

Palliativ indsats for børn og unge med kræft

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

Drøftet under DAPHO samarbejdssymposium 2015 og 2022.

1. version godkendt 25. januar 2016.

Revideret april 2023, herunder ved Palliativt Udvalg, Dansk Pædiatrisk Selskab

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

Indhold

Palliativ indsats for børn og unge med kræft	1
1. Indledning.....	4
2. Specialiseret palliative teams for børn og unge	4
3. Prognose og behandlingsmål	5
4. Terminal sygdomsfase og livsafslutning	6
5. Fysiske symptomer	9
Smertebehandling	9
Respirations- og sekretproblemer	11
Fatigue	13
Søvnforstyrrelser	13
Anæmi og blødning	13
Fever og infektioner	14
Ernæring og væske	14
Kvalme og opkastning	16
Obstipation og diarré.....	17
Neurologiske symptomer.....	18
6. Psykiske reaktioner	21
Depression og angst	21
Sorg og krise	22
7. Den tværfaglige indsats.....	25
Børnesmertespecialist	25
Diætist	25
Fysioterapi og ergoterapi	25
Socialrådgiver	26
Psykolog	27
Præster og andre trosretningers repræsentanter.....	28
Alternativ behandling	28
8. Forældreforeninger	29
9. Referencer	30
10. Bilag	30
10.1 Beskrivelse af det tværregionale samarbejde ved overførsel af patient i palliativt forløb	30
10.2 Checkliste for tværregional overflytning	30
10.3 For beskrivelse af de hospitalsbaserede specialiserede palliative teams i de frem regioner henvises til Dansk Pædiatrisk Selskabs hjemmeside	30
10.4 LukasHuset – Børne- og ungehospice. www.Sanktlukas.dk	30

10.5 Strandbakkehuset. www.strandbakkehuset.dk	30
---	----

1. Indledning

Palliativ indsats til børn og unge har sammenfald med den tværfaglige psykosociale støtte til børn og unge med kræft, men udgør et særligt felt.

DAPHO's kliniske retningslinje for palliativ indsats til børn og unge med kræft og deres familier tager udgangspunkt i WHO's definition af pædiatrisk palliativ indsats (WHO, 1998a):^{1,2}

1. Palliativ indsats til børn og unge er den aktive totale indsats for barnets krop, sind og ånd og omfatter også støtte til familien.
2. Den palliative indsats iværksættes på diagnosetidspunktet og fortsætter, uanset om barnet/den unge får behandling med kurativt sigte.
3. De sundhedsprofessionelle skal evaluere og lindre barnets/den unges fysiske, psykiske, sociale og eksistentielle belastninger.
4. Effektiv palliativ indsats forudsætter en tværfaglig tilgang, som involverer hele familien og som anvender samfundets tilgængelige ressourcer. En succesrig indsats kan implementeres selv med begrænsede ressourcer.
5. Den palliative indsats kan ydes på hospitaler og andre institutioner, såvel som i barnets / den unges hjem.

Sammenfattende anbefales den palliative indsats integreret sideløbende med den sygdomsrettede onkologiske behandling, hvor sundhedsprofessionelle som yder palliativ indsats har som *mission* at reducere lidelse for barnet / den unge med kræft og dets familie.³

Den basale palliative indsats ydes af det børneonkologiske multidisciplinære team

2. Specialiseret palliative teams for børn og unge

Hver af de fem regioner har hospitalsbaserede pædiatriske specialiserede palliative teams med tilsyns funktion på børneafdelinger, udgående funktion til familiernes hjem og 24/7 telefonisk rådgivning for familier og sundhedsprofessionelle under et barns livsafslutning i hjemmet.

De specialiserede palliative teams kendetegnes ved at arbejde interdisciplinært og har særlige kommunikative kompetencer, samt erfaring med lindring af komplekse fysiske, psykiske, sociale eller eksistentielle symptomer. Med udgående funktion er de specialiserede teams et vigtigt bindeled mellem den børneonkologiske stamafdeling og primærsektoren, særligt i forbindelse med et barns livsafslutning i hjemmet. Endvidere har de specialiserede palliative teams fokus på barnets og familiens langsigtede behov med udarbejdelse af planer for *mulige* fremtidige problemstillinger, hvorved longitudinel kontinuitet i den palliative indsats sikres.

Det kan være en barriere at henvise et barn til et specialiseret palliativt team eller børnehospice. Nogle

forældre sidestiller "palliation" med at barnet er "opgivet" og må være tæt på døden. Sundhedsprofessionelle kan have den opfattelse, at den sygdomsrettede behandling skal være ophørt før henvisning, hvilket øger risikoen for et abrupt behandlingsforløb og forældres oplevelse af, at deres barn er "opgivet".

I en samtale med forældre om henvisning til et specialiseret palliativt team vil "normalisering" være hensigtsmæssig. F.eks. *"Jeg har fundet det hjælpsomt for mine tidligere patienter med ponsgliom / behov for knoglemarvstransplantation at blive tilknyttet det palliative / lindrende team, som har fokus på hele familiens livskvalitet og yder støtte i hjemmet"* eller *"Det palliative / lindrende team er et team, som vores afdeling meget ofte henviser til og gerne samarbejder med"*. Nænsom italesættelse af, at barnets død kan være en mulighed, er nødvendigt, til forældre, hvis barn har alvorlig prognose.

De to børnehospice i henholdsvis Øst- og Vestdanmark yder specialiseret palliativ indsats under et barns indlæggelse til enten aflastning eller livsafslutning.

I behandlingen af børn og unge med alvorlig eller fremskreden sygdom er det væsentligt at være opmærksom på også *at arbejde omkring* barnet med dets forældre og søskende, da dette i sig selv kan være med til at forkorte indlæggelsestid eller være smertelindrende. Det syge barn er påvirket af forældrenes psykiske trivsel eller fraværet af deres søskende under hospitalsindlæggelse, hvorfor det er væsentligt at sikre den rette støtte til forældre og søskende samt at hjælpe hele familien til at få så meget normalitet, leg og livskvalitet ind i behandlingsforløbet som muligt.

**Samarbejde mellem multidisciplinære børneonkologiske og interdisciplinære palliative teams
skal koordineres**

3. Prognose og behandlingsmål

Selvom overlevelsen for børn og unge med kræft er forbedret vil ca. 20% fortsat dø af deres kræftsygdom. Børn og unge med kræft har ofte et intensivt behandlingsforløb, som kan være forbundet med uforudsigelighed og usikkerhed om prognosen. Børn og unge med avanceret sygdom og høj symptombyrde helbredes af den intensive behandling, mens andre kan dø pludseligt og uventet, som følge af toxicitet. Nogle kræftforløb karakteriseres af langsomt progredierende forløb, f.eks. børn med ponsgliom. Mens andre kan leve flere år med uhelbredelig kræftsygdom, f.eks. børn med metastatisk osteosarcom. Uafhængig af diagnose og forventet forløb er det vigtigt, at man fra diagnostidspunktet har en åben, ærlig og alderstilpasset kommunikation om potentiel livstruende kræftsygdom. Tilsvarende skal pleje og omsorg tilpasses det enkelte barn og familie igennem hele forløbet.

