

Palliativ Vård

Tidskriften för palliativ vård i Sverige

Nr. 4 • 2023



TEMA:

Med barnen i centrum



Nationella Rådet för Palliativ Vård

neria™
infusionsset
med mjuk kanylFör enkel och sticksäker hantering
vid subkutan infusionsbehandling**GOD HÄFTFÖRMÅGA**Integrerad hudvänlig häfta¹
med inspektionsfönster över insticksstället.**DUBBELSLIPADE KANYLER**Ger skonsamt² instick.**DUBBLA SLANGLAGER**Förhindrar knickar på slangen samt
säkerställer kontinuerligt infusionsflöde.**LÅG PRIMINGVOLYM**Minimalt läkemedelssvinn³.**STANDARD LUERKOPPLING**

Passar alla standardsprutor.

Kontakta
Nordic Infucare
för visning:
info@infucare.sei nordic
INFUCARE

www.infucare.com

08 – 601 24 40

Varje barn är ett för mycket

BARN SKA INTE dö. Punkt. Men så ser det tyvärr inte ut. Barn dör. Och när det är förväntat att de ska göra det, måste vi som samhälle ge barnen chansen att få den absolut bästa palliativa vården som går att åstadkomma. Jag vet att alla ni som läser detta, och som har utrymme att påverka palliativ vård av barn, gör just det – till det bättre och varje dag.

Dessutom finns det fler barn i palliativ vård än de som har palliativa vårdbehov. Där är syskonen till de sjuka barnen, och de barn vars förälder vårdas palliativt. Det här numret av tidskriften är ett försök att omfatta så många delar som möjligt av ämnet "barn i palliativ vård". Men ämnet är så brett, så mångfacetterat och så engagerande att mycket trots allt saknas.

HUVUDELEN ÄGNAS ÄT avancerad barnsjukvård i hemmet – oavsett vilken förkortning den har. Att bygga upp, kompetensutveckla och ordna kontinuitet i den vården är i sanning en utmaning. Inte minst eftersom

det, tack och lov, är så pass få barn som har palliativa vårdbehov. På vissa platser bor det så många människor att det kan finnas dygnetruntteam som arbetar enbart med svårt sjuka barn och därmed kan bygga upp spetskompetens. På andra platser är det kanske ett barn vartannat år som skulle behöva palliativ vård i hemmet. Då blir det ovana vuxenteam som måste avgöra ifall de vill (och törs) ta sig an uppgiften.

TIDSKRIFTEN HÄLSAR PÅ i Göteborg, Oslo, Stockholm, Jönköping och litegrann i Skåne, ställen med olika – men ganska goda – förutsättningar att erbjuda vård av barn i hemmet.

Temat belyser också symtomlindring av barn i palliativ vård. Det bjuds en tänkvärd krönika om när döden kommer till barnsjukhuset. I ett forskningssvep får ni läsa om syskonstöd, om ett digitalt skattningsinstrument och om barn till sjuka föräldrar. Ni får också träffa ett numera vuxet barn till en demenssjuk förälder, samt två

föräldrar som förlorat sina barn. Alla tre arbetar nu för att stödja människor i liknande situationer – och vill att vården blir bättre på att tipsa om just stöd.

IDEN INLEDANDE texten intervjuas Charlotte Castor från Svensk förening för pediatrik palliativ vård om dess verksamhet och, mycket övergripande, om palliativ vård av barn. Enligt henne måste medvetenheten om barns palliativa vårdbehov öka i alla delar av vårdkedjan. Inte bara i barnsjukvården utan också i palliativa verksamheter. Våga se – våga lära – våga göra.

God läsning, och goda helger
framöver!**Linda Swartz**
ChefredaktörInnehåll **Tema:** Med barnen i centrum**4 Reflektion:**
Palliativ vård av barn berör oss alla**8** "Vi är något riktigt bra på spårén,
men har en bit kvar"**11** Norge: Statliga pengar till
barnpalliation**12** SABH i Stockholm utvecklar
konsultteam**14** Region Jönköpings län:
Gemensamt lärande kring liten
patientgrupp**16** Avancerad sjukvård i hemmet:
Tillgången beror på
var barnet bort**19** Symtomlindring vid
palliativa vårdbehov
– en barnläkares tankar**21** Barnen som glöms bort**24 Krönika:**
När döden inte är vardag**25** Forskning med fokus på barn-
familjer med palliativa vårdbehov**26** Röster från ett syskonperspektiv**28** PicPecc – barnens eget digitala
verktyg för symtomlindring**30** Uppföljning av barn till svårt sjuka
föräldrar brister – fortfarande**32** "Alla familjer ska ha den tur i
oturen som vi hade"**35 Från Nationella konferensen:**
Hur går det med implementering-
en av vårdförloppet?**36** Försoning och acceptans**37** Avancerad smärtlindring vid
cancerrelaterad smärta**38 Profilen:**
Henrik Ångström**49 Vetenskaplig kommentar:**
Effekter av en samtalsintervention-
palliativ hemsjukvård på Island



”Det syke barn” av Edvard Munch (1863–1944), målad 1896, finns i Göteborgs Konstmuseums samlingar.

Hur kan vi skratta
dricka eftermiddagskaffe
jobba på som vanligt
när hela din värld
just har slagits
i spillror?

För att vi måste.

Krya-på-dig-kort
med blå kanin
och hjärtan.

Aldrig har något så välmenande
varit så hjärtskärande!

Tusenåriga ögon
i en treårig kropp
med grönskimrande hud
ser på mig utan hopp.

Veckan efter är rummet tomt.
Vemodet balanseras av lättnad.
Äntligen får du vila!

Städar den försummade
föräldrakylan.

Stannar till när handen når
en burk med ett namn
på en som inte längre finns.
Drar några djupa andetag
och kastar den.
Går vidare.

Vår hud måste vara
av en särskild sort.
Hård nog att kunna gå vidare
men mjuk nog att behålla empatin.

Semipermeabel.

Karin Oswald, Ur ”Glimtar från ett barnsjukhus”, 2016.
Läs även Karins krönika om sina erfarenheter av arbetet
på barnsjukhus på sidan 24.

Palliativ vård av barn berör oss alla

Efter tio år som nätverk finns nu Svensk förening för pediatrik palliativ vård – och är redo för fler medlemmar. Ordförande Charlotte Castor ser både framsteg och utmaningar för barnpalliation i Sverige.

DET HAR VARIT en vision att starta förening ända sedan professor Ulrika Kreicbergs bildade nätverket för palliativ vård av barn. Eftersom man har en multiprofessionell målgrupp med alltifrån präster och undersköterskor till clowner och läkare, har det inte varit självklart var föreningen skulle höra hemma organisatoriskt. Sedan i fjol har den fått en plats under Svenska Barnläkarföreningen, och nu kan alla intresserade bli medlemmar via webben (se fotnot). Svensk förening för pediatrik palliativ vård, SFPPV, har cirka 100 medlemmar men vill bli många fler.

SFPPV arbetar för likvärdig vård till alla barn i hela landet. Många i styrelsen arbetar lokalt, regionalt och nationellt med kunskapsspridning, forskning, utbildning och är kliniskt verksamma där barn med livshotande sjukdom får vård. SFPPV står bland annat bakom palliativa dagen under Barnveckan – konferensen för alla som jobbar i barnsjukvården.

– Vi ser mer och mer att palliativ vård av barn tar plats. Det var till exempel 120 deltagare på årets pallia-

tiva dag, säger Charlotte Castor, som i grunden är barnsjuksköterska och nu forskar och undervisar vid Lunds universitet.

ÄVEN PÅ FORMELL nivå finns ett tydligt erkännande av barnpalliation. Sedan två år har palliativ vård av barn ett eget vårdprogram, vilket flera medlemmar i SFPPV nu är med och reviderar. Ett annat exempel på att barn har fått ett mer självklart utrymme på den palliativa ”spelplanen” är att Charlotte, som en av fem personer, ingår i projektledningsgruppen för att skriva Socialstyrelsens nya Nationella riktlinjer för palliativ vård. Dessa riktlinjer ska vara färdiga inom två år. Uppdraget är att, till skillnad från tidigare riktlinjer, inkludera personer i alla åldrar. Charlotte vill understryka att det är många inom hela SFPPV som är aktivt involverade i arbetsgrupper och funktioner på flera olika nivåer.

– Mycket arbete görs av en liten grupp människor som ska ha en eloge! Vi har många stigar att trampa upp.

Charlotte säger att en stor utmaning för den palliativa vården av barn, och därmed för föreningen, är att anta det

breda perspektivet. Att såväl barnsjukvården som palliativa verksamheter och hälso- och sjukvårdsstyrning måste förstå vad palliativ vård av barn är. Annars blir det inte vård utifrån barnets behov i olika skeden av sjukdom och det blir ingen integrering.

Informationsfilmer om palliativ vård av barn

Charlotte Castor ledde arbetet då det i samband med vårdprogrammet för palliativ vård av barn producerades fem filmer. Dessa finns på webben och är till för alla som arbetar med svårt sjuka barn.

Ämnen i de fem filmerna:

- Introduktion till palliativt förhållningssätt vid vård av barn
- Teamarbete och vård i hemmet
- Psykosocialt stöd och etik
- Symtomlindring och hälsa
- Sista tiden och uppföljning

Snabblänk till filmerna: bit.ly/RCCfilmer
Och till Nationellt vårdprogram palliativ vård av barn: bit.ly/VPbarn



Charlotte Castor är ordförande i Svensk förening för pediatrik palliativ vård, SFPPV.

Foto: Linda Swartz

– Barnkliniker är duktiga på att ge en mycket god barncentrerad vård. Vi kan ta Lunds barnsjukvård som ett exempel. Där finns lekterapi, bassäng och vårdhundar, men personalen är ibland otränad att uttrycka att delar av det är palliativ vård. Samtidigt är det ju så att den palliativa vården måste fokusera på livet. Barn är i livets början och vi måste se alla möjligheter.

GRUNDLÄGGANDE FÖR ATT

fler inom barnsjukvården ska våga börja prata om palliativ vård är enligt Charlotte spridningen av ett palliativt förhållningssätt.

– Och det måste gälla för barn med

alla livshotande diagnoser och i alla skeden av sjukdom – att aktivt tänka tanken att barnet ska dö, och att ibland uttrycka detta.

Ett stöd i stärkandet av förhållningssättet är de filmer som Regionala Cancercentrum, RCC, i samverkan har producerat som tillägg till vårdprogrammet. (Läs mer i faktarutan.)

DET HÄR NUMRET av tidskriften Palliativ Vård handlar mycket om olika typer av avancerad sjukvård för barn i hemmet. Charlotte framhåller att det finns vetenskapliga studier på ett globalt plan som visar att familjer vill att det sjuka barnet ska få vara hemma, att de då får en större chans att styra sitt vardagsliv. – Men att vara hemma riskerar också att göra familjen utsatt. För mycket ansvar hamnar på föräldrarna och situationen kan göra barn oroliga. Därför måste man ge

mycket stöd, både på avstånd och i hemmet, säger Charlotte.

Enligt henne finns många olika former av vård i hemmet av barn

i Sverige. Ofta vårdas barn i verksamheter, till exempel ASIH, som har mer kompetens inom vuxensjukvård. Då är det helt nödvändigt med ett tätt samarbete mellan dem och barnsjukvården. ASIH behöver stärkas för att också kunna ta hand om barnfamiljer. Detta kan ske genom att ta hjälp när de egna kunskaperna inte räcker. Exempelvis kan barnpalliativa ombud, konsultteam eller Lilla Erstagården göra stor skillnad.

Charlotte berättar att hon har träffat flera som arbetar i vården som har sagt ”vi ska inte ta hand om barn, det är inte därför vi jobbar här”.

– Men jag har också många gånger sett att personal som vågar ta steget känner att detta är det viktigaste jobbet de har gjort. Det är utmanande att vårda barn – det gäller oss alla – men med samarbete och kompetensökning kan vi komma långt. Det har barnen rätt till och det är de också värda!

Linda Swartz

Läs mer om Svensk förening för pediatrik palliativ vård, och bli medlem: <https://sfppv.barnlakarforeningen.se>



Illustration: Stock.adobe



Foto: Anna Pihlström

Barnsjuksköterskorna Josefin Westerberg och Maria Lönn och barnsköterskan Pernilla Björkman ingår i det nya teamet på Drottning Silvias barnsjukhus i Göteborg.

”Vi är något riktigt bra på spåren, men har en bit kvar”

I september i fjol startade Sjukhusansluten barnsjukvård i hemmet vid Drottning Silvias barnsjukhus i Göteborg. Vid årsskiftet blir den en ordinarie verksamhet. Än så länge kan stödet till barn och deras familjer bara erbjudas dagtid på vardagar.

TEAMET SOM ÅKER runt i Göteborg med omnejd bestod från början av två barnsjuksköterskor, som nu har fått sällskap av en undersköterska. De arbetar vardagar 7.30–16.15. Upptagningsområdet är samma som för barnsjukhusets länssjukvård, vilket är stort och omfattar ett tiotal kommuner. I teamet ingår inte läkare, utan man jobbar mot barnets ordinarie specialist.

– I de fall då vi har haft patienter med palliativa behov har vi kunnat åka hem ett helt team, med läkare och övriga resurser. Vi har kunnat stödja familjer att vara hemma, och på så vis förebyggt slutenvård i den palliativa fasen, säger Anna Pihlström.

Hon är verksamhetsutvecklare på Drottning Silvias barnsjukhus och projektledare för Sjukhusansluten barnsjukvård i hemmet. Alltihop började egentligen som ett projekt på Barn-

cancercentrum vid Drottning Silvias barnsjukhus, samtidigt som pandemin startade i mars 2020. Den innebar en rivstart för barnsjukvård i hemmet. Efter en utvärdering som gjordes 2021 togs beslutet att utvidga projektet.

– Vi kom fram till att fler barn än bara de cancersjuka skulle kunna ha nytta av sjukvård i hemmet.

DÄRFÖR KAN TEAMET i dag bedriva sjukhusansluten barnsjukvård i hemmet för samtliga verksamheter inom Drottning Silvias barnsjukhus. När det gäller patienter med palliativa behov har teamet än så länge samlat erfarenhet från ett fåtal patienter. För att kunna möta behoven hos barn och ungdomar i palliativ vård, och för att täcka dygnets alla timmar, krävs samverkan med den kommunala hemsjukvården.

– Vi blir som en brygga mellan sjukhuset och hemsjukvården. Personalen

där kan sakna erfarenhet av att vårda barn. För att skapa en trygg miljö för barnet och familjen möter vi upp i hemmet och kan hjälpa till vid procedurer eller med att visa hur pumpar fungerar.

Arbetsättet innebär en utmaning, inte minst eftersom upptagningsområdet utgörs av så många kommuner.

Nästa steg är att utöka antalet medarbetare, eftersom verksamheten nått maxkapacitet i sin nuvarande form. Så småningom är tanken också att utöka tiden då vården är tillgänglig. Ju längre teamet har arbetat desto fler patienter, och grupper av patienter, har de identifierat för vård i hemmet.

– Dels ser vi att det behövs vårdinsatser av mer komplex karaktär och över längre tid, dels sådana med kortare tid från planering till insats, som



Anna Pihlström.

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ►

inte sträcker sig över så lång tid eller innebär många besök. Vi vill ha båda kategorierna, säger Anna Pihlström. Inspiration till vad teamet ska jobba med har hämtats från flera olika håll. Barnteamet har haft utbyte med mobila team på vuxensidan. Man har också haft god kontakt med Sjukhusansluten avancerad barnsjukvård i hemmet i Stockholm och gjort studiebesök i Oslo. (Läs mer om dessa på sidorna 11–13).

DET ÄR NU bestämt att Sjukhusansluten barnsjukvård i hemmet ska införas i Drottning Silvias barnsjukhus ordinarie verksamhet. Organisatoriskt hamnar verksamheten under Barn-cancercentrum, men har fortfarande uppdraget att serva hela barnsjukhuset. Anna Pihlström säger att man nu arbetar med att syna sina arbetssätt och hitta

” Vi blir som en brygga mellan sjukhuset och hemsjukvården.

rätt vårdnivå för olika vårdinsatser. – Det är ett utvecklingsarbete där vi funderar kring nya vårdflöden med avancerad vård i hemmet som en ”ny spelare på planen”. Med våra 1 200 besök i ryggsäcken kan vi säga att vi är något riktigt bra på spåren, men har en bit kvar.

