

Vårdprogrammet Palliativ vård barn

Christina Lindström
Barnsjuksköterska
Ordförande för vårdprogrammet

Dagens Webinarium

- Vad är palliativ vård för barn?
- Frågestund
- Vårdprogrammet
- Frågestund
- Vårdprogrammets innehåll smakprov
- Frågestund

Palliativ vård



Palliativ vård



Palliativ kommer från ordet pallium på latin och betyder mantel

Med palliativ vård menas all vård som inte har ett kurativt syfte och innebär därför inte bara vård i livets slutskede

Bjork M, Wiebe T, Hallstrom I. An everyday struggle-Swedish families' lived experiences during a child's cancer treatment. J Pediatr Nurs. 2009 Oct;24(5):423-32. Beck-Friis B, Strang P. Palliativ medicin. 3. uppl. ed. Stockholm: Liber; 2005.



WHO's definition av palliativ vård för barn

- Det är den aktiva vården av **barnets kropp, själ och ande** och den ska också ge stöd till de närmaste/ **hela familjen**.
- Den börjar **när sjukdomen diagnostiseras** och fortsätter oavsett om barnet får behandling som syftar till bot.
- **Vårdpersonalen ska utvärdera och lindra barnets fysiska, psykiska och sociala lidande.**
- Vården ska också, med sitt multidisciplinära **team**, inkludera hela familjen.
- Vården kan bedrivas **på sjukhus eller i barnets hem**

Palliativa förhållningssättet

En helhetsyn på patienten, stödja individen att leva med värdighet och med största möjliga välbefinnande till livets slut.

Väga fördelar mot nackdelar.

Fysiskt

Psykiskt

Socialt

Existentiellt

Vilka barn ingår i palliativ vård?