**Det patientansvarlige team er ansvarlig for rettidige og løbende samtaler med familien om
sygdomsstatus og prognose**

Udarbejdelse af behandlingsmål, som anført i tabel 1, vil ofte være hjælpsomt for den palliative indsats.⁴

	Helbredelse	Livsforlængende (intensivt)	Livsforlængende (komfortabelt)	Komfortabelt
Behandlingsmål	"Leve fri for kræft"	"Vende alle sten"	"Leve så længe og så godt som muligt"	"Leve så godt som muligt"
Behandlingsintensitet	Høj	Høj / moderat	Mild	Minimal
Psykologisk "mindset"	Vinde	Kæmpe	Leve med det	Omfavne situationen
Effekt på tumor	Tilintetgøre	Tilstrækkelig til helbredelse	Stabilisere vækst	Ingen

4. Terminal sygdomsfase og livsafslutning

Forældre til børn med uhelbredelig kræftsygdom vil ofte bevare håbet om barnets overlevelse (mirakel) og samtidigt blive tiltagende realistiske om barnets snarlige død i takt med barnets forværring.

Behandlingsintensitet ændres til behandlingsmål med fokus på livskvalitet, lindring og oftest mest mulig tid i eget hjem og der holdes fokus på, hvad der giver mening for den enkelte familie. Forebyggelse af familiens oplevelse af *overgang* til terminalfase er vigtig. Barnet og familien bør henvises til det specialiserede palliative team, hvis det ikke er sket tidligere i sygdomsforløbet.

Den palliative indsats i et barns terminale sygdomsfase og livsafslutning tager udgangspunkt i det enkelte barn og familie og indsatsen afstemmes nøje mellem sundhedsprofessionelle som er tilknyttet patientforløbet. Følgende punkter er dog generelle:

a) Stillingtagen til og dokumentation af behandlingsniveau

b) Sygdomsrettet palliativ behandling:

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

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

Fase 1 forsøg drøftes med familien som en mulighed fremfor en anbefaling.

c) Terminalerklæring og Terminal tilskud

Terminalerklæring er en lægelig henvisning til barnets kommune, hvor lægen gør opmærksom på, at barnet har kræftsygdom uden mulighed for helbredelse, og hvor restlevetiden forventes at være begrænset.

Terminalerklæring sikrer barnet ret til gratis kommunale palliative ydelser, inkl. mulighed for plejeorlov til et familiemedlem og hjælpemidler i hjemmet.

Terminal tilskuds bevilling sikrer, at patienten får alle lægemidler udskrevet på recept gratis, så patienter der ønsker at dø i eget hjem, er økonomisk sidestillet med patienter indlagt på hospital eller hospice. Det er en forudsætning for bevillingen, at restlevetiden vurderes kort og, at hospitalsindlæggelse vurderes udsigtsløst ift. helbredelse. Terminalt tilskud ansøges via FMK-online.

d) Afdækning af ønsker til og planlægning af dødssted

Få studier har belyst forældres og det syge barns ønsker til dødssted. Et amerikansk studie af 17 unge med kræft, som alle modtog behandling med kurativt sigte fandt, at 94% ønskede at dø i familiens hjem, hvis de skulle dø af deres kræftsygdom.⁵ Et studie af 75 efterladte forældre til børn med kræft fandt, at 70 % af forældrene foretrak livsafslutning i hjemmet og flertallet ønskede livsafslutning på hospital fremfor hospice, hvis ikke hjemmedød var muligt. Endelig tyder det på, at efterladte forældre til børn med kræft har mindre kompliceret sorg, hvis deres barn døde hjemme.⁶

Det specialiserede pædiatriske palliative team har ansvaret for den lindrende behandling i hjemmet, samt koordinering af det (eventuelle) tværsektorielle samarbejde med hjemmesygeplejersker m.m.

Familier til uhelbredeligt syge børn med kræft skal have mulighed for planlægning af deres barns dødssted

Lovgivning:

I henhold til sundhedslovens § 25, stk. 3, kan en læge, hvor en patient er uafvendelig døende, indgive de smertestillende eller beroligende midler, som er nødvendige for at lindre patientens tilstand, selv om dette kan medføre fremskyndelse af dødstidspunktet. Derved er der *ikke* tale om eutanasi, som er forbudt i Danmark.⁷

Anvendte begreber:

Uafvendelig døende: Forstås i sundhedslovgivningen en patient, hvor døden efter lægeligt skøn med stor sandsynlighed forventes at indtræde inden for få dage til uger trods anvendelse af behandlingsmuligheder.

Medikamentel palliation: Forstås behandling af livstruende sygdom, hvor formålet er symptom lindring og ikke helbredelse.

Palliativ sedering: Forstås en særlig form for medikamentel palliation, som er en intensiveret medicinsk behandling med væsentlig reduktion af bevidsthedsniveauet, der anvendes i sjældne tilfælde for at afhjælpe svært lidende (fysiske eller psykiske symptomer) døende patienter.

Information og samtykke:

Er barnet under 15 år, er det forældremyndighedens indehaver, som giver samtykke til behandlingen. Dog skal barnet informeres og inddrages i drøftelserne af behandlingen, i det omfang barnet forstår behandlingssituationen og det vurderes ikke at kunne skade barnet.

Er barnet fyldt 15 år, kan den unge selv give informeret samtykke til behandling. Forældremyndighedens DAPHO / DAPHOS klinisk retningslinje palliativ indsats.

indehaver skal dog forinden have information og inddrages i den unges stillingtagen. Hvis det sundhedsfagligt efter en individuel vurdering skønnes, at den unge ikke selv er i stand til at forstå konsekvenserne af sin stillingtagen, kan forældremyndighedens indehaver give informeret samtykke. Sygdommens alvor og behandlingens karakter kan have betydning for vurderingen af, hvorvidt 15-17-årige er i stand til at overskue konsekvenserne af sin stillingtagen.