Linda Swartz

FAKTA OM TEAMET

Sjukhusansluten barnsjukvård i hemmet är ett pilotprojekt som ligger inom det regionala barnuppdraget, Västra Götalandsregionens utvecklingsplan för barn och ungas hälso- och sjukvård som sjösattes 2019. Från den 1 september fram till tidskriftens pressläggning har teamet, bestående av två sjuksköterskor och en undersköterska/barnsköterska, gjort cirka 1 200 besök. Utöver onkologi, medicin och kirurgi besöker de neurologpatienter och hjärtpatienter. Planer finns för att psykiatrikompetens ska läggas till teamet och då får även BUP-patienter möjlighet till viss specialistsjukvård i hemmet.

Norge: Statliga pengar till barnpalliation

Den palliativa vården för barn i Norge skiljer sig ganska lite från den svenska. Men på en punkt har den lyckats bättre: att påverka rikspolitiken. Regeringen har nu anslagit öronmärkta pengar till hela landet – hittills 61 miljoner norska kronor på två år.

A**NJA LEE** ÄR överläkare på Oslo universitetssjukhus och leder det regionala palliativa konsultteamet för barn och unga – PALBU – som startade 2017. Hon berättar att pengarna från regeringen är ett nationellt anslag riktat särskilt mot team i barnpalliation på alla sjukhus.

– Tidigare har beslutsfattarna sagt att detta måste finansieras inom sjukhusens ramanslag. Men vi drunknar i konkurrensen så det är fint att man uppfra äntligen har förstått att pengarna måste öronmärkas, säger Anja Lee.

Hon är även ordförande i den nationella barnläkarföreningens intressegrupp för barnpalliation, som har funnits sedan 2019. Tillsammans med barnsjuksköterskornas förbund har de kämpat för att få mer finansiering. Till slut nådde de framgång: 30 miljoner norska kronor för 2023, och 31 miljoner för 2024. Enligt Anja Lee är det bara ungefär hälften av vad som skulle behövas, men hon tycker att det är en mycket positiv signal inför framtiden. Pengarna för 2023 kom dock först i somras, och det var då även oklart om det skulle bli fler utdelningar.

– För många sjukhus är det svårt att etablera team för bara fyra-fem månader. På de flesta ställen är det också

brist på sjuksköterskor, läkare och andra professioner. Pengarna fördelas utifrån befolkningens mängd, så på vissa ställen har man fått väldigt lite. Det är bara på Oslo universitetssjukhus som vi har kunnat satsa på fler tjänster.

PALLIATIVA TEAMET FÖR barn och unga, PALBU, består i olika procentgrad, av specialiserade barnsjuksköterskor, psykolog, socionom, musikerterapeut och tre barnläkare. Vid behov samarbetar teamet med flera andra professioner och med den kommunala hemsjukvården. PALBU är inte specialiserat på vård i hemmet, för detta finns ett team anslutet till barnsjukhuset som heter AHS – ”avansert hjemmesykehus”.

I sjukvårdsregion Sør-Øst, där Oslo ingår, finns tio barnkliniker vars underlag är ungefär hälften av alla barn som bor i Norge. PALBU har ansvar för kunskapsspridning i regionen, och ska fungera rådgivande för all sjukvårdspersonal där. Teamet anordnar regionala barnpalliationsdagar sedan 2019.

– När vi bjöd in till den första bad vi de övriga nio barnkliniker att skicka minst en läkare och en sjuksköterska. Det kom 70 personer!

Sjukvårdsregionerna är liksom i Sverige mycket självständiga. Bland annat

därför tog barnläkarföreningen och barnsjuksköterskeförbundet 2021 initiativ till ett nationellt, tvärprofessionellt nätverk. Bland annat har man gjort en informationsbroschyr för allmänheten om pediatrik palliativ vård.

Utbytena mellan Norge och Sverige kring palliativ vård för barn är rika och täta. Till exempel medverkade i november Karin Bäckdahl och Christina Lindström från SABH i Stockholm vid en regional temadag för att berätta om sitt arbete med ett konsultteam. (Läs mer på nästa uppslag). Det nationella nätverket anordnar sedan 2019 en årlig konferens om barnpalliation, där bland andra professor Ulrika Kreicbergs och Charlotte Castor har föreläst, berättar Anja Lee.

– Till konferensen har vi också alltid bjudit in våra nordiska vänner. Nästa år, i juni, ska vi ha ett seminarium för forskning och utveckling, föranlett av framväxten av dessa många olika team och tjänster i Norden.

Linda Swartz



Anja Lee.

Enoxy Depot (oxikodon)

Lindring av svår smärta under 24 timmar¹

En tablett
En gång om dagen =
Enoxy Depot (oxikodon)

Enoxy Depot (oxikodon) ingår i högkostnadsskyddet²

❖ Beroendeframkallande medel. Iakttag största försiktighet vid förskrivning av detta läkemedel

1. Fass.se, Enoxy Depot (oxikodon) 2. TLV.se/beslut

Enoxy Depot (oxikodon) Rx F. Depottabletter 10 mg, 20 mg, 40 mg. ATC-kod: N02AA05. Naturliga opiumalkaloider. ❖ **Beroendeframkallande medel. Iakttag största försiktighet vid förskrivning av detta läkemedel.** Indikation: Svår smärta som endast kan behandlas adekvat med opioidanalgetika. Enoxy Depot är avsett för vuxna och ungdomar i åldern 12 år och äldre. Varningar och försiktighet: Innan behandling med Enoxy Depot påbörjas och under behandlingen ska behandlingsmål och en utsättningsplan överenskommas med patienten. (se avsnitt 4.2). Före och under behandling ska patienten också informeras om riskerna för och tecknen på opioidbrukssyndrom (missbruk och beroende). Om sådana tecken uppstår ska patienten rådås att kontakta läkare. En högre dos och mer långvarig behandling kan öka risken för att utveckla opioidbrukssyndrom. Den huvudsakliga risken med överdrivet opioidintag är andningsdepression. Oxikodon ska inte användas längre än nödvändigt. Oxikodon har en primär beroendepotential och missbruksprofilen är densamma som för andra starka opioidagonister. Oxikodon kan komma att missbrukas av personer med latent eller uppenbart beroende. Detta läkemedel ska undvikas under graviditet och amning. Samtidig användning av opioider med sedativa läkemedel såsom bensodiazepiner eller liknande läkemedel ökar risken för sederig, andningsdepression, koma och död på grund av den additiva CNS-depressiva effekten. Dosering och duration av samtidig användning ska begränsas. För fullständig förskrivarinformation och pris, se fass.se. Datum för översyn av produktresumén 2023-04-20. TevaSweden AB, Box 1070, 25110 Helsingborg, 042-121100, info@teva.se.

teva

Teva Sweden AB, Box 1070, 251 10 Helsingborg
Växel: +46 (0)42-121 100, info@teva.se

SABH i Stockholm utvecklar konsultteam

Ett helt nytt pediatrikt palliativt konsultteam är på väg att förverkligas i Stockholm. Det har redan startat, hos SABH på Astrid Lindgrens barnsjukhus, och parallellt skapas en arbetsmodell som kan bli permanent.

SABH, SJUKHUSANSLUTEN AVANCERAD barnsjukvård i hemmet, har funnits i 25 år och har stor erfarenhet av att ta hand om barn med palliativa vårdbehov. Med internationell inspiration har planerna på ett konsultteam vuxit fram. SABH är dock inte först i Sverige med att dra igång ett sådant. I Lund finns redan ett barnpalliativt konsultteam.

– Men Stockholms team kommer att vara det enda där specialister åker hem till patienterna. Vi följer barnen var de än är, på ett mer aktivt sätt, säger Christina Lindström som är specialistbarnsjuksköterska och ny som omvårdnadschef på SABH.

Pengarna till konsultteamet kommer från regeringens särskilda barnkanslersatsning, men barn med alla typer av diagnoser inkluderas självklart. I första vändan finns medel för fem månader, fram till årsskiftet. SABH har med sig alla chefer på tåget, ända upp till högsta nivå inom Karolinska universitetssjukhusets Tema Barn. De uppmuntrade SABH att söka pengar.

– Målet är att detta ska bli en ordinarie del av verksamheten. Det vi ska göra den första tiden är framför allt att

utarbete en arbetsmodell för hur ett pediatrikt palliativt konsultteam kan se ut, säger Karin Bäckdahl.

Hon är den enda i Sverige som både är barnläkare och specialist i palliativ medicin, och jobbar sedan i januari på SABH efter 9 år på Lilla Erstagården.

KARIN BÄCKDAHL ÄR en av fyra läkare om ingår i det barnpalliativa konsultteamet, på 20 procent var. Teamet består också av två sjuksköterskor på 40 procent, tre sjuksköterskor på 20 procent var samt en person som jobbar heltid med psykosocialt stöd.

– Många i teamet kommer från SABH, där vi har gedigen kunskap om palliativ vård av barn. Teamet är multiprofessionellt, men från början har vi inte någon egen fysio- eller arbetsterapeut. Det finns tillgång till detta på sjukhuset, säger Karin Bäckdahl.

Samtidigt som konsultteamet börjar jobba kommer ”teamet bakom teamet” att inventera vad barnsjukhuset har för behov. Bland annat ska de göra fokusintervjuer med personal. Karin Bäckdahl tror att det kommer att uppdagas ett utbildningsbehov.

– Vi vill också söka svar på frågor som: När kontaktar man ett kon-

sultteam? Vilka är triggerfaktorerna för att kontakta teamet?

Helena Bergius, som är omvårdnadschef på SABH och projektledare för det palliativa konsultteamet, säger att teamet ska byggas upp med kunskap och inspiration från många håll. Alla tre har gjort studiebesök hos Pediatric Advanced Care Team på Boston Children's Hospital i USA samt The Hospital for Sick Children i Toronto, Kanada. Medlemmar av temat har även deltagit i en workshop kring teambaserad barnpalliativ symtomlindring i Rom.

– Vi har också planerat att samarbeta med och ta lärdom av våra nordiska grannländer, där teamet planerar att åka till både Oslo och Köpenhamn för studiebesök och kunskapsutbyte, säger Christina Lindström.

DET BARNPALLIATIVA konsultteamet är den senaste länken i en längre kedja: starten av SABH 1998, öppnandet av barnhospicet Lilla Erstagården 2010, det tvärprofessionella nätverket kring barnpalliation som har byggts upp på



Christina Lindström.



Omvårdnadschef Helena Bergius och sektionschef Karin Bäckdahl på SABH i Stockholm.

Astrid Lindgrens barnsjukhus sedan 2016 samt de senaste årens utbildning av barnpalliativa ombud.

– I våras utexaminerades 30 sådana ombud. De kommer från alla avdelningar och olika yrkeskategorier, till och med sjukhusclowner. Syftet är att dessa personer ska kunna sprida kunskap på sina respektive avdelningar, säger Helena Bergius.

UTBILDNINGEN AV barnpalliativa ombud kommer framöver att ges en gång per år på Astrid Lindgrens barnsjukhus. Det finns också en tydlig ambition att idén ska spridas över landet. Helena nämner att sjukvårdsregion Mellansverige också har haft en utbildning, där bland andra Christina och Karin föreläste.

– Ja, vi har fått förfrågan från flera regioner, där vårdprogrammet för barn har uppmärksamats på en högre nivå. De som arbetar med palliativ vård har fått tydliga önskemål ”uppifrån” att de ska hitta lösningar både för bättre barnpalliation och för att barn ska kunna få vårdas hemma, säger Helena.

Christina Lindström flikar in att en viktig poäng med att skapa vård-

programmet var att påverka de som bestämmer i regionerna. Även om alla inte kan ha ett eget SABH går det att göra vård i hemmet möjlig med exempelvis vuxenhemsjukvård. Dessutom kan alla som vill och har behov vända sig till SABH eller Lilla

” Vi följer barnen varde än är, på ett mer aktivt sätt

Erstagården med frågor eller göra studiebesök. SABH har de senaste åren haft flera studiebesök från olika regioner och från hemsjukvårdsteam i övriga Norden.

– Nyligen hade vi besök från en vuxenpalliativ enhet från Region Gävleborg, som tillsammans med vårdgivare inom barnsjukvården i regionen planerade att skapa gemensamma rutiner så att barn med palliativa vårdbehov

ska kunna vårdas hemma med hjälp av ett vuxenpalliativt team, säger Helena Bergius.

Karin Bäckdahl fyller i:

– Och i Skellefteå hade de fått ta hand om så pass många barn att vi gjorde en liten utbildning för dem, med exempelvis symtomlindring. Det är en tradition att vi i Sverige utbildar varandra utan att ta betalt.

DÄR BLOTTLÄGGS ETT av den svenska barnpalliationens kärnproblem: finansieringen. Både konsultteamet på SABH och det i Lund har fått sina pengar av andra än regionerna. En mer stabil och förutsebar ekonomi är nödvändig, understryker alla tre intervjuade. Christina Lindström framhåller Norge som en förebild, där staten gör en nationell satsning. (Läs mer om detta på sidan 11.)

– Palliativ vård av barn är en viktig del av vården, men liten och ofta bortglömd. Det behövs ett beslut från högsta nivå om att alla universitetssjukhus ska ha konsult- eller kompetensteam. Och en rejäl klumpsumma varje år!

Linda Swartz



Foto: Stockadobecom

Målet med samarbetet inom Region Jönköpings län är att fler barn ska slippa sjukhus och i stället vårdas hemma om familjen önskar det.

Region Jönköpings län: Gemensamt lärande kring liten patientgrupp

Där finns ett väl utvecklat samarbete mellan barnkliniken, den specialiserade sjukvården i hemmet och kommunal hemsjukvård. Det gör att barn med palliativa vårdbehov i Region Jönköpings län har goda förutsättningar att kunna vårdas hemma.

SPECIALISERAD SJUKVÅRD
I hemmet (SSIH) i regionen drivs i form av tre team i Jönköping, Eksjö och Värnamo och teamen har i uppdrag att bedriva specialiserad palliativ vård oavsett ålder. Inom teamen finns kurator som kopplas in när barn är inskrivna i denna vårdform. Enheten har också ansvar för att erbjuda kuratorskontakt till barn som är närstående till en allvarligt sjuk vuxen. I dessa fall dokumenteras familjesituationen i ett elektroniskt

formulär i journalsystemet, i syfte att uppmärksamma det enskilda barnets behov.

För hela regionen gäller att samtliga verksamheter ska ha ett barnrättsombud. Barnrättsombuden informerar och stödjer verksamheten så att barnrättsarbetet hålls aktivt och levande, vilket bland annat innebär att barn i behov av palliativa insatser ska få sina behov tillgodosedda.

När ett barn drabbas av allvarlig sjukdom är det en självklarhet att all

hälso- och sjukvårdspersonal gör sitt bästa så att barnet, vårdnadshavare och eventuella syskon känner sig trygga. Vi arbetar för att alltid ha ett gemensamt synsätt där vi riktar oss till hela det sjuka barnets familj.

BARN MED PALLIATIVT vårdbehov identifieras inom barnkliniken olika specialistverksamheter och i samråd med barnets vårdnadshavare. Efter behov kontaktas SSIH i respektive länsdel samt tillhörande hemsjukvård. Varje år

” När ett barn med palliativa vårdbehov har identifierats startar det gemensamma regionala teamarbetet.

är cirka fem barn och unga 0–18 år i behov av SSIH:s insatser.

I Jönköping erbjuder SSIH hjälp, bedömningar och ordinationsstöd på barnkliniken vårdavdelning för patienter oavsett bostadsort och i samverkan med ordinarie team inom respektive länsdel. Detta kan till exempel gälla behov av infusionspumpar för smärtlindring och behandling av oro.

NÄR ETT BARN med palliativa vårdbehov har identifierats startar det gemensamma regionala teamarbetet. Det inleds med ett möte där barnkliniken ansvariga läkare och sjuksköterska, läkare och sjuksköterska från SSIH samt personal från hemsjukvården deltar. Detta kan ske på plats i länsdelen eller digitalt. Syftet med detta första möte är att få en överskådlig bild av situationen och vilka insatser som kan tänkas bli aktuella, men att också att ge förutsättningar för lärande, då patientgruppen är liten och förekommer sällan.

Det första mötet tillsammans med familjen sker med fördel i hemmet, om familjen inte har andra önskemål. Vid detta möte skrivs en vårdplan som innefattar det aktuella läget, plan för uppföljning och vem som ansvarar för olika delar av vården. Oftast har barnkliniken personal det övergripande ansvaret och SSIH är konsulter. Hemsjukvården är basen i hemmiljön och personalen går att nå dygnet runt. De kan i sin tur kontakta barnkliniken eller SSIH beroende på vad som är bestämt i vårdplanen. Barnläkaren är patientansvarig läkare och barnkliniken personal är tillgänglig för rådgivning och stöd dygnet runt, sju dagar i veckan. Läkare vid SSIH och barnkliniken behöver ofta utnyttja databasen ePed, ett nationellt erfarenhets- och evidensbaserat beslutsstöd för säker läkemedelshandling till barn, och ibland via telefon konsultera annan specialistverksamhet, till exempel Sveriges enda hospice för barn: Lilla Erstagården.

