



# BØRNEPALLIATIVT TEAM I REGION MIDT

1.ÅRSRAPPORT: 1. APRIL 2016 – 31. MARTS 2017



# Børnepalliativt Team i Region Midt

Den 1. april 2016 etableredes Børne Palliativt Team (BPT), Region Midt (RM). Organisatorisk blev teamet oprettet som et samarbejde mellem Børneafdelingen, Aarhus Universitetshospital (AUH) og Det Palliative Team (AUH).

## Den palliative indsats til børn

BPTs arbejde bygger på WHO's definition af palliativ indsats til børn:

- *Palliative care for children is the active total care of the child's body, mind and spirit, and also involves giving support to the family.*
- *It begins when illness is diagnosed, and continues regardless of whether or not a child receives treatment directed at the disease.*
- *Health providers must evaluate and alleviate a child's physical, psychological, and social distress.*
- *Effective palliative care requires a broad multidisciplinary approach that includes the family and makes use of available community resources*

*It can be provided in tertiary care facilities, in community health centers and even in children's homes*

(WHO. Definition of Palliative Care. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>)

## Personalesammensætning

Personalesammensætningen er:

- Sygeplejersker: 2 børnesygeplejersker, AUH (I alt 40 timer/uge)
- Læger: 3 overlæger, Det Palliative team, AUH (I alt 18,5 timer/uge)  
3 overlæger, Børneafdelingen, AUH (I alt 18,5 timer/uge) (effektueret dec 2016)
- Fysioterapeut: 1 fysioterapeut fra Det Palliative team, AUH (I alt 18,5 timer/uge)
- Psykolog: 1 psykolog fra Det Palliative team, AUH (I alt 25 timer/uge)
- Socialrådgiver: 1 socialrådgiver fra Det Palliative team, AUH (I alt 18,5 timer/uge)
- Sekretær 1 sekretær fra Børneafdelingen, AUH (I alt 9 timer/uge)

## Opgørelse af forløb det 1. år

Opgørelsen af forløb er opgjort fra teamets opstart 1. april 2016 og 1 år frem (til 31.03.17). Antallet af forløb i perioden ses i nedenstående tabeller. Der har i alt været 16 opstartede forløb (Tabel 1), hvoraf seks er afsluttede (Tabel 2). Alle disse seks børn er afgang ved døden.

Alle henviste børn

I forhold til alle 16 henviste børn er der en alderssammensætning med en median på 6,82 år (Range 0-17 år), 56 % var drenge og lidt over 2/3 havde cancer. De blev langt overvejende henvist fra børneafdelingen på AUH, og deres hjemkommuner var spredt ud over Region Midt (hertil kommer to børn fra Region Nord, som BPT, RM er involveret i, når børnene er indlagt på

Børneafdelingen på AUH, RM. Dette sker i samarbejde med det børnepalliative team i Region Nord, som også er tilknyttet forløbet).

#### Afdøde børn

I gruppen af de seks afdøde børn var median for alder 1,23 år (Range: 0-9), fem var drenge og halvdelen af børnene døde af cancer. BPT var involveret i 17,50 dage (median (Range på 1-266)).

Der var en median på 2,5 face-to-face kontakter med børn/familie, dvs. tilsyn og hjemmebesøg med BPT i perioden (Range: 1-44) og heraf var der et median på to hjemmebesøg i de seks afsluttede forløb (Range på 0-34). De tilsvarende gennemsnitstal var 16,2 face-to-face kontakter og 6,8 hjemmebesøg i forløbene (Data ikke vist i tabel). Ud over disse kontakter var der utallige telefoniske kontakter med familien, samarbejdspartnere i både primær og sekundær sektorerne, samt fx skole og institutioner. Desuden møder med hjemmesygeplejersker, skoler og stamafdelinger.

Symptomerne, der blev registreret af BPT i barnets journal, ses i Tabel 2 og Figur 1. Smerter, appetitløshed, opkastninger og åndenød var de hyppigste symptomer registreret.

