HANDBOEK

BELGIAN PAEDIATRIC PALLIATIVE CARE (BPPC) RICHTLIJNEN EN AANBEVELINGEN

Belgian Paediatric Palliative Care GROUP

Om dit handboek te citeren gelieve de volgende referentie te gebruiken :

BPPC GROUP. HANDBOEK BELGIAN PAEDIATRIC PALLIATIVE CARE (BPPC) RICHTLIJNEN EN AANBEVELINGEN. BRUSSEL, 1E EDITIE, P. 120.

Inhoudstafel

WOORD VOORAF 5
INLEIDING 7

Werkwijze 7
Leeswijzer 8

1. DEFINITIE VAN PEDIATRISCHE PALLIATIEVE ZORG 11

1.1. **Inleiding** 11
1.2. **Verklarende woordenlijst** 11
1.3. **Definitie van pediatrische palliatieve zorg** 12
1.4. **Pediatrische populatie betrokken bij palliatieve zorg** 15
1.5. **Identificatie van kinderen die palliatieve zorg nodig hebben** 17
1.6. **Prevalentie van de pediatrische populatie betrokken bij palliatieve zorg** 18
1.7 **Discussie** 19

1.7.1 Suggesties voor verder onderzoek 20
1.7.2 Suggesties voor de organisatie van pediatrische palliatieve zorg in België 20

1.8 **Referenties** 20

2 ORGANISATIE VAN DE PEDIATRISCHE PALLIATIEVE ZORG 24

2.1 **Inleiding** 24
2.2 **Verklarende woordenlijst** 25
2.3 **Noodzaak van pediatrische liaisonteams** 25
2.4 **Pediatrische liaison** 26

2.4.1 Algemene voorstelling en opdrachten van de pediatrische liaison teams 26
2.4.2 Rol van de verschillende actoren 28
2.4.3 Opstart en organisatie pediatrische palliatieve zorg. 30
2.4.4 Adressen van de pediatrische liaisonteams 32

2.5 **Financiële steun en sociale bijstand** 33

2.5.1 Algemeen 33
2.5.2 Kinderen in palliatieve zorg 34

2.6 **Discussie** 39

2.6.1 Suggesties voor verder onderzoek 39
2.6.2 Suggesties voor de organisatie van pediatrische palliatieve zorg in België 40

2.7 **Referenties** 40
2.8 **Bijlagen** 43

2.8.1 Koninklijk besluit van 15 november 2010 over de functie van de pediatrische liaison 43
2.8.2 Hospice setting of palliatieve eenheid 44
2.8.3 Niet-exhaustieve lijst van privé-initiatieven inzake opvang van zieke **kinderen en hun gezin** 45
2.8.4 Niet-exhaustieve lijst van verenigingen en/ of **hulpmiddelen inzake rouwbegeleiding** 47

3. SYMPTOOMCONTROLE 50

3.1 Pijn 50

3.1.1 Inleiding 50
3.1.2 Wat is pijn? 50
3.1.3 Ontstaan van pijn 51
3.1.4 Soorten pijn 52

3.1.5 Pijnsyndromen 53
3.1.6 Pijnmetingen en pijnbeoordeling 55
3.1.7 Behandeling van pijn 60
3.1.8 Referenties 77

3.2 CONSTIPATIE EN OPIOÏD GEINDUCEERDE CONSTIPATIE 79

3.2.1 Inleiding 79
3.2.2 Anamnese en diagnose 79
3.2.3 Oorzaken 80
3.2.4 Beleid 81
3.2.5 Referenties 86

4. ADVANCE CARE PLANNING 88

4.1 Inleiding 88
4.2 Verklarende woordenlijst 89
4.3 Voordelen en potentiële moeilijkheden van ACP 89
4.4 ACP in de praktijk: enkele aandachtspunten 93

4.4.1 Regelmatige evaluatie van de medische situatie en de perceptie ervan door het kind, de familie en de zorgverleners - Bespreking van de wensen en mogelijkheden m.b.t. de zorgverlening (waaronder het levenseinde) 94
4.4.2 Complexe situaties – moeilijkheid om te aanvaarden – verschillende zienswijzen 97
4.4.3 Gesprekken omtrent ACP in het zorgteam 99
4.4.4 Een overzichtsdocument opstellen met de praktische doelstellingen en houdingen 99

4.5 Conclusie 100
4.6 Discussie 100

4.6.1 Suggesties voor verder onderzoek 100
4.6.2 Mogelijkheden voor de organisatie van de pediatrische palliatieve zorg in België 101

4.7 Referenties 101
4.8 Bijlagen 103

5.LEVENSEINDE BESLISSINGEN 105

5.1 Inleiding 105
5.2 Verklarende woordenlijst 105
5.3 Medische beslissingen aan het levenseinde 105

5.3.1. (Afzien van) curatief of levensverlengend handelen 105
5.3.2 Pijn- en symptoomcontrole 107
5.3.3 Actieve levensbeëindiging 109
5.3.4 DNR BELEID 112
5.3.5 WILSBESCHIKKINGEN (4) 113

5.4 Discussie 113

5.4.1 Suggesties voor verder onderzoek 114
5.4.2 Suggesties voor de organisatie van pediatrische palliatieve zorg in België 114
5.4.3 Suggesties voor de praktijk 114

5.5 Referenties 114
5.6 Bijlagen 115

5.6.1 (Verkorte) procedure euthanasie KITES 115

Woord vooraf

Het sterven van een kind is een bijzonder gebeuren. Zeker wanneer dit sterven vooraf gegaan wordt door een langdurige ziekte. De vooruitgang van de medische kennis maakt dat we als zorgprofessionals uitzonderlijk geconfronteerd worden met het verlies van een kind.

Het is dan ook niet gemakkelijk om rond het sterven van kinderen voldoende expertise op te bouwen. Het werk in het veld leert ons dat zorgprofessionals, ouders en familie van zwaar zieke kinderen heel dikwijls hun weg niet vinden naar de juiste instanties en de juiste personen om zo op de gepaste expertise beroep te kunnen doen.

De voorbije 20 à 30 jaar is er al veel geïnvesteerd in palliatieve zorg, zeker bij de 'volwassengeneeskunde'. In het zog daarvan zijn ook programma's ontwikkeld voor pediatrische palliatieve zorg. Maar er is duidelijk een verschil tussen palliatieve zorg voor kinderen en jongeren en palliatieve zorg voor volwassenen. De pediatrische palliatieve zorg is gekleurd door een aantal specifieke aspecten die minder aan bod komen in de volwassen medische wereld. Meestal betreft het zeer aparte en zeldzame aandoeningen en is de kennis omtrent deze aandoeningen beperkt tot de 3e of 4e lijn geneeskunde.

De inbreng van het 'ontwikkelingstraject' van de patiënt, in casu het kind is bijzonder belangrijk in het begrijpen van symptomen en het aanpakken van deze symptomen in al zijn aspecten.

Niet alleen de patiënt/ het kind is het voorwerp van de zorg, maar de gehele familie (ouders, broers/ zussen, grootouders, maar bij uitbreiding ook iedereen die betrokken is bij de zorg en de opvoeding) zal de aandacht van de zorgprofessionals vragen. Ouders worden gezien als de belangrijkste 'informele' zorgverleners en moeten dan ook actief betrokken worden in het zorgtraject.

De confrontatie met het sterven van een kind blijft voor iedereen een overweldigende ervaring die veel emoties naar boven brengt.

Met een kleine groep artsen en zorgprofessionals vanuit het veld is er nagedacht over hoe we de pediatrische palliatieve zorg in België beter zichtbaar konden maken. Daartoe is in 2012 de 'Belgian Paediatric Palliative care' (BPPC) group opgericht, met afgevaardigden vanuit de verschillende liaisonteams, maar ook met mensen vanuit het veld. Deze groep gemotiveerde 'vrijwilligers', is op geregeld tijd samengekomen om een plan te bedenken om de pediatrische palliatieve gedachte breder uit te dragen en bekender te maken. Het schrijven van een guideline waarin een aantal aspecten van de pediatrische palliatieve zorg belicht worden en waarin neergeschreven wordt hoe de weg te vinden naar de gepaste expertise is een middel om deze doelstelling waar te maken. In 2015 werd een grote plenaire vergadering belegd, waarin verschillende stakeholders bevraagd werden naar hun interesses en noden betreffende pediatrische palliatieve zorg. Van daaruit werden vijf werkgroepen met de volgende thema's opgericht:

Werkgroep 1 : Definitie en afbakening van de patiëntengroep

Werkgroep 2 : Symptoomcontrole

Werkgroep 3 : Advance care planning/ vroegtijdige zorgplanning.

Werkgroep 4 : Organisatie van de pediatrische palliatieve zorg in België

Werkgroep 5 : Levenseindebeslissingen

Binnen deze werkgroepen werden vervolgens de nodige experten verzameld om rond het welbepaalde hoofdthema informatie te verzamelen, te verwerken en vervolgens onder de vorm van aanbevelingen en/ of richtlijnen uit te schrijven.

De BPPC groep wordt ondersteund door de FOD Volksgezondheid (vertrekkende vanuit actie 23 van het gewezen Kankerplan) en het Kankercentrum van Sciensano voor het wetenschappelijk secretariaat.

Er is lang en hard gewerkt, en het uiteindelijke resultaat kunnen we hier voorstellen. We hopen dat dit handboek een leven krijgt als een handboek geschreven door en voor zorgprofessionals. Naar de toekomst toe willen we dit handboek eveneens valoriseren via het opstellen van een registratiesysteem waarbij de variabelen gebaseerd zijn op key informatie uit dit handboek. Eveneens denken we ook aan het ontwikkelen van een app om deze informatie nog meer hands-on te maken.

Het werk is zeker niet af, o.a. het hoofdstuk 'Symptoomcontrole' zal zeker in de toekomst geregeld uitgebreid en aangepast worden. Maar ook de andere hoofdstukken zullen regelmatig een update ondergaan en dit om actueel en praktisch ondersteunend te zijn.

Afsluitend wil ik iedereen die doorheen het volledige parcours betrokken was bij de oprichting van de BPPC Group en de uitwerking van diens activiteiten heel erg bedanken. Zonder jullie was de realisatie van dit handboek niet mogelijk.

Dr. Marleen Renard, voorzitster BPPC Group

Inleiding

Werkwijze

De overlegstructuren die de BPPC group hanteert zijn plenaire vergaderingen, Bureau vergaderingen, werkgroep vergaderingen en vergaderingen tussen de Bureau en de werkgroepen.

De BPPC Bureau is een overlegorgaan waarin vertegenwoordigers van alle pediatrische liaison teams zetelen. De huidige Bureau (op mei 2021) bestaat uit: dr. Marleen Renard (UZ Leuven, KITES), Ilse Ruysseveldt (UZ Leuven, KITES), Kristin Mattheeuws (UZ Gent, KOESTER), Marion Faingnaert (Cité Sérine), dr. Nadine Francotte (CHC Liège), prof. dr. Jean-Paul Misson en dr. Caroline Jacquemart (ULiège – CHR-CHU Citadelle), dr. Christine Fonteyne (HUDERF) en prof. dr. Bénédicte Brichard (UCL-St.-Luc). De activiteiten van de BPPC groep worden gecoördineerd en aangestuurd door de Bureau.

Plenaire vergaderingen zijn key vergaderingen waarin mogelijke nieuwe BPPC gerelateerde activiteiten aan een grote groep van pediatrische (palliatieve) zorgprofessionals worden voorgelegd.

Werkgroep vergaderingen werden nu gehanteerd om rond een afgelijnd thema met een groep van experten aanbevelingen en richtlijnen voor dit handboek uit te werken.

De volgende 5 werkgroepen schreven de aanbevelingen en richtlijnen voor dit handboek:

Werkgroep 1 : Definitie en afbakening van de patiëntengroep met als leden Christine Fonteyne, Nadine Francotte, Jean-Paul Misson, Marleen Moens, Corine Thonon, François Vermeulen en Vincent Baro.

Werkgroep 2 : Symptoomcontrole met als leden Marleen Renard, Mattheeuws Kristin, Jennifer Marini Willem Massy, Willem Beets, Lieve Van Der Auwermeulen, Caroline Lambrechts en Kathleen Ooms.

Werkgroep 3 : Advance care planning/ vroegtijdige zorgplanning met als leden Christophe F. Chantrain, Nathalie Andersson, Claire Van Pevenage en Marion Faingnaert.

Werkgroep 4 : Organisatie van de pediatrische palliatieve zorg in België met als leden Marie Friedel, Bénédicte Brichard, Chantal d'Hondt, Marie Schruse, Brigitte de Terwangne, Anne-Catherine Dubois, Sonja Develter, Kathleen Ooms, Mark Van Oort en, Vanessa Largent.

Werkgroep 5 : Levenseindebeslissingen met als leden Ilse Ruysseveldt en Marleen Renard.

Het review proces van de hoofdstukken hield in dat drafts van de werkgroepen steeds aan de Bureau voor feedback werden voorgelegd en vervolgens herwerkten de werkgroepen hun hoofdstuk. In het totaal heeft iedere werkgroep gemiddeld 3 keer hun

hoofstuk herwerkt. Tussentijdse feedback momenten werden met iedere werkgroep ingelegd waarbij de Bureau en iedere werkgroep elkaar ontmoetten om het verloop van het schrijven en de inhoud van hun hoofdstuk te bespreken. De pre-finale versies van ieder hoofdstuk ondergingen eveneens een back-forward vertalingsevaluatie om zeker te zijn dat de betekenis van bepaalde informatie niet verloren was gegaan in de vertaling.

Leeswijzer

De volgende pagina's presenteren de hoofdstukken met de aanbevelingen en richtlijnen geschreven door de werkgroepen. Eerst is er het hoofdstuk inzake de definitie van een pediatrische palliatieve zorgpatiënt gevolgd door de organisatie van pediatrische palliatieve zorg in België. Vervolgens is er het hoofdstuk m.b.t. symptoomcontrole; vroegtijdige zorgplanning, en als laatste is er het hoofdstuk inzake levenseindebeslissingen.

Ieder hoofdstuk is op de volgende wijze opgebouwd: korte inleiding inclusief sleutelwoorden en hoofdpunten; een verklarende woordenlijst; de aanbevelingen en/ of richtlijnen in detail; een discussie sectie met suggesties voor verder onderzoek, beleidsherziening, praktijkgebeuren, …, en afsluitend de referentielijst.

AANBEVELINGEN RICHTLIJNEN

HOOFDSTUK 1

DEFINITIE VAN PEDIATRISCHE PALLIATIEVE ZORG

Auteurs :

Christine Fonteyne

Nadine Francotte

Jean-Paul Misson

Marleen Moens

Corine Thonon

François Vermeulen

Vincent Baro

1. Definitie van pediatrische palliatieve zorg

1.1. Inleiding

De palliatieve geneeskunde bestemd voor kinderen is relatief recent en volop in ontwikkeling. Om pediatrische palliatieve zorg te begrijpen, is het van essentieel belang om de concepten ervan te verduidelijken, het tegenwoordig aanbevolen integratieve model te kennen en te definiëren voor welke kinderen palliatieve zorg geschikt is.

SLEUTELWOORDEN: pediatrische palliatieve zorg, levenskwaliteit, integratief model, multidisciplinariteit, doelpopulatie

Hoofdpunten van dit hoofdstuk:

Palliatieve zorg is bestemd voor kinderen en jongeren met een levensbedreigende of levens beperkende aandoening, ongeacht de leeftijd of de aandoening en hun familie.

Palliatieve zorg wordt niet enkel voorzien op het einde van het leven maar start van zodra de diagnose van een levensbedreigende of levens beperkende aandoening gesteld wordt. Palliatieve zorg integreert de zorg rond de ziekte en heeft aandacht voor comfortzorg.

Palliatieve zorgt vraagt een interdisciplinaire samenwerking en is niet enkel voorbehouden aan experts.

Palliatieve zorg is er voor kinderen en jongeren en hun familie om de levenskwaliteit te bevorderen rekening houdend met hun fysieke, mentale, psychologische, sociale en/ of spirituele noden.

Palliatieve zorg wordt na het overlijden van het kind of de jongere als begeleiding voor de familie voortgezet.

Veel kinderen en jongeren krijgen palliatieve zorg: in het Verenigd Koninkrijk wordt de prevalentie van een levens beperkende aandoening bij kinderen en jongeren op 32 per 10 000 kinderen geschat.

1.2. Verklarende woordenlijst

- Levens beperkende aandoening: aandoening waarvoor er geen redelijke hoop op genezing bestaat en de levensverwachting beperkt is (b.v. neurodegeneratieve aandoening).

- Levensbedreigende aandoening: aandoening waarvoor een behandeling bestaat maar die kan falen (b.v. kanker).
- Complexe chronische aandoening: aandoening met een ernstige systemische aandoening (één of meer organen) waarvoor gespecialiseerde interdisciplinaire zorg nodig is en (meestal) ziekenhuisopnames in een tertiair centrum.
- Curatieve zorg: zorg met als doel de ziekte te genezen.
- Ondersteunende zorg: het geheel van activiteiten om de patiënt en diens naaste(n) te ondersteunen in het streven naar behoud en verbetering van de kwaliteit van leven op lichamelijk, psychisch, sociaal en levensbeschouwelijk terrein (is een term vanuit de oncologie).
- Permanente zorg: term die soms gebruikt wordt om de integratie van de palliatieve omkadering te beschrijven, soms vanaf de diagnose. Het risico van het gebruik van dit begrip is dat de zorg zowel voor de zorgteams als voor de patiënten tot de terminale fase wordt beperkt.
- Terminale fase: het moment waarop het overlijden nakend en onvermijdelijk is. Het gaat om twee fasen: de fase net voor het stervensproces en de fase van het stervensproces.
- Levenskwaliteit (in de geneeskunde): concept door de WGO gedefinieerd als « een sociale, mentale en fysieke welzijnstoestand (well-being) ». De levenskwaliteit is gelinkt aan zowel objectieve als subjectieve elementen. Alleen de persoon zelf kan zijn niveau van levenskwaliteit beoordelen, afhankelijk van wat er voor die persoon belangrijk is. Het concept levenskwaliteit is dus complex, multidimensionaal en heeft onder meer betrekking op de gezondheidstoestand van de persoon alsook op de psychologische, sociaaleconomische en spirituele aspecten van het kind en zijn familie.
- Respijtdiensten: diensten voor ondersteuning en begeleiding van de familie van een kind met een handicap of ernstige ziekte. Dit kan onder vorm van thuisopvang, respijtzorg in een respijthuis, …

1.3. Definitie van pediatrische palliatieve zorg

Palliatieve zorg is geen medische discipline voorbehouden aan enkele experts. Het gaat om alle zorgverstrekkers die te maken krijgen met een kind dat een ernstige levensbedreigende aandoening heeft. Afhankelijk van de behoeften van het kind en zijn familie, kan iedereen helpen in een zorgproject waarover wordt overlegd en dat permanent aan de evoluerende situatie wordt aangepast.

Er is een goede definitie nodig van de palliatieve zorg, de pediatrische bijzonderheden en de patiënten die er gebruik van moeten kunnen maken. Het is ook van essentieel belang om een duidelijke terminologie te gebruiken.

De Wereldgezondheidsorganisatie (WGO) heeft palliatieve zorg vanaf 1990[1] beschreven (definitie herzien in 2002[2,3]) als **actieve en volledige zorg verleend aan patiënten die lijden aan een ongeneeslijke ziekte met als doel hun levenskwaliteit en die van hun**

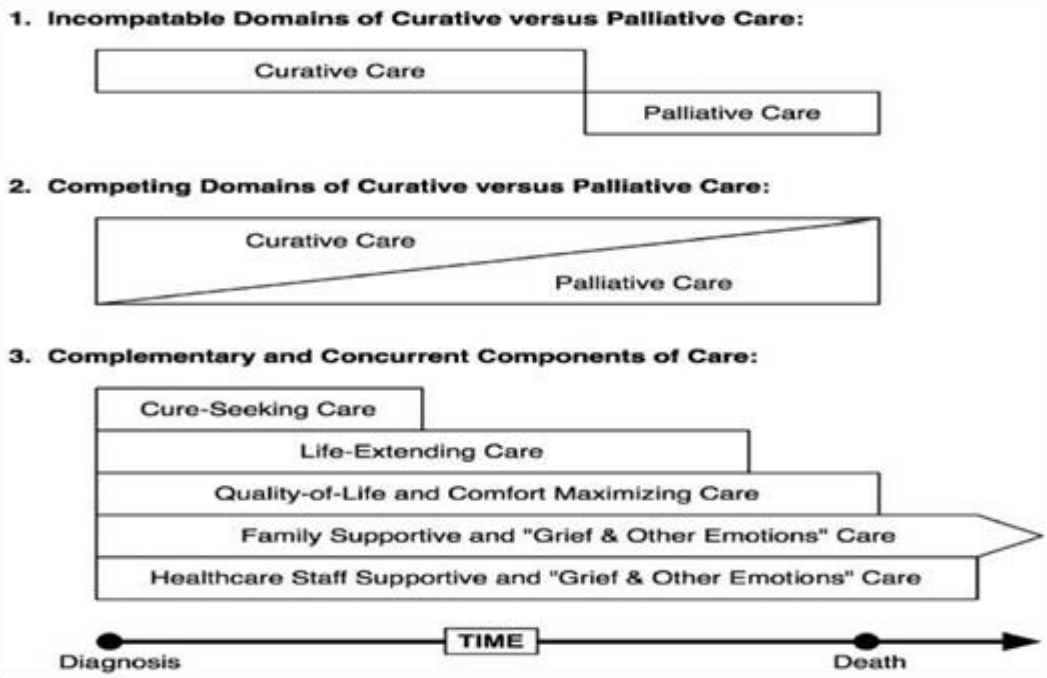
familie te verbeteren door middel van preventie en verlichting van het lijden. Dit lijden moet vroeg worden geïdentificeerd en in al zijn aspecten worden aangepakt: fysiek, psychisch, sociaal, moreel, existentieel en desgewenst ook spiritueel.

Palliatieve zorg bestemd voor kinderen en jongeren is « de volledige en actieve zorg van lichaam en geest van een **kind of jongere met een ziekte die zijn leven beperkt of bedreigt** evenals de ondersteuning van zijn familie ».[4,5,6,7,8,9]

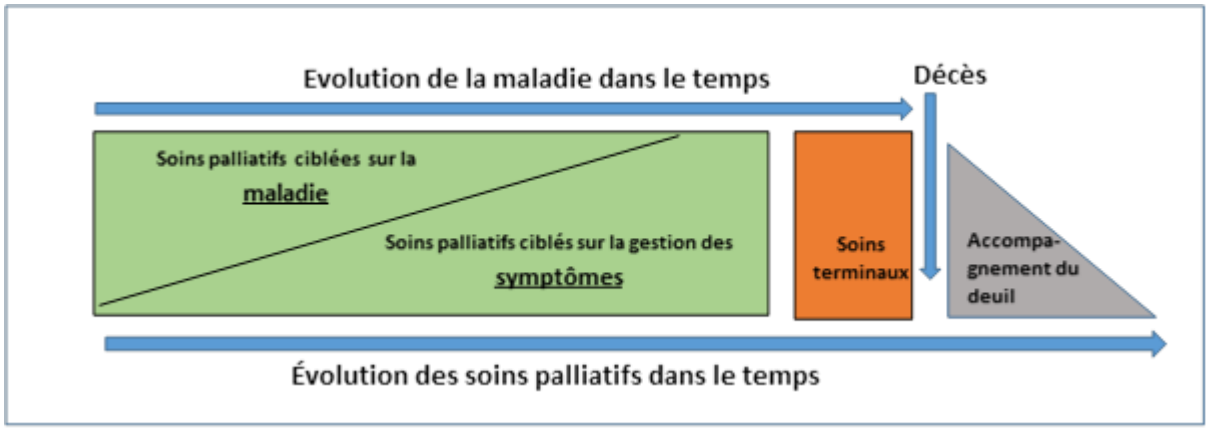
De zorg begint zodra de diagnose is gesteld en wordt voortgezet, ongeacht het feit of het kind of de jongere voor de ziekte wordt behandeld of niet. Zorgverleners dienen de fysieke, psychologische en sociale noden van het kind of de jongere te evalueren en te verlichten. Efficiënte palliatieve zorg vereist een multidisciplinaire aanpak die ook de familie betrekt en de verschillende structuren van de gemeenschapszorg associeert. Palliatieve zorg behelst respijtdiensten voor het gezin (respijthuizen, respijt aan huis) alsook begeleiding tijdens het levenseinde en in de rouwperiode.

In België is het actieterrein van de palliatieve zorg uitgebreid met de wet van 2016[11] die de wet betreffende palliatieve zorg van 14 juni 2002[10] wijzigt. Het actieterrein heeft betrekking op de patiënten in « een gevorderd of terminaal stadium van een ernstige, evolutieve ziekte die de levensprognose in gevaar brengt … ». Deze wijziging van de wet brengt begrippen met zich mee voor soms langdurige palliatieve zorg « ongeacht de levensverwachting … », multidisciplinaire aspecten « … multidisciplinaire zorgteams » en begeleiding van de familie (« met als doel een zo hoog mogelijke levenskwaliteit voor familieleden en naaste hulpverleners, ook na het overlijden »).

De huidige visie van de palliatieve zorg [4,7,12,13] integreert, in proporties die in de tijd variëren, zorg die nog specifiek tegen de ziekte gericht is (zelfs als er geen genezing meer mogelijk is) en zorg voor comfort (zie figuren 1 en 2). Wanneer de ziekte vordert, wordt het behandelen van de symptomen het belangrijkst tot de terminale fase (de luttele dagen vóór het overlijden). De palliatieve zorg wordt na het overlijden van de patiënt voortgezet onder de vorm van begeleiding van de familie.



Figuur 1: Modellen van palliatieve en curatieve zorg (momenteel aanbevolen model: 3) *American Society of Clinical Oncology Provisional Clinical Opinion: The Integration of Palliative Care Into Standard Oncology Care Smith TJ. J Clin Oncol 2012*



Figuur 2: Evolutie van de palliatieve zorg tijdens het ziektetraject – (voorbeeld van op de ziekte gerichte palliatieve zorg: oraal etoposide, een klassieke chemotherapie in de oncologie, wordt vaak in matige doses voorgeschreven aan oncologiepatiënten met solide kankers zonder hoop op genezing; bij deze doses heeft het weinig bijwerkingen en maakt het een stabilisatie van de ziekte mogelijk, die langdurig kan zijn; bovenal vermindert het de pijn die gepaard gaat met de snelle vermenigvuldiging van kankercellen, zowel in de primaire tumor als in de metastasen) - *Aangepaste figuur van de 'NVK-richtlijn palliatieve zorg voor kinderen 2013'*

Het traject van de ziekte en van het zorgparcours is echter zelden lineair, periodes van beterschap wisselen af met periodes waarin de gezondheidstoestand verergert. Deze trajecten vereisen dat de zorgteams flexibel zijn en zich kunnen aanpassen aan de

verschillende fasen door zich te concentreren op de behoeften van de patiënt en zijn familie.

Kinderen en jongeren zijn wezens in ontwikkeling. De zorgteams moeten zich aanpassen aan de verschillende stadia van hun ontwikkeling en levensfases.

De relatieband in de pediatrische palliatieve zorg tussen het kind/ de patiënt, de ouders en de zorgprofessional vormt een driehoek en dit in contrast met de volwassen palliatieve zorg waar deze therapeutische relatie duaal is. De ouders zijn bij wet verantwoordelijk en worden geacht te handelen in het belang van hun kind. Zij verwerven bijzondere competenties in het evalueren van de symptomen en het beheer ervan. Zij worden als medewerkers in het zorgplan opgenomen. Het kind en de jongere staan in het middelpunt van de zorg en moeten worden beschouwd als echte partners in die zorg die moeten worden geïnformeerd en mee mogen beslissen over zaken die hen aangaan, in het bijzonder adolescenten. De behoeften van elkeen -kinderen, jongeren, ouders, broers en zussen, zelfs grootouders- moeten regelmatig in team worden geëvalueerd om iedereen zo goed mogelijk te begeleiden en om te kunnen anticiperen op crisismomenten door bijvoorbeeld hulp te zoeken bij diensten zoals respijthuizen of respijt aan huis.

De diversiteit van de aandoeningen heeft als gevolg dat palliatieve zorg alle pediatrische sectoren betrekt, soms gedurende lange periodes.

De pediatrische zorgteams moeten competenties die specifiek zijn voor de pathologie en de leeftijdscategorie van de patiënt combineren met de specifieke competenties in de palliatieve geneeskunde[14].

Kinderen en hun familie wensen meestal gedurende het hele traject door dezelfde multidisciplinaire pediatrische teams te worden begeleid. Dit pediatrische palliatieve zorgmodel geniet momenteel de voorkeur in België (in tegenstelling tot de volwassen patiënten in de palliatieve zorg). Indien nodig worden kinderen in hun gebruikelijke zorgeenheden opgenomen. Wat de woning betreft, organiseren en benaderen de pediatrische liaison teams de kinderen in de palliatieve zorg en hun familie in coördinatie met de multidisciplinaire pediatrische teams en de eerstelijnsteams die thuis aanwezig zijn.

1.4. Pediatrische populatie betrokken bij palliatieve zorg

Pediatrische palliatieve zorg is gericht op kinderen en jongeren lijdend aan een levens beperkende of levensbedreigende ziekte.

Alle leeftijdsgroepen vanaf de neonatale periode tot de jongvolwassenen zijn betrokken.

Er is een grote diversiteit qua aandoeningen: kanker, aangeboren afwijkingen, genetische, neurologische, metabole ziekten …

Het gaat soms om zeldzame ziekten (prevalentie < 1/2000 individuen) die extreem complex kunnen zijn.

Kinderen met een levensbeperkende of levensbedreigende ziekte zijn in 4 categorieën ingedeeld door de 'Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their families (ACT)' en het 'Royal College of Paediatrics and Child Health'[5]. De 4 categorieën zijn opgenomen in de Europese aanbevelingen van de International Meeting for Palliative Care in Children, Trento (IMPaCCT) gepubliceerd in 2007[4].

- Groep 1: kinderen met een aandoening waarvoor een curatieve behandeling mogelijk is. Palliatieve zorg kan nodig zijn in periodes van onzekerheid of wanneer een curatieve behandeling mislukt. Voorbeelden: kanker, belangrijke aantasting van het hart, nieren, lever …
- Groep 2: kinderen met een aandoening waarbij prematuur overlijden onvermijdelijk is, hoewel intensieve behandelingen de evolutie ervan kunnen uitstellen. Een voorbeeld: mucoviscidose
- Groep 3: kinderen met een progressieve aandoening en zonder hoop op genezing. De behandeling is uitsluitend palliatief en kan jaren duren. Voorbeelden: metabole ziekten en musculaire dystrofie
- Groep 4: kinderen met een ernstige neurologische aandoening die niet-evolutief en onomkeerbaar is en waarvoor complexe zorg nodig is. Deze extreem kwetsbare kinderen lopen een groter risico op potentieel dodelijke complicaties op korte termijn. Voorbeelden: cerebrale kinderverlamming, hersenletsels en medullaire letsels, anoxische letsels.

De Canadezen[15] identificeerden in hun palliatieve zorg normen van 2006 twee bijkomende groepen van kinderen die palliatieve zorg zouden moeten krijgen:

- Groep 5: pasgeborenen waarvan de levensverwachting erg beperkt is
- Groep 6: leden van een gezin waarin onverwacht een kind is overleden ten gevolge van een ziekte of trauma, of in de perinatale fase (miskraam)

Sommige auteurs[16,17] hebben complexe chronische pediatrische ziekten (Complex Chronic Conditions) geïdentificeerd waarvoor een palliatieve aanpak aangewezen is. Deze complexe chronische ziekten zijn gedefinieerd als medische omstandigheden die de levensverwachting beperken en gepaard gaan met een ernstige systemische aantasting (één of meerdere organen) die gespecialiseerde pediatrische zorg en opname in een tertiair pediatrisch centrum vereist.

Andere auteurs hebben getracht om een bijna exhaustieve lijst aan te leggen van pediatrische ziekten die het leven beperken[19] en kwamen tot meer dan 700 ziekten.

Deze classificaties dreigen in vraag te worden gesteld naarmate de kennis en de medische behandelingen evolueren.

Kinderen met ziekten die het leven beperken[4] moeten kwaliteitsvolle palliatieve zorg krijgen en niet alleen in het ziekenhuis(welke ook) maar ook in hun eigen leefomgeving, of het nu gaat om hun woonplaats, dagcentrum of residentieel centrum (inclusief vluchtelingencentra), respijthuis enz.

1.5. Identificatie van kinderen die palliatieve zorg nodig hebben

Ondanks de aanbevelingen voor een vroege palliatieve behandeling van kinderen met een ernstige levens beperkende of levensbedreigende aandoening[7,13] en de bewezen voordelen ervan[20,21,22,23,24,27] zijn er nog altijd veel **obstakels** die implementatie belemmeren[25,26].

Een van de moeilijkheden voor de zorgteams bestaat erin « het juiste moment » te kiezen om de palliatieve zorg te starten. Er is een tool ontwikkeld met als doel de zorgteams te helpen bij het identificeren van de kinderen die er gebaat mee zouden zijn.

De Paediatric Palliative Screening Scale (PaPaS Scale)[28], ontwikkeld voor kinderen van 1 tot 18 jaar, baseert zich op een vragenlijst (bestemd voor de zorgteams) die vijf domeinen behelst (figuur 3):

- Levensverwachting
- Therapeutische mogelijkheden en zwaarte van de behandelingen
- Impact van de ziekte op het dagelijkse leven van het kind
- Symptomen van het kind en mogelijkheid om ze te controleren
- Wensen van het zieke kind en zijn ouders, wensen van de zorgteams

De som van de verschillende items stemt overeen met een score die volgens omvang drie interventieniveaus voorstelt (aanpak in fasen)

- Niveau 1: invoering van de concepten van de palliatieve aanpak
- Niveau 2: invoering van de palliatieve zorg (organisatie, anticipatie)
- Niveau 3: palliatieve zorg wordt hoofdzorg, er is behoefte aan gespecialiseerde palliatieve zorg

De belangrijkste indicatoren[29] lijken de levensverwachting en de wensen van het kind en zijn familie te zijn.

Deze psychometrische schaal, voorgesteld door een Zwitsers-Duits team, is momenteel de enige beschikbare tool inzake pediatrische palliatieve zorg maar moet nog worden gevalideerd. In de toekomst zou er moeten worden aangetoond dat de tool veralgemeend kan worden voor de verschillende zorgcontexten alsook voor de verschillende leeftijden en aandoeningen van kinderen met een levens beperkende of levensbedreigende ziekte.

Domain and Item numbers	Item	Characteristic	Score
Domain 1	**Trajectory of disease and impact on daily activities of the child**		
1.1	Trajectory of disease and impact on daily activities of the child (in comparison with the child's own baseline) (with reference to the last 4 weeks)	Stable	0 ☐
		Slowly deteriorating without impact on daily activities.	1 ☐
		Unstable With impact on and restriction of daily activities.	2 ☐
		Significant deterioration with severe restriction of daily activities.	4 ☐
1.2	Increase of hospital admissions, (> 50% within 3 months, compared to previous periods)	No	0 ☐
		Yes	3 ☐
Domain 2	**Expected outcome of treatment directed at the disease and burden of treatment**		
2.1	Treatment directed at the disease, (does not mean treatment of disease related complications, such as pain, dyspnoea or fatigue)	...is curative.	0 ☐
		...controls disease and prolongs life with good quality of life.	1 ☐
		...does not cure or control but has a positive effect on quality of life.	2 ☐
		...does not control and has no effect on quality of life.	4 ☐
2.2	Burden of treatment, (**Burden** means side effects of treatment and additional burdens such as stay in hospital in the patient's or family's view)	No or minimal burden or no treatment is envisioned.	0 ☐
		Low level of burden	1 ☐
		Medium level of burden	2 ☐
		High level of burden	4 ☐
Domain 3	**Symptom and problem burden**		
3.1	Symptom intensity or difficulty of symptom control (over the last 4 weeks)	Patient is asymptomatic	0 ☐
		Symptom(s) are mild and easy to control	1 ☐
		Any symptom is moderate and controllable	2 ☐
		Any symptom is severe or difficult to control (unplanned hospitalisation or outpatient visits, symptom crises)	4 ☐
3.2	Psychological distress of patient related to symptoms	Absent	0 ☐
		Mild	1 ☐
		Moderate	2 ☐
		Significant	4 ☐
3.3	Psychological distress of parents or family related to symptoms and suffering of the child	Absent	0 ☐
		Mild	1 ☐
		Moderate	2 ☐
		Significant	4 ☐
Domain 4	**Preferences/needs of patient or parents** **Preferences of health professional**		
4.1	Patient/parents wish to receive palliative care or formulate needs that are best met by palliative care.	No	0 ☐ please answer 4.2
		Yes	4 ☐ do not answer 4.2
4.2	You/your team feel that this patient would benefit from palliative care.	No	0 ☐
		Yes	4 ☐

Domain 5	Estimated life expectancy		
5.1	Estimated life expectancy	Several years	0 ☐ please answer 5.2
		Months to 1–2 years	1 ☐ please answer 5.2
		Weeks to months	3 ☐ do not answer 5.2
		Days to weeks	4 ☐ do not answer 5.2
5.2	"Would you be surprised if this child were to suddenly die in 6 months time?"	Yes	0 ☐
		No	2 ☐
		Total score:	

Figuur 3: Paediatric Palliative Screening Scale (PaPaS Scale) - *Bergstraesser et al. BMC Palliative Care 2013*

1.6. Prevalentie van de pediatrische populatie betrokken bij palliatieve zorg

In de industrielanden daalde de pediatrische mortaliteit de afgelopen 30 jaar[30].

