



# Hjemmebehandling af børn og unge med kræft – et forskningsprojekt

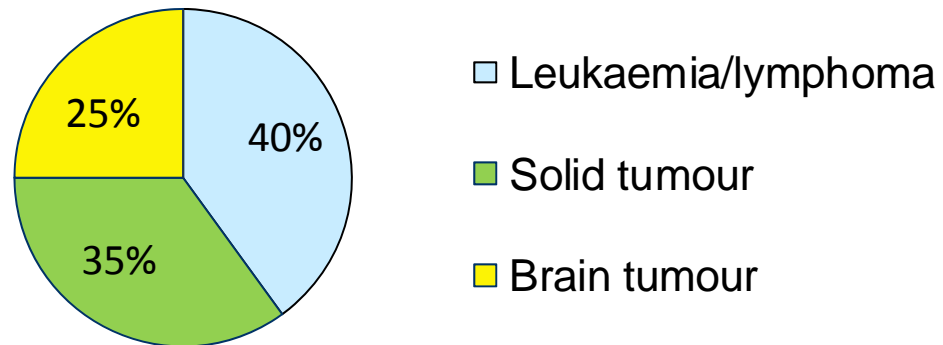
Helena Hansson

”Hjemmesykehus for barn – helsetjeneste på barns premisser”  
den 2. november 2016



# Kræft hos børn og unge

- 180 – 200 børn under 18 år hvert år
- 80 – 90 på Rigshospitalet






# Behandling

- Kemoterapi, kirurgi og stråleterapi
- Mange indlæggelser og ambulante besøg
- Biverkninger
- 5 års overlevelse: 80%





# Familien og hverdagslivet

- Indlæggelser og kontrolbesøg opsplitter familien
  - Emotionel og social belastning
  - Vanskeligt at opretholde et normalt hverdags- og familieliv
  - Betyder meget at gøre almindelige ting sammen
- 



# Hvorfor hjemmebehandling?





# Definition

*”Hjemmebehandling erstatter en hospitalsindlæggelse eller et ambulant besøg ved at yde klinisk vurdering, støtte, undervisning og behandling af det akut eller kronisk syge barn i deres eget hjem”*

(Parab, CS., Cooper, C., Woolfenden, S. R., et al. 2013)




Hvordan kan vi sikre patienten  
den bedste pleje og behandling?





# Begrænset evidens

- Gennemførligt og uden øget medicinsk risiko
  - Større tilfredshed og præference for hjemmebehandling
  - Øger barnets og familiens velbefindende
  - Omkostningsneutralt eller reduktion
- 






# Hypoteser

- Fastholde en normal hverdag
- Forbedre barnets og familiens livskvalitet
- Øger afdelingens fleksibilitet

# Bekymringer

- Sikkerhed
  - Familien har mindre kontakt til afdelingen
  - Hospitalet i eget hjem
- 



# Forskningsprojekt

## **Formål**

- Udvikle og evaluere hjemmebehandling af børn med kræft

## **Intervention**

- Hospitalsbaseret hjemmebehandling

## **Design**

- Non-randomiseret kontrolleret studie
- 



# Måleparametre

## **Gennemførlighed**

- Antal utilsigtede hændelser
- Tilfredshed med hjemmebehandlingen
- DRG-takst sammenlignet med faktiske udgifter

## **Interviewstudie**

- Familiemedlemmernes oplevelser

## **Effekt på barnet og familien**

- Barnets livskvalitet
- Belastningen på familien
- Tilfredshed med sundhedsvæsenet





# Børneonkologisk Udgående Sygepleje (BUS)





# Hvilke opgaver?

- Intravenøs indgift af antibiotika og kemoterapi
- Injektioner
- Blodprøvetagning
- Smertebehandling
- Ernæringsbehandling f.eks. anlæggelse af nasalsonde
- Sygeplejeopgaver f.eks. pleje af centralt venekateter






# Organisering

## **August 2008 - marts 2009**

- 4 sygeplejersker med erfaring fra børnekræftafdelingen
- Åbningstider: 07.00 – 23.00. Mandag til fredag