Enligt en Europeisk standard

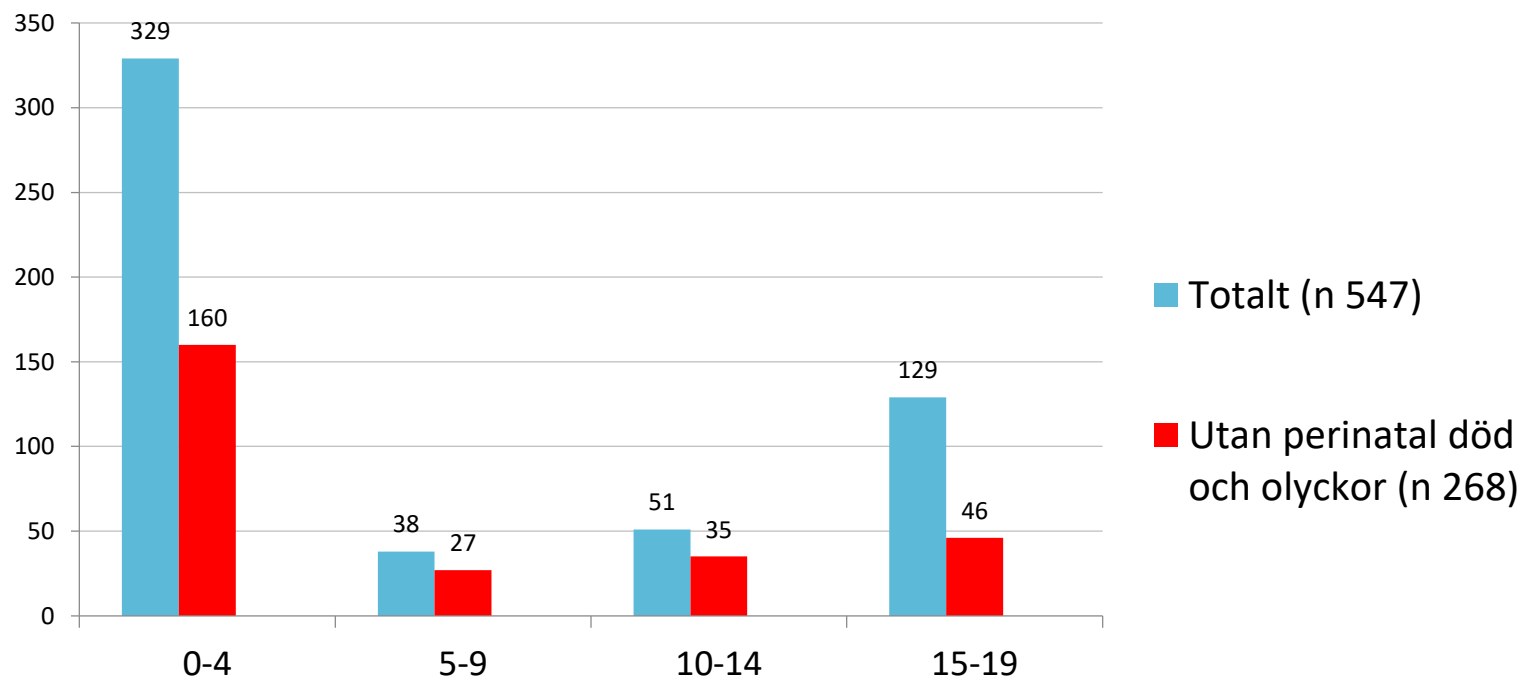


- Barn med livshotande tillstånd som kan ha botande behandling men som också kan misslyckas. (ex onkologiska sjukdomar)
- Tillstånd där barnet föds med en allvarlig sjukdom och en tidig död är oundviklig. (ex vissa missbildningar, trisomier)
- Progressiva sjukdomar, där möjlighet till bot inte finns men som kan bli långvarigt liv. (ex neurometabola sjukdomar)
- Bestående sjukdomar men som inte är progressiva där komplikationer kan innebära förtidig död. (ex svåra asfyxier)

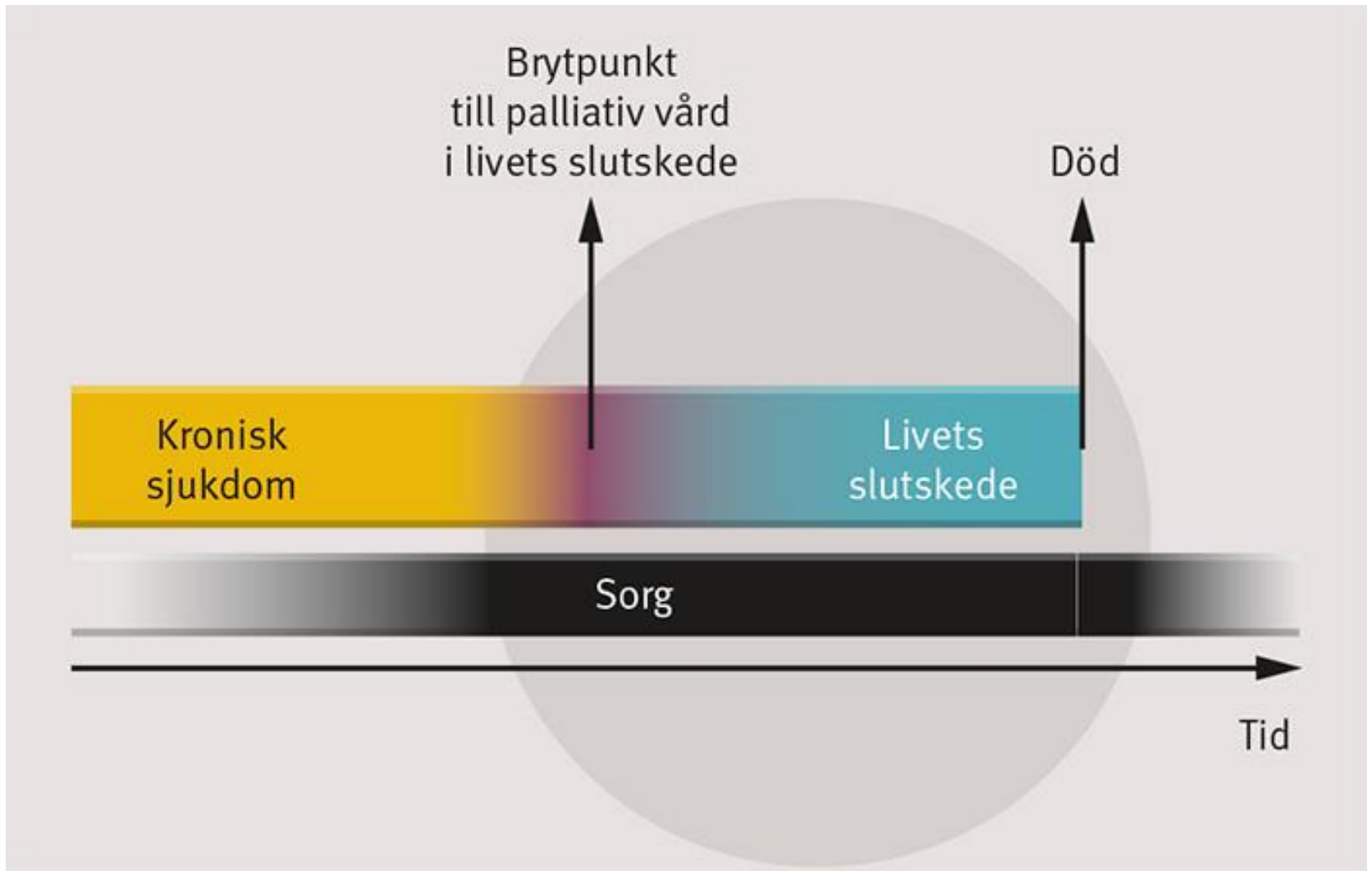
Fritt översatt från Craig F, Abu-Saad Huijjer H, Benini F, Kuttner L, Wood C, Feraris PC, et al. [IMPACT: standards of paediatric palliative care]. Schmerz. 2008 Aug;22(4):401-8.

