

DAPHO kliniske retningslinjer

Palliativ indsats for børn og unge med kræft

Udarbejdet af børnekræftafdelingerne i Aalborg, Århus, Odense og København og samarbejdspartnere.

Drøftet under DAPHO samarbejdssymposium 2015.

Godkendt den 25. januar 2016.

Revideres senest april 2018.

DAPHOs kliniske retningslinjer er vejledende, og der kan forekomme velbegrundede afvigelser på de behandlende afdelinger.

Indhold

1. Indledning	3
2. Symptomrettet behandling og pleje	4
2.1 Smertebehandling af børn og unge i palliativ fase	4
2.2 Respirations- og sekretproblemer	5
2.3 Træthed, fatigue, søvnbesvær	7
2.4 Anæmi, blødning, transfusioner	7
2.5 Feber og infektioner	8
2.6 Ernæring og væske, herunder nasogastrisk sonde og PEG	8
2.7 Kvalme og opkastning	10
2.8 Obstipation, diarré	11
2.9 Psykiske reaktioner, depression, angst	11
2.10 Neurologiske symptomer, herunder kramper	12
3. Sygdomsrettet palliativ behandling	14
3.1 Palliativ kemoterapi	14
3.2 Palliativ strålebehandling	14
4. Den tværfaglige indsats	14
4.1 Børnesmertespecialist	14
4.2 Diætist	14
4.3 Fysioterapi og ergoterapi	14
4.4 Socialrådgiver	16
4.5 Tilskudsordninger	16
4.6 Psykolog	17
4.7 Præster og andre trosretningers repræsentanter	17
4.8 Forældreforeninger	18
4.9 Alternativ behandling	19
5. Referencer	19
6. Bilag	20
6.1 Fatigue	20
6.2 Forslag til checkliste for børn i palliativ eller eksperimentel fase	20
6.3 Organisation og samarbejde på Rigshospitalet	20
6.4 Organisation og samarbejde på AUH Skejby	20
6.5 Organisation og samarbejde på OUH	20
6.6 Organisation og samarbejde på AaUH	20

1. Indledning

Palliativ indsats til børn og unge udgør et særligt felt, omend tæt forbundet med palliativ indsats til voksne.

WHO's definition af palliativ indsats, målrettet børn og deres familier, er følgende:

Principperne er også gældende for andre kroniske lidelser hos børn (WHO, 1998a).

Palliativ indsats til børn og unge er den aktive totale indsats for barnets krop, sind og ånd og omfatter også støtte til familien.

Den palliative indsats starter, når sygdommen er diagnosticeret, og fortsætter uanset om barnet/den unge modtager behandling målrettet lidelsen.

Under behandling med kurativt sigte omtales palliativ indsats som "støttebehandling".

Sundhedspersonalet skal vurdere og lindre barnets/den unges fysiske, psykiske og sociale lidelser.

Effektiv palliativ indsats kræver en bred, tværfaglig tilgang, der omfatter familien og som anvender samfundets tilgængelige ressourcer. En succesrig indsats kan implementeres selv med begrænsede ressourcer.

Den palliative indsats kan iværksættes i sekundærsektoren, i primærsektoren og gerne i barnets/den unges hjem (WHO, 2005; Videnscenter for Rehabilitering og Palliation, 2015).

Et barn eller en ung diagnosticeret med en kræftsygdom har en livstruende sygdom og skal ofte igennem et intensivt behandlingsforløb.

Over 80 % af børn og unge der rammes af en kræftsygdom vil kunne helbredes, dvs. knap 20 % dør af deres sygdom.

Det er vigtigt, at man fra diagnosetidspunktet har en åben, ærlig og alderstilpasset kommunikation om at det er en livstruende sygdom. Omsorg og pleje i forløbet skal tilpasses den enkelte familie med udgangspunkt i barnet/den unges alder og udvikling.

Kan barnet/den unge ikke helbredes, ændrer fokus sig fra intensiv behandling til at sikre fokus på livskvalitet, trivsel og lindring - at leve hverdagslivet med udgangspunkt i familiens struktur og ressourcer - hvad giver mening for den enkelte familie.

Hele familien har behov for støtte - praktisk, emotionelt og åndeligt i det palliative forløb og i sorgbearbejdningen.

Børns og unges palliative forløb er meget uforudsigelige, kan kræve hyppige justeringer og det er vigtigt at familien kan få nærværende støtte, der er tilgængelig døgnet rundt.

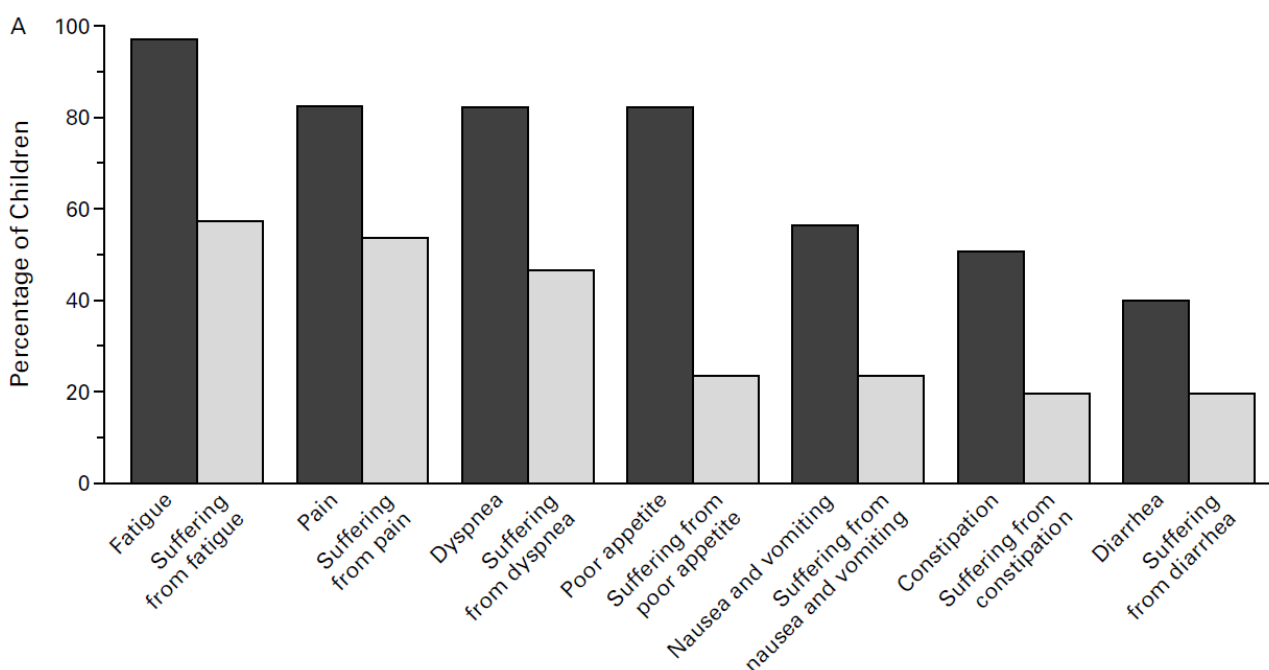
Palliation kan varetages på børneonkologiske eller lokale pædiatriske afdelinger, under indlæggelse og så længe som muligt i barnets eget hjem. Familien skal informeres grundigt og inddrages i beslutninger om hvor og hvordan de ønsker den sidste tid for deres barn.