## **April - december 2009**

- 2 sygeplejersker med erfaring fra børnekræftafdelingen
  - Åbningstider: 07.00 – 16.00. Mandag til fredag
- 



# Hvad viste forskningsprojektet?

## **Antal børn**

- 53

## **Besøg**

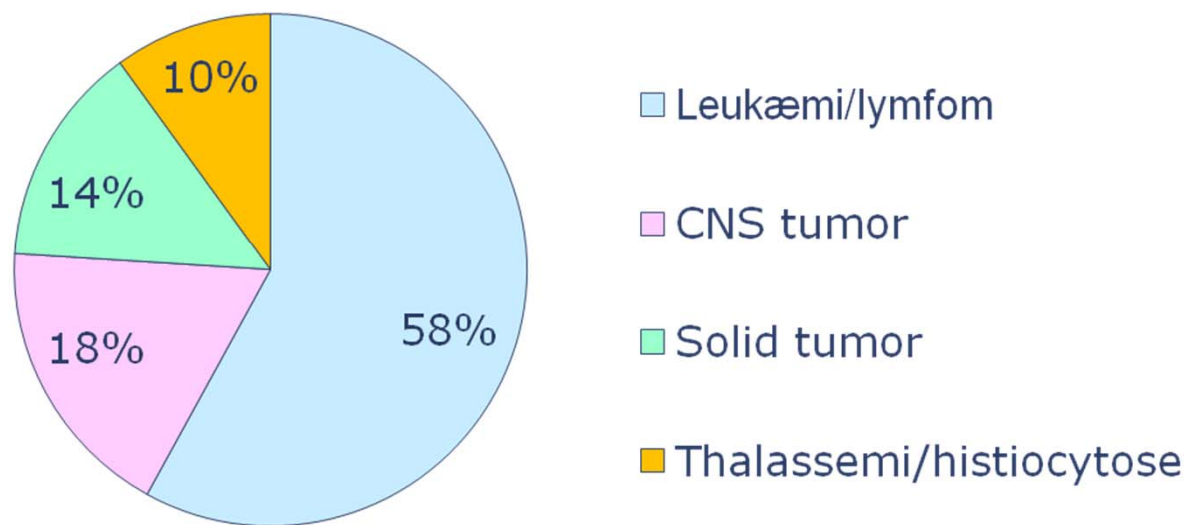
- 942
- 3 per dag (range 1 - 7)
- 9 per barn (range 1 – 75)
- 86% erstattede et besøg i dagafsnit/ambulatorie
- 14% erstattede en indlæggelse