Medianen for indlæggelsesdage og antal indlæggelser i perioden, hvor BPT var involveret var hhv. 4,5 (Range: 0-65) og 1 (Range: 0-6).

Udover palliativ indsats til børnene blev der ydet støttende indsats overfor forældre og søskende. Halvdelen af børnene døde hjemme og den anden halvdel døde på børneafdelinger i Region Midt. Der er/har været et forløb til de efterlevende forældre/søskende i 4 ud af 6 forløb. Antal og type af disse kontakter er ikke opgjort endnu.

#### Øvrige aktiviteter

BPT's hjemmeside er etableret (<http://www.auh.dk/om-auh/afdelinger/borneafdeling-a/til-fagfolk/bornepalliativt-team/>) og der er lavet informationspjecer til både familier og fagfolk. Der er oprettet en funktionsmail ([bornepalliativt.team@auh.rm.dk](mailto:bornepalliativt.team@auh.rm.dk)) og i EPJ er der oprettet egen 'afdeling' og egne SFI'er.

Der har været deltagelse i følgende konferencer og temadage:

3rd Congress on Paediatric Palliative Care: A Global Gathering, Rom, nov 2016 (5 personer).

(Poster: A new Danish regional outgoing palliative care team for children based on existing cooperation between paediatrics and specialised palliative care) (Figur 2)

Temaeftermiddage om etniske familier, Børneafdelingen, AUH, aug - okt 2016 (2 personer)

National temadag om børnepalliation i DK, Nyborg, okt 2016 (6 personer).

Landskursus for palliationssygeplejersker, Middelfart, okt 2016 (2 personer)

"Alting har sin tid", Temadag, AUH, okt 2016 (5 personer)

Temadag i familiesygepleje, Odense, jan 2017 (1 person)

Temadag om fastholdelse af børn og smerter, AUH, marts 2017 (1 person)

Internt i BPT er der fast tværfaglig konference (1½ time) én gang ugentligt med alle faggrupper. De palliative læger deltager på skift, og de pædiatriske læger kommer, når det er muligt.

Der har i det forløbne år været supervision tre gange á to timer ved psykolog Mette Jensen, Kræftafdelingen, fire personalemøder samt tre temadage med temaer som værdier og visioner i BPT.

Der har været afholdt informationsmøder om BPT's arbejde på Børn og Unge 2, Børn og Unge 3, Børneintensiv, Respirationscenter Vest og til Kliniske vejledere, alle AUH. Desuden til lægegruppen på Viborg børneafdeling. Der er afholdt oplæg for Sygeplejeskolen i Viborg og på landskursus for palliationssygeplejersker og på den nationale temadag i 2016.

Der er herudover tæt samarbejde med de fire øvrige børne palliative teams i Danmark og FamilieFOKUS fra Region Midt.

### **Konklusion**

Børne Palliativt Team i Region Midt er kommet godt fra start. Allerede den 1. april 2016 kom den første henvisning og det tværfaglige personale stod klar til at yde specialiseret palliativ indsats. Denne første årsrapport indeholder bl.a. data på de seks afsluttede forløb. Halvdelen af børnene døde i eget hjem og den anden halvdel døde på hospitalet.

I de kommende årsrapporter forventes antallet af afsluttede forløb at blive større, da længere forløb vil blive medtaget, ligesom forløb hvor barnet er i live, men afsluttet fordi der ikke mere er behov for specialiseret palliativ indsats fra BPT, vil forekomme.

I alt 10 børn følges fortsat af BPT og med den stigende opmærksomhed i regionen på tilbuddet om specialiseret palliativ indsats til børn forventes endnu flere henviste børn i det kommende år.

