



Rigshospitalet

Palliativ indsats til børn og unge med livstruende og livsbegrænsende sygdomsdiagnoser



Eventyrlige Upser vender hjem, Gallericc.dk

Forskerdag i palliation, 31. oktober 2016

Camilla Lykke, sygeplejerske, MHP, Ph.d.-studerende



Disposition

- Definition/klassifikation
- Børnepalliation vs. voksen palliation
- Børnedødelighed i Danmark
- Projektbeskrivelse ph.d.-studium



WHO's definition af palliativ indsats til børn, dansk version:

”Palliativ indsats til børn udgør et **særligt** felt, som er **tæt** forbundet med palliativ indsats til **voksne**. WHO's definition af palliativ indsats, målrettet børn og deres familier, er følgende: Principperne henviser til **andre kroniske lidelser** hos børn (WHO; 1998a):

- Palliativ indsats til børn 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 modtager behandling målrettet lidelsen.
- Sundhedspersonale skal vurdere og lindre et **barns fysiske, psykologiske 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 **sekundær sektoren, i primær sektoren og endda i barnets hjem**” (WHO, 2015, Oversat af Videncenter for Rehabilitering og Palliation, 2015).



- I følge WHO og European Association for Palliative Care (EAPC) skal indsatsen allerede iværksættes på diagnosetidspunktet, og skal fortsættes igennem hele sygdomsforløbet. Indsatsen bør først afsluttes efter døden er indtrådt, og de efterladte har modtaget den nødvendige støtte (WHO, 1998a; EACP 2007).

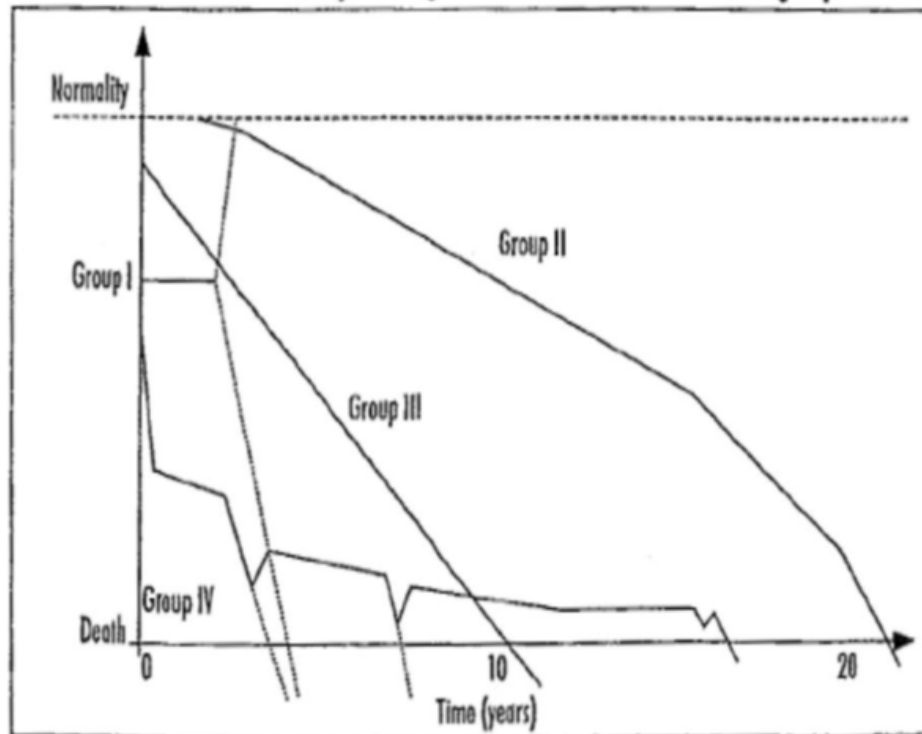


Association for Children's Palliative Care (ACT) and Royal College of Paediatrics and Child Health (RCPCH) har udarbejdet følgende overordnede inddeling over børn og unges livsbegrænsende og livsforkortende tilstande:

- **Gruppe 1:** Livstruende tilstande. Eks: Kræft, irreversibelt organsvigt af hjerte, lever og nyrer.
- **Gruppe 2:** Tilstande, hvor der kan være lange perioder med intensiv eller livsforlængende behandling. Eks: Cystisk fibrose, muskeldystrofi.
- **Gruppe 3:** Fremadskridende tilstande uden helbredende behandlingsmuligheder. Eks: Batten sygdom, mukopolysakkaridose.
- **Gruppe 4:** Tilstande med svære neurologiske handicaps. Eks: Svære multiple handicaps, såsom følger efter hjerne- eller rygmarvsskader (ACT & RCPCH, 1997; Oversat af Videncenter for Rehabilitering og Palliation, 2015).



