die chemotherapie krijgen in vergelijking met behandeling met dexamethason en ondansetron  
6267 (onduidelijk of dit effect significant is) (11).

6268  
6269 Er is zeer laag kwaliteit gevonden in 1 RCT, dat behandeling zonder aprepitant en met aprepitant  
6270 beiden bijwerkingen kunnen veroorzaken bij kinderen met kanker die chemotherapie krijgen. Het is  
6271 onduidelijk of er significante verschillen zijn tussen beiden behandelingen. Meest voorkomende  
6272 bijwerking was neutropenie (11).

6273  
6274 Benzodiazepinen

6275 Er is laag kwaliteit van bewijs gevonden in 1 RCT, dat behandeling met midazolam, dexamethason, of  
6276 midazolam en dexamethason de incidentie van braken binnen 24 uur vermindert in kinderen die  
6277 strabismus chirurgie ondergaan in vergelijking met placebo (12).

- 6278  
6279 Er is laag kwaliteit van bewijs gevonden in 1 RCT, dat behandeling met midazolam, dexamethason, of  
6280 midazolam en dexamethason de incidentie van misselijkheid binnen 24 uur vermindert in kinderen die  
6281 strabismus chirurgie ondergaan in vergelijking met placebo (12).  
6282  
6283 Er is laag kwaliteit van bewijs gevonden in 1 RCT, dat behandeling met midazolam, de incidentie van  
6284 braken binnen 24h vermindert in kinderen die strabismus chirurgie ondergaan in vergelijking met  
6285 dexamethason (12).  
6286  
6287 Er is laag kwaliteit van bewijs gevonden in 1 RCT dat er geen significant effect is van behandeling met  
6288 midazolam op de incidentie van misselijkheid binnen 24 uur in kinderen die strabismus chirurgie  
6289 ondergaan in vergelijking met dexamethason (12).  
6290  
6291 *Overwegingen*  
6292 De RCT's over het effect van anti-emetica die beschikbaar zijn, betreffen kinderen met kanker of  
6293 kinderen met postoperatieve misselijkheid. Deze zijn mogelijk niet toepasbaar bij kinderen met niet-  
6294 oncologische aandoeningen in de palliatieve fase.  
6295  
6296 Het gebruik van medicatie tegen misselijkheid en braken vereist een rationele aanpak. De werkgroep  
6297 adviseert om de keuze van medicatie te baseren op de belangrijkste (vermoedelijke) oorzaak en de  
6298 farmacologische eigenschappen van de medicatie (zie: tabel 2). Als een enkel geneesmiddel niet  
6299 effectief is, moet een combinatie van medicatie gericht op verschillende receptoren overwogen  
6300 worden.  
6301  
6302 Misselijkheid en braken met aanwijsbare oorzaak  
6303 Anti-emetica hebben verschillende aangrijpingspunten en toedieningsvormen. In het artikel van  
6304 Moorthy & Letizia, worden praktische tips gegeven over het type anti-emetikum dat gebruikt kan  
6305 worden voor volwassen patiënten op basis van de oorsprong van de misselijkheid of het braken (14).  
6306 Op basis van dit artikel, is in tabel 2 een overzicht gemaakt van type anti-emetica, bijbehorende  
6307 indicatie, doseringen, toedieningswegen en andere opmerkingen. De tabel is aangepast op de  
6308 beschikbaarheid van anti-emetica in Nederland en de geschiktheid van anti-emetica voor gebruik bij  
6309 kinderen met misselijkheid en braken.

6310 **Tabel 2:** Anti-emetica gecategoriseerd per type met indicatie, dosering en toedieningsweg.

Anti-emetica	Indicatie	Dosering <sup>1</sup>	Opmerkingen
	<b>Geschikt voor misselijkheid door/bij;</b>		
Dopamine (D <sub>2</sub> ) receptor-antagonisten	Opiaten (bij start en ophogen dosering)		Let op bijwerkingen zoals extrapiramidale stoornissen en verlenging Qt-interval.
Chloorpromazine*	Contra-indicatie van andere middelen	Zie <a href="#">farmacotherapeutisch kompas</a> bij dosering kinderen.	Alleen zetpil 25mg beschikbaar, cave beschikbaarheid.
Domperidon#			Voorkeur boven metoclopramide Niet effectief bij braken van cerebrale oorsprong Niet geven bij gastro-enteritis
Droperidol**	Post-OK		Toedieningsweg, IV
Haloperidol	Metabole ontregeling, volledige darmobstructie	Zie indicatie 'delier bij kritisch zieke kinderen' in het <a href="#">kinderformularium</a> (15).	
Levomepromazine*	Refractaire misselijkheid  Misselijkheid bij palliatieve zorg	Dosering bij misselijkheid en braken in APPM (16):  <b>Oraal</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 2-11 jaar: 50-100 microgram/kg 1-2dd, max. 1mg/kg/gift (of maximaal 25mg/gift) 1-2 dd.</li> <li>• 12-17 jaar: 3mg 1-2dd (max 25mg 1-2dd)</li> </ul> <b>IV/SC infuus:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 1maand-11jaar: 100-400 microgram/kg/24 uur, max 25mg/24 uur</li> <li>• 12-17 jaar: 5mg/24 uur, max 25mg/24 uur</li> </ul> <b>IV/SC injectie:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 12-17 jaar: 2,5mg 1-2dd</li> </ul>	Te gebruiken als adjuvans bij matige ernstige pijn, bij palliatieve sedatie.
Metoclopramide#	Gastroparese, oncologische aandoeningen, migraine, ernstige misselijkheid en braken met bekende oorzaak bij kinderen, indien behandeling met andere middelen onvoldoende effectief is gebleken of niet mogelijk is (15)		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Liever alternatief middel kiezen wegens hoger risico op extrapiramidale stoornissen.</li> <li>• Thuisgebruik wordt afgeraden. Zie: <a href="#">kinderformularium</a> (15).</li> <li>• Contra-indicatie bij leeftijd &lt; 1 jaar</li> <li>• Bij een volledige obstructie van de darm kunnen buikpijnklachten toenemen als door de motiliteit bevorderende</li> </ul>

	Onbehandelbaar braken in palliatieve setting (bij volwassenen) in hogere dosering (4)		
	Partiele darmobstructie in de palliatieve zorg (bij volledige obstructie, <a href="#">haloperidol</a> ).		
Olanzapine*	Refractaire misselijkheid, Oncologische aandoeningen	<p><i>Dosering kinderen:</i></p> <p>Dosering bij misselijkheid en braken in APPM (16):</p> <p><b>Oraal:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>&lt; 12 jr.: 0.625-1.25 mg 's avonds en zo nodig</li> <li>12-17 jr.: 1.25-2.5 mg 's avonds en zo nodig. De dosis mag worden verhoogd tot gesuggereerd maximum van 7.5 mg per dag.</li> </ul>	
<i>Neurokinine (NK<sub>1</sub>)-antagonisten</i>	<i>Chemotherapie en bestraling</i>		
Aprepitant			
Fosaprepitant			Toedieningsweg alleen IV.
<i>Serotonine (5HT<sub>3</sub>)-antagonisten</i>	<i>Terminaal nierfalen, chemotherapie en bestraling</i>		
Granisetron			
Ondansetron	Postoperatief, acute gastro-enteritis met braken en dehydratie		
Palonosetron			Toedieningsweg alleen IV voor kinderen (oraal voor volwassenen alleen verkrijgbaar in combinatie met netupitant)
<i>Corticosteroiden</i>	<i>Chemotherapie, bestraling, oncologische aandoeningen, verhoogde intracraniele druk, Ileus, post operatief</i>		
Dexamethason			Toedieningsweg IV of oraal
<i>Parasympaticolytica</i>			
Scopolamine	Vestibulaire oorzaak,  Oncologische aandoeningen	<p><b>Rectaal, Oraal, IV of IM:</b></p> <p>Zie indicatie 'ter coupering van kolieken' in het <a href="#">kinderformularium</a> (15).</p> <p><b>Pleister:</b></p> <p>Dosering bij misselijkheid in APPM (16):</p>	<p>Ook bij overmatig zweten en reutelen in palliatieve/terminale fase (volwassenen).</p> <p>Pleisters zijn bij misselijkheid ook mogelijk.</p>



		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Neonaat &gt; 32 weken-2 jaar: ¼ pleister iedere 72 uur</li> <li>• 3-9 jaar: ½ pleister iedere 72 uur</li> <li>• 10-17 jaar: 1 pleister iedere 72 uur</li> </ul>	
<b>Antihistaminica</b>	<b>Vestibulaire oorzaak en CNS oorzaak</b>		<b>Anti-cholinerge effecten</b>
Cinnarizine			Toedieningsweg alleen oraal
Cyclizine			Toedieningsweg alleen oraal
Meclozine			Toedieningsweg alleen oraal
Promethazine	Palliatieve fase (15)		Ook als adjuvans bij sedatie en bij slaapproblemen, ingrijpmedicatie bij acute psychiatrie
			Toedieningsweg oraal, IV of IM
<b>Benzodiazepines</b>	<b>Angst</b>		
Lorazepam			Toedieningsweg IV of oraal
<b>Cannabinoïden</b>	<b>Als andere middelen geen effect hebben</b>		
Cannabis (cannabinoïden; THC, delta-9-THCzuur, delta-8-THC, cannabidiol (CBD) en cannabinal)			Wordt niet vergoed, verschillende preparaten met verschillende werkzame bestanddelen (o.a. via transvaal apotheek)
			Cannabis is substraat voor 2C9 (hoofdroute) en CYP3A4. Cannabidiol kan CYP2C9, CYP2C19 en CYP3A4 remmen
Dronabinol		Geen dosering in <a href="#">kinderformularium</a>	(=THC) Wordt niet vergoed, dronabinol is substraat voor CYP2C9 en CYP3A4
<b>Overig</b>			
Augmentin <sup>#</sup>		Advies: 20/5 mg/kg/dosis 2-3dd; zo mogelijk lager	Prokineticum
Erytromycine <sup>#</sup>			Prokineticum
Octreotide	Darmobstructie,  Onbehandelbaar braken	Dosering bij misselijkheid en braken in APPM (16):  <b>SC injectie:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Neonaat: 2-5 microgram/kg 3-4 dd., max. 7 microgram/kg 6 dd.</li> <li>• 1mnd-17 jr.: 1-2 microgram/kg iedere 4-6 dd., max. 7 microgram/kg 6 dd.</li> </ul> <b>Continu IV/SC:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 1mnd-17 jr.: 1microgr/kg/uur. Initieel is mogelijk een hogere dosering noodzakelijk Max.50 microgram/uur.</li> </ul>	

<p><sup>1</sup>Doseringen staan in het <a href="#">kinderformularium</a> onder indicatie 'misselijkheid en braken' tenzij anders aangegeven (15).</p> <p>* ook antihistaminerge, anticholinerge, antipsychotische, analgetische en analgetische werking</p> <p>**ook matige <math>\alpha</math>1-blokkerende werking en een zwakke antiserotonerge werking</p> <p># Prokinetica: metoclopramide, domperidon, erytromycine, augmentin</p>	
------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--

6311

CONCEPT

6312 Misselijkheid en braken zonder aanwijsbare oorzaak  
 6313 De werkgroep is van mening dat bij misselijkheid en braken zonder aanwijsbare oorzaak of bij  
 6314 onvoldoende effect van oorzakelijke behandeling, overwogen kan worden om anti-emetica toe te  
 6315 dienen volgens onderstaand stappenplan. Hierbij kan van de volgorde afgeweken worden van de  
 6316 volgorde als dat nodig is. Het advies is deels gebaseerd op het informatorium (18) en het  
 6317 systematische review van Benze *et. al.* waarin wordt richting gegeven aan het type anti-emetikum dat  
 6318 kan worden gegeven aan volwassen patiënten in de palliatieve fase met kanker, AIDS, COPD, ALS of  
 6319 Multiple Sclerose (17).

6320  
 6321 **Stap 1**  
 6322 Overweeg te starten met:  
 6323 1. 5-HT3-receptor antagonist, zoals ondansetron; en/of  
 6324 2. D2-receptor antagonist, zoals domperidon of metoclopramide en/ of  
 6325 3. H1 & AChm-receptor antagonist, zoals cyclizine (cave sufheid).

6326  
 6327 **Stap 2**  
 6328 Overweeg toe te voegen en/of bovenstaande middelen te vervangen door:  
 6329 1. Dexamethason.  
 6330 2. Granisetron (i.p.v. ondansetron)  
 6331 3. Haloperidol (i.p.v. domperidon of metoclopramide)  
 6332 4. Chloorpromazine of levomepromazine (i.p.v. cyclizine).

6333  
 6334 **Stap 3**  
 6335 Overweeg toe te voegen:  
 6336 1. Aprepitant.  
 6337 2. Een cannabis.

6338  
 6339 **Aanbevelingen**  
 6340 Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk  
 6341 palliatief traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.

Misselijkheid en braken <u>met</u> aanwijsbare oorzaak	
<b>Overweeg (zwakke aanbeveling)</b>	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.

6342

Misselijkheid en braken <u>zonder</u> aanwijsbare oorzaak	
<b>Overweeg (zwakke aanbeveling)</b>	<p>Overweeg, bij misselijkheid en braken zonder aanwijsbare oorzaak of bij onvoldoende effect van oorzakelijke behandeling, toedienen van anti-emetica volgens onderstaand stappenplan (en wijk van de volgorde af indien dat nodig is):</p> <p><b>Stap 1</b>            Overweeg te starten met:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 5-HT3-receptor antagonist, zoals ondansetron; en/of</li> <li>• D2-receptor antagonist, zoals domperidon of metoclopramide en/ of</li> <li>• H1 &amp; AChm-receptor antagonist, zoals cyclizine (cave sufheid).</li> </ul> <p><b>Stap 2</b>            Overweeg toe te voegen of middelen uit de eerste stap te vervangen door:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Dexamethason.</li> <li>2. Granisetron (i.p.v. ondansetron)</li> <li>3. Haloperidol (i.p.v. domperidon of metoclopramide)</li> <li>4. 4Chloorpromazine of levomepromazine (i.p.v. cyclizine)</li> </ol> <p><b>Stap 3</b></p>

Overweeg toe te voegen:

1. Aprepitant.
2. Een cannabis.

6343  
6344  
6345  
6346

#### Doseringsadvies

Doseringen van anti-emetica zijn te vinden in tabel 2.

### 6347 G.4. Evaluatie

#### 6348 Overwegingen

6349 Vergeet niet het effect van de ingestelde behandeling ten gepaste tijde te evalueren (zie: [algemene](#)  
6350 [aanbevelingen](#)).

6351

#### 6352 Aanbevelingen

##### Doen

##### (sterke aanbeveling)

- Evalueer het effect en de bijwerkingen van de ingestelde behandeling ten gepaste tijde, en pas de behandeling aan indien nodig. Betrek hierbij kind en gezin.

### 6353 G.5. Literatuur

- 6354 1. Hauer J. Feeding Intolerance in Children with Severe Impairment of the Central Nervous  
6355 System: Strategies for Treatment and Prevention. Children (Basel). 2017;5(1).
- 6356 2. Jacknow DS, Tschann JM, Link MP, Boyce WT. Hypnosis in the prevention of chemotherapy-  
6357 related nausea and vomiting in children: a prospective study. Journal of Developmental and  
6358 Behavioral Pediatrics. 1994.
- 6359 3. Dupuis LL, Robinson PD, Boodhan S, Holdsworth M, Portwine C, Gibson P, et al. Guideline  
6360 for the prevention and treatment of anticipatory nausea and vomiting due to chemotherapy in  
6361 pediatric cancer patients. Pediatr Blood Cancer. 2014;61(8):1506-12.
- 6362 4. Integraal Kankercentrum Nederland. Misselijkheid en braken (4.0). 2014. Available from:  
6363 [/www.pallialine.nl/misselijkheid-en-braken](http://www.pallialine.nl/misselijkheid-en-braken).
- 6364 5. Anderson A-K, Burke K, Bendle L, Koh M, McCulloch R, Breen M. Artificial nutrition and  
6365 hydration for children and young people towards end of life: consensus guidelines across four  
6366 specialist paediatric palliative care centres. BMJ Supportive & Palliative Care.  
6367 2019;bmjspcare-2019-001909.
- 6368 6. Brock P, Brichard B, Rechnitzer C, Langeveld N, Lanning M, Söderhäll S, et al. An increased  
6369 loading dose of ondansetron: a north European, double-blind randomised study in children,  
6370 comparing 5 mg/m<sup>2</sup> with 10 mg/m<sup>2</sup>. European Journal of Cancer. 1996;32(10):1744-8.
- 6371 7. Köseoğlu V, Kürekçi A, Sorici Ü, Atay A, Özcan O. Comparison of the efficacy and side-effects  
6372 of ondansetron and metoclopramide-diphenhydramine administered to control nausea and  
6373 vomiting in children treated with antineoplastic chemotherapy: a prospective randomized  
6374 study. European journal of pediatrics. 1998;157(10):806-10.
- 6375 8. Orchard PJ, Rogosheske J, Burns L, Rydholm N, Larson H, DeFor TE, et al. A prospective  
6376 randomized trial of the anti-emetic efficacy of ondansetron and granisetron during bone  
6377 marrow transplantation. Biol Blood Marrow Transplant. 1999;5(6):386-93.
- 6378 9. Parker RI, Prakash D, Mahan RA, Giugliano DM, Atlas MP. Randomized, double-blind,  
6379 crossover, placebo-controlled trial of intravenous ondansetron for the prevention of intrathecal  
6380 chemotherapy-induced vomiting in children. Journal of pediatric hematology/oncology.  
6381 2001;23(9):578-81.
- 6382 10. Aksoylar S, Akman SA, Ozgenc F, Kansoy S. Comparison of tropisetron and granisetron in the  
6383 control of nausea and vomiting in children receiving combined cancer chemotherapy. Pediatr  
6384 Hematol Oncol. 2001;18(6):397-406.
- 6385 11. Gore L, Chawla S, Petrilli A, Hemenway M, Schissel D, Chua V, et al. Aprepitant in adolescent  
6386 patients for prevention of chemotherapy-induced nausea and vomiting: a randomized, double-  
6387 blind, placebo-controlled study of efficacy and tolerability. Pediatr Blood Cancer.  
6388 2009;52(2):242-7.
- 6389 12. Riad W, Altaf R, Abdulla A, Oudan H. Effect of midazolam, dexamethasone and their  
6390 combination on the prevention of nausea and vomiting following strabismus repair in children.  
6391 Eur J Anaesthesiol. 2007;24(8):697-701.

- 6392 13. Flank J, Robinson PD, Holdsworth M, Phillips R, Portwine C, Gibson P, et al. Guideline for the  
6393 Treatment of Breakthrough and the Prevention of Refractory Chemotherapy-Induced Nausea  
6394 and Vomiting in Children With Cancer. *Pediatr Blood Cancer*. 2016;63(7):1144-51.
- 6395 14. Moorthy GS, Letizia M. The Management of Nausea at the End of Life. *J Hosp Palliat Nurs*.  
6396 2018;20(5):442-9.
- 6397 15. Nederlands Kenniscentrum Farmacotherapie bij Kinderen. Kinderformularium. [Available  
6398 from: <https://kinderformularium.nl>.
- 6399 16. Association of Paediatric Palliative Medicine. The association of Paediatric Palliative Medicine  
6400 Master formulary. 2020. Available from: [www.appm.org.uk](http://www.appm.org.uk).
- 6401 17. Benze G, Geyer A, Alt-Epping B, Nauck F. [Treatment of nausea and vomiting with 5HT3  
6402 receptor antagonists, steroids, antihistamines, anticholinergics, somatostatinantagonists,  
6403 benzodiazepines and cannabinoids in palliative care patients : a systematic review]. *Schmerz*.  
6404 2012;26(5):481-99.
- 6405 18. Koninklijke Nederlandse ter bevordering der Pharmacie. Informatiorium Medicamentorum  
6406 [Internet] [cited 2021 July 27th].
- 6407 19. Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde. Richtlijn palliatieve zorg voor kinderen.  
6408 2013. Available from:  
6409 [https://www.nvk.nl/themas/kwaliteit/richtlijnen/richtlijn?componentid=6881317&tagtitles=Erfelijk  
6410 e%252ben%252baangeboren%252baandoeningen%2cIntensive%252bCare%2cNeonatologie  
6411 %2cOncologie%2cSociale%252ben%252bPsychosociale%252bkindergeneeskunde%2cMeta  
6412 bole%252bZiekten%2cNeurologie%2cPalliatief](https://www.nvk.nl/themas/kwaliteit/richtlijnen/richtlijn?componentid=6881317&tagtitles=Erfelijk%252ben%252baangeboren%252baandoeningen%2cIntensive%252bCare%2cNeonatologie%2cOncologie%2cSociale%252ben%252bPsychosociale%252bkindergeneeskunde%2cMeta%252bZiekten%2cNeurologie%2cPalliatief).
- 6413
- 6414
- 6415

6416 **H. NEUROLOGISCHE SYMPTOMEN**

6417

6418 Werkgroep

6419 Jolanda Schieving voorzitter

6420 Carin Delsman-van Gelder voorzitter

6421 Christel Rohrich

6422 Karin Geleijns

6423 Emmy Rakers

6424 Henriette Sjouwke

6425 Selma Mulder

6426 **H.1. Inleiding en definitie**

6427 Neurologische symptomen komen frequent voor in het traject van palliatieve zorg voor kinderen,  
6428 desondanks is wetenschappelijke kennis hierover beperkt. Omdat neurologische symptomen een  
6429 belangrijke negatieve invloed kunnen hebben op de kwaliteit van leven kan het ook in de palliatieve  
6430 fase van toegevoegde waarde zijn om deze te behandelen. De herkenning van symptomen kan  
6431 bemoeilijkt zijn door beperkte communicatiemogelijkheden van het kind. Omdat ouders veranderingen  
6432 in gedrag het snelst opmerken en omdat zij het kind ook in de oorspronkelijke situatie kennen, vormen  
6433 zij een onmisbare leidraad voor het signaleren van neurologische symptomen. Filmpjes van  
6434 symptomen zijn vaak erg behulpzaam.

6435 Neurologische symptomen zijn gerelateerd aan onderliggende aandoeningen, en zijn onder te  
6436 verdelen in prikkelingsfenomenen en uitvalsverschijnselen. De meest voorkomende neurologische  
6437 symptomen zijn pijn, [epilepsie](#), [bewegingsstoornissen](#), [spasticiteit](#), motore onrust, slaapstoornissen en  
6438 [uitvalsverschijnselen](#). Laagdrempelig of regulier overleg met een (vaste) kinderneuroloog is nodig om  
6439 snel en doelmatig te reageren op nieuwe bevindingen. Daarnaast is het van belang om te  
6440 onderzoeken welke gevolgen de neurologische symptomen hebben op ervaren beperkingen met  
6441 betrekking tot activiteiten en participatie van het kind. Indien de neurologische symptomen niet te  
6442 verhelpen zijn kan behandeling vooral op die gevolgen gericht zijn, waarbij de mogelijke baten van  
6443 een behandeling afgewogen moeten worden tegen mogelijke bijwerkingen.

6444 **H.2. Epilepsie**

6445 **H.2.1. Inleiding**

6446 Epilepsie is te verwachten bij aandoeningen waarbij de hersenschors en/of thalamus aangedaan zijn  
6447 (2). Het kan zich uiten als trekkingen (clonische aanvallen), verstijven (tonische aanvallen) verslappen  
6448 (atone aanval), wegdraaien van de ogen en/of bewustzijnsverlies en kan o.a. het gevolg zijn van  
6449 primaire hersentumoren, hersenmetastasen, hersenbloeding of herseninfarct, cerebrale  
6450 aanlegstoornissen, hypoglycaemie, elektrolytdisbalans (hypocalcaemie, hyponatriëmie), koorts of  
6451 slaapgebrek. Er kan ook sprake zijn van epileptische encefalopathie, veranderd gedrag als gevolg van  
6452 epilepsie.

6453 **H.2.2. Diagnostiek**

6454 Voor diagnostiek van epilepsie is er niet systematisch gezocht in de literatuur. De overwegingen en  
6455 aanbevelingen zijn geformuleerd op grond van ervaringen van experts.

6456

6457 *Overwegingen*

6458 Streef ernaar bij alle kinderen, waar mogelijk, classificatie van aanvalstype en epilepsiesyndroom  
6459 plaats te laten vinden. Goede heteroanamnese van personen die dicht bij het kind staan, zoals ouders  
6460 of begeleiders, is hiervoor essentieel. Bij epileptische aanvallen die geobserveerd of gefilmd zijn, is in  
6461 de palliatieve fase aanvullend onderzoek vaak niet noodzakelijk. Overweeg of bloedonderzoek naar  
6462 hypoglycaemie of hyponatriëmie als oorzaak zinvol is. Voor de palliatieve fase kan EEG wel  
6463 behulpzaam zijn bij de classificatie van de epilepsie. Indien er sprake is van verstandelijke beperking,

6464 overweeg multidisciplinaire evaluatie met bijvoorbeeld arts verstandelijk gehandicapten,  
6465 gedragswetenschappers en neurologen. Raadpleeg ook de [richtlijn epilepsie en verstandelijke](#)  
6466 [beperking](#) (1).

6467  
6468 *Aanbevelingen*

6469 Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk  
6470 palliatief traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.

<b>Doen (sterke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Streef naar classificatie van aanvalstypen en epilepsiesyndroom bij alle kinderen.</li></ul>
<b>Overweeg (zwakke aanbeveling)</b>	Overweeg: <ul style="list-style-type: none"><li>• als aanvullend middel voor de diagnostisering van epileptische aanvallen, het gebruik van film opnames door ouders of zorgverleners.</li><li>• het uitvoeren van een EEG. Houd hierbij rekening met de conditie en comfort van het kind.</li><li>• het uitvoeren van bloedonderzoek naar een mogelijke oorzaak van epilepsie zoals hypoglycaemie of elektrolytstoornis.</li><li>• bij kinderen met een verstandelijke beperking, multidisciplinaire benadering met een AVG arts, kinderneuroloog en/of gedragswetenschapper.</li></ul>

6471

## 6472 H.2.3. Behandeling

### 6473 H.2.3.1. Behandeling van oorzaak

6474 Er is systematisch gezocht in de literatuur naar niet-medicamenteuze en medicamenteuze  
6475 behandeling van epilepsie bij kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase. Er zijn geen  
6476 gerandomiseerde studies gevonden over behandeling van oorzaak van epilepsie bij kinderen in de  
6477 palliatieve fase. De overwegingen en aanbevelingen zijn geformuleerd op grond van ervaringen van  
6478 experts.

6479  
6480 *Overwegingen*

6481 Evalueer wat de mogelijke oorzaak kan zijn van de epileptische aanvallen en probeer deze te  
6482 behandelen (bijvoorbeeld het corrigeren van elektrolytstoornissen).

6483  
6484 *Aanbevelingen*

6485 Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk  
6486 palliatief traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.

<b>Doen (sterke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Evalueer en zo mogelijk, behandel uitlokkende factoren van epileptische aanvallen, zoals een elektrolytstoornis.</li></ul>
--------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

### 6487 H.2.3.2. Niet-medicamenteuze behandeling

6488 Er is systematisch gezocht in de literatuur naar het effect van alle soorten niet-medicamenteuze  
6489 behandelingen van epilepsie bij kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase. Er zijn geen  
6490 gerandomiseerde studies gevonden over niet-medicamenteuze behandeling van epilepsie bij kinderen  
6491 in de palliatieve fase. Op grond van ervaringen van experts zijn overwegingen en aanbevelingen  
6492 geformuleerd voor ketogeen dieet (5.3.2.a) en psychologische interventies (5.3.2.b.). Deze adviezen  
6493 zijn deels gebaseerd op richtlijnen voor kinderen en volwassenen (1, 2).

6494  
6495 *Uitgangsvraag*

6496 Wat is de meest effectieve niet-medicamenteuze behandeling (o.a. saneren van medicatie) voor  
6497 epilepsie bij kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase?

6498 P: Kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase.

6499 I: Niet-medicamenteuze behandeling van epilepsie.

6500 C: Geen behandeling/placebo.  
6501 O: Effect op epilepsie en kwaliteit van leven.  
6502

### 6503 H.2.3.2.a. Ketogeen dieet

#### 6504 *Conclusies van evidence*

6505 Er zijn geen gerandomiseerde studies gevonden over het effect van ketogeen dieet op epilepsie en  
6506 kwaliteit van leven bij kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase.

6507

#### 6508 *Overwegingen*

6509 Volgens de richtlijn 'Epilepsie' (2020) van de Nederlandse Vereniging voor Neurologie (Nvvn), moeten  
6510 patiënten met het GLUT-1 deficiëntiesyndroom of met pyruvaat dehydrogenase deficiëntie als eerste  
6511 keus met het ketogeen dieet behandeld worden (1).

6512 Volgens de richtlijnen 'Epilepsie' (2020) van de Nvvn en 'the epilepsies, the diagnosis and  
6513 management in adults and children' (2019) van de NICE, kan ketogeen dieet worden overwogen bij  
6514 kinderen met moeilijk instelbare epilepsie (twee of meer mislukte pogingen tot aanvalscntrole met  
6515 anti-epileptica) waarbij epilepsiechirurgie geen mogelijkheid is (1, 2).

6516

6517 De werkgroep is van mening dat afhankelijk van de conditie van het kind, een ketogeen dieet  
6518 overwogen kan worden als behandeling van de epilepsie. Ook hierbij is de afweging tussen de baten  
6519 (mogelijk verminderen van aanvallen) tegen de lasten (door dieet mogelijk beperken van vreugde van  
6520 eten) cruciaal. Ketogeen dieet heeft een ander bijwerkingenprofiel dan medicatie (o.a. obstipatie of  
6521 juist diarree). Er bestaat speciale ketogene sondevoeding. Het effect van een ketogeen dieet wordt  
6522 pas na enkele weken zichtbaar.

6523

#### 6524 *Aanbeveling*

6525 Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk  
6526 palliatief traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.

#### **Overweeg (zwakke aanbeveling)**

- Overweeg bij kinderen met moeilijk behandelbare epilepsie, een ketogeen dieet.

6527

### 6528 H.2.3.2.b. Psychologische interventies

#### 6529 *Conclusies van evidence*

6530 Er zijn geen gerandomiseerde studies gevonden over het effect van psychologische interventies op  
6531 epilepsie en kwaliteit van leven bij kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase.

6532

#### 6533 *Overwegingen*

6534 Volgens de richtlijn 'the epilepsies, the diagnosis and management in adults and children' (2019) van  
6535 de NICE kunnen psychologische interventies gebruikt worden als aanvullende therapie (2). Het is niet  
6536 bewezen dat de psychologische interventies de frequentie van aanvallen beïnvloeden en zijn dan ook  
6537 geen alternatief voor medicamenteuze behandeling (anti-epileptische medicatie). Psychologische  
6538 interventies zoals relaxatie of cognitieve gedragstherapie kunnen gebruikt worden voor kinderen met  
6539 resistente focale epilepsie (2).

6540

6541 De werkgroep is van mening dat psychologische interventies niet van invloed zijn op de frequentie of  
6542 de ernst van de epilepsieaanvallen, maar wel op de impact die de aanvallen op kind en gezin kunnen  
6543 hebben.

6544

#### 6545 *Aanbevelingen*

6546 Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk  
6547 palliatief traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.



**Overweeg  
(zwakke aanbeveling)**

- Overweeg bij kinderen met epilepsie, psychologische interventies zoals relaxatie of cognitieve gedragstherapie.

6548 **H.2.3.3. Medicamenteuze behandeling**

6549 Er is systematisch gezocht in de literatuur naar het effect van alle soorten medicamenteuze  
6550 behandelingen van epilepsie bij kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase. Er zijn geen  
6551 gerandomiseerde studies gevonden over medicamenteuze behandeling van epilepsie bij kinderen in  
6552 de palliatieve fase. Op grond van ervaringen van experts zijn overwegingen en aanbevelingen  
6553 geformuleerd voor aanvalsbehandeling (5.2.3.3.a.), onderhoudsbehandeling (B) en behandeling voor  
6554 refractaire epilepsie (C). Deze adviezen zijn deels gebaseerd op richtlijnen voor kinderen en  
6555 volwassenen (1, 2).

6556

6557 **Uitgangsvraag**

6558 Wat is de meest effectieve medicamenteuze behandeling voor epilepsie bij kinderen tussen 0 en 18  
6559 jaar in de palliatieve fase?

6560 P: Kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase.

6561 I: Medicamenteuze behandeling van epilepsie.

6562 C: Geen behandeling/placebo.

6563 O: Effect op epilepsie en kwaliteit van leven.

6564

6565 **H.2.3.3.a. Aanvalsbehandeling**

6566 *Conclusies van evidence*

6567 Er zijn geen gerandomiseerde studies gevonden over het effect van aanvalsbehandeling op epilepsie  
6568 en kwaliteit van leven bij kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase.

6569

6570 *Overwegingen*

6571 Zorg dat alle kinderen die bekend zijn met epilepsie een aanvalsbehandelingsplan (noodplan) hebben.  
6572 Neem het liefst meerdere behandelstappen op in dit plan. Bespreek met ouders of er beperkingen zijn  
6573 aan het bestrijden van de epilepsie (ziekenhuisopname, wel/niet behandeling op de IC) en neem dit  
6574 op in dit behandelplan.

6575 De meeste epileptische aanvallen stoppen vanzelf binnen 2-3 minuten. Geef kinderen met nieuwe  
6576 epilepsie of zonder gekend noodplan na 3 minuten aanvalsbehandeling volgens onderstaand schema;  
6577 bij focale aanvallen kan eventueel langer gewacht worden. Evalueer, en behandel zo mogelijk,  
6578 eventuele uitlokkende factoren van aanvallen (zie: [epilepsie](#)) (2).

6579

6580 Stap 1

6581 Vanaf aanvalsduur van 3-5 minuten (dit is t=0 voor medicamenteus ingrijpen). Bij voorkeur: midazolam  
6582 nasaal 0,2 mg/kg\* (max 10 mg) (eventueel kan dit ook buccaal gegeven worden indien nasaal niet  
6583 mogelijk is).

- of eventueel als tweede keus: diazepam rectaal ≤ 3 jr.: 5,0 mg (max 1 mg/kg), > 3 jr.: 10,0 mg tot 20 mg bij volwassenen).

6586

6587 Stap 2

6588 t=5 min. Indien onvoldoende resultaat stap 1: tweede gift midazolam (of diazepam) geven zoals in  
6589 stap 1.

6590 Let op maximale doseringen (inclusief extramurale toedieningen).

6591 Infuus of botnaald inbrengen, indien dit nog gewenst is in de behandeling.

6592

6593 Stap 3

6594 t=10 min. Midazolam iv 0,1 mg/kg of lorazepam 0,1 mg/kg (maximaal 4 mg per bolus).

6595

6596 Stap 4

6597 Overweeg indien mogelijk (vaak alleen binnen het ziekenhuis) om intraveneus een oplaaddosering  
6598 van een anti-epilepticum te geven (levetiracetam 20 mg/kg, valproïnezuur 20 mg/kg, fenytoïne 20  
6599 mg/kg, fenobarbital 20 mg/kg). Indien niet mogelijk ga door naar stap 5.

6600

#### 6601 Stap 5

- 6602 • Starten van midazolam continu iv of sc om aanhoudende aanvallen te behandelen. Starten met  
6603 bolus 0,1 mg/kg iv en continu als startdosering 0,1 mg/kg/u iv, elke 15 minuten evalueren en bij  
6604 onvoldoende effect dosering verdubbelen, voor sc geldt de dubbele dosering van iv) net zo lang  
6605 totdat er geen hinderlijke aanvallen voor het kind meer zijn. Midazolam zorgt ook voor sedatie, dit  
6606 kan naast het anti-epileptische effect ook plaats hebben in de palliatieve behandeling (zie:  
6607 [palliatieve sedatie](#)).
- 6608 • Indien dit onvoldoende effect heeft kan een oplaad van 20 mg/kg via een infuus of via een sonde  
6609 (minder effectief dan iv) van het medicijn valproaat/levetiracetam/fenytoïne of fenobarbital  
6610 gegeven worden. Indien één middel niet werkt, kan een ander middel wel werken.

6611

#### 6612 *Aanbevelingen*

6613 Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk  
6614 palliatief traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.

<b>Doen (sterke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Stel een aanvalsbehandelplan op bij kinderen bekend met epilepsie en neem hierin eventuele behandelbeperkingen op.</li><li>• De meeste epileptische aanvallen stoppen vanzelf binnen 2-3 minuten. Geef na 3 minuten aanvalsbehandeling volgens het stappenplan (zie: overwegingen).</li><li>• Evalueer het effect na iedere stap.</li></ul>
--------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

6615

#### 6616 *Doseringsadvies*

6617 Doseringen van medicaties voor aanvalsbehandeling zijn te vinden in de overwegingen.

#### 6618 H.2.3.3.b. Onderhoudsbehandeling

##### 6619 *Conclusies van evidence*

6620 Er zijn geen gerandomiseerde studies gevonden over het effect van onderhoudsbehandeling op  
6621 epilepsie en kwaliteit van leven bij kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase.

6622

##### 6623 *Overwegingen*

6624 De richtlijn 'Epilepsie' (2020) van de NvvN, adviseert om geen anti-epileptica als profylaxe te  
6625 gebruiken bij kinderen met een hersentumor zonder epilepsieaanvallen vanwege onvoldoende bewijs  
6626 voor effectiviteit (1). Voor de behandeling van epilepsie bij kinderen met hersentumoren kunnen  
6627 lamotrigine, levetiracetam of valproaat gebruikt worden en in tweede instantie gabapentine en  
6628 pregabaline. Vanwege de enzym-inducerende werking hebben carbamazepine, fenobarbital,  
6629 fenytoïne, oxcarbazepine en topiramaat niet de voorkeur bij de behandeling van patiënten met een  
6630 hersentumor (1).

6631

6632 Start onderhoudsbehandeling bij meerdere aanvallen of een grote kans hierop. Doe dit laagdrempelig  
6633 in overleg met een kinderneuroloog. De voor- en nadelen van onderhoudsbehandeling moeten  
6634 worden afgewogen, gericht op het comfort van het kind. Overweeg in de terminale fase alleen  
6635 behandeling op te starten of te intensiveren wanneer het kind hinder ondervindt van de epilepsie.  
6636 Gezien de bijwerkingen wordt preventief starten van onderhoudsbehandeling met anti-epileptica bij  
6637 kinderen met een neurologische aandoening van de hersenen ontraden.

6638

6639 Er zijn verschillende opties voor onderhoudsbehandeling, overleg hiervoor laagdrempelig met de  
6640 kinderneuroloog (o.a. levetiracetam, natriumvalproaat, lamotrigine, toevoegen clobazam,  
6641 clonazepam).

6642  
6643  
6644  
6645

*Aanbeveling*

Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk palliatief traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.

<b>Doen (sterke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>Start onderhoudsbehandeling met anti-epileptica bij meerdere aanvallen of een grote kans hierop. Doe dit altijd in overleg met een kinderneuroloog.</li></ul>
<b>Niet doen (Sterke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>Start geen preventieve onderhoudsbehandeling met anti-epileptica bij kinderen met een neurologische aandoening van de hersenen die geen epilepsieaanvallen hebben.</li></ul>

6646  
6647  
6648  
6649  
6650

*Doseringsadvies*

Doseringen en bijwerkingen van medicaties voor onderhoudsbehandeling (o.a. levetiracetam, natriumvalproaat, lamotrigine, toevoegen clobazam, clonazepam) zijn te vinden in het [kinderformularium](#) (3).

6651 H.2.3.3.c. Behandeling voor refractaire epilepsie

6652 *Conclusies van evidence*

6653 Er zijn geen gerandomiseerde studies gevonden over het effect van intraveneuze anesthetica op  
6654 refractaire epilepsie en kwaliteit van leven bij kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase.

6655

6656 *Overweging*

6657 Volgens de richtlijn 'Epilepsie' van de NvvN (2020), moet de dosering van propofol (indien dit wordt  
6658 gebruikt) bij refractaire status epilepticus binnen zekere grenzen blijven en toediening moet onder  
6659 strikte controles plaatsvinden vanwege het risico van een propofol-infusie syndroom.

6660

6661 De werkgroep is van mening dat in het geval van een refractaire vorm van epilepsie waar het kind  
6662 onder lijdt, overwogen moet worden om intraveneuze anesthetica toe te dienen zoals propofol (zie:  
6663 [palliatieve sedatie](#)), thiopental of pentobarbital. Dit zal meestal in het ziekenhuis plaats vinden. Met  
6664 ouders en behandelaren moet afgewogen worden of deze stap gemaakt moet worden.

6665

6666 *Aanbevelingen*

6667 Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk  
6668 palliatief traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.

<b>Overweeg (zwakke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>Overweeg, in geval van een refractaire vorm van epilepsie waar het kind onder lijdt, toediening van intraveneuze anesthetica (zie: <a href="#">palliatieve sedatie</a>).</li></ul>
------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

6669  
6670  
6671  
6672

*Doseringsadvies*

Doseringen van thiopental of pentobarbital zijn te vinden in het [kinderformularium](#)(3).  
Doseringen van propofol zijn te vinden in de richtlijn palliatieve sedatie.

6673 **H.2.4. Evaluatie**

6674 *Overwegingen*

6675 Vergeet niet het effect van de ingestelde behandeling ten gepaste tijde te evalueren (zie: [algemene](#)  
6676 [aanbevelingen](#)).

6677

6678 *Aanbevelingen*

<b>Doen (sterke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>Evalueer het effect en de bijwerkingen van de ingestelde behandeling ten gepaste tijde, en pas de behandeling aan indien nodig. Betrek hierbij kind en gezin.</li></ul>
--------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

6679

## 6680 H.3. Bewegingsstoornissen

### 6681 H.3.1. Inleiding

6682 Bewegingsstoornissen zijn een gevolg van een verstoorde werking van de basale kernen, de  
6683 frontaalkwab en/of het cerebellum. Er is of te weinig aan beweging (hypo/bradykinesie) of een  
6684 overmaat aan bewegingen (hyperkinesie: schokkerig-chorea, ritmisch-tremor, onwillekeurige stand-  
6685 dystonie) of balansproblemen, dysmetrie en tremor (ataxie). Bewegingsstoornissen kunnen  
6686 veroorzaakt worden door tumoren, hersenbloeding of herseninfarct, stofwisselingsziekte, maar ook  
6687 een bijwerking zijn van medicatie (bv. metoclopramide).

6688

### 6689 H.3.2. Diagnostiek

6690 Voor diagnostiek van bewegingsstoornissen is er niet systematisch gezocht in de literatuur. De  
6691 overwegingen en aanbevelingen zijn geformuleerd op grond van ervaringen van experts.

6692

#### 6693 *Overwegingen*

6694 Vraag ouders om de afwijkende beweging te filmen. Afhankelijk van de noodzaak een precieze  
6695 oorzaak te vinden en de conditie van het kind, kan aanvullende diagnostiek (o.a. MRI) verricht worden.

6696

#### 6697 *Aanbevelingen*

6698 Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk  
6699 palliatief traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.

<b>Doen</b> <b>(sterke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Bespreek de mogelijkheid van het filmen van bewegingsstoornissen met ouders om het stellen van de diagnose te ondersteunen.</li></ul>
<b>Overweeg</b> <b>(zwakke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Overweeg aanvullende diagnostiek (o.a. MRI) afhankelijk van situatie en conditie van het kind.</li></ul>

6700

## 6701 H.3.3. Behandeling

### 6702 H.3.3.1. Algemene behandeling

6703 Er is systematisch gezocht in de literatuur naar niet-medicamenteuze en medicamenteuze  
6704 behandeling van bewegingsstoornissen bij kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase. Er zijn  
6705 geen gerandomiseerde studies gevonden over algemene behandeling van bewegingsstoornissen bij  
6706 kinderen in de palliatieve fase. De overwegingen en aanbevelingen zijn geformuleerd op grond van  
6707 ervaringen van experts.

6708

#### 6709 *Overwegingen*

6710 Bewegingsstoornissen zijn moeilijk te behandelen. Behandeling heeft veel bijwerkingen die vaak niet  
6711 opwegen tegen het effect van de behandeling. Overleg daarom altijd met een kinderneuroloog. Vaak  
6712 is uitleg aan het kind en/of ouders voldoende.

6713

#### 6714 *Aanbevelingen*

6715 Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk  
6716 palliatief traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.

<b>Doen</b> <b>(sterke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Geef uitleg over bewegingsstoornissen aan kind en/of ouders.</li><li>• Overleg laagdrempelig met een kinderneuroloog over eventuele behandelopties.</li></ul>
--------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

### 6717 H.3.3.2. Behandeling van oorzaak

6718 Er is systematisch gezocht in de literatuur naar niet-medicamenteuze en medicamenteuze  
6719 behandeling van bewegingsstoornissen bij kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase. Er zijn  
6720 geen gerandomiseerde studies gevonden over behandeling van oorzaak van bewegingsstoornissen

6721 bij kinderen in de palliatieve fase. De overwegingen en aanbevelingen zijn geformuleerd op grond van  
6722 ervaringen van experts.

6723  
6724 *Overwegingen*

6725 Het is belangrijk om een medicamenteuze oorzaak voor bewegingsstoornissen uit te sluiten.  
6726

6727 *Aanbevelingen*

6728 Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk  
6729 palliatief traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.

<b>Doen (sterke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Sluit medicatie als mogelijke oorzaak voor bewegingsstoornissen uit.</li></ul>
--------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

### 6730 **H.3.3.3. Niet-medicamenteuze behandeling**

6731 Er is systematisch gezocht in de literatuur naar het effect van alle soorten medicamenteuze  
6732 behandelingen van bewegingsstoornissen bij kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase. Er  
6733 zijn geen gerandomiseerde studies gevonden over niet-medicamenteuze behandeling van  
6734 bewegingsstoornissen bij kinderen in de palliatieve fase. Op grond van ervaringen van experts zijn  
6735 overwegingen en aanbevelingen geformuleerd voor niet-medicamenteuze behandeling gericht op het  
6736 reduceren van beperkingen door bewegingsstoornissen (H.3.3.a.).  
6737

6738 *Uitgangsvraag*

6739 Wat is de meest effectieve niet-medicamenteuze behandeling (o.a. saneren van medicatie) voor,  
6740 bewegingsstoornissen, bij kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase?

6741 P: Kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase.

6742 I: Niet-medicamenteuze behandeling van bewegingsstoornissen.

6743 C: Geen behandeling/placebo.

6744 O: Effect op bewegingsstoornissen en kwaliteit van leven.

#### 6745 H.3.3.3.a. Behandeling gericht op reduceren van beperkingen door bewegingsstoornissen

6746 *Conclusies van evidence*

6747 Er zijn geen gerandomiseerde studies gevonden over het effect van behandeling gericht op reduceren  
6748 van beperkingen door bewegingsstoornissen op bewegingsstoornissen en kwaliteit van leven bij  
6749 kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase.

6750  
6751 *Overwegingen*

6752 Behandeling kan ook gericht zijn op reduceren van ervaren beperkingen door de  
6753 bewegingsstoornissen, bijvoorbeeld door het optimaliseren van de houding ter vermindering van  
6754 dystonie. Overweeg begeleiding door een revalidatiearts, fysiotherapeut of ergotherapeut om zo  
6755 optimaal mogelijke (motorische) uitvoering van de dagelijkse handelingen door het kind te bereiken.  
6756

6757 *Aanbevelingen*

6758 Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk  
6759 palliatief traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.

<b>Overweeg (zwakke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Overweeg de inzet van hulpmiddelen om het kind zo optimaal mogelijk te laten zitten, staan of liggen.</li><li>• Overweeg laagdrempelig overleg met een fysiotherapeut, ergotherapeut of kinderrevalidatiearts.</li></ul>
------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

### 6760 **H.3.3.4. Medicamenteuze behandeling**

6761 Er is systematisch gezocht in de literatuur naar het effect van alle soorten medicamenteuze  
6762 behandelingen van bewegingsstoornissen bij kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase. Er  
6763 zijn geen gerandomiseerde studies gevonden over medicamenteuze behandeling van

6764 bewegingsstoornissen bij kinderen in de palliatieve fase. Op grond van ervaringen van experts zijn  
6765 overwegingen en aanbevelingen geformuleerd voor medicamenteuze behandeling.  
6766

### 6767 Uitgangsvraag

6768 Wat is de meest effectieve medicamenteuze behandeling voor bewegingsstoornissen bij kinderen  
6769 tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase?

6770 P: Kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase.

6771 I: Medicamenteuze behandeling van bewegingsstoornissen.

6772 C: Geen behandeling/placebo.

6773 O: Effect op bewegingsstoornissen en kwaliteit van leven.

6774

### 6775 *Conclusies van evidence*

6776 Er zijn geen gerandomiseerde studies gevonden over het effect van medicamenteuze behandeling  
6777 van bewegingsstoornissen op bewegingsstoornissen en kwaliteit van leven bij kinderen tussen 0 en  
6778 18 jaar in de palliatieve fase.

6779

### 6780 *Overwegingen*

6781 Overweeg bij acute status dystonicus als gevolg van bijvoorbeeld anti-emetica het medicijn biperideen  
6782 (Akineton®): iv 2,5-5 mg als bolus langzaam toedienen, afhankelijk van de halfwaardetijd van het  
6783 medicijn wat de acute status dystonicus veroorzaakt start onderhoudsbehandeling met 1-2 mg, max  
6784 driemaal daags. Overweeg als behandeling van langdurige dystonie baclofen (zie ook: [spasticiteit](#)),  
6785 clonazepam, trihexifenidyl of gabapentine.

6786 Bij een focale dystonie kunnen botulinetoxine A injecties door een kinderrevalidatiearts overwogen  
6787 worden. Bij een persisterende status dystonica kan een deep-brain stimulator (operatief) overwogen  
6788 worden.

6789

### 6790 *Aanbevelingen*

6791 Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk  
6792 palliatief traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.

<b>Overweeg (zwakke aanbeveling)</b>	<b>Overweeg:</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Overweeg bij een acute status dystonicus, biperideen (Akineton®). Overleg bij andere acute bewegingsstoornissen laagdrempelig met een kinderneuroloog met expertise op gebied van bewegingsstoornissen.</li><li>• Bij dystonie, behandeling met baclofen (zie ook: <a href="#">spasticiteit</a>), clonazepam, trihexifenidyl of gabapentine.</li><li>• Bij een focale dystonie, botulinetoxine A injecties in overleg met een kinderrevalidatiearts (zie ook: <a href="#">spasticiteit</a>).</li><li>• Bij een persisterende status dystonica, een deep-brain stimulator (operatief).</li></ul>
------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

6793

### 6794 *Doseringsadvies*

6795 Doseringen van biperideen zijn te vinden in de overwegingen.

6796 Doseringen van baclofen, clonazepam, gabapentine en botuline toxine A, zijn te vinden in het

6797 [kinderformularium](#)(3).

## 6798 **H.3.4. Evaluatie**

### 6799 *Overwegingen*

6800 Vergeet niet het effect van de ingestelde behandeling ten gepaste tijde te evalueren (zie: [algemene](#)  
6801 [aanbevelingen](#)).

6802

### 6803 *Aanbevelingen*

**Doen  
(sterke aanbeveling)**

- Evalueer het effect en de bijwerkingen van de ingestelde behandeling ten gepaste tijde, en pas de behandeling aan indien nodig. Betrek hierbij kind en gezin.

6804

6805 **H.4. Spasticiteit**

6806 **H.4.1. Inleiding**

6807 Spasticiteit kenmerkt zich door een verhoogde spierspanning in combinatie met  
6808 vaardigheidsproblemen en/of krachtsverlies. Spasticiteit wordt veroorzaakt door een beschadiging van  
6809 de piramidebaan in de hersenen of in het ruggenmerg, bijvoorbeeld door een bloeding, infarct,  
6810 metabole ontregeling of tumor. Het kan toenemen door somatische factoren (bv een infectie,  
6811 blaasretentie, obstipatie, niet-optimale zit/lichouding), psychologische of omgevingsfactoren (zie:  
6812 [richtlijn cerebrale en of spinale spasticiteit](#))(4).

6813 **H.4.2. Diagnostiek**

6814 Voor diagnostiek van spasticiteit is er niet systematisch gezocht in de literatuur. Op grond van  
6815 ervaringen van experts zijn de overwegingen en aanbevelingen geformuleerd.

6816

6817 *Overwegingen*

6818 Afhankelijk van de noodzaak een oorzaak te vinden van spasticiteit en de conditie van het kind kan  
6819 aanvullende diagnostiek (MRI-cerebrum of myelum) verricht worden.

6820

6821 *Aanbevelingen*

6822 Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk  
6823 palliatief traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.

**Overweeg**

**(zwakke aanbeveling)**

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

6824

6825 **H.4.3. Behandeling**

6826 **H.4.3.1. Behandeling van oorzaak**

6827 Er is systematisch gezocht in de literatuur naar niet-medicamenteuze en medicamenteuze  
6828 behandeling van spasticiteit bij kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase. Er zijn geen  
6829 gerandomiseerde studies gevonden over behandeling van oorzaak van spasticiteit bij kinderen in de  
6830 palliatieve fase. De overwegingen en aanbevelingen zijn geformuleerd op grond van ervaringen van  
6831 experts.

6832

6833 *Overwegingen*

6834 Belangrijk is om na te gaan of er een oorzaak is voor toename van spasticiteit (zie: [spasticiteit -  
6835 inleiding](#)), deze te behandelen en te beoordelen (na 24 uur) of het wegnemen of behandeling van  
6836 deze oorzaken de klachten doen verminderen.

6837

6838 *Aanbevelingen*

6839 Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk  
6840 palliatief traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.

**Doen**

**(sterke aanbeveling)**

- 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).

6841

6842 **H.4.3.2. Niet-medicamenteuze behandeling**

6843 Er is systematisch gezocht in de literatuur naar het effect van alle soorten medicamenteuze  
6844 behandelingen van spasticiteit bij kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase. Er zijn geen  
6845 gerandomiseerde studies gevonden over niet-medicamenteuze behandeling van spasticiteit bij  
6846 kinderen in de palliatieve fase. Op grond van ervaringen van experts zijn overwegingen en  
6847 aanbevelingen geformuleerd voor fysiotherapie en/of ergotherapie (H.4.3.2.a.) Deze adviezen zijn  
6848 deels gebaseerd op richtlijnen voor kinderen (5).

6849  
6850 **Uitgangsvraag**

6851 Wat is de meest effectieve niet-medicamenteuze behandeling (o.a. saneren van medicatie) voor  
6852 spasticiteit bij kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase?

6853 P: Kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase.

6854 I: Niet-medicamenteuze behandeling van spasticiteit.

6855 C: Geen behandeling/placebo.

6856 O: Effect op spasticiteit en kwaliteit van leven.

6857 **H.4.3.2.a. Fysiotherapie en/of ergotherapie**

6858 *Conclusies van evidence*

6859 Er zijn geen gerandomiseerde studies gevonden over het effect van fysiotherapie en/of ergotherapie  
6860 op spasticiteit en kwaliteit van leven bij kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase.

6861

6862 *Overwegingen*

6863 Volgens de richtlijn 'Spasticity in under 19s: management' (2016) van de NICE, moeten alle kinderen  
6864 met spasticiteit (die zijn doorverwezen) beoordeeld worden door een fysiotherapeut en, indien nodig,  
6865 een ergotherapeut (5). Het fysiotherapie programma moet afgestemd zijn op de individuele behoeften  
6866 van het kind en gericht zijn op specifieke doelen zoals, het verbeteren van de ontwikkeling van  
6867 vaardigheden, functioneren en vermogen om deel te nemen aan alledaagse activiteiten en het  
6868 voorkomen van pijn of contracturen (5).

6869

6870 De werkgroep is van mening dat regelmatig passief en indien mogelijk actief bewegen discomfort door  
6871 spasticiteit kan verminderen. Overweeg hiervoor laagdrempelig begeleiding door fysiotherapie of  
6872 ergotherapie, en tevens voor begeleiding bij ervaren beperking door spasticiteit of ondersteuning door  
6873 middel van hulpmiddelen. Spalken kunnen helpen om toename of complicaties van spasticiteit te  
6874 voorkomen; overleg met een kinderrevalidatiearts.

6875

6876 *Aanbevelingen*

6877 Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk  
6878 palliatief traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.

