

Læringsmål

Hvad er pædiatrisk palliativ indsats PPI?

PPI i End-of-Life pleje og behandling

Forståelses ramme

Hyppige symptomer og behandling



Pædiatrisk Palliativ Indsats er:

- Specialiseret medicinsk pleje og behandling af børn med alvorlig sygdom
- Fokus på at lindre smerter, pinefulde symptomer og stress fra en alvorlig sygdom
- Til enhver aldersgruppe og på ethvert sygdomsstadie og gerne sammen med den kurative behandling
- Målet er at øge livskvaliteten for barnet/familien
- Udføres af et interdisciplinært hold, som samarbejder med patientens andre læger og plejere: holdets ydelse er et ekstra lag pleje

Ps. Morfin og Midazolam forkorter ikke barnets liv



Behandlingsplan ved kritisk sygdom

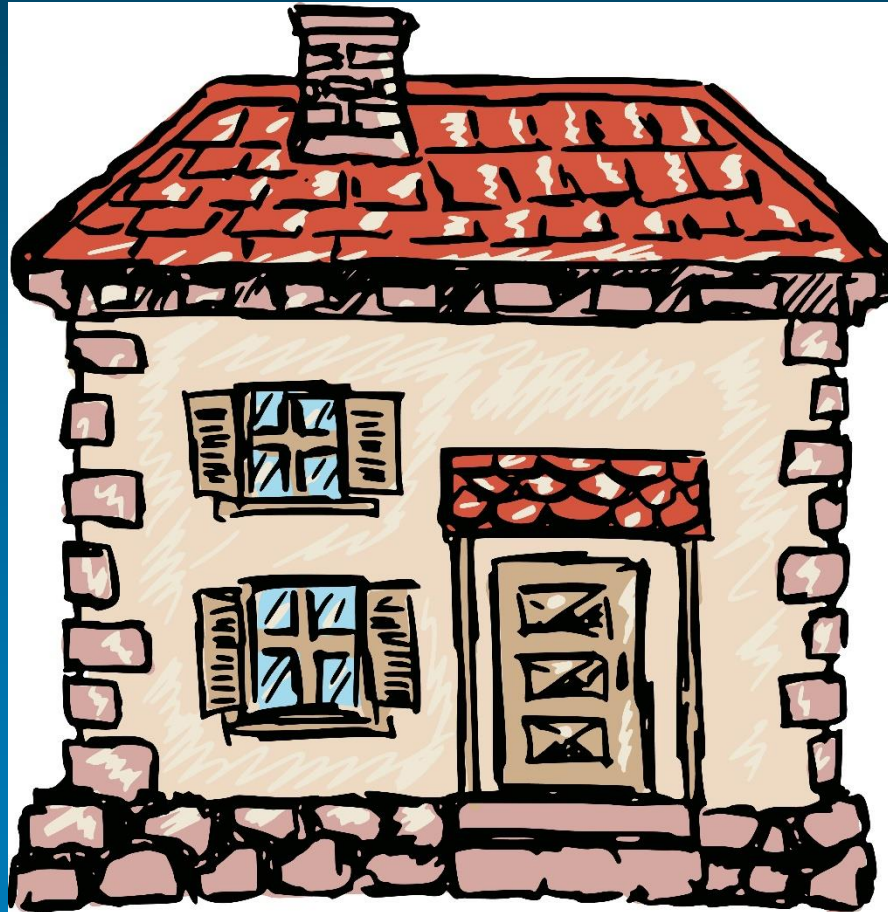
1. Tidlig drøftelse med involvering af hypotetiske situationer støtter børn og familier mest

- Drøftelse af prognose og belysning af forskellige opfattelser
- Belys mål for plejen i lyset af forståelsen af prognosen

2. Anbefal

- Hvad vil være god behandling
- Hvad vil ikke være god behandling
- **”Håb på det bedste, forbered på det værste.”**

Patientens behov er som et hus



Fundament

- Organers funktion
- Basale, men ofte skjulte behov.
- Begrænse eller udskyde organsvigt



Stueetage

- Synlige behov
- Smerter, kvalme og vejrtrækningsbesvær
- Symptom lindring



Soveværelset



Følelser, tro, gode og dårlige erindringer, kærlighed og had.
Tidligere erfaringer med den nuværende sygdom med
oplevelser af
skuffelser og svigt.

Ofte lukker patienten slet ikke op for disse gemakker, men
behovene
er afgørende for patientens oplevelse af eksistentiel smerte.