Figure 1. Disease trajectories followed by children with life-limiting illnesses in Association for Children's Palliative Care/Royal College of Paediatrics and Child Health groups I–IV.



Kilde: Mellor C, Hain R (2010). Paediatric palliative care: not so different from adult palliative care? British Journal of Hospital Medicine Jan. 71(1): 36-39.



Børne vs. voksen palliation

- Populationen er mindre
- Andre sygdomme både maligne og non-maligne
- Uforudsigelige og lange forløb
- Sjældne og arvelige sygdomme som kan omfatte flere børn i familien
- Børn kan gennemleve flere terminale faser
- Forståelsen af sygdom og død afhænger af barnets alder og udviklingstrin og kan ændre sig igennem forløbet
- Forældrene har stort ansvar og behøver omsorg og støtte for at kunne pleje barnet. Familiecentreret indsats og søskende fokus
- Hospice



Fordeling dødsfald 0 år og 1-18 år

Antal døde og procentandel pr. år	0 år	1-18 år	Total
2010	217 66,16	111 33,84	328
2011	209 60,40	137 39,60	346
2012	202 65,37	107 34,63	309
2013	197 61,37	124 38,63	321
2014	229 71,34	92 28,66	321
Total	1054 64,90	571 35,10	1625



Hyppigste dødsårsager

Hyppigste dødsårsager 1994-2014 inddelt efter ICD-10 koder	0 år
Sygdomme, der opstår i perinatalperiode	
Medfødte misdannelser og kromosomanomalier	
Symptomer og abnorme fund ikke klassificeret andetsteds	

Hyppigste dødsårsager 1994-2014 inddelt efter ICD-10 koder	1-18 år
Ydre sygdoms- og dødsårsager	
Svulster	
Medfødte misdannelser og kromosomanomalier	



SPI, tiltag i Danmark

- **Mette Raunkiær:** *”Palliativ indsats til familier med børn og unge med livsbegrænsende eller livstruende tilstande – et litteraturstudie”.*
- **Lukashuset**
- **Projekt FamilieFOKUS**
- **Danske Regioner = 5 regionale tilbud**
- **Ph.d.-studium**



Rigshospitalet



Børn og unge med livstruende og livsbegrænsende sygdomsdiagnoser



Rigshospitalet



Projektets forskerkonsortium består af:

Per Sjøgren, Professor, Overlæge, dr.med., Projektets leder
Den Palliative Forskningsgruppe, Onkologisk klinik, Rigshospitalet

Kjeld Schmiegelow, Professor, Overlæge, dr.med.
BørneUngeKlinikken, Juliane Marie Centret, Rigshospitalet

Ola Ekholm, Seniorrådgiver
Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet



Formål studie 1:

- at undersøge hvilke dødsårsager der findes i Danmark hos børn og unge i alderen 0 og op til 18 år fra 1994-2014.

Metode:

- et registerstudie (DAR)



Formål studie 2:

- at identificere sygdomsdiagnoser hos danske børn og unge, som potentielt kunne profiteres af specialiseret palliativ indsats.



Rigshospitalet



Directory of Life-Limiting conditions

Hain et al., Cardiff, 2011

Hain et al. *BMC Palliative Care* 2013, **12**:43
<http://www.biomedcentral.com/1472-684X/12/43>



RESEARCH ARTICLE

Open Access

Paediatric palliative care: development and pilot study of a 'Directory' of life-limiting conditions

Richard Hain^{1,2,3*}, Mary Devins⁴, Richard Hastings⁵ and Jayne Noyes²

Abstract

Background: Children's palliative care services are developed in different ways for development, practice and



- **Gruppe 1:** Livstruende tilstande. Eks: Kræft, irreversibelt organsvigt af hjerte, lever og nyrer.
- **Gruppe 2:** Tilstande, hvor der kan være lange perioder med intensiv eller livsforlængende behandling. Eks: Cystisk fibrose, muskeldystrofi.
- **Gruppe 3:** Fremadskridende tilstande uden helbredende behandlingsmuligheder. Eks: Batten sygdom, mukopolysakkaridose.
- **Gruppe 4:** Tilstande med svære neurologiske handicaps. Eks: Svære multiple handicaps, såsom følger efter hjerne- eller rygmærksskader (ACT & RCPCH, 1997; Oversat af Videncenter for Rehabilitering og Palliation, 2015).



