

Bijlage 13 Vergelijking aanbevelingen uit de richtlijn palliatieve zorg voor kinderen 2013 en richtlijn palliatieve zorg voor kinderen 2022

De hoofdstukken uit de richtlijn palliatieve zorg voor kinderen 2013 (herkenning en behandeling van symptomen, besluitvorming en organisatie van zorg), zijn in de nieuwe versie van de richtlijn palliatieve zorg voor kinderen 2022 herzien. Om inzicht te geven in de veranderingen in aanbevelingen uit de richtlijn palliatieve zorg voor kinderen 2013 is in deze bijlage een vergelijking gemaakt tussen de aanbevelingen uit de richtlijn palliatieve zorg voor kinderen 2013 en de aanbevelingen uit richtlijn palliatieve zorg voor kinderen 2022.

Organisatie van zorg

De aanbevelingen van hoofdstuk organisatie van zorg uit 2013 zijn in de herziening van de richtlijn volledig vervangen voor nieuwe aanbevelingen. De aanbevelingen zijn daarom onderling niet met elkaar vergeleken. De aanbevelingen met betrekking tot organisatie van zorg van 2013 en de aanbevelingen met betrekking tot organisatie van zorg van 2022 zijn hieronder in aparte tabellen weergegeven.

Aanbevelingen richtlijn palliatieve zorg voor kinderen, 2013

Organisatie van zorg
Aanbevelingen richtlijn palliatieve zorg voor kinderen, 2013
Uitgangspunten
Kind en ouders, en eventueel broers en zussen, staan centraal en zijn partners in de zorg.
Het uitgangspunt voor organisatie van individuele palliatieve zorg is de thuissituatie binnen bestaand sociaal netwerk.
Het gewone leven wordt zo veel mogelijk in stand gehouden, zoals naar school gaan, sporten, logeren, eten, opvoeden en grenzen stellen, met aandacht voor de verliezen die door de ziekte optreden.
Een proactieve zorgplanning en zorgverlening
Iemand van het palliatieve zorgteam is 7 dagen in de week en 24 uur per dag bereikbaar.
Zorgcoördinatie voor kinderen in de palliatieve fase
<i>Algemeen</i>
Vanaf de palliatieve diagnose heeft ieder kind één eindverantwoordelijke hoofdbehandelaar (arts met speciale expertise/aanvullende scholing op het gebied van de kinderpalliatieve zorg).
Vanaf de palliatieve diagnose heeft ieder gezin één vaste coördinerend verpleegkundige. De hoofdbehandelaar en de coördinerend verpleegkundige werken samen in een multidisciplinair team.
<i>De hoofdbehandelaar:</i>
Is verantwoordelijk voor de medische zorg; zo nodig kan deze verantwoordelijkheid gedelegeerd en/of overgedragen worden in het traject. Dit moet duidelijk in het dossier worden aangegeven.
Bespreekt regelmatig en in alle beslissende fasen het zorgplan met kind en/of ouders.
Ondersteunt kind en/of ouders in belangrijke stappen rondom besluitvorming.
Bespreekt vroegtijdig met kind en/of ouders de verwachte mogelijkheden en problemen, voor- en nadelen van eventuele behandelingen, symptomen en prognose.
Is 24 uur per dag bereikbaar of delegeert deze bereikbaarheid na een bij voorkeur mondelinge overdracht die vastgelegd wordt in het dossier.
Informeert de huisarts/AVG/kinderarts over het behandelplan en zorgcoördinatie.
Is verantwoordelijk voor het opstarten van een multidisciplinair team in overleg met een coördinerend verpleegkundige. Het multidisciplinaire team zou verder kunnen bestaan uit: huisarts AVG en/of kinderarts, kinderthuiszorg, fysiotherapeut, logopediste, ergotherapeut, diëtiste, maatschappelijk werker, psycholoog, rouwtherapeut, leerkracht, ambulante begeleider, geestelijk

verzorger.
<i>De coördinerend verpleegkundige:</i>
Is een verpleegkundige die onderdeel uitmaakt van de huidige groep zorgverleners, en werkt zowel intra- als extramuraal.
Is samen met de hoofdbehandelaar verantwoordelijk voor de totale zorg, begeleiding en ondersteuning.
Is verantwoordelijk voor de verslaglegging van alle multidisciplinaire overleggen: actiepunten worden hierin vermeld en kopie wordt bewaard in het dossier.
Is het eerste aanspreekpunt voor ouders, kind, broers en zussen, en zorgverleners.
Is 24 uur per dag bereikbaar of delegeert deze bereikbaarheid, na een goede overdracht.
Heeft de volgende vier hoofdtaken:(1) geven van voorlichting en instructie aan ouders en gezinsleden; (2) geven van voorlichting en instructie aan eerstelijns zorgverleners; (3) contact leggen of laten leggen met school van het kind indien aan de orde, overleg met ambulante begeleider; (4) casemanagement.
Faciliteert een goede samenwerking tussen alle zorgverleners.
Geeft inzicht geven in het dossier welke instanties/zorgverleners er zijn.
Maakt een taakverdeling.
Stemt de zorg tussen de verschillende zorgverleners af.
Betrekt het sociale netwerk van het gezin bij de zorg (school, vrienden en familie), waardoor dit ook een duidelijke rol krijgt
Voert uit of instrueert bij verpleegkundige handelingen (medisch technisch) (in samenwerking met de thuiszorg).
Doet de procesbegeleiding bij: (1) plannen of uitvoeren van huis- en/of ziekenhuisbezoeken; inventariseren van wensen en behoeften van gezin (bijvoorbeeld respijtzorg, activiteiten, weekje samen weg); (2) signaleren van verlieservaringen in alle fasen bij alle gezinsleden; (3) contact onderhouden na overlijden met ouders en eventueel andere gezinsleden.
Aandacht geven aan verschillende aspecten rondom het sterven (bijvoorbeeld mogelijkheden rouwbegeleiding en bij regelen van uitvaart); nemen van afscheid in een passende omgeving;
Voorkomt zo veel mogelijk acute zorgvragen door anticiperend te werken, bijvoorbeeld door: proactief contact op te nemen met kind en ouders; door medicatie/hulpmiddelen in huis te halen voor de te verwachten symptomen.
Adviseert de thuiszorg, zodat deze tijdig standaardpompen, infuuszakken, sondevoeding voor kinderen in voorraad heeft.
Houdt contact met huisarts en thuiszorg.
Regelt praktische zaken, indien ouders dit wensen, bijvoorbeeld contact met apotheek of verzekeraar.
Dossier-zorgplan voor kinderen in de palliatieve fase
<i>De zorgverleners:</i>
Maken gebruik van één digitaal dossier, dat toegankelijk is voor alle zorgverleners, ouders en kind.
Maken gebruik van een papieren dossier dat toegankelijk is voor alle zorgverleners, ouders en kind, indien een digitaal dossier (nog) niet beschikbaar is.
Zorgen ervoor dat vanaf 2015 alleen nog maar gebruikt wordt gemaakt van digitale dossiers die toegankelijk zijn voor alle zorgverleners, ouders en kind.
<i>De ouders en eventueel het kind:</i>
<i>Bepalen wie er van familie en vrienden toegang heeft tot (welk deel van) het dossier.</i>

