

Palliativt Team for Børn og Unge



Palliativt Team for Børn og Unge



Foreløbig erfaringer:



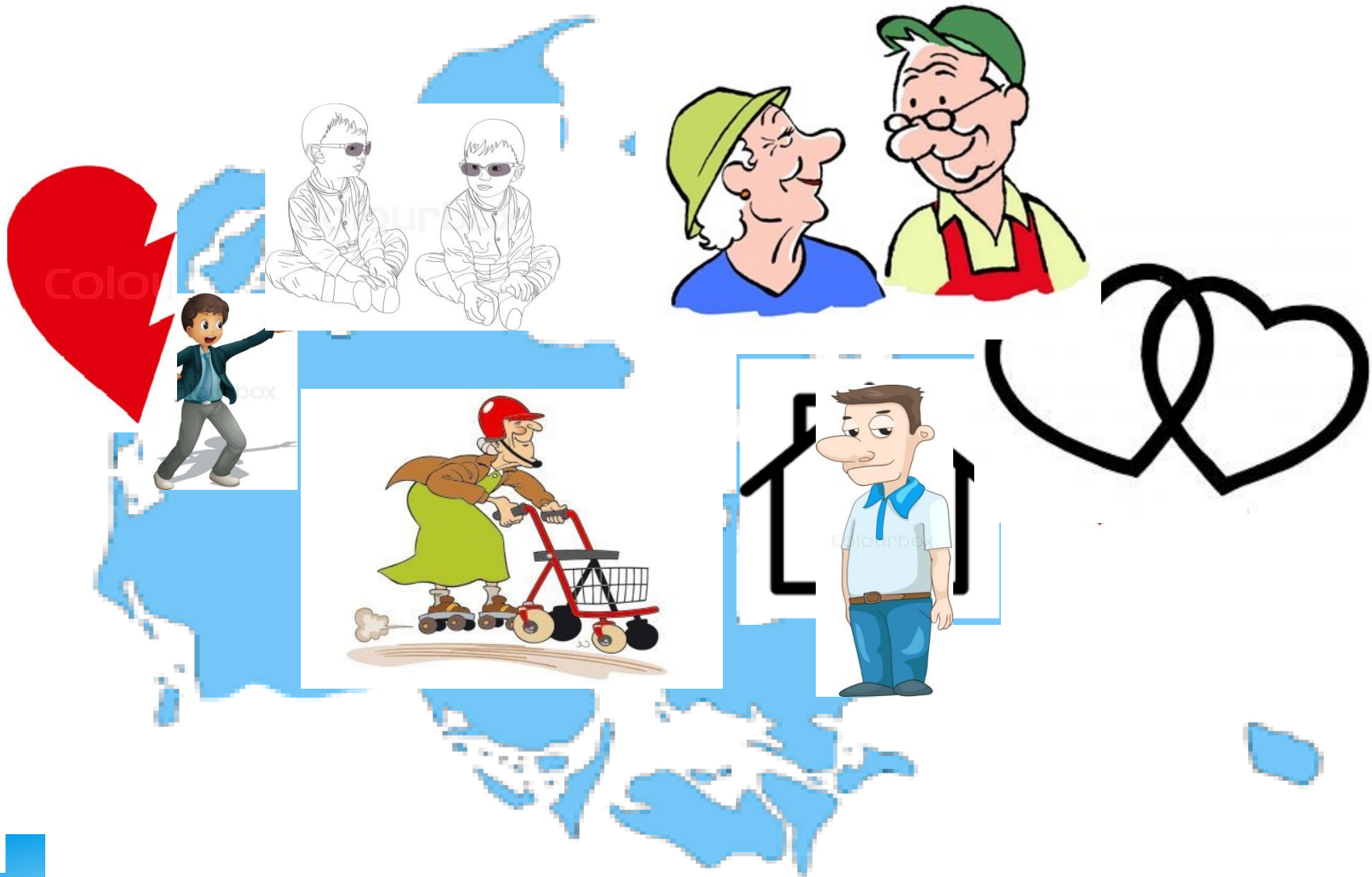
MISSION

At støtte børn og unge med livsbegrænsende eller livstruende tilstande og deres familier, så de opnår bedst mulig livskvalitet i alle faser af sygdommen, baseret på tværfaglig indsats i hjemmet såvel som på hospital





Palliation er for HELE familien



CASE – FORTROLIGT!