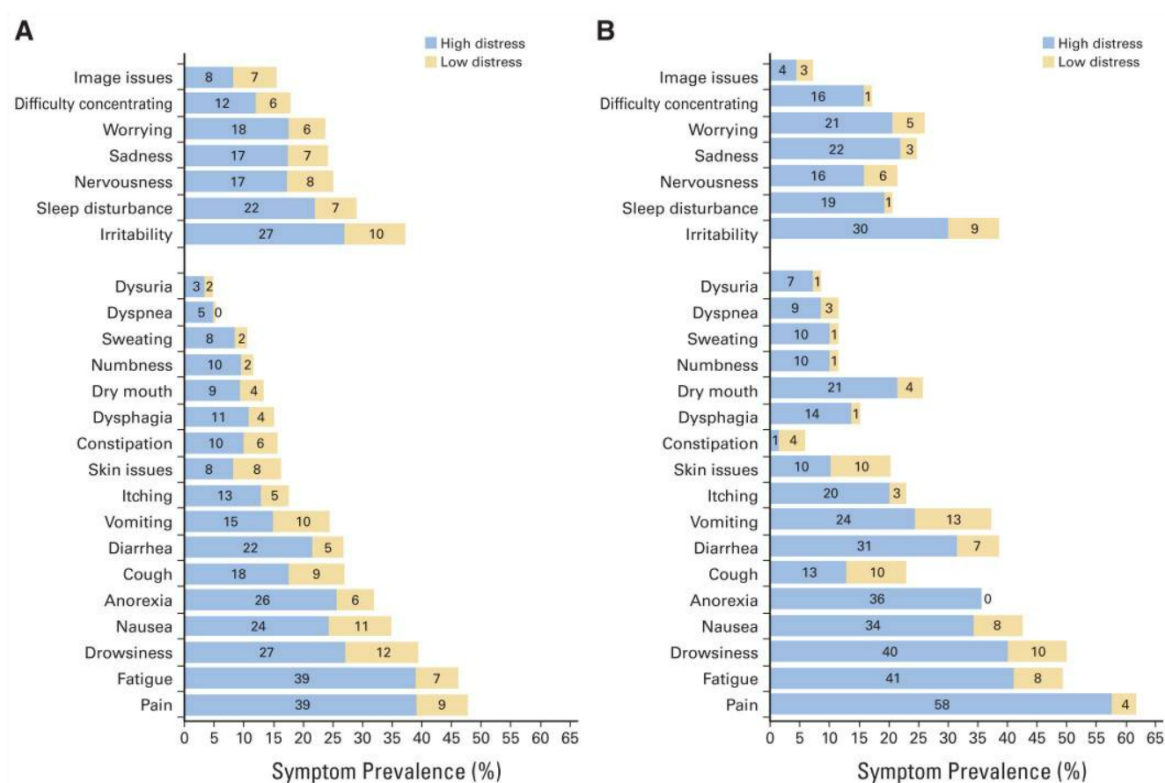
For mange forældre vil den første reaktion være, at man beskytter sit barn ved at undlade at informere barnet selv om uhelbredelig sygdom og forventet død. Den generelle anbefaling er, at det syge barn skal have kompetent vejledning og fyldestgørende svar og, at dette oftest varetages bedst af forældrene selv.

Sundhedsprofessionelle hjælper bedst ved guidning af og sparring med forældrene om dette vanskelige emne. Hvis forældrene ikke ønsker barnet informeret, bør dette respekteres.

5. Fysiske symptomer

Den palliative indsats skal i hele barnets sygdomsforløb have vedvarende fokus på identificering af generende fysiske, psykiske, sociale eller eksistentielle symptomer og en vedvarende fokus på barnets lindring med løbende evaluering af effekten af de iværksatte tiltag eller medicinske behandling.

Det prospektive PediQUEST studie rapporterede prævalensen af symptomer i en kohorte af børn med fremskreden kræftsygdom (N = 104) over en 9-måneders periode rapporteret af både det syge barn og forældre (Tabel 2).⁸ De rapporterede symptomer blev opgjort for hele kohorten (søjle A) og for den undergruppe af børn som døde (N = 25, søjle B). Smerter, fatigue, sløvhed og irritabilitet var de hyppigst rapporterede symptomer.



Smertebehandling

Ikke-terminale patienter i palliativ behandling skal smertebehandles iht. DAPHO retningslinjer for smertebehandling.

Uafhængigt af den specifikke kræftdiagnose vil 60 – 80 % af børn og unge med uhelbredelig kræftsygdom opleve smerter i den terminale sygdomsfase.⁹ Børn og unge med solide tumorer kan i den terminale fase have behov for adjuverende smertebehandling, f.eks. palliativ strålebehandling eller epidural kateter. Smertelindring er afgørende for barnet / den unges livskvalitet og smerter har negativ betydning for andre symptomer, f.eks. søvnforstyrrelse, depression og angst.

Barnets/den unges smerter skal vurderes ud fra en forståelse af barnet/den unge som helhed, dvs. med udgangspunkt i barnet / den unges udviklingsniveau, forståelse, ræsonnement og eksistentiel 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
- Proaktiv tilgang og undgå at udsætte behandling
- Anvend både farmakologiske og non-farmakologiske interventioner. Overvej byrden for barn/ung og familie
- Keep it simple og minimalt invasivt
- Bivirkninger til smertebehandlingen behandles intensivt
- Vær grundig i forklaringer til barnet / den unge og familie og vær opmærksom på holdninger og forventninger til behandlingen, herunder f.eks. myter om, at opioider forkorter livet
- Vær fleksibel og revider, da mål er dynamiske og ønsker og behov ændres
- God kommunikation og koordination med andre involverede sundhedsprofessionelle
- Sørg for familien har adgang til hjælp døgnet rundt.

Smertebehandling bør tilrettelægges i et samarbejde mellem de børneonkologiske behandlingsansvarlige team, det specialiserede palliative team og børnesmertespecialister. Forskning peger på, at børn og unge med uhelbredelig kræft med tilknytning til et specialiseret palliativt team opnår bedst smertelindring.¹⁰

Af hensyn til kontinuiteten skal så få sundhedsprofessionelle som muligt varetage smertebehandlingen. Børnesmertespecialister og/eller palliationslæger varetager den praktiske del af smertebehandlingen ved daglige tilsyn hos indlagte børn og regelmæssig kontakt med børn / unge i eget hjem. Smertebehandlingen omfatter undervisning af forældre i f.eks. smertepumper, samt sikring af, at forældrene føler sig trygge ved den aftalte smertebehandling. Når barnet/den unge er hjemme, skal familien og samarbejdspartnere som f.eks. hjemmesygeplejen have 24/7 adgang til rådgivning om, og justering af, smertebehandlingen.

Respirations- og sekretproblemer

Ikke-terminale patienter i palliativ behandling skal behandles, som øvrige børn og unge med kræft. Med udgangspunkt i barnet / den unges behandlingsmål (se afsnit 3) kan intensivbehandling, som f.eks. respiratorbehandling fravælges.

Dyspnø (lufthunger) er et meget hyppigt symptom hos patienter med uhelbredelig kræft og lungemetastaser er hos børn og unge den hyppigste årsag til dyspnø.⁹ Kirurgisk behandling af lungemetastaser og stereotaktisk strålebehandling kan overvejes før den terminale sygdomsfase. Ved pleural ansamling vil pleuracentese lindre dyspnø, men effekten er oftest kortvarig pga. hurtig gendannelse af pleuraeksudat.

Pneumoni behandles så vidt muligt med oral antibiotika. Profylaktisk azithromycin x 3 ugentligt, som også virker anti-inflammatorisk og sekrethæmmende kan overvejes.

Lungeødem og kardiomyopati er sjældent årsag til dyspnø hos børn og unge med uhelbredelig kræft, men kan ses som følge af tidligere antracyklin behandling. Dyspnø forværres af anæmi.

Effekt af ilttilskud på dyspnø er ikke dokumenteret og en blæser (fan), våd klud på panden eller åben dør har vist sig lige så effektiv. Iltbehandling kan have en støttende betydning for barnet og familien og derved give tryghed og mange familier ønsker at have adgang til iltbehandling i hjemmet. Oral morfin i lav dosering (25% - 50% af doser for smertebehandling) er den bedste medicinske behandling til lindring af dyspnø.

