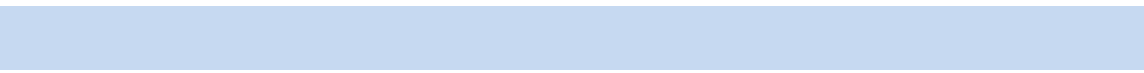


**ZAKBOEKJE BEHOREND BIJ**

**INDIVIDUEEL ZORGPLAN PALLIATIEVE ZORG VOOR KINDEREN**



## INHOUD

INLEIDING	3
WERKWIJZE INVULLEN INDIVIDUEEL ZORGPLAN	4
INVULLEN VAN HET INDIVIDUEEL ZORGPLAN	5
1. GEGEVENS ZORGPLAN	5
2. ALGEMENE GEGEVENS	6
3. WAARDEN, DOELEN EN VOORKEUREN	7
4. ZORG EN BEHANDELING	9
5. LEVENSEINDEZORG	11
BIJLAGE 1: MIDDELEN EN MATERIALEN THUIS	13
BIJLAGE 2: HERINNERINGEN MAKEN	13
BIJLAGE 3: SYMPTOMATOLOGIE	13
HANDIGE LINKS	13
NUTTIGE NASLAGWERKEN	14

## INLEIDING

Kinderpalliatieve zorg begint bij de diagnose van een levensduurverkortende of -bedreigende aandoening en omvat meer dan alleen zorg in de terminale fase, zie figuur 1. Het bespreken van alle aspecten in de zorg voor kinderen met een dergelijke aandoening en een goede verslaglegging ervan, wordt mogelijk gemaakt middels een Individueel Zorgplan. Het Individueel Zorgplan is in eerste instantie voor kind en ouders, maar ondersteunt ook de samenwerking tussen verschillende zorgverleners. Dit zakboekje, dat de indeling van het Individueel Zorgplan volgt, kan worden gebruikt ter ondersteuning bij het invullen van het [Individueel Zorgplan Palliatieve Zorg voor Kinderen](#)<sup>1</sup>. De aanbevelingen vanuit de [richtlijn Palliatieve zorg voor Kinderen](#)<sup>2</sup> uit 2022 zijn als leidraad gebruikt bij het schrijven van dit zakboekje. Hiermee wordt bijgedragen aan het gebruik van de richtlijn in de praktijk, en daarmee aan het vergroten van de beschikbaarheid en implementatie van hedendaagse wetenschappelijke kennis.



<sup>1</sup> <https://kinderpalliatief.nl/over-kinderpalliatieve-zorg/projecten/project/individueel-zorgplan>

<sup>2</sup> <https://palliaweb.nl/richtlijnen-palliatieve-zorg/richtlijn/palliatieve-zorg-voor-kinderen>

