

# Palliativ vård av barn

Nationellt vårdprogram

2021-04-13 Version: 1.0



# Innehållsförteckning

<b>Kapitel 1 .....</b>	<b>5</b>
<b>Sammanfattning .....</b>	<b>5</b>
1.1 Tala om sjukdomen och döden .....	5
1.2 Involvera de närstående i vården .....	5
1.3 Anpassa vården efter individens behov och önskemål .....	5
1.4 Lindra barnets symtom och lidande .....	6
1.5 Organisering av palliativ vård .....	6
1.6 Register och kvalitetsindikatorer .....	6
1.7 Om vårdprogrammet .....	7
<b>Kapitel 2 .....</b>	<b>8</b>
<b>Inledning .....</b>	<b>8</b>
2.1 Evidensgradering och giltighetsområde .....	9
<b>Kapitel 3 .....</b>	<b>10</b>
<b>Mål med vårdprogrammet .....</b>	<b>10</b>
<b>Kapitel 4 .....</b>	<b>11</b>
<b>Bakgrund .....</b>	<b>11</b>
4.1 Smärta och lidande .....	11
4.2 Palliativa faser .....	11
4.3 WHO:s definition av palliativ vård .....	12
4.4 Palliativ vård av barn .....	13
4.4.1 Barns mognad och utveckling .....	14
<b>Kapitel 5 .....</b>	<b>15</b>
<b>Organisation av den palliativa vården av barn .....</b>	<b>15</b>
<b>Kapitel 6 .....</b>	<b>17</b>
<b>Strukturerat arbete i palliativ vård .....</b>	<b>17</b>
6.1 Perspektiv i den palliativa vården av barn .....	19
6.1.1 Barnperspektiv .....	19
6.1.2 Barnets perspektiv .....	19
6.1.3 Barnrättsperspektiv .....	19
6.2 Team .....	20
<b>Kapitel 7 .....</b>	<b>23</b>
<b>Brytpunktsprocessen – att klargöra målet med vården .....</b>	<b>23</b>
<b>Kapitel 8 .....</b>	<b>25</b>
<b>Etik i barnsjukvården och självbestämmande .....</b>	<b>25</b>
8.1 Etik och moral .....	25
8.2 Barnets förmåga till självbestämmande .....	26
8.3 Vård i barnets bästa intresse .....	26
8.4 Barns rätt till information .....	27
8.5 Etik och teambaserad vård .....	27
<b>Kapitel 9 .....</b>	<b>29</b>
<b>Kommunikation .....</b>	<b>29</b>
9.1 Verbal kommunikation .....	29

9.2	Icke-verbal kommunikation .....	31
<b>Kapitel 10</b> .....		<b>32</b>
<b>Aktivitet och skola</b> .....		<b>32</b>
10.1	Lekterapi .....	33
10.2	Musikterapi för barn .....	33
10.3	Sjukhusclowner .....	34
10.4	Sjukhusskola .....	35
10.5	Social tjänstehund .....	35
10.6	VR-teknik (Virtual Reality-glasögon) .....	36
<b>Kapitel 11</b> .....		<b>37</b>
<b>Närstående</b> .....		<b>37</b>
11.1	Närståendestöd .....	37
11.2	Psykosocialt stöd .....	38
11.3	Syskon till barn i palliativ vård .....	39
11.3.1	Stöd till syskon .....	39
11.3.2	De sista dygnen före döden .....	40
11.3.3	Samtal om döden med syskon .....	40
11.3.4	Sorg .....	40
11.3.5	Syskonstödjare .....	41
11.4	Sjuksköterskor med specialistuppdrag i barnsjukvård .....	41
11.5	Efterlevandestöd .....	41
<b>Kapitel 12</b> .....		<b>44</b>
<b>Det döende barnet</b> .....		<b>44</b>
12.1	Vanliga symtom i livets sista tid .....	44
12.1.1	Andning och cirkulation .....	44
12.1.2	Blåsa och tarm .....	45
12.1.3	Hud och slemhinnor .....	45
12.1.4	Näring och vätska .....	45
12.2	Planering och förberedelse .....	46
12.2.1	Behandlingsbegränsningar och behandlingsstrategier .....	46
12.2.2	Att göra så lite som möjligt är att göra det mesta möjliga .....	46
12.2.3	De närstående .....	46
12.2.4	Förberedelser inför det förväntade dödsfallet .....	47
12.2.5	När döden inträffat .....	47
<b>Kapitel 13</b> .....		<b>49</b>
<b>Kulturella, existentiella och andliga aspekter</b> .....		<b>49</b>
13.1	Ett barns död är svår att uthärda – där finns inga kulturella gränser .....	49
13.2	Andligt och existentiellt stöd .....	50
13.2.1	Sjukhuskyrka och religiösa samfund .....	51
13.2.2	Begravning .....	51
<b>Kapitel 14</b> .....		<b>53</b>
<b>Närhet och intimitet</b> .....		<b>53</b>
<b>Kapitel 15</b> .....		<b>54</b>
<b>Omvårdnad</b> .....		<b>54</b>
<b>Kapitel 16</b> .....		<b>55</b>
<b>Symtomlindring vid palliativ vård av barn</b> .....		<b>55</b>
16.1	Administrationssätt för läkemedel .....	56
16.1.1	Peroralt (via munnen) .....	56
16.1.2	Intravenös infart .....	56
16.1.3	Transdermalt (via huden) .....	57
16.1.4	Buckalt (via kindslemhinnan inne i munnen) .....	57

16.1.5	Nasalt (via nässlemhinnan)	58
16.1.6	Rektalt (via ändtarmen)	58
16.1.7	Subkutant (under huden)	58
16.1.8	Sublinguallt (under tungan)	59
16.2	Andning inklusive andnöd	59
16.2.1	Skattning av andningssymtom	59
16.2.2	Farmakologisk behandling	60
16.2.3	Icke-farmakologisk behandling	61
16.2.4	Omvårdnad	62
16.3	Cirkulation (inklusive blödning)	62
16.3.1	Farmakologisk behandling	63
16.3.2	Omvårdnad	63
16.4	Elimination (urin och avföring)	64
16.4.1	Farmakologisk behandling	64
16.4.2	Icke-farmakologisk behandling och omvårdnad	66
16.5	Hud och vävnad	66
16.6	Illamående och kräkningar	67
16.6.1	Farmakologisk behandling	68
16.6.2	Icke-farmakologisk behandling och omvårdnad	69
16.7	Mobilisering och fysisk aktivitet	69
16.8	Munvård och munhälsa	70
16.8.1	Mukosit	71
16.8.2	Munvård	71
16.9	Nutrition	72
16.9.1	Tidig fas	72
16.9.2	Sen fas	73
16.9.3	I livets slutskede	73
16.10	Oro, ångest och förvirring	74
16.10.1	Farmakologisk behandling	75
16.10.2	Omvårdnad	75
16.11	Palliativ sedering	76
16.12	Palliativ strålbehandling	77
16.13	Smärta	77
16.13.1	Procedursmärta	78
16.13.2	Farmakologisk behandling	79
16.13.3	Icke-farmakologisk behandling och omvårdnad	84
16.14	Sömn och trötthet	84
16.14.1	Farmakologisk behandling	85
16.14.2	Icke-farmakologisk behandling	86
16.14.3	Omvårdnad	86
<b>Kapitel 17</b>		<b>88</b>
<b>Barn med neurologiska sjukdomar och/eller funktionsnedsättningar – speciella symtom och symptomlindring</b>		<b>88</b>
17.1	Speciella symtom	88
17.1.1	Andning	88
17.1.2	Epilepsi och anfall	89
17.1.3	Kommunikationsproblem	89
17.1.4	Nutritionsproblem	89
17.1.5	Spasticitet	89
17.1.6	Smärta	89
17.1.7	Sömnbesvär	89
17.1.8	Trycksår och andra hudbesvär	89
17.2	Farmakologisk behandling	90
17.2.1	Andningssvårigheter	90
17.2.2	Epilepsi och anfall	90
17.2.3	Smärta	90

17.2.4	Spasticitet.....	90
17.3	Icke-farmakologisk behandling och omvårdnad .....	91
17.3.1	Andning.....	91
17.3.2	Spasticitet.....	92
17.3.3	Trycksår och andra hudbesvär.....	92
<b>Kapitel 18</b>	.....	<b>93</b>
<b>Neonatalvård</b>	.....	<b>93</b>
<b>Kapitel 19</b>	.....	<b>94</b>
<b>Kvalitetsregister</b>	.....	<b>94</b>
<b>Kapitel 20</b>	.....	<b>95</b>
<b>Kvalitetsindikatorer och målnivåer</b>	.....	<b>95</b>
20.1	Kvalitetsindikatorer .....	95
20.2	Målnivåer .....	96
<b>Kapitel 21</b>	.....	<b>97</b>
<b>Referenser</b>	.....	<b>97</b>
<b>Kapitel 22</b>	.....	<b>110</b>
<b>Förslag på fördjupning</b>	.....	<b>110</b>
<b>Kapitel 23</b>	.....	<b>111</b>
<b>Vårdprogramgruppen</b>	.....	<b>111</b>
23.1	Vårdprogramgruppens sammansättning .....	111
23.2	Vårdprogramgruppens medlemmar .....	111
23.2.1	Styrgrupp.....	111
23.2.2	Arbetsgrupp.....	112
23.2.3	Arbete med layout och referenshantering .....	112
23.2.4	Föräldrarepresentanter.....	112
23.2.5	Adjungerade författare.....	113
23.3	Jäv och andra bindningar.....	113
23.4	Vårdprogrammets förankring .....	113

## KAPITEL 1

# Sammanfattning

Palliativ vård är en egen specialitet, men palliativ vård av barn har ännu inte barnspecialitetsstatus i Sverige. Denna vård är närbesläktad med palliativ vård av vuxna och innefattar även vård av kroniskt sjuka barn. Det finns dock skillnader: Det är färre barn än vuxna som dör, sjukdomsspektrat ser olika ut och barn är barn med sina speciella behov.

### 1.1 Tala om sjukdomen och döden

Besked om allvarlig sjukdom behöver ges i ett väl förberett samtal, i lugn miljö och med lyhördhet för känslor. Informationen behöver presenteras på ett tydligt och enkelt sätt. Samtalet ska alltid följas upp vid flera tillfällen. Om det inte finns någon chans till bot eller långtidsöverlevnad behöver man ta upp frågor om barnets sista tid i livet, själva döendet och tiden fram till dess.

Etiska frågeställningar hanteras bäst av en heterogen grupp – bestående av alla i teamet runt det sjuka barnet, inklusive barnet och vårdnadshavarna. Ingen profession har företräde när det gäller att bedöma värdefrågor.

Det är viktigt att barn får samtala under trygga former. När det finns närstående vuxna, oftast vårdnadshavare, bör sjukvårdspersonalen i första hand stötta dem att samtala med barnet. Men frågor om sjukdomen kan sjukvårdspersonalen vara bättre lämpade att svara på. Det finns olika sätt att kommunicera med barn, både verbalt och icke-verbalt.

### 1.2 Involvera de närstående i vården

Nära fysisk kontakt eller beröring ger lugn, tröst och trygghet, för både barn och vuxna. Det sjuka barnets närstående ses som självklara samarbetspartner, och sjukhusvården bygger på att någon alltid ska vara med det sjuka barnet. De närstående är oftast föräldrar och syskon, men det kan även gälla mor- och farföräldrar, släkt och kamrater. Syskon till svårt sjuka barn vill och behöver veta vad som händer med deras sjuka bror eller syster. De vill gärna få information om diagnos och prognos direkt från vårdpersonalen och ha möjlighet att vara delaktiga i vården.

### 1.3 Anpassa vården efter individens behov och önskemål

Alla barn har rätt till vila, fritid och lek, så vården bör ha som mål att kunna möta barnets egna önskemål om lek och aktivering. Barn inom slutenvården kan också vara hjälpta av exempelvis lekterapi, musikterapi, clownbesök, sjukhusskolor, terapihund och VR-teknik. Barn i den tidiga palliativa fasen bör stöttas till att fortsätta med skolan och sina vanliga fritidsaktiviteter.

När barnet bedöms vara i livets slutskede ska vården ges utifrån hens behov och önskemål. Ålder och mognad avgör ofta hur mycket barnet kan bestämma själv, och därmed hur vården utformas. Vårdpersonalen ska dock bedöma, planera och utvärdera den vård som barnet får och behöver.



Förutom de fysiska behoven behöver barn information, bekräftelse, erkännande och aktivitet samt känna att de är delaktiga i vården.

I palliativ vård av tonåringar behöver man även ge utrymme för självständighet, privatliv och social kontakt med jämnåriga så långt det är möjligt, och personalen måste våga fråga om det finns några funderingar om närhet eller sexualitet.

Personalen behöver också ta hänsyn till familjer från olika kulturer – med olika religioner, olika erfarenheter av omvårdnad och olika syn på vad god omvårdnad är.

## 1.4 Lindra barnets symtom och lidande

Det är en etisk skyldighet att lindra barnets symtom och lidande så långt det går. Utan god symtomlindring kan inte patienten eller de närstående tillgodogöra sig övrig palliativ vård. De närstående kan också påverkas negativt i många år efter dödsfallet om inte barnet fått bästa möjliga symtomlindring.

Vid palliativ vård har man en lägre tolerans för biverkningar av mediciner eftersom fokus är att ge barnet så hög livskvalitet som möjligt. I den tidiga fasen behöver man ofta tänka på de långsiktiga konsekvenserna av en lindrande behandling, men i den sena fasen och framför allt vid livets slutskede, fokuserar man mindre eller inte alls på eventuella seneffekter. Man har då mycket låg tolerans för smärta och obehag. Målet är lindring och man behöver acceptera vissa risker med den palliativa behandlingen.

## 1.5 Organisering av palliativ vård

Sättet att organisera palliativa verksamheter varierar mellan länder, inom landet och över tid. I Sverige finns i dag ett litet och varierande utbud av verksamheter som erbjuder specialiserad palliativ vård specifikt för barn, eller som del av palliativ vård för vuxna där barn står för en mindre del av patientgruppen.

Barnens och familjernas behov varierar över tid. De gynnas därför av en sammanhållen vårdkedja med multiprofessionella team från olika verksamheter som bidrar till en helhet, där palliativ vård ingår i all vård. För detta krävs att verksamheterna har samma palliativa vårdfilosofi och grundläggande kunskap om palliativ vård för barn.

Ett strukturerat arbetssätt ökar kvaliteten i vården av barnet, familjen och övriga närstående. Det underlättar att använda vårdplaner, skattningsinstrument och checklistor.

För att öka livskvaliteten hos barn som behöver palliativ vård kan det vara bra att tidigt koppla in ett palliativt team som har barnets och familjens behov i centrum. Inom den internationella palliativa vården av barn förordas ett interdisciplinärt teamarbete eftersom det kräver ett nära samarbete runt barnets vård.

## 1.6 Register och kvalitetsindikatorer

Barn som avlider bör registreras i Svenska palliativregistret eftersom uppgifter därifrån kan hjälpa vårdgivarna att utvärdera sitt arbete med barn i livets slutskede.

Kvalitetsindikatorer och målnivåer som ingår i Socialstyrelsens *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede* omfattar även barn.



## 1.7 Om vårdprogrammet

Detta är det första nationella vårdprogrammet för palliativ vård av barn och gäller från 2021 tills det revideras och en ny version publiceras digitalt. Vårdprogrammet beskriver palliativ vård utifrån tidig fas, sen fas och livets slutskede samt efterlevandestöd. Det omfattar alla barn som behöver palliativa insatser och palliativ vård, oavsett diagnos. Denna utgåva innehåller dock inte specifik palliativ vård av neonatala barn. Barnläkarföreningen utkommer med en egen del om detta, och den kommer vi att länka till i den reviderade versionen av detta vårdprogram.

Vårdprogrammet är framtaget på uppdrag av RCC i samverkan, av en väl sammansatt grupp med professioner från olika specialiteter och representanter för alla regioner. I gruppen ingår även föräldrarepresentanter. Programmet vänder sig främst till de professioner och vårdformer som har kontakt med och vårdar svårt sjuka och döende barn. Det vänder sig också till studenter, patient- och närståendeföreningar, organisationer och andra som är intresserade av palliativ vård.

## KAPITEL 2

# Inledning

Nationellt vårdprogram för palliativ vård av barn är det första som omfattar barn med olika livshotande sjukdomar. Det vänder sig främst till alla professioner och vårdformer som har kontakt med svårt sjuka och döende barn, men också till studenter, patient- och närståendeföreningar, organisationer och andra som är intresserade av palliativ vård.

Vårdprogrammets syfte är att stödja alla barnkliniker och regioner så att de kan erbjuda god palliativ vård till alla barn som behöver det.

Palliativ vård ska ges på samma villkor oavsett om patienten är barn eller vuxen, och vårdens filosofi bör vara att åldern är ovidkommande. Det är viktigt att palliativ vård av barn kan ges i hela Sverige. Om regionen bara erbjuder specialiserad palliativ slutenvård eller hospicevård för vuxna kan den verksamheten fungera som stöd även för barn som behöver palliativ vård. Barn ska erbjudas god palliativ vård nära sin hemmiljö och i så stor utsträckning som möjligt i hemmet.

Det palliativa förloppet är en process utan tydliga gränser. Trots detta kan det finnas behov av att specificera var i förloppet ett barn befinner sig, och i detta vårdprogram används därför uttrycket fas. Hittills har den palliativa processen delats in i tidig fas, sen fas och livets slutskede samt efterlevandestöd i vården av vuxna. Detta synsätt är under revidering men vi har valt att behålla denna beskrivning i nuläget. Läsaren uppmanas dock att inte se dessa faser som isolerade från varandra utan som delar i ett sjukdomsförlopp utan klara gränser, med behov som sträcker sig mellan och utanför faserna.

Palliativ vård brukar delas in i allmän och specialiserad:

- *Allmän palliativ vård* – till patienter vars behov kan tillgodoses av personal med grundläggande kunskap och kompetens i palliativ vård.
- *Specialiserad palliativ vård* – till patienter med komplexa symtom eller vars livssituation medför särskilda behov. Den utförs av ett multiprofessionellt team med särskild kunskap och kompetens i palliativ vård. Vården kan ges inom en specialiserad palliativ verksamhet eller inom en verksamhet som bedriver allmän palliativ vård med stöd från ett palliativt konsultteam [\[1\]](#).

Den palliativa vården av barn kan börja redan innan barnet är fött via fosterdiagnostik, om man identifierar en obotlig sjukdom, missbildning eller liknande. Den palliativa processen är då redan i sen fas och i livets slutskede. Det är heller inte tydligt med olika faser för de små barnen.

Denna version av vårdprogrammet tar inte specifikt upp palliativ vård av neonatala barn. En arbetsgrupp är tillsatt för att skriva Nationellt vårdprogram för palliativ vård av neonatala barn, det kommer att läggas in som länk i avsett kapitel vid revideringen av detta vårdprogram.

I första revideringen av vårdprogrammet kommer mer information om övriga professioners roller.

Vårdprogrammet är utarbetat inom ramen för Regionala cancercentrum i samverkan (RCC) som har representanter för olika diagnoser och spridning över landet.

## Barnet i vården

Denna version av det nationella vårdprogrammet för palliativ vård av barn innehåller generella råd och riktlinjer för palliativ vård, men ger även fördjupad information om ett par av de största diagnosgrupperna. I Sverige räknas alla upp till 18 år som barn.

Flera olika lagar beskriver barns rätt till vård och vårdens skyldigheter att låta barn och ungdomar och deras vårdnadshavare vara medbestämmande. De viktigaste är [Patientlagen](#) och [Hälso- och sjukvårdslagen](#).

FN:s konvention om barnets rättigheter, [Barnkonventionen](#), är lag i Sverige sedan januari 2020. Den förtydligar att barn har rätt till bästa möjliga hälsa och sjukvård och bibehållen personlig integritet, och att de har rätt att säga sin åsikt. Barnets bästa ska inte enbart vara en grundläggande tanke, som det uttrycks i konventionen, utan måste alltid bedömas i alla åtgärder och väga tungt mot andra intressen. Det gäller vid alla åtgärder, oavsett om de vidtas av offentliga eller privata sociala välfärdsinstitutioner, domstolar, administrativa myndigheter eller lagstiftande organ. Barnkonventionen är i princip direkt tillämplig i alla åtgärder som rör barn.

## NOBAB standard och EACH charter

NOBAB standard beskriver barns rättigheter inom hälso- och sjukvården och innefattar en charter med tio artiklar. Artiklarna har sin grund i FN:s konvention för barns rättigheter och finns översatt till 6 språk.

EACH charter (European Association for Children in Hospital), är en internationell paraplyorganisation som är öppen för europeiska icke-statliga, ideella nationella sammanslutningar som arbetar med välfärd för barn på sjukhus och andra hälso- och sjukvårdstjänster.

Vård av barn i Sverige bygger på en familjecentrerad eller barncentrerad vård där man sätter barnet och barnets familj i centrum. Både barnet och vårdnadshavare ska göras delaktiga, och barnets ålder, mognad och hälsotillstånd avgör i vilken utsträckning barnet kan ta självständiga beslut om sin egen vård. Vårdens och vårdpersonalens ansvar är att se hela familjens behov och tillgodose dessa [2].

För mer information

[NOBAB: s standard](#)

[EACH charter](#)

## 2.1 Evidensgradering och giltighetsområde

Denna första version av Nationellt vårdprogram för palliativ vård av barn är inte evidensgraderad. Det bygger delvis på Nationellt vårdprogram för palliativ vård vid livets slutskede, och baseras till stor del på konsensus och beprövad erfarenhet. Det innehåller vetenskapliga artiklar men även länkar och hänvisningar till bilagor i form av pdf-dokument samt har ett kapitel om förslag på fördjupning.



## KAPITEL 3

# Mål med vårdprogrammet

Det övergripande målet med vårdprogrammet är god palliativ vård av barn med livshotande sjukdom eller tillstånd.

### **Delmål:**

Vårdprogrammet ska

- vara ett stöd så att vårdprofessionen kan bedriva god palliativ vård oavsett det sjuka barnets diagnos, ålder och geografiska bostadsort
- vara ett underlag för arbetet med att planera och skapa rutiner för de verksamheter som vårdar barn med behov av palliativ vård
- öka kunskapen om palliativ vård av barn
- bidra till att den palliativa vården bedrivs utifrån barnets bästa
- bidra till att barn tidigt får tillgång till palliativ vård
- bidra till ökad samverkan mellan olika verksamheter.

## KAPITEL 4

# Bakgrund

### 4.1 Smärta och lidande

Ordet palliativ kommer från det latinska ordet pallium som betyder mantel, och det används för att beskriva den hälso- och sjukvård som ges i syfte att ”lindra lidande och främja livskvaliteten för patienter med progressiv, obotlig sjukdom eller skada och som innebär beaktande av fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov samt organiserat stöd till närstående” [3].

I palliativ vård talar man om ”total pain” (total smärta) där de olika aspekterna fysisk, psykisk, social och existentiell smärta behöver lindras. Med andra ord ser man hela människan och summan av de olika smärtaspekterna [4].

Det är en etisk skyldighet att i möjligaste mån lindra barnets symtom och lidande. Utan god symtomlindring kan inte patienten eller de närstående tillgodogöra sig övrig palliativ vård. De närstående kan också påverkas negativt i många år efter dödsfallet om inte barnet symtomlindras på bästa sätt [5].

Vid symtomlindring bör man ställa följande frågor:

- Vad är målet? Definiera det tillsammans med patienten och de närstående.
- Vad är viktigt för patienten och de närstående?
- Vad är rimligt?
- Hur kan vi maximera livskvaliteten?
- Var i det palliativa förloppet befinner vi oss?

Allmän palliativ vård ges till patienter vars behov kan tillgodoses av personal med grundläggande kunskap och kompetens i palliativ vård. Det finns också specialiserad palliativ vård till patienter som har komplexa symtom eller en livssituation som medför särskilda behov, och den utförs av ett multiprofessionellt team med särskild kunskap och kompetens i palliativ vård [1].

### 4.2 Palliativa faser

Palliativ vård indelas vanligtvis i tidig fas, sen fas och livets slutskede. Det är dock också viktigt att kunna erbjuda efterlevandestöd till närstående en tid efter dödsfallet, och det stödet kan behövas över en längre tid. Därför tas det upp i samband med faserna.

Skillnaden mellan tidig och sen palliativ fas kan vara att sjukdomen i den tidiga fasen är obotlig men fortfarande påverkbar med specifik behandling och palliativa insatser. Det medför bättre livskvalitet och livsförlängning. När den sena palliativa fasen inleds är målet inte längre att förlänga livet utan att skapa de bästa möjliga förutsättningarna för en god livskvalitet under personens sista tid i livet. Den sena fasen kan vara i någon vecka till några månader innan livet går in i sitt slutskede [3].



För riktigt små barn gäller inte dessa faser, för ett litet barn kan ha ett snabbare förlopp och döden kan komma plötsligt utan att vården och de närstående hinner förstå. Detta kan även gälla för äldre barn.

Nedanstående beskrivning kan i dagsläget användas som ett stöd:

- **Tidig palliativ fas:**

Mål: Livsförlängning och god livskvalitet.

Tidsperiod: Kan vara från månader till år.

- **Sen palliativ fas:**

Mål: God livskvalitet men inte livsförlängning.

Tidsperiod: Ofta några veckor till några månader.

- **Livets slutskede:**

Mål: En värdig och god död.

Tidsperiod: Vanligast 1–2-dagar, ev. upp till en vecka.

- **Efterlevandestöd:**

Samtal mellan vård- och omsorgspersonal och den avlidnas närstående med målet att ge stöd och fånga upp behov av ytterligare stöd och hänvisning till fortsatt stödkontakt.

Efterlevandestöd kan behövas under en längre tid.

## 4.3 WHO:s definition av palliativ vård

I Sverige arbetar vårdpersonal utifrån [Världshälsoorganisationens \(WHO:s\) definition av palliativ vård](#) (rev. 2002). WHO definierar palliativ vård som ett förhållningssätt som syftar till att förbättra livskvaliteten för patienter och familjer som drabbats av problem som kan uppstå vid livshotande sjukdom. I praktiken består en välfungerande palliativ vård av fyra dimensioner och fyra hörnstenar [3]. Dimensionerna är behov som tillgodoses med hjälp av de fyra hörnstenarna, som används som arbetsredskap med målet att patienterna ska ha en god livskvalitet.

### Fyra dimensioner

- Fysiska behov – t.ex. smärta, andnöd, illamående, klåda, cancersår, förstoppning.
- Psykiska behov – t.ex. nedstämdhet, oro, sömnproblem, förvirring.
- Sociala behov – t.ex. relationer, närstående, boende, ekonomi, närståendes problem.
- Existentiella behov – t.ex. dödsångest, skuld, mening/meningslöshet, ouppklarade relationer.

### Fyra hörnstenar

- Samarbete – i ett mångprofessionellt arbetslag eller team.
- Symtomlindring – fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov.

- Kommunikation och relation – för att främja patientens livskvalitet med god kommunikation, främja relationen inom och mellan arbetslag och främja förhållandet till patienten och hans närstående.
- Stöd till de närstående under sjukdomen och efter dödsfallet [3].

## 4.4 Palliativ vård av barn

Traditionellt har svensk sjukvård använt begreppet palliativ vård för vård i livets slutskede, och den specialiserade palliativa vården är ofta uppbyggd för att ge vård i livets slutskede till vuxna, framför allt inom cancervården. Av de 90 000 personer som avlider i Sverige per år, bedöms 70 000–75 000 behöva palliativ vård. Mindre än 1 % är barn, cirka 550 personer.

De flesta av dessa barn avlider innan ett års ålder och dödsfall inträffar främst under de första 28 dagarna efter födelsen, se [Socialstyrelsens Dödsorsaksregister](#). Det finns därför begränsad erfarenhet av att ge palliativ vård till barn jämfört med vuxna i Sverige. Samtidigt har barn andra sjukdomsbilder och vårdbehov än vuxna, vilket ställer krav på kompetens inom barns sjukdomar och utveckling [6, 7].

I allt fler länder utvecklas palliativ vård till en egen specialitet [8]. I Sverige finns palliativ medicin som en egen specialitet för läkare och som en specialistutbildning för sjuksköterskor och undersköterskor, men den är då främst inriktad på vuxna. Det finns dock planer på en tvärprofessionell utbildning specifikt för palliativ vård av barn.

WHO har utformat en särskild definition för palliativ vård av barn. Skillnaden mot palliativ vård av vuxna är att det är färre barn än vuxna som dör, sjukdomsspektrat ser olika ut och barn har sina speciella behov. En skillnad mot [WHO:s definition av palliativ vård av vuxna](#) är att den för barn tydligt inkluderar hela sjukdomsförloppet och att vården kan börja redan innan barnet är fött:

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

Palliativ vård av barn är en **aktiv vård** av barnets **kropp, själ och ande**, och innebär också att ge **stöd till familjen**.

Den **börjar** när sjukdomen är **diagnostiserad**, och **fortsätter** oavsett om barnet får behandling riktad mot sjukdomen eller ej.

Vårdgivaren måste **utvärdera och lindra** barnets fysiska, psykiska och sociala symtom.

God palliativ vård kräver bred **tvärvetenskaplig kompetens** och alla tillgängliga resurser.

Palliativ vård för barn kan ges av **flera olika vårdgivare**.

### [WHO:s definition för palliativ vård av barn](#)

Livshotande sjukdom under barndomen kan vara en mängd olika diagnoser, men barnen kan kategoriseras i fyra olika grupper utifrån sina tillstånd eller sjukdomar. De diagnoser som berättigar till palliativ vård kan grupperas utifrån olika karaktäristika tillstånd/sjukdomar.

Detta lyfts i en europeisk standard som är framtagen för palliativ vård av barn, se [IMPaCC: standards for paediatric palliative care in Europe](#) [9]. Barn med livshotande tillstånd eller sjukdomar som kan ha botande behandling men där behandlingen kan misslyckas, exempelvis cancersjukdom.

Barn med allvarlig sjukdom där tidig död kan vara oundviklig, exempelvis Trisomi 13 och 18.

Barn med progressiva sjukdomar som inte går att bota men som ändå kan innebära ett långt liv, exempelvis olika syndrom.

Barn med kroniska sjukdomar som inte är progressiva men som medför en svår funktionsnedsättning, och där komplikationer kan leda till för tidig död, exempelvis svår flerfunktionsnedsättning och skador vid asfyxi (syrebrist) [10].

*Läs mer:*

<https://www.who.int/publications/i/item/integrating-palliative-care-and-symptom-relief-into-paediatrics>

Internationella riktlinjer för palliativ vård av barn; <http://paed.pallcare.info/> [11].

#### 4.4.1 Barns mognad och utveckling

Personal som vårdar barn behöver ha kännedom om barns mognad och utveckling. Varje barn är unikt och kan ha kommit olika långt i sin utveckling. Barn som har levt länge med en sjukdom och vårdats mycket på sjukhus kan ibland upplevas som brådmogna för sin ålder, i sitt sätt att vara mot både vuxna och andra barn. Mycket talar för att tidigare erfarenheter har stor betydelse för barnets kompetens och mognad, snarare än ålder och utvecklingsnivå [12].

Nedan finns mer information om barns mognad och utveckling:

<https://www.1177.se/Stockholm/Sok/?q=barns+utveckling>

<http://www.kunskapsguiden.se/barn-och-unga/Teman/Mognadsbedomning-for-barns-delaktighet/Sidor/Barns-utveckling-%E2%80%93-en-sammanfattning.aspx>

<https://www.psykologiguiden.se/rad-och-fakta/barn-och-familj/barns-utveckling>



## KAPITEL 5

# Organisation av den palliativa vården av barn

## Rekommendationer

- Identifiera en sammanhållen vårdkedja där multiprofessionella team från olika verksamheter samarbetar för att få en sammanhängande enhetlig vård under barnets hela sjukdomsperiod.
- Erbjud avancerad specialiserad sjukvård i hemmet under hela sjukdomsförloppet, oavsett inriktning på medicinsk vård. Sådan sjukvård kan stödja familjers vardagsliv och hälsa.
- Ta tidigt kontakt med hemsjukvårdsteam för exempelvis hjälp med provtagning, antibiotika, näringsdropp eller blodtransfusion.
- Åk gärna två personer på hemsjukvårdsbesök.
- Följande enheter erbjuder konsultation om palliativ vård av barn:
  - \* Lilla Erstagårdens barn- och ungdomshospice  
<https://www.erstadiakoni.se/sv/sjukhus/Patient/Kliniker--avdelningar/Hospice/Lilla-Erstagarden/>
  - \* SABH (Sjukhusansluten Avancerad Barnsjukvård i Hemmet)  
<https://www.sabh.nu/>

Organisationen av olika palliativa verksamheter varierar internationellt, nationellt och över tid. Antalet verksamheter som erbjuder palliativ vård för barn ökar men tillgången är ojämnt fördelad i världen [8, 13-15]. De flesta barn som dör är bosatta i låg- och medelinkomstländer samtidigt som tillgången till palliativ vård är högst i länder med ett högt utvecklingsindex [16]. Majoriteten av länder med en identifierad specialiserad palliativ vård för barn finns i Nordamerika och Europa [16, 17]. Storbritannien och USA är två exempel på länder med väl utvecklad palliativ vård för barn. I Storbritannien har man valt att fokusera på utbyggnad av hospice, och det första – Helen House – öppnades 1982. I USA är palliativ vård i större utsträckning organiserad som sjukhusbaserade palliativa konsultteam och sjukvård i hemmet [16].

I Sverige vårdas de flesta barn med palliativa vårdbehov på avdelningar, dagvårdsenheter och mottagningar inom primärvård och på sjukhus där barn generellt vårdas. Alla enheter där dessa barn kan komma att vårdas behöver därför grundläggande kunskap om palliativ vård för barn, för att följa WHO:s riktlinjer och tillhandahålla en jämlik vård [15, 18]. Barn kan dessutom under perioder behöva stöd av specialiserad palliativ verksamhet.

I Sverige finns i dag ett litet och varierande utbud av verksamheter som erbjuder specialiserad palliativ vård specifikt för barn eller som del av palliativ vård för vuxna, där barn utgör en mindre del av den totala patientgruppen. Lilla Erstagårdens barn- och ungdomshospice i Stockholm är i dagsläget Sveriges enda hospice för barn. Lilla Erstagården har 5 vårdplatser dit barn från hela landet är välkomna efter specialistvårdsremiss. I flera regioner kan barn få palliativa vårdinsatser



av palliativa team inom vuxensjukvården och vård på specialiserade palliativa slutenvårdsenheter för vuxna.

Forskning visar att många familjer föredrar avancerad sjukvård i hemmet framför vård på sjukhus under olika skeden av sjukdomen och vid livets slut. När familjerna upplever att de får adekvat professionellt stöd och trygghet, kan vård i hemmet stärka vardagslivet och hälsan även vid svår sjukdom [19, 20]. Möjligheten till hemsjukvård bör därför vara en självklar del av palliativ vård för barn under hela vårdkedjan [21]. Vård i hemmet kan utföras av verksamheter som är specialiserade på barn, exempelvis Sjukhusansluten Avancerad Barnsjukvård i Hemmet (SABH) i Stockholm som erbjuder vård till barn med olika diagnoser.