<i>De coördinerend verpleegkundige:</i>
Maakt na de palliatieve diagnose het dossier aan en is verantwoordelijk voor het opstellen van het totale zorgplan en de uitvoering daarvan.
Coördineert de dossiervorming.
<i>De hoofdbehandelaar:</i>
Is verantwoordelijk voor de dossiervorming omtrent de medische zorg.
<i>Het dossier bevat minimaal:</i>
Een multidisciplinair zorgplan.
Informatie over alle dimensies van zorg: lichamelijke, ontwikkelingsgerichte, psychosociale en spirituele zorg.
Opleiding voor zorgverleners die werken met kinderen in de palliatieve fase
Een nieuw op te zetten expertisecentrum kinderpalliatieve zorg met o.a. de taak van expertisebevordering:
<ol style="list-style-type: none"> (1) Ontwikkelt en geeft multidisciplinaire (bij)scholingen met accreditatie; voorbeelden van modules zijn: symptoombestrijding, voeding, richtlijn palliatieve zorg voor kinderen, communicatie, eindigheid en sterven, zorgcoördinatie, mogelijkheden van respijtzorg, sociale kaart, zorg voor de zorgenden, kinderspices en verliesverwerking/rouwbegeleiding, en palliatieve zorg voor verstandelijk beperkte kinderen. (2) Betreft ouders en deskundigen uit het werkveld als docent bij de opleidingen. (3) Ontwikkelt en maakt beschikbaar een E-learning module palliatieve zorg voor kinderen, met accreditatie. (4) Richt intervisiegroepen op. (5) Ontwikkelt een module palliatieve zorg voor kinderen in reguliere opleidingen voor artsen en verpleegkundigen en faciliteert dit onderwijs.
Financiering voor zorg voor kinderen in de palliatieve fase
<i>Algemeen:</i>
Financiering van palliatieve zorg voor kinderen beslaat het gehele traject inclusief verlies- en nazorg, ongeacht de zorglocatie.
<i>De indicatiestelling voor palliatieve zorg voor kinderen wordt uitgevoerd in samenspraak met zorgverleners met expertise op het gebied van de palliatieve zorg.</i>
<i>De coördinerend verpleegkundige:</i>
Ondersteunt zo nodig de ouders bij het organiseren van de financiering van zorg en initieert zo nodig hulp van maatschappelijk werk bij het zoeken naar mogelijke andere financiële constructies dan de gebruikelijke mogelijkheden.
Overige initiatieven in de zorg voor kinderen in de palliatieve fase
Ontwikkelen van een expertisecentrum kinderpalliatieve zorg dat zich zal richten op voorlichting aan kinderen en hun ouders en op de ondersteuning van de professionele zorgverleners werkzaam in de palliatieve zorg voor kinderen. Dit zal verder uitgewerkt dienen te worden.
Ontwikkelen van een zorgpad palliatieve zorg voor kinderen (inclusief verlieszorg) als basis voor zorginrichting, waarbij wordt uitgegaan van deze richtlijn.

Organisatie van zorg
Aanbevelingen richtlijn palliatieve zorg voor kinderen, 2022
Casemanager en huisarts
<i>De casemanager:</i>
Is de sleutelfiguur voor de palliatieve zorg van kinderen.
Wordt aangesteld in overleg met de ouders.
Wordt vanuit het ziekenhuis of vanuit de thuissituatie aangesteld.
<i>De casemanager heeft de volgende rol in het kinderpalliatieve zorg traject:</i>
Coördineert de zorg gedurende het gehele kinderpalliatieve traject vanaf diagnose.
Richt zich op alle domeinen van de zorg.
Stemt inhoud van zorg (inclusief rouwzorg en nazorg) af in overleg met kind en ouders.
Zorgt voor verbinding tussen zorg thuis en in het ziekenhuis.
Maakt de overdracht van thuis naar ziekenhuis en/of ziekenhuis naar thuis.
Bevordert warme overdracht van ziekenhuis naar ziekenhuis of kindzorghuis, thuis naar ziekenhuis en/of ziekenhuis naar thuis door het organiseren van een multidisciplinair overleg (MDO).
Is aanspreekpunt voor kind, gezin en zorgverleners .
Organiseert besprekingen met betrokken kind, gezin en zorgverleners.
Draagt zorg voor de financiële voorwaarden bij thuiszorg bv. PGB.
Draagt zorg dat kinderen zo lang mogelijk thuis kunnen blijven 'hospital at home'.
Draagt zorg dat IZP regelmatig wordt bijgewerkt en doorgesproken.
Betrekt de huisarts vanaf het begin van de palliatieve diagnose bij het traject.
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.
Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg
<i>Casemanager</i>
Het Kenniscentrum ontwikkelt een plan voor een casemanager voor kind/gezin in de palliatieve fase. Aandachtspunten hierbij zijn: <ul style="list-style-type: none">• Een functieomschrijving.• Functie-eisen.• Scholing.
<i>Huisarts</i>
Het Kenniscentrum: <ul style="list-style-type: none">• Ontwikkelt informatie die ter beschikking komt voor de huisarts.• Zorgt voor een vast aanspreekpunt/ buddysysteem voor huisartsen.
<i>IZP</i>
Het Kenniscentrum draagt er zorg voor dat het IZP digitaal beschikbaar wordt voor alle zorgprofessionals en ouders en kind.
<i>Scholing</i>
Het Kenniscentrum: <ul style="list-style-type: none">• Draagt zorg dat een module kinderpalliatieve zorg in alle opleidingen (zoals verpleegkunde, geneeskunde en opleiding tot kinderarts, nog definiëren) van zorgprofessionals wordt opgenomen.• Ontwikkelt voor alle bovenstaande opleidingen en alle reeds betrokken zorgverleners in de kinderpalliatieve scholing met volgende onderwerpen:<ul style="list-style-type: none">○ Advance Care planning.○ Communicatie/gesprekstechnieken.○ Nazorg en rouw.○ Zorg voor de zorgende.

- Multidisciplinair werken.
- Gastcolleges met ouders, broers of zussen
- Organiseert intervisiegroepen voor professionals in de kinderpalliatieve zorg.

Transitie palliatieve zorg voor kinderen naar volwassenen

Het Kenniscentrum:

- Draagt zorgt voor het verkrijgen van financiering voor de ontwikkeling van een richtlijn transitie in de palliatieve zorg voor kinderen naar volwassenen.
- Verbetert regionale samenwerking tussen consultatieteams binnen de kinderpalliatieve zorg (KCT, NIK, Artsensteunpunt Levenseinde Kinderen) en de palliatieve zorg voor volwassenen.

Besluitvorming

Van het hoofdstuk besluitvorming in de richtlijn palliatieve zorg voor kinderen 2013, is in de nieuwe versie van de richtlijn palliatieve zorg voor kinderen 2022 enkel de kennissamenvatting over juridische aspecten van besluitvorming herzien. De aanbevelingen uit de richtlijn palliatieve zorg voor kinderen 2013 zijn niet overgenomen.

Herkenning en behandeling van symptomen

Alle symptomen uit het hoofdstuk herkenning en behandeling van symptomen in de richtlijn palliatieve zorg voor kinderen 2013 zijn in de nieuwe versie van de richtlijn palliatieve zorg voor kinderen 2022 herzien. Per symptoom zijn de aanbevelingen uit de richtlijn palliatieve zorg voor kinderen 2013 en de richtlijn palliatieve zorg voor kinderen 2022 vergeleken.