## WERKWIJZE INVULLEN INDIVIDUEEL ZORGPLAN

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

1. Het doel van het Individueel Zorgplan is een optimaal beeld van de huidige situatie en van de waarden, doelen en voorkeuren voor de toekomst te beschrijven. Daardoor kan het palliatieve traject goed worden opgezet, en kan er vroegtijdig op de palliatieve zorg worden geanticipeerd.
2. Een Individueel Zorgplan wordt opgesteld voor alle kinderen met een levensbekortende of levensbedreigende diagnose binnen acht weken na diagnose of aanmelding bij een Kinder Comfort Team (KCT) of een zorgorganisatie die is aangesloten bij een Netwerk Integrale Kindzorg (NIK).
3. Het invullen van een Individueel Zorgplan is een proces dat gedurende het hele palliatieve traject (van diagnose tot overlijden) wordt aangevuld, geëvalueerd en waar nodig herzien.
4. Advance Care Planning (ACP) gesprekken vormen de basis voor het invullen van het Individueel Zorgplan. ACP gesprekken worden gevoerd om een optimaal beeld van de huidige situatie en van de waarden, doelen en voorkeuren voor de toekomst te exploreren. Dit wordt vervolgens in het Individueel Zorgplan vertaald in doelen en afspraken.
5. Het Individueel Zorgplan wordt wanneer mogelijk samen met het kind en altijd met de ouders opgesteld en herzien.
6. De hoofdbehandelaar of betrokken kinderarts is eindverantwoordelijk voor het opgestelde Individueel Zorgplan.
7. Het Individueel Zorgplan wordt altijd in samenspraak opgestart en ingevuld door een betrokken kinderverpleegkundige en de hoofdbehandelaar of betrokken kinderarts. Dit kan een KCT verpleegkundige of kinderverpleegkundige uit de 1<sup>e</sup>, 2<sup>e</sup> of 3<sup>e</sup> lijn zijn.
8. Het Individueel Zorgplan legt grote nadruk op proactieve zorg; van de zorgverlener wordt verwacht dat hij of zij altijd twee stappen vooruitdenkt. Zorg ervoor dat er verschillende scenario's zijn uitgedacht en opgeschreven, en dat bij het kind (wanneer mogelijk), ouders en zorgverleners bekend is wat de mogelijkheden zijn.
9. De richtlijn palliatieve zorg voor kinderen is als leidraad genomen, omdat dit in Nederland het meest recente en alomvattende document is wat betreft evidence-based palliatieve zorg voor kinderen.
10. Richtlijnen zijn geen wettelijke voorschriften, maar inzichten en aanbevelingen gebaseerd op wetenschappelijk onderzoek waar zorgverleners zich aan moeten houden om kwalitatief goede zorg te verlenen. Omdat deze aanbevelingen hoofdzakelijk gebaseerd zijn op de 'gemiddelde patiënt', kunnen zorgverleners op basis van hun professionele autonomie zo nodig afwijken van de richtlijn. Afwijken van de richtlijn is, als de situatie van de patiënt dat vereist, soms zelfs noodzakelijk. Wanneer van de richtlijn wordt afgeweken, dient dit beargumenteerd en gedocumenteerd te worden.
11. In de richtlijn palliatieve zorg voor kinderen staat uitgebreide informatie over de organisatie van zorg en besluitvorming (medische, ethische en juridische aspecten en de rol van ouders en kind). Deze zijn in dit zakboekje niet overgenomen. Zie hiervoor de richtlijn.

12. Raadpleeg altijd het [kinderformularium](#) voor de meest actuele medicatieadviezen. Daarnaast is in het kinderformularium meer informatie over contra-indicaties en dergelijke te vinden.
13. Voor advies bij het invullen van een Individueel Zorgplan kunt u ook contact opnemen met het Kenniscentrum Kinderpalliatieve zorg, te bereiken via [info@kinderpalliatief.nl](mailto:info@kinderpalliatief.nl) of [www.kinderpalliatief.nl](http://www.kinderpalliatief.nl).

## INVULLEN VAN HET INDIVIDUEEL ZORGPLAN

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

### 1 GEGEVENS ZORGPLAN

#### *Datum (gepland) ACP gesprek*

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

#### *ACP gesprek gevoerd door*

Benoem wie het ACP gesprek heeft gevoerd met kind en/of ouders.

#### *Opgesteld/besproken door/op*

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

#### *Versienummer*

Voer een versienummer in. De eerste versie is altijd 1.0, bij kleine wijzigingen (1-2 regels, gewicht, e.d.) gaat dit 0.1 omhoog, dus versie 1.1, 1.2, 2.1 etc. Bij grotere wijzigingen (nieuw symptoom, nieuw stappenplan, e.d.) gaat dit met 1.0 omhoog, dus versie 2.0, 3.0, etc.

#### *Wordt herzien op*

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

#### *Gedeeld met/datum waarop gedeeld*

Geef aan met wie het zorgplan is gedeeld en op welke datum. Zodra het zorgplan wordt

geüpdatet dienen de mensen waarmee het gedeeld is op de hoogte gebracht te worden.

## 2. ALGEMENE INFORMATIE

### 2A GEGEVENS KIND

#### *Telefoonnummers*

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

#### *Begrip Nederlandse taal*

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

### 2B PRAKTISCHE ZAKEN

#### *Gezinssamenstelling*

Beschrijf de namen van de gezinsleden en relatie tot het kind. Wanneer er broertjes en zusjes zijn beschrijf dan ook hun leeftijd/geboortejaar.

#### *Wettelijke leefsituatie*

Vul hier de wettelijke situatie in. Indien ouders gescheiden zijn ook voogdij, wettelijk gezag en woonregeling vermelden.

#### *Woonsituatie*

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

#### *Indicatie*

Geef aan of er een indicatie is afgegeven voor de zorg van het kind en zo ja, welke.