- Mental retarderet, atypisk autisme, epilepsi – anfaldsfri 4år.
- Ondt i maven gennem 1 uge – virus?
- Indlægges obs. blindtarmsbetændelse – levertal – forgiftning?
- UL→ Ekko - hjertesvigt
- Fejlsynkning af tynde væsker og hæs – recurrensparese



Pædiatrisk palliativ team

- Henvises 29/3
- Afdækkende møde 30/3
 - Kontakt til lokal hj.pl./akutteam, egen læge og palliativ team
 - Hjælpemidler, O2 og utensilier i hjemmet, åben indlæggelse, ambulancebrev, medicin og tryghedspakke, plejeorlov, psykolog, individuel plan med handleplan for mulige scenarier
 - Døgntelefon

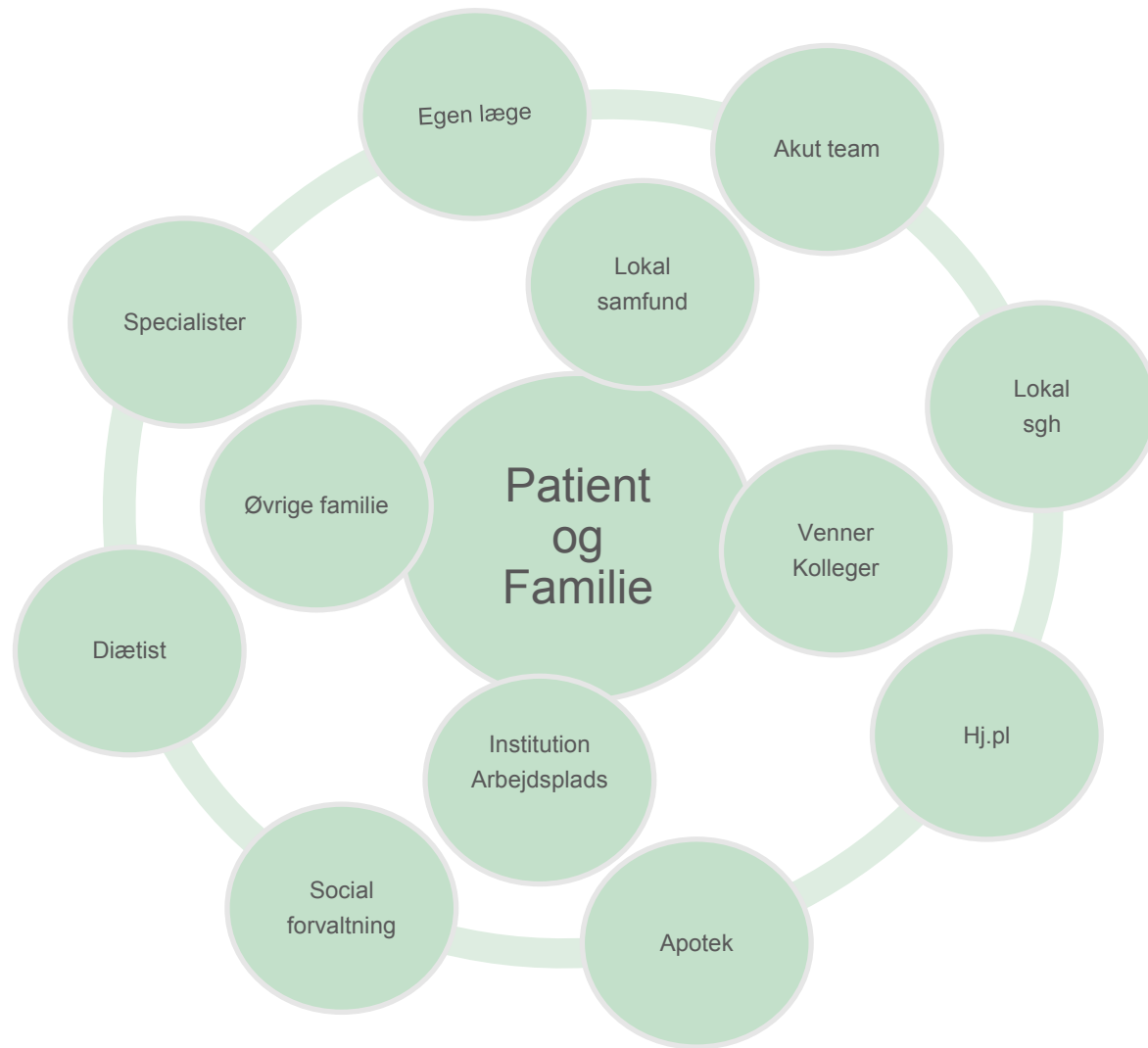


Etiske problemstillinger

- Behandlingsniveau
- Htx
- Autonomi
- Informationsniveau
- Skyld og skam




Mange "bolde" i luften



- *Tværfagligt personale i hjemmeplejen behandler ofte voksne, men har mindre erfaring med behandling af syge børn.*
- *Kan påvirke kvaliteten af pleje og behandling og personalets indstilling til at arbejde med syge børn og deres familier*



 Open Access

Original Article

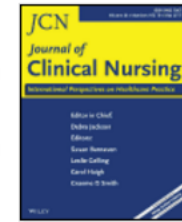
Home care services for sick children: Healthcare professionals' conceptions of challenges and facilitators

Charlotte Castor , Inger Hallström, Helena Hansson, Kajsa Landgren

Accepted manuscript online: 23 March 2017 [Full publication history](#)

DOI: 10.1111/jocn.13821 [View/save citation](#)

Accepted Articles



[Browse Accepted Articles](#)
Accepted, unedited articles published online and citable. The final edited

Caring for the dying child in late palliative phase was conceived to be the most personally and professionally challenging task. Other professional challenges arose when providing specified care tasks for curable diseases, where the paediatric hospital was responsible for the child's care. HP expressed that they felt alone when working without their team and expressed having less control as the paediatric department was still in charge, which made them feel inadequate.

Undervisning og orientering

- Undervisning om pædiatrisk palliation
- Alle børneafdelinger
- Institutioner med fælles børn
 - De fire Birke, Børnehuset Siv, Børneungecenter for Rehabilitering, Geelsgårdskolen, Guldregn
- Supervision af hjælpere
- Speciallæge uddannelse i pædiatri