## **Sikkerhed**

- Ingen alvorlige komplikationer
- 



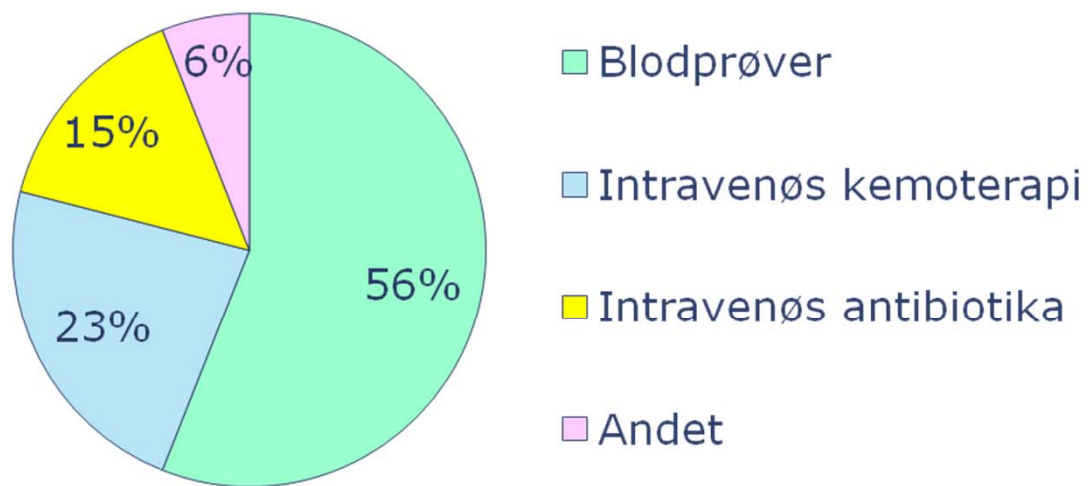
# Diagnoser








# Procedurer





# Hvad viste forskningsprojektet BUS?

- Gennemførligt og uden øget medicinsk risiko
  - Meget tilfredse og foretrak et hjemmebesøg frem for et hospitalsbesøg
  - Besparelser i forhold til hospitalsindlæggelse og den samme pris som for ambulat behandling
- 



# Hvordan oplevede familierne BUS?


## **Metode**

- 11 Interviews med åbne spørgsmål

## **Analyse**

- Kvalitativ indholdsanalyse

## **Deltagere**

- 10 familier: 14 forældre og 5 børn
- 




# Hvordan oplevede familierne BUS?

## **Sub-temaer**

- Fastholder et normalt familie- og hverdagsliv
- Aflaster familien og det syge barn
- Opfylder behovet for tryghed og sikkerhed

## **Tema**

- Støtter familien i at komme igennem behandlingsforløbet
- 



# Hvordan påvirkes barnets og familiens livskvalitet?

- 28 børn (44 forældre) fra BUS - gruppe
- 47 børn (66 forældre) fra kontrolgruppe





# Barnets livskvalitet

## **Forældrenes vurdering**

Barnets generelle livskvalitet:

- Børn i hjemmebehandling havde signifikant bedre fysisk helbred

Barnets livskvalitet i forhold til kræftsygdommen:

- Børn i hjemmebehandling havde signifikant mindre kvalme og uro

Familiens livskvalitet:

- Ingen signifikant forskel





# Konklusion

- Gennemførligt og sikkert
- Bedre fastholde et normalt familie- og hverdagsliv
- Forbedrer børnenes livskvalitet på visse områder
- Omkostningsneutralt



# Refleksion



- Hvilke fordele og udfordringer kan der være for familierne?
- Hvilke fordele og udfordringer kan der være for sygeplejersken?
- Hvilke fordele og udfordringer kan der være for afdelingen?







# Hvilken betydning har det?

- Hjemmet ændrer præmisserne for barnet og sygeplejersken
- 



# Hvilken betydning har det?

- Hjemmet ændrer præmisserne for barnet og sygeplejersken
- Ansvar og roller





# Hvilken betydning har det?

- Hjemmet ændrer præmisserne for barnet og sygeplejersken
- Ansvar og roller
- At stå alene med komplekse opgaver og situationer





# Hvilken betydning har det?

- Hjemmet ændrer præmisserne for barnet og sygeplejersken
- Ansvar og roller
- At stå alene med komplekse opgaver og situationer
- Erfaring og tillid





# Hvilken betydning har det?

- Hjemmet ændrer præmisserne for barnet og sygeplejersken
- Ansvar og roller
- At stå alene med komplekse opgaver og situationer
- Erfaring og tillid
- Hjemmet som behandlingssted





# Hvilken betydning har det?

- Hjemmet ændrer præmisserne for barnet og sygeplejersken
- Ansvar og roller
- At stå alene med komplekse opgaver og situationer
- Erfaring og tillid
- Hjemmet som behandlingssted
- Faktorer påvirker den sygeplejefaglige vurdering af familien i hjemmet





# Hvilken betydning har det?

- Hjemmet ændrer præmisserne for barnet og sygeplejersken
- Ansvar og roller
- At stå alene med komplekse opgaver og situationer
- Erfaring og tillid
- Hjemmet som behandlingssted
- Faktorer påvirker den sygeplejefaglige vurdering af familien i hjemmet
- Relationen





