

# Hvordan kan den palliative indsats til børn forbedres?

## LEDER

Steen Rosthøj

Ugeskr Læger  
2014;176:V66546

Den palliative indsats for voksne patienter med uhelbredelig kræftsygdom er i Danmark – med nogen forsinkelse i forhold til i omkringliggende lande – blevet udbygget og organiseret i de senere år [1]. Der er etableret hospicer, palliative enheder, specialiserede palliative team og et palliativt videncenter. Sundhedsstyrelsen har i 2011 udfærdiget anbefalinger for den palliative indsats [2]. En tilsvarende systematisk udvikling er ikke sket for børn med uhelbredelig sygdom. *Jespersen et al* gør i dette nummer af Ugeskrift for Læger, side 2054) status for dette område og peger relevant på en række mangler, problemer og udfordringer.

Det er indlysende, at indsatsen for voksne ikke umiddelbart kan kopieres og overføres til den pædiatriske sektor. For det første er antallet af dødsfald for lille til, at en tilsvarende udbygning kan ske; mens der hvert år dør omkring 15.000 voksne af kræft, er antallet af cancerdødsfald hos børn kun ca. 30. For det andet er det altid svært at overføre erfaringer fra voksne til børn, som frembyder særlige udfordringer mht. kommunikation og omsorg. Så hvordan kan indsatsen forbedres, og hvem skal gøre det?

For børn med cancer, som ikke kan helbredes, er forløbet praktisk klinisk set opdelt i tre faser: en kurativ, en palliativ og en terminal fase. Den kurative behandling kan kun gennemføres med en sideløbende indsats for at lindre behandlingsrelaterede symptomer samt tage højde for de psykologiske, sociale og eksistentielle belastninger, som opstår for børnene og deres familier. På landets fire børneoncologiske afdelinger er der tværfaglige team (kontaktlæge, kontaktsygeplejerske, psykolog, socialrådgiver, pædagog, diætist og fysioterapeut), som forestår det nødvendige støttearbejde og samarbejde med kommunale instanser og skoler. Der er med andre ord betydelig erfaring med palliativ indsats på afdelingerne.

Når det viser sig, at kræftsygdommen er uhelbredelig, ændrer målet med indsatsen sig til færrest mulige symptomer, mest mulig tid hjemme, sociale aktiviteter så tæt på det normale som muligt og bedst mulig livskvalitet. For undertegnede er det nærliggende, at denne opgave fortsat skal varetages af afdelingens tværfaglige team, men nu udvidet tværdisciplinært med formaliseret deltagelse af relevante resursepersoner (pædiatrisk anæstesiolog, specialist fra det lokale palliative team, sygehuspræst og børnepsykiater). Dette team må i gensidigt forpligtende samarbejde kortlægge de behov, som barn og familie har, og lægge en plan for det forestående forløb. Egen

læge, hjemmeplejen og kommunal kontaktperson inddrages tværsektorielt.

Når det bliver klart, at døden er nært forestående, bliver målet et forløb med færrest mulige belastninger. Teamet må på ny vurdere behov og lægge planer. Det skal aftales, om barnet kan dø hjemme. Muligheden for, at personale fra afdelingen går »hjemmestuegang«, kan hjælpe til at undgå hospitalisering [3].

Etablering af et effektivt samarbejde i et team kan pga. forskelle i kultur og traditioner undertiden være svær [4]. Med de her foreliggende opgaver er fælles målsætning ikke svær at etablere. Tydelig fordeling af ansvar og opgaver i gensidig respekt er afgørende. Udpegning af en palliationskoordinator til at styre forløbet er nyttigt. Og vigtigst af alt: Barnet og familien må opfattes som centrale medlemmer af teamet.

Derudover vil en løbende forbedring af indsatsen kræve flere tiltag: beskrivelse af kompetenceprofiler som grundlag for formaliseret uddannelse; fælles retningslinjer på de fire afdelinger mhp. ensartet håndtering og etablering af en klinisk palliationsdatabase til monitorering og forskning. Alt dette kan ske i regi af Dansk Selskab for Pædiatrisk Hæmatologi og Onkologi med databasen knyttet til Dansk Børnecancer Register [5]. Erfaringerne kan derefter videregives til Dansk Pædiatrisk Selskab til mulig gavn for andre grupper af børn med uhelbredelige sygdomme.

## LITTERATUR

1. Vejlgård TB, Sjøgren P, Maagaard R. Organisering og udvikling af den palliative indsats i Danmark. Ugeskr Læger 2007;169:3737-40.
2. Anbefalinger for den palliative indsats. København: Sundhedsstyrelsen, 2011.
3. Wolff J, Robert R, Sommerer A et al. Impact of a pediatric palliative care program. *Pediatr Blood Cancer* 2010;54:279-83.
4. Jassal SS, Sims J. Working as a team. I: Goldman A, Hain RDW, Liben S et al., red. *Oxford Textbook of Palliative care for Children*. Oxford: Oxford University Press, 2007.
5. Schrøder H, Johnsen SP, Larsson H et al. Dansk Børnecancer Register. Ugeskr Læger 2012;174:2542.

## KORRESPONDANCE:

Steen Rosthøj,  
Børneoncologisk Afsnit,  
Børneafdelingen,  
Klinik Kvinde-Barn &  
Urinvejskirurgi,  
Aalborg Universitetshospital,  
Hobrovej 18-22,  
9100 Aalborg.  
E-mail: rosthoej@dadlnet.dk

## INTERESSEKONFLIKT:

Forfatterens ICMJE-formular er tilgængelig sammen med lederen på Ugeskriftet.dk