<b>Doen (sterke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>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.</li></ul>
<b>Overweeg (zwakke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>Overweeg de inzet van hulpmiddelen en ortheses/ spalken om complicaties als gevolg van spasticiteit te voorkomen en ter ondersteuning van het bewegen.</li><li>Overweeg doorverwijzen naar een fysiotherapeut, ergotherapeut of revalidatiearts voor behandeling en adviezen gericht op (omgaan met de beperkingen als gevolg van) spasticiteit.</li></ul>

6879

6880 **H.4.3.3. Medicamenteuze behandeling**

6881 Er is systematisch gezocht in de literatuur naar het effect van alle soorten medicamenteuze  
6882 behandelingen van spasticiteit bij kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase. Er zijn 2 RCTs  
6883 gevonden over het effect van botuline Type A injecties bij kinderen met een hersenverlamming



6884 (cerebral palsy). Er zijn geen gerandomiseerde studies gevonden over andere medicamenteuze  
6885 behandeling van spasticiteit bij kinderen in de palliatieve fase. Mede op grond van ervaringen van  
6886 experts zijn overwegingen en aanbevelingen geformuleerd voor behandeling met Baclofen  
6887 (H.4.3.3.a.), Benzodiazepinen (H.4.3.3.b.) en botuline Type A injecties (H.4.3.3.c.). Deze adviezen zijn  
6888 deels gebaseerd op richtlijnen voor kinderen (5).

#### 6890 Uitgangsvraag

6891 Wat is de meest effectieve medicamenteuze behandeling voor spasticiteit bij kinderen tussen 0 en 18  
6892 jaar in de palliatieve fase?

6893 P: Kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase.

6894 I: Medicamenteuze behandeling van spasticiteit.

6895 C: Geen behandeling/placebo.

6896 O: Effect op spasticiteit en kwaliteit van leven.

#### 6897 H.4.3.3.a. Baclofen (oraal/intrathecaal)

##### 6898 *Conclusies van evidence*

6899 Er zijn geen gerandomiseerde studies gevonden over het effect van baclofen op spasticiteit en  
6900 kwaliteit van leven bij kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase.

6901

##### 6902 *Overwegingen*

6903 Volgens de richtlijn 'Spasticity in under 19s: management' (2016) van de NICE kan orale baclofen  
6904 overwogen worden als spasticiteit bijdraagt aan een of meer van de volgende symptomen: ongemak  
6905 of pijn; spierspasmen (bijvoorbeeld nachtelijke spierspasmen); functionele handicap (5). Baclofen is  
6906 vooral nuttig als een aanhoudend langdurig effect gewenst is (bijvoorbeeld om aanhoudend ongemak  
6907 te verlichten of om de motorische functie te verbeteren).

6908 Daarnaast kan behandeling met continue pomp-toegedijnde intrathecale baclofen overwogen worden  
6909 bij kinderen en jongeren met spasticiteit als ondanks het gebruik van niet-invasieve behandelingen,  
6910 spasticiteit of dystonie problemen veroorzaakt met een van het volgende: pijn of spierspasmen;  
6911 houding of functie zelfzorg (of ongemak van zorg door ouders of verzorgers)(5).

6912

6913 Overleg bij discomfort door pijn of spierspasmes met een kinderneuroloog en/of kinderrevalidatiearts  
6914 voor medicamenteuze opties (baclofen, benzodiazepines). Systemische spasmolytica kunnen leiden  
6915 tot spierzwakte van andere spieren. Een combinatie van alternerend baclofen 3dd en tizanidine  
6916 (Sirdalud®) 2 mg 3dd (oraal) kan met name voor oudere kinderen een goede combinatie van  
6917 spasmolytica zijn.

6918 *Afhankelijk van de conditie van het kind kan een intrathecale baclofenpomp worden overwogen of een*  
6919 *operatieve ingreep (dorsale rhizotomie). Overleg hiervoor met een kinderneuroloog of*  
6920 *kinderrevalidatiearts met ervaring met bewegingsstoornissen.*

6921

##### 6922 *Aanbevelingen*

6923 Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk  
6924 palliatief traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.

<b>Doen (sterke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Overleg met kinderneuroloog of kinderrevalidatiearts voor medicamenteuze opties voor de behandeling van spasticiteit.</li></ul>
<b>Overweeg (zwakke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Overweeg behandeling met baclofen (oraal) of in combinatie met tizanidine (Sirdalud®).</li><li>• Overweeg een intrathecale baclofenpomp.</li></ul>

6925

##### 6926 *Doseringsadvies*

6927 Dosering tizanidine (Sirdalud®) is te vinden in de overwegingen.

6928 Dosering van baclofen is te vinden in het [kinderformularium](#)(3).

6929 H.4.3.3.b. Benzodiazepinen

6930 *Conclusies van evidence*

6931 Er zijn geen gerandomiseerde studies gevonden over het effect van benzodiazepines (midazolam of diazepam) op spasticiteit en kwaliteit van leven bij kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase.

6932

6933 *Overwegingen*

6934 Volgens de richtlijn 'Spasticity in under 19s: management' (2016) van de NICE kan orale diazepam bij kinderen overwogen worden als spasticiteit bijdraagt aan ongemak of pijn, spierspasmen (bijvoorbeeld nachtelijke spierspasmen) of functionele handicap. Diazepam is vooral nuttig als een snel effect wenselijk is (bijvoorbeeld bij een pijncrisis) (5).

6939

6940 De werkgroep adviseert bij discomfort door pijn of spierspasmes overleg met een kinderneuroloog en/of kinderrevalidatiearts voor medicamenteuze behandelopties (baclofen, benzodiazepines).

6941 Systemische spasmolytica kunnen leiden tot spierzwakte van andere spieren. Diazepam kan gegeven worden in kader van acute pijnlijke spierspasmes. Overweeg midazolam wanneer ook behoefte bestaat aan sedatie of behandeling van epilepsie.

6945

6946 *Aanbevelingen*

6947 Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk palliatief traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.

6948

<b>Doen (sterke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Overleg met kinderneuroloog of kinderrevalidatiearts voor medicamenteuze opties voor de behandeling van spasticiteit.</li></ul>
<b>Overweeg (zwakke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Overweeg bij acute pijnlijke spierspasmes, diazepam.</li><li>• Overweeg midazolam wanneer behoefte bestaat aan sedatie of behandeling van epilepsie.</li></ul>

6949

6950 *Doseringsadvies*

6951 Dosering diazepam is 0,1-0,8 mg/kg/dg in vier giften oraal), eventueel iv 0,04-0,2 mg/kg/u.

6952 Dosering van midazolam is te vinden in het [kinderformularium](#) (3).

6953 H.4.3.3.c. Botulinetoxine type A injecties

6954 *Conclusies van evidence*

6955 Er is laag kwaliteit van bewijs gevonden in 2 RCTs dat botulinetoxine type A injecties (n = 1 – 3), in combinatie met ergotherapie, de werkzaamheid van de behandeling ('treatment efficacy') zoals waargenomen door ouders verhoogd in kinderen met hersenverlamming (cerebral palsy), in vergelijking met behandeling met ergotherapie. Het is nog onduidelijk of dit effect over een langere periode aanhoudt. Het is mogelijk dat het effect afhankelijk is van het aantal injecties dat het kind ontvangt(6, 7).

6961

6962 Er is zeer laag kwaliteit van bewijs gevonden in 1 RCT dat herhaalde botulinetoxine type A injecties (n = 3) in combinatie met ergotherapie bij kinderen met hersenverlamming, spasticiteit in de bovenste ledematen (onderarm en pols) significant verlagen, in vergelijking met behandeling met alleen ergotherapie (6).

6966

6967 Er is zeer laag kwaliteit van bewijs gevonden in 1 RCT dat er geen significant effect is van herhaalde botulinetoxine type A injecties (n = 3) in combinatie met ergotherapie op motorische prestaties bij kinderen met hersenverlamming, in vergelijking met behandeling met alleen ergotherapie (6).

6970

6971 Er is zeer laag kwaliteit van bewijs gevonden in 1 RCT er geen significant effect is van botulinetoxine type A injecties (n = 1) in combinatie met ergotherapie op kwaliteit van leven bij kinderen met hersenverlamming, in vergelijking met behandeling met placebo en ergotherapie (7).

6974

6975 *Overwegingen*

6976 Volgens de richtlijn 'Spasticity in under 19s: management' (2016) van de NICE kan behandeling met  
6977 botulinetoxine type A bij kinderen en jongeren met focale spasticiteit van de bovenste of onderste  
6978 extremititeit leiden tot:

- 6979 • Een belemmering van de fijne motoriek.
- 6980 • In gevaar brengen van zorg en hygiëne.
- 6981 • Pijn.
- 6982 • Verminderen van de tolerantie voor andere behandelingen, zoals orthesen.
- 6983 • Cosmetische problemen bij het kind.
- 6984 • Slaapstoornissen (alleen in geval van spasticiteit in de onderste extremititeit) (5).

6985  
6986 De werkgroep is van mening dat injectie met botulinetoxine overwogen kan worden bij lokale  
6987 spasticiteit in overleg met de revalidatiearts.

6988  
6989 *Aanbevelingen*

6990 Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk  
6991 palliatief traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.

<b>Overweeg (zwakke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Overweeg bij lokale spasticiteit injectie met botulinetoxine A in overleg met de revalidatiearts.</li></ul>
------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

6992  
6993 *Doseringsadvies*  
6994 Dosering van botulinetoxine A is te vinden in het [kinderformularium](#) (3).

#### 6995 **H.4.4. Evaluatie**

6996 *Overwegingen*

6997 Vergeet niet het effect van de ingestelde behandeling ten gepaste tijde te evalueren (zie: [algemene](#)  
6998 [aanbevelingen](#)).

6999  
7000 *Aanbevelingen*

<b>Doen (sterke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Evalueer het effect en de bijwerkingen van de ingestelde behandeling ten gepaste tijde, en pas de behandeling aan indien nodig. Betrek hierbij kind en gezin.</li></ul>
--------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

#### 7001 7002 **H.5. Uitvalsverschijnselen**

##### 7003 **H.5.1. Inleiding**

7004 Een beschadiging van het zenuwstelsel door tumorcellen, een hersenbloeding, een herseninfarct,  
7005 hypoxie, een infectie, stofwisselingsziekte of een complicatie van behandeling kunnen zorgen voor het  
7006 uitvallen van motorische, tactiele, visuele en/of cognitieve functies.

##### 7007 **H.5.2. Diagnostiek**

7008 Voor diagnostiek van uitvalsverschijnselen is er niet systematisch gezocht in de literatuur. Op grond  
7009 van ervaringen van experts zijn de overwegingen en aanbevelingen geformuleerd.

7010  
7011 *Overwegingen*

7012 Afhankelijk van de noodzaak een oorzaak te vinden en de conditie van het kind kan aanvullende  
7013 diagnostiek (o.a. MRI-cerebrum of myelum) verricht worden.

7014  
7015 *Aanbevelingen*

7016 Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk  
7017 palliatief traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.

<b>Overweeg (zwakke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Overweeg aanvullende diagnostiek (o.a. MRI cerebrum of myelum) afhankelijk van situatie en conditie van het kind.</li></ul>
------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

## 7018 H.5.3. Behandeling

### 7019 H.5.3.1. Niet-medicamenteuze en medicamenteuze behandeling van 7020 uitvalsverschijnselen

7021 Er is systematisch gezocht in de literatuur naar het effect van alle soorten niet-medicamenteuze en  
7022 medicamenteuze behandelingen van uitvalsverschijnselen bij kinderen tussen 0 en 18 jaar in de  
7023 palliatieve fase. Er zijn geen gerandomiseerde studies gevonden over niet-medicamenteuze en  
7024 medicamenteuze behandeling van uitvalsverschijnselen bij kinderen in de palliatieve fase. Op grond  
7025 van ervaringen van experts zijn overwegingen en aanbevelingen geformuleerd voor behandeling van  
7026 uitvalsverschijnselen zoals hinderlijk dubbelzien (H.5.3.1.a.), onvolledig sluiten van de ogen  
7027 (H.5.3.1.b.), visuele hallucinaties (H.5.3.1.c.), gehoorproblemen (H.5.3.1.d.), slikklachten (H.5.3.1.e.),  
7028 problemen met praten (H.5.3.1.f.), krachtverlies (H.5.3.1.g.) en urineretentie (H.5.3.1.h.).

#### 7029 7030 Uitgangsvragen

7031 Wat is de meest effectieve niet-medicamenteuze behandeling (o.a. saneren van medicatie) voor  
7032 uitvalsverschijnselen bij kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase?

7033 P: Kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase.

7034 I: Niet-medicamenteuze behandeling van uitvalsverschijnselen.

7035 C: Geen behandeling/placebo.

7036 O: Effect op uitvalsverschijnselen en kwaliteit van leven.

7037  
7038 Wat is de meest effectieve medicamenteuze behandeling voor uitvalsverschijnselen bij kinderen  
7039 tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase?

7040 P: Kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase.

7041 I: Medicamenteuze behandeling van uitvalsverschijnselen.

7042 C: Geen behandeling/placebo.

7043 O: Effect op uitvalsverschijnselen en kwaliteit van leven.

#### 7044 H.5.3.1.a. Hinderlijk dubbelzien

##### 7045 *Conclusies van evidence*

7046 Er zijn geen gerandomiseerde studies gevonden over het effect van niet-medicamenteuze en  
7047 medicamenteuze behandeling op hinderlijk dubbelzien en kwaliteit van leven bij kinderen tussen 0 en  
7048 18 jaar in de palliatieve fase.

##### 7049 7050 *Overwegingen*

7051 Heb aandacht voor de benadering van het kind. Overweeg een ooglapje, oogpleister of het afplakken  
7052 van een brillenglas.

##### 7053 7054 *Aanbevelingen*

7055 Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk  
7056 palliatief traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.

<b>Doen (sterke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Heb aandacht voor de benadering van het kind.</li></ul>
<b>Overweeg (zwakke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Overweeg een ooglapje, oogpleister of het afplakken van een brillenglas.</li></ul>

7057

#### 7058 H.5.3.1.b. Onvolledig sluiten van de ogen

##### 7059 *Conclusies van evidence*

7060 Er zijn geen gerandomiseerde studies gevonden over het effect van niet-medicamenteuze en  
7061 medicamenteuze behandeling op onvolledig sluiten van de ogen en kwaliteit van leven bij kinderen  
7062 tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase.

7063

7064 *Overwegingen*  
 7065 Bij onvolledig sluiten van de ogen ter voorkoming van pijnlijke schade aan de cornea, druppel overdag  
 7066 met methylcellulose oogdruppels. Gebruik voor tijdens slapen, oculentum simplexzalf en een  
 7067 horlogeglaspleister.  
 7068 Overweeg bij roodheid van het oog frequenter druppelen en/of zalven, beiden met of zonder  
 7069 antibiotica.

7070  
 7071 *Aanbevelingen*

7072 Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk  
 7073 palliatief traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.

<b>Doen (sterke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Druppel overdag met methylcellulose oogdruppels.</li> <li>• Gebruik voor tijdens het slapen, oculentum simplexzalf en een horlogeglaspleister.</li> </ul>
<b>Overweeg (zwakke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Overweeg bij roodheid van het oog frequenter druppelen en/of zalven, beiden met of zonder antibiotica.</li> </ul>

7074

7075 H.5.3.1.c. Visuele hallucinaties

7076 *Conclusies van evidence*

7077 Er zijn geen gerandomiseerde studies gevonden over het effect van niet-medicamenteuze en  
 7078 medicamenteuze behandeling op visuele hallucinaties en kwaliteit van leven bij kinderen tussen 0 en  
 7079 18 jaar in de palliatieve fase.

7080

7081 *Overwegingen*

7082 Visuele hallucinaties (Charles Bonnet) kunnen optreden bij kinderen die door een cerebrale  
 7083 visusstoornis slechter gaan zien. Het helpt vaak als kinderen hun ogen even sluiten en dan weer  
 7084 openen. Goede verlichting van de ruimte kan de kans op het ontstaan van visuele hallucinaties  
 7085 verminderen. Uitleg kan de klachten minder beangstigend maken. Overweeg door verwijzing naar een  
 7086 gespecificeerd expertise centrum zoals Bartiméus en Visio om gerichte adviezen te krijgen voor hoe  
 7087 om te gaan met de visus problemen.

7088

7089 *Aanbevelingen*

7090 Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk  
 7091 palliatief traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.

<b>Doen (sterke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Adviseer kinderen om hun ogen even sluiten en dan weer openen.</li> <li>• Zorg voor goede verlichting van de ruimte, dit kan de kans op het ontstaan van visuele hallucinaties verminderen.</li> </ul>
<b>Overweeg (zwakke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 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.</li> </ul>

7092 H.5.3.1.d. Gehoorproblemen

7093 *Conclusies van evidence*

7094 Er zijn geen gerandomiseerde studies gevonden over het effect van niet-medicamenteuze en  
 7095 medicamenteuze behandeling op gehoorproblemen en kwaliteit van leven bij kinderen tussen 0 en 18  
 7096 jaar in de palliatieve fase.

7097

7098 *Overwegingen*

7099 Maak kenbaar dat je aanwezig bent door het kind aan te raken of aan te kijken. Praat rustig en  
 7100 duidelijk. Vermijd te veel omgevingsgeluiden. Maak gebruik van visuele ondersteuning door middel  
 7101 van tekst, afbeeldingen of gebaren.

7102 Overweeg afhankelijk van de conditie van het kind een gehoorapparaat of solo-apparatuur. Overweeg  
7103 verwijzing naar een expertise centrum op het gebied van gehoorproblematiek, voor het verkrijgen van  
7104 praktische adviezen over omgaan met de gehoorproblemen.

7105  
7106 *Aanbevelingen*

7107 Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk  
7108 palliatief traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.

<b>Doen (sterke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Maak kenbaar dat je aanwezig bent door het kind aan te raken of aan te kijken.</li><li>• Praat rustig en duidelijk.</li><li>• Vermijd te veel omgevingsgeluiden.</li><li>• Maak gebruik van visuele ondersteuning door middel van tekst, afbeeldingen of gebaren.</li></ul>
<b>Overweeg (zwakke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Overweeg afhankelijk van de conditie van het kind een gehoorapparaat of solo-apparatuur</li><li>• Overweeg verwijzing naar een expertise centrum op het gebied van gehoorproblematiek, voor het verkrijgen van praktische adviezen over omgaan met de gehoorproblemen.</li></ul>

7109

7110 H.5.3.1.e. Slikklachten

7111 *Conclusies van evidence*

7112 Er zijn geen gerandomiseerde studies gevonden over het effect van niet-medicamenteuze en  
7113 medicamenteuze behandeling op slikklachten en kwaliteit van leven bij kinderen tussen 0 en 18 jaar in  
7114 de palliatieve fase.

7115  
7116 *Overwegingen*

7117 Zorg voor optimale voeding qua consistentie; overweeg indikken van dranken. Bied het drinken aan  
7118 met een rietje. Zorg voor pauzes tussen de slokken om verslikken te voorkomen. Waarborg de  
7119 mogelijkheid tot het innemen van medicijnen; overweeg een andere toedieningsweg (sonde) of  
7120 toedieningsvorm (suspensie, rectaal).

7121 Overweeg het betrekken van een logopedist voor slikadviezen (rechttop zitten tijdens  
7122 voedingsmomenten, positie van het hoofd, voldoende aandacht, grootte van een slok of hap ed).

7123 Overweeg een sonde ter voorkoming van aspiratie of voor voldoende intake.

7124  
7125 *Aanbevelingen*

7126 Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk  
7127 palliatief traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.

<b>Doen (sterke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Zorg voor optimale voeding qua consistentie; overweeg indikken van dranken.</li><li>• Bied het drinken aan met een rietje.</li><li>• Zorg voor pauzes tussen de slokken om verslikken te voorkomen.</li><li>• Waarborg toediening van medicatie en pas de toedieningsvorm zo nodig aan.</li></ul>
<b>Overweeg (zwakke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Overweeg het betrekken van een logopedist voor slikadviezen.</li><li>• Overweeg ter voorkoming van aspiratie of voor voldoende intake, een sonde.</li></ul>

7128

7129 H.5.3.1.f. Spraakproblematiek

7130 *Conclusies van evidence*

7131 Er zijn geen gerandomiseerde studies gevonden over het effect van niet-medicamenteuze en  
7132 medicamenteuze behandeling op problemen met praten en kwaliteit van leven bij kinderen tussen 0  
7133 en 18 jaar in de palliatieve fase.

7134  
7135 *Overwegingen*

7136 Zorg dat het kind de beschikking heeft over passende communicatiemiddelen en vormen om zich te  
7137 uiten in alle situaties. Zorg ervoor dat het gebruik van ondersteunde communicatiemiddelen tijdig  
7138 wordt ingezet zodat het kind hier bekend en vaardig mee is voordat er sprake is van verdere  
7139 achteruitgang in het functioneren en er verder verlies van functies is. Hierbij moet gedacht worden aan  
7140 ondersteunende communicatiemiddelen zoals gebaren, pictogrammen, spraakcomputers. Breidt de  
7141 taalschat van pictogrammen uit naar een zo breed mogelijk scala en/of biedt diverse communicatie  
7142 ondersteunende materialen aan. Overweeg hierbij begeleiding van een logopedist.

7143  
7144 *Aanbevelingen*

7145 Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk  
7146 palliatief traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.

<b>Doen (sterke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Wees alert op veranderingen in communicatiemogelijkheden</li><li>• Maak optimaal en tijdig gebruik van ondersteuning in communicatie.</li></ul>
<b>Overweeg (zwakke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Overweeg begeleiding van een logopedist (eventueel samen met een ergotherapeut) voor advies over ondersteunende communicatie middelen passend bij de mogelijkheden van het kind.</li></ul>

7147

7148 H.5.3.1.g. Krachtverlies

7149 *Conclusies van evidence*

7150 Er zijn geen gerandomiseerde studies gevonden over het effect van niet-medicamenteuze en  
7151 medicamenteuze behandeling op krachtverlies en kwaliteit van leven bij kinderen tussen 0 en 18 jaar  
7152 in de palliatieve fase.

7153  
7154 *Overwegingen*

7155 Overweeg begeleiding door een fysiotherapeut of ergotherapeut. Als gevolg van schade aan het  
7156 ruggenmerg kan een dwarslaesie optreden; betrek dan altijd een neuroloog en/of revalidatiearts (zie:  
7157 [ziekenhuisprotocol dwarslaesie\(8\)](#)).

7158  
7159 *Aanbevelingen*

7160 Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk  
7161 palliatief traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.

<b>Overweeg (zwakke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Overweeg begeleiding door een fysiotherapeut, ergotherapeut, kinderneuroloog en/of kinderrevalidatiearts.</li></ul>
------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

7162

7163 H.5.3.1.h. Urineretentie

7164 *Conclusies van evidence*

7165 Er zijn geen gerandomiseerde studies gevonden over het effect van niet-medicamenteuze en  
7166 medicamenteuze behandeling op urineretentie en kwaliteit van leven bij kinderen tussen 0 en 18 jaar  
7167 in de palliatieve fase.

7168  
7169 *Overwegingen*

7170 Wees bij urineretentie alert op een dwarslaesie of andere neurologische symptomen. Urineretentie  
7171 kan zorgen voor onrust en toename van spasticiteit. Een bladderscan of eenmalige katheterisatie kan  
7172 helpen om urineretentie te detecteren. Overweeg het plaatsen van een verblijfskatheter of  
7173 intermitterend katheteriseren.

7174

7175 *Aanbevelingen*

7176 Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk  
7177 palliatief traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.

<b>Doen (sterke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Wees bij urineretentie alert op een dwarslaesie of andere neurologische symptomen.</li></ul>
<b>Overweeg (zwakke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Overweeg het plaatsen van een verblijfskatheter of intermitterend katheteriseren.</li></ul>

7178

## 7179 **H.5.4. Evaluatie**

7180 *Overwegingen*

7181 Vergeet niet het effect van de ingestelde behandeling ten gepaste tijde te evalueren (zie: [algemene](#)  
7182 [aanbevelingen](#)).

7183

7184 *Aanbevelingen*

<b>Doen (sterke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Evalueer het effect en de bijwerkingen van de ingestelde behandeling ten gepaste tijde, en pas de behandeling aan indien nodig. Betrek hierbij kind en gezin.</li></ul>
--------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

## 7185 **H.6. Verhoogde intracraniële druk**

### 7186 **H.6.1. Inleiding**

7187 Tumoren, bloedingen of infarcten in de hersenen kunnen zorgen voor verhoogde intracraniële druk.

7188 Dit kan leiden tot hoofdpijn, braken, verminderd alert zijn en uiteindelijk overlijden. Ook kan

7189 afvloedbelemmering van liquor zorgen voor het ontstaan van een hydrocefalus die zorgt voor verdere

7190 toename van de intracraniële druk.

### 7191 **H.6.2. Diagnostiek**

7192 Voor diagnostiek van verhoogde intracraniële druk is er niet systematisch gezocht in de literatuur. De  
7193 overwegingen en aanbevelingen zijn geformuleerd op grond van ervaringen van experts.

7194

7195 *Overwegingen*

7196 Afhankelijk van de noodzaak een oorzaak te vinden en de conditie van het kind kan aanvullende

7197 diagnostiek (MRI-cerebrum) verricht worden. Hiervoor zal het kind naar het ziekenhuis toe moeten

7198 gaan. De neurochirurg kan overwegen bij risico op een langer aanhoudende verhoogde intracraniële

7199 druk kan een interne of externe drain plaatsen.

7200

7201 *Aanbevelingen*

7202 Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk  
7203 palliatief traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.

<b>Overweeg (zwakke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Overweeg aanvullende diagnostiek (MRI cerebrum) afhankelijk van situatie en conditie van het kind.</li></ul>
------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

### 7204 **H.6.3. Behandeling**

7205 Er is systematisch gezocht in de literatuur naar niet-medicamenteuze en medicamenteuze

7206 behandeling van intracraniële druk bij kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase. Er zijn geen

7207 gerandomiseerde studies gevonden over algemene behandeling van intracraniële druk bij kinderen in

7208 de palliatieve fase. De overwegingen en aanbevelingen zijn geformuleerd op grond van ervaringen

7209 van experts.

7210

7211 *Overwegingen*

7212 Dexamethason kan oedeem rondom bijvoorbeeld een tumor verminderen en daarmee de intracraniële

7213 druk verlagen; het werkt tevens anti-emetisch. Overweeg een ontlastende lumbaalpunctie en bij



7214 persisterende verhoogde intracraniële druk het betrekken van een neurochirurg voor eventuele drain  
7215 plaatsing.

7216

7217 *Aanbevelingen*

7218 Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk  
7219 palliatief traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.

<b>Overweeg (zwakke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Overweeg bij verhoogde intracraniële druk, dexamethason.</li><li>• Overweeg een ontlastende lumbaal punctie ter vermindering van klachten, en verwijzing naar de neurochirurg bij persisterende verhoogde intracraniële druk.</li></ul>
------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

7220

7221 *Doseringsadvies*

7222 Dosering van dexamethason is te vinden in het [kinderformularium](#)(3).

## 7223 H.6.4. Evaluatie

7224 *Overwegingen*

7225 Vergeet niet het effect van de ingestelde behandeling ten gepaste tijde te evalueren (zie: [algemene](#)  
7226 [aanbevelingen](#)).

7227

7228 *Aanbevelingen*

<b>Doen (sterke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Evalueer het effect en de bijwerkingen van de ingestelde behandeling ten gepaste tijde, en pas de behandeling aan indien nodig. Betrek hierbij kind en gezin.</li></ul>
--------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

7229

## 7230 H.6.5. Literatuur

- 7231 1. Nederlandse Vereniging voor Neurologie. Epilepsie. 2020. Available from:  
7232 <https://epilepsie.neurologie.nl/cmssite7/index.php?pageid=681>.
- 7233 2. National Institute for Health and Care Excellence. Epilepsies: diagnosis and management  
7234 [Internet]. London 2019 [cited 2021 March, 1]. Available from:  
7235 [www.nice.org.uk/guidance/cg137](http://www.nice.org.uk/guidance/cg137).
- 7236 3. Nederlands Kenniscentrum Farmacotherapie bij Kinderen. Kinderformularium. [Available  
7237 from: <https://kinderformularium.nl>].
- 7238 4. Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen. Cerebrale en/of spinale spasticiteit [Internet]:  
7239 VRA; 2016 [cited 2021 July 9]. Available from:  
7240 [https://richtlijnendatabase.nl/richtlijn/cerebrale\\_en\\_of\\_spinale\\_spasticiteit/cerebrale\\_en\\_of\\_spinale\\_spasticiteit\\_-\\_startpagina.html](https://richtlijnendatabase.nl/richtlijn/cerebrale_en_of_spinale_spasticiteit/cerebrale_en_of_spinale_spasticiteit_-_startpagina.html).
- 7241 5. National Institute for Health and Care Excellence. Spasticity in under 19s: Management.  
7242 [Internet]. London: NICE; 2012 [cited 2021 March 1]. Available from:  
7243 [www.nice.org.uk/guidance/cg145](http://www.nice.org.uk/guidance/cg145).
- 7244 6. Olesch CA, Greaves S, Imms C, Reid SM, Graham HK. Repeat botulinum toxin-A injections in  
7245 the upper limb of children with hemiplegia: a randomized controlled trial. Dev Med Child  
7246 Neurol. 2010;52(1):79-86.
- 7247 7. Copeland L, Edwards P, Thorley M, Donaghey S, Gascoigne-Pees L, Kentish M, et al.  
7248 Botulinum toxin A for nonambulatory children with cerebral palsy: a double blind randomized  
7249 controlled trial. J Pediatr. 2014;165(1):140-6 e4.
- 7250 8. Nederlands Vlaams Dwarslaesie Genootschap. Ziekenhuisprotocol Dwarslaesie [Internet]:  
7251 NVDG; 2010 [cited 2021 March 1]. Available from:  
7252 <https://www.dwarslaesie.nl/uploads/downloads/ziekenhuisprotocol-dwarslaesie-versie-1-3.pdf>.
- 7253 9. Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde. Richtlijn palliatieve zorg voor kinderen.  
7254 2013. Available from:  
7255 <https://www.nvk.nl/themas/kwaliteit/richtlijnen/richtlijn?componentid=6881317&tagtitles=Erfelijk%252ben%252baangeboren%252baandoeningen%2cIntensive%252bCare%2cNeonatologie%2cOncologie%2cSociale%252ben%252bPsychosociale%252bkindergeneeskunde%2cMeta%252bZiekten%2cNeurologie%2cPalliatief>.

7260

7261 **I. PIJN**

7262

7263 Werkgroep

7264 Ellen Siegers-Bennink

7265 Mariska Nieuweboer

7266 Maarten Mensink            voorzitter

7267 Jennifer van Dijk

7268 Anne Weenink

7269 Tom de Leeuw

7270 Elise van de Putte

7271 **I.1. Inleiding, definitie en oorzaak**

7272 Pijn is door de International Association for the Study of Pain (IASP) gedefinieerd als een subjectieve  
7273 sensorische en emotionele ervaring die gerelateerd is aan feitelijke of dreigende weefselschade. In dezelfde  
7274 definitie wordt gesteld dat het onvermogen tot spreken niet uitsluit dat iemand pijn zou kunnen ervaren. Dit  
7275 betekent dat een pijnlijke ervaring per definitie subjectief is; dat wat een patiënt aangeeft als pijnlijk te  
7276 ervaren moet dus als zodanig worden erkend.

7277 Voor ouders en kinderen in de palliatieve fase, is pijn een zeer stresserend symptoom, dat zorgt voor heel  
7278 veel angst. Daarom is het ontzettend belangrijk om de pijn zo snel en zo goed mogelijk te behandelen.

7279

7280 Het ontstaan van pijn is een multifactorieel en dynamisch verschijnsel. Hierbij is het van groot belang te  
7281 beseffen dat pijnsignalen (nociceptieve stimuli) weliswaar vaak in het perifere weefsel ontstaan, maar dat  
7282 het ruggenmerg, de hersenstam en de hogere centra in het brein noodzakelijk zijn voor de verwerking van  
7283 deze signalen. De dorsale hoorn van het ruggenmerg moduleert de nociceptieve stimulus, waardoor  
7284 dezelfde stimulus makkelijker of moeilijker naar de hersenstam wordt doorgegeven. De hersenstam  
7285 integreert de nociceptieve stimulus met het stress-respons systeem, zodat het lichaam zich aan de  
7286 bedreigende prikkel kan aanpassen, en vanuit de thalamus wordt het signaal naar verschillende gebieden in  
7287 de hersenen geprojecteerd; het functioneren van deze verschillende gebieden in samenhang wordt de  
7288 pijnmatrix genoemd en bestaat onder andere uit de prefrontale cortex, de amygdala, de somatosensorische  
7289 cortex en de insula. Pas na deze integratie spreekt men van pijnperceptie welke resulteert in een  
7290 pijnbeleving en een fysieke respons die het kind, afhankelijk van het cognitieve ontwikkelingsniveau op  
7291 verschillende manieren kan uiten.

7292 Omgekeerd treedt tijdens het ontstaan van een pijnstaat het descenderende inhiberende systeem in  
7293 werking; vanuit de hersenstam en de hogere centra projecteren zenuwbanen naar onder andere het peri-  
7294 aqueductaal grijs (PAG) en de rostro-ventrale medulla (RVM). Activatie van deze gebieden leidt onder  
7295 andere tot inhiberende activiteit van de eerdergenoemde interneuronen in de dorsale hoorn van het  
7296 ruggenmerg, waardoor de ascenderende nociceptieve stimuli minder makkelijk de hersenstam bereiken. Bij  
7297 pasgeborenen zijn de synaptische uitlopers van de dendritische boom van de zenuwcellen nog relatief  
7298 aspecifiek met elkaar verbonden, waardoor een ascenderend signaal diffuus wordt geprojecteerd in het  
7299 centrale zenuwstelsel. Daarbij is het descenderend inhiberende systeem bij geboorte nog niet volledig  
7300 ontwikkeld. De reactie op zo'n (pijn)prikkel zal daardoor veel heftiger en gegeneraliseerd verlopen.

7301 Naarmate het kind ouder wordt zullen in het zenuwstelsel de synaptische verbindingen selectiever worden  
7302 ('dendritic pruning'), waardoor signalen efficiënter en nauwkeuriger kunnen worden geprojecteerd. De  
7303 reactie op een (pijn)prikkel zal naarmate de ontwikkeling vordert steeds selectiever en beter lokaliseerbaar  
7304 worden. Dit houdt gelijke tred met de cognitieve ontwikkeling van het kind; de cognitieve ontwikkeling is  
7305 namelijk gelijkelijk afhankelijk van 'dendritic pruning'.

7306 Pijn komt voor bij 40-45% van de kinderen met een aandoening die het leven vervroegd beëindigt (1). Van  
7307 de kinderen die komen te overlijden door een maligne aandoening heeft 70-90% pijn als één van de  
7308 hoofdsymptomen (2).

7309

7310 Oorzaken van pijn

7311 De differentiaaldiagnose van pijn is erg groot en kan worden ingedeeld aan de hand van de verschillende  
7312 oorzaken voor de pijn.

7313

#### 7314 Inflammatoire pijn

7315 Een ontstekingsproces, bijvoorbeeld een zwerende wond, maakt dat lokaal tal van ontstekingsmediatoren  
7316 zoals cytokines worden vrijgemaakt; dit wordt de 'inflammatory soup' genoemd. Deze cytokines zijn  
7317 grotendeels pro-algetisch en kunnen rechtstreeks aangrijpen op de fijne zenuwuitlopers (met name C-  
7318 vezels). Wanneer cytokines receptoren op de zenuwvezel-celmembraan bezetten resulteert dat in een  
7319 depolarisatie van die vezel. Deze depolariserende activiteit wordt via het ruggenmerg naar de hersenen  
7320 geleid, waar het bijdraagt aan pijnperceptie.

7321 Daarnaast kan de zwelling die vaak gepaard gaat met een ontstekingsproces bijdragen aan druk en rek op  
7322 de C-vezels, wat ook depolarisatie van die vezels veroorzaakt.

7323 Botpijn bij kanker is een mengvorm waarbij ofwel tumorcellen osteolytische activiteit vertonen, ofwel  
7324 chemotherapeutica osteonecrose veroorzaken. De lytische producten zijn in staat om nociceptieve  
7325 zenuwuitlopers te depolariseren, met nociceptie als gevolg.

7326

#### 7327 Viscerale pijn

7328 Viscerale pijn (orgaan pijn) kan grofweg in twee hoofdoorzaken verdeeld worden: ischaemische pijn en  
7329 kapselrek. Wanneer de doorbloeding van een orgaan ernstig belemmerd wordt zal de ontstane ischaemie  
7330 ernstige pijn veroorzaken. Tumorgroei in een orgaan (bijvoorbeeld metastasen in lever of stapeling van  
7331 leukocyten in de milt bij leukemie) zorgt voor rek op de viscerale kapsels. De rijke innervatie van die kapsels  
7332 zorgt voor diepe, intense pijn. Ook een door urineretentie uitgezette blaas kan oorzaak zijn van pijn.

7333

#### 7334 Musculoskeletale pijn

7335 Wanneer gewrichten langdurig in een abnormale stand of statisch worden belast geeft dit surmenage van  
7336 de gewrichtskapsels. Deze surmenage uit zich als microlaesies in het bindweefsel van de kapsels. Deze  
7337 microlaesies activeren de lokale ontstekingscascade met activatie van nociceptieve zenuwuitlopers. Men  
7338 dient erop bedacht te zijn dat de wervelkolom rijk is aan gewrichten (meer dan 70 gewrichten) en dat met  
7339 name de facetgewrichten kwetsbaar zijn: dit zijn kleine gewrichtsoppervlakken waar veel kracht op komt te  
7340 staan. Een abnormale stand van de wervelkolom (oorzakelijk of ter compensatie) leidt in veel gevallen tot  
7341 musculoskeletale pijn.

7342 De spieren kunnen echter ook oorzakelijk zijn bij pijn. Wanneer spiergroepen continu aangespannen  
7343 moeten worden om een standsafwijking van een gewricht te corrigeren, zullen de spiervezels overbelast  
7344 raken met wederom door microlaesies geïnduceerde activatie van nociceptieve zenuwuitlopers. Daarnaast  
7345 kunnen bijvoorbeeld stapelingsziekten deposities in spiercellen veroorzaken, hetwelk aanleiding geeft tot het  
7346 ontstaan van myositis met de daarbij behorende pijnklachten.

7347

#### 7348 Neuropatische pijn

7349 Pijn door beschadiging of ziekte van het perifere of centrale zenuwstelsel zelf noemt men neuropatische  
7350 pijn. Voorbeelden hiervan zijn doorsnijding van een zenuw, medicatie-gerelateerde schade, of  
7351 bacteriële/virale schade aan zenuwen. Wat al deze vormen van neuropatische pijn gemeen hebben is een  
7352 stoornis in het normale depolarisatiepatroon met ectopische depolarisatie als gevolg. Deze stoornis kan van  
7353 fysieke aard zijn (doorsnijden van celmembranen met ongecontroleerde natrium- en calcium influx),  
7354 medicamenteus door medicatie die inwerkt op het metabolisme en onderhoudsmechanisme van de  
7355 zenuwcel (vincristine) of van pathogene aard middels de schade die infectieuze vectoren toebrengen aan de  
7356 gastheer(zenuw)cellen.

7357 Naast neuropatische pijn bestaat ook nociplastische pijn en centrale sensitisatie. Deze pijn berust op een  
7358 persisterende activiteit van een pijnprojectie in het centraal zenuwstelsel, waarbij er niet per sé (meer)  
7359 feitelijke schade hoeft te bestaan. Dit kan optreden bij langdurige activiteit van een bepaald pijntraject,  
7360 waarin het intrinsieke leervermogen (plasticiteit) van het zenuwstelsel zorgt voor de persistentie van de  
7361 synaptische verbindingen.

7362 Een zeldzame maar zeer ernstige vorm van neuropatische pijn is centrale pijn, waarbij schade in de  
7363 thalamus (bijvoorbeeld door een infarct) zorgt voor ectopische activiteit van de gehele pijnmatrix, met  
7364 ernstige, praktisch onbehandelbare pijn over grote delen van het lichaam.

## 7365 I.2. Diagnostiek

7366 Voor diagnostiek van pijn is er niet systematisch gezocht in de literatuur. De overwegingen en  
7367 aanbevelingen zijn geformuleerd op grond van ervaringen van experts.

### 7368 *Overwegingen*

7369 De intensiteit van de pijn dient gemeten te worden met behulp van gevalideerde en betrouwbare  
7370 meetinstrumenten. Deze schalen zijn beschreven in de richtlijn [Pijnmeting en behandeling van pijn bij](#)  
7371 [kinderen](#) (3). Er is veel onderzoek verricht naar betrouwbaarheid van pijnmetingen bij acute en  
7372 postoperatieve pijn, maar bij langduriger pijn is de evidence niet duidelijk. Meestal worden  
7373 observatieschalen gebruikt om pijn te meten bij pasgeborenen en jonge kinderen tot ongeveer 4 jaar, en bij  
7374 kinderen met een uitingsbeperking. Boven de leeftijd van ongeveer 4 jaar wordt zelfrapportage beschouwd  
7375 als de gouden standaard, omdat kinderen vanaf die leeftijd veelal in staat zijn om verschillende intensiteiten  
7376 van pijn te kunnen onderscheiden. Boven de leeftijd van 7 jaar kunnen de VAS en de NRS gebruikt worden.  
7377 Voor gebruik van de pijnschalen, zie: [Meting en behandeling van pijn bij kinderen](#) (3).  
7378 In alle gevallen is het belangrijk om rekening te houden met cognitieve en affectieve omgevingsfactoren die  
7379 de pijnrapportage kunnen beïnvloeden. Het bio psychosociaal model beschrijft dit systeem, zoals angst,  
7380 depressie, sociale invloeden ('jongens huilen niet', 'als ik nog pijn heb moet ik een prik', etcetera). Benader  
7381 daarbij iedere pijnklacht apart en multidimensioneel. Daardoor wordt het mogelijk onderscheid te maken  
7382 tussen verschillende oorzaken van pijn en gericht behandelen te starten.

7384 Wanneer kinderen niet (meer) in staat zijn om verbaal te communiceren, kan het mogelijk zijn om te  
7385 beoordelen hoe de gezichtsexpressie is van het kind en andere uitingen van pijn. Inschatting van ouders is  
7386 belangrijk bij deze beoordeling. Onderzoek van Terstegen et al. bij een groep van 52 kinderen met ernstige  
7387 cognitieve beperkingen toonde aan dat de volgende gezichtskenmerken betrouwbaar aanwezig zijn bij  
7388 acute postoperatieve pijn en een door verzorgers gecorreleerde pijnscore van NRS  $\geq 4$  (4):

- 7390 • Gespannen gezicht.
- 7391 • Motorische onrust aangezicht.
- 7392 • Grimassen.
- 7393 • Mondhoeken omlaag.
- 7394 • Ogen bijna gesloten.
- 7395 • Ogen dichtgeknepen.
- 7396 • Angstige blik/ paniek.
- 7397 • Ziet/ wordt rood.
- 7398 • Tranen/ huilen.

7399 Voor beoordeling van pijn bij kinderen die niet (meer) in staat zijn om verbaal te communiceren, kan een  
7400 observatieschaal gebruikt worden zoals de comfort scale of de FLACC.

7401 In de vegetatieve staat (VS) is het meten van pijn moeilijk, omdat het brein niet of minder in staat is de  
7402 volledige geïntegreerde pijnmatrix te activeren (5). In de situatie van minimally conscious state (MCS) is  
7403 deze integratie in het brein wél aanwezig en er kan in deze groep mogelijkerwijze gesproken worden van  
7404 pijnperceptie (6). Bij deze groep is het waarschijnlijk mogelijk de reactie op een nociceptieve stimulus te  
7405 scoren met de herziene nociception coma scale (NCS-R) (7). Deze meetschaal is nog niet gevalideerd voor  
7406 kinderen, maar lijkt wel sensitief te zijn:

7408 *Motor respons*

- 7409 3 – lokalisatie naar pijnlijke prikkel
- 7410 2 – wegtrekken in flexie

- 7412 1 – abnormale houding  
 7413 0 – geen respons  
 7414  
 7415 Verbale respons  
 7416 3 – begrijpelijke verbalisatie  
 7417 2 – geluid  
 7418 1 – kreunen  
 7419 0 – geen respons  
 7420  
 7421 Gezichtsuitdrukking  
 7422 3 – huilen  
 7423 2 – grimassen  
 7424 1 – reflexmatige mondbeweging/ schrikreactie  
 7425 0 – geen respons  
 7426  
 7427 Overweeg alleen aanvullend onderzoek als dit therapeutische consequenties heeft, bijvoorbeeld een MRI bij verdenking op metastasen die op een zenuwwortel drukken of bij een MRI-cerebrum bij hoofdpijn.  
 7428  
 7429  
 7430 *Aanbevelingen*  
 7431 Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk palliatief traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.  
 7432

<b>Doen (sterke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Gebruik een leeftijdsadequaate meetinstrument om de ernst van de pijn te meten (Zie: <a href="#">Pijnmeting en behandeling van pijn bij kinderen</a>)</li> <li>• Gebruik bij kinderen die niet (meer) in staat zijn om verbaal te communiceren, een observatie schaal zoals de comfort scale of de FLACC.</li> </ul>
<b>Overweeg (zwakke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Overweeg bij niet-responsieve kinderen, het gebruik van aangepaste evaluatie zoals NCS-R.</li> <li>• Overweeg aanvullend onderzoek als dit therapeutische consequenties heeft voor het kind.</li> </ul>

7433

## 7434 I.3. Behandeling

### 7435 I.3.1. Algemene behandeling

7436 Er is systematisch gezocht in de literatuur naar niet-medicamenteuze en medicamenteuze behandeling van pijn bij kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase. Er zijn geen gerandomiseerde studies gevonden  
 7437 over algemene behandeling van pijn bij kinderen in de palliatieve fase. De overwegingen en aanbevelingen  
 7438 zijn geformuleerd op grond van ervaringen van experts.  
 7439

7440

#### 7441 *Overwegingen*

7442 Voor ouders en kinderen in de palliatieve fase, is pijn een zeer stresserend symptoom, dat zorgt voor heel  
 7443 veel angst. Daarom is het ontzettend belangrijk om de pijn zo snel en zo goed mogelijk te behandelen.  
 7444 Informatie en uitleg over pijn en wat ouders zelf al kunnen doen is belangrijk. De manier waarop met pijn en  
 7445 pijnbestrijding moet worden omgegaan, kan per kind verschillend zijn. Vaak wordt gebruik gemaakt van het  
 7446 pijnpaspoort, waarin voor het individuele kind beschreven staat welke handelingen pijnlijk worden gevonden  
 7447 en op welke manier daar het best rekening mee kan worden gehouden. Maak het pijnpaspoort  
 7448 bespreekbaar met pedagogisch medewerkers, kind en ouders. Hiermee geef je kind en ouders wat meer  
 7449 regie over pijn en pijnbehandeling.  
 7450 Bij het maken van een behandelplan voor pijn is het noodzakelijk om een aantal stappen vooruit te denken.  
 7451 Deze stappen moeten al in het behandelplan voor pijn worden opgenomen.

7452 Het heeft meerwaarde om hiervoor laagdrempelig een Kinder Comfort Team (KCT) in te schakelen voor  
 7453 begeleiding en behandeling van symptomen in de palliatieve fase.  
 7454 Indien er sprake is van complexe pijn, overweeg consultatie van en of verwijzing naar een pijnteam.

7455  
 7456 *Aanbevelingen*

7457 Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk palliatief  
 7458 traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.

<b>Doen (sterke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Creëer een rustige omgeving.</li> <li>• Geef informatie over oorzaken van pijn, behandelingsmogelijkheden en ziekteverloop.</li> <li>• Bespreek met kind en ouders welke factoren de pijn beïnvloeden.</li> <li>• 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.</li> <li>• 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 pijnpaspoort).</li> <li>• Bespreek wat er gedaan kan worden bij acute pijn en hoe medicatie op schema te continueren.</li> <li>• Zorg dat voldoende (doserings)advies en medicatie aanwezig zijn en denk daarbij ook een aantal stappen vooruit.</li> <li>• Schakel laagdrempelig een Kinder Comfort Team en/of een pijnteam in.</li> </ul>
--------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

7459

7460 **1.3.2. Behandeling van oorzaak**

7461 Er is systematisch gezocht in de literatuur naar niet-medicamenteuze en medicamenteuze behandeling van  
 7462 pijn bij kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase. Er zijn geen gerandomiseerde studies gevonden  
 7463 over behandeling van oorzaak van pijn bij kinderen in de palliatieve fase. De overwegingen en  
 7464 aanbevelingen zijn geformuleerd op grond van ervaringen van experts.

7465  
 7466 *Overwegingen*

7467 Ga na wat de oorzaak van de pijn is ([zie: inleiding, definitie, oorzaak](#)). Houd er rekening mee dat de  
 7468 behandeling van de oorzaak soms een ernstig negatieve impact heeft op de kwaliteit van leven van het kind,  
 7469 bijvoorbeeld een amputatie. Ga dus steeds na wat de voor- en nadelen van de behandeling van de oorzaak  
 7470 zijn.

7471  
 7472 Bij pijn door tumorgroei kan chemotherapie worden overwogen bij daarvoor gevoelige maligniteiten.  
 7473 Overweeg ook mogelijkheden voor chirurgie, bijvoorbeeld bij pathologische fracturen van wervels of lange  
 7474 pijpbeenderen, ileus of lokale pijnklachten ten gevolge van tumorgroei. Lokale radiotherapie of nucleaire  
 7475 therapie kan overwogen worden bij gelokaliseerde pijnklachten als gevolg van de primaire tumor of  
 7476 (bot)metastasen.

7477  
 7478 *Aanbevelingen*

7479 Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk palliatief  
 7480 traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.

<b>Doen (sterke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Behandel eventueel oorzaken die pijn uitlokken of verergeren</li> </ul>
<b>Overweeg (zwakke aanbeveling)</b>	<p>Overweeg:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• chemotherapie bij daarvoor gevoelige maligniteiten.</li> <li>• lokale radiotherapie, bij gelokaliseerde pijnklachten als gevolg van de primaire tumor of (bot)metastasen</li> </ul>

- nucleaire therapie, bij multipole pijnlijke botmetastasen of als lokale radiotherapie op de botmetastasen niet mogelijk is.
- chirurgie, bij pathologische fracturen van wervels of lange pijpbeenderen, ileus of lokale pijnklachten ten gevolge van tumorgroei.

7481

### 7482 I.3.3. Niet-medicamenteuze behandeling

7483 Er is systematisch gezocht in de literatuur naar het effect van alle soorten niet-medicamenteuze  
 7484 behandelingen van pijn bij kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase. Er is één systematisch review  
 7485 van RCTs gevonden over het effect van psychologische interventies (cognitieve gedragstherapie,  
 7486 probleemoplossingsgerichte therapie, familie therapie en multi-systemische therapie) voor ouders van  
 7487 kinderen met een chronische ziekte (I.3.3.a.) (8). Er zijn geen gerandomiseerde studies gevonden over  
 7488 andere niet-medicamenteuze behandeling van pijn bij kinderen in de palliatieve fase. Mede op grond van  
 7489 ervaringen van experts zijn overwegingen en aanbevelingen geformuleerd voor behandeling met  
 7490 complementaire en alternatieve therapieën (I.3.3.a.), psychologische interventies voor kinderen (I.3.3.b.) en  
 7491 psychologische interventies voor ouders (I.3.3.c.). Deze adviezen zijn deels gebaseerd op richtlijnen voor  
 7492 kinderen (9).

7493

#### 7494 Uitgangsvraag

7495 Wat is de meest effectieve niet-medicamenteuze behandeling van pijn bij kinderen tussen 0 en 18 jaar in de  
 7496 palliatieve fase?

7497 P: Kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase

7498 I: Niet-medicamenteuze behandeling van pijn

7499 C: Geen behandeling/placebo

7500 O: Effect op pijn en kwaliteit van leven

7501

#### 7502 I.3.3.a. Complementaire en alternatieve therapieën

##### 7503 *Conclusies van evidence*

7504 Er zijn geen gerandomiseerde studies gevonden over het effect van complementaire en alternatieve  
 7505 therapieën op pijn en kwaliteit van leven bij kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase.

7506

##### 7507 *Overwegingen*

7508 Hoewel er veel gebruik gemaakt wordt van complementaire en alternatieve therapieën bij kinderen met  
 7509 kanker, zijn er weinig goed uitgevoerde studies over het effect daarvan bij kinderen in de palliatieve fase.

7510 Een van de meest gebruikte technieken is massage, maar ook daar zijn de studies zeer beperkt. Er zou wel  
 7511 vermindering zijn van het angstniveau bij kinderen met kanker die massage krijgen. Kwaliteitsvolle studies  
 7512 over het effect van acupunctuur bij kinderen ontbreken eveneens. Ook wat betreft aromatherapie zijn er  
 7513 geen goede studies voorhanden bij kinderen in de palliatieve fase, maar in een placebo gecontroleerde  
 7514 dubbelblinde studie bij kinderen die een stamcel reïfusie ondergingen was er geen vermindering in pijn  
 7515 aantoonbaar (10).

7516 Meer kennis is voorhanden over hypnose bij kinderen met chronische pijn, waarbij een significante reductie  
 7517 van de pijn gevonden wordt bij de kinderen die gerandomiseerd werden voor het krijgen van hypnose (11).

7518 Het betrof kinderen met functionele buikpijn of IBS, en geen patiënten in de palliatieve fase.

7519 Er is in een systematisch review van RCTs een significant effect gevonden van muziek op pijn, angst en  
 7520 stress bij kinderen die een chirurgische procedure ondergaan (12). Deze studie focust niet op palliatieve  
 7521 patiënten (12).

7522

##### 7523 *Aanbevelingen*

7524 Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk palliatief  
 7525 traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.

- Overweeg**
- Overweeg het gebruik van complementaire therapieën.

**(zwakke aanbeveling)**

7526

7527 I.3.3.b. Psychologische interventies voor kinderen

7528 *Conclusies van evidence*

7529 Er zijn geen gerandomiseerde studies gevonden over het effect van psychologische interventies voor  
7530 kinderen op pijn en kwaliteit van leven bij kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase.

7531

7532 *Overwegingen*

7533 Volgens de richtlijn 'Effectiveness of non-pharmacological pain management in relieving chronic pain for  
7534 children and adolescents' (2010) van het Joanna Briggs Institute, kan cognitieve gedragstherapie in  
7535 combinatie met spierstimulatie, meditatie en progressieve spierontspanningstraining overwogen worden  
7536 voor kinderen en jongeren met terugkerende hoofdpijn (9). Daarnaast kan relaxatietherapie en biofeedback  
7537 overwogen worden voor kinderen en jongeren met terugkerende hoofdpijn (9).

7538

7539 Uit een systematisch review van RCTs blijkt dat psychologische interventies waaronder therapie gericht op  
7540 ontspanning (relaxatie en (zelf)hypnose), cognitieve gedragstherapie en probleemoplossingsgerichte  
7541 therapie, effectief zijn in het op korte termijn verminderen van pijn bij kinderen met hoofdpijn en gemixte  
7542 chronische pijn (niet in de palliatieve fase) (13). Er werd op langere termijn geen significant effect van  
7543 psychologische interventies gevonden op pijn (13). Het aanbieden van relaxatietherapie is effectief gebleken  
7544 in het reduceren van pijn op korte en lange termijn (8, 14, 15). Vooral wanneer kinderen toegenomen angst  
7545 voor pijn hebben (16). Daarnaast is het betrekken van ouders bij het behandelproces en werken in een  
7546 multidisciplinair team effectief gebleken (17, 18)

7547

7548 *Aanbevelingen*

7549 Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk palliatief  
7550 traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.

**Overweeg**

**(zwakke aanbeveling)**

- Overweeg het gebruik van psychologische therapieën voor kinderen.

7551

7552 I.3.3.c. Psychologische interventies voor ouders

7553 *Conclusies van evidence*

7554 Cognitieve gedragstherapie

7555 Er is zeer lage kwaliteit van bewijs gevonden in 12 RCTs uit één systematisch review dat cognitieve  
7556 gedragstherapie voor ouders van kinderen met een chronische ziekte, onmiddellijk na de interventie, de  
7557 symptomen van kinderen vermindert in vergelijking met de controle groep (8).

7558

7559 Er is zeer lage kwaliteit van bewijs gevonden in 7 RCTs uit één systematisch review dat er op langere  
7560 termijn geen significant effect is van cognitieve gedragstherapie voor ouders van kinderen met een  
7561 chronische ziekte op symptomen van kinderen in vergelijking met de controle groep (8).

7562

7563 Familietherapie

7564 Er is zeer lage kwaliteit van bewijs gevonden in 5 RCTs uit één systematisch review dat er onmiddellijk na  
7565 de interventie, geen significant effect is van familietherapie voor ouders van kinderen met een chronische  
7566 ziekte op symptomen van kinderen in vergelijking met de controle groep (8).

7567

7568 Er is zeer lage kwaliteit van bewijs gevonden in 2 RCTs uit één systematisch review dat er op langere  
7569 termijn geen significant effect is van familietherapie voor ouders van kinderen met een chronische ziekte op  
7570 symptomen van kinderen in vergelijking met de controle groep (8).