Sekret stagnation som følge af immobilisering, nedsat hoste kraft, smerter, pneumoni og metastaser er relativt hyppigt forekommende med behov for lindrende tiltag og behandling.

Fysio- og ergoterapeut skal inddrages i vurderingen af understøttende behandling af vejrtrækningen med rådgivning om lejring, sekret mobiliserende øvelser, samt vurdering af synkefunktionen.

Sekretmobiliserende behandling i form af PEP maske, CPAP og saltvandsinhalationer er oftest gavnligt og der bør sikres udstyr til brug for behandling i hjemmet. Børn og unge med uhelbredelig kræft modtages ikke på landets to Respirationscentre og generelt er hostemaskine ikke en del af den lindrende behandling.

I den terminale sygdomsfase må den sekretmobiliserende strategi oftest ændres til lindring ved sekrethæmmende behandling. Dette kræver omsorgsfuld kommunikation med familierne med udgangspunkt i barnets behandlingsmål (se afsnit 3).

Sekrethæmmende behandling omfatter korrigering af væske (reduktion) og evt. medicinsk behandling med glycopyrroniumbromid (Robinul® og Sialanar®), som virker udtørrende særligt på produktion af spyt. Der er risiko for anti-kolinerge bivirkninger og særligt mundtørhed kan være generende.

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.

Hos den døende patient kan vejrtrækningen blive meget hørlig ("dødsrallen"), som dog ikke anses som lidelsesfyldt for patienten pga. nedsat bevidsthedsniveau. Information til de pårørende og særligt søskende er meget vigtig.

Symptom	Præparat	Dosis	Kommentar – bivirkninger
Dyspnø	Morfin	0,02-0,05 mg/kg/dosis IV	¼ til ½ af smerte dosis
	Lorazepam	0,02-0,05 mg/kg/dosis PO	Start med lav dosis, hvis der samtidigt gives opioid
	Midazolam	Inj 0,1-0,2 mg/kg/ dosis Inf 1-4 µg/kg/ min iv / sc	
Bronkospasme	Salbutamol	2,5-5 mg/dosis på aerosol	Tremor, takykardi
Sekret	Atropin 10 % øjendråber	1-2 dråbe under tungen	Urinretention, obstipation
	Scopoderm® plaster	½-1 plaster bag øret	
	Buscopan® (hyoscinbutylbromid)	Max 10-20 mg x 3 dgl	Risiko for antikolinerg belastning (urinretention)
	Robinul (glycopyrroniumbromid)	4-8 µg/kg, maks 200 µg, s.c / iv	Risiko for antikolinerg belastning (urinretention)
	Sialanar® mixtur (glycopyrroniumbromid)	12,8 µg/kg x 3 dgl Max 64 µg/kg (6 ml) x 3 dgl	
Hoste	Morfin	0,06-0,15 mg/kg PO	

Fatigue

Fatigue er et af de hyppigste rapporterede symptomer blandt børn og unge med fremskreden kræftsygdom.

Det er vigtigt at skelne mellem træthed og fatigue. Træthed beskriver 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". Fatigue betegner den oplevelse kræftpatienter har af træthed, der *ikke* lindres ved søvn eller hvile.

Mindre børn beskriver ofte fatigue som et fysisk symptom, hvorimod ældre børn og unge kan beskrive fatigue som en både fysisk og mental / psykisk tilstand.

Årsagen til fatigue er multifaktoriel; den tilgrundliggende kræftsygdom, bivirkninger til lindrende medicin og evt. sygdomsrettet behandling, anæmi, infektion, underernæring, organdysfunktion, søvnforstyrrelser og ukontrollerede symptomer, oftest smerter.

Lindring af fatigue forudsætter en grundig evaluering for at kunne iværksætte korrekt lindrende behandling og beslutning om behandling skal sættes i relation til barnets behandlingsmål. Steroid (predisonlon og dexamethason) kan afhjælpe fatigue, men bivirkninger (særligt påvirket humør og søvnforstyrrelser) kan være uhensigtsmæssige. Fatigue forårsaget af selve kræftsygdommen eller organdysfunktion kan være vanskelig at lindre, dog har moderat fysisk aktivitet vist sig at være effektiv.⁹

Søvnforstyrrelser

Søvnforstyrrelse er et hyppigt og generende problem for børn og unge med uhelbredelig kræft.⁸

Et retrospektivt studie af voksne patienter med uhelbredelig kræft fandt, at insufficient behandling af smerter, angst og depression var de hyppigste årsager til søvnforstyrrelser og det antages, at dette også er gældende for børn og unge.⁹ Grundig evaluering af mulige årsager til søvnforstyrrelser er således væsentligt med fokus på smerter, angst, tristhed, "tanke mylder", samt bivirkninger til anden medicin f.eks. dexamethason og evt. alternativ medicin.

Førstevalgs medicinsk behandling er melatonin. Ved anvendelse af hypnotika tilstræbes anvendelse af korttidsvirkende præparat (Zolpidem (Stilnoct®)). Langtidsvirkende præparater anvendes, hvis ønske om samtidig anxiolytisk eller dagesedativ effekt (Lorazepam og Diazepam). Non-farmakologisk lindring af psykologisk og eksistentiel smerte er væsentlig.

Anæmi og blødning

Børn og unge med hæmatologisk kræftsygdom eller solid tumor med knoglemarvsinvolvering har øget risiko for anæmi og blødning. Ikke-terminale børn og unge i palliativ behandling og med god livskvalitet gives blodtransfusion ved symptomer på anæmi, dvs. træthed og hovedpine. Trombocytttransfusion forbeholdes til våde blødninger, hvis trombocytter $< 20 - 30 \times 10^9/L$ og forud for eventuel procedure, som kræver et bestemt trombocytaltal.

I den terminale sygdomsfase bør blodprøver og transfusioner af blodkomponenter undlades eller som minimum reduceres. En sådan beslutning forudsætter grundig samtale med forældre og evt. barnet og sættes i relation til barnets behandlingsmål. Transport fra hjem til hospital til transfusioner vil være en belastning for barnet. I enkelte tilfælde kan transfusioner gives i hjemmet ved det specialiserede palliative team.

Ved blødning i tumor eller tumor gennemvækst til hud eller organer skal pallierende strålebehandling overvejes.

Alvorlige blødninger i barnets sidste levedøgn er sjældne, men ofte en stor bekymring hos familien.⁹ Der bør derfor udarbejdes særlige aftaler for håndtering af blødninger, som omfatter: anskaffelse af mørke håndklæder til camouflering af mængden af blod, anbringelse af barnet i sideleje, hvis blødning fra luftveje, kompression ved tilgængelig og synlig blødningskilde, en voksen person forbliver ved barnet til beroligelse, evt. tilkaldelse af ambulance for assistance i hjemmet, samt pn inj morfin og midazolam i doser til lindring er opnået (uden maksimum)

Feber og infektioner

Ikke-terminale patienter i palliativ behandling skal ved feber/infektioner udredes og behandles efter vanlige retningslinjer. Peroral antibiotisk behandling eller kontinuerlig iv antibiotika via PCA bør så vidt muligt foretrækkes frem for bolus 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.

