

Nyttige informationer ved overflytninger og shared care mellem børne/unge kræft afdelingerne i Danmark

Udarbejdet i 2025 af Gitte Petersen RH, Naja Panduro AAUH, Sussi Borup Kratholm AUH, Stine Svilshave OUH. Opdateres årligt ved DAPHOS møde

Indhold:

Side 2: Koordinatorer/navigatorer/sekretærer

Side 3: Kaution /betalings tilsagn til ekstra ledsager/ophold under behandling

Side 4: Transport til og fra behandling

Side 5: Parkering ved hospitalet

Side 5: Ophold på patienthotel/McD hus og familiehus

Side 6: Information til patient/ forældre/ øvrige afdelinger

Side 6: Regler for medindlagte/ overnattende

Side 7: Isolationsregler i afdelingen inkl. medindlagte pårørende

Side 8: Daglig hygiejne

Side 9: Akut opståede problemer når patienter er hjemme

Side 9: Ernæringssonde/ sondeernæringsprodukter

Side 9: Støtte ved procedurer/ sedering

Side 10: Måltider under indlæggelse

Side 10: Indkøbsmuligheder

Side 11: Legestue/ pædagog

Side 11: Skole

Side 12: Ungefaciliteter

	Generelt for alle	AAUH	AUH	AUH DCPT	OUH	RH	RH TXID
Koordinatorer/navigаторer /kontaktpersoner		Koordinator: Naja Panduro 97663434 napa@rn.dk	Forløbskoordinatorer: CNS og solide tumorer. Lise Jensen 20283725 lisejese@rm.dk Anne Sofie Poulsen 3071 5323 ANSPOU@rm.dk Hæmatologi Marlene Uttrup 5184 6237 marluttr@rm.dk	Tæt kontakt mellem DCPT og stamafdelingens koordinatorer/familienavigаторer	CNS koordinator Rikke Klokke Rikke.klokke@rsyd.dk Tlf: 30571715 Tirsdag til torsdag Sekretær/Sengeafsnit/ambulatorie Hanne Ertsaas H2@rsyd.dk 6541 2086	Familienavigаторer: Leukæmi/lymfom: Trine Rosenholm 3545 5939 trine.hoff.rosenholm@regionh.dk Solide tumorer: Pernille Lindberg Sørensen 3545 5940 pernille.lindberg.soere@regionh.dk CNS: Ragnhild Lilleeidet 3545 4640 ragnhild.lilleeidet@regionh.dk Sekretærer: sengeafsnit Astrid Friis Christina Sylvest Mortensen 3545 5051 Ambulatorie Lilian Haumann Mette Hansen 3545 5002 RH email: buk.rigshospitalet@regionh.dk	Koordinator Irene Lindø Christensen 3545 8725 Irene.Lindoe.Christensen@regionh.dk

	Generelt for alle	AAUH	AUH	AUH DCPT	OUH	RH	RH TXID
Kaution /betalings tilsagn til ekstra ledsager/ophold under behandling	Antal ledsagere se pixi Danske Regioner: Flere ledsagere	Sekretær/socialr ådgiver	Sekretær/socialrå dgiver	Kaution til behandling søges af stamafdeling DCPT sørger for ophold i familiehuset. Socialrådgiver hjælper med ansøgning om ekstraudgifter tabt arbejds- fortjeneste mm	Sekretær	Søges af sekretær, Familienavigator, RH socialrådgiver	Søges af TXID sekretær (RH koordinator følger op) Kaution til 2. forælder (altid 2 forældre) og evt søskende søges af TXID sekretær og socialrådgiver

	Generelt for alle	AAUH	AUH	AUH DCPT	OUH	RH	RH TXID
Transport til og fra behandling	Afleverende afdeling bestiller transport. Siddende transport kan også bestilles af forældrene. Transport/refusion for egen kørsel til og fra behandling/indlæggelse betales af patientens hjemregion Antal ledsagere med transport: Alle børn/unge har som udgangspunkt ret til en ledsager til behandling Flere ledsagere kræver sundhedsfaglig vurdering se Flere ledsagere pixi Danske Regioner Obs nogle regioner kræver lægebrev før bestilling	Ingen kørselsgodtgørelse, men mulighed for taxa. RegionNord kørsel	RegionMidt kørsel	Patient rejseskema udfyldes Hvis familien ikke kører selv sørger DCPT for kontakt til rejsekontoret i barnets region.	RegionSyd kørsel	RegionH kørsel RegionSj kørsel Patientguiden RegionH	Forundersøgelse - indlæggelse til transplantation: Transport bestilles af den afleverende afdeling eller forældre ved siddende transport. Efterfølgende amb besøg på RH: Siddende transport bestilles af TXID amb eller forældrene