#### *Werkomstandigheden ouders/voogd*

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

### 2C ZORGTEAM

Noteer alle betrokken zorgverleners. Wees hier compleet in, en noteer indien van toepassing ook de bereikbaarheid van de gegevens buiten kantooruren.

Let op: de hoofdbehandelaar kan wijzigen naarmate het proces vordert.

## 2D CONTACTMOGELIJKHEDEN

### *Contactmogelijkheden voor kind en ouders*

Beschrijf de contactmogelijkheden voor kind en ouders. Beschrijf wie de 1<sup>e</sup> en 2<sup>e</sup> aanspreekpunten zijn. Beschrijf daarnaast aanvullende contactmogelijkheden die afgesproken zijn.

### *Contactmogelijkheden voor zorgverleners*

Beschrijf de contactmogelijkheden voor zorgverleners. Maak onderscheid tussen acute vragen en niet acute vragen. Beschrijf daarnaast aanvullende contactmogelijkheden die afgesproken zijn.

## 3. WAARDEN, DOELEN EN VOORKEUREN

Vanaf hier maakt het IZP gebruik van de Advance care planning gespreksbenadering.

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

Deze ACP gesprekken zijn van belang om te verkennen hoe kind en ouders de huidige en toekomstige situatie zien en wat daarin voor dít kind, déze ouders en dít gezin in déze situatie belangrijk is. Bij ACP ligt de nadruk op het ontdekken en delen van waarden, doelen en voorkeuren voor toekomstige zorg en behandeling. Om vervolgens te kunnen onderzoeken welke zorg en behandeling passen bij deze waarden, doelen en voorkeuren van kind en ouders, kortom; bij wat zij belangrijk vinden. Op basis van de gevoerde gesprekken en gestelde doelen kunnen concrete behandelafspraken worden gemaakt. Het is belangrijk dat ACP gesprekken herhaaldelijk plaatsvinden, omdat doelen en voorkeuren van kind en ouders m.b.t. zorg en behandeling in de loop van de tijd kunnen veranderen. Centraal in deze gesprekken staan vragen als: Welke mogelijkheden zijn er (nog)? Wat is in dat licht goed om te doen en om niet meer te doen? En wat betekent dit voor het kind, het gezin en het verdere beleid?

Voor het IZP maken we gebruik van IMPACT; een ACP gespreksbenadering die speciaal is ontwikkeld voor de kinderpalliatieve zorg. Voor de volledige handreiking voor professionals, ga naar [www.kinderpalliatief.nl/impact](http://www.kinderpalliatief.nl/impact).

## 3A WIE IS HET KIND?

### *Wie is [naam kind]?*

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

reageert op angstige of onbekende situaties en hoe dit opgevangen kan worden, wat de lievelingsknuffel is (indien aanwezig) en hoe die heet. Beschrijf de ontwikkeling van het kind en eventuele doelen hierbij.

#### *Zorg ondersteuning/zelfredzaamheid*

Beschrijf in welke mate het kind zelfstandig is en/of in welke mate er hulp nodig is.

#### *Dagstructuur*

Beschrijf de dagstructuur. Wees hier zo volledig mogelijk in.

#### *School/opvang/vrije tijdsbesteding*

Beschrijf hier ook of er op school of opvang verpleegkundige handelingen of persoonlijke verzorging nodig zijn en welke afspraken hierover gemaakt zijn met school of opvang. Beschrijf ook of er gebruik wordt gemaakt van logeeropvang. Hier kunnen eventueel ook kort de sporten/hobby's van het kind worden beschreven.

### 3B BELEVING ZIEKTE EN LEVENSVISIE

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

Bespreek de punten uit het Individueel Zorgplan uitgebreid met kind en ouders. Van belang is voldoende tijd te nemen om het gezin te leren kennen en een vertrouwensband op te bouwen. Stel open vragen, geef ruimte en tijd om te beantwoorden, vraag door. Zo mogelijk en bij voorkeur vindt het gesprek thuis plaats. In de thuissituatie kunnen zaken waargenomen worden die in het ziekenhuis of door de telefoon niet of lastig te beoordelen zijn.

#### *Hoe zien kind, ouders en broertjes/zusjes de ziekte van het kind en wat betekent het voor hun leven?*

Beschrijf wat de ziekte of aandoening betekent voor het kind, ouders en het gezin. Denk hierbij ook aan vragen rondom hoop, angsten en zorgen.