Hur många barn i behov av palliativ vård i livets slut?

Ca 300 barn i Sverige per år, i Stockholm ca 70 barn

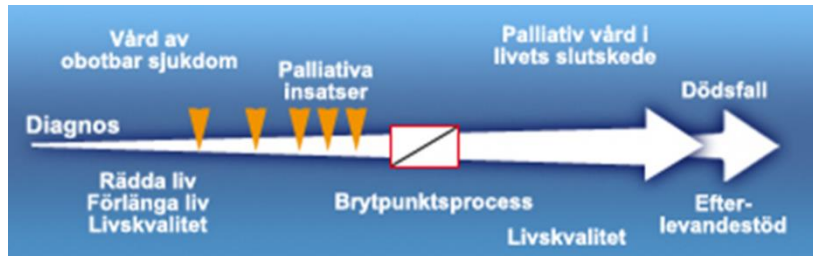


Socialstyrelsens statistikdatabas 2019-04-28



Palliativa faser

- **Fas 1= tidig fas**, När det huvudsakliga målet med vården ändras från att vara botande till att vara lindrande - **palliativ vård**
- **Fas 2 = sen fas**, När vården övergång till **palliativ vård i livets slutskede**



Nationellt vårdprogram för palliativ vård (2012-2014)

Tänk på att

- Pallitiv vård kan börja redan vid diagnosen
- Även om vi inte kan bota finns det mer vi kan göra som lindra och optimera livskvalite.
- Hjälpa med att finna målet med vården
- Ta vara på tiden och **stötta barnet och familjen**
- Samråd/konsultera ta hjälp

Nationellt vårdprogram_mall - Adobe Reader

Arkiv Redigera Visa Fönster Hjälp

1 / 107 160%

Kommentar

Palliativ vård av barn

Nationellt vårdprogram

2019-11-15 Version: 1.0

10:18
2020-04-06

Uppkomsten vårdprogram

- Först ett förslag till RCC=Regionalt Cancer Centrum om att barn finns och skulle behöva ett eget.
- Arbetsgrupp för att utforma en bilaga tillägg till befintligt vårdprogram palliativ vård
- Brev RCC samverkan, önskan om eget vårdprogram, ledde till ett ok
- Ombildande av grupp enl. RCC samverkan