"Palliative care no longer means helping children die well, it means helping children and their families to live well and then, when the time is certain, to help them die gently." Mattie Stepanek, 1990-2007

Ved livets afslutning, når døden nærmer sig, er barnets aktiviteter som regel stærkt reducerede og pleje og behandling sigter mod at lindre generne fra sygdommen i en så tryk og åben atmosfære som muligt.

2. Symptomrettet behandling og pleje

De hyppigste symptomer hos børn med kræft i den palliative fase er (J Wolfe et al., N Engl J Med 2000):



Endvidere kan blødningstendens, neurologiske symptomer m.m. kræve særlig indsats.

2.1 Smertebehandling af børn og unge i palliativ fase

Link til DAPHO-retningslinjer: [Smertebehandling](#)

Barnets/den unges smerter skal vurderes i forhold til en forståelse af barnet/den unge som helhed; udviklingsniveau, forståelse, ræsonnement og eksistentielle dybde af lidelse og i forhold til barnets/den unges familie og omgivelser.

Principper for smertebehandling

- Undersøg og tro på barnets/den unges rapportering om smerte, symptomer og lidelser
- Overvej årsager og medvirkende årsager til smerterne
- Hav en proaktiv tilgang og undgå at udsætte behandling
- Brug både farmakologiske og non-farmakologiske interventioner. Overvej byrden for barn/ung og familie
- *Keep it simple* og minimalt invasivt
- Forvent og behandl almindelige bivirkninger intensivt
- Vær grundig i forklaringer til barn/ung og familie og vær opmærksom på holdninger og forventninger til behandlingen, herunder f.eks. myter som at opioider forkorter livet
- Forbliv fleksibel og reviderende da mål er dynamiske og børns/unges/familiers ønsker og behov ændres
- God kommunikation og koordination med andre involverede sundhedsprofessionelle
- Sørg for familien har adgang til hjælp døgnet rundt.

Behandlingen bør tilrettelægges i et samarbejde mellem behandlingsansvarlig læge, plejeansvarlig sygeplejerske og børnesmertespecialister.

Der involveres så få læge- og sygeplejefaglige personer som muligt i behandlingen af den enkelte patient af hensyn til kontinuiteten. Børnesmertespecialister varetager som regel den praktiske del af smertebehandlingen og kommer dagligt på tilsyn hos indlagte børn, så længe det er påkrævet. De underviser forældrene i behandlingen og eventuelle smertepumper og sikrer sig, at forældrene føler sig trygge ved den aftalte smertebehandling. Når barnet/den unge er hjemme, skal familien og samarbejdspartnere som f.eks. hjemmesygeplejen have kontaktoplysninger, så der er mulighed for løbende rådgivning om, og justering af, smertebehandlingen.

2.2 Respirations- og sekretproblemer

Disse symptomer opstår hyppigt i den sidste fase og kan være forårsaget af

- Lungemetastaser og/eller pleuraeksudat
- Øget sekretproduktion og nedsat hostekraft hos neurologisk kompromitterede patienter eller ved bevidsthedssvækkelse
- Infektion (øget risiko for lungeinfektion hos begge ovenstående grupper)
- Lungeødem, bronkospasme.
- Forværres af anæmi

Hos patienter med nedsat hostekraft kan understøttende behandling i form af PEP maske, CPAP, hostemaskine og saltvandsinhalationer overvejes. Det må vurderes om patienten er i risiko for at aspirere mad i spisesituationen. Patienten kan henvises til Respirationscenter med henblik på udlån af apparatur, også til brug i hjemmet.

Fysioterapeut og ergoterapeut skal inddrages i vurderingen af, hvordan respiration bedst kan understøttes ved lejrning, mobilisering af sekret, risiko for aspiration ved fødeindtagelse.

Medicinsk behandling af øget luftvejssekret er kontroversiel.

Saltvandsinhalationer samt evt. mukolytisk behandling, kan være med til at løsne sekret, som efterfølgende kan mobiliseres ved f.eks. CPAP eller hostemaskine. Præparater som Buscopan, atropin og Robinul virker udtørrende, for visse især på produktion af sput.

Effekt af ilttilskud på lufthunger er ikke dokumenteret men iltbehandling kan have en støttende betydning for barnet og familien og derved give såvel aflastning som tryghed. Mange børn og familier ønsker derfor at have adgang til iltbehandling i hjemmet.

Sugning kan være indiceret, hvis der er meget sekret i munden eller noget som sidder fast, men er som regel ubehageligt for barnet og har kun en midlertidig effekt.