På flera sjukhus finns lösningar med organisation av hemsjukvård till specifika patientgrupper såsom för tidigt födda barn eller barn med kronisk sjukdom. Avancerad sjukvård i hemmet är huvudsakligen organiserad för att ge vård till vuxna, men med rätt anpassning i arbetssättet kan den fungera även för barn i olika åldrar och i alla skeden av sjukdom, med hög tillfredsställelse hos familjer [21]. Samarbete mellan barnsjukvård och hemsjukvård är viktigt för att ge jämlik vård och trygghet till både familjer [19] och vårdgivare inom hemsjukvård [22, 23]. Verksamheterna med sjukvård i hemmet för barn visar att det är bra att vara två personer vid ett hembesök, så att en kan koncentrera sig på barnet och den andra på den närstående. Uppsökande konsultteam med hög kunskap i palliativ vård kan verka för att tidigt identifiera barn och familjer med palliativa vårdbehov och bidra till att integrera den allmänna och den specialiserade palliativa vården [16, 24].

Barns och familjers behov varierar över tid, och det är därför viktigt att under hela vårdtiden vara öppen för att anpassa vårdformen efter barnets och familjens behov. Barn och familjer gynnas därför av en sammanhållen vårdkedja där multiprofessionella team från olika verksamheter bidrar till en helhet där palliativ vård ingår i all vård [23-27] (läs mer i avsnitt 5.2 om team). Det kräver att verksamheterna har samma palliativa vårdfilosofi och grundläggande kunskap om palliativ vård av barn [16, 25], och att det finns upparbetade samarbetsvägar inom organisationen och för det enskilda barnet. Målet jämlik vård i Sverige kräver därför att alla barn ska kunna erbjudas en god palliativ vård oberoende av var de bor.

Under hela sjukdomsförloppet bör barnets och hela familjens behov på kort och lång sikt vara utgångspunkten för den vårdform som väljs. Tänk på att använda tekniken; ibland kan konsultation via digitala möten eller videomöten med familjer i hemmet vara ett bra alternativ, för att familjen bor långt från sjukhuset eller har svårt att förflytta sig. Även för familjer som bor nära sjukhuset kan förflyttning vara svårt och digitalt stöd vara värdefullt.

Kapitlet kommer att kompletteras framöver med länk till beskrivning av palliativ vård på neonatalavdelningar i Sverige.

## KAPITEL 6

# Strukturerat arbete i palliativ vård

## Rekommendationer

- Koppla tidigt in palliativa team för att öka livskvaliteten hos barnet och familjen.
- Inkludera barnhabiliteringen i vården av barnet.
- Teamarbetet kan läggas upp utifrån olika modeller: multidisciplinärt, interdisciplinärt eller transprofessionellt. Till exempel kan interdisciplinärt teamarbete ge en mer mångsidig belysning av barnets situation och leda till att vården blir mer effektiv och individuell.
- Ett strukturerat arbetssätt ökar kvaliteten i vården av barnet, familjen och övriga närstående. I detta kan vara vårdplaner, skattningsinstrument och checklistor vara bra verktyg.

Ett strukturerat arbetssätt ger högre kvalitet i vården av barnet, familjen och övriga närstående. För att uppnå det kan man använda vårdplaner, skattningsinstrument och checklistor [28].

Palliativregistret är ett kvalitetsregister med syfte att förbättra vården i livets slutskede och är samtidigt ett stöd för att arbeta strukturerat och evidensbaserat [29]. Läs mer i kapitel 18 Kvalitetsregister och på <http://palliativregistret.se/>

Omvårdnadsforskaren Britt-Marie Ternestedt har tillsammans med forskare och yrkesverksamma sjuksköterskor utvecklat en omvårdnadsmodell som har sin grund i omvårdnadsforskaren Alice Rinell Hermanssons introducerande av S:n, till svenska förhållanden utifrån tanatologen och psykiatrikern Avery Weismanstankar om en värdig död. Modellen bygger på en humanistisk människosyn och har ett tydligt patientperspektiv [30, 31]. Den är personfokuserad och utgår från sex nyckelord, De 6S:n, om att planera, genomföra, utvärdera och utgöra ett förhållningsätt i palliativ vård.

Nyckelorden är:

- Symtomlindring.
- Självbestämmande.
- Sociala relationer.
- Självbild/självrespekt.
- Sammanhang
- Strategier.

Nyckelorden är tänkta att vara ett stöd för en god vård i livets slutskede [28, 30, 31].

Modellen De 6S:n kan användas vid vårdplanering vid olika tidpunkter i det palliativa sjukdomsförloppet [30, 31]. Den är utformad för vuxna men kan även användas inom barnsjukvården efter viss omarbetning för att passa in i ett barnperspektiv.

Modellen är beskriven i de nationella riktlinjerna för palliativ vård av vuxna och beskrivs där som ett bra hjälpmedel vid vårdplanering [28].

Tabellen nedan visar en modell som kan passa in i ett barnperspektiv utifrån barnets ålder, mognad och förmåga.

Symtomlindring	Själv-bestämmande	Sociala relationer	Självbild/självrespekt	Sammanhang	Strategier
<p>Är symtomen under kontroll?</p> <p>Är behandlingen som ges adekvat?</p> <p>Hur är patienten delaktig i vården?</p> <p>Hur kan symtomen lindras?</p>	<p>Är patienten delaktig i sin vård?</p> <p>Vad är viktigt för personen att själv bestämma?</p> <p>Vilket ansvar har föräldrarna?</p> <p>Bevaras patientens autonomi?</p> <p>Bevaras patientens integritet?</p>	<p>Vem/vilka personer vill barnet ha nära sig?</p> <p>Vilket nätverk finns runt barnet?</p> <p>Vilka personer är särskilt viktiga för barnet?</p>	<p>Vem är patienten och vad är viktigt för hen som till exempel; familj, förskola/skola, intressen, fritidsintresse, livsåskådning.</p> <p>Hur uppfattar patienten sin sjukdom/prognos och de förluster som sjukdomen innebär?</p> <p>Hur kan patienten stödjas i att bevara en så positiv självbild av sig själv som möjligt?</p>	<p>Vad har varit viktigt i barnets liv?</p> <p>Kvarstår några konflikter livet?</p> <p>Vill barnet samtala om sitt levda liv?</p>	<p>Hur tänker barnet om livet framåt?</p> <p>Kan barnsjukvården hjälpa barn och ungdomar att förverkliga sina drömmar?</p> <p>Önskar barnet/närstående förbereda sig på något sätt inför döden?</p>

Det här är ett förslag på vårdprocess som innebär ett strukturerat arbetssätt kring barnet:

- Vårdplanering mellan sjukhus, hemsjukvård eller palliativ slutenvård/hospice.
- Inskrivning i någon av ovanstående verksamheter.

Vårdplanen individanpassas för barnet och familjen utifrån problem, risker, resurser och diagnoser. En bra utgångspunkt är att "ligga steget före" och ha en plan för vad som kan komma upp, att försöka hitta målet med vården och planera efter det [32, 33]. Planen behöver utvärderas och följas upp regelbundet.

## 6.1 Perspektiv i den palliativa vården av barn

### 6.1.1 Barnperspektiv

Barnperspektivet är den enskilde vuxnes syn på barnet, på barndomen och barndomens villkor, och den synen bygger på egna erfarenheter från barndomen, hur barn har det och hur vuxna ser på barn. Samhällets barnperspektiv spelar också in, alltså synen på barn som speglas i till exempel lagstiftning, allmänna råd, föreskrifter, normer och attityder.

### 6.1.2 Barnets perspektiv

Barnets perspektiv är varje barns syn på sitt eget liv och sin omvärld. Det är baserat på barnets ålder, mognad, erfarenheter, tradition, kultur och inte minst nuläge. Barnets perspektiv kan därför förändras under uppväxten. Det kommer fram först när barnet själv får berätta, så vuxna måste fråga och lyssna för att säkerställa att de beaktar barnets perspektiv.

### 6.1.3 Barnrättsperspektiv

Att ha ett barnrättsperspektiv i frågor som berör barn innebär att ha barnkonventionen som utgångspunkt. Då behöver man se frågan utifrån alla de rättigheter som varje barn har i konventionen och ta hänsyn till hur de har tolkats i FN:s barnrättskommittés rekommendationer och allmänna kommentarer.

Alla rättigheter är inte relevanta i alla frågor som berör barn, men för att säkerställa ett barnrättsperspektiv ska åtminstone barnkonventionens fyra grundprinciper genomsyra frågan:

- Alla barn har samma rättigheter och lika värde.
- Varje barn har rätt att få sina grundläggande behov uppfylla.
- Varje barn har rätt att få skydd mot övergrepp och utnyttjande.
- Varje barn har rätt att få uttrycka sin mening och bli respekterat.

Se mer: [FN:s barnkonvention](#)

#### 6.1.3.1 Checklistor och screeningverktyg inom omvårdnad

##### Generell symtomskattning

*Forskning främst från palliativ vård av vuxna men kan även användas som exempel för äldre barn.*

- [ESAS-r – The Edmonton Symptom Assessment System](#). Instrument för att skatta nio vanliga symtom: smärta, orkeslöshet, illamående, nedstämdhet, oro/ångest, sömnlöshet/dåsighet, dålig aptit, välbefinnande och andfäddhet [34].
- IPOS (Integrated Palliative care Outcome Scale). *Skattningsskalor för fysiska, psykologiska, sociala och existentiella frågor. Förutom vanligt förekommande symtom inkluderar det exempelvis frågor om närståendes oro, patientens informationsbehov och praktiska problem* <https://palliativtutvecklingscentrum.se/ipos/>

##### Specifik symtomskattning

Skattningsskalorna kan behöva anpassas utifrån barnets ålder och funktionsnivå.



### Fallrisk

- Fallriskanalys – vägledning för Downton Fall Risk Index [\[35\]](#).

### Munhälsa

- ROAG – Revised Oral Assessment Guide [\[36-38\]](#).

### Nutrition

- STRONGkids – Nutritional risk screeningtool for children aged month-18 years on admission to the hospital (screening för risk för undernäring) [\[39, 40\]](#).
- PYMS – Paediatric Yorkhill Malnutrition score [\[41\]](#).
- STAMP – Screening tool for the assessment of malnutrition in paediatrics [\[42\]](#).

### Smärta inklusive beteende

- NRS – Numerisk skala/VAS – Visuell Analog Skala.
- FLACC – Face, Legs, Activity, Cry, Consolability [\[43\]](#).
- ALPS – Ansiktsuttryck, andningsmönster, extremitetstonus, hand-/fotmotorik, aktivitetsnivå [\[44\]](#).
- BOSS – Beteende Observation & skattning av smärta [\[45\]](#).

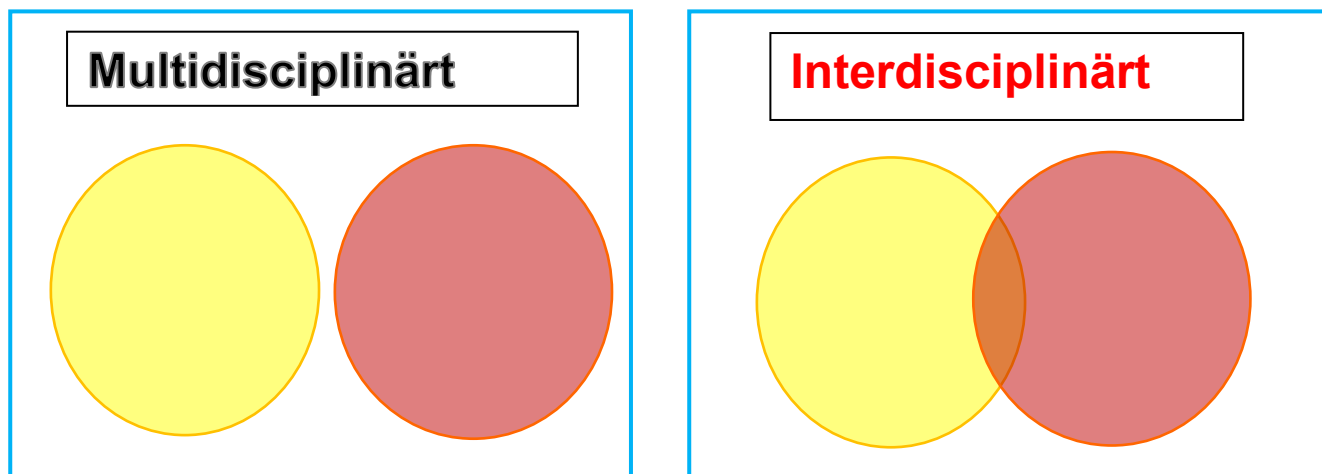
### Trycksår

- Nortonskalan [\[46\]](#).

## 6.2 Team

Teamarbete är en av de fyra hörnstenarna i palliativ vård, se avsnitt 4.3 WHO:s definition av palliativ vård. Barn i den palliativa vården träffar många personer, och det är viktigt att sätta barnet i centrum, liksom deras närstående. För att öka livskvaliteten hos dessa barn kan det vara värdefullt att tidigt koppla in ett specialiserat palliativt team [\[47\]](#). Barnhabiliteringen arbetar med många barn som behöver palliativa insatser i tidigt skede. I den mån det i Sverige finns palliativa team som tar emot barn bör man ta hjälp av dessa och samarbeta för att optimera barnets livskvalitet.

I litteraturen beskrivs olika typer av team och i Sverige är det mest vanligt mest om är det multidisciplinära team [\[48\]](#). Internationellt inom den palliativa vården av barn är i stället det interdisciplinära teamarbetet en bra modell att arbeta utifrån med ett nära samarbete runt barnets vård [\[47\]](#).



### **Multidisciplinärt team**

Personer i teamet genomför sina arbetsuppgifter parallellt. Systemet är ofta hierarkiskt och det finns en tydlig gräns mellan teammedlemmarna [48].

### **Interdisciplinärt team**

Arbetet genomförs tillsammans och medlemmarna stärker varandra synergistiskt. Detta arbetssätt ger enligt forskningen en mer effektiv vård, en mer mångsidig belysning av patientens situation och en mer individanpassad vård [47, 48].

### **Transprofessionell**

Teamet är självstyrande och medlemmarna är beredda att ersätta varandra vid behov, vilket då är ytterligare ett steg i samarbetet [48]. I den här formen av team möts olika professioner för att samverka mot ett bestämt mål. Det som gör teamet speciellt är att alla bidrar med sin specifika kompetens men samtidigt tar hänsyn till de övrigas bidrag, och medlemmarna har ett gemensamt mål. Teamet bygger på tydlig kommunikation, samspel och delat ansvar.

Utmaningen med det transprofessionella teamet är att det är svårt för en professionell person att agera gränsöverskridande samtidigt som hen måste och vill behålla sin expertis i förhållande till övriga teammedlemmar [48].

### **Fysioterapeutens eller sjukgymnastens roll i det palliativa teamet**

En fysioterapeut eller sjukgymnast ingår i det palliativa teamet och erbjuder behandling som kompletterar den medicinska [47, 49, 50].

Insatser bör handla om lek, aktivitet, rörelseglädje och delaktighet. Vad som kan genomföras beslutas gemensamt med barnet och familjen, så det är viktigt att tänka brett och att vara kreativ i valet och genomförandet [51].

I ett tidigt palliativt skede är målet oftast att barnet ska behålla och eventuellt öka sin fysiska funktionsförmåga. I en senare fas kan behoven och förutsättningarna snabbt ändras, och de fysioterapeutiska eller sjukgymnastiska insatserna bör ha större fokus på symtomlindring. Insatserna är sällan smärtsamma, har få biverkningar och är kostnadseffektiva [52].

Fysioterapeuten eller sjukgymnasten ska fortlöpande utvärdera och anpassa insatserna efter behoven. Dessutom bör hen ge stöd till närstående och annan vårdpersonal för att de rekommenderade insatserna ska utföras kontinuerligt i vardagen [51]. Dessutom ska barnet, de



närstående och vårdpersonalen informeras om insatsernas syfte och mål, även när insatser inte är aktuella eller avslutas. [\[53\]](#).

Mer information om vanliga fysioterapeutiska och sjukgymnastiska insatser inom palliativ vård av barn, finns bland annat i avsnitten Icke-farmakologisk behandling.

I första revideringen av vårdprogrammet kommer en mer utförlig beskrivning av olika professioners roller i den palliativa vården av ett barn.



## KAPITEL 7

# Brytpunktsprocessen – att klargöra målet med vården

## Rekommendationer

- Besked om allvarig sjukdom behöver ges i samtal som är väl förberedda, i lugn miljö och med lyhördhet för känslor.
- Samtalet ska alltid följas upp vid flera tillfällen.
- I sent palliativt skede är det viktigt att alla inblandade känner sig införstådda med att döden är nära förestående, att det finns en plan för alla de symtomlindringsbehov som kan uppstå och att det finns en plan för själva döendet.

Brytpunkt handlar om övergången från palliativ vård till livets slutskede.

En hörnsten inom all barnsjukvård är kommunikation med barnet och familjen. Vid palliativ vård blir denna kommunikation än mer central eftersom barnsjukvård omfattar många olika sjukdomar och prognoser, och eftersom man under behandlingens gång kan behöva ändra vårdens inriktning och mål.

Vid diagnostillfället behöver man veta om sjukdomen möjligtvis går att bota, om det finns behandling och hur denna planeras samt vilka biverkningar barnet kan få (tidiga och sena). Besked om allvarig sjukdom behöver ges i samtal som är väl förberedda, i lugn miljö och med lyhördhet för känslor. Informationen behöver presenteras på ett tydligt och enkelt sätt. Samtalet ska alltid följas upp vid flera tillfällen.

Under sjukdomens gång behövs nya samtal om vad man kan hoppas uppnå med behandlingen, hur sannolikt det är och om det finns nackdelar och risker med behandlingen. Målet är alltid att ge bästa möjliga vård till barnet, vilket innebär att ge de behandlingar som innebär möjlighet till bot eller ökad livskvalitet, men också att avstå från de behandlingar vars chanser att uppnå nytta inte står i relation till riskerna eller försämringen av livskvalitet. Denna avvägning är sällan lätt. Det första steget är alltid att både vårdteamet och vårdnadshavarna (och givetvis barnet om ålder och tillstånd tillåter) har en samsyn när det gäller det aktuella tillståndet, det värsta och det bästa scenariot framöver och det som är viktigast att försöka uppnå. Dessa återkommande samtal skapar en trygghet i kommunikationen och ger ömsesidig förståelse för vad som bäst gagnar det mål man har med vården.

Om det inte finns någon chans till bot eller långtidsöverlevnad behöver man ta upp frågor om barnets sista tid i livet, själva döendet och tiden fram till dess:

- Finns det kvar viktiga mål för barnet och familjen som man ska försöka uppfylla?
- Ska vården ske i hemmet, på barnklinik, hospice eller annat boende?



- Vilka symtom är besvärande och finns det planer för att behandla dessa?
- Vilket stöd behöver familjen?
- Vilka behandlingsbegränsningar är tillämpliga?
- Finns det syskon? I så fall ska även de få information och separat anpassat stöd.

I ett sent palliativt skede är målet att man har hunnit skapa ett lugn kring det döende barnet så att alla inblandade känner sig införstådda med att döden är nära förestående, att det finns en plan för alla behov av symtomlindring som kan uppstå och att det finns en plan för själva döendet. Det är inte alltid möjligt att samtala direkt med det sjuka barnet om att hen snart ska dö, men om det går bör vårdnadshavarna få stöd i att prata med sitt barn på det sätt som de känner är lämpligt. [\[54\]](#).

## KAPITEL 8

# Etik i barnsjukvården och självbestämmande

## Rekommendationer

- Etik handlar om värdefrågor, det vill säga sådant som är viktigt för oss människor. Var därför lyhörd för vad andra faktiskt menar och försök själv hitta så konkreta ord som möjligt som beskriver det du tycker är viktigt.
- Många barn och ungdomar bör själva få vara med och bestämma. Rätten att bestämma över sin egen vård är inte kopplad till en viss ålder utan till beslutsförmåga (och därmed också till frågans komplexitet).
- Försök enas om vad som är gott nog för barnet. Vuxna, oavsett om de är vårdnadshavare eller vårdpersonal, kan vara oense om vad som är i ett barns bästa intresse. Ibland är det enklare att enas om vad som är gott nog.
- Hantera etiska frågeställningar i en grupp som består av alla i teamet runt det sjuka barnet, inklusive barnet och vårdnadshavarna. Ingen profession har företräde när det gäller att bedöma värdefrågor.

## 8.1 Etik och moral

Etik och moral handlar om värdefrågor, det vill säga vad som är viktigt eller värdefullt. Alla val i livet, stora som små, bygger på vad som är rätt, gott, önskvärt, tillbörligt etc. Orden moral och etik betyder i grunden samma sak och i moralfilosofisk litteratur gör man oftast ingen åtskillnad mellan dem. Men på svenska tycker de flesta att det finns en skillnad. Moral uppfattas ofta som den personliga känslan av rätt och fel, gott och ont – vilket innebär att den också påverkar våra val. Men moral i denna betydelse är svår att diskutera; en person tycker kanske att något är rätt medan en annan tycker att det är fel. Det kan konstateras att vi tycker olika, men så mycket längre än så kommer vi inte. Etik kallas ibland moralens teori, och handlar därmed om försöket att förklara *varför* något är rätt eller fel, gott eller ont, och om försöket att *ge skäl* för det. I den meningen är etik viktig när människor tillsammans behöver fundera på olika val.

Moral och etik i betydelsen ovan är lika viktiga, men på olika sätt. Moralen är det som motiverar oss, och var och en kan utveckla sin moral för att bli bättre människor (och därmed kanske också leva lyckligare liv, enligt Aristoteles). Men etiken är viktig när moralen sviktar och vi inte säkert vet vad som är rätt, eller när vi sinsemellan tycker olika. Etik i denna mening kan upplevas som svårt. Det handlar ofta om att identifiera de värden (det vi tycker är viktigt) som står på spel, och att hitta rätt ord för att uttrycka dem. Det handlar också om att förstå varandra – vilket ibland är svårt när orden är abstrakta, vaga eller mångtydiga, såsom livskvalitet, värdighet, autonomi och rättvisa. Ska den etiska diskussionen bli fruktbar måste vi vara noga med vad vi själva menar och säger, och vara mycket lyhörda gentemot varandra, för att förstå vad den andre egentligen menar [55].



## 8.2 Barnets förmåga till självbestämmande

Autonomi handlar om självbestämmande – att ha en vilja, bestämma vad man vill och sedan göra det som man har bestämt. För att betraktas som autonom bör personen därför ha en vilja, kunna bestämma (vara beslutskapabel) och kunna handla. Om det finns en begränsning i en eller flera av dessa faktorer är också autonomin begränsad [55]. I svensk sjukvård bör vårdpersonalen respektera patienters autonomi. Det står också i [Patientlagen](#); i 1 kap. 1 § finns inledande bestämmelser, där behandlas information och samtycke [56]. Se även kapitel 1.

Autonomin avgörs inte av ålder utan av i vilken utsträckning en människa har förmågan att fatta beslut över sig själv. Därför kan (och får) även äldre barn och tonåringar bestämma själva över sin vård om de har tillräcklig förmåga att fatta beslut.

För att betraktas som beslutskapabel menar man ofta att individen ska kunna:

1. förstå (anpassad och relevant) information
2. överblicka utfallen av de olika handlingsalternativen
3. väga de möjliga utfallen utifrån sina egna värderingar.

I sjukvården bör man ta hänsyn till om en patient är tillräckligt beslutskapabel för *beslutet i fråga*. Ett förskolebarn kan mycket väl bestämma om hen ska ha sina gröna eller gula strumpor i förskolan. Däremot är barnet kanske inte kapabelt nog att besluta om hen ska ha vinterjacka eller bara t-shirt ute en kall vinterdag, och än mindre kapabel att besluta om fortsatt livsuppehållande behandling.

Det är fel av vården att låta en patient besluta om något som hen inte kan eller förstår, eftersom patienten då kan utsättas för en betydande risk. Därför är det viktigt att avgöra om patienten är beslutskapabel eller inte. Här gäller det att hålla isär frågan om *hur* beslutskapabel en patient är (en gradfråga och en faktafråga) och frågan om hur beslutskapabel hen *bör vara* för att få bestämma själv (en antingen-eller-fråga). Den senare är dessutom ingen faktafråga – det finns inga experiment eller data som kan ge svaret, utan den är normativ. Det är upp till sjukvårdspersonalen att avgöra! Och eftersom frågan är normativ kan vårdpersonalen vara oense om svaret.

När det gäller livsavgörande beslut bör det ställas höga krav på bedömningen av beslutskompetens. Men samtidigt kan även unga människor, framför allt de med stor sjukvårdsvana, vara mycket insiktsfulla i sina överväganden [55, 56].

## 8.3 Vård i barnets bästa intresse

Hur gör man om en patient inte är beslutskapabel och därmed inte kan fatta beslut om sin egen vård? Enligt föräldrabalken [57] har vårdnadshavare till barn (upp till 18 års ålder) en rättighet och en plikt att fatta beslut åt sina barn, i barnets bästa intresse. Enligt Patientlagen och barnkonventionen är sjukvården också förpliktigad att fatta beslut med barnets bästa i åtanke [55, 58].

Hur ska då ”bästa intresse” förstås ur ett juridiskt och etiskt perspektiv? Vårdnadshavare måste inte alltid göra det som är absolut bäst för sina barn. En vårdnadshavare kan till exempel ge sina barn för mycket godis, eller vägra att vaccinera dem trots att man ur medicinsk synvinkel generellt inte anser att det är i barns bästa intresse. Ett visst svängrum för vårdnadshavare accepteras – för att alternativet verkar alltför svårt eller betungande eller kontrollerande.

Dessutom kan det vara svårare om man har hand om flera barn, för det som är bäst för ett barn blir kanske mindre bra för de andra.

Slutligen är det inte alltid uppenbart vad som faktiskt är bäst för ett barn. Människor kan värdera saker på olika sätt och till exempel vara oense om vilket som är bäst – att leva ett kort men bra liv, eller ett långt men dåligt liv.

Om man står inför ett svårt val eller är oense om vad som är bäst, kan det ibland vara bra att i stället fråga sig vad som är gott nog. Det kan visa sig att flera handlingsalternativ är acceptabla (inte så dåliga så att de passerar en gräns mot det otillåtna eller oetiska) och att det inte går att säkert säga vilket som är absolut bäst. Då minimerar man åtminstone risken för att göra fel och kan i stället fråga sig vem som bör få bestämma bland dessa alternativ. Kanske kan barnet självt få bestämma? Eller så får vårdnadshavarna bestämma, om de vill – därför att det är gott nog [55, 57-59].

## 8.4 Barns rätt till information

Barn har rätt till information om sin sjukdom och behandling, precis som vuxna patienter. [Patientlagen](#) 4 kap. 3 § och 6 § är mycket tydlig på den punkten. I barnsjukvården finns också en lång tradition av att barn informeras och förbereds inför det som sker med dem i vården, och mycket forskning stöder nyttan med detta. Men hur mycket information ska barnet få, och varför?

Det finns två principiella skäl till att vårdpersonal i allmänhet ska informera patienter:

1. Det är bra för patienten att vara informerad.
2. Patienten har rätt att få veta, oavsett om det är bra för patienten eller inte.

Principskälet kan påverka vilken information patienten får, och på vilket sätt.

Rätten till information bygger på respekten för patientens autonomi. För att en patient ska kunna vara helt autonom – kunna leva sitt liv utifrån sina egna värderingar – måste hen vara informerad om sakförhållanden som kan påverka olika val. Om patienten inte får viktig information om sin hälsa (för att personalen till exempel tänker att hen blir olycklig eller upprörd av att få veta) blir hens autonomi begränsad.

Men om patienten inte är autonom, till exempel ett litet barn, är det svårare att argumentera för rättigheten till *all* information (alltså även sådan som kan vara svår att förstå eller som kanske ökar patientens oro och ångslan). Då bör tonvikten ligga på vilken information som barnet faktiskt har nytta av att få.

Hur stor nytta blir beror på vilken information som barnet får, och inte minst hur. Det är till stor del en professionell fråga som avgörs av personalens kunskap och erfarenhet när det gäller barn [55, 56, 58].

## 8.5 Etik och teambaserad vård

Modern palliativ vård är baserad på den samlade kunskapen och erfarenheten hos flera professioner som samlas som ett team runt barnet, och även på barnets och familjens kunskap och erfarenhet. Det betyder att de värdefrågor som uppstår behöver lyftas till en etisk diskussion som inbegriper hela teamet.



Det finns flera goda skäl till att etiska frågor bör diskuteras inom teamet i stället för att överlåta beslut till någon som utgår från individuell magkänsla eller privat analys. Ett skäl är att alla är mindre rationella än vad vi kanske tror. Alla människor har inbyggda kognitiva *biases*, alltså psykologiska tankemönster som kan skapa en subjektiv bild av världen som avviker från verkligheten. Ett exempel är konfirmeringsbias, alltså att man lättare ser och lägger vikt vid förhållanden som överensstämmer med det som man redan tror är sant eller riktigt. Ett annat är *endowment bias* (ungefär insatsrättfärdigande-bias), vilket innebär att man kräver mer för att ge upp något än vad man vill ge för att få det (det uppfattas som enklare att inte påbörja respiratorvård än att avbryta den).

Ytterligare ett exempel är irrationell eskalering, vilket innebär att man rättfärdigar ökande investeringar i ett beslut med redan gjorda investeringar ("eftersom vi har gjort alla dessa insatser för att rädda livet på barnet kan vi ju inte avbryta nu utan måste ju försöka nästa behandling också ..."). Om fler personer deltar i en etisk diskussion kan eventuella biases hos enskilda medlemmar kompenseras och motverkas av övriga deltagare.

Grupper kan även påverkas av olika biases. Om en grupp är för homogen (till exempel bara består av läkare) kan den glida in i vad som kallas delad-informations-bias; man talar mest om det som man har delad kunskap om ("du talar om något som jag kan, och därför uppfattar jag det som att du kan dina saker och är kompetent, och därför relevant"). Då finns det risk för att man utelämnar stora och viktiga områden som också är relevanta för diskussionen.

För att undvika detta kan man se till att gruppen omfattar många olika professioner, men den kan fortfarande vara för homogen om den bara består av vårdpersonal. Helst bör därför patienten och/eller hans vårdnadshavare vara med. Om det inte går kan någon i gruppen utses till att vara patientens röst i diskussionen.

Ett annat exempel på gruppbias rör något som kallas cykelställsfrågor – att man under ett möte lägger mer tid på att diskutera triviala frågor som man har en klar åsikt om, än på komplexa frågor där åsikterna är mer oklara. (Namnet kommer av ett klassiskt exempel där man under ett och samma möte lade mycket tid och engagemang på att diskutera om ett nytt cykelställ skulle byggas och vilken färg det skulle ha, medan man snabbt klubbade igenom frågan om att bygga ett nytt kärnkraftverk.) Lärdomen här är att man bör dröja vid det svåra och inte fly till det som känns lätt att diskutera, bara för att man då vet vad man tycker.

Etik är svårt. Och samtidigt tycker alla att det är viktigt. Bland vårdpersonalen finns mycket god vilja och sunt förnuft, men ibland räcker det inte – när man inte vet vad som är det bästa att göra eller när man är oense – och då krävs det mer kompetens. Men den kompetensen måste förvärvas, precis som vilken klinisk eller omvårdnadsmässig skicklighet som helst. Den förvärvas genom erfarenhet, praktik och en förtrogenhet med teorin för området i fråga – i det här fallet etisk teori. För att utveckla denna kompetens krävs tid och engagemang, vilket får betraktas som dyr hårdvaluta i dagens sjukvård och något som en seriös klinik- eller sjukhusledning inte kan ta för givet utan att tillföra resurser. I sammanhanget lär dock resurserna vara väl spenderade [55, 60].

## KAPITEL 9

# Kommunikation

## Rekommendationer

- Barn behöver samtala under trygga former.
- Se alltid till barnets bästa. När det finns vuxna som är nära barnet, oftast vårdnadshavare, bör sjukvårdspersonal i första hand stötta dem i att samtala med barnet. Frågor om sjukdom kan dock sjukvårdspersonal vara bättre lämpade att svara på.
- Beakta barnets individuella utgångsläge och kommunikativa förmåga.
- Fundera på: Hur kan barnet kommunicera? Behövs hjälpmedel?
- Ta hjälp av vårdnadshavare för att förstå barnet.
- Invänta helst barnets svar.

Kapitlet handlar om kommunikation med barn som patienter och med barn som närstående, då oftast syskon men även kompisar.

Det finns olika sätt att kommunicera med barn, både verbalt och icke-verbalt. I det här nationella vårdprogrammet tar vi upp bägge sätten.

Neurologiskt sjuka barn kan behöva alternativ till talat språk, och någon som specifikt kan tolka det barnet, se även kapitel 17 Barn med neurologiska sjukdomar och/eller funktionsnedsättningar – speciella symtom och symtomlindring.

## 9.1 Verbal kommunikation

Barn behöver en förtroendefull relation för att samtala och har själva beskrivit att det är viktigt för dem att vuxna är äkta, ärliga och personliga. Barn vill ha raka svar i frågor om sjukdomen, enligt forskning som har gjorts i Sverige [61]. En nyligen publicerad sammanställningsrapport ger råd om hur vårdpersonal kan prata med svårt sjuka barn och familjerna om deras livshotande sjukdom [62].

Det är viktigt med förberedelser inför samtal med barn, precis som inför samtal med vuxna. Det kan då handla om att bestämma rum och tid och vem som sitter var, att ta fram material som underlättar samtalet och att avgöra vilken typ av samtal det gäller (informerande eller stödande). Man behöver även ta ställning till vad som ska hända med informationen som barnet ger under samtalet. Ska den till exempel föras vidare till vårdnadshavarna? Frågan om delaktighet bör beaktas både för barn och för vårdnadshavare. Vårdnadshavarna kan vara delaktiga på flera sätt, och syftet är att stötta barnet. De kan till exempel finnas med i rummet i början av samtalet eller under hela samtalet. En vårdnadshavare kan även komma in i slutet och få återberättat för sig vad samtalet har handlat om, och på det sättet hjälpa barnet att dela ett svårt ämne.

Man behöver ta hänsyn till barnets mognad, och då inte enbart åldern utan också sammanhanget och bakgrunden. Det kan bero på hur länge barnet har varit sjukt och vad sjukdomen har



inneburit. Det är inte ovanligt att barn som länge har umgåtts med vuxna inom sjukvården [63] ger ett brådmoget intryck, för de har ställts inför frågor och situationer som barn normalt sett inte stöter på. Därför är det viktigt att se och möta varje enskilt barn utifrån just sin mognad, oavsett ålder. Se även kapitel 4 Bakgrund.

