

Palliativ vård för barn

TEXT // CHARLOTTE CASTOR

Sanna hade just lärt sig springa när balansen blev sämre. Elva år och fyra recidiv senare kostade hjärntumören Sannas liv och lillebror Sixten, tio år, lever för första gången utan sjukdom i familjen. Kalle föddes med Krabbes sjukdom. Han levde nio månader med sin familj och dog i hemmet i mammas famn, med pappa intill och storasyster i bakgrunden med farfar. Toves skolresa slutade med en krock på motorvägen. Efter tre dygn på intensivvårdsavdelning stod det klart att skadorna var för svåra för att hon skulle överleva. Närmaste familj och klasskamrater fanns på sjukhuset för att ta avsked och för att försöka förstå.

BERÄTTELSENA ÄR många och brokiga trots att barnen som dör är få. Av de cirka 90 000 individer som dör i Sverige varje år är cirka 600 barn i åldrarna 0 till 18 år. Ungefär hälften dör under sitt första levnadsår till följd av kongenitala eller genetiska avvikelser. För barn över ett år utgör olyckor knappt hälften av dödsfallen. Dödsorsaken för de återstående utgörs av onkologiska sjukdomar 20 - 30 procent, neurologiska sjukdomar 10 - 20 procent och metabol-endokrina, medfödda missbildningar, respiratoriska och kardiologiska sjukdomar. Symtombilden är ofta komplex med varierande förlopp av sjukdom och vårdbehov. Inget barn är något annat likt.

Definitioner

Det är svårt att beräkna antal barn som lever med livshotande eller livstidsförkortande sjukdom då definitionerna är oklara men tack vare medicinsk-teknisk och folkhälsorelaterad utveckling ökar denna grupp. European Association for Palliative Care (EAPC) uppskattar att minst ett av 1000 barn mellan 0 - 19 år i Västeuropa lever med livshotande (LHS) eller livstidsförkortande (LFS) sjukdom varav cirka hälften är i behov av specialiserad palliativ vård under kortare eller längre tid.

LHS delas i två grupper. De som med rätt behandling kan botas men där behandlingen kan misslyckas som vid hjärtsjukdom, cancer, infektion och de där livsförlängande, icke botande behandling kan ges men där död fortsatt kan inträffa som vid HIV, extrem prematuritet, cystisk fibros.

LFS fördelas mellan progressiva sjukdomar utan bot som neuro-degenerativa eller progressiva metabola sjukdomar och svåra kroniska tillstånd med hög risk för livshotande komplikationer som vid CP och genetiska missbildningar. Sjukdom och vårdbehov kan sträcka sig genom större delen av barndomen, kanske från födelsen och in i vuxen ålder, och EAPC fastslår att palliativ vård för barn måste vara en integrerad del av all hälso- och sjukvårdsservice.

ENLIGT WHO HAR alla barn med LHS eller LFS rätt till palliativ vård från tid för diagnos, oavsett om barnet får behandling mot sjukdomen eller inte. Palliativ vård för barn inkluderar lindring inom alla fyra dimensionerna samt stöd till familjen och kräver

multidisciplinär approach samt samhällets resurser. Barnets förutsättningar för mental och kognitiv utveckling måste stödjas och utvecklingen av barnets självständighet följas - även när livet förväntas bli kort. Adekvat symtomkontroll, kontinuerlig psyko-social support med möjlighet till rekreation och fortsatt kontakt med skola och vänner ska eftersträvas. Hela familjen ska erbjudas möjlighet till existentiell reflektion och stöd. För att möta behoven hos hela familjen krävs både tydlig kommunikation och tydlig vårdplanering.

Organisation av vården

Hur kan då bästa möjliga vård organiseras för varje barn i Sverige under sjukdomstiden- och den sista tiden i livet? Hur erbjuder vi rättvis vård med hög kvalitet för ett barn på norrländska landsbygden, ett barn i ett medelstort värländskt samhälle och ett barn i centrala Stockholm? Hur tillgodoses kompetens för högkvalitativ vård till en femtonåring med palliativ cytostatikabehandling i slutskedet av sin sjukdom likvärd som för en baby med svår bukmissbildning? Barnen är få och deras behov är för brokiga för att det ska finnas specialiserade team eller färdiga vårdplaner tillgängliga.

Barn kommer alltid dö på sjukhus där det finns högspecialiserad kompetens men inte alltid optimal miljö för barnet eller kompetens för vård i livets slut. Under barnets sista tid, då döden är väntad, föredrar många familjer hemmet som vårdplats. Studier visar att tydlig vårdplanering minskar sannolikheten för att barn ska dö på intensivvårdsavdelning och att tillgång till palliativt team ökar sannolikheten för familjer ska vara nöjda med barnets vård i livets slut och med beslutet att låta barnet dö hemma.