#### *Levensvisie*

Wat doet het kind als hij/zij getroost wilt worden? Is een bepaalde levensovertuiging belangrijk voor kind en ouders? Waar halen kind en ouders steun vandaan in het leven? Denk hierbij ook aan religie en spiritualiteit.

#### *Ouder rol*

Beschrijf hoe ouders er voor het kind zijn en wat voor ouders zij graag willen zijn.

### 3C HUIDIGE SITUATIE



*Wat vinden kind en ouders belangrijk in de huidige situatie?*

Beschrijf wat voor kind en ouders belangrijk is in de zorg in de huidige situatie. Beschrijf wat kind en ouders nastreven.

### 3D TOEKOMSTVERWACHTING

*Wat verwachten kind en ouders van de toekomst?*

Beschrijf wat kind en ouders nastreven. Waar hopen kind en ouders nog op? Waar droomt het kind van?

*Wat vinden kind en ouders belangrijk als het kind geleidelijk achteruitgaat/ acuut achteruitgaat/levenseinde nabij lijkt?*

Beschrijf wat kind en ouders belangrijk vinden als het kind geleidelijk achteruitgaat, acuut achteruitgaat of wanneer het levenseinde nabij lijkt.

## 4. ZORG EN BEHANDELING

### 4A DOELEN VOOR ZORG EN BEHANDELING

*Wat zijn de waarden en voorkeuren van kind en ouders?*

Beschrijf de waarden en voorkeuren van kind en ouders die uit de ACP-gesprekken naar voren zijn gekomen. Deze waarden en voorkeuren vormen de basis om tot gezamenlijke doelen voor zorg en behandeling te komen.

*Gezamenlijke doelen voor zorg en behandeling*

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

*Geef aan welke afspraken er zijn gemaakt m.b.t. het nemen van beslissingen*

Beschrijf hier welke personen betrokken moeten worden bij het nemen van beslissingen. Dit gaat over beslissingen met betrekking tot de zorg en behandeling van het kind. Beschrijf ook om welke beslissingen het gaat.

*Gemaakte afspraken over zorgdoelen n.a.v. de waarden en voorkeuren*

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

*Eventuele verschillen van inzicht/dilemma's*

Noteer knelpunten. Bijvoorbeeld waar ouders het over oneens zijn met elkaar of met de zorgverlener.

### 4B MEDISCHE SITUATIE

*Relevante voorgeschiedenis*

Zorg dat de relevante voorgeschiedenis geen medisch dossier wordt, maar vermeld enkel de zaken die van belang zijn voor deze patiënt tijdens de palliatieve fase (bijvoorbeeld doorgemaakte/actuele ernstige co-morbiditeit, psychosociale traumata, e.d.).

#### *Diagnose*

Beschrijf bij diagnose zo duidelijk en beknopt mogelijk.

#### *Actuele problematiek*

Beschrijf bij actuele problematiek zo duidelijk en beknopt mogelijk.

#### *Verwachtingen voor de toekomst*

Beschrijf bij verwachtingen voor de toekomst de situatie zo duidelijk en beknopt mogelijk.

#### *In welke bewoording is bovenstaande besproken en met wie? Wat weet het kind en in welke bewoording?*

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

#### *Allergieën*

Beschrijf de allergieën.

#### *Bijwerkingen op (eerdere) medicatie*

Beschrijf bijwerkingen waar het kind eerder last van heeft gehad.

### 4C AFSPRAKEN RONDOM DE BEHANDELING

Beschrijf hierbij duidelijk wat er is afgesproken met kind en ouders. Ga elk punt langs. Ga bij ouders en (wanneer mogelijk) kind na of duidelijk is wat de afspraken zijn rondom de behandeling en welke gevolgen deze kunnen hebben voor de levensduur van het kind. Wanneer er geen afspraak is gemaakt, noteer dit en geef de reden. Als afspraken hierin wijzigen noteer de wijzigingsdatum (en noteer het ook in H1 bij voornaamste wijzigingen).

### 4D VOEDING

#### *Beschrijving voedingspatroon*

Beschrijf hier het dagelijkse voedingspatroon van het kind. Geef ook aan of de inname van vocht en voeding goed verloopt of dat hier bijvoorbeeld veel strijd om geleverd moet worden en waarom.