Niettemin stijgt het aandeel van kinderen met een levens beperkende of levensbedreigende aandoening of een complexe chronische ziekte onder de kinderen die overlijden. Volgens studies kan 30 tot 50 % van de pediatrische sterfgevallen op dit moment worden toegeschreven aan complexe chronische ziekten.[31,32,33]

In Engeland is de prevalentie van levens beperkende of levens bedreigende pediatrische aandoeningen (vanaf de geboorte tot 19 jaar) geraamd op 32/10 000 getroffen kinderen.[19]

Uit een Engelse studie, van 2000 tot 2010 uitgevoerd onder kinderen die in het ziekenhuis opgenomen waren[19], blijkt die prevalentie de afgelopen decennia te stijgen. Het is waarschijnlijk dat die stijging te maken heeft met zowel de technologische als therapeutische vooruitgang als de betere identificatie van zeldzame ziekten. Kinderen overleven in het algemeen dankzij belangrijke technologische ondersteuning dikwijls met een grote graad van afhankelijkheid[16].

In België beschikken wij op dit moment over weinig gegevens aangaande het aantal kinderen die lijden aan een levens beperkende of levensbedreigende aandoeningen of aan een complexe chronische ziekte en die in een ziekenhuis of thuis palliatieve zorg zouden moeten krijgen.

Op basis van een lijst van complexe chronische ziekten (opgesteld door Feudtner et al) en de minimale ziekenhuisgegevens zijn er in die periode van 5 jaar 22.533 kinderen (tussen 0 en 19 jaar) met een complexe chronische ziekte opgenomen in de 8 Brusselse ziekenhuizen met een pediatrische specialiteit. Slechts een heel klein percentage van de kinderen (1,7 %) is opgevolgd door één van de twee pediatrische liaison teams gevestigd in het Brussels-Hoofdstedelijk Gewest. Dit betrof een retrospectieve studie[35] uitgevoerd over een periode van 5 jaar (tussen 2010 en 2014).

Andere gegevens hebben alleen betrekking op kinderen die door de vijf Belgische liaison teams zijn opgevolgd. Tussen 2010 en 2014 zijn er 3.607 kinderen en jongeren behandeld door de 5 Belgische pediatrische liaison teams.[34] Vijftig procent van deze kinderen hadden een oncologische aandoening en 27 % van hen een neurologische of metabole aandoening. In die periode zijn 428 van de patiënten overleden, 51 % van hen thuis.

Andere kinderen en jongeren genoten palliatieve zorg van andere teams (ambulant mobiel team of mobiel ziekenhuisteam) buiten de liaison teams. Niettemin is het waarschijnlijk dat er in België veel kinderen met een levens beperkende of levensbedreigende aandoening geen aangepaste palliatieve zorg genieten. Meer dan een derde van de kinderen (1-17 jaar) die in 2008 in België overleden, had een complexe chronische ziekte.[36]

1.7 Discussie

1.7.1 Suggesties voor verder onderzoek

- De prevalentie van kinderen en jongeren met een levens beperkende of levensbedreigende aandoening in België vastleggen.
- Validatie van een tool voor de identificatie van kinderen en jongeren die palliatieve zorg nodig hebben.
- Validatie van een tool voor de identificatie van zuigelingen die palliatieve zorg nodig hebben.
- Studies over de levenskwaliteit van de kinderen en jongeren en hun familie in de palliatieve zorg (kwalitatieve en kwantitatieve studies) .
- Studie over de behoefte aan respijthuizen en respijtzorg aan huis.
- Studie over de kennis/ competenties van de pediatrische zorgteams in de palliatieve zorg in België

1.7.2 Suggesties voor de organisatie van pediatrische palliatieve zorg in België

- Het aanbod inzake palliatieve zorg aanpassen aan de vraag en aan de behoeften van zieke kinderen en jongeren en hun familie: sociale hulp, respijt aan huis, valorisatie van verpleging aan huis, het aanbod aan respijt verhogen
- Bewustmakings- en informatiecampagne over pediatrische palliatieve zorg bestemd voor de zorgteams (binnen en buiten de ziekenhuizen) en voor het publiek.

1.8 Referenties

1. World Health Organization. Cancer pain relief and palliative care. Report of a WHO committee (WHO report series n°804) Geneva : World Health Organization, 1990
2. World Health Organization. National Cancer control programs : policies and managerial guidelines, 2nd ed. Geneva: World Health Organization, 2002
3. World Health Organization WHO definition of palliative care for Children http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/ 2018
4. Abu-Saad Huijer H et al. IMPaCCT : standards for paediatric palliative care in Europe. European Journal of Palliative Care 2007 ;14(3) :109-114
5. A guide for the development of children's palliative care services. Association for Children with Life-Threatening of Terminal Conditions and their families (ACT) and the Royal College of Paediatrics and Child Health(RCPCH) 1997 first edition
6. A guide for the development of children's palliative care services. Association for Children with Life-Threatening of Terminal Conditions and their families (ACT) and the Royal College of Paediatrics and Child Health(RCPCH) 2003 second edition

7. Pediatric Palliative Care and Hospice Care Commitments, Guidelines and Recommendations. American Academy of Pediatrics www.pediatrics.org/cgi/doi/10.1542/peds.2013-2731
8. Himelstein B et al. Pediatric palliative care. N Engl J Med 2004 ;350 :1752-62
9. Korones D N. Pediatric Pallliative Care. Pediatrics in Review 2007 ;28, e46
10. 14 juin 2002. Loi relative aux soins palliatifs. Moniteur belge. 26/10/2002
11. 21 juillet 2016. Loi modifiant la loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs en vue d'élargir la définition des soins palliatifs. Moniteur Belge. 29/08/2016
12. Beernaert et al. Palliative care needs at different phases in the illness trajectory : a survey study in patients with cancer. Eur J Cancer Care2016 jul;25(4):534-43
13. Smith TJ et al. American Society of Clinical Oncology provisional clinical opinion: the integration of palliative care into standard oncology care. J Clin Oncol. 2012 Mar 10;30(8):880-7. doi: 10.1200/JCO.2011.38.5161. Epub 2012 Feb
14. Levine D et al. Best practices for pediatric palliative cancer care : a primer for clinical providers. J Support Oncol. 2013 Sep;11(3):114-25
15. Pediatric Hospice Palliative Care, Guiding Principles and Norms of Practice. Canadian Hospice Palliative Care Association, 2006
16. Feudtner et al. Pediatric deaths attributable to complex chronic conditions: a population-based study of Washington State, 1980-1997. Pediatrics. 2000 Jul;106(1 Pt 2):205-9
17. Simon TD et al. Children with complex chronic conditions in inpatient hospital settings in the United States. Pediatrics. 2010 Oct;126(4):647-55.
18. Ananth et al. Hospital Use in the Last Year of Life for Children With Life-Threatening Complex Chronic Conditions. Pediatrics. 2015 Nov;136(5):938-46.
19. Fraser et al. Rising national prevalence of life-limiting conditions in children in England. Pediatrics. 2012 Apr;129(4):e923-9.
20. Wolfe et al. Easing of suffering in children with cancer at the end of life: is care changing? J Clin Oncol. 2008 Apr 1;26(10):1717-23
21. Kassam et al. Differences in end-of-life communication for children with advanced cancer who were referred to a palliative care team. Pediatr Blood Cancer. 2015 Aug;62(8):1409-13
22. Friedrichsdorf et al. Improved quality of life at end of life related to home-based palliative care in children with cancer. J Palliat Med. 2015 Feb;18(2):143-50
23. Temel et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. N Engl J Med. 2010 Aug 19;363(8):733-42. doi: 10.1056/NEJMoa1000678
24. Keele et al. Differences in characteristics of dying children who receive and do not receive palliative care. Pediatrics. 2013 Jul;132(1):72-8.
25. Davies et al. Barriers to palliative care for children: perceptions of pediatric health care providers. Pediatrics. 2008 Feb;121(2):282-8. doi: 10.1542/peds.2006-3153
26. Knapp et al. Factors associated with perceived barriers to pediatric palliative care: a survey of pediatricians in Florida and California.Palliat Med. 2012 Apr;26(3):268-74. doi: 10.1177/0269216311409085. Epub 2011 Jun 16
27. Fraser et al. Does referral to specialist paediatric palliative care services reduce hospital admissions in oncology patients at the end of life? Br J Cancer. 2013 Apr 2;108(6):1273-9. doi: 10.1038/bjc.2013.89. Epub 2013 Feb 28

28. Bergstraesser E, Hain R, Pereira J. The development of an instrument that can identify children with palliative needs : the Paediatric Palliative Screening Scale (PaPaS Scale) : a qualitative study approach. BMC Palliative Care 2013 ;12 :20
29. Bergstraesser E, Paul M, Rufibach K, Hain RD. The Paediatric Palliative Screening Scale : further validity testing. Palliat Med 2014 ;28(6) :530-533
30. Viner et al. Deaths in young people aged 0-24 years in the UK compared with the EU15+countries, 1970-2008: analysis of the WHO Mortality Database. Lancet 2014;384:880-892
31. 31. Pousset et al. Deaths of children occurring at home in six European countries. Child Care Health Dev. 2010 May;36(3):375-84. doi: 10.1111/j.1365-2214.2009.01028.x. Epub 2009 Nov 25
32. Sidebotham et al. Child death in high-income countries : patterns of child death in England and Wales. Lancet 2014;384:904-914
33. Ramnarayan P et al. Characteristics of death occuring in hospitalized children : changing trends. Journal of Medical Ethics 2007 ;33 :255-260
34. Friedel et al. Building bridges, paediatric palliative care in Belgium : a secondary data analysis of annual paediatric liaison team reports from 2010 to 2014. BMC Palliat Care. 2018 May 22;17(1):77. doi: 10.1186/s12904-018-0324-2.
35. M Friedel, B Brichard, D Bouckenaere, C Fonteyne, I Aujoulat. Making the Unvisible more visible ? A retrospective study Identifying Children and adolescents with Complex Chronic Conditions hospitalized in Brussels from 2010 to 2014 and their access to specialized palliative care teams. Poster. 16th World Congress of the European Association for Palliative Care. Berlin. Germany. May 23-25. 2019
36. Hakanson et al. Place of death of children with complex chronic conditions: cross-national study of 11 countries. Eur J Pediatr. 2017 Mar;176(3):327-335. doi: 10.1007/s00431-016-2837-0. Epub 2017 Jan 9.

HOOFDSTUK 2

ORGANISATIE VAN PEDIATRISCHE PALLIATIEVE ZORG IN BELGIË

Auteurs :

Marie Friedel

Bénédicte Brichard

Chantal d'hondt

Marie Schruse

Brigitte de Terwangne

Anne-Caterine Dubois

Sonja Develter

Kathleen Ooms

Mark Van Oort

Vanessa Largent

2 Organisatie van de pediatrische palliatieve zorg

2.1 Inleiding

In België deed de pediatrische palliatieve zorg zijn intrede in de jaren 1980. In navolging van de mobiele equipes voor volwassenen, ontstond de nood bij de eenheden voor pediatrische oncologie in Gent (Verlooy et al. 2010) en Leuven (Renard et al. 2013) om liaisonteams op te richten, met als doel het ongeneeslijk zieke kind tot het einde van zijn leven thuis te kunnen verzorgen. In een latere fase werd aan deze teams ook een curatief luik aangebouwd. Dankzij de vzw Eclaircie startte in januari 2002 een interuniversitair netwerk van pediatrische liaisonteams met als doel de terugkeer naar huis en het thuisblijven van kinderen met een zware chronische pathologie of tijdens hun levenseinde te faciliteren. Er zijn vijf officieel erkende pediatrische liaisonteams. De voorwaarden waaraan de teams moeten voldoen om te worden erkend, zijn vastgelegd in het koninklijk besluit van 30 november 2010 (bijlage 2.8.1.).

Met dit hoofdstuk willen we een overzicht bieden van de bestaande structuren op het vlak van de pediatrische palliatieve zorg in België (inclusief de pediatrische liaisonteams en de pediatrische respijtstructuren) en toelichten op welke manier zij onderling georganiseerd zijn.

In dit hoofdstuk worden ook de hulpmiddelen op het vlak van financiële steun en sociale bijstand opgenomen.

De concrete doelstellingen zijn: het pediatrische liaisonmodel voorstellen, een inventaris opmaken van de diensten voor pediatrische palliatieve zorg in België, het optimaliseren van de coördinatie tussen de verschillende hulpverleners enerzijds en de gezinnen met een ernstig ziek kind anderzijds om zo te komen tot een bruikbaar vademecum voor de pediatrische palliatieve zorg.

SLEUTELWOORDEN: Rouwbegeleiding, Sociale hulp, België, Coördinatie, Pediatrisch liaisonteam, Organisatie, Pediatrisch respijt, Pediatrische palliatieve zorg

Hoofdpunten van dit hoofdstuk:

In dit hoofdstuk wensen wij een overzicht te bieden van de bestaande middelen op het vlak van de pediatrische palliatieve zorg in België (inclusief de pediatrische liaisonteams en de pediatrische respijtstructuren) en toelichten op welke manier zij onderling georganiseerd zijn.

2.2 Verklarende woordenlijst

Pediatrisch liaisonteam: interdisciplinair team met als doel de continuïteit van de zorg tussen het ziekenhuis en de thuisomgeving voor elk ernstig ziek kind te garanderen (elk kind dat deel uitmaakt van één van de vijf groepen opgenomen in de definitie van de pediatrische palliatieve zorg, in 2007 door de Europese Vereniging voor Palliatieve Zorg gepubliceerd, zie hoofdstuk 1).

Regionaal ziekenhuis: het ziekenhuis dat zich, geografisch gezien, het dichtst bij de woning van het kind bevindt.

Pediatrisch respijthuis: plaats waar een ernstig ziek kind (dat deel uitmaakt van één van de vijf groepen opgenomen in de definitie van de pediatrische palliatieve zorg, in 2007 door de Europese Vereniging voor Palliatieve Zorg gepubliceerd, zie hoofdstuk 1) terechtkan met als doel het gezin ademruimte te geven.

2.3 Noodzaak van pediatrische liaisonteams

Iedereen kan een beroep doen op een pediatrisch liaisonteam: de thuisverpleegkundige, de huisarts, de algemene pediater, de specialist-pediater, de pediatrische diensten van de regionale ziekenhuizen of de ouders zelf. De diensten van het liaisonteam worden gedeeltelijk gefinancierd door het Belgische sociale zekerheidsstelsel en zijn bijgevolg kosteloos voor de gezinnen.

In volgende situaties kan een pediatrisch liaisonteam ondersteuning bieden :

- Behoefte aan coördinatie tussen verschillende zorgprofessionals
- Ernstige levensbedreigende of levens beperkende aandoening
- Ongunstige prognose en/of beperkte levensverwachting
- Moeilijk te controleren symptomen (bv. pijn, convulsies, ademhalingsmoeilijkheden)
- Psychische ondersteuning van het kind en zijn familie en/of samenwerking met psychologen
- Noodzaak van nauwe interdisciplinaire opvolging
- Noodzaak van Advanced Care Planning
- Behoefte aan vorming van de ouders en/of zorgprofessionals inzake specifieke zorgtechnieken (bv. enterale voeding, gastrostomie, tracheotomie, …)
- Vraag om ethisch advies met betrekking tot de aanpassing van een medische behandeling

Er bestaan 3 niveaus die de specialisatiegraad van de competenties, het aanbod en de dienstverlening van pediatrische palliatieve zorg beschrijven: ten eerste, de bewustmaking van palliatieve zorg die kan plaatsvinden op het niveau van het brede publiek, in de maatschappij (medische huizen, pediaters, behandelende artsen); ten

tweede, de algemene palliatieve zorg die kan worden toegediend in de pediatrische ziekenhuiseenheden of de respijthuizen; ten derde, de gespecialiseerde palliatieve zorg door teams gespecialiseerd in pediatrische palliatieve zorg (de pediatrische liaisonteams).

2.4 Pediatrische liaison

2.4.1 Algemene voorstelling en opdrachten van de pediatrische liaison teams

Er zijn 5 erkende pediatrische liaisonteams in België. Zij zijn officieel gemachtigd en erkend bij koninklijk besluit van 15 november 2010 en worden op gemeenschapsniveau gefinancierd (bijlage 2.8.1).

De liaisonteams hebben **een interne en externe opdracht**:

- **De interne opdracht omvat de ondersteuning van het** het team, voor alle in het ziekenhuis opgenomen patiënten, het behandelende team van de jonge patiënt en stelt daarbij de eigen pediatrische multidisciplinaire specifieke deskundigheid ter beschikking.
- **De externe opdracht** omvat alle activiteiten die de continuïteit van zorg waarborgen in de thuis- en/of verblijfsomgeving van de patiënt en verzekert de blijvende verbinding met het behandelende team binnen het ziekenhuis. De externe opdracht beperkt zich niet tot het eigen ziekenhuis maar heeft betrekking op alle ziekenhuizen (met een neonatologie, pediatrie, PICU), inclusie-opvangcentra, MPI's, respijthuizen,…

Erkende ziekenhuizen die kinderen met een zware chronische pathologie behandelen en die niet beschikken over een pediatrische liaisonequipe, kunnen een beroep doen op één van de vijf pediatrische liaisonteams en dienen hiermee ook een samenwerkingscontract te hebben.

De liaisonteams werken transmuraal: de specialist-pediater blijft gedurende het gehele traject behandelende en/of ondersteunende arts i.s.m. een multidisciplinair team. Het liaisonteam werkt onder/voor de behandelend arts en zijn team.

Momenteel zijn er vanuit de overheid **officieel** nog geen samenwerkingsverbanden voorzien voor residentiële en semi-residentiële zorgsettings (dagopvang, MPI, revalidatiecentra, respijtzorg, …).

Ook in deze zorgsettings verblijven kinderen met een chronische mogelijks levensbedreigende aandoening. De zorgverleners vanuit deze setting hebben eveneens grote nood aan ondersteuning en pediatrische expertise vanuit de liaisonteams. In de praktijk wordt er in deze omstandigheden al nauw samengewerkt en bieden de pediatrische liaisonteams hun expertise in de zorg voor deze kinderen.

De hoofdtaken van de liaisonteams zijn:

- Organiseren en coördineren van de zorg: een netwerk uitbouwen van professionele hulpverleners aangepast aan de noden en behoeften van elk gezin.
- Het gezin staat centraal, niet de pathologie. Hierbij dient bijzondere aandacht besteed te worden aan de relatie met de ouders als belangrijkste zorgverleners van het kind en partners in zorg. Het belang van het kind primeert in de besluitvorming.
- Communicatie bevorderen tussen enerzijds de gezondheidswerkers en anderzijds het gezin en het kind : gemeenschappelijke zorgobjectieven, behandelingsopties, delen van keuzes en beslissingen. Communicatie moet open en duidelijk zijn voor alle betrokken partijen.
- Inzetten op vroegtijdige zorgplanning is een noodzaak. In gesprek gaan met het kind en hun families om zo inzicht te krijgen in hun wensen wanneer ze geconfronteerd worden met ernstige aandoening/chronische aandoeningen en tijdens scharniermomenten in het ziekteverloop en het behandelingsproces.
- Goed getimede en efficiënte pijn- en symptoomcontrole en comfortzorg.
- Beschikbaarheid 24/7 voor het kind en zijn gezin, evenals beschikbaarheid van het ganse netwerk zorgverleners: belang van gevoel van veiligheid in de complexe zorgsetting, zowel voor zorgverleners als voor de ouders en hun kind.
- Referentierol in pediatrische palliatieve zorg voor alle zorgverleners van het netwerk.
- Toegankelijkheid tot alle zorgsettings blijven bewaken voor het kind en zijn gezin.
- Continuïteit van zorg nastreven tussen de verschillende zorgsettings.
- Beschikbaar stellen van hulpmiddelen en alle beschikbare voorzieningen in de maatschappij.
- Specifieke opdracht bij het overlijden en tijdens het rouwproces.

Ondanks raakpunten tussen palliatieve zorg voor kinderen en volwassenen zijn er een aantal duidelijke verschillen.

Het gaat vaak om zeer zeldzame aandoeningen, met diagnoses die specifiek voorkomen in de kinderleeftijd. De aandoeningen hebben ook vaak een genetische component.

Het tijdsverloop bij deze aandoeningen is ook verschillend t.o.v. volwassenen: palliatieve zorg kan gaan van een aantal dagen over weken of maanden tot jaren.

- Palliatieve zorg bij kinderen omvat het ganse gezin, met bijzondere aandacht voor ouders, broers en zussen die kwetsbaar zijn door de diagnose, het effect op het leven van het gezin en het vooruitzicht van het overlijden.
- Ondanks hun medisch uitzichtloze situatie blijven kinderen in de eerste plaats kinderen met specifieke noden op het vlak van hun ontwikkeling, onderwijs, vrijetijd.
- Zorgverleners moeten zich ook bewust zijn van de ontwikkeling die kinderen blijvend ondergaan op fysiek, emotioneel en cognitief vlak en zullen zich dan ook bij elk kind voortdurend moeten aanpassen aan zijn communicatieniveau en ontwikkelingsniveau.

Om die reden blijft de pediatrische insteek in de palliatieve zorg voor kinderen en jongeren essentieel en uniek.

Het Belgisch model van de pediatrische liaisonequipes biedt als voordeel de continuïteit van de zorg te bewerkstelligen door nauwe samenwerking tussen de behandelende arts van het kind, de huisarts, en eventueel de betrokken pediater en de synergie tussen het universitair ziekenhuis en de eerste en tweede lijn te ondersteunen.

2.4.2 Rol van de verschillende actoren

2.4.2.1 Rol van het pediatrische liaisonteam

- gratis ondersteunende dienst, 24 uur per dag bereikbaar
- interdisciplinaire coördinatie en communicatie tussen ziekenhuis en domicilie
- In kaart brengen van zorgnoden – en behoeften met geregelde evaluaties.
- aanpasbaar en creatief zijn aan de realiteit van elk gezin
- opstart van specifieke medicatie volgens noodzaakzoals b.v. opiaten
- thuis ter beschikking stellen van specifiek verzorgingsmateriaal en hulpmiddelen
- pijn en symptoomcontrole (schalen)
- gebruik van het liaisonboekje en/of elektronisch dossier
- organisatie van interdisciplinaire overlegmomenten indien nodig
- luisteren, begeleiden en ondersteunen van het kind en zijn gezin rond de evolutie van de ziekte, de dood en de periode daarna
- respect voor de cultuur en levenskwaliteit
- scholing en vorming van hulpverleners thuis indien nodig

2.4.2.2 Rol van de thuisverpleegkundige

De meeste thuisverpleegkundigen zijn niet pediatrisch geschoold. Dit is echter geen noodzaak, gezien deze teams te allen tijde een beroep kunnen doen op de liaisonteams die hen bijstaan met teaching en coaching in deze specifieke zorgsetting.
Een aantal thuisteams van thuisverpleegkundigen werken zelfs uitsluitend met pediatrische verpleegkundigen en leggen zich, in nauwe samenwerking met de

liaisonteams, ook toe op palliatieve zorg en levenseindezorg, ook al blijven die teams uitzonderingen.
Thuisverpleging staat in voor volgende ondersteuning :

- Uitvoering van verpleegtechnische zorghandelingen
- Opvolging van de behandelings- en zorgprotocollen
- Evaluatie zorgbehoeften en –noden, bespreekbaar maken met liaisonteam
- gebruik van het liaisonboekje
- begeleiding van het kind en zijn gezin bij de evolutie van de ziekte
- respect voor de cultuur en de levenskwaliteit
- deelname aan interdisciplinaire vergaderingen
- vorming rond de specifieke verpleegtechnische handelingen

2.4.2.3 Rol van de huisarts

Wanneer het kind thuis verblijft, is de huisarts de eindverantwoordelijke voor zijn patiënt. Hij kan echter wel steeds overleggen met het behandelende team in het ziekenhuis of rekenen op de expertise van de liaisonteams.

De huisarts staat in voor :

- overleg met het behandelend team
- samenwerking met het liaisonteam en andere hulpverleners, uitwisseling van informatie
- deelname aan interdisciplinaire vergaderingen
- huisbezoeken in functie van zorgnoden en -behoeften
- holistische aanpak van het gezin
- begeleiding en ondersteuning van het kind en zijn gezin
- gebruik van het liaisonboekje
- aanvraag van het palliatief forfait
- opstellen van het overlijdensattest
- deelname aan de debriefing na het overlijden van het kind indien nodig
- rouwopvolging van het gezin

2.4.2.4 Rol van de (specialist-)pediater in het ziekenhuis

Wanneer het kind in het ziekenhuis verblijft, is de pediater de eindverantwoordelijke van de zorg en het beleid. Ook hij kan steeds overleggen met het behandelende team (in geval van een perifeer ziekenhuis) en/of een beroep doen op de expertise van de pediatrische liaisonteams.
De pediater neemt volgende zorg op zich :

- Is verantwoordelijk voor de ingestelde behandeling van het kind in samenwerking met de behandelende arts

- Overdracht van informatie naar collega-pediaters, voorstelling van de pediatrische liaisonequipe
- Stelt het medicatiebeleid in
- Aanpassing van het beleid rond pijn- en symptoomcontrole
- anticiperen op de bijwerkingen van de behandeling
- beschikbaarheid van opname en/of raadpleging in het universitair ziekenhuis
- pediatrische permanentie, 24 uur per dag
- begeleiding van het kind en zijn gezin m.b.t. ziekteprogressie
- ondersteuning bij ziekteprogressie maar ook in het rouwproces
- mogelijkheid om het gezin na het overlijden van het kind terug te zien
- deelnemen aan interdisciplinaire vergaderingen
- debriefing met de verschillende hulpverleners na het overlijden van het kind

2.4.3 Opstart en organisatie pediatrische palliatieve zorg.

Het liaisonteam zorgt voor de link tussen het ziekenhuis en de thuisomgeving. Goede communicatie en samenwerking tussen alle hulpverleners is een teken van professionalisme en biedt veiligheid voor het gezin.

De onderstaande tabel vat de overgang van ziekenhuis naar thuis samen en benadrukt de punten waarmee absoluut rekening moet worden gehouden alvorens de patiënt naar huis terugkeert. Belangrijk is dat het kind op elk moment naar het ziekenhuis kan terugkeren als de situatie ertoe noopt of als het gezin dit wenst.

Figuur 1: Voorbereiding van de terugkeer naar huis

Aandachtspunten bij het realiseren van de continuïteit van de zorg (variërend volgens de teams en de omstandigheden):

1. Aanmelding door hulpverleners en/of de ouders bij het pediatrische liaisonteam
2. Overlegvergadering tussen de specialist-pediater, het kind en zijn gezin de zorgnoden- en behoeften te bespreken en de haalbaarheid van de terugkeer naar huis te bespreken.
3. Introductie van het pediatrische liaisonteam bij de ouders
4. Overleg tussen de specialist-pediater en de huisarts om beleid te overlopen en inschakeling van pediatrisch liaisonteam te bespreken.
5. Overlegmoment tussen pediatrisch liaisonteam en huisarts/pediater.
6. Ontwikkeling van een therapeutisch project (indien nodig) door de specialist-pediater na een gesprek met het gezin
7. De nodige documenten voor de opstart zorg thuis (aanvraag opvolging, medisch en psychosociaal dossier, therapeutisch project indien bestaand) doorgeven aan de ouders, de huisarts en andere hulpverleners.
8. Opstart communicatieschrift : de coördinaten van alle hulpverleners en het netwerk betrokken bij de opvolging van het kind, de medicatiefiche, het verslag van elk bezoek, de opvolging van de pijnevaluatie en het eventueel bestaande therapeutische project
9. Regelmatig interdisciplinaire vergaderingen tussen hulpverleners thuis en het liaisonteam organiseren
10. Toegang tot de zorgstructuren voor pediatrisch respijt aanbieden
11. Aan de ouders, broers en zussen voorstellen om tijdens het rouwproces steun te krijgen van de liaisonteams en/of verenigingen voor rouwbegeleiding
12. Overlijdensattesten < 1 jaar en/of > 1 jaar worden door het liaisonteam ter beschikking gesteld van de behandelende arts.

De behandeling van een kind dat thuis pediatrische palliatieve zorg krijgt toegediend, vereist samenwerking, wederzijds vertrouwen, aanpassing en creativiteit om het kind en zijn omgeving de best mogelijke levenskwaliteit te bieden. De liaisonteams spelen een rol in de coördinatie van de zorg tussen het ziekenhuis en het domicilie, in de communicatie tussen de verschillende hulpverleners en familie naar draagkracht, in de overdracht van informatie, in de begeleiding van het kind en zijn gezin tijdens de curatieve fase, de palliatieve fase en de rouwperiode en in de ondersteuning van de hulpverleners thuis.

2.4.4 Adressen van de pediatrische liaisonteams

Kites Team - UZ Leuven:

Herestraat 49 - 3000 Leuven Tel.: + 32 16 34 33 42

Medisch coördinator: dr. Marleen Renard marleen.renard@uzleuven.be

Coördinator: Ilse Ruysseveldt thuiszorgkinderen@uzleuven.be

Koester Team - UZ Gent:

Heymanslaan 10 - 9000 Gent Tel.: +32 9 332 24 39 +32 9 332 12 39

Medisch coördinator: dr. Els Vandecruys els.vandecruys@uzgent.be

Website:http://www.uzgent.be/nl/zorgaanbod/mdspecialismen/kindergeneeskunde/PHO/Paginas/Liaisonequipe-Koester.aspx

Globul'home – Universitair kinderziekenhuis Koningin Fabiola - Brussel:

Jean-Joseph Crocqlaan 15 - 1020 Brussel Tel.: +32 2 477 33 25

Medisch coördinator: dr. Christine Fonteyne christine.fonteyne@huderf.be

Websites: http://www.huderf.be/fr/people/whois.asp?ID=100203

http://www.huderf.be/fr/pluri/palliat/

Equipe Interface pédiatrique aux Cliniques universitaires St-Luc - Brussel:

Hippocrateslaan 10 - 1200 Brussel

Tel.: +32 474 83 55 83

Medisch coördinator: prof. Bénédicte Brichard: benedicte.brichard@uclouvain.be

Website: http://www.saintluc.be/services/medicaux/interface-pediatrique/index.php

Pediatrisch liaisonteam - Univ. Liège de CHR-CHU Citadelle :

1, Bd du 12ème de Ligne, 4000 Liège

Tel.: +32 4 321 75 27 – 0499 34 89 59

Medisch coördinator: dr. Caroline Jacquemart : caroline.jacquemart@chrcitadelle.be
Soinspalliatifs.enfants@chrcitadelle.be

Website: https://www.chrcitadelle.be/Services/Services-medicaux/Pediatrie/Organigramme-et-services-annexes.aspx

Het volgende team werkt zelfstandig, volgens dezelfde principes als de voorgaande:

Pediatrische permanente zorg – Cliique du MontLégia

Bd Patience et Beaujonc, 2

4000 Liège

Tel : central 04 355 50 00 ; HDJ 04 355 52 80 ; secrétariat :04 355 58 45

Coordinateur médicale : Dr Christophe Chantrain christophe.chantrain@chc.be

Site web : www.chcjunior.be

2.5 Financiële steun en sociale bijstand

2.5.1 Algemeen

Veel gezinnen hebben voor hun chronisch ziek kind reeds een lang traject in de zorg doorlopen. Tijdens dit traject zijn de meeste tegemoetkomingen al in orde gebracht of aangevraagd.

Voor verdere informatie over en ondersteuning bij de aanvraag van deze tegemoetkomingen kunnen ouders terecht bij de sociaal assistente van het behandelende ziekenhuis of van het ziekenfonds.

Contactgegevens van de sociale dienst van de desbetreffende ziekenhuizen:

Kinderziekenhuis Koningin Fabiola: tel.: +32 2 477 32 24, +32 2 477 37 56

Cliniques universitaires Saint-Luc: tel.: +32 2 764 15 82

UZ Leuven Campus Gasthuisberg: tel.: +32 16 34 86 20

UZ Gent: tel.: +32 9 332 21 11 / +32 9 332 57 54

CHC MontLégia Liège: tel.: +32 4 355 00 00 / 4 355 52 80

CHR Citadelle Liège: tel.: +32 4 321 61 92

Volgende websites kunnen eveneens verdere ondersteuning en uitleg verschaffen:

- www.hospichild.be (Wallonië)
- www.palliatief.be/template.asp?f=publicaties_brochures.htim (Vlaanderen)
- www.tuki.rocks

2.5.2 Kinderen in palliatieve zorg

2.5.2.1 Palliatief forfait

Sinds 1 januari 2000 verleent de verplichte ziekteverzekering een forfaitaire tussenkomst in de kosten voor geneesmiddelen, hulpmiddelen en verzorgingsmiddelen die nodig zijn voor de thuisverzorging van palliatieve patiënten. Voor palliatieve patiënten die thuis willen sterven en aan de criteria van het palliatief statuut voldoen, wordt in 2019 een forfaitair bedrag van € 673,11 (jaarlijks geïndexeerd) uitbetaald dat na één maand één maal verlengbaar is.

Het forfait geeft recht op …

- *Vrijstelling van remgelden voor:*

1. huisartsen: geen persoonlijk aandeel in de honoraria voor de huisbezoeken van de huisarts
2. thuisverpleging: aangepaste nomenclatuurnummers voor o.a. 24/7 permanentie voor de palliatieve patiënt
3. kinesisten: aangepaste nomenclatuurnummers waarbij er geen persoonlijk aandeel voor de palliatieve patiënt is. De behandeling dient thuis te gebeuren, met een maximum van 2 sessies per dag. Het voorschrift wordt door een arts opgesteld met een maximum van 60 behandelingen per medische prestatie.

- *Extra tegemoetkoming voor de specifieke kosten inzake:*

1. geneesmiddelen (bv. analgetica, antidepressiva, sedativa, corticoïden, anti-emetica, laxativa)
2. hulpmiddelen (bv. speciale matrassen en bedden, zelfoprichters, toiletstoelen, dekenbogen, rugsteunen, urinalen)
3. verzorgingsmateriaal (bv. incontinentieverbanden, ontsmettingsmiddelen, sondes, naalden, infuuszakjes, pijnpompen, spuitdrijvers)

Het palliatief forfait wordt door de huisarts van de palliatieve thuispatiënt aangevraagd. De huisarts vult het aanvraagformulier voor de financiële tussenkomst in en verstuurt het naar de adviserende geneesheer van de verzekeringsinstelling waarbij de patiënt aangesloten is.

Het bedrag blijft integraal verworven, ook als de patiënt binnen de dertig dagen zou overlijden. Het bedrag wordt een tweede keer toegekend indien de patiënt, na afloop van de dertig dagen na de kennisgeving, blijft voldoen aan de voorwaarden en dezelfde procedure volgt.

2.5.2.2 Palliatief verlof

Het palliatief verlof valt onder de thematische verloven. Er zijn 3 thematische verloven: verlof medische bijstand, ouderschapsverlof en palliatief verlof.

Palliatief verlof is een recht: het kan niet geweigerd worden en er is geen toestemming van de werkgever nodig. Vanaf de datum van de aanvraag tot drie maanden na het einde van het verlof is men tegen ontslag beschermd.

Palliatief verlof wil zeggen dat er een volledige of gedeeltelijke loopbaanonderbreking is die de mogelijkheid biedt arbeidsprestaties tijdelijk te schorsen om palliatieve zorgen te verstrekken. Onder palliatieve verzorging verstaat men elke vorm van bijstand (medische, sociale, administratieve en psychologische) en verzorging van ongeneeslijk zieke kinderen die zich in dit geval in een terminale fase bevinden.

Er is enkel een attest vereist van de behandelende geneesheer van de patiënt waarin hij verklaart dat de zorg zal worden opgenomen door één van de mantelzorgers/familieleden.