INTERNATIONELLT FINNS DET olika traditioner för bruk av hospice för barn. Vårdbehov och förlopp skiljer sig mellan vuxna och barn, framförallt för barn med icke onkologisk diagnos, som behöver längre och intermittenta vårdtider. Hospice kan erbjuda en välbehövlig avlastning för familjen, mellan perioder av vård med eller utan professionell hjälp i hemmet. England och Holland är länder med god tillgång till barnhospice men trots detta visar en undersökning att <5 procent av barnen i England dog på



hospice. Majoriteten av barnen dör på sjukhus även när palliativa team och hospice är tillgängliga. Cirka 20 procent av barnen dog i hemmet, vilket är nära Socialstyrelsens siffror för Sverige, som anger att 15 - 20 procent av barnen dör i hemmet och drygt 70 procent dör på sjukhus.

MÖJLIGHETEN ATT FÅ hemsjukvård eller vård på hospice påverkar alltså inte i första hand barnets möjlighet att dö hemma utan snarare kvalitén på vården. Tillgången till hemsjukvård är ojämn internationellt och i Sverige finns det bara i enstaka områden barnspecialiserad hemsjukvård som utgår från barnklinik. I en del kommuner utför primärvårdens sjuksköterskor valda omvårdnadsåtgärder i hemmet för barn och i andra områden ansvarar ASIH för vård av såväl vuxna som barn. Tillgänglighet och kompetens varierar och underlag för vad som är bästa vårdform saknas.

Vad behöver barn och familj?

Trots att många symtom hos barn påminner om symtomen hos vuxna behövs specialkompetens för bedömning och behandling av barn. Det specifika är också kunskap om barnets utvecklingsnivå, och dess föränderliga förståelse och hantering av sjukdom, död, förlust och hopp samt om familjens preferenser för vård.

Familjer med barn med allvarlig och långvarig sjukdom strävar efter att återta kontrollen över sin tillvaro genom att öka kunskapen om sjukdom, behandling. De önskar stöd från sjukvård, närstående och andra drabbade samt tid för återhämtning. Barn efterfrågar närhet till familj och vänner och vanligt vardagsliv. Delaktighet i vård, i olika utsträckning och på olika sätt, ger ökad trygghet. Yngre barn behöver fokus på den närmaste tiden. De behöver konkreta svar på frågor och blandar naturligt fantasi med verklighet för att hantera sin situation. För ungdomar krockar en period av frigörelse med ett behov av ökad närhet med föräldrarna.

Föräldrars upplevelser under barnets palliativa sjukdoms-

period kan beskrivas som en balansgång mellan att bevara det som är och att förbereda sig för det som komma skall. Behov av vård och stöd varierar. Det krävs en sammanhållen vårdkedja med bred kompetens för att uppnå målet att kunna ge vård utifrån familjens behov.

Efter att ett barn avlidit

När man förlorat ett barn i familjen blir tillvaron aldrig densamma. Studier visar att friska syskon har ökad risk för att bära med sig skuld och skam samt må psykiskt dåligt under sjukdomstiden och många år efter dödsfallet. Det gäller framförallt när de inte får möjlighet att tala om det som sker. Även föräldrars sorg är långvarig med risk för depression eller ökad oro många år efter barnets död. Uppföljande samtal med involverade vårdgivare och "vi som mist"-aktiviteter som familjedagar eller samtalsgrupper är värdefulla steg genom sorgen.

Att ge vård till svårt sjuka barn påverkar personal både professionellt och personligt oavsett var och hur vården bedrivs. Ett flertal studier beskriver hur professionella vårdgivare upplever hur det är att vårda svårt sjuka barn i hemmet när barn utgör en liten del av den ordinarie patientgruppen. Trots osäkerhet, rädsla, känslor av inkompetens och ovana, ser vårdgivare också möjligheten att bidra till att ge familjer trygghet under en svår period. Det ses som en givande och viktig uppgift. För att vårdgivare som vanligtvis inte arbetar med barn ska våga och kunna göra det utmanande arbetet var samarbete med barnsjukvården viktigt.



Charlotte Castor

Barnsjuksköterska, Konsultsjuksköterska för barn med hjärntumör, Skånes universitetssjukhus i Lund, doktorand, Institutionen för hälsovetenskaper, Lunds universitet.

Referenser:

Aschenbrenner, A. P., Winters, J. M. & Belknap, R. A.. 2012. Integrative review: parent perspectives on care of their child at the end of life. *J Pediatr Nurs* 27: 514-22. doi: 10.1016/j.pedn.2011.07.008.

