

# Palliativ Vård

Tidskriften för palliativ vård i Sverige

Nr. 4 • 2017

TEMA:

## Barn - som patient och närstående



Nationella Rådet för Palliativ Vård

# Barn som patient och närstående

Att barn drabbas av sjukdom eller sorg är svårt att hantera – inte minst för oss vuxna. Denna gång både börjar och slutar temat med en skildring av huvudpersonen Nils. Det är Nils pappa som skriver om sin sons sjukdom och död. Pappa är palliativmedicinare och har nu även sett den palliativa vården inifrån. Det är en gripande och tankvärd läsning och vi tackar för den generösa möjligheten att få publicera berättelsen om Nils. Den börjar på sid 6.

Det är klart att barn, beroende på ålder, reagerar olika på sorg och kris – men även andra omständigheter är betydelsefulla. Detta är viktigt att komma ihåg när vi säger barn - som oftast betyder barn mellan 0 – 18 år. Läs mer om barns förmåga att ta in kris och död på sid 9.

Drygt 90 000 människor dör varje år i Sverige. Av dessa är de flesta äldre och 12 000 är under 65 år. Årligen drabbas 300 barn av en cancerdiagnos och av dessa barn botas hela 80 procent. Men det är cirka 600 barn och ungdomar som förlorar ett syskon varje år. Det är alltså barn med många olika diagnoser som har behov av palliativ vård.

En artikel om barnpalliation finns på sid 7.

Ungefär 5300 barn och unga mellan 0 – 21 år förlorar varje år en förälder. Hälso- och sjukvården är sedan 2010 skyldig att ge stöd till barn som närstående. Läs mer om lagar och regleringar på sid 19. Det är glädjande att barn och ungdomar som förlorat en förälder eller ett syskon kan få stöd på många håll i landet. Formen för stödet varierar men det handlar ofta om grupper. Några av dessa beskrivs med början på sid 22.

Det finns både ett barnhospice, se sid 14 och ett speciellt team för svårt sjuka barn som vårdas i hemmet, se sid 11 – i Stockholm. Ett honnörsord i vården är jämlikhet. Det ska inte spela någon roll var du bor - det ska vara dina behov som avgör vilken vård du ska få. Men inom främst glesbygdsområden saknas det oftast förutsättningar för att uppnå denna jämlikhet. Läs mer på sid 13.

Många fler aspekter belyses i detta nummer, till exempel inspiration från Danmark, arbetet som syskonstödjare samt en diskussion om barnpalliation ute i landet. Trots att detta temanummer

är ovanligt välfyllt går det inte att få med allt som rör barn som patienter och närståennde i palliativ vård. Men vi hoppas på intressant, tankeväckande och lärorik läsning.

Förra numret handlade om palliativ vård i akut-sjukvården, mest på sjukhus, och det framgick att det finns en stor förbättringspotential. Nu har Socialstyrelsen kommit med målnivåer för olika insatser att arbeta efter och det ska gälla för alla nivåer i vårdkedjan. Vi har med en notis med en länk till målnivåerna, se sid 31.

Denna gång har vi valt att skriva ett positivt patientfall – Gustav. Hur reagerar ni på det? Är det provocerande eller får det er fundera i positiva banor? Vi vill så gärna veta hur ni tänker om fallet Gustav så hör av er till tidskriften@nrpv.se och berätta hur diskussionerna gått. Spännande!

Sylvia Sauter  
Chefredaktör

## Innehåll

4. **Tema: Barn som patient och närstående**

6. **Att förlora ett barn**



7. **Palliativ vård för barn**

9. **Barns reaktioner inför och efter förlust**

11. **SABH - Sjukhusansluten Avancerad Barnsjukvård i Hemmet**

13. **Palliativ vård för barn i norrländsk glesbygd**

14. **Tillgänglighet dygnet runt - Nationellt nätverk - Vårdprogram**

15. **E-postväxling om palliativ vård för barn**

18. **Vi behöver ett nationellt Sorgecentrum med fokus på barn och unga**

19. **Barns rättigheter i vården stärks**

20. **Vi kan sköta morfinpump och klättra högt i träd - men inte samtidigt**

22. **Grupper för barn och unga i sorg - över hela Sverige**

23. **Family Talk Intervention**

24. **"Jag känner mig mindre ensam" – stöd för familjer som förlorat en vuxen**

26. **Att ha förlorat ett barn**

28. **Remitteras det fler patienter med andra diagnoser än cancer till den palliativa specialistvården?**

30. **Vetenskaplig kommentar**

31. **Vården av patienter i livets slutskede måste bli bättre och mer jämlik**

32. **Möt en specialist - INGELA NYGREN**

34. **Patientfallet - Gustav**

36. **Debatt**

37. **Krönika**

38. **Medlemssidor**





*Det sjuka barnet, Gabriël Metsu omkring 1663 – 1664, Rijksmuseum, Amsterdam*

## Den obeskrivliga sorgen - är priset för lyckan att ha fått älska

*Fritt efter E.A. Bucchianeri*



# Att förlora ett barn

TEXT // JOHAN SUNDELÖF

Att förlora ett av sina barn är smärtsamt. Jag vet, av egen erfarenhet. Vi förlorade en älskad son knappt 2 år gammal i leukemi. För oss var det som den vackraste sagan men med det sorgligaste slutet.

**DET ÄR DRYGT** ett år sedan nu. Sorgen är enorm. Samtidigt tacksamhet över den tid vi fick. Det är konstigt att det går att leva vidare. Men det går fast man inte vill att det ska gå. Det är som parallella spår, som om vänsterhjulen på bilen är sorgen och högerhjulen är vardagslivet. De rullar, ibland långsamt, ibland fortare. Sorg och vardagsliv fortsätter trots smärtan. Långsamt, långsamt uppfattas nyanser av luftighet och ljus i sorgen. Det syns inte utanpå hur ont det gör egentligen. Det är inte mindre sorgligt nu utan fortfarande "katastrof". Men det går. Någon sa att man läker en promille om dagen. Det har hjälpt mig att anpassa förväntningarna på läkningstakten. Dock vet jag inte hur mycket jag vill läka.

**ALLT ÄR INTE**, var inte nattsvart i vårt fall. Tvärtom. Under sjukdomstiden, så mycket lek, så mycket närhet, tänk att få ha som enda agenda att ägna sina barn all uppmärksamhet. Trots den allvarliga, livshotande, sjukdomen så livsnära dagar.

**VI LEVDE OAVBRUTET** på sjukhus i 6 månader. Jag har sett vården inifrån nu. I huvudsak fantastisk den vård vi fick, engagemanget och allt stöd. Samtidigt en viktig men smärtsam insikt om riskerna med bristande kontinuitet. Därför ett uppriktigt råd till varje kliniker oavsett profession. Läs journalen - men framför allt. Gå in på rummen, undersök patienten, tala med närstående, lyssna färdigt. Sjuka och närstående står för kontinuiteten i vården. Det finns så mycket som inte kommer fram förrän man talat med dem det rör. Forskningen har om och om igen bekräftat att bristande kontinuitet verkligen är en medicinsk risk. Tänkvärt också i relation till den lagstadgade rätten till fast vårdkontakt som är ålagd varje klinik som vårdar människor med livshotande sjukdom. Hur högt får man tala om riskerna och uppdraget som vårdgivare?



Nils

**HOPP OCH FÖRTVIVLAN** avlöste varandra, om och om igen. Till sist fanns det inte mer oro att ta av, vandringar till intensivsen, skulle det vända? Tack och lov, det har vänt, igen! Till sist orkade vi inte oroa oss mer, man kan inte oroa sig hela tiden. Vi myntade uttrycket "Hellre glad i onödan!" Det handlade inte om förnekelse, utan om att fånga det liv som fanns, så att inte sjukdomen skulle få ta det också. Provsvar påverkar inte en förälders uppgift att finnas där, leka, slappa, sörja, skratta, sova. Barnen hittar också

själva, bättre än vuxna, leken utifrån ork. De hittar det friska av sig själva helt naturligt.

**TILLSAMMANS FORTSATTE** vi att famna livet mitt i allt och bäst hjälp fick vi av barnen själva, sjuka och syskon. "Hellre glada i onödan!", "Stark, starkare, Nils!" Men visst fanns tårarna där, om och om igen. Hjälpn med det medicinska och stödet för att orka var en förutsättning. Barnonkologen fantastisk, hematologsköterskor otroliga, blodmottagningen, lekterapin, barnintensiv och vanligt intensiv. Så många ska tackas. En förutsättning var också familjens och vännernas villkorslösa stöd, närsomhelst, hursomhelst. Det sociala stödnätet, symtomkontroll och psykosocialt stöd är centralt för att skapa livskvalitet och för närstående att orka. Det blir en hjälp att fortsätta vara människa, trots vårdbehov.

**SJUKHUSET HADE** bildmaterial och sagor som hjälpte till att hitta bra ord och fånga hur det kunde kännas som syskon när den som är sjuk får göra mer, får mer godis, får mer uppmärksamhet. Det hade vi som föräldrar nytta av.

Lekterapin var verkligen värdefull för både sjuka och närstående liksom skapande verksamhet, sjukhusclowner och gästande musiker. Ork eller tillstånd medgav inte alltid deltagande men det var bra att de fanns där.

*Avslutande text på sid. 26.*



Johan Sundelöf

Överläkare, specialist i geriatrik och palliativ medicin, Betaniastiftelsen.

# 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 värmländskt samhälle och ett barn i centrala Stockholm? Hur tillgodoses kompetens för högkvalitativ vård till en femtonåring med palliativ cytostatika-behandling i slutskedet av sin sjukdom likaväl 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.

*Fortsätter på nästa sida*



**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 sjukdomsperiod 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.

*Artikeln med referenser finns på [www.nrvp.se](http://www.nrvp.se)*



#### **Charlotte Castor**

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

# Barns reaktioner inför och efter förlust

TEXT // GÖRAN GYLLENSWÄRD

Oro och rädsla är vårt naturliga svar på en framtid som är osäker. Sorg, saknad och känslor av övergivenhet är naturliga svar på en förlust. Det gäller både för barn och vuxna. Uttrycken skiljer sig dock åt, även om vuxna brukar känna igen sig i de flesta av barnens reaktioner. Det som skiljer sig mest är förmågan att förstå det som hänt, det som kommer att hända samt förmågan att bearbeta det som hänt.

**PÅ KVÄLLEN NÄR** Lovisa satt framför teven och såg på Jöns-onligan hörde hon plötsligt en konversation mellan mamma och farmor i köket: ”... lungcancer ... metastaser i skelettet ... men vi säger inget till barnen.” ”Så här efteråt tänker Lovisa att det var då hennes barndom tog slut.” Ur Nära döden, nära livet. En bok om mod och livsvilja. K. Falk & A. Lönnroth.

**VAD VI VET** är att barnen, oavsett ålder, behöver de vuxnas stöd. De behöver delaktighet med för dem trygga vuxna. De behöver bli lyssnade på och att få dela sina tankar och känslor med någon så att missuppfattningar och fantasier inte växer och blir till sanningar. De behöver också få hjälp med sin självförståelse, det vill säga att begripa sina egna tankar, känslor och reaktioner. Allra viktigast är att möta en öppenhet inför det som händer.

Enligt Barnkonventionen är vi barn upp till 18 års ålder. Men på frågan hur barn reagerar vid kris och förlust är förstås svaret att det är en otrolig skillnad på vad en 2-åring upplever och vad en 17-åring tänker och känner.

**FRÅN O TILL** cirka 3 år handlar de starka reaktionerna om separation, att bli lämnad och övergiven av den människa som barnet knutit an till. Framför allt efter dödsfallet, men även före, då den svårt sjuka ofta vänder sig bort från världen. Känslor som följer på separation är känslor av övergivenhet och tomhet vilket är onämnbare känslor eftersom det för barnet ännu inte finns något språk för dem. Men de kan uttryckas kroppsligt. Barnet blir klängigt, söker närhet. Barnet behöver vuxna som sätter ord, som vänder sig direkt till barnet med värme och närhet.

Känslorna av tomhet och övergivenhet kan sedan stanna kvar i kroppen, svåra att förstå när barnet blir äldre om det inte finns någon som kan hjälpa till att sätta in dessa känslor och upplevda stämningslägen i sitt rätta sammanhang. ”Jag minns inte mamma, jag minns bara saknaden” berättade en flicka när hon kommit in i förskoleåldern.

Reaktioner uppkommer också genom att de efterlevande vårdarna själva är så starkt påverkade av förlusten. Att vårdarna är upprörda, sorgsna, nedstämda eller arga påverkar barnet starkt.

**I 3-ÅRSÅLDERN BÖRJAR** barnet komma ut i världen. Det kan känna sig stort, som hade det klättrat upp på en hög sten, som om det nu behärskade så mycket i världen. Men denna känsla av omnipotens är så bräcklig, en kris och en förlust slår hårt mot tryggheten. Världen har blivit farlig. Visserligen kan vi känna igen sorgereaktioner men vi får inte glömma bort den rädsla som skapas hos barnet när tryggheten hotas.

Så småningom, runt 4-årsåldern, olika för olika barn, kommer språket alltmer in i livet men förståelsen för det som händer är naturligtvis inte som den vuxnes. Det går visserligen att nå barnet via språket men det är bara en liten del av kommunikationen. Omvårdnad och trygghet är fortfarande det viktigaste barnet kan få. Barnen i dessa åldrar försöker förstå det som sker, men de kan bara förstå det på den åldersnivå de befinner sig på. Om någon kommer att dö eller har dött betyder det inte att den döde är borta för alltid i dessa åldrar. Den döde ses som levande någon annanstans, vanligtvis i himlen.

**BARNETS TÄNKANDE STYRS** av magi och självcentrering. Till det kommer barnets fantiserande, som vi kan se som ett försök att fylla i de kunskapsluckor som finns. Om barnet inte får fakta skapar det själv ett orsakssammanhang. Därför behöver barnet få all den kunskap som det går att ge det. ”Dog min bror för att jag var arg på honom?” undrar 5-åringen. Naturligtvis inte men om vi inte tar reda på hur barnet tänker och bemöter tankarna och ger rätt information, så finns det risk för att sådana tankar fastnar hos barnet.

Även förskolebarn reagerar - precis som de ännu yngre barnen - på familjens sorg, på hur andra viktiga personer i familjen mår och vilket känsloläge de har. Men de kan också utveckla en

*Fortsätter på nästa sida*





”

"Dog min bror för att jag var arg på honom?" undrar 5-åringen.

oberördhet vid en kris eller efter ett dödsbesked och gå ut och leka som om ingenting hänt. Det är ett skydd, ett skydd som behövs och som behöver förstås.

Barn behöver lång tid på sig för att ta in och omfatta dödsfallet. Det kan handla om ett halvår, ofta upp till nio månader. Hotet om en förlust – eller själva förlusten – är en händelse som är alldeles för känslomässigt hotande för att kunna tas in och omfattas med en gång, vilket naturligtvis även gäller för de äldre barnen.

**IFÖRSKOLEÅLDERN ÄR** en vanlig reaktion vid kris och förlust rädsla, särskilt mörkerrädsla. Här finns också en rädsla – precis som hos det yngre barnet – för att bli helt ensam, övergiven. Plus en rädsla att det ska hända igen. Tryggheten i världen är sönderslagen. "Jag kommer nog aldrig mer att känna mig trygg", som en flicka uttryckte det efter att ha varit med om tsunamin. Det är hon inte ensam om att tänka, det gäller för alla åldrar.

Reaktioner är även kroppsliga. Somatiska reaktioner är vanliga: ont i magen, ont i huvudet etcetera. Sömnsvårigheter är inte ovanliga, ibland tillkommer mardrömmar. I de här åldrarna är det mesta konkret, så även döden. I den sena förskoleåldern föds föreställningen om liemannen, det vill säga döden som en person. Om han har kommit för att hämta min bror kan han även komma för att hämta mig.