Som övergripande kunskapsstöd finns även det Nationella vårdprogrammet för palliativ vård av barn.

SAMMANFATTNINGSVIS ÄR VÅR erfarenhet att den samverkan som har byggts upp mellan barnkliniken, SSIH och den kommunala hemsjukvården är välfungerande och har skapat förutsättningar för barn med palliativa vårdbehov att vårdas hemma. Samarbetet har bidragit till utbyte av erfarenheter och kompetensutveckling hos samtliga inblandade parter. Barnkliniken och dess personal står för kunskap i barnmedicin och har stor erfarenhet av att arbeta med barn och familjer. Den specialiserade sjukvården i hemmet har specialistkunskap i palliativ medicin och palliativt förhållningssätt. De kan tillsammans med hemsjukvårdens personal erbjuda hjälp på plats i hemmet kring praktiskt handhavande av hjälpmedel och olika former av administrering av läkemedel. Målsättningen är att barnet ska ha en god livskvalitet under svåra omständigheter. Detta förhållningssätt inkluderar bland annat att undvika stick så långt som möjligt, att ge god smärtlindring och att barnet ges förutsättningar att vara aktivt så länge barnet orkar. Barnkliniken och SSIH:s gemensamma utmaningar handlar framför allt om att räkna till för att ge barnen en jämlik vård oavsett bostadsort.

Margaretha Stenmarker
specialistläkare i barn- och ungdomsmedicin och barn- och ungdomshematologi och onkologi, Barnkliniken, Region Jönköpings län

Anna-Lena Ekstrand
barnsjuksköterska, Barnkliniken, Region Jönköpings län

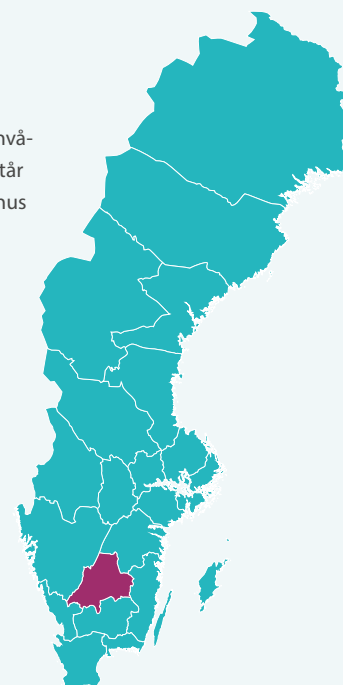
Kristina Gustafsson
specialistläkare i palliativ medicin och rehabiliteringsmedicin, Specialiserad sjukvård i hemmet, Jönköping

Sofie Strang
sjuksköterska, Specialiserad sjukvård i hemmet, Jönköping

Vård av barn i Region Jönköpings län

I Region Jönköpings län bor cirka 370 000 invånare, varav cirka 80 000 barn. Regionen består av 13 kommuner och det finns tre akutsjukhus i norra (Jönköping), östra (Eksjö) och södra (Värnamo) länsdelarna.

Inom regionen finns en länsgemensam somatisk slutenvårdsklinik för barn och unga 0–18 år, barnkliniken i Jönköping, med uppdrag att bedriva verksamhet som är akut (avdelning, akutmottagning), planerad (mottagning, dagsjukvård, lekterapi) och neonatal (intensivvård, mottagning, dagsjukvård). Via regionens Rehabiliteringscentrum har barn i slutenvård tillgång till kurator, psykolog, fysioterapeut och arbetsterapeut vid behov.



Avancerad sjukvård i hemmet

Tillgången beror på var barnet bor

Få saker berör oss så mycket som barn med livshotande eller obotlig sjukdom. Svårt sjuka barn längtar efter vardag, vanlig vardag. Hemma. Tillsammans. Men har alla barn och deras familjer med behov av avancerad sjukvård i hemmet möjlighet att få det om de vill?

SVARET PÅ FRÅGAN är nej. I dag är det inte möjligt överallt. Vad är det som gör att möjligheten finns i vissa delar av landet men inte i andra? Och vad krävs för att möjligheten ska finnas för alla?

Hälso- och sjukvårdslagen beskriver att vård ska ges på lika villkor oavsett diagnos, ålder och bostadsort, samt utifrån andra likvärdiga faktorer. Den redogör också för hur särskild hänsyn ska tas till barnets bästa när det gäller beslut om hälso- och sjukvård för barn. Dessa aspekter är även tydliga i Barnkonventionen som sedan år 2020 är lag i Sverige. Barn med livshotande tillstånd eller sjukdom, allvarlig eller progressiv sjukdom eller kronisk sjukdom med samtidig svår funktionsnedsättning har enligt WHO rätt till palliativ vård. Ovan nämnda tillstånd och sjukdomar ger alltså upphov till palliativa vårdbehov och därmed även behov av ASIH.

I dag är ASIH, eller dess motsvarighet under andra namn, en naturlig del av vårdkedjan om du

är över 18 år, men möjligheten till detta för barn och unga som är yngre än så ser väldigt olika ut beroende på i vilken region, eller i vilken del av en region, man bor. Sveriges geografiska skillnader med tätort, glesbygd och långa avstånd ger naturliga utmaningar. Dessutom koncentreras ofta specialistkunskaper till sjukhus i större städer. Trots detta har en del regioner möjliggjort för barn att få ASIH, men långt ifrån i alla. Varför? Jo, det är i dag upp till varje region att själv besluta

om möjligheten till ASIH för barn. På en del platser finns över huvud taget inte tillgång till ASIH för barn och unga. På andra finns det i regionens regi på kontorstid, men övrig tid får familjen antingen själva sköta vården och hantera situationer i hemmet eller söka akut, ofta med inläggning som följd. Det finns även platser där ASIH möjliggörs genom samverkan mellan barnklinik och kommun men också platser där det görs speciallösningar ad hoc för de få, om några, barn det handlar om varje år.

I REGION SKÅNE har möjligheten för barn att få ASIH funnits sedan 2013 efter ett politiskt beslut om alla medborgares rätt till palliativ vård. Ansvaret för att ge barnen ASIH landade på den befintliga ASIH-verksamheten som vårdade vuxna. Annika Svensson Bjurö, överläkare på ASIH i Lund, har varit med från start. Hon berättar om hur delar av personalen såg det som en spännande



Annika Bjurö



Illustration: Stockadobe



Signes familj fick hjälp av ASIH de sista veckorna i hennes liv. Föräldrarna Åsa och Elin tycker att alla i Sverige borde kunna ha tillgång till ASIH. Syskonen heter Julie och Max. Nu finns också lillebror Sune som föddes i oktober.

utmaning, medan andra kunde känna oro över att vårda en helt ny patientgrupp som dessutom bestod av barn och familjer. Personalen började med att auskultera på barnkliniken och cheferna rekryterade barnsjuksköterskor som fungerade som kunskapsbärare till arbetsgruppen. Därefter började teamet göra punktinsatser för barn och blev på så sätt vana vid att både vårda och bemöta barn och deras familjer. När sedan remissen för det första barnet med behov av kontinuerlig ASIH och med palliativa vårdbehov kom var de redo.

Det blev en fin vårdtid för familjen och personalgruppen stärktes av vad de åstadkom tillsammans. Med hjälp av auskultationer, kliniskt och teoretiskt lärande i form av lokala utbildningsdagar och deltagande i nationella och internationella konferenser skedde en successiv kunskapsöverföring. I dag är personalen helt trygg med att vårda oavsett patientens ålder.

” När en familj drabbas, på ett sätt som liknar det vi var med om, måste ASIH finnas tillgängligt.

I EN ANNAN del av landet bor Åsa Krantz, en av de föräldrar som har personlig erfarenhet av ASIH. Dottern Signe föddes med en hjärntumör. När hon var tre månader gammal konstaterades att den inte var botbar. Läkarna gav henne några veckor eller någon månad att leva, men Signe överraskade alla. Hon fortsatte att leva och familjen, som tidigare mest väntat på döden beslutade sig för att försöka leva så normalt som möjligt, inte minst för de två äldre syskonens skull. De varvade arbete, skola, föräldraledighet och semesterresor med både planerade och akuta sjukhusbesök och inläggningar.

Det var en period när familjen skapade många fina minnen, men också där familjemedlemmarna ofta blev separerade till följd av akutinläggningar. Det tärde på föräldrarna och gav en otrygg och oförutsägbart vardag för syskonen.

De sista veckorna i Signes liv fick familjen ASIH, vilket Åsa är väldigt tacksam för. Hon upplevde att personalen hade tid på ett annat sätt än på sjukhuset och hela familjen fick fint stöd. Hon lyfter framför allt fram syskonperspektivet och berättar att det var bra för Signes syster och bror att få vara med. Det har troligtvis gjort det lättare för dem att bearbeta vad som

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ►

hänt. ASIH gav familjen ett lugn i en av de svåraste upplevelser en människa kan ha. Åsa är väl medveten om att Signe fick ASIH enbart för att de bor i en större stad och för att en speciallösning gjordes just för dem. Hon är förvånad över att tillgången till ASIH för barn ser ut som den gör och anser att den här delen av sjukvården måste utvecklas.

– När en familj drabbas, på ett sätt som liknar det vi var med om, måste ASIH finnas tillgängligt. Det är tillräckligt jobbigt med allt annat. Att få vara hemma tillsammans gjorde Signes sista tid trygg och fin för hela familjen, säger Åsa.

Forskning visar att många familjer föredrar att vårdas i hemmet. Ur ett

hälsoekonomiskt perspektiv överskrider inte kostnaderna för ASIH motsvarande vård inom slutenvården. Jämfört med slutenvård är ASIH, ur ett samhällsperspektiv, hälsoekonomiskt hållbart både på kort och lång sikt då det ökar föräldrars möjlighet att arbeta, syskons skolnärvaro och inte minst har en positiv inverkan på hela familjens hälsa och välbefinnande.

DET RÅDER INGET tvivel om betydelsen av ASIH för barn. Detta ger minskat lidande, ökat välbefinnande och bättre livskvalitet för hela den drabbade familjen. Oavsett vilken diagnos barnet har, hur gammalt barnet är eller vilken region barnet bor i, och vilka politiska beslut som fattats eller

inte fattats där, bör alla ha tillgång till ASIH. Speciallösningar ska undvikas eftersom de riskerar att bli högst godtyckliga. Vården bör vara organiserad på ett sådant sätt att det är förberett för de familjer som behöver och önskar ASIH. Samhället behöver stå redo. Genom kloka politiska beslut, en för ändamålet korrekt organisation av vården, relevant kunskapsöverföring och medmänsklighet kommer barn med livshotande eller obotlig sjukdom att få det de har rätt till när de behöver det: avancerad sjukvård i hemmet.

Malin Hedlundh

Symtomlindring vid palliativa vårdbehov – en barnläkares tankar

Symtomlindring är en hörnsten inom palliativ vård. Men finns det något som skiljer vården av barn från den av vuxna? Vilka är likheterna? Och hur skapas förutsättningar för god symtomlindring av barn som vårdas hemma? Läkaren Ann Forsberg ger en översikt.

JAG ÄR I grunden barnläkare och neonatolog, men arbetar i dag som ST-läkare i palliativ medicin vid ASIH i Ängelholm. I vårt uppdrag ingår att tillhandahålla god och jämlik specialiserad palliativ vård oavsett ålder eller diagnos. Vi har under min tid här vid några tillfällen haft barn inskrivna hos oss under en period eller till livets slut.

Jag, som nu har ett ben i vuxenvärlden och ett i barnvärlden, upplever att den största utmaningen vi står inför är att identifiera barn med palliativa vårdbehov. Ju tidigare vi kan komma in som ett komplement till barnsjukvården när barn lider av en livshotande sjukdom desto bättre. Vi är experter på symtomlindring. Dessutom är det en del av vår vardag att prata om hotet från döden. Vi är också experter på att prata om vikten av att hoppas på det bästa men att förbereda sig på det värsta. För att uppnå god symtomlindring behövs självklart också en medicinsk kompetens som är svår att få, då barn med livshotande sjukdom lyckligtvis är sällsynta. Gott stöd kring det finns att

få hos vårt pediatrika palliativa konsultteam på Skånes universitetssjukhus i Lund och även i Stockholm på SABH, Astrid Lindgrens barnsjukhus och Lilla Erstagården.

Hur gör vi att för vårda barn med palliativa vårdbehov på bästa sätt då tillgången till specialiserad pediatrik palliativ vård är begränsad?

Likheter och skillnader

Likheterna mellan barns och vuxnas behov är i praktiken fler än skillnaderna – den palliativa vården bedrivs och vilar på samma hörnstenar oavsett ålder. Vårt mål är att lindra svåra symtom, öka välbefinnande och livskvalitet för patienten samt ge stöd till närstående. De symtom vi behandlar skiljer



Illustration: Stockadobe

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ►

Xydalba™

Dalbavancin 500 mg, IV

- **1 dos** Xydalba ger dina patienter
- **2 veckor** effektiv behandling genom endast en
- **30-minuters infusion**

Xydalba är nu godkänt för behandling av barn från 3 månaders ålder.

Indikerat för behandling av akuta bakteriella hud- och mjukdelsinfektioner (ABSSSI*) hos vuxna och barn från 3 månader.

*ABSSSI, Acute Bacterial Skin and Skin Structure Infection

Förkortat rodokument

Xydalba™ (dalbavancin) Pulver till koncentrat till infusionsvätska, lösning 500 mg ATC-kod J01XA04 Rx, EF. **Indikation** Xydalba är avsett för behandling av akuta bakteriella hud- och mjukdelsinfektioner (ABSSSI) hos vuxna och pediatrika patienter i åldern 3 månader och äldre. Hänsyn ska tas till officiella riktlinjer för lämplig användning av antibakteriella medel. **Kontraindikationer** Överkänslighet mot den aktiva substansen eller mot något av de hjälpämnen som anges i avsnitt Förteckning över hjälpämnen. **Dosering** Vuxna: Rekommenderad dos av dalbavancin är 1 500 mg administrerat som en enstaka infusion eller som 1 000 mg följt av 500 mg en vecka senare. Barn och ungdomar ≥ 6 år till < 18 år: Rekommenderad dos av dalbavancin är en enstaka dos på 18 mg/kg (högst 1 500 mg). Spädbarn och barn ≥ 3 månader till < 6 år: Rekommenderad dos av dalbavancin är en enstaka dos på 22,5 mg/kg (högst 1 500 mg). **Administreringssätt** Xydalba måste rekonstitueras och spädas ytterligare före administrering som intravenös infusion under en 30-minuters-period. Anvisningar om rekonstituering och spädning av läkemedlet före administrering finns i avsnitt Särskilda anvisningar för destruktion och övrig hantering. **Varningar och försiktighet** Dalbavancin ska administreras med försiktighet till patienter med känd överkänslighet för andra glykopeptider eftersom korsöverkänslighet kan förekomma. Om en allergisk reaktion mot Xydalba uppstår bör behandlingen avbrytas och lämplig behandling för allergisk reaktion påbörjas. Xydalba rekommenderas inte under graviditet, såvida inte den potentiella förväntade nyttan tydligt överväger den potentiella risken för fostret. **Förpackningsinformation** Pulver till koncentrat till infusionsvätska, lösning 500 mg. Vitt till blekgult pulver. 500 milligram injektionsflaska. **Innehavare av godkännande av försäljning** AbbVie Deutschland GmbH & Co. KG, Knollstraße, 67061 Ludwigshafen, Tyskland. **Produkter** 12/2022. För fullständig information hänvisas till FASS.se **Vid medicinska frågor kontakta:** medicalinformation@advanzpharma.com eller Tel. 08-408 384 40.

ADVANZ
PHARMA

sig inte nämnvärt åt och de läkemedel vi använder är i stort sett desamma – med skillnaden att användningen till barn ofta blir off-label och doseras efter kroppsvikt. Barn har dock generellt en högre metabolism av läkemedel och därigenom en snabbare toleransutveckling. Detta leder till mer uttalad multifarmaci än hos vuxna.

De uppenbara skillnaderna mot vården av vuxna är förekomsten av andra diagnoser, ofta sällsynta, med långa och/eller oförutsägbara förlopp. Den sjuke är också en växande individ som fortsatt utvecklas. Besluten kring vården tas till stor del av föräldrarna som är vårdnadshavare och inte av barnet själv. Att ett barn dör är aldrig naturligt och förutom stöd till föräldrarna måste syskons behov finnas med i bilden.

Ta hjälp av föräldrarna!

Nyckeln till en god symtomlindring av barnpatienter är att ta hjälp av föräldrarna. De är experter på att bedöma sitt barns mående. Det är viktigt med bred symtomskattning; välj skattningsinstrument utifrån den medicinska situationen, gör gärna skattningen tillsammans med föräldrarna.

Det finns en mängd olika instrument; en del är desamma som vi använder inom vuxenvärlden medan en del är unika för barn. Flera exempel finns att hitta i det nationella vårdprogrammet för palliativ vård av barn. Skattningsinstrumenten underlättar en strukturerad bedömning och kommunikation kring symtomen. De ger också en ökad medvetenhet kring patientens symtom och utvärderingen av åtgärder: Vad besvärar mest? Vad hjälper bäst? Gör en bred symtomskattning, tänk ”total pain”. En viktig uppgift för oss är att förmedla fokus-skitte från 100 procent överlevnad till 100 procent livskvalitet och minskat lidande när barnet lider av en obotbar sjukdom.

Palliativ nutrition hos barnpatienter

I den tidiga palliativa fasen är nutritionen mycket viktig och ofta kan man behöva kaloriförstärka maten för att kunna tillgodose energi och närings-

behov. I den sena palliativa fasen är nutrition främst till för att ge livskvalitet och välbefinnande. I livet slutskede fortsätter man att ge näring om det går – ofta har kroppen svårt att tillgodogöra sig näring och detta ger lätt upphov till illamående, kräkningar och ökat lidande. I dessa fall är det viktigt att avsluta näringstillförseln, och det är mycket viktigt att man tidigt berättar detta för föräldrarna. De behöver tid att förbereda sig för situationen och kommer att behöva få informationen vid flera tillfällen, samt ha möjlighet att ställa frågor.

”Nyckeln till en god symtomlindring av barnpatienter är att ta hjälp av föräldrarna. De är experter på att bedöma sitt barns mående.

Det kan finnas onda symtomcirklar: barn med neurologiska sjukdomar utan förmåga att kommunicera verbalt har ofta en visceral hyperalgesi som kan förvärras av för stora matmängder. Peroralt gabapentin har ofta en god effekt här. För mycket mat kan i vissa fall medföra ökad slemmighet, vilket i sin tur kan leda till kräkning, ökad spasticitet och smärta. Gå igenom rutiner för måltiderna – kanske kan mindre mängder lite oftare eller kontinuerligt långsamt matdropp via pump underlätta?

Tänk även på att hålla en dygnsrytm och tänk på positioneringen i sittande och liggande. För en mer ingående beskrivning av medicinsk symtomlindring så rekommenderar jag ”Basic symptom control in paediatric palliative care”, 2022, 10th edition.

Hur lägger man upp samarbetet för en god symtomlindring i hemmet?

Börja med ett gemensamt möte mellan vårdgivare och barnsjukvården. Inhämta kunskap kring diagnos,

förväntat förlopp, symtom. Vem ansvarar för vad? Gör gemensamt upp en handlingsplan kring alla nuvarande och förväntade symtom; exempelvis andningsbesvär, förstoppning, smärta, oro, kramp etcetera. Skapa en tydlig gemensam medicinsk vård- och omvårdnadsplan inklusive vårdnivå. Uppdatera hela tiden efter behov. Kom överens om lämpligt skattningsinstrument. Ett nära samarbete mellan ASIH och barnsjukvården under hela förloppet är ett måste för att kunna bedriva god och medicinskt säker vård.

Regelbunden handledning för

teamet är en förutsättning och en noggrann utvärdering efteråt ska alltid göras. Det är också viktigt att ge efterlevandestöd till familjen och att fråga dem vilken uppföljning de önskar och behöver.

Vård av barn med palliativa behov är fullt möjligt i ASIH

Min erfarenhet är att vi kan tillgodose familjens önskemål om att vårdas hemma och att vi kan erbjuda symtomlindring och trygghet. Det är en utmaning för oss och kräver god planering, kommunikation inom ASIH och med barnsjukvården. Palliativa team kan palliativ vård bäst oavsett ålder på den patient vi vårdar.

I stora delar av landet kommer det att behövas ett nära samarbete mellan barnsjukvården och den specialiserade palliativa vården. Barnet och familjen har rätt till, och behov av, båda kompetenserna.



Ann Forsberg

Läkare, spec neonatologi samt ST-läkare i palliativ medicin
ASIH i Ängelholm, Region Skåne



Maria Cavalli arbetar för att alla barn vars förälder drabbats av demenssjukdom ska få det stöd hon själv saknade.

Barnen som glöms bort

Att ha en förälder med demenssjukdom är ganska vanligt, om än jobbigt. Men när föräldern är i medelåldern, och man själv är ett barn? Då blir man enligt Maria Cavalli helt osynlig. Utifrån sin egen erfarenhet arbetar hon med stöd till dessa utsatta unga.

I SVERIGE LEVER MELLAN sjutusen och tiotusen unga under 30 år med en förälder som drabbats av kognitiv sjukdom/demenssjukdom. Maria Cavalli var en av dem, vilket präglar hennes engagemang även som vuxen. När Maria var tonåring fick hennes pappa diagnosen alzheimers. Då var han ungefär 50 år gammal och hade redan haft symtom en längre tid.

– Min pappa var stark och driftig, väldigt engagerad i samhällsfrågor. Jag tyckte att det var jättejobbigt att den pappa som jag var uppvuxen med höll på att förändras.

Maria vägrade länge att acceptera att hennes pappa var sjuk. Hon blev väldigt lätt irriterad när han glömde saker och upprepade sig.

– Då kunde jag väsa åt honom. Vissa säger att man ska vara arg som tonår-

ing. Men jag var det av fel anledning och fick dåligt samvete för det.

Hon säger att hon hade behövt kunskap och redskap att hantera situationen redan innan pappan faktiskt fick en diagnos. I stället gick det flera år då Maria höll allt inom sig och separerade skolans värld från hemmet.

– I skolan var jag ”normal”. Sedan kom jag hem till en värld där jag fick påminna, stötta, hjälpa till. Det tog

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ►

otroligt mycket energi att hålla vatten-täta skott.

Till slut ordnade Marias mamma så att hon fick kontakt med BUP. Det var en hjälp, men den skulle ha kommit tidigare.

MARIA TYCKER ATT det borde vara självklart för vården att redan vid misstänkt kognitiv sjukdom ta reda på om det finns barn med i bilden. Och de barnen måste snabbt få veta var de kan få hjälp och stöd. Därför har hon tillsammans med sin man Gustaf skapat ett digitalt anhörigstöd som heter En bra plats.

Den utgår ifrån de behov hon själv hade, men som Maria tror att många har: att få veta att man inte är ensam, att få kontakt med andra och samtidigt kunna vara anonym, att ha någon att vända sig till inom exempelvis vården eller kommunen som kan guida vid frågor, och man vill få mer information om kognitiva sjukdomar.

Plattformen ”En bra plats” finns nu tillgänglig i 27 kommuner, med lokalt anpassat material. Anhöriga över 16 år får tillgång till det digitala anhörigstödet genom en inloggningskod från till exempel elevhälsan eller demens-team. Även minnesmottagningar och kognitiva mottagningar kan ge anhöriga tillgång. På ”En bra plats” finns information om stödfunktioner och kontaktpersoner i den kommun där man bor. Användarna kan också byta erfarenheter med varandra om vardagens utmaningar.

MARIA OCH GUSTAF har tillsammans med samarbetspartner, organisationer och engagerade enskilda skapat ytterligare två webbtjänster: Demenslotsen och Alzheimerguiden (läs mer om dessa i faktarutan). Maria är även aktiv i Svenskt Nätverk för Unga Anhöriga – SNUA, vars webbsida vänder sig till professionella inom vård, skola och psykosocialt omhändertagande.

För Maria var tiden mellan 15 och 25 år annorlunda än för andra i samma ålder.

– När kompisarna var ute och festade var jag med och flyttade min pappa mellan korttidsboenden. Jag fick lära mig, och vara med om saker, som nog

ingen skulle önska för någon som är 20 år. Det var många kämpiga år.

Till sist blev det dags för Marias pappa att flytta till ett särskilt boende. Det var en kris för familjen, men livet blev ändå lättare. Efter att pappan varit sjuk i så många år lyckades Maria finna ett nytt sätt att vara tillsammans med sin pappa.

– Tyvärr hade han tappat mycket av sitt språk, men vi hade en jättefin relation. Vi kunde sitta och lyssna på musik som han gillade, dansa, gå på promenader.

MEN TILLVARON RUNTOMKRING var tuff. Pappan bodde på ett Säbo där medelåldern var ungefär 80 år. Miljön var inte alls anpassad för yngre, fysiskt aktiva personer. Marias pappa hade varit en sådan som sprang flera mil i veckan och hållit sig stark och fräsch. Nu fick han bara tvätta håret en gång i veckan.

Hon understryker att hon inte är kritisk mot personal på Säbo utan tycker att de är helt fantastiska. Men det är frustrerande när omgivningen inte är anpassad till den boendes ålder. I den situationen tror Maria att det tyvärr inte är ovanligt att det blir konflikter mellan anhöriga och boendet.

– Det är svårt när man är så pass ung att diskutera och argumentera för en bra vård och omsorg om ens förälder, säger Maria.

När en relativt ung förälder drabbas

Webbplatser för stöd kring demenssjukdom

Svenskt Nätverk för Unga Anhöriga, SNUA, som på sin webbplats vänder sig till professioner som möter unga anhöriga. Där finns bland annat tips på böcker och digitala resurser. www.kognitivsjukdom.se

En bra plats – Erbjuds av enskilda kommuner till anhöriga. Där får man en egen kontaktperson, hjälp att hitta andra anhöriga i nätverk samt information om vad kommunen kan erbjuda. Under webbplatsens paraply ryms 180 diagnoser. www.enbraplats.se

Demenslotsen – Erbjuds också via kommuner. En webbtjänst för anhöriga som fungerar som en kronologisk vägvisare. Informationen anpassas till vad anhöriga kan behöva i varje skede av den drabbades sjukdomsförlopp – både praktiskt och existentiellt. Tjänsten har skapats i samverkan med vård- och omsorgsförvaltningen i Helsingborg samt en stor grupp sjuksköterskor, arbetsterapeuter, fysioterapeuter, anhörigkonsulenter och anhöriga. www.demenslotsen.se

Alzheimerguiden – Riktad till den som själv är sjuk. Stöttar med kunskap, andras berättelser och praktiska råd. Exempelvis finns råd från experter till patienter som har barn och ungdomar. Öppen för alla. Utvecklad tillsammans med patienter. www.alzheimerguiden.se

av kognitiv sjukdom påverkar det inte bara familjen praktiskt och känslomässigt utan även ekonomiskt, förklarar Maria. Personer med demenssjukdom hamnar på kommunala Säbo, som kostar pengar.

– Här finns en stor orättvisa som många får fightas med mitt under sin sorg. Hade min pappa haft en svår cancersjukdom och legat på sjukhus eller fått vård i hemmet i slutet av livet, så hade vi inte haft den ekonomiska belastning det innebär att betala för särskilt boende.

NÄR DET FINNS yngre barn i familjen riskerar dessa att hamna i barnfattigdom, berättar Maria. Hon har till och med hört om familjer där föräldrarna har blivit uppmanade att skilja sig och sälja huset för att ha råd med Säbo.

”När kompisarna var ute och festade var jag med och flyttade min pappa mellan korttidsboenden.

Specialistvården, där diagnosen ställs, den kommunala omsorgen, där den sjuke vårdas, och barnens skola blir som tre stolar där barnen kan falla emellan. Skolan som utgör så stor del av barnens vardag kan bli de sista som får veta att någons förälder är på väg att dö.

Marias pappa dog plötsligt, i komplikationer av tarmvred. Även om just han aldrig hann få uttalade palliativa vårdbehov är det många i hans sits

som har det under den sista tiden.

Utifrån sin erfarenhet har Maria många råd att ge personalen inom vård och omsorg. Men hon vill lyfta fram det viktigaste:

– Våga fråga och våga lyssna. Unga människor kanske inte genast kan svara på vad de behöver i sin sorg över föräldern, men det är ovärderligt att få känna att någon bryr sig om en.

Linda Swartz

SVENSKA PALLIATIVREGISTRET



Tillsammans med NRPV, Nationella Rådet för Palliativ Vård uppdaterar vi Palliativguiden!

Vi ber dig besvara 6 inledande frågor om din enhet i samband med nästa registrering.

Vår nya Enhetsenkät ger uppdaterade uppgifter om alla enheter!

Läs mer på

www.palliativregistret.se



Krönika: När döden inte är vardag

KVART ÖVER ELVA en söndagskväll, efter närmare två timmars övertid, blir jag utskäld av en vårdnadshavare. Vi hade lovat att barnet skulle få duscha i dag, vad hände med det?

Jag kämpar för att behålla fattningen. Förklarar så lågaffektivt jag kan att det tyvärr körde ihop sig, vi hade inte full personalstyrka.

Jag kan inte berätta att jag för första gången i mitt liv har sett en död människa. Ett barn, som jag har varit med om att vårda under flera år, som jag förgäves har försökt lugna under långa vaknätter.

Jag kan inte berätta att jag med en klump i halsen har blandat trolldag för att göra gipsavgjutning av en stilla liten fot. Ingenting kan förbereda en på stillheten hos ett barn vars själ inte längre finns i kroppen.

Jag kan inte berätta hur det känns att byta blöja på ett barn som vare sig samarbetar eller kämpar emot. Hur det tar emot att lämna den lilla ensam tio sekunder medan jag hämtar ett underlägg. Lämna aldrig ett barn på ett skötbord! Tänk om det plötsligt vaknar till liv och ramlar ner?

Jag kan inte berätta att jag med manualen i handen ensam har svept detta barn. Denna sommarsöndag finns ingen här som vet hur man gör. Eller vet vem man ringer. Vår checklista stämmer inte. Stilla rummets kylbädd på neonatalen är inte till för tvååringar. Patologen har inte öppet på helgen. Vi vet inte vad vi ska göra. Avdelningen är full, de andra har inte tid till detekti-varbete. Det ligger på mig att ta reda på allt.

JAG KAN INTE berätta hur ensamheten känns, när jag väntar på transporten av den lilla kroppen. Jag kan bara ta emot utskällningen och be om ursäkt. Imorgon kan vi hjälpa ditt barn att duscha. Imorgon, när stämningen på avdelningen ligger som ett tungt täcke. Imorgon, när vi måste hålla masken och inte låta någon ana vad som har hänt.

Indignerade föräldrar under pandemin ifrågasätter varför grannen får ta emot besök men inte de. Specialfall? Jaha, men då kan väl vi också få vara specialfall!

Ditt barn har brutit benet. Din gran-

ne har fått besked om en ponstumor. Jag får ingenting säga.

Upprörda föräldrar som har öppnat ett skåp som inte är till för dem, som har sett vår låda märkt ”vid dödsfall”.

Menar ni att barn dör här?!

Ja.

Det händer. Inte ofta. Inte varje år. De flesta av våra palliativa patienter dör hemma, eller på någon bättre lämpad plats än en blandad barnavdelning. Ibland får vi möjlighet att i personalgruppen ventilerat våra känslor och tankar kring dessa barn. Ibland inte.

Våra checklistor har uppdaterats efter den där söndagen. Men emotionella rutiner har vi inte. Utmaningen med att balansera den brutna armbågen den obarmhärtiga neurologiska sjukdomen kvarstår.

Karin Oswald

Barnspecialistundersköterska och specialistundersköterska i palliativ vård, Akademiska Barnsjukhuset, Uppsala

Fortbildningskurs för specialiserade team 17-18 april 2024 via Zoom

- **Samtal** vid allvarlig sjukdom, samtal med barn som närstående, samtal i teamet
- **Dyspné** – fysiologi, medicinska och icke-farmakologiska åtgärder
- **Konfusion** – utredning, behandling och hur vi bemöter personen med kognitiv sjukdom som ter sig förvirrad

Anmälan och schema hittar du på www.nrpv.se
Dessutom möjligheter till falldiskussioner och nätverkande i grupp.

Nationella Rådet för Palliativ Vård

Forskning med fokus på barnfamiljer med palliativa vårdbehov

BARNFAMILJER SOM DRABAS av svår sjukdom betraktas som en särskilt utsatt grupp eftersom de står inför många och svåra utmaningar. En av de vanligaste utmaningarna för svårt sjuka föräldrar eller föräldrar till sjuka barn är oro för deras barns välbefinnande. Oron handlar många gånger om hur de bäst tillgodoser sina barns behov eller kommunicerar med dem om sjukdomen. Tyvärr får föräldrar sällan vägledning från vårdpersonal om vad de ska berätta för sina barn, på vilket sätt eller när. Detta gäller både inom barnsjukvården och när en förälder är sjuk.

Barn som närstående samt sjuka barn beskriver att det kan vara svårt att prata om sjukdomsrelaterade frågor, exempelvis prognos och komplikationer av sjukdomen. Det kan också vara svårt att dela känslor kring sjukdomen. Detta beror ofta på att barn tar hänsyn till omgivningens känslor och inte vill göra någon upprörd. Att som barn inte få information om sådant som kan påverka ens egen livssituation, till exempel prognos är dock något som många barn lider av, särskilt barn som närstående. Ovisshet kring sådana frågor gör att barn som närstående inte får möjlighet att exempelvis prioritera att umgås med den sjuke, vilket kan leda till ånger och obearbetad sorg flera år efter den sjukes död.

Trots barnfamiljers välkända

psykosociala behov bedrivs sparsamt med forskning kring hur vi kan stödja dessa familjer. Det finns få forskare i Sverige som ägnar sig åt pediatrik palliativ vård och/eller barnfamiljer där en förälder är svårt sjuk. Vid Marie Cederschiöld högskola (MCHS) i Stockholm finns dock en forskargrupp som uteslutande ägnar sig åt forskning som inkluderar barnfamiljer. Där har pediatrik palliativ vårdforskning en central plats, liksom forskning om barnfamiljer när en förälder är sjuk. Forskargruppen är multiprofessionell och består av doktorander, postdoktorer, assistenter, seniora forskare samt kliniker. Fokus är på psykosocial hälsa, vårdkvalitet, barns delaktighet, kommunikation samt sorg.

EN STOR DEL av forskningsprojekten inkluderar utvärdering av olika typer av psykosocialt stöd, antingen till hela familjen eller delar av familjen. Stödinsatserna syftar till att stärka familjesammanhållningen, stödja parrelationen (föräldrarnas relation), eller syskonens psykosociala hälsa. Forskargruppen utvecklar också olika typer av kommunikationsverktyg för barn.

Med utgångspunkt från observationsstudier som bedrivits under längre tid baserade på barnfamiljer skapas interventioner till hela eller delar av familjen. Dessa utvärderas och implementeras sedan i klinisk praktik. Vad

som behövs för implementeringen av dessa typer av interventioner studeras också. Genom att identifiera faktorer som underlättar respektive försvårar införandet av nya metoder i klinisk praktik kan vi skraddars strategier som förhoppningsvis gör det möjligt att omsätta forskning i verkligheten – och därmed komma familjer till gagn. Forskargruppens främsta mål är att bedriva forskning som kan appliceras under verkliga förhållanden. Den kliniska forskningen utförs i nära samarbete med målgruppen.



Malin Lövgren
Professor, forskargrupsledare
Institutionen för vårdvetenskap
Marie Cederschiöld högskola



Illustration: Stockadobe

Röster från ett syskonperspektiv

”... för när en förälder är trött och inte mår så bra så påverkar ju det barnen liksom”

Citatet kommer från ett 13-årigt syskon som deltagit i pilotstudien av stödprogrammet Family Talk Intervention, en psykosocial intervention för barnfamiljer.

SOM BARNSJUKSKÖTERSKA OCH syskonstödare på Lilla Erstagården har min blick under åren riktats mot syskon; barn som närstående till ett barn med palliativa vårdbehov. Vem är det som ligger i sängen bredvid det sjuka barnet? Vad hör det barnet? Vad förstår det barnet? Vem pratar med det barnet? För precis som citatet ovan berättar, är det inte bara det sjuka barnets mående som påverkar syskonet utan även föräldrarnas mående. Vem ser syskonen när ett annat barn i familjen är svårt sjukt och tar huvudfokus?

År 2013 fick jag möjlighet till en delad tjänst som en av Barncancerfondens syskonstödare med mitt ordinarie arbete som barnsjuksköterska. För att ta mig an uppgiften att göra mitt arbete så bra som möjligt började jag läsa om vad syskon i barnsjukvården önskar och har för behov och kom i kontakt med Malin Lövgrens forskning. Detta gav mig möjlighet att bli doktorand i hennes forskargrupp, där vi utvärderar The Family Talk Intervention (FTI). Målet med FTI är att underlätta kommunikationen inom familjen om det som är svårt, att stödja föräldraskapet och synliggöra barnens behov. FTI består av en samtalsserie på sex till elva samtal, men kan modifieras utifrån familjens behov. Att lyfta fram barnen och därmed syskonen i systemet familjen, där varje barn får

ett enskilt samtal med samtalsledaren, samtidigt som familjen ses som en enhet, är särskilt intressant utifrån mina kliniska erfarenheter.

I interventionsforskning måste först en pilotstudie utföras. Detta för att undersöka om en tänkt intervention är genomförbar. Resultatet från pilotstudien ligger till grund för eventuella ändringar och guidar sedan en fullskalig studie som undersöker effekten av interventionen. Vår forskargrupp undersöker både effekt och hur interventionen tas emot på kliniken.

I pilotstudien, som genomfördes på en barnonkologisk enhet i Sverige, besvarade syskonen enkäter och deltog i intervjuer om sina erfarenheter av FTI.

Syskons erfarenheter av att delta i stödprogrammet FTI

Syskonen rapporterade att de rekommenderade FTI till andra familjer i liknande situationer, men att samtalen med fördel skulle kunna erbjudas under en längre tid av det sjuka syskonets sjukdomsförlopp. De berättade också att det var skönt att med någon utomstående få dela tankar som rörde deras egna problem och att de kunde prata öppet om sina känslor och tankar under FTI. Syskonen beskrev att den hjälp och de insikter kring att börja prata om sjukdomsrelaterade frågor som de fått under stödprogrammet bidrog till en ökad förståelse för de



Illustration: Stock.adobe

andra familjemedlemmarnas tankar, känslor och behov och även för sin bror eller systers sjukdom. I samtalen fick syskonen exempelvis insikter om sina föräldrars svåra situation, vilket kunde lugna dem att de inte var bortglömda. En annan erfarenhet syskonen delgav var att de tyckte det var skönt

för dem att deras föräldrar fick stöd att hantera svåra situationer. När föräldrarna fick stöd hjälpte det syskonen indirekt, eftersom konfliktfyllda situationer minskade i familjen. Syskonen beskrev också att familjen hade pratat om sådant som de inte brukade:

Nu pratar vi mer, vi är mer öppna med varandra. Innan så pratade vi inte ens om någonting, så hon [samtalsledaren] har hjälpt, och hon har pratat om några ämnen som har varit känsliga för oss, så jag tyckte det hjälpte jättemycket ... Ja nu kan vi prata normalt, nu pratar vi nu när Kalle blev sjuk, så blev det lite svårt att prata. För det var ett känsligt tema, men nu efter det här stödprogrammet så är det bättre. Nu

” I samtalen fick syskonen exempelvis insikter om sina föräldrars svåra situation.

pratar vi om typ allt, så det är jättebra. Syskon, 15 år

I mitt fortsatta avhandlingsarbete utvärderar jag FTI för familjer med palliativa vårdbehov, inte bara cancer. Vi undersöker hur just detta stödprogram fungerar i klinisk verklighet, på ett barnsjukhus. Jag fokuserar också på en långtidsuppföljning av FTI. Jag hoppas på att forskningen kan leda till

att det psykosociala stödet till familjerna stärks och inte minst möter och synliggör syskonens behov och ger dem en röst i en utsatt situation.



Kerstin Ivéus

Barnsjuksköterska, syskonstödare vid Lilla Erstagården, doktorand i palliativ vård vid Marie Cederschiöld Högskola

Lindring bortom boten – certifieringsprogram

Vill ni höja kunskapsnivåerna och öka vårdkvaliteten på din enhet? Nu är vi på Betaniastiftelsen stolta att kunna presentera vårt nya certifieringsprogram i palliativ vård. Lanseras våren 2024!



Mer information
på vår hemsida



Betaniastiftelsen

PicPecc – barnens eget digitala verktyg för symtomlindring

Barn och unga inom palliativ vård behöver få stöd i att lindra symtom från undersökningar, behandlingar och sjukdomsprocesser. Utgångspunkten i all symtomlindring är att barn och unga själva får uttrycka hur de känner sig vid alla tillfällen då det är möjligt. Ett verktyg för detta kan vara appen Pictorial support in person-centred care for children (PicPecc).

PEDIATISK PALLIATIV VÅRD bör barns och ungas egna mål vara vägledande i all bedömning och behandling, och hälso- och sjukvårdspersonalen kan stödja dem genom att erbjuda de behandlingsalternativ som finns tillgängliga och som har evidens. Det är viktigt och värdefullt att eftersträva god symtomlindring för alla barn och unga inom palliativ vård, oavsett vårdform. Sjukhusvård och hemsjukvård är de vanligaste vårdformerna för barn och unga inom palliativ vård, och där behövs en god kommunikation mellan familjen i hemmet och hälso- och sjukvårdspersonalen.

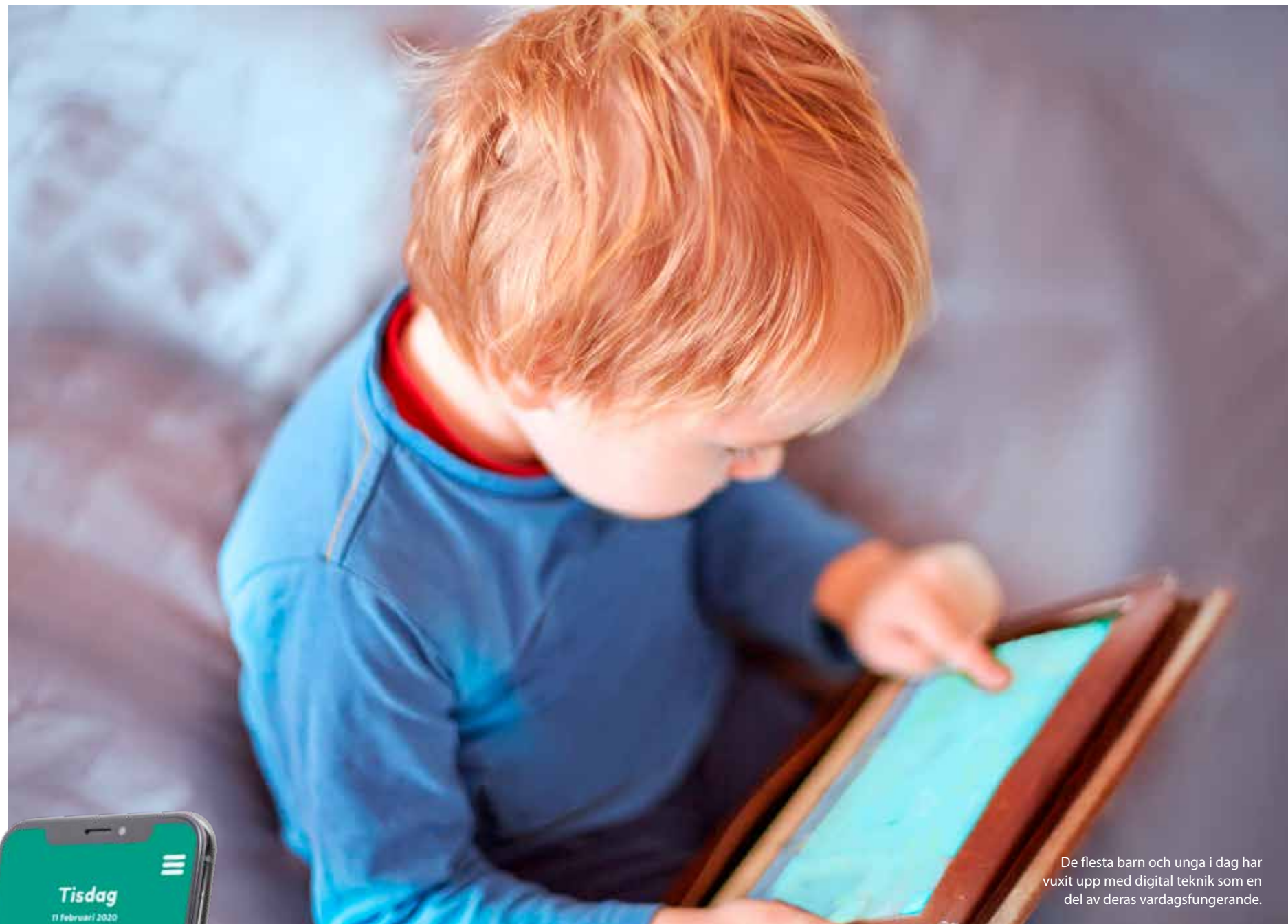
EN FUNGERANDE SYMTOMHANTERING påverkar hela familjen, inte bara barn och unga med palliativa vårdbehov. Tidigare forskning har visat att undermålig symtomlindring kan leda till långvarig psykisk ohälsa hos sörjande familjemedlemmar under

många år. En riktad symtomkontroll kan därför underlätta och i många fall förhindra negativa upplevelser kopplade till symtomhantering i den palliativa fasen.

Det finns ett behov av att utveckla nya och innovativa metoder för att kunna bedöma och behandla symtom hos barn och unga inom palliativ vård. Det är inte ovanligt att dessa barn och unga har svårt att berätta om sina symtom på grund av exempelvis fatigue eller andra förhindrande omständigheter. De senaste 15 åren har varit revolutionerande inom möjligheterna att kommunicera, och den digitala tekniken har utvecklats till nya nivåer. En av de viktigaste faktorerna är det paradigmskifte som uppstod i och med användningen av smartphones och surfplattor, och när dessa blev tillgängliga för nästan alla personer i samhället. De flesta barn och unga har i dag vuxit upp med den här digitala tekniken som en del av deras



Verktöget PicPecc ingår nu i flera studier där det utvärderas av barn och unga.



De flesta barn och unga i dag har vuxit upp med digital teknik som en del av deras vardagsfungerande.

vardagsfungerande. Det finns därför stora möjligheter att anpassa den digitala tekniken till att användas inom symtomhanteringen för barn och unga i palliativ vård.

PICTORIAL SUPPORT IN person-centred care for children (PicPecc) är både ett forskningsprojekt och ett digitalt symtomhanteringsverktyg som är utvecklat utifrån en universell design. Utvecklingen av det digitala verktyget har skett genom deltagande design och har baserats på det teoretiska ramverket för personcentrerad vård. Barn och unga har tillsammans med forskare i Sverige, Sydafrika, USA, Island och Danmark utvecklat ett digitalt verktyg med syftet att optimera symtomhantering. I PicPecc kan barn och unga

1. självskatta sina symtom genom den elektroniska Faces Thermometer Scale (en 11-gradig skala med ändarna 0= inget och 10=mycket) och svara på följdfrågor,
2. se självrapporterade data i anpassningsbar statistik,
3. få tillgång till länkar till självhantering av symtom,
4. skriva meddelanden genom en chatt till ansvarig vårdpersonal.

I det digitala verktyget kan barn och unga få välja sin egen avatar och genom spelifiering kan de samla nya digitala husdjur efter hand som de skattar sina symtom. Det har gjorts en genomförbarhetsstudie som visar att barn och unga är nöjda med den nuvarande layouten och funktionerna i det digitala verktygets gränssnitt.

Preliminära resultat visar även att skattningarna på den elektroniska Faces Thermometer Scale är valida och trovärdiga. Det pågår för närvarande flera studier som undersöker barns och ungas uppfattning om det digitala verktygets användbarhet, och det finns stora möjligheter att anpassa PicPecc för att stötta barn och unga inom palliativ vård.

Stefan Nilsson
professor i omvårdnad vid Sahlgrenska akademien, Göteborgs universitet, samt vid barncancercentrum, Drottning Silvias barnsjukhus, Göteborg

Charlotte Castor
Barnsjuksköterska, dr med vet, biträdande lektor, Lunds universitet.

Uppföljning av barn till svårt sjuka föräldrar brister – fortfarande

Barn som lever med föräldrar som drabbats av livshotande sjukdom riskerar stort lidande. Det är väl känt, men trots nya regler och riktlinjer följer vården inte upp dessa barn så bra som de borde.

VARJE ÅR TVINGAS i Norge cirka 3 500 barn och ungdomar under 18 år uppleva att en av deras föräldrar drabbas av cancer. Motsvarande siffror för barn till cancerdrabbade i Sverige är 6 900. Mångårig forskning visar att denna målgrupp står inför mer eller mindre allvarliga hälsoutmaningar som beteendeproblem, allvarligt psykiskt lidande, långvarig somatisk sjukdom och för tidig död. Men stödet och uppföljningen från hälso- och sjukvårdspersonal är fortsatt inte tillfredsställande. Baserat på egna erfarenheter som sjuksköterska och forskare kan jag bekräfta vad tidigare forskning visar. Detta trots att både riktlinjer, lagar och förordningar har blivit tydligare när det gäller barns och ungas rättigheter de senaste åren.

Siffrorna från norska och svenska cancerregister är dystra nog i sig, men de ger inte en fullständig bild av hur många barn detta påverkar. I dagens samhälle ser familjer olika ut: skilda föräldrar, bonusföräldrar eller familjer där närmaste omsorgsperson inte är biologiskt släkt med barnet. Detta syns inte i statistiken.

Flera tusen norska och svenska barn kommer alltså att leva med ökad risk för att utveckla mer eller mindre allvarliga hälsoproblem. Varje år.

DETTA HAR INTE gått samhället förbi. Nya riktlinjer för anhörigstöd har utformats, med särskild tonvikt på just barn som anhöriga. Lagstiftningen har justerats för att vara ännu tydligare om barns roll i familjer som drabbas av både allvarlig fysisk och psykisk sjukdom. Barnkonventionen finns också där som en bakgrund, med nyligen uppdaterade riktlinjer. Men av okända anledningar når det inte riktigt ut dit där man möter unga som faktiskt behöver stöd från hälso- och sjukvårdspersonal.

Barn och unga möter hälso- och sjukvårdspersonal både på sjukhuset och hemma. Det senare kanske i större utsträckning, eftersom modern palliativ behandling integreras tidigare i sjukdomsförloppet. Som det ser ut i dag kan unga leva med en förälder som

får palliativ behandling i dagar, veckor, månader upp till år. Barnen möter hälso- och sjukvårdspersonal hemma, men de upplever att de inte känner sig involverade. De är ju inte sjuka själva.



Det är föräldern som är sjuk – och det är därför sjuksköterskor och läkare är hemma hos oss nu och inte för att prata med mig, tänker barnen.

Om barnen hade fått välja själva skulle de vilja bli mötta med genuint intresse från hälso- och sjukvårdspersonal, få känna sig sedda och delaktiga. Det är inte säkert att alla barn tänker så från början, men det är tankar som för många dyker upp vid någon tidpunkt under sjukdomsprocessen. Det är klart att barnen också vill veta vad som händer med föräldern. Hur kommer mamma eller pappa att bete sig efter att de har bytt läkemedel, börjat med cellgifter, genomgått den där operationen? Vilka konsekvenser får det för mig som barn och för min familj?

IDE FALL då informationen väl ges, upplever barnen att den kommer för sent. Vissa barn och unga önskar till och med någon form av "utbildning" från hälso- och sjukvårdspersonal: grundläggande information om förälderns diagnos, behandling och prognos. Flera unga har erfaren att eget sökande via Google bara gör saken värre. Där finns mycket och skrämmande information. Och hur ska man veta vad man kan lita på?

Förutom från Google får barnet oftast information från föräldrarna själva. Det är bra på många sätt. Barn och unga föredrar faktiskt stöd från föräldrarna om de själva får välja. Men de är också osäkra på föräldrarnas kompetens inom det medicinska området och på om de återger information från sjukhuset på rätt sätt. Barn och unga upplever ofta att föräldrarna inte kan svara på alla frågor. En annan faktor som skapar osäkerhet är hur ärliga föräldrarna faktiskt är. Håller de tillbaka information för att försöka skydda mig? Även om barnet vet att det i så fall sker i all välmening, skapar det ändå osäkerhet och frustration, kanske även ilska och raseri.

Information om förälderns sjukdom måste också vara begriplig för det enskilda barnet. Ett sätt att tänka är att möta barnet utifrån hans ålder. Det finns många modeller som handlar om barns kognitiva utveckling. Gemensamt för dem alla är att barns förmåga att ta emot och hantera information skiljer sig beroende på deras ålder. Likaså finns det skillnader i barns förmåga att uttrycka sig. Att sättas i ett rum med en helt främmande person (som hälso- och sjukvårdspersonal vid första mötet är) och prata om svåra känslor är inte alltid det bästa tillvägagångssättet. Inte heller att mötas via en datorskärm, vilket var verkligheten för många under pandemin.

BARN BÖR HELLER inte ges för stort ansvar i förhållande till sin roll som anhörig. "Bara kontakta mig om det är något du undrar över" säger ofta en välmående sjuksköterska eller läkare. Det fungerar inte nödvändigtvis för ett barn. Tiden går. Frågorna dyker kanske upp, men då känns steget långt till att själv ta kontakt. Det hade varit så mycket lättare om hälso- och sjukvårdspersonal själva tog initiativ till att kontakta barnet. Gärna flera gånger och över lite tid. Den som hör av sig bör helst vara en person som barnet har haft kontakt med tidigare, som känner till förälderns sjukdomshistoria och vad som händer därhemma. Det blir en extra börda för barnet att tvingas upprepa sig många gånger.

Målet med denna artikel är dock inte att klanka på hälso- och sjukvårdspersonal. Jag är själv en stolt sjuksköterska i grunden och vet att de gör så gott de kan. Min erfarenhet stöds också av tidigare forskning (utförd av andra än mig själv). Hälso- och sjukvårdspersonal upplever att det är

svårt att förhålla sig till barn och unga som anhöriga. De är osäkra på sin kompetens i mötet med denna grupp, och i deras hårt pressade arbetsdag är det svårt att avsätta den tid som behövs.

Mitt personliga önskemål är att hälso- och sjukvårdspersonal ska få mer tid, och mer pengar. Resurser ska öronmärkas för vidareutbildning och kompetensutveckling inom omhändertagande av barn och unga. Jag vågar påstå att detta är en god investering. Förhoppningsvis kan förebyggande och mer riktat arbete bidra till att vända statistiken kring riskfaktorer för barn och unga som förlorar en förälder.



Emily Beatrice Bergersen

Emily Beatrice Bergersen
PhD i omvårdnad,
disputerad vid Karlstad universitet i
samarbete med MCHS,
arbetar på Högskolan i Innlandet, Norge

Fotnot: Artikeln är baserad på avhandlingen "When a parent is affected by a life-threatening illness. Exploring children's and parent's need for support", 2023.



Emelie Revelj och Alexandra Brandin var mycket nöjda med vården på Lilla Erstagården i Stockholm, men har några goda råd att ge alla som jobbar med palliativ vård av barn.

Foto: Linda Swartz

”Alla familjer ska ha den tur i oturen som vi hade”

Emelie Revelj och Alexandra Brandin förlorade sina barn hösten 2018. Mitt i det värsta tänkbara fick de den bästa möjliga vården – på Lilla Erstagården i Stockholm. Nu driver de en podd om sorg, och sådant som kommer fram där kan få dem att ifrågasätta den ojämlika palliativa vården i Sverige.

VARJE FÖRÄLDERS SORG efter sitt barn är unik, och ändå har man mycket gemensamt. Genom att dela sin berättelse kan man stötta andra. Alexandra och Emelie, vana poddlyssnare, hade svårt att hitta sådana sorgeberättelser. Då fick Alexandra idén att de skulle starta en egen podcast. ”Utan dig – Äg din sorg” har sänts sedan 2019 och är nu uppe i över

100 avsnitt. Där berättar närstående, främst föräldrar, om hur de förlorat en älskad person i bland annat sjukdom, olyckor, suicid.
– Vi får ofta höra att podden ger stöd, tips och råd till andra drabbade och deras anhöriga, men även för sjukvårdspersonal och andra som möter sorg och förlust i sin yrkesroll. Det känns jättestort för oss, säger Alexandra. Ända från början har podden

velat sprida kunskap och förståelse i samhället, samtidigt som den låter alla sorters berättelser bli hörda och kan vara en gemenskap för drabbade.
– Alla möten med våra poddgäster har låtit oss förstå att upplevelser inom vården, och den palliativa vården, skiljer sig mycket beroende på var i landet man bor och vårdas. Vi skulle önska att vården var jämlik för alla. Det borde vara en självklarhet, säger Emelie.

”Personalen blir som en andra familj. Det är ju dem jag har delat Sallys liv med.”

Den mörka bakgrunden till Emelies och Alexandras engagemang är att deras barn Ture och Sally inte längre finns. De två kvinnorna träffades hösten 2018 på Lilla Erstagården, där barnen vårdades. Ture led av Krabbes sjukdom, en snabbt progredierande hjärnsjukdom, och dog när han var ett och ett halvt år gammal. Diagnosen ställdes när Ture var åtta månader.

– Vi märkte att han tappat i motorik. När han slutade äta blev vi inlagda på Astrid Lindgrens barnsjukhus och fick ganska snabbt diagnosen. Vi fick veta tydligt och klart att detta var en obotlig hjärnsjukdom. Vi gavs inget falskt hopp, säger Emelie.

Tures pappa Andreas och hon fick snart efter diagnosen information om Lilla Erstagården, men var först inte alls intresserade av att ens åka dit på besök.

– Vi hade ju fått besked om att det inte fanns någonting som kunde rädda Ture. Men när vi väl bestämde oss för att åka dit och titta möttes vi med öppna armar av personalen. Och sedan dess har Lilla Erstagården varit den viktigaste platsen jag vet.

På barnhospicet mötte Emelie och Andreas andra familjer som de kände gemenskap med. En av de där andra familjerna var Alexandra, Sam, Sally och hennes storebror Nicolas. Emelie och Alexandra fann varandra i sin gemensamma situation.

FÖRSTA GÅNGEN ALEXANDRA och hennes familj fick frågan om att besöka Lilla Erstagården kände hon sig rädd och osäker. Tanken på att vistas bland döende barn och deras familjer var obehaglig, men efter ett första besök kände hon direkt att familjen skulle stanna.

När Alexandras dotter Sally låg i magen i 39:e veckan, drabbades Alexandra av en livmoderuptur. Innan

Sally kom ut med kejsarsnitt hade hon hunnit få allvarliga hjärnskador av syrebristen. Efter några veckor frågade föräldrarna om de fick ta med sig Sally hem från sjukhuset.

– De svarade ja, men vad de inte sa var ”hon är jättesjuk och kommer att dö snart”. Personalen måste våga säga sådant rakt ut. Hellre att man får det värsta beskedet och så kan det råka vara bättre än man trott, än att de undviker det oundvikliga. I det läget vill man inte ha några rosa moln!

Alexandra säger att det inte var föräldrar som kom till Lilla Erstagården som någon berättade att Sally skulle kunna dö när som helst, vid minsta infektion eller slem som täppte igen luftvägarna. Information som de borde ha fått redan på sjukhuset.

– Det var en käftsmäll. Läkaren på sjukhuset hade sagt att Sallys hjärnskada kunde få följder inom ett spann från ”en släpande arm” och död. När jag frågade hur det såg ut i Sallys fall sa läkaren ”troligen släpande arm”. Det var bara en enda sjuksköterska som sa ”det ser inte bra ut”.

SJÄLVKLART FÖRSTOD ALEXANDRA att familjen hade hänvisats till ett barnhospice, men tänkte att barn kan var anslutna dit under lång tid. När Alexandra och familjen hämtat sig någorlunda från den första chocken kunde de öppna sig för atmosfären på Lilla Erstagården.

– Där finns bara kärlek, värme, glädje och omhändertagande. Personalen blir som en andra familj. Det är ju dem jag har delat Sallys liv med.

Sally vårdades på Lilla Erstagården i tre och en halv månad, med några korta avbrott då familjen fick hjälp av sjukhusansluten barnsjukvård i hemmet – SABH. Också den vården

Några råd från Alexandra och Emelie till de som jobbar i palliativ vård

- Berätta i förväg vad palliativ vård faktiskt innebär. Många tror att det handlar om absolut sista slutskedet, så även vi innan vi fick egen erfarenhet.
- Låt barn och deras familjer få kontakt med den palliativa vården tidigare, det skulle delvis ta bort skräckstämpeln.
- Vid överlämningen från sjukhuset: ta reda på i förväg vad familjen har fått för besked, så att ni kan anpassa mottagandet.
- Kontinuitet i personalen är mycket viktigt.
- När barnet dör skulle det kunna finnas en person som ringer och informerar de närmaste. Det är väldigt tungt att behöva svara på deras frågor i den situationen.
- Läs journalen! Man ska inte behöva berätta om och om igen om sjukdom, läkemedel och hjälpmedel. Detta gäller både sjukhus, hemsjukvård och hospice.
- Begär inte att föräldrarna ska förklara varför en annan läkare har skrivit ut ett visst läkemedel. Kontakta hen direkt i stället.

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ►

beskriver Alexandra som jättebra, och att personalen fanns där inte minst för henne själv. Sally dog på sin fyramånersdag.

De två mammorna talar varmt om tiden på barnhospice. De uppskattade särskilt att personalen arbetade i team som lärde känna både Sally och Ture och familjerna.

– När vi fasade ut maten fick vi välja vem i personalen som skulle vara med den allra sista tiden. Jag fick välja den som just jag kände mig trygg med. Det var väldigt värdefullt, säger Alexandra.

DET INDIVIDUELLA STÖDET från personalen betydde mycket för Alexandra. Hon var mycket rädd för att vara ensam med Sally, och för att behöva vara med i dödsögonblicket.

– Men personalen var mån om att jag skulle våga vara förälder. De gav mig väldigt mycket stöd. Alla på Lilla

Erstagården är verkligen rätt personer på rätt plats.

Emelie och Alexandra plockar fram fler positiva aspekter: barnen fick bra hjälpmedel och de fick tillräckligt med läkemedel för att lindra symtom. Personalen uppmuntrade föräldrarna att göra saker tillsammans med syskonen, till att skapa minnen i form av exempelvis foton och videor eller hand- och fotavtryck på papper. Familjerna fick också gott stöd i att förbereda sig på barnens död, både praktiskt och känslomässigt.

På den mer negativa sidan kände Alexandra ett väldigt stort ansvar för att ta hand om Sally, men utan att kunna något om palliativ vård. Där skulle hon ha önskat mer guidning.

– Vi fick ofta höra att ”du är expert på ditt barn”. Men jag ville att de först skulle visa vad som var ”rätt”, så att man sedan kunde göra det till sitt.

Emelie å sin sida tycker att den omtänksamma personalen på Lilla Erstagården kunde bli lite väl flamsig ibland, även om hon inser att ens egen reaktion är mycket individuell.

– Det var skönt att kunna prata med personalen på ett enkelt sätt om sina känslor, men det kunde också bli för lättamt. Det är faktiskt hela världen att mitt barn ska dö.

MEN PÅ DET hela taget tycker båda två att den palliativa vården var fantastisk hela vägen fram till att Ture och Sally dog. Däremot är de inte lika nöjda med stödet efteråt.

Emelie säger att de först fick hjälp via Lilla Erstagården med sjukskrivning och samtalsstöd.

– Men efter det fick jag kämpa för att få stöd. Jag trodde att när man förlorar ett barn blir man uppfångad.

Alexandra tillägger:

– Dagen efter att barnet dött är det i samhällets ögon som om det aldrig har existerat.

Just när ens barn har dött är det inte lätt att själv leta upp ställen där man kan få stöd, enas Alexandra och Emelie. De skulle önska att bli tipsade om bra mottagningar, organisationer, Facebookgrupper och så vidare. De anser också att behovet av stöd kan komma långt efteråt, och att det därför är viktigt att vården inte släpper en. Enligt Emelie kan det räcka om någon hör av sig en gång per år och kollar hur läget är, och erbjuder hjälp att hitta stöd om man behöver det.

ALEXANDRA OCH EMELIE är mycket medvetna om att Lilla Erstagården är unik inom den palliativa vården av barn, och att något liknande skulle vara närmast omöjligt att erbjuda i mindre städer. Men de anser att familjer har rätt till den bästa vård de kan få, oavsett var i landet de bor. De som vill att barnet ska vårdas hemma ska ha rätt till det även om teamet inte är specialiserat på barn. Alexandra säger:

– Vi vill helt enkelt att alla andra familjer ska ha samma tur som vi.

Emelie fyller i:

– ... ha samma tur i oturen.

Linda Swartz



Samtalskonst

Hur möter man de stora frågorna om livet, sjukdom, lidande och död?

Kursen ger dig verktyg att våga ge dig in i det svåra samtalet med fokus på hur man ger stöd vid existentiell kris.

Liljeholmen
– FOLKHÖGSKOLA –
www.liljeholmen.nu

Läs mer och
ansök idag!



Hur går det med implementeringen av vårdförloppet?

NATIONELLA ARBETSGRUPPEN FÖR palliativ vård (NAG) har sedan publiceringen av vårdförloppet följt det regionala arbetet med implementeringen. Vi är mycket tack-samma för alla synpunkter som har kommit in och de goda exempel som vi hittills har fått till oss i olika forum. Dessa ger oss underlag för en första sammanfattning av läget när det gäller implementering av vårdförloppet.

