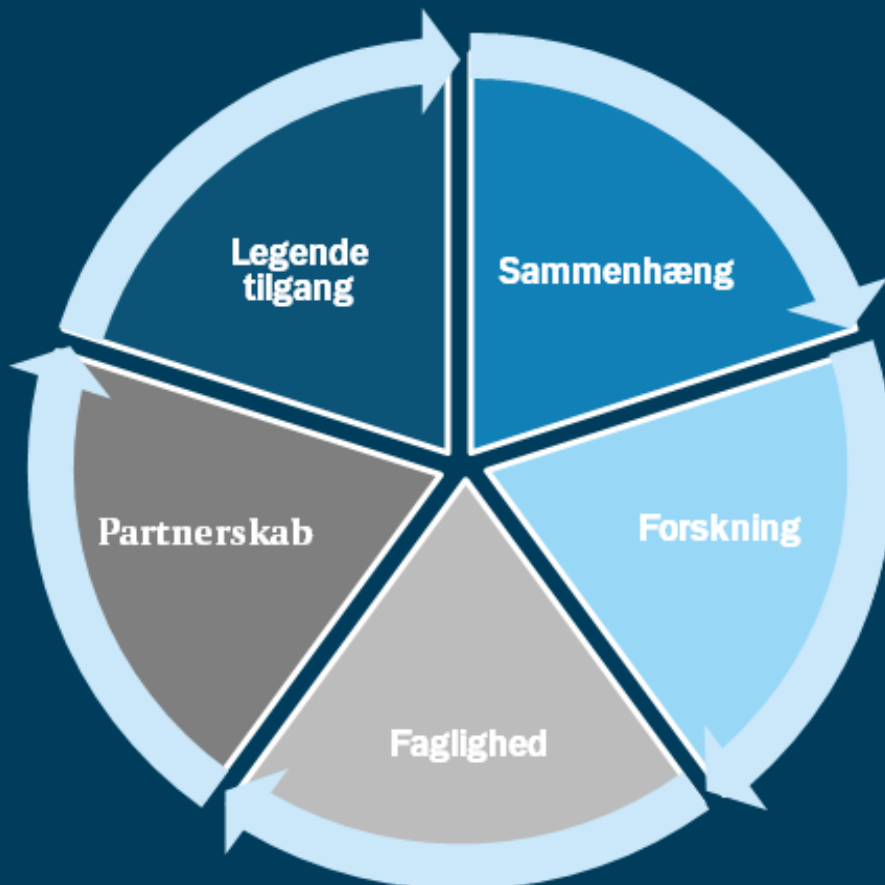


Konvention

For behandling af børn, unge og gravide på Rigshospitalet



Indhold

Forord	3
Om konventionen.....	3
Baggrund	3
Konventionens fem emner	4
Sammenhæng	4
Partnerskab	5
Forskning	7
Faglighed	8
Legende tilgang	8

Forord

Konventionen er blevet til på baggrund af arbejdsgrupper med personale fra klinikker på Rigshospitalet, der er involveret i BørneRiget. Nuværende version af konventionen har været sendt til kommentering i klinikkerne. De enkelte klinikker beslutter på lederworkshop d. 29. oktober, hvilke konkrete initiativer, I med afsæt i konventionen, vil arbejde videre med.

Om konventionen

Denne konvention beskriver Rigshospitalets tilgang til behandling og pleje af børn, unge og gravide. Konventionen er udarbejdet i forbindelse med etableringen af BørneRiget - Rigshospitalets nye fløj til børn, unge, gravide og deres familier, og er i første omgang målrettet medarbejdere på Rigshospitalet.

Målet med konventionen

Konventionen skal understøtte en fælles kultur med ens retningslinjer for, hvordan patienter og pårørende får den bedst mulige behandling.

Baggrund

Indholdet spiller sammen med de øvrige centerstrategier på Rigshospitalet og er ikke en erstatning for dem. Konventionen tager afsæt i BørneRigets vision:

Vi vil bygge et hospital for børn, unge, gravide og familier i verdensklasse. Et hospital, der sætter nye standarder for behandling. I et byggeri, med et unikt samspil imellem arkitektur, organisation og drift. På det nye hospital vil behandling, forskning og uddannelse være ligeværdige fokusområder. Og vi vil være de bedste på alle tre. Vi vil opfinde og indføre nye sammenhængende patientforløb og lade specialisterne komme til patienten.



Introduktion

Kort introduktion af de fem emner i konventionen.