Ernæring og væske

Ikke-terminale patienter i palliativ behandling skal tilbydes kontakt til diætist og vanlig ernæringsterapi skal iværksættes efter behov.

I den terminale fase kan ernæringsterapi fortsætte som hidtil, men justeres efter barnets tilstand, appetit, evt. kvalme samt aktivitetsniveau. Såfremt steroider er indicerede som led i den sygdomsrettede eller lindrende behandling, vil barnet / den unge kunne opleve øget appetit. Steroider anvendes dog sjældent som appetitfremmende pga. deres øvrige bivirkninger.

Under livsafslutning skal et barn / 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. Oftest har det døende barn / den unge dog nedsat appetit (ingen sultfølelse) og vægttab, hvilket kan være følelsesmæssigt svært for forældre, såvel som sundhedsprofessionelle.

Anlæggelse af ernæringssonde under livsafslutning skal baseres på individuelt skøn, men vil sjældent være gavnligt. Parenteral ernæring øger ikke livskvaliteten og er generelt ikke indiceret under et barns livsafslutning.

Et barns / den unges væskebehov under livsafslutning er væsentligt mindre end normalt. Væskereduktion bedrer ofte andre symptomer som kvalme, opkast, diarre, dyspnø, luftvejssekret, hoste og ødemer.

Oral væske via sonde bør derfor reduceres og baseres på individuelt skøn og iv væske er generelt ikke indiceret. Tørhed i munden forebygges ved at udføre mundpleje og hyppigt fugte læber og slimhinder. Smagsoplevelser i munden kan være forbundet med velbehag og øget livskvalitet.

Ernæring og væsketerapi under livsafslutning har fokus på barnets / den unges livskvalitet. Sundhedsprofessionelle har en vigtig opgave i, at sikre familiens forståelse for dette og yde emotionel støtte.

Kvalme og opkastning

Kvalme og/eller opkastninger er et hyppigt forekommende symptom blandt børn og unge med fremskreden kræftsygdom. Årsagen til kvalme og opkastninger er multifaktoriel; den tilgrundliggende kræftsygdom, bivirkninger til medicin (f.eks. opioider og kemoterapi), obstipation, uræmi, respirations- eller hjertheinsufficiens. For valg af målrettet antiemetisk behandling skal den tilgrundliggende årsag så vidt muligt afdækkes. Endvidere bør barnet / den unges tidligere erfaring med antiemetisk behandling inddrages.

Behandlingen af kvalme omfatter både farmakologiske og non-farmakologiske tiltag.

De non-farmakologiske tiltag omfatter små, hyppige spise- og drikkesituationer, afslapningsteknikker, mundhygiejne, udluftning og køligt rum, behandling af obstipation og mundsvamp, fysisk aktivitet.

Den farmakologiske behandling omfatter:

1. 5-HT₃ antagonist: Granisetron (Kytril®), ondansetron (Zofran®) eller palonosetron (Aloxi®) som også er effektive ved kvalme af andre årsager end kemoterapi.⁹
2. Dopamin-antagonist: Metopimazin (Vogalene®)
3. Steroid: Dexamethason (evt. prednison) kan have en god virkning mod kvalme og virke appetitstimulerende. Pga. uhensigtsmæssige bivirkninger (særligt påvirket humør og søvnforstyrrelser) bør korte behandlinger i lavest effektive dosis tilstræbes.
4. Cannabis: THC er fundet effektivt til lindring af kvalme og opkastninger, særligt hvis induceret af kemoterapi. Dronabinol (Marinol®) indeholder syntetisk THC, hvorimod de medicinske cannabispræparater (forsøgsordningen) er ekstrakter fra selve cannabisplanten. En del børn og unge med uhelbredelig kræft vil pga. håbet om anti-neoplastisk effekt være i behandling med cannabis. Der er ved længerevarende brug af cannabis (THC) beskrevet cyklisk kvalme og opkastning.^{9,11}
5. Dopamin receptor antagonist: Olanzapin (Olanzapin®) og Haloperidol (Serenase®) kan anvendes under livsafslutning, særligt hvis samtidig agitation eller terminalt delir.
6. Lorazepam (Temesta®) kan være et godt supplement, hvis samtidig angst og uro
7. Levomepromazin (Nozinan®), der har sederende virkning, anvendes sjældent til børn, men kan være indiceret ved behandlings refraktær kvalme og opkastning.

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 dgl	
Medicinsk cannabis	Se pro.medicin.dk for præparat og Dosering	Sløvhed og "skævhed"
Olanzapin (Olanzapin®)	PO 1,25 – 5 mg x 1 dgl	Sedation
Haloperidol (Serenase®)	PO 0,01 – 0,02 mg /kg x 3 dgl	Sedation

Obstipation og diarré

Obstipation er en hyppig komplikation i det palliative forløb pga. nedsat fysisk aktivitet og væskeindtag samt behandling med medicin med obstiperende virkning, særligt opioider. Såvel ved obstipation som ved risiko herfor bør patienterne sættes i behandling med Movicol, Magnesia eller en kombination af disse præparater.

Ved utilstrækkelig effekt, kan behandlingen suppleres med Laxoberal, 5 til 10 dråber x 1-2 dagligt.

Ved behandling med opioider bør der altid gives både blødgørende og peristaltik fremmende midler. Ved svær obstipation medførende kvalme og mavesmerter suppleres behandlingen 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).

Behandlingsmulighederne omfatter Imodium eller Buscopan.

Neurologiske symptomer

Hos børn og unge, hvis kræftsygdom enten udspringer fra centralnervesystemet eller involverer centralnervesystemet f.eks. metastaser, skal man forvente progredierende neurologiske symptomer i takt med kræftsygdommens udvikling. Hvilke typer og rækkefølgen af symptomer afhænger af tumors lokalisation og måde at vokse/sprede sig på. Det er væsentligt, at de(n) behandlingsansvarlige læge(r) er på forkant med forventet udvikling, særlig med hensyn til information til familien og involverede sundhedsprofessionelle. Der bør altid foreligge planer for håndtering af *mulige* symptomer, særligt ved livsafslutning i eget hjem.

Ventriculo-peritoneal (VP-) shunt: En del børn/unge kan 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.

Smerter: Opmærksomhed skal være rettet mod tegn på neurogene smerter, så korrekt smertestillende kan startes (Se DAPHO Retningslinje "Smertebehandling til børn med kræft").

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

- 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.
- Kommunikation og talebesvær
- Bevidsthedspåvirkning

Disse funktionstab kan medføre betydelige vanskeligheder i daglige gøremål og aktiviteter og behov for øget hjælp til forflytning og personlig hygiejne, samt hjælpemidler, se afsnittene "respirationsbesvær" og "fysioterapi og ergoterapi". Derudover er funktionstab emotionelt smertefuldt for både barn og pårørende.