	Generelt for alle	AAUH	AUH	AUH DCPT	OUH	RH	RH TXID
Parkering ved hospitalet		Fri parkering, men svært at få plads. Ændres når vi flytter i 2026	Bor man i Familiehuset følger der en P-plads med foran huset. Bor man ikke i Familiehuset er der parkeringspladser lige uden foran afdelingen	Parkeringstilladelse udleveres af sekretær DCPT Der er parkeringspladser tæt på	På OUH skal man registrere sin parkering via tablet som findes på afdelingen. Herefter kan man parkere i 24 timer inden man igen skal registrere sin bil	Håbløs ved RH Parkeringsbilletter udstedes kun ved ambulante besøg	Håbløs ved RH Parkeringsbilletter udstedes kun ved ambulante besøg
Ophold på patienthotel/McD hus og familiehus		Ingen familiehus el. lign. Kommer i 2026	Bookes af familien selv eller med hjælp fra koordinatore BU1 https://trygfondensfamiliehus.dk/ tlf. 30 92 23 04 Familiehuset kender og følger de samme isolationsregler som vi følger i BU1. God ide at give besked om behov for hjælpemidler så det kan være klar når familien ankommer	DCPT booker familiehuset Skal have info om antal personer (voksne/børn) Betalt af region/kommune	På OUH er det i særtilfælde muligt at booke et værelse på patienthotellet. Dette kan gøres på to måder 1. Ring til oversygeplejersken Louise Baden (tlf: 21388639) 2. Ring til patienthotellet (tlf: 65411371) McDhuset OUH Bookes gennem H2	Patienthotel: RH patienthotel McDhuset: McDhuset Kan ikke bookes af familien selv. Bestilles af sekretær eller familienavigator på RH. Planlægges så hurtigt som muligt (få værelser) Betalingstilsagn fra regionen før der bestilles værelse. Familienavigator/socialrådgiver hjælper med dette. Inkl evt. lægebrev	Bestilles af TXID sekretær Betalingsrefusion mm søges af RH socialrådgiver

	Generelt for alle	AAUH	AUH	AUH DCPT	OUH	RH	RH TXID
Information til patient/ forældre/ øvrige afdelinger	Alle 4 afdelinger bør opdatere info på BørneCancerFond ens app (BCF app) som vi kan henvise til	BCF APP. Der udleveres informations mappe om afdelingen til familierne.	Ved diagnose udleveres vores forældremappe, adgang til Emento app og BCF app	DCPT hjemmeside: https://www.auh.dk/afdelinger/dansk-center-for-partikelterapi/ Her finder man bl.a små videoer om behandlingen og bivirkninger.	Forældremappe BCF app	Forældremappe/diag nosemappe Diverse pjecer BCF app	Mappe med al info udleveres ved forsamtale på RH Pjecer og info kan tilgås på RH hjemmeside: TXID-hjemmeside
Regler for medindlagte/ overnattende forældre/søskende/oms orgspersoner i afdelingen .	Der skal altid være en forælder/omssorg sperson medindlagt Begge forældre og evt. søskende kan dog overnatte på stuen i situationer hvor der er behov for det (Fx ved diagnose, ændring i tilstand, livsafslutning,mm)	Der skal altid være en forælder/omsso rgsperson medindlagt Begge forældre og evt. søskende kan dog overnatte på stuen ved behov.		Hele familien kan bo i Familiehuset			Forundersøgelsesuge n: Ved behov 2 forældre Under transplantationsforlø bet: 1 forælder Aldrig søskende