Metode studie 2:

- Identificerede livsbegrænsende tilstande fra Wales identificerer diagnoser fra DAR og LPR i Danmark.

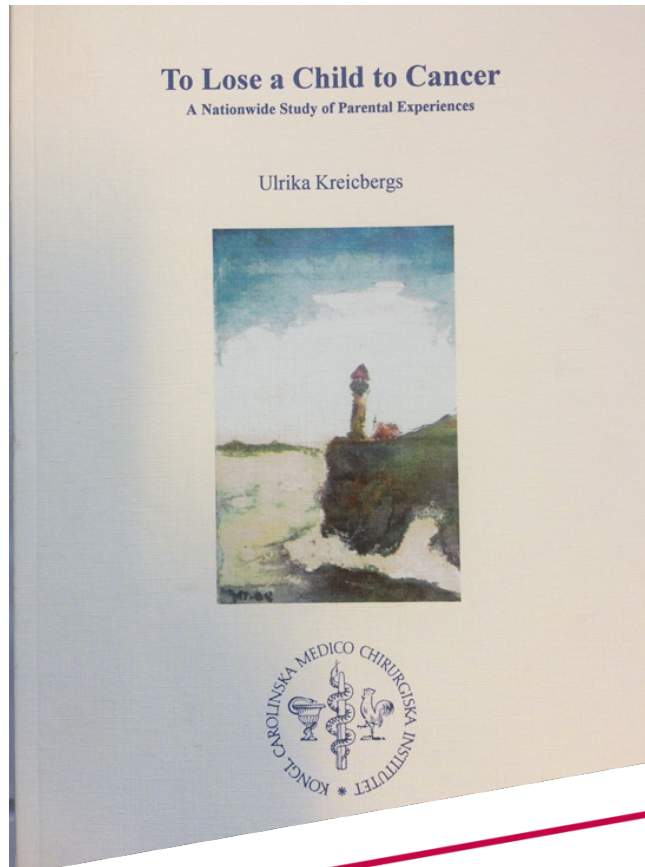


Formål studie 3:

- at undersøge livskvalitet, behov og belastningsgrad hos forældre, der har mistet et barn, som har været igennem et basalt palliativt forløb.

Metode:

- prospektiv spørgeskemaundersøgelse



**A population-based nationwide study of parents' perceptions
of a questionnaire on their child's death due to cancer**

Ulrika Kreicbergs, Unnur Valdimarsdóttir, Gunnar Steineck, Jan-Inge Henter

Lancet 2004; 364: 787-89



- **Første del:** Spørgsmål om forældrene, barnet og den information, pleje og omsorg de modtog under sygdomsforløbet.
- **Anden del:** Spørgsmål om den omsorg de modtog efter barnets død.
- **Tredje del:** Spørgsmål om hvordan forældrene har det i dag



Primære outcomes

- At udarbejde national kortlægning over dødsårsager og dødssteder for børn og unge i alderen 0 og op til 18 år i perioden 1994-2014.
- At identificere de børn og unge, som potentielt kunne profitere af SPI.
- Identificere livskvalitet, behov og belastningsgrad hos forældre der har mistet et barn, der har gennemgået et basalt palliativt forløb og få deres vurdering af den pleje og behandling deres barn modtog.



Sekundære outcomes

- Identificere børnene og de unges behandlingsmiljøer.
- Identificere indlæggelsestid og - hyppighed hos børnene og de unge.



Primære perspektiver

- At den specialiserede palliative indsats nationalt målrettes de børn og familier som har brug for den
- At indsatsen tilrettelægges ud fra de behov som familierne har



Rigshospitalet

Stor tak til Børnecancerfonden som finansierer projektet.

børne | cancer | fonden

**Stor tak til Christina Christiansen,
Gallericc.dk, for brug af billeder**

camilla.lykke.01@regionh.dk



You can do it, Gallericc.dk



Fremtids perspektiver:

- Hvordan får man designet en prospektiv undersøgelse af børnene?
- Hvordan sikres vurdering og indsats af søskende?
- Hvordan skal neonatologien håndteres?