En annan viktig uppgift för vårdpersonalen är att stötta de vuxna som finns nära barnet, oftast föräldrar och vårdnadshavare men även andra vuxna såsom mor- och farföräldrar. Det handlar exempelvis om att stödja och ibland vägleda vårdnadshavare i att prata med sitt barn. Det är inte ovanligt att vårdnadshavare och barn vill skydda varandra, bland annat genom att inte prata om det som är svårt. I Socialstyrelsens kunskapsstöd [Att samtala med barn](#) finns konkret och grundläggande information för sjukvårdspersonal om hur man stöttar båda parter. Här under finns några exempel från publikationen (s. 44–45).



*Alltså jag tyckte det var bra att det var både bilder och text, då förstår man ju liksom extra tydligt. Man kände sig lite mera förberedd på det.*  
(7-årig pojke om hemskickad information inför sjukhusbesök).

*Vilka material, verktyg och hjälpmedel behöver du ha tillgängliga för att kunna ge barnet information på relevant vis?*



*Mer om bildstöd och andra hjälpmedel se nedan Vilka material, verktyg och hjälpmedel behövs? Samt ovan Barn med funktionsnedsättningar.*



Vårdpersonal tycker ofta det är påfrestande att prata med barn och familjer när de ska framföra svåra besked. Det kan vara besvärligt att veta vad, hur och när man ska berätta, trots att forskning visar att barn och familjer vill ha information, även svåra besked. Många tror att familjen kommer att tappa hoppet, men det behöver inte vara så. Snarare ökar tilliten och även hoppet även om det kanske inte finns hopp om bot.

Återigen bör vårdpersonal se till varje enskilt barn och den specifika situationen. Barnens behov och förståelse varierar med ålder, mognad och familjens kultur. Barn visar ofta på ett eller annat sätt att de är medvetna om allvaret med sjukdomen genom att ställa frågor, rita vissa saker eller välja vissa berättelser eller filmer. Barn som ingen pratar med kan känna sig ensamma och utelämnade i svåra situationer, även om alla barn inte vill ha samtal eller information. Ingen vårdnadshavare som har talat med sitt barn om döden har dock ångrat sig efter att barnet har



avlidit [64]. Det finns också hjälpmedel för att prata med barn om svåra saker, till exempel böcker och filmer som tar upp svåra saker såsom sjukdom och döden [63].

Hälso- och sjukvården är skyldig att ge information, råd och stöd till barn som närstående [65]. Vårdnadshavare bör också erbjudas och rekommenderas samtal med kurator, som efter individuell bedömning kontaktar eller förmedlar kontakt med förskola, skola, socialtjänst eller annan lämplig instans.

## 9.2 Icke-verbal kommunikation

Att kunna ge uttryck för sin vilja och reagera på handlingar och situationer kan ses som grundläggande mänskliga egenskaper, men det är inte självklart för barn och ungdomar med grava funktionsnedsättningar. Barnets grundstatus och diagnos kan begränsa möjligheterna att kommunicera verbalt, och då måste man se över alternativen i form av kroppsspråk med rörelser, mimik och gester, eller ljudande och blickkontakt.

Alternativ och kompletterande kommunikation (AKK) kan vara en god hjälp vid icke-verbal kommunikation. Det är en samlingsterm för insatser som avser att förbättra en människas möjligheter att kommunicera, genom att man kompletterar eller ersätter ett bristfälligt tal eller språk. Förutom s.k. naturliga AKK-former såsom kroppsspråk och gester, finns specifika AKK-former såsom tecken, bilder, blissymboler och ord. Behov av AKK finns i olika grupper med funktionsnedsättningar, men även omgivningen har nytta av dessa kommunikationssätt.

Inom patientgruppen med cerebral pares, utvecklings- och språkstörning och autism är det vanligt att barnen behöver AKK-insatser [66, 67]. De kan bygga på teckenspråk och teckenstöd eller ännu mer avancerad teknisk utrustning. Många gånger kan dock enkla stödtecken på kroppen och i handen ge viktig information och komplettera det talade ordet. För barn i alla åldrar med intellektuell funktionsnedsättning kan man använda tydliga bilder, i bokform eller i dags- och veckoscheman. Avancerade symbolbilder kräver en mer utvecklad abstrakt förmåga. Teknisk apparatur kan också erbjudas, med olika programval för skrift och tal, och den kan fungera väl även om barnet har mycket begränsad fysisk funktionsförmåga.

Vårdnadshavarna har oftast mycket god kännedom om hur deras barn visar eller uttrycker känslor och behov. Det kan till exempel finnas ljud, skrik och mimik som uttrycker glädje, och andra som signalerar smärta. Risken för att missförstå dem kan minimeras med kunskap om barnets ”normala” (vanliga) uttrycksförmåga. I kontakt med barnet behöver man ofta vara mycket lyhörd och vänta lite längre på svar.

Barnets diagnos, sjukdom eller skada kan ge reflexmässiga reaktioner och de behöver också förstås i sitt sammanhang. Kroppsposition och ökad eller minskad tonus kan ibland informera om barnets mående, liksom puls och andningsfrekvens, svettning och hudens färgskiftningar. Detta är dock individuellt: hög aktivitet, oro och irritation kan vara ett barns sätt att signalera, medan ett annat reagerar med tystnad och med att avvärja kontakt. Barnets icke-verbala kommunikativa signaler ska tolkas och förstås i relation till ett individuellt utgångsläge.

Personal inom palliativ vård behöver vara intresserad och anstränga sig för att försöka se, höra och förstå barnets kommunikation. Detta måste sedan kombineras med generell kunskap om vård och omsorg i livets slutskede.

## KAPITEL 10

# Aktivitet och skola

## Rekommendationer

- **Lekterapi** är en specialpedagogisk verksamhet vid landets barnsjukhus som erbjuder kreativa uttrycksformer och kulturupplevelser i en miljö som barnet känner igen. Stimulans, lek och meningsfull aktivitet är viktigt för alla barns psykiska hälsa, även under en sjukhusvistelse. Rätten till lekterapi är lagstadgad.
- **Musikterapi** är en viktig del i arbetet med en patient- och familjecentrerad palliativ vård, och det handlar om att möta olika behov av holistiskt välmående och att stärka livskvaliteten.
- **Sjukhusclowner** är ett komplement till den medicinska vården. Genom fantasi, lyhördhet och humor interagerar sjukhusclowner med barnet.
- **Sjukhusskolor.** Barn på sjukhus har lagstadgad rätt till skolundervisning. Vid landets barnsjukhus finns därför sjukhusskolor med lärare som är vana vid att undervisa sjuka barn. Sedan hösten 2018 omfattas även barn i förskoleklass av rätten till skolgång.
- **Social tjänstehund.** Hunden skapar trygghet, skratt, lekfullhet, tröst och kroppskontakt. Barn som får träffa en tjänstehund under sin vårdtid får höjd livskvalitet.
- **VR-teknik** (Virtual Reality-glasögon) är en relativt ny teknik. Den blir allt mer synlig inom barnsjukvården och kan användas vid en mängd olika situationer.

Barn har enligt barnkonventionen rätt till lek, vila och fritid. Behovet kan för det sjuka barnet tillgodoses på flera olika sätt.

I barnkonventionens artikel 31 står det att barn har rätt till vila, fritid och lek [58]. Artikeln omfattar alla barn i åldrarna 0–18 år och rättigheten innefattar självklart också barn inom den palliativa vårdens samtliga faser. Det är viktigt att barn under den palliativa vården får samma möjligheter till lek som innan de blev sjuka. Sjukhusvistelse medför ett avbrott i barnets eller ungdomens normala liv, men alla behöver ändå stimulans, lek och meningsfull aktivitet för att bibehålla sin psykisk hälsa [68].

Upplägget av aktiviteter och lek kan och bör variera. Det är barnets behov och önskemål som ska styra innehållet.

Här är några exempel på beprövade aktiviteter som kan användas inom den palliativa vården:

- Lekterapi
- Musikterapi
- Sjukhusclowner
- Sjukhusskola
- Social tjänstehund
- VR-teknik (Virtual Reality-glasögon)
- Barnbibliotek
- Skapande aktiviteter.

Lokala och praktiska förutsättningar kan påverka det som kan erbjudas barnet men bör aldrig ses som ett hinder. I delar av landet finns begränsad tillgång till vårdhundar och sjukhusclowner, men målet bör alltid vara att möta barnets egna önskemål om lek och aktivering. Samtliga aktiviteter syftar till möten ur ett relationellt perspektiv. I dessa möten får barnet möjlighet att uttrycka glädje, rädslor och lust samt ställa frågor.

## 10.1 Lekterapi

Lekterapi är en specialpedagogisk verksamhet inom barnsjukvården. Den fysiska miljön i lekterapin är anpassad till barns behov och förutsättningar, och påminner om den på förskolor och fritidshem. På flera av landets lekterapier finns också möjlighet till så kallad sjukhuslek, en lekmiljö med det material som barnet möter under sin vårdtid.



Lek är barns sätt att kommunicera och uttrycka sig, och den är särskilt nödvändig för att barn ska förstå, bearbeta och hantera upplevelser som är relaterade till sin sjukdom. Leken måste alltid vara frivillig och bör utgå från barnets egna behov. Genom lek kan barnet lättare hantera den eventuella oro och stress som uppkommer i samband med sjukdom. Med hjälp av autentiskt material och pedagogiska verktyg, till exempel dockor, kan man förklara behandlingsprocedurer och stödja barnet till att förstå och vara mer delaktig i sin vård.

För att barnet ska få bästa möjliga förutsättningar till lek under den palliativa vården är det bra om närstående kan närvara, med kunskap om barnet, hans behov och tidigare erfarenheter. Tillsammans med lekterapeutens kompetens och förståelse för lekens betydelse kan barnets lekutveckling fortsätta utvecklas trots sjukdom.

På lekterapin arbetar lekterapeuter med särskild kompetens och erfarenhet av att möta barn och ungdomar i sjukvården. Lekterapeuten ordnar lektillfällen och ger både tankemässigt bistånd och emotionellt stöd [\[69\]](#).

## 10.2 Musikterapi för barn

Musikterapi är en relationell, konstnärlig och resurstärkande behandlingsform där man använder musiken som verktyg för upplevelser, skapande och samspel. Det är en internationellt erkänd behandlingsform som har växt fram genom kliniskt arbete och akademisk forskning.



Musikterapeuter utbildas på högskola eller universitet och erbjuder barnet möjlighet att uttrycka sig genom musikaliska element såsom rytm, melodi, text och rörelse [70].

Forskning visar att musikterapi är en värdefull intervention för hela familjen i den palliativa vården av barn [71] för att uppnå ett holistiskt välmående och stärka livskvaliteten [71, 72]. Interventionerna kan gå ut på att sjunga sånger, lyssna på musik eller skriva sångtexter, och de kan bidra till positiva erfarenheter under en svår tid samt göra det lättare att både ge och ta emot hjälp och stöd vid livets slut [73]. Valfriheten i musikterapi är stärkande eftersom barnen får en känsla av kontroll trots att de inte har någon kontroll över andra aspekter i livet [74].

Musikterapi kan också understödja kontakten och kommunikationen mellan vårdnadshavare, syskon och det svårt sjuka barnet [71]. De olika musikaliska aktiviteterna i musikterapin hjälper barn att för en stund bli mer sociala och ta en mer aktiv roll [75], och de kan även förbättra barns och vårdnadshavares fysiska tillstånd. Vårdnadshavare beskriver också att musikterapin kan upplevas som tröstande och stimulerande för barnet samt avslappnande för både barn och familjemedlemmar [71]. Föräldrar som har mist sina barn uttrycker också att musikterapi var en vital komponent i den palliativa vården för deras barn [76].

Musikterapi inom den palliativa vården av barn kan vara individuell eller erbjuda gemensamma sångstunder för de ineliggande familjerna, där musiken kan ge stöd i en omöjlig situation. Det går att hitta lugn och ro i en sångtext och på samma gång aktivera minnen och tankar. Med sånger kan man försöka förklara för sig själv vad som händer och uttrycka de känslor som kan vara svåra att förmedla med det talade ordet.

Musiken kan också hjälpa barnet att uttrycka sig och ibland vara en hjälp när det är dags att släppa taget om livet och våga lämna. Sångerna blir även ett minne för familjen att ha kvar när man är redo för det.

Med musikens hjälp kan musikterapeuten vara med från tidig palliation till livets slut och därmed vara beredd på den pendling i måendet som är vanligt förekommande.

Internationell forskning och beprövad erfarenhet visar sammanfattningsvis att musikterapi är en värdefull del i den palliativa vården. Det är en resurs för både barn, föräldrar, syskon och personal och borde vara en självklar del inom den svenska palliativa vården av barn.

## 10.3 Sjukhusclowner

Professionella sjukhusclowner är specialiserade på att verka i olika vårdmiljöer och möta människor i alla åldrar med olika behov. Clownbesöken är ett komplement till den medicinska vården.

Genom fantasi, lyhördhet och humor interagerar sjukhusclownerna med barn, ungdomar och vuxna i syfte att underlätta deras tillvaro och höja livskvaliteten. Mötet är improviserat och bygger helt på individens förutsättningar och vilja. Sjukhusclownerna har fokus på det friska hos varje individ.

Genom olika konstnärliga uttryck öppnar clownen för nya möjligheter, möten och upplevelser i vårdvardagen. Sjukhusclownerna har god förmåga till både verbal och ordlös kommunikation.



Sjukhusclownerna arbetar nära sjukvårdspersonalen och anpassar sina artistiska färdigheter till vårdssituationen. De följer vårdens bestämmelser om hygien och sekretess [77].

## 10.4 Sjukhusskola

Barn och unga på sjukhus har rätt till skolundervisning enligt skollagen 24 § [78]. Vid landets barnsjukhus finns därför sjukhusskolor med pedagoger som är vana vid att undervisa sjuka barn och man följer läroplanen. Rätten till undervisning omfattar barn från förskoleklass till och med gymnasiet. Sedan hösten 2018 är förskoleklass obligatoriskt för 6-åringar och under sjukhusvistelsen är det lekterapeuterna som ansvarar för denna målgrupp.

På samtliga sjukhus med barnavdelningar ska lägeskommunen erbjuda sjukhusundervisning. Sjukhuslärarna lägger upp undervisningen i dialog med elevens ordinarie skola och genomför den så länge barnet vårdas på sjukhuset. Om barnet får palliativ vård i hemmet är det elevens ordinarie skola som ansvarar för undervisningen. Barnet bör alltid uppmuntras till att fortsätta sin skolgång under sjukhusvistelsen eller i hemmet utifrån sina förutsättningar [78]. Det är bara om elevens medicinska tillstånd inte tillåter det som man får neka sjukhusundervisning [79].

## 10.5 Social tjänstehund

Sociala tjänstehundar är ett samlingsnamn för de hundar som utbildas och arbetar tillsammans med sin förare för att ge stöd till människor inom vård, skola och omsorg. De kallas även för terapihund, vårdhund och skolhund. Terapihund (engelska therapy dog) är ett internationellt begrepp för hundar i vården med internationell standard. Terapi- eller vårdhundar arbetar med målinriktade metoder som utvärderas och dokumenteras [80].

Redan på 1800-talet lyfte Florence Nightingale fram betydelsen av kontakt med djur och natur i skriften *Notes on nursing what it is and what it is not*. Även nutida forskning visar att sociala tjänstehundar ökar patientens vilja att interagera med personal, ökar motivation till att utmana rädslor, ökar känslan av livskvalitet, ökar känslan av social gemenskap och minskar ångest [81].



Hunden kan göra att svårt sjuka patienter får tänka på något annat och får vila från det ”tunga”. Den har en förmåga att skapa positiva känslor; den lockar fram skratt, får barnet att leka och bidrar med värme och kärlek. Genom att klappa och kela med en hund frisätts också oxytocin, även så kallat ”lugn och ro”-hormonet, samtidigt som halten av stresshormon minskar [82].

Hunden och föraren kan träffa barnet på sjukhuset, men också till exempel gå ut på promenader, besöka ett kafé och hälsa på i skolan, vilket bidrar till att minska känsla av utanförskap, social isolering och ensamhet. Teamet arbetar alltid efter barnets förmågor och önskingar.



Sängliggande barn kan småprata med hunden och ha den som sällskap samtidigt som de till exempel spelar spel eller läser en bok. Barn kan dela tankar, hemligheter, frågor, funderingar och ångest med hunden utan att den för det vidare. Hunden kan också användas som avledning och stöd vid behandlingsprocedurer.

Den sociala tjänstehunden följer barnet under en längre tid och blir en vän som inte ställer några krav eller gör några värderingar – en vän som finns med till slutet.

## 10.6 VR-teknik (Virtual Reality-glasögon)

VR-tekniken är relativt ny men blir allt mer synlig inom barnsjukvården och kan användas vid en mängd olika situationer.

VR-glasögon kan få barn och närstående att uppleva det som att de byter miljö, förflyttas till annan vald plats där de kan skapa och spela.

VR-utrustningen ger möjlighet till aktivering, både i stillhet och i rörelse. Program anpassas efter behov och önskemål, oavsett om barnet är sängliggande eller har begränsad eller full rörlighet. Tekniken kan också användas i samband med olika behandlingsprocedurer om barnet så önskar.

## KAPITEL 11

# Närstående

## Rekommendationer

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

Närstående är de personer som patienten själv anser sig stå nära, medan anhöriga har släktband till patienten, enligt Socialstyrelsens termbank [1]. Inom palliativ vård används termen närstående eftersom den anses ge ett bredare och mer tydligt fokus. Termen närstående används även i Nationellt vårdprogram för palliativ vård (av vuxna), vilket vi har valt att följa i detta vårdprogram.

Inom barnsjukvården är det vanligt att de personer som står känslomässigt nära även är de anhöriga, men det är inte självklart. Det kan finnas tidigare eller pågående konflikter som har lett till avståndstagande inom familjen, och det kan finnas personer som står patienten mycket nära känslomässigt utan att ha några släktband. Inom svensk barnsjukvård vårdas personer upp till 18 år. Barn i den åldern har troligen hunnit skapa egna relationer utanför familjen och några av dessa personer kan räknas som närstående.

De personer som står patienten närmast, både känslomässigt och praktiskt, kan vara de som mest behöver det palliativa teamets stöd. Andra kan behöva mer information än stöd.

Det är önskvärt att närstående får det stöd som lämpar sig bäst i varje situation. Det kan både vara individuellt stöd och stöd till flera, exempelvis ett par, en familj eller en grupp på annat sätt. För att fler ska få ett bra stöd bör vården ha ett helhetsperspektiv genom att fler professioner är inblandade och kontinuerligt inventerar vilka behov som kvarstår och om nya uppkommit. Personalen ska också kunna ge information om stödfunktioner där vården inte finns med, exempelvis ideella organisationer, och hänvisa till dem.

Närstående ses som självklara samarbetspartner i all barnsjukvård, och sjukhusvården är anpassad för att barnet alltid ska kunna ha en närstående hos sig.

## 11.1 Närståendestöd

De närstående får stöd via en direktkontakt på den enhet där barnet vårdas, och inom flera diagnosgrupper och specialiteter får familjen alltid en konsultjuksköterska eller kontaktsjuksköterska. Inom exempelvis neurologi och hjärtsjukvård har närstående ofta en tät kontakt med mottagningssjuksköterskor.

Till närstående räknas oftast vårdnadshavare och syskon, men det kan även gälla mor- och farföräldrar, släkt och kamrater. Det är inte alltid professionella inom vården som ska ge stöd till de närstående, men vårdpersonalen bör vara med och undersöka om stödet finns. Stöd kan i stället ges av vänner, skolpersonal och andra i nätverket, och det kan komplettera stöd från

professionella inom vård, kommun eller organisationer. Stöd behövs under hela sjukdomsperioden och även efter dödsfallet. För fördjupning, se avsnitt 12.2.3 De närstående.

Stöd från vänner kan ofta vara konkret, till exempel att ta hand om husdjur, hämta syskon från förskola, komma med mat och finnas som en vän med kramar och närvaro. Närståendestöd från personal inom sjukvården ser olika ut beroende på hur vårdteamen är uppbyggda, men alla inom vården kan finnas som stöd genom att dela situationen. Omvårdnadspersonal ger stort stöd till närstående i sitt arbete med patienten, och ska där vara lyssnande och stödjande i samtalet.

Kuratorn har ofta två funktioner inom närståendestöd: att ge praktisk hjälp med blanketter och andra konkreta frågor och att ge psykologiskt stöd, ofta i form av samtal. Närstående kan också behöva annan psykologisk hjälp och bör då remitteras vidare till exempelvis en vårdcentral för kontakt med psykoterapeut eller psykolog, beroende på behovet.

Stöd till närstående bör påbörjas vid första mötet med vården. En förtroendefull relation ger större möjlighet till ett framgångsrikt samarbete, så personalen behöver vara insatt i patientens och familjens situation samt göra sitt yttersta för att skapa en tillitsfull plattform till fortsatt arbete.

I otrygga situationer är det viktigt att hitta trygghet i det som är möjligt trots sjukdom. Det kan handla om att få kunskap, att vara delaktig och att vara med och fatta beslut i lämplig omfattning. KASAM, känsla av sammanhang, underlättar för de närstående och kan bidra till en tryggare och mer begriplig situation [83]. Vem som ger stödet till närstående står i direkt relation till vilket stöd som ska ges.

Vikten av att vårda sig själv för att orka bör lyftas. Det är viktigt att kunna få avlastning, att turas om i sitt omsorgstagande med andra närstående och att även ta hjälp av personal.

Vissa vårdnadshavare kan inte sova av ren utmattning. Det palliativa teamet bör ansvara för att hitta utrymme för att stötta vårdnadshavarna.

Fysioterapeutiska och sjukgymnastiska insatser till närstående kan öka välmåendet för hela familjen, till exempel massage och andnings- och avslappningsövningar. Närstående kan också få instruktioner om exempelvis lyft- och bärt teknik samt användning av barnets hjälpmedel [53]. En fysioterapeut eller sjukgymnast kan även uppmuntra all form av fysisk aktivitet såsom att simma, promenera eller jogga. Rådet kan också vara att använda yoga, tai-chi, musik, avspänningsövningar eller avslappning via appar och poddar.

I förberedelserna inför ett dödsfall är det viktigt att ge information och inhämta familjens önskemål. För fördjupning, se avsnitt 12.2 Planering och förberedelse, i kapitlet Det döende barnet.

## 11.2 Psykosocialt stöd

Psykosocialt stöd handlar om att vara närvarande, visa medkänsla, ge hjälp för att hantera den sociala situationen och samtala och lyssna för att ge kraft åt den som behöver stöd. Alla individer formar sin personlighet i samspel med sin sociala omvärld. Intersubjektiviteten, den delade erfarenheten i människans relationer till sin omvärld, är det som formar gemensamma synsätt, värderingar och normer, målsättningar osv. Därför går det inte att helt klart dra gränser mellan vad som är socialt eller psykiskt utan hur människan lever ”psykosocialt”.



Sjukvården kan vara psykiskt påfrestande för hela familjen, och en praktisk och social påfrestande. Det kan till exempel vara besvärligt för syskon att komma till och från skolan och leka med kamrater, och familjens vänner kan ha svårt att hantera situationen. Vården möter familjer i olika situationer med olika sätt att hantera vardagen, och det är viktigt att ha ett helhetsperspektiv på familjen, ett holistiskt synsätt. I detta avsnitt presenteras de tre begreppen begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet som beskriver olika sätt att stötta familjen [84].

*Begriplighet* handlar om att det som händer inom och utanför individen i möjligaste mån ska vara strukturerat och förutsägbart. Det är inte alltid möjligt, och då är det extra viktigt att begripliggöra det som går. Syftet är att ge mer trygghet i en otrygg situation.

*Hanterbarhet* handlar om att individen får hjälp med att använda sina egna resurser för att klara av situationen på ett så bra sätt som möjligt. När de egna resurserna inte räcker till försöker vården bistå. Konkret kan det handla om att nattpersonal tar hand om barnet på natten så att vårdnadshavare kan sova eller att dagpersonal tar hand om barnet medan vårdnadshavarna vilar, handlar, umgås med syskon, tar en promenad osv. Ett annat sätt är att i samtal hjälpa vårdnadshavare att förstå hur de kan stötta varandra och hitta egna sätt att hantera vardagen. Vidare finns det stöd att få genom icke-farmakologiska åtgärder såsom distraktion, musikerapi, vårdhund, lekterapi och sjukhusclown.

*Meningsfullhet* är när individen upplever att det är värt att engagera sig i livets utmaningar. Det betyder inte att allt är meningsfullt och har en mening, utan det handlar om att finna saker som är meningsfulla för det sjuka barnet och/eller de närstående. Vården kan ge vårdnadshavare stöd i att vara tillsammans med sitt sjuka barn. De kan också få hjälp med att skapa minnen för familjen genom att göra saker tillsammans, till exempel att måla en gemensam tavla med sitt barn i ateljén, göra små utflykter eller delta i en sångstund.

## 11.3 Syskon till barn i palliativ vård

För att kunna möta ett syskon till ett svårt sjukt barn kan det vara bra att känna till omständigheterna och om det sjuka barnet befinner sig i tidig eller sen palliativ fas. Är barnet sjukt i cancer eller gäller det en genetisk och progredierande sjukdom? Eller en olycka? [85, 86] Beroende på diagnosen kan syskonets vardag se olika ut. Familjens liv kan präglas av rutiner runt det sjuka barnet så att syskonet får mindre uppmärksamhet [87]. Vårdnadshavarna kan exempelvis vara schemalagda med det sjuka barnet på avdelningen under behandlingar, och syskonet kanske bor hos sina mor- eller farföräldrar. Hemmet kan också vara ett litet sjukhus med hjälpmedel och många vuxna såsom personliga assistenter som hjälper till att vårda det sjuka barnet. Vidare kan det finnas kulturella faktorer att ta hänsyn till. Varje familj är unik, oavsett ursprung och religion [88].

### 11.3.1 Stöd till syskon

Syskon till svårt sjuka barn, även minderåriga, vill och behöver ha en ärlig kommunikation om vad som händer med deras sjuka bror eller syster. De vill veta diagnos och prognos [87, 89]. De vill också gärna få information från vårdpersonal och vara delaktiga i vården. Det är även viktigt att man kan prata inom familjen; förmåga till kommunikation inom familjen är en stor skyddsfaktor för att syskon inte ska fara illa senare i livet [87, 90-92]. Syskon vill också att vårdpersonalen hjälper vårdnadshavarna att stödja dem och att personalen inger hopp samtidigt som de är ärliga [89].



När syskon kommer till avdelningen eller mottagningen bör vårdpersonalen visa intresse för dem. Syskon som undviker vårdpersonalen har större risk att drabbas av ångest senare i livet [92], så du som vårdpersonal kan fundera på om det går att göra något med syskonet, pyssla eller bjuda in till ett samtal. Vad är åldersadekvat för just det här barnet? Kan syskonet få en uppgift på sjukhuset? Samtidigt är det viktigt att låta syskonet fortsätta med sin vardag så mycket som möjligt, eftersom det skyddar mot ohälsa [91].

Skolan spelar också en viktig roll, för syskon till svårt sjuka barn riskerar att få sämre skolresultat och högre skolfrånvaro [91]. Även andra närstående såsom kompisar och kompisars föräldrar kan ha en viktig funktion när det gäller att se och stötta syskonen.

### 11.3.2 De sista dygnen före döden

När syskonet ska få besked om det sjuka barnet snart kommer att dö bör man ta hänsyn till ålder och mognad, men det är viktigt att samtalet blir av [89]. Vem som ger beskedet är olika; ibland är det de närstående och ibland är det vårdpersonalen. Förbered samtalet men bestäm också vem som kommer ta hand om barnet efter samtalet, se Socialstyrelsens skrift ”[Att samtala med barn](#)”. Vårdpersonalen behöver berätta vad som kommer att hända med kroppen i livets slut, för oron kan minska om syskonet har möjlighet att förbereda sig. Många syskon har inte förstått vad som händer med det sjuka barnet så nära som ett dygn före dödsfallet. Det är en skyddsfaktor att tala om detta. Syskon brukar också uppskatta att få vara med och ta hand om den döda kroppen [93].

### 11.3.3 Samtal om döden med syskon

Att prata om döden är inte lätt eller naturligt för alla, och de vuxna kring syskonet eller det sjuka barnet är inte alltid förberedda när frågan kommer upp. Lyssna och försök förstå vad barnet funderar över. Funderingarna kan komma när som helst: i en lek, i ett samtal, i mataffären, i bilen eller på en promenad. Är man själv beredd att prata om det? För vårdnadshavare kan det vara lättare att prata om döden om man utgår från en film eller en bok [64]. Fundera också på vilken av tre aspekter av döden som samtalet ska gälla [94]:

- *Döendeprocessen*, om de kroppsliga symtom som kan komma, hur kroppen förändras i livets slutskede och hur sjukvården kommer underlätta det eventuella lidandet som symtomen innebär.
- *Händelsen död*, den döda kroppen. Vad som händer med kroppen när döden infallit? Vilka kläder ska den döda ha? Vad händer med den döda kroppen i väntan på begravningen? Ska det vara en begravning? Ska kroppen kistläggas? Vad är en kista?
- *Tillståndet död*, den existentiella aspekten av döden. Vad finns det för tankar och föreställningar om vad som händer efter döden?

### 11.3.4 Sorg

Barn sörjer olika beroende på ålder och mognad. Små barn kan få sömnproblem och bli hyperaktiva medan andra blir mer tillbakadragna och kan dagdrömma [95]. En del syskon mår bättre av att gå till skolan och andra tycker skolarbetet är betungande [90]. Var lyhörd för vad som är bra för just det här syskonet. Oavsett syskonets ålder förändras sorgen över tid, i takt med ökad mognad och förståelse. Syskon som har varit delaktiga och informerade under det sjuka barnets sista tid kan få en kortare sorgeprocess än andra [96]. En del syskon har beskrivit det som att de går igenom fyra olika stadier av sorg: en medkännande sorg vid det sjuka barnets

diagnos, en sorg över de förluster som sjukdomen medför för det sjuka barnet, en sorg över att förlora sitt syskon och vara bortprioriterad, och slutligen blir sorgen ett band till det döda barnet [97].

### 11.3.5 Syskonstödjare

Specifika syskonstödjare finns på de sex Barnonkologiska centrumen i Sverige och på Lilla Erstagårdens barn- och ungdomshospice i Stockholm. De bekostas av Barncancerfonden [98] och har fem fokusområden i sitt arbete med syskonen:

- De ger stöd till syskonet så länge som det är nödvändigt. Vissa syskon har kontakt med syskonstödjare i flera år efter att det sjuka barnet har dött, vilket också ligger i linje med att sorgen förändras över tid och att syskonen själva vill ha kontakt med andra i en liknande situation [96].
- De underlättar för syskon att träffa andra i liknande situation och ålder.
- De anordnar åldersadekvata aktiviteter för syskon, för att erbjuda en arena för samtal och umgänge. Aktiviteten är då medlet och mötet syftet.
- De ser till att syskonen får göra något som de själva tycker är viktigt.
- De ser också till att stötta syskonets nätverk så att det kan stötta syskonet [99].

Det finns alltså inte syskonstödjare på alla avdelningar där man vårdar svårt sjuka barn, men vårdpersonalen kan ändå göra skillnad genom att se och lyssna på syskonet samt genom att vara intresserade och snälla. Ofta är det väldigt lite som behövs för att göra en svår tid mer hanterbar.

## 11.4 Sjuksköterskor med specialistuppdrag i barnsjukvård

Inom barnsjukvården finns det sjuksköterskor med specialistuppdrag inom olika vårdområden, exempelvis epilepsi, diabetes och allergi med koppling till den palliativa vården. Dessa sjuksköterskor kan ge information och rådgivning och därmed vara ett stöd för barn och närstående samt olika delar av hälso- och sjukvården.

På de sex barncancercentrumen i Sverige finns så kallade konsultsjuksköterskor med uppdrag att vara en länk mellan sjukhuset, hemmet och skolan. Konsultsjuksköterskan kan ge stöd, rådgivning och information samt hjälpa till att förmedla kontakter både inom sjukvården och mot skolan.

Läs mer på Barncancerfondens webbplats där också telefonnummer finns:  
<https://www.barncancerfonden.se/for-drabbade/leva-med-barncancer/pa-sjukhuset/konsultsjukskoterskor/>

## 11.5 Efterlevandestöd

De första dagarna efter dödsfallet handlar stödet till de efterlevande om konkreta uppgifter [100]. Man följer den tidigare framtagna planen om exempelvis begravning, och vårdpersonal eller kurator behöver uppmuntra vårdnadshavare till att informera skolan och ta emot hjälp av vänner. Behovet av stöd ser dock väldigt olika ut i olika familjer.

Många vårdnadshavare har varit med på någon begravning, men de flesta har inte varit på en begravningsbyrå för att planera en begravning. Det är därför vanligt med frågor om både besöket på begravningsbyrå och om själva begravningen.

Efter dödsfallet är det viktigt att beakta de efterlevandes önskemål när det gäller att hämta och återlämna hjälpmedel. Ansvar för detta ligger ofta på fysioterapeut eller sjukgymnast och arbetsterapeut [53].

Efter omkring 6–8 veckor kan vårdnadshavare kallas till ett efterlevandesamtal med teamet, där de får möjlighet att ställa frågor om vårdtiden och dödsfallet [101].

De flesta vårdnadshavare som har mist ett barn behöver någon professionell hjälp med att bearbeta förlusten och ta sig an en sörjandes uppgifter [102]. Kuratorn bör ge de närstående stöd utifrån familjens behov. Om den egna kliniken inte har tillräckliga resurser bör de närstående få vägledning för att hitta annat stöd. Vissa försäkringar täcker också ett visst antal krissamtal.

Stödgrupper finns på olika orter i Sverige, exempelvis genom kyrkan och Barncancerfonden. Som vårdpersonal kan det vara bra att undersöka vad som finns i närheten och hjälpa familjen att komma i kontakt med verksamheten om det behövs.

## Mer information

[Kompetenscentrum för sorg](#)

[Barncancerfonden](#)

[Svenska kyrkan](#)

## Förslag på rutiner för stöd till familjer

Rutiner för stöd till familjer bör arbetas fram på varje klinik, och här är bara två exempel:

- Information inför besök på begravningsbyrå [103].
- Efterlevandesamtal (se ovan).

**En del kliniker har möjlighet till en längre tids uppföljning. För dem följer här två exempel hämtade från Lilla Erstagårdens barn- och ungdomshospice:**

### Kort på årsdagen

När det närmar sig ett år sedan barnet avled kan ett kort skickas, gärna en naturbild. Välj ett kuvert där det framgår att det är skickat från sjukhuset så att mottagaren inte tror att det är från en privatperson. Inkludera kontaktuppgifter om familjen vill ta kontakt med avdelningen.

Meddelandet kan exempelvis formuleras så här:

*Hej, (föräldrars och syskons namn), det är nu snart ett år sedan ni var hos oss tillsammans med (barnets namn). Det är underligt med tid, den verkar kunna gå både fort och väldigt långsamt samtidigt ...*

*Vi tänker extra på er dessa dagar och ni får gärna kontakta oss.*

*Varma hälsningar från all personal på (avdelningens namn) genom (namn på personal som skickar kortet).*

### Minnesdag

Familjer till de barn och ungdomar som har avlidit under det senaste året bjuds in till en minnesdag via brev. Syftet är att hedra de personer som vi har mist och ge familjerna en möjlighet att träffa andra familjer samt personal i den miljö där man tidigare har mötts. Det är ett av många avslut i sorgeprocessen.