Angst en Depressie

Angst & Depressie	
Aanbevelingen richtlijn palliatieve zorg voor kinderen, 2013	Aanbevelingen richtlijn palliatieve zorg voor kinderen, 2022
Diagnostiek	
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 http://www.kenniscentrum-kjp.nl/nl/Professionals/instrumentarium	Maak gebruik van JGZ-richtlijnen en GGZ Zorgstandaarden rond angst en depressie .
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.
Algemene behandeling	
Bespreek met ouders welke lichamelijke, psychische, sociale, levensbeschouwelijke en existentiële factoren van invloed kunnen zijn op angst en depressie bij hun kind.	Bespreek met kind en gezin alle factoren die van invloed kunnen zijn op angst en depressie bij het kind (ook broers en zussen).

Bespreek met ouders dat, wanneer zij zelf angstig en/of depressief zijn, deze gevoelens ook door kinderen kunnen worden ervaren	Informeer kind en gezin 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.	Vul hiaten in kennis bij kind en gezin aan en waak daarbij voor een teveel aan informatie.	
Constater 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.	Sluit in contact en gesprekken aan bij het ontwikkelingsniveau (cognitief en emotioneel) van het kind en wees verdacht op het bestaan van disharmonie in ontwikkeling.	
Stel een zorgplan op waarin afspraken m.b.t. de dagstructuur zijn opgenomen.	Stel samen met kind en gezin een (psychosociaal) zorgplan op, gebruikmakend van Advance Care Planning en het Individueel Zorgplan. Ondersteun ouders daarbij in de prioritering van zorg.	
Stimuleer ouders en kind om de gewone dagelijkse dingen zo veel mogelijk door te laten gaan.	Organiseer een dag-/weekstructuur met aandacht voor rituelen, emotiegerichte activiteiten en activiteiten die 'zo normaal mogelijk' (herstelgericht) zijn.	
Ga na of er sprake is van een gestructureerde dagindeling en van enige voorspelbaarheid voor het kind.		
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.
Behandeling van oorzaak	
Behandel pijn die onvoldoende onder controle is.	Behandel de lichamelijke oorzaken waar mogelijk: <ul style="list-style-type: none"> • Behandel pijn die onvoldoende onder controle is.
Stak of wijzig behandeling of medicatie die ten grondslag ligt aan of bijdraagt aan angst of depressie.	<ul style="list-style-type: none"> • Stak of wijzig medicatie die angst en/of depressie veroorzaakt of verergert.
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.	
Niet-medicamenteuze behandeling	
	Geef psycho-educatie over de klachten. Organiseer een dag-/weekstructuur met aandacht voor rituelen, emotiegerichte activiteiten en activiteiten die 'zo normaal mogelijk' (herstelgericht) zijn. Betrek een BIG-geregistreerde psychosociale hulpverlener met ervaring in de palliatieve zorg bij inzet van begeleiding of behandeling. Via de Comfort Teams en de Netwerken Integrale Kindzorg zijn 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 zingevingsvragen 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.
Medicamenteuze behandeling van angst	
	Bespreek de inzet en het starten van medicatie samen met een KJ-psychiater met ervaring in de palliatieve zorg of een kinderarts/AVG-arts.

	Maak bij inzetten van medicatie een afweging 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.
Medicamenteuze behandeling	
	Overweeg: <ul style="list-style-type: none"> • de inzet van medicatie in samenspraak met een KJ-psiater met ervaring in de palliatieve zorg of een kinderarts/AVG-arts. • bij inzetten van medicatie of ondersteunende psychologische therapie aangewezen en haalbaar is. • bij matige tot ernstige depressies bij kinderen vanaf 8 jaar, fluoxetine • met name bij kinderen met kanker, SSRI's
Overweeg methylfenidaat bij depressieve symptomen.	<ul style="list-style-type: none"> • methylfenidaat
	Geef geen TCA's vanwege de mogelijke ernstige nadelen en de noodzaak van spiegelbepalingen.
Evaluatie	
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 op het juiste moment, en pas de behandeling aan indien nodig. Betrek hierbij kind en gezin.
Frequentie en interval evaluatie: <ul style="list-style-type: none"> • voor het effect van niet-medicamenteuze interventies: evaluatie na enkele dagen; • voor het effect van morfine, anxiolytica: evaluatie binnen 1-2 dagen. 	

Dyspneu

Dyspneu	
Aanbevelingen richtlijn palliatieve zorg voor kinderen ,2013	Aanbevelingen richtlijn palliatieve zorg voor kinderen, 2022
Diagnostiek	
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"> meting van ademfrequentie, zuurstofsaturatie met behulp van pulse- oxymeter, aantal woorden dat op één ademteug gezegd kan worden. laboratoriumonderzoek (Hb, bloedgas). aanvullend röntgenonderzoek, longfunctieonderzoek, bronchoscopie. 	Overweeg het volgend aanvullend onderzoek als dit therapeutische consequenties heeft: <ul style="list-style-type: none"> meting van ademfrequentie, zuurstofsaturatie met behulp van saturatiemeter of het aantal woorden dat op één ademteug gezegd kan worden laboratoriumonderzoek (Hb, bloedgas) aanvullend röntgenonderzoek, longfunctieonderzoek, bronchoscopie.
Algemene behandeling	
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.	
Behandeling van oorzaak	
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: erythrocytentransfusie – hematologische verschijnselen).
Niet-medicamenteuze behandeling	
	<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 wisselgiging (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.
Medicamenteuze behandeling	
	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 inhalatiesteroïden, luchtwegverwijders en mucolytica, als er sprake is van bronchusobstructie en/of astma.	Overweeg bij dyspneu voortkomend uit luchtwegzwellings, atelectase of broncho-obstructie, dexamethason, andere steroïden, 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).
Evaluatie	
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 op het juiste moment, en pas de behandeling aan indien nodig. Betrek hierbij kind en gezin
<p>Frequentie en interval evaluatie:</p> <ul style="list-style-type: none"> • voor het effect van niet-medicamenteuze interventies: evaluatie na uren tot enkele dagen • voor het effect van parenterale behandeling met morfine: evaluatie na 4 uur • voor het effect van morfine, anxiolytica: evaluatie binnen 1-2 dagen. 	

Hematologische verschijnselen

Hematologische verschijnselen	
Aanbevelingen richtlijn palliatieve zorg voor kinderen ,2013	Aanbevelingen richtlijn palliatieve zorg voor kinderen, 2022
Diagnostiek	
	Doe alleen diagnostiek als het belangrijke therapeutische consequenties heeft zonder te veel belasting voor het kind.
Algemene behandeling	
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"> • Bespreek de mogelijke impact van een levensbedreigende (long)bloeding met ouder(s) en/of kind. • Bespreek wat gedaan moet worden bij een acute ernstige levensbedreigende bloeding. • Zorg voor donkere handdoeken in huis. • Zorg dat een noodset thuis aanwezig is voor acute levensbedreigende bloedingen met instructies hoe te handelen en welke medicatie toe te dienen.
Overweeg 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.
Behandeling van anemie	
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.
Behandeling van trombocytopenie	