Åndelige/Eksistentielle behov

”Hvis vi som mennesker skal kunne holde ud at være her, hvis det skal give nogen som helst mening at stå op hver morgen, så er det, vi tror på, nødt til at give os én afgørende ting:

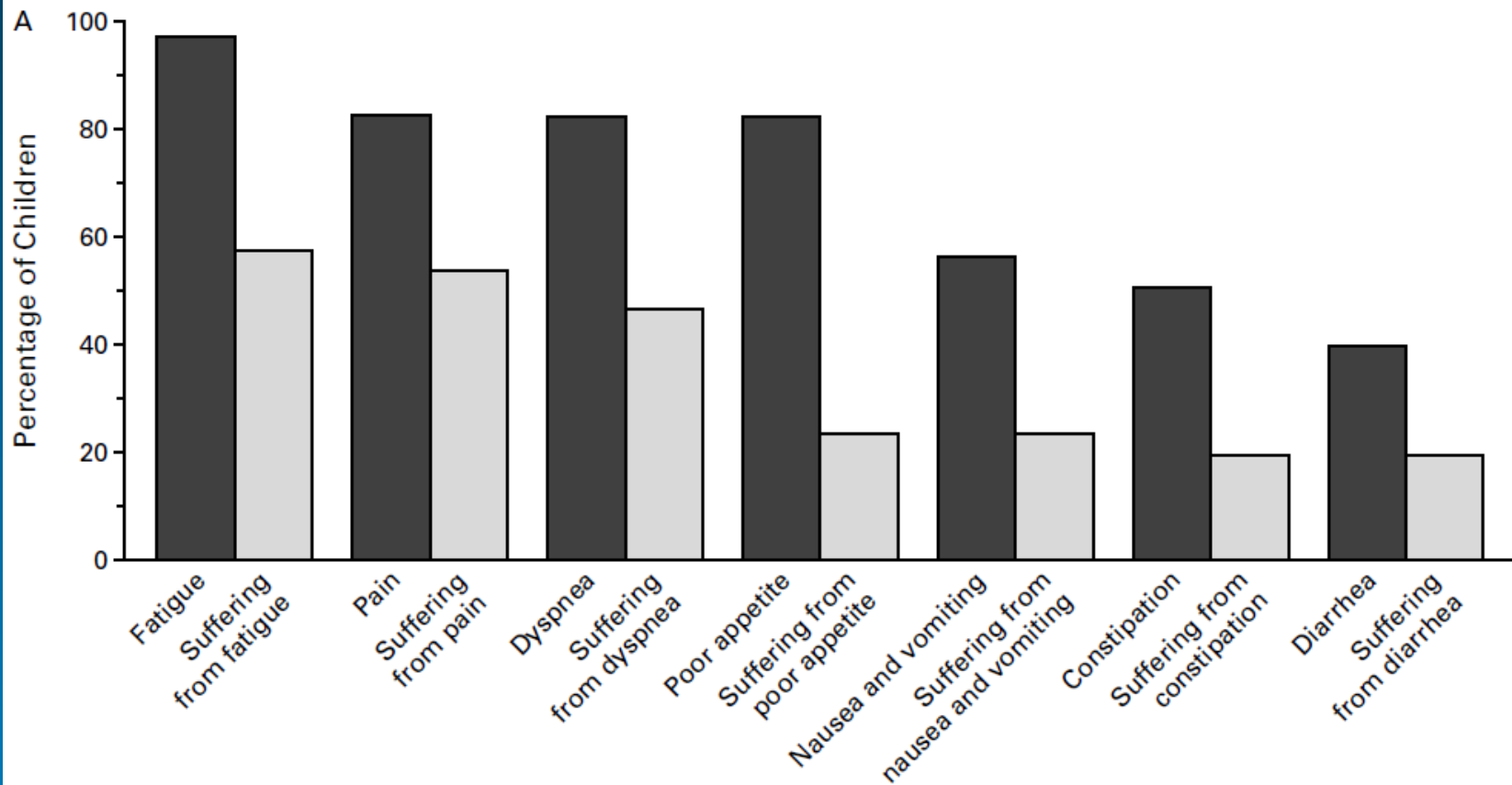
HÅB

Ikke-troen indeholder intet håb og man har ganske enkelt ikke råd til at tro på ingenting.”

Palliation

- Modvirke funktionstab
- Kontrollere symptomer
- Blive klar over åndelige/eksistentielle behov og give åndelig/eksistentiel omsorg.

Symptomer hos terminale børn



Principper for smerte- og symptom behandling

- Sigt mod velvære for barnet og familien, optimer livs- og døds-kvalitet og oprethold værdigheden
- Lav en omfattende vurdering af fysiske, sociale, følelsesmæssige og spirituelle faktorer der kan bidrage til hvert symptom
- Tro på barnets rapportering om smerte, symptomer og lidelser
- Vær forudseende i behandlingstiltag, baseret på multidimensionelle vurderinger
- Brug både farmakologiske og non-farmakologiske interventioner
- Hav en proaktiv tilgang og undgå at udsætte behandling

Principper for smerte- og symptom behandling

- ”Keep it simple” og minimalt invasivt
- Overvej byrden for barn og familie
- Forvent og behandel almindelige bivirkninger intensivt
- Forbliv fleksibel og reviderende – mål er dynamiske og børns/familiers ønsker og behov ændres
- God kommunikation og koordination med andre involverede sundhedsprofessionelle.
- Sørg for familien har adgang til hjælp døgnet rundt.



