

# Palliativ behandling af børn og unge

---

Den palliative indsats i Danmark til voksne onkologiske patienter har udviklet sig betydeligt over de sidste 15-20 år, denne viden bredes nu ud til andre voksne patientgrupper og der rettes samtidig fokus på indsatsen overfor børn og unge.

Internationalt har der været en betydelig udvikling i den palliative indsats til børn og unge, hvor målgruppen har været børn med livstruende eller livslimiterende tilstande. Organisationen af behandlingen har udviklet sig i pædiatrisk regi, samt i flere lande også i regi af frivillige velgørende organisationer. I Danmark er der i pædiatrisk regi flere palliative tilbud til børn og unge, men der har ikke været et samlet organisatorisk fokus indenfor pædiatrien. Palliativt Videnscenter (PAVI) i samarbejde med Hospice Forum Danmark har planlagt at gennemføre en kortlægning af de eksisterende tilbud til familier med et barn med livstruende eller livslimiterende sygdom.

Sundhedsstyrelsen udgav i 2011 »Anbefalinger for den palliative indsats«. Anbefalingerne omhandler næsten udelukkende palliativ indsats til voksne og giver ingen konkrete anbefalinger for palliativ indsats til børn.

Sundhedsstyrelsens anbefaling:

*”Palliativ indsats er en helhedsorienteret indsats og omfatter fysiske, psykiske, sociale og eksistentielle/åndelige problemstillinger. Den palliative indsats bør, når der er behov for det, sættes i gang tidligt i patientforløbet og ikke først, når patienten vurderes til at være uhelbredelig syg.*

*Anbefalingerne for den palliative indsats dækker hele det palliative område og har til formål at fremme livskvaliteten hos patienter og familier, som står overfor de problemer, som er forbundet med livstruende sygdom uafhængigt af, hvilken diagnose patienten har. Da mange patienter med behov for lindrende indsats har kontakt til både sygehus, almen praksis og kommune, har det derfor stor betydning at de fagprofessionelle samarbejder, så patienter og pårørende oplever en sammenhængende indsats.”*

## Dødsårsager hos børn i Danmark

Fra Danmarks statistik vedr. dødsårsager fremgår det, at der dør ca. 350 børn om året i Danmark – heraf dør ca. 200-250 inden for første leveår hovedsagelig relateret til sygdomme hos nyfødte, hjertesygdomme og andre medfødte misdannelser.

Der dør således årligt godt 100-120 børn i aldersgruppen 1-14 år; heraf dør 20-25 % af kræft, 10 % af neurologiske sygdomme, få af hjertesygdom og 15-20 % i forbindelse med ulykker.

Stort set alle børn, som ikke dør ved ulykkestilfælde har gennemgået et intensivt højt specialiseret behandlingsforløb og har derfor en tæt tilknytning til de behandlende afdelinger ligesom mange special-/aflastningsinstitutioner er vant til at passe børn med omfattende problemer.

## 4 patientgrupper

Overordnet set er der 4 hovedgrupper af patienter som har brug for en palliativ indsats:

1. Børn med svære neurologiske lidelser, det drejer sig om børn med cerebral parese, progredierende lidelser som mitokondriesygdomme og metaboliske sygdomme. Børnene vil

have behov for behandling ikke blot af deres neurologiske lidelse med også de følger sygdommen medfører såsom, pneumoni, kramper og smerter. Deres forløb kan strække sig over tid, med vekslende perioder med forværringer der gør at det er/kan være svært mere præcist at forudsige, hvornår den aktuelle krise vil medføre døden. Der er tale om oftest mangeårige forløb, som er belastende for både barnet og hele familien og der er et stort behov for støtte og aflastning, som delvist kan være tilgodeset ved forskellige aflastningsinstitutioner.

2. Børn med uhelbredelig cancer samt terminalt organsvigt (hjerte, lever, lunger) uden organtransplantationsmuligheder hvor deres almentilstand tillader, at de kan være hjemme med plejestøtte. Disse patienter vil i langt de fleste tilfælde i deres terminale forløb have behov for genindlæggelser på hospital med personale der har ekspertise indenfor grundsygdommen, idet den faglige kompleksitet ofte er stor.
3. For en mindre gruppe børn med cancer er det palliative/terminale forløb længere og med et stort plejebæhov. For denne patientgruppe kan der være behov for ekstra plejetilbud udover hvad der er muligt i hjemmet og der kan være behov for intermitterende aflastningsophold til familierne.
4. Børn i intensiv aktiv livsreddende behandling, hvor døden indtræder på hospitalet, muligvis på intensiv afdeling. Også her er det en vigtig opgave at samtidig palliere det døende barn, dette kræver særligt kendskab til familien samt deres barn og tæt samarbejde med den intensive afdeling, ligesom særlige ressourcepersoner i forældrenes miljø kan inddrages. Mange børn under 1 år hører med i denne patientgruppe

## **Hospice eller palliativ behandling i hjemmet**

Når patienten er et barn eller en ung, bør det faglige udgangspunkt være i pædiatrien for at tilgodese de særlige fysiske, emotionelle, udviklingsmæssige, sociale og eksistentielle/åndelige problemstillinger, der hører til at være barn eller ung og være pårørende til et barn eller ung, der er døende.