Som sagt, det viktigaste är inte alltid vad vi säger till barnen, mer väsentligt är att vi får veta hur de tänker så att de inte går omkring med fel föreställningar, rädsla, känslor av övergivenhet eller skuldkänslor.

**NÄR BARNET KOMMER** in i 9 - 10-årsåldern sker en kognitiv utveckling, barnet kan börja tänka abstrakt, orden "för alltid" och "aldrig mer" får plötsligt en skrämmande innebörd. Den kommande förlusten eller den redan inträffade förlusten blir så omfattande i sin tanke. Aldrig mer i hela mitt liv kommer vi att träffas.

Skolbarnen får ett mer vetenskapligt tänkande samtidigt som det för många barn kan vara ett misslyckande att visa sina känslor inför andra. Man vill dessutom helst vara som alla andra, vara vanlig, vilket kan leda till att man försöker hålla igen, inte prata om det som händer eller kommer att hända, inte visa sina känslor – tills de exploderar i något annat sammanhang.

**EFTER "PINSAMHETSÅLDERN"** kommer den svart-vita åldern i mitten av tonåren. Det mesta är svart eller vitt, ont eller gott, nyanserna är inte så stora. Krisen kan bli så stor att man flyr ifrån den. Det blir för mycket att hantera känslomässigt. Krisen medför ofta stora koncentrationssvårigheter i skolan. Tankarna och känslorna är på annat håll, oron för framtiden stor. Dessutom är stora delar av systemet stängt för ombyggnad.

Först i 16 - 17-årsåldern kan förmågan att hantera ambivalens komma, det vill säga att något kan vara både gott och ont, vara både dåligt och bra. Alltså en större förmåga att reflektera kring kris och förlust. Men reaktionerna är starka. Många gånger fortfarande mycket stora koncentrationssvårigheter i skolan och stor oförståelse inför de egna starka reaktionerna. Får man inte förklaringar och delaktighet är det lätt att betrakta sig själv som "knäpp".

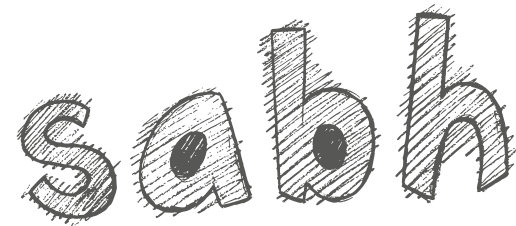
Nej, barn och ungdomar är inte knäppa, det är bara så svårt för dem att hantera den stora omställningen i livet. Det behöver allt stöd och all förståelse som de kan få.

*Artikeln med referenser finns på [www.nrpu.se](http://www.nrpu.se)*



**Göran Gyllenswärd**

Leg. psykolog, leg. psykoterapeut, författare, Stockholm.



## Sjukhusansluten Avancerad Barnsjukvård i Hemmet

TEXT // HELENA BERGIUS

Pediatrisk 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.

**DENSJUKHUSANSLUTNA** 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 IHEMMET** 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 pediatrisk 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 själv 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.

*Fortsätter på nästa sida*



**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 Lektorapeut, Pyssebyrån, 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.



Förberedelsedockor. Foto: Kristina Silfvenius

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, lektorapeut 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.

Artikeln med referenser finns på [www.nrpv.se](http://www.nrpv.se)



#### Helena Bergius

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

# 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?

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

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

Artikeln med referenser finns på [www.nrpv.se](http://www.nrpv.se)



#### Marita Vikström Larsson

Barn- och barnonkologisjuksköterska, Konsultsjuksköterska för barn med hjärntumör, Norrlands Universitetssjukhus, Umeå.



# Tillgänglighet dygnet runt Nationellt nätverk - Vårdprogram

TEXT // CHRISTINA LINDSTRÖM & SUZANNE RUNESSON

Lilla Erstagården, Sveriges enda hospice för barn, har barn till 18 år med palliativa vårdbehov som målgrupp. Barn som vårdas i livets slutskede, sen palliativ fas, är den primära målgruppen och under åren har erfarenheterna av arbetet skapat en kunskapsbank i pediatrik palliativ vård. Vi vårdar ofta barn med sällsynta diagnoser och handhar även andra unika frågeställningar vilket innebär att våra erfarenheter ökar kontinuerligt. Barnkliniker ute i landet har av naturliga skäl inte denna ständiga påfyllning av erfarenheter då de har bredare målgrupper för sin verksamhet- och barn som vårdas i livets slutskede är mindre frekventa där.

## Nationellt nätverk och konsultstöd dygnet runt

Ett sätt att sprida kunskap är genom ett nationellt nätverk. Professor Ulrika Kreicbergs och Christina Lindström startade nätverket och sedan ett par år tillbaka ligger ansvaret för nätverket hos Lilla Erstagården. Syftet är att samla den kunskap och kompetens som finns inom palliativ vård för barn i Sverige i ett multidisciplinärt nätverk för att skapa ett bättre och enhetligare omhändertagande av barn och familjer. Nätverket har haft träffar i samband med Barnveckan, som är en konferens för landets barnläkare och barnsjuksköterskor, och planerar för en nätverksträff på den kommande Nationella konferensen i palliativ vård i Stockholm mars 2018.

Ett par gånger om året skickas nyhetsbrev ut med rapport från konferenser och med information om aktuella aktiviteter inom barnpalliativ vård, både nationellt och internationellt. Vi arbetar för att nätverket ska få en plattform där dokument kan samlas och där vi kan utbyta erfarenheter.

Medlemmar i nätverket har arbetat med att anpassa frågorna i Svenska Palliativregistret efter ålder för att bättre kunna registrera barn. Det finns flera frågor att lösa. Hur säkerställa möjligheten till kompetent vård i hemmet för alla barn och unga i landet? Hur gör man

i olika delar av Sverige? Hur löser man frågan för barn och familjer som önskar få vård hemma?

Inom nätverket finns en mailgrupp för att sprida kunskap och där man kan ställa frågor. Nya medlemmar får tillgång till gruppen och kan därefter ta del av den information som kommer in. Nätverket har två grenar, en rent professionell och en där det ingår föräldrarepresentanter.

Är du intresserad av att vara med i nätverket så skriv till kontaktperson christina.lindstrom@erstadiakoni.se. Beskriv vem du är och var du arbetar, gärna också ett kort.

## Konsultstöd dygnet runt

På Lilla Erstagården finns välutbildade barnsjuksköterskor, barnsköterskor och barnläkare dygnet runt, alla dagar. Dit kan man ringa för frågor och funderingar om en patient utan att röja sin eller patientens identitet. Personer på Lilla Erstagården ger råd och kan också fungera som konsultstöd för personal i övriga regioner.

## Palliativt vårdprogram för barn

Arbetet med att skriva ett vårdprogram för barnpalliativ vård har påbörjats med målet att lika vård i hela Sverige i större utsträckning ska tillgodoses. Regionalt

Cancer Centrum - RCC har fått uppdraget. Region Stockholm Gotland har ansvaret och har utsett medlemmarna i styrgruppen för vårdprogrammet. Arbetet kommer att påbörjas i slutet av november och alla regioner i Sverige har representanter i den multidisciplinära gruppen. Vårdprogrammet beräknas vara klart i början på 2019 och kommer innan dess att ha gått ut på två remissrunder. Den första remissrundan innefattar olika yrkesföreningar, nätverk samt patientorganisationer som exempelvis Ung Cancer, Barncancerfonden och någon barnneurologisk patientförening. Nätverket för barnpalliation kommer att vara en av remissinstanserna. Den andra remissrundan går ut till chefer i alla landsting enligt RCC:s rutiner.



**Christina Lindström**

Barnsjuksköterska, Biträdande Vårdchef, Lilla Erstagården, Nacka.



**Suzanne Runesson**

Kurator, Lilla Erstagården, Nacka.

# E-postväxling om palliativ vård för barn



**Elisabet Löfdahl**

Verksamhetsöverläkare, Palliativa sektionen, Göteborg

**JAG ARBETAR SOM** läkare i ett ASIH team i Göteborg. Under åren har jag funderat över hur den palliativa vården för barn ser ut hos oss i Västra Götaland-VGR. I VGR har läkare inom ASIH eller palliativa rådgivningsteam ansvar för patienter över 18 år, medan de kommunanställda sjuksköterskorna och rehabiliteringspersonalen också sköter barn - alla barn - som behöver hemsjukvård. De svårast sjuka barnen sköts tillsammans med barnklinikens läkare och kontaktsjuksköterskor.

Jag har aldrig arbetat med palliativ barnsjukvård, men tittat på från åskådarplats och har några funderingar: Hur arbetar man och tänker inom barnsjukvården om vård för barn i palliativ fas och deras familjer? Samtalas det mycket kring detta? Hur uppmärksammar man palliativa vårdbehov hos barn och deras familjer? Jag har en känsla av att vården i hemmet är mycket tekniskt inriktad - läkemedel ska ges i olika pumpar, infarter och så vidare. Alla försöker låtsas som att barnet snart kommer att må bättre...

**JAG TROR ATT** få barn som under någon tid får hemsjukvård dör i det egna hemmet. Stämmer det? Eftersom jag är ganska organisatoriskt intresserad försökte vi starta en regional process om hemsjukvård för barn och barnpalliation på ruinerna av det arbete som startades av Ulrika Kreicbergs för några år sedan. Den regionala administrationen visar inget intresse och än idag finns det ingen plan för utveckling av barnpalliation i VGR. Jag tror att situationen ser ungefär likadan ut i andra delar av landet.

Det är ju få barn med cancerdiagnos som dör idag, de flesta barn som dör av sjukdom idag har andra diagnoser. Hur brukar sjukdomsförloppen se ut för de här barnen?



**Ulrika Kreicbergs**

Professor, leg. sjuksköterska, Stockholm

**ETT AV MINA** mål är att många fler barn än idag ska erbjudas vård i hemmet under trygga former - i hela landet. Viktigast är personalens kompetens och kontinuitet. Det var också målet med initiativet i VGR som du nämner. Tanken var att inrätta ett mindre vårdteam med läkare och sjuksköterskor från universitetssjukhusets barnklinik, för att bistå den i regionen etablerade hemsjukvården, så att den också kunde klara vård av svårt sjuka barn i hemmet. Över tid skulle barnkompetensen öka i de redan etablerade vuxenteamen så att barnklinikens team skulle kunna stötta andra vuxenteam som är längre bort från universitetssjukhuset. I ett sådant initiativ skulle självfallet utbildning i palliativ vård av barn erbjudas. Om en sådan verksamhet kunde etableras vid alla universitetssjukhus skulle ett större antal barn kunna vårdas i hemmet. För att uppnå detta mål behövs ett utvecklat samarbete mellan de som svarar för barn och vuxna i palliativ vård.



**Annika Bjurö**

Specialistöverläkare, ASIH, Lund

**SKÅNE GENOMFÖRDE EN** organisationsförändring av den palliativa vården för vuxna för cirka sex år sedan där alla ASIH-enheter samlades med gemensam chef och en sammanhållen organisation som täcker hela Skåne. Sedan fick vi av politikerna uppdraget att, oavsett ålder, skulle palliativ vård erbjudas från den första januari 2013. För oss kändes detta helt

Fortsätter på nästa sida

Nordens första hospice för barn och unga "Lilla Erstagården barn- och ungdomshospice" öppnade 2010. Det är beläget i Nacka utanför Stockholm och drivs av Ersta Diakonisällskap som har avtal med Stockholms läns landsting. Patienter från hela Sverige är välkomna men det krävs betalningsförbindelse från hemlandstinget. Målgruppen är barn 0-18 år i behov av palliativ vård. Den primära målgruppen är barn som vårdas i livets slutskede. De barnen har alltid en möjlighet att få en plats på Lilla Erstagården. Familjer med barn i tidig palliativ fas kan erbjudas avlastningsvård i mån av plats och då i nära samarbete med ansvarig läkare samt habiliteringsteam vid patientens hemsjukhus. Flera familjemedlemmar kan vistas på Lilla Erstagården beroende på behov och önskemål. Syskonstödjare finns liksom efterlevandestöd på flera sätt.





logiskt och mycket behjärtansvärt, även om det skapade oro bland medarbetarna.

Historiskt sett har det inte varit mycket kontakt mellan vuxensjukvård och barnsjukvård och det gäller även palliativ vård. Min tanke är att palliativ vård är ett kunskapsområde och ett förhållningssätt där likheterna är betydligt större än skillnaderna mellan barn och vuxna. Vuxenpalliationen har redan hand om barn och ungdomar som närstående. Steget till att ta hand om barn även som patienter behöver därför inte vara så stort om man förbereder sig, hittar samarbetsvägar och bedriver kontinuerlig utbildning och utveckling.

**BARNPALLIATION ÄR INTE** ett stort område men ett mycket viktigt område. Barn, liksom mycket gamla, har ett extra stort behov av att vara i sin invanda miljö och av ett så normalt vardagsliv som möjligt. De har ett extra stort behov av professionell symtomlindring eftersom de, liksom äldre dementa personer, inte uttrycker symtom lika tydligt som den verbalt begåvade 40-åringen. Barn står alltid i beroendeställning och har därför ett extra stort behov av skyddsnät och borde därför vara mycket högt prioriterade inom den palliativa vården. De har behov av högsta möjliga palliativa kompetens och det är mycket viktigt med samarbete mellan barnkliniker och palliativa specialister. Detta gäller inte minst eftersom även familjen – föräldrar och syskon – behöver bästa möjliga stöd.

Jag tycker att det behövs en nationell målsättning att ge alla barn som behöver tillgång till palliativ vård i hemmet. Beroende på lokala förutsättningar får detta utformas på olika sätt.

#### Elisabet Löfdahl

**DET ÄR MYCKET** glädjande att höra erfarenheter från Skåne med en integrerad palliativ vård för vuxna och barn. Det är sannolikt framtidens arbetsform. Jag hörde alldeles nyligen att ett nationellt vårdprogram för barnpalliation ska arbetas fram.



#### Lene Karlsson

Barnonkolog, Barncancercentrum i Västra Sverige, Göteborg

**JAG ARBETAR SOM** barnonkolog på Barncancercentrum på Drottning Silvias barn- och Ungdoms sjukhus i Göteborg och kan berätta hur vi tänker och gör på Barncancercentrum.

Den palliativa vården kan börja redan i samband med diagnos då vi vet att vi inte kan bota barnet men vi kan kanske fortfaran-

de bromsa sjukdomsförloppet och cancersjukdomen blir då mer en kronisk sjukdom. När det huvudsakliga målet ändras från att vara livsförlängande till att vara lindrande har vi ett brytpunktsamtal med hela familjen. Vägen till brytpunktsamtal är ofta en lång process då föräldrarna till varje pris vill hitta ytterligare livsförlängande eller botande behandling. Föräldrar är oftast mycket pålästa om alternativa behandlingar och nya obeprövade behandlingar.

**DET FINNS SEDAN** 15 år tillbaka ett samarbete med hemsjukvården i Göteborgsregionen finansierat av barncancersjukvården, för att ge familjerna möjlighet att vårda sitt barn i hemmet och då inte bara för palliativ vård i livets slutskede utan också för att ge till exempel antibiotikabehandling.

Konsultsjuksköterskorna arbetar med att informera, handleda och göra hembesök för att stötta hemsjukvården och familjerna. På barnonkologens dagvårdsavdelning på Drottning Silvias Barnsjukhus finns det en separat hemsjukvårdstelefon och en sjuksköterska som rondar aktuella patienter en gång i veckan med ansvarig läkare. Ordinationer och kontakt pågår kontinuerligt och läkaransvaret från vår sida finns kvar under hela hemsjukvårdstiden. Vi finns på så sätt tillgängliga dygnet runt, och familjen och hemsjukvården kan ringa avdelningen på jourtid och nå jourhavande barnonkolog. Vi har också utbildningsdagar för hemsjukvårdens personal. Eftersom dessa barn är få och det finns personalomsättning är det förstäligt att personalen inom hemsjukvården blir osäker.