## TABELLER

**Table 1.** Alle forløb i Børnepalliativt Team, Region Midt i perioden 1. april 2016 – 31. marts 2017.

	<b>Forløb</b> (n=16)
<b>Alder*</b> , år (median (range))	6,82 (0,16;17,12)
<b>Køn</b> (n(%))	
Piger	7 (43,8)
Drenge	9 (56,2)
<b>Diagnosegrupper</b> (n(%))	
Cancer (incl hæmatologiske cancere)	11 (68,8)
Genetisk sygdom	3 (18,8)
Neurologisk sygdom	2 (12,5)
<b>Specifikke diagnoser</b>	
Kræft i hjernestamme	3 (18,8)
Kræft i hjerne	3 (18,8)
Kræft i bindevæv	2 (12,5)
Kræft i knogle	1 (6,3)
Kræft i lillehjerne	1 (6,3)
Kronisk lymfatisk leukæmi af B-celle	1 (6,3)
Marfans syndrom	1 (6,3)
Microcephali	1 (6,3)
Muskel dystrofi	1 (6,3)
Neuronal Ceroid lipofuskinose	1 (6,3)
Syndrom med medfødt misdannelse	1 (6,3)
<b>Henvisende afdeling</b> (n(%))	
Børne afdelingen, AUH	14 (87,5)
<i>Børn&amp;Unge2</i>	9 (56,3)
<i>Børn&amp;Unge3</i>	4 (25,0)
<i>Børn&amp;Unge1</i>	1 (6,3)
Børne afdelingen, Herning	1 (6,3)
Børne afdelingen, Rigshospitalet	1 (6,3)
<b>Status på forløb</b>	
I aktivt forløb ved periodens udløb	10 (62,5)
Afdøde børn	6 (37,5)

\*: Alder ved opstart af kontakt

**Table 2.** Afsluttede forløb i Børnepalliativt Team, Region Midt i perioden 1. april 2016 – 31. marts 2017.

	<b>Forløb</b> (n=6)
<b>Alder*</b> (år, median (range))	1,23 (0,28;9,84)
<b>Køn</b> (n(%))	
Piger	1 (16,7)
Drenge	5 (83,3)
<b>Diagnosegrupper</b> (n(%))	
Cancer (incl hæmatologiske cancere)	3 (50,0)
Genetisk sygdom	1 (16,7)
Neurologisk sygdom	2 (33,3)
<b>Specifikke diagnoser</b>	
Kræft i hjerne og hjernestamme	2 (33,4)
Kræft i bindevæv	1 (16,7)
Muskel dystrofi	1 (16,7)
Neuronal Ceroid lipofuskinose	1 (16,7)
Syndrom med medfødt misdannelse	1 (16,7)
<b>Dødssted</b> (n(%))	
Hjemme	3 (50,0)
Børneafdeling	3 (50,0)
<b>Varighed af kontakt</b> , dage (median (range))	17,50 (1;266)
<b>Antal indlæggelses dage i perioden</b> , dage (median (range))	4,5 (0;65)
<b>Antal indlæggelser i perioden</b> , dage (median (range))	1 (0;6)
<b>Symptomer registreret i BPT journal</b> (n(%))**	
Smerter	4 (66,7)
Appetitløshed	3 (50,0)
Opkastninger	3 (50,0)
Åndenød	3 (50,0)
Angst	2 (33,3)
Uro	2 (33,3)
Sekretdannelse	2 (33,3)
Træthed	1 (16,7)
Kvalme	1 (16,7)
Forstoppelse	1 (16,7)
Diarre	1 (16,7)
Funktionsnedsættelse	1 (16,7)
Kramper	1 (16,7)
Konfusion	1 (16,7)
<b>Antal face-to-face kontakter fra BPT i perioden***</b> , antal (median (range))	2,5 (1;42)
<b>Antal hjemmebesøg fra BPT i perioden</b> , antal (median (range))	2 (0;34)

<b>Deltagende faggrupper fra BPT i de 6 forløb (n(%))</b>	
Læge	6 (100,0)
Sygeplejerske	5 (83,3)
Psykolog	4 (66,7)
Fysioterapeut	4 (50,0)
Socialrådgiver	4 (50,0)
<b>Dokumenteret tværfaglig konference (n(%))</b>	
Ja	4 (66,7)
Nej	2 (33,3)
<b>Kontakt til efterlevende familie (n(%))</b>	
Ja	4 (66,7)
Nej	2 (33,3)

