

Organisation og samarbejde, AUH -Skejby

Nøglepersoner

Der vil være mange involverede parter i et palliativt forløb for et barn. Nogle personer er fast tilknyttet familien i et team, andre ad hoc – afhængig af symptomer og behov.

Pga. de mange involverede parter er funktionen som tovholder/koordinator meget vigtig i hele forløbet for at kunne støtte familien optimalt.

Det er hele familien, der skal støttes – barnet, søskende og forældre. Det er individuelt for hver enkelt familie, hvilken støtte der giver mening for dem, og individuelt hvilke ressourcer de har og hvilke relevante samarbejdspartnere, der skal skabes kontakt til. Forløbet kan være uforudsigeligt og der skal ofte ske hyppige justeringer.

Det er mest hensigtsmæssigt, at det er nogle få sygeplejersker fra børneonkologisk afsnit som er primær i denne funktion pga. forudgående kendskab til familien til børneafdelingen.

Organisation

Den palliative indsats til børn og unge med kræft er forankret i onkologisk børneafdeling.

Indsatsen er baseret på en bred tværfaglig tilgang og et samarbejde mellem børneonkologisk afdeling og et specialiserede palliativt niveau koordineret fra den onkologiske børneafdeling.

Barnet /den unge har under hele forløbet en åben indlæggelse til børneonkologisk afdeling, kan kontakte afdelingen ved behov / indlægges ved behov.

Kontaktlægen har sin funktion gennem hele forløbet uanset hvor barnet/den unge er, betragtes som en ressource og er velkendt person for barnet og familien.

Nogle få sygeplejersker fra børneonkologisk afsnit er nøgleperson/tovholder på det palliative forløb.

Familien og det livstruede barn skal have kvalificeret støtte for at kunne være hjemme.

Derfor skal der arbejdes tværsektorielt, hvor egen læge og hjemmesygeplejen er vigtige samarbejdspartnere så familien har nærværende hjælp ved behov.

Organisation og samarbejde, AUH -Skejby

Det er vigtigt at støtte hjælpen i hjemmet og det såvel fra det specialiserede niveau som kan komme i hjemmet og fra den børneonkologiske afdeling som kender familien.

Der er mulighed for at sparre med den palliative bagvagt som findes i alle regioner.

Udgående funktion:

Børneonkologisk afsnit A20 og DPT, Aarhus Universitetshospital har en formel samarbejdsaftale om familier med behov for palliativ indsats i hjemmet og desuden rådgivning til komplekse smerteforløb.

Samarbejdet starter når et barn ikke længere kan helbredes for sin sygdom, DPT inviteres til et tværfagligt møde på A20, hvor kommende strategi for lindring og støtte drøftes og aftales. '

Hospice

Børn er generelt velkomne på hospice.

For unge kan det være en velegnet løsning, hvis den palliative indsats i hjemmet ikke er mulig.

Der sendes en henvisning til det ønskede hospice.

Netværksmøder

Det vil være oplagt i løbet af det palliative forløb at have et eller flere netværksmøder, hvor de involverede parter deltager. Om det er et eller flere afhænger af det forventede livsspannd (levetid), af kompleksiteten og af om familiens behov for støtte imødekommes.

Debriefing

Inden for de første 2 uger efter barnets dødsfald inviteres det tværfaglige personale som har været involveret i det palliative forløb til debriefing. Eksterne samarbejdspartnere inviteres også.

Debriefingen af holdes på børneonkologisk afsnit, varighed på 1 time og ledes af en sygeplejerske.