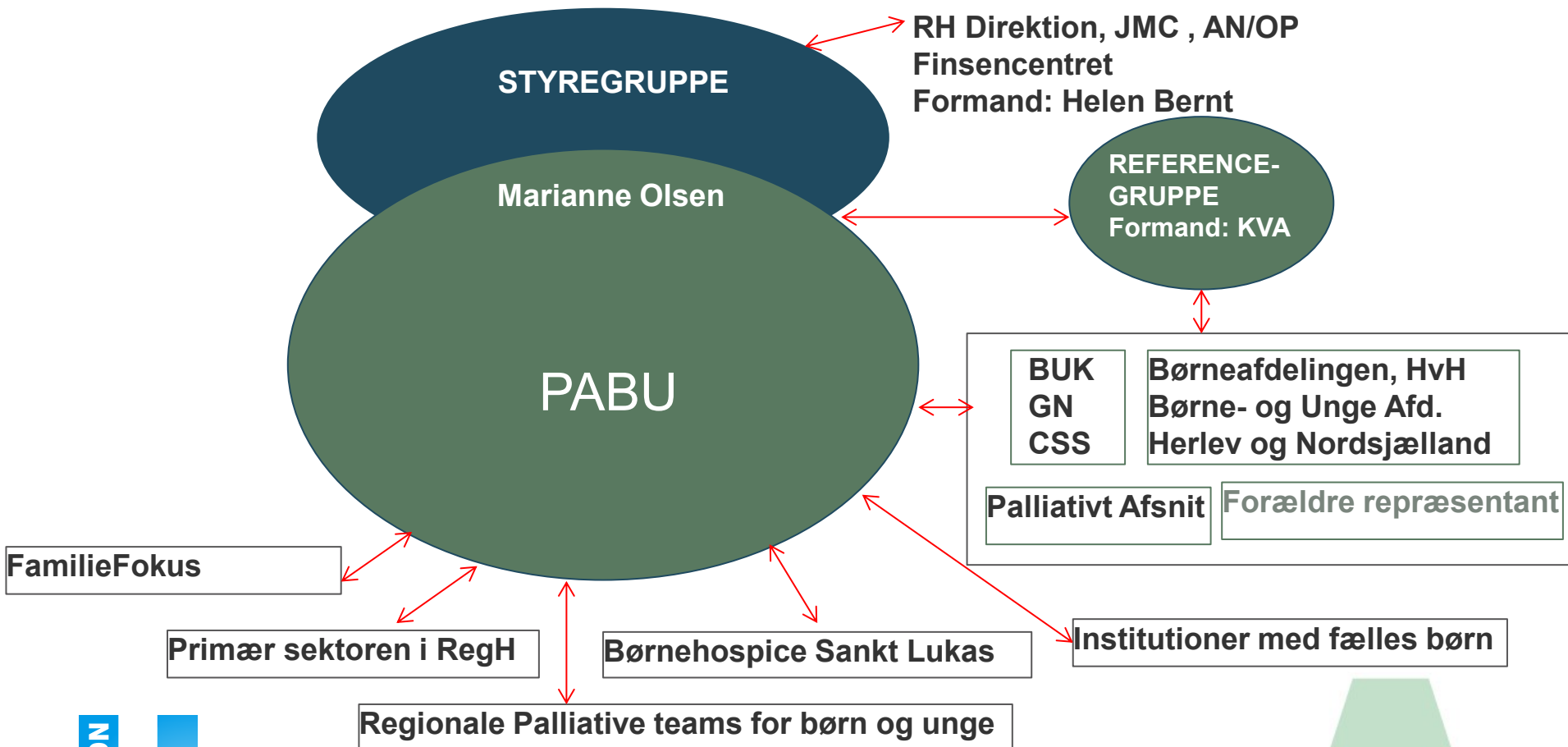


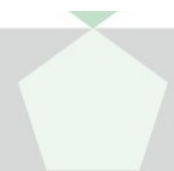
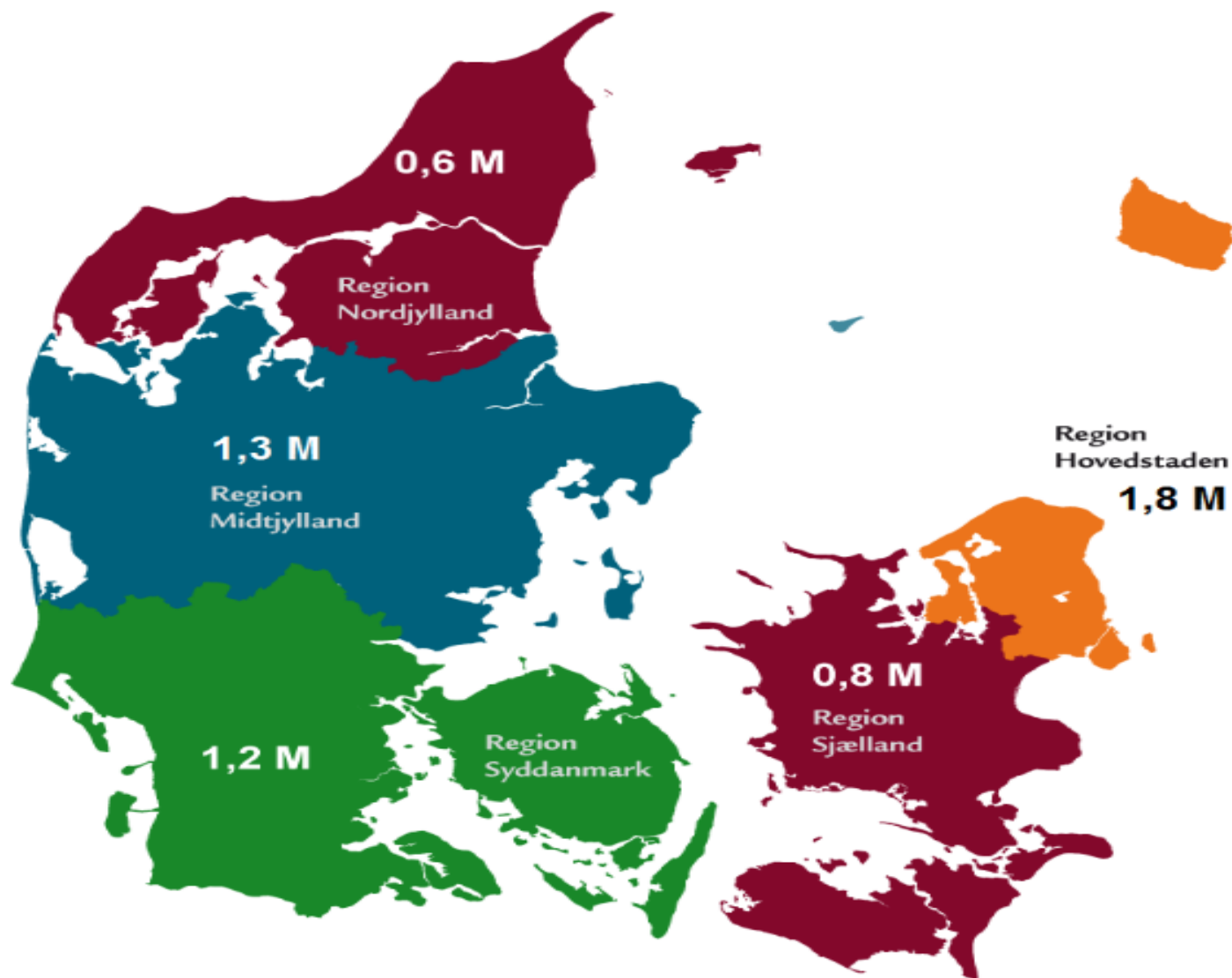
Samarbejde med andre palliative teams

- Nationale tværfaglige møder mellem regionale teams
- Nationalt monofagligt møde mellem alle pæd.pall tilbud
- Lukashuset, FamilieFOKUS
- Nordisk samarbejde, Norge og Sverige
- REHPA møde Pædiatrisk Palliativ indsats i Danmark