På et børnehospice kombineres lindrende behandling på højt niveau, med fysiske rammer der giver mulighed for livsudfoldelse og et så normalt familieliv som muligt. Der er plads til hele familien og mulighed for samvær, leg, tumlen, hygge, fodbold og andre aktiviteter indendørs og udenfor. I et børnehospice vil der samtidig være støtte og omsorg til forældre og søskende.

Sankt Lukas Stiftelsen har mange års erfaring både med voksenhospice og har også tilbud til børn og unge, selvom kun få i denne aldersgruppe har anvendt det. I et tæt samarbejde med foreninger, hospitaler og videnscentre, åbner Stiftelsen i 2015 Danmarks første børnehospice. Børnehospicet indrettes i første omgang i eksisterende lokaler og planen er senere at flytte til helt ny bygning, der specifikt er bygget til at være børnehospice.

I pædiatriske kredse er opfattelsen imidlertid, at et traditionelt Børnehospice uden for hospitalsregi ikke kan dække de mange og meget komplekse behov for palliativ behandling af børn og unge. Det vurderes, at der i mange tilfælde er brug for et mere differentieret palliativt tilbud til børn, udover hospice. I en artikel i Ugeskrift for læger i 2014 "Den palliative indsats til børn i Danmark

bør styrkes” af Bodil Abild Jespersen, Niels Clausen & Per Sjøgren fremgår det at: ”Når barn og forældre bliver informeret om, at helbredelse ikke længere er mulig, og at behandlingen fremover vil være af lindrende karakter, opstår der et vendepunkt i familiens liv. Den børneonkologiske afdeling og andet børneafsnit har været stedet, hvor familien har tilbragt megen tid, og her er mange forskellige problemer blevet løst. Den børneonkologiske afdeling og andet børneafsnit kan fortsat spille en central rolle med råd og vejledning samt hjælpe med indlæggelse i de situationer, hvor det er nødvendigt. Hvis en samtale med familien om barnets sidste tid har fundet sted, øger det sandsynligheden for, at barnet dør hjemme. Børn, hvis familier man ikke har talt med om den sidste tid, dør oftest på hospitalet. Når der kan tilbydes palliativ indsats i hjemmet, vælger de fleste forældre, at barnet skal tilbringe den sidste tid hjemme. Forældrenes tilfredshed med den pleje og behandling, som ydes i hjemmet, er generelt høj. Ingen af de forældre, hvis barn døde hjemme, ville have foretrukket, at døden var indtrådt på hospitalet, mens en tredjedel af de forældre, hvis barn døde på hospitalet havde foretrukket, at døden var indtrådt i hjemmet.”

## **Pædiatrisk palliativt team**

Et pædiatrisk palliativt team bør bestå af tværfagligt pædiatrisk uddannede social- og sundhedsprofessionelle (børnelæger, børnesygeplejersker, psykologer, socialrådgivere, diætister, børnefysioterapeuter, børnesmertelæger/ -sygeplejersker, præster, pædagoger) med supplerende uddannelse og træning i palliation (se anbefalinger). Patient og familie som opfylder visitationskriterier tilbydes tidlig kontakt med pædiatrisk palliativt team med det formål at sikre fokus på livskvaliteten hos patient og familie. Pædiatrisk palliativt team hjælper med at etablere og koordinere kontakt til lokale samarbejdspartnere såsom institution, skole, kommune, sundhedspleje, hjemmepleje, egen læge m.fl. og står til rådighed for råd og vejledning samt samarbejde i det omfang, der er behov for det. Dette indbefatter udgående funktion efter behov i patientens hjem, også til at etablere samarbejde med lokale samarbejdspartnere. Pædiatrisk palliativt team etablerer støtte til barnets/den unges nærmeste omsorgspersoner såsom forældre, bedsteforældre og ikke mindst søskende. Pædiatrisk palliativt team samarbejder tæt med barnets/den unges specialister og hjælper med at skabe sammenhæng mellem de forskellige involverede specialer, etablerer tværfaglige konferencer for at prioritere pleje- og behandlingstiltag i de ofte komplekse forløb. De søger at medvirke til at give de bedste betingelser for at barnet/den unge og forældrene kan træffe de for dem bedst egnede beslutninger i forhold til den bedst mulige livskvalitet for barnet/den unge og familien. Pædiatrisk palliativt team etablerer kontakt til aflastningsinstitutioner, aflastningsfamilier og eller børnehospice og hjælper til at lette overgangen til disse. I den præterminale periode hjælper pædiatrisk palliativt team til at identificere ønsker og håb for livets afslutning. Barnet/den unge og familien forberedes på mulige symptomer/komplikationer og egnede løsningsforslag findes i samråd med familien. Der udarbejdes aftaler og handleplaner, som løbende revideres. Der foranstalles henvisning til kommunen om terminal pleje i hjemmet. Sorgbearbejdningen forberedes. Også i den terminale fase sikres omfattende lindring både af ikke-medicinsk karakter og med medicinske behandlinger samt adgang til råd og støtte døgnet rundt. Efter dødsfaldet støtter pædiatrisk palliativt team i familiens sorgarbejde og gennemfører debriefing for de involverede såvel i teamet som de lokale social- og sundhedsprofessionelle. Debriefing