7571

7572 Probleemoplossingsgerichte therapie



7573 Er is zeer lage kwaliteit van bewijs gevonden in 2 RCTs uit één systematisch review dat er onmiddellijk na  
7574 interventie, geen significant effect is van probleemoplossingsgerichte therapie voor ouders van kinderen met  
7575 een chronische ziekte op symptomen van kinderen in vergelijking met de controle groep (8).  
7576

#### 7577 Multi-systemische therapie

7578 Er is zeer lage kwaliteit van bewijs gevonden in 4 RCTs uit één systematisch review dat er onmiddellijk na  
7579 de interventie, geen significant effect is van multi-systemische therapie voor ouders van kinderen met een  
7580 chronische ziekte op symptomen van kinderen in vergelijking met de controle groep (8).  
7581

7582 Er is zeer lage kwaliteit van bewijs gevonden in 2 RCTs uit één systematisch review dat er op langere  
7583 termijn geen significant effect is van multi-systemische therapie voor ouders van kinderen met een  
7584 chronische ziekte op symptomen van kinderen in vergelijking met de controle groep (8).  
7585

#### 7586 *Overwegingen*

7587 Cognitieve gedragstherapie bij ouders van kinderen met chronische pijn, waaronder ook kinderen in de  
7588 palliatieve fase, kan op korte termijn symptomen van kinderen, waaronder pijn, verminderen. Andere  
7589 psychologische interventies laten geen effect zien.  
7590

#### 7591 *Aanbevelingen*

7592 Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk palliatief  
7593 traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.

#### **Overweeg (zwakke aanbeveling)**

- Overweeg cognitieve gedragstherapie voor ouders.

7594

### 7595 **I.3.4. Medicamenteuze behandeling**

7596 Er is systematisch gezocht in de literatuur naar het effect van alle soorten medicamenteuze behandelingen  
7597 van pijn bij kinderen in de palliatieve fase. Er is één systematisch review van RCTs gevonden over het effect  
7598 van opioïden kanker gerelateerde pijn bij kinderen (I.3.4.a.). Ook is er één systematisch review van RCTs  
7599 gevonden over het effect van adjuvante medicamenteuze behandeling van pijn (I.3.4.c.) bij kinderen in de  
7600 palliatieve fase (19). Er is zijn geen gerandomiseerde studies gevonden over z andere medicamenteuze  
7601 behandeling van pijn bij kinderen in de palliatieve fase. Mede op grond van ervaringen van experts zijn  
7602 overwegingen en aanbevelingen geformuleerd voor stapsgewijze pijnstilling (I.3.4.a.), behandeling van  
7603 neuropatische pijn (I.3.4.b.) en adjuvante medicamenteuze behandeling van pijn (I.3.4.c.). Deze adviezen  
7604 zijn deels gebaseerd op richtlijnen voor kinderen(20).  
7605

#### 7606 *Uitgangsvraag*

7607 Wat is de meest effectieve medicamenteuze behandeling van pijn bij kinderen tussen 0 en 18 jaar in de  
7608 palliatieve fase?

7609 P: Kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase

7610 I: Medicamenteuze behandeling van pijn

7611 C: Geen behandeling/placebo

7612 O: Effect op pijn en kwaliteit van leven

#### 7613 I.3.4.a. Stapsgewijze pijnstilling

##### 7614 *Conclusies van evidence*

7615 Er is één systematische review van RCTs gevonden over het effect van behandeling met opioïden op  
7616 kanker gerelateerde pijn in kinderen tussen 0 en 17 jaar (21). Hierin zijn geen RCTs gevonden over het  
7617 effect van behandeling met opioïden op kanker gerelateerde pijn bij kinderen (21).  
7618

7619 Er zijn geen gerandomiseerde studies gevonden over het effect van stapsgewijze pijnstilling met (o.a.  
7620 opioïden) op pijn (anders dan kanker gerelateerde pijn) en kwaliteit van leven bij kinderen tussen 0 en 18  
7621 jaar in de palliatieve fase.

7622  
7623 *Overwegingen*

7624 In de richtlijn 'End of life care for infants, children and young people: planning and management' (2016) van  
7625 de NICE, wordt aanbevolen om een stapsgewijze benadering van pijnstilling te overwegen op basis van  
7626 de ernst van de pijn en aanhouden van pijn bij kinderen en jongeren aan het eind van het leven (20).

7627  
7628 De werkgroep adviseert om medicamenteuze behandeling van pijn bij kinderen te doen volgens [de WHO-](#)  
7629 [ladder](#), volgens een vast tijdschema, via de meest geschikte route en aangepast aan het kind. Let op: voor  
7630 kinderen is in de WHO ladder, stap 2 opioïden voor milde pijn zoals tramadol en codeïne verwijderd.  
7631 Gebruik van Codeïne voor behandeling van pijn bij kinderen wordt afgeraden. Er wordt meteen overgegaan  
7632 van stap 1 naar stap 3, opioïden voor zware pijn.

7633  
7634 Mede op basis van de WHO ladder adviseert de werkgroep volgende stapsgewijze benadering van pijn:

7635 Stap 1 – niet-opioïden

7636 Dien bij lichte tot milde pijn, paracetamol, ibuprofen of een combinatie van paracetamol en ibuprofen toe.

7637 Stap 2 – opioïden voor zware pijn

7638 Dien bij zware pijn morfine toe als eerste keus.

7639 Overweeg bij zware pijn, toedienen van fentanyl, hydromorfine, oxycodon of methadon. Overleg hiervoor  
7640 eerst met een KCT en/of pijnteam.

7641 Stap 3 – adjuvante analgetica

7642 Overweeg bij specifieke omstandigheden bv. ontsteking of oedeem, corticosteroïden.

7643 Overweeg toedienen van clonidine of ketamine. Overleg hiervoor eerst met KCT en/of pijnteam.

7644

7645 De meeste opioïden zijn bij kinderen bestudeerd wat betreft farmacokinetiek (22), maar er is weinig  
7646 informatie over onder andere orale biologische beschikbaarheid, en potentie van de verschillende opioïden  
7647 (23). Opioïden zijn wel effectief gebleken in studies met volwassenen (24).

7648 Opioïden dienen na de startdosering te worden aangepast aan de behoefte van het kind, waarbij die  
7649 dosering gezocht moet worden waarbij het kind voldoende verlichting van pijn heeft met de laagste dosering  
7650 die daarvoor nodig is. Er is echter geen maximale dosering voor opioïden; het kind bepaalt in de behoefte  
7651 aan pijnstilling de dosis. Wanneer de dosering onpraktisch hoog wordt, of de volumebelasting te hoog wordt  
7652 kan een opioïdrotatie overwogen worden. Er kan gewisseld worden van opioïd, maar ook van oraal naar  
7653 transdermaal of intraveneus/subcutaan. Men dient erop bedacht te zijn dat tijdens een opioïdrotatie de  
7654 equipotente dosering van het nieuwe opioïd over het algemeen met 30% verlaagd kan worden.

7655 Zowel Tramadol als sterke opioïden hebben een gunstig effect op neuropatische pijn bij volwassenen (25-  
7656 27).

7657

7658 Patient controlled analgesia (PCA) kan effectiever zijn in pijnstilling bij dezelfde dagdosering dan continu-  
7659 infusie, omdat de patiënt controle heeft over moment en frequentie van toediening (28). Dit kan echter  
7660 alleen als het kind cognitief in staat is de instructie te begrijpen, meestal vanaf 7 - 8 jaar oud. Bij jongere  
7661 kinderen kan de controle van de pomp eventueel overgelaten worden aan de ouders of de verzorgers (29).

7662

7663 Vaak is er naast continue pijn ook sprake van doorbraakpijn. Hiertoe dient er naast de continu- of  
7664 langwerkende medicatie beschikking te zijn over snel en kortwerkende rescue medicatie. Deze rescue  
7665 medicatie wordt vaak gedoseerd als 10% van de totale dagdosering langwerkend opioïd. Bij kinderen die  
7666 intraveneuze of subcutane toediening krijgen wordt meestal uitgegaan van een uursdosering in bolusvorm.  
7667 Wanneer het kind de rescue medicatie herhaaldelijk nodig heeft dient de dosering langwerkend opioïd te  
7668 worden aangepast.

7669 Daar bestaan verschillende mogelijke schema's voor: ofwel wordt bijgehouden hoeveel extra morfine een  
 7670 kind nodig gehad heeft over een periode van 24 uur. Die dosis wordt dan bijgeteld bij de standaard  
 7671 dagdosering voor de volgende 24 uur. Een andere mogelijkheid is om de dagdosering onmiddellijk met 25-  
 7672 50% te verhogen als het kind meer dan 8 keer in een periode van 4 uur om rescue medicatie vraagt.  
 7673 Voorwaarde daarbij is dat het kind op dat moment nog een goede ademfrequentie vertoont. Het voordeel  
 7674 van de 2de manier is dat het kind sneller pijnvrij wordt als er snel toenemende pijn bestaat.

7675  
 7676 Wanneer medicamenteuze behandeling van pijn, al dan niet subcutaan of intraveneus en / of aangevuld met  
 7677 complementaire behandelingsmodaliteiten, onvoldoende effect geeft, of wanneer er teveel bijwerkingen zijn,  
 7678 kan in sommige gevallen een invasieve pijnbestrijdingstechniek zoals een neurolytische blokkade  
 7679 overwogen worden.

7680  
 7681 *Aanbevelingen*

7682 Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk palliatief  
 7683 traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.

<b>Doen (sterke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Behandel de pijn volgens een vast (tijd)schema, via de meest geschikte route en aangepast aan het kind.</li> <li>Volg een stapsgewijze benadering van pijnstilling, zoals de WHO-ladder.</li> <li>Schakel bij complexe pijnproblemen een Kinder Comfort Team en/of een pijnteam in.</li> </ul>
<b>Niet doen (sterke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Gebruik geen codeïne bij kinderen.</li> </ul>

7684

Stapsgewijze benadering van pijnstilling	
Stap 1 – niet-opioïden	
<b>Doen (sterke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Dien bij lichte tot milde pijn, paracetamol, ibuprofen of een combinatie van paracetamol en ibuprofen toe.</li> </ul>
Stap 2 – opioïden voor zware pijn	
<b>Doen (sterke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Dien bij zware pijn morfine toe als eerste keus.</li> </ul>
<b>Overweeg (zwakke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Overweeg bij zware pijn, toedienen van fentanyl, hydromorfine, oxycodon of methadon. Overleg hiervoor eerst met een Kinder Comfort Team en/of pijnteam.</li> </ul>
Stap 3 – adjuvante analgetica	
<b>Overweeg (zwakke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Overweeg bij specifieke omstandigheden bv. ontsteking of oedeem, corticosteroiden.</li> <li>Overweeg toedienen van clonidine of ketamine. Overleg hiervoor eerst met Kinder Comfort Team en/of pijnteam.</li> </ul>

7685

7686 *Doseringsadvies*

7687 Onderstaande tabel 1 geeft aan voor welke medicaties de doseringen van het [kinderformularium](#) (30)  
 7688 kunnen worden gebruikt en voor welke medicaties een aangepaste dosering gewenst is.

7689

7690 **Tabel 1** Doseringen van medicaties voor stapsgewijze benadering van pijnstilling

Medicatie	Dosering in kinderformularium	Aanpassing dosering in verband met palliatieve fase
Paracetamol	ja	nvt
ibuprofen	ja	nvt
Morfine	ja	nvt
Fentanyl	ja	nvt
Hydromorfon	ja	nvt
Oxycodon	ja	nvt
Methadon	nee	Altijd in overleg met pijnteam of KCT
Clonidine	nee	IV (continu): 1-3 mcg/kg/dag.

		PO startdosis 1mcg/kg/dag verdeeld over 2 giften.
Dexamethason	nee	6 mg/m <sup>2</sup> /d, eventueel ophogen tot 10 mg/m <sup>2</sup> /d
Ketamine	Ja, indicatie pijn post- operatief	nvt

7691

7692 I.3.4.b. Behandeling van neuropatische pijn

7693 *Conclusie van evidence*

7694 Er zijn geen gerandomiseerde studies gevonden over het effect van behandeling van neuropatische pijn op  
7695 pijn en kwaliteit van leven bij kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase.

7696

7697 *Overwegingen*

7698 In de richtlijn 'End of life care for infants, children and young people: planning and mangement' (2016) van  
7699 de NICE, wordt aanbevolen om als er vermoeden is van neuropatische pijn en als standaard pijnstilling niet  
7700 werkt, proefbehandeling met andere medicatie te overwegen zoals (1) gabapentine; (2) een laag-gedoseerd  
7701 tricyclisch antidepressivum; of (3) een anti-NMDA-middel bijvoorbeeld ketamine of methadon onder  
7702 begeleiding van een specialist (20).

7703

7704 De werkgroep is van mening dat voor neuropatische pijn bij kinderen volgende medicaties kunnen worden  
7705 overwogen:

7706 Antidepressiva

7707 Tricyclische antidepressiva zoals amitriptyline zijn getest voor neuropatische pijn in volwassenen, met goed  
7708 resultaat bij benigne neuropatische pijn (25, 31). Er is geen evidence in kinderen.

7709

7710 Anticonvulsiva

7711 Voor anticonvulsiva is geen evidence voorhanden in de behandeling van neuropatische pijn bij kinderen.  
7712 Gabapentine en pregabaline zijn bij volwassenen effectief gebleken bij sommige vormen van neuropatische  
7713 pijn, maar niet in alle (25, 32, 33). Gabapentine en pregabaline hebben bij volwassenen vergelijkbare  
7714 effectiviteit als tricyclische antidepressiva (TCA), maar minder bijwerkingen, en kunnen met TCA als eerste  
7715 lijn gebruikt worden voor neuropatische pijn (25). Anticonvulsiva zoals fenytoïne, carbamazepine en  
7716 valproaat hebben meer bijwerkingen en zijn dus niet de meest aangewezen eerstelijns geneesmiddelen bij  
7717 neuropatische pijn.

7718

7719 Opioïden

7720 Zowel Tramadol als sterke opioïden hebben een gunstig effect op neuropatische pijn bij volwassenen (25-  
7721 27).

7722

7723 *Aanbevelingen*

7724 Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk palliatief  
7725 traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.

<b>Doen (sterke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Schakel, bij vermoeden op neuropatische pijn en als standaard pijnstilling niet werkt, een specialist van het kindercomfort team en/of pijn team in.</li> </ul>
<b>Overweeg (zwakke aanbeveling)</b>	<p>Overweeg:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>bij neuropatische pijn, tricyclische antidepressiva zoals amitriptyline.</li> <li>bij neuropatische pijn, anticonvulsiva zoals gabapentine.</li> </ul>

7726

7727 *Doseringsadvies*

7728 Doseringen medicaties beschreven in de aanbevelingen zijn te vinden in het [kinderformularium](#)(30).

7729 I.3.4.c. Adjuvante behandeling van pijn

7730 *Conclusies van evidence*

7731 Intrathecaal baclofen

7732 Er is zeer laag kwaliteit van bewijs gevonden in 3 RCTs uit één systematisch review dat behandeling met  
7733 intrathecaal baclofen, pijn vermindert in kinderen met een spastische parese (Cerebral Palsy) in vergelijking  
7734 met gebruikelijke behandeling of placebo (19). Bijwerkingen werden in zowel de interventiegroepen als de  
7735 controle groepen gerapporteerd. Meest voorkomende bijwerkingen waren gerelateerd aan lekkage van  
7736 cerebrospinale vloeistof (19).

7737  
7738 Botulinetoxine A injecties

7739 Er is zeer laag kwaliteit van bewijs gevonden in 2 RCTs uit één systematisch review dat er geen significant  
7740 effect is van behandeling met botuline toxine type A injecties in combinatie met ergotherapie op pijn in  
7741 kinderen met een spastische parese (in vergelijking met placebo of behandeling met enkel ergotherapie  
7742 (19). Bijwerkingen werden in zowel de interventiegroepen als de controle groepen gerapporteerd (19).

7743  
7744 Bisfosfonaten

7745 Oraal alendronaat

7746 Er is laag kwaliteit van bewijs gevonden in 2 RCTs uit één systematisch review dat behandeling met oraal  
7747 alendronaat pijn vermindert in kinderen met Osteogenesis imperfecta in vergelijking met placebo. Het effect  
7748 was significant in één RCT (19). Bijwerkingen werden in zowel de interventiegroepen als controlegroepen  
7749 gerapporteerd. Meest voorkomende bijwerkingen waren maagdarmlachten (19).

7750  
7751 Oraal risedronaat

7752 Er is laag kwaliteit van bewijs gevonden in 1 RCT uit één systematisch review dat er geen significant effect  
7753 is van behandeling met oraal risedronaat op pijn in kinderen met Osteogenesis Imperfecta in vergelijking  
7754 met placebo (19).

7755 Er is laag kwaliteit van bewijs gevonden in 1 RCT uit één systematisch review dat er geen significant effect  
7756 is van behandeling met oraal risedronaat op voorkomen van bijwerkingen in kinderen met Osteogenesis  
7757 Imperfecta in vergelijking met placebo (19).

7758  
7759 Intraveneus pamidronaat

7760 Er is laag kwaliteit van bewijs gevonden in 1 RCT uit één systematisch review dat er geen significant effect  
7761 is van behandeling met intraveneus pamidronaat op pijn in kinderen met Osteogenesis Imperfecta in  
7762 vergelijking met placebo (19).

7763 Er is laag kwaliteit van bewijs gevonden in 1 RCT uit één systematisch review dat behandeling met  
7764 intraveneus pamidronaat kan resulteren in acute fase reacties bij kinderen met Osteogenesis imperfecta  
7765 tijdens de eerste infusiecyclus (19).

7766  
7767 Overwegingen

7768 Implanteren van een baclofen pomp kan verlichting geven bij spastische parese (19). Gezien de invasiviteit  
7769 van de procedure, weeg zorgvuldig voor- en nadelen tegen elkaar af en overleg met een specialist.

7770  
7771 Wat betreft de bisfosfonaten, is alleen bewijs gevonden voor een significant effect van alendronaat bij  
7772 kinderen met osteogenesis imperfecta (19).

7773 Wanneer medicamenteuze behandeling van pijn, al dan niet subcutaan of intraveneus en/ of aangevuld met  
7774 complementaire behandelingsmodaliteiten, onvoldoende effect geeft of wanneer er te veel bijwerkingen zijn,  
7775 kan in sommige gevallen een invasieve pijnbestrijdingstechniek zoals een neurolytische blokkade  
7776 overwogen worden. Verwijzing naar een centrum waar ervaring is met pijnbestrijding bij kinderen kan dan  
7777 uitkomst bieden.

7778  
7779 Aanbevelingen

7780 Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk palliatief  
7781 traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.

**Overweeg**

Overweeg:

**(zwakke aanbeveling)**

- bij kinderen met spastische parese, het implanteren van een baclofenpomp.
- bij kinderen met osteogenesis imperfecta, het toedienen van bisfosfonaten.
- bij onvoldoende effect van klassieke pijnbehandeling, een invasieve pijnbestrijdingstechniek in overleg met een ervaren pijnteam.

7782

7783 *Doseringsadvies*7784 Doseringen van medicaties beschreven in de aanbevelingen zijn te vinden in het [kinderformularium](#) (30).

7785

7786 **I.4. Evaluatie**7787 *Overwegingen*7788 Vergeet niet het effect van de ingestelde behandeling ten gepaste tijde te evalueren (zie: [algemene](#)7789 [aanbevelingen](#)).

7790

7791 *Aanbevelingen***Doen****(sterke aanbeveling)**

- Evalueer het effect en de bijwerkingen van de ingestelde behandeling ten gepaste tijde, en pas de behandeling aan indien nodig. Betrek hierbij kind en gezin.

7792

7793 **I.5. Literatuur**

7794

7795 1. Feudtner C, Kang TI, Hexem KR, Friedrichsdorf SJ, Osenga K, Siden H, et al. Pediatric palliative

7796 care patients: a prospective multicenter cohort study. *Pediatrics*. 2011;127(6):1094-101.

7797 2. Wolfe J, Grier HE, Klar N, Levin SB, Ellenbogen JM, Salem-Schatz S, et al. Symptoms and

7798 Suffering at the End of Life in Children with Cancer. *New England Journal of Medicine*.

7799 2000;342(26):1997-9.

7800 3. Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde. Richtlijn Pijnmeting en Behandeling van Pijn bij

7801 kinderen [Internet]. Utrecht: NVK; 2007 [cited 2021 March 1st]. Available from:

7802 [https://www.nvk.nl/themas/kwaliteit/richtlijnen/richtlijn?componentid=6881319&tagtitles=Acute%252b](https://www.nvk.nl/themas/kwaliteit/richtlijnen/richtlijn?componentid=6881319&tagtitles=Acute%252bKindergeneeskunde%2cIntensive%252bCare%2cPijn)7803 [bKindergeneeskunde%2cIntensive%252bCare%2cPijn](https://www.nvk.nl/themas/kwaliteit/richtlijnen/richtlijn?componentid=6881319&tagtitles=Acute%252bKindergeneeskunde%2cIntensive%252bCare%2cPijn).

7804 4. Terstegen C, Koot HM, de Boer JB, Tibboel D. Measuring pain in children with cognitive impairment:

7805 pain response to surgical procedures. *Pain*. 2003;103(1-2):187-98.

7806 5. Laureys S, Faymonville ME, Peigneux P, Damas P, Lambermont B, Del Fiore G, et al. Cortical

7807 processing of noxious somatosensory stimuli in the persistent vegetative state. *Neuroimage*.

7808 2002;17(2):732-41.

7809 6. Chatelle C, Majerus S, Whyte J, Laureys S, Schnakers C. A sensitive scale to assess nociceptive

7810 pain in patients with disorders of consciousness. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2012;83(12):1233-

7811 7.

7812 7. Vink P, Lucas C, Maaskant JM, van Erp WS, Lindeboom R, Vermeulen H. Clinimetric properties of

7813 the Nociception Coma Scale (-Revised): A systematic review. *Eur J Pain*. 2017;21(9):1463-74.

7814 8. Eccleston C, Fisher E, Law E, Bartlett J, Palermo TM. Psychological interventions for parents of

7815 children and adolescents with chronic illness. *Cochrane Database Syst Rev*. 2015(4):CD009660.

7816 9. Joanna Briggs Institute. Effectiveness of non-pharmacological pain management in relieving chronic

7817 pain for children and adolescents. Best Practice: evidence-based information sheets for health

7818 professionals. 2010;14(17):1-4.

7819 10. Ndao DH, Ladas EJ, Cheng B, Sands SA, Snyder KT, Garvin JH, Jr., et al. Inhalation aromatherapy

7820 in children and adolescents undergoing stem cell infusion: results of a placebo-controlled double-

7821 blind trial. *Psychooncology*. 2012;21(3):247-54.

7822 11. Vlieger AM, Menko-Frankenhuys C, Wolfkamp SC, Tromp E, Benninga MA. Hypnotherapy for

7823 children with functional abdominal pain or irritable bowel syndrome: a randomized controlled trial.

7824 *Gastroenterology*. 2007;133(5):1430-6.

7825 12. van der Heijden MJ, Oliai Araghi S, van Dijk M, Jeekel J, Hunink MG. The Effects of Perioperative

7826 Music Interventions in Pediatric Surgery: A Systematic Review and Meta-Analysis of Randomized

- 7827 13. Fisher E, Law E, Dudeney J, Palermo TM, Stewart G, Eccleston C. Psychological therapies for the  
7828 management of chronic and recurrent pain in children and adolescents. *Cochrane Database Syst*  
7829 *Rev.* 2018;9:CD003968.
- 7830 14. Mu PF, Chen YC, Cheng SC. The effectiveness of non-pharmacological pain management in  
7831 relieving chronic pain for children and adolescents. *JBI Libr Syst Rev.* 2009;7(34):1489-543.
- 7832 15. Palermo TM, Eccleston C, Lewandowski AS, de CWAC, Morley S. Randomized controlled trials of  
7833 psychological therapies for management of chronic pain in children and adolescents: an updated  
7834 meta-analytic review. *Pain.* 2010;148(3):387-97.
- 7835 16. Flack F, Stahlschmidt L, Dobe M, Hirschfeld G, Strasser A, Michalak J, et al. Efficacy of adding  
7836 interoceptive exposure to intensive interdisciplinary treatment for adolescents with chronic pain: a  
7837 randomized controlled trial. *Pain.* 2018;159(11):2223-33.
- 7838 17. Stevenson M, Achille M, Lugasi T. Pediatric palliative care in Canada and the United States: a  
7839 qualitative metasummary of the needs of patients and families. *J Palliat Med.* 2013;16(5):566-77.
- 7840 18. Hechler T, Ruhe AK, Schmidt P, Hirsch J, Wager J, Dobe M, et al. Inpatient-based intensive  
7841 interdisciplinary pain treatment for highly impaired children with severe chronic pain: randomized  
7842 controlled trial of efficacy and economic effects. *Pain.* 2014;155(1):118-28.
- 7843 19. Beecham E, Candy B, Howard R, McCulloch R, Laddie J, Rees H, et al. Pharmacological  
7844 interventions for pain in children and adolescents with life-limiting conditions. *Cochrane Database of*  
7845 *Systematic Reviews.* 2015(3).
- 7846 20. National Institute for Health and Care Excellence. End of life care for infants, children and young  
7847 people with life-limiting conditions: planning and management. [Internet]. London: NICE; 2016 [cited  
7848 2021 March 1]. Available from: [www.nice.org.uk/guidance/ng61](http://www.nice.org.uk/guidance/ng61).
- 7849 21. Wiffen PJ, Cooper TE, Anderson AK, Gray AL, Gregoire MC, Ljungman G, et al. Opioids for cancer-  
7850 related pain in children and adolescents. *Cochrane Database Syst Rev.* 2017;7:CD012564.
- 7851 22. Sadhasivam S, Chidambaran V. Pharmacogenomics of opioids and perioperative pain  
7852 management. *Pharmacogenomics.* 2012;13(15):1719-40.
- 7853 23. Zernikow B, Schiessl C, Wamsler C, Janssen G, Griessinger N, Fengler R, et al. [Practical pain  
7854 control in pediatric oncology. Recommendations of the German Society of Pediatric Oncology and  
7855 Hematology, the German Association for the Study of Pain, the German Society of Palliative Care,  
7856 and the Vodafone Institute of Children's Pain Therapy and Palliative Care]. *Schmerz.* 2006;20(1):24-  
7857 39.
- 7858 24. Wiffen PJ, Edwards JE, Barden J, McQuay HJ. Oral morphine for cancer pain. *Cochrane Database*  
7859 *Syst Rev.* 2003(4):CD003868.
- 7860 25. Finnerup NB, Sindrup SH, Jensen TS. The evidence for pharmacological treatment of neuropathic  
7861 pain. *Pain.* 2010;150(3):573-81.
- 7862 26. Duhmke RM, Cornblath DD, Hollingshead JR. Tramadol for neuropathic pain. *Cochrane Database*  
7863 *Syst Rev.* 2004(2):CD003726.
- 7864 27. Eisenberg E, McNicol E, Carr DB. Opioids for neuropathic pain. *Cochrane Database Syst Rev.*  
7865 2006(3):CD006146.
- 7866 28. Zernikow B, Hasan C, Hechler T, Huebner B, Gordon D, Michel E. Stop the pain! A nation-wide  
7867 quality improvement programme in paediatric oncology pain control. *Eur J Pain.* 2008;12(7):819-33.
- 7868 29. Chen-See S. Parent-controlled analgesia for paediatric pain management. *Lancet Oncol.*  
7869 2012;13(8):e332.
- 7870 30. Nederlands Kenniscentrum Farmacotherapie bij Kinderen. Kinderformularium. [Available from:  
7871 <https://kinderformularium.nl>].
- 7872 31. Saarto T, Wiffen PJ. Antidepressants for neuropathic pain. *Cochrane Database Syst Rev.*  
7873 2007(4):CD005454.
- 7874 32. Moore RA, Straube S, Wiffen PJ, Derry S, McQuay HJ. Pregabalin for acute and chronic pain in  
7875 adults. *Cochrane Database Syst Rev.* 2009(3):CD007076.
- 7876 33. Moore RA, Wiffen PJ, Derry S, McQuay HJ. Gabapentin for chronic neuropathic pain and  
7877 fibromyalgia in adults. *Cochrane Database Syst Rev.* 2011(3):CD007938.
- 7878 34. Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde. Richtlijn palliatieve zorg voor kinderen. 2013.  
7879 Available from:  
7880 <https://www.nvk.nl/themas/kwaliteit/richtlijnen/richtlijn?componentid=6881317&tagtitles=Erfelijke%252ben%252baangeboren%252baandoeningen%2cIntensive%252bCare%2cNeonatologie%2cOncologie%2cSociale%252ben%252bPsychosociale%252bkindergeneeskunde%2cMetabole%252bZiekte%2cNeurologie%2cPalliatief>.

7884

7885 **J. REUTELEN**

7886

7887 Werkgroep

7888 Inge Ahout voorzitter

7889 Marinka de Groo

7890 Leo van Vlimmeren

7891 Govert Brinkhorst

7892 Arno Colenbrander

7893 Linda Corel

7894 Cindy Joosen

7895

7896 **J.1. Inleiding en definitie**

7897 Reutelen (death rattle) is een zowel inspiratoire als expiratoire luidruchtige ademhaling die veroorzaakt  
7898 wordt door de aanwezigheid van secreet in de hogere luchtwegen (hoofdbronchi, trachea en  
7899 orofarynx) die met de ademhaling mee beweegt. Reutelen ontstaat en persisteert in de terminale fase  
7900 doordat patiënten te zwak zijn om effectief te hoesten of te slikken. Reutelen treedt kort (17-57 uur)  
7901 voor het overlijden op bij 23-92% van de (volwassen) patiënten (1).

7902

7903 Doordat patiënten op het moment van optreden al verzwakt en verminderd alert zijn, wordt over het  
7904 algemeen aangenomen dat kinderen en volwassenen dit geluid waarschijnlijk niet als belastend  
7905 ervaren. Voor naasten kan het echter zeer belastend zijn, zeker als zij er niet op voorbereid is. Hier ligt  
7906 dus ook een belangrijke rol voor de zorgverleners.

7907

7908 *Ook in de palliatieve fase is reutelen/rochelen ook een veelvoorkomend symptoom. Algemene*  
7909 *adviezen voor reutelen/rochelen in de palliatieve fase worden wel kort benoemd zie: Adviezen voor*  
7910 *reutelen in de palliatieve fase.*

7911 **J.2. Diagnostiek**

7912 Voor diagnostiek is er niet systematisch gezocht in de literatuur en zijn de overwegingen en  
7913 aanbevelingen geformuleerd op grond van ervaringen van experts.

7914

7915 *Overwegingen*

7916 Reutelen (death rattle) is door middel van inspectie, auscultatie met het blote oor en auscultatie van  
7917 de thorax vast te stellen. Vaak is er geen verdere diagnostiek nodig. Bij twijfel kan door middel van  
7918 verder lichamelijk onderzoek gekeken worden naar andere oorzaken van een luidruchtige ademhaling.

7919 Denk bijvoorbeeld aan een corpus alienum, longoedeem, luchtwegcompressie of pneumonie.  
7920 Om slijmstase als verklaring voor het geluid aannemelijker te maken, kan het kind gevraagd worden  
7921 een slijm klarende handeling uit zoals hoesten of huffen uitvoeren, indien het kind hiertoe nog in staat  
7922 is. Eventueel kan comprimeren door een getrainde zorgverlener als diagnosticum uitgevoerd worden.  
7923 Laat deze diagnostiek zoveel mogelijk achterwege om het comfort van het kind te optimaliseren.

7924

7925 *Aanbevelingen*

7926 Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk  
7927 palliatief traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.

**Overweeg  
(zwakke aanbeveling)**

Overweeg:

- Reutelen vast te stellen op basis van observaties.
- Bij twijfel, het uitvoeren van lichamelijk onderzoek naar verdere oorzaken zoals luchtwegcompressie, corpus alienum, longoedeem of pneumonie.
- 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.



7928  
7929

### 7930 J.3. Behandeling

#### 7931 J.3.1. Algemene behandeling

7932 Er is systematisch gezocht in de literatuur naar niet-medicamenteuze en medicamenteuze  
7933 behandeling van reutelen bij kinderen tussen 0 en 18 jaar in de terminale fase. Er zijn geen  
7934 gerandomiseerde studies gevonden over algemene behandeling van reutelen in de terminale fase. De  
7935 overwegingen en aanbevelingen zijn geformuleerd op grond van ervaringen van experts.

7936  
7937 *Overwegingen*

7938 Over het algemeen wordt aangenomen dat patiënten niet lijden onder het geluid van het reutelen. In  
7939 studies uitgevoerd bij volwassenen is geen relatie gevonden tussen de aanwezigheid of luidheid van  
7940 reutelen en tekenen van ademnood (2).

7941 Voor naasten kan reutelen als zeer belastend worden ervaren, zeker als zij er niet op voorbereid zijn.  
7942 Bespreek daarom ruim van tevoren de mogelijkheid dat reutelen kan optreden en benadruk hierbij dat  
7943 het geluid geen teken is van benauwdheid, maar van de stase van sputum passende bij de situatie  
7944 van hun dierbare. Geef informatie over reutelen bij voorkeur al tijdens het bespreken van het  
7945 individueel zorgplan.

7946 Blijf de informatie ook herhalen in de aanloop naar het overlijden. Een studie bij volwassen patiënten  
7947 onderschrijft deze denkrichting, zij vergeleken reutelen met snurken met de uitleg dat de snurkende  
7948 persoon hier ook geen last van heeft. In de groep waar deze uitleg gegeven is werd er minder  
7949 medicatie voorgeschreven aan de patiënt (3). Echter, niet voor betrokkenen is goede voorlichting  
7950 voldoende om dit symptoom als niet belastend te ervaren (4).

7951  
7952 *Aanbevelingen*

7953 Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk  
7954 palliatief traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.

<b>Doen (sterke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• 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.</li><li>• Leg uit dat reutelen een regelmatig voorkomend symptoom is rond het overlijden.</li><li>• Herhaal deze informatie op het moment dat reutelen zich voordoet.</li></ul>
--------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

7955

#### 7956 J.3.2. Niet-medicamenteuze behandeling

7957 Er is systematisch gezocht in de literatuur naar het effect van alle soorten niet-medicamenteuze  
7958 behandeling van reutelen bij kinderen tussen 0 en 18 jaar in de terminale fase. Er zijn geen  
7959 gerandomiseerde studies gevonden over niet-medicamenteuze behandeling van reutelen bij kinderen  
7960 in de palliatieve fase. Op grond van ervaringen van experts zijn overwegingen en aanbevelingen  
7961 geformuleerd voor uitzuigen (J.3.2.a.), lichaamshouding (J.3.2.b.) en verminderen van vochtinname  
7962 (J.3.2.c.). Deze adviezen zijn deels gebaseerd op richtlijnen uit de kindergeneeskunde (5) en  
7963 richtlijnen en kennis uit de volwassengeneeskunde (6).

7964  
7965 *Uitgangsvraag*

7966 Wat is de meest effectieve niet-medicamenteuze behandeling van reutelen bij kinderen tussen 0 en 18  
7967 jaar in de terminale fase?

7968 P: Kinderen tussen 0 en 18 jaar in de terminale fase.

7969 I: Niet-medicamenteuze behandeling van reutelen.

7970 C: Geen behandeling/placebo.

7971 O: Effect op reutelen, kwaliteit van leven.

### 7972 J.3.2.a. Uitzuigen

#### 7973 *Conclusie van evidence*

7974 Er zijn geen gerandomiseerde studies gevonden over het effect van uitzuigen op reutelen en kwaliteit  
7975 van leven bij kinderen tussen 0 en 18 jaar in de terminale fase.

7976

#### 7977 *Overwegingen*

7978 Volgens de richtlijn 'End of life care for infants, children and young people: planning and management  
7979 (2016)' van de National Institute for health and Care Excellence (NICE), kan uitzuigen overwogen  
7980 worden als er sprake is van opgehoopt slijm in de luchtwegen (5).

7981

7982 In de volwassenrichtlijn 'zorg in de stervensfase (2010)' van het IKNL wordt aanbevolen om uitzuigen  
7983 te vermijden om dat dit kan leiden tot kokhalzen, hoesten en toename van de slijmproductie(6).

7984

7985 De mening van de werkgroep, welke overeenkomstig is met de volwassenrichtlijn 'zorg in de  
7986 stervensfase', is dat uitzuigen niet zinvol is. Vooraan in de mond uitzuigen, verhelpt het geluid niet en  
7987 dieper uitzuigen is moeilijk en kan leiden tot discomfort, hoesten, hypersecretie door prikkeling, vagale  
7988 reactie en/of overgeven.

7989

#### 7990 *Aanbevelingen*

7991 Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk  
7992 palliatief traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.

<b>Niet doen (Sterke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>Vermijd uitzuigen in het geval van reutelen in de terminale fase gezien het bijkomend discomfort.</li></ul>
-------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

7993

### 7994 J.3.2.b. Lichaamshouding

#### 7995 *Conclusies van evidence*

7996 Er zijn geen gerandomiseerde studies gevonden over het effect van lichaamshouding op reutelen en  
7997 kwaliteit van leven bij kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase.

7998

#### 7999 *Overwegingen*

8000 Volgens de richtlijn 'End of life care for infants, children and young people: planning and management  
8001 (2016)' van de National Institute for health and Care Excellence (NICE), kan herpositionering  
8002 overwogen worden als er sprake is van opgehoopt slijm in de luchtwegen (5).

8003

8004 De werkgroep is van mening dat het een voordeel kan zijn om te zorgen voor een goede  
8005 lichaamshouding. Dat is bij voorkeur zijligging, mits deze houding comfortabel en haalbaar is.  
8006 Zodoende kan opgehoopte secreet zich makkelijker draineren. Wanneer dit geen effect heeft, kan  
8007 geprobeerd worden om het hoofd lager te positioneren dan de hals zodat overtollig, niet doorgeslikt  
8008 speeksel of slijm uit de grote luchtwegen via de mond weg kan lopen. Alternatief kan zijn het hoofd  
8009 iets hoger te leggen om het effect van de zwaartekracht op het slijm te benutten en daarmee  
8010 doorslikken te stimuleren. Het comfort van het kind is leidend.

8011

#### 8012 *Aanbevelingen*

8013 Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk  
8014 palliatief traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.

<b>Overweeg (zwakke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>Overweeg zijligging en het aanpassen van hoofdposities, wanneer dit haalbaar is.</li></ul>
------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

### 8015 J.3.2.c. Verminderen vochtinname

#### 8016 *Conclusie van evidence*

8017 Er zijn geen gerandomiseerde studies gevonden over het effect van verminderen van vochtinname op  
8018 reutelen en kwaliteit van leven bij kinderen tussen 0 en 18 jaar in de terminale fase.

8019  
8020 *Overwegingen*

8021 Er is geen duidelijk verband tussen vochtinname en reutelen bekend bij volwassenen (7, 8). Er zijn  
8022 geen studies bij kinderen beschikbaar. Adviezen om de hoeveelheid vocht te verminderen (om de  
8023 secretie in de luchtwegen tegen te gaan dan wel niet verder aan te vullen) of juist te verhogen om het  
8024 ophoesten te vergemakkelijken, kunnen niet onderbouwd worden bij gebrek aan bewijs.

8025  
8026 *Aanbevelingen*

8027 Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk  
8028 palliatief traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.

<b>Geen aanbeveling mogelijk</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• 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.</li></ul>
----------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

8029

### 8030 **J.3.3. Medicamenteuze behandeling**

8031 Er is systematisch gezocht in de literatuur naar het effect van alle soorten medicamenteuze  
8032 behandeling van reutelen bij kinderen tussen 0 en 18 jaar in de terminale fase. Er is zijn geen  
8033 gerandomiseerde studies gevonden over medicamenteuze behandeling van reutelen bij kinderen in  
8034 de terminale fase. Op grond van ervaringen van experts zijn overwegingen en aanbevelingen  
8035 geformuleerd voor anticholinerge middelen (J.3.3.a.). Deze adviezen zijn deels gebaseerd op  
8036 richtlijnen uit de kindergeneeskunde (5) en richtlijnen uit de volwassengeneeskunde(6).

8037  
8038 *Uitgangsvraag*

8039 Wat is de meest effectieve medicamenteuze behandeling van reutelen bij kinderen tussen 0 en 18 jaar  
8040 in de palliatieve fase?

8041 P: Kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase.

8042 I: Medicamenteuze behandeling van reutelen.

8043 C: Geen behandeling/placebo.

8044 O: Effect op reutelen, kwaliteit van leven.

8045

#### 8046 J.3.3.a. Anticholinerge middelen

8047 *Conclusie van evidence*

8048 Er zijn geen gerandomiseerde studies gevonden over het effect van anticholinerge middelen  
8049 (glycopyrronium, butylscopolamine en atropine 10% oogdruppels) op reutelen en kwaliteit van leven  
8050 bij kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase.

8051  
8052 *Overwegingen*

8053 Volgens de richtlijn 'End of life care for infants, children and young people: planning and management  
8054 (2016)' van de National Institute for health and Care Excellence (NICE), kan gedacht worden aan het  
8055 gebruik van anticholinergica als er sprake is van opgehoopt slijm in de luchtwegen (5).

8056 Uit studies bij volwassenen blijkt dat anticholinergica in de vorm van butylscopolamine, scopolamine of  
8057 atropine kunnen effectief zijn. Zo ook non invasieve behandeling met atropine oogdruppels, echter het  
8058 bewijs hiervoor is zwak (1, 9, 10) Glycopyrollaat kan effectief zijn, maar heeft een nauwe  
8059 therapeutische breedte en geeft snel te taai slijm. Studies suggereren dat tijdig starten met medicatie

8060 effectiever is aangezien het geen effect heeft op de reeds gevormde secreties (10). Tevens zijn de  
8061 bijwerkingen van genoemde middelen niet gering.

8062 Indien ondanks adequate en vroeg informatie voorziening en houdingsverandering de ouders toch  
8063 wensen tot medicamenteuze behandeling, kunnen anti-cholinerge middelen overwogen worden. Dit  
8064 dient gekozen te worden op basis van bijwerkingenprofiel en interactie met de al lopende medicatie.

8065  
8066 *Aanbevelingen*

8067 Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk  
8068 palliatief traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.

<b>Overweeg (zwakke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Standaard medicatie lijkt niet zinvol. Mocht naasten dit toch wensen dan kunnen anticholinerge middelen ((butyl)scopolamine, glycopyrronium, en atropine 10% oogdruppels) overwogen worden.</li></ul>
------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

8069  
8070 *Doseringsadvies*  
8071 Doseringen van scopolamine transdermaal (hyoscine hydrobromide scopoderm TTS), scopolamine  
8072 oraal of sublinguaal (hyoscine hydrobromide), Glycopyrronium bromide oraal subcutaan of intraveneus  
8073 en atropine drank of oogdruppels zijn te vinden in de [APPM Master Formulary](#) (11).

#### 8074 **J.4. Evaluatie**

8075 *Overwegingen*

8076 Vergeet niet het effect van de ingestelde behandeling ten gepaste tijde te evalueren (zie: [algemene](#)  
8077 [aanbevelingen](#)).

8078  
8079 *Aanbevelingen*

<b>Doen (sterke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Evalueer het effect en de bijwerkingen van de ingestelde behandeling ten gepaste tijde, en pas de behandeling aan indien nodig. Betrek hierbij kind en gezin.</li></ul>
--------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

#### 8080 **J.5. Adviezen voor reutelen in de palliatieve fase**

8081 In de niet terminale maar palliatieve fase komt reutelen, ook wel rochelen genoemd, veel voor.  
8082 Reutelen is over het algemeen een gevolg van slijmstase. Slijmstase kan meerdere oorzaken hebben.  
8083 Het is een veel voorkomend symptoom derhalve een paar adviezen die kunnen worden overwogen.

8084  
8085 *Adviezen bij slijmstase door slikproblemen of onvoldoende (bewuste) slikfunctie:*

- 8086 • Evalueer de kwaliteit van de slik en ondersteun slikken waar mogelijk. Betrek een hierbij een  
8087 logopediste (zie aanbevelingen bij: [hoesten, behandeling van oorzaak](#)).
- 8088 • Slikproblemen en drooling kunnen indicatie zijn voor medicamenteuze interventies om de  
8089 speekselproductie te beïnvloeden. Dit moet echter zorgvuldig overwogen worden gezien de  
8090 bijwerkingen en mogelijke risico's die verbonden zijn aan verder indikken van speeksel of het slijm  
8091 verdunnen. (zie aanbevelingen bij: hoesten, behandeling van oorzaak).
- 8092 • Overweeg sondevoeding of het langzamer en continu laten inlopen van de sondevoeding om de  
8093 kans op reflux en aspiratie te verminderen, zeker bij kinderen met slikproblemen. (zie  
8094 aanbevelingen bij: hoesten, behandeling van oorzaak).

8095  
8096 *Adviezen bij slijmstase door onvoldoende effectieve hoest:*

- 8097 • Overweeg toepassen fysiotherapeutische technieken voor sputum-evacuatie onder begeleiding  
8098 van een fysiotherapeut (zie aanbevelingen bij: [hoesten, niet-medicamenteuze behandeling](#),  
8099 fysiotherapeutische technieken).

8100  
8101 *Overige adviezen:*

- 8102 • Overweeg andere differentiaal diagnoses zoals gastroesofageale reflux, aspiratie en pneumonie  
8103 die ook ten grondslag kunnen liggen aan reutelen (zie aanbevelingen bij: **hoesten, behandeling**  
8104 **van oorzaak**).
- 8105 • Overleg met paramedici en laagdrempelig met een kinderarts/kinderneuroloog/ AVG arts of EAA  
8106 arts over oorzaken en passende en aanvullende behandeladviezen.

## 8107 J.6. Literatuur

- 8108 1. Wee B, Hillier R. Interventions for noisy breathing in patients near to death. Cochrane  
8109 Database Syst Rev. 2008;2008(1):Cd005177.
- 8110 2. Campbell ML, Yarandi HN. Death rattle is not associated with patient respiratory distress: is  
8111 pharmacologic treatment indicated? J Palliat Med. 2013;16(10):1255-9.
- 8112 3. Clark K, Sheehan C, Currow DC. Letter to the Editor Re: "Hyoscine Butylbromide for the  
8113 Management of Death Rattle: Sooner Rather Than Later". Journal of pain and symptom  
8114 management. 2019;57(1):e16-e7.
- 8115 4. van Esch HJ, Lokker ME, Rietjens J, van Zuylen L, van der Rijt CCD, van der Heide A.  
8116 Understanding relatives' experience of death rattle. BMC Psychol. 2020;8(1):62.
- 8117 5. National Institute for Health and Care Excellence. End of life care for infants, children and  
8118 young people with life-limiting conditions: planning and management. [Internet]. London:  
8119 NICE; 2016 [cited 2021 March 1]. Available from: [www.nice.org.uk/guidance/ng61](http://www.nice.org.uk/guidance/ng61).
- 8120 6. Integraal Kankercentrum Nederland. Zorg in de stervensfase (1.0). 2010. Available from:  
8121 <https://www.pallialine.nl/stervensfase>.
- 8122 7. Lokker ME, van der Heide A, Oldenmenger WH, van der Rijt CCD, van Zuylen L. Hydration  
8123 and symptoms in the last days of life. BMJ Support Palliat Care. 2021;11(3):335-43.
- 8124 8. Dayan D, Menahem S, Shvartzman P. When they stop drinking-examining end-of-life  
8125 hydration practices and death rattle occurrence. Support Care Cancer. 2021;29(1):179-85.
- 8126 9. Wildiers H, Dhaenekint C, Demeulenaere P, Clement PM, Desmet M, Van Nuffelen R, et al.  
8127 Atropine, hyoscine butylbromide, or scopolamine are equally effective for the treatment of  
8128 death rattle in terminal care. J Pain Symptom Manage. 2009;38(1):124-33.
- 8129 10. Mercadante S, Marinangeli F, Masedu F, Valenti M, Russo D, Ursini L, et al. Hyoscine  
8130 Butylbromide for the Management of Death Rattle: Sooner Rather Than Later. J Pain  
8131 Symptom Manage. 2018;56(6):902-7.
- 8132 11. Association of Paediatric Palliative Medicine. The association of Paediatric Palliative Medicine  
8133 Master formulary. 2020. Available from: [www.appm.org.uk](http://www.appm.org.uk).
- 8134 12. Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde. Richtlijn palliatieve zorg voor kinderen.  
8135 2013. Available from:  
8136 <https://www.nvk.nl/themas/kwaliteit/richtlijnen/richtlijn?componentid=6881317&tagtitles=Erfelijk>  
8137 [e%252ben%252baangeboren%252baandoeningen%2cIntensive%252bCare%2cNeonatologie](https://www.nvk.nl/themas/kwaliteit/richtlijnen/richtlijn?componentid=6881317&tagtitles=Erfelijk)  
8138 [%2cOncologie%2cSociale%252ben%252bPsychosociale%252bkindergeneeskunde%2cMeta](https://www.nvk.nl/themas/kwaliteit/richtlijnen/richtlijn?componentid=6881317&tagtitles=Erfelijk)  
8139 [bole%252bZiekten%2cNeurologie%2cPalliatief](https://www.nvk.nl/themas/kwaliteit/richtlijnen/richtlijn?componentid=6881317&tagtitles=Erfelijk).

8140

## 8141 **K. VERMOEIDHEID**

8142

### 8143 Werkgroep

8144 Tanneke Snijders

8145 Inge Ahout voorzitter

8146 Selma Mulder

8147 Mattijs Alsem

8148 Christel Rohrich

8149 Hanneke Heinen

8150 Esther van den Bergh

8151 Carla Juffermans

8152 Elise van de Putte

8153

### 8154 **K.1. Inleiding, definitie en oorzaak**

8155 Vermoeidheid is een veel voorkomend, maar weinig onderzocht symptoom bij volwassenen en kinderen  
8156 met een beperkt levensperspectief. De perceptie van de vermoeidheid bij ernstig zieke kinderen verschilt  
8157 per ontwikkelingsleeftijd. Jongere kinderen hebben de neiging om de fysieke sensatie van vermoeidheid  
8158 meer te benadrukken dan de emotionele aspecten.

8159 Adolescenten zijn zich meer bewust van de impact van vermoeidheid op hun leven en beschrijven vaak  
8160 het symptoom in termen van het effect ervan op hun levensstijl. Ook benadrukken zij de mentale  
8161 vermoeidheid die samen kan gaan met het fysieke gevoel van vermoeidheid. Adolescenten benadrukken  
8162 activiteiten die ze niet langer kunnen uitvoeren en hun onvermogen om met leeftijdgenoten om te gaan  
8163 als belangrijke veranderingen veroorzaakt door vermoeidheid. Ze zijn zich meer bewust van de relatie  
8164 van het symptoom met hun ziekte of behandeling. Het is van groot belang tijdig met de ouders en het  
8165 kind bespreekbaar te maken dat vermoeidheid de kwaliteit van leven van het kind erg nadelig kan  
8166 beïnvloeden en dat vroege herkenning en behandeling zinvol is en tevens van impact kan zijn op het  
8167 functioneren van het gehele gezin.

8168

8169 Veel kennis over vermoeidheid is afkomstig van studies van kinderen met kanker of reuma.

8170 Vermoeidheid wordt omschreven als een verontrustend en indringend symptoom met fysieke, mentale  
8171 en emotionele componenten, dat gekenmerkt wordt door een gebrek aan energie (1). Kenmerkend is  
8172 ook dat de vermoeidheid niet vermindert door maatregelen waarmee men normaal gesproken weer op  
8173 krachten kan komen (2).

8174

8175 Er kunnen drie vormen van vermoeidheid worden onderscheiden:

- 8176 • Cognitieve vermoeidheid; concentratie- en geheugenproblemen, moeite met focussen en denken.
- 8177 • Fysieke vermoeidheid; zwakte, problemen met lichamelijke inspanning, geen energie, lethargie,  
8178 verlangen om te rusten of te liggen en zwaar gevoel over het hele lichaam.
- 8179 • Emotionele vermoeidheid; prikkelbaarheid, depressieve stemming, niet-communicatief en verdrietig.

8180

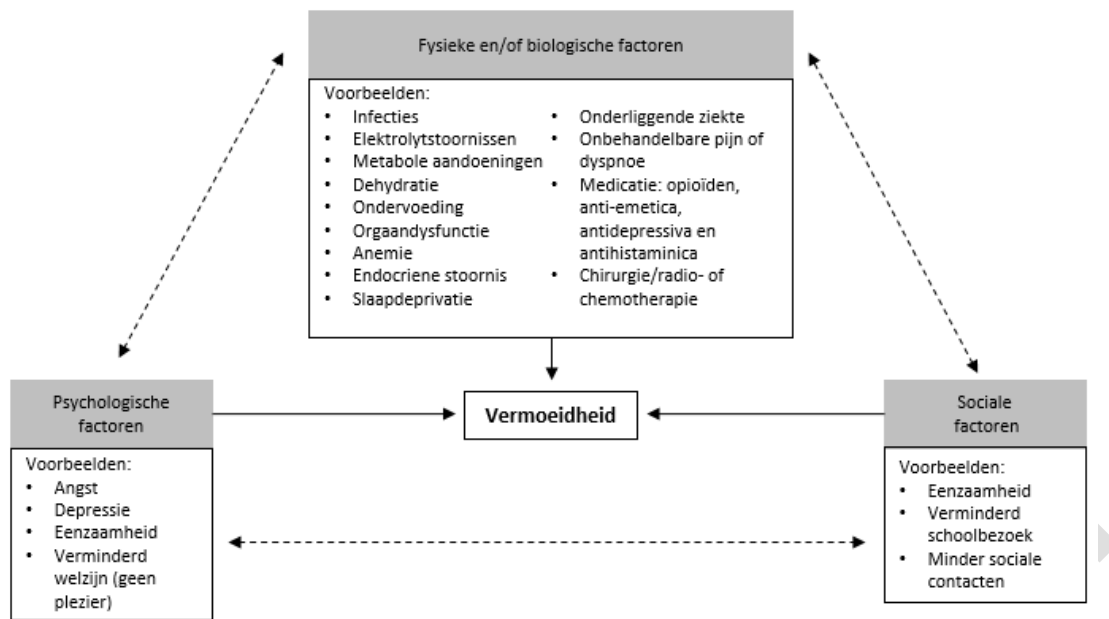
8181 Vermoeidheid is het meest voorkomende symptoom bij kinderen met maligne aandoeningen gedurende  
8182 de gehele palliatieve fase. Veel onderzoek is gericht geweest op vermoeidheid in de laatste fase van het  
8183 leven van deze patiënten. De prevalentie van vermoeidheid in die fase van palliatieve zorg varieert van  
8184 86-100%. Vermoeidheid kan van grote invloed zijn op de kwaliteit van leven, doordat het kind niet of in  
8185 mindere mate kan sporten en/of deelnemen aan activiteiten op school en binnen het gezin (1).

8186

### 8187 Bio psychosociaal model

8188 Gebruik het bio psychosociaal model als uitgangspunt om vermoeidheid in kaart te brengen (zie: figuur  
8189 1). Vermoeidheid is een symptoom met een multifactoriële oorzaak. Het is daarom van belang om te  
8190 kijken naar het 'totale plaatje' van het kind en zijn omgeving. Hierbij dienen ook andere symptomen mee  
8191 te worden genomen in de diagnostisering en behandeling van vermoeidheid.

8192 Het bio psychosociaal model biedt een kapstok om alle aspecten van vermoeidheid in kaart te brengen,  
8193 aanknopingspunten te vinden voor behandeling en voorlichting te geven aan kind en ouders.



8194  
8195 **Figuur 1** Bio psychosociaal model; interactie van multifactoriële oorzaken  
8196

8197 Uitleg over multifactoriële ontstaan van vermoeidheid en de samenhang tussen deze factoren is  
8198 belangrijk zodat kinderen en ouders beter inzicht kunnen krijgen in vermoeidheidsklachten. Hierbij dient  
8199 benadrukt te worden dat er *altijd* een samenspel is van de factoren. Het is daarnaast belangrijk om te  
8200 inventariseren welke factoren beïnvloedbaar zijn.

8201  
8202 Het bio psychosociaal model (gebaseerd op de theorie van Engel) integreert biologische, psychologische  
8203 en sociale factoren die bijdragen aan de ontwikkeling en het voortduren van (vermoeidheid)klachten en  
8204 daardoor ontstane beperkingen (3). Vermoeidheid moet worden beschouwd als een multifactorieel  
8205 fenomeen waarbij bij het kind sprake is van een complex van unieke, onderling elkaar beïnvloedende  
8206 somatische, psychische en sociale factoren.

8207  
8208 Denken en handelen volgens dit model onderstreept dat lichamelijk functioneren, gedrag, denken en  
8209 voelen van het individu met elkaar samenhangen en niet los gezien kunnen worden van  
8210 omgevingsfactoren.

