

# Palliation til børn og unge og deres familier

- Nationale og internationale erfaringer vedr. indsatser og organisering samt dødsårsager og dødssteder

## Organisering og institutioner i DK, der arbejder med palliation til børn og unge

- Lukashuset – DKs første børne- og ungehospice
  - Livstruet syge børn, unge og deres familier
  - Tilbud: ophold mhp., lindring, aflastning, livsafslutning
- Projekt FamilieFOKUS
  - Børn med alvorlig sygdom / svært handicap
  - Tilbud: familiekursus, familieophold, familieforløb i hjemmet
- Fem regionale palliative børneteam
- Særlige institutioner (fx Børnehuset SIV, Fenrishus)
- Børneafdelinger på hospitaler
- Kommuner (hjemmesygepleje, sundhedspleje m.m.)

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**.

# Definition ACT&RCPCH (Together for Short Lives)

Palliativ indsats til børn og unge mennesker med **livsbegrænsende tilstande** er en aktiv og **helhedsorienteret indsats**, der omfatter fysiske, emotionelle, sociale og eksistentielle elementer.

Den palliative indsats fokuserer på at forbedre **livskvaliteten** for barnet og støtte for **familien**, og den omfatter håndtering af plagsomme **symptomer**, giver **pusterum** samt **pleje, omsorg og behandling** i perioder, der er præget af død og tab.

(Kilde: ACT & RCPCH, 1997; REHPA, Videncenter for Rehabilitering og palliation, 2017)

# Tilstande (sygdomme)

**Gruppe 1:** Livstruende tilstande, for hvilke **helbredende behandling er mulig**, men hvor behandlingen kan mislykkes – fx kræft, irreversibelt organsvigt af hjerte, lever og nyrer.

**Gruppe 2:** Tilstande, hvor der kan **være lange perioder med intensiv, livsforlængende behandling**. Barnet kan også deltage i almindelige aktiviteter, mens **tidlig død** stadigvæk er en **mulighed**. Eksempler: Cystisk fibrose, muskeldystrofi.

# Tilstande (sygdomme)

**Gruppe 3:** Fremadskridende tilstande uden helbredende behandlingsmuligheder, hvor **behandlingen udelukkende er palliativ** og ofte kan vare i mange år - fx Batten sygdom.

**Gruppe 4:** Tilstande med **svære neurologiske handicaps**, der kan medføre svækkelse og modtagelighed over for **helbredsmæssige komplikationer** – fx svære multiple handicaps, såsom følger efter hjerne- eller rygmærksskader, herunder visse børn med svær cerebral parese.

## Dødsfald blandt børn og unge, 2012-2014

**Totale børnedødelighed:** 1004 dødsfald (0-19 år)

- Gns. årlige antal totale dødsfald 335 (0-19 år)

**‘Naturlige dødsfald’ \*:** 844 børn/unge (0-19 år), heraf

- 331 (39%) dødsfald i perinatalperioden
- 513 (61%) dødsfald ekskl. perinatalperioden
- Gns. årlige børnedødelighed 281 (0-19 år)

\* Begrebet dækker over dødsfald minus ulykker (106), selvmord/selvmodsforsøg (43) og drab/overfald (7).

# Dødsårsager, 2012-2014 (N=1004)

## **Aldersgruppe <1år (i alt 628, 63%), største udvalgte grupper blandt 'naturlige dødsårsager'**

- 331 (53%) sygdomme i perinatalperioden
- 125 (20%) medfødte misdannelser/kromosomfejl
- 85 (14%) dødsfald u/ medicinske oplysninger

## **Aldersgruppe 1-19 år (i alt 376, 37%), største udvalgte grupper blandt 'naturlige dødsårsager'**

- 60 (16%) kræft
- 43 (11%) nervesystemet/sanseorganer
- 36 (10%) medfødte misdannelser/kromosomfejl
- 21 (6%) hjertesygdomme og sygdomme i åndedrætsorganer



# Dødssted blandt børn og unge, som døde af 'naturlige årsager' (N=844), 2012-2014

## Dødsfald ( i alt 331) i perinatalperioden

- 325 (98%) på hospital
- 4 (1%) hjemme
- 2 (1%) ikke valgt dødssted

## Dødsfald (i alt 513), ekskl. Perinatalperioden

- 389 (76%) på hospital
- 95 (19%) hjemme
- 29 (5%) ukendt adr./ikke valgt dødssted

(Kilde: Jarlbæk, 2017)

## Forskel mellem voksen og børne palliation

1. **Begrebslige** forskelle
2. **Lille population** med **andre** typer af **sygdomme** end i **voksenpopulationen**
3. Forskelle i **sygdomsforløb** og de **palliative forløb**
4. Forskel på børn, unges og familiernes **behov** set i forhold til voksenområdet
5. Forskel på optimale måder at **organisere** indsatsen og tilbuddene på
6. Behov for anderledes faglige **kompetencer** osv.