Programmet är enkelt. Vi inleder med en gemensam samling med sång och några ord, ett bildspel till musik där varje familj valt ut ett foto som de vill visa upp för oss, med stolthet. Därpå följer en ballonghälsning vilket innebär att varje familj får varsin ballong där de kan skriva eller rita en hälsning till den person som de har mist. Vi släpper sedan gemensamt iväg ballongerna till skyn.

Dagen avslutas med en fikastund där möten, samtal, pyssel och sångstund fyller rummen. Minnesdagen brukar pågå i två timmar.

### Mer information:

[Nationellt kompetenscentrum anhöriga](#)

[Näracancer](#)

[Ungcancer](#)

## KAPITEL 12

# Det döende barnet

### Rekommendationer

- Var lyhörd.
- Var tydlig.
- Var ödmjuk.
- Behandla symtom.
- Ha framförhållning.
- Gör de närstående delaktiga.
- Hjälp till att skapa minnen.

När barnet närmar sig döden och bedöms vara i livets slutskede, ska vården ges utifrån hens behov och önskemål – oberoende av om barnet vårdas i hemmet, på hospice eller på sjukhus samt oavsett vem som är vårdgivare. Både de närstående och barnet har ofta önskemål om var man vill vara den sista tiden [104]. Ålder och mognad spelar en avgörande roll för hur autonomt barnet kan vara och därmed hur vården i livets slutskede utformas [105]. De närstående har i de flesta fall stor betydelse för vårdens utformning och är oftast de som känner barnet bäst. Vårdpersonalen är dock ansvarig för att bedöma, planera och utvärdera den vård som barnet får och behöver [106].

## 12.1 Vanliga symtom i livets sista tid

Ibland kommer döden plötsligt även om den har varit förväntad. Ibland kan döendet dra ut på tiden, vilket ofta upplevs som väldigt påfrestande för de närstående. Vilka symtom det sjuka barnet drabbas av är individuellt och beror i viss mån på diagnos och ålder. Det är dock vanligt med trötthet och fatigue (känsla av total utmattning och brist på energi), minskad rörlighet, ökad eller förändrad smärta, nedsatt aptit och viktnedgång, illamående och kräkningar, depression, nedstämdhet, ångest, ödem, ändrat andningsmönster, förstopning och besvär från urinvägarna [107, 108]. Det är vårdgivarens uppgift att bedöma, lindra och utvärdera barnets behov och symtom [109].

När barnet närmar sig livets slutskede förändras kroppen. Denna tid kan vara i några timmar eller flera dagar. Det döende barnet kan då också bli medvetandepåverkat eller okontaktbart. Barnet kan bli rastlöst, oroligt och agiterat, och kramper kan förekomma [104, 110, 111]. Somliga symtom kan i sin tur bero på andra symtom såsom obehandlad smärta eller besvär från urinvägarna. Det är mycket viktigt att lindra de symtom som är behandlingsbara.

### 12.1.1 Andning och cirkulation

Andningen förändras och kan bli rosslig, andetagen kan bli ytliga eller djupa. Det kan uppstå rossel på grund av att slem har stannat kvar i luftstrupen när barnet inte kan hosta upp det. Att suga rent hjälper ofta inte utan kan snarare störa barnet och reta slemhinnan så att det produceras

mer slem. Försök i stället att ändra läge på barnet så att slemmet kan rinna ut. Beror slemmet på sekretion som barnet inte kan ta hand om kan läkemedel hjälpa [\[110, 112\]](#). Se avsnitt 16.2 Andning inklusive andnöd. Hos nyfödda och för tidigt födda barn kan hjärtat slå länge när andningen har upphört, i upp till 20 minuter. Ibland kommer andningen åter en tid för att sedan upphöra igen [\[113, 114\]](#). Längre uppehåll kan också förekomma. Stötta de närstående så att de orkar vara nära eller hålla sitt barn eftersom detta ofta är en extremt påfrestande situation för dem. På grund av försämrad cirkulation blir huden ofta blek, gråblå eller marmorerad och extremiteterna kalla. I sällsynta fall kan blödningar förväntas. Det är då bra att ha förberett med mörkfärgade handdukar för att stoppa blödningsen eftersom blodet syns mindre på mörkt tyg [\[110\]](#).

### 12.1.2 Blåsa och tarm

Urinproduktionen kan bli mer koncentrerad och minska för att till slut upphöra helt. Barnet kan förlora kontroll över blåsa och tarm, och både det sjuka barnet och de närstående kan uppleva det som plågsamt att det blir nödvändigt med blöjor och andra inkontinensskydd. Ibland kan urinkateter behövas för att underlätta blåstömning [\[112\]](#).

### 12.1.3 Hud och slemhinnor

Läpparna kan bli torra och fnasiga. Smörj läpparna med något mjukgörande och fukta munnen ofta. Det finns olika smörjande medel mot muntorrhet på apoteket som man kan prova, men en frisk pepparmintsmak kan upplevas för stark för en sårig slemhinna. Besvär från ögonen är också vanliga. Det kan vara svårt att sluta ögonen, vilket i sin tur kan leda till att de blir torra och röda. Var generös med ögonsalva och/eller ögondroppar för att återfukta och smörja ögonen. Om huden är torr, smörj med mjukgörande hudkräm. Om patienten har nedsatt rörelseförmåga, se om hen behöver tryckavlastande hjälpmedel beroende på graden av rörelseförmåga, cirkulation och eventuella sår. Se även avsnitt 16.5 Hud och vävnad.

### 12.1.4 Näring och vätska

Den döende kroppen har begränsad förmåga att metabolisera, alltså att ta upp och bryta ner näring. Tillförsel av fett, protein och kolhydrater kan ge illamående, kräkningar, smärta och andra symtom [\[13\]](#). När barnet är nära döden minskar behovet av föda, se avsnitt 15.9 Nutrition. Tillför man vätska på artificiell väg kan patienten få ödem, andnöd, övervätskning och ökad slemproduktion, och det finns risk för aspiration [\[113\]](#). Om nutrition och vätska ges via sond, gastrostomi eller intravenös infart kan man redan före döendefasen behöva minska mängden successivt, ibland avsluta helt på grund av besvärande eller plågsamma symtom. Att i döendefasen ge intravenös vätska förlänger inte barnets liv [\[115\]](#).

Det behövs en individuell bedömning och planering för varje enskilt barn, och flera parter bör vara involverade i beslutet att avsluta artificiell nutrition eller vätska. Visar det sig att barnet lever längre än förväntat kan det beslutet behöva omvärderas [\[116\]](#). Erfarenheter visar att barn initialt kan må bättre när man har minskat eller satt ut mat och vätska eftersom belastningen på kroppen minskar. Symtom som beror på sondmat eller intravenöst dropp kan då avta. Kroppen tolererar oftast det som barnet kan inta själv, via munnen, men var vaksam på risken för att svälja fel [\[13, 104\]](#). Man måste hela tiden följa barnet, inget får ske per automatik. Ett döende barn som klarar av mat ska givetvis få det oavsett ålder, och för det lilla barnet kan det vara bröstmjolk eller





ersättning via sond. Målet med nutrition och vätska i livets slutskede är att gagna barnet och inte ge besvärande symtom eller ökat lidande.

## 12.2 Planering och förberedelse

### 12.2.1 Behandlingsbegränsningar och behandlingsstrategier

Behandlingsbegränsningar kan ses som ett löfte om att inte utsätta den svårt sjuka eller döende barnet för onödigt lidande. Har de närmast närstående fått tydlig information om strategier för behandlingen? Om inte, är det oerhört viktigt att detta görs. Patienten kan också behöva den informationen, beroende på ålder, mognad, tillstånd och önskemål. Det är även viktigt att vårdpersonalen känner till behandlingsbegränsningar och behandlingsstrategier, och att de finns tydligt dokumenterade så att de kan läsas oavsett var barnet vårdas under sin sista tid.

Behandlingsbegränsningar följer inte automatiskt med till olika vårdgivare och vårdtillfällen ([SOSFS 2011:7](#)). Därför kan det vara bra att skriva ut dem på papper så att de följer med om vården alternerar mellan olika vårdgivare och hemmet.

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

Tänk på att väga för- och nackdelar innan man gör insatser i livets slutskede. Behöver nålen i den subkutana venporten verkligen bytas? Om barnet har behövt omläggningar, tänk på syftet med omläggningen. Tänk igenom för- och nackdelar med exempelvis vändning, duschning och andra procedurer. Gör inget av slentrian.

### 12.2.3 De närstående

Ha hela tiden en dialog med de som står barnet närmast. Hur mycket vet det sjuka barnet om sin sjukdom? Vad har vårdnadshavare eller andra närstående berättat för barnet? Vad har vården informerat om? Vet den sjuka att hen kommer att dö? Var lyhörd och lyssna in. Om man haft ett öppet samtalsklimat om barnets sjukdom från början kan det reflekteras i hur barnet talar om döden [[117](#)].

Ha också en dialog med de närstående när det gäller omvårdnaden av barnet. Vad vill och kan de göra själva? Munvård? Ögondroppar? Hygien? Toalettbesök? Vårdpersonalen ansvarar för att barnet får omvårdnad men de behöver inte utföra den rent praktiskt. Ofta är det bra med ett samarbete där vårdpersonalen handleder och instruerar de närstående. Det är också viktigt att beakta barnets integritet och rätt till självbestämmande i samband med omvårdnad. Beroende på ålder, mognad och önskemål bör den döende själv få bestämma, för det kan ibland vara lättare att acceptera att någon annan än mamma eller pappa sköter hygien och byter blöjor. Även om den döende till synes är okontaktbar kan hörseln vara välfungerande, vilket är viktigt att förmedla till de närstående. Man kan till exempel välja musik eller andra ljud som barnet gillar och fortsätta att tala med hen. Både vårdpersonal och de närstående bör även tänka på vad som sägs i den döendes närhet och inte tala ”över huvudet” på barnet.

Ibland kan vårdnadshavarna ha en önskan om att få göra något en sista gång tillsammans med sitt döende barn, till exempel som att gå på en fotbollsmatch, komma ut i skogen eller åka hem en sista gång. Då är det viktigt att man som vårdpersonal är lyhörd och hjälper till att om möjligt förverkliga detta. För nyfödda som befinner sig i livets slutskede är den första tiden i deras liv även den sista, och de har inte hunnit skapa några minnen. Då, liksom för större barn, kan



vårdpersonalen hjälpa de närstående att skapa minnen genom att till exempel göra hand- och fotavtryck i färg eller gips, hjälpa till med fotografering, klippa en hårlock, göra en utflykt, låta barnet åka i sin vagn en gång eller genomföra ett dop eller annan namnцерemoni.

Vårdpersonalen måste hjälpa de närstående att våga vara nära för att kunna ge tillit och trygghet till sitt barn i livets slutskede [\[114\]](#).

#### 12.2.4 Förberedelser inför det förväntade dödsfallet

Det kan kännas svårt att fråga de närstående hur de vill ha det efter dödsfallet, men det bör göras i förväg om tiden finns. Har de tankar om vilka som ska få komma och ta avsked? Vill de kontakta en andlig eller religiös företrädare? Har de önskemål om hur de vill klä barnet? Planeras en obduktion? Är det aktuellt med organdonation? Vet vårdpersonalen vart de ska vända sig om det är aktuellt? Hur bråttom är det efter dödsfallet [\[104\]](#)?

Om det inte finns planer på en obduktion eller donation transporteras kroppen oftast från hemmet eller sjukhuset till patologen eller en bisättningslokal för kylförvaring i väntan på begravning. Familjer som har hunnit ha kontakt med begravningsbyrå före dödsfallet känner ofta en stor lättnad över det och kan ha lättare att koncentrera sig på sitt barn under de sista dagarna. Ta vara på tillfällena att ta upp detta, oavsett om barnet dör på sjukhus eller i hemmet. De närstående vet ofta att barnet snart kommer att dö, men man ska inte förutsätta att så är fallet. Det finns studier som visar att många syskon inte har förstått vad som håller på att hända deras döende syster eller bror så nära som ett dygn före dödsfallet [\[93\]](#). Se mer i avsnitt 11.3 Syskon till barn i palliativ vård.

Om de närstående vill att barnet ska kistläggas på avdelningen eller i hemmet (om barnet har avlidit där) måste de ofta ha beställt en kista i förväg. Ibland är det på grund av religiös trosuppfattning viktigt hur den döende tas om hand, det kan till exempel vara viktigt att en religiös företrädare kommer före eller efter dödsfallet. Vidare kan det finnas önskemål om hur kroppen ska hanteras [\[118\]](#).

Ibland är det aktuellt att avsluta intensivvård, att till exempel stänga av respiratorn som barnet ligger i. Det är då viktigt att ha tänkt igenom hur man ska gå tillväga, dels för att förbereda de närstående, dels för att ha rätt mediciner tillgänglig och minimera eventuella symtom som kan uppkomma. Låt de närstående vara med och ha barnet i famnen om det är ett litet barn. Gör gärna detta på en lugn, mer avskild plats än på en intensivvårdssal. Man får i varje individuellt fall se vad som är möjligt och lämpligt att göra.

#### 12.2.5 När döden inträffat

Oavsett om döden sker i hemmet eller på sjukhus är det viktigt att förbereda de närstående på hur kroppen kan förändras efter döden. Man kan exempelvis berätta hur huden ser ut, att händerna blir kalla eller att det inte är möjligt att stänga ögonen. Syskon kan få rita teckningar eller skriva brev till sin döda bror eller syster. Man kan även låta syskon och andra närstående hjälpa till med att göra i ordning i sängen eller kistan där den döda ligger. Se avsnitt 11.2 Psykosocialt stöd. Gosedjur, fotografier och små leksaker kan placeras kring barnet, men tänk på att leksaker och mobiltelefoner som innehåller batterier inte får åka med i kistan. På en del avdelningar kan man få tända ett ljus för den döda. Om det inte är möjligt att erbjuda levande ljus kan man använda batteridrivna.



Den döda kroppen förändras olika snabbt, beroende på bland annat temperaturen i rummet och barnets ålder och sjukdom. Är barnet litet kan man använda en specialanpassad kylväska för att barnet ska kunna vara kvar längre i hemmet eller på avdelningen. Den kan även användas för att transportera barnet från sjukhuset till hemmet [119]. Att visa respekt för den döda kroppen är att visa respekt för barnets integritet, samtidigt som det är en omtanke om de närstående [28]. Vem som rent praktiskt gör i ordning kroppen varierar. Ibland vill de närstående sköta allt och ibland gör vårdpersonalen det. Ofta blir det ett samarbete, men det är viktigt att vara lyhörd för det enskilda tillfället. Ofta finns önskemål om att klä den döda i egna kläder och kanske att ha en egen filt eller ett eget lakan. Som vårdpersonal ansvarar man också för att sjukhusets och landstingets rutiner och riktlinjer för omhändertagande av avlidna följs [120]. Oavsett om barnet dör hemma eller på sjukhus måste ett dödsbevis och ett dödsorsaksintyg skrivas efter dödsfallet. Vid förväntade dödsfall i hemmet kan det vara bra att i förväg bestämma vem som är ansvarig för detta.

En organdonation eller obduktion bör ha planerats och dokumenterats innan, likaså om några prover ska tas efter döden eftersom detta ofta måste ske inom en viss tid efter dödsfallet.

Ge tid för de närstående att ta avsked. Som vårdpersonal måste man våga stanna kvar men också gå ut och komma tillbaka. Våga vara tyst; ord behövs inte hela tiden. Känn av situationen. Se till att de närstående får i sig åtminstone dryck, det kan vara väldigt lätt för dem att glömma.

Ibland kan döden komma fortare än man har trott, även om den varit förväntad. Man har kanske inte bestämt och dokumenterat vad som ska ske med kroppen efter döden. Det är då viktigt att samla vårdnadshavarna för att samtala om detta och göra de närstående delaktiga utifrån de aktuella förutsättningarna. Samtidigt är det viktigt att förmedla ett lugn och ge tid för avsked.

När det döda barnet lämnat vårdavdelningen eller hemmet för kylförvaring, kan man ofta ordna visning i efterhand. Det varierar hur och vem som ordnar detta, men ofta kan sjukhuskyrkan, en kurator, vårdpersonalen eller begravningsbyrån hjälpa till.

När ett barn dör förändras världen för alltid för de närstående. Deras minnen och upplevelser av barnets sista tid kommer sannolikt att påverka dem i resten av livet. Oavsett om dödsfallet var väntat eller inte, kan till synes små handlingar eller ord få större betydelse för de närstående än vad man som vårdpersonal har förväntat sig.

## KAPITEL 13

# Kulturella, existentiella och andliga aspekter

## Rekommendationer

- Vårdnadshavare och familjer kan ha flytt från krig och förföljelse och kommit till Sverige för att få bättre vård för sitt svårt sjuka barn eller för att ge familjen en bättre chans i livet.
- Förutom att vårda det sjuka barnet är det viktigt att vårdgivaren stöttar de närstående, vilket oftast är föräldrar eller vårdnadshavare och syskon men även mor- och farföräldrar samt andra släktingar och vänner.

Alla familjer med svårt sjuka barn har en sak gemensamt: De vill ge sitt barn en god omvårdnad under den sista tiden i livet. Det är viktigt att sjukvården så långt det är möjligt möter dessa familjer utifrån den kulturella bakgrunden. Vårdnadshavare eller familjer från olika kulturer och religioner, har olika erfarenheter av omvårdnad och olika syn på vad god omvårdnad är.

## 13.1 Ett barns död är svår att uthärda – där finns inga kulturella gränser

Forskaren Kersey-Matusiak [\[121\]](#) menar att sättet att förhålla sig till döden och själva döendet varierar både i och mellan kulturella grupper. Det kan exempelvis handla om huruvida man vill ha besked om en diagnos eller inte, och inställningen till livsuppehållande åtgärder. Skillnader finns även i åsikter och traditioner i samband med sorgearbete och omhändertagande av kroppen efter döden. Som vårdpersonal är det viktigt att inte göra antaganden eller förutsägelser som är baserade på bristande kunskap om en viss kulturgrupp.

Ett barns död är alltid en smärtfylld upplevelse för de närstående och den är kulturellt gränslös. Det är viktigt att sjukvården kan tillgodose medicinska, omvårdnadsmässiga och psykosociala behov, men det räcker inte. Det är också viktigt att vara medveten om kulturella och andliga behov och vårdpersonalens attityder till dessa behov.

Det handlar om att skapa en öppen, aktivt lyssnande, stödjande och trygg miljö för samtal. Det är viktigt att vara närvarande och lyhörd och intresserad av familjens historia, och att våga fråga om rutiner, önskemål och religiös tro.

I västvärlden behandlas döden ofta som en rent medicinsk fråga, men i tusentals år har människor fått avsluta sitt liv i hemmiljön, omhändertagna av sina familjer och lokalsamhället. Familjens stöd är och har ofta varit avgörande för många döende människor, men vårdssituationerna varierar mycket beroende på om patienten kommer från en kollektivistisk eller en individualistisk kultur. Vårdpersonalen kan vara ovana vid kollektivistiska kulturer där



patienten till synes passivt går igenom behandling som familjemedlemmar eller andra vårdgivare föreslår och ger.

De familjer som har flytt eller av andra skäl lämnat sitt land har ofta också lämnat kvar sin trygga bas av släkt och vänner. Den basen är många gånger familjens stöttepelare med kunskap och erfarenhet, och där finns människor som också hjälper och avlastar i omvårdnaden. I traditionen kan det också ligga förväntningar på att man ska dela sorgen med familj och släkt som ska vara närvarande under barnets sista tid. Därför kan det vara svårt för vårdnadshavarna att själva sätta gränser om de skulle vilja tillbringa den sista tiden själva med sitt döende barn, med få eller inga besök. Det är då viktigt att vårdpersonal vågar träda in och hjälpa vårdnadshavare att sätta gränser ur ett professionellt omvårdnadsperspektiv.

En annan utmaning kan vara hur familjemedlemmar pratar med barnet om sjukdomen. I vissa kulturer anses det viktigt att inte belasta barnet med information om allvarlig sjukdom eftersom man tänker att detta ytterligare kan försämra barnets livskvalitet.

Sörjandet är individuellt – kultur eller tro spelar ingen roll. Många gånger är det hoppet om att det finns någonting bättre efter döden som gör att vårdnadshavare orkar med sorgen. Det är väsentligt att tala om döden och att mötas i besluten som rör det sjuka barnet. Man måste respektera olika vårdnadshavares syn på god palliativ vård och försöka få en samsyn med vårdpersonalen.

## 13.2 Andligt och existentiellt stöd

Andlighet är ett stort och vitt begrepp, det kan handla om en relation till högre makter men också en djupare relation till sig själv. Ett andligt behov kan vara ett sökande efter meningen med livet [122]. Andra beskriver andlighet som ett vidare begrepp än religiositet, där religiositet är en del av andligheten [114]. Andlighet (liksom religion) är inte sällan en aspekt av individens kultur. Med andlig anknytning menas att våga eller orka befinna sig i det existentiella område där både liv, sjukdom och död rymmer.

De existentiella frågorna handlar om människans livsvillkor: att alla vi som lever en dag ska dö, vilken mening var och en av oss har i våra liv, vilken mening – om någon – som finns med det som händer oss. Frågorna kan också handla om saker som ensamhet och gemenskap, trygghet, tillit, sorg, skuld och förlåtelse.

Vårdpersonalen måste vara lyhörd och försöka förstå hur de på bästa sätt kan hjälpa varje familj, oavsett vilken tro patienten eller de närstående har. Vårdmiljön spelar också in för att tillgodose barnets och de närståendes andliga behov. Barn kan uttrycka sin andlighet genom till exempel bild-, djur- eller musikterapi [123].

I litteraturen finns flera modeller för hur vårdpersonal kan tala om existentiella frågor med patienter och för barns sätt att se på andlighet.

En modell, FICA, kan hjälpa vårdpersonal att ta upp barnens tankar, drömmar och värderingar. Den kan också visa barns förståelse av böner och ritualer eller deras egna övertygelser om döden [123].

Nedan följer en kort beskrivning av frågeställningar man kan ha gentemot barnet, enligt verktyget FICA:

- F Faith, Belief, Meaning:** Anser du dig själv vara andlig eller religiös? Har du någon andlig övertygelse som hjälper dig? Om svaret är nej kan man fråga: Vad ger ditt liv mening?
- I Importance and Influence:** Vilken betydelse har din tro i ditt liv? Har din tro påverkat hur du hanterar stress? Har du någon särskild övertygelse som kan påverka din hälsa och vård?
- C Community:** Är du en del av en andlig eller religiös gemenskap? Är dessa viktiga för dig? Finns det några andra grupper av människor som är viktiga för dig?
- A Adress, action in care:** Hur vill du att ditt vårdteam ska ta itu med problem i din vård? Vill du träffa en pastor eller präst eller annan andlig företrädare?

### 13.2.1 Sjukhuskyrka och religiösa samfund

I olika livssituationer väcks ofta existentiella frågor och en oro för framtiden, och kyrkan kan ge utrymme för att reflektera över dessa frågor. Kyrkans tjänster finns till för både patienter, närstående och personal. Sjukhuskyrkan kan också hjälpa till om någon vill ha kontakt med företrädare för en annan religion, och man vänder sig till alla oberoende av tro och livsåskådning.

Diakonens och prästens tystnadsplikt är total och inga journaler förs, detta gäller även andra religiösa företrädare. Deras arbete kan bestå av att:

- lyssna och samtala med den som känner oro eller ensamhet och som vill tala om sin tro eller sitt tvivel
- förmedla kontakt med hemförsamlingar och andra kyrkor, samfund eller religioner
- leda och medverka i stödgrupper
- tillsammans med personal reflektera över livsåskådningsfrågor i utbildning och handledning
- erbjuda enkel andakt och nattvardsgudstjänst
- erbjuda dop
- närvara vid dödsbädd.

Vårdpersonalen kan hjälpa till med att kontakta en präst, diakon eller företrädare för en annan religion eller ett religiöst samfund. Vid behov av krisdop ska man i första hand kontakta en präst, men i brådskande fall får alla som är döpta utföra detta dop.

### 13.2.2 Begravning

När ett barn vårdas i livets slutskede bör man om möjligt fråga hur de närstående önskar ha det i samband med dödsfallet och efteråt. Det är meningsfullt att planera för den närmaste framtiden, med begravning och allt kring den, men också svårt.



Många vårdnadshavare har varit på begravningar men sällan själva planerat någon och inte heller varit på en begravningsbyrå. Den förförståelsen kan underlätta när vårdpersonalen möter familjen och skapa en bättre förutsättning för ett gott arbete.

Det händer att man som personal blir inbjuden till begravningen. Då kan det underlätta om arbetsplatsen har en policy för detta.

Sveriges Begravningsbyråers Förbund (SBF) har foldrar inom olika teman. De finns att hämta som pdf-dokument på webbplatsen ([www.begravningar.se](http://www.begravningar.se)) eller som häften vid auktoriserade begravningsbyråer. Dagens mångkulturella samhälle kräver kunskap och förståelse för olika traditioner och ceremonier, och foldern *Olika kulturers traditioner och ceremonier vid begravningar* tar upp hur man ser på döden inom olika kulturer och religioner. I den finns bland annat en övergripande sammanställning av de vanligaste religionerna och trossamfunden.

## KAPITEL 14

# Närhet och intimitet

Det nyfödda barnet har ett stort behov av fysisk närhet och kroppskontakt, och i vården av prematura barn har man sedan länge insett fördelarna med att låta barnet ha direkt hudkontakt med sin förälder eller vårdnadshavare [\[124\]](#). Nära fysisk kontakt eller beröring fortsätter att vara lugnande, tröstande och trygghetsskapande genom hela uppväxten. Närheten behöver inte komma från föräldern eller vårdnadshavaren utan kan även skapas via ett syskon, andra släktingar, välkänd vårdpersonal eller husdjur.

För barn inom palliativ vård kan behöva bli burna eller få fysisk kontakt, och man bör om möjligt undvika saker som gör det svårt för barnet att sitta i sin vårdnadshavare knä, leka lugnt med nära jämnåriga eller bli buret. Exempel på sådant kan vara alltför många infarter i form av nålar eller slangar och den fysiska miljön på ett vådrum [\[124\]](#).

Tonårstiden är en fas i livet med ökande självständighet, tonvikt på kontakt med jämnåriga och ett ökande sexuellt intresse. För svårt sjuka tonåringar finns betydande hinder för denna utveckling, och det är en särskilt sårbar grupp som upplever sin egen situation som helt skild från den för sina friska jämnåriga.

I palliativ vård av tonåringar behöver man ge utrymme för självständighet, privatliv och social kontakt med jämnåriga så långt det är möjligt och man måste våga fråga om det finns frågor om närhet eller sexualitet. Tonåringar kan vara känsliga inför den egna bilden av sin kropp, så man bör fundera på om det till exempel är nödvändigt med synliga infarter eller om smink, peruk, kläder eller andra attribut kan ge tonåringen en mer positiv känsla inför sin kropp. Enkla saker som möblering påverkar också, hellre en soffa där besökare kan sitta tillsammans med den som är sjuk än en vårdsäng med pinnstolar runtomkring. En hund eller annat husdjur kan också ge trygghet och närhet, precis som för yngre barn [\[125, 126\]](#).

## KAPITEL 15

# Omvårdnad

**Rekommendationer**

- Utgå från både barnets och familjens behov.
- Se barnet och de närstående som individer men även familjen som en helhet.
- Erbjud information, bekräftelse, erkännande, aktivitet och delaktighet.
- Målet med vården vid livets slut är att skapa ett välbefinnande i rofylld miljö för barnet och familjen.

Omvårdnaden utgår från barnets och familjens behov. Barn behöver få sina fysiska behov tillfredsställda, men de behöver också information, bekräftelse, erkännande och aktivitet samt känna att de är delaktiga i vården [\[127\]](#). I nya miljöer, exempelvis sjukvården, ökar barns behov av att ha kontroll över situationen. De behöver få vara nära sina vårdnadshavare och sin familj för att få trygghet, och omgivningen behöver respektera deras integritet.

Samarbetet mellan vårdpersonalen och vårdnadshavarna är grunden för en god omvårdnad. Vården har alltmer inriktats mot en familjeinriktad omvårdnad där familjen ses som en helhet [\[128\]](#).

Det är viktigt med tillgång till symtomlindrande insatser, bland annat fysioterapi med exempelvis andningsgymnastik inklusive andningshjälpmedel, ståträning, regelbundna lägesförändringar och kontrakturprofilax. Annan symtomlindring kan vara smärtbehandling, epilepsibehandling och möjlighet att lindra spasticitet. En gastrostomi kan förenkla administration av läkemedel [\[129, 130\]](#).

Vid omvårdnaden av det sjuka barnet är det viktigt att det finns tid till att både förbereda och utföra olika procedurer, för att barnet inte ska uppleva stress i situationen utan trygghet och tillit.

När barnet är döende är målet med omvårdnaden att skapa välbefinnande, en lugn och rofylld tillvaro för barnet och hela familjen. Oavsett om barnet vårdas på sjukhus, på hospice eller i hemmet ska miljön vara avskild och kännas trygg [\[127\]](#).

**De flesta omvårdnadsteoretiker definierar fyra centrala begrepp inom omvårdnad av barn [\[131\]](#):**

- **Hälsa:** Hur barnet uppfattar sin egen situation och framför allt sitt hälsotillstånd.
- **Omvårdnad:** Omvårdnadspersonalens uppgift är att stärka hälsa och förebygga sjukdom och ohälsa samt återställa och bevara hälsa. De ska även minska lidande och ge möjlighet till en värdig död.
- **Människa:** Den som är mottagare av omvårdnaden, i detta fall barnet.
- **Miljö:** Här innefattas både barnets sociala gemenskap, men även barnets fysiska miljö.



## KAPITEL 16

# Symtomlindring vid palliativ vård av barn

## Rekommendationer

- Det är viktigt att identifiera målet med vården och i vilken palliativ fas patienten befinner sig.
- Läkemedel kan behöva ges i ovanliga doser och förskrivas av läkare för en indikation som inte är angiven i Fass.
- Undvik stick och obehag. Fundera över alternativ till intravenös infart, till exempel att administrera läkemedel transdermalt (via huden), buckalt (mellan kind och tandkött), nasalt (näsan), rektalt (ändtarm), sublinguallt (under tungan) och subkutan (under huden).
- PCA-pump (patient controlled analgesia) kan vara ett bra alternativ för vidbehovsdoser av kontinuerlig smärtlindring. Den kan exempelvis användas i subkutan venport, i central venkateter eller med subkutan nål samt styrs av patienten eller närstående.
- Komplikationer av symtomlindrande behandling i den sena palliativa fasen kan behöva tolereras om målet är symtomlindring.

I palliativ vård talar man om ”total pain” där de olika aspekterna fysisk, psykisk, social och existentiell smärta behöver lindras. Med andra ord ser man hela människan och hela summan av de olika smärtaspekterna [4].

Det är en etisk skyldighet att i möjligaste mån lindra barnets fysiska symtom och lidande. Utan god fysisk symtomlindring kan inte patienten eller de närstående tillgodogöra sig övrig palliativ vård. De närstående kan också påverkas negativt i många år efter dödsfallet om inte barnet symtomlindras på bästa sätt [5].

Vid symtomlindring bör man ställa följande frågor:

- Vad är målet? Definiera det tillsammans med patienten och de närstående.
- Vad är viktigt för patienten och de närstående?
- Vad är rimligt?
- Hur kan vi maximera livskvaliteten?
- Var i det palliativa förloppet befinner vi oss?

Vid palliativ vård har man en lägre tolerans för biverkningar av mediciner som eventuellt sänker livskvaliteten eftersom fokus ligger på så hög livskvalitet som möjligt. I den tidiga fasen behöver man ofta tänka på de mer långsiktiga konsekvenserna av en lindrande behandling men i den sena fasen, framför allt vid vård i livets slut, fokuserar man mindre eller inte alls på eventuella seneffekter. Man har då mycket låg tolerans för smärta och obehag, så om målet är lindring kan man behöva acceptera vissa risker med den palliativa behandlingen.

Det är viktigt att beakta skillnader i symtomlindring av det neurologiskt sjuka barnet i jämförelse med andra sjuka barn vilket medför särskilda utmaningar [132], se mer i kapitel 17 Barn med neurologiska sjukdomar och/eller funktionsnedsättningar – speciella symtom och symtomlindring.

Vid palliativ vård kan läkemedel förskrivas för en indikation som inte är angiven i Fass. Läkaren kan då få stöd i att dosera och använda läkemedel via till exempel databasen E-Ped (erfarenhets- och evidensbaserad databas för barnläkemedel) <http://eped.se> [133]. Det finns också olika internationella rekommendationer såsom *The Association of Pediatric Palliative Medicine (APPM) Master Formulary* [134].

I palliativ symtomlindring bör både farmakologiska och icke-farmakologiska metoder användas. Ofta behövs flera läkemedel som kompletterar och förstärker varandra, exempelvis läkemedel med olika verkningsmekanismer för olika smärtyper som kan förstärka eller förbättra effekten för att uppnå optimal lindring. Syftet är att undvika onödiga biverkningar och samtidigt hitta en balans mellan lindring och seder, allt relaterat till barnets symtom och palliativa fas. De närstående bör vara involverade när man utformar den lindrande medicineringen, och även patienten om möjligt.

## 16.1 Administrationssätt för läkemedel

Man behöver identifiera det optimala sättet att administrera läkemedel, vilket kan vara flera olika sätt. Undvik om möjligt injektioner som upplevs som stick. Tänk också på att vissa administrationssätt kan ge barnet och familjen mer självständighet, medan andra gör att de är mer knutna till sjukhuset. Välj helst inte sätt som gör det omöjligt för familjen att vara hemma.

### 16.1.1 Peroralt (via munnen)

Barn bör framför allt få mediciner via munnen (peroralt eller per os), och många barn med framför allt neurologisk sjukdom kan behöva en gastrostomi (en sond genom bukväggen till magsäcken) eller till och med en jejunostomi (smalare sond direkt i jejunum, alltså den övre delen av tunntarmen). Många mediciner är dock i kapsel- och tablettform och mixturer kan vara för tjocka för att ges i en jejunostomi. Många tabletter kan man i stället krossa och smältas i vatten (fungerar dock inte med depåtabletter) och ges via gastrostomi eller jejunostomi, se Läkemedelsverkets webbsida [Enteral läkemedelsadministrering – kunskapsstöd](#). Man kan också överväga att ge injektionslösning i sond eller rektalt (se nedan).

### 16.1.2 Intravenös infart

Intravenös infart är oftast den huvudsakliga administrationsvägen när det inte fungerar att ge läkemedel genom munnen. Oftast görs detta via subkutan venport (SVP) eller central venkateter (CVK). Symtomlindringen bör inte enbart ges via perifer venkateter (PVK), så prioritera om möjligt intravenösa mediciner för att undvika stick.

