



# Sjukhusansluten Avancerad Barnsjukvård i Hemmet

TEXT // HELENA BERGIUS

Pediatrik kompetens på högsta nivå och en vårdproduktion som är tillräckligt stor för att kunna ha bemanning dygnet runt är de två faktorer som är avgörande för att SABH ska fungera på bästa sätt. På så sätt kan barn med avancerade och komplicerade sjukdomstillstånd vårdas inom SABH med bibehållen patientsäkerhet.

**DEN SJUKHUSANSLUTNA** Avancerade Barnsjukvården i Hemmet - SABH är en del av den högspecialiserade barnsjukvården i Stockholm och är organiserad som en verksamhet inom Astrid Lindgrens Barnsjukhus-ALB, Karolinska Universitetssjukhuset. Barn i alla åldrar, 0–18 år med skilda diagnoser och omvårdnadsbehov, remitteras från Stockholms barnsjukhus olika slutenvårdsavdelningar. SABH:s upptagningsområde är hela Stockholms län och SABH fungerar dygnet runt alla årets dagar.

Sedan starten 1998 har vårdproduktionen successivt ökat. De senaste åren har den legat på 900–1000 vårdtillfällen fördelat på cirka 7700 - 8000 vård dagar. Medelvårdtiden är cirka sju - åtta dagar. Patienterna, som vårdas i livets slut, utgör runt tio procent av vården. En förklaring till de korta vårdtiderna i SABH är att patienter med kroniska sjukdomar, som exempelvis barn med medfödda hjärtfel, maligna eller neurologiska sjukdomar, växelvårdas mellan en slutenvårdsavdelning på barnsjukhuset och vård i hemmet. Det finns också kroniskt sjuka patienter som kan skrivas in direkt från hemmet för planerade vårdinsatser under en begränsad vårdtid. Det totala antalet barn som årligen vårdas i SABH är cirka 350 - 400.

## Arbetsätt

De långvarigt sjuka patienterna behåller

kontakten med respektive specialistverksamhet på barnsjukhuset och har under vårdtiden i SABH också tillgång till all kompetens som barn har som vårdas på en slutenvårdsavdelning. Ett gediget samarbete med bland annat gemensamma ronder är en förutsättning för arbetet. Inför inskrivning görs en vårdplanering med remitterande avdelning och läkare, det sjuka barnet och familjen, samt personal från SABH. Vårdplanen innehåller information om den fortsatta behandlingen inom SABH samt hur patienten ska följas upp.

**VID VÅRD I HEMMET** blir patienten och familjen delaktiga i vården på ett självklart sätt och kan påverka situationen i högre utsträckning än vad som är möjligt på sjukhuset. Föräldrarna sköter barnets basala omvårdnad och SABH tillgodoser barnets behov, omvårdnadsmässigt och medicinskt, samt ger stöd till familjerna.

För att på bästa sätt kunna möta barns olika behov krävs en hög pediatrik kompetens och kunskap om barnets olika utvecklingsstadier. Genom åldersanpassad pedagogisk information kan både det lilla barnet och tonåringen förberedas inför undersökningar och behandling så att de förstår vad som händer när de är sjuka och är i behov av vård. Ett exempel på detta är begreppet "Beredd på behandling" en mycket viktig kunskap som används vid vård av barn och tonåringar. I leken, bland annat genom att använda

"förberedelsedockor", kan barnet förberedas genom att på dockan få se och själva få utföra de behandlingar som de själva ska genomgå.

## Palliativ vård för barn

De vanligaste patientgrupperna inom barnsjukvården som behöver vård i livets slutskede är:

- *Barn med medfödda missbildningar som ej är förenliga med ett långt liv, till exempel grava hjärtmissbildningar.*
- *Vissa kromosomdefekter med svåra missbildningar.*
- *Metabola sjukdomar.*
- *Barn med förvärvade sjukdomar som inte går att bota inom bland annat neurologi och onkologi.*

Flera av patienterna i ovanstående grupper kan redan som spädbarn befinna sig i en tidig palliativ fas, och vårdas i hemmet av föräldrarna med stöd av specialistsjukhusets öppenvård och kommunalt stöd med assistans i hemmet. Vid tillfällen då barnet är i behov av sjukhusvård kan alternativet vara att de skrivs in i SABH för en begränsad vårdtid istället för att vårdas på en slutenvårdsavdelning. Barn med onkologiska sjukdomar har ofta en kort palliativ fas där övergången från aktiv cancerbehandling till vård i livets slutskede kan vara snabb.

**BARN HAR INTE** samma dödsbegrepp som vuxna och det är därför viktigt att anpassa vården till barnets utvecklingsstadium. Först vid tolv års ålder uppfattas döden på ungefär samma sätt som hos vuxna, men redan vid tre års ålder har barn en stor medvetenhet om vad som håller på att hända i kroppen även om de inte alltid kan uttrycka det i ord. För att inte såra sina föräldrar kan barn och ungdomar hålla vetskapen om att de ska dö hemlig. Ibland kan det vara föräldrarna som inte vill berätta för sitt barn att det är döende. Det kan vara svårt att prata med barn om döden och om deras obotliga sjukdom. Ulrika Kreicbergs visar i sin forskning att föräldrar som har valt att tala med sina barn om döden inte ångrat sig.