Ongeacht de sector waarin men tewerkgesteld is, kan men de prestaties volledig schorsen gedurende 1 maand (verlengbaar met 2 maanden) of de prestaties verminderen gedurende 1 maand (verlengbaar met 2 maanden). De RVA keert hiervoor een maandelijkse vergoeding uit. Zowel tijdens als na de onderbreking blijft de werknemer zijn rechten op sociale zekerheid behouden. De voorwaarden waaraan men moet voldoen om aanspraak te maken op tijdskrediet voor palliatieve zorg, zijn verschillend voor de privé- en de openbare sector. De personeelsdienst van de werkgever kan hierbij helpen.

De Vlaamse aanmoedigingspremie is een bijkomende premie, bovenop die van de RVA, voor werknemers die tijdskrediet opnemen en tewerkgesteld zijn in het Vlaams Gewest. De voorwaarden verschillen naargelang van de sector waarin men werkt.

Sinds 2010 hebben ook zelfstandigen die palliatieve zorg verlenen aan hun kind of partner recht op een uitkering. Elke zelfstandige kan voor een periode van minimaal vier opeenvolgende weken en maximaal drie opeenvolgende maanden zijn of haar activiteit stopzetten. Meer informatie hierover vindt u bij het Rijksinstituut voor de Sociale Verzekering van Zelfstandigen.

2.5.2.3 Hulpmiddelen

Voor hulpmiddelen kan men terecht via:

- thuiszorgwinkels van het ziekenfonds en het Rode Kruis
- sommige liaisonteams beschikken eveneens over een aantal specifieke hulpmiddelen die zij uitlenen
- tegemoetkoming in de aankoop van hulpmiddelen via het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH)

2.5.2.4 Waar kunnen kinderen palliatieve zorg krijgen

Alle instellingen die ernstig zieke kinderen opvangen, kunnen een beroep doen op de diensten van de pediatrische liaisonteams.

2.5.2.4.1 THUIS

De opdracht van de liaisonteams bestaat erin de organisatie van de thuiszorg in nauwe samenwerking met de thuisteams te faciliteren en te coördineren.

De keuze van de plaats waar een kind verzorgd wordt, is afhankelijk van vele factoren. Enerzijds moet de medische toestand dit toelaten en anderzijds moet het kind en zijn omgeving zich thuis veilig en ondersteund voelen. Deze veiligheid kan geboden worden door de uitbouw van een netwerk van professionele eerstelijn zorgprofessionals (huisarts, thuisverpleging, kinesist, psycholoog, muziek- en speltherapeuten enz.), in nauw overleg met de pediatrische palliatieve liaisonteams en het behandelende team. Er is nood aan permanentie 24/7, hulpverleners die op elk moment thuis de toestand kunnen gaan evalueren, overleggen en bijsturen indien nodig.

2.5.2.4.2 UNIVERSITAIR ZIEKENHUIS

Een andere mogelijkheid is om een kind in het ziekenhuis te begeleiden naar zijn levenseinde. Indien de medische toestand niet voldoende stabiel is en de ouders zich thuis niet voldoende veilig voelen, kan het kind verder in het ziekenhuis verzorgd worden. Vaak is het voor het kind en/of de ouders een geruststelling en/of extra veiligheid wanneer het behandelende team, dat vaak reeds vele jaren mee betrokken was in het zorgtraject, te allen tijde aanwezig is.

2.5.2.4.3 REGIONAAL ZIEKENHUIS

Voor sommige ouders is het vaak praktisch onmogelijk om hun kind in het behandelende ziekenhuis te laten verblijven (andere kinderen in het gezin, grote afstanden af te leggen). De zorg kan dan overgedragen worden naar een ziekenhuis korter bij huis. Het behandelende team in het regionaal ziekenhuis is de eindverantwoordelijke van het kind maar kan steeds een beroep doen op de liaisonteams of collega-artsen. Overleg tussen alle betrokken actoren is en blijft essentieel.

2.5.2.4.4 INSTITUTEN EN DIENSTEN VOOR REVALIDATIE (GESPECIALISEERDE DIENST, REVALIDATIEZIEKENHUIS)

Er is nauwe samenwerking nodig tussen de teams van deze centra, de familie en het liaisonteam voor een optimale opvolging van het kind.

2.5.2.4.5 RESPIJTHUIZEN

Pediatrische respijthuizen zijn plaatsen waar ernstig zieke kinderen worden opgevangen (elk kind dat deel uitmaakt van één van de vier groepen opgenomen in de definitie van

de pediatrische palliatieve zorg, in 2007 door de Europese Vereniging voor Palliatieve Zorg gepubliceerd, zie hoofdstuk 1) met als doel de gezinnen ademruimte te geven.

Kinderen opgevangen in respijthuizen zijn kwetsbaar door de ziekte en de teams die er werken kunnen de gezinnen op lange termijn begeleiden. Zorgverleners die 24 uur per dag aanwezig zijn, staan in voor de zorg van de kinderen zoals thuis en een animatieteam stelt spelletjes en activiteiten voor hun welzijn voor. Wanneer het hele gezin voor een respijtverblijf wordt uitgenodigd, worden er ook activiteiten aan de broers en zussen voorgesteld.

Ook al maakt dit geen deel uit van hun hoofdopdracht, het kan gebeuren dat een kind in een respijthuis overlijdt, hetzij plots, hetzij op verzoek van het gezin wanneer het niet wil dat de begeleiding naar het levenseinde in een ziekenhuis of thuis plaatsvindt. Elke situatie moet individueel worden geëvalueerd met de multidisciplinaire teams die het kind en zijn gezin begeleiden om een aangepaste oplossing voor hun problemen te bieden. De financiering van dergelijke verblijven is veelal voor rekening van de federale overheid. Elk kind heeft recht op 32 respijtdagen per jaar.

Er zijn 3 pediatrische respijthuizen in België:

1. **Villa Indigo** (10 bedden)
   Kolonel Bourgstraat 156 - 1140 Evere
   Tel.: 02/205.09.00 - Fax: 02/205.09.08
   E-mail: info@villaindigo.be http://www.villaindigo.be/
2. **Villa Rozerood (5 bedden)**
   Fazantenlaan 28 - 8660 De Panne
   Tel.: 058/42.20.24
   E-mail: info@villarozerood.be http://www.villarozenrood.be/NL/home.html
3. **Limmerik (5 bedden)**
   Respijthuis voor kinderen en jongeren
   Kievitslaan 59 - 2242 Zandhoven
   Tel.: 03 466 06 34
   E-mail:
   info@limmerik.behttp://www.limmerik.be/fb111dgbi1247aizd1aizd219.aspx

2.5.2.4.6 PRIVÉ-INITIATIEVEN

De pediatrische liaisonteams kunnen de teams van de verschillende privé-initiatieven ondersteunen.

Er zijn verschillende privé-initiatieven om gezinnen met kinderen in de palliatieve zorg er-even-uit-momenten te bezorgen (zie bijlage 2.8.3).

Andere initiatieven ondersteunen gezinnen door hen te ontlasten van dagelijkse taken (zie bijlage 2.8.2).

2.5.2.5 Kinderen in de pediatrische palliatieve zorg en vliegtuigreizen

Kinderen die zwaar ziek zijn en de mensen die hen begeleiden, kunnen geen reis- of annulatie verzekering afsluiten. Reizen gebeurt dan op eigen risico.

De piloot en de hoofdsteward zijn uiteindelijk degenen die de eindverantwoordelijkheid hebben of ze een patiënt al dan niet aan boord nemen.

Indien er aan boord nood is aan medische apparatuur, dient dit vooraf te worden doorgegeven aan de medische dienst via een medische verklaring.

Deze verklaring moet aan de volgende voorwaarden voldoen:

1. De verklaring moet in het Engels opgesteld zijn.
2. De verklaring moet door een onafhankelijke arts ondertekend zijn.
3. De verklaring mag maximaal 7 dagen vóór vertrek (van de heenreis) uitgegeven zijn.

2.5.2.6 Wat u moet doen als het kind thuis overlijdt

1 VÓÓR HET OVERLIJDEN

Met de ouders praten over het nakende overlijden en daarbij het ritme van het gezin in acht nemen.

De broers en zussen, afhankelijk van hun leeftijd, voorbereiden op het overlijden van hun broer of zus met behulp van tools en contactpersonen (zie bijlage voor een lijst van boeken).

Niet vergeten om ook het brede netwerk van het kind voor te bereiden: grootouders, vriendje of vriendinnetje, school, jeugdbeweging enz.

Anticiperen op de plaats van het overlijden (vooral bij nieuw samengestelde en/of gescheiden gezinnen). Indien nodig een neutrale plaats zoeken (bv. terugkeer naar het ziekenhuis).

2 OP HET MOMENT VAN HET OVERLIJDEN

Zorgen voor een geruststellende aanwezigheid afhankelijk van de wensen van het gezin.

De symptomen van het levenseinde beheren door het verloop van het overlijden uit te leggen.

Luisteren naar hoe de gezinsleden zich voelen.

3 NA HET OVERLIJDEN

Net na het overlijden van het kind de nodige tijd nemen om de gezinsintimiteit te respecteren.

De arts moet het overlijden vaststellen en vult een daartoe bestemd formulier in (door hemzelf of het liaisonteam geleverd).

Aan de ouders en/ of het gezin voorstellen om deel te nemen aan de lijktooi van het overleden kind. Er dient rekening te worden gehouden met de culturele gewoonten (informatie opzoeken over de specifieke rituelen).

De begrafenisondernemer informeren. Deze onderneemt de administratieve stappen.

De broers en zussen uitnodigen om deel te nemen aan het afscheidsritueel (op de ceremonie).

Kort over het nalatenschap praten.

2.5.2.7 Rouwbegeleiding

Meerdere studies (Lichtenthal et al. 2015, Vander Gheest et al. 2014, Hendrikson et al. 2009, Kreicbergs et al. 2004) hebben aangetoond dat het overlijden van een kind een groot risico vormt voor de mentale gezondheid van de verschillende gezinsleden. Daarom zou de pediatrische palliatieve zorg niet mogen stoppen op het moment dat het kind overlijdt en moeten worden voortgezet met de rouwbegeleiding van de gezinsleden: ouders, broers, zussen enz.

Tijdens de ziektefase van het kind komt het gezin vaak in contact met tal van gezondheidswerkers. Het risico dat men zich na de dood van zijn kind verlaten voelt, moet worden voorkomen door contact te houden met het liaisonteam en dit, ten minste 1, 3, 6 en 12 maanden na het overlijden van het kind. Een flexibele aanpassing van die rouwbegeleiding gebeurt met inachtneming van de behoeften en verzoeken van elk gezin.

Een ontmoeting tussen het gezin en de gespecialiseerde pediatrische arts zou na het overlijden altijd mogelijk moeten zijn en wordt vaak op prijs gesteld door gezinnen wanneer zij nog medische vragen hebben die het rouwproces soms belemmeren.

Op verschillende plaatsen bestaan er specifieke groepen om het rouwen van de ouders alsook van de broers en zussen te begeleiden (Kites, Koester, HUDERF, CHC Espérance, Cliniques universitaires Saint Luc).

De behandelende arts en de tweedelijnsplatformen kunnen ook informatie geven over de hulpmiddelen inzake rouwbegeleiding.

Het kan interessant zijn om goed op voorhand contact op te nemen met de psycholoog van het Centrum voor Leerlingen Begeleiding (CLB)-centrum van de school van het zieke kind en hem eventueel in contact te brengen met de transmurale gespecialiseerde psycholoog.

2.6 Discussie

2.6.1 Suggesties voor verder onderzoek

Onderzoek naar nauwkeurigere criteria voor de inclusie van kinderen die naar de pediatrische liaisonteams moeten worden verwezen.

Verkennen van concrete modaliteiten voor de parallelle ontplooiing van de curatieve en palliatieve zorg.

De harmonisatie van de prioritaire registratiegegevens door de teams voor pediatrische palliatieve zorg moet continu zijn om de duurzaamheid van de financiering en de samenhang tussen de omvang van de activiteit en de geboden middelen te garanderen.

Ten slotte moeten de evaluatie van de levenskwaliteit en de ontwikkeling van meetinstrumenten worden voortgezet.

2.6.2 Suggesties voor de organisatie van pediatrische palliatieve zorg in België

Door het sociale stigma rond het begrip palliatieve zorg, wat de toegang van kinderen tot de pediatrische liaisonteams beperkt, is het van belang om efficiënte strategieën te bepalen voor de grootschalige bewustmaking van de voordelen die een vroegtijdig begin van de palliatieve zorg voor het verloop van de ziekte biedt.

Tot slot moet de algemene vorming van de verpleegkundigen en artsen inzake pediatrische palliatieve zorg systematisch in het studiecurriculum worden ingevoerd.

We stellen vast dat er binnen de ziekteverzekering geen specifieke regelgeving is voorzien voor kinderen die pediatrische palliatieve zorg nodig hebben. Onder andere het ontbreken van een vergoeding voor verpleegkundige zorgen door thuisverpleegkundigen, in het bijzonder voor zeer jonge kinderen, zou dringend moeten worden aangepakt. Een specifieke statuut voor kinderen die thuis pediatrische palliatieve zorg nodig hebben, zou de toegang tot pediatrische palliatieve zorg verbeteren.

2.7 Referenties

Koninklijk besluit van 15 november 2010 houdende vaststelling van de normen waaraan de functie pediatrische liaison moet voldoen om te worden erkend: http://www.https://www.etaamb.be/nl/koninklijk-besluit-van-15-november-2010_n2010024459.html

Abu-Saad Huijer H., Benini F., Craig F., H. Kuttner L., Wood C., Feraris P., Zernikow B. Standards for paediatric palliative care in Europe. Eur J Palliat Care 2007; 14:2–7.

Documentatiecentrum betreffende palliatieve zorg in Wallonië: http://www.palliatheque.be/

Notitieboekje voor kinderen die een naaste hebben die palliatieve zorg ontvangt : http://www.letempsquireste.be/html/temps.html

Donovan L, Wakefield C, Russell V, Cohn R. Hospital-based bereavement services following the death of a child: a mixed study review. Palliat Med 2015 Mar;29(3):193-210.

Endo K, Yonemoto N, Yamada M. Interventions for bereaved parents following a child's death: A systematic review. Palliat Med 2015 Jul;29(7):590-604.

Fédération wallonne des soins palliatifs. L'enfant face à la maladie grave. Vade mecum des services et associations. Septembre 2010. http://www.soinspalliatifs.be/images/pdf/vademecum_enfants_br_5.pdf

Friedrichsdorf SJ, Postier A, Dreyfus J, Osenga K, Sencer S, Wolfe J. Improved quality of life at end of life related to home-based palliative care in children with cancer. J Palliat Med. 2015 Feb;18(2):143-50.

Haggerty J., Reid R. et al. Continuity of care: a multidisciplinary review. BMJ 2003;327(7425):1219-1221.

Hendrickson K. Morbidity, mortality, and parental grief: A review of the literature on the relationship between the death of a child and the subsequent health of parents. Palliative &Supportive Care 2009; 7(1):109.

Jankowski J. Professional boundaries issues in Pediatric Palliative Care. Am J Hosp Palliat Care. 2014 Mar;31(2):161-5.

Kassam A, Skiadaresis J, Alexander S, Wolfe J. Parent and clinician preferences for location of end-of-life care: home, hospital or freestanding hospice? Pediatr Blood Cancer. 2014 May;61(5):859-64.

Kaye E., Friebert S., Baker J. Early Integration of Palliative Care for Children with High-Risk Cancer and Their Families. Pediatr Blood Cancer. 2016 Apr;63(4):593-7.

Kaye E., Rubenstein J., Levine D., Baker J., Dabbs D., Friebert S. Pediatric palliative care in the community. CA Cancer J Clin. 2015 Jul-Aug;65(4):316-33. doi: 10.3322/caac.21280. Epub 2015 May 7.

Kreicbergs U., Valdimarsdóttir U., Onelöv E., Henter J., Steineck G. Anxiety and depression in parents 4–9 years after the loss of a child owing to malignancy: A population-based follow-up. Psychological Medicine 2004; 34:1431–144.

Lichtenthal W., Sweeney C. Bearevement follow-up after the death of a child as a standard of care in pediatric oncology Pediatric Blood Cancer 2015; 62(5):S834-869.

Loeffen E., Martens D. Individueel zorgplan voor palliatieve zorg. Van een uitgebreide richtlijn naar een handzaam individueel zorgplan. Praktische Pediatrie. 2016; (2):87-91.

Mastro K., Johnson J. et al. The benefits of a nurse-driven, patient- and family-centered Pediatric Palliative care Program. J Nurs Adm, 2015; 45(9):423-428.

Meert K, Templin T, Michelson K, Morrison W, Hackbarth R, Custer J, Schim S, Briller S, Thurston C. The Bereaved Parent Needs Assessment: a new instrument to assess the

needs of parents whose children died in the pediatric intensive care unit. Crit Care Med. 2012 Nov;40(11):3050-7.

Miller A., Condin C., Mc Kellin W. et al. Continuity of care for children with complex chronic health conditions: parent's perspectives. BMC Health Serv Res. 200921; 9:242.

Milstein J. A paradigm of integrative care. Healing with curing throughout life. Journal of Perinatology 2005.

Morris A, Gabert-Quillen C, Friebert S, Carst N, Delahanty D. The Indirect Effect of Positive Parenting on the Relationship Between Parent and Sibling Bereavement Outcomes After the Death of a Child. J Pain Symptom Manage. 2016 Jan;51(1):60-70.

Niswander L., Cromwell P. et al, End-of-life Care for children enrolled in a community-based Pediatric Palliative Care Program. Journal of Palliative Medicine 2014; 17(5):589-591.

Pontin D., Lewis M. Maintaining the continuity of care in community children's nursing caseloads in a service for children with life-limiting , life-threatening or chronic health conditions: a qualitative analysis. J Clin Nur 2009; 18(8):1199-1206.

Postier A, Chrastek J, Nugent S, Osenga K, Friedrichsdorf SJ. Exposure to home-based pediatric palliative and hospice care and its impact on hospital and emergency care charges at a single institution. J Palliat Med. 2014 Feb;17(2):183-8.

Renard M.,Van den Eynde G., Van Ruysseveldt I. Paediatric palliative care as a transmural liaison model: experience of 10 years of palliative care for all children. Oral Presentation at Maruzza Congress 2013. http://www.maruzza.org/new/wpcontent/uploads/2013/02/05-Renard.pdf

Rosenberg A., Postier A. ,Osenga,K., Kreicbergs, U. et al. Long-Term Psychosocial Outcomes Among Bereaved Siblings of Children With Cancer. Journal of Pain and symptom Management 2015; 49 (1): 55–65.

Van der Geest I, Darlington A, Streng I, Michiels E, Pieters R, van den Heuvel-Eibrink M. Parents' experiences of pediatric palliative care and the impact on long-term parental grief. J Pain Symptom Manage. 2014 Jun;47(6):1043-53.

Verlooy J., Mattheeuws, K., De Clercq, M. J., De Porre, J. Nearly twenty years' experience of palliative and curative home-care for pediatric hematology/oncology patients. Pediatric Blood Cancer 2010, 55, 5:957.
Virdun C., Brown N., Phillips J. et al. Elements of optimal paediatric palliative care for children and young people: An integrative review using a systematic approach. Collegian 2015;22:421-431.

Weaver, Heinze et al. Palliative care as standard in pediatric Oncology, Pediatric Blood &Cancer 2015, 62(5): S829-833.

World Health Assembly. Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment within the continuum of care . 134th sessionEB134.R7. 23 January 2014.

World Health Assembly (WHA), Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment within the continuum of care. 134th session EB134.R7.

Standards in Paediatric Palliative Care:

National Institute for Health and Care Excellence (NICE). End-of-life care for infants, children and young people. UK. 2016 https://www.nice.org.uk/guidance/indevelopment/gid-cgwave0730

American Academy of Paediatrics (AAP). Pediatric Palliative Care and Hospice Care Commitments, Guidelines, and Recommendations. SECTION ON HOSPICE AND PALLIATIVE MEDICINE AND COMMITTEE ON HOSPITAL CARE. Pediatrics. November 2013, VOLUME 132 / ISSUE 5. https://pediatrics.aappublications.org/content/pediatrics/132/5/966.full.pdf

Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK). Richtlijn Palliatieve Zorg voor Kinderen. Augustus 2013. http://www.nvk.nl/Portals/0/richtlijnen/palliatievezorg/palliatievezorg.pdf

Together for short lives: A guide to end-of-life care of children and young people before death, at the time of death and after death. August 2012. http://www.togetherforshortlives.org.uk/assets/0000/1855/TfSL_A_Guide_to_End_of_Life_Care_5_FINAL_VERSION.pdf

National Hospice and Palliative Care Organization (NHPCO). Standards of Practice for Pediatric Palliative Care and Hospice. 2009 http://www.nhpco.org/sites/default/files/public/quality/Ped_Pall_Care%20_Standard.pdf.pdf

Canadian Hospice Palliative Care Association (CHPCA), Association canadienne de soins palliatifs (ACSP) and Canadian Network of Palliative Care for Children, réseau canadien de soins palliatifs pour enfants. Pediatric Hospice Palliative Care. Guiding Principles and Norms of Practice. March 2006 http://www.chpca.net/media/7841/Pediatric_Norms_of_Practice_March_31_2006_English.pdf

Abu-Saad Huijer H., Benini F., Craig F., H. Kuttner L., Wood C., Feraris P., Zernikow B. IMPaCCT: Standards for paediatric palliative care in Europe. Eur J Palliat Care 2007; 14:2–7. http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=ShMQyZuTfqU%3D

2.8 Bijlagen

2.8.1 Koninklijk besluit van 15 november 2010 over de functie van de pediatrische liaison

Artikel 3 stipuleert dat de functie bestemd is voor jonge patiënten met een zware chronische pathologie, die voor de leeftijd van 18 jaar is opgetreden.

Intern hoofdstuk (ondersteuning ziekenhuisteam)

Extern hoofdstuk (continuïteit van de ziekenhuisbehandeling bij de patiënt thuis)

Behandeling voor

- de curatieve fase, met betrekking tot een aandoening waarvoor een curatieve behandeling mogelijk is;
- de palliatieve fase, met betrekking tot een aandoening waarvoor er geen curatieve behandeling (meer) mogelijk is;
- de terminale fase, zodra de aandoening alleen nog begeleiding naar het levenseinde mogelijk maakt.

Artikel 5 stipuleert dat de functie wordt gecreëerd in een ziekenhuis dat jonge patiënten met een zware chronische pathologie behandelt, onder wie ten minste 50 nieuwe patiënten per jaar die jonger zijn dan 16 jaar en lijden aan een ernstige hemato-oncologische of niet-oncologische hematologische aandoening die een complexe aanpak zoals een stamceltransplantatie kan vereisen.

Artikel 6 heeft betrekking op de samenstelling van het interdisciplinaire team:

- 0,5 VTE arts (pediater met ervaring in pijnbehandeling)
- 4 VTE verpleegkundigen (ten minste één gespecialiseerd in de pediatrie)
- 0,5 VTE psycholoog
- 0,5 VTE administratieve persoon
- Deze personen moeten een specifieke opleiding in de palliatieve zorg hebben gevolgd.

Artikel 7 vereist dat een verpleegkundige en een arts permanent en dus 24 uur per dag en 7 dagen per week moeten kunnen worden opgeroepen.

2.8.2 Hospice setting of palliatieve eenheid

In hospices wordt 24 uur per dag palliatieve terminale zorg verleend. Huisartsen en thuiszorgorganisaties werken samen voor professionele zorg met opgeleide vrijwilligers. De vrijwilligers ondersteunen de families en nemen, indien gewenst, een deel van de zorg van de families over. Daarnaast vervullen zij de rol van gastvrouw/gastheer. De persoonlijke wensen van de bewoners staan centraal bij de verzorging in hospices. Bovendien wordt er met respect rekening gehouden met de persoonlijke levensovertuiging van de bewoners.

In de meeste gevallen richten hospices zich op volwassenen. In uitzonderlijke gevallen kan er overlegd worden of de opname van een kind mogelijk is.

Coda Hospice
Bredabaan 743
2990 Wuustwezel

T.: +32 3 633.20.10
Fax: +32 3 633.20.05
E-mail: hospice@coda.care

Sommige ziekenhuizen hebben een aparte palliatieve eenheid. Het is een (meestal afgescheiden) geheel van zes tot twaalf kamers, waar een huiselijke sfeer heerst. De patiënten die er verblijven, zijn medisch uitbehandeld en kunnen of willen om medische of andere redenen niet thuis verblijven. Op zo'n palliatieve eenheid is er meer personeel dan op een doorsnee ziekenhuisafdeling zodat er meer tijd is voor patiënt en familie alsook voor emotionele of andere dan medische ondersteuning. Meestal zijn deze afdelingen niet gebonden aan de normale bezoekuren waardoor men er steeds naar binnen en buiten kan.

Er komen zelden kinderen op deze afdelingen terecht maar ook hier kan dit besproken worden als de vraag wordt gesteld.

2.8.3 Niet-exhaustieve lijst van privé-initiatieven inzake opvang van zieke kinderen en hun gezin

Voor Wallonië verwijzen wij naar de website www.hospichild.be en voor Vlaanderen naar de website www.palliatief.be/template.asp?f=publicaties_brochures.htm voor informatie over andere specifieke hulp. Ook de website TUKI https://www.tuki.rocks/wat-doet-tuki biedt informatie over specifieke hulp.

Cité Sérine
Adres : Trooststraat 79-83 - 1030 Brussel, +32 2 733 72 10
E-mail: info@serine.be, http://www.serine.be
Cité Sérine is een tijdelijke therapeutische verblijfsplaats voor elke patiënt, onder wie kinderen, met een zware en evolutieve pathologie. Patiënten worden door een interdisciplinair team geholpen. Deze alternatieve therapeutische verblijfsplaats biedt 24 uur per dag begeleiding en zorg, vergelijkbaar met de zorg die tijdens traditionele ziekenhuisopnames wordt verleend. Er wordt een dagelijks forfait aan aangerekend. Het gaat om de huur en de lasten van de verblijfplaats, het remgeld voor de verpleegzorg, de huishoudhulp en de maaltijden. Sommige ziekenfondsen en privéverzekeringen vergoeden een deel van het verblijf in Cité Sérine in geval van revalidatie of herstel voor een periode van 15 tot 21 dagen per jaar.

Château Cousin
rue Jacquet 86 - 5580 Rochefort, +32 475 84 82 22/+32 472 90 08 68

info@chateaucousin.be, www.chateaucousin.be

Château Cousin in Rochefort verwelkomt gezinnen met een ernstig ziek kind voor ontspanning, rust en herbronning.

Casa Magnolia

Tel.: +32 468 46 80 87, e-mail: info@casamagnolia.be

https://www.casamagnolia.be

Casa Magnolia biedt praktische ondersteuning aan huis (informele respijthulp) voor gezinnen met een kind dat lijdt aan een ziekte die zijn leven bedreigt of beperkt om de ouders een beetje ademruimte te geven.

Casa Clara

De Smet de Naeyerlaan 578 - 1020 Brussel, +32 473 20 56 32

info@casa.clara.be, http://casaclara.be/

Casa Clara biedt momenten van ontspanning en herbronning aan de ouders, broers en zussen van kinderen met een handicap of met een zware ziekte.

Casa Corlien

Tel. : 0471 67 11 59 E-mail : casa.corlien@stijn.be

Casa Corlien biedt gespecialiseerde thuiszorg aan gezinnen met een kind met een grote zorgbehoefte (medisch en verpleegkundig).

Les Tof-Services

Lambermontlaan 61 - 1030 Brussel, +32 2 216 60 28

E-mail: i.leruth@ap3.be, www.ap3.be

Globale -ambulante- begeleiding van personen met een polyhandicap en hun gezin door een multidisciplinair team; organisatie van twee respijtdiensten: permanentie aan huis en vrijetijdsbestedingen.

SAM, netwerk van mantelzorgers vzw

De Smet de Naeyerlaan 570 - 1020 Brussel, +32 474 02 44, +32 474 02 94

info@reseau-sam.be, www.reseau-sam.be/

Het platform SAM, opgericht door de vzw Aidants Proches Bruxelles en Télé-Secour, streeft naar dagelijkse hulp voor mantelzorgers. SAM staat voor Solidarité à la Maison. De hulp ontplooit zich rond vier pijlers: een medisch-sociale gids, nuttige informatie, gespreksforum, telefonische permanentie (24 uur per dag).

Beyond the Moon

Zandstraat 27K - 2223 Schriek, +32 15 23 36 82

website@beyondthemoon.org, https://www.beyondthemoon.org/fr

Deze vzw biedt ontspannende reizen aan ernstig zieke kinderen alsook aan hun broers, zussen en ouders (alle kosten inbegrepen).

Menno's droom

Menno's droom VZW neemt initiatieven ten voordele van kinderen met kanker en hun familie zoals onvergetelijke vakanties voor het hele gezin.

info@mennos-droom.be, https://www.mennos-droom.be/

Noctiluca

Via VZW Kiekafobee: coordinator@kiekafobee.be

Hazelstraat 2 - 8810 Lichtervelde, +32 475 84 90 51

Make-A-Wish®

https://www.makeawish.be/

Belgium Flanders: Gentsesteenweg 3 bus 2 - 2800 Mechelen, +32 15 67 60 00 secretariaat@makeawish.be

Belgium South: Oude Vijversstraat 55 (Espace Morphosis) - 1190 Brussel

+32 2 420 22 24, contact@makeawishsud.be, voeux@makeawishsud.be

Deze vereniging vervult de wens van ernstig zieke kinderen van 3 tot 18 jaar.

Kleine Prins

Kleine Prins is een netwerk voor de ouders van kinderen met een ernstige ziekte waarin zij hun kennis en ervaringen kunnen delen en relaties kunnen aanknopen met andere ouders en kinderen. Kleine Prins wil elk gezin helpen door emotionele, materiële en financiële steun te bieden. Het netwerk biedt indien nodig dus ook financiële ondersteuning maar is alleen gericht op Limburgse gezinnen.

Kiezelstraat 6 - 3600 Genk, +32 89 30 45 75

info@vzwkleineprins.be, https://vzwkleineprins.be/

Berrefonds

Sint-Vincentiusstraat 12 - 2018 Antwerpen, +32 470 73 66 70, info@berrefonds.be

Het Berrefonds biedt met een herinneringsdoos, koesterkoffer, praatgroepen en nazorg steun op maat aan de ouders, broers en zussen die geconfronteerd worden met het verlies van een kindje tijdens de zwangerschap, kort na de geboorte of tijdens het opgroeien.

2.8.4 Niet-exhaustieve lijst van verenigingen en/ of **hulpmiddelen inzake rouwbegeleiding**

In Brussel of Wallonië:

Parents désenfantés: +32 010 24 59 24, +32 489 44 82 23 parentsdesenfantes@scarlet.be

www.parentsdesenfantes.org/

Vivre son deuil: www.vivresondeuil.be

MIZUKO (groep voor ouders in rouw) SSM Le Chien Vert, Jean Gérard Eggericxstraat 28 te 1150 Brussel, +32 2 535 45 41

Groupe Tournesol (voor kinderen in rouw): www.enfantsendeuiltournesol.be/

Espace Papillon (voor broers en zussen in rouw): http://www.espace-papillon.org/

TRI angles (voor broers en zussen): http://www.tri-angles.net/, info@tri-angles.net

Pedagogische handleiding rond de dood voor scholen: https://apalis.fr/Dossier/La_mort_expliquee_aux%20enfants_Dossier_Pedagogique_net.pdf

Uitdrukkingsboekje voor kinderen in rouw: http://www.letempsquireste.be/html/depuis.html#p1

Clinique du deuil - CHR Citadelle – Liège -- Isabelle Badot 04.321.62.55

In Vlaanderen:

http://www.palliatieve-zorg-en-kinderen.be

www.rouwzorgvlaanderen.be: individuele of groepstherapie en andere nuttige links

www.ikleefverder.be for children with metabolic diseases (support-group)

www.ovok.be group of parents who lost their child

www.kikov-leuven.be: kinderkankeroudervereniging vanuit Gasthuisberg in Leuven

www.in-de-wolken.be: boeken, materiaal en tips bij verliessituaties zoals rouw en echtscheiding, gespecialiseerd in het verlies bij kinderen en jongeren

www.koesterkoffer.be: het Berrefonds biedt met een herinneringsdoos, koesterkoffer, praatgroepen en nazorg steun op maat aan de ouders, broers en zussen die geconfronteerd worden met het verlies van een kindje.

www.metlegehanden.be: Met Lege Handen is, naast een zelfhulpgroep voor ouders van een overleden baby, ook een vereniging die actief samenwerkt met andere groepen of organisaties zoals ziekenhuizen, onderwijsinstellingen, Kind en Gezin, expertisecentra kraamzorg, Ouders van een Overleden Kind (OVOK), …

Sterrenwachters via www.welovemariefonds.be: hulp en steun voor gezinnen waar een kind aan kanker lijdt.

HOOFDSTUK 3

SYMPTOOMCONTROLE

Auteurs:

Kristin Mattheuws

Marleen Renard

Jennifer Marini

Willem Massy

Willem Beets

Lieve Van Der Auwermeulen

Caroline Lambrechts

Kathleen Ooms

3. Symptoomcontrole

3.1 Pijn

3.1.1 Inleiding

Pijn is een veelvoorkomend symptoom en is ook het meest gevreesd door de ouders. Het zien van pijn bij hun kind kan voor de ouders en zorgverleners zeer stresserend zijn. Een goede, adequate pijnbestrijding en controle is de hoeksteen van de palliatieve zorg.

Opmerking: alle medicatie die in dit hoofdstuk aan bod komt wordt als extra op het einde van dit handboek in tabelvorm nogmaals gepresenteerd.

3.1.2 Wat is pijn?

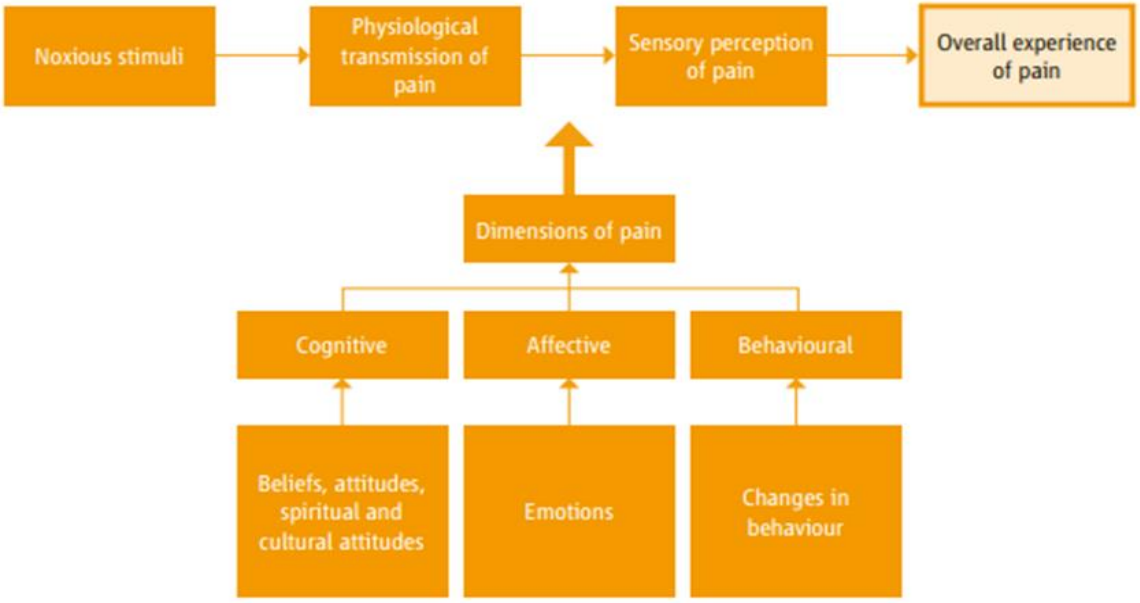
Pijn wordt door de 'International Association for the Study of Pain' (www. Jasp-pain.org) gedefinieerd als : "Pijn is een onplezierige sensorische en/of emotionele ervaring die in verband wordt gebracht met actuele of potentiële weefselbeschadiging, of in dergelijke termen wordt beschreven."

Pijn is een multi-dimensioneel fenomeen, met sensorische, fysische, cognitieve, affectieve, gedrags- en spirituele componenten. Dit wil zeggen dat pijnsensatie gekleurd is door vele factoren, leeftijd, omgeving, persoonlijkheid, voorgeschiedenis etc,…

Aandacht hebben voor slechts één aspect leidt tot een slechte en inadequate pijnbehandeling.

Een meer pragmatische definitie van pijn, die de subjectieve ervaring van de patiënt benadrukt, is : "Pijn is dat, wat de persoon die het heeft zegt dat het is, en komt voor als die persoon zegt dat het voorkomt".