Om barnet behöver kontinuerlig lindring i hemmet, exempelvis intravenöst, kan det vara bra att överväga en PCA-pump som patienten sköter själv med eventuellt stöd av vårdnadshavare. Pumpen ger bolusdoser som är ordinerade och förutbestämda. Dessa pumpar och tillhörande kassetter med läkemedel är relativt små och kan tas med i en ryggsäck för att förenkla vardagen.



Exempel på PCA-pump

I vissa situationer är det mindre lämpligt att ha PCA-pump kopplad till en intravenös infart, till exempel när:

- infarten behövs för kontinuerliga infusioner som gör det svårare att ge annat parallellt
- man vill undvika nål i porten (av psykologiska skäl eller vid hög infektionsrisk); en SVP innebär alltid en infektionsrisk och den kan inte alltid användas av närstående infarten gör att familjen inte kan lämna sjukhuset.

### 16.1.3 Transdermalt (via huden)

Långtidsverkande smärtlindring med opioider kan ges via huden med fentanylplåster. Det bör då sitta så att det inte av misstag kan klias bort eller ramla av (tips: sätt genomskinligt förband eller liknande över). Ett plåster som har ramlat av kan också vara farligt för små barn eller husdjur om de sväljer det.



Smärtplåster

### 16.1.4 Buckalt (via kindslemhinnan inne i munnen)

Fettlösliga substanser som inte smakar illa och som ges i liten volym kan ges i munnen via kindslemhinnan. Midazolam är ett exempel, det kan fungera utmärkt att ge en lagom dos lugnande buckalt. Vid krampanfall kan det också vara lättare för närstående att ge jämförelsevis med annat läkemedel som ges rektalt (via ändtarmen) eller intravenöst. Långtidsverkande opioid i form av metadon kan också ges buckalt, men det är mindre lämpligt för barn med mycket slem i munnen.

### 16.1.5 Nasalt (via nässlemhinnan)

Fettlösliga läkemedel kan ges via näsan med hjälp av en MAD (Mucosal Atomization Device), en konformad topp av skumgummi som sätts på en spruta. En vanlig kanyl appliceras i ena änden, och i andra änden finns ett mycket litet hål som ger en finfördelad spray.



*MAD (Mucosal Atomization Device)*

Via näsan kan man även ge mycket små barn långtidsverkande opioider såsom metadon (Metadon), korttidsverkande opioider såsom fentanyl eller sufentanil (Fentanyl och Sufenta), nedsövande läkemedel såsom esketamin (Ketanest) och lugnande läkemedel såsom midazolam. Detta underlättar för familjer som behöver ge läkemedel i hemmiljö samt på vårdavdelningar, när man snabbt vill ge läkemedel till barn utan intravenös infart eller där den är olämplig att använda.

### 16.1.6 Rektalt (via ändtarmen)

De läkemedel som ges buccalt eller nasalt kan även ges rektalt, vilket kan passa små barn med kraftig slembildning. Exempel är Midazolam och Stesolid som är lugnande och lindrande och motverkar kramper.

### 16.1.7 Subkutan (under huden)

Vid palliativ vård av vuxna är det vanligt att ge läkemedel subkutan, för det passar för i princip alla läkemedel som används för symtomlindring förutom Propofol. Ofta sätts en kateter i huden, exempelvis Neoflon, som kan sitta i upp till en vecka. Att sätta en kateter innebär inte ett större stick än att sätta en SVP. Subkutan administrering innebär aningen långsammare anslagstid, vilket ibland är en fördel. Det kan kombineras med läkemedel buccalt eller nasalt om ett snabbare anslag krävs. Det är också lättare för de närstående (eller för patienter i tonåren) att ge läkemedel subkutan än intravenöst, och därmed kan familjen vara mer självständig. Läkemedlet kan även användas på barn, men det är då viktigt att sätta den i områden där det finns rikligt med underhud. Olika typer av nålar finns på marknaden.



*Exempel på olika typer av subkutana nålar*

### 16.1.8 Sublinguallt (under tungan)

Det finns fentanyl (Abstral) i form av munlösliga tabletter som administreras sublinguallt. Det ger smärtlindring i princip lika snabbt som intravenös administrering [135].

Läs mer om symtomkontroll här: <https://www.togetherforshortlives.org.uk/changing-lives/supporting-care-professionals/introduction-childrens-palliative-care/>.

## 16.2 Andning inklusive andnöd

### Rekommendationer

- Gör en skattning av patientens besvär av andnöd.
- Tecken på oro och ångest kan tyda på lufthunger.
- Målet med den farmakologiska och icke-farmakologiska behandlingen är att i möjligaste mål lindra symtom och minska känslan av andnöd, med minsta möjliga biverkningar för patienten.
- Slemmobilisering är viktigt för patienter med stor slemproblematik, lägesförändringar är en viktig del.
- En fläkt kan hjälpa till att lindra andnöd.

Många svårt sjuka barn har en slemproblematik, framför allt de med neurologisk sjukdom. Andnöd (dyspné) är en plågsam subjektiv upplevelse, en känsla av att ha svårt att andas som är separerad från det objektiva andningsarbetet och eventuella mätvärden såsom saturationsvärde [110, 136].



Andnöd är alltså känslan av att andningsbehovet överstiger andningsfunktionen. Framför allt i livets slutskede är det ett vanligt symptom hos både neurologiskt och onkologiskt sjuka barn, oavsett om de har en lungsjukdom eller inte. Målet är symtomlindring för patienten.

### 16.2.1 Skattning av andningssymtom

Det är viktigt att försöka skatta patientens besvär av andnöd. Patienten kan göra en självskattning med hjälp av en skala från 0 till 10 för upplevd andnöd. Det finns olika skalor att använda. Om det inte fungerar kan vårdpersonalen bedöma olika tecken på oro, till exempel ansiktsuttryck som tyder på lufthunger.



## 16.2.2 Farmakologisk behandling

Målet med den farmakologiska behandlingen är i möjligaste mån lindra symtom och minska känslan av andnöd, med minsta möjliga biverkningar för patienten.

I första hand bör man försöka att behandla eventuell bakomliggande orsaker såsom slem, oro, anemi (om möjligt) och övervätskning. Om det fungerar bör man fortsätta med de slemmobiliserande åtgärder som patienten tidigare haft såsom andningsgymnastik och eventuell hostmaskin, i den utsträckning patienten orkar. Det gäller framför allt för neurologiskt sjuka barn. Man behöver eventuellt behandla övervätskning med vätskedrivande läkemedel vid sidan av andra symtomlindrande läkemedel. Det är viktigt att även se över matmängder och eventuella intravenösa näringsdropp. Näringsdropp bör undvikas i livet slut [137, 138].

### 16.2.2.1 Opioider

I första hand rekommenderas behandling med opioider såsom morfin som minskar känslan av andnöd. Patienter som inte tidigare har behandlats med opioider behöver få cirka halva smärtdosen som sedan justeras upp till symtomfrihet [138].

### 16.2.2.2 Bensodiazepiner

Oro och ångest ökar ofta känslan av andnöd och tvärt om. Då kan bensodiazepiner vara värdefullt, framför allt i kombination med opioider, till barn med andnöd. Ofta väljs midazolam [138].



### 16.2.2.3 Syrgas

Det är inte bevisat att syrgas vid livets slut ger någon lindring. Många barn blir dessutom oroliga av masken eller grimman, vilket i sin tur leder till ökad andnöd. Syrgas kan dock ges om man upplever att syrgasen minskar besvären, men det är ingen vits med att följa syrgasmättnaden (saturationen) i detta skede eftersom det inte ger mer information än klinisk observation av andnödssymtomen. Möjligen är det den ”blåst” som syrgasen åstadkommer som ger mest lindring [138-140].

### 16.2.2.4 Antikolinergika

Om patienten har besvär av slem och rosslig andning kan man använda antikolinergika, exempelvis glykopyrronium (Robinul). Det kan ges vid behov eller regelbundet via munnen, subkutan och intravenöst. Man kan också överväga att ge atropindroppar under tungan (sublingualt).

Undvik hyoscin (Scopoderm) eftersom det passerar blodhjärnbarriären [141].

### 16.2.2.5 Inhalationer

Behandlingen vid andnöd är delvis subjektiv, men man kan ge inhalationer med natriumkloridlösning och/eller Ventoline alternativt Atrovent om patienten och familjen tycker att det ger lindring.

### 16.2.2.6 Pleuradränage och pleuratappning

Luft eller vätska i lungsäcken (pneumotorax respektive pleuravätska) förekommer oftast i samband med cancer och kan ge andnöd och smärta. Säkrast diagnostik sker med lungröntgen. Ibland behöver luften eller vätskan evakueras med hjälp av ett dränage, vilket innebär åtminstone någon dags sjukhusvård. Att tappa ut vätskan kan ge god symtomlindring för stunden men vätskan återkommer oftast efter en tid.

Man kan överväga att framkalla en inflammatorisk reaktion för att löda ihop lungsäcken (pleurodes) för att motverka detta, men det är ovanligt i barnsjukvården [[137](#), [142-144](#)].

### 16.2.3 Icke-farmakologisk behandling

För att minska känslan av andnöd behövs också komplementära metoder och omvårdnad som ökar patientens egen förmåga att kompensera för känslan.

Andningsgymnastik är viktigt för barn med stor slemproblematik. Den ges av en fysioterapeut eller sjukgymnast men kan även utföras av närstående och omvårdnadspersonal.

Andningsgymnastiken bygger på kunskap om slemproblematikens grundproblem, och målet är fria luftvägar och effektiv andning. Insatserna kan också syfta till att maximera syreupptaget, avlasta andningsmuskulaturen, minska energiåtgången och förstärka känslan av kontroll. Barnets fysiska och kognitiva förutsättningar avgör valet av insatser, tillsammans med andra omgivande faktorer som kan påverka såsom miljö och hjälpmedel. Närstående, om möjligt även patienten, behöver också information och stöd för att använda individuellt anpassade hjälpmedel.

Vid livets slutskede kan slemmobiliseringen behöva modifieras om insatserna är obehagliga för barnet eller om man har omvärderat tidigare mål om att undvika lunginflammation eller bibehålla viss andningskapacitet. Det är viktigt att optimera välbefinnandet för dagen och stötta de närstående i att ändra den vanliga andningsgymnastiken till en mer anpassad slemmobilisering i livets slut [[50](#), [53](#), [137](#), [145](#)].

#### Åtgärder vid slem eller minskad andningsmuskulär förmåga

- Motstånds- och djupandning (PEP – Positive Expiratory Pressure). Motståndet kan skapas av sluten läppandning.
- Lägesförändring.
- Positionering.
- Frisk luft, öppna ett fönster.
- Mobilisering eller fysisk aktivitet, med eller utan hjälpmedel såsom boll och studsatta.
- Hoststöd: manuellt stöd, hostmaskin eller hostteknik.

#### Åtgärder vid ångest, oro och stress

- Andningstekniker.
- Mobilisering eller fysisk aktivitet.
- Avslappningstekniker: avspänning och vila.



Oro och ångest kan förvärra känslan av andnöd och tvärt om, så det är viktigt att skapa en lugn miljö med trygghet och närhet där olika avslappnings- och andningsövningar kan vara till hjälp. Med en god andningsteknik kan barnet få ett ökat välbefinnande med mindre ångest, stress och smärta. Att distrahera och avleda är också ofta till god hjälp [50, 53, 137, 145].

### 16.2.4 Omvårdnad

En handhållen fläkt nära ansiktet kan ge betydande lindring av andnöd, liksom sval temperatur i rummet eller öppet fönster och en positionering som underlättar andningen [146].

Andningsmönstret förändras i livets slutskede. Andningen blir emellanåt ytlig, ibland djup och följs av andningsuppehåll, så kallad Cheyne-Stokes-andning. I vissa fall blir andningen mer ansträngd med ett rosslande ljud som beror på att slem och partiklar rör sig upp och ner i luftvägarna utan att barnet kan hosta upp eller svälja ner det [136]. Detta upplevs ofta som obehagligt av de närstående, se [Nationellt vårdprogram för palliativ vård](#).

För att lindra andnöd och rosslig andning kan man göra lägesändringar och ge patienten en bekväm ställning i sängen med hjälp av avlastande kuddar [136].

## 16.3 Cirkulation (inklusive blödning)

### Rekommendationer

- Barn med hjärtsjukdom kan ha cirkulationsproblem som sköts efter vissa riktlinjer under den kurativa fasen.
- Barn med neurologisk sjukdom kan ha försämrad perifer cirkulation under lång tid på grund av nedsatt rörlighet eller total immobilisering med ökad risk för svullnad och hudproblem.
- Barn med cancersjukdom kan ha tumörer som trycker på blod- och lymfkärl och därmed orsakar svullnad i en kroppsdel eller mer generellt.
- Vid blödningsrisk är det viktigt att förvarna de närstående och vid behov använda mörka textilier för att det inte ska se så dramatiskt ut.

Längden på den tidiga och sena palliativa fasen beror på patientens grundsjukdom och allmäntillstånd. Barn med hjärtsjukdom kan ha cirkulationsproblem som sköts efter vissa riktlinjer under den kurativa fasen, och successivt skiftar behandlingens fokus till att undvika onödig sjukhusvård och onödiga biverkningar.

Barn med neurologisk sjukdom kan ha försämrad perifer cirkulation under lång tid på grund av nedsatt rörlighet eller total immobilisering, och därmed har de ökad risk för svullnad och hudproblem, se även kapitel 17 Barn med neurologiska sjukdomar och/eller funktionsnedsättningar.

Barn med cancersjukdom kan ha tumörer som trycker på blod- och lymfkärl och därmed orsakar svullnad i en kroppsdel eller mer generellt. Cytostatika och palliativ strålbehandling kan erbjuda lindring och tumörreduktion (och smärtlindring) även om sjukdomen inte längre går att bota.



Under de palliativa faserna kan även kirurgi komma ifråga som symtomlindring, förutsatt att de generella palliativa principerna beaktas.

I tidig palliativ fas är blödningar mindre ofta ett problem, men blod- och trombocytttransfusioner kan behövas för barn som har leukemi eller får palliativ cytostatikabehandling mot annan cancerform. Vid avancerad leversjukdom eller leukemi kan koagulationsförmågan vara rubbad med ökad blödningsrisk. Även blödning från mag-tarmkanalen kan förekomma liksom lungblödningar vid exempelvis lungaspergillos.

I slutet av den sena palliativa fasen och i livets slutskede blir patienten allt mindre rörlig och cirkulationen blir sämre, med risk för svullnad och vätskeansamling. Diuretika kan behövas, men det viktigaste är att undvika vätsketillförsel som kroppen inte kan tillgodogöra sig och som riskerar att orsaka ödem och andnöd.

Det är viktigt att förvarna närstående om att det är troligt med en större eller förvärrad blödning eftersom synligt blod är ett så påtagligt och oroande symptom. Man kan vid behov använda mörka textilier för att det inte ska se så dramatiskt ut.

Vid akut större blödning är det viktigt att stoppa blödningen och ge adekvat ångestlindring, exempelvis med midazolam, opioider och liknande [[137](#), [143](#), [144](#)].

### 16.3.1 Farmakologisk behandling

Målet är som alltid god symtomlindring till minsta möjliga besvär. Endast nödvändiga läkemedel bör användas, och de som har använts sedan tidigare bör omvärderas för att se om nyttan inte längre överväger riskerna. Detsamma gäller vätskebehandling och blod- och trombocytttransfusioner.

- Vid behov av diuretika ges i första hand furosemid.
- Vid mindre hudsår kan kompresser indränkta med tranexamsyra eller adrenalin provas direkt på såret. Tranexamsyra (Cyklokapron m.fl.) kan även ges peroralt eller intravenöst.
- Slemhinneblödningar kan hanteras på motsvarande vis.
- Vid koagulationsrubbningar kan K-vitamin ges (Konakion Novum, intravenöst eller via munnen).
- Protonpumpshämmare (omeprazol m.fl. substanser) kan användas vid magblödningar.
- Sederande och smärtlindrande (midazolam, morfin m.fl.) kan också användas, se avsnitt 16.13 Smärta [[137](#), [143](#), [144](#)].

### 16.3.2 Omvårdnad

Vid livets slut förlorar kroppen förmågan att reglera puls, blodtryck och temperatur. Blodtrycket sjunker och pulsen blir oregelbunden. När cirkulationen försämras kan barnets händer och fötter bli kalla. Kroppstemperaturen kan pendla mellan att vara låg eller hög, och huden kan kännas klibbig. Den ökande kroppstemperaturen bör vid sidan av febernedsättande läkemedel behandlas med exempelvis svalkande avtvättningar, svala lakan, öppet fönster, svala kläder, lägesändringar eller extra filter.

Huden kan bli marmorerad blåaktig eller fläckigt lila. Mot slutet får ofta ansiktet en grågul vitaktig färg. Näsan kan bli smalare och spetsigare [[110](#), [136](#)]. Se även kapitel 12 Det döende barnet.



## 16.4 Elimination (urin och avföring)

### Rekommendationer

- Principer finns vid behandling av förstoppning och kan uppstå både i den tidiga och i den sena palliativa fasen.
- Kartlägg bakomliggande faktorer och sätt in adekvat behandling.
- Förebygg i den mån det går med hjälp av laxantia.
- Urinretention kan bero på läkemedelsbehandling, påverkan på ryggmärgen eller förstoppning.
- Symtom på förstoppning och urinretention kan vara smärta, oro och rastlöshet.

Svårigheter att styra tarm och blåsa kan uppstå vid livets slut och är vanligt under de sista dagarna i livet. Smärta, oro och rastlöshet kan vara symtom på förstoppning eller en mycket fylld urinblåsa. Därför behövs regelbundna observationer av patientens avförings- och urinproduktion [28].

Diarré är ett besvärligt men inte så vanligt symtom i palliativ vård av barn, men det bör om möjligt identifieras och behandlas. Diarré kan ha flera olika orsaker, till exempel underliggande förstoppning, alltför intensiv laxering, läkemedelsbiverkan, infektioner och bakomliggande sjukdom. Om barnet har fått strålbehandling mot buken eller bäckenet kan diarré vara en biverkan av det.

Förstoppning eller förlust av blåsfunktion hos en patient som tidigare har varit kontinent kan ofta vara en källa till oro för vårdnadshavarna, och det är viktigt att informera om dessa symtom [147, 148]. Neurologiskt sjuka barn kan också ha en störd mag- och tarmfunktion som ofta orsakas av nedsatta tarmrörelser. Se avsnitt 16.4.1.2 Förstoppning.

### 16.4.1 Farmakologisk behandling

#### 16.4.1.1 Diarré

Diarré är inte lika vanligt som förstoppning men kan likväl vara mycket besvärande. Orsaken bör om möjligt identifieras och behandlas. Behandlingen varierar beroende på orsaken, som kan vara:

- antibiotikabehandling
- förstoppning
- gastroenterit
- läkemedelsbiverkan
- sjukdomen i sig.

Diarré kan exempelvis behandlas med läkemedel som normaliserar tarmens rörelse, motverkar vätskeförluster och ökar förmågan att hålla avföringen. Symtomatiskt kan diarré behandlas med motilitetshämmande läkemedel som loperamid, till exempel Imodium, som kan ges som munsönderfallande tablett.

#### 16.4.1.2 Förstoppning

Förstoppning förekommer hos många patienter, både i den tidiga och i den sena palliativa fasen. Vanliga orsaker är behandling med läkemedel som minskar tarmens rörelser, till exempel opioider eller antikolinergika. Det kan också bero på en tumörsjukdom som ger en obstruktion av tarmen. Andra vanliga orsaker är urinretention, minskat vätskeintag, fiberfattig kost och immobilisering. Även metabola tillstånd kan medföra förstoppning såsom hyperkalcemi, hypokalemi och hypotyroidism [\[147\]](#).

Laxantia i form av motorikstimulerande läkemedel såsom natriumpikosulfat (till exempel Cilaxoral eller Laxoberal) bör sättas in när opioidbehandling påbörjas.

Om den behandlingen inte räcker kan osmotiskt verkande läkemedel prövas såsom:

- kaliumklorid/makrogol (till exempel Movicol Junior Neutral och Laxido) eller makrogol (till exempel Forlax)
- rektalt verkande läkemedel såsom natriumcitrat/dihydrat/natriumlaurylsulfoacetat (till exempel Microlax) och bisakodyl (till exempel Dulcolax) som bara fungerar om det finns avföring i rektum.

Bulkmedel såsom karayagummi (till exempel Inolaxol) och laktitol (till exempel Importal Ex-Lax), används vanligtvis inte [\[147\]](#).

Om barnet får ont vid tarmtömning, i samband med rektal behandling eller vid analfissur, kan man behandla lokalt med lidokain, till exempel Xylocaingel eller Xyloproct stolpiller [\[149\]](#).

Många barn med neurologisk sjukdom har långvariga förstoppningssvårigheter med tillhörande behandling. Neurologisk störning av mag- och tarmfunktionen kan vara en orsak, men det kan även bero på immobilitet, dåligt mat- och vätskeintag och biverkan av andra läkemedel. Inom habiliteringen är sjuksköterskorna väl förtrogna med dessa frågor. Alla barn behöver också toaträning, med hjälp.

I livets slutskede kan förstoppningen förvärras, inte minst orsakat av smärtstillande läkemedel med morfininnehåll.

Om patienten får regelbunden opioidbehandling bör man samtidigt sätta in peroral behandling med extempore mixtur Naloxon (beredning från Apotek Produktion & Laboratorier) 4 gånger per dag. Om det gäller ett äldre barn kan man överväga att använda naloxegol (tablett Moventig) mot opioidinducerad förstoppning.

Icke-neurologiskt sjuka barn i palliativ vård har liknande förstoppningsbekymmer. Det beror sällan på någon neurologisk störning av tarmfunktionen utan på nedsatt mat- och vätskeintag, immobilisering och läkemedel.

#### Principer vid behandling av förstoppning:

- Använd så liten intervention som möjligt.
- Se över vad barnet får för mediciner och justera vid behov.
- Förebygg i den mån det går genom att ge laxantia [\[137\]](#).
- Ge läkemedel mot förstoppning som kan ges via munnen eller perkutan endoskopisk gastrostomi (PEG – en skapad kanal mellan bukväggen och magsäcken).
- Ge laxerande läkemedel även rektalt såsom Resulax, Klyx eller vattenlavemang med eller utan tarmsond.



### 16.4.1.3 Urinretention

Barn i palliativa faser kan få problem med att tömma blåsan, så kallad urinretention (även urinstämning). Det kan exempelvis vara en biverkan av opioider eller bero på förstoppning eller tryck på ryggmärgen [147, 148].

Eventuell urinretention kan i första hand bedömas genom att:

- göra en Bladder Scan, vilket innebär att volymen i urinblåsan mäts med ultraljudsapparat
- försiktigt palpera urinblåsan.

Medicinering med smärtlindrande läkemedel kan göra det lättare för barnet att kissa, liksom en avslappnande miljö [148]. Vid urinretention kan det även bli aktuellt med urintappning med kateter och i vissa fall behövs en kvarliggande urinkateter, vilket alltid är en läkarordination. Detta bedöms individuellt med patientens värdighet och välbefinnande i fokus [148]. Se avsnitt i det [Nationella vårdprogrammet för palliativ vård](#).

Behandlingen varierar beroende på orsaken till problemen.

## 16.4.2 Icke-farmakologisk behandling och omvårdnad

Det är viktigt att hjälpa barnet att vara ren och torr, vädra rummet vid behov, bädda med engångsdraglakan och lägga blöjor eller bäddskydd i sängen så att man kan byta enkelt utan att påverka barnet alltför mycket. Vid diarré bör barriärskydd användas för att minska patientens obehag och smärta vid sårig hud. Man kan också minska mängden mat och ersätta med mer klara vätskor eller vätskeersättning.

Behandla förstoppning på följande sätt:

- Analysera och identifiera brister, och föreslå, anpassa eller initiera åtgärder för att maximera mat och vätskeintag.
- Bidra till fysisk aktivitet och mobilisering om möjligt.
- Ge taktil massage.
- Lägesändra om barnet inte själv kan röra sig.
- Värme och massage på buken kan också lindra smärta och magknip [3].

## 16.5 Hud och vävnad

### Rekommendationer

- Barnets nutrition är avgörande för hudens välbefinnande.
- Beröring och taktil massage är tidiga insatser som kan påverka en nedsatt cirkulation.
- Frekventa lägesändringar och väl anpassade hjälpmedel har stor betydelse.
- Lägesändringar i livets slutskede bör minimeras.
- Hudkostymen ska regelbundet observeras, i kombination med riskbedömning [46].
- Tryckavlastande hjälpmedel för sittande och sängläge, såsom olika dynor och madrasser, minskar risken för tryck och sjukvårdsskada.
- Trycksår är smärtsamma och ska smärtlindras.
- Närstående kan behöva utbildning om riskfaktorer, tryckreduktion och positionering.
- Uppmärksamhet är en av de viktigaste åtgärderna för att förebygga trycksår [150].

Hudens tillstånd är beroende av en god cirkulation i kroppens alla delar. Personer som inte kan röra sig får sämre cirkulation, vilket ökar risken för trycksår, särskilt på utsatta ställen såsom höftkam, korsrygg, sittbensknölar, fotknölar och hälar [53]. Mindre aktiva barn har också ökad risk för trycksår, delvis på grund av kroppskonstitution och relation mellan fett- och muskelmassa [150, 151]. Det är därför viktigt att även observera bakhuvudet och öronen. Huden ska hållas varm, torr och mjuk så att inte sprickor eller sår uppstår som i sin tur kan vara en inkörsport för olika infektioner [152].

Risken för trycksår gör att man behöver vara observant på neurologiskt sjuka barn som använder personliga hjälpmedel av olika slag, till exempel korsett och fothylsor. Dessutom kan medicinteknisk apparatur ge upphov till tryck i ansiktet och på halsen. Barn med begränsad kommunikativ förmåga och svårighet att själv påkalla uppmärksamhet kräver en observant omgivning och förebyggande rutiner [151, 153].

Vid livets slutskede bör lägesändringar minimeras, för de kan vara väldigt påfrestande för barnet och ge upphov till smärta. Man kan i stället göra små lägesändringar av exempelvis arm och ben, inte hela kroppen från sida till sida.

För mer information om maligna tumörsår, se [Regionalt vårdprogram för maligna tumörsår](#).

## 16.6 Illamående och kräkningar

### Rekommendationer

- Illamående och kräkningar är vanliga symtom hos barn i palliativ vård.
- Många olika faktorer påverkar utvecklingen av illamående.
- Behandling av illamående inkluderar ställningstagande till olika läkemedelsbehandlingar och omvårdnadsåtgärder.

Illamående och kräkningar är vanliga symtom hos barn i palliativ vård, och det är många olika faktorer som påverkar symtomutvecklingen [154]. Studier visar att illamående och kräkningar hos barn med avancerad cancersjukdom innebär en försämrad livskvalitet [155]. För att finna rätt behandling behöver vi förstå komplexiteten bakom symtomutvecklingen och det enskilda barnets problematik. Behandlingen inkluderar ofta flera olika åtgärder och läkemedelsbehandlingar som delvis överlappar varandra [28].

### Orsaker till illamående och kräkningar – en översikt

Kräkcentrum i hjärnstammen (medulla oblongata) har en överordnad kontroll vid utveckling av illamående och kräkningar. Detta kontrollcentrum tar emot impulser från kemoreceptorer i fjärde ventrikeln, högre hjärncentrum och mag-tarmkanalen samt vestibulära signaler från innerörat. Sammantaget innebär detta att kräkcentrum kan aktiveras av flera olika saker samtidigt: substanser som transporteras via blodet (till exempel läkemedel och neurotransmittorer), olika lägesändringar och faktorer som aktiverar högre hjärncentrum (till exempel oro, ångest, smärta och synintryck) [28].

Det finns många olika specifika orsaker till illamående vid svår sjukdom. Besvären kan vara relaterade till tumörer i mag-tarmkanalen, grav njursvikt (uremi), leversvikt, metabola orsaker, hyponatremi, hyperkalcemi, hyperglykemi, obstipation, kostfaktorer, ökat intrakraniellt tryck

(hjärntumörer eller hjärnmetastaser), antitumoralbehandling (cytostatika och strålbehandling) och läkemedelsbehandling såsom opioder, NSAID och antibiotika [28].

### 16.6.1 Farmakologisk behandling

Det finns svag evidens för optimal läkemedelsbehandling av illamående (antiemetika) bland vuxna [156], och det gäller även för barn. Den kliniska erfarenheten av läkemedelsbehandlingar är däremot stor, i synnerhet inom barncancervård [157] och vid postoperativt illamående hos barn [158]. Eftersom flera olika faktorer kan ge upphov till illamående behöver behandlingen ofta bestå av en kombination av omvårdnadsåtgärder och olika läkemedel med olika verkningsmekanismer.

#### 16.6.1.1 Behandlingsstrategier

*Antibistaminbehandling*, som har en vestibulär effekt, kan vidare fungera väl vid till exempel opioidutlöst illamående. I första hand rekommenderas meklozinbehandling (Postafen).

*Antikolinerga läkemedel* såsom hyoscin (till exempel Scopoderm), hyoscinbutylbromid (till exempel Buscopan) och glykopyrronium (till exempel Robinul) kan fungera för att dämpa illamående vid subileus och ileus, eftersom dessa läkemedel kan minska tarmsekretion. Hyoscin finns som plåster (Scopodermplåster). Det passerar blodhjärnbarriären och kan påverka rörelseutlöst illamående, har en sederande effekt och kan ge upphov till förvirring. Butylskopolamin saknar förmåga att passera blodhjärnbarriären och har därför ingen central effekt [156].

*Bensodiazepiner*, till exempel midazolam har en uttalad sederande effekt och kan även användas för att behandla illamående.

*D2-receptorantagonister* är så kallade prokinetiska läkemedel som bland annat stimulerar motiliteten i övre mag-tarmkanalen och relaxerar pylorus, med både central och perifer verkan [156]. För denna grupp av läkemedel gäller att behandlingen kan utlösa extrapyramidala biverkningar. Metoklopramid (till exempel Primperan) används ofta och kan ges intravenöst, subkutant, oralt eller rektalt men bör undvikas vid totalt tarmhinder. Andra behandlingsalternativ vid genombrottsillamående är kombinationspreparat (D2-receptorantagonister och acetylkolin- och histaminreceptorantagonister) [156], till exempel prometazin (Lergigan). Olanzapin (till exempel Zyprexa) blockerar bland annat dopamin-, serotonin- och histaminreceptorer och är ett atypiskt antipsykotiskt läkemedel. Det kan också användas vid behandling av illamående [156] [157].

*5HT<sub>3</sub>-receptorantagonister* används ofta för att förebygga illamående vid onkologisk behandling såsom ondansetron (till exempel Zofran) och granisetron [157]. Dessa läkemedel kan ha god effekt vid behandling av illamående vid palliativ vård men behöver ofta kombineras med andra preparat.

*Kortikosteroider* (till exempel Dexametason eller Betapred) ger ofta effektiv symtomlindring, särskilt vid hjärntumörer och metastaserande sjukdomar, även om verkningsmekanismen är oklar. Kortikosteroidbehandling kan också ha flera andra positiva effekter såsom att motverka trötthet, stimulera aptiten och lindra smärta. Kortisonbehandling innebär dock ökad risk för gastrit och refluxesofagit. Det är viktigt att överväga behovet av lämpligt syrahämmande medel - protonpumpshämmare (till exempel Omeprazol) [156].

*Neuroleptika* är en grupp av läkemedel som i första hand används för att behandla psykotiska tillstånd och svår oro och förvirring. Levomepromazin (till exempel Nozinan) och haloperidol

(till exempel Haldol och Haloperidol) har primärt en rogivande effekt men kan också användas för att behandla illamående och kräkningar [158]. Precis som vid behandling med D2-receptorantagonister finns risk för extrapyramidala biverkningar.

*NK1-receptorantagonistbehandling* med aprepitant (till exempel Emend) är ett effektivt läkemedel vid behandling av cytostatikautlöst illamående. Preparatet kan provas vid palliativ vård även om studier inte har påvisat någon effekt vid svår cancersjukdom [156].

### 16.6.2 Icke-farmakologisk behandling och omvårdnad

Barn svarar ibland på stress med illamående och kräkningar [137]. Dessa symtom bör utredas med hjälp av anamnes och patientens aktuella status. Illamående och kräkningar kan behandlas med läkemedel [28], men läkemedelsbehandlingen behöver kompletteras med icke-farmakologisk behandling och omvårdnadsåtgärder som också kan lindra:

- akupressurarmband
- aromaterapi, för fördjupning se [159]
- avledning
- avslappning
- fläkt som blåser mot ansiktet
- frisk luft på rummet
- massage
- små matportioner
- vissa dofter, exempelvis mentol och citron.

Starka dofter, exempelvis parfym, kan ge ett ökat illamående. Om patienten har ätit bör matrester slängas omgående för att minska risken för oönskad lukt [28, 143].

## 16.7 Mobilisering och fysisk aktivitet

### Rekommendationer

- Förmågan att förflytta sig eller ändra position minskar ofta i livets slutskede, och då kan problem uppstå.
- Målet med mobiliseringsinsatser är att barnet ska bibehålla kroppens funktioner och kunna delta i livet på sina egna villkor så länge som möjligt.

Immobilisering (orörlighet) har negativ inverkan på flera kroppsliga funktioner och kan öka risken för andningsproblematik och trycksår. Dessutom minskar känslan av självständighet och välmående om patienten inte kan ändra sitt läge i sittande eller liggande ställning [160-162].

Immobilisering kan relateras till barnets sjukdomsbild och vårdförlopp. Ofta har barnet negativa erfarenheter av smärta som tilläggsproblematik, och situationen blir ännu mer komplicerad om barnet inte känner motivation eller lust att röra sig eller känner oro och rädsla. Barnets grad av vakenhet och medverkan kan också göra det svårt att genomföra insatser. Vidare kan de närståendes önskemål vara svåra att möta, särskilt om de inte överensstämmer med det barnet uttrycker eller önskar. Det är därför viktigt att möta problematiken med respekt och stor lyhördhet för barnet och dess närståendes specifika farhågor och önskemål. Insatser ska erbjudas



utifrån ett brett perspektiv med följsamhet och god timing. Barnets närstående behöver involveras tidigt i processen.

Fysisk aktivitet inbegriper all kroppsrörelse och syftar till att förbättra alternativt bibehålla kroppens funktioner och minska känslor av trötthet, stress och oro. Fysisk aktivitet kan komplettera medicinsk behandling och öka livskvaliteten, bland annat genom minskad smärta och förbättrad sömn [[160-163](#)].

Fysisk träning kan ske på många olika sätt: i leken, genom vardagsaktiviteter eller genom individuellt utformade träningssituationer. Rörelser kan ske av egen kraft eller med hjälp om barnets egen rörelseförmåga inte räcker till. Träningen kan bli en stund av rörelseglädje och en möjlighet att uppleva välbehag och njutning i kroppen. Barnet kan genom fysisk aktivitet få en möjlighet till autonomi och närma sig en önskad självbild [[160-163](#)].