### **Palliativ vård på SABH**

Vården utgår från WHO:s definition för palliativ vård av barn. På SABH finns ett multiprofessionellt palliativt team som har utvecklat och barnanpassat de "Nationella riktlinjerna för palliativ vård". I personalgruppen arbetar läkare, sjuksköterskor, barn och undersköterskor, samt fysioterapeut och arbetsterapeut. Alla har lång erfarenhet av att vårda sjuka barn på sjukhus. Patienterna har även tillgång till Lektorerapeut, Pysselbyrå, Sjukhusclowner och en diplomerad Terapihund som tillsammans med SABH:s personal besöker det sjuka barnet och syskon i hemmet. Övriga hälsoprofessioner finns tillgängliga för SABH:s patienter på Karolinska Universitetssjukhuset.

För patienter med ett palliativt vårdbehov finns det ett utvecklat och nära samarbete med Lilla Erstagårdens barnhospice. Dessa patienter diskuteras regelbundet och om behov finns, kan det sjuka barnet växelvårdas mellan Lilla Erstagården och SABH.

Då de flesta barn som är behov av planerad vård i livets slutskede oftast avlider i hemmet eller på Lilla Erstagården är kunskapen om palliativ vård på barnsjukhuset begränsad. SABH:s palliativa team fungerar därför också som ett kompetenscentrum i palliativ vård för de övriga vårdavdelningarna på Astrid Lindgrens Barnsjukhus.

För att ge ett optimalt stöd till både det sjuka barnet, föräldrar, syskon och andra

närstående är det två medarbetare ur det multiprofessionella teamet som gör hembesöket. Detta gör det möjligt att en ägnar full uppmärksamhet åt det sjuka barnet och den andra ger enskilt stöd till förälder eller syskon. Exempelvis kan sjuksköterskan ansvara för omvårdnaden av det sjuka barnet och barnsköterskan kan ägna sin tid åt ett syskon.

**DE PEDAGOGISKA OCH** psykologiska resurser som finns på ALB används flitigt och SABH:s hembesök tillsammans med sjukhusclowner, lektorerapeut med flera planeras regelbundet och är mycket uppskattat. Det finns även tillgång till en certifierad terapihund som tillsammans med sin hundförare, som är anställd som barnsköterska i SABH, gör regelbundna hembesök. Syftet med användning av terapihunden är att stödja, motivera, uppmuntra, aktivera och även avleda det sjuka barnet i samband med vårdåtgärder. Tillsammans med terapihunden kan barnet trots svåra sjukdomssymtom fortsätta att göra saker de orkar. Barnet får en vän som inte ställer några krav eller gör någon värdering och finns med ända till slutet. Det är inte ovanligt att det finns en önskan från familjen att terapihunden tillsammans med vårdteamet deltar i efterlevandesamtalen.

#### **WHO:s definition av palliativ vård för barn:**

- En total omvårdnad av barnets kropp och själ, samt stöd till barnets familj.
- En vård som börjar när sjukdomen är diagnostiserad och fortsätter oavsett om barnet får behandling mot sjukdomen.
- Vårdpersonalen utvärderar och lindrar barnets fysiska och psykiska smärta, samt sociala konsekvenser.
- Breda tvärvetenskapliga strategier, som inkluderar familjen i syfte att ge en så effektiv vård som möjligt, och som kan genomföras framgångsrikt även om resurserna är begränsade.
- En vård som kan ges både på sjukhus och i barnets hem.

#### **Referenser:**

*Barncancerfonden. (2013) Ett steg i taget – när livet går i bitar. Larsson Offsettryck:Linköping.*

*Carlsson, M. (2007). Psykosocial cancervård. Studentlitteratur: Lund*

*Enskär K, Edvinsson Månsson M. Pediatrisk vård och specifik omvårdnad. Lund: Studentlitteratur; 2008*  
*Goldman, A., Hain, R., Liben, S. red'er (2012) Oxford Textbook of Palliative Care for Children 2 ed. Oxford University Press Inc.:New York.*

*Kreicbergs, U. (2004) To Lose a Child To Cancer: A Nationwide Study of Parental Experiences. Liber:Stockholm*

*Lindberg, T. Lagercrantz, H. (reder.) (2007). Barnmedicin. Studentlitteratur: Lund*

*NOBAB – Nordiskt nätverk för barn och ungdomar: <http://www.nobab.se/> Regionala Cancercentrum i Samverkan (2012) Nationellt vårdprogram för palliativ vård 2012-2014*

*Rylander, E., Bergius, H., & Almkvist, H. (2003). Sjukhusets säng i barnets hem SABH - sjukhusansluten avancerad barnsjukvård i hemmet. [The hospital bed in the child's home SABH - hospital based advanced child health care in the home]. *Inci-tament, 12(4), 304-310.**

*Socialstyrelsen (2012) Nationellt kunskapsstöd för Palliativvård*

*World Health Organization, Definition of Palliative Care 2 ed. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> [hämtad 2013-11-05]*



#### **Helena Bergius**

Barnsjuksköterska, Vårdenhetschef på SABH, Astrid Lindgrens Barnsjukhus, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm.