

Den palliative indsats til børn i Danmark bør styrkes

Bodil Abild Jespersen¹, Niels Clausen² & Per Sjøgren³

STATUSARTIKEL

1) Det Palliative Team, Onkologisk Afdeling D, Aarhus Universitetshospital
2) Børneafdeling A, Aarhus Universitetshospital
3) Palliativt Afsnit, Onkologisk Klinik, Rigshospitalet

Ugeskr Læger
2014;176:V03140181

Den palliative indsats til børn har ikke udviklet sig med samme hastighed som indsatsen til voksne og har ikke haft samme opmærksomhed i offentligheden. I de senere år er der imidlertid kommet internationalt fokus på den palliative indsats til børn [1]. Sundhedsstyrelsen udgav i 2011 »Anbefalinger for den palliative indsats« [2]. Anbefalingerne omhandler næsten udelukkende palliativ indsats til voksne og giver ingen konkrete anbefalinger for palliativ indsats til børn. Som hos voksne omhandler langt de fleste undersøgelser palliativ indsats til børn med kræftsygdomme [1], og litteraturen vedrørende palliation til børn med andre sygdomme er yderst sparsom [3]. Derfor vil nærværende statusartikel hovedsageligt omhandle palliation til børn med maligne sygdomme.

MORTALITET BLANDT BØRN I DANMARK

I 2013 døde der i Danmark 295 børn under 16 år. Af disse var 195 endnu ikke fyldt et år. Der døde således 100 børn i alderen 1-15 år [4]. Cancer var dødsårsagen hos ca. 25%, 10% døde af neurologiske sygdomme, nogle af hjertesygdomme og andre af medfødte lidelser, mens 15-20% af dødsfaldene skete som følge af ulykker [4].

HYPPIGE CANCERFORMER HOS BØRN OG DERES PROGNOSE

Forekomsten af børnecancerdiagnoser i Danmark i perioden 2003-2012 er vist i **Figur 1** [5]. Op mod 85% af de børn, som får stillet en cancerdiagnose, bliver helbredt. Der er ofte tale om længerevarende intensiv antineoplastisk behandling. Erfaringerne fra palliation til voksne [6] understøtter, at palliativ indsats bør sættes ind allerede ved diagnosetidspunktet og med en tværfaglig tilgang, der omfatter hele familien [1].

Prognosen er generelt god for leukæmi og lymfomer, som udgør næsten halvdelen af alle cancerdiagnoser hos børn. Mortaliteten er her 10-14%. I Danmark ses den dårligste prognose ved Ewings sarkom og osteosarkomer med en mortalitet på 32% efterfulgt af rabdomyosarkom med en mortalitet på 26%, neuroblastom med en mortalitet på 22% og tumorer i centralnervesystemet med en mortalitet på 19% [5].

OVERORDNEDE PRINCIPPER FOR DEN PALLIATIVE INDSATS

Palliation til børn omfatter barnets og dets families fysiske, psykiske, sociale og spirituelle behov [1, 7]. Barnet bør tilbydes åndelig omsorg under hensyntagen til familiens kulturelle og religiøse baggrund [1].

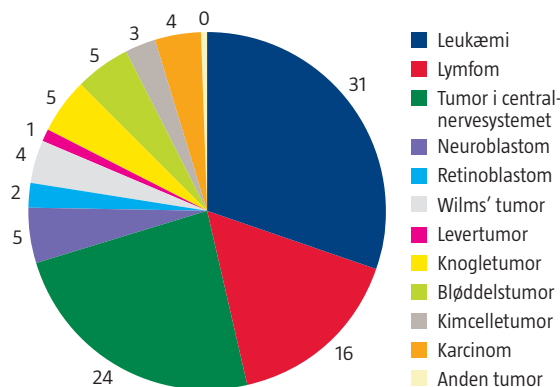
Barnet har behov for symptomkontrol, og hovedformålet er at bedre dets livskvalitet [8]. Plagsomme symptomer bør allerede fra diagnosetidspunktet forebygges og behandles såvel farmakologisk som nonfarmakologisk på linje med erfaringerne inden for palliation til voksne kræftpatienter [6].

