

Palliatieve zorg bij kinderen.

Dr. E.J.A. Gerritsen, kinderartsimmunoloog, Admiraal De Ruyter ziekenhuis, Zeeland

Inleiding

De American Academy of Pediatrics definieerde in 2000 de definitie van palliatieve zorg als: “zorg van begin tot eind, ongeacht uitkomst (genezing of overlijden) en ongeacht locatie (thuis, ziekenhuis, school, hospice)”. Palliatieve zorg dient dus vooral gezien te worden als ondersteunende zorg (“supportive care”) en niet beperkt te worden gezien als terminale zorg. Dit artikel concentreert zich echter wel op de terminale fase van de ziekte van een kind en de palliatieve behandeling daarvan.

De patiënten

Kindergeneeskunde omvat de medische zorg voor kinderen vanaf de geboorte tot het 18-de jaar en onderscheid ten minste vijf wezenlijk verschillende leeftijdscategorieën (Tabel 1), waarvoor specifieke zorg gevraagd wordt (voorbeeld: farmacokinetiek bij neonaten). Ook kennis van de psychosociale ontwikkelingsfase is daarbij van groot belang.

Tabel 1: Leeftijdscategorieën

Neonaten en zuigelingen < 1 jaar
“Toddler”, dreumes, hummel 1-2 jaar
Kinderen 2-7 jaar
Kinderen 7-12 jaar
Adolescent of tiener 12-18 jaar

Tabel 2: Terminaal lijden bij kinderen met kanker (ref.)

Moeheid	60%	Droevig	60%
Pijn	60%	Onrustig	60%
Dyspnoe	50%	Geen plezier	50%
Anorexie	20%	Angstig	20%
Misselijkheid	20%		
Constipatie	20%	meer dan 1 symptoom:	90%
Diarree	20%	meer dan 3 symptomen:	50%

Het aantal kinderen in een regio met een levensbedreigende ziekte, waarvoor terminale palliatieve zorg nodig kan worden is ongeveer tienmaal groter dan het aantal kinderen dat in een regio per jaar overlijdt. Hoewel kanker bij kinderen vaak genoemd wordt als voorbeeld van de noodzaak van terminale palliatieve zorg (Tabel 2) moet enerzijds bedacht worden dat kanker bij kinderen relatief zeldzaam is en dat anderzijds de genezingskans relatief goed is. Desalniettemin is kanker in de leeftijd 1 tot 15 jaar de grootste doodsoorzaak door *ziekte* (alleen ongevallen overtreffen kanker als doodsoorzaak in die leeftijdsgroep). In Zeeland is er jaarlijks een kind met kanker dat terminale palliatieve zorg nodig heeft. Maar ook andere categorieën kinderen komen voor terminale zorg in aanmerking: ernstige hartafwijkingen, cystic fibrose, ernstige congenitale afwijkingen (trisomy 13, trisomy 18), spierdystrofie, spinale spieratrofie, extreme prematuriteit, ernstige perinatale asphyxie, hypoxische of traumatische hersenbeschadiging, ernstige aangeboren hersen malformaties en nog vele andere zeldzame aandoeningen.