	Generelt for alle	AAUH	AUH	AUH DCPT	OUH	RH	RH TXID
Isolationsregler i afdelingen ifht smitteforebyggelse Inkl. multiresistente bakterier fx VRE, CPO, MRSA og gastroenterit mm Medisolation af pårørende: Arbejdsgruppe nedsat mhp ensretning	Smitteisolation af patienten følger som udgangspunkt overordnede nationale/regional e retningslinjer. Tæt samarbejde med afdelingens infektionshygiejniske enhed	Forældre må forlade stuen fx hente mad i køkkenet mm iført kittel fx ved isolation pga feber. Forældre er ALTID medisolerede på stuen ved gastroenterit, multiresistente bakterier samt hvis de selv har symptomer på smitsom sygdom. Søskende bør blive hjemme. Håndhygiejne Ingen regler for neglelak eller håndsmykker for patienter og pårørende.	Er barnet /den unge isoleret på stuen iklæder forældrene sig værnemidler efter gældende retningslinjer, når de forlader stuen. Vores forældre er kun isoleret på stuen, hvis de selv har sygdoms symptomer og ikke kan "skiftes ud" med en rask omsorgsperson.	DCPT følger Bu1 isolationsregler	Forældrene er ALTID med-isoleret på stuen. Søskende bør blive hjemme.	Udover nationale retningslinjer, følges Tværregional (RegH og RegSJ) VIP for isolation Forældre må forlade stuen fx for at hente mad i køkkenet mm iført kittel og med god håndhygiejne fx ved isolation pga feber. MEN forældre er ALTID medisolerede på stuen ved gastroenterit, multiresistente bakterier samt hvis de selv har symptomer på smitsom sygdom. Søskende bør blive hjemme.	Særlige isolationsregler som gælder under hele forløbet

	Generelt for alle	AAUH	AUH	AUH DCPT	OUH	RH	RH TXID
Daglig hygiejne	Patienter og pårørende informeres og oplæres i god håndhygiejne	Håndhygiejne Ingen regler for neglelak eller håndsmykker for patienter og pårørende BAD Som RH	Håndhygiejne: Ingen må bære ringe/armbånd eller andre håndsmykker. Ej heller lange negler/neglelak eller andre neglesmykker. Man vil blive bedt om at fjerne ovenstående ved ankomst til afsnittet. BAD Som RH		Håndhygiejne Ingen regler for neglelak eller håndsmykker for patienter og pårørende BAD Som RH	Håndhygiejne Ingen overordnede regler for neglelak eller håndsmykker for patienter og pårørende. Håndsmykker skal dog tages af ved CVK pleje. BAD Vi anbefaler dagligt brusebad både ifht kemoterapi, immunsuppression og CVK. Børn og unge der får kemoterapi skal så vidt det er muligt dagligt brusebade også under vedligeholdshandling. Ved tunneleret CVK uden plaster over indstikssted –dagligt brusebad med vask af indstikssted med klorhexidinsæbe.	Særlige hygiejneregler der gælder under hele forløbet

	Generelt for alle	AAUH	AUH	AUH DCPT	OUH	RH	RH TXID
Akut opståede problemer når patienter er hjemme	Familien ringer til den afdeling der har det nuværende behandlings – ansvar som vurderer hvor patienten skal ses	Se generelt	Se generelt	Se generelt	Se generelt	Se generelt	Familien ringer til RH hvor læge vurderer om patienten skal ses, opstarte understøttende behandling på stamafdeling lokalt eller patienten skal overflyttes til RH altid læge til læge beslutning
	Generelt for alle	AAUH	AUH	AUH DCPT	OUH	RH	RH TXID
Ernæringssonde/ Sondeernæringsprodukt er (SE)	Alle afdelinger har tilknyttet klinisk diætist som ordinerer og monitorerer ernæringsterapi Indlagte patienter får SE og remedier i afdelingen uanset stamafdeling/ region	Pumper, sonder og udstyr er alt sammen fra Nutricia. Sondeernæring og tilbehør bestilles fra Mediq Danmark	Nasalsonde: Nutricia Gastrostomisonde: Avanos Mic-Key® knapsonde Sondepumpe: Amika Sondeernæring og tilbehør bestilles gennem Mediq Danmark.	Der medgives ernæring og remedier til 4 -5 dage, familien medbringer selv ernæringspumpe. Familien sørger selv for at ændre leveringsadresse hos Mediq Danmark Se særskilt national vejledning	Nasalsonde, pumpe og tilbehør fra Nutricia Sondeernæring og tilbehør bestilles gennem Mediq Danmark.	Nasalsonde: Nutricia Flocare Gastrostomisonde: Freka PEG sonde Avanos Mic-key® knapsonde Sondepumpe: Nutricia Flocare Infinity Sondeernæring og remedier gennem Mediq Danmark	Ikke et krav at patienten møder med NG sonde, men den kan lægges i transplantationsforløbet. Gastrostomisonde skal være anlagt så tidligt at den er fuldt ophelet før transplantationsforløbet
Støtte ved procedurer/ sedering		Midazolam Lattergas GA i afd. Evt. Ketamin Samarbejde med anæstesen	Midazolam Lattergas GA på vores OP stue i afdelingen. Kloralhydrat		Midazolam Lattergas	Midazolam Lattergas GA på stuen/procedurerum i afd.	Midazolam Lattergas GA på stuen