Symptom	Præparat	Dosis	Kommentar – bivirkninger
Dyspnø (lufthunger)	Morfin	0,02-0,05 mg/kg/dosis IV	Sv.t. ¼ til ½ af smertestillende dosis
	Lorazepam	0,02-0,05 mg/kg/dosis PO	Start med lav dosis kombineret med opioid
	Midazolam	0,1-0,2 mg/kg/dosis IV eller kontinuerlig IV/SC infusion 1-4 mikrog/kg/min	3 mg/kg blandes op i 50 ml glukose og infunderes med 1- 4 ml/time
Bronkospasmer	Salbutamol	2,5-5 mg/dosis på aerosol	Tremor, takykardi
Sekretproblemer	Atropin 10 % øjendråber	1-2 dråbe under tungen, gentages til effekt	Urinretention, obstipation
	Scopoderm® plaster	½-1 plaster på huden bag øret	
	Buscopan® (hyoscinebutylbromid)	Tbl. 10 mg Voksensdosis 10-20 mg x3-5 daglig 20 mg/ml gives SC eller langsomt IV Voksensdosis 20 mg	
	Robinul (glycopyrroniumbromid)	0,2 mg/ml, gives IM eller langsomt IV 4-8 mikrog/kg, maks 200 mikrog (1 ml)	
Hoste	Morfin	0,06-0,15 mg/kg PO	

2.3 Træthed, fatigue, søvnbesvær

Bilag: Fatigue

Træthed og fatigue er de hyppigste symptomer hos børn og unge i den palliative fase. Symptomernes grad kan variere meget over tid og påvirkes af mange faktorer, hvorfor hyppig vurdering er påkrævet. Interventioner bør fokusere på at økonomisere energiforbrug og rette det mod at fremme barnets/den unges livskvalitet.

Ifølge det palliative team, Bispebjerg Hospital, er det "vigtigt at skelne mellem træthed og fatigue, idet træthed bør beskrive den oplevelse raske mennesker får, når de efter f.eks. mangel på søvn og øget fysisk eller psykisk aktivitet bliver trætte og oplever at trætheden forsvinder efter "en god nats søvn", hvorimod fatigue beskriver den oplevelse mennesker med f.eks. kræft har af træthed, der ikke lindres ved søvn eller hvile".

Den canadiske sygeplejeforsker Karin Olson skelner i sit litteraturstudie mellem træthed, fatigue og udmattelse. For at forstå patienternes oplevelse giver det - ifølge Karin Olson - mening at skelne mellem

- Træthed, hvor krop og sind arbejder sammen
- Fatigue, hvor sindet bestemmer over kroppen
- Udmattelse, hvor kroppen bestemmer over sindet

Karin Olson beskriver træthed som en reaktion på fysiske samt psykiske stressfaktorer.

Fatigue har mange årsager: Selv sygdommen, bivirkninger til behandling og selv den medicin der gives for at behandle bivirkninger bidrager til fatigue hos børn med livstruende sygdom.

Infektioner, elektrolytforstyrrelser, anæmi, dehydrering, utilstrækkelig ernæring, endokrin dysfunktion og organsvækkelse samt psykologiske tilstande herunder angst, frygt, depression og følelse af isolation og ensomhed påvirker hyppighed og grad af fatigue.

Endelig har afbrydelse af søvn og dårlig søvnkvalitet en stor betydning. Mangel på søvn kan forværre oplevelsen af smerter ligesom smerter i sig selv kan øge træthed.

2.4 Anæmi, blødning, transfusioner

Link til DAPHO-retningslinjer: [Transfusion af blodkomponenter](#)

Behovet for transfusion vurderes ud fra patientens almentilstand og ikke længere ud fra en fastlagt grænse for hæmoglobin. For patienter i palliativ behandling som er i stand til at have en vis grad af fysisk aktivitet gælder følgende retningslinjer:

Blodtransfusion (SAGM) er indiceret ved anæmisymptomer, først og fremmest træthed, hovedpine.

Thrombocyttransfusion gives ikke længere forebyggende (dvs. alene ud fra lavt thrombocytal), men gives

- Hvis der er behov for at standse en akut opstået blødning, f.eks. næseblødning
- I situationer, hvor der kræves et bestemt thrombocytal, f.eks. før procedure eller indgreb.

Ved blødningstendens kan i øvrigt anvendes:

- Tranexamsyre (Cyklokapron) 25 mg/kg 3-4 gange dagligt
- Spongostan ved næseblødning (ved recidiv evt. kaustik)
- K-vitamin ved faktor II-VII-X < 0,50

Ved hæmorrhagisk diatase skal familien informeres om blødningsrisiko, men denne bør almindeligvis ikke føre til væsentlig indskrænkning i barnets aktivitetsmuligheder.

2.5 Feber og infektioner

Ikke-terminale patienter i palliativ behandling skal ved feber/infektioner udredes og behandles efter vanlige retningslinjer. Hos patienter, der ikke skønnes at være immundefekte, bør peroral antibiotisk behandling så vidt muligt foretrækkes frem for intravenøs behandling for at undgå eller afkorte indlæggelsesperioden.

For patienter, der er i terminalfasen, vil systematisk udredning for infektion pga. symptomer, herunder feber, ofte ikke være meningsfyldt.

Rutinemæssig temperaturmåling og infektionsudredning bør derfor kun finde sted i de situationer, hvor efterfølgende antibiotisk behandling skønnes at være relevant.

2.6 Ernæring og væske, herunder nasogastrisk sonde og PEG

Ved overgang til palliation, vil de allerfleste børn eller unge allerede have kontakt til en diætist. Ernæringen kan fortsætte som hidtil men justeres til barnets tilstand, appetit, evt. kvalme samt aktivitetsniveau.

Såfremt steroider er indicerede som led i sygdomspalliation, vil barnet /den unge kunne opleve øget appetit. Steroider anvendes sjældent som appetitfremmende pga. deres øvrige bivirkninger.