Trinvis tilgang

- Trin 1: Undersøg
- Trin 2: Behandle underliggende årsag
- Trin 3: Non-farmakologisk behandling
- Trin 4: Farmakologisk behandling
- Trin 5: Invasive interventioner

Fatigue

- Fatigue er et pinefuldt altoverskyggende symptom med fysiske, psykiske og emotionelle komponenter karakteriseret af mangel på energi.
- Screen: Mange patienter/familier antager at fatigue er et uundgåelig og ubehandleligt resultat af sygdom og behandling og nævner måske ikke uopfordret symptomet.
- Årsager: "de syv behandlelige årsager til fatigue": anæmi, smerte, søvnproblemer, ernæringsproblemer, ændring i aktivitets-mønster, emotionel belastning og tilstedeværelse af co-morbiditet

Fatigue

- Behandling:
- Årsagsbehandling
- Informer om at fatigue er normalt og forventelig og at der findes strategier for at lindre.

Forslag inkluderer:

- Prioritering af aktiviteter
- Planlæg aktiviteter i perioder med mest energi
- Oprethold daglige rutiner
- Begræns hvile til 20-30 minutter
- Brug leg og distraktion
- **Husk:** Fatigue kan mindske lidelse i de sidste stadier af livet og behandling på dette stadie i den palliative pleje kan være kontraindiceret.



Smertens betydning

- Har smerte et formål eller en funktion?

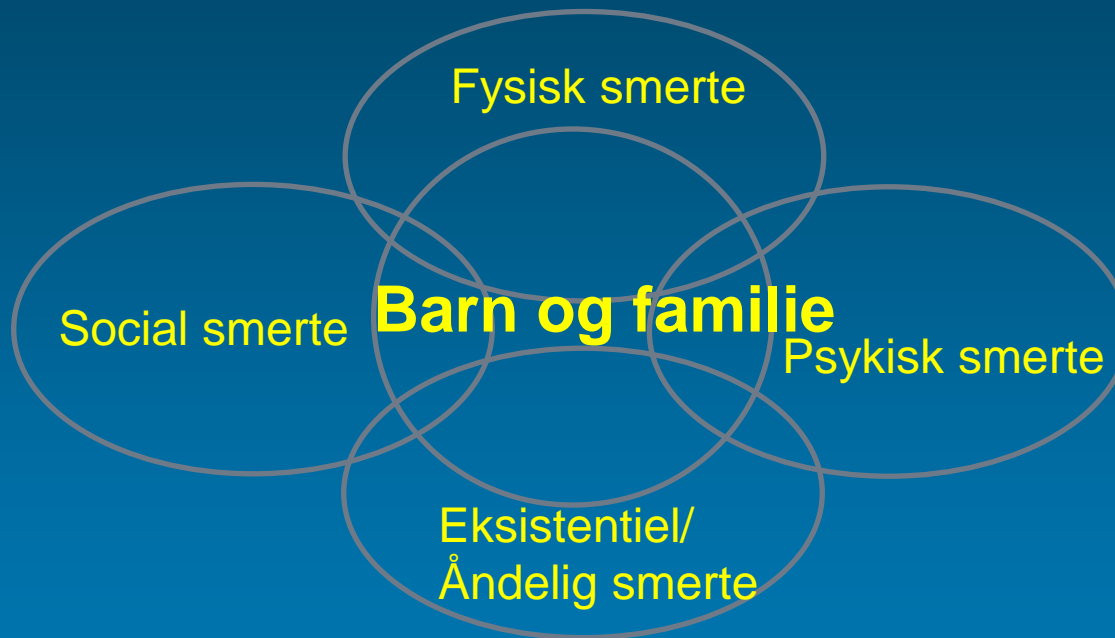
Smertens betydning

Smerte har en betydning for barnet og for familien:

- Opfattes ofte som nødsituation eller tegn på krise
- Hvis smerte ikke bliver anerkendt og behandlet, kan det medføre følelser af hjælpeløshed og fortvivlelse og tanker om selvmord

Den totale smerteoplevelse er større end summen af de enkelte smertefacetter

Total Pain Cicely Saunders 1964



Oplevelsen af smerte har flere facetter

Vurder sværhedsgrad, hyppighed og varighed

- Sværhedsgrad: mild, moderat, svær
- Hyppighed: dagligt, ugentligt
- Varighed: længde af en typisk episode

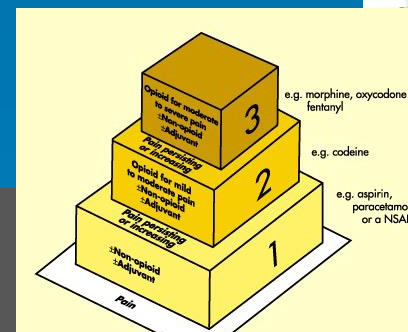
Bedøm udvikling

- 25%, 50%, >50% forbedring?

Bedøm udvikling i sværhedsgrad, hyppighed og varighed af episoder

Verdenssundhedsorganisationens (WHO) – Principper for pædiatrisk akut smertebehandling.

- 1. Med uret - faste intervaller
- 2. Med barnet - smertescore
- 3. Med egnet administrationsvej
- 4. Med smertetrappen





Definition af dyspnø

- Belastende subjektiv oplevelse af besværet vejrtrækning
- IKKE objektiv observation af vejrtrækningen som værende hurtig eller besværet.



- Prævalens: De fleste børn både med maligne og non-maligne sygdomme, udvikler dyspnø i løbet af deres sidste livsuger.
- Patofysiologi: ofte multifaktoriel, kan inkludere
 - Kardielle og pulmonære forhold
 - Afkræftelse
 - Angst

Behandling af dyspnø og andre respiratoriske symptomer

- Trin 1: Undersøg og vurder
 - Trin 2: Behandling af underliggende årsager
 - Trin 3: Non-farmakologisk behandling
 - Trin 4: Farmakologisk behandling
-
- Hvilket stof er førstevalg til symptombehandling af dyspnø?
 - Skal man bruge samme dosering af opioider mod dyspnø som mod smerter?
 - Forkorter man barnets livslængde ved at anvende opioider i relevant dosering som symptombehandling mod dyspnø?



Handler det ikke bare om at tage livet af børnene?

Smertebehandling og behandling af dyspnø med opioider fremskynder ikke døden og skal derfor ikke kun administreres som en **sidste udvej** *Thorns A, Sykes N. Opioid use in last week of life and implications for end-of-life decision-making. Lancet. 2000;356:398-399*

Opioider og/eller benzodiazepiner sammen med god pleje givet mhp. at lindre dyspnø og smerte kan ikke kun forlænge livet, men også forbedre barnets livskvalitet. *Friedrichsdorf SJ: Pain management in children with advanced cancer and during end-of-life care. Pediatr Hematol Oncol. 2010 May;27(4):257-6*



Overvejelser når døden nærmer sig

- Revurdering af livsforlængende interventioner
- Hvor skal barnet dø
- Hvordan skal familie og venner involveres
- Traditioner, tro og kulturelle præferencer
- Obduktion og efter død



Fysiske forandringer

- I dagene/ugerne før døden:
 - Vægttab/øgning
 - Respiratoriske ændringer
 - Øget somnolens
 - Mindre interaktivitet/ anderledes kontakt
- I dagene/ugerne før døden:
 - Besværet vejrtrækning (ofte mere generende for forældre/besøgende end for barnet)
 - Sekret der medfører rallende lyd
 - Den sidste vejrtrækning

Hvad skal jeg sige.....

- Udsagn der letter at sige farvel
 - Yngre børn:
 - “Jeg er stolt af dig”
 - “Du vil altid være med mig”
 - “Du vil have det godt og jeg vil være ok”
 - “Jeg elsker dig”
 - Unge voksne:
 - “Tilgiv mig”
 - “Jeg tilgiver dig”
 - “Tak”
 - “Jeg elsker dig”



... Kommunikation og handlinger ved barnets nært forestående død

- Vær tilstede, men tillad at passe på dig selv
- Giv barnet tilladelse til at give slip
- Forsikker barnet at han/hun ikke er alene



Interventioner som man kan overveje at stoppe . . .

- Monitorering (vitale parametre, medicin og blodprøver)
- Velvære for barnet som er aktivt døende kan opnås uden at fokusere på at fjerne underliggende årsager. For eksempel:
 - Obstipation
 - Tryksår
 - Anæmi



Lidt om mirakler

I diskussioner om behandlingsmuligheder med familier, foreslår Wolfe og Grier :

”Selve indbegrebet af mirakler er, at de er sjældne. Vi har imidlertid set mirakler og de er sket både med og uden behandling” *Pizzo, P.A., Poplack, D.G. (Eds) (2002) Principles and Practice of Pediatric Oncology (4th edn). Philadelphia, PA: Lippincott Williams & Wilkins.*