Sammenhæng

Vi sikrer at børn, unge, gravide og deres familier oplever tydelig sammenhæng i behandlingsforløb, og at de både i mødet med os og gennem det vi kommunikerer, oplever ligeværdighed, gennemskuelighed og tryghed.

Partnerskab

Vi sikrer at patienter og familier er aktive partnere i hele behandlingsforløbet, hvor vi opnår vores fælles mål ved at dele viden og ansvar i et respektfuldt samarbejde.

Forskning

Vores forskning er i verdensklasse og baseret på kliniknær innovation og tværfaglige nationale og internationale samarbejder. Herigennem kan vi tilbyde patienterne de nyeste behandlinger og bidrage til medicinske og teknologiske gennembrud.

Faglighed

Vi udvikler hele tiden vores faglighed og specialisering gennem uddannelse. Vi tager udgangspunkt i nationale og internationale anbefalinger og evidens, og understøtter implementering af forskningsresultater. Innovativ tænkning er en del af vores kultur, så vi hele tiden udvikler vores praksis.

Legende tilgang

Vi integrerer så vidt muligt leg og aktiviteter i alle facetter af behandlingen og plejen for at fremme helbredelse og sundhed for børn, unge såvel som voksne, og understøtter kreativ tænkning og innovation blandt personalet.

Konventionens fem emner

I det følgende uddybes konventionens fem emner.

Sammenhæng

Vi sikrer at børn, unge, gravide og deres familier oplever tydelig sammenhæng i deres behandlingsforløb, og at de både i mødet med os og gennem det vi kommunikerer, oplever ligeværdighed, gennemskuelighed og tryghed.

Det gør vi gennem

Skræddersyede patientforløb:

I tæt samarbejde med patienten og de pårørende udvikler vi patientforløb, der passer til den enkelte både i forhold til udredning og behandling.



Smidige overgange:

Vi sikrer at patientens forløb i sundhedsvæsenet bliver så smidig som mulig. Det gælder både internt på Rigshospitalet, mellem afsnit, klinikker og centre, og når behandlingen efterfølgende fortsætter udenfor Rigshospitalet. I forbindelse med at en patient bliver behandlet hjemme, efter at være blevet udskrevet, sikrer vi, at der er koordineret med det lokale hospital og eventuelt med kommunen. Der skal være en klar aftale om, hvornår man kontakter Rigshospitalet efter udskrivelsen, og at der gives socialrådgivervejledning om for eksempel praktiske og økonomiske udfordringer i forbindelse med det videre forløb samt evt. overgangen til et almindeligt børne-/unge-/familieliv inkl. uddannelsesforløb.

Dette sker i tæt samarbejde mellem alle involverede parter, så vi i størst mulige omfang understøtter patientens og familiens trivsel.

Et godt transitionsforløb, fra ung til voksen:

Vi sikrer et godt transitionsforløb for unge fra 12-årsalderen med en længerevarende eller kronisk sygdom. Der skal altid være en klar plan for, hvordan behandlingen fortsætter ind i voksenlivet. Vi udarbejder planen i samarbejde med den unge, forældrene og evt. voksenregi jf. gældende anbefalinger og retningslinjer.

Kvalitet og kontinuitet ved behandling på det lokale hospital eller hjemme:

Den patientansvarlige læge eller jordemoder har ansvaret for at sikre kvalitet og kontinuitet gennem hele forløbet. Det sker i samarbejde med patient og familie, samt de lokale sundhedsfaglige der medvirker ved behandling og pleje.

Behandling i hjemmet:

Vores udstyr er omfattet af den nyeste teknologi, som gør det muligt at planlægge og udføre individuelle behandlinger og opfølgning af patienter i hjemmet. Dette inkluderer bl.a. pumper til intravenøs hjemmebehandling, udstyr til videokonsultationer samt 'point of care tests' til udvalgte blodprøver, som kan tages og analyseres af forældre eller patienten i hjemmet.

Partnerskab

Vi sikrer at patient og familie er aktive partnere i hele behandlingsforløbet, hvor vi opnår vores fælles mål ved at dele viden og ansvar.

Det opnår vi gennem:**Kommunikation og samarbejde:**

God kommunikation tilpasset, den enkelte patients udviklingsstadium og et godt samarbejde er afgørende. Vi informerer og er i dialog med patient og familie



under hele forløbet, og vi rådgiver og støtter dem i deres beslutninger og valg. Informationsmateriale målrettes specifikke alders- og patientgrupper og er let tilgængelig for at sikre det bedste grundlag for at træffe de rette valg.