**VID VÅRD I LIVETS** slutskede, då familjen önskar vårda barnet hemma, gör vi allt för att möta deras behov vilket innebär att vården skraddarsys med hjälp av personal från ASIH eller hemsjukvården, beroende på var barnet bor. Redan vid diagnos, oavsett om barnet är i behov av palliativ vård eller inte, finns det ett väl strukturerat omhändertagande av hela familjen med barnonkologer, barnsjuksköterskor, konsultsjuksköterskor, syskonstödjare, psykolog, kurator, dietist, arbetsterapeut och fysioterapeut. Oftast känner familjerna oss väl då det under lång tid har byggts upp ett förtroende. Det underlättar när barnets behandling övergår till att vara palliativ och palliativ i livets slutskede. Så långt det är möjligt försöker vi att bibehålla en läkar- och sjuksköterskekontinuitet då vi vet att familjen efterfrågar detta och det ger dem trygghet. I detta ingår också hembesök som bestäms i samråd med familjen.

**BASERAT PÅ VÅRA** erfarenheter ser vi behov av barnsjukvårdskompetent personal i hemmet. Det skulle vara sjukhusan sluten barnsjukvård i hemmet utgående från Drottning Silvias

Barnsjukhus som kan samarbeta med den kommunala hemsjukvården. Det skulle då finnas en enhet som ansvarar för barnen där både läkare med olika specialistkompetenser och sjuksköterskor gör hembesök och kontinuerliga insatser, och som kan finnas som stöd för hemsjukvårdens personal.

Ett nationellt vårdprogram för palliativ vård för barn är ytterst välkommet för vi får inte glömma att barn inte är vuxna. Vi vårdar allt från nyfödda barn som föds med obotlig cancersjukdom till unga vuxna som gränsar till vuxensjukvården.

#### Elisabet Löfdahl

**JA, EN VIDARE** utveckling av palliation för barn finns det ett stort behov av.

En organisatorisk utveckling som vi har tagit upp i våra mail där bättre förutsättningar ges för att vårda barn och familjer i hemmet, men också en fortsatt diskussion kring begreppet palliativ vård ur ett barnperspektiv. Är den palliativa vårdideologin, såsom den tolkas idag, applicerbar på barn, eller finns det särskiljande förutsättningar? Annika påtalar likheter mellan barn och vuxna ur ett palliativt perspektiv och Lene antyder skillnader "barn är inte små vuxna". Jag kan också se att det behövs en ökad kunskap om palliativ vård och palliativ omvårdnad av barn och deras familjer.



#### Karin Mellgren

Överläkare, docent, Sektionschef  
Barncancercentrum i Västra  
Sverige, Göteborg

**JAG TROR ATT** skillnaden är att barnen har ett mer sammanhållet vårdförlopp än vad som är möjligt hos vuxna patienter. Det betyder att familjen är starkt knuten till det sjukhusbaserade team som tidigare skött barnet och det känns naturligt för alla att detta team även fortsätter vården vid palliation. Därmed inte sagt att ett specialiserat palliativt team inte behövs men en sjukhusanknuten enhet som kan verka som en "brygga", stötta det vårdteam som sköter barnet i hemmet och fungera som kontinuitet för familjen är en modell jag tror på.

# fenik

## PleurX® är den effektiva lösningen för återkommande ascites och pleuravätska



Patienter med återkommande ascites och pleuravätska vill slippa symptom och upprepade ingrepp.

PleurX® produkter erbjuder en säker, enkel och kostnadseffektiv tappning av recidiverande ascites och pleuravätska i hemmet. Livskvaliteten för patienterna ökar.

Kontakta oss gärna för mer information.

Mail: info@fenik.se  
Telefon: 08-25 11 69

www.fenik.se



# Vi behöver ett nationellt Sorgecentrum med fokus på barn och unga

TEXT // SOLVEIG HULTKVIST

Man räknar med att cirka tio procent av vuxna som har förlorat en närstående riskerar att utveckla en komplicerad sorg, medan siffran för barn och unga är så hög som 30 procent. I barnens fall beror det i stor utsträckning på den efterlevande föräldrarnas förmåga att hantera förlusten

**ATT SKAPA RIKTLINJER** och utbilda professionella inom sjukvård och socialtjänst, för att kunna hjälpa personer, barn, unga och äldre med komplicerad sorg. Det borde vi kunna göra även i Sverige. Modellen för ett Svenskt Sorgecentrum kan vara den verksamhet som utvecklats i Danmark under många år och som nu blivit till "Barn, unga och sorg".

**MÅLSÄTTNINGEN FÖR** "Barn, unga och sorg" är att "arbeta för att sjukdom och sorg inte ska ödelägga livet." Alltså ett preventionsarbete inom ramen för folkhälsa. "Barn, unga och sorg" definierar sin verksamhet i termer av fyra uppgifter:

- *Att ge psykologisk behandling för barn och unga mellan sex och 27 år, som är närstående till en allvarligt sjuk förälder eller ett syskon, och behöver hjälp för att kunna fungera i en förändrad vardag.*
- *Att ge psykologisk behandling för de barn och unga mellan sex och 27 år där sorgen efter en förlust hindrar ett normalt vardagsliv. De får stöd och behandling så att de kan leva med sorgen som en naturlig del i sitt liv.*
- *Att samla och förmedla kunskap om sorg och sorgearbete till professionella och att utveckla behandlingsmetoder inom sorgeområdet.*
- *Att sätta sorg och död på dagordningen och därmed bidra till att minska tabun kring detta i samhället.*

**IDAGERBJUDS BARN** och unga stödsamtal, familjesamtal, individuell terapi och gruppterapi på centret. Cirka 1300 barn har sedan starten deltagit i någon av verksamheterna.

En del stödgrupper leds av professionella. Det finns tio psyko-loger anställda på centret, några grupper är självhjälpgrupper. Man har också hjälp av ett 50-tal frivilliga unga volontärer som själva har mist föräldrar eller syskon. De frivilligas verksamhet består av en hjälplinje, chatt, brevlåda, forum, caféaftnar och samtalsgrupper för unga.

Centret fungerar även som en kunskaps- och forskningsenhet med kontinuerlig utvärdering och den inhemska och internationella forskningen ligger till grund för utveckling av verk-

samheten. Ansvariga och forskare föreläser, skriver och deltar i samhällsdebatten, kontinuerliga rapporter ges ut och det skrivs böcker och artiklar för dags- och fackpress.

**"BARN UNGA OCH SORG"** startade sin verksamhet med en rådgivningsenhet i Köpenhamn år 2000. Fyra år senare öppnade en motsvarande mottagning i Århus och 2007 i Odense. Samma år startade utvärderings- och forskningsavdelningen och 2011 sammanfördes organisationen "Lejonhjärta", med ett projekt för barn i sorg. Det senaste steget är att man år 2016 har blivit ett Nationellt sorgecenter, med status av kompetens- och forskningscenter för sorg hos barn, unga och vuxna. Samma år fick sorgecentret det danska kronprinsparets sociala pris.

Centret som finansieras av medel från social- och hälsodepartementen, kommuner samt fonder och bidrag från enskilda och andra verksamheter har idag en budget på cirka 20 miljoner DKK.

**UNDER 2016 FÖRLORADE** 50 547 danska barn och unga, mellan noll och 27 år, en eller bägge föräldrar. Av dessa barn och unga riskerar 30 procent att utveckla komplicerad sorg, med förlängd sorgereaktion, ångest, depression och posttraumatisk stress som symtom. Dessa symtom kan i sin tur bli hinder för inlärning, utveckling av nya relationer och sociala färdigheter. Känslor av isolering och stigmatisering kan leda till skolfrånvaro och risk för drop out. Det finns starka indikationer på att centrets verksamhet har en preventiv och folkhälsofrämjande funktion.

**DET ÄR BEKLAGLIGT** att så lite kunskap och samordnade resurser satsas på att behandla och stödja barn och unga i Sverige med sjuka föräldrar och syskon. Det är min förhoppning att det danska exemplet ska inspirera och leda till förändring och nya möjligheter för alla svenska barn och unga i denna svåra situation i livet.

Artikeln med referenser finns på [www.nrpu.se](http://www.nrpu.se)



**Solveig Hultkvist**  
Kurator.

# Barns rättigheter i vården stärks

TEXT // SOLVEIG HULTKVIST

Den första januari år 2010 stärktes ställningen för barn under 18 år som närstående genom att deras rätt till information och stöd blev införd i såväl Hälso- och sjukvårdslagen som i Patientsäkerhetslagen.

**BESTÄMMELSENA FINNS** i ett tillägg under rubriken "att särskilt beakta barn som närstående" i Hälso- och sjukvårdslagen, 7 kapitlet, 7 §, och i Patientsäkerhetslagen 6 kapitlet, 5 §. Socialstyrelsens meddelandeblad nummer 4/2010 redogör även för frågor angående sekretess, tystnadsplikt och anmälningsplikt enligt Socialtjänstlagen, kapitel 14.

Barnets rättigheter i ovanstående lagrum bygger i sin tur på FN:s barnkonvention och skrivningen om barnets rätt att bli uppmärksammat, att få sina frågor besvarade och att få omständigheterna kring förälders eller vårdnadshavares sjukdom och dödsfall förklarade.

**LAGTEXTEN UNDERSTRYKER** också att vårdpersonalen som möter barnet, ska försäkra sig om att barnet får det stöd som det behöver i den aktuella situationen.

**Lagtexten lyder:**

Hälso- och sjukvården ska särskilt beakta ett barns behov av information, råd och stöd om barnets förälder eller någon annan vuxen som barnet varaktigt bor tillsammans med har:

- *En psykisk störning eller en psykisk funktionsnedsättning.*
- *En allvarlig fysisk sjukdom eller skada.*
- *Ett missbruk av alkohol eller annat beroende- framkallande medel.*

Detta gäller även om barnets förälder, eller någon annan vuxen som barnet varaktigt bor tillsammans med, oväntat avlider.

Riktlinjer och tolkning av ovanstående lagrum för det vardagliga arbetet i vården, formuleras av respektive landsting och varierar.

**I STOCKHOLMS LÄN** finns tre dokument: en vägledning, en checklista och ett kunskapsunderlag, som kan laddas ner under Stockholms Läns Landstings vårdgivarguide. Där finns även powerpointmaterial, diskussionsfrågor och affischer som kan användas i informations- och utbildningssammanhang och utgöra ett underlag för fortsatt arbete.

På många vårdenheter finns, som en följd av lagstiftningen, barnombud med särskilt ansvar för att barnperspektivet och barns rättigheter inte tappas bort.

**PÅ NATIONELL NIVÅ** pågår också ett utredningsarbete för att förbereda delar av FN:s barnkonventions omvandling till svensk lag, som preliminärt blir klart i januari 2020. Lagrådet har nyligen avslagit lagrådsremissen med hänvisning till att det juridiska är otillräckligt underbyggt. Den ekonomiska konsekvensanalysen av att utbilda personal inom landsting, kommuner och myndigheter beräknas vara klar under hösten 2017.

Norge är hittills det enda land i världen där barnkonventionen är lag sedan 2005.



**Solveig Hultkvist**  
Kurator.

Kommer snart:

## Palliation ABC

– nationell kostnadsfri webbutbildning i allmän palliativ vård

**PALLIATION ABC**

Betaniastiftelsen Svenska Demenscentrum

[www.palliationsakademien.se](http://www.palliationsakademien.se)





# Vi kan sköta morfinpump och klättra högt i träd - men inte samtidigt såklart

TEXT // KERSTIN IVÉUS

Syskonstödjare har som mål att syskon till det sjuka barnet ska komma i fokus. Med kompetensen barnsjuksköterska kan vi stödja hela familjen fram till livets slut, något som många familjer önskar.

**VID INTERVJUER MED** tolv syskonstödjare identifierade forskarna Nolbris och Nilsson fem områden för syskonstödjares aktivitet:

- *Erbjuda stöd så länge som det är nödvändigt.*
- *Underlätta möjligheter för syskon att träffa varandra.*
- *Erbjuda åldersadekvata aktiviteter.*
- *Låta syskon bli uppmuntrade av en positiv omgivning.*
- *Stödja nätverket att stötta syskonet.*

Barncancerfonden bekostar åtta tjänster för syskonstödjare, en verksamhet som har pågått sedan 1999. Det finns en syskonstödjare på varje barnonkologisk klinik i Sverige.

## Patienten på barn- och ungdomshospice

I mitt arbete på Lilla Erstagården, barn- och ungdomshospice, möter jag hela familjer och barn med olika diagnoser. Som syskonstödjare kan relationen med barn och deras närstående pågå under flera år beroende på barnets diagnos. Enligt WHO:s riktlinjer ska ett barn vårdas i palliativ vård sedan det erhållit en diagnos som innefattar att sjukdomen leder till ett förkortat liv. Palliativ vård ska pågå även då barnet erhåller behandling för sjukdomen.

Alla barn som vårdas på Lilla Erstagården har ett förväntat kort liv relaterat till sin grundsjukdom samt sjukdomar som successivt bryter ner barnets för-

mågor. Vi ser även barn med diagnoser som bara drabbar ett fåtal barn i världen varje år.

Alla barn har olika grad av autonomi vilket ställer stora krav på vårdpersonal och deras närstående.

## Syskonens ord i forskningen

I Li Jamsells avhandling säger syskon att de vill ha ärlig information som ändå ger hopp. De vill ha samma information som föräldrarna och gärna samtidigt. Syskon vill också vara delaktiga i sjukvården.

Forskaren Malin Lövgren har frågat syskon som råder personal att vara:

- *Empatisk och responsiv.*
- *De ska vara sig själva.*
- *De ska vara snälla, tålmodiga, varma och fördomsfria.*
- *De ska vara respektfulla inte vara rädda att vara där.*
- *De ska ge tid till alla.*

## Att vara syskon till en svårt sjuk bror eller syster

När jag träffar ett syskon för första gången försöker jag få en bild av syskonets kontext. Hur gammalt är syskonet? Först pratar jag med föräldrarna, stämmer av var syskonet befinner sig, emotionellt och kognitivt, när det gäller broderns eller systemns sjukdom. Hur mycket har syskonet kunnat vara med på akutsjukhuset, hur länge har brodern eller systemen varit sjuk? Vem har syskonet spenderat mycket tid med, om inte föräldrarna varit där? Hur relaterar syskonet till mig som främmande person, blir det oroligt om vi

rör oss bort från föräldern?

Ibland sker mötet utan att jag har hunnit träffa föräldrarna. Jag börjar alltid med att fråga syskonet om vad det vet och det blir min utgångspunkt. Det blir viktigt för mig för att kunna hjälpa och är beroende av var den sjuka brodern eller systemen befinner sig i sin sjukdom. Är det tidig eller sen palliativ fas? Är det bara några timmar kvar eller är det en längre tid kvar? Vad behöver just det här syskonet? Tid, prat, lek?

Om brodern eller systemen är nära döden, har syskonet fått information? Har de som familj talat om det? Har det uttalats i samma rum? Om inte kan jag erbjuda mig att gå en promenad i skogen med familjen, där utrymme ges för att prata tillsammans, utanför sjukhusets korridorer. Teamet kring det sjuka barnet kan även erbjuda ett samtal med läkare och hela familjen samtidigt. Hur långt ett sådant samtal tar beror på hur gammalt syskonet är. En tumregel är att en minut per år är vad ett barn kan mäta med. Är barnet fem år orkar det maximalt med fem minuters samtal. Då kan jag och syskonet gå från mötet efter fem minuter och istället gå och leka. I leken återkommer ofta det man samtalat om i rummet

## ”Här och Nu stöd” till familj och syskon

Min arbetsplats som syskonstödjare är vidsträckt. Det kan vara en skog, en koja, Junibacken, ett tonårsläger på västkusten, ett lekland, en begravning eller en soffa någonstans. ”Här och Nu stödet” är till för att syskon och familj ska kun-

na hitta ett andrum i den ansträngda vardagen. Många gånger har jag gått ut i skogen med en grill i ena handen och en familj i den andra. Grillat korv och agerat fotograf, varit den som arrangerat ett möte för familjen som de själva inte maktar med i en ansträngd situation.