Brug af binyrebarkhormon ved tumorer i hjerne og rygmarg 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 og ændret udseende. Hvis det vurderes relevant som palliation at forsøge binyrebarkhormonbehandling anbefales at give dexamethason 10 mg/m² fordelt på 3 doser i 3 - 5 døgn med umiddelbart ophør uden aftrapning eller hydrokortisonsubstitution. En gavnlig effekt af binyrebarkhormonbehandling viser sig som regel inden for 1-2 døgn og kan vare ved i dage/uger efter ophør. Ved fornyet progression kan behandling gentages, helst mindst 1-2 uger efter forrige behandling. Hvis effekten er mindre udtalt eller ikke påviselig anbefales at seponere binyrebarkhormonbehandling.

Kramper: Ikke terminale palliative patienter og patienter i livsafslutning kan have en øget risiko for at udvikle kramper, såvel fokale som generaliserede, som følge af sygdom i CNS (hjernetumorer, metastaser, akut blødning), væske- og elektrolytforstyrrelser og 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 sikres enten diazepam klysma eller midazolam mundhulevæske (Buccolam®) i hjemmet.

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 dystoni / dyskinesi (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. Her vil benzodiazepin formentlig være at foretrække (midazolam).

Ved kramper i forbindelse med livsafslutning, f.eks. ved incarceration, gives bolus midazolam, hvis behov for farmakologisk intervention. Både buccal, IV og subkutan administrationsvej kan være effektiv.

Anbefaling for dosering af Antiepileptika i terminal sygdomsfase og livsafslutning

Symptom	Præparat	Dosis	Kommentar – bivirkninger
Akutte kramper	Buccolam	Midazolam: orale doser, Buccolam • Neonatale (alder < 30 dage): 300 microgram/kg x 1 • Barn < 12 mdr 2.5 mg kan gentages x 1 • Barn 1-5 år: 5mg, kan gentages x 1 • Barn 5-10 år: 7.5mg, kan gentages x 1 • Barn 10–18 år: 10 mg, kan gentages x 1	Hurtig halveringstid ca. 2 timer
	Rektal Stesolid	0,5 mg/kg, max 10 mg	Halveringstid 2-3 døgn Kan øge CNS-deprimerende effekt
	Midazolam	IV-0,1-0,2 mg/kg/dosis eller kontinuerlig infusion IV/SC- 0,1-2 mg/kg/time	Blandes i glukose før infusion
Anfaldsprofylakse			
e	Valproat po/ IV	20-30 mg/kg/døgn	
	Levetiracetam	po 20-40 mg/kg/døgn IV 50 mg/kg x 1/døgn-max 1500 mg	Psyriske forstyrrelser Kan forværre anfaldshyppighed
	Clobazam po	Vedligeholdelsesdosis 0,3-1 mg/kg (kan øges ved behov)	Forsigtighed ved nedsat lever- og nyrefunktion

6. Psykiske reaktioner

Depression og 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, nedsat 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 depression og angsttilstande præsenterer sig forskelligt på forskellige alderstrin.

Generelt udtrykker yngre børn tristhed og ængstelse mindre verbalt. De kan være mere irritable og opfarende, hvilket kan gøre tristheden eller angsten mindre tydelig, og de klager i højere grad end voksne over fysiske symptomer, som f.eks. ondt i maven, hovedpine, mareridt eller uspecifikke smerter. Dog kan angst eller depression også vise sig ved at barnet trækker sig mere ind i sig selv eller isolerer sig fra omverdenen, venner eller familie. Ofte ses der en forandring i barnets adfærd. Ved angst ses også en tendens til at barnet regredierer til et tidligere udviklingstrin og f.eks. begynder at tisse i bukserne eller har brug for mere hjælp fra en voksen til ting som barnet ellers plejer at kunne.

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 søvnforstyrrelser, til forveksling ligne de fysiske sygdomssymptomer. Dog er det væsentligt at være opmærksom på, at børn og unge ofte ikke har de verbale, emotionelle eller kognitive kompetencer til at cope med svære tanker og følelser, hvorfor det er væsentligt at hjælpe barnet eller den unge hermed. Her kan det være væsentligt at forældrene tilbydes psykologhjælp med henblik på at klæde forældrene på med relevante strategier til at støtte deres barn. Dette gælder især for børn under 10 år. Til børn over 10 år vurderes det af en psykolog, hvorvidt barnet profiterer mest af individuelle samtaler eller familiesamtaler. Alt efter hvad barnet er udfordret af psykologisk, kan der være forskellige behandlingsformer som vurderes mest egnede, herunder f.eks. kognitiv adfærdsterapi, metakognitivterapi, emotionsreguleringsterapi.

Årsager til depressive symptomer og ængstelse kan udredes ved samtaler med psykolog eller andre, enten familiemedlemmer, venner eller andre professionelle. Her er det væsentligt at være opmærksom på forandringer i barnet eller den unges adfærd, eller at benytte sig af relevante screeningsværktøjer.

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.

opmærksom på, hvor barnet eller den unge selv er i sine tanker, og at kommunikationen tilpasses barnets alder, udviklingstrin og kognitive modenhed. Kommunikation med fokus på at sikre gennemsigtighed og at skabe mening med det barn eller den unge oplever, kan i sig selv være angstdæmpende, da barnet i så fald ikke er overladt til selv at skabe mening ud fra sin fantasi, som ofte vil være mere skræmmende end den virkelige situation.

Det er vigtigt at støtte barnet i dets håb og drømme, uanset hvor spinket håbet end kan være, eller at hjælpe barnet eller den unge med at få øje på de håb der kan være til stede. Dog er det samtidig vigtigt at være ærlig overfor barnet eller den unge, og at give tilstrækkelig information til at barnet eller den unge forstår, hvad der sker omkring det eller med dets krop. Samtidig er det væsentligt at støtte barnet i føle sig tryk, både emotionelt og fysisk, og at være undersøgende overfor, hvad dette indebærer for det enkelte barn.

Sorg og krise

Når der sker store omvæltninger i et barns liv, som f.eks. at få en diagnose eller at blive indlagt, vil barnet helt naturligt reagere på dette i forsøget på at håndtere situationen. Barnet kan i perioder reagere voldsomt, mens det i andre perioder virker mere upåvirket. Det er ganske normalt og sundt, at barnet på denne måde "svinger" ind og ud af svære tanker og følelser, da det giver barnet små pauser i det, der i perioder kan opleves som en turbulent tid. Børn og unge håndterer også sorg og krise meget anderledes end voksne gør, og kan i samme sætning spørge "Hvor kommer man hen når man dør? Må jeg få en is?". Dette er en helt naturlig og nødvendig copingstrategi, og må ikke forveksles med at barnet eller den unge ikke coper med situationens alvor. Børn og unge doserer dog svære tanker og følelser på en anden måde end voksne gør, og børn og unge går derfor meget mere "ind og ud" af sorgens og hverdagens spor jf. to-spors modellen.