Het onvermogen om te communiceren betekent niet dat het individu geen pijn ervaart en geen behandeling nodig heeft. Hierdoor wordt het belang van het herkennen van pijn bij jonge kinderen en gehandicapte kinderen onderschreven.



Figuur 1: Diagram die de verschillende dimensies van pijn visualiseert inclusief de transmissie van schadelijke prikkels naar de hersenen - Bron: Arora, 2013, WHO guidelines on the pharmacological treatment of persisting pain in children with medical illness; Wren, 2019, Multidisciplinary Pain Management for Pediatric Patients with Acute and Chronic Pain: A Foundational Treatment Approach When Prescribing Opioids.

3.1.3 Ontstaan van pijn

Het ontstaan van pijn is een multifactorieel en dynamisch verschijnsel. Hierbij is het van groot belang te beseffen dat pijnsignalen (nociceptieve stimuli) weliswaar vaak in het perifere weefsel ontstaan, maar dat het ruggenmerg, de hersenstam en de hogere centra in het brein noodzakelijk zijn voor de verwerking van deze signalen.

De dorsale hoorn van het ruggenmerg moduleert de nociceptieve stimulus, waardoor dezelfde stimulus makkelijker of moeilijker naar de hersenstam wordt doorgegeven. De hersenstam integreert de nociceptieve stimulus met het stress-responssysteem, zodat het lichaam zich aan de bedreigende prikkel kan aanpassen, en vanuit de thalamus wordt het signaal naar de verschillende gebieden in de hersenen geprojecteerd. Deze verschillende gebieden samen worden de pijnmatrix genoemd en bestaat onder andere uit de prefrontale cortex, de amygdala, de somatosensorische cortex en de insula. Pas na deze integratie spreekt men van pijnperceptie welke resulteert in een fysieke respons en een pijnbeleving die het kind, afhankelijk van het cognitieve ontwikkelingsniveau op verschillende manieren kan uiten.

Omgekeerd treedt tijdens het ontstaan van een pijnstaat, het descenderende, inhiberende systeem in werking. Vanuit de hersenstam en de hogere centra projecteren zenuwbanen naar onder andere peri-aquaductaal grijs (PAG) en de rostro-ventrale medulla (RVM). Activatie van deze gebieden leidt onder andere tot inhiberende activiteit

van de eerder genoemde interneuronen in de dorsale hoorn van het ruggemerg, waardoor de ascenderende nociceptieve stimuli minder makkelijk de hersenstam bereiken.

Deze ingewikkelde beschrijving om duidelijk te maken dat er verschillende processen instaan voor de uiteindelijke perceptie van pijn. De pijnperceptie kan gekleurd zijn door het ontwikkelingsniveau, door onderliggend lijden, maar kan ook beïnvloed worden op verschillende niveaus.

3.1.4 Soorten pijn

3.1.4.1 Volgens pathofysiologie

Nociceptieve pijn ontstaat tgv het activeren van nociceptoren door weefselbeschadiging. Deze receptoren worden geactiveerd door hitte, koude, vibratie, uitrekken, chemische substanties, zuurstoftekort,…

1. Somatische pijn : oppervlakkige weefsels en botten, spieren en bindweefsel
2. Viscerale pijn : pijn in de diepere organen, door bv. ischemie

Neuropathische pijn : structurele beschadiging en zenuwceldysfunctie in het perifere of centrale zenuwstelsel. De stimuli zijn metabool, traumatisch, infectieus, ischemisch, toxisch, immuungemedieerd,…

3.1.4.2 Volgens duur

Acute pijn is intens en van korte duur. Het is de manier van je lichaam om je te waarschuwen voor een verwonding of plaatselijke weefselbeschadiging. Het behandelen van de onderliggende blessure lost normaal gesproken dit type pijn op. De vecht-of-vlucht-reactie van het lichaam wordt veroorzaakt door acute pijn, wat vaak leidt tot een snellere hartslag en versnelde ademhaling.

Chronische pijn duurt veel langer dan acute pijn. Chronische pijn is pijn die langer aanhoudt dan 3 tot 6 maanden. Het kan vaak niet worden opgelost. De pijn kan mild of ernstig zijn, het kan continu aanwezig zijn, of kan intermittent zijn. Intermittente pijn treedt aanvalsgewijs op en is tussen de aanvallen door afwezig of slechts latent aanwezig.

Soms is een duidelijke oorzaak te vinden, zoals gewrichtsontstekingen bij reuma, maar vaak is de oorzaak niet (meer) te achterhalen. De pijn is dan een eigen leven gaan leiden. Het pijnsysteem is gevoeliger geworden. Dit noemen we sensitisatie.

De vecht-of-vlucht-reactie van het lichaam stopt uiteindelijk bij chronische pijn, omdat het sympathische zenuwstelsel dat deze reacties veroorzaakt zich aanpast aan de pijnstimulus.

Het pijnsysteem geeft meer pijn aan dat dat er werkelijk motorische schade is. Het pijnsignaal wordt bijgevolg verzonden, terwijl hier in normale omstandigheden geen oorzaak voor is.

Chronische pijn kan veel meer gevolgen kan hebben voor de levenskwaliteit en kan leiden tot andere, bijkomende klachten, zoals angst en depressie. Deze klachten kunnen dan weer leiden tot toename van pijn.

Doorbraakpijn is een plotseling optredende – vaak hevige – pijn of toenemende pijn die optreedt tegen een achtergrond van al bestaande pijn. De pijn is plotseling en vaak hevig, ondanks de behandeling van de reeds aanwezige pijn

3.1.5 Pijnsyndromen

3.1.5.1 Botpijnen

Komen zeer vaak voor binnen de context van kankerpatiënten, maar ook niet oncologische patiënten kunnen botpijnen hebben. Kinderen met Cerebral Palsy (CP) zijn zeker kandidaten om botpijnen te ontwikkelen, net als kinderen met chronische complexe aandoeningen die weinig mobiel zijn en osteoporose vertonen, maar ook kinderen met metabole en genetisch onderliggende aandoeningen kunnen botpijnen ontwikkelen.

Een multidisciplinaire aanpak is aangewezen voor patiënten met botpijnen, waar tal van behandelingsmethoden kunnen ingezet worden : medicatie, orthopedische interventies, radiotherapie, chemotherapie.

Over het gebruik van bifosfonaten is er nog maar weinig gekend bij kinderen met congenitale of verworven osteopenie.

3.1.5.2 Spiespasmen

Deze komen vooral voor bij kinderen met neuromusculaire aandoeningen of neurologische aandoeningen. Er zijn tal van triggers die dit kunnen uitlokken : constipatie, epilepsie, gastro-oesophagale reflux en orthesen. De aanpak is hier ook multimodaal met een goede kennis van het onderliggend lijden van de patiënt.

Een aanpak van de trigger, het inzetten van niet-farmacologische benaderingen, maar soms ook het gebruik van antispasmodica als Baclofen of Dantroleen. Doelgerichte therapieën met botox, chirurgie of intrathecale toediening van medicatie zijn te overwegen. In zeldzame gevallen en wanneer het om “onbehandelbare” spasmen gaat, is het opstarten van Morfine op reguliere basis zeker te overwegen.

3.1.5.3 Neuropathische pijn

Deze kan zeer ernstig zijn, met een bijzonder grote impact op het dagelijks leven. Belangrijk is om een idee te krijgen over het soort pijn. Een pijnbeschrijving door het kind zelf, indien dit mogelijk is, is bijzonder zinvol.

Een gebrek aan gevoel, jeuk, tintelingen of branderige sensaties zijn typerend voor dit type pijn.

3.1.5.4 Cerebrale irritabiliteit

Dit is een klinische toestand van voortdurende, oncontroleerbare agitatie en distress. Meestal zien we dit bij kinderen met ernstige, complexe aandoeningen met een neurologische component, neurodegeneratieve aandoeningen en zeer vaak gaat het om kinderen die zichzelf niet kunnen uitdrukken. We maken hier duidelijk een onderscheid met een geagiteerd delirium, welk we soms in de eindelevensfase kunnen zien.

Cerebrale irritabiliteit is het eindpunt van verschillende processen die uiteindelijk uitmonden in een gemeenschappelijk klinisch beeld. De aan de basis liggende etiologische factoren kunnen zeer uiteenlopend zijn en zijn in veel gevallen niet echt te onderkennen.

Verschillende hypothesen worden naar voor geschoven om het klinisch beeld te verklaren, oa. centrale pijn en viscerale hypersensiviteit maken daar een deel van uit.

Klassieke symptomen zijn een hoge scherpe schreeuw, verhoogde tonus, “aanvallen”, stoornissen in slaap-waakritme, autonome dysfunctie (zweten, paradoxale bradycardie), verhoogde secreties, braken, zich opspannen en voedselintolerantie. Als deze symptomen plots optreden is een grondig onderzoek naar mogelijke ‘omkeerbare’ oorzaken aangewezen. In vele gevallen echter zal deze toestand evolueren naar een chronisch klinisch beeld.

Gezien kinderen met cerebrale irritabiliteit vaak ook ernstige hersenletsels hebben, met abnormaal neurologisch functioneren, is het moeilijk om van pijn of pijnsensatie te spreken bij deze kinderen. Wel gaat het in elk geval om discomfort en dient er daar gepast op gereageerd te worden.

Zeer belangrijk is om een grondig beeld te hebben van het probleem. Een goede anamnese, met het aanleggen van een ‘dagboek’ kan zinvol zijn om stresserende factoren te identificeren en uit te sluiten.

3.1.5.5 Centrale pijn

Deze pijn ontstaat bij elke mogelijke schade in het centrale somato-sensorische systeem (het pijnperceptie systeem). De gekende aandoeningen die bij volwassenen aanleiding geven tot deze pijnbeelden zijn uiterst zeldzaam bij kinderen (multiple sclerose, beroerte). Maar kinderen met neurodegeneratieve aandoeningen of kinderen die een hypoxisch of traumatisch hersenletsel hebben kunnen dergelijke pijnbeelden wel vertonen. Een typisch klinisch beeld is het voortdurende roepen en in distress zijn van een kind. Er dient een onderscheid gemaakt te worden met cerebrale irritabiliteit.

3.1.5.6 Viscerale hyperalgesie

Dit ontstaat als een veranderde respons op viscerale stimuli en presenteert zich vooral als voedselintolerantie bij kinderen met ernstig neurologisch lijden. Gastro-intestinale symptomen staan op de voorgrond zoals voedselintolerantie, reflux, malabsorptie, darm dismotiliteit, flatus, zich opspannen. Het behandelen van deze symptomen is slecht bestudeerd. Proeftherapieën met tricyclische antidepressiva, anti-epileptica en NMDA receptor antagonisten kunnen geprobeerd worden.

3.1.5.7 Kankerpijn

Bij kinderen met kanker, is het pijnprobleem vaak een samengesteld pijnprobleem en kan neuralgische pijn samen gaan met nociceptieve pijn. Kinderen met kanker hebben meestal een lang voortraject en aandacht voor veranderingen in hun gedrag is belangrijk om pijn vast te stellen. Het abnormaal stil zitten en stil zijn kan een teken van uitgesproken discomfort zijn. Palliatieve radiotherapie en chemotherapie kunnen zeer zinvol zijn in een adequate pijnbehandeling.

3.1.5.8 Onbehandelbare pijn en symptomen

Op het levenseinde kunnen er onbehandelbare symptomen optreden die het verrechtvaardigen om sedatie (palliatieve sedatie) op te starten. De European Association for Palliative Care definieert palliatieve sedatie als het gepast gebruik van medicatie met de intentie om een staat van verminderde alertheid of een staat van verminderd bewustzijn te creëren, met als doel om de last van onbehandelbare pijn en discomfort op te heffen. Er is weinig geweten betreffende palliatieve sedatie bij kinderen. Het zou vooral fel gekleurd zijn door opvoeding, cultuur, wettelijke, morele en gezondheid politiek factoren? Naast de fysische symptomen die onbehandelbaar zijn, is er ook het existentieel lijden, niet alleen van de patiënt, maar ook van ouders en familie

3.1.6 Pijnmetingen en pijnbeoordeling

3.1.6.1 Belang van pijnmeting – moeilijkheden

Een goede beoordeling van de pijn ahv een pijnanamnese en pijnmeting is één van de hoekstenen voor een goed symptoomcontrole. Pijnbeoordeling moet een integraal deel uitmaken van de klinische evaluatie van elke patiënt.

Elke pijnanamnese en pijnmeting houdt in dat er een uitgebreide bevraging gebeurt van het type pijn, plaats en duur. Grondig klinisch onderzoek en nagaan wat de oorzaak van de pijn is, zijn essentieel.

Naast een goede pijnmeting aan de hand van een pijnschaal (cfr hieronder), moet er ook nagegaan worden welke de impact van de pijn is op het dagelijks leven en op de omgeving.

Wetenschappelijke verenigingen zoals de International Association for the Study of Pain (IASP), de European Federation of IASP Chapters (EPIC) en de American Pain Society (APS) benadrukken allen het belang van pijnmeting.

In dit kader introduceerde de APS in 1995 de uitdrukking Pain, the 5th vital sign, als een oproep pijn net zo vaak te meten als de andere vier vitale kenmerken: hartslag, bloeddruk, ademhaling en temperatuur.

Het staat buiten kijf dat er pas sprake kan zijn van goed pijnbeleid als we iemands pijn regelmatig meten. Hiermee krijgen we een indruk of de behandeling effectief is. De frequentie van scoren hangt af van de aard en ernst van de pijn. De leeftijd en het ontwikkelingsniveau van de patiënt bepalen de te gebruiken methode.

3.1.6.2 Pijnmeetinstrumenten

Pijn meten bij kinderen is een uitdaging als gevolg van:

- De subjectieve en complexe aard van pijn
- Ontwikkelingsgebonden factoren
- Derden moeten vaak de pijn communiceren, self report is vaak niet mogelijk
- Sociale, familiale en culturele context

Er bestaan verschillende gevalideerde tools:

De meeste pijnmeetinstrumenten focussen op het meten van de pijnintensiteit. Pijn beoordeling moet breder gaan en houdt rekening met de context waarin met men de observatie en het onderzoek doet.

De score op een pijnmeetinstrument is een momentopname en niet meer dan dat.

Pijnmeting kan ingedeeld worden in:

- Objectieve pijnmeting, wanneer de hulpverlener de pijnbeoordeling baseert op fysiologische - en gedragsveranderingen. Bijvoorbeeld de POKIS-schaal.
- Subjectieve pijnmeting, wanneer de patiënt de mate van pijn zelf kan aangeven, zelf kan rapporteren. Bijvoorbeeld de VAS-schaal of de gezichtjesschaal.

Er zijn 3 benaderingen mogelijk om pijn te meten :

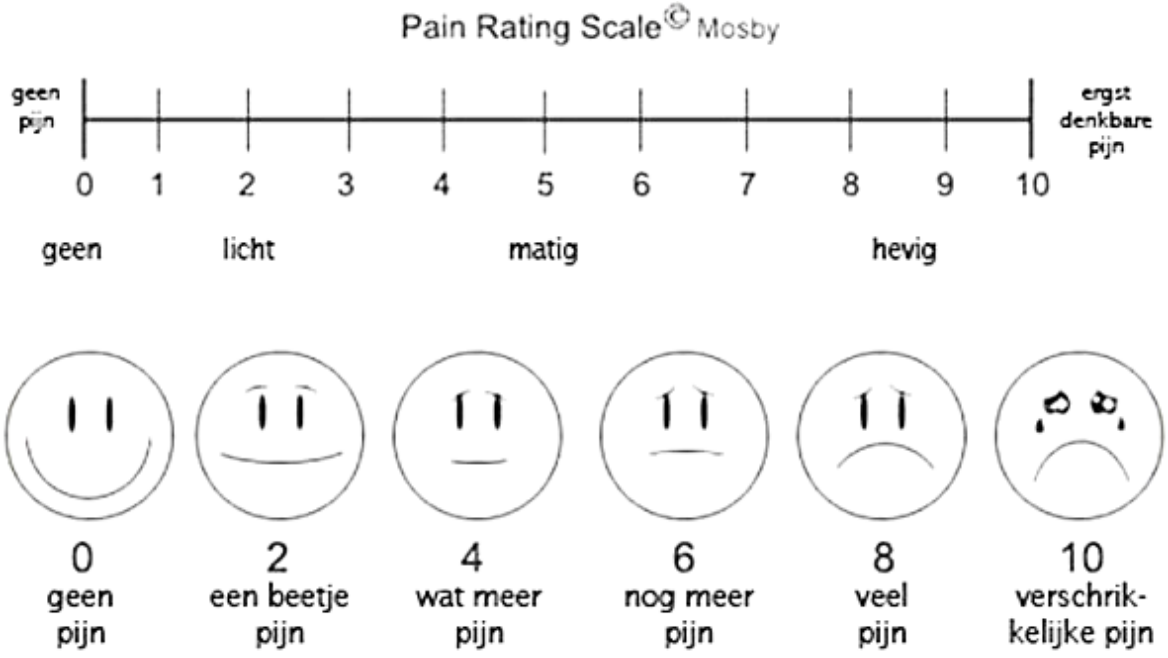
- Zelf rapporteren
- Gedragsgebonden schalen voor hetero-evaluatie van pijn
- Fysiologische aspecten als gevolg van de pijnsensatie voor hetero-evaluatie van pijn

3.1.6.3 Pijnschalen

3.1.6.3.1 ZELF RAPPORTAGE

Voorbeelden van schalen zijn:

1) De numerieke schaal : voor kinderen vanaf 8 jaar (Bron: von Baeyer, 2017, Systematic Review of Self-Report Measures of Pain Intensity in 3- and 4-Year-Old Children: Bridging a Period of Rapid Cognitive Development)
2) Nummerieke schaal op lijn



Figuur 2

3) Gezichtjesschaal:

Figuur 3

Bron figuren 2 - 3: Bieri, 1990, The Faces Pain Scale for the self-assessment of the severity of pain experienced by children: development`, initial validation`, and preliminary investigation for ratio scale properties

4) Visueel Analoge Schaal (VAS)

3.1.6.3.2 GEDRAGSSCORES EN OBSERVATIONELE SCORES VOOR PREVERBALE EN NIET-VERBALE PATIËNTEN

Er zijn 14 veel gebruikte, gevalideerde en betrouwbare schalen ontwikkeld, die kunnen gebruikt worden door de 'naasten' om pijn te evalueren (Manworren, 2016). Deze schalen kunnen niet een directe aanwijzing zijn van de intensiteit van de pijn, maar via pijn gerelateerde reacties en gedrag kan pijn ingeschat worden bij deze patienten. De context speelt hier uiteraard een zeer belangrijke rol.

Bij kinderen die niet in staat zijn om verbaal te communiceren, van pijnschalen die rekening houden met gedragsveranderingen, zoals Pokisschaal en de FLACC-scale, waarbij rekening gehouden wordt met volgende items:

- Gezichtsuitdrukking
- Beweging en houding van de ledematen
- Activiteit/agitatie
- Huilen
- Troostbaarheid

FLACC pijnmeetinstrument

Faces, legs, activity, cry and consolability

Pijnscore

	A = geen tot lichte pijn	B = matige pijn	C = Ernstige pijn
FLACC	1 - 2 - 3	4 - 5 - 6	7 - 8 - 9 - 10
VAS vp	1 - 2 - 3	4 - 5 - 6	7 - 8 - 9 - 10

patiëntgegevens

1 Observaties

Onderwerp	Kenmerk	Tijdstip					
		⌊⌋	⌊⌋	⌊⌋	⌊⌋	⌊⌋	⌊⌋
Gezicht	Vertoont geen specifieke expressie of glimlach	○ 0	○ 0	○ 0	○ 0	○ 0	○ 0
	Fronst af en toe of trekt een grimas, is teruggetrokken, ongeïnteresseerd	○ 1	○ 1	○ 1	○ 1	○ 1	○ 1
	Fronst regelmatig tot voortdurend, klemt de kaken op elkaar, heeft een trillende kin	○ 2	○ 2	○ 2	○ 2	○ 2	○ 2
Benen	Normale houding en/of ontspannen	○ 0	○ 0	○ 0	○ 0	○ 0	○ 0
	Ongemakkelijk, onrustig, gespannen	○ 1	○ 1	○ 1	○ 1	○ 1	○ 1
	Schopt of heeft opgetrokken benen	○ 2	○ 2	○ 2	○ 2	○ 2	○ 2
Activiteit	Ligt rustig, in een normale houding, maakt rustige bewegingen	○ 0	○ 0	○ 0	○ 0	○ 0	○ 0
	Kronkelt, wringt zich in bochten, verandert steeds van houding, is gespannen	○ 1	○ 1	○ 1	○ 1	○ 1	○ 1
	Overstrekt zich, trekt een holle rug of ligt ineengekrompen, is verstijfd of maakt schokkende bewegingen	○ 2	○ 2	○ 2	○ 2	○ 2	○ 2
Huilen	Huilt niet (wakker of slapend)	○ 0	○ 0	○ 0	○ 0	○ 0	○ 0
	Kreunt, kermt of jengelt; klaagt af en toe	○ 1	○ 1	○ 1	○ 1	○ 1	○ 1
	Huilt voortdurend, schreeuwt of jammert, klaagt veelvuldig	○ 2	○ 2	○ 2	○ 2	○ 2	○ 2
Troostbaar	Is tevreden, ontspannen	○ 0	○ 0	○ 0	○ 0	○ 0	○ 0
	Is te troosten door af en toe aan te raken, te knuffelen of toe te spreken; laat zich afleiden	○ 1	○ 1	○ 1	○ 1	○ 1	○ 1
	Is moeilijk te troosten of op te beuren	○ 2	○ 2	○ 2	○ 2	○ 2	○ 2
		Totaalscore					
		⌊⌋	⌊⌋	⌊⌋	⌊⌋	⌊⌋	⌊⌋

2 VAS-score *(Visueel Analoge Schaal)* **vp.**

	VAS-score					
Klinische blik van verpleegkundige omgezet in VAS-score. Schaal 0-10	⌊⌋	⌊⌋	⌊⌋	⌊⌋	⌊⌋	⌊⌋

3 Bijzonderheden

⌊

Figuur 4 – FLACC pijnmeetinstrument – Nederlandse versie

Voorbeelden van schalen zijn:

1. Flacc-scale
2. rFLACC
3. COMFORT/COMFORT gedragsschaal
4. CHEOPS

3.1.6.3.3 FYSIOLOGISCHE ASPECTEN VOOR PIJNSCHALEN

Bij kinderen die niet in staat zijn om verbaal te communiceren, kan men gebruik maken van pijnschalen die rekening houden met fysiologische indicatoren (zoals hartslag, bloeddruk, zuurstofsaturatie, ademhaling)

Naast een goede pijnmeting moet er aandacht gaan naar de context waarin de pijn zich situeert en de invloed op het dagelijks leven, zeker bij patiënten met chronische pijn. Het nagaan van pijntriggers, hoe de pijn interfereert met het dagelijks doen en laten zijn belangrijk. Slaaptekort en slaapstoornissen zijn sterk geassocieerd met verhoogde pijnsensatie.

Daarvoor zijn vragenlijsten ontwikkeld (bv PROMIS), maar het kan ook nuttig zijn om andere aspecten als depressie, angst etc… te bevragen (Palermo TM, 2000).

3.1.7 Behandeling van pijn

3.1.7.1 Holistische en integratieve aanpak

Een optimale pijnbehandeling kan maar gebeuren via een holistische benadering met een integratieve aanpak. Er moet naast aandacht voor de fysische aspecten evenveel aandacht zijn voor de psychologische en spirituele aspecten.

Moderne benadering toont aan dat een niet medicamenteuze benadering niet alleen de pijn ervaring beïnvloedt, maar dat er ook een beter coping mechanisme kan aangeboden worden. Integratieve cognitieve en fysische interventies leiden ertoe dat er betere analgesie kan bekomen worden.

Niet farmacologische methoden kunnen factoren beïnvloeden waarvan geweten is dat ze de pijnsensatie prikkelen en kunnen zo tot een controle over deze factoren leiden. Er kan ook een directe actieve endogene pijn-inhibitie uitgeoefend worden (cfr. ontstaan van pijn), waarbij er wordt ingespeeld op de inhibitorische zones in het ruggenmerg (Oxford Textbook of Paediatric Pain, 2021).

3.1.7.2 Medicamenteuze pijntherapie

3.1.7.2.1 BASISPRINCIPES

- By the clock
- By the mouth
- By the individual
- Een drie-staps strategie
- Op geregelde tijdstippen

- Een geschikte toegangsweg, of manier van toedienen
- De therapie individueel aanpassen

Omdat pijn in een palliatieve setting meestal chronisch is en de neiging heeft om toe te nemen, moet pijnbestrijding een preventief karakter hebben. In plaats van 'zo nodig' of 'à la demande' wordt een vast schema 'by the clock' opgesteld.

De tijdsintervallen van geneesmiddelentoediening worden bepaald door de werkingsduur van de analgetica (WHO Guidelines on the Pharmacological Treatment of Persisting Pain in Children with Medical Illnesses, 2012).

Tevens moet men "rescue dosissen" voorzien bij doorbraakpijn. Onder doorbraakpijn wordt plotseling optredende, tijdelijke, vaak hevige toename van pijn begrepen die optreedt bij bestaande chronische pijnklachten.
Deze doorbraakpijn kan incidenteel zijn (pijn die hoofdzakelijk optreedt bij bepaalde bewegingen of houdingen) of optreden zonder aanwijsbare aanleiding.

De analgetica volgens een gefaseerd schema 'by the ladder' toedienen
Als een analgeticum in optimale dosis en via de juiste toedieningsweg onvoldoende pijnstillend effect heeft, wordt overgeschakeld naar een sterker analgeticum of een hogere trap op de ladder. Vermijd het opstarten van combinaties van analgetica binnen dezelfde farmacologische klasse. Niet aarzelen om tijdig een stap hoger te zetten: vooral de stap naar morfine wordt nogal eens te laat gezet. Pijnbestrijding moet berusten op 'planned care' en niet op 'emergency care'. Bovendien kunnen medicaties vanuit de verschillende trappen gecombineerd worden. (trap 1 met mecidaties uit trap 2 of 3)
De WHO heeft het gebruikt van zwakke opioiden (codeine en tramadol) voor kinderen verlaten, vooral omwille van het feit dat er weinig tot geen studies zijn. Maar velen gebruiken nog de 3 trapsladder.
Stap 1 : milde pijn waarbij gebruik gemaakt wordt van paracetamol en NSAID
Stap 2 : zwakke opioiden zoals codeine of tramadol
Stap 3 : gebruik van sterke opoiden. Er kan onmiddellijk gekozen worden voor het opstarten van een 'lage' dosis morfine, ipv gebruik te maken van de zwakke opioiden.
Codeïne en tramadol worden door de WHO gemeden (WHO Guidelines on the Pharmacological Treatment of Persisting Pain in Children with Medical Illnesses, 2012).

Frequente evaluatie van het effect van de therapie en ook van de neveneffecten van de therapie.
Kort op de bal spelen is van belang: desnoods dagelijkse of nog frequentere evaluatie en dosisaanpassing – bij evalueren van pijnstillend effect steeds informeren naar geneesmiddelen – afhankelijke neveneffecten.

Bij onvoldoende pijncontrole is een grondige anamnese aangewezen waarbij wordt nagegaan of de medicatie correct en in de juiste dosis wordt ingenomen en of inname mogelijk is

3.1.7.2.2 TOEDIENINGSSWEGEN ANALGETICA

Aandachtspunten: kies de meest geschikte weg; vermijd intramusculair en gebruik goed gekende medicatie.

1) Peroraal:

Deze manier, via de mond, geniet de voorkeur.

2) Sublinguaal:

Enkel buprenorfine.

Enkel voor patiënten die nog geen te hoge dosis opioïden nodig hebben.

3) Transdermaal:

Indicaties voor transdermale analgesie

- Goed gestabiliseerde kankerpijn
- Gastro-intestinale problemen: neveneffecten wanneer per os, onvoldoende absorptie
- Therapie ontrouwe patiënt

Nadelen:

- Minder optimale titratiemogelijkheden
- Overschakelen naar andere toedieningsweg voor opioïden is soms moeilijk
- Kostprijs en beschikbaarheid van lidocaïne patch

Voordelen:

- Gebruiksgemak
- Minder confrontatie met de pijn
- Autonomie voor de patiënt
- Minder stigmatiserend

Let op! Voorzie aangepaste analgesie gedurende 12 uur na het aanbrengen van de allereerste pleister en medicatie voor doorbraakpijn.

4) Intranasaal:

Bij incidentele pijn kan Sufentanyl/ Dexdor/ Dormicum nasaal via spray worden toegediend.

5) Rectaal:

Meestal is de overgang naar een subcutaan infuus meer comfortabel.

Soms is de resorptie onvoorspelbaar, is slechts korte tijd vol te houden.

Voorschrift: morfine … mg in 4g kokosvet + 1g witte was.

6) Subcutaan:

Indicatie:

- Onvoldoende pijncontrole met orale of transdermale analgetica
- Snel wisselende pijnsituaties
- Gastro-intestinale problemen: slikstoornissen, nausea, braken, dysfagie, obstructie
- Als continu systeem van medicatietoediening of als 'bolus' bij doorbraakpijn
- In combinatie met andere farmaca voor symptoomcontrole: nausea, braken, dyspnee, doodsreutel, verwardheid, slapeloosheid,…

Voordelen:

- Aarzel niet om dit systeem te gebruiken: het is zeer gebruiksvriendelijk
- Goede tolerantie.
- Eenvoudig toe te passen, de patiënt is mobiel
- Niet duur

Producten en dosissen:

- Naast Morfine als klassiek analgeticum kunnen ook andere producten subcutaan toegediend worden. Deze kunnen zelfs onderling in één spuit gecombineerd worden. Wanneer men werkt met PCA-pompen, kan men slechts 1 product per medicatiecassette toedienen, dit om specifiek per product te kunnen bijsturen.

Welke producten kan men niet subcutaan toevoegen?

- Diazepam (Valium®): huidreactie
- Furosemide (Lasix®)

Contra-indicaties voor subcutane geneesmiddelentoediening:

- Veralgemeende huidinfectie
- Veralgemeend oedeem
- Slechte perifere circulatie
- Onvoldoende onderhuids vetweefsel

7) Intraveneus:

Indicaties:

- Ontregelde kankerpijn waarbij snelle stabilisatie vereist is
- Ontregelde kankerpijn bij een patiënt die behandeld wordt met diverse opioïden door elkaar
- In een overgangsfase naar een meer praktische toedieningswijze voor de thuissituatie bij een patiënt met stabiele pijn
- Bij aanwezigheid van een intraveneuze toegangspoort (Hickman, Broviac etc…)

Opletten:

- Bij voorkeur continu met een elektronische spuitdrijver of via PCA-pomp (PCA-pomp verhoogt de mobiliteit van de patiënt in vergelijking met een spuitaandrijver)
- De IV toediening beperkt de mobiliteit van de patiënt

3.1.7.2.3 ANALGETICA EN CO-ANALGETICA

1) Paracetamol:

Paracetamol heeft analgetische en antipyretische eigenschappen, maar geen anti-inflammatoir effect. Paracetamol is een veilig analgeticum, ook bij nierinsufficiëntie, enkel bij ernstig leverfalen is voorzichtigheid geboden.

Paracetamol kan gecombineerd worden met NSAID's.

- Doseringen :

0 m- 18 j : 10-15mg/kg/dosis max 4x/d

(let op : IV : aterm tot 1 maand max 10mg/kg/gift 4x/d)

- Peroraal
- Intraveneus
- Rectaal
- Nevenwerking: hepatotoxisch bij hoge doses

2) NSAID's:

Heeft een analgetisch, antipyritisch en anti-inflammatoir effect.

Het analgetisch effect van NSAID's is dosisafhankelijk tot een maximum, waarboven geen bijkomend pijnstillend effect meer optreedt (het zogenaamde 'plafond—effect'). Het is dus zinloos de aanbevolen dosis te overschrijden.

Deze medicatie kan goed gecombineerd worden met paracetamol en opioïden. Mogelijke voordelen van deze combinatie zijn een synergetisch effect en de mogelijkheid dat opioïden dan minder hoog gedoseerd moeten worden, waardoor de kans op bijwerkingen van opioïden zou kunnen afnemen. NSAID's hebben zeker hun plaats bij de bestrijding van musculoskeletale pijn.

- Dosis peroraal :

kinderen van 3 m tot 12j: Ibuprofen: 5-10 mg/kg elke 6-8u per os

- Dosis intraveneus : Taradyl : 0,5 mg/kg/toediening om de 6 uur
- Nevenwerking: gastro-intestinale last en nierinsufficiëntie en remming van de trombocytenaggregatie

3) Opioïden:

o **Morfine**

Er bestaan 2 soorten morfine: snelwerkende morfine (morfine imediate-release preparaat) en traagwerkende morfine (morfine slow release preparaat)

- *Snelwerkende morfine (morfine imediate-release preparaat)*

Werkt snel en heeft een werkingsduur van ongeveer 4 uur.

De verschillende vormen zijn:

1. Morfinehydrochloride:

- Perorale morfine-oplossing: verschillende concentraties beschikbaar in mg/ml

2. Morfinesulfaat

- MS Direct ® comprimées van 10mg

- *Traagwerkende morfine (morfine slow-release preparaat)*

Morfinesulfaat tabletten (Morfine Teva®of MS Contin®) van 10, 30, 60 of 100 mg

Morfinesulfaat tabletten hebben een langdurige werking (12u). Zij bestaan uit verschillende lagen, die op een verschillend ogenblik afgebroken worden, zij mogen dus niet gebroken of geplet worden.

Bij doorbraakpijnen wordt er naast de onderhoudsdosis van een slow-release preparaat ook nog een bolusdosis toegediend met snelwerkende morfine onder perorale vorm.

- Bolusdosis:

o VAS-score > 5: 1/6 van de totale dagdosis morfine

o VAS-score < 5: 1/12 van de totale dagdosis morfine

Een bolusdosis mag zo nodig om het uur toegediend worden totdat de pijn draaglijk is. Toedienen van een bolusdosis is geen reden om de volgende toediening van het onderhoudsschema weg te laten of uit te stellen.

- Dosering Morfine (startdosis geldt voor opioïd naïeve kinderen):

ORAAL

Normaal preparaat (geen gereguleerde of verlengde afgifte)

- a terme neonaat

0,3 - 0,6 mg/kg/dag in 6 doses.

- 1 maand tot 18 jaar

0,6 - 1,2 mg/kg/dag in 6 doses.

Vertraagde afgifte

- 1 maand tot 18 jaar

0,6 - 1,2 mg/kg/dag in 2 doses.

INTRAVENEUS

- Premature neonaten Zwangerschapsduur < 37 weken

Startdosering: 50 - 100 microg./kg/dosis, in 60 min.

Onderhoudsdosering: 3 - 20 microg./kg/uur, continu infuus.

- a terme neonaat

Startdosering: 50 - 100 microg./kg/dosis, in 60 min.

Onderhoudsdosering: 3 - 20 microg./kg/uur, continu infuus.

- 1 maand tot 18 jaar

Startdosering: 100 microg./kg/dosis, in 5-10 min.

Onderhoudsdosering: 10 microg./kg/uur, continu infuus.

Bemerkingen:

- IV bolus morfine langzaam toedienen, minstens over 5 min
- Totale perorale dagdosis gedeeld door 3 = iv dagdosis
- De opstartdosis kan onbeperkt opgedreven worden naargelang de pijn, meestal gebeurt de verhoging met ¼ van de vorige dosis
- Bij IV toediening met PCApomp kan er naast de continue toediening ook bolustoedieningen ingesteld worden, bv. ½ van de dosis per uur, max om de 15 min

o **Fentanyl:**

TRANSDERMAAL

- Synthetische opioïde
- 3 dagen werkzaam, bij kinderen kan het nodig zijn de pleister om de 48u te wisselen
- Patch met Fentanyl: 4 dosissen beschikbaar: 12, 25, 75, 100 mcg/u
- 1 mg Fentanyl is 80 keer meer pijnstillend dan 1 mg Morfine – ook wel sneller uitgewerkt.
- Dosis: wordt bepaald via de conversietabel van orale morfine naar fentanyl pleister. Fentanyl pleister 25 mcg/u komt ongeveer overeen met 90 mg orale dagdosis morfine.
- Bij doorbraakpijnen mag een bolusdosis van een snelwerkende morfine onder perorale of rectale vorm gegeven worden. Een bolusdosis mag zo nodig om het uur toegediend worden totdat de pijn draaglijk is.

SUBLINGUAAL

- Er bestaan 2 soorten ampullen: 0,1 mg/2 ml en 0,5 mg/10 ml, dus steeds een concentratie van 50 microgram per ml.

