

Lukashuset – de første 18 måneder - et overblik



- Diagnoser
- Symptomer
- Forløb

Charlotte Reinhardt Pedersen,
børnelæge





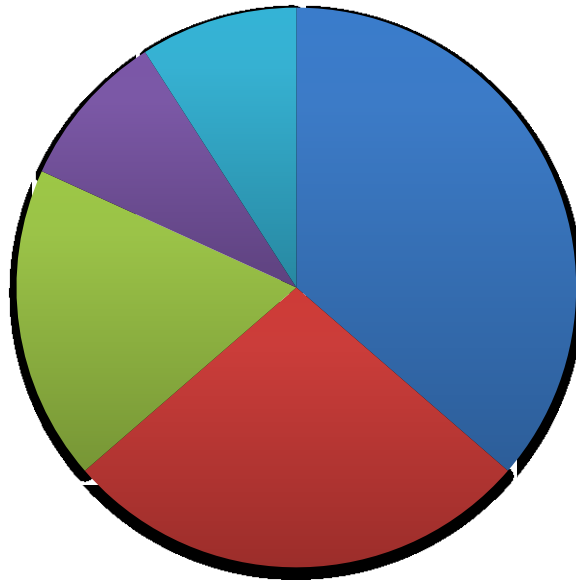
Diagnoserne

- Dreng 4 år epileptisk encephalopati
- Dreng 4 år hjernetumor
- Pige 4 mdr spinal muskel atrofi
- Dreng 15 år knoglekræft
- Dreng 12 år metakromatisk leukodystrofi
- Pige 5 mdr. ukendt metabolisk sygdom
- Dreng 4 mdr. kongenit marfan syndrom
- Pige 7 år ukendt metabolisk sygdom
- Dreng 8 mdr. Gangliosidose type 2
- Dreng 5 mdr. arnold chiari malformation
- Dreng 6 mdr. immundefekt
- Dreng 7 år. Late infantile ceroid lipofucinose
- Pige 7 år kongenit hypoventilation
- Pige 7 år ukendt neurologisk sygdom
- Dreng 7 år mitochondrie sygdom
- Pige 18 år lungesygdom
- Dreng 2 ug urethral klap
- Dreng 4 mdr. molybdenum cofactor deficiency
- Dreng 3 mdr. epidermolysis bullosa
- Pige 3 mdr. perinatal asfyksi, obs neurologisk sygdom
- Dreng 9 mdr. ukendt syndrom, GI problemer
- Dreng 7 mdr. metakromatisk leukodystrofi

Første 22 børn indlagt i Lukashuset



fordelt på diagnoser



- metabolisk sygdom
- neurologisk sygdom
- medfødte misdannelser
- kræft
- andre diagnoser



Symptomer

symptomer

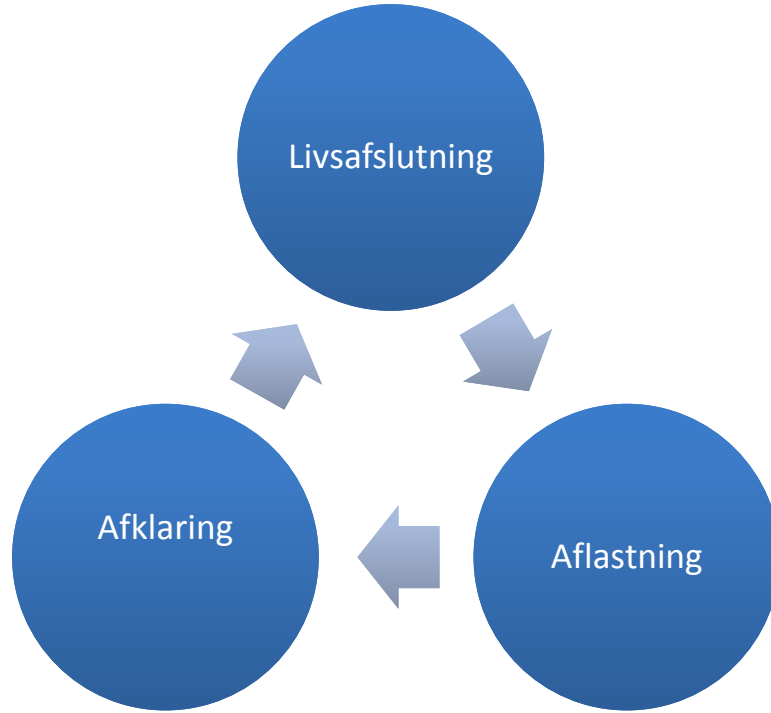
- Respirationsinsufficiens
- Sekret problemer
- Kramper
- Neurologisk uro
- Spasticitet / dystoni
- Smerter
- Spisevanskeligheder
- Gastrointestinale problemer
- Uro og angst
- Søvnproblemer
- Træthed – manglende energi

behandling

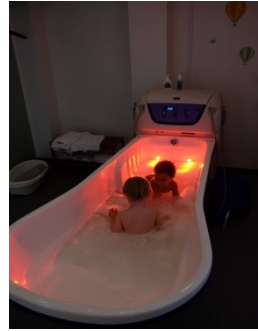
- Avanceret tværfaglige sundhedsfaglige indsatser
- Principper om behandlingsniveau og indsatser i hospice
- Nær samarbejde med stamafdeling og palliative teams.



Forløb



- 9 af 22 er døde
- 4 fortsat alvorligt syge
- 5 ikke livstruende syge pt
- 4 mere usikker prognose





Lukashuset

Aflastning, lindring og hospice for børn og unge



Lukashuset

V. Nanette Quistorff, Afdelingssygeplejerske

Karen 18 år



- Bindevævssygdom, aftagende lungefunktion, afventer transplantation
- Kvalme, angst, dyspnoe, stærkt begrænset af sin sygdom
- Socialt/Familie
- Plan for indlæggelse: Symptomlindring, aflastning, at skabe en tryk ramme
- At slå følge – gå to veje



Peter 3 måneder

- Livstruende sygdom
- Sjælden hudlidelse, overdødelighed det første leveår
- Smerter, blæredannelse med sår, forbindskift 2 x ugl. i generel anæstesi
- Følelsesmæssigt, socialt