Det at få en diagnose kan i sig selv være vanskeligt for både det syge barn og dets familie, og kan udløse forskellige krisereaktioner, både hos det syge barn eller hos forældre og søskende. Disse krisereaktioner omfatter følgende symptomer hos børn og unge, og gælder for både det syge barn og de raske søskende:

Følelser: • Ked af det • Ensomhed, føle sig alene • Sur, vred, irriteret • Bange • Føle sig anderledes • Skyldfølelse • Jalousi • Savn og længsel f.eks. efter hverdag eller skolekammerater	Tanker: • Bekymringer • Svært ved at huske eller koncentrere sig • Lyst til at forsvinde • Føle sig til besvær • Identitet • Uretfærdighed
Adfærd: • Græde • Urolig • Aggressiv • Klyngende adfærd • Trække sig fra venner • Påtage sig ansvar for stemning • Tapperhed • Mareridt • Brug for opmærksomhed • Manglende lyst til skole eller aktiviteter • For de unge: lyst til fest, alkohol for at dulme følelser	Krop: • Ændret vejtrækning • Søvnforstyrrelser • Ændret appetit • Uro • Anspændthed • Træthed • Ondt i maven • Hovedpine • Kvalme • Svimmelhed • Diffuse smerter

Ovenstående reaktioner er ikke i sig selv problematiske, men er væsentlige at være opmærksomme på og hjælpe barnet eller den unge til at håndtere. Reaktionerne kan ses som tegn på, at barnet har brug for tryghed og støtte til at håndtere situationen eller reaktionerne. Det er dog de selvsamme symptomer som kan udvikle sig til behandlingskrævende psykiske tilstande, hvilket afhænger af hhv. intensiteten og varigheden af symptomerne. En vurdering heraf kræver ofte en nærmere psykologisk udredning af såvel det syge barns samt familiens samlede trivsel, samspilmønstre og øvrige faktorer.

Især søskende til syge børn med alvorlig eller fremskreden sygdom kan have tendens til at være 'det lette barn', og putte med egne tanker og følelser, for ikke at give sine forældre yderligere bekymringer. De kan også have tendens til at påtage sig et stort ansvar derhjemme, eller at forsøge at lette stemningen derhjemme ved at være fjollede. I nogle tilfælde kan de dog også være grænsesøgende for at opnå den opmærksomhed, som helt naturligt tilfalder det syge barn i familien. Dette har en lang række alvorlige konsekvenser for de raske søskende, og over halvdelen af de raske søskende oplever psykisk mistrivsel, herunder angst, depression, stress eller selvværdsproblematikker som direkte konsekvens af at have en bror eller søster med alvorlig sygdom.

Børn og unge vil løbende i behandlingsforløbet ofte sende "prøveballoner" op, i forhold til svære tanker og følelser, som det kan have behov for hjælp til at tale om eller sætte ord på som f.eks. tanker om et liv efter døden eller øvrige tab. I disse situationer anbefales det at tilbyde støttende samtaler eller rådgivning omkring kommunikation med det syge barn eller raske søskende til forældrene.

7. Den tværfaglige indsats

Børnesmertespecialist

Smertebehandling varetages i et samarbejde med specialister i smertebehandling af børn og unge iht. den lokale organisering.

Diætist

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

Ernæringspræparater ordineres på grønt recept nr. 0S91.101 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.

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

Målsætningen i den pædiatriske palliative fysio- og ergoterapeutiske indsats tager udgangspunkt i barnets ønsker, behov og værdier med det formål at styrke barnets oplevelse af selvbestemmelse, kontrol og autonomi, for derigennem at fremme barnets livskvalitet.

Den fysioterapeutiske indsats omfatter:

- Fysioterapeutisk undersøgelse, vurdering, mål og plan målrettet en samlet palliativ indsats
- Træning/genoptræning
- Fysioterapeutisk behandling, manuel terapi, lymfødem behandling, berøring, 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 valg og prioritering af aktiviteter ift. barnets / den unges ønsker og 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 berøring
- Den ergoterapeutiske indsats afhjælper gener i forbindelse med dysfagi

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 for børn og unge i eget hjem varetages af de højt specialiserede fysioterapeuter i de specialiserede palliative teams for børn og unge eller af de kommunale fysioterapeuter med sparring fra de specialiserede fysioterapeuter.

Kommunal 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 oftest i form af en terminalerklæring.

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.

Socialrådgiver

Når et barn eller ung diagnosticeres med kræft vil en forælder oftest tildeles tabt arbejdsfortjeneste for at kunne varetage barnet / den unges pasning og pleje under behandlingsforløbet. For de uhelbredeligt syge børn og unge med kræft gælder, at der på ny tages kontakt til Børne- og Familieteamet i barnets/den unges bopælskommune enten ved afdelingens socialrådgiver eller ved socialrådgiver i det specialiseret palliative team. Forældrene kan også selv henvende sig direkte til deres sagsbehandler i Børne- og Familieteamet.

Tabt arbejdsfortjeneste

Forud for barnets livsafslutning 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. Det er kommunen der træffer afgørelse om orlov ud fra en konkret vurdering og her vil det ofte kræve at der er udarbejdet en terminalerklæring. Bevillingen kan gives for en fast afgrænset periode eller som en løbende bevilling uden fastsat stopdato, dog sjældent mere end 3 måneder ad gangen. Hvis bevillingen ikke har en fastsat slutdato, vil forældrene fra det tidspunkt, hvor barnet dør, have ret til tabt arbejdsfortjeneste i mindst 14 uger. Man skal dog være opmærksom på, at hvis den tabte arbejdsfortjeneste er bevilget i en afgrænset tidsperiode, har man som et udgangspunkt ikke samme ret til en varslingsperiode på 14 uger.

Der er andre orlovsmuligheder, herunder pasning af alvorligt sygt barn § 26, pasning af nærtstående §§ 118

Sorgorlov

Forældre der mister deres barn kan holde sorgorlov med dagpenge i 26 uger, såfremt de opfylder betingelserne. Arbejdsgiver har mulighed for at udbetale fuld løn i sorgorloven og indhente dagpengerefusionen. Det er udbetaling Danmark der behandler ansøgning om sorgorlov. Sorgorloven starter dagen efter barnets død. Der er mulighed for at arbejde helt eller delvist under orloven og man kan veksle mellem arbejde og orlov i perioden på de 26 uger. Det er ikke muligt at forlænge eller udskyde den del af orloven som ikke bruges. Hvis den ene eller begge forældre har modtaget tabt arbejdsfortjeneste i mindst varslingsperioden på 14 uger efter barnets død, vil disse uger blive fratrasket de i alt 26 uger. Det er muligt, at begge forældre afholder sorgorlov.

Forældre der har modtaget tabt arbejdsfortjeneste i en periode på over 2 år, er ikke berettiget til sorgorlov, da de ikke opfylder beskæftigelseskravene.

Med hensyn til dækning af nødvendige merudgifter vil familien som oftest have en løbende merudgiftsbevilling. Såfremt der opstår ændringer under barnets livsafslutning, kan kommunen løbende orienteres med henblik på supplerende 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. 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 fra Kræftens Bekæmpelse, Børnecancerfonden m.fl. ved behov.