fungerer også som evaluerende læringsstrategi til løbende evaluering og udvikling af det pædiatriske palliative teams arbejde.

## Anbefalinger

1. For at skabe det bedst grundlag for de børn som får behov for palliation, er det af stor værdi at få afdækket, hvad forældre til børn som har haft et meget langvarigt sygdomsforløb eller har mistet et barn, ønsker i forhold til deres familiesituation. Denne viden kan opnås ved spørgeskemaundersøgelse eller fokusgruppeinterview blandt forældre. Overlæge Christine i Dali Klinisk genetik RH planlægger at gennemføre en sådan undersøgelse.
2. At der etableres tværfaglige pædiatriske palliative teams på sygehusene med udgående funktion til behandling af børn med livstruende sygdom i eget hjem. De udgående palliative teams skal forankres på hospitalerne, som er specialiseret i børns behov, og som kan tilrettelægge indsatsen på hospitalet, hos egen læge og i hjemmet, herunder vejledning af den kommunale hjemmepleje. De palliative teams anbefales at udgå fra børneungeafdelingerne, hvor børnenes sygdomme er blevet behandlet for at sikre at den nødvendige børneonkologiske, børneneurologiske samt børnesmertebehandlings ekspertise er til stede hele døgnet.
3. At der etableres et tværfagligt uddannelsesstilbud i pædiatrisk palliation med undervisningsprogrammer, som både omfatter kerneydelsen som fx smertelindring, men også de psykologiske og eksistentielle spørgsmål.
4. Der kan med fordel etableres pladser på aflastningsinstitutioner/hospicelignende tilbud til børn med meget langvarige forløb fx progredierende neurologiske sygdomme. Som eksempel kan nævnes døgninstitutionen Fenrishus med nær tilknytning til børneafdelingen ved Aarhus universitetshospital som igennem næsten 30 år har fungeret som aflastningsinstitution også i den terminale fase. Hovedoverskriften har ikke været hospice, men i praksis har de for denne aktuelle gruppe børn løst denne opgave også.

### Palliativ arbejdsgruppe under DPS

Steen Rosthøj  
Overlæge  
Børne/unge-onkologisk afsnit  
Børneafdelingen  
Klinik Kvinde-Barn &  
Urinvejskirurgi  
Aalborg Universitetshospital

Lisbeth Hoffmann  
Overlæge  
Næstved Børneafdeling  
Næstved Sygehus

Susanne Molin Friis,  
Børnesmertesygeplejerske,  
Børnesmerteenheden,  
Rigshospitalet.

Gitte Petersen  
Klinisk Sygeplejespecialist  
Patientforløbskoordinator  
BørneUngeKlinikken  
Afsnit 5054  
Rigshospitalet

Rikke Randrup Møller  
Afdelingssygeplejerske  
Børneonkologisk afsnit H2  
H.C. Andersen Børnehospital

Astrid Sehested  
Overlæge  
BørneUngeKlinikken  
Rigshospitalet

Christine i Dali  
Overlæge  
KliniskeGenetisk Klinik  
Rigshospitalet

Niels Ove Illum  
Specialeansvarlig overlæge i  
børneneurologi  
H. C. Andersen Børnehospital  
Odense Universitetshospital

Pernille Wendtland Edslev  
Overlæge  
Børneafdelingen A  
Århus Universtitetshospital

Dorthe Ellegaard jensen  
Sygeplejerske  
Børneafdelingen  
Ålborg sygehus

Inger Bording  
Sygeplejerske  
Børnnonkologisk afdeling A20  
Århus Universtitetshospital

Lone Møller  
Oversygeplejerske  
H. C. Andersen Børnehospital  
Odense Universitetshospital

Karen Vitting Andersen  
Formand  
Klinikchef, overlæge dr.med.  
BørneUngeKlinikken  
Rigshospitalet