	Houd bij ingrepen (zoals plaatsen van een epiduraal catheter) in de palliatieve fase de trombocytengrenzen uit de landelijke transfusierichtlijn aan.
	Overweeg bij kinderen met een trombocytopenie door een aanmaakstoornis de transfusiegrenzen aan te houden uit de landelijke transfusierichtlijn: <ul style="list-style-type: none"> • een profylactische trombocytentransfusie bij een trombocytental lager dan $10 \times 10^9/L$. • bij een bloeding WHO-graad 2 een trombocytentransfusie bij trombocytental lager dan $30 \times 10^9/L$ • bij een bloeding WHO graad 3 of 4 een trombocytentransfusie bij trombocytental lager dan $100 \times 10^9/L$
Overweeg voor een bepaalde fysieke activiteit een trombocytentransfusie.	Overweeg voor een bepaalde fysieke activiteit met risico op bloeding een trombocytentransfusie
Behandeling van bloedingen	
Geef bij levensbedreigende, potentieel fatale bloeding (als er een behandelingsbeperking hierover is ingesteld) uitleg over symptomen en bestrijd 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 het hoofdstuk 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 stollings- factoren 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-, tandvlees-bloedingen, 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 hoofdstuk trombocytentransfusie
Behandeling van trombose	
Geef bij trombose subcutane laagmoleculaire heparine.	Overweeg het geven van een DOAC bij symptomatische trombose.
Evaluatie	
Evalueer anemie en bloedingsneiging aan de hand van klachten.	Evalueer het effect en de bijwerkingen van de ingestelde behandeling op het juiste moment, en pas de behandeling aan indien nodig. Betrek hierbij kind en gezin
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.

Hoesten

Hoesten	
Aanbevelingen richtlijn palliatieve zorg voor kinderen ,2013	Aanbevelingen richtlijn palliatieve zorg voor kinderen, 2022
Diagnostiek	
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.
Behandeling van oorzaak	
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"> Bij (verdenking op) bacteriële infectie, antibiotica.
	<ul style="list-style-type: none"> Bij interstitiële longafwijking, corticosteroïden.
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"> Voor ondersteuning bij gastroesofageale reflux, het hoofdeinde van het bed te verhogen.
	<ul style="list-style-type: none"> Bij klinische tekenen van gastroesofageale reflux, zuurremming of een (proefbehandeling met een) prokineticum.
	<ul style="list-style-type: none"> Bij slikstoornissen, het indikken van voeding of starten van sondevoeding.
	<ul style="list-style-type: none"> Bij kinderen met sondevoeding, porties verkleinen, de inlooptijd verlengen of de inlooptijd naar continu zetten.
Overweeg bij hoesten als gevolg van lokale tumorgroei radiotherapie of chemotherapie dan wel pleuradrainage.	<ul style="list-style-type: none"> Bij pleuravocht, Pleurapunctie en (tijdelijke) drainage
	<ul style="list-style-type: none"> Bij lokale laesies, Radiotherapie of chemotherapie
	<ul style="list-style-type: none"> Bij obstructie van de centrale onderste luchtwegen, Stentplaatsing
Overweeg medicatie te veranderen als hoesten het gevolg van medicatie is.	<ul style="list-style-type: none"> In geval van bijwerkingen (hypersalivatie), wijziging van medicatie
	<ul style="list-style-type: none"> Bij hartfalen, diuretica Bij posterior drooling, overleg met specialist over medicamenteuze en eventuele chirurgische behandelopties inclusief voor- en nadelen voor het kind.
Behandeling van ribfracturen door hoesten	

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 advies van een fysiotherapeut of bandagist.
Niet-medicamenteuze behandeling	
Overweeg houdingsadviezen. (Effectief hoesten lukt het beste zittend of staand.)	Overweeg bij productief hoesten, het kind in een zittend of staande houding te plaatsen.
Geef counseling en ademhalingsoefeningen.	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.	
Medicamenteuze behandeling	
	Overweeg bij nachtelijk hoesten, toedienen van honing of dextromethorfan.
Start oraal of parenteraal morfine als het hoesten discomfort geeft.	Start als het hoesten discomfort geeft, oraal of parenteraal opioïden. Hierbij is morfine de eerste keus.
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	
Evaluatie	
Evalueer het effect van de behandeling na enkele dagen.	Evalueer het effect en de bijwerkingen van de ingestelde behandeling op het juiste moment, en pas de behandeling aan indien nodig. Betrek hierbij kind en gezin

Huidklachten

Huidverschijnselen	
Aanbevelingen richtlijn palliatieve zorg voor kinderen ,2013	Aanbevelingen richtlijn palliatieve zorg voor kinderen, 2022
Algemene huidverzorging	
	<ul style="list-style-type: none"> • Zoek actief naar huidafwijkingen door de gehele huid te bekijken. • Geef kinderen zonder huidafwijkingen gebruikelijke huidverzorging zonder beperkingen van wassen en baden. • Gebruik smeersels van toepassing op de conditie van de huid. • Houd bij de keuze tussen een crème of een vette zalf rekening met de omstandigheden zoals warm/koud weer. • Gebruik producten met zo min mogelijk toevoegingen. • Voorkom huidirritatie door: <ul style="list-style-type: none"> ○ 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. ○ te zorgen voor een koele omgevingstemperatuur en voorkom dat kinderen te warm gekleed zijn. ○ Advies te geven om niet te lang te wassen, te baden en te douchen met gebruik van lauw water en bij voorkeur geen zeep. Na wassen huid deppen en niet wrijven met een handdoek.

Droge huid	
Aanbevelingen richtlijn palliatieve zorg voor kinderen, 2013	Aanbevelingen richtlijn palliatieve zorg voor kinderen, 2022
Behandeling	
	<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"> • Het gebruik een zeepvrije was emulsie met neutrale pH en/of bad- of doucheolie en zonder kleur- en geurstoffen. • Geen gebruik te maken van zeep en/of badproducten met een hoge pH. <p>Overweeg bij een droge huid:</p> <ul style="list-style-type: none"> • een bad/douche frequentie van 2/3 keer per week. • een bad/douchewater niet warmer dan 37 graden Celsius.

	<ul style="list-style-type: none"> • de huid regelmatig in te smeren met een zalf of een crème. • bad/douche olie te gebruiken.
--	---

Luierdermatitis en intertrigo	
Aanbevelingen richtlijn palliatieve zorg voor kinderen, 2013	Aanbevelingen richtlijn palliatieve zorg voor kinderen, 2022
Behandeling ter preventie van luierdermatitis en intertrigo	
	<ul style="list-style-type: none"> • Geef volgende adviezen ter voorkoming van luierdermatitis bij kinderen: <ul style="list-style-type: none"> ○ Maak gebruik wegwerpluiers. ○ Verschoon luiers regelmatig (indien nodig elke 2 uur, behalve in de nacht). ○ Reinig voorzichtig de huid na iedere urine/faeceslozing met billendoekjes zonder zeep en alcohol of met een katoenen washandje en lauw water (eventueel met een zeepvrije wasgel of olie). ○ Gebruik zinkzalf FNA ter bescherming van de huid.
Behandeling van luierdermatitis/intertrigo	
	<p>Gebruik bij kinderen met luierdermatitis/intertrigo, zinkoxidesmeersels.</p> <p>Behandel bij kinderen met (aanhoudende) luierdermatitis of intertrigo, een schimmelinfectie met miconazol 2% crème of zalf 2 maal daags gedurende 2 tot 3 weken.</p> <p>Gebruik van uierzalf, maïzena en poeder wordt door de ongewenste bestanddelen sterk afgeraden.</p>