8211 Idealiter wordt bij elk kind ieder van de domeinen (biologisch, psychologisch en sociaal) verkend op  
8212 kwetsbaarheden (predisponerende factoren), uitlokkende factoren en instandhoudende (onderhoudende)  
8213 factoren.

8214 In de praktijk is het niet haalbaar en evenmin noodzakelijk om het model bij ieder kind in detail uit te  
8215 werken. Het kind is ermee gebaat wanneer de behandelaar de structuur van het model hanteert in de  
8216 benadering van de vermoeidheid.

## 8217 **K.2. Diagnostiek**

8218 Er is niet systematisch gezocht in de literatuur naar de meest geschikte diagnostische methode voor het  
8219 herkennen en beoordelen van vermoeidheid bij kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase. Op  
8220 grond van ervaringen van experts zijn overwegingen en aanbevelingen geformuleerd voor anamnese,  
8221 lichamelijk onderzoek en aanvullend onderzoek (K.2.a.) en meetinstrumenten voor beoordeling van de  
8222 mate en dimensie van vermoeidheid (K.2.b.).

8223

8224 **Uitgangsvraag**

- 8225 Wat is de meest geschikte diagnostische methode voor het herkennen en beoordelen van vermoeidheid  
 8226 bij kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase?  
 8227 P: Kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase.  
 8228 I: Diagnostische methode voor het herkennen van vermoeidheid.  
 8229 C: n.v.t.  
 8230 O: Reproduceerbaarheid, validiteit.

8231 K.2.a. Anamnese, lichamelijk onderzoek en aanvullend onderzoek

8232 *Conclusies van evidence*

8233 Er zijn geen studies gevonden over anamnese (inclusief slaapanamnese), lichamelijk onderzoek en  
 8234 aanvullend onderzoek voor de beoordeling van vermoeidheid bij kinderen tussen 0 en 18 jaar in de  
 8235 palliatieve fase.

8236  
 8237 *Overwegingen*

8238 Voer een volledige anamnese en lichamelijk onderzoek uit. Doe een goede slaapanamnese gericht op  
 8239 mogelijke oorzaken van vermoeidheid, zoals slaapapneus en nachtelijke epilepsie.

8240  
 8241 Overweeg aanvullende diagnostiek naar behandelbare oorzaken wanneer dit therapeutische  
 8242 consequenties heeft en haalbaar is (qua belastbaarheid en levensverwachting), bijvoorbeeld in het geval  
 8243 van (wens voor) een eventuele behandeling. Maak indien gewenst onderscheid tussen wat een kind aan  
 8244 activiteiten kan ondernemen (capacity) en wat een kind ook daadwerkelijk doet (performance). Dit  
 8245 onderscheid maakt inzichtelijk wat de balans tussen belasting en belastbaarheid is. Deze informatie is  
 8246 van belang is om te bepalen of en welke interventies zinvol kunnen zijn.

8247  
 8248 Overweeg het gebruik van (een) instrument(en) om inzicht te krijgen in wat voor het kind in de fase van  
 8249 zijn/haar leven belangrijk is en bijdraagt kwaliteit van leven van het kind. Denk hierbij aan instrumenten  
 8250 zoals de [Utrechtse Schaal voor Evaluatie van Revalidatie-Participatie Jeugd](#) of de een ondersteunende  
 8251 gesprekstoel voor kinderen en jongeren [Mijn Positieve Gezondheid](#) (zie: niet-medicamenteuze  
 8252 behandeling). Naast een volledige anamnese en lichamelijk onderzoek, inclusief groei- en  
 8253 puberteitsgegevens, kunnen volgende aanvullende onderzoeken worden overwogen, hemoglobine,  
 8254 hematocriet, leukocytenaantal en leukocytdifferentiatie, bezinkingssnelheid erythrocyten, ferritine, TSH  
 8255 en FT4, glucose, kreatinine, ALAT, bilirubine, gammaGT, alkalisch fosfatase, urine op leukocyten, eiwit  
 8256 en erythrocyten, coeliakie serologie, IgA, natrium, kalium, calcium en albumine (4). Besteed hierbij ook  
 8257 aandacht voor de bijwerkingen van medicatie als bijdragend aan de vermoeidheidsklachten.  
 8258 Overweeg voor aanvullende diagnostiek met betrekking tot slaap, verwijzing naar een gespecialiseerd  
 8259 centrum voor slapen. Uiteraard moet de toegevoegde waarde hiervan besproken worden met kind en  
 8260 ouders in het perspectief van ervaren klachten en prognose.

8261  
 8262 *Aanbevelingen*

8263 Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk  
 8264 palliatief traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.

**Doen  
(sterke aanbeveling)**

- Voer een volledige anamnese inclusief slaapanamnese en lichamelijk onderzoek uit naar kwaliteit van leven en behandelbare oorzaken van vermoeidheid uit. Hanteer hierbij het bio psychosociaal model als uitgangspunt.



<b>Overweeg (zwakke aanbeveling)</b>	<p>Overweeg:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Het uitvoeren van aanvullende diagnostiek naar behandelbare oorzaken van vermoeidheid.</li> <li>• Het gebruik van een instrument (bv. <a href="#">Utrechtse Schaal voor Evaluatie van Revalidatie-Participatie</a> of Gesprekstool voor kinderen en jongeren <a href="#">Mijn Positieve Gezondheid</a>), om inzichtelijk te krijgen wat voor het kind belangrijk is en bijdraagt aan kwaliteit van leven van het kind.</li> <li>• Voor verdere diagnostiek met betrekking tot slaap, verwijzing naar een gespecialiseerd centrum voor slapen indien hier klinische redenen voor zijn.</li> </ul>
--------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

8265

8266 K.2.b. Meetinstrumenten voor beoordeling van de mate en dimensies van vermoeidheid

8267 *Conclusies van evidence*

8268 Er zijn geen studies gevonden over het gebruik van meetinstrumenten voor de beoordeling van de mate  
8269 en dimensies van vermoeidheid bij kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase.

8270

8271 *Overwegingen*

8272 Gebruik een vragenlijst voor de beoordeling van de mate en dimensies van vermoeidheid. De PedsQL

8273 Multidimensional Fatigue Scale is een geschikt instrument om vermoeidheid in kaart te brengen voor

8274 kinderen tussen de 2 en 18 jaar, waarbij het kind zelf rapporteert tussen 5 en 18 jaar en de ouders een

8275 proxy rapportage geven bij kinderen tussen 2 en 18 jaar. Het is aan te bevelen om de PedsQL

8276 Multidimensional Fatigue Scale zowel bij het kind als de ouders af te nemen.

8277 De PedsQL Multidimensional Fatigue Scale brengt de vermoeidheid op volgende domeinen in kaart:

8278 algemene vermoeidheid, slaap/rust vermoeidheid en cognitieve vermoeidheid.

8279 Gedurende de periode dat de ziekte stabiel is kan volstaan worden met één keer per jaar de

8280 vermoeidheid goed in kaart brengen met behulp van de PedsQL Multidimensional Fatigue Scale.

8281 Daarnaast is het mogelijk om laagdrempelig de vermoeidheid te monitoren middels een Visual Analogue  
8282 Scale (VAS).

8283

8284 Bovenstaande meetinstrumenten (PedsQL Multidimensional Fatigue Scale, VAS) zijn alleen geschikt

8285 voor kinderen zonder verstandelijke beperking. Meetinstrumenten die bruikbaar zijn om vermoeidheid bij

8286 kinderen met verstandelijke beperking in kaart te brengen, ontbreken. Het is te overwegen om de VAS te

8287 gebruiken in de vorm van een gezichtenschaal zoals deze in de richtlijn 'Signaleren van pijn bij mensen

8288 met een verstandelijke beperking' wordt aanbevolen voor het voor meten van pijn (faces pain scale)(5).

8289 Overweeg contact op te nemen met een AVG-arts (gespecialiseerd in palliatieve zorg) bij vragen omtrent

8290 gedrag, pijn en/of vermoeidheid bij kinderen met een verstandelijke beperking.

8291

8292 De werkgroep is van mening dat de Pediatric Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Fatigue

8293 (Peds FACIT-F) niet aan te bevelen is voor gebruik. Dit meetinstrument is te beperkt toepasbaar (alleen

8294 bij kinderen met kanker), niet beschikbaar in het Nederlands, er zijn geen studies over bekend en wordt

8295 niet gebruikt in de praktijk.

8296

8297 *Aanbevelingen*

8298 Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk

8299 palliatief traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.

8300

<b>Doen (sterke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Gebruik de PedsQL Multidimensional Fatigue Scale voor de beoordeling van de dimensies en mate van vermoeidheid van kinderen tussen 2 en 18 jaar.</li> <li>• Gebruik een Visual Analogue scale om laagdrempelig vermoeidheid te monitoren bij kinderen tijdens de periode dat de ziekte stabiel is.</li> </ul>
----------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

<b>Overweeg (zwakke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Overweeg het gebruik van een Visual Analogue Scale met gezichten om vermoeidheid in kaart te brengen voor kinderen met een verstandelijke beperking.</li> </ul>
<b>Niet doen (sterke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Gebruik van de PEDS FACIT-F wordt afgeraden.</li> </ul>

8301

## 8302 K.3. Behandeling

### 8303 K.3.1. Algemene behandeling

8304 Er is systematisch gezocht in de literatuur naar het effect van alle soorten niet-medicamenteuze en  
8305 medicamenteuze behandeling van vermoeidheid bij kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase.

8306 Er zijn geen gerandomiseerde studies gevonden over algemene behandeling van vermoeidheid bij  
8307 kinderen in de palliatieve fase. De overwegingen en aanbevelingen zijn geformuleerd op grond van  
8308 ervaringen van experts.

8309

#### 8310 *Overwegingen*

8311 Ga het gesprek aan met kind en ouders over de gesignaleerde en/of gemeten vermoeidheid:

- 8312 • Tijdens (maandelijkse/ jaarlijkse) follow-up.
- 8313 • Gedurende en na afronding van een therapie/ behandeling.
- 8314 • Bij progressie van de ziekte.

8315 Bespreek in dit gesprek met kind en ouders verwachtingen en doelen van eventuele behandeling. Stel  
8316 deze behandeling in het perspectief van de functionele prognose en levensverwachting van het kind en  
8317 de te verwachten belasting die deze met zich mee brengt. Stel de behandeling waar mogelijk op volgens  
8318 'de juiste zorg op de juiste plek' principe. Dichtbij huis waar het kan, expertise op afstand waar dat nodig  
8319 is.

8320

8321 Kind en ouders zijn er bij gebaat als bij de behandeling van de oorzaak en symptomen van de  
8322 vermoeidheid, de structuur gehanteerd wordt van het bio psychosociaal model.

8323

8324 Sluit met de keuze van een behandel interventie aan bij wat het kind (en de ouders) belangrijk vinden in  
8325 het licht van het fysieke, cognitieve en emotionele functioneren van het kind, de prognose en de  
8326 levensverwachting van het kind. Gebruik hiervoor eventueel een ondersteunende gesprekstoel zoals  
8327 kind- of jongerentool [Mijn Positieve Gezondheid](#) of vragenlijsten over kwaliteit van leven, zoals  
8328 aangeboden via KLIK (kwaliteit van leven in kaart). Stel samen met kind (en ouders) doelen op, SMART  
8329 geformuleerd en op activiteitsniveau.

8330

#### 8331 *Aanbevelingen*

8332 Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk  
8333 palliatief traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.

<b>Doen (sterke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Geef voorlichting over de gevolgen van gesignaleerde en/of gemeten vermoeidheid, de factoren die mogelijk van invloed zijn op de ernst van vermoeidheid en de mogelijkheden en onmogelijkheden om de vermoeidheid te verlichten of te beperken.</li> <li>Herhaal dit gesprek indien nodig</li> <li>Ondersteun voorlichting zo mogelijk met schriftelijke adviezen en instructie.</li> <li>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.</li> <li>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.</li> </ul>
--------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

<b>Overweeg (zwakke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Overweeg het gebruik van een gesprekstool, zoals kind- en jongeren tool <a href="#">Mijn positieve Gezondheid</a> 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.</li> </ul>
------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

8334

### 8335 **K.3.2. Behandeling van oorzaak**

8336 Er is systematisch gezocht in de literatuur naar het effect van alle soorten niet-medicamenteuze en  
8337 medicamenteuze behandeling van vermoeidheid bij kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase.

8338 Er zijn geen gerandomiseerde studies gevonden over behandeling van oorzaak van vermoeidheid bij  
8339 kinderen in de palliatieve fase. De overwegingen en aanbevelingen geformuleerd op grond van  
8340 ervaringen van experts.

8341  
8342 *Overwegingen*

8343 Bedenk of behandeling van de onderliggende (somatische) oorzaken, inclusief de effecten van  
8344 medicatie, haalbaar en wenselijk zijn.

8345  
8346 *Erythropoëtine en bloedtransfusie bij anemie*

8347 Sommige studies van volwassen kankerpatiënten laten zien dat bij anemie behandeling met  
8348 erythropoëtine de kwaliteit van leven kan verhogen. Uit 2 RCTs gebleken dat er geen significant effect is  
8349 van erythropoëtine op hemoglobine levels bij kinderen met kanker of chemotherapie-gerelateerde anemie  
8350 is vergelijking met geen behandeling of placebo (6, 7). Echter in één van deze RCTs, stegen  
8351 hemoglobine levels in de groep behandeld met erythropoëtine. Dit effect is niet significant (7). Daarnaast  
8352 is er in één RCT geen significant effect gevonden van behandeling met erythropoëtine op kwaliteit van  
8353 leven bij kinderen met kanker of chemotherapie-gerelateerde anemie (6) (Zie: [Hematologische  
8354 verschijnselen - behandeling van anemie](#)).

8355 Houd er rekening mee dat door het uitsluitend behandelen van anemie, andere factoren geassocieerd  
8356 met vermoeidheid worden genegeerd. Als anemie inderdaad als belangrijke factor voor de vermoeidheid  
8357 van een kind is vastgesteld, kan een transfusie worden overwogen. Vanwege het snelle effect is  
8358 bloedtransfusie bruikbaar om kinderen te ondersteunen in het bereiken van doelen op korte termijn die  
8359 extra investering vragen.

8360  
8361 *Aanbevelingen*

8362 Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk  
8363 palliatief traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.

<b>Doen (sterke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Behandel elektrolytstoornissen, metabole verstoringen, dehydratie, ondervoeding.</li> <li>Behandel comorbiditeit, zoals astma en/of bacteriële infecties, pijn en jeuk.</li> <li>Bespreek bij een onderliggende depressie, therapeutische ondersteuning.</li> <li>Bevorder bij slaapstoornissen, strategieën voor een regelmatig slaap/waakritme.</li> <li>Vermijd stimulerende middelen, zoals cafeïne houdende dranken.</li> <li>Adviseer ontspannings- en afleidingsactiviteiten.</li> </ul>
<b>Overweeg (zwakke aanbeveling)</b>	<p>Overweeg:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Bij gewichtsverlies, de onderliggende oorzaak te behandelen.</li> <li>Bij Hb &lt; 5, bloedtransfusie (zie: <a href="#">hematologische verschijnselen – behandeling van anemie</a>)</li> <li>Bij slaapstoornissen, kortdurende behandeling met kortwerkende benzodiazepinen.</li> <li>Potentieel vermoeidheid-inducerende medicatie als psychofarmaca, antihistaminica en bètablokkers te saneren.</li> </ul>

8364

8365 **K.3.3. Niet-medicamenteuze behandeling**

8366 Er is systematisch gezocht in de literatuur naar het effect van alle soorten niet-medicamenteuze  
8367 behandelingen van vermoeidheid bij kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase. Er zijn geen  
8368 gerandomiseerde studies gevonden over niet-medicamenteuze behandeling van vermoeidheid bij  
8369 kinderen in de palliatieve fase. Op grond van ervaringen van experts zijn overwegingen en  
8370 aanbevelingen geformuleerd voor algemene niet-medicamenteuze behandeling, Psycho-educatie  
8371 (K.3.3.a.), Leefstijladviezen gericht op vermoeidheid (K.3.3.b.), Beweging (K.3.3.c.) Voeding (K.3.3.d.),  
8372 Slaap en slaaphygiëne (K.3.3.e.) en E-health interventies (K.3.3.f.). Deze adviezen zijn deels gebaseerd  
8373 op richtlijnen uit de volwassengeneeskunde (8).

8374

8375 **Uitgangsvraag**

8376 Wat is de meest effectieve niet-medicamenteuze behandeling van vermoeidheid bij kinderen tussen 0 en  
8377 18 jaar in de palliatieve fase?

8378 P: Kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase.

8379 I: Niet-medicamenteuze behandeling van vermoeidheid.

8380 C: Geen behandeling/placebo.

8381 O: Effect op vermoeidheid en kwaliteit van leven.

8382 **K.3.3.a. Psycho educatie**

8383 *Conclusies van evidence*

8384 Er zijn geen gerandomiseerde studies gevonden over het effect van psycho educatie op vermoeidheid  
8385 en kwaliteit van leven bij kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase.

8386

8387 *Overwegingen*

8388 Volgens de volwassenrichtlijn ‘vermoeidheid bij kanker in de palliatieve fase (2019)’ dient voorlichting en  
8389 psycho educatie gegeven te worden aan patiënten met vermoeidheid bij kanker in de palliatieve fase (8).

8390

8391 De werkgroep is van mening dat er gezorgd moet worden voor psycho educatie aan kind en ouders door  
8392 het bieden van informatie over wat vermoeidheid is, wat bevorderende en belemmerende factoren zijn  
8393 en welke strategieën toegepast kunnen worden voor het omgaan met de vermoeidheid.

8394

8395 *Aanbevelingen*

8396 Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk  
8397 palliatief traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.

<b>Doen</b> <b>(sterke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Zorg voor psycho educatie gericht op vermoeidheid en strategieën om met vermoeidheid om te gaan aan het kind en de ouders.</li></ul>
<b>Overweeg</b> <b>(zwakke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Overweeg verwijzing naar een professional of psycholoog met expertise in het behandelen van vermoeidheid.</li></ul>

8398

8399 **K.3.3.b. Leefstijladviezen gericht op vermoeidheid**

8400 *Conclusies van evidence*

8401 Er zijn geen gerandomiseerde studies gevonden over het effect van leefstijladviezen op vermoeidheid en  
8402 kwaliteit van leven bij kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase.

8403

8404 *Overwegingen*

8405 Het toepassen van algemene leefstijladviezen is een strategie om ‘gezond te blijven’. Dit is van belang  
8406 om complicaties te voorkomen en te zorgen dat het kind zich zo optimaal mogelijk voelt ondanks de  
8407 palliatieve fase waarin het zich bevindt. Hierbij dient gekozen te worden voor leefstijladviezen die  
8408 passend zijn bij het kind op basis van de anamnese die is verricht (zie: Diagnostiek – A: anamnese,

8409 lichamelijk onderzoek en aanvullend onderzoek). Stem met kind en ouders af welke leefstijladviezen  
8410 passend zijn zodat dit aansluit bij wat van waarde is voor het kind in deze fase van het leven.

8411  
8412 Denk vooral aan het aanbieden van leefstijladviezen gericht op vermoeidheid op het gebied van voeding,  
8413 beweging en slaap. Zie ook de [algemene leefstijladviezen bij vermoeidheidsklachten](#) in de richtlijn  
8414 Somatisch Onverklaarbare Lichamelijke Klachten bij kinderen (9).

8415  
8416 In het geval van fysieke vermoeidheid, cognitieve vermoeidheid of functionele beperkingen, kan het  
8417 helpen om onderscheid te maken tussen wat een kind aan activiteiten kan ondernemen (capacity) en wat  
8418 een kind ook daadwerkelijk doet (performance). Dit onderscheid maakt inzichtelijk wat de balans tussen  
8419 belasting en belastbaarheid is. Deze informatie is van belang is om te bepalen of en welke (leefstijl)  
8420 adviezen en interventies zinvol kunnen zijn. Overweeg verwijzing naar een ergotherapeut voor een  
8421 interventie gericht op optimaliseren van de belasting en belastbaarheid.

8422  
8423 *Aanbevelingen*

8424 Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk  
8425 palliatief traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.

<b>Doen (sterke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Bied leefstijladviezen gericht op vermoeidheid op het gebied van voeding, beweging en slaap aan (zie: <a href="#">algemene leefstijladviezen bij vermoeidheidsklachten</a>).</li><li>• Benadruk het belang van balans tussen fysieke-, mentale activiteiten, ontspanning en rust in een dag.</li></ul>
<b>Overweeg (zwakke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Overweeg, in het geval van fysieke vermoeidheid, cognitieve vermoeidheid of functionele beperkingen, verwijzing naar een ergotherapeut voor een interventie gericht op optimaliseren van de belasting en belastbaarheid.</li></ul>

8426  
8427 K.3.3.c. Beweging  
8428 *Conclusies van evidence*  
8429 Er zijn geen gerandomiseerde studies gevonden over het effect van beweging op vermoeidheid en  
8430 kwaliteit van leven bij kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase.

8431  
8432 *Overwegingen*  
8433 In de volwassenrichtlijn 'vermoeidheid bij kanker in de palliatieve fase (2019)' wordt ook geadviseerd om  
8434 patiënten dagelijks te laten bewegen op geleide van de individuele fysieke mogelijkheden en de  
8435 adviezen in de Nederlandse Norm Gezond Bewegen (8).

8436  
8437 De werkgroep adviseert het kind dagelijks te laten (blijven) bewegen op geleide van de individuele  
8438 fysieke mogelijkheden. Overweeg een verwijzing naar een fysiotherapeut voor een aerobe  
8439 bewegingsinterventie in geval van vermoeidheid en functionele beperking bij inspanning in de vroege  
8440 periode van ziektegerichte palliatie (8).

8441  
8442 *Aanbevelingen*

8443 Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk  
8444 palliatief traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.

<b>Doen (sterke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Adviseer het kind dagelijks te bewegen (uit bed) op geleide van individuele (fysieke) mogelijkheden (ook bedlegerige kinderen).</li><li>• Bied het kind met een redelijke tot goede conditie, een door de fysiotherapeut begeleid, inspanning/trainingsprogramma aan.</li></ul>
<b>Overweeg (zwakke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Overweeg laagdrempelig overleg of verwijzing naar een revalidatiearts voor een integrale (multidisciplinaire) aanpak bij vermoeidheid en functionele (fysieke) beperkingen.</li></ul>

8445

8446 K.3.3.d. Voeding

8447 *Conclusies van evidence*

8448 Er zijn geen gerandomiseerde studies gevonden over het effect van voeding op vermoeidheid en  
8449 kwaliteit van leven bij kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase.

8450

8451 *Overwegingen*

8452 Kinderen met een chronische aandoening lopen risico van voedingsdeficiënties die kunnen bijdragen  
8453 aan vermoeidheid. Voedingsinterventies worden gedaan aan de hand van de calorie-intake, eventuele  
8454 vocht- en elektrolytendisbalans en mogelijke intakeproblemen. Het corrigeren van deficiënties kan  
8455 bijdragen aan een verminderde vermoeidheid. Het is bekend dat intake en eetlust aan het eind van het  
8456 leven beperkt zijn; in die fase zullen voedingsinterventies dus ook aangepast moeten worden.

8457

8458 *Aanbevelingen*

8459 Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk  
8460 palliatief traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.

<b>Doen (sterke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Adviseer voeding met voldoende calorieën, eiwit en overige voedingsstoffen ter ondersteuning van de energiebehoefte bij de (beweging)interventie.</li></ul>
<b>Overweeg (zwakke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Overweeg diagnostiek en behandeling van voedingsdeficiënties omdat deze kunnen bijdragen aan vermoeidheid.</li><li>• Overweeg verwijzing naar een diëtist.</li></ul>

8461

8462 K.3.3.e. Slaap en slaaphygiëne

8463 *Conclusies van evidence*

8464 Er zijn geen gerandomiseerde studies gevonden over het effect van slaap en slaaphygiëne op  
8465 vermoeidheid en kwaliteit van leven bij kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase.

8466

8467 *Overwegingen*

8468 Regelmatig en goed slapen lijkt belangrijk te zijn vooral voor adolescenten. In het ziekenhuis kan het  
8469 clusteren van zorg en het scheppen van een rustgevende omgeving in de slaapruiimte zinvol zijn (10).  
8470 Routine en regelmaat ten aanzien van het gaan slapen, een rustige omgeving en de aanwezigheid van  
8471 een vertrouwd object zijn effectief (11). Biedt adviezen aan met betrekking tot slaaphygiëne Hierbij dient  
8472 gekozen te worden voor gekozen wordt voor adviezen die passend zijn bij het kind.

8473

8474 Adviezen om optimale voorwaarden voor goed slapen te creëren zijn:

- 8475 • Zorg voor voldoende slaap. De gemiddelde slaap die je nodig hebt als je 10 jaar bent is ruim 10 uur  
8476 en als je 18 jaar bent 8 uur per dag.
- 8477 • Zorg voor een regelmatig slaapritme door op vaste tijden naar bed te gaan en op te staan.
- 8478 • Drink geen cafeïne houdende dranken voor het slapen.
- 8479 • Vermijd activerende activiteiten (sporten, sporten, leren) 1 uur, liefst 2 uur voor het slapen.
- 8480 • Stop het kijken naar een beeldscherm (telefoon, tablet, TV) minimaal 1 uur voor het slapen.
- 8481 • Zorg voor rustige omgeving, voldoende verduistering, optimale ventilatie en temperatuur in en rond  
8482 de slaapkamer.
- 8483 • Zorg voor gevoel van veiligheid; de aanwezigheid/bereikbaarheid van ouders/ verzorgers of  
8484 vertrouwd object, kan hierbij van belang zijn.
- 8485 • Geef aandacht voor het kind zijn gebruikelijke gewoonten en rituelen bij het (gaan) slapen.
- 8486 • Biedt eventueel rustgevende muziek.
- 8487 • Optimale (katoenen) slaapkleding en beddengoed.
- 8488 • Zorg voor gelegenheid voor mictie en evt. defecatie kort voor het slapen gaan, afspraken voor de  
8489 nacht, zo nodig adequaat incontinentiemateriaal en/of blaaskatheter.

8490

8491 Leestips met betrekking tot slaaphygiëne:

- 8492 • Richtlijn slaapproblemen (2018) van het IKNL: [Adviezen over het creëren van optimale g](#)  
 8493 [voorwaarden om goed te slapen en gedragsregels](#)  
 8494 • Website Prinses Maxima Centrum: [Adviezen over slapen](#).

8495  
 8496 *Aanbevelingen*  
 8497 Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk  
 8498 palliatief traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.

<b>Doen (sterke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Bied adviezen aan over slaaphygiëne om optimale voorwaarden voor goed slapen te creëren (zie: overwegingen).</li> </ul>
----------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

8499  
 8500 K.3.3.f. E-health interventies  
 8501 *Conclusies van evidence*  
 8502 Er zijn geen gerandomiseerde studies gevonden over het effect van e-health interventies op  
 8503 vermoeidheid en kwaliteit van leven bij kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase.  
 8504  
 8505 *Overwegingen*  
 8506 Overweeg het aanbieden van e-health interventies gericht op vermoeidheid kind en ouders. Verwijs  
 8507 hiervoor naar eHealth platforms met een aanbod voor online interventies zoals [Therapieland](#).  
 8508 Hierbij kan gedacht worden aan onderwerpen zoals, mind-body interventies, belasting-belastbaarheid,  
 8509 slaapritme en gedrag.

8510  
 8511 *Aanbevelingen*  
 8512 Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk  
 8513 palliatief traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.

<b>Overweeg (zwakke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Overweeg het kind en ouders, e-health interventies gericht op vermoeidheid aan te bieden.</li> </ul>
--------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

8514  
 8515 **K.3.4. Medicamenteuze behandeling**  
 8516 Er is systematisch gezocht in de literatuur naar het effect van alle soorten medicamenteuze  
 8517 behandelingen van vermoeidheid bij kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase. Er zijn geen  
 8518 gerandomiseerde studies gevonden over medicamenteuze behandeling van vermoeidheid bij kinderen in  
 8519 de palliatieve fase. Op grond van ervaringen van experts zijn overwegingen en aanbevelingen  
 8520 geformuleerd voor medicamenteuze behandeling. Deze adviezen zijn voornamelijk gebaseerd op  
 8521 richtlijnen uit de volwassengeneeskunde (8).

8522  
 8523 *Uitgangsvraag*  
 8524 Wat is de meest effectieve medicamenteuze behandeling van vermoeidheid bij kinderen tussen 0 en 18  
 8525 jaar in de palliatieve fase?  
 8526 P: Kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase.  
 8527 I: Medicamenteuze behandeling van vermoeidheid.  
 8528 C: Geen behandeling/placebo.  
 8529 O: Effect op vermoeidheid en kwaliteit van leven.

8530  
 8531 *Conclusies van evidence*  
 8532 Er zijn geen gerandomiseerde studies gevonden over het effect van medicamenteuze behandeling op  
 8533 vermoeidheid en kwaliteit van leven bij kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase.

8534  
 8535 *Overwegingen*  
 8536 Aangezien vermoeidheid een multidimensionale klacht is met oorzaken in het hele bio psychosociale  
 8537 spectrum (zie: inleiding – bio psychosociaal model), is het in de lijn der verwachting dat medicamenteuze

8538 behandeling hooguit een partieel effect zal hebben dat snel uitdooft. Als je beleid wilt maken gericht op  
8539 de korte termijn, kan methylfenidaat overwogen worden.

8540  
8541 Volgens de volwassenrichtlijn 'vermoeidheid bij kanker in de palliatieve fase (2019)' kan gebruik van  
8542 methylfenidaat worden overwogen bij patiënten met vermoeidheid bij kanker, tevens aanwezige  
8543 depressie en korte levensverwachting waardoor inzet van regulier antidepressiva niet zinvol wordt  
8544 geacht. Hierbij dient de kans op bijwerkingen zoals hypertensie, tachycardie en onrust, zorgvuldig  
8545 afgewogen te worden. Psychostimulantia dienen niet voorschreven te worden ter vermindering van  
8546 vermoeidheid bij patiënten zonder bijkomende depressieve klachten (1).

8547  
8548 Na een goede evaluatie van de vermoeidheid kunnen psychostimulantia worden overwogen. Bij  
8549 volwassenen zijn er aanwijzingen voor vermindering van de vermoeidheid door methylfenidaat, maar  
8550 studies daarover van kinderen ontbreken. Er is een studie die gebruik van methylfenidaat bij  
8551 adolescenten die opioïden gebruiken, ondersteunt (12). Houd hierbij rekening met mogelijke  
8552 bijwerkingen.

8553  
8554 *Aanbevelingen*

8555 Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk  
8556 palliatief traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.

<b>Doen (Sterke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>Houd 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.</li></ul>
<b>Overweeg (zwakke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>Overweeg bij kinderen met vermoeidheid met een beperkte levensverwachting, bij onvoldoende effect van behandelingsopties of wanneer eerder genoemde maatregelen niet haalbaar zijn, medicamenteuze symptomatische behandeling met methylfenidaat. Houd hierbij rekening met mogelijke bijwerkingen.</li></ul>

8557  
8558 *Doseringsadvies*  
8559 Dosering van methylfenidaat is te vinden in het [kinderformularium](#) (13).

#### 8560 **K.4. Evaluatie**

8561 *Overwegingen*  
8562 Vergeet niet het effect van de ingestelde behandeling ten gepaste tijde te evalueren (zie: [algemene](#)  
8563 [aanbevelingen](#)).

8564  
8565 *Aanbevelingen*

<b>Doen (sterke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>Evalueer het effect en de bijwerkingen van de ingestelde behandeling ten gepaste tijde, en pas de behandeling aan indien nodig. Betrek hierbij kind en gezin.</li></ul>
--------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

8566  
8567 **K.5. Literatuur**  
8568 1. Wolfe J, Hinds P. Textbook of Interdisciplinary Pediatric Palliative Care: Saunders; 2011.  
8569 2. Brunnuber K, Nash S, D Meier E, D Weissman E, Woodcock J. Putting evidence into practice:  
8570 Palliative care. 2008.  
8571 3. Engel GL. The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. Science.  
8572 1977;196(4286):129.  
8573 4. Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde. Somatisch onvoldoende verklaarde  
8574 lichamelijke klachten (SOLK) bij kinderen 2019 [cited 2021, July 22]. Available from:  
8575 <https://assets.nvk.nl/p/491522/files/SOLK.pdf>.  
8576 5. Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland. Multidisciplinaire richtlijn Signaleren van pijn bij  
8577 mensen met een verstandelijke beperking 2015. Available from:  
8578 [https://www.kennispleingehandcaptensector.nl/gezondheid/signaleren-pijn-mensen-](https://www.kennispleingehandcaptensector.nl/gezondheid/signaleren-pijn-mensen-verstandelijke-beperking-richtlijn)  
8579 [verstandelijke-beperking-richtlijn](https://www.kennispleingehandcaptensector.nl/gezondheid/signaleren-pijn-mensen-verstandelijke-beperking-richtlijn).



- 8580 6. Razzouk BI, Hord JD, Hockenberry M, Hinds PS, Feusner J, Williams D, et al. Double-blind,  
8581 placebo-controlled study of quality of life, hematologic end points, and safety of weekly epoetin  
8582 alfa in children with cancer receiving myelosuppressive chemotherapy. *J Clin Oncol*.  
8583 2006;24(22):3583-9.
- 8584 7. Büyükpamukçu M, Varan A, Kutluk T, Akyüz C. Is epoetin alfa a treatment option for  
8585 chemotherapy-related anemia in children? *Medical and Pediatric Oncology*. 2002;39(4):455-8.
- 8586 8. Integraal Kankercentrum Nederland. Vermoeidheid bij kanker in de palliatieve fase (3.0). 2019.  
8587 Available from: [www.pallialine.nl/vermoeidheid](http://www.pallialine.nl/vermoeidheid).
- 8588 9. Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde. Bijlage 13. Patiënteninformatie over  
8589 leefstijladviezen bij SOLK. 2019 [cited 2021, July 22]. In: Richtlijn Somatisch onvoldoende  
8590 verklaarde lichamelijke klachten (SOLK) bij kinderen [Internet]. NVK, [cited 2021, July 22]; [226].  
8591 Available from: <https://assets.nvk.nl/p/491522/files/SOLK.pdf>.
- 8592 10. Davies B, Whitsett SF, Bruce A, McCarthy P. A typology of fatigue in children with cancer.  
8593 *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. 2002;19(1):12-21.
- 8594 11. Mock V, Atkinson A, Barsevick AM, Berger AM, Cimprich B, Eisenberger MA, et al. Cancer-  
8595 related fatigue. *Clinical Practice Guidelines in Oncology. J Natl Compr Canc Netw*.  
8596 2007;5(10):1054-78.
- 8597 12. Yee JD, Berde CB. Dextroamphetamine or methylphenidate as adjuvants to opioid analgesia for  
8598 adolescents with cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*. 1994;9(2):122-5.
- 8599 13. Nederlands Kenniscentrum Farmacotherapie bij Kinderen. Kinderformularium. [Available from:  
8600 <https://kinderformularium.nl>].
- 8601 14. Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde. Richtlijn palliatieve zorg voor kinderen. 2013.  
8602 Available from:  
8603 [https://www.nvk.nl/themas/kwaliteit/richtlijnen/richtlijn?componentid=6881317&tagtitles=Erfelijke  
8604 %252ben%252baangeboren%252baandoeningen%2cIntensive%252bCare%2cNeonatologie%2  
8605 cOncologie%2cSociale%252ben%252bPsychosociale%252bkindergeneeskunde%2cMetabole%  
8606 252bZiekten%2cNeurologie%2cPalliatief](https://www.nvk.nl/themas/kwaliteit/richtlijnen/richtlijn?componentid=6881317&tagtitles=Erfelijke%252ben%252baangeboren%252baandoeningen%2cIntensive%252bCare%2cNeonatologie%2cOncologie%2cSociale%252ben%252bPsychosociale%252bkindergeneeskunde%2cMetabole%252bZiekten%2cNeurologie%2cPalliatief).

8607

8608

8609

8610

## 8611 9. REFRACTAIRE SYMPTOMEN

8612

### 8613 A. PALLIATIEVE SEDATIE

8614

#### 8615 Werkgroep

8616 Netteke Schouten voorzitter

8617 Liesbeth Ruigrok

8618 Laurent Favie

8619 Saskia Gisscher

8620 Linda Corel

8621 Ilse Zaal-Schuler

8622 Cindy Joosen

8623 Hilda Mekelenkamp

8624 Carin Delsman-van Gelder

8625 Suzanne van de Vathorst

8626 Anne Weenink

8627 Marinka de Groot

8628

#### 8629 A.1. Inleiding en definities

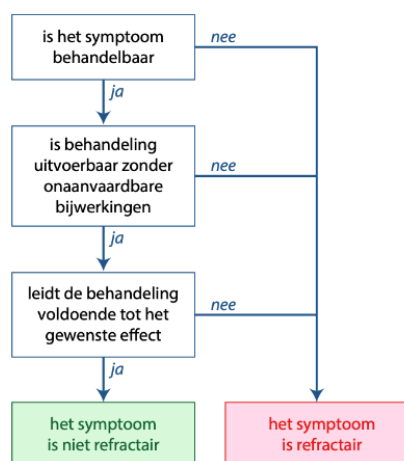
8630 In de laatste levensfase kan het voorkomen dat het kind, ondanks optimale palliatieve zorg, ernstig lijdt  
8631 maar dat het niet lukt om de symptomen die het lijden veroorzaken voldoende te behandelen. Als er bij  
8632 een kind in de palliatieve fase sprake is van ondraaglijk lijden door één of meer refractaire symptomen,  
8633 die niet (anders) bestreden kunnen worden, kan palliatieve sedatie worden overwogen. Bij palliatieve  
8634 sedatie wordt het bewustzijn van het kind opzettelijk met geneesmiddelen verlaagd, met als doel om  
8635 lijden te verlichten. Een symptoom is refractair als geen van de conventionele behandelingen (voldoende  
8636 snel) effectief is en/of deze behandelingen gepaard gaan met onaanvaardbare bijwerkingen. De meest  
8637 voorkomende symptomen waarbij palliatieve sedatie wordt ingezet bij volwassenen zijn kortademigheid,  
8638 agitatie, delier of pijn (conceptvolwassenrichtlijn palliatieve sedatie). Er zijn weinig publicaties hierover bij  
8639 kinderen maar we gaan er van uit dat voor hen hetzelfde geldt.

8640 In de volwassenrichtlijn palliatieve sedatie wordt naast continue palliatieve sedatie en acute palliatieve  
8641 sedatie voor noodsituaties, nog twee andere vormen onderscheiden: de kortdurende palliatieve sedatie  
8642 en intermitterende palliatieve sedatie. Dit onderscheid is in de richtlijn voor kinderen bewust niet gemaakt  
8643 omdat de twee laatstgenoemde vormen in de praktijk bij kinderen niet voorkomen. Deze richtlijn betreft  
8644 uitsluitend continue palliatieve sedatie gericht op een mate van bewustzijnsdaling die nodig is voor  
8645 bestrijding van refractaire symptomen en bereiken van comfort zonder intentie de levensduur te  
8646 verkorten. Daarnaast schenken we ook aandacht aan acute palliatieve sedatie voor noodsituaties.

8647

#### 8648 Indicatie voor palliatieve sedatie

8649 De indicatie voor palliatieve sedatie wordt gevormd door het bestaan van één of meer symptomen of  
8650 verschijnselen, die leiden tot lijden van het kind en die met de gebruikelijke behandelingen niet of niet  
8651 voldoende snel en zonder onaanvaardbare bijwerkingen te bestrijden zijn (refractaire symptomen). Om  
8652 vast te stellen of een symptoom refractair is kan het volgende stroom diagram worden gebruikt (zie  
8653 Figuur 1).



**Figuur 1** Stroomschema refractaire symptomen.<sup>2</sup>

8669 hospice of ziekenhuis) maakt onderdeel uit van de context. Met name in een ziekenhuis zijn vaak andere  
 8670 interventies mogelijk dan in een thuisituatie. Dat kan ertoe leiden dat in verschillende omstandigheden  
 8671 op basis van verschillende factoren tot palliatieve sedatie wordt overgegaan.

8672  
 8673 Voor palliatieve sedatie gelden de algemene regels uit de Wet Geneeskundige Behandelings  
 8674 Overeenkomst (WGBO). Een belangrijk uitgangspunt van de WGBO is dat voor een medische  
 8675 behandeling toestemming (informed consent) van het kind nodig is (behoudens uitzonderings- en  
 8676 noodsituaties; bijvoorbeeld in geval van een acute palliatieve sedatie) (zie: [juridische aspecten van](#)  
 8677 [besluitvorming](#)). Bij de meeste kinderen zal de toestemming van de ouders moeten komen omdat die  
 8678 optreden als vertegenwoordigers van het kind.

#### 8679 Voorwaarden voor palliatieve sedatie

8680 Palliatieve sedatie is een verregaande en complexe medische handeling, die een multidisciplinaire  
 8681 benadering vereist. Het betrokken team bestaat meestal uit een arts (huisarts en/of de behandelend  
 8682 medisch specialist), een apotheker, de (thuis)verpleegkundige, waarbij de arts de regie heeft. Bij  
 8683 voorkeur wordt gebruik gemaakt van het IZP, omdat dit de plaats is waar de waarden en de wensen van  
 8684 de kind en/of ouders beschreven staan en omdat het document voor zowel de zorgverleners als het kind  
 8685 en/of ouders toegankelijk en inzichtelijk is. Omdat palliatieve sedatie bij kinderen relatief weinig voor  
 8686 komt is het belangrijk om laagdrempelig een expert of het Kinder Comfort Team te raadplegen.

8687  
 8688  
 8689 Naast het bestaan van 1 of meer refractaire symptomen is er ook de voorwaarde dat het levenseinde op  
 8690 korte termijn te verwachten is. Voor volwassenen geldt dat de geschatte termijn tot overlijden maximaal  
 8691 twee weken is, waarschijnlijk eerder. Voor kinderen is deze tijds-inschatting moeilijker te maken, mede  
 8692 omdat de vitale organen in het kinderlichaam in de stervensfase soms langer activiteit vertonen zonder  
 8693 functionaliteit dan bij volwassenen. Een beter uitgangspunt is dat het overlijden van het kind nabij moet  
 8694 zijn (denk aan hooguit enkele weken) zonder dat een precieze termijn te noemen is. Als er meer  
 8695 kenmerken van de stervensfase zijn waar te nemen, mag worden aangenomen dat het kind dichterbij  
 8696 het onafwendbare overlijden komt.

8697  
 8698 Hoewel het niet mogelijk is om een exacte voorspelling te geven, blijkt (bij volwassenen) deze inschatting  
 8699 van de termijn tot overlijden in het algemeen eerder een overschatting dan een onderschatting te zijn.

8700 Raadpleeg laagdrempelig een expert en/of [het Kinder Comfort Team](#).

8701 Niet zelden komen in de stervensfase nieuwe symptomen naar voren of nemen de bestaande  
 8702 symptomen zodanig toe dat ze onbehandelbaar worden. Mede om die reden is het heel belangrijk om  
 8703 een vroegtijdig gesprek met het kind/de ouders aan te gaan over het zorgplan die ook de optie en  
 8704 uitvoering van palliatieve sedatie omvat.

8705

Bij het vormen van de indicatie voor palliatieve sedatie, moet vooral de beleving van de symptomen, de ervaren belasting en bijwerkingen van een behandeling meegewogen worden. Gezamenlijk met het kind en de ouders moet de balans worden opgemaakt. Vervolgens wordt bepaald of een symptoom refractair is of niet. Aan de hand van alle gegevens en de professionele standaard, wordt besloten of het kind lijdt aan één of meer refractaire symptomen en kan de indicatie tot palliatieve sedatie worden gesteld.

Een besluit tot palliatieve sedatie is zelden een momentopname, maar meestal de uitkomst in het kader van een multidisciplinair palliatief zorgtraject. De setting waarin het kind verblijft (thuis met of zonder thuiszorg,

8706 Onderscheid tussen continue palliatieve sedatie, euthanasie, actieve levensbeëindiging en acute  
8707 palliatieve sedatie.

8708 Voor meer informatie over wettelijke kaders en beslissingen rond het levenseinde verwijzen wij naar  
8709 '[Juridische aspecten van besluitvorming](#)'

8710  
8711 Continue palliatieve sedatie

8712 Het doel van continue palliatieve sedatie is om het lijden ten gevolge van (een) refractair(e)  
8713 sympto(o)m(en) te verlichten. Het doel en ook het te verwachten effect van continue palliatieve sedatie is  
8714 uitdrukkelijk *niet* het leven te verkorten of te beëindigen, soms kan dit wel een onbedoeld neveneffect  
8715 zijn. Continue palliatieve sedatie onderscheidt hiermee dus duidelijk van euthanasie, aangezien het doel  
8716 van euthanasie levensbeëindiging is.

8717 Correct (lege artis) toegepaste continue palliatieve sedatie is, net als acute palliatieve sedatie, normaal  
8718 medisch handelen. Dat wil zeggen dat de aard en dosering van de medicatie zijn afgestemd op de  
8719 vereiste mate van symptoomcontrole. Omdat het continue palliatieve sedatie normaal medisch handelen  
8720 is, is het overlijden als natuurlijk overlijden te beschouwen.

8721 Normaal medisch handelen houdt in dat de geldende medisch professionele standaard de  
8722 indicatiestelling en de toepassing van palliatieve sedatie bepaalt. Continue palliatieve sedatie is een  
8723 recht van de patiënt mits aan de binnen de beroepsgroep geaccepteerde indicatie en voorwaarden is  
8724 voldaan (conceptvolwassenrichtlijn palliatieve sedatie).

8725  
8726 Euthanasie

8727 Euthanasie, of hulp bij zelfdoding, wordt gezien als bijzonder medisch handelen. Het is geen plicht van  
8728 de arts en geen recht van de patiënt. Als een patiënt overlijdt ten gevolge van euthanasie is er sprake  
8729 van een niet-natuurlijke doodsoorzaak (zie: [Handreiking \(niet-\) natuurlijke dood](#)(1)). Euthanasie is  
8730 mogelijk, wanneer aan alle zorgvuldigheidscriteria uit de wet wordt voldaan. Voor een geldig euthanasie  
8731 verzoek is onder meer vereist dat de verzoekende patiënt 12 jaar of ouder is (conceptvolwassenrichtlijn  
8732 palliatieve sedatie).

8733  
8734 Actieve levensbeëindiging

8735 Er is een [speciale regeling](#) voor pasgeborenen van 0-12 maanden die actieve levensbeëindiging met  
8736 instemming van beide ouders mogelijk maakt bij kinderen die uitzichtloos en ondraaglijk lijden. Voor  
8737 kinderen tussen de 1-12 jaar oud wordt de bestaande regeling uitgebreid , en de verwachting is dat die  
8738 in 2022 van kracht wordt. In beide speciale regelingen is een verplichte melding en toetsing achteraf  
8739 opgenomen en wordt sterk aangeraden vooraf expertise in te roepen, bij voorkeur via [de regionale](#)  
8740 [kindercomfortteams](#) en artsensteunpunt (conceptvolwassenrichtlijn palliatieve sedatie).

8741  
8742 Acute palliatieve sedatie

8743 Soms kan de toestand van de het kind plotseling dusdanig verslechteren dat acute palliatieve sedatie op  
8744 dat moment de enige mogelijkheid is ter verlichting van het lijden van het kind. Hierbij kan bijvoorbeeld  
8745 gedacht worden aan een acute verstikking of verbloeding. Dit is een noodsituatie waarbij acuut door de  
8746 arts moet worden gehandeld op grond van goed hulpverlenerschap en informed consent niet mogelijk is.  
8747 Correct (lege artis) toegepaste acute palliatieve sedatie is normaal medisch handelen. Dat wil zeggen  
8748 dat de aard en dosering van de medicatie zijn afgestemd op de vereiste mate van symptoomcontrole.  
8749 Indien er een risico is op een acuut refractair symptoom(en) dus een mogelijke indicatie voor acute  
8750 palliatieve sedatie) kan samen met de patiënt/ouders proactief en bij voorkeur in het IZP worden  
8751 vastgelegd in welke situaties welke crisisinterventies noodzakelijk zijn. Duidelijke informatie over de kans  
8752 op een dergelijke situatie en de te nemen maatregelen kan rust geven (conceptvolwassenrichtlijn  
8753 palliatieve sedatie).

8754  
8755

## 8756 **A.2. Voorlichting en communicatie over palliatieve sedatie**

8757 Voor voorlichting en communicatie over palliatieve sedatie bij kinderen tussen 0 en 18 jaar in de  
8758 palliatieve fase is niet systematisch gezocht in de literatuur. Op grond van ervaringen van experts zijn  
8759 overwegingen en aanbevelingen geformuleerd. Deze adviezen zijn deels gebaseerd op richtlijnen uit de  
8760 volwassengeneeskunde (conceptvolwassenrichtlijn palliatieve sedatie).

### 8761 *Overwegingen*

8762 Voorlichting (uitleg) en communicatie over palliatieve zorg, symptoombestrijding en palliatieve sedatie als  
8763 onderdeel daarvan is een continu proces. Palliatieve sedatie kan aan de orde komen gedurende de  
8764 palliatieve fase of bij dreigende refractaire symptomen in de laatste fase van het leven. Deze gesprekken  
8765 kunnen plaatsvinden op initiatief van de zorgprofessional maar ook op dat van ouders.

8766 Er zijn twee fasen van gesprekken over palliatieve sedatie te herkennen:

8767 (1) het introductiegesprek, vroege introductie van palliatieve sedatie in een Advance Care Planning  
8768 gesprek(ken).

8769 (2) inhoudelijk gesprek, gesprek over praktische proces van palliatieve sedatie o.a. doel en uitvoering.

### 8770 Vroege introductie van palliatieve sedatie (introductie gesprek)

8771 Een goede voorbereiding is essentieel om gesprekken over palliatieve sedatie te faciliteren. Het is  
8772 daarom van belang dat palliatieve sedatie al in (een) eerdere (Advance Care Planning) gesprek(ken) met  
8773 ouders en kind een thema is geweest (zie: [Advance Care Planning en gezamenlijke besluitvorming](#)).

### 8774 Gesprek over het praktische proces van palliatieve sedatie (inhoudelijk gesprek)

8775 Bij het besluit om over te gaan tot palliatieve sedatie is het van belang nog preciezere voorlichting te  
8776 geven over het doel van de palliatieve sedatie, het gehele scenario inclusief de indicatiestelling, de  
8777 uitvoering, de communicatie en de afspraken met de betrokken zorgverleners.

8778 De uitleg wordt gegeven aan het kind (aangepast aan het cognitieve niveau van het kind) en aan de  
8779 ouders indien zij als vertegenwoordigers van het kind optreden. Ook worden mogelijkheden voor  
8780 begeleiding en ondersteuning besproken (bijvoorbeeld door geestelijk verzorgers of vrijwilligers).

### 8781 Vorbereiding van het gesprek

8782 Het is van belang dat bij de uitnodiging voor het gesprek, het onderwerp wordt aangekondigd. Op deze  
8783 manier kan (kunnen) kind en/of ouders en eventuele naasten zich voorbereiden op het gesprek. Houd er  
8784 rekening mee dat meerdere gesprekken nodig kunnen zijn.

### 8785 Moment van het gesprek

8786 Er is geen precieze tijdsaanduiding te geven voor het moment van gesprek over het praktische proces  
8787 van palliatieve sedatie. Het gesprek vindt bij voorkeur plaats als er tijd en rust is en liefst in een rustige  
8788 fase van het ziekte proces. Het is hierbij van belang dat de zorgverlener zich bewust is van de  
8789 emotionele lading van het gesprek en voldoende communicatievaardigheden heeft om kind en ouders  
8790 hierin te begeleiden.

### 8791 Inhoud van het gesprek

8792 Bespreek tijdens het gesprek over het praktische proces van palliatieve sedatie, (1) doel van palliatieve  
8793 sedatie, (2) het verloop van het stervensproces (3) de uitvoering van palliatieve sedatie, en (4) afspraken  
8794 tussen kind, ouders en zorgverleners.

#### 8801 1. Doel van palliatieve sedatie

8802 Leg het doel van palliatieve sedatie uit, namelijk het lijden ten gevolge van (een) refractair(e)  
8803 sympto(o)m(en) te verlichten. Maak hierbij duidelijk onderscheid tussen palliatieve sedatie, euthanasie  
8804 en actieve levensbeëindiging.

#### 8806 2. Verloop van het stervensproces.

8808 Het is van belang om kind en/of ouders te vertellen over het verloop van het stervensproces. Het doel  
8809 hiervan is vragen over het stervensproces te beantwoorden, de mogelijkheden om lijden te verlichten te  
8810 benoemen en angsten en zorgen rondom sterven bespreekbaar te maken. Het kind, ouders en naasten  
8811 zijn hierdoor beter voorbereid op wat komen gaat. Bespreek ook (indien mogelijk) de mogelijkheid van  
8812 obductie en orgaandonatie. Let erop dat de uitleg in begrijpelijke taal wordt gegeven die aansluit bij het  
8813 kind en de ouders.

8814 Kenmerken van de laatste levensfase die benoemd kunnen worden, zijn:

- 8815 • Het kind drinkt en eet niet of nauwelijks meer.
- 8816 • Het kind is cachectisch, vermoeid en/of sterk verzwakt, het is dus waarschijnlijk dat het aanzien van  
8817 het lichaam gedurende het stervensproces verandert.
- 8818 • Het kind is suf, al dan niet gedesoriënteerd en zal waarschijnlijk veel gaan slapen
- 8819 • Andere veranderingen in het kind:
  - 8820 ○ Veranderingen in de ademhaling: Cheyne-Stokes ademhaling, reutelende ademhaling,  
8821 slijmvorming/secreties.
  - 8822 ○ Veranderingen in de pols: zwak en versneld.
  - 8823 ○ Veranderingen in perifere circulatie: dalende bloeddruk, vlekkerige en koud aanvoelende huid.

8824

8825 3. De uitvoering palliatieve sedatie.

8826 Bespreek:

- 8827 • de plek waar kind en ouders (willen) zijn als palliatieve sedatie plaatsvindt. Palliatieve sedatie kan in  
8828 het ziekenhuis, het hospice, aangepaste woonvorm of in de thuissituatie plaatsvinden. Bespreek dit  
8829 alleen als het medisch haalbaar is om het kind te verplaatsen. Denk hierbij aan het gezamenlijk  
8830 opstellen van een individueel zorgplan.
- 8831 • dat het kunstmatig toedienen van vocht en voeding niet wordt gestart of wordt gestaakt, omdat dit  
8832 een medische handeling is die het leven verlengt en mogelijk lijden toevoegt (zie ook: [vocht- en  
8833 voeding onthouding](#)).
- 8834 • dat er wordt gestopt met overige medicatie die niet bijdraagt aan het comfort van het kind.
- 8835 • dat een urine katheter wordt geplaatst als er sprake is van een retentieblaas.
- 8836 • dat palliatieve sedatie soms gecompliceerd kan verlopen. Dit is uitzonderlijk en komt vooral voor bij  
8837 kinderen die al veel sedatieve geneesmiddelen hebben toegediend gekregen. Vanwege de grote  
8838 impact ervan op ouders en omstanders wordt aangeraden te bespreken dat je soms lang moet  
8839 zoeken naar de juiste combinatie van medicijnen en het niet altijd lukt om het kind volledig te  
8840 sederen.

8841

8842 4. Afspraken tussen kind, ouders en zorgverleners.

8843 Bespreek met kind en/of ouders bij welke problemen welke zorgverlener geraadpleegd kan worden. Heb  
8844 hierbij aandacht voor alle dimensies van de palliatieve zorg waaronder de zingevingsdimensie. Leg  
8845 afspraken vast in het individueel zorgplan over beschikbaarheid en bereikbaarheid van zorgverleners  
8846 voor kind, ouders, broers en zussen en naasten.

8847

8848 *Aanbevelingen*

8849 Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk  
8850 palliatief traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.

<b>Doen</b> <b>(sterke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Introduceer palliatieve sedatie vroegtijdig tijdens Advance Care Planning gesprekken ter voorbereiding van de laatste levensfase en bij de stervensfase van het kind.</li><li>• Controleer met het multidisciplinair team of aan alle voorwaarden voor palliatieve sedatie is voldaan.</li><li>• Overleg laagdrempelig met experts en/of regionale kindercomfortteams over communicatie over palliatieve sedatie en de uitvoering van palliatieve sedatie.</li><li>• Ga, wanneer besloten is tot palliatieve sedatie, met kind, ouders en/of naasten in gesprek over het proces van palliatieve sedatie. Besteed</li></ul>
--------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

hierbij aandacht aan doel van palliatieve sedatie, verloop van het stervensproces, uitvoering van palliatieve sedatie, en afspraken tussen kind, ouders en zorgverleners.