Barn med svåra funktionsnedsättningar är beroende av andra personer för sin rörelserepertoar och insatser bör erbjudas barnet oavsett funktionsnedsättning, på likvärdig grund [[163](#)].

Fysioterapeuten eller sjukgymnasten kan stödja barnet och de närstående att få balans mellan aktivitet och träning och vila [[160-162](#)]. Det är också viktigt att vara särskilt uppmärksam på barnets signaler och reaktioner. Mobiliseringsåtgärder ska i första hand öka livskvaliteten och välbefinnandet, och det kan finnas situationer i livets slutskede då det är bättre att avstå än att genomföra exempelvis träningsprogram och lägesförändringar.

Mobilisering kan ske aktivt i olika anpassade former med bland annat funktionell träning, men också aktivt avlastat vid nedsatt fysisk funktion och passivt om patienten saknar egen rörelseförmåga.

#### Positiva effekter av fysisk aktivitet

- Förbättrad eller bibehållen fysisk funktion.
- Förbättrad sömn.
- Minskad oro och stress.
- Minskad smärta.
- Minskad trötthet.
- Möjlighet att bibehålla sin självbild eller omformulera sitt jag.
- Upplevd autonomi.
- Upplevd njutning, välbehag och rörelseglädje.
- Ökad livskvalitet [[160-162](#)].

## 16.8 Munvård och munhälsa

#### Rekommendationer

- Inspektera munhålan efter tecken på skador, rodnade och beläggningar.
- Ge lokalt smärtstillande läkemedel vid smärta i munhålan.
- Torka ur munhålan men håll den fuktig.
- Informera barnet även vid medvetslöshet.
- God munvård lindrar törstkänslor i döendefasen eftersom munslemhinnorna hålls fuktade.



Att ha en god munhälsa är betydelsefullt för välbefinnandet och livskvaliteten. Muntorrhet är vanligt bland barn i palliativ vård, vilket kan göra det svårt att kommunicera och svälja.

Svamp i munnen, i form av en vitaktig beläggning och rodnad munslemhinna, är ofta förenat med sveda och förändrad smakupplevelse.

### 16.8.1 Mukosit

Mukosit är en form av inflammatorisk slemhinneskada som kan vara mycket smärtsam och göra det svårt att tala, dricka, äta och utföra munvård. Slemhinnepåverkan kan yttra sig som en lätt rodnad, men också kraftig inflammation med sårbildningar. God munhygien och smorda läppar är viktiga faktorer för att om möjligt förebygga mukosit. Det är viktigt med smärtskattning för att kunna ge optimal smärtlindring, eftersom mukositbesvär kan läka långsamt och pågå i flera veckor.

Smärtlindring vid mukosit kräver ofta en kombination av lokala och generellt verkande preparat. Med lokalbehandling kan det bli lättare att utföra munvård eller dricka och äta. Många barn, särskilt de yngre, har dock svårt att acceptera lokal smärtlindring och det är viktigt att hela tiden försöka individanpassa behandlingen.

#### 16.8.1.1 Lokal behandling av mukosit

Mycket kalla produkter som isbitar, isvatten och glass kan ge tillfällig smärtlindring. Det finns också läkemedelsbehandling:

- Afta Clear (receptfritt) fungerar som skyddshinna på munslemhinnan och finns som munsköljvätska, gel eller munspray. Preparatet innehåller hyaluronsyra som ska påskynda läkning. Det kan användas av alla åldrar och innehåller ingen aktiv bedövningssubstans.
- Lidokain 5 % munhålepasta (receptbelagd) appliceras direkt på området i munnen som behöver bedövas, förslagsvis med hjälp av en öronpinne. Preparatet kan med fördel användas vid enstaka blåsor.
- Morfingel 1 mg/ml (extempore läkemedel) appliceras lokalt på munslemhinnan.
- Andolex (receptbelagt) har en antiinflammatorisk effekt och kan användas som smärtlindrande lösning genom att skölja munhålan eller svabba slemhinnorna i områden som gör ont. Den smärtlindrande effekten är begränsad eftersom preparatet kan ge uttalad sveda i munnen och alkoholhalten är hög (80 %). Detta begränsar preparatets användbarhet.

#### 16.8.1.2 Generell behandling av mukosit

För generell behandling av mukosit kan patienten få paracetamol och/eller opiater intravenöst [164].

### 16.8.2 Munvård

En god, försiktig munhygien motverkar dålig andedräkt och känns ofta uppfriskande. Munvård kan också innebära en betydelsefull närkontakt mellan de närstående och det döende barnet [47, 127, 165, 166].

- Berätta för barnet vad du ska göra, även om det är medvetslöst.

- Inspektera munhålan med ficklampa och spatel, observera skador, sår, rodnader och beläggningar på tungan och slemhinnan.
- Borsta tänderna med mjuk tandborste alternativt använd munsvabb 1–2 gånger per dygn.
- Torka ur hela munhålan och håll munhålan fuktig med fuktbevarande gel eller saliversättning. Munhålan bör fuktas 1–2 gånger i timmen.
- Smörj läpparna med cerat.
- Ge isbitar, fryst saft eller isglass om barnet fortfarande kan svälja.
- Vid tecken på munsmärta, pröva lokalt smärtstillande läkemedel [[47](#), [127](#), [165](#), [166](#)].

Se även kapitel 12 Det döende barnet.

## 16.9 Nutrition

### Rekommendationer

- Tidig fas: nutritionsbehandling syftar till att tillgodose energi- och näringsbehov.
- Sen fas: nutritionsbehandling syftar till energi- och näringstillförsel med fokus på att lindra symtom och välbefinnande.
- Livets slutskede: patienten och de närstående behöver informeras om det naturligt minskade behovet av energi och näring. Beslut om att avsluta nutritionsåtgärder tas i teamet och i dialog med de närstående.

Nutritionsbehandlingen varierar med den palliativa vården omfattar olika faser. God nutritionsvård förutsätter ett välfungerande teamarbete där alla yrkesgrupper bidrar med sin kompetens och där alla i teamet känner till målsättningen med nutritionsbehandling [[116](#), [143](#), [167](#)]. Dietisten översätter nutritionsåtgärder till konkreta råd och anvisningar som är anpassade efter varje enskild patients behov, tidigare matvanor och sociala situation. Patientens nutritionssvårigheter kan vara påfrestande för hela familjen, så samtal med patienten och de närstående om dessa svårigheter är en viktig del av teamets arbete [[167](#)]. Att uppmuntra till en lugn och trevlig måltidsmiljö kan också motverka stress och tjat kring ätandet.

Sambanden mellan sjukdom, aptitlöshet och ämnesomsättning måste förklaras på ett begripligt sätt för patienten och de närstående, för att alla ska kunna se till patientens bästa genom hela vårdförloppet. Få saker är så känsliga som mat och dryck till ett svårt sjukt barn. Gastrostomi (sond i magsäcken) kan vara ett alternativ, om det fungerar med tanke på andra symtom såsom spasticitet och reflux (sura uppstötningar).

Palliativ nutritionsvård bör ges med samma målsättning som övrig palliativ vård och därför i enlighet med WHO:s definition [[109](#)].

### 16.9.1 Tidig fas

Den tidiga palliativa fasen kan vara lång, beroende på patientens tillstånd och grundsjukdom. Det är dock viktigt att starta nutritionsbehandlingen tidigt i sjukdomsförloppet, enligt diagnosspecifika vårdprogram eller riktlinjer. Behandlingen syftar till att tillgodose energi-, protein- och näringsbehovet för att stimulera normal tillväxt, förebygga vikttnedgång och trycksår, och förstärka immunförsvaret [[168](#)]. Målet är också att barnet ska bibehålla ork och styrka för att kunna leva ett så aktivt liv som möjligt, och exempelvis kunna gå i förskola eller skola samt leka

och umgås med vänner. God nutritionsbehandling kan också bidra till att patienten klarar av medicinska behandlingar utan avbrott.

Viktförlust är vanligt hos patienter i palliativ vård och kan bland annat bero på:

- illamående
- aptitlöshet
- smärta
- oro
- förstopning
- svampinfektion eller sår och blåsor i munnen
- smak- och luktförändringar.

Dessa tillstånd ska om möjligt behandlas men kan också vara ett resultat av sjukdomsförloppet [143, 169]. Verksamheten ska ha rutiner för att upptäcka och förebygga undernäring [170]. Det finns screeningverktyg för barn som underlättar detta arbete, till exempel STRONGkids eller PYMS [171].

## 16.9.2 Sen fas

I den sena palliativa fasen är målsättningen inte längre att tillgodose energi- och näringsbehov. Nutritionsbehandlingen syftar i stället till att lindra symtom och optimera välbefinnande, och om möjligt bör patienten själv vara med och fatta beslut om nutrition i denna fas. Då blir nutritionsbehandlingen ett verktyg som bidrar till patientens välbefinnande och autonomi. Har patienten en välfungerande nutritionsbehandling med enteral nutrition (näring genom munnen eller sondmatning) eller parenteral nutrition (intravenös näring) kan den i de flesta fall fortsätta, men behandlingen behöver utvärderas kontinuerligt och omdefinieras beroende på patientens önskningar och situation [116, 172].

## 16.9.3 I livets slutskede

Behovet av näring och vätska avtar av fysiologiska orsaker i livets slutskede. Det är naturligt men kan vara stressande för familj och närstående. Nutritionsåtgärder i livets slutskede handlar oftast om att hjälpa patienten att välja mat och dryck som är lämplig med tanke på aktuella symtom och att minska stressen och oron runt matsituationen. Patienten kan uppmuntras att äta och dricka det hen vill och kan. Om hälso- och sjukvården redan har initierat någon form av nutritionsbehandling, enteral eller parenteral, är det lämpligt att patienten och de närstående informeras om fördelar och nackdelar med att fortsätta den [173]. Beslutet att avsluta behandling med artificiell vätske- och näringstillförsel ska inkludera flera teammedlemmar, men läkaren har det övergripande ansvaret.

Tillförsel av vätska eller näring på artificiell väg kan leda till ödem, andnöd, övervätskning, ökad slemproduktion och aspiration [115, 116]. Neonatalvård är inget undantag utan nutritionsvården ska fokusera på patientens välbefinnande [174]. Det tillhör det naturliga döendet att patientens intag av mat och dryck successivt minskar och till slut upphör helt. Det behöver inte vara förenat med att patienten upplever obehag i form av hunger eller törst. God munvård är dock fortfarande viktigt [175].

Se även kapitel 12 Det döende barnet.

## 16.10 Oro, ångest och förvirring

### Rekommendationer

- Oro, rädsla och förtvivlan är normala uttryck för krisreaktioner, oavsett ålder.
- Barn och ungdomar kan uttrycka sin oro genom ett inåt- eller utåtagerande beteende.
- Barnets oro kan minska om man öppet talar om sjukdomen och döden.
- Psykosocialt stöd, läkemedelsbehandling eller utsättande av läkemedel kan bidra till minskad ångest.

**Oro**, rädsla och förtvivlan är normala krisreaktioner som drabbar barn och vuxna vid allvarlig sjukdom. Känslorna aktiverar kroppens fysiologiska reglering av stress och medför ofta fysiska symtom samt en skärpt uppmärksamhet och aktivitet i syfte att hantera det hot som utlöst stressreaktionen [176]. Vanliga symtom vid oro är till exempel hjärklappning, hyperventilering, motorisk rastlöshet och sömnstörningar [28].

Barn och ungdomar uttrycker ofta sin oro genom ett inåt- eller utåtagerande beteende, och det kan även gälla vid ångest [177]. Olika känslor kan förekomma såsom aggressivitet, ilska, rädsla, nedstämdhet och smärta. Det är viktigt att barnet blir delaktigt i beslut som rör hens hälsa och behandling. Enligt patientlagen är sjukvårdspersonalen också skyldig att ge information som är anpassad efter barnets ålder, mognad, erfarenhet, språkliga bakgrund och andra individuella aspekter.

Forskning har visat att oro, ångest och nedstämdhet hos barn med livshotande sjukdom kan minska om vårdnadshavarna och vårdpersonalen talar öppet med barnet om diagnosen och prognosen [61]. För vårdpersonal är det därför viktigt att se och bemöta varje barn och ungdom, att lyssna och föra samtal med öppna frågeställningar om barnet vill.

**Ångest** är vanligt hos barn i samband med sjukdom, och känslan kan uppstå redan från födseln. Ångest och rädsla används ofta synonymt trots att det finns en skillnad: Rädsla gäller faror eller hot utanför oss själva, medan ångest kan definieras som en diffus inre oro utan känd orsak, som hotar barnets upplevelse av trygghet.

Ångest kan upplevas som en fysisk smärta och förstärka smärtupplevelsen, samtidigt som smärtupplevelsen kan utlösa ångest genom att barnet omedvetet upplever att den fysiska integriteten är hotad [131]. Ångest är en stark individuell reaktion på hot om att förlora centrala värden i tillvaron, till exempel relationer till personer (separationsångest) eller själva livet (dödsångest) [28].

Ångest hos det palliativa barnet kan vara generell ångest, separationsångest, procedurrelaterad ångest eller dödsångest [178], och kan ta sig olika uttryck beroende på barnets ålder och utvecklingsnivå.

Påverkan av ångest är fysisk, psykisk och social samt kan beskrivas som en existentiell smärta. Stark oro är energikrävande och kan bland annat leda till nedsatta neurokognitiva funktioner, försämrad livskvalitet och förstärkta fysiska symtom [28]. För sjukvårdspersonal är det viktigt att våga möta barnets och familjens oro, bjuda på mänsklig närvaro och ta reda på vilka behov familjen har. Det kan också vara viktigt att överväga komplementära integrativa metoder, till exempel avledning enligt ”relaxation-guided imagery” som är väl lämpat för det enskilda barnet

[179]. Utöver psykosocialt stöd kan det vara aktuellt med läkemedelsbehandling alternativt att sätta ut läkemedel som kan bidra till ångestproblematik.

Att förlora ett barn är ett av livets svåraste trauma och studier lyfter fram vårdnadshavarnas problematik med oro och stressrelaterade symtom [180, 181]. Samtal och psykosocialt stöd bör erbjudas varje vårdnadshavare och familj när ett barn har en livshotande sjukdom. Se även kapitel 11 Närstående.

**Förvirring (delirium)** är ett vanligt symtom bland vuxna vid palliativ vård i livets slutskede [28]. Det kan då ses som en svikt av hjärnans funktion där yttre och inre orsaker kan bidra, till exempel sömnbrist, ny miljö, infektioner, elektrolytrubbningar, läkemedelspåverkan och sömnbrist. Inom den palliativa vården för barn är detta symtom mindre vanligt. I livets slutskede kan dock även barn utveckla delirium, och mentalt växla mellan kortare stunder av förvirring blandat med vakenhet. Ett barn som befinner sig i ett tillstånd av delirium kan ha en ökad motorisk oro eller vara mycket stillsamt. I det kliniska arbetet kan det vara värdefullt att gradera förvirringstillståndet med hjälp av en skala [182].

## 16.10.1 Farmakologisk behandling

### 16.10.1.1 Läkemedel vid oro och ångest

Klonidin, till exempel Catapresan, är ett blodtryckssänkande läkemedel som har dåsighet som biverkan, vilket kan utnyttjas terapeutiskt vid svår oro och sömnsvärigheter. Behandling med bensodiazepiner (till exempel midazolam och diazepam) har ofta en mycket god rogivande effekt och kan även minska besvär med illamående. Midazolam har stora fördelar i det praktiska kliniska arbetet eftersom det kan administreras buccalt, oralt, intravenöst, subkutant och rektalt. Diazepambehandling kan ges oralt, rektalt och intravenöst.

### 16.10.1.2 Läkemedel som kan utlösa oro och ångest

Kortikosteroidbehandling och behandling med antikolinergika kan som biverkan ge ångestproblematik. Det gäller även vid behandling med bensodiazepiner och opioider, särskilt om behandlingen sätts ut abrupt [28].

### 16.10.1.3 Läkemedel vid förvirring (delirium)

Neuroleptika fungerar ofta bra för att behandla delirium men kan även användas om barnet mår illa och kräks. Om barnet är hypoaktivt kan behandling med risperidon (till exempel Risperdal) öka vakenhetsgraden. Om barnet är hyperaktivt kan man prova haloperidolbehandling (Haloperidol eller Haldol).

## 16.10.2 Omvårdnad

Det är ytterst viktigt att skapa trygghet för barnet, och därför har samarbetet mellan vårdpersonal och vårdnadshavare stor betydelse. När ett barn är döende påverkas hen sannolikt av sina närståendes reaktioner i form av exempelvis ångest. Detta kan i sin tur leda till ångest hos barnet, och för att motverka detta bör hela familjen delta i omvårdnaden [131].

Vårdnadshavarnas upplevelse av trygghet och hur de mår påverkar barnets upplevelse av sjukdomen och sjukhusvistelsen, så stöd till hela familjen är betydelsefullt [183]. För att initialt behandla ångest hos det döende barnet bör fokus ligga på kommunikation så att barnet får

möjlighet att uttrycka sin oro, ångest och rädsla [178]. Det är också viktigt med medicinskt, andligt och psykologiskt stöd så att barnet inte känner sig övergivet. Omvårdnaden måste anpassas till barnets och familjens olika behov och önskemål [184]. Ångest som är associerad med smärta kan behandlas framgångsrikt med hypnos och akupunktur. Annan icke-farmakologisk behandling kan vara avslappning, massage, ”guided imagery” och musikterapi [178].

## 16.11 Palliativ sedering

### Rekommendationer

- Sedering är bara aktuellt i livets absoluta slutskede, under den sista veckan eller de sista dagarna.
- Otillräcklig symtomkontroll kan öka ångestkänslorna hos både patienten och de närstående under livets sista dagar, och då kan palliativ sedering övervägas.
- Sök råd från mer erfarna enheter och kollegor.
- Förankra beslutet i vårdteamet, med patienten (om det är möjligt) och med familjen.

Trots avancerade metoder för symtomlindring i livets absoluta slutskede förekommer det att patienter får otillräcklig symtomkontroll. Det kan till exempel röra sig om svåra smärtor, tilltagande svår andnöd eller agiterat delirium. Förekomsten av symtom som inte sjukvården rår på leder i sin tur ofta till stegrad ångest hos både patienten och de närstående. Första steget är alltid att söka råd från mer erfarna enheter och kollegor. Man kan dock inte lägga alltför lång tid på att leta lösningar om en döende patient har outhärdliga symtom utan bör då överväga palliativ sedering. Detta innebär att man kontinuerligt tillför läkemedel för att sänka vakenheten till den gräns där patienten inte längre upplever symtomet. Djupet på sederingen styrs helt av vad som behövs för att åstadkomma tillräcklig lindring. Parallellt med sederingen fortsätter man att ge övriga läkemedel som riktar sig mot symtomet i fråga.

Palliativ sedering kan även behövas i akuta lägen, till exempel massiva blödningar, hastigt påkommande svår andnöd eller outhärdlig smärta i ett sent palliativt skede. Om det finns stor risk för sådana symtom bör teamet som vårdar patienten diskutera detta och ha en plan för eventuell sedering.

Det finns tydliga faror med att både överanvända och underanvända palliativ sedering, och det är inte en ersättning för bästa möjliga symtomkontroll på andra sätt. Man får inte heller låta bli att sedera eller ge otillräcklig sedering i de fall den döende patienten har ett outhärdligt lidande.

Beslutet att inleda sedering bör vara väl förankrat i vårdteamet, med patienten (om det är möjligt) och med familjen. Målet att uppnå symtomlindring bör vara tydligt. Frågan om nutrition eller vätsketillförsel är en separat fråga och ska behandlas på vanligt sätt, det vill säga efter vad man bedömer gagnar patienten.

En sederad patient ska få bästa tänkbara omvårdnad på sedvanligt sätt.

De två vanligaste läkemedlen som används är midazolam och propofol. Sederingen ska inledas och titreras upp av läkare som har god vana av preparatet i fråga [185].

## 16.12 Palliativ strålbehandling

Barn med cancer kan ha tumörer som trycker på nerver och blod- och lymfkärl eller hotar luftvägarna. Tumörerna kan orsaka svullnad, smärta, blödning och andra symtom. Även om bot inte längre är möjligt kan kortison, cytostatika och strålbehandling erbjuda symtomlindring och ibland tumörreduktion. Speciellt skelettmetastaser brukar svara bra på strålbehandling i smärtlindrande syfte, och strålbehandlingen minskar även risken för patologiska frakturer. Vid ryggmärgspåverkan kan strålbehandling tillsammans med kortison vara av värde.

Vid kurativ strålbehandling måste man ta hänsyn till biverkningsrisken på lång sikt, men palliativ strålbehandling kan oftast ges mer koncentrerat under kortare tid, vilket underlättar för patienten [142-144].

## 16.13 Smärta

### Rekommendationer

- Begreppet ”total pain” används i palliativ vård, vilket innebär en helhetssyn på att smärta kan vara fysisk, psykisk, social och existentiell.
- Smärtanalys visar smärtans typ, karaktär och lokalisation och ger ledtrådar till hur smärtan bör behandlas.
- Utredningsnivån ändras i olika faser av det palliativa förloppet.
- Regelbunden symtomlindring ges för att undvika smärtgenombrott.

I palliativ vård används begreppet ”total pain” för att visa att smärtupplevelsen är en helhet som består av fysisk, psykisk, social och existentiell smärta [4]. Det är oerhört viktigt att alla aspekter av smärta beaktas, framför allt om det är svårt att uppnå smärtlindring trots att patienten har en adekvat farmakologisk behandling. ”Total pain” är viktigt att beakta även för barn med neurologisk sjukdom [186].

Smärta är ett subjektivt symtom som påverkas av många faktorer. Smärtlindring är en humanitär rättighet men det finns även medicinska skäl. Precis som i all smärtlindring måste man först göra en analys med en bra smärtanamnes.

Analysen bygger på följande frågor:

- Är smärtan akut eller långvarig?
- Är smärtan intermittent eller kontinuerlig?
- Är smärtan rörelserelaterad (inflammatorisk)?
- Var är smärtan lokaliserad?
- Vilken typ av smärta?
  - Nociceptiv vävnadssmärta (smärta som uppstår vid retning av nervändar).
  - Neuropatisk smärta (smärta som hör till nervsystemet), som kan vara central eller perifer neuropatisk smärta.
  - Visceral smärta, dvs. från mage eller tarm, urinblåsa och lungor (viscera).
    - Visceral hyperalgesi (ökad smärtskänslighet) eller smärta som liknar neuropatisk smärta.
    - Visceral smärta av organisk orsak såsom inflammation, liknar nociceptiv.



- ”Blandsmärta” bestående av flera olika smärtyper, vanlig vid palliativ vård.
- Existentiell smärta.

Patienter med neurologisk sjukdom kan ha dominans av andra smärtyper än nociceptiv smärta, exempelvis neuropatisk smärta och visceral hyperalgesi [187, 188].

Om möjligt bör man utreda vad som orsakar smärtan, men inför särskilt invasiva utredningar behöver man noga tänka igenom om de kan ge mer information än en klinisk undersökning och om de behövs. Vilka utredningar som kan bli aktuella styrs även av i vilken palliativ fas patienten befinner sig [187-189].

Oftast behövs en grundsmärtlindring som täcker hela dygnet, och den kan antingen ges med långtidsverkande preparat eller med schemalagda doser dygnet runt. Utöver grundsmärtlindring ska det finnas tillgång till extradoser. Det är viktigt att försöka undvika smärtgenombrott. Många gånger behövs olika typer av preparat beroende på vilken sorts genombrottssmärta man vill behandla, exempelvis paracetamol vid huvudvärk, opioid vid nociceptiv smärta, NSAID vid skelettrelaterad smärta, hyoscinbutylbromid (Buscopan) vid visceral krampsmärta och gabapentin vid visceral hyperalgesi.

Man behöver identifiera det bästa administrationssättet, och det kan vara flera olika.

Barn i alla åldrar kan ha svårt att förmedla eller beskriva smärta, och för dem finns särskilda smärtskattnings- och observationsinstrument. Det är viktigt att välja smärtskattningsinstrument som är anpassade efter barnets fysiska och kognitiva förmåga. Vissa kommunikerar enbart med stöd av tekniska hjälpmedel, vilket kan ge dem möjlighet att uttrycka sin smärta. För små barn och barn som saknar verbal kommunikation, finns flera instrument som skattar barnets beteende (till exempel BOSS, VAS, FLACC-revised, NCCR-revised och ALPS 2) som vägledning vid smärtbedömning (se även kapitel 6 Strukturerat arbete i palliativ vård).

### 16.13.1 Procedursmärta

De flesta barn inom palliativ vård har gått igenom en period med intensiva och täta sjukhuskontakter som ofta har inneburit olika smärtsamma procedurer. Förhoppningsvis har smärtan kunnat lindras väl och proceduren har gjorts under trygga, lugna förhållanden. Tyvärr förekommer det fortfarande att barn har upplevelser av smärta, oro, otrygghet och bristande information med sig i bagaget. Dessa upplevelser kan leda till rädsla som förstärker smärtupplevelsen. Inom palliativ vård bör man försöka minimera smärtsamma procedurer och noga följa kunskapsdokumentet om procedursmärta vid de ingrepp som planeras. Med god planering, noggrann information, förberedelse, rätt läkemedel och trygg omgivning bör man kunna leva upp till målet att inte utsätta barn i palliativa faser för smärta i samband med procedurer.

Se [riktlinjer för smärtbehandling vid Astrid Lindgrens Barnsjukhus](#).

Läs även mer här:

[https://lakemedelsverket.se/upload/halso-och-sjukvard/behandlingsrekommendationer/Behandling\\_av\\_barn\\_i\\_samband\\_med\\_smartsamma\\_procedurer\\_i\\_halso\\_och\\_sjukvard\\_kunskapsdokumen.pdf](https://lakemedelsverket.se/upload/halso-och-sjukvard/behandlingsrekommendationer/Behandling_av_barn_i_samband_med_smartsamma_procedurer_i_halso_och_sjukvard_kunskapsdokumen.pdf)



<https://lakemedelsverket.se/malgrupp/Halso---sjukvard/Behandlings--rekommendationer/Behandlingsrekommendation---listan/Smartsamma-procedurer---behandling-av-barn/>

## 16.13.2 Farmakologisk behandling

För att identifiera lämplig farmakologisk behandling är det viktigt att skilja på olika typer av smärta: nociceptiv vävnadssmärta, neuropatisk smärta och visceral smärta.

### 16.13.2.1 Nociceptiv vävnadssmärta

Nociceptiv smärta är en vävnadssmärta och en vanlig smärtorsak hos patienter i palliativ vård, exempelvis vid onkologisk sjukdom. Vid neurologisk sjukdom kan bakgrunden vara en progressiv neurometabol sjukdom och/eller encefalopati (hjärnsjukdom) men även dessa barn kan ha haft perioder med svår smärta före slutstadiet av sjukdomen. Vid cerebral pares av komplex form kan spasticitet ge svåra smärttillstånd på grund av muskelspänningar, ledluxationer (framför allt i höft), snabb progress av skolios, skelettsmärta och skelettskörhet.

WHO:s rekommendation från 2013 innefattar en ”tvåstegstrappa”, framför allt för barn, med

- icke-opioider för mildare smärta
- starka opioider för moderat eller stark smärta
  - Vid moderat smärta ges lägre dos morfin, eventuellt bara om behov uppstår.
  - Vid svår smärta ges högre dos morfin i form av en kontinuerlig dosering samt vid behov [142, 190].

Svaga opioider såsom kodein och tramadol rekommenderas inte [190].

#### 16.13.2.1.1 Icke-opioider

**Paracetamol** är en del av basbehandlingen vid nociceptiv smärta och kan administreras både oralt, rektalt och intravenöst:

- Regelbunden dosering 3–4 gånger per dygn vid mer kontinuerliga och svåra smärttillstånd. Anslagstiden är dock relativt lång, framför allt peroralt (cirka 2 timmar), rektalt (okänd tid) och intravenöst (cirka 1 timme).
- Uptag sker i tunntarmen. Det är viktigt att ventrikeltömningen fungerar normalt vid administrering via munnen eller via gastrostomi.
- Viss försiktighet krävs vid leversjukdom [189]. En kortvarig högre dos kan behövas vid smärta varefter dosen sänks med cirka 20 % efter 3–4 dagar.

**NSAID** kombineras med fördel med paracetamol. Det är framför allt effektivt mot inflammatorisk och rörelseutlöst smärta. Vanligt förekommande NSAID-preparat för barn är ibuprofen, naproxen och diklofenak. Det finns risk för biverkningar såsom gastrit och blödning.

- Hos patienter med ökad blödningsrisk och låga trombocytnivåer bör cox2-hämmare ges i stället för NSAID, till exempel celecoxib peroralt (kapsel där pulvret kan lösas upp och ges inom 30 minuter) eller parecoxib intravenöst. Var försiktig vid nedsatt njurfunktion [189].

Både paracetamol och coxhämmare har en feberhämmande effekt.

**Dexmedetomidin** är en annan  $\alpha_2$ -adrenoreceptoragonist som har en ännu starkare sederande effekt än klonidin. Den används framför allt inom intensivvården [189].

**Esketamin (Ketanest)** är ett potent analgetikum men ett anestetikum vid högre doser. Den analgetiska effekten sker genom blockering av NMDA-receptorn, vilket gör att läkemedlet även fungerar vid neuropatisk smärta. Biverkningarna är oftast dosrelaterade och omfatta hallucinationer och mardrömmar samt högt blodtryck. Detta kan förebyggas eller lindras med hjälp av bensodiazepiner. Esketamin kan användas som kontinuerlig lågdosinfusion för att förstärka effekten av andra läkemedel, exempelvis opioider, vid smärta. Esketamin kan även ges peroralt eller subkutant och har mindre biverkningar än ketamin. Det kan även användas vid, och minska så kallad "wind-up", det vill säga när smärtsystemet har fått en ökad känslighet mot smärta.

**Klonidin** är en  $\alpha_2$ -adrenoreceptoragonist som hjälper vid nociceptiv, neuropatisk och visceral hyperalgesi eller smärta samt vid spasticitet, oro och autonom dysfunktion. Trötthet är en biverkan som kan användas om man vill öka sederingen eller förbättra nattsömnerna. Hos vuxna och äldre finns risk för blodtrycksfall men det ses mer sällan hos mindre barn [189]. Klonidin har ingen andningspåverkan och används ofta vid smärtlindring av barn med onkologisk och neurologisk sjukdom, i både tidig och sen palliativ fas. Klonidin kan administreras peroralt, intravenöst och nasalt.

#### 16.13.2.1.2 Starka opioider

Om paracetamol och eller coxhämmare inte ger tillräcklig effekt, eller om det finns kontraindikationer, ger man tillägg av en stark opioid. Starka opioider är en del av basbehandlingen vid medelsvår till stark nociceptiv smärta. De kan delas in i kortverkande, medellångverkande och långtidsverkande utifrån tiden till analgetisk effekt. De kan även ges i många olika beredningsformer och administreras på olika sätt utifrån patientens behov. Vid regelbunden eller kontinuerlig behandling ska patienten ha tillgång till vidbehovsdoser.

Valet av opioid beror på om man önskar någon särskild effekt eller om det finns särskild anledning att undvika någon opioid. När man sätter in en opioid är det viktigt att beakta följande frågor:

- Vilken opioid är lämplig?
- Vilken dos?
- Vilket administrationssätt?

Biverkningar såsom klåda och illamående bör behandlas med antihistamin och antiemetika.

Förstoppning behandlas med:

- bulkmedel såsom Inolaxol
- osmotiska laxantia såsom Importal
- makrogol såsom Movicol
- eventuellt motorikstimulerare i form av natriumpikosulfat (Cilaxoral och Laxoberal)
- vid behov tarmtömning med hjälp av till exempel sorbitol (Klyx och Resulax) rektalt
- om patienten behöver regelbunden behandling ges mixtur Naloxon x 4 per dygn, per os
- om barnet är äldre ges Naloxegol x 1 per dygn (tablett Moventig).

Andningsdepression är en ovanlig biverkan av opioider, framför allt om patienten har behandlats med opioider i över en vecka och därmed har utvecklat viss tolerans (inte är opioidnaiv).

Olika opioider har olika analgetisk effekt och biverkningsprofil, vilket kan utnyttjas för så kallad ”opioidrotation” – byte av en opioid mot en annan för att påverka biverkningsprofilen, åstadkomma bättre analgetisk effekt eller minska toleransutveckling [189]. Det finns dock en inkomplett korstolerans mellan preparaten vid opioidrotation. Vid biverkningar eller toleransutveckling bör dosen sänkas med 25 % av ekvivalentalgetisk dos. Vid bristande effekt kan man behålla den ekvivalentalgetiska dosen. Opioidrotation ska ske i samråd med en erfaren läkare.

Vid byte av opioider ska en konverteringsguide för opioider användas:

[https://www.pfizerpro.se/sites/default/files/S213594\\_Pfizer\\_Konverteringsguide\\_opioider\\_2018\\_C4.pdf](https://www.pfizerpro.se/sites/default/files/S213594_Pfizer_Konverteringsguide_opioider_2018_C4.pdf) [191].

Toleransutvecklingen vid behandling med opioider kräver en regelbunden doshöjning. Om man önskar minska dosen, måste det göras med hänsyn till risk för abstinens.

Opioddoserna behöver anpassas till patientens ålder, vikt och smärttillstånd samt den opioid som används (analgetisk effekt) [191].

**Morfin** är den opioid som har använts längst och är referenssubstans för övriga opioider. Morfin tolereras ofta väl av barn och väljs oftast i första hand om barnet inte har njursvikt. Det är en medellångverkande opioid och kan administreras på många sätt. Vid övergång från intravenös till peroral behandling är ratio cirka 1:3, alltså 3 gånger högre vid peroral dos på grund av sämre biotillgänglighet [189].

**Oxikodon** har en liknande farmakokinetisk profil som morfin och är medellångverkande. Substansen har bättre biotillgänglighet peroralt, vilket ger ratio cirka 1:2 vid övergång från intravenös till peroral oxikodon [189]. Det är att föredra framför morfin vid nedsatt njurfunktion, men för övrigt finns få fördelar jämfört med morfin. Det är dock en bra opioid att använda vid opioidrotation.

**Ketobemidon (Ketogan)** är ett andrahandsalternativ till morfin eller oxikodon. Det är en medellångverkande opioid som inte bildar några metaboliter. Den har dock en mer fettlöslig profil och kan därmed ge en så kallad ”kickeffekt” vid intravenös dosering och bör därför ges långsamt och användas med försiktighet. Ketobemidon kan vara aktuellt vid opioidrotation om patienten har besvärande biverkningar [189] eller njursvikt.

**Hydromorfon** liknar morfin men är 5–7 gånger mer potent och används när man önskar ge mindre volymläkemedel, exempelvis vid subkutana injektioner. Det är bra att använda vid till exempel blandsmärta.

**Fentanyl** är en mer fettlöslig och snabbverkande opioid än morfin och används exempelvis när det behövs mycket snabb lindring men saknas en intravenös infart, eftersom det även kan ges nasalt. Fentanyl finns också som smärtplåster vid mer kontinuerlig stabil nociceptiv smärtsituation och ger då en jämn nivå i blodet. Vissa plåster (endast matrixplåster) kan klippas i mindre bitar [189]. Plåstret ska bytas med 2–3 dygns mellanrum. Se till att det inte ramlar bort eller rivs av eftersom det finns risk för allvarlig abstinens. Med tanke på det höga opioidinnehållet kan det även vara farligt för syskon eller husdjur.

**Metadon** är en långverkande opioid som även blockerar NMDA-receptorn (som är en del i neuropatisk smärta). Metadon har mycket god biotillgänglighet peroralt, rektalt, nasalt och buckalt. Substansen används framför allt tillsammans med en annan opioid för att potentiера effekten, men kan även användas som enda opioid och som långverkande grundbehandling. Metadon ska sättas in i samråd med läkare som är van vid preparatet. Halveringstiden är lång.

### 16.13.2.2 Neuropatisk eller neurogen smärta

Neuropatisk smärta beror på en skada eller en sjukdom i det somatosensoriska systemet, och smärtsignalerna kan vara abnorma. Det beskrivs ofta som en brännande, stickande känsla, och som allodyni (smärta i huden vid lätt beröring). Tillståndet är ofta heterogent och svårbedömt.

Både onkologiska och neurologiska sjukdomar kan ge neuropatisk smärta. Vid onkologisk sjukdom kan tumörens läge ge smärta, liksom behandlingen av den. Vid amputation kan fantomsmärtor uppstå, men de kan också bero på seneffekter av behandling av centrala nervsystemet (CNS) och skelettet.

Hos neurologiskt sjuka barn kan exempelvis epilepsi och encefalopati ge neurogen smärta av och till, beroende på ofrivilliga rörelser, ryckningar (spasmer) och sjukdomen i sig. Även symtom såsom att ha svårt att tolerera mat kan tyda på visceral hyperalgesi eller smärta, vilket ofta ses som en form av neuropatisk smärta.

Smärta kan också bero på polyneuropati som del av neurogen sjukdom, men också vara en biverkning av onkologisk behandling.

Behandlingen bör om möjligt rikta sig mot orsaken. Läkemedel behöver oftast kompletteras med annan behandling eller omvårdnad, exempelvis fysioterapi, lägesändringar, massage och akupunktur, se kapitel 17 Barn med neurologiska sjukdomar och/eller funktionsnedsättningar – speciella symtom och symtomlindring.

Det går inte att kliniskt testa neuropatisk smärta hos barn på samma sätt som hos vuxna, och det kan speciellt vara svårt att göra en smärtanamnes på neurologiskt sjuka barn. Ibland kan man därför behöva pröva en empirisk behandling (grundad på klinisk bedömning och erfarenhet) [187].

Överväg empirisk behandling vid till exempel:

- smärta utan att man ser en ”nociceptiv orsak” eller redan har behandlat den
- intermittent smärtbeteende som ökar med tiden
- symtom som är associerade med neuropatisk smärta
- symtom i samband med matning eller tarmrörelser, alltså visceral hyperalgesi
- plötslig och intensiv smärta eller återkommande smärtbeteende
- persisterande muskelspasmer eller spasticitet, eller ökade besvär
- sysautonomi (autonomisk dysfunktion)
- symtom som börjar efter kirurgi
- sjukdom som är associerad med neuropatisk smärta, exempelvis Krabbes sjukdom.

**Gabapentin** är ett förstahandsläkemedel för att behandla neuropatisk smärta hos barn [187] och det läkemedel som är godkänt på indikationen perifer neuropatisk smärta. Gabapentin har dock effekt mot både perifer och central neuropatisk smärta samt visceral hyperalgesi eller smärta,

dysautonoma symtom och spasticitet [187, 192]. Det kan ibland ge oerhört god symptomlindring. Gabapentin stabiliserar nervfunktionen, exempelvis via kalciumjonkanaler.

Gabapentin ges regelbundet 3–4 gånger per dag och behöver trappas upp under cirka 1–2 veckor, ibland mer och ibland mindre, beroende på behovet av lindring och de biverkningar som uppstår. Biverkningarna kan minskas genom en långsammare upptrappning, men barn förefaller ha mindre biverkningar än vuxna. En biverkan är bland annat trötthet, så det kan vara lämpligt att börja behandling till natten och att till en början även förlägga doshöjningar då.

Efter cirka en vecka når man en första behandlingsdos som behöver utvärderas, och därefter kan dosen behöva höjas om effekten inte är tillräcklig eller om symtomen återkommer. Det kan dock ta flera dagar innan den smärtlindrande effekten uppträder. Dosen per kg för barn kan behöva vara betydligt högre än för vuxna, framför allt under fem års ålder [187, 192]. Neurologiskt sjuka barn som har svårt att tolerera mat kan få god lindring av gabapentin, och läkemedlet kan ges som kapsel (som går att öppna) samt mixtur (licens). Vid utsättning ska gabapentin om möjligt trappas ut.

**Pregabalin** kan övervägas för äldre barn och ungdomar, framför allt om de även har en generell ångestproblematik, men har i övrigt sällan några kliniska fördelar jämfört med gabapentin. Det finns också en större klinisk erfarenhet av att använda gabapentin jämfört med pregabalin för barn [189].

**Amitriptylin** är ett tricykliskt antidepressivum (TCA) som i lågdosbehandling kan ge god effekt på neuropatisk smärta. Det är ett andrahandsmedel för barn och kan ges som singelbehandling eller tillsammans med gabapentin. Amitriptylin höjer nivåerna av serotonin och noradrenalin genom att hämma det presynaptiska återupptaget i CNS. Amitriptylin hjälper framför allt vid central neuropatisk smärta och visceral hyperalgesi eller smärta. Biverkan är muntorrhet och trötthet, varför det oftast är bäst med en dos till natten. Om nattdosen är svår att tolerera kan en dosering morgon och kväll underlätta. Då är det lämpligt att förlägga den högre dosen till natten med fördelningen cirka 30/70 (morgon/kväll) [192]. Vid utsättning ska TCA om möjligt trappas ut.

**Klonidin** är en  $\alpha_2$ -adrenoreceptoragonist som hjälper vid nociceptiv, neuropatisk och visceral hyperalgesi eller smärta samt vid spasticitet, oro och autonom dysfunktion.

**Karbamazepin** är liksom gabapentin en antiepileptika och används framför allt vid exempelvis trigeminusneuralgi, det vill säga då en specifik nerv är påverkad och ger svår smärta i det området. Karbamazepin är mindre använt hos barn.

**Metadon och esketamin** kan övervägas vid behandling vid svår neuropatisk smärta.

**Opioider** har vanligtvis dålig effekt på neuropatisk smärta men kan ibland användas som tilläggsbehandling.

### 16.13.2.3 Visceral smärta och hyperalgesi

**Visceral smärta** är smärta som uppstår i bukhålans organ, lungsäcken eller hjärtsäcken. Visceral smärta kan vara av nociceptiv typ och orsakas av till exempel inflammation eller ischemi, såsom vid blindtarmsinflammation eller gallbesvär. Smärttillståndet kan även drabba patienter med spridd cancer i bukhålan, det beror då på att tarmväggen, njurvägarna eller gallvägarna påverkas av tumörväxten.

Ofta hjälper initialt paracetamol och vid behov även opioider. I ett senare skede, när tumören växer till, kan patienten få kolik eller spasmer. Den kliniska bilden kan vara svårbedömd, till exempel kan extra doser av opioider i stället leda till ökad smärta. Vid sådan smärta kan behandling med läkemedel mot kolik och spasm såsom NSAID med tillägg av butylskopolamin (Buscopan) ge mycket god lindring.

**Visceral hyperalgesi** är vanligt hos till exempel barn med neurologisk sjukdom och påminner då mer om neuropatisk smärta. Tarmrörelser och andra symtom från buken som vanligtvis inte orsakar smärta tolkas då som smärtsamt, och det är ofta relaterat till födointag, tarmrörelser, oro, ökad dystoni, kräkningar och svårighet att tolerera föda. Om man misstänker visceral hyperalgesi bör en empirisk behandling provas, i första hand med gabapentin och i andra hand med amitriptylin. Se även avsnitt 16.13 Smärta och kapitel 17 Barn med neurologiska sjukdomar och/eller funktionsnedsättningar – speciella symtom och symtomlindring.

### 16.13.3 Icke-farmakologisk behandling och omvårdnad

Fysioterapeuter och sjukgymnaster har kunskap att bedöma och analysera barnets motoriska beteende [163, 189]. Valet av insatser beror på smärtupplevelsens orsak, aktuell situation och val av perspektiv (kort- eller långsiktigt). Individuella och miljömässiga förutsättningar påverkar valet av metod och genomförande. Ibland kan insatsen riktas direkt mot en känd grundorsak, exempelvis vid ledfelställning och trycksår. I övriga fall är det symtomen som är vägledande [67]. Fysioterapi och sjukgymnastik omfattar en mängd olika insatser med syfte att förebygga och lindra smärta [50, 193].

Vid smärta på grund av inaktivitet syftar insatserna till att öka barnets aktivitet, möjlighet till lek och delaktighet samt till att finna balans mellan vila och aktivitet [163, 194].

Vid smärta som är orsakad av muskelspänning kan insatserna innehålla avspänningsövningar, massage, behandling med värme och kyla, TENS (transkutan elektrisk nervstimulering), vibration och akupunktur [50, 193].

Hjälpmiddel såsom avlastnings- och positioneringsredskap är viktiga smärtlindrande åtgärder, både förebyggande och här och nu. Kunskap om och hjälp till en god positionering dygnet runt förebygger i hög grad viss smärta [50, 163].

Klinisk erfarenhet visar att olika former av sinnesstimulering i vissa fall kan ge distraktion och ha en smärtlindrande effekt. Insatsen kan exempelvis omfatta tyngdtäcke, sinnesrum, bad och musik.

## 16.14 Sömn och trötthet

### Rekommendationer

- Identifiera vad störd sömn beror på.
- Se över sovrutiner och sovmiljö. Enkla förändringar kan ge stora resultat och stärka vårdnadshavarna.

Sömn är nödvändigt för både barn och vuxna, oavsett om de är friska eller sjuka. Sömn beskrivs som en stund för återhämtning och vila för både barnet och hela familjen. Att sova är också



nödvändigt för barns tillväxt, utveckling och psykiska hälsa. Även friska barn har sömnproblem, men det är betydligt vanligare hos barn i palliativ vård [195, 196]. Brist på sömn eller en störd sömn kan leda till försämrad livskvalitet genom trötthet på dagen, huvudvärk och retlighet. Det kan även förvärra smärta och öka risken för fatigue [197].

Hos svårt sjuka barn kan sömnproblemen variera beroende på diagnosen. Studier bland barn med cancer visar att sömnen förändrades efter cancerdiagnosen. Barnen började vakna på nätterna och hade svårare att somna på kvällen [198, 199]. Många barn med neurologiska sjukdomar har mycket långvariga sömnstörningar som ofta relaterade till epilepsi, spasticitet och hjälp med positionering under natten. Dessutom har dessa barn en hög slemproduktion som kan leda till en störd dygnsrytm.

Blinda barn kan också sova sämre eftersom de inte ser det dagsljus som påverkar den naturliga sömnregleringen [197].

Sömnproblem hos barn i palliativ vård kan yttra sig som:

- störd dygnsrytm
- uppvaknanden under natten
- svårighet att somna på kvällen
- svårighet att somna om på natten
- nattskräck eller ångest och oro under natten [198, 199].

När sömnen är analyserad finns det både farmakologiska och icke-farmakologiska åtgärder att sätta in.

### 16.14.1 Farmakologisk behandling

För att förbättra sömnen är det viktigt att identifiera orsaken och behandla med utgångspunkt från det.

En del orsaker kan vara medicinska, exempelvis:

- anfall
- dystoni (onormal muskeltonus)
- myokloni (muskelryckningar)
- reflux
- smärta
- spasticitet.

#### Behandling med melatonin

Melatonin är ett kroppseget hormon som kan inducera sömn vid sömnstörningar till följd av störning av den biologiska dygnsrytmen samt vid sömnsvårigheter och dygnsrytmstörningar hos barn med neuropsykiatriska funktionshinder och neurologisk sjukdom. Personer som är blinda eller har nedsatt synförmåga kan ha nedsatt styrning av melatoninutsöndring via dagsljuset.

- Doseringen är individuell och lägsta effektiva dos bör eftersträvas.
- Melatonin rekommenderas inte till barn under 2 år men kan ges vid särskilda omständigheter även om det inte rekommenderas till så små barn.

- Dosen bör ges cirka 30–60 min före insomnade.
- Melatonin finns som mixtur (beredning från Apotek Produktion & Laboratorier) och i tabletter som kan krossas och slammas upp och ges via exempelvis gastrostomi (inte genom tunna sonder som jejunalsond och nasogastrisk sond) [200].

Detta avsnitt kommer att utvecklas vid nästa revidering.

## 16.14.2 Icke-farmakologisk behandling

De vanligaste icke-farmakologiska åtgärderna handlar om att se över sovrutiner och pröva olika avslappningsbehandlingar.

**Sovrutiner och sovmiljö** är viktiga, och enkla förändringar kan ge stora resultat och stärka vårdnadshavarna. Individuellt utformade sovrutiner kan innehålla flera olika åtgärder:

- Anpassad säng och speciell madrass.
  - Omslutande bäddning.
  - Vändschema (hjälp till lägesändring under natten).
  - Barnets egen viloställning med eller utan positioneringskuddar.
  - Ett varmt bad om möjligt eller användning av värmedyna.
  - Ett minimum av yttre faktorer såsom ortoser, korsett eller annat som kan ge tryck.
- Ibland är det i stället viktigt att minska tystnaden genom att sjunga eller spela svag musik. För vissa barn är rörelse det mest rogivande: att vaggas i vagn eller gunga eller ligga i en vattensäng [163].

**Olika avslappningsbehandlingar** såsom massage kan hjälpa barnet att slappna av och sova.

- När andningstekniker kan tillämpas är det en mycket god hjälp för att minska spänning i kroppen och öka välbefinnandet. Här kan fysioterapeuten vägleda både barn och vårdnadshavare. Generellt gäller att nattsömnen blir bättre om man växlar mellan aktivitet och vila under dagen.
- Massage kan ges i olika former och variera från lätt beröring av exempelvis pannan till mjuka strykningar över rygg, mage eller annan vald kroppsdel. Ofta känner även den som ger beröringen ett ökat lugn. Det vetenskapliga stödet är otillräckligt när det gäller palliativ vård av barn, men klinisk erfarenhet talar för positiva effekter [28, 163].

## 16.14.3 Omvårdnad

Störd sömn kan även ha psykologiska orsaker, såsom oro över livssituationen, dödsångest, separationsångest och rädsla för mörker [197]. En del i arbetet med att förbättra sömnen är att observera barnet när det somnar och sover. Sömn kan analyseras utifrån skattningsskalor såsom visuell analog skala (VAS-skala) och BEAR som används för att ta en sömnanamnes. Sömndagbok kan vara ett bra och användbart hjälpmedel [195].

Störd nattsömn kan även förvärra andra symtom, till exempel smärta [47]. I livets slutskede kan barnet pendla mellan sömn och medvetlöshet, vilket innebär att det kan vara svårt att bedöma vakenhetsgraden. Det är dock mycket viktigt att alltid tala till barnet som om hen fortfarande kan höra [28].



Störd sömn hos barn som behöver palliativ vård kan upplevas som ett stort problem av vårdnadshavarna [[199](#), [201](#)] eftersom sömnproblemen påverkar en hel familj. Vårdnadshavare som blir väckta flera gånger per natt och som redan lever i en stressad situation kan drabbas av psykisk utmattnings, delvis på grund av sin störda sömn [[195](#)].



## KAPITEL 17

# Barn med neurologiska sjukdomar och/eller funktionsnedsättningar – speciella symtom och symtomlindring

### Rekommendationer

- Många barn med neurologiska sjukdomar behöver palliativ vård genom hela livet.
- Det kan ibland vara svårt att se när slutfasen inträffar.
- Särskilda kunskaper behövs för kommunikation eftersom många inte har ett ”talat” språk.
- Smärta på grund av spasticitet är annorlunda än för andra sjuka barn och kräver särskilt omhändertagande.

### 17.1 Speciella symtom

Barn med neurologiska sjukdomar kan ha en komplex funktionsnedsättning till följd av medfödda eller förvärvade hjärn- och/eller ryggmärgsskador, neurometabola sjukdomar, neurodegenerativa sjukdomar och genetiska avvikelser. Inte sällan finns besvären eller sjukdomen genom hela livet. I många fall är sjukdomen även livshotande, antingen på grund av att det handlar om en progressiv sjukdom eller för att nedsättningen i sig försämrar de livsviktiga funktionerna.

Utmaningen i palliativ vård av barn med neurologiska sjukdomar är att skilja mellan främjande insatser och insatser som förlänger lidandet. Anledningen är att neurologiska sjukdomar kan ha en långsam progress, vilket gör det svårt att bedöma när den palliativa vården går över till den sena fasen [130]. För de flesta barn och ungdomar med neurologiska sjukdomar pågår den palliativa vården i många år. Vården är inte botande utan innehåller en samlad behandling och omsorg för att ge ett så gott liv som möjligt. Behandlingsstrategin utgår från ett helhetstänk där man tar hänsyn till barnets grundläggande kroppsfunktioner och sjukdomsrelaterade symtom [129].

#### 17.1.1 Andning

Andningen påverkas av många skäl, exempelvis svaghet, ökad slembildning, spänningar och skolios.

### 17.1.2 Epilepsi och anfall

Många barn med neurologiska åkommor och epilepsi har en blandning av olika epilepsityper där man behöver använda sig av flera olika antiepileptika. Trots detta blir barnen sällan anfallsfria. Kombinationen av olika preparat ger också ökad risk för biverkningar, till exempel trötthet samt ökad slem- och salivproduktion som kan försvåra andningen [129].

### 17.1.3 Kommunikationsproblem

Barn med neurologiska sjukdomar har ofta begränsningar i sina kognitiva och kommunikativa funktioner. Det är vanligt att de behöver alternativ till talat språk för att kunna förmedla sig och det är viktigt att det finns någon som specifikt kan tolka barnet [129].

### 17.1.4 Nutritionsproblem

Barn med neurologiska sjukdomar kan ha störd mag- och tarmfunktion eller nedsatt tarmmotilitet [129]. Gastrostomi (sond i magsäcken) kan underlätta nutritionen för de barn som också har andra symtom såsom spasticitet och reflux [129].

### 17.1.5 Spasticitet

Spasticitet är vanligt bland barn med svåra neurologiska skador och/eller progressiva sjukdomar. Det kan orsaka smärta och på sikt förkortade muskler och sekundära förändringar i ligament, leder och skelett som slutligen leder till kontrakturer och luxation. Detta medför i sin tur ökad smärtproblematik. Spasticiteten ökar även kaloriförbrukningen och kan försvåra matsituationen [129].

### 17.1.6 Smärta

Det kan vara svårt att tolka smärta hos barn med neurologiska sjukdomar. Det gäller att vara lyhörd gentemot de närstående, särskilt när barnet inte har kommunikativa förmågor som sjukvårdspersonal är insatt i. Det finns olika anledningar till smärta: GER (gastroesofageal reflux), luxationer, fissurer, frakturer, muskelspänningar, nervsmärtor och smärta vid neurodegenerativa processer.

### 17.1.7 Sömnbesvär

Många har störd sömn på grund av epilepsi, spasticitet, slem i luftvägarna och störd dygnsrytm eller för att de behöver hjälp med positionering under natten [129].

### 17.1.8 Trycksår och andra hudbesvär

Hudens tillstånd är beroende av en god cirkulation i kroppens alla delar. Barn som inte kan röra sig får sämre cirkulation, vilket leder till svullnad i alla extremiteter. Detta ökar risken för trycksår, särskilt på utsatta ställen såsom höftkam, korsrygg, sittbensknölar, fotknölar och hälar [129].



## 17.2 Farmakologisk behandling

### 17.2.1 Andningssvårigheter

Behandlingen vid andningssvårigheter är densamma som för andra barn inom palliativ vård. Inhalationer med koksalt, hyperten koksalt och salivminskande medicin som Sialanar finns att tillgå. Syrgas kan i vissa fall vara indicerat.

### 17.2.2 Epilepsi och anfall

Neurologiskt sjuka barn med epilepsi och behov av palliativ vård behöver ett multiprofessionellt omhändertagande, helst med kontinuerlig kontakt med läkare och sjuksköterska som har stor erfarenhet av epilepsi. Utmaningen är att tolka symtomen för att sedan erbjuda lämplig behandling av epilepsi och andra orsaker till symtomen, till exempel myokloni, spänningar och smärta [202].

Det finns många antiepileptika med olika specifitet beroende på anfallstyp. Ofta behöver man använda sig av flera typer, så det är viktig att ha kunskap om deras interaktioner och biverkningar. För aktuella läkemedelsrekommendationer hänvisas till Läkemedelsverket. Annan antiepileptisk behandling kan också vara aktuell, såsom ketogen kost, vagusnervstimulering och epilepsikirurgi [203].

### 17.2.3 Smärta

Den farmakologiska smärtbehandlingen för barn med neurologiska sjukdomar och funktionsnedsättningar är på många sätt likadan som för barn med andra sjukdomar. Smärtanalysen är en förutsättning för lyckad smärtbehandling. Det är viktigt att smärtlindra dygnet runt och vid behov genom kombination av olika analgetika. Analgetika väljs utifrån effekt och smärtform.

Många barn med neurologiska sjukdomar och behov av palliativ vård har neuropatisk smärta, både central och perifer samt visceral hyperalgesi eller smärta och nociceptiv smärta. Vid visceral hyperalgesi eller smärta kan behandling med gabapentin ha mycket god effekt. Det kan ibland vara indicerat med ett empiriskt behandlingsförsök med gabapentin även om ingen nociceptiv smärta som orsak har identifierats. Gabapentinbehandling kan också provas om symtomen fortsätter trots behandling av till exempel GER samt om barnet har intermittenta besvär av agitation, oro eller obehag som kommer allt oftare. Det kan även vara aktuellt att prova vid central neuropatisk smärta eller visceral hyperalgesi eller smärta, det vill säga symptom som är relaterade till matning, gaser och tarmrörelse.

Smärtlindring av nociceptiv smärta kan även ske med morfin. Ibland behövs dock en mindre dos än hos icke neurologiskt sjuka barn.

### 17.2.4 Spasticitet

Läkemedel kan minska och motverka spasticitet. En standardbehandling är intramuskulär injektion av botulinumtoxin. Injektionerna kräver adekvat förberedelse av patienten och smärtlindring. Ett annat läkemedel som ofta används är baklofen som kan ges via munnen eller intratekalt via en pump.

Vid svårare spasticitet kan en kombination av analgetika och avslappnande läkemedel ges 3–4 gånger dagligen förebyggande, till exempel paracetamol och kloralhydrat. Om inte detta är tillräckligt, kan klonidin vara ett bra läkemedel, ibland i kombination med morfinpreparat.

Ibland behövs ortopediska eller neurokirurgiska åtgärder. Då är det viktigt att läkare, fysioterapeut eller sjukgymnast och arbetsterapeut gör en sammansatt bedömning. Det är alltid viktigt med pre- och postoperativa insatser från teamet [[129](#), [130](#), [204](#)].

<b>Faktaruta: Behandling av spasticitet</b>			
<b>Allmänt</b>	<b>Specifikt</b>	<b>Läkemedel</b>	<b>Kirurgi</b>
Bemötande Adekvat vätske- och näringsintag Trygghet, god kommunikation Lugn och ro, anpassad klädsel, musik Regelbundna lägesförändringar Optimal sitt- och liggställning, anatomiska kuddar Anpassad taktil massage Varma bad Ridning Bekväm madrass	Fysioterapi eller sjukgymnastik Ortoser Stödkorsett, sitt- och ståskal, mjuk korsett. Akupunktur för smärtlindring	Botulinumtoxin Baklofen Diazepam	Ortopedisk kirurgi Handkirurgi Neurokirurgi (rizotomi) [ <a href="#">205</a> ]

## 17.3 Icke-farmakologisk behandling och omvårdnad

Tillgång till fysioterapeut eller sjukgymnast och arbetsterapeut är viktigt för barn med neurologiska tillstånd, liksom god omvårdnad. Regelbunden bedömning av en erfaren fysioterapeut eller sjukgymnast, arbetsterapeut, läkare och sjuksköterska bidrar till tidiga insatser, anpassning av hjälpmedel, ortosbehandlingar, taktil massage och akupunktur [[129](#)].

### 17.3.1 Andning

Barn med neurologiska funktionsnedsättningar har ofta även nedsatt andningsförmåga och/eller svårigheter att syresätta sig. Regelbunden andningsgymnastik med stöd av fysioterapeut eller sjukgymnast och användning av andningshjälpmedel som PEP-mask (Positive Expiratory Pressure), hostmaskin, BiPap och CPAP (positiv luftvägstrycksterapi) kan förbättra andningssituationen.



### 17.3.2 Spasticitet

För att motverka framtida problem med spasticitet är det viktigt att tidigt sätta in förebyggande åtgärder. Flera insatser kan förebygga och behandla spasticitet, exempelvis ståträning, frekventa lägesändringar, kontrakturprofylax och töjningar samt insatser för att bibehålla rörelseomfång [\[129\]](#).

### 17.3.3 Trycksår och andra hudbesvär

Många neurologiskt sjuka barn använder ortoser av olika slag, till exempel korsett och fothylsor, som ökar risken för trycksår vid nedsatt cirkulation. Det är viktigt att huden hålls varm och torr, så att det inte blir sprickor eller sår som i sin tur kan leda till infektioner.

Beröring, taktil massage, lägesändringar och adekvat nutrition är avgörande för hudens välbefinnande. Trycksår är smärtsamma och ska smärtlindras [\[129\]](#).

## KAPITEL 18

# Neonatalvård

Denna första version av Nationellt vårdprogram för palliativ vård av barn omfattar inte specifikt palliativ vård av neonatala barn. En arbetsgrupp från barnläkarföreningens delförening Neonatologi håller på att ta fram ett vårdprogram för palliativ vård inom neonatologin. När det är klart kommer en länk att läggas till här.

## KAPITEL 19

# Kvalitetsregister

**Rekommendationer**

- Barn som avlider bör registreras i Palliativregistret, oavsett diagnos, eftersom uppgifter därifrån kan hjälpa enheter att utvärdera sitt arbete med barn i livets slutskede.
- Registrera er enhet i Svenska Palliativregistret och utarbeta en rutin.

Svenska Palliativregistret är ett nationellt kvalitetsregister som är finansierat av Sveriges Kommuner och Regioner (SKR). Det ska vara ett hjälpmedel för att förbättra den palliativa vården, oavsett diagnos, typ av vårdenhet och plats i landet [206].

Tanken är att alla som dör ska registreras snarast möjligt efter dödsfallet, och registreringen ska omfatta sista levnadsveckan. Registreringen ska utföras av den eller de i personalen som har mest kunskap om patienten på den vårdenhet där hen avled. Även om dödsfallet inte var förväntat förrän under det sista dygnet, kan rätt vidtagna palliativa insatser göra stor skillnad.

Dödsfallsenkäten är webbaserad och nås och registreras via registrets webbplats [www.palliativregistret.se](http://www.palliativregistret.se). Enkäten består av ett begränsat antal frågor om bland annat den information som den sjuka och de närstående fått, symtomlindring, vidbehovsordinationer, omvårdnad, valfrihet vad gäller dödsplats och erbjudande om efterlevandesamtal.

För att den palliativa vården ska bli allt bättre för patienterna och de närstående behöver alla enheter som vårdar obotligt sjuka och döende regelbundet arbeta med sina registerdata, och utifrån dessa successivt förbättra sina rutiner och vårdens innehåll. Chefer på olika nivåer har ett stort ansvar för att efterfråga nulägesbeskrivningar, identifiera eftersatta områden och sätta igång ett systematiskt förbättringsarbete med krav på uppföljning och regelbunden ny resultatredovisning, helst flera gånger per år. I takt med att registrets täckningsgrad blir allt högre kan lokala, regionala och nationella målnivåer och standarder definieras.

Via webbplatsen finns resultat för den aktuella enheten tillgänglig omedelbart efter inloggning. Resultat på läns-, kommun- och vårdtypsnivå redovisas helt öppet (det vill säga utan inloggning). Via urvalsfunktioner på rapportsidan kan man skraddarsy hur man vill att data ska presenteras utifrån län, kommun, olika tidsperioder, diagnoser, åldersgrupper, kön och vårdenhetstyper. Möjlighet till snabb återkoppling ses som en stor tillgång i det kontinuerliga förbättringsarbetet, eftersom enhetens egen personal kan snabbt se resultat av rutinförändringar.

Under det senaste året har enkäten reviderats på förslag från enheter som har vårdat flera barn i livets slutskede och det är nu det lättare att registrera barn.



## KAPITEL 20

# Kvalitetsindikatorer och målnivåer

När detta första nationella vårdprogrammet för palliativ vård av barn skrevs, fanns inga specifika kvalitetsindikatorer eller målnivåer för barn eller för palliativ vård av barn i livets slutskede eller den akuta döendefasen. Det har i stället grundats på Socialstyrelsens Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede från 2013 och baseras på internationella överenskommelser och definitioner av god palliativ vård. Syftet med kunskapsstödet är att bidra till att vård och omsorg ska vara jämlik, tillgänglig, säker, effektiv och kunskapsbaserad [207].

Den palliativa vården kan börja redan vid födseln eller när diagnos har ställts, och kan behövas under en kortare eller längre tid. Barn och ungdomar i palliativ vård ska vårdas utifrån sina individuella behov, vilket Socialstyrelsen framhåller i en utvärdering från 2016. Det är viktigt att ta fram vetenskaplig evidens för att bedöma effekterna, och att ge rekommendationer för att säkerställa en god palliativ vård av barn och ungdomar [208].

Ett sätt att säkerställa god palliativ vård är genom rutiner, alltså att bestämma hur den palliativa vården ska fungera för barn och ungdomar. Rutinen ska vara känd och användas av personal inom barn- och ungdomsklinikerna, och den kan vara både muntlig och skriftlig. Över hälften av barn- och ungdomsklinikerna (17 av 25) anger att de har rutiner för den palliativa vården för barn och ungdomar i livets slutskede eller den akuta döendefasen. Socialstyrelsen anser att det är viktigt att barn och ungdomar också beaktas i uppdateringen av det nationella kunskapsstödet framöver [208, 209].

## 20.1 Kvalitetsindikatorer

Inom palliativ vård ska man, liksom inom all annan hälso- och sjukvård, ständigt arbeta med att förbättra kvalitet, effektivitet och patientsäkerhet. Det framgår bland annat av föreskrifterna Ledningssystem för systematiskt kvalitetsarbete, hälso- och sjukvårdslagen och patientsäkerhetslagen.

Socialstyrelsen har som uppdrag att följa upp hur de nationella riktlinjerna används och påverkar praktiskt. För att kunna göra detta används indikatorer i uppföljningar och utvärderingar av vårdens processer, resultat och kostnader. Indikatorerna bör vara möjliga att använda både nationellt, regionalt och lokalt. I första hand ska de vara möjliga att mäta med hjälp av befintliga datakällor.

Socialstyrelsen har därmed fokuserat på ett fåtal indikatorer om palliativ vård som ska spegla de viktigaste aspekterna av en god palliativ vård, med basen i de fyra hörnstenarna (symtomlindring; multiprofessionellt samarbete; kommunikation och relation; stöd till närstående) och i riktlinjernas rekommendationer [65] [209, 210].



## 20.2 Målnivåer

Det främsta syftet med att fastställa målnivåer för indikatorer är att ge hälso- och sjukvården tydliga och mätbara kvalitetsmål att arbeta mot, samt att bidra till att patienter får en god och jämlik vård i enlighet med lagstiftningens intentioner.

Målnivåerna bedöms kunna påverka praxis och resursfördelning, och därigenom förbättra vården. Nivåerna lämpar sig för nationella uppföljningar och utvärderingar, men ska också underlätta förbättringsarbetet på regional och lokal nivå. De är dessutom värdefulla ur ett styrnings- och ledningsperspektiv.

Målnivåerna utgår alltid från en indikator, som i sin tur baseras på en rekommendation i de nationella riktlinjerna för det aktuella området. Socialstyrelsens expertgrupp har valt ett antal indikatorer som bedöms vara lämpliga att målsätta.

### **Några av de utvalda indikatorerna och målvärdena för palliativ vård i livets slutskede:**

Munhälsobedömning under sista levnadsveckan	≥ 90 %
Smärtskattning under sista levnadsveckan	≥ 100 %
Vidbehovsordination av opioid mot smärta under sista levnadsveckan	≥ 98 %
Vidbehovsordination av ångestdämpande läkemedel under sista levnadsveckan	≥ 98 %
Ingen förekomst av trycksår under sista levnadsveckan	≥ 90 %
Brytpunktssamtal	≥ 98 %

[\[211\]](#).

## KAPITEL 21

## Referenser

1. Socialstyrelsen. Socialstyrelsens termbank 2019. Available from: <https://termbank.socialstyrelsen.se>.
2. Bischofberger E. Barnet i vården. Stockholm: Liber; 2004.
3. Beck-Friis B, Strang P. Palliativ medicin. Stockholm: Liber; 2005.
4. Clark D. 'Total pain', disciplinary power and the body in the work of Cicely Saunders, 1958-1967. *Social science & medicine* (1982). 1999;49(6):727-36.
5. Kreicbergs U, Valdimarsdottir U, Onelov E, Bjork O, Steineck G, Henter JI. Care-related distress: a nationwide study of parents who lost their child to cancer. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*. 2005;23(36):9162-71.
6. Groh G, Feddersen B, Fuhrer M, Borasio GD. Specialized home palliative care for adults and children: differences and similarities. *Journal of palliative medicine*. 2014;17(7):803-10.
7. Mellor C, Hain R. Paediatric palliative care: not so different from adult palliative care? *British journal of hospital medicine (London, England : 2005)*. 2010;71(1):36-9.
8. Liben S, Papadatou D, Wolfe J. Paediatric palliative care: challenges and emerging ideas. *Lancet (London, England)*. 2008;371(9615):852-64.
9. European Journal of Palliative Care. IMPaCCt: standards for paediatric palliative care in Europe. Reprinted from *European Journal of palliative care* 2007; 14(3): 109-114. Available from: [http://www.palliative.lv/wp-content/uploads/2013/01/EU\\_Childrens\\_Palliative\\_Care\\_standarts.pdf](http://www.palliative.lv/wp-content/uploads/2013/01/EU_Childrens_Palliative_Care_standarts.pdf).
10. Ann Roinn Sláinte Agu Leanaí. Palliative care for children with life-limiting conditions in Ireland - A National Policy. Department of health and children. 2009. Available from: <https://www.gov.ie/en/publication/ed697f-palliative-care-for-children-with-life-limiting-conditions-in-ireland/>.
11. Jassal SS, Anderson AK, Griffiths J, Mellor C, Hain R, Lidstone V. Paediatric Palliative care Guidelines 4th ed 2016.
12. Socialstyrelsen. Bedöma barns mognad för delaktighet: Kunskapsstöd för socialtjänsten, Hälso- och sjukvården samt tandvården. Stockholm: Socialstyrelsen; 2015.
13. Knapp C, Woodworth L, Wright M, Downing J, Drake R, Fowler-Kerry S, et al. Pediatric palliative care provision around the world: a systematic review. *Pediatric blood & cancer*. 2011;57(3):361-8.
14. Widger K, Seow H, Rapoport A, Chalifoux M, Tanuseputro P. Children's End-of-Life Health Care Use and Cost. *Pediatrics*. 2017;139(4).
15. World Health Organization (WHO). Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics: A WHO guide for health-care planners, implementers and managers. 2018.
16. Drake R. Palliative Care for Children in Hospital: Essential Roles. *Children (Basel, Switzerland)*. 2018;5(2).
17. International children's palliative care network (icpcn). 2015 [ ]. Available from: <http://www.icpcn.org/about-icpcn/history-of-icpcn/>.