Mindst mulig smerte og angst:

Vi stræber mod, at patienten oplever mest muligt velvære og mindst mulig smerte og angst. Patient og familie vælger sammen med de sundhedsprofessionelle en passende strategi for håndtering af smerter, stress og emotionel støtte, hvor der tages hensyn til tidligere erfaring. Vi evaluerer løbende indsatsen så vi hele tiden sikrer den størst mulige effekt.

Partnerskab med aktiv deltagelse af patient og familie:

Vi tager udgangspunkt i kerneværdierne; værdighed, gensidig respekt og tillid. Vi støtter og vejleder patient og familie i selv at varetage opgaver i forbindelse med behandling og pleje, med afsæt i den aktuelle situation, deres kompetencer, ressourcer og behov. Målet er at hjælpe dem til at håndtere et liv med sygdom og styrke deres forståelse for behandlingen.

Når det gælder behandling og pleje af et lille barn, har vi et tæt samarbejde med forældrene om beslutningerne. Når barnet bliver større og mere bevidst om egne præferencer, vurderer personalet i samarbejde med forældrene, om det kan være med til at træffe valg. Den unge tilbydes både konsultation alene og sammen med forældrene. Med støtte fra den sundhedsprofessionelle skal den unge føle sig tryk i selv at træffe et valg om en behandling. Vi tilbyder sideløbende samtaler med forældrene for at støtte dem i at have ansvaret for et barn eller et ungt menneske med en sygdom. Vi anvender relevante metoder i forbindelse med at inddrage patienter og pårørende, blandt andet; fælles beslutningstagning og guidet egenbeslutning, og sikrer at personalet kender til metoderne.

Fastholde hverdagslivet på hospitalet:

Vi opfordrer aktivt forældre, partnere eller andre pårørende til at være til stede under hele indlæggelsen og til at deltage i alle relevante situationer sammen med de sundhedsprofessionelle. Vi støtter familien i at bevare et hverdagsliv og hverdagsaktiviteter som derhjemme.

Evaluering og feedback:

Vi efterspørger feedback fra patienter og familier med fokus på behandling og pleje i det daglige samarbejde. Det betyder blandt andet, at vi inviterer patienter og familier til at deltage i brugerundersøgelser. Alle niveauer i organisationen samarbejder med relevante brugerpaneler for at opnå mere patient-centrede løsninger.



Forskning

Vores forskning er i verdensklasse og baseret på kliniknær innovation og tværfaglige nationale og internationale samarbejder. Herigennem kan vi tilbyde patienterne de nyeste behandlinger og bidrage til medicinske og teknologiske gennembrud.

Det får vi ved at:

Styrke forskningen:

Vi arbejder målrettet efter en fælles forskningsstrategi. Vi deltager i og etablerer nationale og internationale forskningssamarbejder på tværs af specialer og fagligheder. Vi sikrer desuden, at de forskningsmæssige rammer er til gavn for både etablerede forskere og nye talenter. Endelig vil vi skabe nye og udvikle nuværende professorater for fortsat at sikre udvikling af forskning, der omhandler børn, unge og gravide.

Afprøve nye behandlingsformer:

Vi søger hele tiden at afprøve nye behandlingsformer, som tager afsæt i forskning, dokumenteret viden samt solid erfaring. Det sker i en balance mellem at tilgodese den enkelte patient og tage hensyn til de samlede ressourcer.

Inddrage patient og familie i udvikling og forskning:

Vi samarbejder med den enkelte patient og familien om deltagelse i udvikling og forskning, som kommer fremtidige patienter til gode. Ved dilemmaer inddrager vi alle parter og taler åbent om beslutningerne, som altid skal være forsvarligt begrundede.

Arbejde ud fra klare etiske principper:

Vi forsker med udgangspunkt i grundlæggende etiske principper; selvbestemmelse, værdighed, integritet, sårbarhed og retfærdighed, med fokus på at gøre mest muligt godt og mindst mulig skade. Ved at integrere de etiske principper i dagligdagen sikrer vi en organisation, der fremmer åbenhed om etiske dilemmaer med mulighed for refleksion blandt personale, patienter og familier.

Indhente informeret samtykke:

Vi sikrer de bedst mulige rammer for at indhente kvalificeret, informeret samtykke fra patienten eller forældrene, både til diagnostik og behandling af sygdom og til udvikling og forskning.