8851

### 8852 **A.3. Uitvoering van palliatieve sedatie**

8853 Er is systematisch gezocht in de literatuur naar het effect van palliatieve sedatie bij kinderen tussen 0 en  
8854 18 jaar in de palliatieve fase met al dan niet (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen  
8855 ((Z)EVMB). Er zijn geen gerandomiseerde studies gevonden over het effect van continue palliatieve  
8856 sedatie (A.3.a.) en acute palliatieve sedatie (A.3.b.) bij kinderen in de palliatieve fase. Op grond van  
8857 ervaringen van experts zijn overwegingen en aanbevelingen geformuleerd. Deze adviezen zijn deels  
8858 gebaseerd op richtlijnen uit de volwassengeneeskunde (conceptvolwassenrichtlijn palliatieve sedatie).

8859

#### 8860 **Uitgangsvragen**

8861 Wat is het effect van palliatieve sedatie met andere medicatie dan midazolam (evt. in combinatie met  
8862 morfine) bij kinderen tussen 0 en 18 jaar in de terminale fase op kwaliteit van leven en levensduur?

8863 P: Kinderen tussen 0 en 18 jaar in de terminale fase.

8864 I: Palliatieve sedatie met andere medicatie dan midazolam (evt. in combinatie met morfine).

8865 C: Palliatieve sedatie met midazolam (evt. in combinatie met morfine).

8866 O: Mate van sedatie, kwaliteit van leven, levensduur.

8867

8868 Wat is het effect van palliatieve sedatie met andere medicatie dan midazolam (evt. in combinatie met  
8869 morfine) bij kinderen (Z)EVMB 0 en 18 jaar in de terminale fase op kwaliteit van leven en levensduur?

8870 P: Kinderen met (Z)EVMB tussen 0 en 18 jaar in de terminale fase.

8871 I: Palliatieve sedatie met andere medicatie dan midazolam (evt. in combinatie met morfine).

8872 C: Palliatieve sedatie met midazolam (evt. in combinatie met morfine).

8873 O: Mate van sedatie, kwaliteit van leven, levensduur.

8874

#### 8875 **A.3.a. Continue palliatieve sedatie**

##### 8876 *Conclusies van evidence*

8877 Er zijn geen gerandomiseerde studies gevonden over het effect van medicatie voor continue palliatieve  
8878 sedatie o.a. midazolam, morfine, levomepromazine, dexmedetomidine, chloralhydraat, clonidine,  
8879 fenobarbital, propofol, fentanyl, esketamine, promethazine, alimemazine, haloperidol en lorazepam, op  
8880 mate van sedatie en kwaliteit van leven en levensduur, bij kinderen en kinderen met (Z)EVMB tussen 0  
8881 en 18 jaar in de palliatieve fase.

8882

##### 8883 *Overwegingen*

8884 De keuze voor de palliatieve sedatie is reeds afgewogen en gemaakt vanwege de refractaire  
8885 symptomen. Op het moment dat gekozen wordt voor palliatieve sedatie zijn alle stappen om tot goede  
8886 symptoombestrijding te komen reeds genomen.

8887

8888 Palliatieve sedatie zal indien gewenst en mogelijk plaatsvinden in de thuissituatie van het kind. Hierbij is  
8889 niet altijd de beschikking over een intraveneuze toegangsweg. Om deze reden is gezocht naar middelen  
8890 die subcutaan kunnen worden toegediend. Aangezien een subcutane toegangsweg makkelijk is te  
8891 verkrijgen en dit een hoge mate van zekerheid geeft van de biologische beschikbaarheid van het middel.

8892

8893 Oromucosale of intranasale toediening van middelen geven een relatief grote spreiding in biologische  
8894 beschikbaarheid, waardoor effectiviteit van de middelen die op deze wijze worden toegediend minder  
8895 zeker is. Dit geldt tevens voor middelen die enteraal worden toegediend bij kinderen in deze fase (end of  
8896 life).

8897

8898 Als symptoomgerichte medicatie, waaronder morfine, continue parenteraal gegeven wordt, is het advies  
8899 om deze medicatie en de medicatie ten behoeve van de continue palliatieve sedatie via een afzonderlijke

8900 pomp te continueren. Dit om ongewenste verhoging van de symptoomgerichte medicatie te voorkomen  
 8901 als de dosering van de sedativa wordt opgehoogd.

8902  
 8903 De werkgroep adviseert om bij patiënten met alcohol abus, drugsgebruik en/of hogere doseringen  
 8904 psychofarmaca (waar in dit kader ook chronisch gebruik van benzodiazepines met de indicatie anti-  
 8905 epileptica vallen) voorafgaand aan de palliatieve sedatie te overleggen met een kindercomfortteam.

8906  
 8907 Volgende middelen voor palliatieve sedatie zijn in de overwegingen meegenomen (2, 3):

- 8908 • midazolam
- 8909 • morfine
- 8910 • levomepromazine
- 8911 • dexmedetomidine
- 8912 • chloralhydraat
- 8913 • clonidine
- 8914 • fenobarbital
- 8915 • propofol
- 8916 • fentanyl
- 8917 • esketamine
- 8918 • promethazine
- 8919 • alimemazine
- 8920 • haloperidol
- 8921 • lorazepam

8922 De doseringen die nodig zijn, kunnen per kind sterk verschillen, zie hiervoor tabel 1.

8923 In het algemeen kunnen kinderen in verhouding tot volwassenen een hoge dosering nodig hebben.

8924

8925 **Tabel 1** Situaties waarbij een aangepast doseringsschema gewenst kan zijn

Situatie	Aanpassing beleid
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Prematuren &lt; 37 weken.</li> <li>• Pasgeborenen tot leeftijd 6 maanden</li> <li>• Ernstige nier- of leverstoornissen.</li> <li>• Orgaan falen en inflammatie (lagere CYP3A activiteit)</li> <li>• Comedicatie met CYP3A remmend effect.</li> </ul>	Deze factoren kunnen leiden tot een diepere sedatie bij de gebruikelijke dosering. Overweeg een lagere dosering en/of langer bolusinterval.
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ernstig delier.</li> <li>• Snelle metabolisering.</li> <li>• Roken.</li> <li>• Eerder benzodiazepine gebruik met tolerantie w.o. (Z)EVMB</li> <li>• Comedicatie met CYP3a inducerend effect</li> </ul>	Deze factoren kunnen leiden tot verminderde sedatie; overweeg een hogere dosering en/of korter bolusinterval.
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sterk verlaagd serumalbumine.</li> <li>• Gelijktijdig gebruik valproïnezuur</li> </ul>	Deze factoren leiden tot een hogere vrije fractie midazolam met een hogere piekdosis en snellere klaring tot gevolg. Een lagere dosering van de bolus en een korter bolusinterval is dus geïndiceerd. Ook de continue dosering moet in een lagere dosering gegeven worden.

8926

8927 *midazolam*

8928 Midazolam is een hypnoticum, anxiolyticum, sedativum en anticonvulsivum. Er is veel ervaring met dit  
 8929 middel bij kinderen, ook in de situatie van palliatieve sedatie. Het is goed te doseren en subcutaan toe te  
 8930 dienen. Bij subcutane toediening maximaal 3 ml/uur dus zo nodig tweede naaldje toevoegen. Het gebruik  
 8931 buiten het ziekenhuis wordt vergoed door de zorgverzekering.

8932 Maximale concentratie is 5 mg/ml.



- 8933
- 8934 *morfine*
- 8935 Morfine is een analgeticum en dempt het benauwdheidsgevoel. Er is veel ervaring bij kinderen. Het
- 8936 wordt frequent in combinatie met het sedativum midazolam toegediend bij kinderen. Het is goed te
- 8937 doseren en subcutaan toe te dienen eventueel in directe combinatie met midazolam over één infuuslijn.
- 8938 Met name jonge kinderen en kinderen met (Z)EVMB hebben (bijvoorbeeld bij spasticiteit) minder
- 8939 mogelijkheden pijn of benauwdheid te uiten dan volwassenen. Derhalve dient dit laagdrempelig
- 8940 overwogen te worden in deze situatie.
- 8941 Gebruik buiten het ziekenhuis wordt vergoed door de zorgverzekering.
- 8942 Maximale concentratie bij s.c en i.v. toediening is 20mg/ml (in praktijk eigenlijk nooit meer dan 1 mg/ml).
- 8943 De maximale toediensnelheid via een subcutaan naaldje bedraagt 3 ml/uur. Dus zo nodig een tweede
- 8944 naaldje toevoegen.
- 8945
- 8946 *levomepromazine*
- 8947 Levomepromazine is een antipsychoticum, anxiolyticum, sedativum en anti-emeticum. Het is subcutaan
- 8948 toe te dienen in relatief lage frequentie. Bolustoediening is hierdoor mogelijk (wenselijk zelfs) waardoor
- 8949 geen extra cassettepompen noodzakelijk zijn (4, 5).
- 8950 Gebruik buiten het ziekenhuis wordt momenteel niet vergoed door de zorgverzekering.
- 8951 Doseringsadvies voor levomepromazine is concentratie ampul 25mg/ml en een cassette via de
- 8952 bereidingsapotheek 5 mg/ml. Gebruik bij kinderen off-label.
- 8953
- 8954 *dexmedetomidine*
- 8955 Dit is een sedativum en analgeticum en werkt opioïdsparend. Het is subcutaan toe te dienen. Het geeft in
- 8956 tegenstelling tot veel andere middelen geen dempend effect op de ademhaling. Bij start kan wel sprake
- 8957 zijn van een tensiedaling (6-8) .
- 8958 Gebruik buiten het ziekenhuis wordt momenteel niet vergoed door de zorgverzekering.
- 8959 Concentratie is gewoonlijk 4-8 mcg/ml. In individuele situaties is het mogelijk geconcentreerdere
- 8960 oplossingen toe te dienen. Gebruik bij kinderen off-label.
- 8961
- 8962 *chloralhydraat*
- 8963 Er is veel ervaring bij kinderen met een direct dempende werking op het centrale zenuwstelsel.
- 8964 Parenterale toediening is niet mogelijk. Het is enkel enteraal (of rectaal) toe te dienen.
- 8965 Gebruik buiten het ziekenhuis wordt momenteel niet vergoed door de zorgverzekering.
- 8966 Gezien bovenstaande wordt het niet voor palliatieve sedatie geadviseerd.
- 8967
- 8968 *clonidine*
- 8969 Clonidine is een sedativum en analgeticum en werkt opioïdsparend. Het heeft ongeveer dezelfde
- 8970 werking als dexmedetomidine waarbij er aanwijzingen zijn dat dexmedetomidine effectiever is. Er is wel
- 8971 veel ervaring bij kinderen en het kan overwogen worden indien dexmedetomidine niet
- 8972 beschikbaar/mogelijk is. Wel zijn paradoxale effecten mogelijk. Cave tensie daling bij start.
- 8973 Waarschijnlijk wordt gebruik buiten het ziekenhuis (gedeeltelijk) vergoed.
- 8974 Concentraties beschikbaar van 0,01 mg/ml, 0,15 mg/ml en 1 mg/ml. Gebruik bij kinderen is off-label.
- 8975
- 8976 *fenobarbital*
- 8977 Fenobarbital is een sedativum en anti-epilepticum. Er is weinig ervaring mee in palliatieve setting. Het is
- 8978 subcutaan toe te dienen, maar niet door te verdunnen waardoor dit subcutaan een probleem kan
- 8979 opleveren. Het is oraal toe te dienen, maar dat kan problemen geven met pvc-sondes. Het is een sterke
- 8980 CYP3A remmer en kan interactie geven met midazolam.
- 8981 Orale toediening wordt vergoed; intraveneuze toediening buiten het ziekenhuis waarschijnlijk niet
- 8982 (afhankelijk van zorgverzekeraar en type verzekering).
- 8983 Er zijn verschillende concentraties beschikbaar. IV-gebruik bij kinderen is off-label.
- 8984

- 8985 *propofol*
- 8986 Propofol is een anestheticum met anti-emetische eigenschappen. Er is veel ervaring bij kinderen en het
- 8987 is goed te titreren. Nadelen zijn dat het alleen IV toe te dienen is en lege artis alleen onder toezicht van
- 8988 een intensivist of anesthesioloog. Dat maakt het voor thuisgebruik bijna onbruikbaar. Propofol bevat
- 8989 soja-eiwit waardoor het niet geschikt is voor kinderen met soja of pinda allergie.
- 8990 Gebruik buiten het ziekenhuis wordt momenteel niet vergoed door de zorgverzekering. Concentratie 10
- 8991 mg/ml bij perifere toediening. Gebruik als sedatie bij kinderen is off-label.
- 8992
- 8993 *fentanyl*
- 8994 Fentanyl is een analgeticum welke IV en intranasaal toegediend kan worden. Niet opgenomen in de
- 8995 aanbeveling, omdat we van mening zijn dat nasale toediening te onzeker is en geen voorkeur heeft bij
- 8996 palliatieve sedatie.
- 8997
- 8998 *esketamine*
- 8999 Esketamine is een anestheticum en analgeticum. Niet opgenomen in de aanbeveling, omdat het IV of IM
- 9000 toegediend moet worden. We streven in de aanbeveling naar gebruik van middelen die in de thuissituatie
- 9001 ook zonder IV-toegang effectief kunnen worden toegediend.
- 9002
- 9003 *promethazine*
- 9004 Promethazine is een sedativum en anti-emeticum. Niet opgenomen in de aanbeveling, omdat het niet
- 9005 s.c. kan worden toegediend en niets toevoegt boven een vergelijkbaar middels als levomepromazine.
- 9006
- 9007 *alimemazine*
- 9008 Is een sedativum en anti-emeticum. Niet opgenomen in de aanbeveling, omdat het enkel oraal is toe te
- 9009 dienen en daarmee is de biologische beschikbaarheid onzeker bij kinderen in deze fase.
- 9010
- 9011 *haloperidol*
- 9012 Haloperidol is een antipsychoticum met gering sedatief effect. Niet opgenomen in de aanbeveling, omdat
- 9013 het geen toegevoegde waarde heeft bij palliatieve sedatie. Indien sprake is van een delier voor start van
- 9014 de palliatieve sedatie kan het als symptoombehandeling gecontinueerd worden.
- 9015
- 9016 *lorazepam*
- 9017 Lorazepam is een hypnoticum, anxiolyticum, sedativum en anticonvulsivum. Niet opgenomen in de
- 9018 aanbeveling, omdat het in deze context geen toegevoegde waarde heeft boven het zeer veel gebruikte
- 9019 midazolam.
- 9020
- 9021 *Aanbevelingen*
- 9022 Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk
- 9023 palliatief traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.

<b>Doen (Sterke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Gebruik het stappenplan voor de aanbevolen middelen en bijbehorend doseringsschema bij continue palliatieve sedatie.</li> <li>• 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.</li> <li>• Overleg bij kinderen met alcohol abusius, drugsgebruik en/of hogere doseringen psychofarmaca (ook chronisch gebruik van benzodiazepines met de indicatie anti-epileptica, voorafgaand aan de palliatieve sedatie met een kindercomfortteam.</li> <li>• Overleg bij twijfel of vragen ook over noodzakelijke doseringen, met een kindercomfortteam</li> </ul>
<b>Overweeg (zwakke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Overweeg bij geen of nauwelijks effect van subcutane toediening van midazolam en/of levomepromazine, over te gaan naar intraveneuze toediening.</li> <li>• Overweeg bij intraveneuze toediening van medicatie om bolussen langzaam in enkele minuten toe te dienen vanwege de kans op apneu bij een aantal middelen.</li> </ul>

9024

CONCEPT

**Tabel 2** Stappenplan en doseringsschema continue palliatieve sedatie

Stap	Middel/route	Aanbeveling	Dosering <sup>3</sup>
Stap 1.1	Midazolam <i>continu</i> , <i>s.c. of i.v.</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Dien midazolam toe als eerste stap van continue palliatieve sedatie.</li> <li>Indien midazolam nauwelijks effect heeft, controleer of er sprake is van mogelijke versturende factoren zoals opioïde intoxicatie, een niet goed functionerende toegangsweg, een volle blaas, een vol rectum, en onttrekking van nicotine, alcohol, corticosteroiden of andere middelen.</li> <li>Bij doseringen van 400 mcg/kg/uur overweeg toevoegen van morfine (stap 2) indien dit nog niet direct bij aanvang is gestart; indien morfine al wel direct is opgestart, dan naar stap 3.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Dien bij start van palliatieve sedatie, midazolam toe in bolus 0,1 mg/kg (=100 mcg/kg) SC of IV gevolgd door continue onderhoudsdosering 100 mcg/kg/u SC of IV (met een range van 50-200 mcg/kg/uur, afhankelijk van diverse factoren; zie tabel 1)</li> <li>Herhaal bij onvoldoende effect van midazolam na 1 uur, een bolus van 100 mcg/kg en verhoog de continue dosering met 100 mcg/kg/uur SC of IV en herhaal deze stappen tot voldoende effect is bereikt. Indien de ernst van de symptomen vereist dat eerder actie moet worden ondernomen, is het toegestaan om sneller te bolussen of op te hogen bv. elke 15 minuten.</li> <li>Midazolam mag na bijstarten morfine en/of levomepromazine/dexmedetomidine nog eerder opgehoogd worden tot max 1000 mcg/kg/uur (in incidentele situaties is effect te zien tot 2000 mcg/kg/uur).</li> </ul>
Stap 1.2	Levomepromazine <sup>1</sup>  <i>continu, s.c. of i.v.</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Overweeg bij de refractaire symptomen pijn, delier, misselijkheid en braken, naast midazolam direct te starten met levomepromazine (stap 3) vanwege het anti-emetische, antipsychotische en analgetische effect. Voorafgaand gebruikte antipsychotica, zoals haloperidol kunnen dan gestopt worden. Het bewerkstelligen van de benodigde bewustzijnsdaling vindt vervolgens plaats d.m.v. titratie van midazolam.</li> <li>Overweeg bij vermoeden op paradoxale reactie op midazolam waarbij de onrust juist verergert, levomepromazine.</li> <li>Overweeg, als er geen versturende factoren zijn en er geen of nauwelijks effect van midazolam is (bijv. door tolerantie voor midazolam door eerder benzodiazepine gebruik), de titratie niet te continueren, maar eerder levomepromazine toe te voegen.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Zie stap 3</li> </ul>
Stap 2	Morfine	<ul style="list-style-type: none"> <li>Dien bij onvoldoende effect van en indicatie pijn/dyspneu, morfine toe naast een sedativum</li> <li>Overweeg een anti-emeticum te starten bij start morfine (metoclopramide rectaal 0,5 mg/kg/dag in 3 doses)</li> <li>Overweeg bij morfine toepassing urineweg katheter en behandel obstipatie tijdig.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Aanvullend op de toegepaste dosering midazolam wordt gestart met een bolus morfine van 100 mcg/kg/dosis in 30 minuten SC of IV gevolgd door een onderhoudsdosering van 10 mcg/kg/uur SC of IV</li> <li>Geef bij onvoldoende effect na 1 uur een uursdosering als bolus en verhoog de onderhoudsdosering steeds met 5 mcg/kg/uur. Indien de ernst van de symptomen vereist dat eerder actie moet worden ondernomen, is het toegestaan om sneller te bolussen of op te hogen bv. elke 15 minuten.</li> <li>Bij doseringen van morfine van 20 mcg/kg/uur overweeg toevoegen van levomepromazine (stap 3)</li> <li>Morfine mag ook na bijstarten levomepromazine/dexmedetomidine (stap 3) verder opgehoogd worden op geleide van effect zonder maximale dosering</li> </ul>

Stap 3.1 <sup>1,2</sup>	Levomepromazine <sup>1</sup>  <i>continu, s.c. of i.v.</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Dien bij onvoldoende effect van continue palliatieve sedatie met midazolam, levomepromazine toe als derde stap voor palliatieve sedatie.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Aanvullend op de toegepaste doseringen midazolam/morfine wordt gestart met een bolus levomepromazine van 0,5 mg/kg SC of IV</li> <li>Bij onvoldoende effect na 6 uur: bolus levomepromazine van 0,5 mg/kg en vervolgens om de 6 uur 0,5 mg/kg SC of IV</li> <li>Bij voldoende effect na 6 uur: 12 uur na start overgaan op 2dd 0,5 mg/kg SC of IV</li> <li>Bij onvoldoende effect 24 uur na start dosering levomepromazine verhogen naar 2dd 1 mg/kg SC of IV.</li> <li>Bij onvoldoende effect na 48 uur de dosering levomepromazine verhogen naar 2dd 1,5 mg/kg SC of IV.</li> <li>Bij onvoldoende effect 60-72 uur na eerste gift levomepromazine overwegen of er noodzaak is over te gaan naar stap 4.</li> </ul>
Stap 3.2	Dexmedetomidine	<ul style="list-style-type: none"> <li>Dien dexmedetomidine toe als derde stap voor palliatieve sedatie als pijn een belangrijke factor lijkt te zijn</li> <li>Overleg voor start met zorgverzekering over vergoeding van dit medicament thuis bij terminale zorg.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Aanvullend op de toegepaste dosering midazolam/morfine en levomepromazine wordt gestart met een bolus van 1 mcg/kg in 10 minuten SC of IV gevolgd door een onderhoudsdosering van 0,5 mcg/kg/uur.</li> <li>Bij onvoldoende effect kan dit geleidelijk opgehoogd worden tot een dosering van max 3 mcg/kg/uur SC of IV</li> </ul>
Stap 4	Clonidine, Fenobarbital, Propofol	<ul style="list-style-type: none"> <li>Overweeg toedienen van clonidine, fenobarbital of propofol als laatste stap voor palliatieve sedatie, zo mogelijk in overleg met kindercomfortteam.</li> </ul>	

<sup>1</sup> Levomepromazine is lichtgevoelig; door fotolyse wordt het binnen 1 uur onwerkzaam. Vanwege de kans op ontleding door licht en de lange halfwaardetijd wordt geadviseerd om de toediening middels bolussen te laten plaatsvinden. Bovendien kan het lokale irritatie geven wat bij toediening per bolus sneller opgemerkt wordt. Mocht toch voor continue toediening gekozen worden, dan dienen de infuuszak en lijnen beschermd te worden tegen licht met aluminiumfolie

<sup>2</sup> In sommige gevallen kan ervoor gekozen worden om stap 3 over te slaan en ineens over te gaan naar stap 4; men kan hierbij denken aan de situatie van een patiënt in het ziekenhuis, waarbij de i.v. toegangsweg beschikbaar is en een anesthesioloog/intensivist betrokken is bij de behandeling.

<sup>3</sup> Bij hogere continue doseringen dienen de bolussen verhoogd te worden naar de uursdosis van de continue dosering.

9026  
9027  
9028  
9029  
9030  
9031

9032  
9033

9034 A.3.b. Acute palliatieve sedatie

9035 *Conclusies van evidence*

9036 Er zijn geen gerandomiseerde studies gevonden over het effect van medicatie voor acute palliatieve  
9037 sedatie op mate van sedatie en kwaliteit van leven en levensduur, bij kinderen en kinderen met (Z)EVMB  
9038 tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase.

9039

9040 *Overwegingen*

9041 Onderstaande overwegingen en aanbevelingen zijn grotendeels gebaseerd op richtlijnen uit de  
9042 volwassengeneeskunde (conceptvolwassenrichtlijn palliatieve sedatie).

9043 Acute palliatieve sedatie is een bijzondere vorm van continue palliatieve sedatie die kan worden ingezet  
9044 in geval van (sub)acuut ontstane, zeer ernstige refractaire symptomen in de palliatieve fase, waaraan het  
9045 kind vrijwel zeker op zeer korte termijn (minuten-uren) zal komen te overlijden en waardoor overleg met  
9046 het kind of diens ouder of vertegenwoordiger over het inzetten van de palliatieve sedatie meestal niet  
9047 mogelijk is (conceptvolwassenrichtlijn palliatieve sedatie).

9048

9049 Acute palliatieve sedatie kan worden toegepast bij het kind als:

- 9050 • Er sprake is van een acute levensbedreigende complicatie, die niet oorzakelijk of symptomatisch  
9051 behandeld kan worden, zoals:
  - 9052 ○ Dreigende verstikking door afsluiting van de grote luchtwegen, corpus alienum, sputumplug of  
9053 bloed.
  - 9054 ○ Acute heftige verbloeding ('blow-out',).
  - 9055 ○ Acute cerebrale inklemming met opistotonus (tetanische kramp van de rugspieren) en  
9056 strekkrampen van de extremiteiten.
  - 9057 ○ Acuut longoedeem, massale longembolieën, spanningspneumothorax.
- 9058 • Én de complicatie tot ondraaglijk lijden leidt.
- 9059 • Én ingeschat wordt dat de patiënt binnen minuten tot hooguit enkele uren zal komen te overlijden  
9060 als gevolg van de complicatie.

9061

9062 In een aantal gevallen zijn de genoemde complicaties een te verwachten scenario. Het advies is hier op  
9063 te anticiperen:

- 9064 • De mogelijkheid van het optreden ervan vooraf te bespreken met het kind en/of de ouders en de  
9065 betrokken zorgverleners.
- 9066 • Een plan te maken voor een eventuele acute palliatieve sedatie met instructies over medicatie,  
9067 dosering en wie de medicatie mag toedienen (arts, physician assistant, verpleegkundig specialist  
9068 en/of verpleegkundige/verzorgende en eventueel naasten) voor het geval de complicatie zich  
9069 voordoet.
- 9070 • Er voor te zorgen dat dit plan ter beschikking staat aan (waarnemende) zorgverleners, patiënt en/of  
9071 ouders en dat de benodigde medicatie en materialen aanwezig zijn.

9072

9073 Acute palliatieve sedatie wordt in principe doorgezet tot aan het moment van overlijden, dat meestal op  
9074 zeer korte termijn volgt. Als tegen de verwachting in de complicatie niet snel leidt tot de dood, wordt de  
9075 indicatiestelling voor de sedatie heroverwogen.

9076

9077 Bij een acute levensbedreigende complicatie worden de volgende maatregelen genomen:

- 9078 • Zorg ervoor dat er iemand bij de patiënt blijft.
- 9079 • Alarmeer andere zorgverleners.
- 9080 • Waarschuw de ouders, gezin, naasten.
- 9081 • Zet het kind in een zo comfortabel mogelijke positie (bijvoorbeeld halfzittend, zijligging).
- 9082 • Bij dreigende verstikking: controleer op corpus alienum, zuig zo nodig tracheostoma uit.
- 9083 • Bij verbloeding: vang bloed zo mogelijk op met donkere (hand)doeken.
- 9084 • Zorg ervoor dat de benodigde medicatie (zie [paragraaf 4.5 'Medicatie'](#)) bij de hand is.

9085

9086 Ook als het kind niet bij bewustzijn is, kan acute palliatieve sedatie overwogen worden. Het is een  
 9087 voorwaarde dat op dat moment sprake is van ondraaglijk lijden, of dat er een hoog risico is dat er  
 9088 ondraaglijk lijden zal ontstaan. In dat geval kan acute palliatieve sedatie gestart worden.

9089  
 9090 De complicatie die aanleiding is voor een acute palliatieve sedatie kan een traumatische ervaring zijn,  
 9091 zowel voor de naasten als voor de betrokken zorgverleners. Het advies is om met de betrokkenen in een  
 9092 nagesprek het beloop en de wijze waarop gehandeld werd alsmede de emoties te bespreken  
 9093 (conceptvolwassenrichtlijn palliatieve sedatie).

9094 **Tabel 3** Stappenplan met doseringsschema bij acute palliatieve sedatie voor kinderen < 50 kg (9)<sup>1</sup>

Stap	Middel	Dosering
<b>Stap 1</b>	Midazolam	<ul style="list-style-type: none"> <li>Startdosering i.v./s.c. 0.1 mg/kg/uur (max 5 mg)</li> </ul>
	Morfine (vooral bij pijn en/of dyspneu)	Snelle ophoofase: <ul style="list-style-type: none"> <li>bij opioïdnaïeve kind: oplaaddosis IV in bolus van morfine 100 mcg/kg (0.1 mg/kg)</li> <li>bij opioïdgebruik: oplaaddosis van hetzelfde opioïd die gelijk is aan 10% van de totale opioïd dosis van de afgelopen 24 u</li> </ul>
<b>Stap 2</b>	Midazolam	<ul style="list-style-type: none"> <li>Dosering i.v./s.c. met 50% ophogen tot het gewenste effect is bereikt.</li> <li>Maximaal elke 10 min</li> <li>Voor elke ophoging bolus 0.1 mg/kg (max 5 mg)</li> </ul>
	Morfine	<ul style="list-style-type: none"> <li>Dosis elke 10 minuten toedienen op geleide van effect.</li> <li>Intermittent toedienen waarbij elke derde dosis met 50% wordt opgehoogd (dosis 1: 10 mg, dosis 2: 10 mg, dosis 3: 15 mg, dosis 4: 15 mg, dosis 5: 22.5 mg)</li> </ul>
<b>Stap 3</b>	Midazolam	<ul style="list-style-type: none"> <li>Onderhoudsdosering i.v./s.c. geen maximum</li> </ul>
	Morfine	<ul style="list-style-type: none"> <li>Als het kind comfortabel is, overgaan op continu infuus.</li> <li>Als je overgaat op continu infuus: uurdosering van het continu infuus is de totale opioïd dosis die je nodig had tijdens de snelle ophoog fase ÷ 6.</li> <li>Als kind dan opnieuw klachten krijgt, opnieuw overgaan op het schema van de snelle ophoog fase met intermitterend toedienen en daarna de uurdosering van het continu infuus ook ophogen.</li> </ul>
<sup>1</sup> Stappenplan en doseringsschema is gebaseerd op Textbook interdisciplinary pediatric palliative care (2011)(9).		

9095

9096

9097

9098 **Tabel 4** Stappenplan met doseringsschema bij acute sedatie voor kinderen > 50 kg  
 9099 (conceptvolwassenrichtlijn palliatieve sedatie)<sup>1</sup>

Stap	Middel	Dosering
<b>Stap 1A in geval er een intraveneuze toegangsweg beschikbaar is</b>	Midazolam	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 15-30 mg, bij voorkeur langzaam i.v. (enkele minuten)<sup>2</sup> totdat voldoende sedatie bereikt is,</li> <li>• zo nodig in combinatie met morfine</li> </ul>
	Morfine (alleen bij pijn en/of dyspneu)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• bij opioïdnaïeve kind: 15 mg langzaam i.v.</li> <li>• bij opioïdgebruik: 1/3<sup>e</sup> van (equianalgetische) dagdosering tot een maximum van 30 mg</li> </ul>
<b>Stap 1B in geval er geen intraveneuze toegangsweg beschikbaar is<sup>3</sup></b>	Midazolam	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 15-30 mg s.c.</li> <li>• kies voor 30 mg bij dreigende acute verstikking en/of eerder benzodiazepinegebruik</li> <li>• bij s.c. toediening van 30 mg (=6 cc) kan op 2 plaatsen 15 mg gespoten worden.</li> </ul> of: <ul style="list-style-type: none"> <li>• 15 mg midazolam intranasaal (2,5 mg/dosis, 3 doses per neusgat) Niet geschikt bij bloeding uit neus. Zo nodig in combinatie met morfine</li> </ul>
	Morfine ( bij pijn en/of dyspneu) <sup>4</sup>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• bij opioïdnaïeve kind: 15 mg s.c.</li> <li>• bij opioïdgebruik: 1/3<sup>e</sup> van (equi-analgetische) dagdosering s.c. tot een maximum van 30 mg</li> </ul>
<b>Stap 2</b>		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Herhaal medicatie zo nodig op geleide op effect.</li> <li>• Evalueer de situatie iedere 15 minuten</li> <li>• Geef opnieuw midazolam en morfine indien het kind niet comfortabel is geworden.</li> <li>• Geef afhankelijk van de reactie dezelfde of dubbele dosering midazolam en morfine.</li> </ul>
<b>Stap 3</b>		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Heroverweeg indicatie tot sedatie indien het kind niet snel komt te overlijden.</li> </ul>

<sup>1</sup> Stappenplan en doseringsschema komt uit conceptvolwassenrichtlijn palliatieve sedatie.

<sup>2</sup> Bij i.v.-toediening wordt geadviseerd bolussen langzaam in enkele minuten toe te dienen vanwege kans op apneu.

<sup>3</sup> De voorkeurswijze van toediening (intranasaal en subcutaan) is onder andere afhankelijk van de onderliggende oorzaak en/of de aanwezigheid van bekwame zorgverleners.

<sup>4</sup> Gebruik ook morfine bij een acute sedatie als er een reëel op het ontstaan van pijn en/of dyspnoe, wat bij acute sedatie vaak het geval zal zijn.

9100

9101 *Aanbevelingen*

9102 Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk  
 9103 palliatief traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.

<b>Doen (sterke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Zet acute palliatieve sedatie in als er sprake is van álle onderstaande criteria:           <ul style="list-style-type: none"> <li>○ een acute levensbedreigende complicatie die niet oorzakelijk of symptomatisch behandeld kan worden;</li> <li>○ de complicatie leidt tot ondraaglijk lijden;</li> <li>○ de verwachting is dat de het kind binnen enkele minuten/uren zal overlijden als gevolg van de complicatie.</li> </ul> </li> <li>• Anticipeer als er tijdens de palliatieve fase acute complicaties te verwachten zijn door:           <ul style="list-style-type: none"> <li>○ de mogelijkheid vooraf te bespreken met kind, ouders en/of naasten;</li> <li>○ een (voor alle betrokkenen beschikbaar) plan te maken voor acute sedatie indien nodig.</li> </ul> </li> </ul>
----------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

9104



## 9105 **A.4. Evaluatie van palliatieve sedatie**

### 9106 *Overwegingen*

9107 Aandachtspunten voor evaluatie van het effect bij start en gedurende de follow-up van de palliatieve  
9108 sedatie zijn:

- 9109 • Bij palliatieve sedatie moet symptoomgerichte medicatie niet worden gestaakt, ook een  
9110 nicotinepleister moet adequaat worden toegepast en voortgezet.
- 9111 • Bij start van de sedatie kan een kind onvoldoende of juist paradoxaal reageren met toename van  
9112 onrust. In dit geval kan er gewisseld worden naar levomepromazine. Bij een delirante reactie, dient  
9113 de dosering snel te worden verhoogd.
- 9114 • Soms is er onvoldoende respons op subcutane toediening, dan is het zinvol om over te stappen naar  
9115 intraveneuze toediening. Bij langduriger gebruik van midazolam kan ophogen nodige zijn vanwege  
9116 gewenning.
- 9117 • Bij twijfel of vragen, ook over noodzakelijke doseringen, kan overlegd worden met een Kinder  
9118 Comfort Team.

9119

### 9120 *Aanbevelingen*

9121 Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk  
9122 palliatief traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.

<b>Doen</b> (sterke aanbeveling)	<ul style="list-style-type: none"><li>• 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.</li><li>• Overleg bij twijfel over toegepaste medicatie /doseringen laagdrempelig met kindercomfortteam.</li></ul>
<b>Overweeg</b> (zwakke aanbeveling)	<ul style="list-style-type: none"><li>• Overweeg bij geen of nauwelijks effect van subcutane toediening van midazolam en/of levomepromazine, over te gaan naar intraveneuze toediening.</li></ul>

9123

## 9124 **A.5. Literatuur**

- 9125 1. Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd. Handreiking (niet-) natuurlijke dood 2016 [cited 2022  
9126 February 24]. Available from:  
9127 [https://www.igj.nl/onderwerpen/calamiteiten/documenten/publicaties/2016/02/16/handreiking-](https://www.igj.nl/onderwerpen/calamiteiten/documenten/publicaties/2016/02/16/handreiking-niet-natuurlijke-dood)  
9128 [niet-natuurlijke-dood](https://www.igj.nl/onderwerpen/calamiteiten/documenten/publicaties/2016/02/16/handreiking-niet-natuurlijke-dood).
- 9129 2. Piette V, Beernaert K, Cohen J, Pauwels NS, Scherrens A-I, van der Werff ten Bosch J, et al.  
9130 Healthcare interventions improving and reducing quality of life in children at the end of life: a  
9131 systematic review. *Pediatric Research*. 2021;89(5):1065-77.
- 9132 3. Nederlands Kenniscentrum Farmacotherapie bij Kinderen. Kinderformularium. [Available from:  
9133 <https://kinderformularium.nl>.
- 9134 4. Hohl CM, Stenekes S, Harlos MS, Shepherd E, McClement S, Chochinov HM.  
9135 Methotrimeprazine for the management of end-of-life symptoms in infants and children. *J Palliat*  
9136 *Care*. 2013;29(3):178-85.
- 9137 5. Cortina G, Klingkowski U, Ojinaga V, Neu N, Giner T. Abstract P-471: Safety of  
9138 levomepromazine for the treatment of refractory agitation in critically ill children. *Pediatric Critical*  
9139 *Care Medicine*. 2018;19(6S):194.
- 9140 6. Tobias JD. Subcutaneous dexmedetomidine infusions to treat or prevent drug withdrawal in  
9141 infants and children. *J Opioid Manag*. 2008;4(4):187-91.
- 9142 7. Sottas CE, Anderson BJ. Dexmedetomidine: the new all-in-one drug in paediatric anaesthesia?  
9143 *Curr Opin Anaesthesiol*. 2017;30(4):441-51.
- 9144 8. Burns J, Jackson K, Sheehy KA, Finkel JC, Quezado ZM. The Use of Dexmedetomidine in  
9145 *Pediatric Palliative Care: A Preliminary Study*. *J Palliat Med*. 2017;20(7):779-83.
- 9146 9. Wolfe J, Hinds P. *Textbook of Interdisciplinary Pediatric Palliative Care*: Saunders; 2011.

9147

9148 **B. VOCHT- EN VOEDINGSONTHOUDING**

9149

9150 Werkgroep

9151 Netteke Schouten voorzitter

9152 Liesbeth Ruigrok

9153 Laurent Favie

9154 Saskia Gisscher

9155 Linda Corel

9156 Ilse Zaal-Schuler

9157 Cindy Joosen

9158 Hilda Mekelenkamp

9159 Carin Delsman-van Gelder

9160 Suzanne van de Vathorst

9161 Anne Weenink

9162 Marinka de Groot

9163

9164 **B.1. Inleiding**

9165 In de terminale fase ontstaat bij verdere achteruitgang van een ziektebeeld, meestal spontaan een  
9166 verminderde inname van vocht en voeding. Daarnaast blijft vaak de natuurlijke behoefte bestaan om  
9167 het kind –zo nodig kunstmatig- te voeden.

9168 **B.2. Effect van onthouding van (kunstmatige) vocht en voeding**

9169 Er is systematisch gezocht in de literatuur naar het effect van vocht- en/of voeding onthouding bij  
9170 kinderen tussen 0 en 18 jaar in de palliatieve fase. Er zijn geen gerandomiseerde studies gevonden  
9171 over het effect van vocht- en/of voeding onthouding bij kinderen in de palliatieve fase. Op grond van  
9172 ervaringen van experts zijn overwegingen en aanbevelingen geformuleerd over vocht- en/of voeding  
9173 onthouding. Deze adviezen zijn gebaseerd op tekstboeken over palliatieve zorg voor kinderen (2, 3) ,  
9174 richtlijnen uit de kindergeneeskunde (4, 5) en uit de volwassengeneeskunde (1).

9175

9176 **Uitgangsvraag**

9177 Wat is het effect van (kunstmatige) vocht en/of voeding onthouding bij kinderen in de terminale fase  
9178 tussen 0 en 18 jaar op kwaliteit van leven, levensduur en kwaliteit van leven ouders en naasten

9179 P: Kinderen tussen 0 en 18 jaar in de terminale fase.

9180 I: Onthouding van vocht en/of voeding.

9181 C: Geen onthouding van vocht en/of voeding.

9182 O: Kwaliteit van leven, levensduur en kwaliteit van leven van ouders en naasten.

9183

9184 *Conclusies van evidence*

9185 Er zijn geen gerandomiseerde studies gevonden over het effect van (kunstmatige) vocht en/of  
9186 voeding onthouding (niet starten of staken) op kwaliteit van leven en levensduur van kinderen tussen  
9187 0 en 18 jaar in de palliatieve fase en kwaliteit van leven van ouders en naasten.

9188

9189 *Overwegingen*

9190 Rol van (kunstmatige) vocht en voeding

9191 Kinderen in een palliatief traject kunnen problemen hebben bij de inname van vocht en/of voeding.

9192 Een deel van hen krijgt daarom kunstmatig vocht en/of voeding per sonde. Dit wordt beschouwd als

9193 een normale medische handeling. Indicaties voor toediening van kunstmatige vocht en/of voeding zijn

9194 met name, neurologische problematiek hetgeen kan leiden tot slikstoornissen en risico op aspiratie

9195 en/of malabsorptie.

9196

9197 Het toedienen van (kunstmatige) vocht en/of voeding kan een kind energie geven. Dit kan bijdragen  
9198 aan kwaliteit van leven. Echter, (kunstmatige) voeding kan bij progressieve ziekte ook leiden tot  
9199 discomfort, zoals buikpijn, gastro-oesofageale reflux, en misselijkheid en braken.

9200 Aan het eind van het leven bestaat er een groot risico op bijwerkingen van kunstmatig toedienen van  
9201 voeding en vocht zoals dyspneu, overvulling, oedeem waardoor wonden, infecties op de  
9202 toedieningsplaats, elektrolytstoornissen, trombose, pijn, orgaanschade, buikpijn en  
9203 voedingsdeficiënties en voedingsoverschot (4, 5, 7).

9204 Het gevoel van dorst/ droge mond tijdens de stervensfase wordt effectiever bestreden met goede  
9205 mondhygiëne dan met toedienen van kunstmatige vocht en/of voeding (4, 5). Het is daarom van  
9206 belang om de voor- en nadelen van (kunstmatige) vocht en/of voeding goed af te wegen.

9207

9208 Rol van (kunstmatige) vocht en/of voeding onthouding

9209 Bij progressieve ziekte kan het toedienen van (kunstmatige) vocht en/of voeding levensverlengend  
9210 zijn. In een terminale fase zijn de ziekteverschijnselen van het kind ernstig en vaak ook refractair.  
9211 Hierdoor is er sprake van lijden en discomfort. Levensverlenging door het toedienen van  
9212 (kunstmatige) vocht en/of voeding is dan niet meer in het belang van het kind.

9213 In dit geval dient niet starten of staken van (kunstmatige) vocht en voeding overwogen te worden. Uit  
9214 onderzoek bij volwassenen blijkt dat vasten, met name in het geval van een terminale ziekte,  
9215 aanzienlijke voordelen kan hebben. De endorfine die vrijkomt tijdens het 'vasten' kan een gevoel van  
9216 welzijn creëren. De vrijkomende ketonen kunnen leiden tot een verminderd hongergevoel en  
9217 helderder denkvermogen.

9218 Het niet starten of staken van (kunstmatige) vocht en voeding ('vasten') kan het welzijn van het kind  
9219 dus verbeteren door ketose en endorfineproductie. Dit zorgt ervoor dat symptomen zoals  
9220 misselijkheid, braken, diarree, hoesten, respiratoire secretie en urineproductie verminderen en de  
9221 stofwisseling wordt verlaagd (7).

9222

9223 Communicatie over de rol van (kunstmatige) vocht en/of voeding

9224 Informatie en gedachteswisseling tussen professionals en ouders over de invloeden van (kunstmatige)  
9225 vocht en voeding en comfort van het kind spelen een belangrijke rol in het gehele traject van  
9226 palliatieve zorg voor kinderen. De rol van vocht en/of voeding dient in een open, sensitief en  
9227 transparant overleg tussen professionals en ouders te worden besproken (4, 8).

9228 Soms is een sonde of infuus nog nodig voor medicatie, maar voor het toedienen van vocht en/of  
9229 voeding niet meer wenselijk, dit onderscheid dient duidelijk met ouders en kind (indien mogelijk) te  
9230 worden besproken (2).

9231 Het is van belang dat het team van zorgverleners een eenduidig beleid kunnen 'uitstralen' naar elkaar  
9232 en ouders toe en de besluitvorming kunnen ondersteunen (4). Het kan voorkomen dat er binnen het  
9233 team van zorgverleners dat voor het kind zorgt, verschillen van inzicht bestaan ten aanzien van de  
9234 keuze om (kunstmatige) vocht en/of voeding niet te starten of te staken, meestal ingegeven door  
9235 persoonlijke opvattingen. Het is van belang om consistent te zijn en de ouders niet onnodig te  
9236 verwarren met dergelijke verschillen van opvattingen. Dit wordt door ouders namelijk als zeer moeilijk  
9237 ervaren.

9238

9239 Proces (kunstmatige) vocht en/of voeding onthouding

9240 Vorbereiding

9241 Voor het niet starten of staken van (kunstmatige) vocht en/of voeding in de laatste levensfase is een  
9242 goede voorbereiding essentieel. Zorgvuldige communicatie met het kind (indien mogelijk) en de  
9243 ouders over de gevolgen van niet starten of staken van (kunstmatige) vocht en/of voeding en het

9244 proces is een basisvoorwaarde voor een goede voorbereiding. Voor deze voorbereiding is het van  
 9245 belang dat (kunstmatige) vocht en/of voeding onthouding (niet starten of staken) al in eerdere  
 9246 advance care planning gesprekken met ouders en kind een thema is geweest (1). Zie ook: [Advance](#)  
 9247 [Care Planning en gezamenlijke besluitvorming](#). Deze gesprekken kunnen plaatsvinden op initiatief  
 9248 van de zorgprofessional maar ook op dat van de ouders. Zorgvuldig afwegen kost tijd. Ook is er  
 9249 aandacht nodig voor [diversiteit en culturele en religieuze achtergrond](#). Zie ook: [culturele, spirituele en](#)  
 9250 [religieuze ondersteuning](#). Zie tabel 1, voor een overzicht van de belangrijke discussiepunten.  
 9251

<b>Tabel 1</b> Belangrijke discussiepunten (kunstmatige) vocht en/of voeding onthouding (niet starten of staken) met ouders/kind	
<b>Onderwerp</b>	<b>Toelichting</b>
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, bijvoorbeeld, als anurie optreedt, zijn de nieren gestopt en duurt het zelden langer dan een paar dagen
Verzorging tijdens proces	Hoewel de 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.

9252  
 9253 Comfort dat voortkomt uit toedienen van vocht en voeding  
 9254 Eten en drinken spelen vanaf de geboorte een centrale rol in de dagelijkse zorg van ouders voor hun  
 9255 kind. Vocht en voeding behoren tot de primaire behoeften van een kind en de zorg hiervoor behoort  
 9256 bij de instinctieve, koesterende en verzorgende rol van een ouder. Het belang van deze vorm van  
 9257 zorgen lijkt zelfs groter te zijn bij ouders van zieke kinderen.  
 9258 Voeding speelt bovendien een belangrijke rol in culturele en sociale gebruiken, waarbij een goede  
 9259 voedingstoestand gekoppeld is aan goed ouderschap (7).  
 9260 Het is daarom uitermate belangrijk om uit te leggen dat niet starten, verminderen of staken van  
 9261 (kunstmatige) vocht en/of voeding een onderdeel is van het natuurlijke stervensproces. Het is  
 9262 belangrijk dat zorgprofessionals zich ervan bewust zijn dat ouders veel weerstand kunnen hebben  
 9263 tegen het niet starten of staken van (kunstmatige) vocht en/of voeding. Dit omdat het ouders de  
 9264 zekerheid geeft dat het kind niet aan het niet starten of staken van (kunstmatige) vocht en/of voeding  
 9265 is overleden (7).

9266  
 9267 Comfort van het kind  
 9268 Wanneer er vermoeden is dat toedienen van (kunstmatige) vocht en/of voeding leidt tot discomfort,  
 9269 dient er eerst gekeken worden of het verminderen van vocht en/of voeding helpt om discomfort te  
 9270 verlichten. Daarna kan de beslissing wordt genomen vocht en/of voeding te staken (4).  
 9271 Het niet starten of staken van (kunstmatige) vocht en/of voeding in de terminale fase is een natuurlijk  
 9272 proces en leidt zelden tot klachten. Ouders kunnen ten onrechte ervaren dat hun kind lijdt onder het  
 9273 niet starten of het staken van (kunstmatige) vocht en/of voeding. Het is daarom van belang om goede  
 9274 afspraken te maken over een gezamenlijke beoordeling van discomfort om het welbevinden van het  
 9275 kind goed te kunnen inschatten, bijvoorbeeld door het gebruik van de comfort scale (0-4jr), de FLACC  
 9276 (0-7jr) of aspecten waaraan ouders het comfort van hun kind kunnen aflezen (4).

9277 Tijdens het proces van niet starten of staken van (kunstmatige) vocht/ en of voeding blijft toediening  
9278 van kleine hoeveelheden vocht- en voeding mogelijk, het zogeheten comfortfeeding. Hierdoor kan het  
9279 kind smaken beleven en mogelijk kleine hapjes nemen van voedsel waar hij/zij van geniet (4, 5).  
9280 Bespreek met ouders van tevoren dat dit niet bedoeld is om de voedingsstatus van het kind te  
9281 verbeteren. Bij kinderen die extra risico lopen op verslikken, bijvoorbeeld kinderen met een  
9282 neurologische aandoening, dienen de voordelen te worden afgewogen tegen de risico's van  
9283 verslikken (3, 4). Betrek eventueel een logopediste indien er zorgen zijn over de veiligheid van het  
9284 slikken.

9285

#### 9286 Verandering van de aanblik van het kind

9287 Door de uitdroging gaat het gezicht en lichaam van het kind veranderen, hetgeen voor sommige  
9288 ouders moeilijk om aan te zien is. Toch betekent dit niet dat het kind oncomfortabel is. Maak de  
9289 zorgen daarover bij ouders tijdens het proces bespreekbaar.

9290

#### 9291 Duur van het vocht- en voeding onthouding proces

9292 Het is onmogelijk om de duur van het vocht- en voeding onthouding proces goed te voorspellen. Een  
9293 voorspelling kan worden aangevuld met een indicatie bv. als anurie optreedt, zijn de nieren gestopt  
9294 en duurt het zelden langer dan een paar dagen.

9295 Een te grote hoeveelheid vocht kan de levensduur beïnvloeden. Bij volwassenen wordt een  
9296 hoeveelheid van > 50 ml/24 uur als levensverlengend beschouwd (1). Dit is gezien in een studie  
9297 onder volwassenen waarbij de duur vanaf niet drinken tot overlijden bij volwassenen met een  
9298 dodelijke of ernstige ziekte minder dan 7 dagen tot 18 dagen is (1, 9). Bij volwassenen die dagelijks  
9299 meer dan 50ml drinken kan het overlijden 18 tot meer dan 60 dagen duren(1, 9).

9300 Voor kinderen is geen specifiek volume bekend.

9301

#### 9302 Verzorging tijdens het proces

9303 Ondersteuning bij het niet starten of staken van (kunstmatige) vocht en/of voeding en verminderen  
9304 van symptomen kan ouders helpen. Belangrijk hierbij is een goede verzorging van mond en lippen  
9305 omdat droge slijmvliezen kunnen lijden tot discomfort (5) Zie kader 1, mond- en lipverzorging voor  
9306 kinderen. De adviezen zijn grotendeels gebaseerd op de adviezen uit de [KNMG-handreiking](#) 'zorg  
9307 voor mensen die bewust afzien van eten en drinken om het leven te bespoedigen' (1) en waar  
9308 nodig aangepast voor kinderen.

9309

#### 9310 Afwegen en heroverwegen

9311 Het is van belang dat de beslissing om (kunstmatige) vocht en/of voeding niet te starten of te staken,  
9312 samen met kind (indien mogelijk) en ouders zo nodig regelmatig wordt heroverwogen. Zeker als het  
9313 proces langer duurt dan verwacht. Bij de beslissing om (kunstmatige) vocht en/of voeding niet te  
9314 starten of te staken moet worden overwogen of de belasting hiervan opweegt tegen potentiële baten  
9315 (7). De discussie over de handswijze is een continu proces van aanpassen, bevestiging en  
9316 gewenning (4, 5).

9317 Ouders willen graag genoeg tijd om te kunnen beslissen. Geef indien van belang aan dat het langer  
9318 (bv. 1 of 2 dagen) kan duren voordat beslissingen kunnen worden uitgevoerd.

9319 Ouders ervaren steun aan feitelijke kennis en ervaringsverhalen over het stervensproces en het  
9320 veranderend uiterlijk van het kind. Goede documentatie van de gesprekken in het medisch dossier en  
9321 individueel zorgplan en besluitvorming is een belangrijke voorwaarde voor een goed proces.

9322

**Mond- en lipverzorging voor kinderen gebaseerd op de [KNMG-handreiking](#) 'zorg voor mens en die bewust afzien van eten en drinken om het levens einde te bespoedigen' (1).**

Controleer minstens één keer per dag grondig de mond om mondproblemen vroegtijdig op te sporen. Maak hierbij gebruik van een goede verlichting (zaklampje), handschoenen en (natgemaakte) tongspatels of gaasjes. Inspecteer systematisch de lippen, het wangslimvlies, de tong, de mondbodem en het tandvlees. Eventueel kan gebruik gemaakt worden van een mondstatusscore.

De mond- en lipverzorging omvat:

- verfrissen van de mond met behulp van:
  - o een watervevelaar (kleine plantenspuit of eau-de-cologneflesje); drie pufjes bevatten ongeveer 2 cc water (zo vaak als gewenst);
  - o een half ijsblokje, versplinterd en in een gaasje gewikkeld, waarop gezogen kan worden; dit bevat ca. 5 cc water (zo vaak als gewenst);
  - o een suikervrije ijslolly;
  - o bij slechte adem: mondspray met mint smaak of mondspray met chloorhexidine, cetylpridiniumchloride en zinklactaat (Halita®) (2-3x per dag sprayen op de tong met 3-4 pufjes).
- eventueel het stimuleren van de speekselafscheiding door gebruik van suikervrije kauwgom of suikervrije snoepjes (mits het kind nog in staat is tot kauwen of zuigen).
- het vet houden van de lippen met behulp van vaseline of lippencrème (2x per dag, zo nodig vaker).
- het poetsen van de tanden en kiezen met een zachte tandenborstel (2x per dag).
- reiniging tussen de tanden met behulp van een ragers of tandenstoker (1x per dag).
- het poetsen van de tong (indien noodzakelijk, 1x per dag); hiervoor kan een zachte tandenborstel of een tongschraaper worden gebruikt.
- eventueel kan bij kinderen die in hun slaap ademen waardoor de mond uitdroogt, gebruik worden gemaakt van een stoomapparaat boven het bed, vlak bij de mond.
- eventueel kan ook gebruik worden gemaakt van mondbevochtigingsproducten of speekselvervangers (met name voor het slapen om uitdroging van de slijmvliesen bij slapen met open mond te voorkomen):
  - o Biotene Oral Balance® gel of spray, naar behoefte;
  - o BioXtra® gel, spray of mondwater, naar behoefte;
  - o Caphosol® oplossing 4-10x per dag;
  - o Saliva Orthana® gel of spray, naar behoefte.
- het spoelen van de mond met fysiologisch zout (een afgestreven theelepelt zout oplossen in een glas lauwwarm kraanwater, 4x per dag, zo nodig vaker); het mondspeelsel wordt weer uitgespuugd. Als het kind niet meer in staat is om de mond te spoelen, kan 4x per dag (zo nodig vaker) de mond worden gespoeld met fysiologisch zout met behulp van een spuit en/of het slijmvlies van de mond en de tong nat worden gemaakt met een vochtig gaasje of een wattenstaafje.
- Tijdig behandelen van een eventuele candida infectie met miconazol gel of fluconazol, zie: kinderformularium voor de juiste doseringen (6)). Een candida infectie is meestal te herkennen aan een hyperaemisch slijmvlies, meestal met wit beslag (witte spikkels op het mondslijmvlies en/of de tong).

Het grootste deel van de benodigde materialen wordt niet vergoed door de ziektekostenverzekering en is verkrijgbaar bij de drogist.