Det er ofte et dilemma for lægen og forældrene, i hvilket omfang barnet skal involveres i prognosen og beslutninger om behandling. Et barn på 14 år kan have en forståelse for sin sygdomssituation svarende til en voksens forståelse, men også børn helt ned til treårsalderen kan have en klar fornemmelse for deres sygdomssituation uden at være blevet informeret om den. Jo tidligere forældrene erkender, at helbredelse ikke er mulig, jo bedre kan man planlægge barnets sidste tid med fokus på lindring og mest mulig livskvalitet for barnet og familien [1].

Barnet har behov for åben og tydelig kommuni-

FIGUR 1

Forekomst af børnecancer fordelt på diagnoser i perioden 2003-2012 i Danmark, angivet i procent [5].



kation under hensyntagen til dets udviklingstrin. Barnet kæmper ofte med dilemmaer i forhold til accept, tillid, vrede samt lavt selvværd og har behov for psykisk støtte [1].

Der bør skabes mulighed for samvær med jævnaldrende børn og for at dyrke fritidsinteresser i det omfang, barnet kan overkomme det. Barnet bør fortsætte skolegangen længst muligt. I perioder, hvor barnet ikke kan komme til skolen, fortsættes undervisningen på hospitalet eller i barnets eget hjem [1].

DE HYPPIGSTE SYMPTOMER HOS BØRN MED UHELBREDELIG CANCERSYGDOM

Ud over billeddiagnostiske kontroller og eventuelle biokemiske tumormarkører anvendes systematisk screening for plagsomme symptomer ikke rutinemæssigt hos børn, som har en cancersygdom. Symptomscreening er imidlertid en forudsætning for effektiv palliation, og i udenlandske undersøgelser har man for nylig lanceret validerede screeningsinstrumenter [9].

Forekomsten af symptomer hos børn med en fremskreden cancersygdom minder om den, som findes hos voksne cancerpatienter [10]. Træthed og smerter er de hyppigste symptomer, men også kvalme og appetitløshed, obstipation, dyspnø og søvnforstyrrelser er hyppigt forekommende (Tabel 1).

DISKUSSION

I Danmark har udviklingen af den palliative indsats for voksne været træg i sammenligning med udviklingen i andre vesteuropæiske lande, og det er først i de senere år, at den specialiserede palliative indsats for alvor er blevet en del af det etablerede sundhedsvæsen [11]. Det samme har ikke gjort sig gældende for den palliative indsats til børn. Der har endnu ikke været en struktureret udvikling. Voksenområdet har et langt større volumen generelt, og med indførelse af tidlig palliativ indsats til patienter med kræft og andre livstruende sygdomme synes behovet for palliation til en voksende ældrebefolkning i Vesteuropa og USA at udvikle sig eksplosivt [12].

I Danmark findes der ikke børnehospice eller anden specialiseret palliativ indsats specielt rettet mod børn. Langt hovedparten af de børn, som dør i Danmark, er under et år gamle, og behovet for et hospiceophold for disse børn synes at være begrænset. Langt de fleste børn, som dør af sygdom, har ofte et kort terminalt forløb, ofte med et stort behov for understøttende hospitalsbehandling. Der er i Danmark kun erfaring med specialiseret palliativ indsats til børn, som har en cancerdiagnose. De etablerede palliative team yder bistand til de børneonkologiske afdelinger



Anton tager kampen op med lyssværd. (Forældrene har givet tilladelse til, at tegningen illustrerer artiklen).

og i hjemmene. Erfaringer har vist, at hvis familiens egen læge og hjemmesygeplejersker involveres i forløbet, øger det sandsynligheden for, at barnet dør i eget hjem [13].