Forskellene har implikationer for **faggruppesammensætning, udvikling og organisering** af de palliative tilbud.



## Børnepalliation og organiseringen heraf skal understøtte (1):

### Ønsket opholdssted og adgang til hjælp

- Barnet/den unge kan være **hjemme**, så meget som muligt
- Udvikling af palliative **tilbud** tæt på hjemmet – dvs. i **lokalområdet/kommunen**
- Tilbud om tilknytning af en **nøgleperson**
- Mulighed for **24/7** rådgivning og vejledning for **familier og professionelle**



## Børnepalliation og organiseringen heraf skal understøtte (2):

### Den faglige indsats

- Være **familie-** og ikke patientcentreret
  - Forældres 3 mål: kontrol af symptomer/sygdom, et værdigt liv for barnet, balance i familien
- Tilbydes pauser/”**respit care**” fra og/eller med hinanden både hjemme og på institutioner
- Tilbyde/fastholde **fritids- og skoleaktiviteter** for det syge barn/den syge unge
- Medvirke til at fastholde **kammerater**
- Støtte og tilbyde aktiviteter til **søskende**
  - Needs Inventory for Siblings of Critically ill Children (IBesFEMS) – fokus forståelse for søskendes behov.

## Børnepalliation og organiseringen heraf skal understøtte (3):

### Særlige målgrupper

- Etablering af tilbud målrettet **teenagere** og unges behov – både for det syge barn/den unge og søskende
- **Overgange** fra børne-/ungdomspalliation til voksen palliation
- Inddragelse af **fædre** og **bedsteforældre**

### Kompetencer

- Nødvendige og tilstrækkelige **faglige ressourcer** og **kompetencer**
- Sikre **videndeling** blandt professionelle
- **Frivilligindsats** ift. relevante områder.

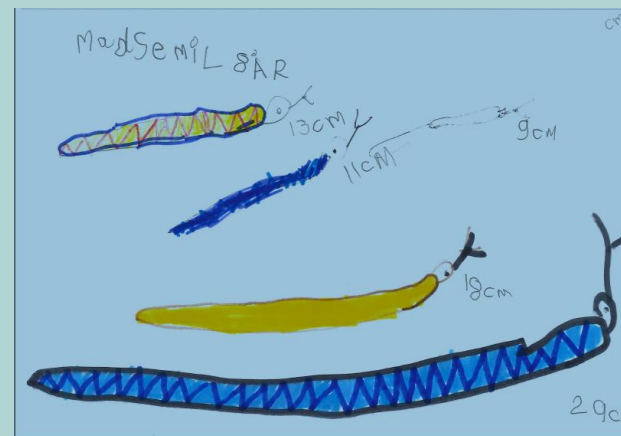


## Børnepalliation og organiseringen heraf skal understøtte (4):

### Frivillige

- Frivillige som terapeuter, skolelærere og åndelige omsorgspersoner tilbyder ofte faglige kvalifikationer
- Frivillige udfører ofte rekreative aktiviteter for børn og søskende
- Potentiale i at involvere frivillige i mere emotionelle krævende roller
- Hvor mange nye ansigter skal de syge børn præsenteres for?

(Kilde: Raunkjær, 2015 + opdatering, april 2017)



## Referencer

ACT & RCPCH (Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families & Royal College of Paediatrics and Child Health). (1997). *A guide to the development of Children's Palliative Care Services*. London: Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families & Royal College of Paediatrics and Child Health.

Jarlbæk L. (2017). Dødssted og dødsårsager for børn og unge under 19 år i Danmark, 2012-2014 : REHPA notat nr. 2, marts 2017. Nyborg: REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation.

Raunkiær , M. (2015). Palliativ indsats til familier med børn og unge med livsbegrænsende eller livstruende tilstande – et litteraturstudie. Købehavn: PAVI, Videncenter for Rehabilitering og Pallition + en upubliceret opfølgning april 2017.

REHPA (2017). Pallition til børn og unge.  
[http://www.rehpa.dk/OmPalliation/WHOdansk\\_boern.aspx](http://www.rehpa.dk/OmPalliation/WHOdansk_boern.aspx), besøgt den 28. april 2017.