**PÅ DET SÄTTET** kan jag hjälpa familjen att skapa minnen. Minnen som kanske är de enda som familjen har utanför sjukhusets väggar och de enda minnen som syskonet har av sin bebisbror eller syster. Jag har åkt till Skansen med familjer, där det sjuka barnet legat i vagnen medan familjen tittar på sälar. Det är sedan den enda platsen som familjen kan gå till där den döda systemen eller brodern varit. ”Här och Nu stödet” till syskonen är på liknande sätt, ibland tillsammans med andra syskon för att skapa ett sammanhang som kanske kan bli mer begripligt.

## Efterlevandestöd

Vi fortsätter att träffa syskonen lång tid efter att deras bror eller syster dött, i liknande sammanhang där de tidigare har träffats. Till exempel i en koja där de gjort låtar med texter av syskonet. Många familjer uttrycker önskan att få möta andra i liknande situation och vi försöker hitta en neutral arena för detta. Skridskoåkning på vintern med korvgrillning är ett exempel.

Det är bra att även jag träffat den döda brodern eller systemen som barnsjuksköterska. Ibland kan det bara vara sjukvårdspersonal som är vittnen, utöver familjen, till att de faktiskt haft en lillebror eller lillasyster.

## Leken som särställning

Leken är mitt arbetsinstrument. Barn använder sig ofta av historiskt presens i sin lek. -Då sa du... att jag skulle...

Det ger en obegränsad möjlighet att använda fantasin och testa nya tankar. För det ögonblick när barnet har lust att prata sker plötsligt och inte på någon avtalad tid. Och det är kanske precis det ögonblicket då vi kan mötas och erövra nya insikter.

## Stödgrupp

En gång per år startar vi en stödgrupp tillsammans med sjukhuskyrkan. Barnen är i en grupp och föräldrarna i en annan. Några ord och tankar som kommit fram i samtal med syskonen: Smittar cancer? Kan inte en blodtransfusion hjälpa? 80 procent av alla cancerdrabbade blir ju friska, varför blir inte min syster det? Hur märker man att någon är döende?

Artikeln med referenser finns på [www.nrvp.se](http://www.nrvp.se)



## Kerstin Ivéus

Leg. barnsjuksköterska, syskonstödjare på Lilla Erstagården, masterstudent på Ersta Sköndal Bräcke Högskola, Stockholm.

## Syskons ord från stödgruppen om att leva med ett långtidssjukt syskon:

### Pojke 13 år

*Ibland behöver jag:* Hjälpa till mycket hemma som att vara med min friska lillebror, diska laga mat städa.

*Ibland känner jag:* Mig avundsjuk på alla andra som har det så jävla lätt.

*Du skulle kunna hjälpa mig:* Genom att lyssna på när jag är ledsen och inte börja babbla om dina ”bekymmer”.

### Flicka 13 år

*Ibland behöver jag:* Sitta själv och tänka på hur situationen är och göra mer än mina kompisar.

*Ibland känner jag:* Oro när mitt syskon är lite extra dåligt.

*Du skulle kunna hjälpa mig:* Genom att ta med mig på något jag gillar eller prata med mig.

### Pojke 12 år

*Ibland behöver jag:* Gå in på mitt rum och tänka när det inte går så bra för mitt sjuka syskon eller om jag känner mig ledsen.

*Ibland känner jag:* Mig ledsen till exempel när det inte går så bra för mitt sjuka syskon eller när hunden har smitit och springer runt på vägen.

*Du skulle kunna hjälpa mig:* Genom att göra mitt sjuka syskon friskt.



# Grupper för barn och unga i sorg - över hela Sverige

TEXT // HELENA NIKULA

Barn intar en särställning i kyrkan och barn som förlorat föräldrar är en viktig grupp att stödja, vanligtvis sker detta i form av enskilt samtal eller i samtalsgrupper. Syftet är att genom samtal, lekar och skapande övningar möjliggöra för barn och unga att ge uttryck för sorgen och saknaden. Att det handlar om kyrkans verksamhet märks genom att träffarna äger rum i en församlingslokal och att gruppledarna är anställda av kyrkan. Alla deltagare är välkomna till gruppen oavsett tro eller tillhörighet och det är kostnadsfritt att delta.

**DET ÄR KYRKANS** församlingspedagoger, präster och diakoner som erbjuder samtalsgrupper och enskilda samtal. Det har erfarenheter av samtal samt en öppenhet inför barns behov av andlighet. En andlig utveckling som barn och ungdomar har rätt till enligt Barnkonventionen.

## Grupperna

De barn som vill delta i grupp har ett enskilt första samtal med någon av gruppledarna. Det är vanligt att det finns två-tre ledare i en grupp för att ha möjlighet att ge extra uppmärksamhet om ett barn behöver det. Gruppledarna är erfarna samtalsledare som ofta har vidareutbildning i att arbeta med sorg. De har också kunskap om grundläggande psykologi och gruppprocesser. De behöver även ha personlig mognad, kunna förmedla trygghet och ha inlevelseförmåga.Handledning för ledarna är en självklarhet.

Ramarna för grupperna är centrala och skapar trygghet. Barnen behöver veta hur det kommer att bli och vad som förväntas av dem.

Vanligtvis träffas

grupperna tio gånger, varje eller varannan vecka. Träffarna kan sträcka sig över ett lov, jullov eller sommarlov, en tid som kan vara svår att uppleva för första gången utan förälder eller syskon. Det är bra om det har gått minst ett halvår sedan dödsfallet och att barnen är minst sex år gamla.

**DET FINNS OLIKA** sätt att strukturera innehållet i gruppen. Det är vanligt att varje gruppstillfälle har ett tema som; min familj, vem som dog, dödsfallet och begravning, minnen och känslor, mitt nätverk, framtiden, vad händer efter döden, vad hjälper när jag saknar. Barn kan ha samtalet i fokus en stund men har också behov av att göra annat som att leka, skapa och att röra på sig. Till exempel kan de färga salt utifrån den färg de har av olika minnen av sin förälder eller sitt syskon. Saltet läggs in i en liten glasburk som blir en minnesburk att ta med hem, som hjälp för att minnas.

**VID ETT ANNAT** tillfälle får barnen välja den färg de tycker passar för sorgen och rita på en "pepparkaksgubbe" - var sorgen sitter. Det kan bli sicksack på ben och armar, svart på fötter och händer. Sedan får de berätta hur de har tänkt. "Jag är arg, jag vill sparka och slåss och därför är händerna och fötterna svarta". Eller "mina armar och ben är som spaghetti för jag orkar ingenting".

**IVISSA FÖRSAMLINGAR** erbjuder man grupper för barn i olika åldrar samtidigt som man erbjuder föräldrar möjlighet att mötas i en annan grupp. Då börjar träffen med en gemensam måltid för alla föräldrar och barn. Människor sörjer olika. Därför är det bra att det finns flexibilitet och möjlighet att anpassa gruppens verksamhet efter deltagare.

## VAR FINNS DET GRUPPER?

Det finns sällan tillräckligt antal barn med liknande erfarenheter i en församling för att starta en grupp. Därför samverkar man över församlingsgränserna både när det gäller deltagare och ledare. För att få kontakt med barn i behov av stöd är församlingens samarbete med skolor viktigt. Det finns även information om stödgrupper på församlingarnas hemsidor. Om det saknas information i aktuell församling - hör av dig!

Artikeln med referenser finns på [www.nrpv.se](http://www.nrpv.se)



**Helena Nikula**

Sjukhuspräst, Stockholms Sjukhem, Stiftsadjunkt Stockholms stift.

# Family Talk Intervention

TEXT // ÅSA HÖGMAN & ANNA PATZAUER PERSONNE

Att möta familjer där någon förälder är allvarligt sjuk, ställer oss som har som profession att stötta och hjälpa dem, inför den svåra uppgiften att hjälpa familjen att sinsemellan kunna prata om det svåra. I vårt sökande efter ett kommunikationssätt, som vi vill kunna förmedla till familjerna, har vi modifierat Beardslees familjeintervention så att den kan användas inom palliativ vård.

**BEARDSLEE FAMILJEINTERVENTION ÄR** en metod som vi kom i kontakt med och utbildade oss inom för ett antal år sedan. Vi hade sett att det fanns ett stort behov i familjer, där någon av föräldrarna var svårt sjuk, att få stöttning i att kunna prata med barnen och med varandra om den livssituation de befann sig i.

**EFTERSOM METODEN FRÅN** början inte var utarbetad för att användas inom palliativ vård har vi arbetat med att anpassa den till familjer inom den vården. Den omarbetade metoden heter Family Talk Intervention. Eftersom vi fått en positiv respons från de familjer som fått stöd i enlighet med den modifierade metoden väcktes frågan om detta är något som alla barnfamiljer inom palliativ vård skulle kunna erbjudas. Därför vände vi oss till Palliativt forskningscentrum vid Ersta Sköndal Bräcke högskola för att få hjälp med en systematisk utvärdering av Family Talk Intervention.

Det nystartade forskningsprojektet drivs av doktorand Rakel Eklund och hennes handledare docent Malin Lövgren, docent Anette Alvariza och professor Ulrika Kreicbergs. Vårt arbete som diakon och socionom är att genomföra stödsamtalen med familjerna.

## Hur arbetar man med metoden Family Talk Intervention?

En viktig utgångspunkt är att varje familj och dess medlemmar är experter på sig själva och på vad just de behöver prata om. Det är av största vikt att utgå från familjens förutsättningar och lyfta fram familjens egna styrkor. Fokus är på vad föräldrarna oroar sig över, vad barnen oroar sig över, samt vad som kan skydda och vad som kan hjälpa. De outtalade frågorna blir viktiga, som till exempelvis hur, när och var familjen kan ta upp det som är svårt.

Initialt träffar vi föräldrarna utan att barnen är med. Föräldrarna får öva sig i att berätta och prata med varandra om det som är viktigt och svårt. Vi frågar också föräldrarna om de är beredda att möta barnens oro och frågor. Därefter träffar vi barnen var och en för sig utan föräldrarna. Barnen får höra föräldrarnas

frågor och lyfta sina egna tankar, frågor, samt ventiler sin oro. Ofta är det tunga och smärtsamma samtal. I ett gemensamt möte senare får barnen och föräldrarna tillsammans prata om de tankar och funderingar som kommit upp. Familjen uppmuntras och stötts i att mötas och fortsätta prata även när vi inte är med.

**FAMILJEN SKA HITTA** sina egna verktyg för att kunna handskas med sin situation och känna att den är hanterbar. Ibland behöver de olika familjemedlemmarna även samtalskontakter utanför familjen och då hjälper vi till med det. Är det problem i skolan kan vi träffa skolpersonal och prata om hur det kan vara att vara barn med en allvarligt sjuk förälder och hur skolan kan stötta.

Projektet har nu pågått i drygt ett halvår och långt fler familjer än vi förväntat oss har deltagit och vill delta i projektet. Vi ser fram emot utvärderingen av projektet även om vi redan i dag fått ett kvitto på att vi är på rätt väg. Ett av våra deltagande barn uttryckte det med orden: "Det känns lättare nu när vi pratat".



**Åsa Högman**

Sjukhusdiakon Karolinska Universitetssjukhuset Solna/Svenska Kyrkan Solna.



**Anna Patzauer Personne**

Socionom Ersta Sköndal Bräcke Högskola, Stockholm.





# ”Jag känner mig mindre ensam”

## - stöd för familjer som förlorat en vuxen

TEXT // CHRISTINA BERG

En familj lämnar hospice. Det är en mamma som går ut genom dörren med två barn, tio och tolv år gamla, och hon bär på en kasse med kläder som har tillhört pappan. Pappan dog på morgonen. Vi är 2 sjuksköterskor som ser situationen och vänder oss mot varandra med samma tanke. ”Hur ska det gå?”

**FÖR VISSA FAMILJER** kände vi oro och undrade hur de fick hjälp att komma vidare i sin situation. Dessa funderingar var utgångspunkten till att vi började med stödgrupper som efterlevandestöd till familjen. Vi startade som en tvärprofessionell arbetsgrupp, vilket visade sig mer fruktbart än vad vi hade förstått från början. Stödverksamheten började 2004 och projekttiden var tre år. Västra Götalandsregionen, dit vår verksamhet hör, bedömde 2015 grupperna som en väl utarbetad metod och såg nyttan för både barn och vuxna för att förebygga ohälsa på grund av sorg. Ett avtal har upprättats 2017 mellan Västra Götalandsregionen och Stiftelsen Bräcke diakoni för att verksamheten ska kunna fortsätta.

### Grunden för stödverksamheten.

Dödsfall: Alla är välkomna att söka till gruppen om de har mist en partner, mamma eller pappa. Orsak till dödsfallet kan vara sjukdom, olycka eller självmord. Vi har fått frågor om att grupperna även tar med familjer där det har skett ett självmord. Kan det fungera i gruppen med personer vars närstående avlidit av andra dödsorsaker än förväntad död? Det går bra. Familjen har sorg och saknad som alla andra.

**INTERVJU MED** intresserade familjer. Två handledare träffar varje familj cirka 45 minuter för att berätta om vilka vi är och vad vi kan erbjuda. Familjemedlemmarna får dela sin livshistoria så mycket som de vill. Detta möte är viktigt för att familjen ska känna förtroende för oss och för att vi ska få en uppfattning om alla personer i familjen vill vara med i verksamheten, att de har kommit en bit på väg i sorgeprocessen så att de kan dela med andra men också ta in andra personer i samma livssituation. Därför ska det ha gått minst tre månader efter dödsfallet.

I vissa fall kan en del barn vara tveksamma till att delta i en stödgrupp och säga att de inte vill prata om sin saknad. Men föräldern tror att det är bra för barnet. Familjen uppmuntras att komma på intervju och bestämma sig efter intervjun om de vill vara med eller inte. När de har träffat två handledare börjar barnen ofta tänka om och då bestäms det med barnen att de ska delta två gånger. Om det fortfarande känns fel att vara med går det bra att avsluta. Vår erfarenhet är att nästan ingen slutar eftersom det finns kompisar här i gruppen som förstår, ”de fattar hur jag har det för de har också förlorat en förälder”. ”Jag trodde jag var helt ensam om att ha mist en

pappa, så kom jag hit och fann flera andra som också hade mist sin pappa!” är uttryck som vi ofta hör.

Att känna sig mindre ensam och känna igen sig när någon annan uttrycker precis samma tanke som jag bär på är helande. Kanske har barnet inte vågat uttrycka detta tidigare.

Givetvis finns det barn som absolut inte kan tänka sig att vara med i grupp och då de inte göra det. Det blir inte positivt och stärkande utan kan istället kännas hotande. Det kan också hända att barn söker sig till en grupp senare, flera år efter dödsfallet. Oftast är det en förälder som tar kontakt för att barnet har uttryckt en önskan om att få träffa andra i samma livssituation nu - flera år efter dödsfallet. Då följer familjen med.

### Familjeperspektiv

När en mamma eller pappa dör förlorar familjen sin nuvarande identitet som familj och så småningom växer det fram en ny familjeidentitet. Det är anledningen till att hela familjen går till stödgrupperna samtidigt och diskuterar samma tema. En grupp för åtta till tolv år, en grupp för tonåringar, en grupp för unga vuxna samt en föräldragrupp för den förälder som finns kvar. När familjerna åker hem tillsammans från en träff pratar de om det som hänt i gruppen och vilka frågor som har väckts av temat som diskuterats. Både vuxna och barn uttrycker ofta att hemresan tillsammans gör att man pratar mer om den döda föräldern och på ett annat sätt än om de inte hade gått i stödgruppen. De befinner sig i ett sammanhang där sorgen och saknaden är lyft vilket oftast medför att gemensamheten stärks i familjen. På något sätt normaliseras deras sorg och saknad - så här är livet just nu.

**METOD OCH TEMA.** Metoden för gruppverksamheten har vidareutvecklats från Rädda Barnens modell från 1980-talet. Modellen har under åren förändrats genom ny evidens.