Processen

- Remissrunda 1 avslutad, bra respons och många har läst och gett kommentarer, ett supertack!
- Arbetsgrupp och styrgrupp gör förändringar, slutgiltigt beslut tags i styrgruppen
- Remiss rund 2 Går ut på remiss den 15/9 i en månad chefer och ledning i regionerna
- RCC samverkan tar beslut
- Vårdprogrammet klart för lansering, ligger i webb format på RCC hemsida
- Revideringsarbetet påbörjas

Utsedd styrgrupp

- **Christina Lindström**, ordförande i vårdprogramgruppen, specialistsjuksköterska barnsjukvård och palliativ vård t.f. enhetschef, Lilla Erstagårdens barn- och ungdomshospice, Stockholm.
- **Helena Adlitzer**, vårdprogramshandläggare, specialistsjuksköterska, fil.mag., processledare palliativ cancervård, Regionalt cancercentrum Stockholm Gotland.
- **Annika Bjurö**, överläkare, specialistläkare vuxen palliation, ASIH Lund.
- **Karin Bäckdahl**, överläkare, barnläkare, Lilla Erstagårdens barn- och ungdomshospice, Stockholm.
- **Katrin Lehnardt**, leg. sjuksköterska, barnhabilitering, Östersund.
- **Susanne Schultz**, specialistsjuksköterska barn och ungdom samt barnonkologi, SABH (sjukhusansluten avancerad barnsjukvård i hemmet), Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm.
- **Margareta Stenmarker**, överläkare, specialist barnonkologi, Futurum – akademien för hälsa och vård, Jönköping.
- **Eva Turup**, specialistsjuksköterska, konsultsjuksköterska inom barncancervård, Akademiska Barnsjukhuset, Uppsala.
- **Marita Vikström Larsson**, specialistsjuksköterska, konsultsjuksköterska, Barnonkologen, Umeå.
- **Gustaf Österlund**, överläkare, specialistläkare barnonkologi, Barncancercentrum i Västra Sverige, Drottning Silvias Barn- och Ungdomssjukhus, Göteborg.

Arbetsgrupp

- **Ulrika Kreicbergs**, professor barn och ungdom, palliativ vård, Ersta Sköndal Bräcke Högskola, Stockholm.
- **Mikael Nilsson**, leg. dietist, barnsjukvården, Skånes Universitetssjukhus, Lund.
- **Suzanne Runesson**, hälso- och sjukvårdskurator, psykoterapeut, Lilla Erstagårdens barn- och ungdomshospice, Stockholm.
- **Charlotta Svalander**, leg. dietist, palliativ vård och ASIH –Region Skåne.
- **Ida Svärd**, barnsköterska/undersköterska, BOND B53, Universitetssjukhuset Linköping.
- **Barbro Westerberg**, överläkare i barnneurologi ochhabilitering, Drottning Silvias Barn- och Ungdomssjukhus, Göteborg.
- **Petra Viklund**, arbetsterapeut, barnkliniken, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm.
- **Charlotte Elf**, enhetschef för pedagogisk och kulturell verksamhet, Astrid Lindgrens Barnsjukhus, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm.
- **Anna Hasselsten**, sjukgymnast (fysioterapeut), Lilla Erstagårdens barn- och ungdomshospice, Stockholm.
- **Bettina Herm**, överläkare, specialistläkare barnneurologi, barn- och ungdomshabiliteringen, Östersund.
- **Marie Johansson**, fysioterapeut, SABH, Karolinska Universitetssjukhuset
- **Helena Bergius**, vårdenhetschef, SABH, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm.
- **Anders Castor**, överläkare, specialistläkare barnonkologi, Barnonkologen, Lund. , Stockholm