Wonden – Drukulcera (decubitus)	
Aanbevelingen richtlijn palliatieve zorg voor kinderen, 2013	Aanbevelingen richtlijn palliatieve zorg voor kinderen, 2022
Diagnostiek	
<p>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.</p>	<p>Neem een anamnese af en verricht zorgvuldig lichamelijk onderzoek van de gehele huid.</p>
<p>Gradeer drukulcera.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Stadium 1: intacte huid, roodheid, het erytheem bleekt niet in • onderscheid met een normale reactie op druk. • Stadium 2: partiële huidbeschadiging door betrokkenheid van epidermis en dermis, oppervlakkige drukplek met aspect van een blaas of ondiep ulcus. • Stadium 3: verlies, beschadiging van gehele dikte huid met schade en 	<p>Gradeer drukulcera op basis van het NPIAP/EPUAP-decubitus-classificatiesysteem (zie overwegingen).</p>

<ul style="list-style-type: none"> • eventueel necrose in subcutaan weefsel. Nog geen verbinding met onderliggende fascie. • Stadium 4: zeer ernstige beschadiging en weefseldestructie met • schade aan onderliggende spieren, botten, pezen, gewrichtskapsel. 	
Algemene behandeling	
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 risicoplaatsen (bot) en andere drukpunten.	Inspecteer, bij kinderen met risico op decubitus, dagelijks de gehele huid met extra aandacht voor risicoplaatsen (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. Schakel hiervoor eventueel een diëtist in.
Niet-medicamenteuze behandeling	
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 spoelvoeistof.	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 WCSwondenboek (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 (kinder)fysiotherapeut, ergotherapeut of medisch instrumentmaker in bij het gebruik van hulpmiddelen of het maken van aanpassingen, zodat huidlaesies minder belast worden.
	Beperk de geur van de wonde door het gebruik van <ul style="list-style-type: none"> • antiseptische middelen • lokaal metronidazol gel

	<ul style="list-style-type: none"> • antimicrobiële verbanden • kool verbanden • gebruik geurneutraliseerders zoals kattenbakgrind of geactiveerde kool
Medicamenteuze behandeling	
	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.
Evaluatie	
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 op het juiste moment, en pas de behandeling aan indien nodig. Betrek hierbij kind en gezin.
Evaluatie na enkele dagen.	

Wonden – Oncologische ulcera	
Aanbevelingen richtlijn palliatieve zorg voor kinderen, 2013	Aanbevelingen richtlijn palliatieve zorg voor kinderen, 2022
Diagnostiek	
	Gradeer het ulcus volgens het stadiëringssysteem van oncologische ulcera.
Niet-medicamenteuze behandeling	
	Geef begrijpelijke informatie aan kind en gezin over oncologische ulcera. Leg uit dat prioriteit wordt gegeven aan comfort van het kind en schenk aandacht aan de psychosociale gevolgen van het oncologisch ulcus. Geef eventueel psychosociale en/of spirituele ondersteuning.
	Behandel zo mogelijk de onderliggende maligniteit.
	Reinig de wond en verzorg het oncologisch ulcus m.b.v. wondbedekkers en lokaal of systemisch toegediende medicatie.
	Behandel factoren die een negatieve invloed hebben op het oncologische ulcus, zoals slechte voeding/hydratie toestand, drukplekken, oedeemvorming.
Evaluatie	
	Evalueer het effect en de bijwerkingen van de ingestelde behandeling op het juiste moment, en pas de behandeling aan indien nodig. Betrek hierbij kind en gezin

Wonden – Huidafwijkingen ten gevolge van oncologische behandelingen	
Aanbevelingen richtlijn palliatieve zorg voor kinderen, 2013	Aanbevelingen richtlijn palliatieve zorg voor kinderen, 2022
Diagnostiek	
	Pas preventieve maatregelen toe om radiodermatitis te voorkomen

	Gradeer de huidafwijkingen met behulp van de NCI/CTCAE tabel
Algemene behandeling	
	Gradeer de mate van ernst van radiodermatitis behulp van de NCI/CTCAE tabel en stem de behandeling erop af.
Evaluatie	
	Evalueer het effect en de bijwerkingen van de ingestelde behandeling op het juiste moment, en pas de behandeling aan indien nodig. Betrek hierbij kind en gezin

Wonden – Blaren en blaarziekten	
Aanbevelingen richtlijn palliatieve zorg voor kinderen, 2013	Aanbevelingen richtlijn palliatieve zorg voor kinderen, 2022
Algemene behandeling	
	<ul style="list-style-type: none"> • Stel vast wat de reden (de diagnose) van de blaarvorming is (exogeen of endogeen of een combinatie) • Geef begrijpelijke informatie aan kind en gezinde risico's van de kwetsbare huid met blaren of met neiging tot blaarvorming • Voorkom uitbreiding van blaarvorming door factoren van buitenaf zoveel mogelijk te herkennen en te vermijden • Inspecteer minimaal dagelijks de gehele huid en registreer waar de blaarvorming is en waar die gaat ontstaan (vaak rode of grijze huidafwijkingen) • Maak binnen het zorgteam afspraken met eventueel samenwerkende (multidisciplinaire) zorgverleners over de zorg voor de preventie/behandeling van blaarvorming
Evaluatie	
	Evalueer het effect en de bijwerkingen van de ingestelde behandeling op het juiste moment, en pas de behandeling aan indien nodig. Betrek hierbij kind en gezin.

Jeuk	
Aanbevelingen richtlijn palliatieve zorg voor kinderen, 2013	Aanbevelingen richtlijn palliatieve zorg voor kinderen, 2022
Diagnostiek	
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.
Algemene behandeling	
Geef informatie over oorzaken van jeuk, behandelingsmogelijkheden en ziekteverloop.	

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.	
Behandeling van oorzaak	
	Overweeg als behandeling van de onderliggende oorzaak (indien mogelijk) van jeuk: <ul style="list-style-type: none"> • aanpassen van medicatie. • behandeling van infectie. • behandeling van een ijzergebreksanemie • behandeling van onderliggende endocrinologische aandoeningen zoals diabetes. • opheffen van galgangobstructie, door het plaatsen van een stent (indien levensverwachting langer is dan enkele weken) of nasobiliary drainage. • chemotherapie (bijv. bij maligne lymfoom). • radiotherapie (bijv. bij ziekte van Hodgkin).
Niet-medicamenteuze behandeling	
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').	
Medicamenteuze behandeling	
<i>Lokale behandeling</i>	
Start bij een droge huid met een indifferent zalven of crèmes (verzachtend smeersel 2-4 dd.); gebruik naarmate de huid droger is een vettere zalf, bijvoorbeeld: <ul style="list-style-type: none"> • vaseline-lanette crème FNA; • cremor vaseline cetomacrogol FNA; • lanette crème FNA; 	Behandel een droge huid (zie hoofdstuk 2, droge huid)