# Hvilken betydning har det?


- Hjemmet ændrer præmisserne for barnet og sygeplejersken
- Ansvar og roller
- At stå alene med komplekse opgaver og situationer
- Erfaring og tillid
- Hjemmet som behandlingssted
- Faktorer påvirker den sygeplejefaglige vurdering af familien i hjemmet
- Relationen
- Professionel og privat







# BUS – klinisk praksis

- Alle hverdage i dagtimerne
  - To faste udgående sygeplejersker
  - 48 børn og unge i gennemsnit per år
  - Aflastningsbesøg
  - Pædagogisk besøg
  - Palliativ indsats
- 



# Organisation

Afsætte sygeplejersker fra den samlede normering i afdelingen

Prioritering af resurser





# BUS: 2008 - 2015





# Forudsætninger

- Frivillig deltagelse
  - Retningslinjer
  - Behovsvurdering
  - Forventningsafstemning
  - Forberede forældre på plejeopgaver
  - Mulighed for indlæggelse og telefonisk kontakt 24 timer/døgnet
  - Personalets kvalifikationer
  - Koordinering, kontinuitet og et godt samarbejde mellem enheder
- 



# Fremtiden






# Stor tak til:

**Børnene og deres familier**

## **Samarbejdspartner**

- Vejledere
- Kollegaer og ansatte
- Børneonkologisk afdeling

## **Økonomisk støtte**

- Juliane Marie Centret
  - Helsefonden
  - Trygfonden
  - Børnecancerfonden
  - Sveriges videnskabelige udvalg
  - Otto Christensens Fond
  - Rosalie Petersens Fond
- 

## Referencer:

**Björk M., Wibe T., and Hallström I.** An Everyday Struggle - Swedish Families' Lived Experiences During a Child's Cancer Treatment. *Journal of Pediatric Nursing*, 2009 Oct;24(5):423-32.

**Close, P.,** Burkey, E., Kazak, A., et al. A prospective, controlled evaluation of home chemotherapy for children with cancer. *Pediatrics*, 1995 vol. 95, no. 6, pp. 896-900.

**Friedrich, S.,** Goes, C. & Dadd, G. Community and home care services provided to children with cancer: a report from the Children's Cancer Group Nursing Committee--Clinical Practice Group. *Journal of Pediatric Oncology Nursing: official journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*, 2003 vol. 20, no. 5, pp. 252-259.

**Hansson H,** Johansen C, Hallström I, et al Hospital-based home care for children with cancer. Feasibility and psychosocial impact on children and their families. *Pediatr Blood Cancer* 2013 May;60(5):865-72.

**Hansson H,** Kjaergaard H, Schmiegelow K, et al. Hospital-based home care for children with cancer: a qualitative exploration of family members' experiences in Denmark. *Eur J Cancer Care*. 2012 Jan;21(1):59-66.

**Hansson H,** Johansen C, Hallström I, Kjærgaard, Schmiegelow K. Hospital-based home care for children with cancer. *Pediatr Blood Cancer*. 2011 Sep;57(3):369-77.

**Kandsberger, D.** Factors influencing the successful utilization of home health care in the treatment of children and adolescents with cancer. *Home Health Care Management & Practice*, 2007 vol. 19, no. 6, pp. 450-455.

**Parab, CS.,** Cooper, C., Woolfenden, S. R., et al. Specialist home-based nursing services for children with acute and chronic illness (Review). *The Cochrane collaboration*, 2013, 6.

**Stevens, B.,** Croxford, R., McKeever, P., Yamada, J., Booth, M., Daub, S., Gafni, A., Gammon, J. & Greenberg, M.. Hospital and home chemotherapy for children with leukemia: a randomized cross-over study. *Pediatric, Blood & Cancer*, 2006 vol. 47, no. 3, pp. 285-292.

**Stevens, B.,** McKeever, P., Law, M.P., et al. Children receiving chemotherapy at home: perceptions of children and parents. *Journal of Pediatric Oncology Nursing: official journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*, 2006 vol. 23, no. 5, pp. 276-285