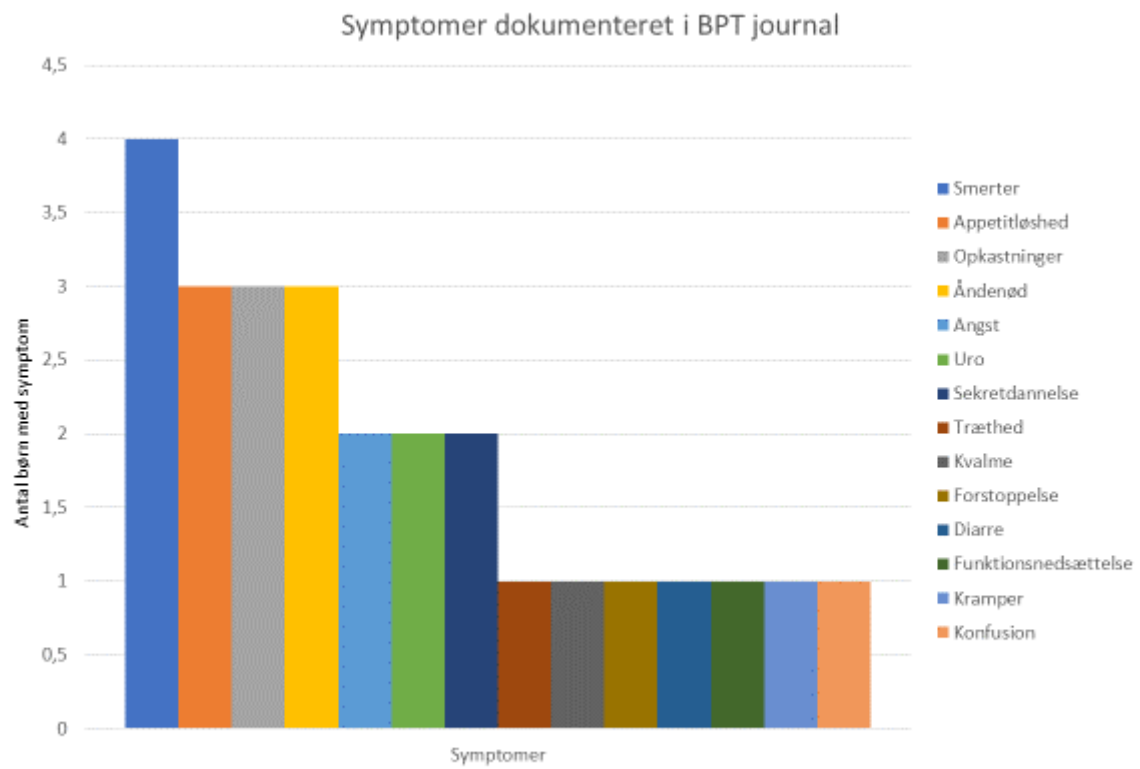
\*: Alder ved opstart af kontakt

\*\* : Overstiger ialt 100%, da børnene ofte har flere symptomer

\*\*\*: Face-to-face kontakt til barn og/eller familie: Tilsyn og hjemmebesøg

## FIGURER

Figur 1





Figur 2. Poster fra 3<sup>rd</sup> Congress on Paediatric Palliative Care: a Global Gathering, Rom, nov 2016

## A new Danish regional outgoing palliative care team for children based on existing cooperation between paediatrics and specialised palliative care

Neergaard MA<sup>1</sup>, Bonderup A<sup>1</sup>, Bording IC<sup>2</sup>, Jensen DME<sup>1</sup>, Jespersen TW<sup>1</sup>, Thøgersen K<sup>1</sup>, Edslev PW<sup>2</sup>, Jespersen BA<sup>1</sup>

<sup>1</sup>The Palliative Team, Department of Oncology, Aarhus University Hospital, Denmark  
<sup>2</sup>Department of Paediatrics, Aarhus University Hospital, Denmark

---

### Background

Recently, Danish health authorities imposed on all five Danish regions to establish an outgoing, specialist paediatric palliative care team (SPPCT) in each region.