<ul style="list-style-type: none"> • unguentum leniens FNA. <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>Wissel bij eczemateuze huidafwijkingen crème met corticosteroiden (uit eerste of tweede klasse) af met een neutrale crème.</p> <ul style="list-style-type: none"> • hydrocortison crème/zalf 1% FNA; • triamcinolon crème/zalf 0,1% FNA. 	<p>Wissel bij kinderen met jeuk door eczemateuze 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"> • Desinfectantia; alcohol 70% met 1% glycerine 85%: • Huid: chloorhexidine 0,5% in 70% alcohol met 1% glycerine 85% (chloorhexidine spiritus FNA); • Schimmelinfecties: miconazolcrème (2dd) of terbinafine (1dd). • Bacteriële infecties: hygiënische maatregelen (eigen handdoek, desinfecterende zepen - betadinescrub - zo nodig aangevuld met fusidinezuurzalf 2%). 	<ul style="list-style-type: none"> • Gebruik bij kinderen met jeuk door schimmelinfecties, lokale antimycotica zoals miconazol crème (2dd) of terbinafine crème (1dd). • Gebruik bij kinderen met jeuk door bacteriële infecties, <ul style="list-style-type: none"> ○ antibacteriële middelen zoals chloorhexidine 0,5% in 70% alcohol met 1% glycerine 85% (chloorhexidine spiritus FNA). ○ desinfectantia zoals desinfecterende zepen of betadinescrub (opgelost en niet direct op de huid aanbrengen, zo nodig aangevuld met fusidinezuurzalf 2%). ○ hygiënische maatregelen (eigen handdoek).
Systemische behandeling	
<p>Overweeg bij cholestatische jeuk:</p> <ul style="list-style-type: none"> • plaatsing van een stent bij (gal) afvoerbelemmering • medicamenten die inductie van leverenzymen veroorzaken zoals rifampicine en fenobarbital; • cholestyramine (bindt aan galzouten en voert galzouten af via de enterohepatische kringloop. Er moet hiervoor wel galafvoer mogelijk zijn); • ursodeoxycholzuur (beïnvloedt de samenstelling van de gal); orale prednison, als er geen andere oplossingen zijn. 	<ul style="list-style-type: none"> • Overweeg medicamenteuze behandeling van jeuk afhankelijk van de oorzaak, conform het kinderformularium. • Overweeg bij jeuk door cholestase, plaatsing van een stent bij (gal) afvoerbelemmering, naloxon (mits het kind geen opioïden gebruikt), colestyramine of ondansetron (wees terughoudend in gebruik). • Overweeg bij jeuk door andere oorzaken of jeuk niet-reagerend op andere middelen een sederend antihistaminicum.
Evaluatie	
	<p>Evalueer het effect en de bijwerkingen van de ingestelde behandeling op het juiste moment, en pas de behandeling aan indien nodig. Betrek hierbij kind en gezin.</p>

Misselijkheid en Braken

Misselijkheid en Braken	
Aanbevelingen richtlijn palliatieve zorg voor kinderen, 2013	Aanbevelingen richtlijn palliatieve zorg voor kinderen, 2022
Diagnostiek	
	Ga opzoek naar mogelijke oorzaken en behandel deze.
	Weeg af hoeveel diagnostiek passend is, afhankelijk van situatie van het kind.
Algemene behandeling	
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.	
	<p>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:</p> <ul style="list-style-type: none"> • ontluchting van maag en darmen, • een lagere inloopsnelheid en/of lagere osmolaliteit van sondevoeding, • voeding via duodenumsonde of een jejunostomie, • verminderen van totale vocht- en calorieën intake, en/of • starten van prokinetica <p>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</p>
Behandeling van oorzaak	

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.	
Niet-medicamenteuze behandeling	
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"> • Toedienen van kleinere porties oraal vocht. • Verminderen van totale hoeveelheid voeding. • Eventueel toedienen van sondevoeding of parenteraal vocht.
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, in overleg met een behandelend arts, 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.	
Medicamenteuze behandeling	
	<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.
<p>Overweeg medicamenteuze behandeling volgens het onderstaande stappenplan (en wijk van de volgorde af indien dat nodig is):</p> <p>Eerste stap</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. 5-HT3-receptor antagonist, zoals ondansetron; en/of 2. D2-receptor antagonist, zoals domperidon. 3. H1 & AChm-receptor antagonist, zoals cyclizine (cave sufheid). <p>Tweede stap</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Corticosteroïden, zoals dexamethason. 2. Low dose' benzodiazepine, zoals midazolam. 3. Vervang een eerstestapsmiddel door een ander middel uit die klasse, zoals rotatie naar granisetron, haloperidol. 4. Vervanging fenothiazine, zoals chloorpromazine, door zowel een antihistaminicum als dopamine receptor antagonist. <p>Derde stap</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Aprepitant. 2. Een cannabis. 3. Low-dose propofol (iv) 	<p><i>Misselijkheid en braken zonder aanwijsbare oorzaak</i></p> <p>Overweeg, bij misselijkheid en braken zonder aanwijsbare oorzaak of bij onvoldoende effect van oorzakelijke behandeling, toedienen van antiemetica volgens onderstaand stappenplan (en wijk van de volgorde af indien dat nodig is):</p> <p>Stap 1</p> <p>Overweeg te starten met:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Een serotonine (5-HT3)- antagonist, zoals ondansetron; en/of 2. Een dopamine (D2) -antagonist, zoals domperidon of metoclopramide; en/of 3. Een antihistaminicum zoals cyclizine. <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"> 1. Dexamethason. 2. Granisetron (i.p.v. ondansetron) 3. Haloperidol (i.p.v. domperidon of metoclopramide) 4. Chloorpromazine of levomepromazine (i.p.v. cyclizine) 5. <p>Stap 3</p> <p>Overweeg toe te voegen:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Aprepitant. 2. Een cannabispreparaat met dronabinol in overleg met een expert
Evaluatie	
<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"> • voor het effect van niet-medicamenteuze interventies: evaluatie na uren tot enkele dagen; • voor het effect van parenterale behandeling: evaluatie na 4 uur. • voor het effect van benzodiazepinen en andere medicatie op misselijkheid: evaluatie binnen 1-2 dagen. 	<p>Evalueer het effect en de bijwerkingen van de ingestelde behandeling op het juiste moment, en pas de behandeling aan indien nodig. Betrek hierbij kind en gezin.</p>

Neurologische symptomen

Neurologische symptomen	
Aanbevelingen richtlijn palliatieve zorg voor kinderen, 2013	Aanbevelingen richtlijn palliatieve zorg voor kinderen, 2022
Algemeen	
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.	

Epilepsie	
Aanbevelingen richtlijn palliatieve zorg voor kinderen, 2013	Aanbevelingen richtlijn palliatieve zorg voor kinderen, 2022
Diagnostiek	
	Streef naar classificatie van aanvalstypen en epilepsiesyndroom bij alle kinderen. Betrek hierbij een (kinder)neuroloog.
	Overweeg als aanvullend middel voor de diagnostisering van epileptische aanvallen, het gebruik van film opnames door ouders of zorgverleners.
	Overweeg 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.
Behandeling van oorzaak	
Behandel een eventuele oorzaak zoals een elektrolytdisbalans.	Evalueer en zo mogelijk, behandel uitlokkende factoren van epileptische aanvallen, zoals een elektrolytstoornis.
Niet-medicamenteuze behandeling	
	Overweeg bij kinderen met moeilijk behandelbare epilepsie, een ketogeen dieet.
	Overweeg bij kinderen met epilepsie psychologische interventies zoals relaxatie of cognitieve gedragstherapie.
Medicamenteuze behandeling	
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, bij kinderen bekend met epilepsie, een aanvalsbehandelplan op en neem hierin eventuele behandelbeperkingen op.
	Bij kinderen met een eerste epileptische aanval: de meeste epileptische aanvallen stoppen vanzelf binnen 2-3 minuten. Geef na 3 minuten

	aanvalsbehandeling volgens het stappenplan (zie: overwegingen).
	Evalueer het effect na iedere stap.
	Indien epilepsie niet onder controle te krijgen is, overleg met een kinderneuroloog.
Overweeg (onderhouds)behandeling, zoals clonazepam, levetiracetam, natriumvalproaat, carbamazepine, fenobarbital, clobazam, fenytoïne of continu midazolam (iv).	Start onderhoudsbehandeling met anti-epileptica bij meerdere aanvallen of bij een aanval met grote kans op herhaling. 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).
Evaluatie	
	Evalueer het effect en de bijwerkingen van de ingestelde behandeling op het juiste moment, en pas de behandeling aan indien nodig. Betrek hierbij kind en gezin.