- Bij hevige doorbraakpijnen of pijnlijke procedures waarbij morfine tekort schiet, zelfs bij hoge dosissen morfine intraveneus via een pijnpomp, kunnen fentanyl-druppels sublinguaal soms een oplossing zijn.
- Fentanyl kan wel ademhalingsdepressie geven.
- 50 µg fentanyl = 1 ml (= 20 druppels)
- 1 druppel = 2,5 µg fentanyl
- 5 druppels = 12,5 µg fentanyl, deze dosis fentanyl sublinguaal komt overeen met 1 mg morfine intraveneus (12,5 µg x 80 = 1000 µg = 1 mg)

INTRANASAAL

- Bij kinderen vanaf 1 jaar kan intranasale toediening van Fentanyl toegepast worden als analgetische behandeling bij pijnlijke kortstondige procedures.
- Het kan eveneens toegediend worden bij kinderen met matige tot ernstige pijn of doorbraakpijn, als ondersteuning indien de basispijntherapie onvoldoende blijkt.
- Tegenindicaties:
  - Kinderen jonger dan 1 jaar of kinderen met een lichaamsgewicht lager dan 10 kg
  - Neuronasaal trauma en/of moeilijke luchtweg
  - Respiratoir instabiel
  - Nier- en leverlijden
  - Hypotensie
  - Myasthenia Gravis
- Dosis:
  - Gebruik Fentanyl amp. 100 mcg/2 ml voor IV toediening

Eerste dosis: 1,5 mcg/kg

- Een tweede dosis kan mogelijks toegediend worden, 10 min. na de eerste dosis indien het analgetisch effect onvoldoende is; dosis van een tweede toediening 0,75 – 1,5 mcg/kg
- Toediening via nasale verstuiver: MAD Nasal Teleflex; dode ruimte is 0,1 ml (= primevolume)
- Voor volume ≤0,55 ml gebruik 1 ml luer lock spuit, voor grotere volumes 2 ml spuit.
- Bij een gewicht groter dan 35 kg wordt de dosis verdeeld over de twee neusgaten.

INTRAVENEUS

- Premature neonaten Zwangerschapsduur < 37 weken

Startdosering: 0,5 - 3 microg./kg/dosis, bolus.

Onderhoudsdosering: 0,5 - 3 microg./kg/uur, continu infuus.

- a terme neonaat

Startdosering: 0,5 - 3 microg./kg/dosis, bolus.

Onderhoudsdosering: 0,5 - 2 microg./kg/uur, continu infuus.

- 1 maand tot 2 jaar

Startdosering: 1 - 2 microg./kg/dosis, bolus.

Onderhoudsdosering: 1 microg./kg/uur, continu infuus.

- 2 jaar tot 18 jaar

1,25 microg./kg/dosis, elke 30-45 minuten.

ALTERNATIEF: Continue infuus: 1 microg/kg/uur

o **Hydromorfone (Palladone®)**

Hydromorfone is een semisynthetische morfine dat minder nevenwerkingen zou hebben dan morfine (niet echt wetenschappelijk bewezen).

Hydromorfone is verkrijgbaar als slow-release en immediate-release tablet en in parenterale vorm.

Het is bruikbaar vanaf 12 jaar (of ongeveer vanaf 20 kg lichaamsgewicht).

- Slow-release: Palladone®SR: capsules van 4, 8, 16, 24 mg met een werkingsduur van 12u. Het wordt dus net als morfine slow-release tweemaal daags gedoseerd.

dosis hydromorfone po = dosis morfine po: 7,5mg

- Immediate release: bij doorbraakpijn: caps van 1,3 en 2,6 mg.
- Ampullen voor intraveneus of subcutaan gebruik:
- Amp van 2 – 10 – 20 mg/ml
- Dosis hydromorfone iv of sc = dosis hydromorfone po : 2
- Dosis hydromorfone iv = dosis morfine iv : 5

o **Oxycodone**

Bestaan alleen in co voor oraal gebruik:

- 1 mg oxycodone = 2 mg morfine po

- Oxycontin®co met vertraagde vrijstelling: 5-10-20-40-80 mg
- Oxynorm®instant, smelttablet bij doorbraakpijn:5-10-20 mg

o **Methadon (Mephenon®)**

Methadone is een sterk opioïd en tevens een NMDA-receptor antagonist.

De halfwaardetijd van methadon is aanvankelijk kort als gevolg van redistributie naar vetweefsel, daarom worden de eerste toedieningen kort na mekaar gegeven.

Daarna neemt de halfwaardetijd toe, zodat het volstaat om de toediening te beperken tot tweemaal per dag. Omdat methadon na "oplading" een relatief lange halfwaardetijd heeft, moet de verhoging ervan langzaam gebeuren, slechts elke 24u. De halfwaardetijd kan individueel erg wisselend zijn, wat het vinden van een effectieve dosis bemoeilijkt, daarom is methadon geen eerste keuze analgeticum.

Meestal wordt methadon samen gegeven met morfine en wordt er pas gestart wanneer met de toediening van morfine alleen er een onvoldoende analgetisch effect is (door een zeker tolerantie of bij hyperalgesie) of bij teveel neveneffecten.

Morfine wordt dan afgebouwd tot de dosis die nog wel effect had, in de praktijk is dit frequent het halveren van de dosis na de laatste verhoging.

Methadon kan, naast andere analgetica, effectief zijn bij neuropatische pijn, maar hiervoor is er geen evidentie.

- Vormen:
- Amp 10 mg/ml oplossing voor injectie (iv, im, sc)
- Deelbaar tablet van 5 mg
- Dosis :

0,1 - 0,4 mg/kg/dosis, 3-6 dd.

Werkt aanvankelijk 3-6 uur. Na herhaalde toediening werking langer door tragere eliminatie. Dan het doseerinterval vergroten (initieel max 5 mg/dosis).

o **Buprenorfine**

Normaal alleen bij kinderen ouder dan 12 jaar

Geen vrijzetting van histamine

Sterke agonistische en antagonistische activiteit op de μ-receptoren; mag nooit samen met Morfine toegediend worden, buprenorfine vermindert de werking van morfine.

- Vormen:

- SUBLINGUAAL : Temgesic®sublingualis: 0,2 mg/co (0,2 mg □ 10 mg morfine)

≥ 6 jaar en ≥ 45 kg

0,2 - 0,4 mg/dosis, zo nodig 4 dd.

Interval tussen twee doseringen: 6 uur.

≥ 6 jaar en 35 tot 45 kg

5 microg./kg/dosis, zo nodig 3-4 dd.

Interval tussen 2 doses: 6 uur

Nevenwerkingen:

- Constipatie
- Nausea
- Weinig jeuk

- TRANSDERMAAL : Transtec®transdermale pleister: werkzaam gedurende 72u

Klevers van: 35 mcg/u, 52,5 mcg/u, 70 mcg/u

Doorgaans wordt begonnen met de laagst gedoseerde transdermale toediening –

De eerste 12u moet ook orale pijnstilling voorzien worden.

2 jaar tot 18 jaar en < 30 kg

5 microg./uur, continue afgifte. , max: 140 microg./uur. Bij onvoldoende effect na 24 uur dosering verdubbelen tot maximaal 140 microg/uur..

2 jaar tot 18 jaar en ≥ 30 kg

10 microg./uur, continue afgifte. , max: 140 microg./uur. Bij onvoldoende effect na 24 uur dosering verdubbelen tot maximaal 140 mcg/uur.

- IV : 2-6 microgram/kg 3-4x/d (0.15-0.3mg/dosis bij adolescenten)

o **Ketamine (Ketalar®)**

Voorbehouden aan anesthesisten, reanimatieartsen, intensivisten, spoedartsen en algologen

Ketamine is een krachtige NMDA-receptorantagonist die mogelijks de door opioïden geïnduceerde hyperalgesie kan verbeteren. De NMDA-receptor speelt een belangrijke rol in de centrale sensitisatie en in de ontwikkeling van tolerantie voor opioïden (“NMDA wind-up pain and opioïd tolerance). Beide processen kunnen verantwoordelijk zijn voor het voortduren van pijn bij patiënten met kanker, ondanks hoge doses opioïden.

- PO :

Bij procedurale pijn te geven 30-45' voorafgaand : 6mg/kg/dosis.

- INTRANASAAL :

3-6mg/kg/dosis 15-30' voorafgaand aan de procedure (de helft van de dosis in elke neusvleugel)

- INTRAVENEUS OF SUBCUTAAN :

0,5-2.5 mg/kg/d

Cave: leverfunctie.

Bijwerkingen treden vooral op bij hoge doseringen, zoals hallucinaties en delier, misselijkheid, duizeligheid, sufheid en droge mond. Ter preventie of behandeling kan een combinatie met lage doseringen midazolam overwogen worden.

- **Esketamine**

INTRAVENEUS

1 maand tot 18 jaar

Startdosering: 0,25 - 0,5 mg/kg/dosis, bolus.

Onderhoudsdosering: 0,1 - 0,2 mg/kg/uur, continu infuus. , max: 1 mg/kg/uur.

o Bijwerkingen van opioïden

- Constipatie: starten met morfine is meestal ook starten met laxativa
- Nausea en braken
- Sedatie, sufheid, slaperigheid
- Verwardheid en delier
- Onderdrukken van hoestreflex
- Urineretentie
- Jeuk
- Ademhalingsdepressie

4) <u>Adjuvante pijnmedicatie:</u>

o Clonidine (Catapressan®)

Gebruik voorbehouden aan anesthesisten, reanimatieartsen, intensivisten en algologen.

Clonidine is een antihypertensivum, door daling van de perifere weerstand (alfa 2-adrenergic receptoragonist), met inwerking op het centrale zenuwstelsel, waardoor ook een sedatieve nevenwerking. Hiernaast kan het ook een gunstig effect hebben op dysautonomieën (flushing, zweten, tachycardie, agitatie, verstijving).

Tevens heeft het een versterkend effect op de werking van opioïden.

- Vormen:

• Amp 0,15 mg/ml

• 0,15 mg deelbaar tablet

- Dosis:

• Startdosis:

Dag 1-3 : 2mcg/kg 1x/d

Dag 4-6 : 2mcg/kg 2x/d

Vanaf dag 7 : 2 mcg /kg 3x/d

De doses mogen opgehoogd worden tot 4mcg/kg. Voor “autonome storm” mag 2mcg/kg tot 6x/d gegeven worden. Indien de medicatie goed verdragen wordt, kan er sneller opgehoogd worden.

Bij nierinsufficiëntie moet de dosis aangepast worden

- Nevenwerkingen:

• Sedatie

• Hypotensie, bradycardie

• Stijging van de bloeddruk bij te snelle toediening

• Rebound hypertensie bij te snel stoppen: dosis moet geleidelijk afgebouwd worden

o Corticoïden

Corticoïden peroraal of intraveneus: bij klachten van ruggenmergcompressie, verhoogde intracraniële druk, vena cava superior syndroom, metastatische botpijnen of zenuwpijn door compressie, leverkapselexpansie,… kunnen corticoïden door hun anti-inflammatoire werking de pijn verminderen.

o Analgetica bij neuropathische pijn

Bij neuropathische pijn wordt meestal eerst geprobeerd met opioïden, zeker als er sprake is van gemengde nociceptieve en neuropathische pijn. Er is voldoende evidentie dat opioïden effectief zijn bij neuropathische pijn. Omdat er vaak hoge dosissen moeten gebruikt worden om effect te hebben, met het nadeel van veel nevenwerkingen, is het dikwijls wenselijk om naast opioïden ook andere medicatie te starten. Meestal wordt er dan gekozen voor een antidepressivum of een anti-epilepticum. Zo nog voldoende effect kan het aanwenden van ketamine of clonidine overwogen worden.

Beschadiging of compressie van zenuwen door chemotherapie, radiotherapie, chirurgie of tumorgroei leidt frequent tot moeilijk te behandelen neuropathie. De pijn kan variëren van een doof, prikkelend of brandend gevoel tot scherpe stekende pijn. De pijn is vaak moeilijk te behandelen met alleen opioïden. Vooral antidepressiva worden veel voorgeschreven.

- Eerste keuze: antidepressiva

- **Redomex® (amitryptiline)**

Behandeling met amitriptyline mag niet plotseling worden gestaakt vanwege het optreden van ontwenningsverschijnselen; de dosering moet geleidelijk worden verminderd.

Dosis: starten met 0,1 mg/kg 's avonds, op te drijven tot 0,5 à 2 mg/kg.

- **Neurontin®(Gabapentine)**

1 maand tot 18 jaar

Dag 1 en 2: 5 mg/kg/dag in 1 dosis, voor het naar bed gaan

Dag 3 en 4: 10 mg/kg/dag in 2 doses

Dag 5: 15 mg/kg/dag in 3 doses.

Na dag 5 titreren op geleide van effect.

Maximaal 35 mg/kg/dag in 3 doses

Het effect bij neuropathische pijn is in één studie (Brown 2016) en diverse case-reports aangetoond. Gabapentine kan in individuele gevallen uitkomst bieden bij neuropathische pijn, waarbij andere opties niet effectief zijn gebleken.

- **Lyrica (Pregabaline)**

1 jaar tot 12 jaar

Startdosering: 2,5 mg/kg/dag in 1 - 2 doses.

Onderhoudsdosering: zo nodig om de 2-3 dagen verhogen tot max 15 mg/kg/dag in 2 - 3 doses , max: 600 mg/dag.

Bij staken afbouwen zoals ook is opgehoogd.

12 jaar tot 18 jaar

Startdosering: 75 mg/dag in 1 dosis

Onderhoudsdosering: zo nodig om de 2-3 dagen verhogen in stappen van 75 mg/dag tot max 10 mg/kg/dag in 2 - 3 doses , max: 600 mg/dag.

Bij staken afbouwen zoals ook is opgehoogd.

- **Tegretol® (Carbamazepine)**

Start: 2 mg/kg om de 12u

Verhogen tot: 10 à 20 mg/kg/dag in 2 tot 3 dosissen

- Tweede keuze : combinatie van bovengenoemde medicatie.

3.1.7.2.4 OPIOÏD SWITCHING EN ROTATIE

Opioïd switching : veranderen van producten wanneer blijkt dat het niet effectief is of er teveel nevenwerkingen zijn

Opioïd rotation : veranderen van opiod preparaat na een periode van goede pijn en symptoomcontrole, wanneer er tolerantie optreedt of wanneer er hyperalgesie optreedt.

3.1.7.2.5 TOLERANTIE EN OPIOÏD- GEÏNDUCEERDE HYPERALGESIE

Tolerantie:

Dit is het verschijnsel dat bij gelijkblijvende pathologie een voorheen effectieve analgeticadosis niet meer voldoende effectief is door “adaptiemechanismen” van het lichaam. Verhoog de dosis of gebruik een ander opioïd. Dit is duidelijk verschillend van verslaving, waarbij er een uitgesproken nood is om het medicijn te gebruiken omwille van de psychoactieve eigenschappen, eerder dan om de analgetische effecten.

Hyperalgesie:

Bij toediening van hoge dosissen opioïden of bij frequent verhogen van de dosis, kan er hyperalgesie optreden. Opioïd hyperalgesie is een ondergediagnosticeerd fenomeen bij kinderen. Het is een toestand van hypersensitiviteit, waarbij pijn meer op de voorgrond treedt, maar ook waarbij er een overgevoeligheid ontstaat voor allerlei prikkels : bv geluid van dichtslaande deuren etc… Er is een toegenomen gevoeligheid voor pijnstimuli, bij dosisverhoging is er een verergering van de pijn. Soms wordt de pijn diffuser en breidt

zich buiten het oorspronkelijke pijngebied uit. Soms gaat deze hyperalgesie gepaard met ademhalingsstimulatie, misselijkheid en braken, verwardheid en delier. Het gaat om een paradoxale respons op het krijgen van opioïden en het lijkt te gaan om een karakteristiek fenomeen {Lee, 2011, A comprehensive review of opioïd-induced hyperalgesia}.

Behandeling bij vermoeden van opioïd geïnduceerde hyperalgesie :

1. Dosis morfine verminderen naar laatste effectieve dosis; in de praktijk is dit frequent het halveren van de dosis na de laatste verhoging
2. Starten oraal of parenteraal van NMDA inhibitor (methadon of ketamine)
3. Toediening van een NSAID

3.1.7.2.6 mythes en misverstandenHet opstarten van morfine is voor iedereen, betrokken in de zorg van een 'palliatieve patiënt' een moeilijke stap en er wordt vaak te laat overgeschakeld op morfine. Tal van mythen en misconcepties liggen hier aan de basis. Een goede uitleg kan deze misverstanden uit de weg ruimen. Onder andere het goed uitleggen van het verschil tussen tolerantie en verslaving is zeer belangrijk

- Mythe : Morfine is levensverkortend

Waarheid : pijncontrole leidt niet tot een verkorten van het leven, het brengt alleen maar comfort en het verbetert de levenskwaliteit (Sykes and Thorns, 2003 ; Thorns and Sykes, 2000).

- Mythe : ademhalingsonderdrukkend (Verberkt et al, 2017).

Waarheid : door het geven van een traag opbouwend schema is dit zeker te vermijden – bovendien kan een lage dosis Morfine helpend zijn voor patiënten met een snelle en oppervlakkige ademhaling.

- Mythe : geeft nausea

Waarheid : nausea treedt zelden op en verdwijnt meestal na 5 tot 7 dagen

Het is belangrijk bij het opstarten van morfine dat de mogelijke nevenwerkingen duidelijk worden uitgelegd en dat er wordt geanticipeerd op die mogelijkse neveneffecten. Het opstarten of het voorschrijven van een laxeermiddel moet tot de standaardtherapie horen, net als aandacht voor jeuk, suffer zijn en nausea. Veel van deze neveneffecten verdwijnen na een paar dagen gebruik.

3.1.7.3 Niet-medicamenteuze pijnbehandeling

Niet medicamenteuze behandeling zou integraal deel uit moeten maken van pijnbestrijding bij kinderen. Daarom niet in plaats van medicatie, maar naast het innemen van medicatie. Deze kunnen eenvoudig toegepast worden in verschillende settings hebben een invloed op verschillende factoren die pijn bepalen. Deze kunnen ingedeeld worden in:

- Supportieve therapieën
- Cognitieve therapieën : verstrooiing, muziektherapie, verbeelding, hypnose
- Gedragstherapie zoals relaxatietherapie

De meeste ouders zullen dergelijke therapieën intuïtief gebruiken om de pijn te verlichten bij hun kinderen en kinderen zijn zich er meestal van bewust dat deze methoden pijn verlichten.

3.1.8 Referenties

Merskey H., Bogduk N.n eds. Classification of chronic pain: descriptions of chronic pain syndroms and definitions of pain terms, 2nd ed. Seattle, WA, International Association for the study of pain (ASP) Press, 1994.

WHO. WHO Guidelines on the pharmacological treatment of persisting pain in children with medical illness. Geneva, 2012.

Richtlijnen palliatieve zorg. Pijnbestrijding bij palliatieve patiënten. Richtlijn, Versie: 1.0. September 2013. Pallialine.be.

Golman A.n Hain Richard, Liben S. Oxford Textbook of Pain Assessment. Oxford university press. 2012

- Chapter 19: Pain Assessment. p.204-214
- Chapter 20: The WHO approach to management of pain in palliative care. p. 218-233
- Chapter 21: Pharmacological approaches to pain 2: Simple analgesics and opioids. p. 235-246
- Chapter 22: Pharmacological approaches to pain 3: Adjuvants for neuropathic and bone pain. p. 247-259

B.R. Hallett and G.A. Chalkiadis. Case report: Suspected opioid-induced hyperalgesia in an infant. British Journal of Aneshesia 108(1):116-18.

Peter YI, MD and Peter Pryzbylkowski, MD. Opioid Induced Hyperalgesia. Pain Medicine 2015;16:S32-S36

Mary Conway, Nathalie White, Candie St. Jean, William T. Zempsky, Katherine Steven. Use of continuous intravenous ketamine for end-stage cancer pain in children. Journal of pediatric oncology nursing, vol 26,n2 (March April), 2009, p100-106

Janis M. Campell-Fleming and Amy Williams. The use of ketamine as adjuvant therapy to control severe pain. Clinical Journal of Oncology Nursing. February 2008, vol 12, n1, p 102-107.

Sujatha Basker, Georgene Siingh and Rebecca Jacob. Clonidine in paediatrics – A review. Indian J Anaesth. 2009 Jun; 53(3):270-280

Kumar A., Maitra S, Khanna P., Baidya DK. Clonidine for management of chronic pain: a brief review of the current evidences. Saudi J Anaesth. 2014 Jan; 8(1):92-6.

Manworren, R.C. and J. Stinson, Pediatric Pain Measurement, Assessment, and Evaluation. Semin Pediatr Neurol, 2016. 23(3): p. 189-200.

3.2 CONSTIPATIE EN OPIOÏD GEINDUCEERDE CONSTIPATIE

3.2.1 Inleiding

Het aantal keer dat een kind stoelgang maakt, is heel wisselend en leeftijdsafhankelijk. Een baby die borstvoeding krijgt, kan tot 10 keer per dag stoelgang maken of 2-3 keer per week. Op de leeftijd van 2-3 jaar, is tweemaal per dag stoelgang maken gemiddeld, boven de leeftijd van drie jaar varieert dit tussen 3 keer per dag tot 3 keer per week. Een wijziging in het normale stoelgangspatroon kan een manier zijn om constipatie op te sporen.

Constipatie is een belangrijke oorzaak van ongemak en geeft vaak aanleiding tot secundaire problemen, zoals: nausea en braken, hemorroïden, fissuren, obstructie, urinaire retentie en pijn. Constipatie is vaak onvoldoende herkend en behandeld.

Opmerking: alle medicatie die in dit hoofdstuk aan bod komt wordt als extra op het einde van dit handboek in tabelvorm nogmaals gepresenteerd.

3.2.2 Anamnese en diagnose

Er is sprake van constipatie bij kinderen bij ten minste twee symptomen:

- defecatiefrequentie ≤ 2 per week;
- ophouden van ontlasting;
- pijnlijke, harde of keutelige defecatie;
- grote hoeveelheid in luier of toilet;
- grote fecale massa palpabel in abdomen of rectum;
- fecale incontinentie ≥ 1 episode per week (indien zindelijk).

Naast een klinisch onderzoek zijn volgende aspecten belangrijk in de beoordeling van constipatie zijn:

- dag van de laatste defaecatie
- frequentie van stoelgangbeweging
- consistentie van de stoelgang
- recente veranderingen in stoelgangpatroon
- afwezigheid of aanwezigheid van stoelgangdrang
- gevoel van volledige of onvolledige stoelgangevacuatie
- faecale incontinentie
- bloed of slijm in de stoelgang
- huidig en vroeger gebruik van laxativa

- nood aan manipulatie om stoelgang te maken
- Slechte adem of vieze smaak in de mond
- Opgezwollen buik, hoofdpijn, verlies van eetlust
- Darmkrampen als gevolg van constipatie die kunnen tot lichte of zware, al dan niet langdurige buikpijn aan de onderkant van de buik of buikpijn die uitstraalt naar één kant van de buik.

Aandachtspunten bij het klinisch onderzoek zijn:

- abdominaal onderzoek en auscultatie
- perianale inspectie
- rectaal onderzoek : dit wordt door kinderen vaak als stressvol ervaren, zeker wanneer ze last hebben van anale fissuren of reeds verscheidene onderzoeken hebben moeten ondergaan. Goede uitleg en het gebruik van een verdovende lidocaïnezalf kan verlichtend zijn.
- sluit de mogelijkheid van paralytische ileus, acuut abdomen,… uit.

Stoelgang kan beoordeeld worden volgens de Bristol stool form scale. Echter, aantal of frequentie van stoelgangepisodes zijn niet het enige uitgangspunt (zie hierboven).

Figuur 1: Bristol stool scale

3.2.3 Oorzaken

- Medicamenteus: opioïden, antacida, anticholinergica, antidepressiva, anti-emetica, neuroleptica, diuretica, chemotherapeutica
- Metabool: dehydratatie, hypercalcaemie, hypokaliëmie, uremie

- Neurologisch: spinale of cerebrale tumoren
- Structureel: abdominale of pelviene mssa, radiotherapie-geïnduceerde fibrosis, peritoneale carcinomatosis
- Pijn: kankerpijn, botpijn, anorectale pijn
- Andere: gebrek aan privacy, inactiviteit, sedatie, leeftijd
- Opioïd-geassocieerde obstipatie ("opiod bowel dysfunction") zeer frequent voorkomend in de oncologie => opioïden hebben een invloed op het enterisch zenuwstelsel:
    - Verminderen van secretie
    - Verminderen van motiliteit
    - Verhogen van de sfinctertonus
- Aandacht voor narcotic bowel syndrome (hoewel eerder zeldzaam): buikpijn door opioïden, waardoor stelselmatige afbouw opioïden nodig
- Sociaal : Angst om stoelgang te maken te wijten aan constipatiepijn of gebrek aan privacy, anale fissuren, niet willen storen van zorgverleners.

3.2.4 Beleid

3.2.4.1 Niet-medicamenteus

- Privacy
- Houding: stoeltje zetten waardoor de voeten hoger staan
- Hydratatie
- Beweging
- Opgelet: vezelrijk dieet is niet aangeraden bij aanwezige obstipatie: gezien de vertraagde transit geeft een vezelrijk dieet meer kans op een opgezet gevoel

3.2.4.2 Medicamenteus

➔ STAP 1 : OSMOTISCHE LAXATIVA

Deze vormen van laxativa mogen "oneindig" gebruikt worden en gecombineerd worden.

De osmotisch werkende laxantia zijn slecht resorbeerbaar waardoor via osmose relatief veel water in de darm wordt vastgehouden. Hierdoor:

- verhoogt het watergehalte van de feces en verzacht de consistentie van de feces;
- bevordert, door vergroting van de darminhoud, de darmperistaltiek. Dit stimuleert de stoelgang en verkort de passagetijd van de feces.
- Lactitol/lactulose verlagen daarnaast ook de pH in de darm. Hierdoor bevorderen zij ook door chemische prikkeling de darmperistaltiek.

Effect :

- Maakt de stoelgang malser. Let wel dit werkt niet onmiddellijk.
- Niet zinvol wanneer patiënten niet voldoende vocht kunnen innemen.

Typerende bijwerkingen :

- buikkramp en buikpijn;
- misselijkheid;
- flatulentie.

1. **Macrogol (zonder electrolyten):**

Forlax®

zakje met 10g poeder voor orale oplossing

Op te lossen in minstens 50ml water.

dosis: 1 tot 3 zakjes per dag, volgens effect

2. **Macrogol met elektrolyten:**

Movicol®

Gebruik boven 12j : zakje met 13.8g poeder voor oraal gebruik

1 zakje oplossen in 125ml water

dosis: 1 tot 3 zakjes per dag, naargelang de individuele behoefte

Movicol® junior neutral (= macrogol + electrolyten)

Gebruikt onder 12j : zakje met 6.9g poeder voor oraal gebruik

kan opgelost worden in alle vloeistoffen en dranken

1 zakje oplossen in minimum 62.5ml (= ¼ papfles)

dosis: normaal: ½ tot 3 zakjes per dag volgens effect

3. **Lactulose:**

Duphalac®

zakjes van 10g poeder (komt overeen met 15ml siroop)

siroop: 6.7g/10ml

dosis: - zuigelingen: 5ml/dag

- kleuters: 5 à 10ml/dag

- 6–14j: 15ml/dag

- >15j: 15 à 45ml/dag

aan te passen volgens het resultaat. Indien dit teveel krampen geeft, kan er overgeschakeld worden naar een ander osmotisch laxativa.

➔ STAP 2 : CONTACTLAXATIVA

Steeds te gebruiken in combinatie met osmotische laxativa.

Contactlaxantia prikkelen op een chemische wijze de darmwand. Hierdoor verminderen zij de water- en zoutresorptie door de mucosacellen en verhogen zij de uitscheiding ervan. Hierdoor treden de volgende effecten op:

- bevordering van de darmperistaltiek. Dit stimuleert de stoelgang en verkort de passagetijd van de feces;
- toename van het watergehalte in de feces. Dit maakt de feces zachter.

Typerende bijwerkingen :

- diarree;
- buikkramp en buikpijn;
- opgeblazen gevoel;
- misselijkheid;
- flatulentie;

Vormen :

1. **Bisacodyl:**

Dulcolax® Bisacodyl

co: 5mg

suppo: 10mg

dosis: - 4-10j: 1co/dag

- >10j: 1 à 2co/dag

1suppo/dag

! niet toedienen aan kinderen jonger dan vier jaar

2. **Natriumpicosulfaat:**

Dulcolax® Picosulphate

caps.: 2.5mg

dosis: - 4-10j: 1 à 2caps/dag (max. 5mg/dag)

- >10j: 2 à 4caps/dag

! niet toedienen aan kinderen jonger dan vier jaar

3. **Laxoberon®**

druppels: flesje van 15ml, 7.5mg/ml, 1ml = 15dr.

dosis: 1dr per 5kg/dosis = 0.5mg/5kg/dosis 1x/dag

mag opgelost worden in water, melk of fruitsap.

➔ STAP 3 : RESCUEMEDICATIE BIJ FAECALE IMPACTIE

- Bisacodyl/Dulcolax 10 mg oraal of rectaal, opmerking: kan krampen geven
- Hoge dosis Movicol (6 zakjes in 1l water)
- Kleanprep : 1 zakje oplossen in 1l water : snelheid van toediening 10ml/kg/u met een max van 250ml/u
- Lavementen
  - Glycerinesuppo
  - Microlax : 5ml
  - Cleen lavement : volwassenen : 133ml – kind : 64ml
  - Water lavementen: vooral aangewezen bij hoger gelegen obstipatie

    Cave: contra-indicaties = neutropenie, trombopenie, paralytische ileus, obstructie, abdominale pijn zonder diagnose, recente colorectale of gynaecologische heelkunde, recente radiotherapie, …

-> STAP 4 : NIEUWE GENERATIE LAXATIVA

Bij hardnekkige constipatie, of opioïd geïnduceerde obstipatie (OIC) kan er overgegaan worden tot één van onderstaande producten.

Er is geen richtlijn rond welk product best wanneer wordt aangewend, weinig evidence-base hierrond. Traditionele orale en rectale laxeermiddelen zijn al vele jaren de steunpilaar van de behandeling bij OIC. De recente ontwikkeling van nieuwe benaderingen om OIC te behandelen, is echter veelbelovend voor de toekomst.

1. METHYLNALTREXONE (RELISTOR)

Methylnaltrexon is een antagonist van de perifere opiaatreceptoren, o.a. ter hoogte van de gastro-intestinale mucosae. Subcutane toediening voor de behandeling van opioïd-geïnduceerde obstipatie bij palliatieve patiënten, bij onvoldoende antwoord op de gebruikelijke laxativa, zonder het analgetisch effect van het opioïd te wijzigen.

Studies tonen aan dat Methylnaltrexone veilig en efficiënt is in het behandelen van OIC bij kinderen.

Het RIZIV voorziet terugbetaling (categorie b, hoofdstuk IV) voor de verpakkingen van 7 flacons bij palliatieve patiënten in geval van opioid-geïnduceerde obstipatie die niet of onvoldoende reageert op laxativa in voldoende hoge dosis.

https://ondpanon.riziv.fgov.be/SSPWebApplicationPublic/nl/Public/ProductSearch

Relistor :

- Flacons voor subcutane injectie :

12 mg / 0,6 ml

- Dosering :

150microgram per kg

8mg voor patiënten tussen 38kg en 61kg

12 mg voor patiënten met een gewicht boven 62kg

Inspuiting om de 2 dagen -> bij geen effect kan overwogen worden om de inspuiting 2 dagen na elkaar te geven.

- Bijwerkingen : Abdominale pijn, flatulentie, diarree, nausea, vertigo.

2. PRUCALOPRIDE (RESOLOR)

- 5HT4 agonist, activeert de serotonine-receptoren, stimuleert de peristaltiek en motiliteit
- Niet terugbetaald (+/- 70€ per maand)
- Best in combinatie met osmotische laxativa bvb Movicol
- Bijwerkingen: 1ste dagen hoofdpijn en misselijkheid
- Geen cardiologische, hepatologische of nefrologische contra-indicaties
- Intestinale obtructie is contra-indicatie

-> Resolor	**filmomh. tabl.**	**28 x**	**€ 61,60**
Resolor	**filmomh. tabl.**	**14 x**	**€ 35,89**

Dosering 1 à 2 mg p.d. in 1 dosis

3. NALOXONE

Naloxone dient slechts in zeer lage dosering te worden toegediend om effect te hebben op OIC. Bij hogere doseringen bestaat het risico op verlies van analgesie en ontwenningsverschijnselen.

(In een klein, niet-gecontroleerd onderzoek had 80% van de chronische opioïdgebruikers binnen 1-4 uur na toediening van Naloxone darmevacuatie. Helaas meldde meer dan twee derde een verlies van 10-15% van de analgesie en bijna een derde had ontwenningsverschijnselen.)

Naloxone

Ampullen van 0.4mg/1ml i.m./i.v. /po

Ampullen kunnen ook PO worden ingenomen.

Dosering :

- PO : 0.8mg 2x/d – max dosage 12mg/d

3.2.5 Referenties

- Deze richtlijn is opgesteld door de Cel Supportieve Zorg van het LKI, met input van prof dr Tim Van Uytsel.
- Goldman, A., Hain, R., and Liben, S.: 'Oxford Textbook of Palliative Care for Children' (Oxford University Press, 2012. 2012)

HOOFDSTUK 4

Advance Care Planning

Auteurs:

Christophe F. Chantrain

Nathalie Andersson

Claire Van Pevenage

Marion Faingnaert

4. Advance care planning

4.1 Inleiding

De afgelopen decennia zijn de definitie en benadering van palliatieve zorg ingrijpend veranderd. In 1990 definieerde de WHO palliatieve zorg als 'de actieve, totale zorg voor patiënten op het moment dat hun ziekte niet meer te genezen is'[1]. In 2002 was de grens tussen het curatieve en het palliatieve verdwenen en werd palliatieve zorg omschreven als 'een benadering die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten, die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening'. Deze normen zijn een combinatie van lichamelijke, psychosociale en spirituele zorg die de patiënt in staat stelt een maximale levenskwaliteit te hebben en medische beslissingen te kunnen nemen die gebaseerd zijn op zijn/ haar doelstellingen en waarden.[2] Een holistische benadering die rekening houdt met levenskwaliteit en comfort moet dus worden overwogen vanaf de diagnose van een ernstige aandoening die mogelijk levensbedreigend is.[3,4]

Zowel bij kinderen als volwassenen kunnen de curatieve en palliatieve doelstellingen mettertijd evolueren naargelang het ziekteverloop, de behoeften en verwachtingen van het kind of zijn/haar familie. Het is belangrijk dat het zorgteam luisterbereid is, evalueert en het zorgplan geregeld op basis daarvan aanpast. Tegelijk moet het realistisch blijven en rekening houden met de concrete mogelijkheden. Voorafgaande zorgplanning of Advance Care Planning (ACP) bestaat uit overleg tussen patiënten, naasten en professionele zorgverleners over de richting van de zorg en de behandelingen die al dan niet worden toegepast. ACP stelt mensen in staat: 1) de doelen en voorkeuren aangaande behandelingen en toekomstige zorg te bepalen; 2) die te bespreken met de familie en zorgverleners; 3) die te documenteren en geregeld te beoordelen of de wensen adequaat zijn.[5] Het is een proactieve en anticiperende benadering die de besluitvorming vergemakkelijkt in noodsituaties of op momenten dat patiënten niet meer in staat zijn hun wensen duidelijk uit te drukken.

ACP wordt zowel bij volwassenen als kinderen toegepast. Vanuit pediatrisch oogpunt gelden enkele bijzonderheden: het min of meer relatieve beslissingsvermogen van het kind, het betrekken van de ouders in het besluitvormingsproces en de bij wijlen complexe sociale context.[6]

SLEUTELWOORDEN: Advance care planning, voorafgaande zorgplanning, communicatie, anticipatie, levenseinde, multidisciplinair team, zorgproject.

Hoofdpunten van dit hoofdstuk:

Voorafgaande zorgplanning of Advance Care Planning (ACP) bestaat uit overleg tussen patiënten, naasten en professionele zorgverleners over de richting van de zorg en de behandelingen die al dan niet worden toegepast.

ACP stelt mensen in staat de doelen en voorkeuren aangaande behandelingen en toekomstige zorg te bepalen, die te bespreken met de familie en zorgverleners en die te documenteren en geregeld te beoordelen of de wensen adequaat zijn. ACP is belangrijk vanaf het begin van de zorg voor iemand met een levensbedreigende aandoening. Ze biedt steun aan kinderen en hun omgeving, verbetert het welzijn en draagt bij tot een zekere sereniteit in de terminale fase, ze verhoogt het gevoel van controle en veiligheid en verzacht het lijden. Voor zorgteams verheldert ACP de zorgverlening, het afstemmen van de middelen en de beoogde doelstellingen en de gereedheid met het oog op potentieel moeilijke situaties.