I den sidste fase skal et barn/en ung, der er i stand til at spise og drikke selv uden at fejlsynke, og som viser tegn på gerne at ville spise eller drikke, altid have tilbudt den mad og drikke, som det har lyst til.

Definitionen på kunstig ernæring og hydrering er ernæring og væske givet på sonde (nasogastrisk eller PEG) eller intravenøst (parenteral ernæring).

Parenteral ernæring er generelt ikke indiceret i terminalfasen. Oral ernæring eller sondeernæring foretrækkes.

Beslutning om intervention som anlæggelse af sonde til indgift af kunstig ernæring og væske, skal baseres på om dette vil gavne barnet/ den unge i den nuværende situation. Sondeernæring til børn og unge skal gives ud fra et ønske om at give omsorg, velbehag, symptomlindring og værdighed og ikke som ernæringsterapi.

Der kan ikke opstilles generelle retningslinjer for hvor meget sondeernæring og væske der bør indgives. Mængderne bør afhænge af det enkelt barns eller den unges velbefindende. Lavt ernærings-/væskeindtag må ikke medføre at patienten føler ubehag som sult eller tørst.

For at undgå tørhed i munden er det vigtigt at udføre mundpleje og hyppigt fugte læber og slimhinder.

The American Academy of Pediatrics og *The Canadian Paediatric Society's Community* konkluderer begge, at tilbageholdenhed med eller afkald på at give kunstig ernæring og væske til børn og unge er etisk acceptabelt under visse omstændigheder, f.eks. når et barn eller ung grundet sin cancersygdom er tæt på livets afslutning.

Emnet er kontroversielt, idet ernæring af børn og unge er forbundet med stærke følelsesmæssige og sociale associationer.

Så længe kunstig ernæring er ønsket af patienten selv og det vurderes, at dette er det bedste for barnet eller den unge på det pågældende tidspunkt, skal der forsøges at dække det fulde ernærings-/væskebehov. For børn og unge, hvor der er aftalt tilbageholdenhed eller givet afkald på anden behandling i forhold til sygdommen, er det af de samme grunde rimeligt at være tilbageholdende eller give afkald på kunstig ernæring og væske. Kunstig ernæring og væske kan i den terminale fase give bivirkninger som dyspnø, ødemer, elektrolytforstyrrelser, smerter samt andre væsentlige ubehag.

Faste, som følge af afkald på kunstig ernæring og væske, kan måske forbedre patientens velbefindende gennem ketose, øget endorfinproduktion, reduktion i symptomer som kvalme, opkast, diarre, hoste, luftvejssekretion og nedsat urin output samt nedsat *metabolic rate*.

Det er ofte svært for forældre/hjælpere at være tilbageholdende eller give afkald på kunstig ernæring og væske til barnet eller den unge. Det er derfor vigtigt at de får den fornødne tid og støtte til at overveje dette.

Et canadisk kvalitativt studie (Rappoport et al, 2013) har beskrevet erfaringerne fra 11 forældre, hvis børn døde efter afkald på indgift af sondeernæring og væske. Alle forældre var tilfredse med deres beslutning og oplevede deres barns død som fredfyldt.

En række anbefalinger for klinisk praksis opstod fra dette studie:

Pleje og behandlingsteamet bør tage ansvaret for at introducere fravalg af kunstig ernæring og hydrering, når det er familiens opfattelse at barnets/den unges livskvalitet er forringet. Det bør understreges at sult og sultfornemmelse normalt ikke opstår i den sidste livsfase.

Forældrene i studiet understregede vigtigheden af, at det er dem, forældrene, der beslutter om afkald på kunstig ernæring og væske er det rigtige for deres barn.

Alle tværfaglige samarbejdspartnere bør være enige og tale med én stemme, og der skal være regelmæssig opfølgning og vedvarende støtte fra pleje og behandlings teamet.

2.7 Kvalme og opkastning

Link til DAPHO retningslinjer: [Kvalme og opkastning](#).

Kvalme og/eller opkastninger er relativt hyppige under palliativ behandling eller i den sidste livsfase. Årsagerne hertil kan være:

- Påvirket almentilstand
- Grundsygdommen (CNS-tumor, uræmi, abdominal tumorbækst, respirations- eller hjerteinsufficiens)
- Obstipation (reduceret fysisk aktivitet, nedsat væskeindtagelse)
- Angst
- Opioidbehandling (hæmmet ventrikelmotilitet med ventrikelretention, obstipation)

Behandling

- Non-farmakologiske tiltag
- Medicinsk behandling, der må justeres individuelt, oftest som en kombination af
 - HT3-antagonister granisetron (Kytril®), ondansetron (Zofran®) eller palonosetron (Aloxi®)
 - Evt. dopamin-antagonist metopimazin (Vogalene®)
 - Steroid (dexamethason eller prednison) kan have en god virkning mod kvalme, som appetitstimulerende eller mod fatigue, som dokumenteret hos voksne (Ref: Yennurajalingam S)
 - Dronabinol (Marinol®) kan have samme virkning som steroid
 - Lorazepam (Temesta®) kan være et godt supplement mod uro og angst
 - Levomepromazin (Nozinan®), der har sederende virkning, anvendes sjældent til børn, men kan være indiceret ved behandlingsrefraktær kvalme/opkastninger.

Metoclopramid (Primperan®) er kontraindiceret hos børn pga. risiko for ekstrapyramidale symptomer eller psykotiske tilstande.