Adjungerande författare

- **Kerstin Ivéus**, barnsjuksköterska, syskonstödjare, mastersstudent i palliativ vård vid Ersta Sköndal Bräcke Högskola, Lilla Erstagårdens barn- och ungdomshospice, Ersta Sjukhus.
- **Anette Jirbäck**, barnsköterska och terapihundförare, SABH.
- **Helena Liljedahl**, barnsjuksköterska, Lilla Erstagårdens barn- och ungdomshospice.
- **Noomi Säfsten**, musikterapeut på Lilla Erstagårdens barn- och ungdomshospice, musiklektare, RMT-SAM, handledare, registrerad musikterapeut i Sveriges Akademiska Musikterapeuter.
- **Lena Ugglå**, med. dr, GIM-terapeut, musiklektare, tidigare musikterapeut på Lilla Erstagårdens barn- och ungdom Charlotte Castor, med. dr, barnsjuksköterska, VO barnmedicin, Skånes Universitetssjukhus i Lund/Institutionen för hälsovetenskaper, Lunds universitet.
- **Åsa Hedlund**, barnsjuksköterska, specialistsjuksköterska i cancervård, Lilla Erstagårdens barn- och ungdomshospice, RMT-SAM, registrerad musikterapeut i Sveriges Akademiska Musikterapeuter.

Föräldrarepresentanter

- Emma Hagqvist, region Norr
- Jenny Gyllén, region Väst
- Anna Pella, region Stockholm Gotland
- Linnea Pettersson, region Norr
- Johan Sundelöf, region Uppsala-Örebro
- Charlotte Säneskog, region Syd
- Peter Säneskog, region Syd
- Frida Virdung, region Sydöst

För vem?

Enkelt språk, ingen vetenskaplig rapport, ska kunna läsas av vem som helst men är skriven främst för vårdpersonal på olika nivåer, studenter, föräldrar och intresseföreningar

Målet med vårdprogrammet är god palliativ vård av barn oberoende av diagnos, både nationellt och regionalt.

- är att det ska vara ett stöd till vård professionen för att de ska kunna bedriva en god palliativ vård oavsett det sjuka barnets diagnos, ålder och geografiska bostadsort"
- bidra till att barn tidigt får tillgång till palliativ vård
- bidra till ökad samverkan mellan olika verksamheter
- vara ett underlag för arbetet med att planera och skapa rutiner för de verksamheter som vårdar barn med behov av palliativ vård
- vara ett stöd för all personal som arbetar med barn som behöver palliativ vård
- öka kunskapen om palliativ vård av barn
- bidra till att den palliativa vården bedrivs utifrån barnets bästa

Viktiga delar, uppdelning

- Den pediatriiska palliativa vårdens organisation
- Brytpunktsprocessen – målet med vården
- Etik i barnsjukvården och självbestämmande
- Kommunikation
- Aktivitet och skola
- Närstående
- Det döende barnet
- Kulturellt
- Närhet och intimitet
- Symtomlindring ej doser, hänvisning

Den pediatriiska palliativa vårdens organisation

Rekommendationer

- Identifiera en sammanhållen vårdkedja där multiprofessionella team från olika verksamheter samarbetar för att få en sammanhängande enhetlig vård under barnets hela sjukdomsperiod.
- Erbjud avancerad sjukvård i hemmet under hela sjukdomsförloppet, oavsett inriktning på medicinsk vård. Sådan sjukvård kan stödja familjers vardagsliv och hälsa.
- Kontakta följande enheter för konsultation kring palliativ vård av barn: * *Lilla Erstagårdens barn- och ungdomshospice* [https://www.erstadiakoni.se/sv/sjukhus/Patient/Kliniker--avdelningar/Hospice/Lilla- Erstagarden/](https://www.erstadiakoni.se/sv/sjukhus/Patient/Kliniker--avdelningar/Hospice/Lilla-Erstagarden/)
- * *SABH (Sjukhusansluten Avancerad Barnsjukvård i Hemmet)* <https://www.sabh.nu>

Brytpunktsprocessen – målet med vården

Målet är alltid att ge bästa möjliga vård till barnet

Ge behandlingar som innebär möjlighet till bot eller ökad livskvalitet, och att avstå från de behandlingar vars chanser att uppnå nytta inte står i relation till riskerna eller försämringen av livskvalitet.