Generelt for alle	AAUH	AUH	AUH DCPT	OUH	RH	RH TXID	
Måltider under indlæggelse		Der er som udgangspunkt kun mad til barnet + en forælder. Der er køkken tilgængeligt på afdelingen og når der er mad tilovers tilgodeses resterende forældre	Begge forældre må spise med ved alle måltider. Is og snack er kun til det syge barn. Aftensmaden bliver serveret ved madvogn, hvorimod morgenmad og frokost er buffet. I køkkenet er der et køleskab til forældrene, hvor de får en kasse til egen indkøbt "ønskekost".		En forælder må spise med ved alle måltider. Ofte er der dog mad nok til at begge forældre vil kunne spise med. Derudover er der altid mulighed for at få mælkeprodukter, rugbrød eller diverse ting fra frys	Køkken i afdelingen hvor der både leveres tilberedt mad fra centralkøkken og produceres mad fra bunden. Forældre kan selv lave mad – eget forældre køleskab til egne madvaner. Køleskabe/fryser med selvbetjening 1 forælder og søskende under 12 gratis. Den 2. forælder eller bedsteforældre spiser med efter aftale og betaler	
Indkøbsmuligheder		Der er mange dagligvarebutikker og Take-away steder nær sygehuset	Der er caféer og kiosk tæt på afdelingen samt indkøb ca. 3 km fra AUH		Caféer og kiosk i forhallen. Øvrige indkøb tæt på.	Caféer på RH i dagtiden samt 7 eleven. Caféer og indkøb tæt på	

	Generelt for alle	AAUH	AUH	AUH DCPT	OUH	RH	RH TXID
Legestue/ pædagog		Afdelingen har en fast tilknyttet pædagog alle hverdage. Udover legestue aktiviteter deltager pædagogen i sygeplejekonferencer som sparring og hjælp ved pædagogiske indsatser i afdelingen inkl forældrestøtte	Afdelingen har en fast tilknyttet pædagog alle hverdage. Samt vores "madmor" i køkkenet som fx laver børnebord med børnene i køkkenet hver onsdag.		Afdelingen har en fast tilknyttet pædagog alle hverdage. Udover legestue aktiviteter deltager pædagogen i sygeplejekonferencer som sparring og hjælp ved pædagogiske indsatser i afdelingen inkl forældrestøtte	Afdelingen har en fast tilknyttet pædagog alle hverdage. Udover legestue aktiviteter deltager pædagogen i sygeplejekonferencer som sparring og hjælp ved pædagogiske indsatser i afdelingen inkl forældrestøtte	Afdelingen har en fast tilknyttet pædagog alle hverdage
Skole	RESPECT, alle kan få ambassadør besøg Skoletilbud i afdelingerne er lukket på samme vilkår som folkeskolerne	Der er en skolelærer tilknyttet afdelingen som kommer og underviser på stuerne. Børnene kan samles til undervisning hvis det giver mening.	Vi har en mindre skolestue i vores dagafsnit (DAF) som ligger i forlængelse af vores sengeafsnit (BU1) samt en større skolestue få skridt fra afsnittet. Her opfordrer vi vores børn og unge til at deltage i undervisningen på daglig basis.		Vi har en skolestue hvor der er tilknyttet skolelærer fra Odense kommune som underviser de indlagte børn	Daglig skole i forhallen med rum for skærpet beskyttelse. Dagligt undervisningstilbud på sengestue.	Dagligt undervisnings tilbud på sengestue.

	Generelt for alle	AAUH	AUH	AUH DCPT	OUH	RH	RH TXID
Ungefaciliteter		Vi har ikke de fysiske rammer til et ungerum, men der er en meget aktiv ungegruppe	Vi har et ungerum- RUMM1- i afdelingen, som er indrettet til vores unge mennesker, hvor de kan være sammen med jævnaldrene medindlagte samt deres besøgende. Man skal være 12 år for at kunne bruge "Rumm1"		Vi har et ungerum i afdelingen, som er indrettet til vores unge mennesker, hvor de kan være sammen med jævnaldrende medindlagte samt deres besøgende.	Gamer rum i afd Kræftværket 15-29 år fælles med voksen afdelinger Hr Berg (fælles for alle børne/unge afd) fra 12 år	