#### *Wensen van kind/ouders en doel m.b.t. (sonde)*

Beschrijf eventuele dilemma's rondom het slecht verdragen van voedsel dat het kind wel erg lekker vindt. Beschrijf ook wat het kind niet lekker vindt. Beschrijf ook waar rekening mee gehouden moet worden in verband met religie of levensovertuiging

#### *Afspraken omtrent vocht, voeding en supplementen*

Beschrijf afspraken m.b.t. sondevoeding (bijvoorbeeld gewicht waarbij sondevoeding gestart

dient te worden (als dit nog de bedoeling is), of moment waarop voeding gestaakt dient te worden). Wees eenduidig, noteer gewichten in kg en niet in %-afname (gezien het gewicht bij een herziening kan wijzigen, en er zo misverstanden ontstaan).

#### 4E SYMPTOMATOLOGIE

Geef in de tabel aan welke symptomen er op dit moment spelen bij het kind en welke symptomen te verwachten zijn in de toekomst.

Beschrijf vervolgens per symptoom of er diagnostiek is verricht (inclusief datum) of is gepland (inclusief datum), welke adviezen er zijn voor niet medicamenteuze behandeling en welke adviezen er zijn voor medicamenteuze behandeling. Maak bij het beschrijven van de behandeladviezen gebruik van de [richtlijn](#) Kinderpalliatieve zorg.

Denk hierbij aan de volgende symptomen: [Angst en Depressie](#), [Delier](#), [Dyspneu](#), [Hematologische verschijnselen](#), [Hoesten](#), [Huidklachten](#), [Misselijkheid en Braken](#), [Neurologische symptomen](#), [Obstipatie](#), [Pijn](#), [Reutelen](#) en [Vermoeidheid](#).

Geef aan door wie de behandeladviezen beschreven zijn en op welke datum.

Bijlage 3 bevat een invulformulier voor alle symptomen uit de richtlijn. Indien gewenst kunnen de symptomen uitgewerkt worden met behulp van dit formulier. Dit is dus niet verplicht, maar dient ter vervanging of aanvulling van het hoofdstuk symptomatologie.

#### 4F SCENARIO'S

Beschrijf alle besproken mogelijke scenario's en bijbehorende wensen/afspraken. Wees hier zo volledig mogelijk in. Geef ook aan door wie de scenario's besproken zijn en op welke datum.

#### 4G COMPLEMENTAIRE ZORG

Noteer hier óf en zo ja welke complementaire zorg het kind krijgt. Wees hier volledig in, beschrijf zowel producten (bijvoorbeeld homeopathie) als handelingen (bijvoorbeeld acupunctuur). Geef bij handelingen een overzicht van alle handelingen die het kind laten ontspannen. Dit kan massage zijn, maar bijvoorbeeld ook het opzetten van bepaalde muziek. Vraag dit goed uit, dit kan een zorgverlener de juiste handvatten geven om een handeling te verrichten die zo min mogelijk stress veroorzaakt.

### 5. LEVENSEINDEZORG

#### 7A LEVENSEINDE

*Beschrijf de voorkeuren en afspraken m.b.t. levenseinde*

Bespreek met kind (wanneer mogelijk) en ouders welke voorkeuren er zijn m.b.t. het levenseinde. Wensen m.b.t. plaats, aanwezigheid etc. dienen duidelijk genoteerd te worden. Denk hierbij ook aan gewoontes/rituelen/principes waar zorgverleners rekening mee kunnen houden.

*Eventuele obductie/donatie*

Geef aan of dit besproken is en wat de wensen zijn.

### *Afscheid en uitvaart*

Beschrijf de wensen rondom het afscheid en uitvaart. Denk ook aan een afscheidsfotograaf.

### *Uitvaartverzekering*

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

### *Uitvaartmaatschappij*

Probeer bespreekbaar te maken welke uitvaartbegeleider (of geen, als dit de wens van het gezin is) zal worden ingeschakeld en noteer alvast gegevens (reden: het is vervelend als dit in uur na overlijden nog moet worden bedacht). Wanneer er vroegtijdig een uitvaartbegeleider betrokken is, kan deze de ouders helpen bij het maken van beslissingen over wat zij belangrijk vinden. Ook kan er door een uitvaartbegeleider uitgelegd worden wat er mogelijk is, en kan er van tevoren al een plan gemaakt worden.

### *Nazorg*

Beschrijf wat is afgesproken rondom de nazorg.

## 5B VOCHT- EN/OF VOEDING ONTHOUDING

### *Wensen van kind/ouders en doel m.b.t. (sonde)voeding*

Beschrijf de wensen van kind/ouders rondom voeding in de laatste levensfase.