9323

9324 *Kader 1 Mond- en lipverzorging voor kinderen*

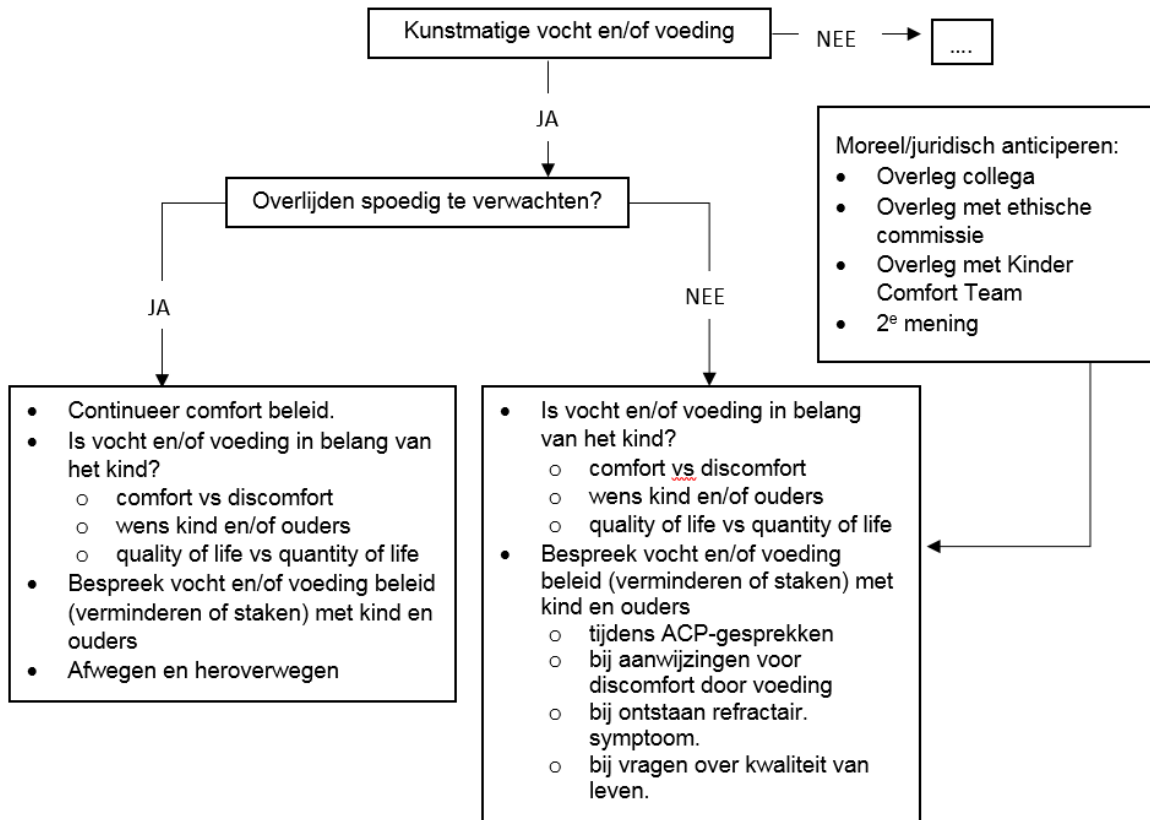
9325 Impact op zorgprofessionals

9326 Het onthouden van vocht en voeding kan een dilemma zijn voor en tussen ouders en

9327 zorgprofessionals. Zorgprofessionals ervaren beslissingen rondom niet starten of staken van

9328 (kunstmatige) voeding en/of vocht als belastend en ingewikkelder dan de beslissing over het niet  
 9329 starten of staken van andere medische behandelingen (4).  
 9330 Voor zorgprofessionals kan de vraag of een kind wel of geen kwaliteit van leven heeft en vocht en/of  
 9331 voeding nog van belang is, leiden tot een medisch ethisch dilemma (7). Een moreel beraad kan hierbij  
 9332 helpend zijn. Het is van belang dat professionele organisaties een (interne) training hebben inzake  
 9333 besluitvorming rondom het levenseinde waaronder de besluitvorming rondom het niet starten of  
 9334 staken van (kunstmatige) vocht en/of voeding.  
 9335

9336 *Figuur 1 Flowchart/beslissingsboom proces (kunstmatige) vocht- en voeding onthouding*



9337  
 9338  
 9339  
 9340

- 9341 *Aanbevelingen*  
 9342 Belangrijk: Zie [algemene aanbevelingen](#) voor een aantal aanbevelingen die van belang zijn in elk  
 9343 palliatief traject en in elk stadium van de ziekte van het kind.

<b>Doen (sterke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Neem besluitvorming over het niet starten of staken van (kunstmatige) vocht en/of voeding mee in Advance Care Planning gesprekken.</li> <li>• Communiceer in voorbereiding van de laatste levensfase met ouders over het thema (kunstmatige) vocht en/of voeding onthouding.</li> <li>• 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.</li> <li>• Maak bij refractaire symptomen, een afweging van voor- en nadelen van het niet starten of staken (kunstmatige) vocht en/of voeding.</li> <li>• Verminder of staak (kunstmatige) vocht en/of voeding indien het kind er discomfort door ervaart.</li> <li>• 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 lijdt.</li> <li>• 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.</li> <li>• Bespreek bij discomfort ten gevolge van dorst/honger om aanvullende sedatie te starten.</li> <li>• Blijf het kind goede lip- en mondverzorging geven (zie: kader 1).</li> <li>• Bereid ouders voor op veranderend uiterlijk van het kind.</li> <li>• Documenteer het beleid rondom (kunstmatige) vocht en/of voeding in het medisch dossier en individueel zorgplan.</li> </ul>
<b>Overweeg (zwakke aanbeveling)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Overweeg comfortfeeding bij het niet starten of staken van (kunstmatige) vocht en/of voeding.</li> <li>• Overweeg het organiseren van een training voor professionals over de verantwoordelijkheid en communicatie rondom niet starten of staken van (kunstmatige) vocht en/of voeding in de terminale fase.</li> </ul>

9344 **B.3. Literatuur**

- 9345 1. Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst, Verzorgenden en  
 9346 Verpleegkundigen Nederland. Handreiking zorg voor mensen die bewust afzien van eten en  
 9347 drinken om het levenseinde te bespoedigen 2014. Available from:  
 9348 [www.knmg.nl/publicatie/afzietendrinken](http://www.knmg.nl/publicatie/afzietendrinken)  
 9349 2. Wolfe J, Hinds P. Textbook of Interdisciplinary Pediatric Palliative Care: Saunders; 2011.  
 9350 3. Goldman A, Hain R, Liben S. Oxford Textbook of Palliative Care for Children: Oxford  
 9351 University Press; 2006.  
 9352 4. Anderson A-K, Burke K, Bendle L, Koh M, McCulloch R, Breen M. Artificial nutrition and  
 9353 hydration for children and young people towards end of life: consensus guidelines across four  
 9354 specialist paediatric palliative care centres. *BMJ Supportive & Palliative Care*.  
 9355 2019;bmjspcare-2019-001909.  
 9356 5. National Institute for Health and Care Excellence. End of life care for infants, children and  
 9357 young people with life-limiting conditions: planning and management. [Internet]. London:  
 9358 NICE; 2016 [cited 2021 March 1]. Available from: [www.nice.org.uk/guidance/ng61](http://www.nice.org.uk/guidance/ng61).  
 9359 6. Nederlands Kenniscentrum Farmacotherapie bij Kinderen. Kinderformularium. [Available  
 9360 from: <https://kinderformularium.nl>.  
 9361 7. Diekema DS, Botkin JR. Clinical report--Forgoing medically provided nutrition and hydration in  
 9362 children. *Pediatrics*. 2009;124(2):813-22.



- 9363 8. Rapoport A, Shaheed J, Newman C, Rugg M, Steele R. Parental Perceptions of Forgoing  
9364 Artificial Nutrition and Hydration During End-of-Life Care. *Pediatrics*. 2013;131(5):861.  
9365 9. Chabot BE. Auto-Euthanasie, Verborgen stervenswegen in gesprek met naasten.  
9366 Amsterdam: Uitgeverij Bakker; 2007.  
9367  
9368

CONCEPT

9369 **Bijlage 1. Geldigheid**

9370

9371 Actualisatie

9372 Deze richtlijn is goedgekeurd op **XX-XX-XXXX**. De Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde  
9373 (NVK) is als houder van deze richtlijn de eerstverantwoordelijke voor de actualiteit van de (modules  
9374 van) deze richtlijn. De andere aan deze richtlijn deelnemende wetenschappelijke verenigingen,  
9375 beroepsorganisaties of gebruikers van de richtlijn informeren de NVK over relevante ontwikkelingen  
9376 binnen hun vakgebied. De geldigheidstermijn van de richtlijn is maximaal 5 jaar na vaststelling. Indien  
9377 de richtlijn dan nog actueel wordt bevonden, wordt de geldigheidsduur van de richtlijn verlengd.

9378

9379 Houderschap richtlijn

9380 De regiehouder van de richtlijn (NVK) moet kunnen aantonen dat de richtlijn zorgvuldig en met de  
9381 vereiste deskundigheid tot stand is gekomen. De ontwikkeling en herziening van deze richtlijn werd  
9382 ondersteund door het IKNL en werd gefinancierd door ZonMw. IKNL draagt zorg voor het beheer en  
9383 de ontsluiting van de richtlijn.

9384

9385 Juridische betekenis van richtlijnen

9386 De richtlijn bevat aanbevelingen van algemene aard. Het is mogelijk dat deze aanbevelingen in een  
9387 individueel geval niet van toepassing zijn. Er kunnen zich feiten of omstandigheden voordoen  
9388 waardoor het wenselijk is dat in het belang van de patiënt van de richtlijn wordt afgeweken. Wanneer  
9389 van de richtlijn wordt afgeweken, dient dit beargumenteerd gedocumenteerd te worden. De  
9390 toepassing van de richtlijnen in de praktijk is de verantwoordelijkheid van elke zorgverlener, zowel  
9391 BIG geregistreerd als niet BIG geregistreerd.

9392

CONCEPT

## 9393 **Bijlage 2. Algemene gegevens**

9394

### 9395 Initiatief

9396 Agendacommissie richtlijnen palliatieve zorg (KNMG/IKNL)

9397 Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL)

9398 Nederlandse Vereniging van Kindergeneeskunde (NVK)

9399

### 9400 Regiehouderschap en verantwoording

9401 Nederlandse Vereniging van Kindergeneeskunde (NVK)

9402

### 9403 Financiering

9404 Deze richtlijn is gefinancierd door IKNL. De inhoud van de richtlijn is niet beïnvloed door de

9405 financierende instantie.

9406

### 9407 Procesbegeleiding

9408 IKNL is het kennis- en kwaliteitsinstituut voor professionals en bestuurders in de oncologische en

9409 palliatieve zorg dat zich richt op het continu verbeteren van de oncologische en palliatieve zorg.

9410 IKNL benadert preventie, diagnose, behandeling, nazorg en palliatieve zorg als een keten waarin de

9411 patiënt centraal staat. Om kwalitatief goede zorg te waarborgen ontwikkelt IKNL-producten en

9412 diensten ter verbetering van de oncologische zorg, de nazorg en de palliatieve zorg, zowel voor de

9413 inhoud als de organisatie van de zorg binnen en tussen instellingen.

9414 Daarnaast draagt IKNL nationaal en internationaal bij aan de beleidsvorming op het gebied van

9415 oncologische en palliatieve zorg.

9416

9417 IKNL rekent het (begeleiden van) ontwikkelen, implementeren en evalueren van multidisciplinaire,

9418 evidence-based richtlijnen voor de oncologische en palliatieve zorg tot een van haar primaire taken.

9419 IKNL werkt hierbij conform de daarvoor geldende (inter)nationale kwaliteitscriteria. Bij ontwikkeling

9420 gaat het in toenemende mate om onderhoud (modulaire revisies) van reeds bestaande richtlijnen.

### 9421 Autoriserende/instemmende en/of bij de richtlijnwerkgroep betrokken verenigingen

9422

#### 9423 **Betrokken verenigingen:**

9424 • BPSW Beroepsvereniging van professionals in sociaal werk

9425 • Ergotherapie NL Beroepsvereniging voor ergotherapeuten

9426 • Kenniscentrum Kinderpalliatieve zorg (NIK's)

9427 Initiatief van Stichting PAL Kinderpalliatieve Expertise en de Nederlandse

9428 Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK) in samenwerking met het

9429 werkveld

9430 • LVMP Landelijke Vereniging Medische Psychologie

9431 • MPZ Medisch Pedagogische Zorg

9432 • NHG Nederlands Huisarts Genootschap

9433 • NIP Nederlands Instituut van Psychologen

9434 • NVA Nederlandse Vereniging voor Anesthesiologie

9435 • NVAVG Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten

9436 • NVBe Nederlandse Vereniging voor Bio-ethiek

9437 • NVDV Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie

9438 • NVFK Nederlandse Vereniging voor Kinderfysiotherapie

- 9439 • NVK Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde
- 9440 • NVKN Nederlandse Vereniging voor Kinderneurologie
- 9441 • NVN Nederlandse Vereniging voor Neurologie
- 9442 • NVO Nederlandse Vereniging van (Ortho)pedagogen
- 9443 • NVPA Nederlandse Vereniging voor Psychologen, Psycho-sociaaltherapeuten en
- 9444 Agogen
- 9445 • NVvP Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie
- 9446 • Palliatief Nederlandse Vereniging voor professionele palliatieve zorg
- 9447 • Stichting Kind en Ziekenhuis
- 9448 De stem van kind en gezin, zorg thuis tot en met ziekenhuis
- 9449 • V&VN Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland
- 9450 • V&VN-VS Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland – sectie verpleegkundig
- 9451 specialisten
- 9452 • VGVZ Vereniging van Geestelijk Verzorgers
- 9453 • VRA Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen
- 9454
  
- 9455 **Overige partijen (niet betrokken bij de ontwikkeling):**
- 9456 • Agora Agora biedt kennis, instrumenten en praktijkvoorbeelden voor professionals
- 9457 en
- 9458 Vrijwilligers in de zorg, zingeving en het sociaal domein
- 9459 • BINKZ Branchevereniging Integrale KindZorg
- 9460 • IGJ Inspectie gezondheidszorg en Jeugd
- 9461 • KNMP Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie
- 9462 • Kinderverpleegkunde.nl
- 9463 • LWDO Landelijke Werkgroep Diëtisten Oncologie
- 9464 • NFU Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra
- 9465 • NVZ Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen
- 9466 • NVZA Nederlandse Vereniging van Ziekenhuis Apothekers
- 9467 • OM Openbaar Ministerie
- 9468 • Patiënten Federatie Nederland
- 9469 Zet zich in voor alle mensen die zorg nodig hebben, nu of in de toekomst.
- 9470 • SKION Stichting Kinder Oncologie Nederland
- 9471 • VPTZ Vrijwillige Palliatieve Terminale Zorg Nederland
- 9472 • VSCA Vereniging Samenwerkingsverband Chronische Ademhalingsondersteuning
- 9473 • ZiNL ZorgInstituut Nederland
- 9474 • ZN Zorgverzekeraars Nederland
  
- 9475
  
- 9476

9477 **Bijlage 3. Samenstelling werkgroep**

9478

9479 Richtlijn Organisatie van Zorg

9480 Karolien Kisman, voorzitter, huisarts, kaderarts palliatieve zorg, NHG

9481 Liesbeth Rietveld, verpleegkundige KCT, V&VN

9482 Mara van Stiphout, beleidsmedewerker kennis en scholing, Kenniscentrum

9483 Mattijs Alsem, kinderrevalidatiearts, onderzoeker, VRA

9484 Christel Rohrich, kinderrevalidatiearts, VRA

9485 Anne Weenink, medisch pedagogisch zorgverlener, MPZ

9486 Carolien Huizinga, beleidsadviseur, bestuurssecretaris, Kenniscentrum

9487

9488 Richtlijn Besluitvorming (ACP)

9489 Marijke Kars, voorzitter, ass.professor, kinderverpleegkundige, V&VN

9490 Karin Bindels-de Heus, kinderarts-EEA, NVK

9491 Jurriane Fahner, voorzitter ACP, promovendus, NVK

9492 Ilse Zaal-Schuller, voorzitter SDM, arts voor verstandelijk gehandicapten, NVAVG

9493 Loes Berkhout, geestelijk verzorger, VGVZ

9494 Rosa Geurtzen, kinderarts, neonatoloog, NVK

9495 Carin Delsman-van Gelder, kinderarts in opleiding, NVKN

9496 Anne Weenink, medisch pedagogisch zorgverlener, MPZ

9497 Mattijs Alsem, kinderrevalidatiearts, onderzoeker, VRA

9498 Mirjam de Vos, pedagoog, NVO

9499 Annemieke Wagemans, arts voor verstandelijk gehandicapten, NVAVG

9500

9501 Richtlijn Psychosociale zorg, nazorg en rouw

9502 Petra Honig-Mazer, voorzitter, psycholoog-psychotherapeut, LVMP

9503 Nellie van Wageningen, medisch pedagogisch zorgverlener, MPZ

9504 Nette Falkenburg, geestelijk verzorger, VGVZ

9505 Loes Berkhout, geestelijk verzorger, VGVZ

9506 Karolien Kisman, huisarts, kaderarts palliatieve zorg, NHG

9507 Karen Bindels-de Heus, kinderarts EAA, NVK

9508 Anne Haag, medisch pedagogisch zorgverlener, MPZ

9509 Jeffry Looijestein, GZ-psycholoog, NIP/LVMP

9510 Henny Knoester, kinderintensivist, NVK

9511 Mattijs Alsem, kinderrevalidatiearts, onderzoeker, VRA

9512 Eline Kochen, vice-voorzitter nazorg en rouw, promovendus, Palliactief

9513 Annelies Gijsbertsen kinderverpleegkundige en manager Allertzorg, V&VN

9514 Tanja van Roosmalen, rouwtherapeut, orthopedagoog, pers. titel

9515 Marijke Kars, ass.professor, kinderverpleegkundige, V&VN

9516

9517 Richtlijn Juridische Aspecten van Besluitvorming

9518 Florian van Woerden-Poppe, juridisch adviseur

9519 Erna Michiels, kinderoncoloog, NVK

9520 Eduard Verhagen, kinderarts, NVK

9521

9522

9523 Richtlijnen Symptomen, diagnostiek en behandeling

9524

- 9525 Richtlijn Angst en Depressie
- 9526 Jeffrey Looijestijn, voorzitter, GZ-psycholoog, NIP/LVMP
- 9527 Esther van den Bergh, klinisch psycholoog, NIP/LVMP
- 9528 Kim van der Schoot, GZ-psycholoog, NIP/LVMP
- 9529 Bas Oude Ophuis, kinder- en jeugdpsychiater, NVvP
- 9530 Cindy Joosen, verpleegkundig specialist, V&VN-VS
- 9531
- 9532 Richtlijn Delier
- 9533 Jolanda Schieving, voorzitter, kinderneuroloog, NVKN
- 9534 Carin Delsman-van Gelder, kinderarts in opleiding, NVKN
- 9535 Hennie Knoester, kinderintensivist, NVK
- 9536 Netteke Schouten, kinderoncoloog, NVK
- 9537 Lisette 't Hart, kinder- en jeugdpsychiater, NVvP
- 9538
- 9539 Richtlijn Dyspneu
- 9540 Marinka de Groot, voorzitter, kinderverpleegkundige, casemanager palliatieve zorg, V&VN
- 9541 Mariska Nieuweboer, kinderverpleegkundige en expert palliatieve zorg, V&VN
- 9542 Willemien de Weerd, kinderarts, expertise thuisbeademing, NVK
- 9543 Linda Corel, kinderarts-intensivist, NVK
- 9544 Carla Juffermans, huisarts, docent, kinderarts palliatieve zorg, NHG
- 9545 Cindy Joosen, verpleegkundig specialist, V&VN-VS
- 9546
- 9547 Richtlijn Hematologische Verschijnselen
- 9548 Katja Heitink-Polle, voorzitter, kinderarts, NVK
- 9549 Mariska Nieuweboer, kinderverpleegkundige en expert palliatieve zorg, V&VN
- 9550 Netteke Schouten, kinderoncoloog, NVK
- 9551 Willemien de Weerd, kinderarts, expertise thuisbeademing, NVK
- 9552 Saskia Gischler, kinderarts, intensivist, NVK
- 9553 Linda Corel, kinderarts, intensivist, NVK
- 9554 Carla Juffermans, huisarts, docent, kinderarts palliatieve zorg, NHG
- 9555
- 9556 Richtlijn Hoesten
- 9557 Inge Ahout, voorzitter, kinderarts, NVK
- 9558 Arno Colenbrander, AIOS kinderarts, NVK
- 9559 Govert Brinkhorst, kinderarts, pulmonoloog, NVK
- 9560 Linda Corel, kinderarts, intensivist, NVK
- 9561 Cindy Joosen, verpleegkundig specialist, V&VN-VS
- 9562 Leo van Vlimmeren, kinderyfiotherapeut, NVFK
- 9563
- 9564

- 9565 Richtlijn Huidklachten  
9566 Annemie Galimont, voorzitter, kinderdermatoloog, NVDV  
9567 Saskia Gischler, kinderarts, intensivist, NVK  
9568 Suzanne Pasmans, (pediatrisch) dermatoloog/immunoloog, NVDV  
9569 Netteke Schouten, kinderoncoloog, NVK  
9570 Willemien de Weerd, kinderarts, expertise thuisbeademing, NVK  
9571  
9572 Richtlijn Misselijkheid en Braken  
9573 Karin Bindels-de Heus, voorzitter, kinderarts, NVK  
9574 Inge Ahout, kinderarts, NVK  
9575 Barbara de Koning, kinderarts MDL, NVK  
9576 Irma Rigter, ziekenhuisapotheker, NVZA  
9577  
9578 Richtlijn Neurologische Symptomen  
9579 Jolanda Schieving, voorzitter, kinderneuroloog, NVKN  
9580 Carin Delsman-van Gelder, voorzitter, kinderarts in opleiding, NVKN  
9581 Christel Rohrich, kinderrevalidatiearts, VRA  
9582 Karin Geleijns, neuroloog, NVN  
9583 Emmy Rakers, AVG, kaderarts, NVAVG  
9584 Henriette Sjouwke, arts, kaderarts, NVAVG,  
9585 Selma Mulder, ergotherapeut, Ergotherapie Nederland  
9586  
9587 Richtlijn Pijn  
9588 Maarten Mensink, voorzitter, kinderanaesthesioloog, NVA  
9589 Ellen Siegers-Bennink, PMC pijnconsulent, V&VN  
9590 Mariska Nieuweboer, kinderverpleegkundige, expert palliatieve zorg, V&VN  
9591 Jennifer van Dijk, psycholoog, NIP  
9592 Anne Weenink, medisch pedagogisch medewerker, MPZ  
9593 Tom de Leeuw, anaesthesioloog, NVA  
9594 Elise van de Putte, kinderarts sociale pediatrie, NVK  
9595  
9596 Richtlijn Reutelen  
9597 Inge Ahout, voorzitter, kinderarts, NVK  
9598 Marinka de Groot, kinderverpleegkundige, casemanager palliatieve zorg, V&VN  
9599 Leo van Vlimmeren, kinderfysiotherapeut, NVFK  
9600 Govert Brinkhorst, kinderarts, pulmonoloog, NVK  
9601 Arno Colenbrander, AIOS kinderarts, NVK  
9602 Linda Corel, kinderarts, intensivist, NVK  
9603 Cindy Joosen, verpleegkundig specialist, V&VN-VS  
9604  
9605 Richtlijn Vermoeidheid  
9606 Selma Mulder, voorzitter, ergotherapeut, Ergotherapie Nederland  
9607 Tanneke Snijders-Groenendijk, medisch maatschappelijk werker, BPSW  
9608 Mattijs Alsem, kinderrevalidatiearts, onderzoeker, VRA  
9609 Christel Rohrich, kinderrevalidatiearts, VRA  
9610 Hanneke Heinen, medisch pedagogisch medewerkers, MPZ  
9611 Esther van den Bergh, klinisch psycholoog, NIP/LVMP  
9612 Carla Juffermans, huisarts, docent, kaderarts palliatieve zorg, NHG

- 9613 Elise van de Putte, kinderarts - sociale pediatrie, NVK  
9614  
9615 Richtlijn Refractaire symptomen  
9616 Netteke Schouten, voorzitter, kinderoncoloog, NVK  
9617 Liesbeth Ruijgrok, ziekenhuisapotheker, NVZA  
9618 Laurent Favie, ziekenhuisapotheker, NVZA  
9619 Saskia Gischler, kinderarts, intensivist, NVK  
9620 Linda Corel, kinderarts, intensivist, NVK  
9621 Ilse Zaal-Schuller, arts voor verstandelijk gehandicapten, NVAVG  
9622 Cindy Joosen, verpleegkundig specialist, V&VN-VS  
9623 Hilda Mekelenkamp, kinderverpleegkundige hematologie, V&VN  
9624 Carin Delsman-van Gelder, kinderarts in opleiding, NVKN  
9625 Suzanne van de Vathorst, universitair hoofddocent, NVBe  
9626 Anne Weenink, medisch pedagogisch medewerker, MPZ  
9627 Marinka de Groot, kinderverpleegkundig casemanager palliatieve zorg, V&VN  
9628

CONCEPT



9629 **Bijlage 4. Belangenverklaring**

9630

9631 Om de beïnvloeding van de richtlijnontwikkeling of formulering van de aanbevelingen door  
9632 conflicterende belangen te minimaliseren zijn de leden van de werkgroep gemandateerd door de  
9633 wetenschappelijke en beroepsverenigingen. Alle leden van de richtlijnwerkgroep en klankbordgroep  
9634 hebben verklaard onafhankelijk gehandeld te hebben bij het opstellen van de richtlijn. Een  
9635 onafhankelijkheidsverklaring 'Code ter voorkoming van oneigenlijke beïnvloeding door  
9636 belangenverstremgeling' zoals vastgesteld door onder meer de KNAW, KNMG, Gezondheidsraad,  
9637 CBO, NHG en Orde van Medisch Specialisten is door werkgroepleden bij aanvang en bij afronding  
9638 van het traject ingevuld. De bevindingen zijn schriftelijk vastgelegd in de belangenverklaring en  
9639 opvraagbaar via [richtlijnen@iknl.nl](mailto:richtlijnen@iknl.nl).

9640

CONCEPT

9641 **Bijlage 5 Inbreng patiëntperspectief**

9642

9643 Om zorggebruikers goed te betrekken bij de herziening van de richtlijn 'Palliatieve zorg bij kinderen'  
9644 hebben Stichting Kind en Ziekenhuis en Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg een klankbordgroep  
9645 van ouders (ouderpanel) opgericht voor de richtlijnen 'Palliatieve zorg voor kinderen'. Het ouderpanel  
9646 bestaat uit tien ouders met wie alle richtlijnteksten in 6 bijeenkomsten zijn besproken en van  
9647 commentaar voorzien.

9648

9649 Het ouderpanel heeft naar alle teksten gekeken vanuit het perspectief van kind en gezin én de  
9650 ervarings-deskundigheid van de deelnemers. Op basis daarvan is commentaar geleverd aan de  
9651 verschillende richtlijnwerkgroepen.

9652

CONCEPT

9653 **Bijlage 6 Knelpunteninventarisatie**

9654

9655 Link hier door naar de bijlage '[Knelpunteninventarisatie](#)' van zowel patient en naasten als

9656 [zorgverleners](#).

9657

CONCEPT

9658 **Bijlage 7 Zoekverantwoording**

9659

9660 Clinical question 1 – interventions for children in the palliative phase aged 0 to 18 years old

9661 Clinical question

9662 What is the effect of interventions for children in the palliative phase aged 0 to 18 years old?

9663 P: Children in the palliative phase aged 0 to 18 years old

9664 I: Palliative interventions

9665 C: (not applicable)

9666 O: (not applicable)

9667

9668 Search strategy

9669 *Search 1*

9670 Search date October 5, 2018.

9671 Databases OVID Medline, OVID PreMedline, Cochrane Library (CDSR & CENTRAL)

9672 Search limits Publication date: 2010-present;

9673 Language: English and Dutch;

9674 Study design: Randomized Controlled Trials (RCTs), Clinical Controlled Trials (CCTs), and Systematic Reviews (of RCTs and/or CCTs).

9675

9676 *Search 2*

9677 Search date 24-01-2020

9678 Databases PubMed (Medline)

9679 Search limits Publication date: 2018 – present;

9680 Language: English and Dutch;

9681 Study design: Randomized Controlled Trials (RCTs), Clinical Controlled Trials (CCTs), and Systematic Reviews (of RCTs and/or CCTs).

9682

9683

9684

Search results

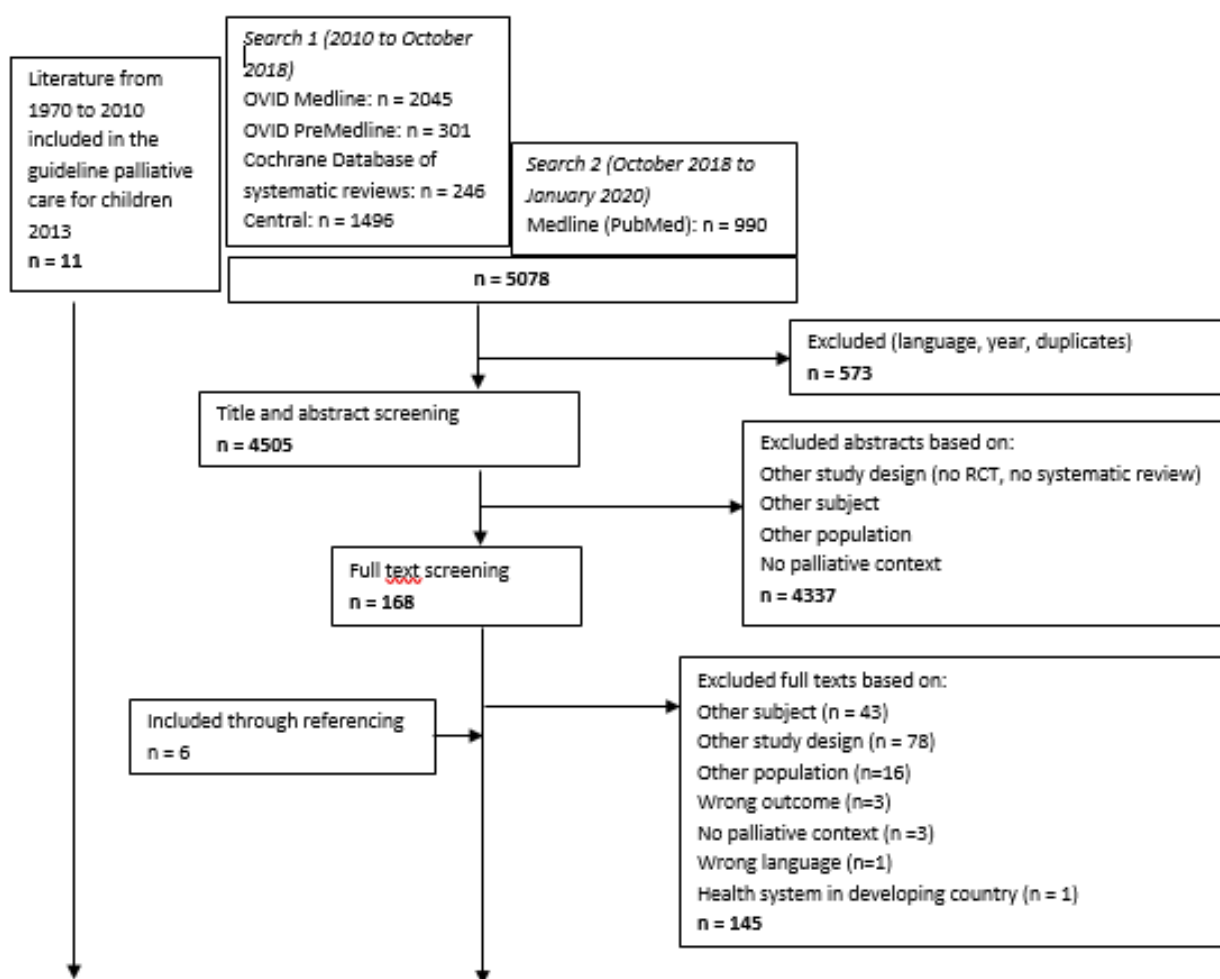
Database	Number of hits
<i>Search 1</i>	
OVID Medline	2045
OVID PreMedline	301
Cochrane Database of Systematic Reviews	246
CENTRAL	1496
<i>Search 2</i>	
PubMed (Medline)	990
<b>Total hits</b>	<b>5078</b>
N excluded (language, year, duplicates)	573
<b>Total unique eligible hits</b>	<b>4505</b>

9685

Inclusion criteria

<b>Inclusion criteria</b>	
Patient population	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Children with a life threatening or life limiting disease aged 0 to 18 years old.</li> <li>• Patient population consisting of more than 10 patients.</li> <li>• 75% of the patient population consists of children aged 0 to 18 years old.</li> </ul>
Intervention	<p>All palliative interventions on:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Recognition and treatment of symptoms: anxiety &amp; depression, delirium, haematological symptoms (anaemia, thrombocytopenia, haemorrhages and thrombosis), coughing, rattling, skin complaints (itching, wounds and pressure ulcers), nausea &amp; vomiting, pain, neurological symptoms (epilepsy, dystonia, dyskinesia and spasticity) and fatigue</li> <li>• Treatment of refractory symptoms at the end of life: palliative sedation and hydration &amp; nutrition deprivation.</li> <li>• Psychosocial care: psychological interventions, social and practical support, cultural, spiritual and religious support.</li> <li>• Bereavement care.</li> <li>• Advance Care Planning and Shared decision making.</li> <li>• Organisation of care.</li> </ul>
Study design	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Randomized Controlled Trials (RCTs) or Controlled Clinical Trials (CCTs).</li> <li>• Systematic reviews (of RCTs and/or CCTs).</li> </ul>
Study characteristics	<ul style="list-style-type: none"> <li>• English or Dutch language.</li> <li>• Minimum of two authors.</li> <li>• Abstract is available.</li> </ul>

## Flowchart



**Included literature**  
 Systematic reviews: n = 11; Systematic reviews of RCTs: n = 4  
 RCTs (1970 – 2010): n = 11; RCTs (2010 – 2020): n = 14  
 n = 40

<b>Dyspnoea</b> RCTs: n = 2 SR: n = 1	<b>Haematological symptoms</b> Anaemia   RCTs: n = 2 Thrombocytopenia, haemorrhages, thrombosis   -	<b>Skin complaints</b> Itching   RCTs: n = 1 Wounds, Pressure ulcers   -	<b>Neurological symptoms</b> Epilepsy, dystonia, dyskinesia   - Spasticity   RCTs: n = 2	<b>Refractory symptoms</b> Palliative sedation, Nutrition and hydration deprivation   -		
<b>Nausea and vomiting</b> RCTs: n = 8	<b>Pain</b> SR of RCTs: n = 3	<b>Anxiety &amp; Depression</b> -	<b>Delirium</b> -	<b>Coughing</b> -	<b>Fatigue</b> -	<b>Rattling</b> -
<b>Psychosocial care</b> SR of RCTs: n = 2 RCTs: n = 5	<b>Bereavement care</b> RCTs: n = 1 SRs: n = 10	<b>Advance Care Planning &amp; Shared decision-making</b> RCTs: n = 4		<b>Organization of care</b> -		

9687

9688 Search strings

9689 Search 1

Name researcher:	Joan Vlaayen
------------------	--------------

Search date:	05-10-2018
<b>Medline (OVID)</b>	
Search 1: Intervention	1 exp Palliative Care/ (49362) or 2 palliat*.tw. (58051) or 3 advanced disease*.tw. (15975) or 4 (end-stage disease* or end stage disease* or end-stage illness or end stage).tw. (52291) or 5 Terminally Ill/ (6207) or 6 Terminal Care/ (25841) or 7 (terminal* adj6 care*).tw. (3554) or 8 ((terminal* adj6 ill*) or terminal-stage* or dying or (close adj6 death)).tw. (37618) or 9 (terminal* adj6 disease*).tw. (3457) or 10 (end adj6 life).tw. (19644) or 11 hospice*.tw. (9908)
Search 2: Population	12 exp Infant/ (1075702) or 13 exp Child/ (1789770) or 14 Adolescent/ (1887787) or 15 (minors* or perinat* or postnat* or kid or kids or neonat* or newborn* or infan* or child* or adoles* or paediatric* or pediatric* or baby* or babies or toddler* or teen* or juvenil* or boy* or girl* or underag* or youth* or kindergar* or puber* or pubescen* or schools or nursery school* or preschool* or primary school* or secondary school* or elementary school* or high school* or highschool* or school age* or schoolage*).mp. (3978287)
Search 3: Study design	16 randomized controlled trial.pt. (468961) or 17 controlled clinical trial.pt. (92654) or 18 randomi?ed.ab. (442505) or 19 placebo.ab. (175141) or 20 clinical trials as topic.sh. (184906) or 21 randomly.ab. (255868) or 22 trial.ti. (163102) NOT 23 (exp animals/ not humans.sh. (4501441))
Search 4: Study design	24 meta-analysis.mp,pt. or review.pt. or search:.tw. (2504080)
Combined:	Search 1 AND Search 2 AND (SEARCH 3 OR SEARCH 4)
Total records:	2045 records
<b>PreMedline (OVID)</b>	
Search 1: Intervention	1 palliat*.tw. (7228) or 2 advanced disease*.tw. (1855) or 3 (end-stage disease* or end stage disease* or end-stage illness or end stage).tw. (6487) or 4 (terminal* adj6 care*).tw. (243) or 5 ((terminal* adj6 ill*) or terminal-stage* or dying or (close adj6 death)).tw. (3125) or 6 (terminal* adj6 disease*).tw. (237) or 7 (end adj6 life).tw. (2679) or 8 hospice*.tw. (944)
Search 2: Population	9 (minors* or perinat* or postnat* or kid or kids or neonat* or newborn* or infan* or child* or adoles* or paediatric* or pediatric* or baby* or babies or toddler* or teen* or juvenil* or boy* or girl* or underag* or youth* or kindergar* or puber* or pubescen* or schools or

	nursery school* or preschool* or primary school* or secondary school* or elementary school* or high school* or highschool* or school age* or schoolage*).mp. (195151)
Search 3: Study design	10 randomized controlled trial.pt. (277) or 11 controlled clinical trial.pt. (20) or 12 randomi?ed.ab. (51918) or 13 placebo.ab. (13994) or 14 randomly.ab. (36549) or 15 trial.ti. (20815)
Search 4: Study design	16 meta-analysis.mp,pt. or review.pt. or search:.tw. (170831)
Combined:	Search 1 AND Search 2 AND (SEARCH 3 OR SEARCH 4)
Total records:	301 records
<b>Cochrane library (Cochrane Database of Systematic Reviews and CENTRAL)</b>	
Search 1: Intervention	1 MeSH descriptor: [Palliative Care] explode all trees (1454) OR 2 palliat*:ti,ab (4487) OR 3 advanced disease*:ti,ab (15208) OR 4 (end-stage disease* or end stage disease* or end-stage illness or end stage):ti,ab (8120) OR 5 MeSH descriptor: [Terminally Ill] explode all trees (80) OR 6 MeSH descriptor: [Terminal Care] explode all trees (407) OR 7 (terminal* NEAR/6 care*):ti,ab (110) OR 8 ((terminal* NEAR/6 ill*) or terminal-stage* or dying or (close NEAR/6 death)):ti,ab (1290) OR 9 (terminal* NEAR/6 disease*):ti,ab (143) OR 10 (end NEAR/6 life) (1966) OR 11 hospice*:ti,ab (529)
Search 2: Population	12 MeSH descriptor: [Infant] explode all trees (15033) OR 13 MeSH descriptor: [Child] explode all trees (1416) OR 14 MeSH descriptor: [Adolescent] explode all trees (97673) OR 15 (minors* or perinat* or postnat* or kid or kids or neonat* or newborn* or infan* or child* or adoles* or paediatric* or pediatric* or baby* or babies or toddler* or teen* or juvenil* or boy* or girl* or underag* or youth* or kindergar* or puber* or pubescen* or schools or nursery school* or preschool* or primary school* or secondary school* or elementary school* or high school* or highschool* or school age* or schoolage*):ti,ab (150225)
Combined:	Search 1 AND Search 2
Total records:	Cochrane Database of Systematic reviews: 246 reviews; CENTRAL: 1496

9690

**Search 2**

Name researcher	Kim van Teunenbroek
Search date:	24-01-2020
<b>PubMed (Medline)</b>	
Search 1: Intervention	palliative care OR Care, Palliative OR Palliative Treatment OR Palliative Treatments OR Treatment, Palliative OR Therapy, Palliative OR Palliative Therapy OR Palliative Medicine OR Medicine, Palliative OR OR pediatric palliative care OR children's hospice OR Hospice care OR Terminal care OR "end life"
Search 2: Population	infant OR infan* OR newborn OR newborn* OR new-born* OR baby OR baby* OR babies OR neonat* OR perinat* OR postnat* OR child OR child* OR schoolchild* OR schoolchild OR school child OR school child* OR kid OR kids OR toddler* OR adolescent OR adoles* OR teen* OR boy*



	OR girl* OR minors OR minors* OR underag* OR under ag* OR juvenil* OR youth* OR kindergar* OR puberty OR puber* OR pubescen* OR prepubescen* OR prepuberty* OR pediatrics OR pediatric* OR paediatric* OR peadiatric* OR schools OR nursery school* OR preschool* OR pre school* OR primary school* OR secondary school* OR elementary school* OR elementary school OR high school* OR highschool* OR school age OR schoolage OR school age* OR schoolage* OR infancy OR schools, nursery OR infant, newborn
Search 3: study design	(systematic review[tiab] OR review literature[mh] OR review[tiab] OR reviews[tiab] OR review[pt] OR systematic literature review[tiab] OR systematic literature review[tiab]) OR (meta analysis[pt] OR meta analysis[mh] OR meta analysis[tiab] OR metaanalysis[tiab] OR meta analyses[tiab]) OR (guidelin*[tiab])
Search 4: Study design	(randomized controlled trial [pt] OR controlled clinical trial [pt] OR randomized [tiab] OR placebo [tiab] OR drug therapy [sh] OR randomly [tiab] OR trial [tiab] OR groups [tiab]) NOT (animals [mh] NOT humans [mh])
Combined:	Search 1 AND Search 2 AND (Search 3 OR Search 4)
Total records:	990

9691

9692 Clinical question 2 – Barriers and facilitators of Advance Care Planning and Shared Decision making.

9693

9694 Clinical question

9695 What are the barriers and facilitators for Advance Care Planning and shared decision making to  
9696 children aged 0 to 18 years in the palliative phase, their parents, carers and family members and their  
9697 health care professionals?

9698 P: Children aged 0 to 18 years in the palliative phase.

9699 Parents, carers and family members of children aged 0 to 18 years in the palliative phase.

9700 Health care professionals of children aged 0 to 18 years in the palliative phase.

9701 I: Advance Care Planning, development, assessment and reviews of personalised and parallel  
9702 Advance Care Planning),

9703 Shared decision making.

9704 C: -

9705 O: Barriers and facilitators

9706

9707

9708 Search strategy

9709 *Included literature from the NICE-guideline*

9710 We used the literature as cited in the NICE-guideline 'End of life care for infants, children and young  
9711 people with life-limiting conditions: planning and management'. The original search strategy, inclusion  
9712 criteria and excluded studies can be found in [Appendix A – F and H – J](#).

9713

9714 *Search*

9715 Search date 16-09-2020

9716 Databases PubMed (Medline)

9717 Search limits Publication date: 2016 - present;

9718 Language: English;

9719 Study design: Qualitative studies, Mixed-methods observational studies where

9720 qualitative data were reported, Systematic reviews of qualitative and mixed-methods

9721 observational studies.

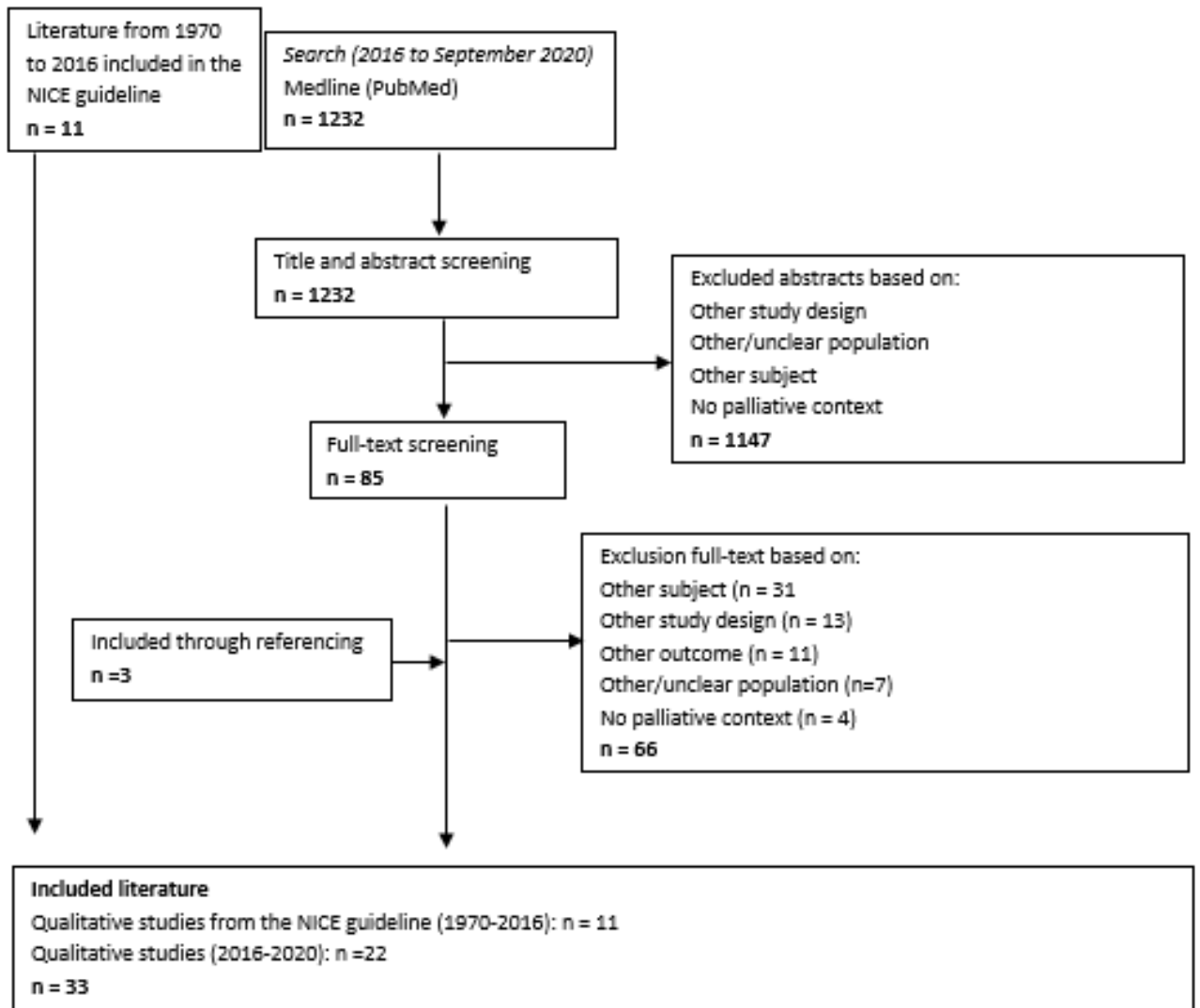
9722

9723 Inclusion criteria

Inclusion criteria	
Patient population	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Children with a life threatening or life limiting disease aged 0 to 18 years old.</li> <li>• Parents, carers and family members (brothers and sisters) of children with a life threatening or life limiting disease aged 0 to 18 years old.</li> <li>• Health care professionals of children with a life threatening or life limiting disease aged 0 to 18 years old.</li> </ul>
Subject	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Advance Care Planning.</li> <li>• Shared Decision Making.</li> </ul>
Outcome measure	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Barriers and facilitators.</li> </ul>
Study design	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Qualitative studies (for example ethnographic studies, interviews, focus groups)</li> <li>• Mixed-methods observational studies where qualitative data were reported (for example survey studies)</li> <li>• Systematic reviews of qualitative and mixed-methods observational studies.</li> </ul>
Study characteristics	<ul style="list-style-type: none"> <li>• English or Dutch.</li> <li>• Minimum of two authors.</li> <li>• Abstract is available.</li> </ul>

9724

## Flowchart



9725

9726 Search strings

9727 *Search 1*

9728 Original search strings performed by the National Institute of Health Care excellence are reported in  
9729 [Appendix E3: Search strategies, Advance Care Plan](#) (p.127-130) of the NICE-guideline 'End of life  
9730 care for infants, children and young people with life-limiting conditions: planning and management'.

9731

9732

Name Researcher	Kim van Teunenbroek and Dayna van Heel
Search date	16-9-2020
<b>PubMed (MEDLINE)</b>	
Search 1: Patient	infant OR infan* OR newborn OR newborn* OR new-born* OR baby OR baby* OR babies OR neonat* OR perinat* OR postnat* OR child OR child* OR schoolchild* OR schoolchild OR school child OR school child* OR kid OR kids OR toddler* OR adolescent OR adoles* OR teen* OR boy OR boys OR girl* OR minors OR minors* OR underag* OR under age OR juvenil* OR youth* OR kindergar* OR puberty OR puber* OR pubescen* OR prepubescen* OR prepuberty* OR pediatrics OR pediatric* OR paediatric* OR peadiatric* OR schools OR nursery school* OR preschool* OR pre school* OR primary school* OR secondary school* OR elementary school* OR elementary school OR high school* OR highschool* OR school age OR schoolage OR schoolage* OR infancy OR schools, nursery OR infant, newborn
Search 2: Patient	palliative care OR Care, Palliative OR Palliative Treatment OR Palliative Treatments OR Treatment, Palliative OR Therapy, Palliative OR Palliative Therapy OR Palliative Medicine OR Medicine, Palliative OR pediatric palliative care OR children's hospice OR Hospice care OR Terminal care OR "end life"
Search 3: Intervention	"patient care planning"[MeSH Terms] OR Patient care planning[tiab] OR "advance care planning"[MeSH Terms] OR advance* care plan*[tiab] OR "Advance Directives"[Mesh] OR advance directive*[tiab] OR "living wills"[MeSH Terms] OR living will*[tiab] OR "Case Management"[Mesh] OR case management [tiab] OR "critical pathways"[MeSH Terms] OR critical pathways*[tiab] OR critical path*[tiab] OR parallel plan*[tiab] OR "resuscitation orders"[MeSH Terms] OR resuscitation order*[tiab] OR resuscitat* order*[tiab] OR resuscitat* policy[tiab] OR resuscitat* policies[tiab] OR resuscitat* decision[tiab] OR resuscitat attempt*[tiab] OR "withholding treatment"[MeSH Terms] OR withhold* treatment*[tiab] OR withdraw* treatment [tiab] OR "euthanasia, passive"[MeSH Terms] OR passive euthanasia[tiab] OR "Decision Making, Shared"[Mesh] OR "Clinical Decision-Making"[Mesh] OR shared decision making[tiab] OR shared decision-making[tiab] OR clinical decision-making[tiab] OR clinical decision making[tiab] OR medical decision making[tiab] OR medical decision-making[tiab] OR decision*[tiab] OR "Decision Making"[Mesh] OR decision making[tiab] OR "Advance Directive Adherence"[Mesh] OR directive* Adhere*[tiab] OR directive* compl*[tiab]
Search 4: Study design	"Letter"[Publication Type] OR "Editorial"[Publication Type] OR "News"[Publication Type] OR "Historical Article"[Publication Type] OR "Anecdotes as Topic"[Mesh] OR "Comment" [Publication Type] OR "Qualitative Research"[Mesh] OR "Interviews as Topic"[Mesh] OR "Focus Groups"[Mesh] OR "Case Reports"[Publication Type] OR qualitative stud*[tiab] OR qualitative[tiab] OR qualitative research[tiab] OR interview*[tiab] OR Case Report*[tiab] OR focus group*[tiab]
Search 5: Study design	"Randomized Controlled Trial" [Publication Type] OR random*[tiab]
Combined:	Search 1 AND 2 AND 3 and (4 NOT 5)
Total eligible records	1232

9736 **Clinical question 3 – Guidelines on palliative care for children**

9737 Clinical question

9738 Which guidelines on palliative care for children are published from 2010 and onwards?

9739 P: Children aged 0 to 18 years in the palliative phase

9740 I: (not applicable)

9741 C: (not applicable)

9742 O: (not applicable)

9743

9744 Search strategy

9745 Search date 24-01-2020

9746 Databases Guideline International Network (GIN), IPOG, NICE, NVK en Pallialine.

9747 Search limits Publication date: 2010-present;

9748 Language: English and Dutch only.

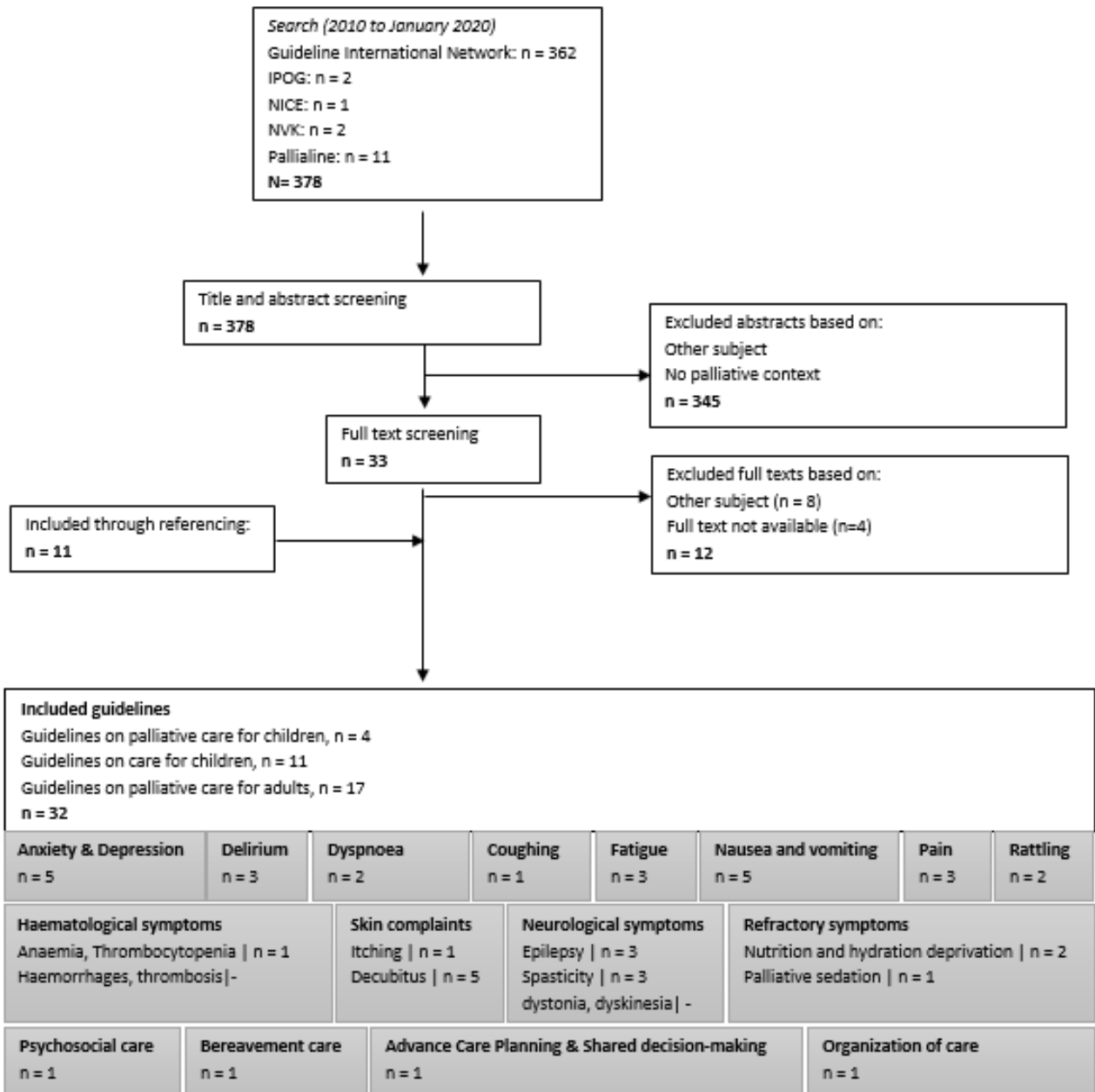
9749

9750 Inclusion criteria

Inclusion criteria	
Patient population and study design	<ul style="list-style-type: none"> <li>Guidelines on palliative care for children aged 0 to 18 years with a life threatening or life limiting disease.</li> <li>Guidelines on palliative care for adults with separate recommendations on palliative care for children.</li> </ul>
Subjects	<p>Guidelines on :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Recognition and treatment of symptoms: anxiety &amp; depression, delirium, haematological symptoms (anaemia, thrombocytopenia, haemorrhages and thrombosis), coughing, rattling, skin complaints (itching, wounds and pressure ulcers), nausea &amp; vomiting, pain, neurological symptoms (epilepsy, dystonia, dyskinesia and spasticity) and fatigue.</li> <li>Treatment of refractory symptoms at the end of life: palliative sedation and hydration &amp; nutrition deprivation.</li> <li>Psychosocial care: psychological interventions, social and practical support, cultural, spiritual and religious care.</li> <li>Bereavement care.</li> <li>Advance Care Planning and Shared decision making.</li> <li>Organisation of care.</li> </ul>
Exceptions	<ul style="list-style-type: none"> <li>When guidelines on symptom recognition or treatment for children in the palliative context were not available or inadequate, guidelines on symptom recognition or treatment for children in the non-palliative context* were included.</li> <li>When guidelines on (refractory) symptom recognition and treatment, psychosocial care, bereavement care, Advance Care Planning &amp; Shared decision making and organisation of care for children in the palliative phase were not available or inadequate, guidelines on palliative care for adults* were included.</li> </ul>
*Guidelines are only included if the recommendations were considered relevant for children in the palliative phase	

9751

**Flowchart**



9752

9753

9754 Search strings

Name researcher:	Kim van Teunenbroek
Search date:	24-01-2020
<b>Systematic search in GIN</b>	
Search 1: Intervention	palliative care OR pediatric palliative care OR children's hospice
Search 2: Population	child OR child* OR children*
Combined:	Search 1 AND Search 2
Total records	362
<b>Focused search in databases of NICE, IPOG, NVK and Pallialine</b>	
Search NICE database	Guidelines on care for children, n = 1
Search IPOG database	Guidelines on palliative care for children, n = 2
Search NVK database	Guidelines on care for children, n = 2
Search Pallialine database	Guidelines on palliative care for adults, n = 11
Referencing	Guidelines on palliative care for children, n = 1 Guidelines on care for children, n = 6 Guidelines on palliative care for adults, n = 4
Total records:	27

9755  
9756

9757 **Bijlage 8 Evidence tabellen en GRADE profielen**  
9758

9759 Vanwege de omvang van de evidence tabellen en GRADE profielen heeft de werkgroep er voor  
9760 gekozen deze nog niet toe te voegen aan de conceptrichtlijn. Belangstellenden kunnen deze  
9761 eventueel opvragen via [richtlijnen@iknl.nl](mailto:richtlijnen@iknl.nl).