Richtlijn palliatieve zorg bij kinderen

In Nederland is nog geen richtlijn Palliatieve Zorg bij Kinderen beschikbaar. De Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK) kondigde in augustus 2011 aan dat een werkgroep van start ging om in 2013 een richtlijn te doen verschijnen. Het eerste tekstboek over palliatieve zorg bij kinderen verscheen in Engeland in 2006 (ref.). Recent, begin 2011, verscheen, ook in Engeland, het eerste handboek over palliatieve zorg bij kinderen voor huisartsen (ref. Gratis te downloaden op www.act.org.uk). Door de jarenlange goede landelijke samenwerking van kinderoncologen (SNWLK, Stichting Nederlandse Werkgroep voor Kinderen, SKION, Stichting Kinderoncologie Nederland), nu in uiterste vorm met de toekomstige bouw van het Nationaal Kinderoncologisch Centrum Nederland (NKOC) in Utrecht, is er al veel op gang gebracht over palliatieve zorg bij deze categorie kinderen. Vooral het Kinder Oncologisch Centrum Rotterdam (KOCR) en de werkgroep kinderoncologie van het Integraal Kankercentrum Nederland (IKN), locatie Rotterdam, werkt al jaren met een model van "Shared Care" (zorg in het kinderoncologische centrum wordt gedeeld met regionale kinderartsen en kinderafdelingen en met huisartsen). Dit heeft onder andere geresulteerd in het samenstellen van de "Supportive Care Klapper KOCR", welke online beschikbaar is en regelmatig wordt geactualiseerd. Op 18 november 2011 werd het eerste landelijke SKION symposium over "shared care" gehouden, met daarin ook aandacht voor palliatieve zorg.

Palliatieve zorg bij kinderen

Vooral bij huisartsen is grote deskundigheid en ervaring over palliatieve zorg bij volwassenen. In iedere regio bestaan multidisciplinaire palliatieve zorg teams. Basale richtlijnen zijn goed toe te passen op kinderen in de terminale fase van hun ziekte. Hierbij moet worden gedacht aan de zes domeinen waar zorg geleverd kan worden: 1. Somatisch, 2. Psychologisch, 3. Sociaal, 4. Spiritueel, 5. Organisatorisch en 6. Praktisch. Wel moet deskundigheid en aandacht zijn voor specifieke aspecten die gelden voor kinderen in algemene zin en de bovengenoemde leeftijdscategorieën in het bijzonder. Dat geldt voor medisch somatische zorg o.a. medicatievoorschriften voor kinderen, maar ook ten aanzien van de psychosociale en spirituele ontwikkelingsfase van het kind (Tabel 3 en 4).

Tabel 3 Ontwikkeling van spiritualiteit en dood concept bij kinderen (ref.)

Leeftijd	Kenmerk	dood concept	spiritueel	interventie
0-2	gevoel	geen	afhankelijk verzorgers	somatisch, comfort
2-6	magisch	tijdelijk	magisch, rituelen	veiligheid
6-12	concrete gedachten	persoonlijk, details	waarheid, rechtvaardigheid	eerlijkheid, controle
12-18	zelfreflectie	verklaringen	zingeving	onafhankelijkheid

Tabel 4 Ontwikkeling doodconcept en implicaties&(ref)

Kenmerk	Vragen	Implicaties
Irreversibiliteit	Hoe lang? Wanneer terug?	Verlating, Rouw
Definitief	Wat doe je daarna?	Fysieke pijn
Universeel	Kinderen ook? Ik ook?	Schuldgevoel
Causaliteit	Waarom?	Schuldgevoel

&, Belangrijke kenmerken, illustratieve vragen van kinderen en implicaties voor hulpverleners in relatie tot ontwikkeling doodconcept.

Er bestaan ook nog veel onjuiste mythen over kinderverdriet die goede terminale zorg voor kinderen en voor ouders, familie en andere betrokkenen (klasgenoten, vriendjes) hinderen (Tabel 5)

Tabel 5 Mythen over kinderverdriet (ref.)

- Kinderen hebben minder verdriet
- Kinderen zijn gelukkig te jong om het te begrijpen
- Kinderen moeten beschermd worden tegen pijn en lijden van anderen
- Kinderen zijn er snel weer overheen
- Kinderen kunnen niet aanwezig zijn bij sterven van dierbare
- Kinderen mogen niet bij begrafenis zijn
- Kinderen moeten weggehouden worden bij heftige emoties
- Kinderen kunnen niet zelf bepalen of ze het aan kunnen
- Kinderen onder de 10 jaar beseffen nog niet dat ze zullen sterven
- Kinderen zijn niet bang omdat ze nog "onnozel" zijn
- Kinderen hoeven vragen nog niet beantwoord te krijgen