ACP houdt rekening met persoonlijke factoren van de patiënt, de naasten en de zorgverleners. Het heeft tevens oog voor culturele, spirituele en religieuze factoren. ACP is evolutief en kan stapsgewijs zowel curatieve als palliatieve zorg introduceren. Hieronder bespreken we enkele aandachtspunten en concrete middelen die zorgverleners in staat stellen de zorgen te blijven verstrekken en zich gedurende dit proces te blijven aanpassen.

4.2 Verklarende woordenlijst

Voorafgaande zorgplanning of Advance Care Planning (ACP): overleg tussen patiënten, naasten en professionele zorgprofessionals over de richting van de zorg en de behandelingen die al dan niet worden toegepast.

4.3 Voordelen en potentiële moeilijkheden van ACP

Veel ouders van ernstig zieke kinderen vinden het belangrijk om vanaf het begin van de ziekte directe en eerlijke communicatie te hebben die hen in staat stelt de beslissingen van het levenseinde te voorzien.[12,13] Er worden verschillende ACP-programma's voor kinderen toegepast en besproken in de literatuur. Ze worden samengevat in tabel 1. Die studies zijn bevestigd door andere en tonen de voordelige effecten aan van ACP bij verschillende ziekten.[7-9] De aanpak biedt steun aan kinderen en hun omgeving, verbetert het welzijn en draagt bij tot een zekere sereniteit in de terminale fase, ze verhoogt het gevoel van controle en veiligheid en verzacht het lijden.[10] In sommige situaties vergemakkelijkt ACP ook het rouwproces.[11]

Titel en publicatiejaar	FOOTPRINTS, 2003[25]	HAMMES et al., 2005 [12]	ICPC, 2006[26]	FACE, 2009[27]	IPPCP, 2017[24]
Naam van het programma	The footprints model of pediatric palliative care	Promoting excellence in end of life care program	Individualized care planning and coordination model	Family/ Adolescent Centered Advance Care Planning	Individualized Paediatric Palliative Care Plan
Land	VS	VS	VS	VS	Nederland
Doelgroep	Kind met een levensbedreigende ziekte	Kinderen met een complexe chronische ziekte	Kinderen met een oncologische aandoening	Adolescenten met hiv-besmetting en oncologische aandoening	Kinderen met een complexe chronische ziekte
Locatie	Voornamelijk buiten het ziekenhuis	Consultatie / buiten het ziekenhuis	Ziekenhuis (1e) en daarna buiten het ziekenhuis	Buiten het ziekenhuis	Niet gespecificeerd
Model	Een ziekenhuisarts coördineert de thuisopvolging volgens een ACP-programma	RC-team (Respecting Choices) - de patiënten worden gekozen op basis van een lijst voor ethisch overleg	QoLS-team (Quality of Life Service) bestaande uit artsen, verpleegkundigen, administratief medewerker, rouwcoördinator, onderzoeker Tweedelijnsteam Vorming eerstelijnsteams	3 sessies van 60 tot 90 minuten met 1 week tussen	Zorgplan bestaande uit een vragenlijst die de patiënt/familie en de zorgverleners invullen

Titel en publicatiejaar	FOOTPRINTS, 2003[25]	HAMMES et al., 2005 [12]	ICPC, 2006[26]	FACE, 2009[27]	IPPCP, 2017[24]
Soort interventie	Interdisciplinaire teleconferentie (+/- 90 minuten), daarna opvolgingsafspraak	2-3 consultaties bij de ethicus (30-40 minuten)	Consultatie, huisbezoek en opvolgingsconsultatie Wekelijkse samenkomst met aandacht voor medische, emotionele, sociale en spirituele aspecten	1e sessie: afzonderlijke vragenlijst patiënt/ouders + analyse van de 2 vragenlijsten + vraaggesprek 2e sessie (familie): gestructureerd vraaggesprek met aandacht voor angsten, waarde, voornemens 3e sessie: adolescent geeft Five Wishes aan	Onderhoud met de ouders om samen de vragenlijst in te vullen
Deelnemers	Coördinerend arts, verpleegkundige, sociaal assistent, aalmoezenier, huisarts, familie (+ broers/ zussen en grootouders) en indien mogelijk het kind	Familie, patiënt (indien mogelijk), ethicus van het ziekenhuis, arts, voorzitter van het ethisch comité	Specialisten binnen en buiten het ziekenhuis	Patiënt, ouders en opgeleid interviewer	Arts, familie, patiënt

Titel en publicatiejaar	FOOTPRINTS, 2003[25]	HAMMES et al., 2005 [12]	ICPC, 2006[26]	FACE, 2009[27]	IPPCP, 2017[24]
Eventuele deelnemers	Andere zorgverleners, leden van het ethisch comité	Aalmoezenier	Eerstelijnsteams, patiënt indien mogelijk, familie	Aalmoezenier, psycholoog, ethicus	Niet vermeld
Document	'Discharge order sheet'	In de vorm van een brief	Digitaal document	Document van het type 'Five Wishes'	Geschreven document
Her-evaluatie	Op afzonderlijke basis, op vraag	Jaarlijks	Niet gespecificeerd	Niet gespecificeerd	Individueel bepaald bij het opstellen van het zorgplan
Gebied van de zorg	Holistische benadering specifiek zorgplan: pijn, psychosociale en spirituele behoeften	Medisch: diagnose, prognose, behandelingen en persoonlijke en ethische reflecties daaromtrent	Medisch zorgtraject (disease-directed plan) en levensplan (relationship and quality of life caring planning)	Waarden, normen, emoties, spiritueel	Fysiek, psychologisch, spiritueel, sociaal

Tabel 1: Voorbeelden van programma's voor Advance Care Planning opgezet voor kinderen

Uit een enquête bij zorgprofessionals blijkt echter dat er diverse obstakels zijn die de toepassing van ACP kunnen verhinderen of vertragen. De drie moeilijkheden die zorgverleners het vaakst aanhalen, zijn 1) onrealistische verwachtingen van ouders, 2) verschillen in begrip van de ernst van de situatie en de prognose tussen kinderen/ouders en de zorgverleners en 3) terughoudendheid van ouders om zulke gesprekken aan te gaan.[14] Zorgverleners wijzen ook op de moeilijkheid om de juiste woorden te vinden om een dergelijk gesprek aan te vatten.[14] Bij een onzekere levensverwachting of een evolutie gedurende verschillende jaren na de geboorte is de uitdaging van ouders en zorgverleners bovendien om een evenwicht te bewaren tussen de investering van het kind en de opbouw van een levensproject dat rekening houdt met het feit dat het kind een korter of ander leven zal leiden dan andere kinderen.

4.4 ACP in de praktijk: enkele aandachtspunten

Pediatrische en volwassenenpublicaties over ACP tonen aan dat er geen zaligmakende benadering is van ziekte, behandelingen en het levenseinde om het gezamenlijke besluitvormingsproces te vergemakkelijken. ACP houdt rekening met persoonlijke factoren van de patiënt, de naasten en de zorgverleners. Het heeft tevens oog voor culturele, spirituele en religieuze factoren. Het hoort dus per afzonderlijk klinisch geval te worden bekeken.[5]

Himelstein en collega's definiëren evenwel een kader met 4 stappen of onderdelen:[3]

- identificatie van de 'besluitvormers' in het zorgverlenend team, d.w.z. de personen die het zorgplan bespreken, verduidelijken en communiceren met de patiënt en de familie, maar ook met de rest van het team;
- bespreking van de ziekte en het verloop ervan aan de hand van duidelijke en begrijpbare informatie, rekening houdend met mogelijke scenario's, met evaluatie van de effecten op de functionele vermogens van het kind en zijn/haar levenskwaliteit en, indien mogelijk, met een inschatting van de termijnen;
- identificatie van de zorgdoelstellingen en die communiceren met het gehele zorgteam;
- vooruitblik op het levenseinde. Het doel daarbij is om een zorgplan op te stellen, deze over te brengen en die de keuzes van de patiënt en de familie weerspiegelt en concrete maatregelen omvat met betrekking tot de symptomen van het kind en de begeleiding ervan bij het levenseinde.

In dat proces is communicatie van doorslaggevend belang. De kwaliteit van die communicatie kan zowel voor de patiënt als de naasten en de leden van het zorgteam van invloed zijn op de relaties en de beleving van de zorgverlening.[15] Daar moeten de tussenpersonen zich bewust van zijn; ze dienen zich dan ook te laten vormen op het vlak van communicatie, de krachtpunten en valkuilen ervan (praktijkopleiding, rollenspellen, supervisie door ervaren zorgverleners enz.). In die uitwisselingen is een sfeer van vertrouwen, hartelijkheid en respect nodig opdat ieder zich vrij kan uitdrukken. Taalgebruik dat aangepast is aan het kind en de familie is daarbij essentieel.[16]

De Belgian Pediatric Palliative Care heeft een werkgroep van verpleegkundigen, psychologen en artsen gevormd om ACP te systematiseren en tegelijk een benadering 'op maat' mogelijk te maken. Op basis van gevallen die zich hebben voorgedaan in België en de internationale wetenschappelijke literatuur heeft deze groep sleutelmomenten geïdentificeerd en aandachtspunten en praktische tools bepaald voor ACP:

4.4.1 Regelmatige evaluatie van de medische situatie en de perceptie ervan door het kind, de familie en de zorgverleners - Bespreking van de wensen en mogelijkheden m.b.t. de zorgverlening (waaronder het levenseinde)

- In een recente studie bij ouders die een kind verloren wordt gewezen op het belang van vroegtijdige dialoog en de noodzaak van een progressieve benadering die het kind en de familie tijd geeft en ieders ritme respecteert, met aandacht voor het ziekteverloop.[7] Zorgverleners moeten beschikbaar zijn om ACP aan te bieden, voorzichtig deuren te openen, en tijd en ruimte te maken om de dialoog te faciliteren.[20] De zorgdoelstellingen worden bij de diagnose vastgelegd en regelmatig opnieuw geëvalueerd volgens ieders behoeften en het ziekteverloop. De mogelijkheid om het vooropgestelde plan te herroepen of te wijzigen noemen ouders vaak een geruststellende factor.[7]

- Concreet worden de zorgmogelijkheden besproken met het kind en de familie om na te gaan of ze in lijn liggen met de wensen en behoeften van het kind en zijn/haar naasten. Het is verstandig om heldere en genuanceerde informatie te geven, onduidelijkheid en een te gesloten discours te vermijden waarin een bepaalde 'realiteit' aan de familie of het kind word oplegt. Het geniet de voorkeur om deuren open te laten zonder valse hoop te geven en het zorgproject te beschouwen als een levensproject dat wel beperkt is maar toch nog ruimte biedt voor realistische en zinvolle wensen.[7]

- De samenhang van de boodschap is belangrijk tijdens die progressieve, gefaseerde of herhaalde besprekingen. Idealiter wordt een referentiezorgverlener aangeduid die regelmatig het kind en de ouders op de hoogte stelt. Overzichtsdocumenten kunnen daarnaast erg nuttig zijn om de continuïteit en coherentie te verzekeren. Daar komen we later op terug. In geval van twijfel wordt doorverwezen naar de referentiepersoon die het kind en de familie bij de vorige besprekingen heeft gezien.[7]

- Naargelang de wensen en de familiale dynamiek gebeuren de ontmoetingen ofwel met het kind en de familie samen, ofwel op 2 verschillende tijdsintervallen (eerst met de ouders en vervolgens met het kind). In het geval van adolescenten kan een derde moment van uitwisseling zonder de ouders nodig zijn.[16]

- Op vraag van ouders of het kind kunnen andere vertrouwenspersonen assisteren bij de gesprekken. Het is essentieel dat de visie van de ouders en de wensen van het kind centraal blijven staan.

- Zijn de ouders gescheiden, dan geniet het de voorkeur om ze samen te zien of in ieder geval een gelijklopend discours te hebben met alle partijen.

- Indien nodig kan een tolk en/of interculturele bemiddelaar worden uitgenodigd om de informatie te vertalen in de taal van het kind of de familie.

- Ook broers en zussen en andere personen die nauw betrokken zijn (grootouders, vriend(innet)je enz.) horen bijzondere aandacht te krijgen.

Tabel 2 hieronder geeft concrete voorbeelden uit de literatuur van vragen die die gesprekken met het kind en de familie kunnen sturen en structureren **(naar Humphrey et al, 2015)**.

Thema	Vragen
Begrip van de medische situatie	Hoe voel je je? Hoe ziet u de laatste ontwikkelingen van de ziekte van uw kind? Wat denkt u daarover?
Begrip van het kind en zijn/haar familie	Wat kunt u mij vertellen over uw kind en uw familie? Waar houdt hij/zij van en wat vindt hij/zij leuk? Wat is voor hem/haar/u een goede dag?
Beoordelen wanneer en hoe informatie te verstrekken	Laten we het eens hebben over je situatie (/van uw kind). Wat is het beste moment voor jou/u? Wil je dat we erover praten met je ouders (met uw kind)? Wil u de situatie in detail of eerder algemeen bespreken? Wil je/u het over bepaalde punten hebben?
De zorgdoelen verduidelijken	Zijn er vrezen of dingen waarvoor je bang bent in verband met hetgene wat we besproken hebben of in het algemeen in je situatie (/van uw kind)?
Angsten en bezorgdheden bespreken	Wat zijn je bezorgdheden, waar ben je bang voor in verband met de dingen die we besproken hebben of in het algemeen in je situatie (/van uw kind)?

Thema	Vragen
De levenskwaliteit bepalen	Wat betekent levenskwaliteit, confort voor jou/u, uw familie
De prioriteiten bepalen	Stel dat niet alle wensen of doelen realiteit worden, wat zijn dan de belangrijkste punten voor jou/u?

Tabel 3 bevat enkele aanbevelingen om de ontmoeting en het gesprek met het kind en de ouders omtrent het zorgplan te faciliteren.[15]

- Anticipatief - psychologische voorbereiding van de zorgverleners.
- Bepalen welke zorgverlener(s) het kind en de ouders zal/zullen inlichten. Het kan verstandig zijn dat de psycholoog, verpleegkundige, palliatieve arts enz. aanwezig zijn. Dat hangt af van de situatie en de vraag van de zorgverleners en de ouders.
- Omgevingsfactoren: rustige ruimte, mogelijkheid om ongepaste onderbrekingen te voorkomen om de continuïteit van de interactie en een kwaliteitsvolle uitwisseling te verzekeren.
- De arts stelt voor het gesprek in twee fases te houden. De eerste fase met beide ouders, die dan hun vragen en emoties vrij kunnen uitdrukken en de tweede fase met de ouders en het kind (zie verder). Die tweede fase is van fundamenteel belang, zelfs als het om een jong kind gaat.
- Op vraag van de ouders kan een vertrouwenspersoon hen vergezellen.
- Beoordelen wat het kind en de ouders al weten, wat gezegd en begrepen is, wat ze willen weten, hun emotionele toestand. Open vragen krijgen hier de voorkeur.
- De medische informatie en gegevens op een eenvoudige manier overbrengen zonder medisch jargon te gebruiken.
- De informatie zo nodig opsplitsen – Geen informatie opdringen - Niet liegen.
- Uitleggen welke bedoeling men heeft met de anticipatieve fase en de zorg met het oog op de levenskwaliteit en de risico's van therapeutische halsstarrigheid.
- Emoties als reactie op de aankondiging de ruimte geven en verwelkomen - stilte ondersteunen/respecteren.
- Vragen aan het kind en de ouders wat ze begrepen hebben, hun eventuele vragen beantwoorden.
- Steeds ACP kaderen in een zorgperspectief.

Aan het eind van het gesprek kan het interessant zijn zich de volgende vragen te stellen:

- Heb ik het kind en de ouders de gelegenheid gegeven om al hun vragen te stellen?
- Ben ik in staat na te gaan wat ze hebben begrepen?
- Wat hebben ze meegenomen uit het gesprek?
- Wat moet ik hen nog zeggen tijdens het volgende gesprek?

Het gesprek met het kind en de ouders kan opnieuw worden opgenomen **tot** een gegeven moment dat:

- het zorgplan wordt voorgesteld;
- de ouders en/of het kind aangeven dat ze er genoeg van hebben;
- u het gevoel hebt dat ze niet meer in staat zijn nieuwe informatie te horen of op te nemen;
- u het gevoel hebt niet meer te weten wat u op dat moment moet doen.

In dezelfde lijn hebben enkele teams praktische tools uitgewerkt om gesprekken over thema's als ziekte, pijn, levenseinde, scheiding en dood met het kind te vergemakkelijken. Enkele ervan worden vermeld in bijlage 1.

Het is belangrijk om tijdens die uitwisselingen de medische aspecten maar ook de realiteit en de psychologische, sociale, culturele, spirituele en religieuze verwachtingen te integreren en daarbij onderscheid te maken tussen wat echt belangrijk is voor de patiënt en zijn/haar naasten enerzijds en hetgeen eerder opgelegd is door de ruimere omgeving anderzijds.[21] In de mate van het mogelijke moet men vermijden dat dingen onuitgesproken blijven of dat er tot elke prijs over de dood wordt gepraat. Het kind heeft zowel het recht om te weten als het recht om niet te weten, naargelang de wensen die hij/zij daaromtrent uitspreekt.

4.4.2 Complexe situaties – moeilijkheid om te aanvaarden – verschillende zienswijzen

Het is niet altijd mogelijk om meteen onderwerpen aan te snijden zoals een progressie, ongunstige evolutie of dodelijke afloop van de ziekte. Amery legt uit dat het kind en de ouders een verschillend bewustzijn kunnen hebben omtrent een levensbedreigende ziekte:[17]

- **Gesloten bewustzijn**: het kind (en/of de ouders) is niet op de hoogte van de diagnose en zij die dat wel zijn, houden die informatie achter. De hele kwestie van ontkenning en psychisch onvermogen tot begrip van de ernst is fundamenteel;

- **Vermoed bewustzijn**: het kind (en/of de ouders) vermoed iets maar is niet zeker;
- **Niet-uitgesproken bewustzijn**: het kind, de familie en het zorgpersoneel weten alles, maar niemand praat erover;
- **Open bewustzijn**: iedereen weet van en communiceert over de kwestie.

Het 'open' bewustzijn is het beste uitgangspunt om met het kind en de familie een realistisch zorgplan uit te werken dat aangepast is aan de bezorgdheden en behoeften, die bovendien kunnen worden uitgesproken. Het kan echter gebeuren dat het kind, de familie of de zorgverleners in verschillende bewustzijnstypes verkeren of vastzitten in het 'niet-uitgesproken' bewustzijn. Het bewustzijn omtrent de situatie is bovendien dynamisch. Medische, psychologische, sociale of culturele factoren kunnen personen van het ene bewustzijn naar een ander brengen. Het is van belang kinderen en hun naasten tijd te geven en in hun tempo naar een 'open' bewustzijn te begeleiden.

In geval van blokkering, bij verschillen die aanleiding geven tot isolement of psychologisch lijden, of als de gezondheidstoestand van het kind snel achteruitgaat en een directe aanpassing van het therapeutisch standpunt vereist, is soms een versneld ACP-proces nodig. Er bestaan enkele klinische scores zoals de Papascale (Pediatric Palliative Care screening Tool) die kunnen helpen om zulke situaties te identificeren.[18,19] Die schaal gaat uit van het ongemak m.b.t. de symptomen, de algemene toestand van het kind, de levensverwachting, de curatieve mogelijkheden die er nog zijn en de verwachtingen van het kind en de familie om drie 'zorgniveaus' te definiëren: het eerste bestaat erin om snel het concept palliatieve zorg in te voeren als dat nog niet was gebeurd, het tweede legt de nadruk op de ontmoeting met het palliatieve zorgteam en het derde niveau raadt de concrete voorbereiding van het levenseinde aan (zie ook figuur 3 in hoofdstuk 1).).

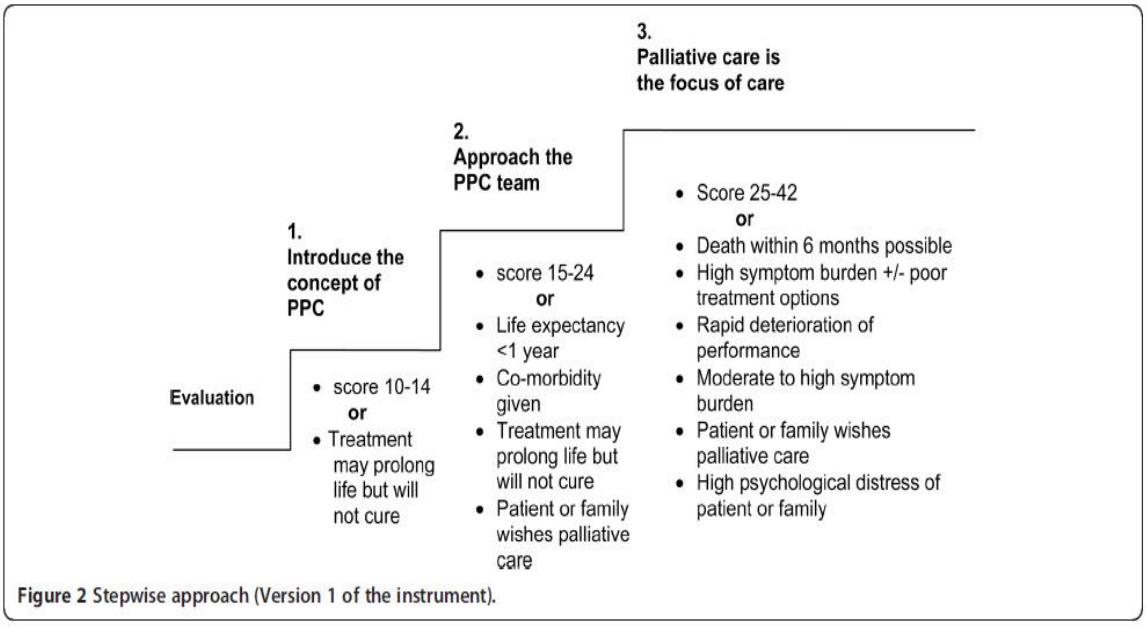


Figure 2 Stepwise approach (Version 1 of the instrument).

Figuur 1: Aanpassing van de palliatieve zorg volgens de Papascale-score (naar Bergstraesser et al.[19])

Tot slot kunnen in situaties die afwijken van de normen van klassiek aanvaarde zorg verschillende percepties, voorstellingen of interpretaties van symptomen of medische gebeurtenissen een zekere verwarring veroorzaken. Gevoelens van hardnekkigheid of berusting kunnen zich voordoen bij zowel de zorgverleners als de patiënt of een van beide ouders. Het is belangrijk om te blijven luisteren en zich bewust te zijn van die eventuele afwijkingen. Soms kan eenvoudige objectieve en feitelijke verduidelijking de verwarring verhelpen. In andere gevallen is een diepgaandere uitwisseling nodig om opnieuw consensus rond de situatie, de waarschijnlijke evolutie ervan en het zorgplan te krijgen.

4.4.3 Gesprekken omtrent ACP in het zorgteam

In het kader van ACP zijn binnen het zorgteam samenkomsten met de verschillende tussenpersonen nodig. Naast regelmatige informele gesprekken is het belangrijk dat het gehele zorgteam geregeld stilstaat bij de situatie en die op feitelijke en objectieve wijze overschouwt, ieder de gelegenheid geeft zijn/haar visie uit te drukken, en de therapeutische mogelijkheden bespreekt, waarbij men rekening moet houden met de verwachtingen van het kind en de familie en de grenzen en waarden van het team moet respecteren.

Tijdens zo'n gesprek moet er vooral worden gesproken over:

- de evolutie van de medische situatie, met aandacht voor de objectieve parameters en de interpretatie ervan in termen van ernst en prognose op korte, middellange en lange termijn;
- de tevredenheidsgraad ten aanzien van de voorgestelde curatieve en/of palliatieve behandelingen;
- de mate van ongemak van het kind met betrekking tot de behandelingen of de ziekte;
- de perceptie van de medische situatie door het kind, de familie en de dagelijkse zorgverleners;
- de aanpassing van het evenwicht tussen knowhow en sociale vaardigheden als zorgverlener ten aanzien van het kind en de familie.

Bij verschillen tussen de leden van het zorgteam of tussen de zorgprofessionals, de patiënt en de familie kan een ethisch gesprek aangewezen zijn.

4.4.4 Een overzichtsdocument opstellen met de praktische doelstellingen en houdingen

Na alle gesprekken omtrent ACP wordt het zorgproject aangepast en voor alle tussenpersonen een overzichtsdocument opgesteld. In de literatuur bestaan er enkele voorbeelddocumenten.[23] U vindt er enkele van in bijlage 2. Dat document omvat de verwachtingen en behoeften van de patiënten en de familie en een praktische beschrijving van de ingestelde maatregelen of tools die men zal ontwikkelen om er zo adequaat mogelijk aan te voldoen. Daarbij komen niet alleen de medische, maar ook de sociale, psychologische, religieuze en spirituele behoeften aan bod.[24] Eens te meer moeten de aangebrachte oplossingen coherent blijven met de waarden en materiële mogelijkheden van het zorgteam. Ook de rollen en verantwoordelijkheden van de verschillende tussenpersonen worden nader bepaald. Op zeer concrete en overzichtelijke manier kan met de patiënt of de familie een document worden opgesteld met een opsomming van de behandelingen die al dan niet mogen worden toegepast (in het bijzonder toediening van reanimatie) bij bepaalde symptomen of bij het levenseinde. Het zorgplan wordt des te relevanter als het rekening houdt met ieders standpunt. Dat overzichtsdocument wordt voorgelegd aan het kind en de familie, en indien nodig verfijnd.

4.5 Conclusie

ACP is een belangrijke stap in de zorgverlening aan een kind dat getroffen wordt door een ziekte en een beperkte levensverwachting heeft. De voordelen ervan voor het kind, de familie en de zorgverleners zijn duidelijk. Het vraagt tijd, aangepaste communicatie, coherentie en samenhorigheid binnen het zorgteam. ACP is progressief van aard maar kan vanaf het begin van de zorgverlening worden overwogen en aangeboden. Het is van cruciaal belang dat professionele teams die benadering kunnen integreren en ze aan elke afzonderlijke situatie kunnen aanpassen, rekening houdend met hun specifieke eigenschappen en beperkingen.

4.6 Discussie

4.6.1 Suggesties voor verder onderzoek

De voordelen van systematische ACP zouden kunnen worden onderzocht binnen de pediatrische populatie in België.

Culturele factoren beïnvloeden de manier waarop ACP wordt aangepakt en ontvangen. De perceptie van zorgverleners, patiënten en families over ACP zou in de 3 gemeenschappen van ons land moeten worden gedocumenteerd. Uit zo'n studie zouden concrete maatregelen kunnen vloeien om ACP te faciliteren.

Communicatie is essentieel in ACP. De impact van een opleiding in communicatietechnieken voor de tussenpersonen zou kunnen worden geëvalueerd bij zorgverleners en patiënten (en families).

De impact van ACP op het rouwproces van ouders maar ook van broers en zussen kan worden onderzocht.

4.6.2 Mogelijkheden voor de organisatie van de pediatrische palliatieve zorg in België

ACP is een belangrijke stap in de begeleiding van een ernstig ziek kind en zijn/haar familie. De benadering moet systematisch worden ingevoerd met een ritme en met doelstellingen die progressief van aard zijn. De waardering van die stap kan zo gezien worden dat ze leidt tot grotere systematisering en samenhang tussen de verschillende tussenpersonen (huisdokters, ziekenhuisartsen, artsen van de instelling enz.).

ACP wijst op het belang van continuïteit tussen curatieve en palliatieve zorgen en van de mogelijkheid om progressief en zonder onderbreking van de ene soort zorg over te gaan op de andere. Men moet dus nadenken over de huidige organisatie met een beperkt aantal pediatrische teams voor palliatieve zorg, die vooral zijn toegespitst op bepaalde ziekten. Die bronnen zijn niet altijd toegankelijk voor kinderen die niet meteen aan het levenseind staan. Personeel inzetten dat beter opgeleid is in palliatieve zorg en een betere verdeling van de middelen kan de continuïteit versterken en een anticiperende benadering stimuleren.

De juridische waarde van een zorgplan opgesteld door een team (bv. binnen een ziekenhuis) bij andere tussenpersonen (bv. een nooddienst thuis opgeroepen) kan worden verduidelijkt en toegang tot dergelijke informatie buiten een instelling moet worden overwogen.

4.7 Referenties

1. Bergstraesser E. Pediatric palliative care: a reflection on terminology. *Palliat Care*. 2013;7:31-36. doi:10.4137/PCRT.S12800.

2. Humphrey L, Kang TI. Palliative care in pediatric patients with hematologic malignancies. *Hematology Am Soc Hematol Educ Program*. 2015;2015(1):490-495. doi:10.1182/asheducation-2015.1.490.

3. Himelstein BP, Hilden JM, Boldt AM, Weissman D. Pediatric palliative care. *N Engl J Med*. 2004;350(17):1752-1762. doi:10.1056/NEJMra030334.

4. Ventafridda V. According to the 2002 WHO definition of palliative care... *Palliative Medicine*. 2006;20(3):159. doi:10.1191/0269216306pm1152ed.

5. Rietjens JAC, Sudore RL, Connolly M, et al. Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. *The Lancet Oncology*. 2017;18(9):e543-e551. doi:10.1016/S1470-2045(17)30582-X.

6. Lotz JD, Jox RJ, Borasio GD, Fuhrer M. Pediatric Advance Care Planning: A Systematic Review. *PEDIATRICS*. 2013;131(3):e873-e880. doi:10.1542/peds.2012-2394.

7. Lotz JD, Daxer M, Jox RJ, Borasio GD, Führer M. "Hope for the best, prepare for the worst": A qualitative interview study on parents' needs and fears in pediatric advance care planning. *Palliative Medicine*. 2017;31(8):764-771. doi:10.1177/0269216316679913.

8. Lyon ME, Garvie PA, D'Angelo LJ, et al. Advance Care Planning and HIV Symptoms in Adolescence. *PEDIATRICS*. 2018;142(5):e20173869. doi:10.1542/peds.2017-3869.

9. Liberman DB, Song E, Radbill LM, Pham PK, Derrington SF. Early introduction of palliative care and advanced care planning for children with complex chronic medical conditions: a pilot study. *Child Care Health Dev*. 2016;42(3):439-449. doi:10.1111/cch.12332.

10. DeCourcey DD, Silverman M, Oladunjoye A, Wolfe J. Advance Care Planning and Parent-Reported End-of-Life Outcomes in Children, Adolescents, and Young Adults With Complex Chronic Conditions*. *Critical Care Medicine*. 2019;47(1):101-108. doi:10.1097/CCM.0000000000003472.

11. Lotz JD, Jox RJ, Borasio GD, Führer M. Pediatric advance care planning from the perspective of health care professionals: A qualitative interview study. *Palliative Medicine*. 2015;29(3):212-222. doi:10.1177/0269216314552091.

12. Hammes BJ, Klevan J, Kempf M, Williams MS. Pediatric Advance Care Planning. *https://homeliebertpubcom/jpm*. 2005;8(4):766-773. doi:10.1089/jpm.2005.8.766.

13. Liberman DB, Pham PK, Nager AL. Pediatric Advance Directives: Parents' Knowledge, Experience, and Preferences. *PEDIATRICS*. 2014;134(2):e436-e443. doi:10.1542/peds.2013-3124.

14. Durall A, Zurakowski D, Wolfe J. Barriers to Conducting Advance Care Discussions for Children With Life-Threatening Conditions. *PEDIATRICS*. 2012;129(4):e975-e982. doi:10.1542/peds.2011-2695.

15. Feudtner C. Collaborative communication in pediatric palliative care: a foundation for problem-solving and decision-making. *Pediatric Clinics of NA*. 2007;54(5):583–607–ix. doi:10.1016/j.pcl.2007.07.008.

16. Harrison C. Les décisions de traitement au nom des nourrissons, des enfants et des adolescents. *Paediatr Child Health*. 2004;9(2):109-14

17. Amery J. A really practical handbook of children's palliative care. February 2016:1-446.

18. Bergstraesser E. Pediatric palliative care-when quality of life becomes the main focus of treatment. *Eur J Pediatr*. April 2012. doi:10.1007/s00431-012-1710-z.

19. Bergstraesser E, Hain RD, Pereira JL. The development of an instrument that can identify children with palliative care needs: the Paediatric Palliative Screening Scale (PaPaS Scale): a qualitative study approach. *BMC Palliative Care*. 2013;12(1):1-1. doi:10.1186/1472-684X-12-20.

20. Pieterse AH, Stiggelbout AM, Montori VM. Shared Decision Making and the Importance of Time. *JAMA*. April 2019. doi:10.1001/jama.2019.3785.

21. Noyes J, Hastings RP, Lewis M, et al. Planning ahead with children with life-limiting conditions and their families: development, implementation and evaluation of 'My Choices'. *BMC Palliative Care*. 2013;12(1):5. doi:10.1186/1472-684X-12-5.

22. Hubert PP. Limitations et arrêts des traitements en réanimation pédiatrique de la décision à son application. *Laennec*. 2009;57(4):22–14. doi:10.3917/lae.094.0022.

23. Mitchell S, Plunkett A, Dale J. Use of formal advance care planning documents: a national survey of UK Paediatric Intensive Care Units. *Arch Dis Child*. 2014;99(4):327-330. doi:10.1136/archdischild-2013-304463.

24. Loeffen EAH, Tissing WJE, Schuiling-Otten MA, et al. Individualised advance care planning in children with life-limiting conditions. *Arch Dis Child*. 2018;103(5):480-485. doi:10.1136/archdischild-2017-312731.

25. Toce S, Collins MA. The FOOTPRINTS model of pediatric palliative care. *J Palliat Med*. 2003;6(6):989-1000. doi:10.1089/109662103322654910.

26. Baker JN, Barfield R, Hinds PS, Kane JR. A process to facilitate decision making in pediatric stem cell transplantation: the individualized care planning and coordination model. *Biol Blood Marrow Transplant*. 2007;13(3):245-254. doi:10.1016/j.bbmt.2006.11.013.

27. Lyon ME, Garvie PA, Briggs L, He J, McCarter R, D'Angelo LJ. Development, feasibility, and acceptability of the Family/Adolescent-Centered (FACE) Advance Care Planning intervention for adolescents with HIV. *J Palliat Med*. 2009;12(4):363-372. doi:10.1089/jpm.2008.0261.

4.8 Bijlagen

Bijlage 1: Boekjes over het levenseinde en de dood

- 'Nu en straks. Werkboek' van Sofie Sergeant en Saar De Buysere, gegevens bijgevoegd, 'https://www.standaardboekhandel.be/p/nu-en-straks-9789044130294'

Bijlage 2: ACP-documentatie:

- 5Wishes : https://fivewishes.org/five-wishes/individuals-families/individuals-and-families/children-and-adolescents

HOOFDSTUK 5

LEVENSEINDE BESLISSINGEN

Auteurs :

Ilse Ruysseveldt

Marleen Renard

5.Levenseinde beslissingen

5.1 Inleiding

De zorg voor kinderen met chronische levensbedreigende en levensverkortende aandoeningen is een complexe zorg waarbij vele partners betrokken zijn, waar communicatie tussen alle betrokken partijen optimaal moet zijn en waarbij vaak moeilijke beslissingen moeten genomen worden, in het bijzonder aan het levenseinde.

Het aantal kinderen en jongeren dat in ons land te maken krijgt met medische beslissingen rond het levenseinde is gelukkig niet zo groot. Doordat het hier om een kleine groep gaat, is er weinig expertise aanwezig in de zorgverlening rond deze kinderen. De verschillende termen rond het medisch handelen bij het levenseinde worden dikwijls door elkaar gebruikt of verkeerdelijk gebruikt.

Dit geeft aanleiding tot misverstanden en het bemoeilijkt de gesprekken tussen zorgverleners, maar ook tussen zorgverleners en patiënten, ouders en hun omgeving.

SLEUTELWOORDEN: minderjarige, medische beslissingen aan het levenseinde, wils(on)bekwaam, pijnbestrijding, palliatieve sedatie, euthanasie

Hoofdpunten van dit hoofdstuk:

Medische beslissingen omtrent het levenseinde kunnen we definiëren als alle beslissingen genomen door een arts/begeleidend team i.k.v. de zorg voor een patiënt met mogelijk of zeker levensverkortende aandoening en dit met of zonder intentie tot levensverkorting.

We bekijken deze beslissingen vanuit onze praktijk met minderjarigen.