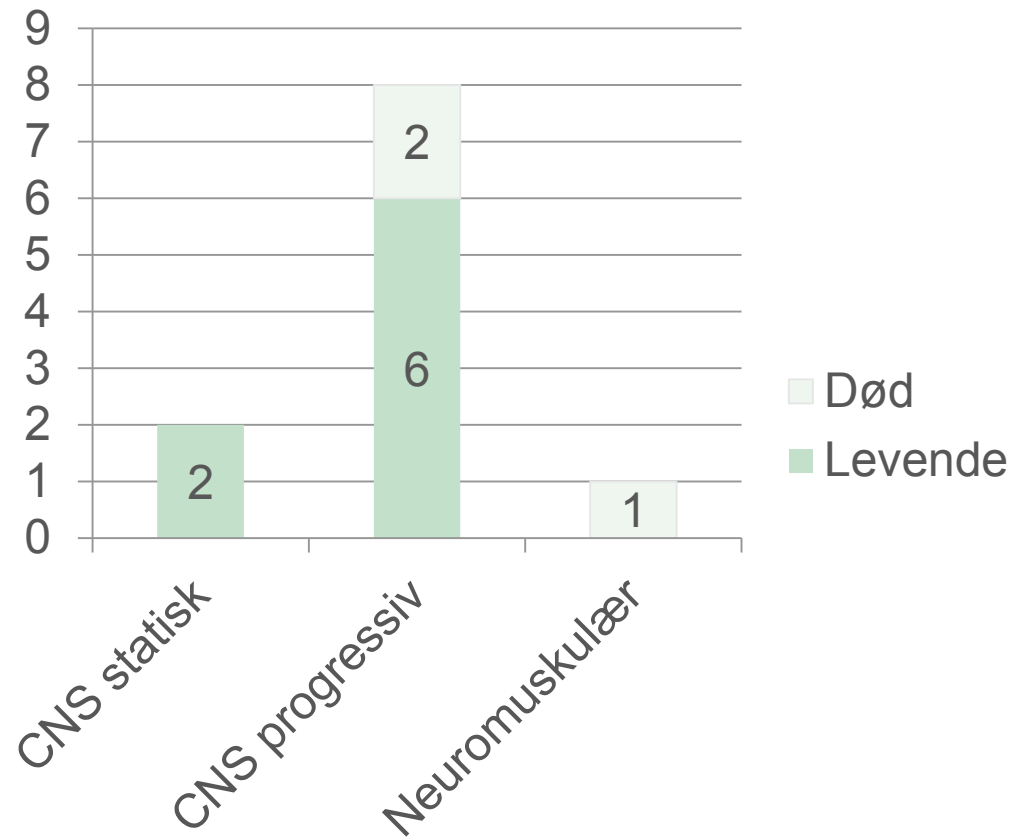
Palliativt Team for Børn og Unge - PABU

Projektorganisationen - samarbejdspartnere

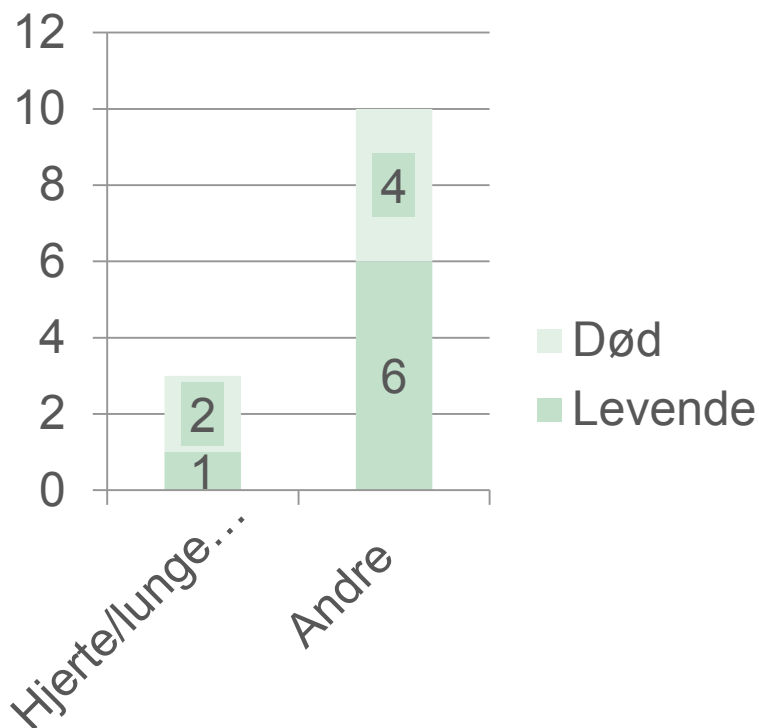




Non-maligne sygdomme (24 patienter) Neurologiske lidelser (11)