Medicatie voor symptomen tijdens palliatieve zorg bij kinderen

Over het algemeen moet bij kinderen rekening gehouden worden met afwijkende farmacokinetiek. Er is opmerkelijk weinig farmacokinetisch onderzoek gedaan bij de verschillende leeftijdscategorieën. Doseringen naar kg lichaamsgewicht of naar lichaamsoppervlakte kan resulteren in sterk gewijzigde bloedspiegels door afwijkende verhoudingen (relatief groot hoofd bij zuigelingen), onrijpe klaringmechanismen (nieren, lever) of een ander metabolisme snelheid. Adviezen van specialisten o.a. te vinden in "Farmacotherapie voor Kinderen" kunnen behulpzaam zijn. De voorgestelde medicatie is meestal gebaseerd op "expert opinion" en kan gezien worden als een richtlijn, waar alternatieven mogelijk blijven.

Tabel 6 Medicatie voor symptomen tijdens palliatieve zorg bij kinderen

Indicatie	Geneesmiddel	Dosering	Toedieningsweg	
Pijn	Fase 1	Paracetamol	60 mg/ kg/ 24h/4-6, eerste dosis dubbel	oraal
			80-100 mg/ kg/24h/2-4, eerste dosis dubbel	rectaal
			@Perfelgan 60 mg/ kg/ 24h/4, max. 3 gr/24h	intraveneus
		Ibuprofen	15-20 mg/ kg/ 24h/3-4, eerste gift dubbel	oraal of rectaal
		@Tramadol\$	6-8 mg/ kg/ 24h/ 3-4, Altijd samen met paracetamol en/ of ibuprofen	oraal of rectaal
	Fase 2	Morfine (kortwerkend)		
		< 1 jaar	0.4 mg/kg/24h/4-6	oraal
		1-12 jaar	0.8 mg/kg/24h/4-6	
		> 12 jaar	1.2 mg/ kg/24h/4-6	
			Startdosering, z.n. Ophogen op geleide pijnscore Altijd preventief stimulerende laxantia (v.b. senna) evt. Met macrogol of lactulose	
Morfine (kortwerkend)		Oplaaddosis 0.15 mg/ kg Onderhoud 0.5 mg/kg/24h	intraveneus of subcutaan (PCA pomp)	
@Oxycontin, @Kapanol (Langwerkend)		0.2-0.4 mg/kg/24h/2	oraal	
	Fentanyl	15-25 kg: @Durogesic 12.5 ug 25-50 kg: @Durogesic 25 ug > 50 kg: @Durogesic 50 ug Startdosis aanpassen aan orale morfinedosis: 60 mg oraal + 25 ug	pleister	
Alternatieven voor morfinomimetica zijn Buprenorphine (@Temgesic), oromucosaal, parenteraal, pleisters, methadonhydrochloride# of diamorfinehydrochloride				
Pijn Mild <i>(neuropathische)</i>	Gabapentine (@Neurontin)	30 mg/kg/24h/3, Max. 3 x 1200 mg (op- afbouwen)	oraal	
	Amitriptyline (@ Tryptizol)	1 mg/kg/vesp., opklimmen	oraal	
	Carbamazepine (@Tegretol)	10 mg/kg/24h/2 Samen met Amitriptyline 0.5 mg/ kg/ 24h/2	oraal	
Ernstig	Sterke opioïden (zie boven)			
Dyspnoe	Morfine (kortwerkend)	2 mg/kg/24h/6-8	oraal, rectaal	
	Midazolam (@Dormicum)	0.1 mg/kg oplaad, 0.1 mg/kg/uur	intraveneus, subcutaan	
Onrust	Midazolam (@Dormicum)	0.1 mg/kg oplaad, 0.1 mg/kg/uur	intraveneus, subcutaan	
	Alimemazine (@Nedeltran)	1.5 mg/kg/24h/3	oraal	
	Haloperidol (@Haldol)	0.03-0.06 mg/kg/24h/2-3	oraal, rectaal	
	Lorazepam (@Temesta)	0.2 mg/kg/24h/4-6	oraal, rectaal	
Misselijkheid	Metoclopramide (@Primperan)	0.1 mg/kg/24h	oraal, rectaal intraveneus	
	Domperidon (@Motilium)	2 mg/kg/24h/3-4	oraal	
		2 x10 mg (5-15 kg)	rectaal	
		2 x 30 mg (15-40 kg)		
		2 x 60 mg (>40 kg)		
	Granisetron (@Kytril)	0.04 mg/kg/24h/2	oraal, intraveneus	
Haloperidol (@Haldol)	0.03-0.06 mg/kg/24h/2-3	oraal, rectaal		
			Intraveneus	