Psykolog

Kræftafdelinger for børn og unge har knyttet psykologer, der indgår i det samlede behandlingstilbud til børn og unge med kræftsygdomme og deres familier. Såfremt familien er henvist til et specialiseret palliativt team for børn og unge omfatter dette også tilbud om støtte fra en psykolog.

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 og forældrene som 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 og i så fald kan dette forløb fortsætte under barnets evt. terminale fase og livsafslutning. I nogle tilfælde opstartes nyt forløb ved psykolog i det specialiserede palliative team, som har særlig erfaring med sorg og krise.

Psykologen har tavshedspligt men journalisere i generelle vendinger.

Præster og andre trosretningers repræsentanter

Når et barn eller en ung rammes af en livstruende og/eller en uhelbredelig sygdom vil der ofte opstå mange eksistentielle og åndelige tanker, følelser og overvejelser. Børn, unge og voksne vil ofte tumle med spørgsmål som f.eks.: Hvorfor skal jeg/vi rammes? Hvad er meningen? Hvordan holder jeg/vi fast i livsglæde, mening og håb på trods af sygdommens påvirkning? Der kan også opstå følelser af uretfærdighed, magtesløshed og sorg over alle de forandringer, sygdommen medfører. Ligeledes vil nogle børn, unge og voksne slås med følelser af skyld og skam. Der kan desuden opstå åndelige/religiøse spørgsmål i forhold til f.eks. troen på eller oplevelsen af fravær af en højere magts eksistens og forestillinger om et efterliv.

Hospitalspræsten kan tilbydes som en samtalepartner i forhold til at møde eksistentielle og åndelige behov hos både patienten og/eller forældre og søskende. Samtaler med hospitalspræsten kan være lindrende og støttende for barnet/den unge og familien. Hospitalspræster er uddannede teologer og vil ofte have en efteruddannelse i og erfaring med at samtale med mennesker, der er ramt af sygdom og deres pårørende. Hospitalspræstens tilgang vil være lyttende, undersøgende og anerkendende i forhold til de specifikke eksistentielle og/eller åndelige behov der er hos det enkelte barn/den unge eller hos familien.

Hospitalspræsten kan tilkaldes døgnet rundt og alle patienter og pårørende kan tilbydes en samtale med en hospitalspræst. Hospitalspræsten har tavshedspligt og journaliserer ikke.

Der kan ligeledes tilkaldes repræsentanter fra andre trossamfund.

Alternativ behandling

Når behandlingsmålet for et barn med kræft ikke længere har kurativt sigte vil nogle familier opsøge alternative behandlingstilbud. Nogle familier har også allerede opstartet alternativ behandling sideløbende med den kurative behandling.

At bruge alternativ behandling er et individuelt valg, som for nogle styrker håbet og giver en følelse af at gøre noget. Allervigtigst er at den alternative behandling ikke er til gene for og accepteres af barnet / den unge.

Hvis familien overvejer at bruge alternativ behandling, skal læger og sygeplejersker være til rådighed for at drøfte denne. Både for at kunne hjælpe med at træffe den mest hensigtsmæssige beslutning for alle, men også for at kunne belyse eventuelle interaktioner af den alternative behandling.

Især brug af cannabis er populært og efterspurgt. Her må overvejelsen om cannabis gå på interaktioner med aktuelle behandlinger samt risikoen for kendt og ukendt bivirkninger. I overvejelsen om hvorvidt der skal udskrives medicinsk cannabis eller ej, skal også indgå fordelene ved at undgå at en familie skal finde stoffet på det illegale marked og fordelene ved at sundhedsprofessionelle har kendskab til hvad barnet får.

8. Forældreforeninger

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

2. Børnecancerfonden (BCF) www.boernecancerfonden.dk

Børnecancerfonden yder støtte til forskning i diagnostik og behandling af kræftsygdomme hos børn. Børnecancerfonden støtter alle børn med kræft med et legat. Legatet kan bevilges to gange i tilfælde af uhelbredelig sygdom. BCF tilbyder psykolog hjælp i terminale forløb via FAVN.

3. Familier med kræfttramte børn (FMKB) www.fmkb.dk

Familier med kræfttramte børn er en selvstændig, landsdækkende patientorganisation, der formidler personlig kontakt og støtte til familier med kræfttramte børn og udbreder kendskabet til de vilkår, som børn og unge med kræft og deres familier lever under. FMKB tilbyder psykologhjælp fra Århus via Skype. Uhelbredeligt syge børn og unge, hvor der foreligger enten Terminalerklæring eller Terminal tilskud bevilges et Terminal Legat.

4. Kræftens Bekæmpelse www.cancer.dk

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

9. Referencer

1. Benini F, Papadatou D, Bernad  M, et al. International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS. *J Pain Symptom Manage* 2022; 63: e529–e543.
2. WHO Definition of palliative care, <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.
3. *Anbefalinger for palliative indsatser til b rn, unge og deres familier*. Sundhedsstyrelsen [the Danish Health Authority], 2018.
4. Wolfe J, Jones BL, Kreicbergs U, et al. (eds). *Palliative care in pediatric oncology*. New York, NY: Springer International Publishing AG, 2018.
5. Jacobs S, Perez J, Cheng YI, et al. Adolescent end of life preferences and congruence with their parents' preferences: results of a survey of adolescents with cancer. *Pediatr Blood Cancer* 2015; 62: 710–714.
6. Johnston EE, Martinez I, Currie E, et al. Hospital or Home? Where Should Children Die and How Do We Make That a Reality? *J Pain Symptom Manage* 2020; 60: 106–115.
7. Indenrigs- og Sundhedsministeriet. *Bekendtg relse af Sundhedsloven*. Retsinformation, <https://www.retsinformation.dk/eli/lt/2022/210> (2022, accessed 1 December 2023).
8. Wolfe J, Orellana L, Ullrich C, et al. Symptoms and Distress in Children With Advanced Cancer: Prospective Patient-Reported Outcomes From the PediQUEST Study. *J Clin Oncol* 2015; 33: 1928–1935.
9. Snaman JM, Casas JA, Kang TI, et al. Palliative Care for the Child with Cancer. In: Blaney SM, Adamson PC, Helman L (eds) *Pizzo and Poplack's pediatric oncology*. Philadelphia: Wolters Kluwer Health, 2021.
10. Salins N, Hughes S, Preston N. Palliative Care in Paediatric Oncology: an Update. *Curr Oncol Rep* 2022; 24: 175–186.
11. Opstrup P, Olsen M, Nysom K, et al. Medicinsk cannabis er ikke for b rn og unge [Cannabis is not for children or adolescents]. *Ugeskr L ger* 2017; 179: V07170527.

10. Bilag

10.1 Beskrivelse af det tv rregionale samarbejde ved overf rsel af patient i palliativt forl b

10.2 Chekliste for tv rregional overflytning

10.3 For beskrivelse af de hospitalsbaserede specialiserede palliative teams i de frem regioner henvises til Dansk P diatrisk Selskabs hjemmeside

10.4 LukasHuset – B rne- og ungehospice. www.Sanktlukas.dk

10.5 Strandbakkehuset. www.strandbakkehuset.dk