Bewegingsstoornissen	
Aanbevelingen richtlijn palliatieve zorg voor kinderen, 2013	Aanbevelingen richtlijn palliatieve zorg voor kinderen, 2022
Diagnostiek	
	Bespreek de mogelijkheid van het filmen van bewegingsstoornissen met ouders om het stellen van de diagnose te ondersteunen. Overleg laagdrempelig met een (kinder)neuroloog om de diagnose te stellen.
Overweeg 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.
Algemene behandeling	
	Geef uitleg over bewegingsstoornissen aan kind en/of ouders.
	Overleg laagdrempelig met een kinderneuroloog over eventuele behandelopties.
Behandeling van oorzaak	
Sluit medicatie als mogelijke oorzaak voor extrapiramidale bewegingsstoornissen uit.	Sluit medicatie als mogelijke oorzaak voor extrapiramidale bewegingsstoornissen uit.
Niet-medicamenteuze behandeling	
	Overweeg te controleren op bewegingsstoornis luxerende factoren zoals fysiek ongemak, obstipatie, blaasretentie, onvoldoende rust, pijn en angst.
	Overweeg laagdrempelig overleg met een (kinder)fysiotherapeut, ergotherapeut of kinderrevalidatiearts.
	Overweeg de inzet van hulpmiddelen om het kind zo optimaal mogelijk te laten zitten, staan of liggen
Medicamenteuze behandeling	

Overweeg overleg voor behandeling met een kinderneuroloog.	Overweeg: <ul style="list-style-type: none"> • Bij een acute status dystonicus, biperideen. Overleg bij andere acute bewegingsstoornissen laagdrempelig met een kinderneuroloog met expertise op gebied van bewegingsstoornissen. • Bij dystonie, behandeling met baclofen (zie ook: spasticiteit), clonazepam, trihexifenidyl of gabapentine.
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	
	<ul style="list-style-type: none"> • Bij een focale dystonie, botulinetoxine A injecties in overleg met een kinderrevalidatiearts (zie ook: spasticiteit). • Bij een persisterende status dystonica, een deep-brain stimulator (operatief).
Evaluatie	
	Evalueer het effect en de bijwerkingen van de ingestelde behandeling op het juiste moment, en pas de behandeling aan indien nodig. Betrek hierbij kind en gezin.

Spasticiteit	
Aanbevelingen richtlijn palliatieve zorg voor kinderen, 2013	Aanbevelingen richtlijn palliatieve zorg voor kinderen, 2022
Diagnostiek	
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.
	Overweeg de inzet van hulpmiddelen en ortheses/spalken om complicaties als gevolg van spasticiteit te voorkomen en ter ondersteuning van het bewegen.
	Overweeg doorverwijzen naar een fysiotherapeut, ergotherapeut of revalidatiearts voor behandeling en adviezen gericht op (omgaan met de beperkingen als gevolg van) spasticiteit.
Medicamenteuze behandeling	
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 op het juiste moment, en pas de behandeling aan indien nodig. Betrek hierbij kind en gezin.

Uitvalsverschijnselen	
Aanbevelingen richtlijn palliatieve zorg voor kinderen, 2013	Aanbevelingen richtlijn 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"> • Geef ooglapje. • Plak brillenglas af. 	<ul style="list-style-type: none"> • Heb aandacht voor de benadering van het kind. • Overweeg een ooglapje, oogpleister of het afplakken van een brillenglas.
<i>Bij niet goed sluiten van de ogen</i>	<i>Onvolledig sluiten van de ogen</i>
<ul style="list-style-type: none"> • Druppel overdag met methylcellulose oogdruppels • Tijdens slapen: oculentum simplexzalf en een horlogeglaspleister. 	<ul style="list-style-type: none"> • Druppel overdag met methylcellulose oogdruppels. • Gebruik voor tijdens het slapen, oculentum simplexzalf en een horlogeglaspleister.
	<ul style="list-style-type: none"> • Overweeg bij roodheid van het oog frequenter druppelen en/of zalven, beiden met of zonder antibiotica.
	<i>Visuele hallucinaties</i>
	<ul style="list-style-type: none"> • Adviseer kinderen om hun ogen even sluiten en dan weer openen. • Zorg voor goede verlichting van de ruimte, dit kan de kans op het ontstaan van visuele hallucinaties verminderen. • Overweeg door verwijzing naar een gespecificeerd expertise centrum zoals Bartiméus en Visio om gerichte adviezen te krijgen voor hoe om te gaan met de visus problemen.
	<i>Gehoör problemen</i>
	<ul style="list-style-type: none"> • Maak kenbaar dat je aanwezig bent door het kind aan te raken of aan te kijken. • Praat rustig en duidelijk. • Vermijd te veel omgevingsgeluiden. • Maak gebruik van visuele ondersteuning door middel van tekst, afbeeldingen of gebaren.

	<ul style="list-style-type: none"> • Overweeg afhankelijk van de conditie van het kind een gehoorapparaat of solo-apparatuur • Overweeg verwijzing naar een expertise centrum op het gebied van gehoorproblematiek, voor het verkrijgen van praktische adviezen over omgaan met de gehoorproblemen.
	<i>Slikklachten</i>
<ul style="list-style-type: none"> • Zorg voor veiligheid en voorkom aspiratie. • Zorg voor optimale voeding, passend bij het moment van het ziekteproces. • Laat het kind zo rechtop mogelijk zitten waarbij het goed gesteund wordt. • Bied het drinken aan met een rietje. • Zorg voor pauzes tussen de slokken om verslikken te voorkomen. 	<ul style="list-style-type: none"> • Zorg voor optimale voeding qua consistentie; overweeg indikken van dranken • Bied het drinken aan met een rietje of uit een aangepaste drinkbeker • Zorg voor pauzes tussen de slokken om verslikken te voorkomen. • Waarborg toediening van medicatie en pas de toedieningsvorm zo nodig aan.
<ul style="list-style-type: none"> • Overweeg het indikken van de voeding. • Overweeg ter voorkoming van aspiratie een sonde. • Overweeg voor voldoende intake een sonde. 	<ul style="list-style-type: none"> • Overweeg het betrekken van een logopedist of ergotherapeut voor slikadviezen. • Overweeg ter voorkoming van aspiratie of voor voldoende intake, een sonde
	<i>Problemen met praten</i>
	<ul style="list-style-type: none"> • Wees alert op veranderingen in communicatiemogelijkheden. • Maak optimaal gebruik van ondersteuning in communicatie. • Overweeg begeleiding van een logopedist (eventueel samen met een ergotherapeut) voor advies over ondersteunende communicatiemiddelen passend bij de mogelijkheden van het kind.
	<i>Krachtverlies</i>
	<ul style="list-style-type: none"> • Overweeg begeleiding door een (kinder)fysiotherapeut, ergotherapeut, kinderneuroloog en/of kinderrevalidatiearts.
	<i>Urineretentie</i>
	<ul style="list-style-type: none"> • Wees bij urineretentie alert op een dwarslaesie of andere neurologische symptomen. • Overweeg het plaatsen van een verblijfskatheter of intermitterend katheteriseren.
Evaluatie	
	Evalueer het effect en de bijwerkingen van de ingestelde behandeling op het juiste moment, en pas de behandeling aan indien nodig. Betrek hierbij kind en gezin.

