Innhold

[1 Hensikt 1](#_Toc256000000)

[Samhandling og prioritering av pasienter til Palliativt team barn og unge ved Haukeland Universitetssjukehus. 1](#_Toc256000001)

[2 Målgruppe og avgrensning 1](#_Toc256000002)

[3 Definisjoner 1](#_Toc256000003)

[4 Ansvar 1](#_Toc256000004)

[5 Gjennomføring 1](#_Toc256000005)

[5.1 Samhandling: 1](#_Toc256000006)

[5.2 Teamets mandat: 2](#_Toc256000007)

[5.3 Hvilke pasienter kan få tilbudet? 2](#_Toc256000008)

[6 Referanser 2](#_Toc256000009)

[7 Forankring 3](#_Toc256000010)

[8 Endringer siden forrige versjon 3](#_Toc256000011)

# Hensikt

# Samhandling og prioritering av pasienter til Palliativt team barn og unge ved Haukeland Universitetssjukehus.

# Målgruppe og avgrensning

Leger som overfører pasienter til Palliativt team barn og unge ved Haukeland Universitetssjukehus.

# Definisjoner

Palliasjon er en aktiv behandling til mennesker med alvorlige livsforkortende eller livstruende tilstander. Palliasjon for barn og unge fra det ufødte barnet til voksen.

# Ansvar

* På Barne- og ungdomsklinikken er der et eget palliativt team som består av leger, spesialsykepleiere, sosionom, sykehusprest, musikkterapeut, fysioterapeuter og ergoterapeut. Noen i teamet jobber også i det pre- og perinatale palliative teamet på Kvinneklinikken.
* Pasientansvarlige overleger ved Barne- og ungdomsklinikken har ansvar for å definere pasient til Palliativt team barn og unge
* Pasientansvarlig lege og leger i Palliativt team barn og unge er gjensidig ansvarlig for samhandling med de ulike seksjoner ved Barne- og ungdomsklinikken

# Gjennomføring

## Samhandling:

* Pasientansvarlig lege vil være den som henviser til palliativt team og er ansvarlig for pasienten gjennom hele pasientforløpet
* Seksjonen kontakter Palliativt team barn og unge når de har aktuelle kandidater. Palliativt team barn og unge kontaktes via gul lapp til arbeidsgruppen eller på mail

palliativt.team.barnogunge@helse-bergen.no

##  Teamets mandat:

* Gi råd og veiledning om barnepalliasjon internt og til samarbeidspartnere
* Utarbeide og presentere retningslinjer
* Undervise helsepersonell, pårørende og andre omsorgspersoner
* Formidle bistand fra relevante fagmiljøer og personer
* Ved behov planlegge forløp i samarbeid med medisinsk ansvarlig lege/team/seksjon.
* Bidra til gjennomføring av forhåndssamtaler og utarbeidelse av beredskapsplan for pasienten (Dokumentmal finnes i Dips under Avdelingens fraser, Forhåndssamtale Pallitaivt team for barn og Beredskapsplan)
* På forespørsel fra medisinsk ansvarlig lege/team/seksjon delta i samtaler med pasient og pårørende
* Være bindeledd mellom Palliativt team for barn og unge og andre enheter i og utenfor Helse Bergen, inkludert kommunehelsetjenesten
* Representere Helse Bergen i Regionalt fagnettverk for barnepalliasjon
* Lede regionalt fagnettverk i barnepalliasjon
* Samhandle med Avansert heimesjukehus.
* Samhandle med fagråd for lindrende behandling.
* Bistå i oppfølging av perinatal palliasjon

## Hvilke pasienter kan få tilbudet?

Målgruppen omfatter en gruppe av barn og unge med forskjellige sykdommer, alder, modenhet og funksjonsnivå. Det er vesentlig å være oppmerksom på barnet og den unges stemme, samt deres evne til å forstå og uttrykke seg.

De fire hovedgruppene som får tilbud om palliativ behandling har:

* Tilstander der tidlig død er uunngåelig, for eksempel komplekse medfødte misdannelser
* Tilstander der det er stor sannsynlighet for tidlig død, som for eksempel medfødte syndromer og følgetilstander av alvorlig ulykke
* Livstruende sykdom der det finnes behandling, men som ikke alltid helbreder, for eksempel kreft, alvorlig nyre-/lever-/hjertesvikt
* Sjeldne sykdommer som blir verre over tid, som muskeldystrofi og metabolske tilstander.

Målet for behandlingen er best mulig livskvalitet for barnet/ungdommen og familien gjennom hele sykdomsforløpet, ikke bare når livet går mot slutten.

Før: barnet eller ungdommens familie kan komme i kontakt med palliativt team på ulike tidspunkt i et sykdomsforløp. Noen blir henvist allerede i svangerskapet når det mistenkes eller påvises sykdom hos fosteret.

Under: et palliativt team skal ta utgangspunkt i barnets/ungdommens og familiens ønsker behov og håp.

Etter: hvis et palliativt forløp ender med at barnet/ungdommen dør, vil et palliativt team kunne bistå familien med støtte og veiledning i sorgprosessen

# Referanser

Interne referanser

|  |  |
| --- | --- |
|   |   |

Eksterne referanser

|  |
| --- |
|   |

# Forankring

# Endringer siden forrige versjon

[]