\$, Tramadol is op dit moment nog een stap 2 geneesmiddel (opioïd voor milde pijn). De verwachting is dat stap 2 in de toekomst zal vervallen en dat direct overgegaan zal worden naar sterke opioïden.

#, Methadon is een uitstekend middel maar mag alleen gebruikt worden in ervaren handen. Voor artsen met minder ervaring zijn Buprenorfine en Fentanylpleisters geschikter.

Conclusies en samenvatting

Er bestaat in Nederland nog geen richtlijn palliatieve zorg bij kinderen. Gezien de centrale rol van huisartsen in de terminale zorg voor volwassen patiënten, is het aan te bevelen palliatieve zorg in de terminale fase bij kinderen zoveel mogelijk te laten uitvoeren door huisartsen en multidisciplinaire palliatieve zorg teams. Een recent Engelstalig handboek, dat gratis verkrijgbaar is, kan daarbij behulpzaam zijn. Ondersteuning door de behandelend regionale kinderarts en multidisciplinaire teams en ondersteuning vanuit tertiaire centra zijn daarbij noodzakelijk, gezien de specifieke aspecten van terminale palliatieve zorg bij kinderen op basis van leeftijdscategorie, farmacokinetische variabelen en psychosociale en spirituele ontwikkelingsfase. Palliatieve zorg bij kinderen is per definitie zorg op maat en vereist naast richtlijnen ook uitgebreide ervaring die vooral aanwezig is bij specialisten binnen de kindergeneeskunde. Een goede samenwerking tussen tertiair centrum, regionale kindergeneeskunde en behandelend huisarts is essentieel om hooggekwalificeerde palliatieve terminale zorg bij kinderen te waarborgen.

Biografie

Dr. Bert Gerritsen behaalde zijn artsdiploma in 1979. Hij werd geregistreerd als kinderarts in 1985 en promoveerde als kinderartsimmunoloog in 1995. Van 1984-1997 voerde hij beenmergtransplantaties bij kinderen uit in Leiden en in Londen. Van 1997-2002 was hij opleider kindergeneeskunde in het Clara ziekenhuis te Rotterdam (huidige Maasstadziekenhuis) en medegroundlegger van het "Shared Care" programma kinderoncologie in zuidwest Nederland. Sinds 2003 is hij werkzaam in Zeeland als kinderarts in het Admiraal De Ruyter ziekenhuis (ADRZ) en van 2004-2011 als hoofd Pre-Medical program bij de Roosevelt Academy in Middelburg. Sinds 1 april 2011 is hij vice-voorzitter van de medische staf.

Dankbetuiging

Hierbij wil ik graag mijn dank uitspreken aan Dr. Erna Michielse, kinderartsoncoloog KOCR, Wendy Nix, kinderartsoncoloog ADRZ en aan Frank van den Berg, huisarts in Vlissingen voor het becommentariëren van het manuscript.

Referenties

- Wolfe J et al . Symptoms and Suffering at the End of Life in Children with Cancer. ***N. Engl. J. Med.* 2000; 342: 326.**
- *Oxford Textbook of Palliative Care for Children* (2006). Goldman A et al.
- *Children's Palliative Care Handbook for GPs* (2011), First Edition, ACT, Bristol.
- Himmelstein BP et al. Pediatric Palliative Care. ***N. Engl. J. Med.* 2000; 342:326.**