Arbetet med implementeringen av vårdförloppet för palliativ vård har inte oväntat kommit olika långt i regionerna: en del regioner har påbörjat, eller redan genomfört, arbetet med framtagande av gap- och konsekvensanalys medan andra än så länge inte har påbörjat sitt arbete.

DET FINNS OLIKA orsaker till det senare, exempelvis:

- Till skillnad från mer avgränsade vårdförlopp, exempelvis höft-ledsartros, medför omfattningen av det palliativa vårdförloppet (alla åldrar, diagnoser, bostadsort och vårdform) att det behövs komplexa enhetsövergripande analyser med många berörda vårdgivare.
- I de flesta regioner finns det teoretiska modeller för implementering, men det saknas samarbetsplattformar för kliniskt verksamma och

beslutsfattare. Det är även oklart vilket beslutsmandat grupperna har för att ta fram konkreta handlingsplaner som gäller i såväl kommun som region.

- Kunskapsstyrningens struktur på nationell nivå med ett Nationellt programområde (NPO) som omfattar både Äldres hälsa och Palliativ vård återspeglas inte alltid på sjukvårdsregional nivå (RPO) och lokal/regional nivå (LPO). Det finns RPO och LPO där formell palliativ kompetens saknas. Därför kan en naturlig adressat saknas för frågor om uppföljning och implementeringsarbete i palliativa frågor. Befintliga grupperingar inom palliativ vård är inte alltid en naturlig del av implementeringsarbetet.
- Ytterligare försvårande är aktuella ekonomiska och personalrelaterade problem samt att den stora mängden publicerade vårdförlopp konkurrerar med varandra i implementeringsarbetet. Särskilt angeläget är att säkerställa att arbetet med implementeringen av vårdförloppet ger ett konkret mervärde till patienter och närstående.

Hur kan vi hjälpas åt att driva arbetet framåt? Här kommer några förslag som har hjälpt andra enheter:

Börja med att se över din egen verksamhet i relation till vårdförloppet:

- Finns det åtgärder i vårdförloppet som inte genomförs? Såsom att påbörja förbättringsarbete med att ta fram rutiner för strukturerad symtomskattning med till exempel IPOS.
- Kan vi som jobbar med specialiserad palliativ vård erbjuda stöd till kollegor i allmän palliativ vård? Ett exempel är gemensamma projekt på äldreboende, där vi ser över rutiner för att inventera palliativa behov och föra ”Samtal vid allvarlig sjukdom”?
- Kan vi initiera enhetsöverskridande nätverksträffar där vi sprider kunskap och erbjuder utbildning i utvalda delar av vårdförloppet?
- Kan vår enhet ha nytta av att använda Nationell vårdplan för palliativ vård? Kan vi stötta andra enheter med att komma igång med det? Ta reda på hur din region jobbar med implementeringsfrågor. Efterfråga arbete med palliativa vårdförloppet. Och berätta gärna för oss i NAG vilken grupp som håller på med implementeringsarbetet hos er.



Ursula Scheibling

Ordförande i Nationella arbetsgruppen för palliativ vård
ursula.scheibling@regionvastmanland.se

Försoning och acceptans

Under denna rubrik gav Carina Modéus, Carina Halvardsson och Ulrica Fritzson en tänkvärd föreläsning om existensens frågor, betydelsen av val och försoningens möjligheter i möte med döden.

FÖRSONING HANDLAR OM att vara i kontakt med verklighetens bristfällighet, och om modet att stanna i den genom att inkludera, acceptera och omfamna alla de många rum som finns i vår livsberättelse. Allt för att vi själva ska kunna bebo våra liv. Att, även om det är svårt och utmanande, kunna acceptera det som blev trots att det inte blev som det var tänkt.

För att kunna arbeta med försoning och acceptans behöver vi bli sedda, hörda, tagna på allvar och inkluderade. Carina Modéus beskriver att hon ofta brukar säga att ”alla sorters människor dör, även de som inte når acceptans”, men som vårdpersonal tror vi ofta att patienten ”behöver” veta att hen ska dö för att kunna bearbeta det som komma skall. Men vilka är vi att bestämma vilken information patienten och närstående är i behov av? Alltför ofta tar vår palliativa hjälpnödighet över. Vi behöver (måste!) utgå ifrån personens önskemål och därmed se och bekräfta hens val. Alla personer som lever med en obotlig sjukdom vill inte prata om att hen ska dö. Att inte vilja veta av eller acceptera sin död är personens val, kanske det som hen behöver för att kunna stå ut i sin situation. Vi kan, enas Ulrica Fritzson och Carina Modéus, stödja genom att våga stå kvar, visa att vi finns här och hjälpa patienten att ”hålla rummet”.

Carina Halvardsson lever med malignt melanom i stadium fyra och har

” För att kunna arbeta med försoning och acceptans behöver vi bli sedda, hörda, tagna på allvar och inkluderade.

avbrutit sina behandlingar. Generöst och modigt delade hon sina tankar om sjukdomen, livet och döden. Carina beskrev sin rädsla för att döden ska hindra henne från att leva. Tidigare har hon haft svårt att somna på kvällarna av rädsla för att inte vakna, men efter att hon nu fullt ut kunnat acceptera döden som ett faktum så har en frid infunnit sig. Genom att hitta vägar att leva den tid som är kvar, utan att veta hur kort eller lång den tiden är, beskriver Carina att hennes liv blivit extra starkt. Hon lämnade oss med frågan vi alla kan ställa oss: ”Vad står i vägen för att jag ska kunna leva det liv jag vill leva?”

Petra Tegman

Enkät från
Nationella konferensen

Frågor:

1. Vad lockade dig att delta i Nationella konferensen?
2. Vad tar du med dig härifrån till din arbetsplats eller verksamhet?

Johanna Skoglund

Kurator, palliativa enheten – ASIH, Sahlgrenska universitetssjukhuset, Göteborg



1. För att presentera mitt abstrakt om sorgens uttryck i Sverige, men såklart också att ta del av kunskap och träffa andra kuratorer och personer som jobbar i palliativ vård. Utbyte och inspiration, helt enkelt.
2. I år har det varit mycket fokus på de svåra samtalen. Det tror jag att vi alla i teamet kämpar med att få till på ett bra sätt, att möta patienter och närstående när de har behovet. Tar också med mig insikten hur viktigt det är att vi inte bara dokumenterar samtalen, utan också pratar med varandra i teamet om dem.



Pontus Karlsson

Sjuksköterska, hem-sjukvård i Östersund

1. För att jag är så intresserad av och engagerad i palliativ vård. Det har jag varit ända sedan utbildningen, trots att jag har varit obekvämt och osäker inför döden. Vid det första dödsfallet när jag satt vak kände jag att jag inte gjorde det bra, att jag var otillräcklig. Då ville jag lära mig mer.
2. Jag tar med mig övertygelsen att jag vill engagera mig ännu mer på jobbet när det handlar om palliativ vård. Vi har bara en chans att göra rätt, och då måste man strunta i om man själv känner sig obekvämt och våga i stället vara nära, våga ta svåra samtal.

Avancerad smärtlindring vid cancerrelaterad smärta

STAFFAN LUNDSTRÖM, docent och överläkare, Palliativ vård och FoUU-enheten vid Stockholms Sjukhem, inledde sessionen med att sammanfatta aktuell evidens och gav råd för behandlingsstrategier: En bra smärtanalys är centralt för val av behandlingsstrategi, eftersom olika smärtmekanismer kräver olika förhållningssätt när det gäller farmakologisk och icke-farmakologisk behandling.

Nya studier bekräftar än en gång

att evidens för kontinuerlig tilläggsbehandling med paracetamol saknas. Staffan Lundström gav också förslag för behandling av neuropatisk smärta. Även för- och nackdelar i val av olika COX-hämmare samt kortisonstillägg, bisfosfonat och antikolinergika berördes.

Morfin anses fortsatt vara förstahandsval för opioidkrävande cancerrelaterad smärta. Buprenorfin och tapentadol har än ingen given plats i behandling. Däremot samlas allt större erfarenhet för tillägg av metadon, särskilt vid blandsmärta med otillfredsställande effekt av konventionell opioid. Staffan Lundströms genomgång avslutades med konkreta råd för användning av esketamin (Ketanest), dexmedetomidin (Dexdor) samt smärtpumpar.

I andra delen av föreläsningen gav specialistläkaren Hossein Radafshar, Palliativa Enheten Lund, en överblick över interventionell smärtlindring:

Interventionell smärtlindring, exempelvis blockader eller epidural respektive intratekal smärtlindring, bör övervägas vid terapiresistent smärta, höga opioid-dygnsdoser eller progressiv svår neuropatisk smärta. Indikation och eventuella för- och nackdelar bör med fördel diskuteras i interdisciplinära och multiprofessionella team.

Den avslutande dialogen med publiken visade att förutsättningarna är mycket olika i de olika regionerna. Vi behöver utveckla samarbete med smärtspecialister på våra respektive enheter för att säkerställa att dialog förs i god tid och att den smärtdrabbade patienten kan ges förtur.

Ursula Scheibling



Caroline Isaksson

Undersköterska, palliativa avdelningen, Lasarettet i Ystad

1. Nyfikenheten på nya grejer, nya upplevelser. Det här är min första Nationella konferens, men jag har hört mycket gott om att delta i konferensen från mina kollegor.
2. Jag tar faktiskt med mig lite av allt, men mest att vårdhundar har en så stor påverkan på välbefinnande och livskvalitet. På min arbetsplats har vi sådan tur att vi kan ta med hundar till avdelningen, både patienter och personal. Även om de inte är vårdhundar så gör de skillnad.

Jan Hallström

Överläkare, palliativa enheten, Skaraborgs sjukhus, Skövde



1. Jag vill bli uppdaterad om vad som händer på området. Och när man som jag jobbar dels med palliativ vård, dels på ett mindre sjukhus är det lätt att känna sig ensam. Det är viktigt och värdefullt att träffa andra i samma sits.
2. Jag tar med mig att jag inte är så ensam, att vi är många som står med samma svårigheter. Det är skönt att inse att vi alla funderar på liknande saker – vi förstår varandra. I övrigt tar jag med mig tankar om hur vi ska arbeta för tidigare integrering.

Foto: Linda Swartz

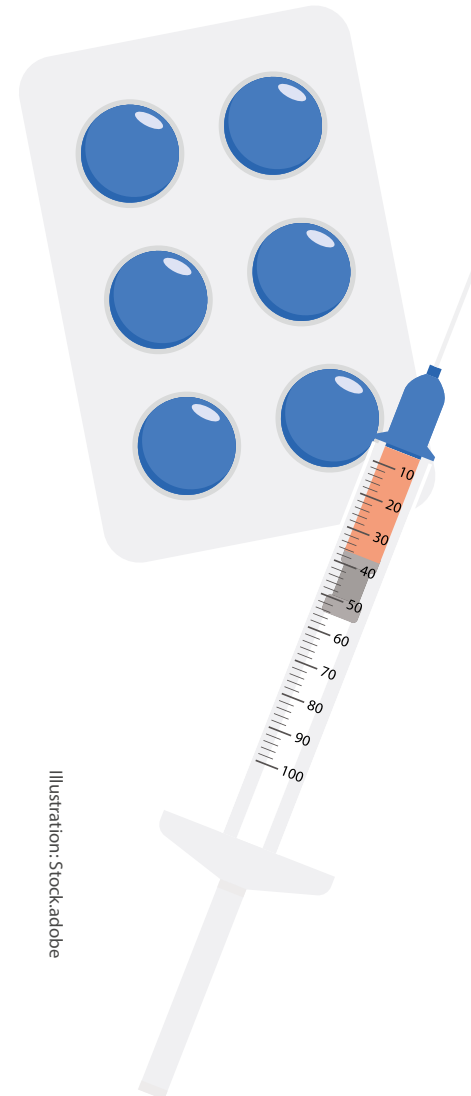


Illustration: Stockadobe

Profilen:

Henrik Ångström

När han tog det uppdrag som ledde till arbetet med vårdförloppet, hade Henrik Ångström ingen aning om vad han gav sig in på. Nu har läkaren från Umeå varit med hela vägen från idé till verklighet. Men han har fler idéer för en bättre palliativ vård – och provar själv dessa i praktiken

HENRIK ÅNGSTRÖM HAR de senaste tre åren ägnat mycket tid och kraft åt "Personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp palliativ vård". Det lanserades i fjol somras och nu pågår implementeringen i regionerna. Men mer om detta senare.

Vi börjar längre bak i tiden. Efter fyraårig teknisk linje på gymnasiet och några års arbete som ingenjör, satte Henrik igång att plugga medicin. Han började jobba på onkologen i Umeå redan under termin tio av utbildningen.

– Jag trivdes med avdelningsarbetet, att arbeta med de svårt sjuka, men inte så mycket med att ordinera cytostatika. Det blev snart tydligt att jag var en ganska kass onkolog. På den tiden pratades det inte så mycket om palliativ vård men det var ju precis det jag ägnade mig åt på avdelningen.

SÅ SMÅNINGOM INSÅG Henrik att han inte ville jobba på en onkolog-avdelning på ett universitetssjukhus. Då valde han i stället att specialisera sig som allmänläkare och fick jobb på en hälsocentral.

– Under den perioden stötte jag ihop med chefen för en ny enhet för

palliativ vård. Jag fastnade direkt! Där fanns bredden över alla diagnoser och ett nära patientarbete. Man får ta del av verkligt viktiga skeden i människors liv och ofta göra praktisk nytta. En bra dag på jobbet kan vara som att läsa en riktigt god roman, det ger perspektiv.

NU HAR HENRIK jobbat i över 20 år i specialiserad palliativ vård. På Umeå universitetssjukhus tillhör palliativ medicin organisatoriskt Cancercentrum, men tar hand om alla diagnoser och alla åldrar. De yngsta patienterna var spädbarn.

– Vi gör ingen skillnad utifrån diagnos och ålder. Det är självklart för oss att hjälpa alla som behöver specialiserad palliativ vård. Vi är ju specialister och våra verktyg funkar på alla dessa patienter. Min personliga åsikt är att alla specialiserade palliativa enheter ska jobba med barn.

Henrik säger att det är få barn i upptagningsområdet som behöver palliativ vård och att remisserna är väl övervägda. Vården utförs i tätt samarbete med barnkliniken, som Henrik och hans kollegor har en mycket god relation till.

På Umeå universitetssjukhus provas

ett nytt sätt att samarbeta där Henrik är drivande. Hans idé är att specialister i palliativ medicin inte bara ska göra konsultronder på övriga avdelningar, utan faktiskt arbeta på plats som överläkare med rätt att ordinera. Samarbetet har pågått under några år på onkologen och de två senaste också på medicinkliniken. Än så länge är det Henrik ensam som jobbar en dag per vecka på medicinkliniken. Han säger att där kan eftersatta grupper som patienter med KOL, lungfibros eller hjärt- och njursvikt fångas upp. Finansieringen sker som ett tjänsteköp, där mottagande klinik betalar.

– Jag har fått bygga relationer och långsiktiga samarbeten. Det nuvarande samarbetet på medicinkliniken föregicks av palliativa ronder under mer än tio år. Det är ett jätteintressant och roligt sätt att jobba på. Där våra patienter finns borde vi också finnas, inte bara ge kloka råd.