Castor, C., Hallstrom, I., Hansson, H. & Landgren, K.. 2017. Home care services for sick children: Healthcare professionals' conceptions of challenges and facilitators. *J Clin Nurs* doi: 10.1111/jocn.13821

Castor, C., Landgren, K., Hansson, H. & Hallström, I.. 2017. A possibility for strengthening family life and health: Family members' lived experience when a sick child receives home care in Sweden. *Health and Social Care in the Community* DOI: 10.1111/hsc.12512

Chong, L. & Abdullah, A. 2017. Community Palliative Care Nurses' Challenges and Coping Strategies on Delivering Home-Based Pediatric Palliative Care. *Am J Hosp Palliat Care* 34: 125-131. doi: 10.1177/1049909115607296

Chong, L. A. & Khalid, F.. 2016. Paediatric palliative care at home: a single centre's experience. *Singapore Medical Journal* 57: 77-80. doi: 10.11622/smedj.2016032

EAPC Taskforce for Palliative Care in Children Huijer, H. A-S., Benini, F., Ferraris, P. C., Craig, F., Kuttner, L., Wood, C. & Zernikov, B (2009) PALLIATIVE CARE FOR INFANTS, CHILDREN AND YOUNG PEOPLE - THE FACTS - A document for healthcare professionals and Policy Makers.

Hain, R., Devins, M., Hastings, R. & Noyes, J.. 2013. Paediatric palliative care: development and pilot study of a 'Directory' of life-limiting conditions. *BMC Palliat Care* 12: 43. doi: 10.1186/1472-684X-12-43.

Hallstrom, I. & Elander, G.. 2007 Families' needs when a child is long-term ill: a literature review with reference to nursing research. *Int J Nurs Pract* 13: 193-200. doi: 10.1111/j.1440-172X.2007.00625.x.

Herbert, A., Bradford, N., Donovan, L., Pedersen, L. A. & Irving, H.. 2014. Development of a State-Wide Pediatric Palliative Care Service in Australia: Referral and Outcomes over Two Years. *J of Palliat Med*, 17: 288-295. doi: 10.1089/jpm.2013.0400.

Hinds, P. S., Schum, L., Baker, J. N. & Wolfe, J.. 2005. Key factors affecting dying children and their families. *J Palliat Med* 8 Suppl 1: 0-8. doi: 10.1089/jpm.2005.8.s-70.

Huijer, H. A-S., Armstrong-Dailey, A., Benini, F., Craig, F., Bellani, F. F., Friedrichsdorf, S.,...Zernikov, B. (2007). IM-PaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe. *European Journal of palliative Care* 14, 109-114.

Kassam, A., Skiadaresis, J., Alexander, S. & Wolfe, J.. 2014. Parent and clinician preferences for location of end-of-life care: home, hospital or freestanding hospice?. *Pediatr Blood Cancer* 61: 859-64. doi: 10.1002/pbc.24872.

Knapp, C., Woodworth, L., Wright, M., Downing, J., Drake, R., Fowler-Kerry, S., Hain, R. & Marston, J.. 2011. Pediatric palliative care provision around the world: a systematic review. *Pediatr Blood Cancer* 57: 361-368. doi: 10.1002/pbc.23100.

Levine, D. R., Johnson, L. M., Snyder, A., Wiser, R. K., Gibson, D., Kane, J. R. & Baker, J. N.. 2016. Integrating Palliative Care in Pediatric Oncology: Evidence for an Evolving Paradigm for Comprehensive Cancer Care. *J Natl Compr Canc Netw* 14: 741-748.

Lovgren, M., Jalmell, L., Eilegard Wallin, A., Steineck, G. & Kreicbergs, U.. 2016. Siblings' experiences of their brother's or sister's cancer death: a nationwide follow-up 2-9 years later. *Psychooncology* 25: 435-40. doi: 10.1002/pon.3941.

Nolbris, M., Enskar, K. & Hellstrom, A. L.. 2007. Experience of siblings of children treated for cancer. *European Journal of Oncology Nursing* 11: 106-112. doi: 10.1016/j.ejon.2006.10.002.

Weaver, M. S., Heinze, K. E., Kelly, K. P., Wiener, L., Casey, R. L., Bell, C. J., Wolfe, J., Garee, A. M., Watson, A. & Hinds, P. S.. 2015. Palliative Care as a Standard of Care in Pediatric Oncology. *Pediatr Blood Cancer* 62 Suppl 5: S829-33. doi: 10.1002/pbc.25695.

Hemsidor:

www.maruzza.org/maruzza_en/Palliativecareinchildren.html

<https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19107/2013-6-4.pdf>

<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

WHO. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

[https://www.each-for-sick-children.org/European Association for Children in Hospital \(2015\)](https://www.each-for-sick-children.org/European Association for Children in Hospital (2015))