

# Børn og unge med livstruende og livsbegrænsende sygdomsdiagnoser

”Palliativ indsats til børn og unge i Danmark”, 25 okt. 2016

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



Eventyrlige Upser vender hjem, Gallericc.dk



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 en 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<sup>1,2,3\*</sup>, Mary Devins<sup>4</sup>, Richard Hastings<sup>5</sup> and Jayne Noyes<sup>2</sup>

Abstract

Background: Children with life-limiting conditions (LLCs) often experience significant suffering and distress. This study aimed to develop a 'Directory' of life-limiting conditions to help healthcare professionals (HCPs) identify and manage these conditions.



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; Videncenter for Rehabilitering og Palliation, 2015 ).”



## Metode studie 2:

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



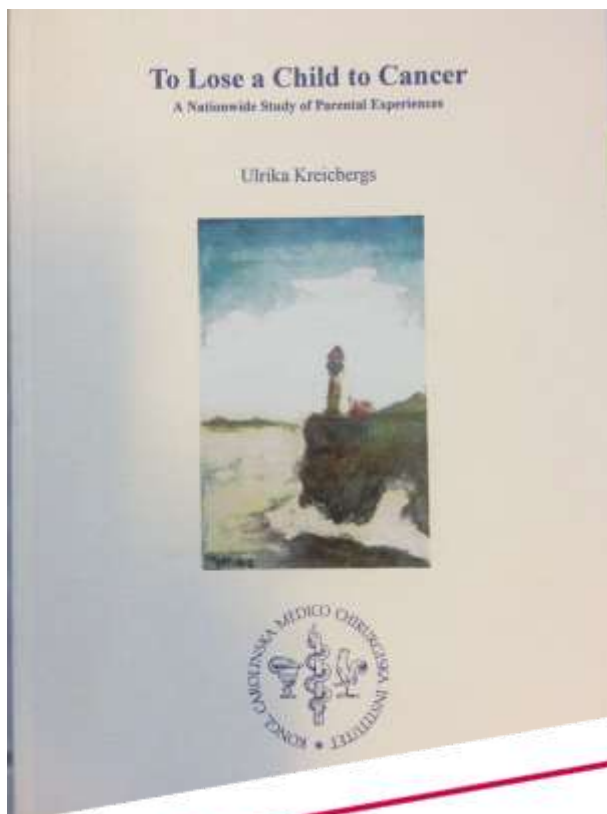
## Formål studie 3:

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

## Metode:

- 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.



## 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

**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](mailto:camilla.lykke.01@regionh.dk)