Samtalen bör ske med vårdteamet och vårdnadshavarna (och givetvis barnet om ålder och tillstånd tillåter) bra med en samsyn när det gäller det aktuella tillståndet, planera för det värsta respektive bästa scenariot framöver och det som är viktigast att försöka uppnå. Ta samtalen i ett lugnt skede, erfarenheter från många närstående, man ska inte behöva be om samtalet berättas Anna Pella

Det handlar aldrig om bara ett samtal utan är en process som också kan förändras

Närstående/Anhöriga

Ett begrepp som beskriver ibland samma sak, i vårdprogrammet har vi valt att använda oss av närstående men vet att man många gånger också pratar om anhöriga och då menar samma sak.

Rekommendation i vårdprogrammet

Närstående bör få stöd både individuellt och som familj. För att det ska vara möjligt måste vården ha ett helhetsperspektiv; flera professioner behöver vara aktiva och kontinuerligt inventera vilka behov som kvarstår och om nya har tillkommit

Föräldrar/närstående

- Nyckeln till en god palliativ vård för barn är ett bra samarbete med föräldrarna
- Tydlighet
- Ärlighet
- Tid
- Vad kan/får föräldrar/närstående göra i omvårdnaden?

Närstående

Närstående ses som självklara samarbetspartner i all barnsjukvård, och sjukhusvården bygger på att någon alltid finns med det sjuka barnet

Kuratorn har ofta två funktioner i närståendestöd:

Att ge praktisk hjälp med blanketter och andra konkreta frågor

Och att ge psykologiskt stöd, ofta i form av samtal.

Efterlevnadsstöd:
samtalskontakt med föräldrar och barn och andra närstående, stödjande och behandlande karaktär

Närstående kan också behöva annan psykologisk hjälp och bör då remitteras till psykiatri.

Närståendestöd syskon

- Känn till vilken kontext hen kommer ifrån och om det sjuka barnet befinner sig i tidig eller sen palliativ fas
- Ärlig kommunikation runt vad det sjuka barnet har för diagnos och prognos
- Få information från vårdpersonal och
- Delaktiga i vården av sitt syskon
- Vårdpersonalen ska hjälpa vårdnadshavarna att stödja dem
- Personalen ska inge ett hopp samtidigt som de är ärliga.

Lovgren M, Bylund-Grenklo T, Jalmsell L, Wallin AE, Kreicbergs U. Bereaved Siblings' Advice to Health Care Professionals Working With Children With Cancer and Their Families. *Journal of pediatric oncology nursing : official journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*. 2016;33(4):297-305.

Närståendestöd syskon döden

- Lyssna och svara på frågan: Vad är det barnet undrar?
- För vårdnadshavare kan det vara lättare att prata om döden om man utgår från en film eller en bok

ex Operation dödsviktigt av, Adjö herr muffins och Bröderna lejon hjärta.

Film ex Änglagård, Lejonkungen, Bröderna lejonhjärta eller Förr eller senare exploderar jag.

Forskning visar att syskon förstår sent att deras syskon faktiskt ska dö

Syskonstödjare, konsultsjuksköterskor

Syskon vars bror eller syster behandlas för en cancersjukdom kan få stöd och hjälp från syskonstödjare, finns på alla barncancercentrum i Sverige, unikt att det också finns på landets enda barnhospice Lilla Erstagården. Där inkluderas alla syskon i aktiviteter och stödet.

På landets barncancercentrum finns också konsultsjuksköterskor som ett extra stöd och samordning för närstående, skulle detta vara ett sätt även inom andra områden inom barnsjukvården?

barnneurologen, habiliteringen för att stödja och hjälpa familjer med samordning?