Faglighed

Vi udvikler hele tiden vores faglighed og specialisering gennem uddannelse. Vi tager udgangspunkt i nationale og internationale anbefalinger og evidens, og understøtter implementering af forskningsresultater. Innovativ tænkning er en del af vores kultur, så vi hele tiden udvikler vores praksis.

Det gør vi gennem:

Læring og udvikling:

Vi ser nytænkning, forskning og udvikling som en del af bestræbelserne på at sikre at behandling og pleje målrettes den enkelte patientgruppe og deres familier på bedst mulige måde. Vi arbejder med varierende læringsformer for eksempel bedside oplæring, video, simulation, scenarietræning og e-læring.

Læring som et fælles ansvar:

Den enkelte medarbejder har et ansvar for både at lære fra sig og være aktiv i at tilegne sig ny viden. Patienter og deres familier møder derfor et højt fagligt niveau, både når det gælder behandling, pleje, udvikling, (re)habilitering og forskning. Rigshospitalets ledere er, i samarbejde med relevante aktører, ansvarlig for at det er muligt at gennemføre den nødvendige videre- og efteruddannelse. Vi har en vigtig opgave med at bidrage til uddannelsen af læger, sygeplejersker, radiografer, jordemødre og andre faggrupper.

Deling af viden:

Vi deler ny viden med vores samarbejdspartnere både nationalt og internationalt, så vi bidrager til at behandling og pleje er på et højt niveau.

Undervisning i konventionen på introduktionsforløb:

For at sikre at alle med ansvar for børn, unge og/eller gravide kender til og arbejder inden for rammerne af konventionen, vil nye ansatte blive undervist i konventionens artikler på et introduktionsforløb. Nuværende ansatte får et tilbud om at blive opkvalificeret.

Legende tilgang

Vi integrerer så vidt muligt leg og aktiviteter i alle facetter af behandlingen og plejen for at fremme helbredelse og sundhed for børn, unge såvel som voksne, og vi understøtter kreativ tænkning og innovation blandt personalet.

Det gør vi ved at:



Skabe gode forudsætninger for en legende tilgang til patienter og pårørende:

Rammerne for den gode oplevelse, der indebærer leg og aktivitet, skal være tilstede. Det vil vi blandt andet opnå ved tryghedsskabende fysiske rammer, en tillidsfuld relation til patienten og pårørende, men også mellem kolleger og samarbejdspartnere, hvor vi lytter, er nærværende og imødekommende. Vi arbejder for at sikre et miljø og en kultur, der muliggør leg for alle aldersgrupper uanset behandling.

Bruge leg og aktivitet til at fremme helbredelse og til at få patienten og familien bedre igennem deres forløb:

Ved at lege med barnet, deltage i aktiviteter med de unge eller møde den voksne med en legende tilgang, giver vi patienter og pårørende bedre mulighed for at deltage i og mestre de svære situationer. Konkrete eksempler på en legende tilgang i forbindelse med behandlingsforløbet kan være:

- Som en del af fødselsforberedelsen at lære den gravide teknikker til at lege og stimulere den nyfødte og derigennem blive bedre i stand til at påtage sig rollen som forælder.
- At give et barn mulighed for at ”lege sygeplejerske”, hvor det via en app skal følge og berolige en bamse, der skal have taget en blodprøve eller lagt et drop. Barnet leger sig på den måde til en forståelse af, hvad der skal ske, når det selv skal igennem samme procedure – en proces der mindsker angst.
- At lege med unge handler om at relatere sig til hinanden - kunsten at ”hænge ud”. Det kan for eksempel ske gennem brætspil, kortspil, en gåtur eller gaming kombineret med samtale om emner der fylder i deres verden. På den måde får den unge patient et trygt forum for at udvikle sin identitet og styrke sin handlekompetence under et sygdomsforløb, der sikrer en større grad af selvstændighed og kontrol.

Uddanne og forske i ’den legende tilgang’:

Alt personale, der arbejder med børn, unge og gravide skal have kompetencer i den legende tilgang. Tværfaglige ”legeambassadører” skal uddannes til at sikre fremskridt og evaluering af aktiviteter, hvor den legende tilgang indgår. Hos os er leg et tværvideenskabeligt forskningsfelt, hvor vi med kliniske forskningsprojekter vil udforske vores hypotese om, at leg har betydning for sundhed og helbredelse.

