

Palliativ vård för barn i norrländsk glesbygd

TEXT // MARITA VIKSTRÖM LARSSON

För ett barn i behov av palliation i norra delen av vårt land, kan förutsättningarna vara att avståndet till närmaste sjukhus är 30 mil och att den enda sjukvård som finns i närområdet är en hälsocentral. Detta är omständigheterna för palliativ vård av barn i glesbygd. Det är därför en stor utmaning att förbättra situationen för familjerna i glesbygd.

KONTINUITET, STÖD OCH kommunikation är viktiga hörnstenar för barn i ett palliativt sjukdomsskede liksom för det döende barnet och dess familj. Det är betydelsefullt att personal som ska vårda ett döende barn har adekvat utbildning och erfarenhet.

FÖR BARN I palliation som bor i Stockholm finns en specifik avancerad hemsjukvård och ett barnhospice. I Norrland ser tillgången på specialiserad palliativ vård olika ut beroende på var barnet bor, det vill säga nära en stor stad eller i glesbygd. Det medför att både den palliativa bedömningen och den palliativa vården är ojämlig för dessa barn. Enligt det Nationella vårdprogrammet för palliativ vård, beskrivs palliativ vård som "vård i livets slutskede oberoende av diagnos, ålder, etnicitet, bakgrund eller andra faktorer".

Så ser inte verkligheten ut när den specialiserade palliativa vården är centrerad till stadsregionerna. En påtaglig förändring i Norrland de senaste åren är att barn inte har tillgång till hemsjukvård vilket också medfört försämrade möjligheter till ett fullgott omhändertagande. Detta beror på att de flesta kommuner i norra delen av Sverige nekar barn hemsjukvård, på grund av att de inte skatteväxlat för hemsjukvård till barn, enligt en ny rapport av RCC Norr. I och med det finns det ingen som kan stötta och hjälpa familjen att vårda sitt barn i behov av palliativ vård i hemmet eller ens bistå med exempelvis smärtlindring.

Vem tar då hand om dessa barn?

I några av Norrlands städer fungerar samarbetet bra med vuxenvårdens avancerade hemsjukvård. Skulle man kunna tänka sig att något av rummen på vuxenhospice blir barnanpassat och därmed ett möjligt alternativ att vårdas där för barn och tonåringar? Som ett alternativ till att barnet blir inlagt på en akutvårdsavdelning på barn och ungdomskliniken.

I de fall där barnet och familjen önskar att få vårdas i hemmet blir det "hemmagjorda" modeller som bygger på personligt engagemang från enskilda sjuk- och distriktssköterskor.

Dessa personer gör ett fantastiskt arbete men är många gånger ensamma. Ska det vara så i Sverige 2017?

Vem handleder dessa sjuk- och distriktssköterskor och vart vänder de sig för stöd i svåra situationer? Att vårda ett svårt

” De flesta kommuner i norra delen av Sverige nekar barn hemsjukvård.

sjukt och döende barn handlar om att vårda en hel familj. För att öka livskvaliteten för både det döende barnet och familjen, behövs professionell personal som arbetar i ett tvärprofessionellt team och som kan ge god vård och stödja barnet och familjen i deras svåra livssituation.

Det pågår ett arbete med att utarbeta ett specifikt vårdprogram för palliativ vård av barn, vilket i framtiden kan vara ett stöd för vårdpersonal som arbetar i glesbygd och tar hand om barn i behov av palliation och deras familjer.

DET KÄNNES INTE rimligt att barn och familjer, utöver sin tuffa livssituation, inte har något val när det gäller vård i livets slutskede. Det handlar om tur om det finns någon som kan tänka sig att ställa upp och vårda det sjuka barnet. Att förändra dessa förutsättningar är förstas en utmaning, framförallt med tanke på få barn, spridda över ett stort område i glesbygd och med långa avstånd. Det är en viktig fråga att arbeta med – det är en nationell angelägenhet.

Referenser:

Nationellt Vårdprogram för palliativ vård, december 2016
<http://media.palliativ.se/2017/01/Vårdprogram.pdf>

Regionalt Cancercentrum Norr
[http://www.cancercentrum.se/norr/vara-uppdrag/rehabilitering-och-palliativ-var-d/palliativt-kompetenscentrum/palliativ-var-d-i-norr/](http://www.cancercentrum.se/norr/vara-uppdrag/rehabilitering-och-palliativ-vard/palliativt-kompetenscentrum/palliativ-var-d-i-norr/)



Marita Vikström Larsson

Barn- och barnonkologisksköterska, Konsultsköterska för barn med hjärntumör, Norrlands Universitetssjukhus, Umeå.