Det är sju träffar under 14 veckor. Varje träff börjar med en gemensam fika under en halvtimme, och därefter går varje grupp till varsitt rum. Där finns två handledare under 1,5 timme och gruppen slutar alltid på en förutbestämd tid så att ingen familjemedlem ska behöva vänta på någon annan. När barnen kommer ut ur rummet ska mamma eller pappa finnas där, som en trygghet. Stödgrupperna startar två gånger om året och tema för träffarna är:



” Det kan också hända att barn söker sig till en grupp senare, flera år efter dödsfallet.



- *Min familj – vem har dött?*
- *Vad har blivit annorlunda?*
- *Mina känslor – förändring?*
- *Vad lindrar – vad hjälper?*
- *Minnen – av den som dog.*
- *Var får jag stöd? Vem kan jag prata med?*
- *Avsked – skriva brev.*

**ARBETSSÄTTET** varierar i grupperna. Barnen målar, ritar, berättar och leker olika lekar tillsammans. Skratt och gråt är närvarande i rummen. Ju äldre barnen är desto mer samtal och mindre lek blir det.

I vuxengruppen läggs också tid på föräldraskapets nya svårigheter. ”Hur ska jag klara av att vara ensamförälder?” och ”Hur ska jag orka vara en bra förälder med all sorg i mig och barnen?”

Att få dela dessa tankar och känslor med andra föräldrar som också mist en partner minskar ensamhetskänslan. Dessa föräldrar har mist sin livskamrat och det blir en känsla av tomhet. När de delar sin känsla av tomhet med andra som känner igen sig, upplever de sig mindre ensamma.

### Ritualer

Vid samtliga gruppsammanskomster säger alla deltagare namnet på sin döda förälder eller partner och tänder ett ljus för den som avlidit. Det är en inbjudan till den döde att vara med i rummet. Innan träffen avslutas släcker alla sitt ljus vilket innebär att alla går ut i luften, till verkligheten utanför rummet.

Att hålla den döde levande, det vill säga att minnas, att sätta ord på tankar och känslor som hör ihop med den förlorade föräldern eller den förlorade familjen är viktigt för anknytnings betydelse i sorgearbetet. Att uppmuntra familjen till samtal om minnen, fotografier, födelsedagar med mera är också en del i verksamheten. Det behöver inte bara vara goda minnen som tas upp utan också det som har varit svårt.

### Handledare

Det är två handledare i varje grupp som är handplockade för sina erfarenheter av att arbeta med familjer i sorg. Handledargruppen består av ett multiprofessionellt team med socionom, barnsjuksköterska, diakon och specialpedagog. Den multiprofessionella kompetensen har ökat den gemensamma kunskapen vilket kommer grupperna till del.

Handledarna hamnar ibland i situationer där frågor ställs som

”Är detta rätt hjälp för denna familj?” ”Har vi kunskap att hantera denna situation?” och så vidare. Som stöd för handledarnas arbete finns det två tillfällen med efterhandledning i grupp med reflektion och med beslut om hur man kan gå vidare i situationer där handledargruppen ibland behöver kompletterande kunskap.

**DÅ OCH DÅ** möter vi familjer som behöver mer hjälp och stöd i sitt sorgearbete än vad en sådan här grupp kan ge. Då är det viktigt att vi har kontakter till personer med mer kunskap, exempelvis inom psykiatrin.

Vi anser att den stödverksamhet vi bedriver kräver professionell kunskap om sorg och saknad vid förluster inom familjen och vi arbetar därför inte med volontärer.

### Utvärdering

Vi har använt enkäten med samma frågor som användes i den vetenskapliga artikeln från 2015. I samtal och i utvärderingar framkom betydelsen av att dela sin berättelse. Handledarna möter människor som delar sorg och saknad med andra som också sörjer och saknar och de ser att deltagarna upplever mindre ensamhet genom dessa möten.

Barn mellan 11 - 14 år uttrycker: Det är lättare för att jag har börjat prata om det. Det har känts bra att höra hur andra hantlar sorgen. Bra att prata med andra som verkligen förstår och att veta att jag inte är ensam.

Barn, åtta år: Ville inte gå dit. Det blev bra.

**HJÄLPER DENNA VERKSAMHET** dessa familjer på lång sikt? Kommer de vidare i sin bearbetning, återfår de sin hälsa och välbefinnande lättare än om de inte hade deltagit i gruppen? Detta vet vi inte men vi tror det. Så fortsättningsvis måste mer långsiktig forskning göras på dessa familjers välbefinnande. Var gruppen till någon hjälp när de blickar tillbaka på den tid då allt rasade för säg tio år sedan?

Artikeln med referenser finns på [www.nrpv.se](http://www.nrpv.se)



**Christina Berg,**

Leg sjuksköterska, Stiftelsen Bräcke Diakoni Göteborg.

# Att ha förlorat ett barn

TEXT // JOHAN SUNDELÖF

Texten som inledde temanumret skrevs efter att vår son avlidit. Tacksamheten är stor över att vi fick komma hem, även om tiden blev kort. Känslan är att det inte hade blivit så om inte jag hade haft erfarenhet av palliativ vård och visste att kontakten måste tas och tas direkt om vi skulle hinna hem.

Utan mitt initiativ hade vårt avsked och den sista tiden blivit på intensiv.

**ATT VI DE** sista dagarna fick vara hemma har betytt mycket nu efteråt, det blev någon form av harmoni i det utsägligt sorgliga slutet och avskedet. Nils hann uppfatta att han kom hem, blev lugn, fick ro och vi också. Tänk om det kunde få bli så i Sverige att varje barnfamilj som önskar kan få komma hem vid obotlig sjukdom. Det skulle betyda så mycket.

Avskedets tid kom. Att ringa och be begravningsentreprenören komma och hämta Nils är det svåraste samtal jag ringt. Tårar som forsar, knappt hörbara ord om vad man heter. Förstående lyhörda begravningsentreprenörer. Tack.

Hällregn, familjen samlad på vinkstubben där vi vinkat till så många, alla fyra på samma stubbe, vädret och naturen mätte som vi mätte. Regnet öste ner. Farväl Nils, farväl!

För oss fanns hjälpen i att syskonen var hungriga på livet, nyfikna och ledsna samtidigt. De drar en i ärmen. Kom Pappa, kom så lever vi lite till! Kom, Pappa, vi vill! Vi kan! Det går.

**BARNENS SORG ÄR** randig men det är vuxnas med. Det är bara det att barnens berg och dalbana går fortare än vår. Ena

stunden sitter jag i soffan, med sänkt stämningssläge, och frågar äldsta barnet om allt jobbigt just nu egentligen är att hon är ledsen för att Nils har dött?

- Ja...en kram.

- Ja,...jag med...tårar....

I nästa sekund. "Pappa, om man håller Barbien så här och sen tar den här och sen...då blir den en giraff! Pappa, får jag kolla på film?" Stämningsslägt är pappa fortfarande nere i avgrunden av djupaste sorg. I praktiken står pappa med fjärrkontrollerna och drar igång en DVD. Skillnaden mellan utanpå och inuti kan vara arbetsam.

Jag tycker att våra barn verkar förstå så mycket trots relativt ringa ålder. Skulle förresten vuxna mer än barnen kunna förklara livet? Knappt. Däremot kanske vuxna förstår vidden av förlusten. Barnen kan också på ett självklart sätt leva med sin sorg närvarande, med saknaden som en självklar del av det fortsatta livet.

Det kan hjälpa en förälder. Barn är ofta både smärtsamt och befriande raka. De tar inga omvägar och de prickar ofta det som gör mest ont. Första frågan efter att vi själva berättat för flickorna att Nils kommer att dö, att han inte kommer att fortsätta leva. "Pappa, kommer vi inte få se Nils bli stor nu?" Tårar. Omfamningar. Det gör ont. Det är sorgligt, det fick, det får vara det.

**NÄR JAG TÄNKER** på hur man talar med barn så är det samma sätt som man talar med barn på oavsett om det är syskon som närstående eller om det är barnet som man talar med som självt är sjukt. Det är samma strategi. Det gäller att tala direkt till barnen anpassa språket så att barnet förstår, sitta i samma höjd som barnet. Allt beror på ålder och relation. Ta det i barnens takt, på barnens sätt.

Det kan vara bra för syskon att själva få berätta i skolan eller på dagis, visa bild på sitt syskon, ibland få hjälp att berätta. De andra barnen vet då vad som hänt och kanske har upplevelser de vill berätta om. Ganska snart efter vår förlust var det tydligt att barnen behövde få vara i sin naturliga vardag, dagis, skola. Vi behövde släppa ut dem i livet igen.

Att som syskon få vara delaktig, även efter att ett syskon har dött är värdefullt, det var det för oss i alla fall. Vi hälsade på Nils när han låg i kistan. Vi hade dubbelkollat att det inte såg konstigt eller skrämmande ut, då hade vi hoppat över det. Det var barnen som ville vara med och lägga locket på kistan. Så då gjorde vi det. Det var sorgligt men fint. Det blev bra. De visste nu hur det såg ut i kistan, hur Nils hade det. Syskonen fick vara med i kyrkan och ta emot Nils och göra i ordning. Det blev en känsla av att det var vi som familj som var där först och att de andra som kom var gäster. Det blev bra för syskonen.

Barn som fanns i omgivningen blev berörda av att flickornas Nils dött och behövde tala med fröknar, sina föräldrar och med Nils systrar. När senare ett annat barn förlorade en av sina föräldrar ledde det till ännu större oro bland barnen, för det var ett exempel på att inte bara andras syskon kan drabbas utan till och med ens mamma eller pappa kunde dö. Det var verkligt chockerande och hotfullt för dem.

**DET TOG MER** än ett år innan äldsta dottern berättade hur gråten bara kunde komma i skolan utan att hon förstod varför och att hon ibland gick undan för att inte andra barn skulle se hur ledsen hon var, hon förstod knappt själv vad som hände med henne. Och ännu tre år senare finns inslag i leken av att någon

dör eller att de leker sjukhus. Länkingsprocessen tar tid.

Vi har med oss Nils som en del av vårt fortsatta liv. Vi talar om honom, minns, vi åker förbi graven tillsammans. Flickorna får själva styra om de vill följa med, för det mesta vill de det. De har sett oss ledsna. De vet att det inte är någon fara. Ibland är de själva ledsna. Jag minns en gång vid graven då satte sig 4-åriga systemen ned och den 6-åriga systemen lade sig på mage i gräset vid graven och läste en bok. Vackert, sorgligt. Liv och död samtidigt.

**DET KAN VARA** svårt att svara på frågan "Hur är det?" Därför att inombords finns känslan men det är svårt att med ord beskriva vidden av förlusten, vidden av hur det känns. Kan jag bli lycklig igen? Glädje kan man känna och lycka också, det vet jag nu. Jag minns när jag skrattade ut i alla hörn av kroppen för första gången efter att Nils dött. Det var nog ett och ett halvt år senare, jag kom på det efteråt, det hände, jag skrattade fullt ut, det villkorslösa skrattet hade återvänt en kort stund, det var skönt.

Jag är ännu rädd om orden "bra" och "roligt". Hanterbart är lättare. Att "lätsas" är också svårare. Det måste vara äkta det man gör, det man säger. Man orkar inte längre förstålla sig. Egentligen speglar nog det hur det kan kännas som närstående - oavsett vem man förlorat.

Samtidigt med sorgen finns nu aningar av ljus. Det blir inte mindre tomt bara för att tiden går, men det går. Och jag förstår.

När jag började arbeta igen efter fyra månader tog jag bort 18-årsgränsen på det rådgivningsteam inom specialiserad palliativ vård som jag ledde. Även om vi inte var specialister på barnpalliation kunde vi ändå en hel del om hur man tänka i dessa frågor och att vi tillsammans med barnspecialisterna kunde lösa oklarheter

vid behandling av barn som handlade om doser och så vidare. Det var dags att våga söka lösningar för barnfamiljernas bästa och att inte gömma oss under indelningen vuxna och barn. Varje gång en barnfamilj som inte vill blir kvar på sjukhus den sista tiden är det en tragedi. För man kan inte göra om och rätt och minnet av den sista tiden lever kvar.

**NÄR DÖRRAR STÄNGS** öppnas ibland ett fönster, och står de inte vidöppna kanske de står på glänt eller bara behöver lite hjälp att puttas upp. Idag arbetar jag som Programchef på Betaniastiftelsen med utbildningsinsatser inom palliativ vård. En möjlighet att få verka inom palliativ vård, fast i en annan form. Tacksam för det.

När det gäller sorgearbetet väntar jag inte längre på att det ska gå över, jag vandrar sida vid sida med sorgen och smärtan som är den del av mig nu. Sorgen finns där men den får inte längre alltid "bästa platsen". Och jag tänker ofta att det bara finns en sak som skulle vara värre än det vi varit med om, och det är att inte fått ha Nils, och då infinner sig tro det eller ej, en varm, uppriktigt tacksamhet mitt i det svåra. Tänk.

Inom mig bär jag nu en bild av Nils som om han flyger som en drake långt uppe i skyn, från draken en smal tråd fäst i min skuldra. Vi vandrar vidare, åtskilda men tillsammans, var och en på sitt håll, i alla fall ett tag.



**Johan Sundelöf**

Överläkare, specialist i geriatrik och palliativ medicin Betaniastiftelsen.





# Remitteras det fler patienter med andra diagnoser än cancer till den palliativa specialistvården?

TEXT // ANDERS BRUNEGÅRD & ARNE SJÖBERG

Vid Enheten för Palliativ Medicin – EPM, i Kalmar avser 90 procent av de inkommande remisserna patienter med cancerdiagnos. Endast 10 procent av det totala inflödet av remisser gäller patienter med andra diagnoser. Som distriktsläkare vid Vimmerby Hälsocentral tjänstgör jag sedan 2010 på deltid i öppenvården vid EPM i Kalmar län. I det arbetet har jag ställt mig frågan om Socialstyrelsens kunskapsstöd med rekommendationer från 2013 över tid förändrat proportionerna mellan diagnoserna i remissflödet.

**HJÄRTSJUKDOMAR ÄR DEN** främsta orsaken till dödsfall i den industrialiserade världen. Ändå är cancer den diagnos som dominerar den palliativa specialistvården, vilket även gäller internationellt. Socialstyrelsen kom 2013 med ett kunskapsstöd som betonar att palliativ specialistvård även ska inkludera patienter med andra diagnoser än cancer. Detta var i linje med rekommendationerna från European Association for Palliative Care - EAPC från år 2009.

Huvudsyftet med den studie som initierades av min fråga var att undersöka eventuella förändringar av remissflödet för andra diagnoser än cancer, till EPM i Kalmar län. Ett delmål var att beskriva den inbördes fördelningen av dessa remisser med icke-cancerdiagnoser och att beskriva distributionsmönster avseende remitterande kliniker.

I studien ingick även att undersöka remitterande läkares attityder till palliativ specialistvård.

### Metoder

Metoden utgjordes av en retrospektiv kvantitativ och beskrivande studie av 466 slumpmässigt fördelade remisser som inkom till det norra upptagningsområdet vid EPM i Kalmar län. Studien beskriver år 2011, 2015 och 2016 av en tidperiod på sex år 2011 - 2016. Perioden är vald för att belysa tiden både före och efter år 2013, då Socialstyrelsen kom med nya rekommendationer om vidgade indikationer för remisser till palliativ specialistvård. Inga remisser exkluderades ur studien.

Under denna sexårsperiod utfördes kvantitativa analyser av remissflöden från remitterande kliniker avseende patienter med icke-cancerdiagnoser.

Samtal fördes i en fokusgrupp med tio specialistläkare vid Medicinkliniken i Västervik med temat "Varför bara remittera patienter med cancer?"

### Resultat

Under 2011 inkom 79 remisser varav åtta med annan diagnos än cancer vilket utgör tio procent av samtliga remisser. 2015 inkom 225 remisser varav 31 med annan diagnos än cancer vilket utgör

14 procent av samtliga remisser. Sista året för undersökningen, 2016, inkom 162 remisser varav 14 med annan diagnos än cancer vilket utgör nio procent av remisserna. I denna undersökning kunde ingen bestående ökning av andelen remisser med icke-cancerdiagnoser påvisas. Sammanlagt inkom under dessa år 53 remisser, av totalt 466 remisser, för patienter med andra diagnoser än cancer och bland dessa dominerade hjärtsvikt följt av njursvikt, ALS, KOL och demens.

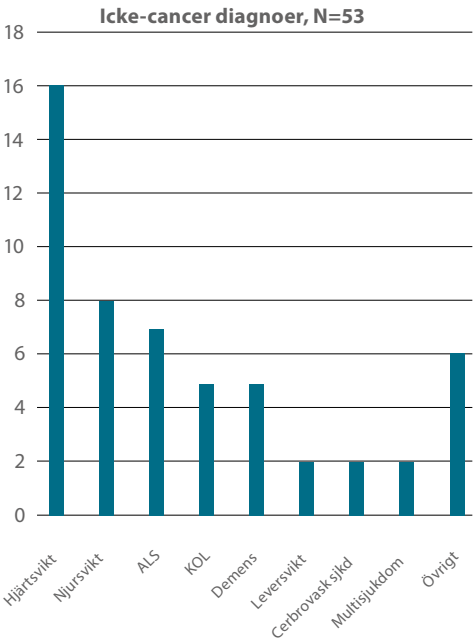
Medicinkliniken, som inkluderar onkologiska kliniken, var största remitterande enhet följt av kirurgkliniken.

I fokusgruppen, som bestod av remitterande läkare vid medicinkliniken, framkom följande faktorer som bidragit till att antalet remisser för patienter med andra diagnoser än cancer inte ökat:

- Det finns en stark tradition av att remittera cancerpatienter.*
- Det är svårt för remitterande läkare att för patienter med diagnoser som exempelvis KOL bedöma när palliativ vård är ett lämpligt alternativ.*
- Tvivel på att EPM har personalresurser, utrustning och kompetens för att klara av en ökad tillströmning av remisser för patienter från nya diagnosområden.*
- Intrycket bland fokusgruppens deltagare var att dessa patienter redan var väl omhändertagna i primärvårdens allmänna palliativ vård.*

### Diskussion

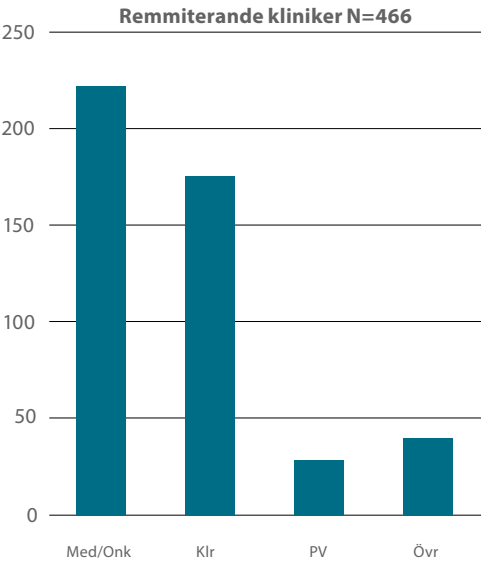
Under den beskrivna sexårsperioden skedde ingen förändring av tillflödet av remisser avseende patienter som inte hade cancerdiagnos. Detta förvänar något, med tanke på Socialstyrelsens skarpa rekommendationer i det nationella kunskapsstödet från 2013. Man kan fråga sig om detta remitteringsmönster grundar sig i traditioner eller brist på kunskap? Resultaten tyder på att det finns utrymme för aktiva insatser från den specialiserade palliativa vården för att attrahera remisser från ett bredare diagnostiskt fält.



### Slutsatser

I detta material fanns inga förändrade remitteringsvanor för patienter med icke-cancerdiagnoser riktade till palliativ specialistenhet. Detta mönster torde vara en kombination av tradition, okunnighet om nya riktlinjer och tvekan att nyttja palliativa specialistresurser i ett bredare diagnostiskt område.

Artikeln med referenser finns på [www.nrpv.se](http://www.nrpv.se)



### Anders Brunegård

Distriktsläkare vid Vimmerby Hälsocentral, med. lic., överläkare vid Enheten för Palliativ Medicin, Kalmar.



### Arne Sjöberg

Specialist i Geriatrik, Allmän internmedicin samt diplomerad inom Palliativ Medicin. Verksamhetschef, Geriatriska kliniken, Länssjukhuset Kalmar.



5:E NATIONELLA  
KONFERENSEN I  
PALLIATIV VÅRD

STOCKHOLM  
21-22 MARS 2018

[www.palliativ2018.se](http://www.palliativ2018.se)



# Minskar ”onkologisk massage” symtom hos patienter och närstående?

TEXT // PETER STRANG

Lopez G. et al.: The effects of oncology massage on symptom self-report for cancer patients and their caregivers. Supportive Care in Cancer. DOI 10.1007/s00520-017-3784-7, 2017 (e-pub ahead print).

**K**omplementära metoder har väckt allt större intresse i västvärlden. En av den integrativa medicinens viktigaste uppgifter är att söka vetenskaplig evidens för komplementära, icke-traditionella metoder och att integrera fungerande metoder i den vanliga sjukvårdens arsenal. Massage i olika former har utvärderats med avseende på effekter i sjukvården. Det finns studier som talar för att massage kan lindra symtom som smärta, illamående, sömnstörningar, ångest och till och med fatigue.

## Frageställning och metod:

I denna studie ville författarna undersöka effekten på symtom genom att erbjuda en massageform som utarbetats vid det stora cancercentrat MD Anderson Cancer Center i Houston, Texas. Massagen beskrivs som en klassisk ”svensk teknik”, men modifieras och utgår från patientens aktuella sjukdom och symtom, då det kan finnas risker att ge för kraftfull massage vid cancer.

Både patienter och anhängigvårdare kunde delta i studien. Totalt inkluderades 343 patienter (72 procent kvinnor) och 87 anhängigvårdare (75 procent kvinnor). Massagen varade antingen 30 eller 60 minuter. Deltagarna fick fylla i ESAS före och efter behandlingen. Förutom de vanliga ESAS-frågorna, hade man även lagt till en fråga om ”spiritual pain”, det vill säga andlig smärta - som i sig är ett svårdefinierat begrepp.

## Resultat

Vid förmätningen såg man förstås att patienterna hade fler fysiska symtom av högre intensitet, medan den psykiska belastningen var jämförbar mellan patienter och anhängigvårdare. Efter massagen såg man en statistiskt säkerställd förbättring (p<0.0001) med avseende på smärta, fatigue, ångest, välbefinnande och sömn, både för patienter och anhängigvårdare. Båda grupperna förbättrades också med avseende på ”spiritual pain” (p<0.01). Längre massagetid, 60 jämfört med 30 minuter, gav inte förbättrad effekt.

## Diskussion

Studien tycks visa på gynnsamma effekter av massage, åtminstone direkt efter behandlingen. Tidigare undersökningar har visat liknande resultat. I den här studien inkluderade man cancerpatienter i allmänhet, det vill säga studien gällde inte specifikt

palliativ vård, men det finns inga starka skäl att tro att resultaten skulle se annorlunda ut även vid långt gången cancersjukdom, eftersom man såg effekt både på de fysiska symtomen och på det psykiska välbefinnandet. Ett intressant fynd var att båda grupperna förbättrades med avseende på ”spiritual pain”. Två tidigare svenska studier av Berit Cronfalk och medarbetare om mjukmassage visade på liknande effekter: både patienter och närstående i palliativ vård upplevde en stund av existentiell vila under och efter massagen.

Den aktuella studien har tyvärr en del metodologiska svagheter. Det största problemet är avsaknaden av kontrollgrupp. Vi vet att mänsklig närvaro och vilsam musik har åtminstone tillfällig effekt på olika symtom. Av den anledningen hade det varit mer intressant att jämföra en behandlingsgrupp (massage) och en kontrollgrupp som tas emot av empatisk personal, får vila i 30 minuter till rofylld musik eller kanske till småprat. Då hade man haft bättre möjligheter att bedöma massagens egen effekt.

En annan svaghet var upplägget med endast en massagesession och mätning direkt efteråt. Hur länge satt effekten i? Vad hade hänt vid upprepade massage? Finns det något optimalt schema när det gäller massagens längd, antal behandlingar, frekvens? Sådana frågor besvarar inte den här studien. Det hade också varit intressant med en jämförelse mellan traditionell massage som man gav här, och mjukmassage (taktill massage) som är vanligare i Sverige. I palliativa situationer, där patienterna kan ha skelettmetastaser, kan mjukmassage vara att föredra.

Slutsatsen är att studien visar på möjliga positiva effekter, men det behövs fler studier som metodmässigt håller tillräckligt hög kvalitet för att ge säkra resultat.

Artikeln med referenser finns på [www.nrvp.se](http://www.nrvp.se)



**Peter Strang**  
Professor i palliativ medicin,  
överläkare, Karolinska Institutet och  
Stockholms Sjukhem, Stockholm.

# Vården av patienter i livets slutskede måste bli bättre och mer jämlik

En utvärdering som Socialstyrelsen gjort visar att vården av patienter i livets slutskede har stora brister och är ojämlik. Skillnaderna är stora i kommuner, landsting och regioner.

**SOMENDEL** av förbättringsarbetet fastställer Socialstyrelsen nationella målnivåer med tydliga kvalitetsmål. Målnivåerna anger hur stor andel av patientgruppen som bör få en viss behandling eller åtgärd.

## Smärtskattning

Många patienter plågas av smärta i livets slutskede, och det är viktigt att regelbundet analysera smärtläget för att optimera lindring. Men uppgifter från Svenska Palliativregistret 2016 visar att bara 42 procent av patienterna smärtskattades under sista levnadsveckan. Värmland, Norrbotten och Gävleborg uppvisar allra sämst resultat. Målnivån som nu fastställs är att smärtskattning bör göras på alla patienter, 100 procent, under den sista levnadsveckan. Med utgångspunkt i 2016 års uppgifter skulle det konkret innebära att ytterligare 29 000 personer bör smärtskattas.

## Brytpunktssamtal

En annan av de sex målnivåer som fastställs gäller brytpunktssamtal, det vill säga individuellt anpassade läkarledda samtal om vårdens inriktning och mål. 2016 fick 58 procent av patienterna möjlighet till detta. Den nu satta målnivån anger att minst 98 procent ska få brytpunktssamtal. Uppföljning planeras inom två till fyra år

**SOCIALSTYRELSEN KONSTATERAR** att målnivåerna ligger på en hög nivå och att det kan ta tid innan hälso- och sjukvården når upp till dem. En uppföljning av målnivåerna planeras inom två till fyra år och Landsting, regioner och kommuner föreslås att sätta upp egna delmål på vägen.

*Hela rapporten finns på Socialstyrelsens hemsida*

## Socialstyrelsens nationella målnivåer för palliativ vård i livets slutskede:

- Munhälsobedömning under sista levnadsveckan - minst 90 procent av patienterna.
- Smärtskattning under sista levnadsveckan - 100 procent av patienterna.
- Vid behovsordination av opioid mot smärta under sista levnadsveckan - minst 98 procent av patienterna.
- Vid behovsordination av ångestdämpande läkemedel under sista levnadsveckan - minst 98 procent av patienterna.
- Utan förekomst av trycksår under sista levnadsveckan - minst 90 procent av patienterna.
- Brytpunktssamtal - minst 98 procent av patienterna.

# Än finns det mycket kunskap att ta fram ur Svenska palliativregistrets databas



>25 svar för  
> 400 000 avlidna =  
>10 000 000 svar  
som väntar på att  
analyseras

Du hittar hela publikationslistan under FoU på [palliativ.se](http://palliativ.se)

Där kan du också ansöka om datauttag för din forskning eller för underlag till din uppsats.

Du kan också skriva till oss på adressen [info@palliativ.se](mailto:info@palliativ.se)





Möt en  
specialist!

## Vi gör så gott vi kan och allt är bättre än förut

TEXT // EVELYN PESIKAN

Det kunde ändå vara bättre. Så sammanfattar överläkaren och neurologen Ingela Nygren läget när det gäller palliativ vård av bland annat ALS-patienter på Akademiska sjukhuset i Uppsala.

Ingela Nygren har lång erfarenhet som neurolog. Under många år har hon också haft ett specialintresse för den obotliga sjukdomen ALS.

— När jag som ung underläkare vikarierade här på neurologiska kliniken mötte jag en yngre man med den diagnosen. Där föddes intresset för denna komplexa sjukdom som man fortfarande vet ganska lite om och där medelöverlevnaden ligger runt cirka tre år efter diagnos. Efter fem år har 90 procent avlidit, säger Ingela Nygren, som har skrivit ett kapitel om ALS i nationella vårdprogrammet för palliativ vård.

I början av 90-talet var hon med och bildade de särskilda ALS-team som finns på neurologiska kliniken än idag. I teamet ingår neurolog, sjuksköterska, kurator, fysioterapeut, arbetsterapeut, dietist och logoped. Sjukhuskyrkan finns med som en resurs.

— Tack vare dessa specialutbildade team är omhändertagandet av dessa patienter bättre idag än tidigare. Vi delar med oss av våra kunskaper till ASIH-personalen eftersom våra ALS-patienter antingen dör i hemmet eller hos oss. Vi har ett gott samarbete med Palliativt centrum men vi önskar de skulle komma in tidigare i processen. Trots att ALS är en palliativ diagnos kommer de oftast in precis i livets slutskede, säger hon och tillägger att man i till exempel Dalarna kopplar in palliativ vård mycket tidigare i sjukdomsförloppet.

— **ALS-PATIENTER HAMNAR OFTA** i en svår sats eftersom de är svårt sjuka

under en lång tid, fortsätter hon. Om det inte fungerar hemma bor de ibland på kommunala boenden men de anses sällan vara tillräckligt sjuka för att tidigt bli inskrivna i ASIH eller hamna på hospice. Detta betyder att både dessa patienter och även personer med andra neurologiska diagnoser kan få en sängplats hos oss under en period. Vi har inga speciella platser avsedda för patienter med behov av palliativ vård.

**PERSONALEN PÅ NEUROLOGKLINIKEN** har sällan palliativ kompetens, men ALS-teamen träffar patienterna regelbundet.

— Teamen som är knutna till neurologiska enheter samlar på sig mycket erfarenheter om sjukdomen och kan ge bra symtomatisk behandling. Vi arbetar enligt riktlinjerna i vårdprogrammet men vi skulle välkomna ett samarbete med ett palliativt konsultteam. Att få ta del av den kompetensen skulle vara till stor hjälp för oss. En del av patienterna kan ha behov av palliativ vård dygnet runt, säger Ingela Nygren som har hört att sjukhuset planerar att starta ett palliativt konsultteam.

Hon önskar också att man i framtiden skulle arbeta lite mer som i Dalarna när det gäller patienter med en klar palliativ diagnos.

— Vår klinik har idag en bra kommunikation och ett bra samarbete med både ASIH och hospice men för att den palliativa vården ska bli så bra som möjligt under en längre period skulle vi behöva ha en mycket tidigare kontakt än idag.

## Skriv till oss om ångest!

Ångest, ångest är min arvedel säger Pär Lagerkvist i dikten från 1916 i diktsamlingen som heter Ångest.

Alla människor har ångest - det är en del av livet men den har olika former. Den kan vara svårare, lindrigare, återkommande, förlamande, hanterbar, outhärdlig och på många andra sätt.

Nästa nummer av tidskriften har Ångest som tema och vi vill veta hur ni som vårdare och personal hanterar er egen ångest när ni möter patienter och även närstående med ångest. Vad har ni för copingstrategier?

Har ni exempel eller tankar på temat ångest ni vill dela med er av så tar vi tacksamt emot era texter till [tidskriften@nrpv.se](mailto:tidskriften@nrpv.se) före den 20 januari 2018. Maximalt 2500 tecken inklusive blanksteg och det är ett redaktionellt beslut om texten kommer att publiceras.



## Sökes - Chefredaktör till tidskriften "Palliativ Vård"

Kvalifikationer: Vi tror att du har journalistisk bakgrund eller andra erfarenheter av att skriva och du får gärna ha utbildning och erfarenhet inom vård eller medicin.

Som chefredaktör leder och planerar du arbetet för tidskriften. Du arbetar hands-on med att själv skapa, skriva och redigera material till tidskriften och tillsammans med redaktionen ansvara för den långsiktiga planeringen av innehållet.

Omfattning: 30 procent frilansuppdrag under 2 år med möjlighet till förlängning.

Är du intresserad och vill veta mer så hör av dig till [tidskriften@nrpv.se](mailto:tidskriften@nrpv.se)



medi



## Effektiv debridering kräver mer än tvål och vatten

Endast med UCS Debridement får du en steril och förpreparerad debrideringsduk.

UCS är en unik förpreparerad debrideringsduk vars ingredienser bryter ned biofilm och luckrar upp hyperkeratos. Fibrerna i duken rengör såret mycket effektivt utan att lämna några rester.

UCS lämpar sig för alla former av debridering, även vid smärtsamma sår. Kontakta oss så berättar vi mer.

# Gustav

TEXT // REDAKTIONEN

**SAMMA DAG SOM** Gustav fyllde 62 år började han hosta på ett lite torrt sätt. Anledningen till att han minns när det hela startade är att han råkade sätta några smulor i halsen i samband med födelsedagskakan som hans granne Britta bjöd på. Efteråt skavde det i halsen och framåt natten började det rossla i bröstet. Flera gånger var han tvungen att gå upp och dricka vatten mellan hostattackerna. Bara det inte är min rökhosta som är på väg tillbaka, tänkte Gustav, som slutade röka för tio år sedan, strax före skilsmässan från Kerstin. Det var hon som en dag krävde att han skulle fimpa, hon stod inte ut med lukten, röken, och askfaten en dag till. Fortfarande kan han känna sig besviken över att hon trots hans mödosamma rökstopp ändå lämnade honom.

Gustav, som har två vuxna barn, bor i en tvåa i ett trevåningshus utan hiss, i en mellansvensk stad. Efter många år som asfältläggare fick han sjukpension vid 57 års ålder. Kroppen orkade inte med längre. Han blev ofta andfådd, svettades på nätterna, kände sig allmänt svag och hade svårt för att gå i trappor. Både han själv och företagsläkaren var överens om att det var dags att sluta med det tunga jobbet.

**UNDER DE ÅR** som gått sedan han blev både rök- och arbetsfri har han mått ganska bra. Visst borde han äta bättre och röra på sig mer men nu var det ändå ganska längesen han hostade och svettades på nätterna. Och han har länge klarat att gå de tre trapporna upp till sin lägenhet utan att bli andfådd, trots att han lagt på sig en hel del kilon de senaste åren. Jäkla elände att jag skulle sätta smulorna i halsen, tänker Gustav när de irriterande hostattackerna bara fortsätter. Han känner inte igen den här sortens hosta, han har ju inte varit förkyld på länge. Efter några veckor med dålig sömn på grund av hostan och nu även ökad andfåddhet i trapporna ringer han motvilligt till sin vårdcentral, påhejad av grannen Britta som när de sågs i porten senast lät antyda att han

såg lite skröplig ut. Han får en tid hos doktor Lars som han gått hos tidigare, redan nästa dag.

När Lars har lyssnat färdigt på Gustavs berättelse och förstått att den besvärande hostan pågått ett tag beställer han ett antal provtagningar och skriver en remiss till lungkliniken för spiometri och lungröntgen. Misstanken är KOL och möjligen lungcancer men i nuläget nämner han bara KOL som en tänkbar diagnos när Gustav frågar.

Lars berättar att det kommer att ta minst en vecka innan han får komma till lungundersökningen. Under tiden ska han få andningsgymnastik och ett träningsprogram av vårdcentralens fysioterapeut Ingela.

Han får även en tid för EKG nästa dag och en återbesökstid hos Lars om två veckor, då det ska ha kommit svar på alla undersökningar. Andfåddheten och de nattliga svettningarna gör att doktorn misstänker att Gustavs hjärta inte är friskt. I journalen ser han att det finns hjärtproblem i Gustavs släkt.

När Gustav lämnar VC känner han sig både orolig och trygg. Han vet inte så mycket om sjukdomen KOL men litar på att den ska gå att hantera, trots att doktorn faktiskt nämnde ordet kronisk lungsjukdom.

**UNDER DEN KOMMANDE** veckan gör han EKG och träffar fysioterapeuten Ingela två gånger. Han mår stadigt sämre.

Vid återbesöket hos Lars bekräftas det att han har både KOL och trolig hjärtsvikt och han remitteras till hjärtkliniken på sjukhuset för fortsatt utredning. Lungröntgen visade inga förändringar. Gustav börjar medicinera mot sin lungsjukdom och går på Ingelas inrådan med i VC:s särskilda KOL-grupp. Han får veta att Ingela nu är hans kontaktperson i vårdprocessen, det är till henne han ska ringa när han har frågor. Detta känns som en stor lättnad för Gustav som vid det här laget nästan börjat känna

sig snurrig av alla undersökningar och sjukhusbesök. Han gillar Ingela som ofta skämtar med honom och tvingar honom att göra sin andningsgymnastik och att röra på sig mer.

Efter utredningen på sjukhuset står det klart att Gustav inte bara har en svår form av KOL utan även hjärtsvikt. Eftersom han blir svagare och får allt svårare att ta sig in och ut ur sin lägenhet kopplar VC in en kurator för att se om det går att hitta en mer praktisk lägenhet. Trots att han är fåordig förstår kuratorn att Gustav är ensam och att han saknar en regelbunden kontakt med sina två vuxna barn Johan och Elin. Med Gustavs godkännande ringer hon barnen och berättar att deras pappa är svårt sjuk och att han skulle bli glad om de hörde av sig.

De närmaste månaderna byter Gustav till en modern lägenhet med hiss i samma område. Båda barnen och grannen Britta hjälper till med flytten.

**FYSIOTERAPEUTEN INGELA GER** honom löpande information om sitt sjukdomstillstånd. Han vet hur han ska bete sig om han får problem med hjärtat - han har fått ett direktnummer till hjärtsviktsavdelningen och kan ringa dygnet runt. Han medicinerar mot sin KOL, tränar så mycket han orkar men blir inte bättre. Han får upprepade exacerbationer under hösten och måste genomgå tre antibiotika-kurer. Nu är han helt medveten om att tillståndet är kroniskt och livshotande. Bra samtal med Ingela och kurator Lena samt ångestdämpande medicin har fått honom att acceptera läget och känna sig hyfsat lugn.

Tack vare den goda och regelbundna kontakten med både VC och hjärtsviktsavdelningen har Gustav inte behövt åka in på akuten. Och med hjälp av hemtjänsten och ibland barnen har det vardagliga funkat någorlunda väl. Via den täta telefonkontakten med Ingela har han hela tiden kunnat rapportera om sitt alltmer försämrade sjukdomstillstånd. Han har fått ett trygghetslarm

och vid det senaste besöket hos doktor Lars skrevs han in som patient i det palliativa teamet.

Oj, nu verkar det som om jag ska dö väldigt snart, tänkte Gustav först men när han fick förklarat för sig på vilket sätt teamet arbetar kände han sig både lättad och lite privilegierad. Det har varit ganska tungt för honom att orka med allt på sistone - och det känns som om de mediciner han får för att underlätta andningen inte hjälper längre.

**UNDER DE FÖLJANDE** månaderna är Gustav till största delen sängliggande. Det palliativa teamet som han nu lärt känna ordentligt kommer allt oftare. Dosen av ångestdämpande medicin har ökat gradvis och han får nu också syrgas. Både Lars och Ingela på VC har kontakt med teamet och hör av sig till Gustav regelbundet. Arbetsterapeuten Agneta har sett till att han har de hjälpmedel som han behöver i hemmet och när barnen frågar hur han har det svarar han ofta att han trots allt har det ganska bra. "Jag har inte ont någonstans just nu och är sällan ensam".

Ingela vet att Gustav, trots sitt lite omtöcknade tillstånd, har förstått att han inte har lång tid kvar att leva. Vid ett tillfälle frågar hon var han vill tillbringa sin allra sista tid i livet - hemma eller på sjukhus? Det är inte bara medicineringen som gör att Gustav inte riktigt förstår frågan. "Sjukhus, varför det? Vad ska de göra med mig där? Jag får ju all hjälp jag behöver här hemma".

Någon vecka senare slutar Gustavs hjärta att slå och han somnar in lugnt och stilla utan smärtor i närvaro av sina barn, som i god tid har blivit förvarnade av personalen om att slutet var nära. Även Ingela har blivit kontaktad och någon dag efter dödsfallet ringer hon upp barnen och erbjuder dem ett efterlevandesamtal tillsammans med henne. Båda accepterar och uttrycker stor tacksamhet över att de fick möjlighet att vara nära sin pappa under hans sista tid i livet.

## Några frågor att diskutera:

- Gustav fick en bra sista tid i livet. Ta fram tre framgångsfaktorer där sjukvården bidragit till god livskvalitet för Gustav.
- Diskutera också framgångsfaktorer i din egen verksamhet.
- Hur väl beskriver denna patientberättelse hur vårdsystemet fungerar där ni arbetar? Vad är likt? Vad är olik?
- Om denna berättelse inte känns realistisk - diskutera varför den inte är det.



# Debatt

## Palliativ vård går inte att göra om

All vård är viktig, prioriterad och utgår ifrån den enskilda människans behov. Mitt fokus är den palliativa vården och om man blickar ut över landet kan man konstatera att palliativ vård ser olika ut, om den alls finns. Detta trots att palliativ vård, enligt en enig riksdag, ska vara ett prioriterat vårdområde.

**MITT INTRESSE FÖR** palliativ vård startade i samband med att jag började arbeta i kommunal hälso- och sjukvård 1998. En viktig vägledning i arbetet för att uppnå vård av god kvalitet var ”Slutbetänkandet av Kommittén om vård i livets slut. Statens offentliga utredningar SOU 2001:6 5 Döden angår oss alla – värdig vård i livets slut.” Det var tydliga riktlinjer. Målen sattes högt och det pratades om vikten av att palliativ vård skulle vara lika för alla, vara ett prioriterat område och ge vård av god kvalitet.

Det talades också om att för att nå dessa mål måste det vara säkerställt att kompetensförsörjningen upprätthölls för all personal som arbetar i den palliativa vården. Då kändes det bra att arbeta med uppdraget palliativ vård och självklart är det så även nu. Men hur blev det och hur ser det ut idag?

**ISOCIALSTYRELSENS** Kunskapsstöd om palliativ vård som utvärderades 2016, framkommer stora olikheter i den palliativa vård som erbjuds beroende på var i landet man bor. Olikheterna gäller fortbildning, handledning, smärtskattning, samverkan och vårdplanering där ett bättre resultat är önskvärt. Men även inom andra områden finns det brister och stora olikheter.

Det saknas kompetens eftersom kontinuerlig fortbildning inte erbjuds. Personal i vården har inte utrymme att erbjuda en god palliativ vård.

Det är långt ifrån säkert att patienterna kan vara trygga med att vården är nära när behoven uppstår.

**PALLIATIV VÅRD ÄR** ett viktigt område. Den kan inte göras om eller göras bättre om man inte lyckas fullt ut.

” Vårdgivarna ska ta sitt ansvar.

Många patienter vårdas utanför sluten vården med primärvård och kommunal hälso- och sjukvård som ansvariga huvudmän. Vet personal som arbetar inom den kommunala hälso- och sjukvården att de bedriver palliativ vård? Och har de alls adekvat utbildning?

Oavsett vårdnivå - om prioriteringarna och kompetensen är rätt - är det bra för patienten.

**ALL VÅRD FORDRAR** kompetens och fortbildning. Palliativ vård kräver precis som annan vård vårdpersonal med rätt kompetens på rätt plats. Hos många vårdgivare leder bristen på utbildad vårdpersonal till att vården inte kommer upp till de målnivåer som är framtagna. Trots att

- *alla vill utföra sina arbetsuppgifter med patientens behov i centrum*
- *alla vill känna att man räcker till*
- *alla vill att den patient man vårdar ska få god vård*

**HUR SKA DETTA** kunna förbättras? Jo, genom att vårdgivarna ska ta sitt ansvar.

Detta är ett upprop till ansvariga för vården av de svårast sjuka och döende – var patienterna än vårdas. Vårdgivaren ska säkerställa att

- *rätt personal är på rätt plats – efterfråga, anställ och utbilda specialister i palliativ omvårdnad och medicin*
- *det finns personal - se till att patienter slipper dö ensamma och att det finns tid att ta hand om patienternas symtom*
- *det fortlöpande erbjuds utbildning i palliativ vård – låt inte vården stagnera - utveckling måste ske kontinuerligt*
- *att personalen ges möjlighet att fokusera på vårdandet – anställ adekvat personal för administrativa uppgifter*
- *målnivåerna är höga och att det finns en strategisk plan för att nå målen – inklusive basala uppgifter såsom att hantera patienternas smärtproblematik*



**Ulla Olsson**  
tidigare Medicinskt Ansvarig  
Sjuksköterska - MAS, Luleå.



# Att få uppleva det överraskande

## Det som för oss närmare livet, och närmare döden, innan allting är förbi

**JAG STÅR UTANFÖR** stenhuset i den sydeuropeiska sommarnatten. Runt omkring mig välver sig djupgröna kullar, täckta av olivlundar. Ovanför: natthimlen, en ofattbar evighet. I trädgårdens mörker glimtar något till. Där, igen! Vad var det? Det enda ljud som hörs är syrsorna.

**VI HAR ALLA** träffat dem. Den stor-rökande mannen som söker akut med återkommande hematuri. Kvinnan som kommer för en rutinundersökning och har en resistens i magen. Patientmötena där en drabbas av en plötslig insikt om en process i patientens kropp som hen själv ännu inte vet något om, och inte kommer att vilja veta.

**IDAG ÄR** det en man, yngre än min far, som kommer till min allmänkirurgiska mottagning. Sedan ett halvår tillbaka har han märkt av en knölighet i ljumsken. Husläkaren har remitterat in honom – är det ett ljumsckbräck?

Patienten har inget bräck. Han har fyra stora, ilsket hårda lymfkörtlar i sin magra ljumske. Mina fingrar förstår före mitt huvud, och mina lungor expanderar redan för att förbereda mig på det kommande samtalet. Han behöver inte ens berätta för mig om viktnedgången, om tröttheten, innan jag vet.

**I VÅRT YRKE** lyssnar vi på människor som vet att de ska dö, och vi tröstar deras

anhöriga efter det sista andetaget. Vi stålsätter oss, och efteråt hänger vi av oss rocken, går hem, och glömmar dem – för däri består vårt arbete. Men plötsligt en dag sitter vi framför en människa och inser att vi struntat i den mentala vita rocken för det var ju bara en hudfläck, bara en rutinkontroll, bara ett ljumsckbräck.

Jag förklarar att det måste utredas, att vi tar ett steg i taget. Går igenom planeringen. Använder så få ord som möjligt och väntar på responsen. Strax kommer frågan:

»Kan det vara ...?»

Ja. Ja, det kan det.

Paus. »Men det kan också vara något annat. Just nu vet vi inte. «

Men jag vet.

Jag tvingar mig själv att stadigt möta hans blick, och kämpar emot mitt uppvallande behov av att fylla tystnaden, av att lugna, av att bagatellisera. Om inte jag kan vara modig, hur ska han kunna vara det?

**EFTERÅT ÖPPNAR JAG** fönstret och står där en stund. Andas ut och andas in. Kisar ut över den oförsämda majgrön-skan, en oberörd vårsol. Jag ska köpa en glass på vägen hem. Jag ska ringa min gammelfaster, som jag inte pratat med på länge. Och jag måste komma ihåg att stanna på väg till bussen och verkligen lukta på syrenerna.