CONCEPT



## 9762 **Bijlage 9 Methode ontwikkeling**

9763

### 9764 **Ontwikkeling module(s)**

9765 Elke module is opgebouwd volgens een vast stramien:

- 9766 - uitgangsvraag
- 9767 - conclusies van het literatuuronderzoek
- 9768 - overwegingen
- 9769 - aanbevelingen
- 9770 - referenties

9771 De antwoorden op de uitgangsvragen (dat zijn de aanbevelingen in deze richtlijn) zijn voor zover  
9772 mogelijk gebaseerd op gepubliceerd wetenschappelijk onderzoek (evidence-based). Enkele  
9773 uitgangsvragen zijn zonder systematisch literatuuronderzoek uitgewerkt (consensus-based). In elke  
9774 module is per uitgangsvraag aangegeven hoe de aanbevelingen tot stand zijn gekomen.

9775

#### 9776 *Uitgangsvragen zonder systematisch literatuuronderzoek (consensus-based)*

9777 Bij een aantal uitgangsvragen is geen systematisch literatuuronderzoek verricht. De teksten en  
9778 aanbevelingen zijn uitsluitend gebaseerd op overwegingen die zijn opgesteld door de  
9779 (multidisciplinaire) werkgroep op basis van kennis en ervaringen uit de praktijk en waar mogelijk  
9780 onderbouwd door (niet systematisch) literatuuronderzoek. Deze artikelen zijn niet methodologisch  
9781 beoordeeld.

9782

#### 9783 *Uitgangsvraag op basis van systematisch literatuuronderzoek (evidence-based)*

##### 9784 Zoeken en selecteren

9785 Uitgangsvragen zijn omgezet naar één of meerdere onderzoeksvragen op basis van specifieke  
9786 zoektermen. Aan de hand van deze zoektermen is gezocht in diverse elektronische databases naar  
9787 wetenschappelijke literatuur. Alle zoekstrategieën zijn te vinden in [bijlage 7 Zoekverantwoording](#).

9788 Op basis van vooraf opgestelde in- en exclusiecriteria werd de gevonden literatuur geselecteerd,  
9789 eerst op basis van de titel en samenvatting en vervolgens op basis van het gehele artikel. De  
9790 aantallen gevonden artikelen en de aantallen geëxcludeerde artikelen en redenen voor exclusie zijn  
9791 ook opgenomen in de flowchart in bijlage 7.

9792

9793 Naast de selectie op relevantie werd tevens geselecteerd op bewijskracht. Hiervoor werd gebruik  
9794 gemaakt van de hiërarchische indeling van studiedesigns gebaseerd op bewijskracht.

- 9795 1. Gerandomiseerde gecontroleerde studies (RCT's) of systematische reviews van RCT's
- 9796 2. Niet-gerandomiseerde gecontroleerde studies (CCT's) of systematische reviews van CCT's

9797

9798 Andere studiedesigns zoals kwalitatieve studies of systematische reviews van observationele studies  
9799 zijn alleen geïnccludeerd wanneer (systematische reviews van) van RCT's, CCT's niet geschikt  
9800 werden bevonden voor het beantwoorden van de uitgangsvraag.

9801

##### 9802 Kwaliteit van individuele studies

9803 Kwaliteit van individuele studies werd op verschillende manieren beoordeeld:

- 9804 • De kwaliteit van (systematische reviews van) RCT's en CCT's werden beoordeeld door middel  
9805 van de Cochrane Risk of Bias tool.
- 9806 • De kwaliteit van kwalitatieve studies werden beoordeeld met behulp van de [CASP Qualitative](#)  
9807 [Studies checklist](#) waarin onderscheid wordt gemaakt tussen methodologische limitaties over doel  
9808 en geschiktheid van het onderzoek, onderzoeksmethode en theoretische benadering, selectie van  
9809 de steekproef, data collectie, data analyse en onderzoeksresultaten.
- 9810 • Voor systematische reviews van andere studies dan RCT's en CCT's is de kwaliteit niet bepaald.

9811

##### 9812 Kwaliteit van het bewijs

9813 De methodiek voor het beoordelen van de kwaliteit van het bewijs is afhankelijk van het studiedesign.

9814

9815 De kwaliteit van het bewijs van kwantitatieve studies (o.a. RCT's en CCT's) is beoordeeld volgens de  
 9816 GRADE-methodiek (1).

9817 De kwaliteit van bewijs voor deze studies wordt weergegeven in vier categorieën: hoog, matig, laag  
 9818 en zeer laag. Zoals te zien is in tabel 1, starten RCT's hoog en observationele studies laag. Vijf  
 9819 factoren verlagen de kwaliteit van de bewijskracht en drie factoren kunnen de kwaliteit van de  
 9820 evidentie verhogen (zie tabel 1). Op deze manier werd de bewijskracht per uitkomstmaat gegradeerd.

9821

9822 **Tabel 1.** GRADE-methodiek voor het graderen van bewijs

Niveau van bewijs	Studie design	Lager als	Hoger als
Hoog	RCT's	<b>Risk of bias</b> -1 Ernstig -2 Zeer ernstig	<b>Effect grootte</b> + 1 Groot + 2 Zeer groot
Matig		<b>Inconsistentie</b> -1 Ernstig -2 Zeer ernstig	<b>Dose response</b> + 1 Bewijs van een gradiënt
Laag	Observationele studie	<b>Indirectheid</b> -1 Ernstig -2 Zeer ernstig	<b>Alle mogelijke confounding</b>
Zeer laag		<b>Imprecisie</b> -1 Ernstig -2 Zeer ernstig  <b>Publicatie bias</b> -1 Waarschijnlijk	+ 1 kan het gepresenteerde effect verlagen OF + 1 Suggereert een vals effect wanneer er geen effect wordt gevonden

9823

9824 De kwaliteit van het bewijs van kwalitatieve studies werd beoordeeld volgens de aangepaste GRADE-  
 9825 CERQUAL methodiek (2). De kwaliteit van bewijs voor kwalitatieve studies wordt weergegeven in vier  
 9826 categorieën hoog, matig, laag en zeer laag.

9827 Vier factoren kunnen het vertrouwen in het bewijs verlagen (zie tabel 2).

9828

9829 **Tabel 2.** GRADE-CERQUAL-methodiek voor het graderen van bewijs

Niveau van bewijs	Studie design	Lager als
Hoog vertrouwen in het bewijs	Kwalitatieve studie	<b>Methodologische limitaties</b> <i>De mate waarin er zorgen zijn over het ontwerp of de uitvoering van het onderzoek dat de bevindingen heeft gerapporteerd.</i>
Matig vertrouwen in het bewijs		0 Geen methodologische limitaties -1 Weinig methodologische limitaties -2 Veel Methodologische limitaties
Laag vertrouwen in het bewijs		<b>Coherentie</b> <i>De mate waarin de bevindingen uit individuele onderzoeken overeenkomstig zijn</i>
Zeer laag vertrouwen in het bewijs		0 Coherent -1 Niet coherent  <b>Relevantie</b>

		<p><i>De mate waarin de bevindingen toepasbaar zijn op de context (perspectief, populatie of setting) gespecificeerd in de uitgangsvraag.</i></p> <p>0 Relevant -1 Niet relevant</p> <p><b>Saturatie (adequaatheid van data)</b> <i>Een algemene bepaling van de mate van rijkdom en hoeveelheid gegevens die een bevinding ondersteunen</i></p> <p>0 Voldoende saturatie -1 Onvoldoende saturatie</p>
--	--	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

9830

9831 Conclusies van het literatuuronderzoek

9832 Om de conclusies van het literatuuronderzoek te formuleren, is eerst elk geïnccludeerd artikel  
9833 samengevat in een evidence tabel. In deze tabel worden de volgende elementen beschreven: studie  
9834 design, studie populatie, interventie, uitkomstmaten en resultaten, en risk of bias en studie limitaties.

9835 Nadat het artikel is samengevat in de evidence tabel, wordt de resultaten per uitkomstmaat en per  
9836 uitgangsvraag samengevat en gegradeerd in tabellen. Deze tabellen bevatten een samenvatting van  
9837 resultaten per uitkomstmaat, de GRADE-beoordeling van de kwaliteit van het bewijs en bijbehorende  
9838 conclusies.

9839 Zowel de evidence tabellen als de tabellen met de samenvatting en gradering van het bewijs, zijn te  
9840 vinden in bijlage 8 Evidence tabellen en GRADE-profielen.

9841 De conclusies van het literatuuronderzoek, zijn te ook te vinden in de richtlijntekst zelf onder het kopje  
9842 'conclusies van evidence' in elke module.

9843

9844 Zie tabel 3 voor een overzicht van de kwaliteit van het bewijs met bijbehorende interpretatie en  
9845 formulering van de conclusies.

9846

9847 **Tabel 3.** Formulering conclusies op basis van kwaliteit van bewijs per uitkomstmaat

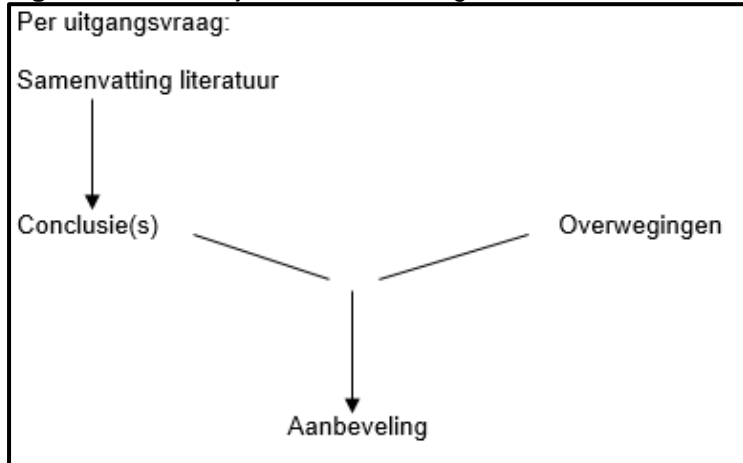
Kwaliteit van bewijs	Interpretatie	Formulering conclusie
Hoog	Er is <u>veel vertrouwen</u> dat het werkelijk effect dicht in de buurt ligt van de schatting van het effect.	Er is hoog kwaliteit bewijs gevonden in [aantal] [studie design] dat... (Referenties)
Matig	Er is <u>matig vertrouwen</u> in de schatting van het effect: het werkelijk effect ligt waarschijnlijk dicht bij de schatting van het effect, maar er is een mogelijkheid dat het hier substantieel van afwijkt.	Er is matig kwaliteit bewijs gevonden in [aantal] [studie design] dat... (Referenties)
Laag	Er is <u>beperkt vertrouwen</u> in de schatting van het effect: het werkelijke effect kan substantieel verschillend zijn van de schatting van het effect.	Er is laag kwaliteit bewijs gevonden in [aantal] [studie design] dat... (Referenties)
Zeer laag	Er is <u>weinig vertrouwen</u> in de schatting van het effect: het werkelijke effect wijkt waarschijnlijk substantieel af van de schatting van het effect.	Er is zeer laag kwaliteit bewijs gevonden in [aantal] [studie design] dat... (Referenties)
Formulering algehele kwaliteit van bewijs: hoog/matig/laag/zeer laag.		

9848 *Formuleren van overwegingen*

9849 Naast het bewijs uit de literatuur (conclusies) zijn er andere overwegingen die meespelen bij het  
9850 formuleren van de aanbeveling. Deze aspecten worden besproken onder het kopje 'Overwegingen' in  
9851 de module. Hierin worden de conclusies (op basis van de literatuur) geplaatst in de context van de  
9852 dagelijkse praktijk en vindt een afweging plaats van de voor- en nadelen van de verschillende  
9853 beleidsopties. De uiteindelijk geformuleerde aanbeveling is het resultaat van de conclusie(s) in  
9854 combinatie met deze overwegingen (Figuur 1).

9855  
9856

**Figuur 1.** Van bewijs naar aanbeveling



9857  
9858

Bij het schrijven van de overwegingen zijn onderstaande zaken in acht genomen:

9860  
9861

Kwaliteit van het bewijs

9862 Hoe hoger de algehele kwaliteit van het bewijs, des te waarschijnlijker wordt het formuleren van een  
9863 sterke (positieve of negatieve) aanbeveling.

9864  
9865

Aanbevelingen uit andere richtlijnen

9866 Aanbevelingen uit andere gepubliceerde richtlijnen zijn indien relevant beschreven en meegenomen  
9867 in de overwegingen. In bijlage 7 is te vinden hoe de geïnccludeerde richtlijnen zijn geselecteerd.

9868  
9869

Patiënten perspectief

9870 Beschrijft in hoeverre het bewijs aansluit bij de waarde en behoefte van de patiënt. Wat vindt de  
9871 patiënt het belangrijkste? Of waar loopt de patiënt tegenaan? Is er voldoende bewijskracht voor de  
9872 voor patiënten relevante uitkomsten? Wat zijn de consequenties voor patiënten (bijv. opnameduur,  
9873 kosten die zij zelf maken).

9874  
9875

Professioneel perspectief

9876 Beschrijft in hoeverre het bewijs aansluit bij de inzichten van de professional. Bijvoorbeeld als het  
9877 gaat om de kennis en ervaring met de interventie, de te verwachten risico's die de professional loopt  
9878 en de te verwachten tijdsbesparing/tijdsinvestering.

9879  
9880

Aanvaardbaarheid en haalbaarheid

9881 Beschrijft in hoeverre de interventie aanvaardbaar is, hierbij kan gedacht worden aan ethische en  
9882 juridische overwegingen. Beschrijft in hoeverre de interventie haalbaar is, hierbij kan gedacht worden  
9883 aan voldoende tijd, kennis en mankracht, impact op de organisatie van zorg of bijvoorbeeld  
9884 beschikbaarheid van medicatie en kosten.

9885  
9886

Balans van gewenste en ongewenste effecten

9887 Beschrijft in hoeverre de voordelen opwegen tegen de nadelen. Hierin kunnen ook perspectieven van  
 9888 de patiënt en de professional belicht worden, als die verschillend zijn.

9889  
 9890 Rationale voor de aanbeveling

9891 Overwegingen kunnen worden geëindigd met een heel korte samenvatting over waarom een  
 9892 aanbeveling voor of tegen de interventie adviseert.

9893  
 9894 *Formuleren van aanbevelingen*

9895 Aanbevelingen in richtlijnen geven een antwoord op de uitgangsvraag. Op basis van de conclusies  
 9896 van literatuuronderzoek, klinische expertise en andere overwegingen zoals hierboven beschreven zijn  
 9897 de aanbevelingen geformuleerd. De werkgroepen besluiten samen over de richting en sterkte van de  
 9898 aanbevelingen. Alle aanbevelingen zijn gecontroleerd door de kerngroep van de richtlijn.

9899  
 9900 De richtlijn bevat twee typen aanbevelingen die dezelfde kracht kunnen hebben:

- 9901 1. aanbevelingen gebaseerd op wetenschappelijk bewijs en  
 9902 2. aanbevelingen gebaseerd op kennis en consensus van experts indien wetenschappelijk onderzoek  
 9903 niet beschikbaar is.

9904  
 9905 De kerngroep heeft ervoor gekozen om de kracht van aanbevelingen in graderingen weer te geven  
 9906 (zie tabel 4).

9907 Gradering van aanbevelingen:

- 9908 • Groen: sterke aanbeveling waarbij er weinig onzekerheid is. De aanbeveling dient te worden  
 9909 uitgevoerd.  
 9910 • Oranje: zwakke aanbeveling waarbij er een grotere mate van onzekerheid is. De aanbeveling  
 9911 geeft aan wat een mogelijkheid kan zijn voor zorg en wat er overwogen dient te worden. Andere  
 9912 factoren spelen een grote rol, zoals de (klinische) context van kind en ouders;  
 9913 • Rood: sterke aanbeveling tegen waarbij de nadelen groter zijn dan de voordelen. De aanbeveling  
 9914 geeft aan dat een handeling niet moet worden verricht.

9915 In sommige gevallen is aangegeven dat het niet mogelijk is om een aanbeveling te formuleren.  
 9916  
 9917

**Tabel 4.** Criteria voor het graderen van kwaliteit van bewijs en sterkte van aanbevelingen (3)

Gradering van de aanbeveling	DOEN	OVERWEEG	NIET DOEN
Conclusies van bewijs volgens GRADE	Voordelen >>> nadelen	Voordelen > = nadelen	Geen baat/mogelijk schade
Hoog Consistent bewijs van goed uitgevoerde studies of systematische reviews van hoge kwaliteit	Sterke aanbeveling gebaseerd op hoge kwaliteit van bewijs	Zwakke aanbeveling gebaseerd op hoge kwaliteit van bewijs	Sterke aanbeveling om niet te doen gebaseerd op hoge kwaliteit van bewijs
Matig Bewijs van studies of systematische review met weinig limitaties	Sterke aanbeveling gebaseerd op matig kwaliteit van bewijs	Zwakke aanbeveling gebaseerd op matig kwaliteit van bewijs	Sterke aanbeveling om niet te doen gebaseerd op matig kwaliteit van bewijs
Laag/Zeer laag Bewijs van studies met ernstige limitaties of enkel gebaseerd op de mening van deskundigen	Sterke aanbeveling gebaseerd op mening van deskundigen	Zwakke aanbeveling gebaseerd op (zeer) lage kwaliteit van bewijs. Uiteenlopende mening van deskundigen	Sterke aanbeveling om niet te doen gebaseerd op mening van deskundigen

9918  
9919  
9920  
9921  
9922

Zie tabel 5 voor een overzicht van graderingen van aanbevelingen met bijbehorende betekenis en voorkeursformulering.

**Tabel 5.** Formulering van aanbevelingen

<b>Gradering van aanbeveling</b>	<b>Betekenis</b>	<b>Voorkeursformulering</b>
Doen - Sterke aanbeveling	Sterke aanbeveling waarbij er weinig onzekerheid is. De aanbeveling dient te worden uitgevoerd	Gebiedende wijs (Geef de patiënt ..., Adviseer ...)
Overweeg - Zwakke aanbeveling	Zwakke aanbeveling waarbij er een grotere mate van onzekerheid is. De aanbeveling geeft aan wat een mogelijkheid kan zijn voor zorg en wat er overwogen dient te worden. Andere factoren spelen een grote rol, zoals de (klinische) context van kind en ouders;	Overweeg [interventie], bespreek de voor- en nadelen.
Niet doen - Sterke aanbeveling	Sterke aanbeveling tegen waarbij de nadelen groter zijn dan de voordelen. De aanbeveling geeft aan dat een handeling niet moet worden verricht.	Gebiedende wijs (Geef niet ..., ontraden)

9923  
9924  
9925  
9926  
9927  
9928  
9929  
9930  
9931  
9932  
9933  
9934

*Literatuur*

1. Guyatt G, Oxman AD, Akl EA, Kunz R, Vist G, Brozek J, et al. GRADE guidelines: 1. Introduction-GRADE evidence profiles and summary of findings tables. *J Clin Epidemiol.* 2011;64(4):383-94.
2. Lewin S, Booth A, Glenton C, Munthe-Kaas H, Rashidian A, Wainwright M, et al. Applying GRADE-CERQual to qualitative evidence synthesis findings: introduction to the series. *Implement Sci.* 2018;13(Suppl 1):2.
3. Gibbons RJ, Smith S, Antman E. American College of Cardiology/American Heart Association clinical practice guidelines: Part I: where do they come from? *Circulation.* 2003;107(23):2979-86.

9935 **Bijlage 10 Kennishiaten**

9936

9937 De kennishiaten volgen na de commentaarfase.

CONCEPT

9938 **Bijlage 11 Communicatieplan**  
9939

9940 Het communicatieplan volgt na de commentaarfase. Indien uw vereniging belangstelling heeft om bij  
9941 te dragen aan de verspreiding en implementatie van de richtlijn voor uw beroepsgroep dan kunt u dit  
9942 kenbaar maken in het commentaarformulier of via [richtlijnen@iknl.nl](mailto:richtlijnen@iknl.nl).

CONCEPT



## 9943 **Bijlage 12 Afkortingen en begrippen**

### 9944 **Begrippenlijst**

9945

#### 9946 **Acute palliatieve sedatie**

9947 Kan worden ingezet in geval van (sub)acuut ontstane, zeer ernstige refractaire symptomen in de  
9948 palliatieve fase, waaraan de patiënt vrijwel zeker op zeer korte termijn (minuten-uren) zal komen te  
9949 overlijden.

9950

#### 9951 **Consultatieteam palliatieve zorg**

9952 Een consultatieteam palliatieve zorg bestaat uit artsen, verpleegkundigen en andere professionals die  
9953 in palliatieve zorg gespecialiseerd zijn. Ze zijn middels erkende opleidingen in palliatieve zorg  
9954 gekwalificeerd en hebben specifieke kennis over en vaardigheden in complexe palliatieve zorg. De  
9955 teamleden zijn werkzaam in een vakgebied waar palliatieve zorg frequent deel uitmaakt van de  
9956 dagelijkse praktijk, of zelfs de belangrijkste focus is. Er zijn vele tientallen teams, met ieder een eigen  
9957 (lokaal/regionaal) werkgebied.

9958

#### 9959 **Individueel Zorgplan**

9960 Een individueel zorgplan (ook wel ondersteuningsplan genoemd) is een document waarin afspraken  
9961 zijn vastgelegd over de ondersteuning die een cliënt ontvangt. Deze afspraken worden in gezamenlijk  
9962 overleg tussen cliënt, naasten/(wettelijk) vertegenwoordiger en de zorgverleners gemaakt en worden  
9963 door beide partijen voor akkoord ondertekend.

9964

#### 9965 **Mantelzorger**

9966 Een mantelzorger speelt een sleutelrol in het bieden van ondersteuning en zorg aan de patiënt,  
9967 ongeacht of deze thuis, in een ziekenhuis, verpleeghuis of in een hospice verblijft. Een goede  
9968 samenwerking tussen zorgverleners en vrijwilligers en mantelzorgers houdt rekening met  
9969 verschillende rollen die een mantelzorger kan vervullen: als naaste, schaduwpatiënt, collega-  
9970 zorgverlener en expert (over het leven van de patiënt).

9971 Bron: Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland 2017.

9972

#### 9973 **Meetinstrument**

9974 Gestructureerd vormgegeven hulpmiddelen, gebaseerd op uitkomsten van wetenschappelijk  
9975 onderzoek, die zowel de patiënt als zorgverlener helpen inzicht te vergroten in de problematiek van  
9976 de patiënt en/of diens naasten, ter ondersteuning van de besluitvorming rond de inzet van interventies  
9977 (dan wel het nalaten daarvan) en de monitoring van uitkomsten.

9978 Een meetinstrument is een hulpmiddel om iets, bijvoorbeeld een verschijnsel, ervaring, oordeel,  
9979 meetbaar te maken. Bron: Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland.

9980

#### 9981 **Naasten**

9982 Naasten worden gedefinieerd als diegenen die ten aanzien van zorg, emotionele betrokkenheid en  
9983 kennis de patiënt het meest nabij zijn. Naasten kunnen bloedverwanten zijn of verwanten door  
9984 huwelijk en partnerschap, maar ook vrienden. De patiënt bepaalt wie als zijn naasten moeten worden  
9985 beschouwd.

9986 Gelet op het medisch beroepsgeheim zal een zorgverlener wanneer met de naasten wordt  
9987 gesproken, indien mogelijk, hierover afstemmen met de patiënt. Bron: Kwaliteitskader Palliatieve Zorg  
9988 Nederland.

9989

#### 9990 **Nazorg**

9991 Nazorg is een onderdeel van rouw- en verliesbegeleiding en omvat de zorg en ondersteuning die – in  
9992 het kader van palliatieve zorg – door de betrokken zorgverleners geboden wordt aan de  
9993 nabestaanden van de overleden patiënt. Hierbij wordt direct na het overlijden adequaat ingespeeld op  
9994 wat familie en naasten nodig hebben op praktisch, psychosociaal en spiritueel gebied om de periode  
9995 van rouw en verliesverwerking goed te kunnen doorlopen. Bron: Kwaliteitskader Palliatieve Zorg  
9996 Nederland.

9997

9998 **Palliatieve fase**

9999 Om pragmatische redenen wordt in de context van deze richtlijn die fase bedoeld waarbij het  
10000 antwoord op de Surprise Question 'Zou het mij verbazen wanneer deze patiënt in de komende 12  
10001 maanden komt te overlijden?' door de zorgverlener met 'nee' wordt beantwoord. Bron: Kwaliteitskader  
10002 Palliatieve Zorg Nederland

10003

10004 **Palliatieve zorg**

10005 Palliatieve zorg is zorg die beoogt de kwaliteit van het leven te verbeteren van patiënten en hun  
10006 naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid, door het  
10007 voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige  
10008 beoordeling en behandeling van problemen van fysieke, psychische, sociale en spirituele aard.  
10009 Gedurende het beloop van de ziekte of kwetsbaarheid heeft palliatieve zorg oog voor het behoud van  
10010 autonomie, toegang tot informatie en keuzemogelijkheden. Bron: Kwaliteitskader Palliatieve Zorg  
10011 Nederland

10012

10013 **Palliatieve sedatie**

10014 Palliatieve sedatie is een medische handeling die verlagen van het bewustzijn als gevolg heeft, met  
10015 als doel om lijden te verlichten.

10016

10017 **PaTz**

10018 PaTz, de afkorting voor Palliatieve zorg Thuis, is een werkwijze om de kwaliteit, samenwerking en  
10019 overdracht rond de palliatieve zorg thuis te verbeteren. De kern van PaTz is Tijdig, Deskundig en  
10020 Samen. Huisartsen en wijkverpleegkundigen uit eenzelfde werkgebied komen zes keer per jaar bij  
10021 elkaar om patiënten in de palliatieve fase in kaart te brengen, te bespreken en op te nemen in een  
10022 palliatief zorgregister. In de besprekingen staan tijdige, persoonsgerichte zorg, deskundigheid  
10023 ontwikkelen (naast casuïstiek ook gerichte thema's) en elkaar steunen centraal. Dit wordt begeleid  
10024 door een inhoudelijk deskundige op het gebied van palliatieve zorg en waar wenselijk participeren  
10025 andere professionals in een PaTz bijeenkomst. Voor meer informatie over PaTz zie  
10026 <https://www.patz.nu/> of neem contact op via [info@patz.nl](mailto:info@patz.nl).

10027

10028 **Proactieve zorgplanning (Advance Care Planning ACP)**

10029 Proactieve zorgplanning is het proces van vooruit denken, plannen en organiseren. Met gezamenlijke  
10030 besluitvorming als leidraad is proactieve zorgplanning een continu en dynamisch proces van  
10031 gesprekken over huidige en toekomstige levensdoelen en keuzes en welke zorg daar nu en in de  
10032 toekomst bij past. Bron: Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland

10033

10034 **Refractair symptoom**

10035 Symptoom dat niet reageert op behandeling, of waarbij de conventionele behandeling niet of niet  
10036 voldoende snel en zonder onaanvaardbare bijwerkingen gepaard gaat.

10037

10038 **Regiebehandelaar**

10039 De aard en de complexiteit van palliatieve zorg maakt dat er binnen het multidisciplinaire team één  
10040 zorgverlener aangewezen dient te worden die de regie voert. De regiebehandelaar is een BIG  
10041 geregistreerde zorgverlener.

10042

10043 De zorgverlener die de regie voert ziet er in ieder geval op toe, dat:

- 10044 • de continuïteit en de samenhang van de zorgverlening aan de patiënt wordt bewaakt en dat  
10045 waar nodig een aanpassing van de behandeling in gang wordt gezet;  
10046 • er een adequate informatie-uitwisseling en voldoende overleg is tussen de bij de behandeling  
10047 van de patiënt betrokken zorgverleners;  
10048 • er een aanspreekpunt voor de patiënt of diens vertegenwoordiger en/of naasten is voor het  
10049 tijdig beantwoorden van vragen over de behandeling. De zorgverlener die de regie voert,  
10050 hoeft niet zelf het aanspreekpunt te zijn en alle vragen te kunnen beantwoorden, maar moet  
10051 wel de weg naar de antwoorden weten te vinden.

10052  
10053 Uitgangspunt is dat elke zorgverlener die bij de behandeling is betrokken een eigen professionele  
10054 verantwoordelijkheid heeft en houdt jegens die patiënt.  
10055

### 10056 **Stervensfase**

10057 De stervensfase omvat de laatste dagen (tot zeven dagen) van het leven. Er is sprake van een  
10058 onomkeerbaar fysiologisch proces dat in gang is gezet, waardoor het overlijden aanstaande is. Bron:  
10059 Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland  
10060

### 10061 **Surprise question**

10062 Indien het antwoord op de surprise question - 'Zou u verbaasd zijn als deze patiënt in de komende  
10063 twaalf maanden komt te overlijden?' - ontkennend is, dan wordt hiermee het stadium gemarkeerd  
10064 waarin de situatie van de patiënt zich kan wijzigen door snelle achteruitgang. Het maken van goede  
10065 afspraken en vooruitkijken krijgt nu nog meer prioriteit. De surprise question is niet bedoeld als  
10066 'voorspeller' van het laatste levensjaar, maar om tijdig de behoefte aan palliatieve zorg te herkennen  
10067 en te zorgen dat zorgverleners gaan anticiperen op de zorg die komen gaat. Bron: Kwaliteitskader  
10068 Palliatieve Zorg Nederland.  
10069

### 10070 **Terminale fase**

10071 Betreft de laatste 3 maanden van het leven. Bron: Informatiekaart ministerie van VWS, juni 2020  
10072

### 10073 **Vertegenwoordiger**

10074 Een vertegenwoordiger is bij wet bevoegd om beslissingen te nemen op het gebied waarop de patiënt  
10075 wilsonbekwaam is. De vertegenwoordiger treedt namens de wilsonbekwame patiënt op en behartigt  
10076 diens belangen zo goed als mogelijk.

10077 De volgende personen kunnen (in rangorde) als vertegenwoordiger optreden:

- 10078
- 10079 • een door de rechter benoemde curator of mentor (een wettelijk vertegenwoordiger);
  - 10080 • een schriftelijk door de patiënt gemachtigde persoon;
  - 10081 • de echtgenoot, geregistreerd partner of ander levensgezel van de patiënt, tenzij deze persoon  
10082 dat niet wenst, dan wel, indien ook zodanige persoon ontbreekt;
  - 10083 • de ouder, kind, broer of zus, grootouder of kleinkind van de patiënt, tenzij deze persoon dat  
10084 niet wenst.

10085 Bron: WGBO artikel 7:465 lid 3 BW  
10086

### 10087 **Wilsbekwaamheid**

10088 Wilsbekwaamheid wordt in de ethiek beschreven als het individuele vermogen om zelfstandig  
10089 beslissingen te nemen. Een patiënt wordt voor wilsonbekwaam gehouden als hij niet in staat kan  
10090 worden geacht tot een redelijke waardering van zijn belangen aangaande een bepaalde  
10091 (behandelings)beslissing. Wilsbekwaamheid wordt verondersteld zolang het tegendeel niet is  
10092 aangetoond. In de literatuur worden verschillende benaderingen van wilsbekwaamheid  
10093 onderscheiden, met verschillende criteria. Meest bekend is de cognitieve benadering. Hierin is  
10094 wilsbekwaamheid afhankelijk van de aanwezigheid van voldoende cognitieve vermogens bij de  
10095 patiënt. Een patiënt is volledig wilsbekwaam als hij voldoet aan vier criteria. Deze criteria zijn:

- 10096 1. kenbaar kunnen maken van een keuze;

- 10097 2. begrijpen van relevante informatie;  
10098 3. beseffen en waarderen van de betekenis van de informatie voor de eigen situatie;  
10099 4. logisch redeneren en betrekken van de informatie in het overwegen van behandelopties  
10100 Bron: Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland  
10101  
10102 **Zorg in de stervensfase**  
10103 Zorg in de stervensfase is zorg in de laatste dagen (tot zeven dagen) van het leven.  
10104 Bron: Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland.  
10105

CONCEPT

10106  
10107  
10108  
10109  
10110  
10111  
10112  
10113

## Bijlage 13 Vergelijking aanbevelingen uit de richtlijn palliatieve zorg voor kinderen 2013 en conceptrichtlijn palliatieve zorg voor kinderen 2022

Voor alle symptoommodules uit de richtlijn palliatieve zorg voor kinderen 2013 die zijn herzien in de conceptrichtlijn palliatieve zorg voor kinderen 2022, is een vergelijking gemaakt tussen de aanbevelingen om de verschillen en overeenkomsten weer te geven.

### Angst en Depressie

Angst & Depressie	
Aanbevelingen richtlijn palliatieve zorg voor kinderen ,2013	Aanbevelingen conceptrichtlijn palliatieve zorg voor kinderen, 2022
<b>Diagnostiek</b>	
Overweeg of de angst het gevolg is van pijn, kortademigheid, delier, hypercalciëmie en/of hersenmetastasen.	Sluit lichamelijke oorzaken en een delirant beeld uit en behandel deze waar mogelijk. Wees daarbij met name verdacht op pijn.
Gebruik bij vermoeden op niet-controleerbare angst en/of depressie een screeningslijst op <a href="http://www.kenniscentrum-kjp.nl/nl/Professionals/instrumentarium">http://www.kenniscentrum-kjp.nl/nl/Professionals/instrumentarium</a>	Maak gebruik van JGZ-richtlijnen en GGZ Zorgstandaarden rond <a href="#">angst</a> en <a href="#">depressie</a> .
Verwijs naar een psycholoog, kinderpsychiater of AVG.	Betrek bij acuut ernstig en/of aanhoudende zorgen rondom angst en/of stemming BIG-geregistreerde psychosociale hulpverlening met ervaring in de palliatieve zorg.
Doe laboratoriumonderzoek en bestudeer beeldvorming gericht op de oorzaken van angst en/of depressie.	
	Overweeg te informeren bij de Kinder Comfort Teams en de Netwerken Integrale Kindzorg voor kennis en aanbod rond palliatieve zorg via <a href="http://www.kinderpalliatief.nl">www.kinderpalliatief.nl</a> .
<b>Algemene behandeling</b>	
Bespreek met ouders welke lichamelijke, psychische, sociale, levensbeschouwelijke en existentiële factoren van invloed kunnen zijn op angst en depressie bij hun kind.	Bespreek met ouders en/of kind alle factoren die van invloed kunnen zijn op angst en depressie bij hun kind.
Bespreek met ouders dat, wanneer zij zelf angstig en/of depressief zijn, deze gevoelens ook door kinderen kunnen worden ervaren	Informeer over (tegen-)overdracht en versterking van emoties onderling.
	Bespreek de hanteerbaarheid van emoties voor alle leden van het gezin.
Ga na of ouders en eventueel het kind over de juiste (en leeftijdsadequate) informatie beschikken. Constateer of er sprake is van een tekort aan kennis op het gebied van de ziekte, symptomen, behandeling en/of prognose en vul het kennistekort aan.	Vul hiaten in kennis aan en waak daarbij voor een teveel aan informatie.
Stel een zorgplan op waarin afspraken m.b.t. de dagstructuur zijn opgenomen.	Sluit in contact en gesprekken aan bij het ontwikkelingsniveau van het kind en wees verdacht op het bestaan van disharmonie in ontwikkeling.
Stimuleer ouders en kind om de gewone dagelijkse dingen zo veel mogelijk door te laten gaan.	Stel samen met ouders en/of kind een (psychosociaal) zorgplan op, gebruikmakend van Advance Care Planning en het Individueel Zorgplan. Ondersteun ouders daarbij in de prioritering van zorg.
Ga na of er sprake is van een gestructureerde dagindeling en van enige voorspelbaarheid voor het kind.	Organiseer een dag-/weekstructuur met aandacht voor rituelen, emotiegerichte activiteiten en activiteiten die 'zo normaal mogelijk' (herstelgericht) zijn.
Stimuleer ouders om hun kind op te blijven voeden. Dit vergroot de voorspelbaarheid en het gevoel van veiligheid voor een kind.	

Geef ouders en andere belangrijke betrokkenen informatie over hoe ze	
een kind met angst, somberheid en/of machteloosheid kunnen ondersteunen en wat te doen wanneer deze symptomen niet onder controle te brengen zijn.	
Geef bij slecht controleerbare angst informatie over psychofarmaca en bijwerkingen.	
Vraag aan het kind (afhankelijk van het ontwikkelingsniveau) zo concreet mogelijk welke lichamelijke klachten het heeft en hoe het deze ervaart.	
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.	
Onderzoek de mate waarin angst en/of depressie van hun kind voor de ouders een bedreiging zijn.	
Zorg voor een vertrouwensrelatie en continuïteit in contact met kind en ouders indien er sprake is van zorg door meerdere zorgverleners.	
Ga na in hoeverre het kind in een sociaal isolement verkeert.	
	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.
<b>Behandeling van oorzaak</b>	
Behandel pijn die onvoldoende onder controle is.	Behandel de lichamelijke oorzaken waar mogelijk: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Behandel pijn die onvoldoende onder controle is.</li> </ul>
Staak of wijzig behandeling of medicatie die ten grondslag ligt aan of bijdraagt aan angst of depressie.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Staak of wijzig medicatie die angst en/of depressie veroorzaakt of verergert.</li> </ul>
Geef pijnstilling bij pijn, morfine bij benauwdheid, zorg voor oriëntatiepunten in de omgeving ter behandeling van delier; geef zo nodig benzodiazepinen of antipsychotica ter behandeling van delier.	
<b>Niet-medicamenteuze behandeling</b>	
	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 <a href="#">Netwerken Integrale Kindzorg</a> zijn professionals beschikbaar met ervaring in palliatieve zorg.
Bied ontspannings- en afleidingstechnieken aan bij angst.	
Bekijk afhankelijk van de situatie in samenspraak met ouders en het (oudere) kind welke ondersteuning voor kind en ouders gewenst is op het gebied van angst en/of depressie. Soms is een kind te ziek om (cognitieve) gedragstherapie of psychotherapie te ondergaan en wordt er gekozen voor alleen een medicamenteuze behandeling	

Consulteer een psycholoog, kinderpsychiater, AVG of iemand met een aanverwante discipline	
Betrek altijd een geestelijk verzorger bij de zorg, om existentiële levensbeschouwelijke en zingevingvragen in kaart te brengen, eventueel een geestelijk verzorger passend bij de geloofsovertuiging van het gezin.	
Overweeg experts in te schakelen voor zelfhypnose.	Overweeg bij angst, experts in te schakelen op het gebied van zelfmanagement in de vorm van mindfulness, ontspanning, zelf-hypnose of geleide fantasie.
<b>Medicamenteuze behandeling van angst</b>	
	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 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 SSRI's bij angst, al dan niet gecombineerd met depressie	Overweeg bij angst, al dan niet gecombineerd met depressie, SSRI's.
<b>Medicamenteuze behandeling</b>	
	Overweeg: <ul style="list-style-type: none"> <li>de inzet van medicatie in samenspraak met een KJ-psychiater met ervaring in de palliatieve zorg of een kinderarts/AVG-arts.</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>bij inzetten van medicatie of ondersteunende psychologische therapie aangewezen en haalbaar is.</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>bij matige tot ernstige depressies bij kinderen vanaf 8 jaar, fluoxetine</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>met name bij kinderen met kanker, SSRI's</li> </ul>
Overweeg methylfenidaat bij depressieve symptomen.	<ul style="list-style-type: none"> <li>methylfenidaat</li> </ul>
	Geef geen TCA's vanwege de mogelijke ernstige nadelen en de noodzaak van spiegelbepalingen.
<b>Evaluatie</b>	
Evalueer het effect van de behandeling van symptomen aan de hand van klachten (dyspneu, angst, spanning), eventueel met behulp van een dagboek.	Evalueer het effect en de bijwerkingen van de ingestelde behandeling ten gepaste tijde, en pas de behandeling aan indien nodig. Betrek hierbij kind en gezin.
<p>Frequentie en interval evaluatie:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>voor het effect van niet-medicamenteuze interventies: evaluatie na enkele dagen;</li> <li>voor het effect van morfine, anxiolytica: evaluatie binnen 1-2 dagen.</li> </ul>	

10114

10115 Delier

10116 Delier is toegevoegd in de herziene versie van de richtlijn. Een vergelijking tussen de aanbevelingen

10117 uit richtlijn palliatieve zorg voor kinderen 2013 en de conceptrichtlijn palliatieve zorg voor kinderen

10118 2022 is niet van toepassing.

10119

10120

CONCEPT



<b>Dyspneu</b>	
Aanbevelingen richtlijn palliatieve zorg voor kinderen ,2013	Aanbevelingen conceptrichtlijn palliatieve zorg voor kinderen, 2022
<b>Diagnostiek</b>	
Overweeg het gebruik van instrumenten voor kinderen om benauwdheid te meten (bijvoorbeeld VAS).	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 volgende aanvullende onderzoek als dit therapeutische consequenties heeft: <ul style="list-style-type: none"> <li>• meting van ademfrequentie, zuurstofsaturatie met behulp van pulse- oxymeter, aantal woorden dat op één ademdeug gezegd kan worden.</li> <li>• laboratoriumonderzoek (Hb, bloedgas).</li> <li>• aanvullend röntgenonderzoek, longfunctieonderzoek, bronchoscopie.</li> </ul>	Overweeg het volgend aanvullend onderzoek als dit therapeutische consequenties heeft: <ul style="list-style-type: none"> <li>• meting van ademfrequentie, zuurstofsaturatie met behulp van saturatiemeter of het aantal woorden dat op één ademdeug gezegd kan worden</li> <li>• laboratoriumonderzoek (Hb, bloedgas)</li> <li>• aanvullend röntgenonderzoek, longfunctieonderzoek, bronchoscopie.</li> </ul>
<b>Algemene behandeling</b>	
Geef informatie over oorzaken van dyspneu, behandelingsmogelijkheden en ziekteverloop.	
Bespreek met kind en ouders welke factoren de dyspneu beïnvloeden (zoals angst).	
Bespreek wat er gedaan kan worden bij acute dyspneu.	
Bevorder de autonomie van kind en ouders door het geven van advies over maatregelen die zij zelf kunnen uitvoeren, zoals bijvoorbeeld houdingsverandering, ontspanningsoefeningen etc.	
Onderzoek of het kind het fijn vindt om meer rechtop gezet te worden.	
<b>Behandeling van oorzaak</b>	
Overweeg bij dyspneu als gevolg van groei van primaire tumor, pleuravocht of metastasen gebruik van radiotherapie of chemotherapie.	Overweeg bij dyspneu als gevolg van groei van primaire tumor, pleuravocht of metastasen, radiotherapie of chemotherapie.
Overweeg bij lokale obstructie van de luchtwegen tracheotomie, of het plaatsen van een stent of intraluminale behandeling (laser, cauterisatie) in specifieke gevallen.	Overweeg bij lokale obstructie van de luchtwegen, een tracheotomie, het plaatsen van een stent, of in specifieke gevallen intraluminale 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 behandeling van een infectie of andere comorbiditeit zoals astma, ritmestoornissen, reflux, drainage van vochtcollecties in pleura, pericard of peritoneum, pneumothorax.
Overweeg een bloedtransfusie bij Hb < 5 mmol/l.	Overweeg bij anemie, een bloedtransfusie bij Hb < 5 mmol/l (zie: erythrocyttransfusie – hematologische verschijnselen).
<b>Niet-medicamenteuze behandeling</b>	
	<i>Geen aanbeveling mogelijk</i>  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. Het geven van een aanbeveling is daardoor niet mogelijk.

Geef informatie en ademhalingsoefeningen.	Geef informatie en adviezen over ademhalingsoefeningen en andere fysiotherapeutische technieken (zie ook: Hoesten – fysiotherapeutische technieken voor sputummobilisatie).
	Overweeg inzet van een fysiotherapeut voor het toepassen van fysiotherapeutische technieken, zoals ademhalingsoefeningen en wisselgigging (zie ook: Hoesten – fysiotherapeutische technieken voor sputummobilisatie).
Overweeg verwijzing naar fysiotherapie voor 'Neuro electrical muscle stimulation and chest wall vibration'.	
	Overweeg bij dyspneu door Cystic Fibrosis, non-invasieve beademing.
Overweeg het gebruik van een ventilator om het gezicht te koelen.	Overweeg het gebruik van een 'hand' ventilator om het gezicht te koelen.
Overweeg zuurstof als een proefbehandeling.	Overweeg toedienen van zuurstof als een proefbehandeling. Stop met toedienen van zuurstof wanneer het niet werkt.
Creëer een rustige omgeving.	Creëer een rustige omgeving.
Overweeg experts in te schakelen voor zelfhypnose.	Overweeg experts in te schakelen voor zelfhypnose.
	Overweeg ontspannings- en afleidingstechnieken en het gebruik van focustaal.
<b>Medicamenteuze behandeling</b>	
	Geef fentanyl neusspray intranasaal voor snelle behandeling en angstreductie.
Start oraal of parenteraal morfine als de benauwdheid discomfort geeft.	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.	Overweeg lorazepam of midazolam (in combinatie met morfine) om het ervaren discomfort te verminderen, zeker als er ook sprake is van sterke angst.
Geef geen morfine ter inhalatie.	
Overweeg inhalatiesteroiden, luchtwegverwijders en mucolytica, als er sprake is van bronchusobstructie en/of astma.	Overweeg bij dyspneu voortkomend uit luchtwegzwellings, atelectase of broncho-obstructie, dexamethason, andere steroiden, luchtwegverwijders of mucolytica.
Overweeg vernevelen van fysiologisch zout (NaCl 0,9%) of hypertoon zout (NaCl 3%) bij taai slijm.	
	Overweeg bij kinderen in de terminale fase met een refractair dyspneu, palliatieve sedatie (zie: palliatieve sedatie).
<b>Evaluatie</b>	
Evalueer het effect van de behandeling van symptomen aan de hand van klachten (dyspneu, angst, spanning), eventueel met behulp van een dagboek of de eerder genoemde instrumenten (VAS).	Evalueer het effect en de bijwerkingen van de ingestelde behandeling ten gepaste tijde, en pas de behandeling aan indien nodig. Betrek hierbij kind en gezin. Eventueel met behulp van de VAS of NRS schaal.
<p>Frequentie en interval evaluatie:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• voor het effect van niet-medicamenteuze interventies: evaluatie na uren tot enkele dagen</li> <li>• voor het effect van parenterale behandeling met morfine: evaluatie na 4 uur</li> <li>• voor het effect van morfine, anxiolytica: evaluatie binnen 1-2 dagen.</li> </ul>	

10122

10123

<b>Hematologische verschijnselen</b>	
<b>Aanbevelingen richtlijn palliatieve zorg voor kinderen ,2013</b>	<b>Aanbevelingen conceptrichtlijn palliatieve zorg voor kinderen, 2022</b>
<b>Diagnostiek</b>	
	Doe alleen diagnostiek als het belangrijke therapeutische consequenties heeft zonder te veel belasting voor het kind.
<b>Algemene behandeling</b>	
Geef informatie over oorzaken, symptomen, behandelingsmogelijkheden en ziektebeloop van anemie, verhoogde bloedingsneiging en trombose.	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: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Bespreek de mogelijke impact van een levensbedreigende (long)bloeding met ouder(s) en/of kind.</li> <li>• Bespreek wat gedaan moet worden bij een acute ernstige levensbedreigende bloeding.</li> <li>• Zorg voor donkere handdoeken in huis.</li> <li>• Zorg dat een noodset thuis aanwezig is voor acute levensbedreigende bloedingen met instructies hoe te handelen en welke medicatie toe te dienen.</li> </ul>
Overweeg het geven van profylaxe voor trombose bij een langdurig bedlegerige patiënt.	
Overweeg bij 'wensactiviteiten' een actieve interventie, die tijdelijk werkzaam is, zoals een trombocytentransfusie of Fresh Frozen Plasma (FFP) transfusie om het risico op ernstige bloedingen te verminderen	Overweeg bij 'wensactiviteiten' een actieve interventie, die tijdelijk werkzaam is, zoals een erythrocytentransfusie, een trombocytentransfusie of Fresh Frozen Plasma (FFP) transfusie om het risico op ernstige bloedingen te verminderen.
<b>Behandeling van anemie</b>	
Geef geen erytropoëtine (is tot op heden bij kinderen niet zinvol gebleken).	Geef bij chemotherapie geassocieerde anemie geen erytropoëtine.
Geef geen vitamines en voedingssupplementen (niet zinvol als de levensverwachting kort is).	Geef bij anemie geen vitamines en voedingssupplementen als de levensverwachting kort is.
Overweeg een bloedtransfusie bij anemie (Hb < 5)	Hanteer bij langdurig bestaande anemie bij kinderen met beenmergfalen (bijvoorbeeld bij MDS) in de palliatieve fase een individueel transfusiebeleid op basis van gepercipieerde 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.
<b>Behandeling van trombocytopenie</b>	
	Houd bij ingrepen (zoals plaatsen van een epiduraal catheter) in de palliatieve fase de trombocytengrenzen uit de landelijke transfusierichtlijn aan.

	<p>Overweeg bij kinderen met een trombocytopenie door een aanmaakstoornis de transfusiegrenzen aan te houden uit de landelijke transfusierichtlijn:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• een profylactische trombocytentransfusie bij een trombocytental lager dan <math>10 \times 10^9/L</math>.</li> <li>• bij een bloeding WHO-graad 2 een trombocytentransfusie bij trombocytental lager dan <math>30 \times 10^9/L</math></li> <li>• bij een bloeding WHO-graad 3 of 4 een trombocytentransfusie bij trombocytental lager dan <math>100 \times 10^9/L</math></li> </ul>
Overweeg voor een bepaalde fysieke activiteit een trombocytentransfusie.	Overweeg voor een bepaalde fysieke activiteit met risico op bloeding een trombocytentransfusie
<b>Behandeling van bloedingen</b>	
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 tabel 2).	Geef bij levensbedreigende, potentieel fatale bloeding (als er een behandelingsbeperking hierover is ingesteld) uitleg over symptomen en bestrijd benauwdheid in geval van longbloeding. Zie hiervoor richtlijn palliatieve sedatie
Overweeg bij neusbloedingen t.g.v. een tekort aan stollingsfactoren lokaal adrenaline, xylometazoline, spongostan of lokale coagulatie door KNO-arts.	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 DDAVP bij bloedingen door een milde trombocytopenie.	Overweeg bij bloedingen door trombocytopathie, desmopressine (DDAVP).
Geef bij milde systemische bloedingsneiging en tekort aan stollingsfactoren desmopressine (DDAVP), tranexaminezuur en/of vit K.	
Geef bij ernstige bloedingsneiging FFP en/of recombinant factor VII.	Overweeg bij persisterende of ernstige bloedingsneiging door tekort aan stollingsfactoren, vitamine K, FFP en/of recombinant factor VII.
	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.	Overweeg bij bloedingen een trombocytentransfusie: zie paragraaf trombocytentransfusie
<b>Behandeling van trombose</b>	
Geef bij trombose subcutane laagmoleculaire heparine.	Overweeg het geven van een DOAC bij symptomatische trombose.
<b>Evaluatie</b>	
Evalueer anemie en bloedingsneiging aan de hand van klachten.	Evalueer het effect en de bijwerkingen van de ingestelde behandeling ten gepaste tijde, en pas de behandeling aan indien nodig. Betrek hierbij kind en gezin.
Evalueer het effect van (niet-)medicamenteuze interventie op bloedingen binnen 1 tot enkele uren.	
Bij zeer ernstige bloeding: evalueer dyspnoe en effect morfine; pas sedatie toe binnen enkele minuten.	

10125

10126

10127

10128

Hoesten

<b>Hoesten</b>	
Aanbevelingen richtlijn palliatieve zorg voor kinderen ,2013	Aanbevelingen conceptrichtlijn palliatieve zorg voor kinderen, 2022
<b>Diagnostiek</b>	
Neem een anamnese af en verricht zorgvuldig lichamelijk onderzoek.	Neem een anamnese af en verricht zorgvuldig lichamelijk onderzoek.
Overweeg aanvullend onderzoek zoals bijvoorbeeld X-thorax, CT-scan thorax, longfunctieonderzoek, sputumkweek (opgehoest is dit altijd een keelkweek met beperkte waarde, wel van waarde bij eventuele scopie of endoscopisch onderzoek van keel, bronchus of oesophagus).	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.
<b>Behandeling van oorzaak</b>	
Overweeg bij astma luchtwegverwijders en/of inhalatiesteroïden.	Behandel onderliggend astma met luchtwegverwijders en/of inhalatiesteroïden
Overweeg bij infectie antibiotica.	Overweeg: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Bij (verdenking op) bacteriële infectie, antibiotica.</li> <li>• Bij interstitiële longafwijking, corticosteroïden.</li> </ul>
Overweeg bij reflux om de patiënt overeind te zetten door hoofdeinde van het bed op klossen te zetten (eventueel aangevuld met antirefluxmedicatie).	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Voor ondersteuning bij gastroesofageale reflux, het hoofdeinde van het bed te verhogen.</li> <li>• Bij klinische tekenen van gastroesofageale reflux, zuurremming of een (proefbehandeling met een) prokineticum.</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Bij slikstoornissen, het indikken van voeding of starten van sondevoeding.</li> <li>• Bij kinderen met sondevoeding, porties verkleinen, de inlooptijd verlengen of de inlooptijd naar continu zetten.</li> </ul>
Overweeg bij hoesten als gevolg van lokale tumorgroei radiotherapie of chemotherapie dan wel pleuradrainage.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Bij pleuravocht, Pleurapunctie en (tijdelijke) drainage</li> <li>• Bij lokale laesies, Radiotherapie of chemotherapie</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Bij obstructie van de centrale onderste luchtwegen, Stentplaatsing</li> </ul>
Overweeg medicatie te veranderen als hoesten het gevolg van medicatie is.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• In geval van bijwerkingen (hypersalivatie), wijziging van medicatie</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Bij hartfalen, diuretica</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>Bij posterior drooling, overleg met specialist over medicamenteuze en eventuele chirurgische behandelopties inclusief voor- en nadelen voor het kind.</li> </ul>
<b>Behandeling van ribfracturen door hoesten</b>	
Overweeg bij ribfracturen die ontstaan zijn door hoesten, het aanbrengen van een brede, strak aangelegde kleefpleister van wervelkolom naar sternum.	Overweeg bij ribfracturen die ontstaan zijn door hoesten en bij onvoldoende effect van pijnstilling, het tapen van de thorax.
<b>Niet-medicamenteuze behandeling</b>	
Overweeg houdingsadviezen. (Effectief hoesten lukt het beste zittend of staand.)	Overweeg bij productief hoesten, het kind in een zittend of staande houding te plaatsen.
<b>Geef counseling en ademhalingsoefeningen.</b>	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.
Overweeg bij productieve hoest fysiotherapie voor houdingsdrainage.	
Overweeg bij productieve hoest het 'huffen', waarbij de patiënt geleerd wordt om krachtig uit te ademen bij geopende glottis om op die manier secret op te hoesten.	
Overweeg adviezen over en assistentie bij het hoesten door middel van compressie van de thorax tijdens de uitademing.	
<b>Medicamenteuze behandeling</b>	
	Overweeg bij nachtelijk hoesten, toedienen van honing of dextromethorfan.
<b>Start oraal of parenteraal morfine als het hoesten discomfort geeft.</b>	<b>Start als het hoesten discomfort geeft, oraal of parenteraal opioïden. Hierbij is morfine de eerste keus.</b>
Overweeg noscapine of codeïne. (Effect is niet aangetoond bij hoest.)	Overweeg noscapine of codeïne. Effect is niet aangetoond bij hoest.
Overweeg vernevelen met fysiologisch zout of koude stoom.	Overweeg vernevelen met fysiologisch of hypertoon zout of koude stoom.
Overweeg bij bronchospasmen vernevelen luchtwegverwijders	
<b>Evaluatie</b>	
Evalueer het effect van de behandeling na enkele dagen.	Evalueer het effect en de bijwerkingen van de ingestelde behandeling ten gepaste tijde, en pas de behandeling aan indien nodig. Betrek hierbij kind en gezin.