We zoomen in op niet behandelingsbeslissingen, weigeren van behandelingen, pijn en symptoomcontrole, actieve levensbeëindiging, met bijzondere aandacht voor euthanasie bij minderjarigen, DNR beleid.

5.2 Verklarende woordenlijst

- DNR : do not resuscitate
- PPC : paediatric palliative care
- KB : Koninklijk besluit

5.3 Medische beslissingen aan het levenseinde

5.3.1. (Afzien van) curatief of levensverlengend handelen

5.3.1.1 NIET BEHANDELINGSBESLISSING

Het staken of nalaten van een curatieve of levensverlengende behandeling, omdat deze behandeling in de gegeven situatie als niet langer zinvol of doeltreffend wordt beoordeeld. De intentie is niet het leven te verkorten, maar zinloze behandeling en daaraan verbonden lijden voor de patiënt te vermijden.

REFLECTIE OP NIET BEHANDELINGSBESLISSING MINDERJARIGEN

Het nemen van deze beslissingen is niet altijd maar, dikwijls zeer tweeslachtig. In een vergevorderd stadium van een ernstige complexe en levensbedreigende aandoening is het meestal niet 100% zeker dat een therapie tot genezing of duidelijke verbetering zal leiden of, dat het niet doorvoeren van therapie, tot een levensverkorting zal leiden. Met andere woorden slechts zelden is echt heel duidelijk wat echt zinvol en zinloos is. De waarheid ligt vaak in het midden. Naast de medische argumentatie, speelt de wil van de patiënt duidelijk een rol bij het nemen van deze beslissingen.
De inspraak van de patiënt/ouder is hier zeer belangrijk. Autonomie, duidelijk aanwezig in de wetgeving de laatste 15 jaar omtrent levensbeëindiging, is hier duidelijk naar voor gekomen.
In dit licht moeten we stellen dat door de snelle evolutie van de kennis in de geneeskunde het nemen van deze beslissingen voor het therapeutisch team en de artsen de laatste jaren moeilijker en moeilijker wordt. Denken we in dit kader aan de nieuwe medicijnen in het veld van de neuromusculaire aandoeningen, of de nieuwe 'kanker' therapieën (CarT cellen) etc..
Dit maakt het moeilijker om van zinvol of zinloos handelen te spreken, en therapeutische hardnekkigheid te definiëren. Maar in deze hoogtechnologische tijd, waar alles mogelijk lijkt, moet men in het bespreken van therapeutische opties proberen om juiste perspectieven aan te bieden. Therapieën, die niet meer doeltreffend zijn en die uiteindelijk zullen of kunnen leiden tot een ernstige ongemak en lijden en discomfort van de patiënt kunnen we catalogeren onder therapeutisch hardnekkig.
Het al dan niet starten van therapieën, welke weg er gegaan moest worden, werd vroeger vooral vanuit een paternalistisch standpunt benaderd: 'Wat de dokter beslist' is goed en de beste beslissing. Dit model is al lang verlaten en heeft plaats gemaakt voor een patient-centered model, met een shared-decision making. In die zin in het inslaan van een advance care traject zeer belangrijk om op scharniermomenten deze beslissingen te kunnen nemen.
Aspecten die belangrijk zijn in het nemen van beslissingen zijn de autonomie van de patiënt. Bij kinderen zien we dat, in de meeste gevallen de ouders optreden als de belangenverdediger van het kind en dit moet ook gerespecteerd worden. In het nemen van beslissingen omtrent het welzijn van hun kind zien we dat volgende zaken belangrijk zijn: de levenskwaliteit, de graad van lijden (pijn en discomfort), de mogelijkheid om beter te worden en ook de aanbevelingen die gegeven zijn door het therapeutische team.

5.3.1.2 WEIGEREN VAN DE BEHANDELING VAN DE PATIENT

Het staken of nalaten van een curatieve of levensverlengende behandeling omdat de patiënt deze behandeling weigert. De arts heeft hier de plicht om de consequenties van deze keuze zorgvuldig met de patiënt te bespreken.

REFLECTIE OVER DE POSITIE VAN DE MINDERJARIGE DIE EEN BEHANDELING WEIGERT [2]

Minderjarigen zijn volgens de Belgische wetgeving (meer bepaald het Burgerlijke Wetboek art.1124) ***handelingsonbekwaam****. Minderjarigen kunnen in principe geen beslissingen nemen of handelingen stellen die juridische gevolgen met zich meebrengen. Minderjarigen staan onder het gezag van hun wettelijke vertegenwoordigers (ouders of voogd) die voor of over hun minderjarige kinderen beslissingen kunnen nemen.*

Twee belangrijke regelgevingen voorzien een uitzondering op de handelingsonbekwaamheid van minderjarigen:

- De wet op patiëntenrechten
- Het decreet rechtspositie van de minderjarige in de integrale jeugdhulp.

Art 12 Wet Patiëntenrechten:
§ 1. Bij een patiënt die minderjarig is, worden de rechten zoals vastgesteld door deze wet uitgeoefend door de ouders die het gezag over de minderjarige uitoefenen of door zijn voogd.
§ 2. De patiënt wordt betrokken bij de uitoefening van zijn rechten rekening houdend met zijn leeftijd en maturiteit. De in deze wet opgesomde rechten kunnen door de minderjarige patiënt die tot een redelijke beoordeling van zijn belangen in staat kan worden geacht, zelfstandig worden uitgeoefend.

De Wet Patiëntenrechten stelt dus dat in het geval de patiënt minderjarig is, de rechten zoals voorzien in de Wet Patiëntenrechten in principe uitgeoefend worden door hun wettelijke vertegenwoordigers.
Wanneer echter de betrokken beroepsbeoefenaar in de gezondheidszorg meent dat de minderjarige patiënt voldoende in staat is om te oordelen in zijn belang en de gevolgen van zijn daden/beslissingen kan inschatten en dus als **wilsbekwaam** wordt beschouwd, kan de minderjarige patiënt zelfstandig zijn patiëntenrechten uitoefenen (inclusief het beslissen over ingrepen en het weigeren van levensnoodzakelijke behandelingen).

Anders dan in het Decreet rechtspositie van de minderjarige in de integrale jeugdhulp waar minderjarigen vanaf 12 jaar worden vermoed om bekwaam te zijn, voorziet de Wet Patiëntenrechten hiervoor niet in een leeftijdscriterium. Men gaat ervan uit dat een minderjarige **wilsbekwaam** is van zodra hij én voldoende kan inschatten wat in zijn belang is, én (+) voldoende kan inschatten wat de gevolgen van zijn beslissingen zijn.

Wanneer de beslissing van de minderjarige ingaat tegen de wens van de ouders, dient men de beslissing van de minderjarige te respecteren, de ouders te informeren en daar waar mogelijk naar een gedragen beslissing te werken.

5.3.2 Pijn- en symptoomcontrole

Als genezing of levensverlenging niet meer mogelijk is of wenselijk, wordt overgaan naar een palliatief zorgtraject waarbij het comfort van de patiënt en zijn naasten primordiaal staat mits een zo goed mogelijke symptoomcontrole en zo hoog mogelijke levenskwaliteit,

m.a.w. een actieve holistische zorg. In de recentere modellen zien we dat de overgang tussen curatieve setting en palliatieve setting minder abrupt, maar geleidelijk aan verloopt. Gaandeweg wordt duidelijk dat genezen niet meer mogelijk is.

5.3.2.1 PIJNBESTRIJDING

Het toedienen van analgetica en/of andere medicatie in doseringen en combinaties vereist om pijn en/of andere symptomen op adequate wijze te controleren.
Er is een verschil met actieve levensbeëindiging t.a.v. de intentie, de handeling en het resultaat.

5.3.2.2 PALLIATIEVE SEDATIE

Het toedienen van sedativa in doseringen en combinaties die vereist zijn om het bewustzijn van een terminale patiënt zoveel te verlagen als nodig om één of meerdere refractaire symptomen op adequate wijze te controleren.
De intentie van palliatieve sedatie is het bestrijden van symptomen van fysieke, psychische of existentiële aard.
Palliatieve sedatie kan continu of intermittent zijn (bv. enkel tijdens de nacht).
Hierbij dient men bijzondere aandacht te hebben voor het bespreken van het al dan niet stoppen van toediening van vocht/voedsel.
De aanwezigheid van gespecialiseerde palliatieve zorg, zeker bij kinderen en jongeren, is sterk aangewezen.

REFLECTIE PIJNBESTRIJDING & PALLIATIEVE SEDATIE MINDERJARIGEN
De aanpassing en verhogingen van pijnmedicatie en continue, diepe palliatieve sedatie, dienen onderscheiden te worden van euthanasie. Het ultieme doel van beiden blijft de bestrijding van pijn, refractaire symptomen om de patiënt te begeleiden in zijn stervensproces. Het gaat niet om het versnellen van de dood of opzettelijk ingrijpen op het leven.
Overleg met de patiënt (indien mogelijk) en zijn familie is noodzakelijk om de onderliggende motivatie en de juiste intenties van het behandelend team bij het opdrijven van de pijnmedicatie of de sedativa voortdurend bespreekbaar te maken.

Pijnbestrijding
Pijn is wat patiënt en ouders het meest vrezen. Het lijden van pijn kan de levenskwaliteit in een dergelijke mate aantasten, dat het leven lijkt zinloos te worden. Pijn kan in vele gevallen door een goede pijn en symptoomcontrole opgevangen worden, maar desondanks blijkt uit veel onderzoek dat het onderbehandelen van pijn in de palliatieve geneeskunde nog een zeer groot issue is, waardoor nog tal van patiënten in zeer schrijnende situaties komen te overlijden, een zware last in de eerste plaats voor patiënten en naasten, maar ook voor zorgverleners
De oorzaak hiervoor ligt nog in tal van mythes en misverstanden, maar soms ook in 'keuzes' gemaakt door patiënten/ ouders.
Daarnaast is het belangrijk te vermelden dat in onze woordkeuzes omtrent symptoomcontrole we duidelijk moeten communiceren wat de uiteindelijke finaliteit is die we beogen.

Als er met opdrijven van de pijnmedicatie en symptoommedicatie werkelijk beoogd wordt om het leven te verkorten en te beëindigen, dan kan dit wanneer het om onbehandelbaar lijden gaat, maar dan moet dit exact omschreven worden. Anders blijft de mythe gevoed van het 'opdrijven van pijnmedicatie', die leidt tot verkorten van het leven, met als gevolg dat velen onnodig veel lijden.

Palliatieve sedatie
Wanneer het niet mogelijk lijkt om me de gekende therapeutisch middelen over te gaan tot een voldoende symptoomcontrole, dan kan het 'ethisch' en medisch verantwoord zijn om in overstemming met de patiënt of diens naasten (IC) over te gaan tot het opdrijven van medicatie tot palliatieve sedatie. Palliatieve sedatie houdt in dat men door het opdrijven van de medicatie, of door het opstarten van bijkomende medicatie doelbewust het bewustzijn van de patiënt verlaagd tot een bepaald niveau, zodat bepaalde 'onbehandelbare', refractaire symptomen draagbaar worden. Met palliatieve sedatie wordt een moeilijk stervensproces soms meer menselijk gemaakt. De refractaire symptomen hoeven niet alleen fysisch van aard te zijn, maar kunnen ook psychisch of existentieel zijn. Ook hier kunnen we stellen dat palliatieve sedatie zelden leidt tot een levensverkorting.
Opnieuw staat de intentie op de voorgrond nl. palliatieve sedatie wordt opgestart met als doel het bestrijden van refractaire symptomen en NIET met als doel het levensverkortende aspect. Gezien palliatieve sedatie meestal opgestart wordt kort bij het overlijden, zal het uiteindelijk wel eindigen met het sterven van de patiënt, maar de intentie is niet het overlijden te bespoedigen.
Palliatieve sedatie is dus een bijzondere vorm van pijn- en symptoomcontrole

5.3.3 Actieve levensbeëindiging

Bij actieve levensbeëindiging is de intentie van het handelen duidelijk: het verkorten/beëindigen van het leven door het toedienen van dodelijke dosissen medicatie.

5.3.3.1 EUTHANASIE

Opzettelijk en actief levensbeëindigend handelen door een andere dan de betrokkene (patiënt), op verzoek van de patiënt. Het verzoek dient te gebeuren via een wilsverklaring en heeft plaats onder bepaalde voorwaarden. De minderjarige patiënt moet dus wilsbekwaam zijn.

5.3.3.2 HULP BIJ ZELFDODING

Opzettelijk meewerken aan een opzettelijk en actief levensbeëindigend handelen door de betrokkene. De patiënt zelf stelt de dodelijke handeling namelijk innemen van medicatie.

5.3.3.3 LEVENSBEEINDIGEND HANDELEN ZONDER VERZOEK

Opzettelijk en actief levensbeëindigend handelen door een andere dan de betrokkene, niet op verzoek van de patiënt
Lethale medicatie wordt toegediend zonder verzoek van de patiënt omdat die wilsonbekwaam is of niet oordeel bekwaam.

REFLECTIE ACTIEVE LEVENSBEEINDIGING: BIJZONDERE AANDACHT VOOR EUTHANASIE BIJ MINDERJARIGEN[3]

De wet van 28/5/2002 betreffende Euthanasie (BS 22 juni 2002, -2852) maakt het voor patiënt mogelijk om een verzoek in te dienen tot euthanasie en maakt het voor de arts mogelijk dit verzoek in te willigen. De wet voorzag ook in tal van voorwaarden waaraan men dient te voldoen om euthanasie te krijgen. Ook het toepassingsgebied wordt duidelijk afgebakend.

Met het aannemen van de wet van 28/02/2014 kwam men tot een wijziging van de wet van 28/05/2002 betreffende euthanasie, teneinde euthanasie voor minderjarigen mogelijk te maken onder bepaalde voorwaarden: euthanasie voor minderjarigen is enkel mogelijke wanneer het gaat om een ondraaglijk en niet te lenigen lijden van **fysieke** aard en wanneer de minderjarige zich in een **terminale fase** bevindt.

Kort samengevat moeten jongeren aan volgende voorwaarden voldoen om euthanasie te bekomen nl.

- dezelfde voorwaarden als bij de volwassen terminale patiënt;
- de minderjarige moet handelingsbekwaam zijn;
- moet terminaal zijn;
- moet fysiek lijden;
- een kinderpsychiater of psycholoog moet worden geconsulteerd;
- de ouders of wettelijke vertegenwoordigers moeten hun schriftelijk akkoord geven.

In de praktijk moet het behandelend team, bij de vraag naar euthanasie van een minderjarige, rekening houden met volgende wettelijke bepalingen:

- De minderjarige moet handelingsbekwaam zijn en bewust (geen leeftijdsbeperking).
- De oordeelsbekwame minderjarige moet zich bevinden in een medische uitzichtloze toestand van aanhoudend en ondraaglijk fysiek lijden (psychisch lijden is uitgesloten) dat niet gelenigd kan worden en binnen afzienbare termijn het overlijden tot gevolg zal hebben (= terminaal zijn d.w.z. lijden aan een uitbehandelde en progressieve ziekte).
- Het verzoek moet vrijwillig, overwogen en herhaald zijn en tot stand gekomen zonder externe druk.
- De patiënt moet ingelicht worden over zijn gezondheidstoestand en zijn levensverwachting, over de resterende therapeutische mogelijkheden en van de palliatieve zorg en zijn gevolgen.
- De behandelende arts moet zich verzekeren van het aanhoudend fysiek lijden en het duurzaam karakter van het verzoek.

- Een andere onafhankelijke arts raadplegen die zich moet uitspreken over de ernstige en ongeneeslijke aandoening en zich vergewissen van het aanhoudend en ondraaglijk fysiek lijden dat niet gelenigd kan worden.
- Raadpleging van een kinder- en jeugdpsychiater of psycholoog. Deze moet de oordeelsbekwaamheid van de minderjarige beoordelen en schriftelijk attesteren.
- De behandelende arts bespreekt met de wettelijke vertegenwoordigers van de minderjarige alle informatie over de ziekte van de minderjarige zoals beschreven in punt 4 en vergewist zich ervan dat zij akkoord gaan met het verzoek van de minderjarige patiënt.
- Het verzoek van de patiënt alsook de instemming van de wettelijke vertegenwoordigers moet op schrift worden gesteld.
- Het verzoek bespreken met het behandeld team intra en extramuraal, indien dit bestaat.
- Het verzoek bespreken met de naasten en de personen die de minderjarige aanwijst.
    - Broers en zussen niet vergeten in dit gesprek en informeren op hun niveau.
- Nadat de arts het verzoek van de patiënt heeft behandeld wordt psychologische bijstand geboden aan de betrokkenen.

(Verkorte) procedure euthanasie KITES: zie bijlage 1.

REFLECTIE POSITIE WILSONBEKWAME MINDERJARIGE

De uitbreiding van de euthanasiewet naar oordeelsbekwame minderjarigen, betekent automatisch dat kinderen die niet oordeelsbekwaam of wilsbekwaam zijn, nooit in aanmerking kunnen komen voor euthanasie gezien het verzoek moet uitgaan van de patiënt zelf. Vaak gaat het hier om minderjarigen met complexe aandoeningen, mentale beperkingen en polypathologie, pasgeborenen en jonge kinderen.

Dit neemt niet weg dat ook deze kinderen ondraaglijk kunnen lijden en ook hier levenseindebeslissingen moeten genomen worden. In een aantal situaties zou het zelfs wenselijk zijn om de lijdensweg voortijdig te beëindigen. Op dit ogenblik kunnen kinderartsen in deze uitzonderlijke omstandigheden zich beroepen op de noodtoestand om hun handelen te rechtvaardigen, maar wel zonder enig wettelijk kader of juridische bescherming. Een situatie die voor artsen veel onzekerheid en onduidelijkheid geeft.

Vanuit dit standpunt wordt vaak verwezen naar het Groningen-protocol.
Het protocol werd opgesteld 2004 door neonatologen van het Academisch ziekenhuis Groningen o.l.v. dr. Verhagen. Het protocol omvatte criteria en richtlijnen voor artsen voor levensbeëindiging bij pasgeborenen in geval van ondraaglijk en uitzichtloos lijden zonder het gevaar op strafvervolging.
Het protocol werd door het Openbaar Ministerie in Groningen goedgekeurd. De Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde nam in 2005 het protocol over als richtlijn.
In België bestaat geen dergelijk protocol. Maar ondraaglijk lijden zal ook in deze situaties met de grootste zorg moeten aangepakt worden, alsook keuzes gemaakt worden in een continu overleg tussen de ouders (wettelijke vertegenwoordigers) en de zorgverleners en de zorgverleners onderling. Binnen de ziekenhuissetting ervaren we het advies van een ad hoc samengeroepen ethisch comité als zinvol en ondersteunend.

5.3.4 DNR BELEID

Wanneer een behandeling niet langer zinvol of doeltreffend is, kan een arts/behandelend team ervoor kiezen om de behandeling te stoppen of niet meer te starten, ook bij minderjarige patiënten.
Dit handelen staat in schril contrast met het recht op autonomie en zelfbeschikkingsrecht van de patiënt vaak opgenomen in wilsverklaringen of binnen trajecten van vroegtijdige zorgplanning
De beslissing tot het opmaken van een DNR-beleid is geen evidente keuze met ernstige consequenties. Ze zal dan ook uiterst zorgvuldig dienen genomen te worden door de behandelende arts(en), het behandelend team maar evenzeer via multidisciplinair en collegiaal overleg (in het bijzonder met de zorgverleners van de eerste lijn). Het geeft duidelijkheid voor alle betrokken zorgverleners.
Ondanks het feit dat een dergelijke beslissing op initiatief van een arts wordt genomen, is het van cruciaal belang omtrent deze beslissingen blijvend in gesprek te gaan met de patiënt (indien mogelijk) en zijn naasten (wettelijke vertegenwoordiger) op een open, eerlijke en realistische manier om valse hoop en therapeutische verbetenheid trachten tegen te gaan. Deze gesprekken vragen tijd en communicatievaardigheden.

5.3.4.1 Bestaande codes voor therapiebeperking

Code O: geen therapiebeperking

Code 1: geen reanimatie

Code 2: geen reanimatie + bestaande behandeling niet meer uitbreiden (met vermelding van de therapieën waarmee niet mag gestart worden) maar wel nog uitbreiden van comfortzorg

Code 3: geen reanimatie + bestaande behandeling afbouwen (met vermelding van de behandelingen die dienen gestopt te worden) maar waar nodig wel nog uitbreiden van comfortzorg

5.3.4.2 Aandachtspunten bij minderjarige patiënten

- De code wordt genoteerd in het elektronisch patiëntendossier zodat deze beslissing voor elke arts en zorgverlener op elk moment zichtbaar is.
  De code vermeldt ook met wie de afspraken zijn gemaakt, zijn besproken.
- Gezien de liaisonfunctie bij pediatrische patiënten en de nauwe samenwerking tussen de verschillende niveaus van zorg, zal bij deze patiënten het DNR-beleid ook vaak de patiënt volgen m.n. in de thuissituatie, perifere ziekenhuizen residentiele en semi-residentiele voorzieningen voor opvang van kinderen. Overleg en communicatie zijn ook hier essentieel.
  Op deze situaties wordt geanticipeerd door het instellen en van een rescue medicatie beleid en het voorzien van de nodige medicatie met standing order.

- Een DNR-beleid kan in het kader van veranderende omstandigheden ook van code wijzigen. Een DNR-beleid dat lange periode standhoudt dient ook regelmatig gerevalueerd worden.

5.3.5 WILSBESCHIKKINGEN (4)

Iedere meerderjarige en ontvoogde minderjarig (persoon van minder dan 18 jaar die echter, na een beslissing van een jeugdrechtbank, niet meer onder de ouderlijke macht staat) kan ook een **wilsverklaring omtrent euthanasie (positieve wilsverklaring)** opstellen.

Een positieve wilsverklaring is een geschreven document waarin iemand ermee instemt dat een arts in de toekomst euthanasie pleegt onder de voorwaarden die bij wet zijn vastgelegd mocht die persoon zijn wil niet meer kunnen uiten omdat hij onomkeerbaar buiten bewustzijn is (coma of vegetatieve status).

Een arts die euthanasie pleegt op basis van een wilsverklaring moet op voorhand vaststellen dat:

- de patiënt lijdt aan een ernstige en ongeneeslijke, door ongeval of ziekte veroorzaakte aandoening
- de patiënt buiten bewustzijn is (coma of vegetatieve status) en deze toestand volgens de stand van de wetenschap onomkeerbaar is.

Een niet ontvoogde minderjarige kan geen gebruik maken van een dergelijke wilsverklaring en kan dus niet vooraf bepalen dat zijn/haar leven mag beëindigd worden op het moment van onomkeerbaar coma of permanent vegetatieve toestand

In de weg die kinderen en jongeren voor zich hebben na de diagnose van een ernstige, levensbedreigende aandoening dient communicatie met hen een essentieel en noodzakelijk onderdeel te zijn in het gehele zorgtraject. Dus ook bij de beslissingen over hun levenseinde. Kinderen en jongeren dienen we te empoweren om hierover te communiceren met hun familie, vrienden en zorgverleners over hoe ze willen behandeld worden, ondersteund, getroost, maar ook herinnerd.

5.4 Discussie

5.4.1 Suggesties voor verder onderzoek

- Onderzoek naar houding omtrent euthanasie bij minderjarigen bij de verschillende zorgverleners (evolutie doorheen de jaren)
- Onderzoek naar pijn en symptoomcontrole bij pre-terminale en terminale kinderen
- Onderzoek naar bredere en vroegere toegankelijkheid van minderjarigen met chronische complexe condities, levensbedreigende en levensverkortende aandoeningen tot pediatrische palliatieve zorg
- Onderzoek naar implementatie communicatievaardigheden in PPC

5.4.2 Suggesties voor de organisatie van pediatrische palliatieve zorg in België

- Bredere en ruimere bereikbaarheid/ beschikbaarheid van de gespecialiseerde pediatrische palliatieve zorg met zijn deskundigheid bij medische beslissingen aan het levenseinde: voorstel tot oprichting van een steunpunt palliatieve zorg/ levenseinde zorg minderjarigen.

5.4.3 Suggesties voor de praktijk

- Ontwikkelen van communicatievaardigheden en efficiënte communicatielijnen op alle fronten en met alle actoren bij MBL van minderjarigen = opleiding

➔ dagelijkse praktijk

- Ontkrachten van mythen in pijn- en symtoomcontrole van minderjarigen bij MBL = opleiding

➔ dagelijkse praktijk.

- Het bekrachtigen en versterken van de positie van de minderjarig in MBL = opleiding

➔ dagelijkse praktijk

- Ontwikkeling van praktische tool om met kinderen en jongeren in gesprek te gaan over hun levenseinde.

5.5 Referenties

1. Brochure Medisch begeleid sterven (FPZV) Broeckaert, B. (2006)
2. Overgenomen van: https://www.tzitemzo.be/professionelen/thema3/pati%C3%ABnt-professionelen
3. Overgenomen van: http://www.health.belgium.be/nl/zorg-voor-jezelf/euthanasie#wetgeving
4. Overgenomen van: http://www.health.belgium.be/nl/gezondheid/zorg-voor-jezelf/levensbegin-en-einde/euthanasie

5.6 Bijlagen

5.6.1 (Verkorte) procedure euthanasie KITES

Wat kan helpen bij een euthanasievraag van een wilsbekwame minderjarige?

Stap 1: Gesprek met minderjarige/ouders

1. Trachten duidelijk te krijgen wat de achtergrond van de vraag is
   a) fysiek lijden: ondraaglijke pijn of andere symptomen
   b) psychisch/existentieel lijden: mentale uitputting, ondraaglijke belasting van een slepend ziekteproces, ondraaglijk verlies van zelfredzaamheid, verlies van waardigheid, perspectief of zinbeleving, angst voor toekomstig lijden
   c) sociaal lijden: ondraaglijke sociale impact van de ziekte (isolement, zorgproblematiek, bekommernis om last te zijn voor de omgeving…)
   d) autonomie: ondraaglijk verlies van controle over eigen ziekte-, aftakelings- of stervensproces
2. De vraag exploreren
   a) De aard van de vraag:
      i) louter info rond levenseindezorg
      ii) overweging van een euthanasieverzoek voor een latere fase
      iii) actueel euthanasieverzoek
   b) Hoelang stelt hij/zij deze vraag al?
   c) Wat maakt dat de patiënt deze vraag nu stelt?
   d) Wat verstaat hij/zij onder euthanasie?
   e) Aan wie heeft hij/zij de vraag gesteld en hoe vaak?
   f) Indien ouders niet aanwezig zijn bij het gesprek: heeft hij/zij de vraag reeds besproken met zijn/haar familie en zo ja met wie, en wat denken zij hierover?
   g) Is de vraag al aan de huisarts en/of behandeld arts-specialist gesteld en wat was hun antwoord hierop?
   h) Wat verwacht de patiënt nu van jou en het team?
3. Waar wil patiënt dat de uitvoering plaatsvindt (thuis, ziekenhuis, …)?
4. Verkennen of patiënt op de hoogte is van andere beslissingen aan het levenseinde:
   a) Wat weet de patiënt van de verschillende mogelijkheden tot zorg tijdens de laatste periode van je leven (stop medische behandeling, negatieve en

positieve wilsverklaring, palliatieve comfortzorg, natuurlijke goede dood, palliatieve sedatie)?

5. Bespreekbaar maken welke verdere stappen we zetten met deze vraag?

   a) Akkoord om vraag bespreekbaar te stellen met artsen: behandelend arts, arts pediatrische liaisonequipe, huisarts

   b) Akkoord om alles rond de euthanasievraag te documenteren.

Stap 2: Gesprek behandelende arts/team – patiënt en zijn naasten

1. Indien vraag niet gebeurde aan behandelende arts, wordt deze op de hoogte gebracht van de euthanasievraag.
2. Vraag om hierover in gesprek te gaan met de minderjarige en zijn ouders.

   a) Organiseren van een gesprek tussen behandelend arts, de minderjarige patiënt en zijn naasten, thuis of in het ziekenhuis in aanwezigheid van het pediatrisch liaisonteam indien akkoord.

   b) Behandelend arts exploreert de vraag van de minderjarige patiënt, alsook de beleving van de naasten, zonder onmiddellijke conclusies te trekken.

   c) Behandelend arts erkent de vraag, neemt ze in beraad en geeft aan de vraag te bespreken met enkele collega artsen/behandelend team.

3. Huisarts wordt gecontacteerd om na te gaan:

   a) Of hij/zij op de hoogte is van vraag van minderjarige

   b) Welke rol de huisarts kan/wil opnemen in dit proces

   c) Of de huisarts bereid is om euthanasie in de thuissituatie uit te voeren (enkel indien de patiënt thuis euthanasie wil).

   d) Overleg wordt ingepland met huisarts in functie van welke rol deze wenst op te nemen.

Stap 3: Exploratie euthanasievraag behandelend team

1. Hoe optimaliseren we de verdere zorg (comfortzorg, begeleiding op psychisch, sociaal en spiritueel/existentieel vlak) in het licht van het verzoek?
2. Is het verzoek invoelbaar voor de supervisor? Voor de huisarts? Is euthanasie in deze situatie te verantwoorden?
3. Hoe beleven de ouders en andere naasten het euthanasieverzoek?
4. Wil de behandelend arts/huisarts ingaan op het verzoek?
5. Beschouwt de behandelend arts de minderjarige als terminaal, i.e.: “Wordt het natuurlijke overlijden van de patiënt binnen afzienbare tijd verwacht?”
6. Dient een DNR beleid opgesteld of uitgebreid te worden?

7. Indien de minderjarig acuut kan achteruitgaan: leg hierrond afspraken vast en bespreek dit met de minderjarige en zijn ouders.

Stap 4: door de wet voorzien advies van 2e arts en kinderpsycholoog/kinderpsychiater

1. Een andere onafhankelijke arts raadplegen die zich moet uitspreken over de ernstige en ongeneeslijke aandoening en zich vergewissen van het aanhoudend en ondraaglijk fysiek lijden dat niet gelenigd kan worden.
2. Raadpleging van een kinder- en jeugdpsychiater of psycholoog. Deze moet de oordeelsbekwaamheid van de minderjarige beoordelen en schriftelijk attesteren.
3. De geraadpleegde 2de arts/kinderpsycholoog/kinderpsychiater neemt inzage in het dossier, onderzoekt de patiënt en moet zich vergewissen van het aanhoudend en ondraaglijk fysiek dat niet gelenigd kan worden. Hij/zij stelt een verslag op van zijn/haar bevindingen en maakt dit over aan de behandelende arts. Dit advies is niet bindend voor de 1ste arts of de patiënt.
4. De communicatie van het besluit naar de minderjarige en zijn/haar familie en het voorzien van psychologische bijstand.
5. Het verzoek bespreken met het behandeld team intra en extramuraal: wie zal euthanasie uitvoeren, wie mee aanwezig zal zijn en waar euthanasie zal plaatsvinden.

Stap 5: Voorbereiding euthanasie

1. De minderjarige het verzoek laten neerschrijven en ondertekenen. Zo de minderjarige hiertoe niet in staat is, moet dit gebeuren door een meerderjarige persoon, door de patiënt gekozen en die geen materieel belang heeft bij de dood van de patiënt. Het neerschrijven moet gebeuren in het bijzijn van de behandelende arts en de reden waarom de patiënt niet kan schrijven moet vermeld worden in een afzonderlijk medisch attest dat gedagtekend en ondertekend wordt door die arts.
2. De ouders het akkoord, met de uitvoering van de euthanasie bij hun minderjarig kind, laten neerschrijven.
3. Het verzoek moet nadien worden bewaard in het dossier.
4. Wie begeleidt de minderjarige en zijn/haar familie voor, tijdens en na de euthanasie (vergeet de brussen niet)?
5. De uitvoerend arts bespreekt met de minderjarige en zijn naasten de procedure, en legt een datum en uur vast. Hij/zij bespreekt ook de situatie mocht de minderjarige in tussentijd achteruitgaan, niet meer bewust of verward zijn en stervend op het moment van de uitvoering.

Begeleid de patiënt en de familie en bespreek zo mogelijk alle wensen die de minderjarige nog heeft voor de uitvoering, tijdens de uitvoering en na het overlijden.

6. Overleg en bestel tijdig de medicatie in de aangewezen apotheek met het daartoe bestemde voorschrift: de eerste helft van het voorschrift wordt gegeven aan de apotheek. De tweede helft dient in het dossier in gescand te worden.

   Schrijf de naam en de adresgegevens voluit.

7. Voorzie het registratiedocument.

! De patiënt kan te allen tijde het verzoek tot euthanasie herroepen, waarna het document uit het medisch dossier wordt gehaald en aan de patiënt wordt teruggegeven.

! Niemand kan verplicht worden om aanwezig te zijn tijdens de uitvoering

Stap 6: Uitvoering euthanasie.

1. De uitvoering vindt plaats op de afgesproken datum en uur en voorziet de medicatie en het nodige ;ateriaal.

2. Voor het starten van de procedure vraagt de uitvoerende arts nog eens of de minderjarige nog steeds euthanasie wil? De arts geeft de patiënt en aanwezige familieleden en/of vrienden de ruimte om een laatste afscheid te nemen. De arts vraagt de patiënt uiteindelijk of hij/zij er klaar voor is. De aanwezige familieleden en/of vrienden krijgen zo veel mogelijk de ruimte om bij de patiënt aan bed te zitten.

3. De procedure start: alle handelingen worden gedaan door de arts in aanwezigheid van 2e arts of verpleegkundige, die coacht zo nodig de arts (aparte procedure)

4. De uitvoerende arts stelt het overlijden vast, condoleert de familie en/of vrienden, en laat hen desgewenst even alleen met de patiënt, voordat de lijktooi begint.

5. De restmedicatie wordt door de uitvoerende arts teruggebracht naar de apotheek.

Stap 7: Nazorg

1. Ondersteuning van de naasten van de minderjarige.

2. Ondersteun de arts die de euthanasie uitvoerde. Belangrijk om hier tijd voor vrij te maken.

3. Men organiseert zo snel mogelijk een nabespreking met alle betrokkenen. Het doel hiervan is tweeledig:

a) Emotionele debriefing voor alle teamleden: hier kan o.a. naar de beleving van de betrokkenen gevraagd worden.

b) Leermoment: wat liep goed, wat moet bijgestuurd worden naar toekomstige procedures?

! **Deze doelstellingen maken dat de nabespreking niet vrijblijvend maar noodzakelijk is.**

Stap 8: Registratiedocument

1. De uitvoerende arts vult het registratiedocument in. Dit document bestaat uit 2 delen:

- Het 1ste deel bevat de persoonsgegevens van de patiënt, arts en andere betrokkenen. De apotheker die de medicatie gemaakt heeft moet ook vermeld worden. Dit deel moet verzegeld worden)en wordt enkel geopend zo de evaluatiecommissie dit nodig acht.
- Het 2de deel is anoniem en bevat de voorwaarden en de procedure waaronder de euthanasie werd uitgevoerd. Op basis van dit 2de deel gaat de commissie na of de euthanasie is uitgevoerd conform de wet. De neutrale enveloppe met deel 1 en deel 2 worden in een 2de neutrale enveloppe (zonder UZ logo en vermeld geen afzender) gestoken en door de uitvoerende arts verzonden naar de euthanasie evaluatie commissie.
- Stuur een kopie van het registratiedocument (enkel deel 2) op naar de voorzitter van de ethische commissie.
- Stuur het ingevuld document binnen de 4 werkdagen aangetekend per post op naar de Federale controle-en evaluatiecommissie. Bewaar het afgiftebewijs in het dossier.

EXTRA: LIJST VAN ANALGETICA, CO-ANALGETICA EN LAXATIVA IN TABELVORM

Buprenorfine Temgesic®Transtec®

Indicatie en werking

- Enkel bij kinderen >12j
- Geen vrijzetting van Histamine
- Neuropathische pijnen
- Als substitutiebehandeling bij opioïdafhankelijkheid
- Sterke agonistische en antagonistische activiteit op de μ-receptoren : mag nooit samen met Morfine toegediend worden. Buprenorfine vermindert de werking van Morfine.