Genom mitt yrke får jag uppleva de kyliga rysningarna av dödens skugga, utan att det är mig den faller över. Men

långsamt tycks jag ha blivit i det närmaste immun mot den där skuggan – förutom när den vita rocken hänger oanvänd borta vid dörren.

En månad senare står jag mitt i den täta, sydeuropeiska natten och ser trädgården fyllas av blinkande ljus. Eldflugor! Det är alltså så här de ser ut. Mitt sällskap och jag delar ett spontant utrop, en barnslig förundran över detta oväntade, magiska.

**IMITT ORDNADE** liv lever jag alltid ett steg före, en tanke framåt, med en plan B i beredskap. Nu vänder jag blicken upp mot oändligheten och känner djup tacksamhet över att få uppleva det överraskande. Det som för oss närmare livet, och närmare döden, innan allting är förbi. I detta ögonblick luktar lavendeln starkare, syrsorna spelar högre, och den mjuka sommarbri-sen känns som en vänlig hand mot min bara underarm.

Vi betraktar eldflugorna. Små dansande ljus i mörkret.

Jag visste knappt att de fanns.

De är det vackraste jag sett.

**Text: Ebba Lindqvist**  
Läkare

Krönikan har tidigare publicerats i Läkartidningen.

# Nästa nummer

## Tema: Ångest



### Vår och årsmötet 2018

UNDER 2018 äger vår och årsmötet rum i Stockholm 22-23 mars. Vi har valt att lägga mötet i anslutning till den 5:e Nationella konferensen i Palliativ vård. Boka alltså redan nu vecka 12 för fortbildning.

Program kommer att finnas på hemsidan inom kort med bland annat C-kurs i juridik och rapport från pågående C-kurser för våra ST-läkare. Dödshjälpsläget i världen kommer att beröras och argumenten ska granskas så att vi alla kan känna oss trygga i den debatt som kommer förr eller senare.

Nyblivna specialister i palliativ medicin ska firas under middagen, så glöm inte att skicka in din specialistansökan.

Hoppas vi ses i Stockholm.

**För styrelsen**

**Karin Fransson, ordförande**



# Profilen

## Monica Nilsson - styrelseledamot i NRPV och aktiv i chefsnätverket inom palliativ vård

TEXT // EVELYN PESIKAN

Från sjukvårdsbiträde på 70-talet till olika ledarpositioner under mer än två decennier. Från ingen hemsjukvård alls till välorganiserade ASIH-team. Att säga att NRPV-ledamoten Monica Nilsson, idag enhetschef på Byle Gård, har ett långt perspektiv på landets palliativa vård är ingen överdrift.

— Utvecklingen har varit helt fantastisk, men det finns mycket kvar att göra, säger hon.

När Monica Nilsson var 17 år arbetade hon extra som vårdbiträde på ett av Stockholms akutsjukhus. I arbetsuppgifterna ingick att sitta som extravak hos en svårt sjuk ung kvinna.

— Jag minns att nästan ingen vårdpersonal gick in till henne och att doktorn sa att det inte fanns något mer att göra. Kvinnan avled efter några dagar men jag har aldrig glömt henne. Mitt intresse för palliativ vård föddes där och då, säger Monica, som så småningom utbildade sig till distriktssjuksköterska och under 80-talet bland annat byggde upp den palliativa enheten på Dalens sjukhus där hon stannade i 16 år.

— På den tiden fanns det varken hemsjukvård eller ASIH. Människor fick helt enkelt inte dö hemma. Vårt arbete med att skapa en god och välorganiserad palliativ vård präglades av en härlig pionjäranda, en stark vilja att göra skillnad för svårt sjuka och döende patienter. Och det har alltid varit och är än idag min främsta drivkraft.

**IDAG, MER ÄN** 40 år efter händelsen med den unga kvinnan, använder hon sig fortfarande ofta av den där doktors mening.

— Man ska vända på den frågan inom palliativ vård och istället alltid fråga sig: vad KAN vi göra, betonar hon.

Ända sedan tiden på Dalens sjukhus har hon arbetat som ledare men det har egentligen aldrig varit hennes mål.

— Jag fick frågan om jag ville bli chef och har aldrig ångrat att jag tackade ja. Som ledare är det viktigt att kunna kommunicera med alla, även patienter och närstående, och att stötta medarbetare så att de kan göra ett bra jobb. Det gäller att ta tillvara hela teamets kompetens. Hierarkier och titlar är ointressanta, det gäller att göra något av den man är. Alla är lika viktiga, säger Monica som brukar få höra att hon är en diplomatisk, envis, vänlig och lösningsinriktad chef.

— Som ledare måste man ha mod, alltid kunna se helheten och förklara hur saker hänger ihop. Och ibland måste man



sätta upp en bestämd stopphandske.

Sedan fyra år är hon enhetschef och ställföreträdande verksamhetschef på Förenade Care Byle Gård i Täby. Efter många år i södra delarna av länet ville hon arbeta närmare hemmet i Vallentuna för att få mer tid till de tre barnbarnen och härliga löprundor i skogen.

**HON HAR VARIT** ledamot i NRPV i snart nio år och representerar ett nätverk som består av ett 40-tal olika vårdchefer i landet.

— NRPV är en utmärkt plattform för att bland annat kunna hjälpa politiker att förstå vad vi gör. Vi har viss makt att påverka dem i rätt riktning, bland annat för att öka den geografiska jämlikheten. Idag är tillgången på god palliativ vård i Sverige mycket ojämn. Och det krävs politiska förutsättningar för att kunna göra ett gott arbete för våra patienter.

En av nätverkets viktigaste uppgifter just nu är att förhindra att det som så mödosamt har byggts upp under tre decennier ska förstöras.

— På 90-talet och en bit in i 2000-talet hade vi stark medvind men nu ser vi tendenser till att resurserna börjar naggas i kanten. Vi måste hålla fast vid det som fungerar väl idag. Just nu befinner vi oss i en sårbar fas av utvecklingen.

— Jag är nöjd med det vi åstadkommit hittills men det betyder inte att vi är klara och kan slå oss till ro. Det finns mycket kvar att göra, säger hon med en tydlig blinkning till den fras som tidigt kom att styra hela hennes yrkesliv.





## SFPO's årsmöte

I MARS 2018 kommer SFPO's årsmöte att äga rum på den Nationella konferensen i Stockholm och i oktober 2018 genomför vi våra egna utbildningsdagar.

## Grattis!

VI GRATULERAR Annica Charoub, Lisa Sörell och Mia Grillfors Mård som nu har blivit Diplomerade sjuksköterskor inom palliativ omvårdnad.



## SFPO's styrelse



SFPO's styrelse från vänster Christina Melin-Johansson, Maria Ny, Maria Olsson, Eva, Helene, Christine Karlsson, Ingela, Anne-Marie, Maria B, Jane Österlind, Hanna och Anette Duarte



## Boka redan nu in 5 - 6 feb

FÖR UTBILDNINGSDAGARNA 2018 i Lund. Årsmöte för sektionen Onkologi och Palliativ Fysioterapi kommer att hållas i anslutning till utbildningsdagarna. Information om innehåll och anmälan kommer snart. Kolla sektionens hemsida för uppdaterad information.

## Alla fysioterapeuter

ALLA FYSIOTERAPEUTER OCH sjukgymnaster som deltar på den Nationella Palliativa Konferensen 21 - 22 mars 2018 är välkomna till en träff den 22 mars kl. 8:30 - 9:20 i Folkets hus i Stockholm, där konferensen äger rum. Exakt rum meddelas senare. Tanken med träffen är att skapa kontakt med kollegor i Sverige som arbetar inom palliativ fysioterapi.



## Nationella Rådet för Palliativ Vård

**Adress** Mariebergsgatan 22, 112 19, Stockholm  
**E-post** info@nrpv.se  
**Hemsida** www.nrpv.se



**SiP**  
Föreningen för Socionomer inom Palliativ Vård.



**SFPM**  
Svensk Förening för Palliativ Medicin  
Hemsida: [www.sfpv.se](http://www.sfpv.se)



**SFPO**  
Sjuksköterskor för Palliativ Omvårdnad  
Hemsida: [www.swenurse.se/palliativomvardnad](http://www.swenurse.se/palliativomvardnad)



**SPN**  
Svenskt Palliativt Nätverk  
Hemsida: [www.stockholmssjukhem.se/spn](http://www.stockholmssjukhem.se/spn)



**UFPO**  
Undersköterskor för Palliativ Omvårdnad  
Hemsida: [www.ufpo.se](http://www.ufpo.se)



**DIO**  
Dietister inom onkologi  
Hemsida: [www.dio-nutrition.se](http://www.dio-nutrition.se)



**FSA**  
Förbundet Sveriges Arbetsterapeuter  
Hemsida: [www.arbetsterapeuterna.se](http://www.arbetsterapeuterna.se)



**Fysioterapeuterna - Sektionen för onkologisk och palliativ fysioterapi**  
Hemsida: [www.fysioterapeuterna.se](http://www.fysioterapeuterna.se)

**Nätverk för sjukhuskyrka och teologer inom palliativ vård**

**Nätverk för chefer och ledare i palliativ vård**



## Nationella Rådet för Palliativ Vård

**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. Läs mer på [www.nrpv.se](http://www.nrpv.se)

# Palliativ Vård

Tidskriften för Palliativ vård i Sverige

### ANSVARIG UTGIVARE

Carl Johan Fürst  
Överläkare, professor, Lund  
SPN - Svenskt Palliativt Nätverk

### CHEFREDAKTÖR

Sylvia Sauter  
Leg. fysioterapeut, DIHR  
Stockholm  
Tel: 08 – 617 93 04  
[tidskriften@nrpv.se](mailto:tidskriften@nrpv.se)

### REDAKTION

Solveig Hultkvist  
Kurator, Stockholm  
SiP

Olav Lindqvist

Leg. sjuksköterska, med. dr, Umeå  
SFPO

Elisabet Lövdahl

Överläkare, Göteborg  
SFPM

Evelyn Pesikan

Medicinjournalist, Stockholm  
[Evelyn.pesikan@gmail.com](mailto:Evelyn.pesikan@gmail.com)

### ANNONSER

Adviser Försäljning AB  
Tanja Nilsson  
040-643 04 05  
[tanja@adviser.se](mailto:tanja@adviser.se)

### TRYCK

Lenanders Grafiska AB

### LAYOUT

Adviser studio  
[traffic@adviser.se](mailto:traffic@adviser.se)

### ISSN

2001-841X

### PRENUMERATION

4 nr/år Pris 200:-  
För att prenumerera: skicka e-post  
med namn, adress samt postadress  
till [tidskriften@nrpv.se](mailto:tidskriften@nrpv.se)

*Palliativ Vård – Tidskriften för palliativ vård i Sverige* ges ut med stöd av Stiftelsen Stockholms Sjukhem och Palliativt centrum vid Lunds Universitet och Region Skåne.

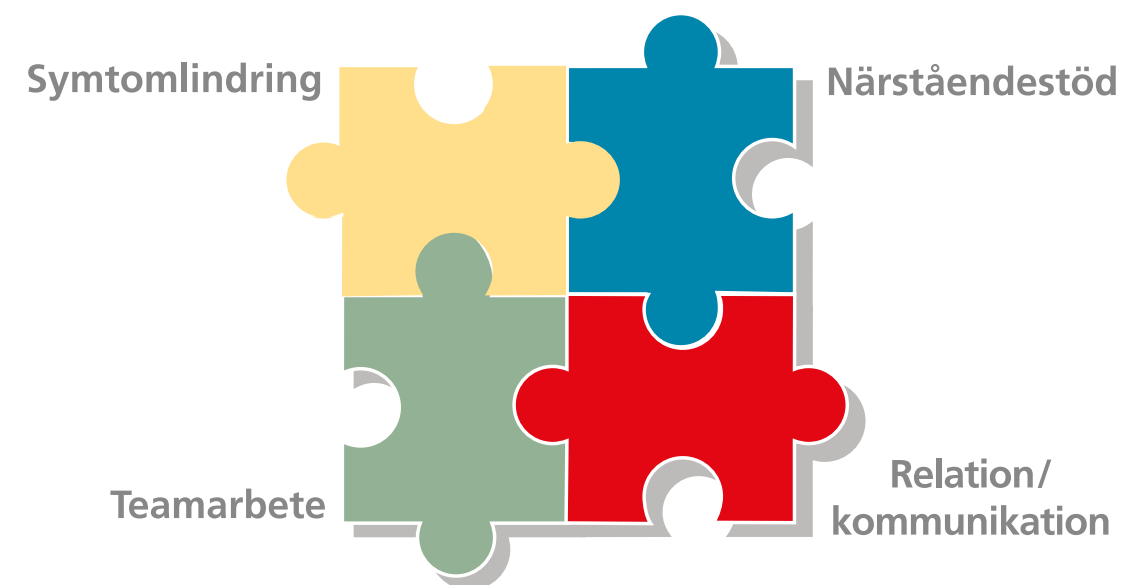
Citera gärna ur tidskriften men ange alltid källan och respektera upphovsrätten. Redaktionen delar inte nödvändigtvis de åsikter som framförs i artiklarna.



## UTBILDNING

# Webbutbildning i palliativ vård

## HÖRNSTENARNA I PALLIATIV VÅRD



Vi erbjuder en grundläggande utbildning i palliativ vård för dig som i ditt arbete möter patienter i palliativt sjukdomsskede och deras närstående. Utbildningen riktar sig till dig som arbetar inom kommunal vård, primärvård, sjukhusvård och specialiserad palliativ vård.

Utbildningen består av två delkurser indelade i fem kapitel vardera. Varje kurs tar cirka 90 minuter. Kurserna kan genomföras individuellt eller i grupp beroende på den aktuella arbetsplatsens behov och förutsättningar.

DELKURS 1: Den palliativa processen

DELKURS 2: Palliativ vård – symtomlindring

Mer information om utbildningarna hittar du på Palliativt Utvecklingscentrums hemsida, [www.palluc.se](http://www.palluc.se).

Webbutbildningen är ett samarbete mellan Landstinget Blekinge och Palliativt Utvecklingscentrum vid Lunds Universitet och Region Skåne.

**pc** | PALLIATIVT UTVECKLINGSCENTRUM  
LUNDS UNIVERSITET | REGION SKÅNE  
THE INSTITUTE FOR PALLIATIVE CARE

POSTADRESS: MEDICON VILLAGE, HUS 404B, 223 81 LUND  
BESÖKSADRESS: SCHEELEVÄGEN 2, MEDICON VILLAGE, HUS 404B, LUND  
[WWW.PALLUC.SE](http://WWW.PALLUC.SE)





# SITTFUNKTION PÅ SÄNGKANTEN!

Framtagen för att underlätta vid andnöd,  
astma, KOL och hjärtsvikt.

Att bli "fången" i liggande ställning är både nedbrytande och deprimerande. Då kan Schampikudden ge ett ökat välbefinnande genom att möjliggöra för patienten att själv kunna sitta på sängkanten och äta sin måltid eller läsa tidningen.

Om man har ångest eller andnöd kan det också lätta om man får sätta sig upp en stund. Det gäller till exempel patienter med lungsjukdomar som astma och KOL eller patienter med hjärtsvikt. Även när det gäller trycksårprofilax ger Schampikudden positiva effekter då den ökar positioneringsalternativen.

**Schampikudden underlättar även för vårdpersonalen genom att frilägga resurser och förbättra ergonomin. Den ger även bra stöd och support vid matning, på- och avklädning samt övrig omvårdnad.**

[www.jarven.se](http://www.jarven.se)

## *Två utföranden*



Schampikudden finns i två utföranden - med eller utan armstöd och levereras med överdrag i ett mjukt PU-material som är lätt att rengöra.

**PREVENTA**  
POSITIONING BY JÄRVEN HEALTH CARE

  
**Järven Health Care**

Telefon: 0660-22 28 50  
E-post: [healthcare@jarven.se](mailto:healthcare@jarven.se)