### *Wat is besproken/afgesproken omtrent het stoppen van vocht- en voeding aan het eind van het leven?*

Beschrijf wat er is besproken met ouders omtrent het stoppen van vocht- en voeding gedurende palliatieve sedatie. Het staken van vocht en voeding is voor ouders vaak lastig. Bespreek daarom open, eerlijk en vroegtijdig met ouders en kind (wanneer mogelijk) over de rol van vocht en voeding. Bespreek dat het verminderen of staken van vocht en/of voeding aan het einde van het leven onderdeel is van het natuurlijk proces in de stervensfase. Bij een progressieve ziekte kan het toedienen van (kunstmatige) vocht en/of voeding leiden tot discomfort, zoals buikpijn, gastro-oesofageale reflux, en misselijkheid en braken. Aan het einde van het leven bestaat er een groot risico op bijwerkingen van kunstmatige vocht- en voeding toediening zoals dyspnoe, overvulling, oedeem waardoor wonden, infecties op de toedieningsplaats, elektrolytstoornissen, trombose, pijn, orgaanschade, buikpijn en voedingsdeficiënties en voedingsoverschot. Draag als betrokken zorgteam een eenduidig beleid uit, om verwarring bij ouders te voorkomen. Wees hier zo compleet mogelijk in, om verwarring te voorkomen.

## 5C PALLIATIEVE SEDATIE

Wanneer er sprake is van een of meer refractair symptomen en het levenseinde is op korte termijn te verwachten, kan palliatieve sedatie ingezet worden. Zie voor een uitgebreide uitleg de [Richtlijn palliatieve sedatie](#).

### *Is er sprake van een refractair symptoom?*

Geef aan of er sprake is van een refractair symptoom.

Een symptoom is refractair als geen van de conventionele behandelingen (voldoende snel) effectief is en/of deze behandelingen gepaard gaan met onaanvaardbare bijwerkingen.

*Zo ja, van welk refractair symptoom is hier sprake?*

Geef aan om welk refractair symptoom het gaat.

*Wat is besproken/afgesproken omtrent palliatieve sedatie?*

Beschrijf hier de gemaakte afspraken m.b.t. palliatieve sedatie. Voeg eventueel medicatie adviezen en stappenplan toe. Zie voor de aanbevelingen omtrent palliatieve sedatie, stappenplannen en doseringsschema's de [Richtlijn palliatieve sedatie](#).

*Met wie is bovenstaande besproken en wanneer?*

Geef aan met wie bovenstaande is besproken en op welke datum.

## BIJLAGE 1 MIDDELEN EN MATERIALEN THUIS

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

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

## BIJLAGE 2 HERINNERINGEN MAKEN

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

Denk ook aan organisaties genoemd op: [www.kinderpalliatief.nl](http://www.kinderpalliatief.nl).

## BIJLAGE 3 SYMPTOMATOLOGIE

Bijlage 3 bevat een invulformulier voor alle symptomen uit de richtlijn. Indien gewenst kunnen de symptomen uitgewerkt worden met behulp van dit formulier. Dit is dus niet verplicht, maar dient ter vervanging of aanvulling van het symptomen hoofdstuk.

## HANDIGE LINKS

Advance Care Planning (IMPACT) – [www.kinderpalliatief.nl/impact](http://www.kinderpalliatief.nl/impact)

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

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

[Kenniscentrum](https://kinderpalliatief.nl/) Kinderpalliatieve Zorg - <https://kinderpalliatief.nl/>

[Kinder Comfort Teams](http://www.kinderpalliatief.nl/professionals/consultatie/kinder-comfort-teams) - [www.kinderpalliatief.nl/professionals/consultatie/kinder-comfort-teams](http://www.kinderpalliatief.nl/professionals/consultatie/kinder-comfort-teams)

[Kinderformularium](#) – Onafhankelijke informatie over geneesmiddelgebruik bij kinderen  
–[Kinderformularium.nl](#)

Netwerk Integrale Kindzorg (NIK) - <https://kinderpalliatief.nl/ondersteuning/regionale-netwerken-nik>

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

#### NUTTIGE NASLAGWERKEN (BOEKEN, NIET ONLINE BESCHIKBAAR)

Textbook of Interdisciplinary Pediatric Palliative Care

Oxford Textbook of Palliative Care for Children