LIKA LÅNG TID har det faktiskt inte tagit att få fram vårdförloppet för palliativ vård. Henrik hamnade i det arbetet eftersom han gjorde som många engagerade människor: tackade ja. Inom Sveriges Kommuner och

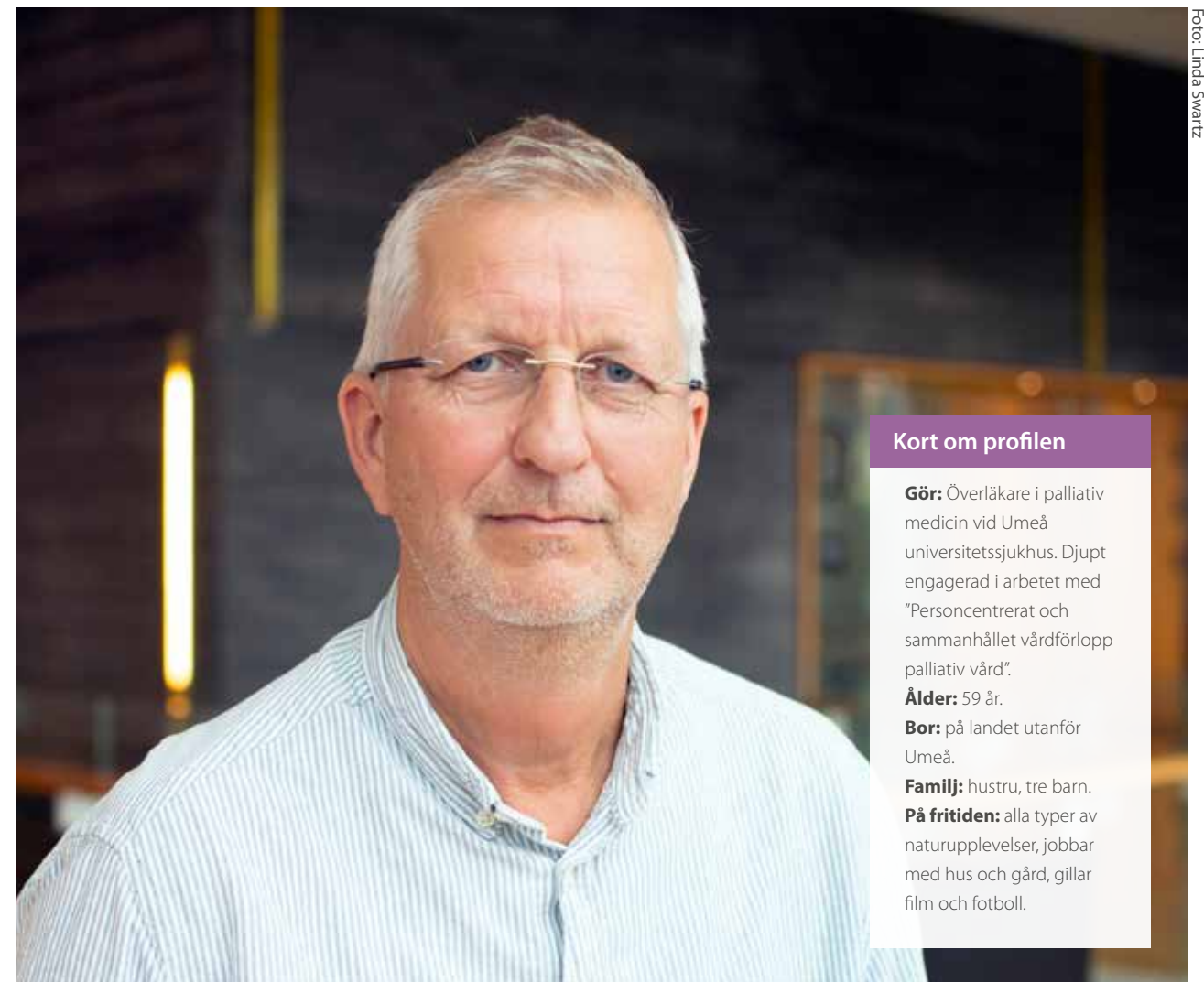


Foto: Linda Swartz

Kort om profilen

Gör: Överläkare i palliativ medicin vid Umeå universitetssjukhus. Djupt engagerad i arbetet med "Personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp palliativ vård".

Ålder: 59 år.

Bor: på landet utanför Umeå.

Familj: hustru, tre barn.

På fritiden: alla typer av naturupplevelser, jobbar med hus och gård, gillar film och fotboll.

regioner finns ett system för kunskapsstyrning. Där ingår ett antal nationella programområden, varav ett hette NPO Äldres hälsa när det startade för fyra år sedan. Själva namnet har sedan dess utvidgats med "och palliativ vård", tack vare gediget arbete av alla involverade från palliativ vård.

NÄR NPO ÄLDRES hälsa skulle sättas samman behövdes en representant för Norra sjukvårdsregionen och en representant för palliativ vård. Henrik blev nominerad och har (nästan) aldrig ångrat att han tog på sig uppdraget. Han var sedan med och satte samman den nationella arbetsgruppen, NAG, som har utvecklat själva vårdförloppet. Gruppen har bestått av 28 personer

” Vi gör ingen skillnad utifrån diagnos och ålder.

från alla delar av palliativ vård.

– När de fick frågan om att vara med tackade allihop ja. Alla tyckte att detta var viktigt och vettigt, och alla brinner för att förbättra palliativ vård. Det har varit ett häftigt arbete. Ordförande och processledare i NAG har varit otroligt bra och det har varit en förmån att få arbeta tillsammans med gruppens extremt kompetenta deltagare.

Den stora nationella arbetsgruppen har nu bantats ner till en mindre –

och permanent – nationell arbetsgrupp inom NPO. Vårdförloppet är i implementeringsfasen (Läs mer om detta på sidan 35). Alla regioner har förbundit sig att införa det, men det är upp till varje region hur det ska gå till. Självt är Henrik en av dem som är involverad i arbetet i Västerbotten.

– Vårdförloppet är en beskrivning av ett strukturerat palliativt omhändertagande. I den bästa av världar skulle det inte behövas, men det vet vi ju att det gör.

Från stora nationella processer till hands-on i det egna teamet och på klinik – Henrik är definitivt en sådan som brinner för palliativ vård. ■

Linda Swartz

Effekter av en samtalsintervention i palliativ hemsjukvård på Island

Petursdottir, A. B., & Svavarsdottir, E. K. (2019). The effectiveness of a strengths-oriented therapeutic conversation intervention on perceived support, well-being and burden among family caregivers in palliative home-care. Journal of advanced nursing, 75(11), 3018–3031. <https://doi.org/10.1111/jan.14089>

Bakgrund

Cirka 23 miljoner nya fall av cancer beräknas varje år fram till 2035, och dödsfallen i cancer förväntas öka till 14 miljoner per år i hela världen. Närståendevårdare till patienter med avancerad cancer upplever ofta psykologisk stress och ökad ohälsa. Samtal mellan sjuksköterskor och närstående i palliativ vård kan vara av betydelse, och föra familjen samman. Betydelsen av en familjefokuserad strategi inom cancer vården har uppmärksammats tidigare, men samtalsinterventioner för att lindra effekter av känslomässigt lidande i palliativ hemsjukvård saknas. Samtal är en omvårdnadsåtgärd som kan vara ett stöd för familjer vid avancerad cancer att hantera komplexa upplevelser av sjukdom och lidande. Syftet med denna studie var att utvärdera effekten av en samtalsintervention med närstående till personer med avancerad cancer i palliativ hemsjukvård på Island.

Metod

Studien har en pre-experimentell design där samtalsinterventionen FAM-SOTC (Family strenghts-oriented intervention) genomfördes. Interventionen bestod av två sessioner om 60–90 minuter med en veckas intervall (totalt 96 sessioner). Deltagarna besvarade tre frågeformulär; innan interventionens genomförande, efter den första sessionen, och 2–4 veckor efter den

andra sessionen. Frågeformulär som användes var; ICE-FPSQ (Iceland-Family Percieved Support Questionnaire), som mäter behov av kognitivt och emotionellt stöd, DASS (Depression Anxiety Stress Scale) som mäter grad av depression, oro och stress, och BASC (Brief Assasment Scale for Caregivers of the Medically Ill) som mäter grad av upplevd påfrestning, emotionell som stressrelaterad, samt närståendes skattning av egenvård. Forskarnas hypotes var att stödet till familjerna skulle förbättras efter samtalsinterventionen, och att de skulle uppleva lägre nivåer av psykologiska stresssymptom och minskad vårdbörd jämfört med före interventionen.

Deltagarna var 48 närståendevårdare, 19 män och 29 kvinnor (77 procent var över 60 år). Närstående och patienten bestämde tillsammans vilken familjemedlem som skulle delta i interventionen. Samtalen med närstående till personer med cancer genomfördes i hemmet av en sjuksköterska i ett specialiserat palliativt hemsjukvårdsteam. Sjuksköterskan hade före interventionens genomförande fått utbildning om den teoretiska bakgrunden och tillämpningen av interventionens modeller i klinisk praxis.

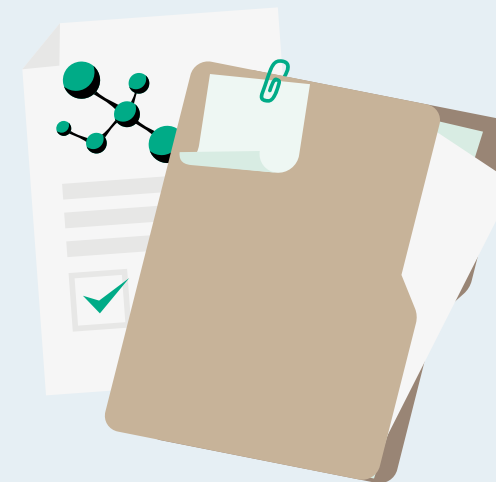
FAM-SOTC-interventionen

FAM-SOTC är en samtalsmetod som ger utrymme för reflektion,

där deltagarna kan uttrycka svåra tankar, smärtsamma känslomässiga upplevelser och osäkerhet. Interventionen inkluderade både bedömning och intervention. Ett exempel är när sjuksköterskan bedömde att familjen behövde stöd och information och då ingrep direkt under sessionen. På så sätt överlappade bedömningen och interventionen varandra. Kognitiva, känslomässiga och beteendemässiga funktioner var i fokus under samtalet och sjuksköterskan var uppmärksam på den del av familjens funktion som behövde mest stöd eller förändring.

Vid första sessionen introducerade sjuksköterskorna syftet med studien, dess längd och antal träffar och de närstående fick beskriva erfarenheter av cancersjukdom. Tillsammans med sjuksköterskan ritade de genogram, som är ett verktyg för att kartlägga familjeförhållanden och för att se vilken inverkan dessa har på deras liv.

Vid den andra sessionen valde sjuksköterskan ut viktiga delar från den första sessionen som stöd för att öka förståelsen för närståendevårdaren och andra familjemedlemmar. Deltagarna uppmuntrades att berätta om sina upplevelser och tankar samt hur de hade haft det. Samspelet mellan att ställa frågor och att bekräfta de närståendes känslomässiga reaktioner kan främja en relationell process mellan sjuksköterskan och närstående i samtalet.



Resultat

FAM-SOTC-interventionen var till nytta för familjer som vårdar en familjemedlem med avancerad cancer. Stödet till familjerna förbättrades och de upplevde lägre nivåer av psykologiska stresssymptom och minskad anhörigbörd jämfört med före interventionen. Depressiva symtom eller ångest förbättrades inte, vilket kan innebära att närstående behöver mer intensiva insatser för att minska dessa symtom.

Kommentar

Sjuksköterskor är centrala då patienter med cancer vårdas i hemmet och har stora möjligheter att erbjuda stöd till deras familjer. Med tanke på komplexiteten i vården av dessa patienter behövs en omvårdnadsinsats som riktar till hela familjen. Genom samtal enligt FAM-SOTC kan sjuksköterskor erbjuda en sjuksköterskeledd strategi och på så vis bättre stödja både närståendevårdarna och andra familjemedlemmar. Det finns ett stort behov av att förbereda närstående för den komplexa roll de står inför. Enligt denna studie kan samtal lindra deras vårdbörd. ■



Christina Melin-Johansson

Specialistsjuksköterska, PhD, professor
Lektor vid institutionen för omvårdnad
på Mittuniversitetet

ewimed

Egenvård med PleurX™/PeritX™

Utbildning i hemmet med patientsäkra dränageset skapar trygghet!



Vill du veta mer?

Scanna QR-koden eller besök vår webbplats på www.ewimed.se/merinfo



Palliativ Vård

Tidskriften för palliativ vård i Sverige

WWW.PALLIATIVVARD.SE

ANSVARIG UTGIVARE

Carl Johan Fürst

Överläkare, professor, Lund

CHEFREDAKTÖR

Linda Swartz

Journalist

tidskriften@nrpv.se

REDAKTION

Malin Hedlundh

Specialistsjuksköterska i palliativ vård,
Uppsala

Solveig Hultkvist

Kurator, Stockholm

Anna Patzauer Personne

Kurator, Stockholm

Ursula Scheibling

Överläkare, Västerås

Petra Tegman

Specialistsjuksköterska i palliativ vård
och demensvård, Stockholm

Jozina Zijlstra

Specialistundersköterska, Kramfors

ANNONSER

Adviser Sales

Emelie Blomquist

072 600 67 384

emelie@adviser.se

TRYCK

Stibo Complete

LAYOUT

Roy

hej@roy.agency

ISSN 2001-841X

CITERA GÄRNA UR tidskriften men ange alltid källan och respektera upphovsrätten. Redaktionen delar inte nödvändigtvis de åsikter som framförs i artiklarna.

PRENUMERERA PÅ PALLIATIV VÅRD

En helårsprenumeration på tidskriften kostar 300 kronor. Skicka e-post med namn, adress, postadress samt eventuellt kostnadsställe till prenumeration@nrpv.se.



Nationella Rådet för Palliativ Vård

NRPV ÄR EN ideell förening med uppgift att verka för en samordnad palliativ vård i hela landet och består av föreningar och nätverk inom palliativ vård. NRPV är ett forum för utbyte av idéer och information som rör palliativ vård och ska identifiera områden där palliativ vård behövs, uppmärksamma dessa samt initiera förbättring.

NRPV ska även sprida information om palliativ vård till professionella och allmänheten samt delta i samhällsdebatten inom det palliativa området.

E-POST info@nrpv.se HEMSIDA www.nrpv.se NYHETSBREV spn@nrpv.se



Föreningen för
socionomer inom
palliativ vård

SiP

Föreningen för Socionomer inom
Palliativ Vårdwww.fsip.se

SVENSK FÖRENING FÖR PALLIATIV MEDICIN

SFPM

Svensk Förening för Palliativ Medicin

www.sfpm.se

SJUKSKÖTERSKOR FÖR PALLIATIV OMVÅRDNAD

SFPO

Sjuksköterskor för Palliativ Omvårdnad

www.swenurse.se/sfpo

UFPO

Undersköterskor för Palliativ Omvårdnad

www.ufpo.se

DIO

Dietister inom onkologi

www.dio-nutrition.seSVERIGES
ARBETSTERAPEUTER

SVERIGES ARBETSTERAPEUTER

www.arbetsterapeuterna.se

FYSIOTERAPEUTERNA - SEKTIONEN
FÖR ONKOLOGISK OCH PALLIATIV
FYSIOTERAPI

www.fysioterapeuterna.se

CHEFER I PALLIATIV VÅRD

CHEFER OCH LEDARE I
PALLIATIV VÅRD

SVENSK FÖRENING FÖR
PEDRIATISK PALLIATIV VÅRD

sfppv.barnlakarforeningen.se

NÄTVERK FÖR
SJUKHUSKYRKA
OCH TEOLGER
INOM PALLIATIV
VÅRD

eakin®

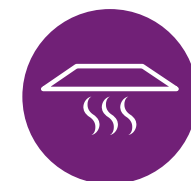


Enkla produkter för komplexa behov

eakin sår- och fistelpåsar erbjuder en trygg och bekväm lösning för dina patienter med fistlar eller vätskande sår.



Hudvänlig

Säkert skydd
mot läckageKapslar in
dålig luktEnkel och snabb
appliceringÖkad bärvid
= minskat
antal byten

BESTÄLL GRATIS VARUPROV IDAG • BESTÄLL GRATIS VARUPROV IDAG



M Care AB
Nöbbelövsvägen 100
226 60 Lund
kundservice@mcare.se
www.mcare.se

eakin sår- och fistelpåsar
förbättrar dina patienters livskvalitet.

Beställ gratis varuprov genom att kontakta en produktspecialist.

Produktspecialist norr: Ann Andersson
ann.andersson@mcare.se | 070-833 90 00

Produktspecialist söder: Vivi Ugglå
vivi.uggla@mcare.se | 070-816 10 00

Notera att alla produkter från eakin är förskrivningsbara på recept.

EFFEKTIV VERKSAMHET • HÖG KVALITET • NÖJDA MEDARBETARE

”Med itACiH får man en överblick över verksamheten som vi inte kunnat få på något annat sätt, ett flexibelt system som vi kan forma efter våra behov.

EC Siv Johnsson, Mobilt
Team, Närsjukvård
Landskrona



Spec. ssk. Hakima, ASiH Lund

Ett komplett digitalt verksamhetsstöd med dagsplanering och distansmonitorering i samma lösning. Används idag för Hospital-at-Home som ASiH, Mobila Vårdteam, Akutsjukvård i hemmet - *Den Goda och Nära vården*.

Kombinerar fysisk
och virtuell vård

Inbyggd säker kommunikation
med chat och video

Nöjda användare är våra
bästa ambassadörer

Utvecklat av vårdpersonal
och tekniker gemensamt
sedan 2016

Anpassas löpande efter
verksamhetens behov

Finns både på dator och
mobil utrustning

Införande genomfört på dagar

Verksamhetsutveckling
på köpet

Används av Region Skåne,
Västerbotten, Västra Göta-
landsregionen och privata
utförare

- Oberoende av journalsystem
- Ingen begränsning på antal patienter
- Säker drift i svenska datorhallar
- Levereras som Saas - ingen lokal installation

itACiH+
Digital lösning för sjukvård i hemmet