Præparat	Dosis	Bivirkninger
Granisetron (Kytril®)	PO 1 mg/m ² /dosis x1-2/døgn (tablet, mikstur) IV 0,04 mg/kg/dosis (maks. 3 mg) x1-2/døgn	Hovedpine, obstipation
Ondansetron (Zofran®)	PO <1 m ² : 4 mg/dosis x2-3/døgn, PO ≥1 m ² : 8 mg/dosis x2-3/døgn (tablet, smeltetablet, mikstur, suppositorier) IV 5 mg/m ² /dosis (maks. 8 mg) x2-3/døgn	Hovedpine, obstipation
Palonosetron (Aloxi®)	IV 5 mikrog/kg/dosis bolus (maks. 250 mikrog) hver anden dag	Hovedpine, obstipation
Aprepitant (Emend®)	PO 125 mg dag 1, 80 mg dag 2 og dag 3, evt. også dag 4 og 5	
Dexamethason (Decadron®)	PO eller IV 0,1 - 0,3 mg/kg/døgn (maks. 16 mg/døgn), fordelt på 1-3 doser	Depression, søvnløshed, mavesår
Dronabinol (Marinol®)	PO 2,5-10 mg (voksendoser) x2 dagligt før middag og aftensmåltid	

2.8 Obstipation, diarré

Obstipation er en hyppig komplikation i det palliative forløb pga. nedsat fysisk aktivitet og væskeindtag samt behandling med medicin med obstiperende virkning, f.eks. opioider. Såvel ved obstipation som ved risiko herfor bør patienterne sættes i behandling med Movicol, lactulose, Magnesia eller en kombination af disse præparater. Ved utilstrækkelig effekt, kan behandlingen suppleres med Laxoberal, 5 til 10 dråber x1-2 dagligt. I svære tilfælde med mavesmerter kan behandlingen suppleres med Klyx eller Microlax, evt. skylning med 3-4 breve Movicol i vand på nasogastrisk eller PEG-sonde.

I sjældne tilfælde opstår diarré under det terminale forløb, evt. med tenesmi (hyppig smertefuld afføringstrang). Imodium eller Buscopan kan forsøges.

2.9 Psykiske reaktioner, depression, angst

Børn og unge med alvorlig og fremskreden sygdom udviser ofte ængstelse og depressive symptomer. Som hos voksne kan depressioner hos børn og unge vise sig i form af sænket stemningsleje, lyst og interesse, ændret selvfølelse, nedsat energi og aktivitetsniveau, samt fysiske symptomer. Børn og unge udtrykker dog ofte tristhed og ængstelse på anden måde end voksne, og depressioner og angsttilstande præsenterer sig forskelligt på forskellige alderstrin. Generelt udtrykker børn tristhed mindre verbalt. De er ofte mere

irritable og opfarende, hvilket kan gøre tristheden mindre tydelig, og de klager i højere grad end voksne over fysiske symptomer.

Præcis diagnose og passende behandling kan være udfordrende i den pædiatriske palliative pleje og behandling. Det kan anses for naturligt at være deprimeret ved alvorlig somatisk sygdom og ikke en indikation for at søge hjælp. Desuden kan somatiske symptomer ved depression, som ændret appetit og søvn, til forveksling ligne de fysiske sygdomssymptomer.

Årsager til depressive symptomer og ængstelse kan udredes ved samtaler med psykolog eller andre, enten familiemedlemmer, venner eller andre professionelle.

Hvis psykologisk behandling eller sociale tiltag ikke hjælper, kan der behandles med medicin mod angst og depression. Generelt bør der ikke indledes medicinsk behandling uden konsultation hos børne- og ungdomspsykiatrisk speciallæge. Beroligende (f.eks. lorazepam) eller antidepressiva (f.eks. citalopram) anvendes relativt sjældent hos børn, noget hyppigere hos unge.

Det er vigtigt at bevare håbet, uanset hvor spinkelt det er.

2.10 Neurologiske symptomer, herunder kramper

For børn og unge, hvis kræftsygdom enten udspringer fra centralnervesystemet eller nu involverer centralnervesystemet f.eks. pga. spredning, skal man forvente progredierende neurologiske symptomer i takt med kræftsygdommens udvikling. Hvilke typer og rækkefølgen af symptomer afhænger af sygdommens beliggenhed og måde at vokse/sprede sig på, og det er væsentligt at den behandlingsansvarlige læge forsøger at være lidt på forkant med forventet udvikling, særlig med hensyn til information til familien og plejegruppen.

Ventriculo-peritoneal (VP-) shunt: En del børn/unge vil allerede have fået anlagt en VP-shunt tidligere i sygdomsforløbet, og nogle vil udvikle behov for en shunt i det palliative forløb. Som udgangspunkt varetages udredning og behandling af akut shunt-dysfunktion/akut behov for shuntanlæggelse efter sædvanlige retningslinjer. I særlige situationer kan man i dialog med familien komme frem til at skulle denne situation opstå, så skal barnet ikke udredes/opereres. I så fald skal denne plan noteres i journalen.

Smerter: Opmærksomhed skal være rettet mod tegn på neurogene smerter, så korrekt smertestillende kan startes, se smerteinstruks.

Progredierende neurologiske symptomer: Man må forvente og informere om progredierende tab af funktioner.

- Motorisk: Tiltagende lammelser, ensidige/dobbeltsidige, kranienervepareser (OBS nedsat mimik ved facialisparese, især bilateral, påvirket svælgfunktion og risiko for aspiration).
- Sensorisk: Perifer følesans, nedsat hørelse, nedsat syn, nedsat/ændret lugte- og smagssans.

Disse funktionstab kan medføre betydelige vanskeligheder i daglige gøremål og aktiviteter og behov for øget fysisk hjælp og hjælpemidler, se afsnittene ”respirationsbesvær” og ”fysioterapi og ergoterapi”. Derudover kan de også medføre en meget væsentlig og smertefuld udvikling for både barn og pårørende: Tiltagende besvær med kommunikation. Yderligere vejledning om dette emne findes på www.aboutkidshealth.ca/En/Documents/Staying-Connected.PDF (på engelsk – en dansk version er under udarbejdelse).