Verhoogde intracraniale druk	
Aanbevelingen richtlijn palliatieve zorg voor kinderen, 2013	Aanbevelingen richtlijn palliatieve zorg voor kinderen, 2022
Diagnostiek	

	Overweeg aanvullende diagnostiek (MRI cerebrum) afhankelijk van situatie en conditie van het kind.
Algemene behandeling	
	Overweeg bij verhoogde intracraniale druk, dexamethason.
	Overweeg een ontlastende lumbaal punctie ter vermindering van klachten, en verwijzing naar de neurochirurg bij persisterende verhoogde intracraniale druk.
Evaluatie	
	Evalueer het effect en de bijwerkingen van de ingestelde behandeling op het juiste moment, en pas de behandeling aan indien nodig. Betrek hierbij kind en gezin.

Pijn

Pijn	
Aanbevelingen richtlijn palliatieve zorg voor kinderen, 2013	Aanbevelingen richtlijn palliatieve zorg voor kinderen, 2022
Diagnostiek	
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 bij kinderen die niet (meer) in staat zijn om verbaal te communiceren, de gezichtsexpressie en andere uitingen van pijn bij het kind te beoordelen. Neem de inschatting van ouders mee in deze beoordeling.
Overweeg aanvullend onderzoek als dit therapeutische consequenties heeft: 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.
Algemene behandeling	
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 pijnteam in.
	Overweeg het inschakelen van een ergotherapeut of (kinder)fysiotherapeut om kind en ouders laagdrempelige adviezen te geven over houdingsverandering, ontspanningsmogelijkheden en eventuele hulpmiddelen.
Behandeling van oorzaak	

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 multipale 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.
Niet-medicamenteuze behandeling	
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.
Medicamenteuze behandeling	
Overweeg bij hoofdpijn en slaapproblemen melatonine.	
	Stapsgewijze pijnstilling
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.
	Volg een stapsgewijze benadering van pijnstilling, zoals de WHO-ladder (zie; stapsgewijze benadering van pijn).
	Schakel bij complexe pijnproblemen een Kinder Comfort Team en/of een pijnteam in.
	Gebruik geen codeïne bij kinderen.
	<i>Stap 1 – Niet opioïden</i>
	Dien bij lichte tot milde pijn, paracetamol, ibuprofen of een combinatie van paracetamol en ibuprofen toe.
	<i>Stap 2 – opioïden voor ernstige pijn</i>
	Dien bij ernstige pijn morfine toe als eerste keus.
	Overweeg bij ernstige pijn, het toedienen van opiaten in overleg met een Kinder Comfort Team en/of pijn team, denk bijvoorbeeld aan fentanyl, hydromorfon, oxycodon of methadon.
	<i>Stap 3 – adjuvante analgetica</i>
	Overweeg bij specifieke omstandigheden bv. ontsteking of oedeem, corticosteroïden.
	Overweeg toedienen van clonidine of ketamine.
	Overleg hiervoor eerst met Kinder Comfort Team en/of pijnteam.

	<p>Neuropatische pijn</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>Adjuvante pijnstilling</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>bij onvoldoende effect van klassieke pijnbehandeling of pijn op een specifieke locatie, vroegtijdig overleg met een ervaren pijnteam over de mogelijkheden van een invasieve pijnbestrijdingstechniek.</p>
Evaluatie	
Evalueer het effect van de behandeling van symptomen aan de hand van de pijnscores.	Evalueer het effect en de bijwerkingen van de ingestelde behandeling op het juiste moment, en pas de behandeling aan indien nodig. Betrek hierbij kind en gezin.

Reutelen

Reutelen in de terminale fase	
Aanbevelingen richtlijn palliatieve zorg voor kinderen, 2013	Aanbevelingen richtlijn palliatieve zorg voor kinderen, 2022
Diagnostiek	
	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.
Algemene behandeling	
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.
Niet-medicamenteuze behandeling	
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.
Medicamenteuze behandeling	
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) overwogen worden.
Evaluatie	
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 op het juiste moment, en

<p>Frequentie en interval evaluatie:</p> <ul style="list-style-type: none">• voor het effect van anticholinerge middelen zoals scopolaminebutyl en atropine binnen een uur;• voor het effect van scopolamine binnen enkele uren.	<p>pas de behandeling aan indien nodig. Betrek hierbij kind en gezin.</p>
---	---

Vermoeidheid

Vermoeidheid	
Aanbevelingen richtlijn palliatieve zorg voor kinderen, 2013	Aanbevelingen richtlijn palliatieve zorg voor kinderen, 2022
Diagnostiek	
	<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"> • het uitvoeren van diagnostiek naar behandelbare oorzaken van vermoeidheid • 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. • Voor verdere diagnostiek met betrekking tot slaap, verwijzing naar een gespecialiseerd centrum voor slapen indien hier klinische redenen voor zijn <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>
Algemene behandeling	
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 gesprekstool (bv. kind- en jongeren tool Mijn positieve Gezondheid of vragenlijsten over kwaliteit van leven zoals aangeboden via KLIK) als hulpmiddel voor keuze van behandeling om inzichtelijk te krijgen wat kind en ouders belangrijk vinden.
Behandeling van oorzaak	
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"> • Bij gewichtsverlies, de onderliggende oorzaak te behandelen.
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"> • Bij Hb < 5, bloedtransfusie (zie: hematologische verschijnselen – behandeling van anemie)
Overweeg bij slaapstoornissen kortdurende behandeling met kortwerkende benzodiazepinen.	<ul style="list-style-type: none"> • Bij slaapstoornissen, kortdurende behandeling met kortwerkende benzodiazepinen.
Overweeg de indicatie voor potentieel vermoeidheid-inducerende medicatie als psychofarmaca, antihistaminica en bètablokkers; saneer de medicatie zo mogelijk.	<ul style="list-style-type: none"> • Potentieel vermoeidheid-inducerende medicatie als psychofarmaca, antihistaminica en bètablokkers te saneren.
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	
Niet-medicamenteuze behandeling	
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: algemene leefstijladviezen bij vermoeidheidsklachten).
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 balans tussen 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 indien gewenst en fysiek mogelijk, een door de (kinder) fysiotherapeut begeleid, inspanning/trainingsprogramma aan.
	Overweeg laagdrempelig overleg of verwijzing naar een revalidatiearts voor een integrale (multidisciplinaire) aanpak bij vermoeidheid en functionele (fysieke) beperkingen.
	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.
Medicamenteuze behandeling	
	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 corticosteroïden worden overwogen.	
Evaluatie	
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 op het juiste moment, en pas de behandeling aan indien nodig. Betrek hierbij kind en gezin.
Frequentie en interval evaluatie: voor effect van methylfenidaat of corticosteroïden: binnen enkele dagen.	