Posologie

Toedieningswijze	Oplaaddosis	Onderhoudsdosis	Opmerking
Transdermaal	Eerste 12u gelijktijdig orale pijnstilling voorzien	**2j – 18j en <30kg** 5mcg/u tot max 140mcg/u **2j – 18j en >30kg** 10mcg/u tot max 140mcg/u	
PO		**>6j en >45kg** 0.2 – 40mcg/dosis, zo nodig 4x/d **>6j en 35-45kg** 5mcg/kg/dosis, zo nodig 3-4x/d	Interval tussen 2 dosissen: 6 uur
IV		2-6mcg/kg/dosis 3-4x/d Bij adolescenten 150-300mcg/dosis	

Voornaamste bijwerkingen

- Constipatie
- Nausea

Beschikbare vormen

PO

- Temgesic® sublingualis : tabletten van 0.2mg – deelbaar

TRANSDERMAAL

- Transtec®transdermale pleister : 35 – 52.5 – 70mcg/u

IV

- Temgesic®ampullen : 0.3mg/ml

FENTANYL

Indicatie en werking

- 1 mg Fentanyl is 80 keer meer pijnstillend dan 1 mg Morfine – ook sneller uitgewerkt
- Bij hevige doorbraakpijnen of pijnlijke procedures waarbij Morfine tekort schiet

Tegenindicatie

- Neuronasaal trauma en/of moeilijke luchtweg (voor intranasale toediening)
- Respiratoir instabiel
- Hypotensie
- Myasthenia Gravis

Posologie

Toedieningswijze	Onderhoudsdosis	Doorbraakpijnen	Opmerking
Transdermaal	12mcg/u elke 72u Verhogingen i.f.v pijn/extra dosissen met 12-25mcg/u (elke 48-72u)	Snelwerkend Morfine PO of IR VAS score >5 1/6 van dagdosis VAS-score < 5 1/12 van dagdosis	Bij kinderen kan het nodig zijn om de pleister na 48u te vervangen i.p.v. na 72u
Sublinguaal	2-18j (>10kg) 15-20mcg/kg/dosis Met een maximum van 400mcg/dosis		
Intranasaal	/	**Eerste dosis**: 1.5mcg/kg Indien analgetisch effect onvoldoende na 10 min **Tweede dosis**: 0.75 – 1.5mcg/kg Met een maximum van 100mcg/dosis	Werkingsduur: 30 minuten

Bijzonderheden

- Conversie orale Morfine naar Fentanyl pleister=
  25mcg/u = 90mg orale dagdosis Morfine
- Intranasale toediening via nasale verstuiver:
- MAD Nasal Teleflex - dode ruimte is 0.1ml (primevolume)
- Voor volume kleiner of gelijk aan 0.55 ml: gebruik 1 ml spuit, voor grotere volumes 2 ml spuit
- Bij een gewicht van meer dan 35kg wordt de dosis verdeeld over de 2 neusgaten
- Niet gebruiken bij kinderen jonger dan 1 jaar

Toedieningswijze IV/SC	Opstartdosis	Onderhoudsdosis	Bolusdosis	Opmerkingen
Premature neonaten zwangerschapsduur < 37 weken	0,5 - 3mcg kg/dosis, bolus	0,5 -3mcg/kg/u continu infuus	1/2 van de uurdosis max. 1 bolus/ 15 min.	Effect bolus na 2-3 min. Werkingsduur 20-30 min.
A terme neonaat	0,5 -3mcg kg/dosis, bolus	0,5 -2mcg/kg/u continu infuus	1/2 van de uurdosis max. 1 bolus/ 15 min.	Effect bolus na 2-3 min. Werkingsduur 20-30 min.
1 maand tot 2 jaar	1 - 2 mcg kg/dosis, bolus	1mcg/kg/u continu infuus	1/2 van de uurdosis max. 1 bolus/ 15 min.	Effect bolus na 2-3 min. Werkingsduur 20-30 min.
2 jaar tot 18 jaar	1,25 mcg kg/dosis elke 30-45 minuten	1 mcg/kg/u continu infuus	1/2 van de uurdosis max. 1 bolus/ 15 min.	Effect bolus na 2-3 min. Werkingsduur 20-30 min.

Voornaamste bijwerkingen

- Misselijkheid, braken, duizeligheid
- Constipatie
- Hoofdpijn
- Beperkte sedatie
- Respiratoire depressie
- Hypotensie
- Pruritus
- Spierrigiditeit van de thorax
- Onderdrukking van de hoestreflex

Beschikbare vormen

SL

- Ampullen van 0.1mg/2ml en 0.5mg/10ml
- 50 mcg Fentanyl = 1ml (=20 druppels)
- 1 druppel = 2.5mcg Fentanyl
- 5 druppels = 12.5mcg Fentanyl = 1mg Morfine IV = 3 mg Morfine PO

TRANSDERMAAL

- Pleister 12.5mcg – 25mcg – 50mcg – 75mcg – 100mcg/u

IV/INTRANASAAL

- Ampullen van 0.1mg/2ml en 0.5mg/10ml

Hydromorfone Palladone®

Indicatie en werking

- Semisynthetisch Morfine met minder bijwerkingen dan Morfine
- Sterk analgeticum
- Gebruikt bij opioïdrotatie

Tegenindicatie

- Acute ademhalingsdepressie, astma en COPD, hypoxie
- Cor pulmonale
- Hersentrauma, verhoogde intracraniële druk
- Acute buik, paralytische ileus
- Acute leveraandoening

Posologie

Toedieningswijze	Indicatie	Onderhoudsdosis	Opmerking
PO	Analgeticum	**<10kg : 10 – 20** mcg/kg/dosis tot 6x/d >10kg : 30 -80 mcg/kg/dosis tot 6x/d met een max. van 2.6mg/dosis	Op te hogen in functie van nood
SC/IV	Analgeticum	**<10kg: 3-5mcg/kg/dosis** in bolus 1-2mcg : continu infuus **10-50kg**: 10-15mcg/kg/dosis in bolus 3-5mcg/kg/u continu infuus **>50kg:** 1-1.5mg/kg/dosis in bolus 3-5mcg/kg/u met een maximum van 0.45mg/u	

Bijzonderheden

- Deze posologie is geldig voor kinderen vanaf 1 maand
- Dosis Hydromorfone IV = dosis Hydromorfone PO : 2
- Dosis Hydromorfone IV = dosis Morfine IV : 5
- Dosis Hydromorfone PO = dosis Morfine PO : 7

Voornaamste bijwerkingen

- Slaperigheid
- Obstipatie
- Misselijkheid en braken
- Duizeligheid
- Jeuk

Beschikbare vormen

PO Palladone®

- Harde capsules directe afgifte
  - 2.6mg
- Harde capsules verlengde afgifte
  - 4-8-16-24mg

IV Palladone®

- Ampullen van 2mg/ml en 10mg/ml

NSAID'S Ibuprofen

Indicatie en werking

- Analgetisch, antipyritisch en anti-inflammatoir effect.
- Het analgetisch effect van NSAID's is dosisafhankelijk tot een maximum, waarboven geen bijkomend pijnstillend effect meer optreedt (het zogenaamde 'plafond—effect'). Het is dus zinloos de aanbevolen dosis te overschrijden.
- Kan goed gecombineerd worden met paracetamol en opioïden. Mogelijke voordelen van deze combinatie zijn een synergetisch effect en de mogelijkheid dat opioïden dan minder hoog gedoseerd moeten worden, waardoor de kans op bijwerkingen van opioïden zou kunnen afnemen.
- NSAID's hebben zeker hun plaats bij de bestrijding van musculoskeletale pijn.

Tegenindicatie

- Ernstig lever- , nier- of hartfalen
- Dehydratatie
- Maagzweer en maagdarmbloedingen, actief of voorgeschiedenis

Posologie

Toedieningswijze	Indicatie	Onderhoudsdosis	Opmerking
PO/IR/IR	Antipyreticum Analgeticum	7 – 10 mg/kg/dosis max 4x per dag max 40 mg/kg/ dag	
PO/IR/IV	Ontstekingsremmer	10mg/kg/dosis max 4x per dag max 2.4 gr per dag	

Bijzonderheden

- Deze posologie is geldig voor kinderen vanaf 3 maand

- IR enkel indien PO niet mogelijk is of bij braken (slechte resorptie)

Voornaamste bijwerkingen

- Gastro- intestinale last
- Nierinsufficiëntie
- Trombocytenaggregatie

Beschikbare vormen

PO

- Zachte kauwtabletten
  - 100 mg
- Smeltabletten
  - 200 mg – 400 mg
- Siroop
  - 20 mg/ml (in 100 en 200ml)
  - Bestaat ook in suikervrije vorm (Nurofen®)
- Granulaat
  - Zakjes van 200 mg – 600 mg (Spidifen®)
- Tabletten
  - 200 mg – 400 mg (ook in fastcaps) – 600 mg
  - Forte – 600 mg
  - Retard (vertraagde afgifte) – 800 mg

TRANSDERMAAL

- Nurofen patch – 200 mg

IV

- Ibuprofen infusie 400 mg/100 ml
- Ibuprofen infusie 600 mg/100 ml

IR

- Ibuprofen rectaal 60 mg
- Ibuprofen rectaal 125 mg
- Eventueel magistraal laten bereiden voor alternatieve dosissen

Ketamine Ketalar®/ Esketamine Vesierra®

Indicatie en werking

- Krachtige NMDA-receptorantagonist die mogelijks door opioïd geïnduceerde hyperalgesie kan verbeteren. De NMDA-receptor speelt een belangrijke rol in de centrale sensitisatie en in de ontwikkeling van tolerantie voor opioïden. Beide processen kunnen verantwoordelijk zijn voor het voortduren van pijn bij patiënten met kanker, ondanks hoge dose opioïden.
- Adjuvante therapie bij neuropathische pijnen
- Sterk anaestheticum bij procedurale pijn
- Bij hik in palliatieve setting
- Refractaire epilepsie
- Halfwaardetijd van 1 – 3u

Tegenindicatie

- Cerebrale vasodilatator : niet gebruiken bij verhoogde intracraniële druk

Posologie

Toedieningswijze Ketamine Ketalar®	Indicatie	Opstartdosis	Onderhoudsdosis
PO	Analgeticum	**1maand - 12j:** 0.15mg/kg 3-4x/d **12j – 18j:** 10mg 3-4x/d	**1maand – 12j** verhoog met 0.15mg/kg tot 0.4mg/kg zo nodig **12j – 18j** verhoog met 10mg tot 50mg/dosis zo nodig
IV/SC	Analgeticum	0.04 – 0.06mg/kg/uur	Verhoog tot 0.02 – 0.1 mg/kg/uur

Toedieningswijze Esketamine Vesierra®	Opstartdosis	Onderhoudsdosis	Opmerking
IV	**1maand - 18j**		

	0,25 - 0,5mg/kg/dosis in bolus	0,1 - 0,2 mg/kg/uur continu infuus met maximum van 1mg/kg/uur	Esketamine is 2x zo sterk als Ketamine

Bijzonderheden

- Voorbehouden aan anesthesisten, reanimatieartsen, intensivisten, spoedartsen en algologen

Voornaamste bijwerkingen

- Bij hogere dosissen : hallucinaties en delier, misselijkheid, duizeligheid, sufheid en droge mond.
- Cave leverfunctie

Beschikbare vormen

PO/SC/IV

- Ketalar ®Flacon van 500mg/10ml
- Vesierra®ampul van 50mg/2ml en flacon van 250mg/10ml

Methadon Mephenon®

Indicatie en werking

- Sterk opioïd – NMDA-receptor antagonist
- Langwerkend (lange halfwaarde tijd)
- Geeft minder obstipatie
- Chronische pijn
- Refractaire pijn
- Neuropathische pijn
- Morfine-allergie
- Heeft een lange halfwaardetijd zodat het volstaat om de toediening te beperken tot 2 maal per dag
- De verhoging ervan moet langzaam gebeuren, slechts elke 24u.
- De halfwaardetijd kan individueel erg wisselend zijn, wat het vinden van de effectieve dosis bemoeilijkt.
- Bij het bereiken van de effectieve dosering kan het na 2-3 dagen nodig zijn de dosering met 50% te verminderen vanwege Methadon-accumulatie
- Meestal wordt er pas gestart met de toediening van Methadon als er bij het gebruik van Morfine onvoldoende analgetisch effect is of er teveel neveneffecten zijn (door tolerantie of hyperalgesie – wordt later besproken). Morfine wordt dan afgebouwd tot de dosis die nog wel effect had, in de praktijk is dit frequent het halveren van de dosis na de laatste verhoging. Morfine en Methadon worden dan naast elkaar gebruikt.
- Door de complexiteit en inter-individuele variatie in pharmacokinetiek, dient het voorschrijven en de opstart van Methadon te gebeuren door artsen met de nodige ervaring in het gebruik van Methadon.

Posologie

Toedieningswijze	Opstartdosis	Onderhoudsdosis	Doorbraakpijnen
PO	0,1 - 0,4 mg/kg/dosis 3 - 6x/d max 5mg/dosis	na herhaalde toediening langere werking - doseerinterval verhogen	voorzie een kortwerkend Morfinepreparaat voor doorbraakpijnen

Toedieningswijze opioïdrotatie in combinatie met Morfine	Opstartdosis	Onderhoudsdosis	Doorbraakpijnen
PO	0,1mg/kg/dosis 1x/d met een maximum van 5mg/dosis	ophogen naar 2-3 dosissen per dag	voorzie een kortwerkend

			Morfinepreparaat voor doorbraakpijnen

Bijzonderheden

- Als er analgetisch voordeel is van Methadon bij opioïdrotatie, mag de Morfine verminderd worden naar 1/2 van de dagdosis
- Omschakeling orale Methadon tot SC/IV :
    - Reken de totale dagdosis uit en deel door 2 : dit is de 24u Methadon-dosis

Onverenigbaarheden

- Allergie
- Ademhalingsdepressie
- COPD/astma
- Gebruik van MAO-inhibitoren
- Medicatie die QT-verlenging geeft

Voornaamste bijwerkingen

- Sedatie, respiratoire depressie, constipatie, jeuk, misselijkheid, braken, droge mond,…
- Psychische en lichamelijke afhankelijkheid
- QT-verlenging en Torsade de pointes

Beschikbare vormen

PO

- Mephenon® : deelbare tabletten van 5mg

IV

- Mephenon®: ampullen van 10mg/ml

Morfine

Indicatie en werking

- Krachtig narcotisch analgeticum/sedativum (WHO trap 3)
- Postoperatieve pijnbestrijding
- Chronische pijn
- Premedicatie voor procedure (extra bolus toedienen bij te verwachten discomfort, manipulatie)
- Comfortmedicatie in palliatieve setting : ondersteunend bij dyspneu, algemeen discomfort.
- Snelwerkende Morfine : werkingsduur 4u
- Morfine met vertraagde vrijstelling : werkingsduur : 12u

Posologie

Toedieningswijze	**Startdosis**	**Extra dosis**	Opmerking
PO/IR Snelwerkende Morfine	0.15 – 0.6 mg/kg/dosis 4 tot 6x per dag	1/6 van dagdosis VAS-score > 5 1/12 van dagdosis VAS-score < 5	
PO Traagwerkende Morfine	0,45 – 1,8 mg/kg 2x per dag 0,9 – 3,6 mg/kg/24u	1/6 van dagdosis >VAS-score 5 1/12 van dagdosis <VAS-score 5	

Bijzonderheden

- Startdosis is mede afhankelijk van voorafgaande therapie en pijn
- Dosis verhogen afhankelijk van pijn en afhankelijk van totaal aantal bolussen bij doorbraakpijnen
- Eerst aantal dosissen verhogen (tot maximum 6x per dag), daarna dosis verhogen
- Morfine IM geniet geen voorkeur in gebruik omwille van pijn bij toediening

	Opstartdosis	**Onderhoudsdosis**	**Bolusdosis**

Toedieningswijze IV/SC			
Premature neonaten zwangerschapsduur < 37 weken	0,05 - 0,1 mg/kg/dosis in 60 minuten	0,003 - 0,02 mg/kg/uur continu infuus	1/2 van de uurdosis maximum1 bolus /15 minuten
A terme neonaat	0,05 - 0,1 mg/kg/dosis in 60 minuten	0,003 - 0,02 mg/kg/uur continu infuus	1/2 van de uurdosis maximum1 bolus /15 minuten
1 maand tot 18 jaar	- 12j 0,1 – 0,2 mg/kg +12j 2.5 – 10 mg/kg 4 tot 6 x per dag over 5-10 minuten	0,05 tot 0,15 mg/kg/uur continu infuus	1/2 van de uurdosis maximum1 bolus /15 minuten

Bijzonderheden

- IV dagdosis = totale perorale dagdosis gedeeld door 3
- De opstartdosis kan onbeperkt opgedreven. De verhoging gebeurt meestal met 1/4 of 1/2 van de vorige dosis naargelang de pijn,
- Wees waakzaam voor opioïd geïnduceerde hyperalgesie en tolerantie (wordt later besproken)

Voornaamste bijwerkingen

- Constipatie: daarom steeds laxativa samen starten met het toedienen van Morfine (bv. Movicol®, Forlax®, Duphalac®)
- Nausea en braken: kan meestal verholpen worden met Litican®, Largactil® of Ondansetron®
- Sedatie, sufheid, slaperigheid
- Onderdrukken van hoestreflex
- Verwardheid en delirium
- Urineretentie
- Ademhalingsdepressie (meestal enkel bij overdosering of bestaande respiratoire insufficiëntie)
- Pruritus (door histamine release) : behandel met lokale of systematische antihistaminica of verander van opioïd

Beschikbare vormen

PO/IR

- Snelwerkende Morfine
  - MS Direct®: tabletten 10 mg
    Deelbaar en pletbaar
  - Perorale Morfine-oplossing: magistraal te bereiden – meerdere concentraties mogelijk (bv. 100 mg Morfine/ 100 ml fysiologisch serum)

    - Magistraal te bereiden suppo 's – concentratie naargelang voorschrift
    - Ampullen: 10 mg/ml – 40 mg/ml
- Traagwerkende Morfine
    - MS Contin®: tabletten 10, 30, 60 en 100 mg
      Niet deelbaar, niet pletbaar en niet kauwen

IV/SC

- Ampullen 10 mg/ml – 40 mg/ml

Oxycodone

Indicatie en werking

- Opioïd. Agonist voor de μ -, κ - en δ -receptor.
- Sterk analgeticum met anxiolytische en sedatieve werking

Posologie

Toedieningswijze	Onderhoudsdosis	Doorbraakpijnen	Opmerking
PO	**1-12j**: 0.1 -0.2 mg/kg/dosis met een maximum van 5mg/dosis 4-6x per dag **12-18j**: 20-3 0mg/dag met een maximum van 400mg/dag verspreid over 4-6x per dag	**VAS-score > 5** 1/6 van dagdosis **VAS-score < 5** 1/12 van dagdosis	Indien voorafgaand Morfine gebruik dosis te berekenen i.f.v. dagdosis Morfine
IV/SC	**1-12j:** 0.05-0.1 mg/kg/dosis met een maximum van 2.5mg/dosis 4-6x/d **12-18j :** 10-15mg/dag met een maximum van 200mg/dag verspreid over 4-6 giften	**VAS-score > 5** 1/6 van dagdosis **VAS-score < 5** 1/12 van dagdosis	Indien voorafgaand Morfine gebruik dosis te berekenen i.f.v. dagdosis Morfine

Bijzonderheden

- Deze posologie is geldig voor kinderen vanaf 1 maand
- Dosis Oxycodone = dosis Morfine :2
- Dosis IV/SC = totale dagdosis Oxycodone : 2

Voornaamste bijwerkingen

- Slaperigheid

- Obstipatie
- Misselijkheid en braken
- Duizeligheid
- Jeuk

Beschikbare vormen

PO

- Tabletten verlengde afgifte Oxycontin®
    - 5-10-20-40-80mg
- Orodispergeerbare tablette directe afgifte Oxynorm®
    - 5-10-20mg

IV Oxynorm®

- Ampullen van 20mg/2ml

Paracetamol®Perfusalgan®Dafalgan®

Indicatie en werking

Paracetamol heeft analgetische en antipyretische eigenschappen, maar geen anti-inflammatoir effect. Paracetamol is een veilig analgeticum, ook bij nierinsufficiëntie, enkel bij ernstig leverfalen is voorzichtigheid geboden.
Paracetamol kan gecombineerd worden met NSAID's.

Tegenindicatie

Ernstige nier- en leverinsufficiëntie

Posologie

Toedieningswijze	Oplaaddosis	Onderhoudsdosis	Opmerking
PO	20 mg/kg/dosis	15 mg/kg/dosis max 6x per dag max 4 gr per dag	Optimaal effect na 30 min tot 1u
IV	20 mg/kg/dosis	15 mg/kg/dosis max 6x per dag max 4 gr per dag	Optimaal effect na 5 à 10 min Max. piek binnen het uur
IR	30 tot 40 mg/kg/dosis	20 mg/kg/dosis max 6x per dag max 4 gr per dag	Optimaal effect na 2 à 3u

Bijzonderheden

- Deze posologie is geldig voor kind vanaf 1 maand!
- Groter dosisinterval bij nierinsufficiëntie
- IV-PO switch: zelfde dagdosis IV als PO
- Toediening IV à term tot 1 maand: max 10 mg/kg/gift 4x per dag

Onverenigbaarheden

- Perfusalgan® niet verenigbaar met:
    - Ketorolac (Taradyl®)
    - Alizapride (Litican®)
- Perfusalgan® gedurende 1 u stabiel met:
    - Tramadol (Contramal®, Tradonal®)
    - Tenoxicam (Tilcotil®)
- Verdunning met glucose kan PH verlagen (lokale pijn) en stabiliteit van Perfusalgan® in gevaar brengen.

Voornaamste bijwerkingen

- Hematologische afwijkingen
- Hepatotoxiciteit (bij hoge dosis). Bij overdosering: **antidotum**: acetylcysteïne

Beschikbare vormen

PO

- Paracetamol siroop
    - 150mg/5ml (Dafalgan® pediatrie) 90 en 150 ml
    - 160mg/5ml (Perdolan® kind) 200 ml
    - 200mg/5ml (Paracetamol Teva®) 85 ml
- Paracetamol granulaat Instant Junior vanille / aardbei (Mobistix® - Paracetamol EG®)
  Zonder water, op te nemen via de mond250 mg
- Paracetamol tabletten:
    - 1g – 500mg – 250mg
    - inname met glas water
    - deelbaar (behalve 250mg) / pletbaar
- Bruistabletten
    - oplossen in glas water
    - 500 mg – 1g
- Smelttabletten
    - Op tong laten smelten of met speeksel doorslikken
    - 500 mg (Dafalgan Odis®)

IV

- Paracetamol infusie gebruiksklare IV infusieoplossing bevat 10 mg/ml
- 1g/100ml – 500mg/50ml – 100mg/10ml
- traag over 15 minuten

IR

- Suppo

- 80 mg – 150 mg – 300 mg – 600 mg (Dafalgan®)
- 100 mg – 200 mg – 350 mg – 500 mg (Perdolan®)
- Eventueel magistraal laten bereiden voor alternatieve dosissen

Amitryptiline Redomex®

Indicatie en werking

- Neuropathische en centrale pijn
- Het kan enkele weken duren vooraleer het effect optimaal is

Posologie

Toedieningswijze PO	Opstartdosis	Onderhoudsdosis	Opmerking
2jaar tot 12jaar	0,2-0,5mg/kg in 1 gift 's avonds met een maximum van 25mg	zo nodig ophogen tot maximum 1mg/kg 2maal per dag	
12jaar tot 18jaar	10-25mg in 1 gift 's avonds	zo nodig verhogen elke 3-5 dagen tot 150mg 1x/d	

Voornaamste bijwerkingen

- Gewichtstoename
- Torsades de pointes bij hoge doses
- Anticholinerge effecten
- Sedatie

Beschikbare vormen

PO

- Redomex ®: filmomhulde tabletten van 10-25mg

Carbamazepine Tegretol®

Indicatie en werking

- Neuropathische en centrale pijn
- Bewegingsonrust
- Het kan enkele weken duren vooraleer het effect optimaal is

Posologie

Toedieningswijze PO	Opstartdosis	Aanpassingsdosis	Onderhoudsdosis
1maand tot 12jaar	5mg/kg in 1 gift 's avonds of 2.5mg/kg 2x per dag	Zo nodig ophogen met 2,5 – 5mg elke 3-7 dagen	5mg/kg/dosis in 3 giften met een max. van 20mg/kg /dag
12jaar tot 18jaar	100-200mg 1 tot 2x per dag	Zo nodig geleidelijk aan ophogen naar onderhoudsdosis van 200-400mg 2-3x per dag	Maximum dosis is 1.8g/dag

Bijzonderheden

- Tweedekeuze anti-depressivum bij neuropathische pijnen, wanneer andere ontoereikend zijn

Voornaamste bijwerkingen

- Duizeligheid
- Ataxie
- slaperigheid
- moeheid
- diplopie
- hoofdpijn

Beschikbare vormen

PO

- Tegretol ®:
  - tabletten met gereguleerde afgifte van 200-400mg
  - deelbare tabletten van 200mg
  - Siroopsuspensie : 100mg/5ml – flacon van 250ml

Clonidine Catapressan®

Indicatie en werking

- Clonidine is een antihypertensivum, (alfa 2-adrenergic receptorantagonist),
- met inwerking op het centrale zenuwstelsel, waardoor ook een sedatieve nevenwerking.
- gunstig effect op dysautonomieën (flushing, zweten, tachycardie, agitatie, verstijving).
- een versterkend effect op de werking van opioïden.

Posologie

Toedieningswijze	Startdosis	Ophoging	Opmerking
PO	Dag 1-3 2mcg/kg 1x dag Dag 4-6 2mcg/kg 2x dag Vanaf dag 7 2mcg/kg 3x dag	Dosissen mogen opgehoogd worden tot 4mcg/kg 3x per dag	Voor autonome storm 2mcg/kg tot 6x per dag
IV	Dag 1-3: 2mcg/kg 1x dag Dag 4-6: 2mcg/kg 2x/d Vanaf dag 7: 2mcg/kg 3x/d	Dosissen mogen opgehoogd worden tot 4mcg/kg	Voor autonome storm 2mcg/kg Tot 6x per dag

Bijzonderheden

- Bij nierinsufficiëntie moet de dosis aangepast worden
- Gebruik voorbehouden aan anesthesisten, reanimatieartsen, intensivisten en algologen

Voornaamste bijwerkingen

- Sedatie
- Hypotensie, bradycardie
- Stijging van de bloeddruk bij te snelle toediening
- Rebound hypertensie bij te snel stoppen : dosis moet geleidelijk afgebouwd worden

Beschikbare vormen

PO

- Catapressan tabletten van 0.15mg - deelbaar

IV/SC

- Catapressan ampullen 0.15mg/ml

Gabapentine Neurontin®

Indicatie en werking

- Neuropathische en centrale pijn
- "Dysautonome storm" : kan zich uiten door tachycardie of bradycardie, hyper- of hypothermie, flushing, bleekheid, kokhalzen of braken, constipatie, urineretentie, overvloedig zweten, hypersalivatie, agitatie,…
- Gabapentine brengt overprikkelde hersenen tot rust
- Het kan enkele weken duren vooraleer het effect optimaal is

Posologie

Toedieningswijze	Indicatie	Opstartdosis	Opvolgdosis
PO	Neuropathische pijn	Dag 1: 10mg/kg/dag in 1 gift 's avonds Dag 2: 10mg/kg in 2 giften Vanaf dag 3: 10mg/kg in 3 giften	Ophogen zo nodig tot een max. van 20mg/kg/dosis (maximum dosis 600mg/dosis)
PO	Dysautonome storm	Dag 1-3: 5mg/kg/dosis 1x per dag Dag 4-6: 2,5mg/kg/dosis 's morgens en 's middags en 5mg/kg 's avonds Dag 7-9: 2,5mg/kg/dosis 's morgens en 's middags en 10mg/kg 's avonds Vanaf dag 10: 5mg/kg/dosis 's morgens en 's middags en 10mg/kg 's avonds	Verhoog elke 3-4 dagen met 5mg/kg/dag met een minimum van 40-50mg/kg dag kinderen <5j met een minimum van 30mg/kg/dag kinderen >5j maximale dosis 50-75mg/kg/dag

Bijzonderheden

- Deze posologie is geldig voor kind vanaf 1 maand!

Voornaamste bijwerkingen

- Misselijkheid of braken
- Koorts of infectie
- Duizeligheid
- Gewichtstoename
- Slapeloosheid
- Gedragsproblemen

- Hyperkinesie
- Hyperactiviteit, onrust
- concentratiestoornissen

Beschikbare vormen

PO

- Gabapentine - Neurontin®: deelbare tabletten van 100-300-400-600 en 800mg

Pregabaline Lyrica®

Indicatie en werking

- Neuropathische en centrale pijn
- Pregabaline versterkt het euforisch effect van opioïden, de sedatie en de respiratoire depressie
- Het kan enkele weken duren vooraleer het effect optimaal is

Posologie

Toedieningswijze PO	Opstartdosis	Onderhoudsdosis	Opmerking
1 jaar tot 12 jaar	2,5mg/kg/dag in 1-2 giften	zo nodig om de 2-3 dagen verhogen tot max 15mg/kg/dag in 2-3 giften met maximum van 600mg/dag	bij staken van medicatie: afbouwen zoals is opgehoogd
12 jaar tot 18 jaar	75mg/dag in 1 gift	zo nodig om de 2-3 dagen verhogen in stappen van 75 mg/dag tot max 10mg/kg/dag in 2-3 giften met een maximum van 600mg/dag	bij staken van medicatie: afbouwen zoals is opgehoogd

Voornaamste bijwerkingen

- Gewichtstoename
- Perifeer oedeem
- Duizeligheid
- Slaperigheid
- Ataxie
- Tremor
- Moeheid
- Hoofdpijn
- Gewrichtspijn

Beschikbare vormen

PO

- Pregabaline - Lyrica®: harde capsules van 25-75-150-300mg

Contactlaxativa

Indicatie en werking

Contactlaxativa prikkelen op een chemische wijze de darmwand. Hierdoor verminderen zij de water- en zoutresorptie door de mucosacellen en verhogen zij de uitscheiding ervan. Hierdoor treden volgende effecten op :

- Bevordering van de darmperistaltiek, dit stimuleert de stoelgang en verkort de passagetijd van de feces
- Toename van het watergehalte in de feces, dit maakt de feces zachter

Posologie

Toedieningswijze PO	Dosis	Opmerking
Dulcolax® Bisacodyl Capsules	**4-10jaar:** 5mg per dag **>10jaar:** 5-10mg per dag of 1 suppo per dag	Niet gebruiken onder 4 jaar
Dulcolax ® Picosulphate Capsules	**4-10 jaar:** 2.5-5mg per dag **>10 jaar:** 5-10mg per dag	Niet gebruiken onder 4 jaar
Laxoberon® druppels	0.1mg/kg/dosis 1x per dag	Mag opgelost worden in water, melk of fruitsap

Voornaamste bijwerkingen

- Diarree
- Buikkrampen en buikpijn
- Opgeblazen gevoel
- Misselijkheid
- flatulentie

Beschikbare vormen

PO/IR

- Dulcolax® Bisacodyl
    - Comprimés van 5 en 10mg
    - Suppo's van 10mg
- Dulcolax® Picosulfaat
    - Zachte capsules van 2.5mg
- Laxoberon®
    - Flesje van 15ml, 7.5mg/ml, 1ml = 15dr

Medicatie fecale impactie

Posologie

Toedieningswijze PO	Dosis	Opmerking
Movicol ®	6 zakjes in 1 l water	
Kleanprep®	1 zakje in 1l water	Snelheid van toediening : 10ml/kg/u met een max van 250ml/u

Toedieningswijze IR	Dosis	Opmerking
Glycerinesuppo	Baby's: 0.65g Kinderen: 1.3g Volwassen: 2.4g	Te herhalen zo nodig
Microlax®	1 tube van 5ml	Bij kinderen jonger dan 1j, slechts 1/2 van de tube gebruiken
Cleen®	Lavementen van 66.6 ml Zo nodig daags nadien te herhalen	
Waterlavementen	10-20ml/kg via rectale sonde	Aangewezen bij hoger gelegen obstipatie

Bemerkingen

- Rectale laxativa mogen slechts occasioneel gebruikt worden bij distale obstipatie
- Rectale laxativa werken lokaal osmotisch en verwekend, lokken een rectale contractie uit

Contra-indicatie

- Obstructie
- Paralytische ileus
- Abdominale pijn zonder diagnose
- Recente radiotherapie

Beschikbare vormen

PO

- Movicol®
    - Zakjes met poeder voor orale oplossing 10g
- Kleanprep® Endofalk® Endopeg®
    - Zakjes met poeder voor orale oplossing

IR

- Glycerinesuppo Glycerol®
    - Zetpillen van 0.65g-1.3g-2.4g
- Microlax®
    - Rectale oplossing van 5ml
- Cleen® enema
    - Lavementen van 66.6ml en van 134ml

Methylnaltrexone Relistor®

Indicatie en werking

- Antagonist van de perifere opiaatreceptoren (o.a. ter hoogte van de gastro-intestinale mucosae)
- Induceert het gastro-intestinaal systeem
- Behandeling van opioïd geïnduceerde obstipatie in palliatieve settings (wanneer andere laxativa ontoereikend), zonder het analgetisch effect van het opioïd te wijzigen
- Snel effect, doorgaans binnen de 4u

Posologie

Toedieningswijze	Dosis	Opmerking
SC	0.15mg/kg om de 2dagen	Indien onvoldoende effect kan overwogen worden om de inspuiting 2 dagen na elkaar te geven

Voornaamste bijwerkingen

- Abdominale pijn
- Flatulentie
- Diarree
- Nausea
- Vertigo

Beschikbare vormen

SC

- Relistor®: flacons van 12mg/0.6ml

Aandachtspunt

- Het RIZIV voorziet terugbetaling voor palliatieve patiënten voor de verpakkingen van 7 flacons in geval van opioïd geïnduceerde obstipatie die niet of onvoldoende reageert op laxativa in voldoende hoge dosis.

Naloxon®

Indicatie en werking

- Gebruik slechts in heel lage dosering om effect te hebben op opioïd geïnduceerde constipatie.

Tegenindicatie

- Intestinale obstructie

Posologie

Toedieningswijze	Dosis	Opmerking
PO	Maximum 20% van de totale dagdosis Morfine met een maximum van 5mg/dosis 2x per dag	

Voornaamste bijwerkingen

- Wees alert voor ontwenningsverschijnselen Morfine, verlies van analgesie

Beschikbare vormen

PO/IV/IM

- Naloxon® ampullen van 0.4mg/ml

Osmotische laxativa

Indicatie en werking

- Verhoogt het watergehalte van de feces en verzacht de consistentie van de feces
- Bevordert de darmperistaltiek
- Lactitol/Lactulose verlaagt de PH in de darm, waardoor dit de darmperistaltiek bevordert door chemische prikkeling
- Niet zinvol wanneer patiënten niet voldoende vocht kunnen innemen

Posologie

Toedieningswijze PO	**Dosis**	**Opmerking**
Macrogol zonder electrolyten Forlax ®	1-3 zakjes per dag volgens effect	zakje met 10g poeder voor orale oplossing, op te lossen in minstens 50ml water
Macrogol met electrolyten Movicol® - Movicol ®Jr	**Movicol >12 jaar:** 1-3 zakjes per dag volgens effect **Movicol Jr <12 jaar**: 1/2 tot 3 zakjes per dag volgens effect	Movicol op te lossen in 125ml vloeistof Movicol Jr op te lossen in 62,5ml vloeistof
Lactulose Duphalac®	**Zuigelingen**: 5ml per dag **Kleuters:** 5-10ml per dag **6-14j:** 15ml per dag **>15j:** 15-45ml per dag	bestaat ook in zakjes van 10g poeder (=15ml siroop)

Bemerkingen

Kan opgelost worden in alle vloeistoffen en dranken

Voornaamste bijwerkingen

- Buikkrampen en buikpijn
- Misselijkheid

- Flatulentie

Beschikbare vormen

PO

- Forlax ®en Forlax ®Jr
    - zakjes poeder voor orale oplossing van 10g en 4g
- Laxido - Movicol® en Movicol® Jr
    - zakjes poeder voor orale oplossing van 10g en 4g
- Movicol®
    - unidose : oplossing voor oraal gebruik in zakjes van 25ml
    - suspensie : fles van 500ml
- Lactulose Duphalac ®:
    - Siroop oplossing in zakjes : 10g/15ml
    - Siroop oplossing : flessen van 300-500 en 100ml, 3.33g/5ml
    - Zakjes poeder voor orale oplossing 10g

Prucalopride Resolor®

Indicatie en werking

- 5HT4 antagonist, activeert de serotinine-receptoren, stimuleert de peristaltiek en motiliteit
- Therapieresistente chronische obstipatie
- Best in combinatie met osmotische laxativa

Tegenindicatie

- Intestinale obstructie

Posologie

Toedieningswijze	Dosis	Opmerking
PO	1-2mg/d in 1 dosis	

Voornaamste bijwerkingen

- Eerste dagen hoofdpijn en misselijkheid
- Nausea, diarree, buikpijn

Beschikbare vormen

PO

- Resolor®: filmomhulde tabletten van 1mg en 2mg

Aandachtspunt

- Het RIZIV voorziet geen terugbetaling – vrij hoge kostprijs