Brug af binyrebarkhormon ved tumorer i hjerne og rygmarv med progredierende neurologiske

symptomer: Binyrebarkhormonbehandling kan i nogle tilfælde give symptomatisk lindring af neurologiske symptomer forårsaget af tumor, men behandlingen kan også være behæftet med svære bivirkninger: Sult, humørsvingninger, vægtøgning, søvnproblemer m.fl.. Hvis det vurderes relevant som palliation at forsøge binyrebarkhormonbehandling anbefales at give fuld dosis i serier på ca. 5 døgn med umiddelbart ophør uden aftrapning eller hydrokortisonsubstitution. Gavnlig effekt af binyrebarkhormonbehandling viser sig som regel inden for 1-2 døgn og kan vare ved i dage/uger efter ophør. Ved ny forværring af symptomer kan behandling gentages, helst mindst 1-2 uger efter forrige behandling. Hvis effekten er mindre udtalt eller ikke påviselig anbefales at seponere binyrebarkhormonbehandling.

Kramper: Patienter i palliativ og terminalfase kan have en øget risiko for at udvikle kramper, såvel fokale som generaliserede, som følge af:

- Sygdom i CNS (hjernetumorer, CNS metastaser, CNS infektioner, akut blødning i CNS)
- Væske-, elektrolyt eller andre metaboliske forstyrrelser
- Høje doser af opioider

Kramper skaber betydelig angst, lidelse og ubehag hos såvel patient som pårørende, og behandling og forebyggelse af dette indgår derfor i den samlede palliative indsats.

Det skal for hver enkelt patient løbende vurderes, om der er risiko for akutte kramper. I så fald informeres forældrene om denne risiko, hvorledes de skal forholde sig ved akutte kramper, og der udleveres enten diazepam klyksma eller midazolam mundhulevæske (Buccolam®) samt recept herpå.

Såfremt der har været anfald eller der vurderes at være stor risiko for anfald, startes forebyggende anti-epileptisk behandling. Ved tvivl om det er reelle anfald eller dyskinesier (som skal behandles anderledes) kan der laves EEG.

Valg af præparat afhænger af bivirkningsprofil og interaktioner med andre stoffer. Clobazam (Frisium®), valproat og levetiracetam (Keppra®) kan om nødvendigt startes op i fuld dosis. Behandling styres evt. i samarbejde med neuropædiater. Ofte vælges at starte op i fuld dosis clobazam, og så trappe op i andet anti-epileptisk medicin, med udtrapning af clobazam når fuld dosis af det andet præparat er opnået.

Ved optrapning til meget høje doser opioid ved livets afslutning kan det også være aktuelt med krampeforebyggende behandling (konfereres med smerteteam). Her vil benzodiazepiner formentlig være at foretrække (diazepam eller midazolam).

Ved kramper som følge af væske-, elektrolyt- eller metaboliske forstyrrelser kan disse søges korrigeret i palliativt øjemed.

Behandling af status epilepticus foregår efter afdelingens instruks. Behov for intensiv overvågning i forbindelse med behandling af kramper må ses i forhold til patientens samlede situation og forventede funktionsniveau, hvis kramperne bliver velbehandlede.

3. Sygdomsrettet palliativ behandling

3.1 Palliativ kemoterapi

I nogle tilfælde kan kemoterapi anvendes til at mindske sygdomsgener. Der prioriteres cytostatika med så milde bivirkninger som muligt og balancen mellem virkning og bivirkninger må nøje overvejes.

3.2 Palliativ strålebehandling

Kan være aktuel for at lindre nervekompression eller smerter fra en voksende tumor. Behandlingen justeres individuelt og gives over en kortere periode.

4. Den tværfaglige indsats

4.1 Børnesmertespecialist

Redigeres på hvert center

4.2 Diætist

Diætist kontaktes for hjælp til ernæringsplan samt ved udskrivelse til hjemmet af barn/ung med sondeernæring.

Ernæringspræparater ordineres på grønt recept nr. OS91.101 med oplysning om præparatnavn, vejledning vedr. dosering og anvendelse. Dækker 60 % af udgiften. De resterende 40 % (egenbetaling) dækkes ved at kommunen søger om § 122 ud fra lægenotat. Grøn recept skal fornys hver 6. måned.

4.3 Fysioterapi og ergoterapi

Palliativ fysioterapi tager som den øvrige palliative indsats udgangspunkt i WHO's definition og er kendetegnet ved, at:

- Indsatsen er rettet mod at lindre / ikke helbrede
- Indsatsen tilrettelægges med udgangspunkt i barnets og familiens udtrykte behov og prioriteringer
- Indsatsen er målrettet symptomer, funktionsevne og livskvalitet mere end diagnose
- Valg af metode, intensitet og dosis afhænger af barnets behov og formåen og kan variere fra gang til gang

Det overordnede mål for den fysioterapeutiske indsats er at fremme barnets kropslige forudsætninger for et hverdagsliv karakteriseret af værdighed og livskvalitet.

Delmål for den fysioterapeutiske indsats er:

- At fremme og vedligeholde størst mulig selvstændig funktionsevne
- At forebygge og lindre plagsomme symptomer
- At forebygge komplikationer af nedsat mobilitet
- At støtte barnet til gode kropsoplevelser

Den fysioterapeutiske indsats omfatter:

- Fysioterapeutisk undersøgelse, vurdering, mål og plan målrettet en samlet palliativ indsats
- Træning/genoptræning
- Fysioterapeutisk behandling, manuel terapi, massage, respirationsfysioterapi, lejrning, afspænding
- Forebyggende tiltag, f.eks. faldforebyggelse, forebyggelse af kontrakturer, forebyggelse af decubitus og hjælpemidler
- Vejledning af forældre/barn f.eks. i forhold til fysisk aktivitet, prioritering af aktiviteter i forhold til ressourcer
- Vejledning af forældre ved ønske om deltagelse i behandling
- Vejledning og instruktion af forældre og tværfagligt personale i forhold til f.eks. forflytning og lejrning

Ambulante eller indlagte patienter: Vurdering af behov for indsats jf. ovenstående samt hjælp til rekvirering af hjælpemidler aftales med fysioterapeut/ergoterapeut efter vanlig henvisningsprocedure.