Når barn og forældre bliver informeret om, at helbredelse ikke længere er mulig, og at behandlingen fremover vil være af lindrende karakter, opstår der et vendepunkt i familiens liv. Den børneonkologiske afdeling har været stedet, hvor familien har tilbragt megen tid, og her er mange forskellige problemer blevet løst. Den børneonkologiske afdeling kan fortsat spille en central rolle med råd og vejledning samt hjælpe med indlæggelse i de situationer, hvor det er nødvendigt.

Hvis en samtale med familien om barnets sidste

TABEL 1

Forekomst af symptomer ved forskellige maligne lidelser [10]. Værdierne er angivet i procent.

Symptom	Leukæmi	Lymfom	Solid tumor	CNS-tumor
Træthed	44	50	54	67
Smerter	44	27	63	50
Kvalme	44	35	54	50
Appetitløshed	28	31	52	33
Hudkløbe	41	15	35	39
Søvnløshed	28	31	30	28
Mundtørhed	22	12	41	56
Opkastninger	13	15	39	33
Dyspnø	22	12	19	6

CNS = centralnervesystemet

tid har fundet sted, øger det sandsynligheden for, at barnet dør hjemme. Børn, hvis familier man ikke har talt med om den sidste tid, dør oftest på hospitalet [14].

Når der kan tilbydes palliativ indsats i hjemmet, vælger de fleste forældre, at barnet skal tilbringe den sidste tid hjemme. Forældrenes tilfredshed med den pleje og behandling, som ydes i hjemmet, er generelt høj [15, 16]. Undersøgelser har vist, at forældre, som talte med deres barn om døden, ikke senere fortrød, mens en tredjedel af de forældre, som ikke talte med barnet om døden, senere fortrød [17]. Ingen af de forældre, hvis barn døde hjemme, ville have foretrukket, at døden var indtrådt på hospitalet, mens en tredjedel af de forældre, hvis barn døde på hospitalet, havde foretrukket, at døden var indtrådt i hjemmet [17].

Ved udskrivelsen til eget hjem er der erfaring for, at et møde i hjemmet med deltagelse af egen læge,



FAKTABOKS

Palliativ indsats til børn er et nyt område, der er under udvikling i Danmark.

Palliativ indsats til børn er en tværfaglig og tværsektoriel opgave.

Behovet for børnehospice i Danmark er uafklaret.



FAKTABOKS

WHO's definition af pædiatrisk palliativ indsats [7]

Palliativ indsats til børn omfatter barnets fysiske, psykiske, sociale og spirituelle behov samt støtte til barnets familie.

Den palliative indsats iværksættes på diagnostidspunktet og fortsætter, uanset om barnet får behandling med kurativt sigte.

De sundhedsprofessionelle må evaluere og lindre barnets fysiske, psykiske og sociale belastninger.

Effektiv palliativ indsats forudsætter en tværfaglig tilgang, som involverer familien og resurserne i familiens lokalområde.

Den palliative indsats kan ydes på hospitaler og andre institutioner såvel som i barnets eget hjem.



FAKTABOKS

Palliativ indsats i forhold til patientforløbet [2]

Tidlig palliativ fase: fra diagnosen livstruende sygdom stilles. Patienten får helbredende eller livsforlængende behandling.

Sen palliativ fase: helbredende behandling er ophørt.

Terminal fase: patienten er uafvendeligt døende.

hjemmesygeplejerske og repræsentanter fra det palliative team har betydning for et godt forløb. Her kan tværfaglige behandlere møde barn og familie og af-tale ansvarsfordelingen i det videre forløb. For de fleste praktiserende læger og hjemmesygeplejersker er det en uvant situation at tage vare på et døende barn, som opholder sig i eget hjem. Her har den børneonkologiske afdeling en vigtig opgave med ekspertise og faglig sparring til de personer, der varetager pleje og behandling i barnets hjem.

Børn med livstruende sygdomme og palliative behov og deres forældres situation er fortsat et område, hvor der er eklatant mangel på forskning [18]. På grund af et lille antal patienter og vanskeligheder ved at rekruttere de meget syge børn er der behov for nationalt og internationalt samarbejde.