In Central Denmark Region (Approx 1.3 million inhabitants) a cooperation already existed between Department of Paediatrics (DP) and The Palliative Specialist Team (PST) at Aarhus University Hospital. However, only children with cancer had so far been part of this cooperation.

### Aim

To describe the establishment of a SPPCT based on existing cooperation between paediatrics and specialised palliative care, and to examine the ability to include terminally ill children regardless of diagnosis enabling them to stay at home during end-of-life.

### Method

Planning the SPPCT a multidisciplinary approach was prioritised (All the following were employed part-time):

- Two nurses (DP)
- One physiotherapist (PST)
- Two doctors (DP and PST)
- One social worker (PST)
- One psychologist (PST)

The referral criteria was chosen to follow WHO's definition of paediatric palliative care: Children up to 18 years of age with life-threatening conditions having a need for specialised palliative care.

The Care provision was planned so that a doctor and a nurse from SPPCT attend DP's multidisciplinary conference to plan future care of referred child. Subsequently, they visit child and parents at DP or at home, preferably together with the GP and primary care nurse. Other multidisciplinary team-members are involved when needed.

The Evaluation data was number of children, age, diagnosis, symptomatology, hospitalisation and place of death was retrieved. The period included was from SPPCT referral to death or 1<sup>st</sup> November 2016.

### Conclusion

The SPPCT was successfully established with a multidisciplinary approach based on cooperation between the department of paediatrics and the palliative specialist team.

The study indicate that this SPPCT-approach is useful when treating children in need of palliative care regardless of diagnosis. Also, it seems to facilitate fulfillment of preferences of dying at home. However, the study is only based on nine trajectories and further examination is needed.

### Results


The SPPCT was successfully established 1<sup>st</sup> April 2016 and has so far been involved in nine trajectories:

Nr	Age <sup>a</sup>	Gender	Diagnosis	Days at hospital / in SPPCT care* (%)	Status
1	9 years	Boy	Cancer (Medullary sarcoma)	0/4 (0)	Dead
2	3 months	Boy	Congenital neurological disease <sup>1</sup>	15/26 (58)	Dead
3	10 years	Boy	Congenital neurological disease <sup>2</sup>	2/18 (11)	Dead
4	9 years	Boy	Cancer (Brain)	6/194 (3)	Alive
5	7 years	Girl	Cancer (Brain)	7/160 (4)	Alive
6	17 years	Girl	Cancer (Haematological)	87/98 (89)	Alive <sup>a</sup>
7	14 years	Boy	Cancer (Brain)	61/173 (35)	Alive <sup>a</sup>
8	8 months	Girl	Congenital neurological disease <sup>3</sup>	27/69 (39)	Alive
9	13 years	Girl	Cancer (Bone sarcoma)	6/13 (46)	Alive <sup>a</sup>

<sup>a</sup> At referral      <sup>b</sup> From referral to death or to 01.11.16      <sup>c</sup> Curative intended treatment

- <sup>1</sup> Aicardi-Goutieres Syndrome (genetically progressive encephalopathy)
- <sup>2</sup> Neuronal Ceroid Lipfuscinosis (genetically neurodegenerative disorder, lysosomal storage disease)
- <sup>3</sup> Syndrome involving microcephaly, cleft palate, micrognathia, dysmorphia, ASD

- Mean age was at referral was 9 years (Range 3 months – 17 years) and 56 % were boys
- Three children had a non-malignant diagnosis
- Three children with cancer are in curative intended treatment
- In all trajectories psycho-social interventions and support to the families were performed
- The main symptoms were pain, constipation, vomiting, seizures and problems with mobility
- Mean percentage of days in hospital was 17 % (Range 0 – 89 %)
- All three diseased children have died at home



Contact: [mettneer@rm.dk](mailto:mettneer@rm.dk)



Udarbejdet af  
**Børnepalliativt Team, Region Midt**  
i samarbejde med  
**Udviklingsenheden, Det Palliative Team**  
**Kræftafdelingen, Aarhus Universitetshospital**