Palliativ fysioterapi i hjemmet: Rekvireres via kommunens palliative team eller via henvisning til privatpraktiserende fysioterapeut efter Serviceloven § 122. Udgiften refunderes via kommunen. Der er behov for brev til kommunen (afdeling i kommunen kan variere, nogle gange via hjemmeplejen, andre gange via patientens sagsbehandler) med oplysninger om at patienten er i palliativ behandling og der er behov for palliativ fysioterapi, samt forslag til hyppighed.

Udlån af hjælpemidler: Hjælpemidler til hjemmet udlånes via kommunen til denne patientgruppe jf. Serviceloven § 112 og § 116 ud fra betingelserne om varig nedsat fysisk funktionsevne.

Ovenstående er skrevet med udgangspunkt i "Anbefalinger til kompetencer for fysioterapeuter i den palliative indsats", DMCG-PAL i samarbejde med Danske Fysioterapeuters Fagforum for Onkologisk og Palliativ Fysioterapi, oktober 2013.

4.4 Socialrådgiver

Når et barn/ungt menneske bliver livstruende syg vil der som oftest være behov for at han/hun har en forælder fuldt til rådighed med henblik på pasning og pleje.

Hospitalets socialrådgiver kontaktes igen hvis barnet/den unge overgår til palliativ behandling for at tage kontakt til Børne- og Familieteamet i barnets/den unges bopælskommune. Forældrene kan også selv henvende sig direkte til deres sagsbehandler i Børne- og Familieteamet.

Forud for den sidste fase vil der som udgangspunkt altid være bevilget orlov med kompensation for tabt arbejdsfortjeneste til den ene af forældrene. Når barnet/den unge nærmer sig livets afslutning, kan der søges om orlov til begge forældre. Bevillingen kan gives for en fast afgrænset periode eller som en løbende bevilling uden fastsat stopdato, dog sjældent mere end 6 måneder af gangen. Hvis bevillingen ikke har en fastsat stopdato vil forældrene fra det tidspunkt, hvor barnet dør, have ret til en afviklingsperiode på 3 måneder med kompensation for tabt arbejdsfortjeneste. Man skal dog være opmærksom på, at hvis der er tale om en afgrænset tidsperiode, har man som et udgangspunkt ikke samme ret til en afviklingsperiode på 3 måneder.

Med hensyn til dækning af nødvendige merudgifter vil familien som oftest have en løbende merudgiftsbevilling. Såfremt der opstår ændringer forbundet med terminalforløbet kan kommunen løbende orienteres med henblik på stillingtagen/bevilling.

Hvis barnet/den unge skal have hjælpemidler i form af seng, toiletstol, kørestol eller andet, er det en hospitalsopgave enten for det børneonkologiske center eller lokalt sygehus at udlåne disse hjælpemidler.

Den behandlingsansvarlige læge skal ansøge Lægemiddelstyrelsen om terminaltilskud og sende kopi af ansøgningen til kommunen.

4.5 Tilskudsordninger

Terminaltilskud til medicin søges elektronisk hos Lægemiddelstyrelsen med anvendelse af digital signatur.

Engangssum: Hvis en forælder har en pensions- og livsforsikring der giver mulighed for at få udbetalt en engangssum ved kritisk sygdom, gælder det oftest også den forsikredes børn.

Der er mulighed for at søge legater, Kræftens Bekæmpelse, Børnecancerfonden m.fl. ved behov.

4.6 Psykolog

Til afdelingen er knyttet psykologer, der indgår i det samlede behandlingstilbud til børn og unge med kræftsygdomme og deres familier.

Psykologerne kan være til hjælp med rådgivning, støtte, forståelse og bearbejdning af de tanker, følelser og ændringer i familiens liv, som sygdommen kan medføre. Psykologerne kan yde støtte til såvel barnet/den unge som forældrene, og ved særlige behov også til eventuelle søskende. Psykologerne kan også bistå med hjælp til evt. at finde passende støtteforanstaltninger i familiens nærmiljø.

Nogle børn og familier har allerede i det forudgående behandlingsforløb haft kontakt med en af afdelingens psykologer, der derfor kender familiens behov og ressourcer. Andre har ikke. Forældrene kan selv sige til, hvis de eller deres barn har ønske om kontakt til psykolog, eller afdelingens personale kan foreslå at psykologen inddrages i støtten til familien.

4.7 Præster og andre trosretningers repræsentanter

Til hverdag lever mange danskere uden de store religiøse overvejelser, men de dukker tit op i krisesituationer. Det er uvante tanker og en uvant måde at tale på. En samtale med en præst, som er vant til at tale om religion og livsanskuelse, kan her være en hjælp.

Hospitalspræster er uddannede teologer. Det betyder, at de har en uddannelse i kristendom og livsanskuelse. Deres særlige område er eksistentiel og åndelig omsorg, det der i fagsprog kalder sjælesorg.

Når mennesker rammes af sygdom og død, vil mange typisk have en eller flere af følgende overvejelser: "Hvorfor lige mig/mit barn?" "Er der en mening med det?" eller "Hvad er meningen med det?", "Hvad har jeg gjort, siden dette skulle ramme mig?". Altså spørgsmål om mening, om skyld, om skam, om hvordan og hvorfor man kan/skal leve videre.

Disse tanker er ofte af mere eller mindre religiøs karakter.

Hospitalspræsterne har ikke nødvendigvis nogen færdige svar på alle de eksistentielle spørgsmål. Deres opgave er altså ikke så meget at gøre noget, men at være der og tale med mennesker på de vilkår, der lige nu er deres. De har ubetinget tavshedspligt, og deres samtaler med patient og pårørende refereres ikke og føres ikke i journal. Det kan af og til virke lidt underligt på det øvrige personale, at de stort set ikke kan fortælle, hvad de har talt om, men det er vigtigt at holde fast i den ubetingede tavshedspligt, da det er deres erfaring, at den kan give et frirum, hvor "utænkelige" og "skræmmende" tanker kan siges højt.