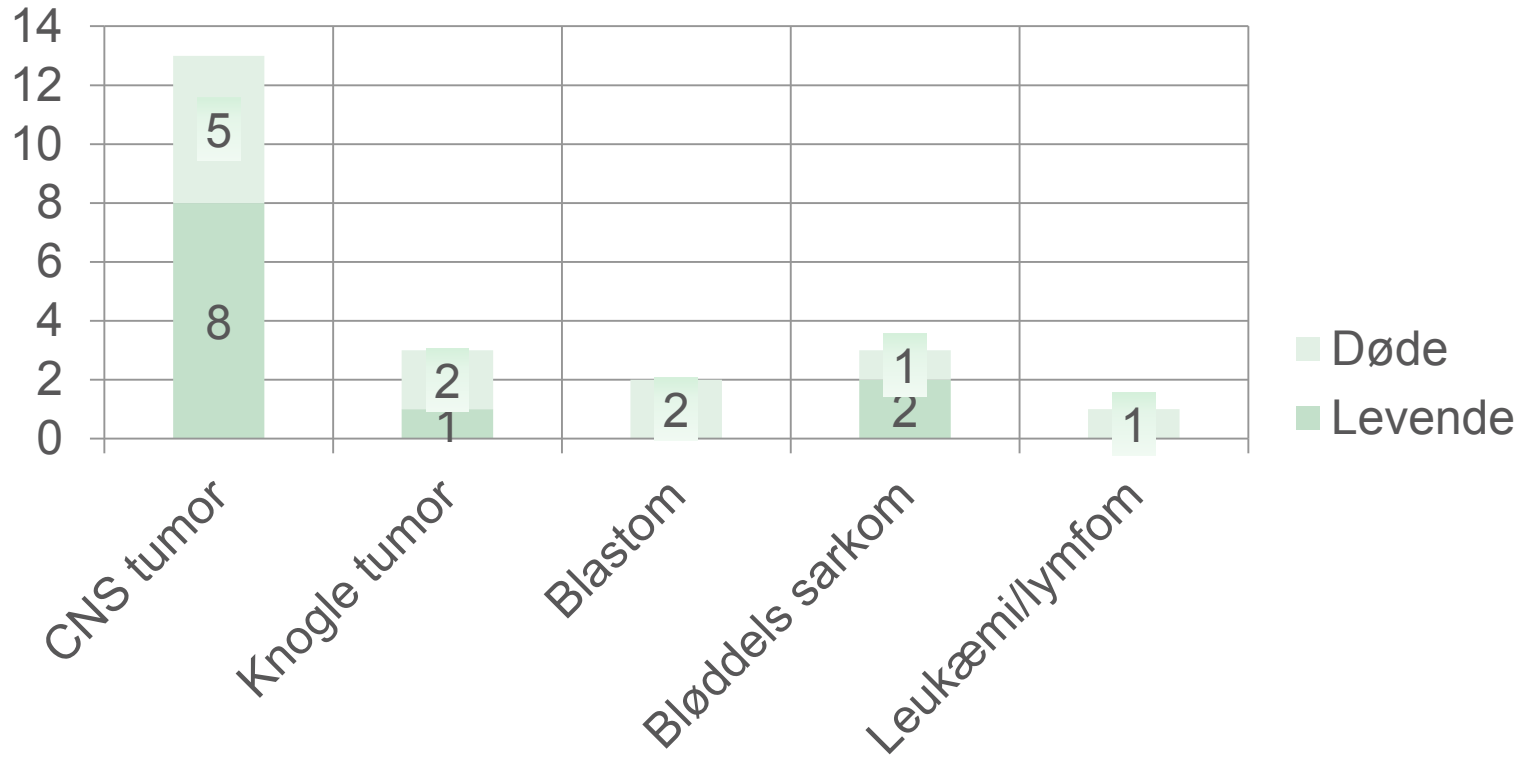


Non-maligne sygdomme (24 patienter) Hjerte/lunge og andre (13)

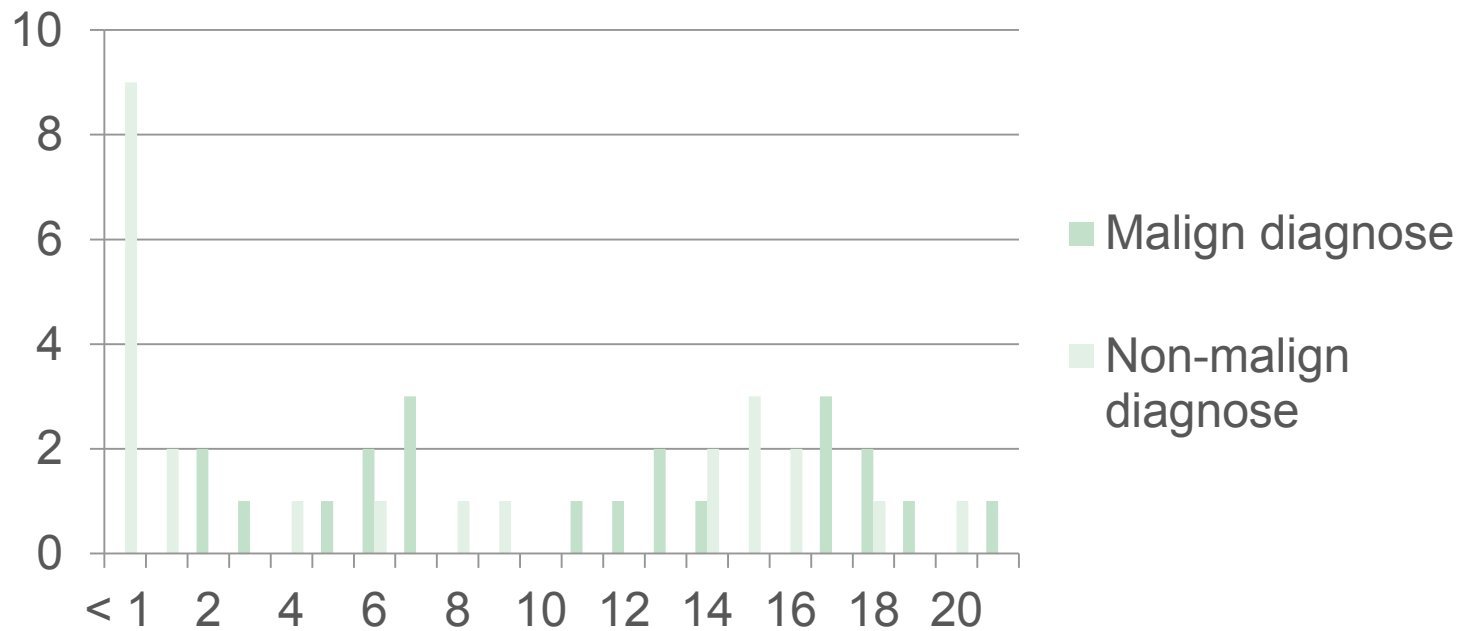


Andre sygdomme	no
Syndrom, ukendt	2
Syndrom, ukendt+ BPD	1
Fructose-1, 6-bisphosphatase-mangel	1
Epidermolysis bullosa	1
Spondoepifyseal dysplasi	1
Vena Galeni malformation	1
Marfan syndrom	1
Leights syndrom	1
Hurler syndrom	1
Total antal	10

Maligne sygdomme (22 patienter)



Aldersfordeling



Place of death