Närståendestöd syskon döden

Syskon brukar också uppskatta att få vara med och ta hand om den döda kroppen

Lovgren M, Jalmsell L, Eilegard Wallin A, Steineck G, Kreicbergs U. Siblings' experiences of their brother's or sister's cancer death: a nationwide follow-up 2-9 years later. *Psycho-oncology*. 2016;25(4):435-40

Närstående stöd

Alla kan göra något när ett barn är svårt sjukt alla i ens omgivning är betydelsefulla, en hjälp från en granne en klasslärare en kompis mamma eller pappa, tänk på att finnas som en medmänniska till någon annan det kan betyda mycket för en drabbad familj

Aktivitet

I barnkonventionens artikel 31 står att barn har rätt till vila, fritid och lek. Artikeln omfattar alla barn i åldrarna 0–18 år och rättigheten innefattar självklart också barn inom den palliativa vårdens samtliga faser.

Aktivitet

- **Förskola och skola** att man orkar med de dagliga livet
- **Fritidsaktiviteter** som man har ska fortlöpa och man ska ha orka att göra det man tycker är kul
- **Lekterapi** är en specialpedagogisk verksamhet vid landets barnsjukhus som erbjuder kreativa uttrycksformer och kulturupplevelser i en miljö som barnet känner igen. Stimulans, lek och meningsfull aktivitet är viktigt för alla barn, och det är viktigt att fortsätta med sådant även under en sjukhusvistelse för att bibehålla psykisk hälsa. Rätten till lekterapi är lagstadgad.
- **Musikterapi** är en viktig del i arbetet med en patient- och familjecentrerad palliativ vård, och det handlar om att möta olika behov av holistiskt välmående och att stärka livskvaliteten.
- **Sjukhusaclowner** är ett komplement till den medicinska vården. Genom fantasi, lyhördhet och humor interagerar sjukhusclownen med barnet.
- **Sjukhuskolor.** Barn på sjukhus har lagstadgad rätt till skolundervisning. Vid landets barnsjukhus finns därför sjukhuskolor med lärare som är vana vid att undervisa sjuka barn. Sedan hösten 2018 omfattas även barn i förskoleklass av rätten till skolgång.
- **Terapihund.** Hunden skapar trygghet, skratt och lekfullhet, tröst och kroppskontakt. Man kan sammanfatta effekterna med ett ord – livskvalitet.
- **VR-teknik** (Virtual Reality) kan användas vid olika situationer. Barnen och de närstående får då möjlighet att byta miljö, skapa och

Det döende barnet

Vanliga symtom i livets sista tid

- Hud och slemhinnor
- Näring och vätska
- Andning och Cirkulation
- Elimination

Att göra så lite som möjligt är att göra det mesta möjliga



Symtomlindring

Ett stort kapitel där man kan klicka in sig på det aktuella symtomet, ett helt eget kapitel är gjort för barn med neurologiska sjukdomar

Bra länkar för doser

- <http://paed.pallcare.info/>
- https://www.appm.org.uk/_webedit/uploaded-files/All%20Files/Event%20Resources/2020%20APPM%20Master%20Formulary%202020%20protected.pdf
- <http://eped.se/>
- <https://www.nice.org.uk/guidance/ng61/chapter/Recommendations>
- <https://www.chelwest.nhs.uk/services/childrens-services/neonatal-services/links/Practical-guidance-for-the-management-of-palliative-care-on-neonatal-units-Feb-2014.pdf>

Kvalitetsregister

Palliativregistret, frågor omgjorda
föra att även möjligt för
barnsjukvården att fylla i

<https://palliativregistret.se/>

Vad händer nu

- Remissrunda 1 avslutad, arbetsgrupp och styrgrupp jobbar med kommenterare och justerar, beslut fattas av styrgruppen
- Remissrunda 2 skickas ut 15/9 och under en månad, främst då till chefer och ledare i regioner
- RCC samverkan fattar därefter det slutgiltiga beslutet om att ett nytt vårdprogram publiceras
- Vårdprogrammet palliativ vård barn lanseras och publiceras på webben, hoppas på en bra spridning och en bra användning
- Revideringsarbete