Andre trosretninger: [Link til lokale kontakter](#)

4.8 Forældreforeninger

Foreningen cancerramte børn (FCB) www.cancerbarn.dk

Foreningen Cancerramte Børn er en humanitær forening for børn med kræft, deres forældre, pårørende og andre interesserede.

Foreningens arrangementer er primært henvendt til det syge/behandlede barn, forældre, søskende samt efterladte. Sommetider udvides denne kreds til også at omfatte bedsteforældre, nær familie og personalet på de børneonkologiske afdelinger.

Foreningen Cancerramte børn tilbyder hjælp fra psykolog der kan besøge familien i hjemmet over hele landet.

Børnecancerfonden (BCF) www.boernecancerfonden.dk

Børnecancerfonden yder støtte til forskning i diagnostik og behandling af kræftsygdomme hos børn.

Børnecancerfonden støtter også børnene og deres familier med forkælelseslegater, med oplevelser og med informationsmateriale og yder støtte til at læger og sygeplejersker kan dygtiggøre sig ved at deltage i faglige møder og konferencer.

Familier med kræftramte børn (FMKB) www.fmkb.dk

Familier med kræftramte børn er en selvstændig, landsdækkende patientorganisation, der formidler personlig kontakt og støtte til familier med kræftramte børn og udbreder kendskabet til de vilkår, som børn og unge med kræft og deres familier lever under.

Familier med kræftramte børn afholder en række faglige, sociale og rekreative aktiviteter for børn og unge med kræft og deres familier samt arbejder for forbedringer i behandlingen af og omsorgen for børn og unge med kræft.

FMKB tilbyder psykologhjælp fra Århus via Skype.

Kræftens Bekæmpelse www.cancer.dk

Børn, unge og sorg: Hjælp til søskende og til forældre.

4.9 Alternativ behandling

Når det er meldt ud at behandlingen er pallierende efter at mulighederne for behandling med kurativt sigte, eksperimentel behandling inkl., er udtømt vil de fleste familier opsøge alternative behandlingstilbud.

At bruge alternativ behandling er et individuelt valg, der kan særlig i den palliative fase være vanskelig. Allervigtigst er at den alternative behandling ikke er til gene for og accepteres af barnet/den unge.

Det er vigtigt for familien at kunne drøfte deres overvejelser om alternativ behandling med tværfaglige fagpersoner for at kunne træffe det valg der er rigtigt for barnet/den unge og dem.

Hvis familien overvejer at bruge en eller anden form for alternativ behandling skal læger og sygeplejersker være til rådighed for at drøfte evt. interaktioner af den alternative behandling med barnets/den unges pallierende behandling.

5. Referencer

Anbefalinger for den palliative indsats. Sundhedsstyrelsen, 2011.

Baker J N et al.: *Changes in Medical Care at a pediatric Oncology Referral Center after Placement of a Do-Not-Resuscitate Order.* J Palliat Med. 2010; 13: 1349-52

Bartholdson C, Lutzen K, Blomgren K, Pergert P: *Experiences of ethical issues when caring for children with cancer.* Cancer nurs. 2015; 38: 125-32

Diekema DS, Botkin JR: *Committee on Bioethics. Clinical Report - Forgoing Medically provided Nutrition and Hydration in Children.* Pediatrics. 2009; 124: 813-822

Friedrichsdorf SJ: *Pain management in children with advanced cancer and during end-of-life care.* Pediatr Hematol Oncol. 2010; 27: 257-6

Klinisk vejledning. Palliation i primærsektoren. Dansk Selskab for Almen Medicin, 200

Kreicbergs U: *Talking about death with children who have severe malignant disease.* N Engl J Med. 2004; 351: 1175-86.

Loprinzi CL and Jatoi A: *Pharmacologic management of cancer anoraxia, cachexia.* UpToDate 2014.

Neil L. Schechter et al: *Pain in infants, children, and adolescents.* Kap. 30 s. 541-542.

Olson K.: *A new way of thinking about fatigue: a reconceptualization.* Oncol Nurs Forum. 2007; 34: 93-9.

Pizzo, P.A., Poplack, D.G. (Eds) (2002): *Principles and Practice of Pediatric Oncology (4th ed.).* Philadelphia, PA: Lippincott Williams & Wilkins.

Rapoport A, Shaheed J, Newmann C, Rugg M, Steele R: *Parental perceptions of forgoing artificial nutrition and hydration during end-of life care*. Pediatrics. 2013; 131: 861-9

Sullivan J, Monagle P, Gillam L: *What parents want from doctors in end-of-life decision-making for children*. Arch Dis Child. 2014; 99: 216-220

Tomlinson D, Bartels U, Gamon J et al.: *Chemotherapy vs supportive care alone in pediatric palliative care for cancer: comparing the preferences of parents and health care professionals*. CMAJ 2011; 183:E1252-58.

Tsai E: *Withholding and withdrawing artificial nutrition and hydration*. Paediatr Child Health (Oxford). 2000; 11: 128-135

Waldman E, Wolfe J: *Palliative care for children with cancer*. Nature Rev Clin Oncol 2013; 10: 100-107

WHO definition of Palliative Care, 2002 www.who.int/cancer/palliative/definition/en/.

Wills A, Wills J: *I wish you knew...* Pediatric nursing 2009; 35: 318-321

Wolfe J, Grier HE, Klar N, Levin SB, Ellenbogen JM, Salem-Schatz S, Emanuel EJ, Weeks JC: *Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer*. N Engl J Med. 2000; 342: 326-33

Yennurajalingam S et al.: *Reduction of cancer-related fatigue with dexamethasone: a double-blind, randomized, placebo-controlled trial in patients with advanced cancer*. J Clin Oncol. 2013; 31: 3076-82

6. Bilag

6.1 Fatigue

6.2 Forslag til checkliste for børn i palliativ eller eksperimentel fase

6.3 Organisation og samarbejde på Rigshospitalet

6.4 Organisation og samarbejde på AUH Skejby

6.5 Organisation og samarbejde på OUH

6.6 Organisation og samarbejde på AaUH