10129

10130 Huidklachten

Huidverschijnselen	
Aanbevelingen richtlijn palliatieve zorg voor kinderen ,2013	Aanbevelingen conceptrichtlijn palliatieve zorg voor kinderen, 2022
<b>Algemene huidverzorging</b>	
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Zoek actief naar huidafwijkingen door de gehele huid te bekijken.</li> <li>• Geef kinderen zonder huidafwijkingen gebruikelijke huidverzorging zonder beperkingen van wassen en baden.</li> <li>• Gebruik smeersels van toepassing op de conditie van de huid.</li> <li>• Houd bij de keuze tussen een crème of een vette zalf rekening met de omstandigheden zoals warm/koud weer.</li> <li>• Gebruik producten met zo min mogelijk toevoegingen.</li> <li>• Voorkom huidirritatie door:               <ul style="list-style-type: none"> <li>o te zorgen dat de nagels van het kind, oudersen verzorgenden kort zijn. Laat het kind eventueel tijdens slaap katoenen handschoenen dragen om krabeffecten te vermijden.</li> <li>o te zorgen voor een koele omgevingstemperatuur en voorkom dat kinderen te warm gekleed zijn.</li> <li>o 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.</li> </ul> </li> </ul>

10131

Droge huid	
Aanbevelingen richtlijn palliatieve zorg voor kinderen, 2013	Aanbevelingen conceptrichtlijn palliatieve zorg voor kinderen, 2022
<b>Behandeling</b>	
	<p>Geef kind en ouders begrijpelijke informatie over preventie en behandeling van een droge huid en factoren die een negatieve invloed hebben op droge huid.</p> <p>Overweeg ter voorkoming van een droge huid:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Het gebruik een zeepvrije was emulsie met neutrale pH en/of bad- of doucheolie en zonder kleur- en geurstoffen.</li> <li>• Geen gebruik te maken van zeep en/of badproducten met een hoge pH.</li> </ul> <p>Overweeg bij een droge huid:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• een bad/douche frequentie van 2/3 keer per week.</li> <li>• een bad/douchewater niet warmer dan 37 graden Celsius.</li> <li>• de huid regelmatig in te smeren met een zalf of een crème.</li> <li>• bad/douche olie te gebruiken.</li> </ul>

Luierdermatitis en intertrigo	
Aanbevelingen richtlijn palliatieve zorg voor kinderen, 2013	Aanbevelingen conceptrichtlijn palliatieve zorg voor kinderen, 2022
<b>Behandeling ter preventie van luierdermatitis en intertrigo</b>	
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Geef volgende adviezen ter voorkoming van luierdermatitis bij kinderen:               <ul style="list-style-type: none"> <li>o Maak gebruik wegwerpluiers.</li> <li>o Verschoon luiers regelmatig (indien nodig elke 2 uur, behalve in de nacht).</li> <li>o 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).</li> <li>o Gebruik zinkzalf FNA ter bescherming van de huid.</li> </ul> </li> </ul>
<b>Behandeling van luierdermatitis/intertrigo</b>	
	Gebruik bij kinderen met luierdermatitis/intertrigo, zinkoxidesmeersels.
	Behandel bij kinderen met (aanhoudende) luierdermatitis of intertrigo, een schimmelinfectie met miconazol 2% crème of zalf 2 maal daags gedurende 2 tot 3 weken.
	Gebruik van uierzalf, maïzena en poeder wordt door de ongewenste bestanddelen sterk afgeraden.

Wonden – Drukulcera (decubitus)	
Aanbevelingen richtlijn palliatieve zorg voor kinderen, 2013	Aanbevelingen conceptrichtlijn palliatieve zorg voor kinderen, 2022
<b>Diagnostiek</b>	
Neem een anamnese af en verricht zorgvuldig lichamelijk onderzoek. Let daarbij op kleur/roodheid, grootte, diepte en vorm, wondranden, maceratie, de mate van exsudaat en bloedingsneiging, geur, zwelling, warmte en pijn, plaats van de wond.	Neem een anamnese af en verricht zorgvuldig lichamelijk onderzoek van de gehele huid.
Gradeer drukulcera. <ul style="list-style-type: none"> <li>• Stadium 1: intacte huid, roodheid, het erytheem bleekt niet in</li> <li>• onderscheid met een normale reactie op druk.</li> <li>• Stadium 2: partiële huidbeschadiging door betrokkenheid van epidermis en dermis, oppervlakkige drukplek met aspect van een blaar of ondiep ulcus.</li> <li>• Stadium 3: verlies, beschadiging van gehele dikte huid met schade en</li> <li>• eventueel necrose in subcutaan weefsel. Nog geen verbinding met onderliggende fascie.</li> <li>• Stadium 4: zeer ernstige beschadiging en weefseldestructie met</li> <li>• schade aan onderliggende spieren, botten, pezen, gewrichtskapsel.</li> </ul>	Gradeer drukulcera op basis van het NPIAP/EPUAP-decubitus-classificatiesysteem (zie overwegingen).



<b>Algemene behandeling</b>	
Informeer de familie thuis over de risico's zodat huidproblemen snel herkend worden.	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.
Voorkom drukulcera door regelmatige inspectie en verzorging van de huid op risicoplatsen (bot) en andere drukpunten.	Inspecteer, bij kinderen met risico op decubitus, dagelijks de gehele huid met extra aandacht voor risicoplatsen (bot) en andere drukpunten.
Voorkom infecties, smetten en immobiliteit (draai regelmatig).	Voorkom decubitus door regelmatig wisselgigging toe te passen
Gebruik een drukreducerende matras.	Gebruik druk reducerende matrassen
	Bescherm de huid tegen vochtigheid
Zorg voor een goede voedingstoestand.	Zorg voor een goede voedingstoestand
<b>Niet-medicamenteuze behandeling</b>	
Stel vast of wondgenezing of symptoombestrijding het doel van de behandeling is.	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 te 1 dd. te spoelen met kraanwater, eventueel met fysiologisch zout of een spoelvloeistof.	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.	Kies een wondbedekker die past bij de wond. Maak hiervoor eventueel gebruik van het classificatiemodel in het <a href="#">WCSwondenboek</a> (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.	Kies voor verbandmaterialen die aan een groot aantal eisen voldoen, indien er meer symptomen optreden, zoals geur, extreme exsudaatvorming en bloedingsneiging.
Speel tijdig in op snel optredende veranderingen.	Signaleer snel optredende veranderingen van de huid en speel daar tijdig op in.
Schakel zo nodig een fysiotherapeut, ergotherapeut of medisch instrumentmaker in bij het gebruik van hulpmiddelen of het maken van aanpassingen, zodat huidlesies minder belast worden.	Schakel zo nodig een 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 <ul style="list-style-type: none"> <li>• antiseptische middelen</li> <li>• lokaal metronidazol gel</li> <li>• antimicrobiële verbanden</li> <li>• kool verbanden</li> <li>• gebruik geurneutraliseerders zoals kattenbakgrind of geactiveerde kool</li> </ul>
<b>Medicamenteuze behandeling</b>	
	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.	Overweeg een chirurgisch debridement van necrotisch weefsel uit ter bevordering van de wondgenezing en ter voorkoming/genezing van infecties.
<b>Evaluatie</b>	
Evalueer het effect van de behandeling van symptomen aan de hand van klachten eventueel met behulp van een dagboek.	Evalueer het effect en de bijwerkingen van de ingestelde behandeling ten gepaste tijde, en pas de behandeling aan indien nodig. Betrek hierbij kind en gezin.
Evaluatie na enkele dagen.	

10134

### Wonden – Oncologische ulcera

Aanbevelingen richtlijn palliatieve zorg voor kinderen, 2013	Aanbevelingen conceptrichtlijn palliatieve zorg voor kinderen, 2022
<b>Diagnostiek</b>	
	Gradeer het ulcus volgens het stadiëringssysteem van oncologische ulcera.
<b>Niet-medicamenteuze behandeling</b>	
	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 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.
<b>Evaluatie</b>	
	Evalueer het effect en de bijwerkingen van de ingestelde behandeling ten gepaste tijde, en pas de behandeling aan indien nodig. Betrek hierbij kind en gezin.

10135

<b>Wonden – Huidafwijkingen ten gevolge van oncologische behandelingen</b>	
Aanbevelingen richtlijn palliatieve zorg voor kinderen, 2013	Aanbevelingen conceptrichtlijn palliatieve zorg voor kinderen, 2022
<b>Diagnostiek</b>	
	Pas preventieve maatregelen toe om radiodermatitis te voorkomen
	Gradeer de huidafwijkingen met behulp van de NCI/CTCAE tabel
<b>Algemene behandeling</b>	
	Gradeer de mate van ernst van radiodermatitis behulp van de NCI/CTCAE tabel en stem de behandeling erop af.

10136

<b>Wonden – Blaren en blaarziekten</b>	
Aanbevelingen richtlijn palliatieve zorg voor kinderen, 2013	Aanbevelingen conceptrichtlijn palliatieve zorg voor kinderen, 2022
<b>Algemene behandeling</b>	
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Stel vast wat de reden (de diagnose) van de blaarvorming is (exogeen of endogeen of een combinatie)</li> <li>• Geef begrijpelijke informatie aan kind en gezin de risico's van de kwetsbare huid met blaren of met neiging tot blaarvorming</li> <li>• Voorkom uitbreiding van blaarvorming door factoren van buitenaf zoveel mogelijk te herkennen en te vermijden</li> <li>• Inspecteer minimaal dagelijks de gehele huid en registreer waar de blaarvorming is en waar die gaat ontstaan (vaak rode of grijze huidafwijkingen)</li> <li>• Maak binnen het zorgteam afspraken met eventueel samenwerkende (multidisciplinaire) zorgverleners over de zorg voor de preventie/behandeling van blaarvorming</li> </ul>

10137

<b>Jeuk</b>	
Aanbevelingen richtlijn palliatieve zorg voor kinderen, 2013	Aanbevelingen conceptrichtlijn palliatieve zorg voor kinderen, 2022
<b>Diagnostiek</b>	
Neem een anamnese af en verricht zorgvuldig lichamelijk onderzoek.	Neem bij jeuk een anamnese af en verricht zorgvuldig lichamelijk onderzoek.
Overweeg een aanvullend laboratoriumonderzoek op indicatie.	Overweeg bij jeuk een aanvullend laboratoriumonderzoek op indicatie.
Overweeg een consult van een dermatoloog.	Overweeg bij jeuk een consult van een dermatoloog.
<b>Algemene behandeling</b>	
Geef informatie over oorzaken van jeuk, behandelingsmogelijkheden en ziekteverloop.	CONCEPT
Bespreek met kind en ouders welke factoren jeuk beïnvloeden.	
Zorg dat de nagels van het kind kort zijn om krabben en huidbeschadigingen te minimaliseren. Laat eventueel tijdens slaap katoenen handschoenen dragen om krabeffecten te beperken.	
Zorg voor een koele omgevingstemperatuur en voorkom dat kinderen te warm gekleed zijn. Voorkom huidbeschadiging of irritatie.	
Geef advies om niet te lang te wassen, te baden en te douchen met gebruik van lauw water en bij voorkeur geen zeep. Na wassen huid deppen en niet wrijven met een handdoek.	
Wissel frequent de luiers om maceratie van de huid te voorkomen bij incontinentie voor urine en/of feces.	
<b>Behandeling van oorzaak</b>	
	Overweeg als behandeling van de onderliggende oorzaak (indien mogelijk) van jeuk: <ul style="list-style-type: none"> <li>• aanpassen van medicatie</li> <li>• behandeling van infectie</li> <li>• opheffen van galgangobstructie, evt. nasobiliary drainage</li> <li>• chemotherapie (bijv. bij maligne lymfoom)</li> <li>• radiotherapie (bijv. bij ziekte van Hodgkin)</li> <li>• antidepressiva bij depressie</li> </ul>
<b>Niet-medicamenteuze behandeling</b>	
Voorkom smetten door goede huidverzorging.	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 complementaire therapie, bijvoorbeeld hypnose.	Overweeg bij kinderen met jeuk complementaire therapie, bijvoorbeeld hypnose.
Bij huidafwijking met korsten: geef enkele malen per dag natte doeken gedurende 1-2 uur.	
Geef verkoeling door koude omslagen of ijs ('coldpack').	
<b>Medicamenteuze behandeling</b>	
<i>Lokale behandeling</i>	

<p>Start bij een droge huid met een indifferente zalven of crèmes (verzachtend smeersel 2-4 dd.); gebruik naarmate de huid droger is een vette zalf, bijvoorbeeld:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• vaseline-lanette crème FNA;</li> <li>• cremor vaseline cetomacrogol FNA;</li> <li>• lanette crème FNA;</li> <li>• unguentum leniens FNA.</li> </ul> <p>Aan deze zalven kunnen stoffen toegevoegd worden die extra demping van de jeuk geven, zoals levomenthol ureum vaseline crème 5% of 10% FNA of levomentholcrème 1% FNA of levomentholgel 1%.</p>	<p>Behandel een droge huid (zie richtlijn Huidklachten;droge huid)</p>
<p>Wissel bij eczematuze huidafwijkingen crème met corticosteroiden (uit eerste of tweede klasse) af met een neutrale crème.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• hydrocortison crème/zalf 1% FNA;</li> <li>• triamcinolon crème/zalf 0,1% FNA.</li> </ul>	<p>Wissel bij kinderen met jeuk door eczematuze huidafwijkingen, crème met corticosteroiden af met een neutrale crème. Laat crème met corticosteroiden het liefst 30 min intrekken alvorens er vette zalf overheen te smeren.</p>
<p>Gebruik bij infecties:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Desinfectantia; alcohol 70% met 1% glycerine 85%:</li> <li>• Huid: chloorhexidine 0,5% in 70% alcohol met 1% glycerine 85% (chloorhexidine spiritus FNA);</li> <li>• Schimmelinfecties: miconazolcrème (2dd) of terbinafine (1dd).</li> <li>• Bacteriële infecties: hygiënische maatregelen (eigen handdoek, desinfecterende zeep - betadinescrub - zo nodig aangevuld met fusidinezuurzalf 2%).</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Gebruik bij kinderen met jeuk door schimmelinfecties, lokale antimycotica zoals miconazol crème (2dd) of terbinafine crème (1dd).</li> <li>• Gebruik bij kinderen met jeuk door bacteriële infecties, <ul style="list-style-type: none"> <li>o antibacteriële middelen zoals chloorhexidine 0,5% in 70% alcohol met 1% glycerine 85% (chloorhexidine spiritus FNA).</li> <li>o desinfectantia zoals desinfecterende zeep of betadinescrub (opgelost en niet direct op de huid aanbrengen, zo nodig aangevuld met fusidinezuurzalf 2%).</li> <li>o hygiënische maatregelen (eigen handdoek).</li> </ul> </li> </ul>
<p><i>Systemische behandeling</i></p>	
<p>Overweeg bij cholestatische jeuk:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• plaatsing van een stent bij (gal) afvoedbelemmering</li> <li>• medicamenten die inductie van leverenzymen veroorzaken zoals rifampicine en fenobarbital;</li> <li>• cholestyramine (bindt aan galzouten en voert galzouten af via de enterohepatische kringloop. Er moet hiervoor wel galafvoer mogelijk zijn);</li> <li>• ursodeoxycholzuur (beïnvloedt de samenstelling van de gal); orale prednison, als er geen andere oplossingen zijn.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Overweeg medicamenteuze behandeling van jeuk afhankelijk van de oorzaak, conform het <a href="#">kinderformularium</a>.</li> <li>• Overweeg bij jeuk door cholestase plaatsing van een stent bij (gal) afvoedbelemmering, naloxon, ondansetron of colestyramine.</li> <li>• Overweeg bij jeuk door andere oorzaken of jeuk niet-reagerend op andere middelen een sederend antihistaminicum.</li> </ul>
<p><b>Evaluatie</b></p>	
	<p>Evalueer het effect en de bijwerkingen van de ingestelde behandeling ten gepaste tijde, en pas de behandeling aan indien nodig. Betrek hierbij kind en gezin.</p>

10138

10139

<b>Misselijkheid en Braken</b>	
<b>Aanbevelingen richtlijn palliatieve zorg voor kinderen, 2013</b>	<b>Aanbevelingen conceptrichtlijn palliatieve zorg voor kinderen, 2022</b>
<b>Diagnostiek</b>	
	Ga opzoek naar mogelijke oorzaken en behandel deze.
	Weeg af hoeveel diagnostiek passend is, afhankelijk van situatie van het kind.
<b>Algemene behandeling</b>	
Creëer een rustige omgeving.	Creëer een rustige omgeving.
Geef informatie over de mogelijke oorzaak, beïnvloedende factoren en verwachte duur van de misselijkheid en het braken. Wijs hierbij ook op de verschijnselen en gevolgen en risico's van eventuele dehydratie.	Geef informatie over de mogelijke oorzaak, beïnvloedende factoren en verwachte duur van de misselijkheid en het braken 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 informatie over het doel, de werking, de mogelijke bijwerkingen en de juiste inname van anti-emetica.
Vertel wanneer het effect van de behandeling verwacht mag worden en wat de aanleiding is om de behandeling aan te passen.	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.	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.	Bespreek met kind en/of ouders de rol van voeding in relatie tot de levensverwachting en de mogelijke verandering daarvan.
Bespreek het gebruik van een dagboek, waarin frequentie en duur van de episoden van braken/misselijkheid worden bijgehouden.	
	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: <ul style="list-style-type: none"> <li>• ontluchting van maag en darmen,</li> <li>• een lagere inloopsnelheid en/of lagere osmolaliteit van sondevoeding,</li> <li>• voeding via duodenumsonde of een jejunostomie,</li> <li>• verminderen van totale vocht- en calorieën intake, en/of</li> <li>• starten van prokinetica</li> </ul>
	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, pregabaline, Tricyclische Antidepressiva en clonidine
<b>Behandeling van oorzaak</b>	
Overweeg medicatie aan te passen of te staken, indien opioïden de oorzaak zijn: opioïdrotatie.	Behandel waar mogelijk de oorzaak van misselijkheid en braken.
Overweeg behandeling van infecties met antibiotica (systemische infecties en lokale infecties zoals otitis media).	
Overweeg bij obstructie overleg met de chirurg over de mogelijkheid en wenselijkheid van chirurgisch ingrijpen. Als dit geen optie is: overweeg ondersteuning door bijvoorbeeld maaghevel (neussonde) in acuut stadium (m.n. bij heftig braken) of overweeg continue maagdrainage met behulp van neussonde of percutane	

endoscopische gastrostomie (PEG-) katheter.	
<b>Niet-medicamenteuze behandeling</b>	
Bespreek met kind en/of ouders de rol van voeding in relatie tot de levensverwachting en de mogelijke verandering daarvan.	Bespreek met kind en/of ouders de rol van voeding en de mogelijke verandering daarvan in relatie tot de levensverwachting.
Geef voorlichting over het al dan niet toedienen van kleine porties oraal vocht en de eventuele afwegingen inzake parenteraal vocht.	Geef voorlichting over de verschillende mogelijkheden wanneer vocht- en voeding niet goed verdragen wordt: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Toedienen van kleinere porties oraal vocht.</li> <li>• Verminderen van totale hoeveelheid voeding.</li> <li>• Eventueel toedienen van sondevoeding of parenteraal vocht.</li> </ul>
Overweeg het geven van voedingsadviezen, al dan niet in samenwerking met een diëtiste.	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, een switch naar semi-elementaire voeding of blended diet onder begeleiding van een diëtist.
Zorg voor afleiding, vooral in situaties waarbij angst een rol speelt.	Zorg voor ontspanning en afleiding, vooral in situaties waarbij angst een rol speelt.
Combineer niet-medicamenteuze behandeling met medicamenteuze behandeling.	
Overweeg een expert in te schakelen voor hypnosetraining, aromatherapie en/of acupunctuur/acupressuur.	Overweeg zelf-hypnose voor misselijkheid en braken bij kinderen met kanker.
Overweeg een fysiotherapeut (voor ontspanning en massage), een psycholoog of een muziektherapeut (ontspanning en afleiding) in te schakelen.	
<b>Medicamenteuze behandeling</b>	
	<i>Misselijkheid en braken met aanwijsbare oorzaak.</i>  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.
Overweeg medicamenteuze behandeling volgens het onderstaande stappenplan (en wijk van de volgorde af indien dat nodig is):  Eerste stap  1. 5-HT3-receptor antagonist, zoals ondansetron; en/of 2. D2-receptor antagonist, zoals domperidon. 3. H1 & AChm-receptor antagonist, zoals cyclizine (cave sufheid).  Tweede stap  1. Corticosteroïden, zoals dexamethason. 2. Low dose' benzodiazepine, zoals midazolam.	<i>Misselijkheid en braken zonder aanwijsbare oorzaak</i>  Overweeg, bij misselijkheid en braken zonder aanwijsbare oorzaak of bij onvoldoende effect van oorzakelijke behandeling, toedienen van anti-emetica volgens onderstaand stappenplan (en wijk van de volgorde af indien dat nodig is):  Stap 1  Overweeg te starten met:  1. 5-HT3-receptor antagonist, zoals ondansetron; en/of 2. D2-receptor antagonist, zoals domperidon of metoclopramide en/of

<p>3. Vervang een eerstestapsmiddel door een ander middel uit die klasse, zoals rotatie naar granisetron, haloperidol.</p> <p>4. Vervanging fenothiazine, zoals chloorpromazine, door zowel een antihistaminicum als dopamine receptor antagonist.</p> <p>Derde stap</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Aprepitant.</li> <li>2. Een cannabis.</li> <li>3. Low-dose propofol (iv)</li> </ol>	<p>3. H1 &amp; AChm-receptor antagonist, zoals cyclizine (cave sufheid).</p> <p>Stap 2</p> <p>Overweeg toe te voegen of middelen uit de eerste stap te vervangen door:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Dexamethason.</li> <li>2. Granisetron (i.p.v. ondansetron)</li> <li>3. Haloperidol (i.p.v. domperidon of metoclopramide)</li> <li>4. Chloorpromazine of levomepromazine (i.p.v. cyclizine)</li> </ol> <p>Stap 3</p> <p>Overweeg toe te voegen:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Aprepitant.</li> <li>2. Een cannabis.</li> </ol>
<b>Evaluatie</b>	
<p>Evalueer het effect van de behandeling van symptomen aan de hand van de klachten, eventueel met behulp van een dagboek.</p> <p>Frequentie en interval evaluatie:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• voor het effect van niet-medicamenteuze interventies: evaluatie na uren tot enkele dagen;</li> <li>• voor het effect van parenterale behandeling: evaluatie na 4 uur.</li> <li>• voor het effect van benzodiazepinen en andere medicatie op misselijkheid: evaluatie binnen 1-2 dagen.</li> </ul>	<p>Evalueer het effect en de bijwerkingen van de ingestelde behandeling ten gepaste tijde, en pas de behandeling aan indien nodig. Betrek hierbij kind en gezin</p>

10141

## 10142 Neurologische symptomen

Neurologische symptomen	
Aanbevelingen richtlijn palliatieve zorg voor kinderen, 2013	Aanbevelingen conceptrichtlijn palliatieve zorg voor kinderen, 2022
<b>Algemeen</b>	
Maak optimaal gebruik van ondersteuning in communicatie (bijvoorbeeld spraakcomputer, pictogrammen).	Zie: uitvalsverschijnselen
Laat laagdrempelig of regulier overleg plaatsvinden tussen het	
palliatieve team en een kinderneuroloog.	

## 10143

Epilepsie	
Aanbevelingen richtlijn palliatieve zorg voor kinderen, 2013	Aanbevelingen conceptrichtlijn palliatieve zorg voor kinderen, 2022
<b>Diagnostiek</b>	
	Streef naar classificatie van aanvalstype en epilepsiesyndroom bij alle kinderen.
	Overweeg als aanvullend middel voor de diagnostisering van epileptische aanvallen, het gebruik van film opnames door ouders of zorgverleners.
	Overweeg het uitvoeren van een EEG. Houd hierbij rekening met de 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 een AVG arts, kinderneuroloog en/of gedragswetenschapper.
<b>Behandeling van oorzaak</b>	
Behandel een eventuele oorzaak zoals een elektrolytdisbalans.	Evalueer en zo mogelijk, behandel muitlokkende factoren van epileptische aanvallen, zoals een elektrolytstoornis.
<b>Niet-medicamenteuze behandeling</b>	
	Overweeg bij kinderen met moeilijk behandelbare epilepsie, een ketogeen dieet.
	Overweeg bij kinderen met epilepsie psychologische interventies zoals relaxatie of cognitieve gedragstherapie.
<b>Medicamenteuze behandeling</b>	
Overleg bij epileptische aanvallen met een kinderneuroloog	
Geef bij een aanval die langer dan 5 minuten duurt of bij meerdere korte aanvallen als aanvalsbehandeling midazolam of diazepam.	Stel een aanvalsbehandelplan op bij kinderen bekend met epilepsie en neem hierin eventuele behandelbeperkingen op. 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.
Overweeg (onderhouds)behandeling, zoals clonazepam, levetiracetam, natriumvalproaat, carbamazepine, fenobarbital, clobazam, fenytoïne of continu midazolam (iv).	Start onderhoudsbehandeling met anti-epileptica bij meerdere aanvallen of een grote kans hierop. Doe dit altijd in overleg met een kinderneuroloog.
	Start geen preventieve onderhoudsbehandeling met anti-epileptica bij kinderen met een neurologische aandoening van de hersenen die geen epilepsieaanvallen hebben. Overweeg, in geval van een refractaire vorm van epilepsie waar het kind onder lijdt, toediening van intraveneuze anesthetica (zie: palliatieve sedatie).
<b>Evaluatie</b>	



10144

	Evalueer het effect en de bijwerkingen van de ingestelde behandeling ten gepaste tijde, en pas de behandeling aan indien nodig. Betrek hierbij kind en gezin
--	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

<b>Bewegingsstoornissen</b>	
Aanbevelingen richtlijn palliatieve zorg voor kinderen, 2013	Aanbevelingen conceptrichtlijn palliatieve zorg voor kinderen, 2022
<b>Diagnostiek</b>	
	Bespreek de mogelijkheid van het filmen van bewegingsstoornissen met ouders om het stellen van de diagnose te ondersteunen.
Overweeg een MRI van de hersenen, afhankelijk van de conditie van het kind.	Overweeg aanvullende diagnostiek (o.a. MRI) afhankelijk van situatie en conditie van het kind.
<b>Algemene behandeling</b>	
	Geef uitleg over bewegingsstoornissen aan kind en/of ouders. Overleg laagdrempelig met een kinderneuroloog over eventuele behandelopties.
<b>Behandeling van oorzaak</b>	
Sluit medicatie als mogelijke oorzaak voor extrapiramidale bewegingsstoornissen uit.	Sluit medicatie als mogelijke oorzaak voor extrapiramidale bewegingsstoornissen uit.
<b>Niet-medicamenteuze behandeling</b>	
	Overweeg de inzet van hulpmiddelen om het kind zo optimaal mogelijk te laten zitten, staan of liggen. Overweeg laagdrempelig overleg met een fysiotherapeut, ergotherapeut of kinderrevalidatiearts.
<b>Medicamenteuze behandeling</b>	
Overweeg overleg voor behandeling met een kinderneuroloog.	Overweeg: <ul style="list-style-type: none"> <li>Bij een acute status dystonicus, biperideen (Akineton®). Overleg bij andere acute bewegingsstoornissen laagdrempelig met een kinderneuroloog met expertise op gebied van bewegingsstoornissen.</li> <li>Bij dystonie, behandeling met baclofen (zie ook: spasticiteit), clonazepam, trihexifenidyl of gabapentine.</li> <li>Bij een focale dystonie, botulinetoxine A injecties in overleg met een kinderrevalidatiearts (zie ook: spasticiteit).</li> <li>Bij een persisterende status dystonica, een deep-brain stimulator (operatief).</li> </ul>
Overweeg behandeling van acute dystonie als gevolg van bijvoorbeeld anti-emetica met biperideen (Akineton®).	
Overweeg Baclofen (zie spasticiteit) of benzodiazepinen (zie epilepsie)	
als behandeling van hinderlijke symptomen	
<b>Evaluatie</b>	
	Evalueer het effect en de bijwerkingen van de ingestelde behandeling ten gepaste tijde, en pas de behandeling aan indien nodig. Betrek hierbij kind en gezin

10145

<b>Spasticiteit</b>	
Aanbevelingen richtlijn palliatieve zorg voor kinderen, 2013	Aanbevelingen conceptrichtlijn palliatieve zorg voor kinderen, 2022
<b>Diagnostiek</b>	
Overweeg een MRI van de hersenen of het ruggenmerg afhankelijk van de conditie van het kind.	Overweeg aanvullende diagnostiek (MRI cerebrum of myelum) afhankelijk van situatie en conditie van het kind.

Behandeling van oorzaak	
Ga na of er een oorzaak is voor toename van spasticiteit. Behandel een eventuele infectie, blaasretentie, obstipatie of niet-optimale zit/lichouding en beoordeel deze (na 24 uur).	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	
	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.
Medicamenteuze behandeling	
Overweeg overleg met kinderneuroloog	Overleg met kinderneuroloog of kinderrevalidatiearts voor medicamenteuze opties voor de behandeling van spasticiteit.
Overweeg behandeling met baclofen of in combinatie met tizanidine (Sirdalud®).	Overweeg behandeling met baclofen (oraal) of in combinatie met tizanidine (Sirdalud®).
Overweeg benzodiazepinen.	Overweeg bij acute pijnlijke spierspasmes, diazepam. Overweeg midazolam wanneer behoefte bestaat aan sedatie of behandeling van epilepsie.
Overweeg bij lokale spasticiteit een injectie met botuline toxine	Overweeg bij lokale spasticiteit injectie met botulinetoxine A in overleg met de revalidatiearts.
Evaluatie	
	Evalueer het effect en de bijwerkingen van de ingestelde behandeling ten gepaste tijde, en pas de behandeling aan indien nodig. Betrek hierbij kind en gezin

10146

Uitvalsverschijnselen	
Aanbevelingen richtlijn palliatieve zorg voor kinderen, 2013	Aanbevelingen conceptrichtlijn palliatieve zorg voor kinderen, 2022
Diagnostiek	
	Overweeg aanvullende diagnostiek (o.a. MRI cerebrum of myelum) afhankelijk van situatie en conditie van het kind.
Niet-medicamenteuze en medicamenteuze behandeling	
<i>Hinderlijk dubbelzien</i>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>Geef ooglapje.</li> <li>Plak brillenglas af.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Heb aandacht voor de benadering van het kind.</li> <li>Overweeg een ooglapje, oogpleister of het afplakken van een brillenglas.</li> </ul>
<i>Bij niet goed sluiten van de ogen</i>	<i>Onvolledig sluiten van de ogen</i>
<ul style="list-style-type: none"> <li>Druppel overdag met methylcellulose oogdruppels</li> <li>Tijdens slapen: oculentum simplexzalf en een horlogeglaspleister.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Druppel overdag met methylcellulose oogdruppels.</li> <li>Gebruik voor tijdens het slapen, oculentum simplexzalf en een horlogeglaspleister.</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>Overweeg bij roodheid van het oog frequenter druppelen en/of zalven, beiden met of zonder antibiotica.</li> </ul>
	<i>Visuele hallucinaties</i>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>Adviseer kinderen om hun ogen even sluiten en dan weer openen.</li> <li>Zorg voor goede verlichting van de ruimte, dit kan de kans op het ontstaan van visuele hallucinaties verminderen.</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>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.</li> </ul>
	<i>Gehoor problemen</i>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>Maak kenbaar dat je aanwezig bent door het kind aan te raken of aan te kijken.</li> <li>Praat rustig en duidelijk.</li> <li>Vermijd te veel omgevingsgeluiden.</li> <li>Maak gebruik van visuele ondersteuning door middel van tekst, afbeeldingen of gebaren.</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>Overweeg afhankelijk van de conditie van het kind een gehoorapparaat of solo-apparaat</li> <li>Overweeg verwijzing naar een expertise centrum op het gebied van gehoorproblematiek, voor het verkrijgen van praktische adviezen over omgaan met de gehoorproblemen.</li> </ul>
	<i>Slikklachten</i>
<ul style="list-style-type: none"> <li>Zorg voor veiligheid en voorkom aspiratie.</li> <li>Zorg voor optimale voeding, passend bij het moment van het ziekteproces.</li> <li>Laat het kind zo rechtop mogelijk zitten waarbij het goed gesteund wordt.</li> <li>Bied het drinken aan met een rietje.</li> <li>Zorg voor pauzes tussen de slokken om verslikken te voorkomen.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Zorg voor optimale voeding qua consistentie; overweeg indikken van dranken</li> <li>Bied het drinken aan met een rietje.</li> <li>Zorg voor pauzes tussen de slokken om verslikken te voorkomen.</li> <li>Waarborg toediening van medicatie en pas de toedieningsvorm zo nodig aan.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>Overweeg het indikken van de voeding.</li> </ul>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>Overweeg ter voorkoming van aspiratie een sonde.</li> <li>Overweeg voor voldoende intake een sonde.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Overweeg bij voedingsproblemen, het betrekken van een logopedist</li> <li>Overweeg ter voorkoming van aspiratie of voor voldoende intake, een sonde</li> </ul>
	<i>Problemen met praten</i>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>Wees alert op veranderingen in communicatiemogelijkheden.</li> <li>Maak optimaal gebruik van ondersteuning in communicatie.</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>Overweeg begeleiding van een logopedist (eventueel samen met een ergotherapeut) voor advies over ondersteunende communicatiemiddelen passend bij de mogelijkheden van het kind.</li> </ul>
	<i>Krachtverlies</i>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>Overweeg begeleiding door een fysiotherapeut, ergotherapeut, kinderneuroloog en/of kinderrevalidatiearts.</li> </ul>
	<i>Urineretentie</i>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>Wees bij urineretentie alert op een dwarslaesie of andere neurologische symptomen.</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>Overweeg het plaatsen van een verblijfskatheter of intermitterend katheteriseren.</li> </ul>
<b>Evaluatie</b>	
	Evalueer het effect en de bijwerkingen van de ingestelde behandeling ten gepaste tijde, en pas de behandeling aan indien nodig. Betrek hierbij kind en gezin

10147

<b>Verhoogde intracranieële druk</b>	
Aanbevelingen richtlijn palliatieve zorg voor kinderen, 2013	Aanbevelingen conceptrichtlijn palliatieve zorg voor kinderen, 2022
<b>Diagnostiek</b>	
	Overweeg aanvullende diagnostiek (MRI cerebrum) afhankelijk van situatie en conditie van het kind.
<b>Algemene behandeling</b>	
	Overweeg bij verhoogde intracranieële druk, dexamethason.
	Overweeg een ontlastende lumbaal punctie ter vermindering van klachten, en verwijzing naar de neurochirurg bij persisterende verhoogde intracranieële druk.
<b>Evaluatie</b>	
	Evalueer het effect en de bijwerkingen van de ingestelde behandeling ten gepaste tijde, en pas de behandeling aan indien nodig. Betrek hierbij kind en gezin

10148

10149

<b>Pijn</b>	
Aanbevelingen richtlijn palliatieve zorg voor kinderen, 2013	Aanbevelingen conceptrichtlijn palliatieve zorg voor kinderen, 2022
<b>Diagnostiek</b>	
Gebruik leeftijdsadequaat pijnscores om de ernst van de pijn te meten.	Gebruik een leeftijdsadequaat meetinstrument om de ernst van de pijn te meten (Zie: Pijnmeting en behandeling van pijn bij kinderen)
Gebruik een comfort scale bij niet-responsieve patiënt/aangepaste evaluatie bij geretardeerde patiënt.	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 aanvullend onderzoek als dit therapeutische consequenties heeft: bijvoorbeeld een MRI bij verdenking metastasen die op een zenuwwortel drukken of een MRI cerebrum bij hoofdpijn.	Overweeg aanvullend onderzoek als dit therapeutische consequenties heeft voor het kind.
<b>Algemene behandeling</b>	
Creëer een rustige omgeving.	Creëer een rustige omgeving.
Geef informatie over oorzaken van pijn, behandelingsmogelijkheden en ziekteverloop.	Geef informatie over oorzaken van pijn, behandelingsmogelijkheden en ziekteverloop.
Bespreek met kind en ouders welke factoren de pijn beïnvloeden.	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.	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 pijnpaspoort).
Bespreek wat er gedaan kan worden bij acute pijn en hoe medicatie op schema te continueren.	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 om het pijnbeleid te kunnen optimaliseren.	Zorg dat voldoende (doserings)advies en medicatie aanwezig zijn en denk daarbij ook een aantal stappen vooruit.
Schakel een pijnpoli in bij moeilijk te bestrijden pijn	Schakel laagdrempelig een Kinder Comfort Team en/of een pijn team in.
<b>Behandeling van oorzaak</b>	
Behandel eventueel oorzaken die pijn uitlokken of verergeren.	Behandel eventueel oorzaken die pijn uitlokken of verergeren
Overweeg chemotherapie bij daarvoor gevoelige maligniteiten.	Overweeg chemotherapie bij daarvoor gevoelige maligniteiten.
Overweeg lokale radiotherapie of nucleaire therapie bij gelokaliseerde pijnklachten als gevolg van de primaire tumor of (bot)metastasen.	Overweeg lokale radiotherapie, bij gelokaliseerde pijnklachten als gevolg van de primaire tumor of (bot)metastasen Overweeg nucleaire therapie, bij multipole pijnlijke botmetastasen of als lokale radiotherapie op de botmetastasen niet mogelijk is.
Overweeg mogelijkheden voor chirurgie, bijvoorbeeld bij pathologische fracturen van wervels of lange pijpbeenderen, ileus of lokale pijnklachten ten gevolge van tumorgroei.	Overweeg chirurgie, bij pathologische fracturen van wervels of lange pijpbeenderen, ileus of lokale pijnklachten ten gevolge van tumorgroei.
<b>Niet-medicamenteuze behandeling</b>	
Overweeg het gebruik van complementaire therapieën.	Overweeg het gebruik van complementaire therapieën.
	Overweeg het gebruik van psychologische therapieën voor kinderen. Overweeg cognitieve gedragstherapie voor ouders.
<b>Medicamenteuze behandeling</b>	
Overweeg bij hoofdpijn en slaapproblemen melatonine.	
	<b>Stapsgewijze pijnstilling</b>

Behandel de pijn volgens een vast (tijd)schema, via de meest geschikte route en aangepast aan het kind.	Behandel de pijn volgens een vast (tijd)schema, via de meest geschikte route en aangepast aan het kind.
	<p>Volg een stapsgewijze benadering van pijnstilling, zoals de WHO-ladder (zie; stapsgewijze benadering van pijn).</p> <p>Schakel bij complexe pijnproblemen een Kinder Comfort Team en/of een pijnteam in.</p> <p><b>Gebruik geen codeïne bij kinderen.</b></p> <p><i>Stap 1 – Niet opioïden</i></p> <p>Dien bij lichte tot milde pijn, paracetamol, ibuprofen of een combinatie van paracetamol en ibuprofen toe.</p> <p><i>Stap 2 – opioïden voor zware pijn</i></p> <p>Dien bij zware pijn morfine toe als eerste keus</p> <p>Overweeg bij zware pijn, toedienen van fentanyl, hydromorfine, oxycodon of methadon. Overleg hiervoor eerst met een Kinder Comfort Team en/of pijnteam.</p> <p><i>Stap 3 – adjuvante analgetica</i></p> <p>Overweeg bij specifieke omstandigheden bv. ontsteking of oedeem, corticosteroiden.</p> <p>Overweeg toedienen van clonidine of ketamine. Overleg hiervoor eerst met KCT en/of pijnteam.</p>
	<p><b>Neuropatische pijn</b></p> <p>Schakel, bij vermoeden op neuropatische pijn en als standaard pijnstilling niet werkt, een specialist van het Kinder Comfort Team en/of pijnteam in.</p> <p>Overweeg bij neuropatische pijn, tricyclische antidepressiva zoals amitriptyline.</p> <p>Overweeg bij neuropatische pijn, anticonvulsiva zoals gabapentine.</p>
	<p><b>Adjuvante pijnstilling</b></p> <p>Overweeg bij kinderen met spastische parese, het implanteren van een baclofenpomp.</p> <p>Overweeg bij kinderen met osteogenesis imperfecta, het toedienen van bisfosfonaten.</p> <p>Overweeg bij onvoldoende effect van klassieke pijnbehandeling, een invasieve pijnbestrijdingstechniek in overleg met een ervaren pijnteam.</p>
<b>Evaluatie</b>	
Evalueer het effect van de behandeling van symptomen aan de hand van de pijnscores.	Evalueer het effect en de bijwerkingen van de ingestelde behandeling ten gepaste tijde, en pas de behandeling aan indien nodig. Betrek hierbij kind en gezin

10151

10152

Reutelen in de terminale fase	
Aanbevelingen richtlijn palliatieve zorg voor kinderen, 2013	Aanbevelingen conceptrichtlijn palliatieve zorg voor kinderen, 2022
<b>Diagnostiek</b>	
	Overweeg reutelen vast te stellen op basis van observaties.
	Overweeg bij twijfel, het uitvoeren van lichamelijk onderzoek naar verdere oorzaken zoals 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.
<b>Algemene behandeling</b>	
Bespreek bij het ingaan van de stervensfase de mogelijkheid dat reutelen optreedt en benadruk hierbij dat het geluid geen teken is van ademnood.	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.
Blijf deze informatie herhalen op het moment dat reutelen zich voordoet	Herhaal deze informatie op het moment dat reutelen zich voordoet.
<b>Niet-medicamenteuze behandeling</b>	
Overweeg uitzuigen, maar houd er rekening mee dat dit kan leiden tot kokhalzen, hoesten en toename van de slijmproductie.	Vermijd uitzuigen in het geval van reutelen in de terminale fase gezien het bijkomend discomfort.
Overweeg zijligging.	Overweeg zijligging en het aanpassen van hoofdposities, wanneer dit haalbaar is.
	Overweeg fysiotherapie
	Geen aanbeveling mogelijk
	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.
<b>Medicamenteuze behandeling</b>	
Overweeg medicamenteuze symptomatische behandeling met anticholinerge middelen, waarmee de productie van secreet geremd wordt indien het reutelen niet reageert op uitzuigen.	Standaard medicatie lijkt niet zinvol. Mocht naasten dit toch wensen dan kunnen anticholinerge middelen ((butyl)scopolamine, glycopyrronium, en atropine 10% oogdruppels) overwogen worden.
<b>Evaluatie</b>	
Evalueer het effect van de behandeling van reutelen op het discomfort en de belasting voor de naasten.	Evalueer het effect en de bijwerkingen van de ingestelde behandeling ten gepaste tijde, en pas de behandeling aan indien nodig. Betrek hierbij kind en gezin
Frequentie en interval evaluatie:	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• voor het effect van anticholinerge middelen zoals scopolaminebutyl en atropine binnen een uur;</li> <li>• voor het effect van scopolamine binnen enkele uren.</li> </ul>	

<b>Vermoeidheid</b>	
Aanbevelingen richtlijn palliatieve zorg voor kinderen, 2013	Aanbevelingen conceptrichtlijn palliatieve zorg voor kinderen, 2022
<b>Diagnostiek</b>	
	<p>Voer een volledige anamnese inclusief slaapanamnese en lichamelijk onderzoek uit naar kwaliteit van leven en behandelbare oorzaken van vermoeidheid uit. Hanteer hierbij het bio psychosociaal model als uitgangspunt.</p> <p>Overweeg:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• het uitvoeren van diagnostiek naar behandelbare oorzaken van vermoeidheid</li> <li>• 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.</li> <li>• Voor verdere diagnostiek met betrekking tot slaap, verwijzing naar een gespecialiseerd centrum voor slapen indien hier klinische redenen voor zijn</li> </ul> <p>Gebruik de PedsQL Multidimensional Fatigue Scale voor de beoordeling van de dimensies en mate van vermoeidheid van kinderen tussen 2 en 18 jaar.</p> <p>Gebruik een Visual Analogue scale om laagdrempelig vermoeidheid te monitoren bij kinderen tijdens de periode dat de ziekte stabiel is.</p> <p>Overweeg het gebruik van een Visual Analogue scale met gezichten om vermoeidheid in kaart te brengen voor kinderen met een verstandelijke beperking.</p> <p style="background-color: red; color: white;">Gebruik van de PEDS FACIT-F wordt afgeraden</p>
<b>Algemene behandeling</b>	
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.	Geef voorlichting over de gevolgen van gesignaleerde / gemeten 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.
	Herhaal dit gesprek indien nodig
Ondersteun de voorlichting zo mogelijk met schriftelijke adviezen en instructie.	Ondersteun de voorlichting zo mogelijk met schriftelijke adviezen en instructie.
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.	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.
Overweeg inschakelen van de thuiszorg voor aanvullende hulp, ondersteuning en begeleiding van de patiënt en het gezin.	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 gesprekstoel (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.
<b>Behandeling van oorzaak</b>	
Behandel elektrolytstoornissen, metabole verstoringen, dehydratie, ondervoeding.	Behandel elektrolytstoornissen, metabole verstoringen, dehydratie, ondervoeding.
Behandel co morbiditeit, zoals astma en/of bacteriële infecties, pijn en jeuk.	Behandel comorbiditeit, zoals astma en/of bacteriële infecties, pijn en jeuk.
Bespreek bij een onderliggende depressie therapeutische ondersteuning en antidepressiva.	Bespreek bij een onderliggende depressie, therapeutische ondersteuning.
Bevorder bij slaapstoornissen strategieën voor een regelmatig slaap/waakritme.	Bevorder bij slaapstoornissen, strategieën voor een regelmatig slaap/waakritme.
Adviseer stimulerende middelen, zoals cafeïne houdende dranken, te vermijden.	Vermijd stimulerende middelen, zoals cafeïne houdende dranken
Adviseer ontspannings- en afleidingsactiviteiten.	Adviseer ontspannings- en afleidingsactiviteiten.
Bij gewichtsverlies: behandel de onderliggende oorzaak.	Overweeg: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Bij gewichtsverlies, de onderliggende oorzaak te behandelen.</li> </ul>
Overweeg bij Hb < 5 bloedtransfusie. Vanwege het vaak snelle effect is bloedtransfusie vaak bruikbaar om patiënten te ondersteunen in het bereiken van doelen op korte termijn die extra investering vragen.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Bij Hb &lt; 5, bloedtransfusie (zie: hematologische verschijnselen – behandeling van anemie)</li> </ul>
Overweeg bij slaapstoornissen kortdurende behandeling met kortwerkende benzodiazepinen.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Bij slaapstoornissen, kortdurende behandeling met kortwerkende benzodiazepinen.</li> </ul>
Overweeg de indicatie voor potentieel vermoeidheid-inducerende medicatie als psychofarmaca, antihistaminica en bètablokkers; saneer de medicatie zo mogelijk.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Potentieel vermoeidheid-inducerende medicatie als psychofarmaca, antihistaminica en bètablokkers te saneren.</li> </ul>
Overweeg het geven van melatonine om het inslapen te bevorderen.	
Overweeg bij onderliggende symptomen (bijvoorbeeld pijn of dyspnoe) gerichte oorzakelijke en symptomatische behandeling (zie aanbevelingen bij Pijn en Dyspnoe). Bij de inzet van opioïden dient men alert te zijn op de inductie van nieuwe bijwerkingen die eveneens de vermoeidheid kunnen verergeren	
<b>Niet-medicamenteuze behandeling</b>	
Zorg voor psycho-educatie gericht op vermoeidheid en strategieën om ermee om te gaan.	Zorg voor psycho educatie gericht op vermoeidheid en strategieën om met vermoeidheid om te gaan aan het kind en de ouders.
Stimuleer het kind een dagboek bij te houden om inzicht te krijgen in het patroon van vermoeidheid. Adviseer de activiteiten zo veel mogelijk over de dag te verdelen. Het maken van een dagindeling brengt niet alleen structuur, het spaart ook energie.	
Help kind en ouders die dingen die nog wel mogelijk zijn te waarderen en niet alleen te focussen op wat niet meer kan.	
Overweeg het inschakelen van een psycholoog voor psychotherapie of andere gerichte ondersteuning.	Overweeg verwijzing naar professional of psycholoog met expertise in het behandelen van vermoeidheid.

	Bied leefstijladviezen gericht op vermoeidheid op het gebied van voeding, beweging en slaap aan(zie: <a href="#">algemene leefstijladviezen bij vermoeidheidsklachten</a> ).
Benadruk het belang van balans tussen fysieke activiteiten en rust, spreiding en prioritering.	Benadruk het belang van balans tussen fysieke-, 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 belasting en belastbaarheid.
Adviseer vermoeidheid verminderende activiteiten te bedenken en te doen, zoals tussentijds slaapjes doen, lopen, uitgebalanceerd eten, meer interactie met het bezoek, afleidende activiteiten.	
Adviseer een vast ritme en regelmaat t.a.v. het gaan slapen, creëer een rustige omgeving en zorg eventueel voor de aanwezigheid van een vertrouwd object bij het slapen (slaaphygiëne).	
Overweeg om bedlegerige kinderen te stimuleren om zo mogelijk regelmatig uit bed te komen.	Adviseer het kind dagelijks te bewegen (uit bed) op geleide van individuele (fysieke) mogelijkheden (ook bedlegerige kinderen).
Bied het kind met een redelijke tot goede conditie een door de fysiotherapeut begeleid inspanning/trainingsprogramma aan en overweeg een revalidatieprogramma	Bied het kind met een redelijke tot goede conditie, een door de fysiotherapeut begeleid, inspanning/trainingsprogramma aan.
	Overweeg laagdrempelig overleg of verwijzing naar een revalidatiearts voor een integrale (multidisciplinaire) aanpak bij vermoeidheid en functionele (fysieke) beperkingen.
	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.
	Bied adviezen aan over slaaphygiëne om optimale voorwaarden voor goed slapen te creëren (zie: overwegingen
	Overweeg het kind en ouders, e-health interventies gericht op vermoeidheid aan te bieden.
<b>Medicamenteuze behandeling</b>	
	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 onvoldoende effect van bovenstaande of wanneer eerdergenoemde maatregelen niet haalbaar zijn medicamenteuze symptomatische behandeling met methylfenidaat of eventueel afhankelijk van het basislijden prednison of dexamethason in lage dosering.	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.
Bij een kortere levensverwachting kan behandeling met corticosteroiden worden overwogen.	
<b>Evaluatie</b>	
Evalueer aan de hand van klachten eventueel met behulp van een dagboek, waarbij aandacht voor rusttijden, activiteit momenten en slaap.	Evalueer het effect en de bijwerkingen van de ingestelde behandeling ten gepaste tijde, en pas de behandeling aan indien nodig. Betrek hierbij kind en gezin
Frequentie en interval evaluatie: voor effect van methylfenidaat of corticosteroiden: binnen enkele dagen.	

10156

10157 Refractaire symptomen

10158 Refractaire symptomen is toegevoegd in de herziene versie van de richtlijn. Een vergelijking tussen  
10159 de aanbevelingen uit richtlijn palliatieve zorg voor kinderen 2013 en de conceptrichtlijn palliatieve zorg  
10160 voor kinderen 2022 is niet van toepassing.

10161

10162

10163

10164

10165

10166

10167

CONCEPT

10168 **Bijlage 14 Huidklachten**

10169

10170 **Stapsgewijze en praktische behandelingsadviezen van luierdermatitis en**  
10171 **intertrigo**

10172

10173 Bij intertrigo is de huid beschadigd door wrijving en zweten. Dit geeft nattende rode plekken. De  
10174 oorzaak van intertrigo is irritatie van de huid door wrijving en zweten. Wrijving kan ontstaan doordat  
10175 huidoppervlakten tegen elkaar aankomen of door schurende kleding. Smetplekken kunnen in alle  
10176 lichaamsplekken op alle leeftijden ontstaan, zoals liezen, nek, oksels en bilplooï. Een smetplek ziet  
10177 eruit als een nattende rode vlek met een vage begrenzing. Soms zijn er ook kloofjes in de diepte van  
10178 de plooï. Smetplekken kunnen jeuken en bij kloofjes ook pijn geven. Door de beschadiging van de  
10179 huid is de huid kwetsbaar en kan er makkelijk (secundair) een bacterie- of een schimmelinfectie in  
10180 ontstaan.

10181 Geïnficeerde smetten kenmerkt zich door een of meer van de volgende symptomen:

10182 • Pustels (puistjes).

10183 • Natten.

10184 • Geel/groen exsudaat.

10185 • Randschilfering.

10186 • Satelliet laesies ('eilandjes voor de kust').

10187 • Felrode huid.

10188 • Pus.

10189 • Korstvorming.

10190

10191 Behandel een *felrode, glanzende huid* bij luierdermatitis/intertrigo als volgt:

10192 • Bij een felrode, glanzende huid bij elke verschoning (minimaal 2 x daags) met zinkoxidesmeersel  
10193 FNA, dun deppend aangebracht (zonodig eerst zinkresten van een vorige behandeling  
10194 verwijderen met (zonnebloem)olie) óf een barrièreproduct (raadpleeg voor de frequentie van  
10195 gebruik van het barrièreproduct de bijsluiters).

10196 • Zodra de roodheid minder wordt (van felrood naar donkerrood) overgaan op zinkoxidezalf 10%  
10197 FNA (anders gaat de huid te veel indrogen) na elke verschoning;

10198 • Overweeg daarna preventief door te gaan, eventueel in een lagere frequentie, met zinkoxidezalf  
10199 10% FNA;

10200 • Raadpleeg bij enige twijfel een meer deskundige of dermatoloog.

10201

10202 Behandel een *felrode, glanzende en nattende huid* luierdermatitis/intertrigo als volgt:

10203 • Intensivering van de preventieve maatregelen, minimaal 3 x daags.

10204 • Zinkoxidesmeersel FNA, dun deppend aangebracht (zo nodig eerst zinkresten van een vorige  
10205 behandeling verwijderen met olie).

10206 • Zonodig frequentie ophogen naar elke 2 uur overdag (in de nacht alleen zonodig); na iedere  
10207 ontlasting minimaal of 3 maal daags.

10208 • Maak géén gebruik van een barrièreproduct op een nattende huid (hecht niet).

10209 • Breng eventueel eerst lokaal een antischimmelpreparaat aan in crèmevorm.

10210 • Zodra de roodheid minder (van felrood naar donkerrood) wordt, overgaan op zinkoxidezalf 10%  
10211 FNA (anders gaat de huid te veel indrogen) na elke verschoning.

10212 • Overweeg daarna preventief door te gaan, eventueel in een lagere frequentie, met zinkoxidezalf  
10213 10% FNA.

- 10214 • Raadpleeg bij enige twijfel een meer deskundige of dermatoloog.
- 10215
- 10216 Behandel luerdermatitis/intertrigo met een *geïnfecteerde huid* als volgt:
- 10217 • Consulteer laagdrempelig een deskundige.
- 10218 • Intensivering van de preventieve maatregelen, minimaal 3 x daags.
- 10219 • Een combinatiepreparaat van zinkoxidesmeersel FNA met een antischimmelpreparaat uit de
- 10220 groep imidazolderivaten (bijv. miconazol-zinkoxidesmeersel 2% FNA en clotrimazol-
- 10221 zinkoxidesmeersel 1% FNA, verkrijgbaar via apotheek) of een antischimmelpreparaat én
- 10222 zinkoxidesmeersel FNA achtereenvolgens aangebracht.
- 10223 • Eerst (dun) het antischimmelpreparaat als crème (uit de groep imidazolderivaten, zoals
- 10224 miconazol, clotrimazol of ketoconazol, 1-2 x daags, tot 2cm buiten het aangedane huidgedeelte)
- 10225 en daarna het zinkoxidesmeersel (dun aangebracht, zo nodig eerst zinkresten van een vorige
- 10226 behandeling verwijderen met olie).
- 10227 • Let er op dat de frequentie van het zinkoxidesmeersel FNA hoog blijft ongeacht de lagere
- 10228 frequentie van het anti-schimmelpreparaat.
- 10229 • Gebruik miconazol niet gelijktijdig met een oraal antistollingsmiddel.
- 10230 • Maak geen gebruik van een barrièreproduct op een nattende huid (hecht niet).
- 10231 • Gebruik (combinatiepreparaten met) corticosteroiden alleen in opdracht van een arts.
- 10232 • Raadpleeg de bijsluiter met betrekking tot de benodigde duur en frequentie van de behandeling
- 10233 met een antischimmelpreparaat.
- 10234
- 10235