SUMMARY

Bodil Abild Jespersen, Niels Clausen & Per Sjøgren:

Paediatric palliative care in Denmark should be strengthened
Ugeskr Læger 2014;176:V03140181

Paediatric palliative care is the total care for the child's body, mind and spirit, and involves support to the family. It begins when a life-threatening disease is diagnosed and depends on an interdisciplinary team approach. In 2013, 295 children under the age of 16 years died in Denmark. Of these, 195 were less than one year old. Most children and their families may prefer death at home if possible. Early planning allows for better integration of home-care services and ensures that death occurs at the place that is best for the child and family.

KORRESPONDANCE: Bodil Abild Jespersen, Det Palliative Team, Onkologisk Afdeling D, Aarhus Universitetshospital, Nørrebrogade 44, 8000 Aarhus C.
E-mail: bojesp@rm.dk

ANTAGET: 20. maj 2014

PUBLICERET PÅ UGESKRIFTEK: 1. september 2014

INTERESSEKONFLIKTER: Forfatternes ICMJE-formularer er tilgængelige sammen med artiklen på Ugeskriften.dk

LITTERATUR

1. Waldman E, Wolfe J. Palliative care for children with cancer. *J Nat Rev Clin Oncol* 2013;10:100-7.
2. Anbefalinger for den palliative indsats. København: Sundhedsstyrelsen, 2011.
3. Vadeboncoeur CM, Splinter WM, Rattray M et al. A paediatric palliative care programme in development: trends in referral and location of death. *Arch Dis Child* 2010;95:686-9.
4. Danmarks Statistik. www.dst.dk/da/Statistik/emner/doedsfald-og-middellevetid/doedsfald.aspx (25. jun 2014).
5. Schrøder H, Nørgaard M, Rosthøj S et al. Årsrapport DBCR 2012 Source. www.dapho.dk/DBCR-rapporter/2011 (25. jun 2014).
6. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med* 2010;363:733-42.
7. WHO. www.who.int/cancer/palliative/definition/en/ (25. jun 2014).
8. Zernikov B, Michel E, Craig F et al. Pediatric palliative care. *Pediatr Drugs* 2009;11:129-51.
9. Bergstraesser E, Hain RD, Pereira JL. The development of an instrument that can identify children with palliative care needs: the Paediatric Palliative Screening Scale (PaPaS Scale): a qualitative study approach. *BMC Palliat Care* 2013;12:20.
10. Hanks G, Cherny N, Christakis N et al, red. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. 4th ed. Oxford: Oxford University Press, 2011.
11. Hoefler JM, Vejlgaard TB. Something's ironic in Denmark: an otherwise progressive welfare state lags well behind in care of patients at the end of life. *Health Policy* 2011;103:297-304.
12. Simon ST, Gomes B, Koeskeroglu P et al. Population, mortality and place of

- death in Germany (1950-2050) – implications for end of life care in the future. *Public Health* 2012;126:937-46.
13. Jespersen BA, Bonderup A, Hjort A et al. A model for transition to palliative care at home. Rom: Poster presentation, 1st European Congress on Pediatric Palliative Care, 2012.
 14. Dussel V, Kreicbergs U, Hilden J et al. Looking beyond where children die: determinants and effects of planning a child's location of death. *J Pain Symptom Manage* 2009;37:33-43.
 15. Wolff J, Robert R, Sommerer A et al. Impact of a pediatric palliative care program. *Pediatr Blood Cancer* 2010;54:279-83.
 16. Schmidt P, Michael O, Hechler T et al. Did increased availability of pediatric palliative care lead to improved palliative care outcomes in children with cancer? *J Pal Med* 2013;16:1034-9.
 17. Kreicbergs U, Valdemarsdottir U, Onelöv E et al. Talking about death with children who have severe malignant disease. *N Engl J Med* 2004;351:1175-86.
 18. Kassam A, Skiadaresis J, Habib S et al. Moving toward quality palliative cancer care: parent and clinician perspectives on gaps between what matters and what is accessible. *J Clin Oncol* 2013;31:910-5.