18. Weaver MS, Heinze KE, Kelly KP, Wiener L, Casey RL, Bell CJ, et al. Palliative Care as a Standard of Care in Pediatric Oncology. *Pediatric blood & cancer*. 2015;62 Suppl 5:S829-33.
19. Castor C, Landgren K, Hansson H, Kristensson Hallstrom I. A possibility for strengthening family life and health: Family members' lived experience when a sick child receives home care in Sweden. *Health & social care in the community*. 2018;26(2):224-31.
20. Eskola K, Bergstraesser E, Zimmermann K, Cignacco E. Maintaining family life balance while facing a child's imminent death-A mixed methods study. *Journal of advanced nursing*. 2017;73(10):2462-72.
21. Castor C, Hallstrom IK, Landgren K, Hansson H. Accessibility, utilisation and acceptability of a county-based home care service for sick children in Sweden. *Scandinavian journal of caring sciences*. 2019.
22. Samuelson S, Willen C, Bratt EL. New kid on the block? Community nurses' experiences of caring for sick children at home. *Journal of clinical nursing*. 2015;24(17-18):2448-57.
23. Wolfe J, Jones BL, Kreicbergs U, Janokovic M. The Interdisciplinary Oncology Team and the Role of Palliative Care Consultation editors. *Palliative Care in Pediatric Oncology*: Cham: Springer International Publishing AG; 2018. p. 35-53.
24. Rodriguez-Galindo C, Friedrich P, Morrissey L, Frazier L. Global challenges in pediatric oncology. *Current opinion in pediatrics*. 2013;25(1):3-15.
25. Milstein J. A paradigm of integrative care: healing with curing throughout life, "being with" and "doing to". *Journal of perinatology : official journal of the California Perinatal Association*. 2005;25(9):563-8.
26. Levine DR, Johnson LM, Snyder A, Wiser RK, Gibson D, Kane JR, et al. Integrating Palliative Care in Pediatric Oncology: Evidence for an Evolving Paradigm for Comprehensive Cancer Care. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network : JNCCN*. 2016;14(6):741-8.
27. Anghelescu DL, Oakes L, Hinds PS. Palliative care and pediatrics. *Anesthesiology clinics*. 2006;24(1):145-61, ix.
28. Regionala cancercentrum i Samverkan. Nationellt vårdprogram Palliativ vård 2021. Available from: <https://www.cancercentrum.se/samverkan/vara-uppdrag/palliativ-vard/vardprogram/>.
29. Svenska Palliativregistret. Available from: <http://palliativregistret.se/>.
30. Andershed B, Ternestedt BM. Development of a theoretical framework describing relatives' involvement in palliative care. *Journal of advanced nursing*. 2001;34(4):554-62.
31. Ternestedt B-M, Andershed B, Eriksson M, Johansson I. A Good Death: Development of a Nursing Model of Care. 2002;4(3):153-60.
32. Baker JN, Hinds PS, Spunt SL, Barfield RC, Allen C, Powell BC, et al. Integration of palliative care practices into the ongoing care of children with cancer: individualized care planning and coordination. *Pediatric clinics of North America*. 2008;55(1):223-50, xii.
33. Loeffen EAH, Tissing WJE, Schuiling-Otten MA, de Kruiff CC, Kremer LCM, Verhagen AAE. Individualised advance care planning in children with life-limiting conditions. *Archives of disease in childhood*. 2018;103(5):480-5.
34. Palliativt utvecklingscentrum. ESAS-r, Edmonton Symptom Assessment Scale – reviderad. 2017. Available from: <https://palliativtutvecklingscentrum.se/utveckling/vardutveckling/skattningsinstrument/esas-r/>.

35. Vårdhandboken. Riskbedömning. Fallprevention 2019. Available from: <https://www.vardhandboken.se/vard-och-behandling/basal-och-preventiv-omvardnad/fallprevention/riskbedomning/>.
36. Vårdhandboken. Riskbedömning av ohälsa i munnen 2020. Available from: <https://www.vardhandboken.se/vard-och-behandling/basal-och-preventiv-omvardnad/munhalsa/riskbedomning-av-ohalsa-i-munnen/>.
37. Andersson P. Assessments of oral health status in frail patients in hospital [Doctoral thesis, comprehensive summary]. Malmö: Malmö högskola; 2004.
38. Andersson P, Persson L, Hallberg IR, Renvert S. Testing an oral assessment guide during chemotherapy treatment in a Swedish care setting: a pilot study. *Journal of clinical nursing*. 1999;8(2):150-8.
39. Huysentruyt K, Alliet P, Muysont L, Rossignol R, Devreker T, Bontems P, et al. The STRONG(kids) nutritional screening tool in hospitalized children: a validation study. *Nutrition (Burbank, Los Angeles County, Calif)*. 2013;29(11-12):1356-61.
40. Hulst JM, Zwart H, Hop WC, Joosten KF. Dutch national survey to test the STRONGkids nutritional risk screening tool in hospitalized children. *Clinical nutrition (Edinburgh, Scotland)*. 2010;29(1):106-11.
41. Gerasimidis K, Macleod I, Maclean A, Buchanan E, McGrogan P, Swinbank I, et al. Performance of the novel Paediatric Yorkhill Malnutrition Score (PYMS) in hospital practice. *Clinical nutrition (Edinburgh, Scotland)*. 2011;30(4):430-5.
42. McCarthy H, Dixon M, Crabtree I, Eaton-Evans MJ, McNulty H. The development and evaluation of the Screening Tool for the Assessment of Malnutrition in Paediatrics (STAMP(c)) for use by healthcare staff. *Journal of human nutrition and dietetics : the official journal of the British Dietetic Association*. 2012;25(4):311-8.
43. Vårdhandboken. Smärtskattningsinstrument: smärtskattning av akut och postoperativ smärta 2019. Available from: <https://www.vardhandboken.se/vard-och-behandling/akut-bedomning-och-skattning/smarts kattning-av-akut-och-postoperativ-smarta/smarts kattningsinstrument/>.
44. Johansson M, Carlberg E, Jylli L. Validity and reliability of a Swedish version of the Non-Communicating Children's Pain Checklist – Postoperative Version. 2010;99(6):929-33.
45. Johansson M. Beteende, Observation & skattning av smärta (BOSS) för barn och ungdomar utan verbal kommunikationsförmåga och/eller omfattande funktionshinder. Stockholm: Habilitering & Hälsa, Region Stockholm; 2009. Available from: <https://www.habilitering.se/fakta-och-rad/temasidor/smarta/de-har-koll-pa-smarta/>  
<https://www.smartbojen.se/wp-content/uploads/2018/10/BOSS-smarts kattningsmall.pdf>.
46. Vårdhandboken. Riskbedömning. Trycksår 2020. Available from: <https://www.vardhandboken.se/vard-och-behandling/hud-och-sar/trycksar/riskbedomning/>.
47. Wolfe J. Textbook of interdisciplinary pediatric palliative care. Philadelphia, Pa.: Elsevier/Saunders; 2011.
48. Thylefors I. Arbetsgrupper : från gränslösa team till slutna rum. Stockholm: Natur och kultur; 2007.
49. Downing J, Marston J, Fleming E. Children's palliative care: considerations for a physical therapeutic environment. *Journal of palliative care*. 2014;30(2):116-24.
50. Klick JC, Hauer J. Pediatric palliative care. Current problems in pediatric and adolescent health care. 2010;40(6):120-51.

51. Broberg C, Tyni-Lenné R. Sjukgymnastik som vetenskap och profession. Stockholm: Legitimerade sjukgymnasters riksförbund; 2010.
52. Sand L. Existential challenges and coping in palliative cancer care : experiences of patients and family members. Stockholm: Karolinska institutet; 2008.
53. Sauter S, Franzén E, Lübcke A. Fysioterapi i palliativ vård : rörelseglädje tills livet tar slut. Lund: Studentlitteratur; 2018.
54. Baker JN. Let's cross that bridge now: having 'what if' conversations with patients and families: St. Jude Progress. Available from: <https://blogs.stjude.org/progress/pediatric-oncologist-on-having-honest-talks-with-patients/>.
55. Statens Medicinsk-etiska Råd (SMER). Etik: en introduktion Stockholm: Statens Medicinetiska Råd (SMER); 2018. Available from: [http://www.smer.se/wp-content/uploads/2018/06/Etik.-En-introduktion\\_WEB.pdf](http://www.smer.se/wp-content/uploads/2018/06/Etik.-En-introduktion_WEB.pdf).
56. Socialdepartementet. Patientlag (2014:821). Utfärdad 2014-06-19 Stockholm 2014 [ ]. Available from: [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821\\_sfs-2014-821](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821).
57. Justitiedepartementet L2. Föräldrabalk (1949:381). Utfärdad 1949-06-10 Stockholm: Sveriges Riksdag; 1949 [2020-11-11]. Available from: [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/foraldrabalk-1949381\\_sfs-1949-381](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/foraldrabalk-1949381_sfs-1949-381).
58. UNICEF Sverige. Barnkonventionen: FN:s konvention om barnets rättigheter Stockholm: UNICEF Sverige; 2009. Available from: <http://unicef-porthos-production.s3.amazonaws.com/barnkonventionen-i-sin-helhet.pdf>.
59. Svenska Läkaresällskapet (SLS), Svensk sjuksköterskeförening. Etiska riktlinjer vid ställningstagande till att avstå från och/eller avbryta livsuppehållande behandling Stockholm: SLS och Svensk sjuksköterskeförening; 2018. Available from: [https://www.sls.se/globalassets/sls/etik/dokument/sls\\_ssf\\_riktlinjer\\_avbryta\\_avsta\\_2018.pdf](https://www.sls.se/globalassets/sls/etik/dokument/sls_ssf_riktlinjer_avbryta_avsta_2018.pdf).
60. Kahneman D, Svensson P. Tänka, snabbt och långsamt. Stockholm: Volante; 2017.
61. Jalmsell L, Lovgren M, Kreicbergs U, Henter JI, Frost BM. Children with cancer share their views: tell the truth but leave room for hope. Acta Paediatr. 2016;105(9):1094-9.
62. Stein A, Dalton L, Rapa E, Bluebond-Langner M, Hanington L, Stein KF, et al. Communication with children and adolescents about the diagnosis of their own life-threatening condition. Lancet (London, England). 2019;393(10176):1150-63.
63. Jalmsell L, Kontio T, Stein M, Henter JI, Kreicbergs U. On the Child's Own Initiative: Parents Communicate with Their Dying Child About Death. Death Stud. 2015;39(1-5):111-7.
64. Kreicbergs U, Valdimarsdottir U, Onelov E, Henter JI, Steineck G. Talking about death with children who have severe malignant disease. N Engl J Med. 2004;351(12):1175-86.
65. Socialdepartementet. Hälso- och sjukvårdslag (2017:30) Stockholm. Available from: [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag\\_sfs-2017-30](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag_sfs-2017-30).
66. Infoteket om Funktionshinder. Alternativ och kompletterande kommunikation (AKK) för personer med kommunikationssvårigheter: Region Uppsala; [ ]. Available from: <http://www.lul.se/sv/Kampanjwebbar/Infoteket/Funktionsnedsattningar/Sprak--och-kommunikationsproblem/Alternativ-och-Kompletterande-Kommunikation-AKK-for-personer-med-kommunikationssvarigheter/>.
67. Lagerkvist B, Lindgren C. Barn med funktionsnedsättning. Lund: Studentlitteratur; 2012.



68. Föreningen Sveriges Lektorapeuter. 2020. Available from: <https://www.sverigeslektareuter.se/>.
69. Tamm M. Hälsa och sjukdom i barnens värld. Stockholm: Liber utbildning; 1996.
70. Uggla L. Music therapy : an intervention effecting quality of life and health in children going through hematopoietic stem cell transplantation. Stockholm: Karolinska Institutet; 2019.
71. Lindenfelser KJ, Hense C, McFerran K. Music therapy in pediatric palliative care: family-centered care to enhance quality of life. The American journal of hospice & palliative care. 2012;29(3):219-26.
72. Clark BA, Siden H, Straatman L. An integrative approach to music therapy in pediatric palliative care. Journal of palliative care. 2014;30(3):179-87.
73. Duda LJ. Integrating music therapy into pediatric palliative care. Progress in Palliative Care. 2013;21(2):65-77.
74. Amadoru S, McFerran K. The role of music therapy in children's hospices. European Journal of Palliative Care. 2007;14:124-7.
75. Aasgaard T. An ecology of love: aspects of music therapy in the pediatric oncology environment. Journal of palliative care. 2001;17(3):177-81.
76. Lindenfelser KJ. Parents Voices Supporting Music Therapy within Pediatric Palliative Care. Voices 2005.
77. Barncancerfonden. Sjukhusclowner - Glädje som läker 2017. Available from: <https://www.barncancerfonden.se/lokala-foreningar/vastra/pa-sjukhusen/sjukhusclowner/>.
78. Skolverket. Utbildning på sjukhus. Skolverkets allmänna råd med kommentarer Stockholm: Skolverket; 2016. Available from: <https://www.skolverket.se/getFile?file=3682>.
79. Utbildningsdepartementet. Den nya skollagen: för kunskap, valfrihet, och trygghet: regeringens proposition 2009/10:165 Stockholm 2010. Available from: <https://www.regeringen.se/contentassets/c507a849c3fa4173b7d03df20bad2b59/den-nya-skollagen---for-kunskap-valfrihet-och-trygghet-hela-dokumentet-prop.-20092010165>.
80. Karlberg S, Eriksson H, Jakobsson Å. Sociala tjänstehundar : omsorg utan ord. Göteborg: Klickerförlaget; 2018.
81. Fine AH. Handbook on animal-assisted therapy : foundations and guidelines for animal-assisted interventions. London: Elsevier/Academic Press; 2015.
82. Beck-Friis B, Strang P, Beck-Friis A, Lunding H. Hundens betydelse i vården : erfarenheter och praktiska råd. Stockholm: Gothia; 2007.
83. Antonovsky A, Cederblad M, Elfstadius M, Lundh L-G. Hälsans mysterium. Stockholm: Natur och kultur; 1991.
84. Krook C. Se - än lever jag! : livsåskådning och lärande i livets slutskede. Stockholm: HLS förlag; 2007.
85. Hudson P, Payne S. Family carers in palliative care : a guide for health and social care professionals. Oxford: Oxford University Press; 2009.
86. Craig F, Abu-Saad H, Benini F, Kuttner L, Wood C, Feraris PC, et al. IMPaCCT: Standards for paediatric palliative care in Europe. European Journal of Palliative Care. 2007;14:2-7.
87. Chin WL, Jaaniste T, Trethewie S. The Role of Resilience in the Sibling Experience of Pediatric Palliative Care: What Is the Theory and Evidence? Children (Basel, Switzerland). 2018;5(7).
88. Wiener L, McConnell DG, Latella L, Ludi E. Cultural and religious considerations in pediatric palliative care. Palliative & supportive care. 2013;11(1):47-67.

89. Lovgren M, Bylund-Grenklo T, Jalmsell L, Wallin AE, Kreicbergs U. Bereaved Siblings' Advice to Health Care Professionals Working With Children With Cancer and Their Families. *Journal of pediatric oncology nursing : official journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*. 2016;33(4):297-305.
90. Akard TF, Skeens MA, Fortney CA, Dietrich MS, Gilmer MJ, Vannatta K, et al. Changes in Siblings Over Time After the Death of a Brother or Sister From Cancer. *Cancer nursing*. 2019;42(1):E20-e7.
91. Long KA, Lehmann V, Gerhardt CA, Carpenter AL, Marsland AL, Alderfer MA. Psychosocial functioning and risk factors among siblings of children with cancer: An updated systematic review. *Psycho-oncology*. 2018;27(6):1467-79.
92. Wallin AE, Steineck G, Nyberg T, Kreicbergs U. Insufficient communication and anxiety in cancer-bereaved siblings: A nationwide long-term follow-up. *Palliative & supportive care*. 2016;14(5):488-94.
93. Lovgren M, Jalmsell L, Eilegard Wallin A, Steineck G, Kreicbergs U. Siblings' experiences of their brother's or sister's cancer death: a nationwide follow-up 2-9 years later. *Psycho-oncology*. 2016;25(4):435-40.
94. Walter T. *The Revival of Death* London: Routledge; 1994.
95. Wolfe J, Jones BL, Kreicbergs U, Jankovic M. *Palliative Care in Pediatric Oncology*. Cham: Springer International Publishing ;; 2018.
96. Lövgren M, Sveen J. Family Bereavement Care in Pediatric Oncology. In: Wolfe J, Jones BL, Kreicbergs U, Jankovic M, editors. *Palliative Care in Pediatric Oncology*. Cham: Springer International Publishing; 2018. p. 245-64.
97. Jenholt Nolbris M, Enskar K, Hellstrom AL. Grief related to the experience of being the sibling of a child with cancer. *Cancer nursing*. 2014;37(5):E1-7.
98. Barncancerfonden. För syskon 2017 [ ]. Available from: <https://www.barncancerfonden.se/for-drabbade/for-narstaende/familj/syskon/>.
99. Nolbris MJ, Nilsson S. Sibling Supporters' Experiences of Giving Support to Siblings Who Have a Brother or a Sister With Cancer. *Journal of pediatric oncology nursing : official journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*. 2017;34(2):83-9.
100. Hedrenius S, Johansson S. *Krisstöd vid olyckor, katastrofer och svåra händelser : att stärka människors motståndskraft*. Stockholm: Natur & Kultur; 2013.
101. Svenska Palliativregistret. *Efterlevandesamtal Kalmar*: Svenska Palliativregistret; 2011. Available from: <http://media.palliativ.se/2015/08/Efterlevandesamtal20111.pdf>.
102. Worden JW, Brohed L. *Sorgerådgivning och sorgeterapi : en bok för alla som möter och vill hjälpa sörjande*. Stockholm: Svenska institutet för sorgbearbetning; 2006.
103. Sveriges Begravningsbyråers Förbund (SBF). *Sveriges auktoriserade begravningsbyråer - Garantin för rätt hjälp 2020*. Available from: <https://www.begravningar.se/>.
104. Excellence N-NiH-C. *End of life care for infants, children and young people with life-limiting conditions: planning and management 2016*. Available from: <https://www.nice.org.uk/guidance/ng61/chapter/Recommendations>.
105. Walter JK, Ross LF. Relational Autonomy: Moving Beyond the Limits of Isolated Individualism. *Pediatrics*. 2014;133(Supplement 1):S16.
106. Socialstyrelsen. *Senaste version av Socialstyrelsens föreskrifter (SOSFS 2009:6) om bedömningen av om en hälso- och sjukvårdsåtgärd kan utföras som egenvård*. 2017. Available from: <https://www.socialstyrelsen.se/regler-och-riktlinjer/foreskrifter-och-allmanna-rad/konsoliderade-foreskrifter/20096-om-bedomningen-av-om-en-halso-och-sjukvardsatgard-kan-utforas-som-egenvard/>.



107. Jalmzell L. Towards Good Palliation for Children with Cancer : Recognizing the Family and the Value of Communication [Doctoral thesis, comprehensive summary]. Uppsala: Acta Universitatis Upsaliensis; 2015.
108. Kassam A, Widger K, Benini F. Epidemiology of Suffering in Childhood Cancer. In: Wolfe J, Jones BL, Kreicbergs U, Jankovic M, editors. Palliative Care in Pediatric Oncology. Cham: Springer International Publishing; 2018. p. 1-12.
109. World Health Organization (WHO). WHO Definition of Palliative Care 1998. Available from: <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.
110. Davies D. Care in the final hours and days. Oxford textbook of palliative care for children Second Edition ed. Oxford: Oxford University Press; 2012.
111. Palliative Care Australia. The Dying Process 2020 [ ]. Available from: <https://palliativecare.org.au/resources/the-dying-process>.
112. Wolfe J. Easing Distress When Death is Near. Textbook of interdisciplinary pediatric palliative care. Philadelphia, Pa.: Elsevier/Saunders; 2011.
113. Vesely C, Beach B. One facility's experience in reframing nonfeeding into a comprehensive palliative care model. Journal of obstetric, gynecologic, and neonatal nursing : JOGNN. 2013;42(3):383-9.
114. Price J, McNeilly P. Palliative care for children and families : an interdisciplinary approach. Basingstoke: Palgrave Macmillan; 2009.
115. Bergstraesser E, Flury M. Care at the End of Life for Children with Cancer. In: Wolfe J, Jones BL, Kreicbergs U, Jankovic M, editors. Palliative Care in Pediatric Oncology. Cham: Springer International Publishing; 2018. p. 217-44.
116. Thompson A, MacDonald A, Holden C. Feeding in Palliative care. Oxford textbook of palliative care for children. Oxford: Oxford University Press; 2012.
117. Aldridge J, Sourkes BM. The psychological impact of life-limiting conditions on the child. Oxford textbook of palliative care for children. Oxford: Oxford University Press; 2012.
118. Sveriges Auktoriserade Begravningsbyråer. Olika begravningsformer. Available from: <https://www.begravningar.se/att-ordna-begravning/olika-begravningsformer>.
119. Stillbirth. Införande av Cubitus Baby i vården. Available from: <https://stillbirth.se/inforande-av-cubitus-baby-i-varden/>.
120. Vårdhandboken. Omhändertagande av den döde 2018. Available from: <https://www.vardhandboken.se/vard-och-behandling/dodsfall-och-var-d-i-livets-slutskede/dodsfall-atgarder-inom-halso--och-sjukvard/omhandertagande-av-den-dode/>.
121. Kersey-Matusiak G, Berndtsson MB. Kulturkompetent omvårdnad. Lund: Studentlitteratur; 2015.
122. Sand L, Strang P. När döden utmanar livet : om existentiell kris och coping i palliativ vård. Stockholm: Natur & kultur; 2013.
123. Kelly JA, May CS, Maurer SH. Assessment of the Spiritual Needs of Primary Caregivers of Children with Life-Limiting Illnesses Is Valuable Yet Inconsistently Performed in the Hospital. Journal of palliative medicine. 2016;19(7):763-6.
124. Flacking R, Lehtonen L, Thomson G, Axelin A, Ahlqvist S, Moran VH, et al. Closeness and separation in neonatal intensive care. Acta Paediatr. 2012;101(10):1032-7.
125. Freyer DR. Care of the Dying Adolescent: Special Considerations. Pediatrics. 2004;113(2):381.
126. Knapp C, Quinn GP, Murphy D, Brown R, Madden V. Adolescents with life-threatening illnesses. The American journal of hospice & palliative care. 2010;27(2):139-44.
127. Hallström I, Lindberg T. Pediatrisk omvårdnad. Stockholm: Liber; 2015.

128. **Lapwood S, Goldman A.** Impact on the family. Oxford textbook of palliative care for Children. Oxford: Oxford University Press; 2012. p. 117-29.
129. Ölund A-K. Medicinsk omvårdnad vid svåra flerfunktionshinder: Faktaruta 9. Stockholm: Gothia Fortbildning; 2018. p. 132.
130. Hauer JM, Wolfe J. Supportive and palliative care of children with metabolic and neurological diseases. Current opinion in supportive and palliative care. 2014;8(3):296-302.
131. Tveiten S, Larsson-Wentz K. Omvårdnad i barnsjukvården. Lund: Studentlitteratur; 2000.
132. Rasmussen LA, Gregoire MC. Challenging neurological symptoms in paediatric palliative care: An approach to symptom evaluation and management in children with neurological impairment. Paediatrics & child health. 2015;20(3):159-65.
133. ePed. Erfarenhets & evidensbaserad databas för barnläkemedel. Stockholm: Region Stockholm. Available from: <http://eped.se/>
134. Association for Paediatric Palliative Medicine. Association for Paediatric Palliative Medicine Master Formulary 2017. Available from: <https://www.appm.org.uk/guidelines-resources/appm-master-formulary/>.
135. Läkemedelsindustriföreningen (LIF). FASS för vårdpersonal 2020. Available from: <https://www.fass.se/LIF/startpage;jsessionid=n1-iTx2KJ4uWk8H7RvhpVCG5AIsZWp3UaCuj6UmsrfAj3NHIMiLc!296958608?userType=0>.
136. Baggott C, Association of Pediatric Hematology/Oncology N. Nursing care of children and adolescents with cancer and blood disorders. Glenview, IL: Association of Pediatric Hematology/Oncology Nurses; 2011.
137. Goldman A, Hain R, Liben S. Oxford textbook of palliative care for children. Oxford: Oxford University Press; 2012.
138. Friedrichsdorf SJ, Collins JJ. Management of Non-Pain Symptoms in Pediatric Palliative Care. Medical Principles and Practice. 2007;16(suppl 1)(Suppl. 1):3-9.
139. Currow DC, Agar M, Smith J, Abernethy AP. Does palliative home oxygen improve dyspnoea? A consecutive cohort study. Palliative medicine. 2009;23(4):309-16.
140. Abernethy AP, McDonald CF, Frith PA, Clark K, Herndon JE, 2nd, Marcello J, et al. Effect of palliative oxygen versus room air in relief of breathlessness in patients with refractory dyspnoea: a double-blind, randomised controlled trial. Lancet (London, England). 2010;376(9743):784-93.
141. Rapoport A. Sublingual atropine drops for the treatment of pediatric sialorrhea. Journal of pain and symptom management. 2010;40(5):783-8.
142. Hain R. Paediatric Palliative Medicine [Elektronisk resurs]2016.
143. Singh J. Basic Symptom Control in Paediatric Palliative Care. The Rainbows Children's Guidelines. : Together for short lives; 2016. 9.5:[Available from: <https://www.togetherforshortlives.org.uk/resource/basic-symptom-control-paediatric-palliative-care/>.
144. Strang P, Beck-Friis B. Palliativ medicin och vård. Stockholm: Liber; 2012.
145. Beckung E, Brogren Carlberg E, Rösblad B. Fysioterapi för barn och ungdom : teori och tillämpning. Lund: Studentlitteratur; 2013.
146. Galbraith S, Fagan P, Perkins P, Lynch A, Booth S. Does the use of a handheld fan improve chronic dyspnea? A randomized, controlled, crossover trial. Journal of pain and symptom management. 2010;39(5):831-8.
147. Region Jönköpings län. Obstipation - Palliativ vård. Fakta – allmänt kliniskt kunskapsstöd 2016. Available from: <https://plus.rjl.se/infopage.jsf?childId=21370&nodeId=39801>.

148. Jassal SS. Emergencies in paediatric palliative care Bristol: Together for Short Lives,; 2017. Available from: <https://www.togetherforshortlives.org.uk/wp-content/uploads/2017/12/ProRes-Symptom-Control-Manual-with-5th-edition-formulary-2020.pdf>.
149. Region Jönköpings län. Förstoppning hos barn: fakta allmänt kliniskt kunskapsstöd 2018. Available from: <https://plus.rjl.se/infopage.jsf?childId=14648&nodeId=39571>.
150. Stansby G, Avital L, Jones K, Marsden G. Prevention and management of pressure ulcers in primary and secondary care: summary of NICE guidance. BMJ (Clinical research ed). 2014;348:g2592.
151. Freundlich K. Pressure Injuries in Medically Complex Children: A Review. Children (Basel, Switzerland). 2017;4(4).
152. Ölund A-K. Medicinsk omvårdnad vid svåra flerfunktionshinder: . Stockholm: Gothia Fortbildning; 2018.
153. McCaskey MS, Kirk L, Gerdes C. Preventing skin breakdown in the immobile child in the home care setting. Home healthcare nurse. 2011;29(4):248-55; quiz 56-7.
154. Feudtner C, Kang TI, Hexem KR, Friedrichsdorf SJ, Osenga K, Siden H, et al. Pediatric palliative care patients: a prospective multicenter cohort study. Pediatrics. 2011;127(6):1094-101.
155. Hinds PS, Gattuso JS, Billups CA, West NK, Wu J, Rivera C, et al. Aggressive treatment of non-metastatic osteosarcoma improves health-related quality of life in children and adolescents. European journal of cancer (Oxford, England : 1990). 2009;45(11):2007-14.
156. Glare PA, Dunwoodie D, Clark K, Ward A, Yates P, Ryan S, et al. Treatment of nausea and vomiting in terminally ill cancer patients. Drugs. 2008;68(18):2575-90.
157. Svenska Barnläkarföreningen. PM-Sektionen för Pediatrik Hematologi och Onkologi - Cytostatikainducerat illamående (CINV)-profylax. [updated ]. Available from: <http://pho.barnlakarforeningen.se/wp-content/uploads/sites/20/2019/05/PM-PHO-CINVprofylax-190519.pdf>.
158. Sahlgrenska universitetssjukhuset. Postoperativt illamående och kräkningar (PONV) Göteborg: Sahlgrenska universitetssjukhuset, Västra Götalandsregionen; 2019. Available from: [https://alfresco.vgregion.se/alfresco/service/vgr/storage/node/content/18019/Postoperativt%20illam%20%C3%A5ende%20och%20kr%C3%A4kningar%20\(PONV\).pdf?a=false&guest=true](https://alfresco.vgregion.se/alfresco/service/vgr/storage/node/content/18019/Postoperativt%20illam%20%C3%A5ende%20och%20kr%C3%A4kningar%20(PONV).pdf?a=false&guest=true).
159. Weaver MS, Robinson J, Wichman C. Aromatherapy improves nausea, pain, and mood for patients receiving pediatric palliative care symptom-based consults: A pilot design trial. Palliative & supportive care. 2020;18(2):158-63.
160. Yrkesföreningar fysisk aktivitet (YFA). Hur mycket fysisk aktivitet behöver barn och ungdomar? 2017. Available from: <http://www.fyss.se/rekommendationer-for-fysisk-aktivitet/for-barn-och-ungdomar/>.
161. World Health Organization (WHO). Global recommendations on physical activity for health 2010. Available from: [http://www.who.int/dietphysicalactivity/factsheet\\_recommendations/en/](http://www.who.int/dietphysicalactivity/factsheet_recommendations/en/).
162. Sauter S, Franzén E, Lübcke A. Behandling och åtgärder - Fysisk aktivitet och träning. Fysioterapi i palliativ vård: rörelseglädje tills livet tar slut. Lund: Studentlitteratur; 2018.
163. Bartonek Å, Stolpe A. Mötet med barnet : fysioterapi för barn med svår funktionsnedsättning ur ett familjeperspektiv. Lund: Studentlitteratur; 2017.
164. Barncancercentrum Sahlgrenska Universitetssjukhuset. Munvårdsrutiner vid onkologisk behandling och SCT. Doknr. i Barium 24179 2019 [2021-03-16]. Available from:

- <https://alfresco.vgregion.se/alfresco/service/vgr/storage/node/content/24179/Munv%C3%A4rdsrutiner%20vid%20onkologisk%20behandling%20och%20SCT.pdf?a=false&guest=true>
165. Vårdhandboken. Munhälsa 2020. Available from: <https://www.vardhandboken.se/vard-och-behandling/basal-och-preventiv-omvardnad/munhalsa/>.
  166. Svenska Palliativregistret. Munvård sista veckan i livet 2015. Available from: [http://media.palliativregistret.se/2015/08/Munh%C3%A4lsa-vid-livets-slut\\_maj2015.pdf](http://media.palliativregistret.se/2015/08/Munh%C3%A4lsa-vid-livets-slut_maj2015.pdf).
  167. Dietister inom onkologi (DIO). Nutritionsvård av patienter med cancer i palliativt skede: Dietister inom onkologi; 2015. Available from: <http://dio-nutrition.se/wp-content/uploads/2017/06/Pallnutr2015korr.pdf>.
  168. Nambu R, Hagiwara SI, Kubota M, Kagimoto S. Colon Casts Excreted in a Child. *Journal of pediatric gastroenterology and nutrition*. 2017;65(2):e43.
  169. Santucci G, Mack JW. Common gastrointestinal symptoms in pediatric palliative care: nausea, vomiting, constipation, anorexia, cachexia. *Pediatric clinics of North America*. 2007;54(5):673-89, x.
  170. Socialstyrelsen. Senaste version av Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2014:10) om förebyggande av behandling vid undernäring 2017. Available from: <https://www.socialstyrelsen.se/regler-och-riktlinjer/foreskrifter-och-allmanna-rad/konsoliderade-foreskrifter/201410-om-forebyggande-av-och-behandling-vid-undernaring/>.
  171. Joosten KFM, Hulst JM. Nutritional screening tools for hospitalized children: Methodological considerations. *Clinical Nutrition*. 2014;33(1):1-5.
  172. ESPGHAN Committee on Nutrition. Practical Approach to paediatric Enteral Nutrition: Comment by the ESPGHAN Committee on Nutrition [ ]. Available from: [https://journals.lww.com/jpgn/Fulltext/2010/07000/Practical\\_Approach\\_to\\_Paediatric\\_Enteral.23.aspx](https://journals.lww.com/jpgn/Fulltext/2010/07000/Practical_Approach_to_Paediatric_Enteral.23.aspx).
  173. Arends J, Bachmann P, Baracos V, Barthelemy N, Bertz H, Bozzetti F, et al. ESPEN guidelines on nutrition in cancer patients. *Clinical nutrition (Edinburgh, Scotland)*. 2017;36(1):11-48.
  174. Mancini A, Uthaya S, Beardsley C, Wood D, Modi N. Practical guidance for the management of palliative care on neonatal units [updated February 2014]. 1:[Available from: <https://www.chelwest.nhs.uk/services/childrens-services/neonatal-services/links/Practical-guidance-for-the-management-of-palliative-care-on-neonatal-units-Feb-2014.pdf>.
  175. Birr A, Karlsson C. Mat & dryck vid livets slut. Palliativ vård nr 1, 2015. Available from: <https://www.nrpv.se/wp-content/uploads/2012/10/Mat-och-dryck-vid-livets-slut-Anders-Birr-Christine-Carlsson.pdf>.
  176. Sourkes BM. Children's Experience of Symptoms: Narratives through Words and Images. *Children (Basel, Switzerland)*. 2018;5(4).
  177. Willner CJ, Gatzke-Kopp LM, Bray BC. The dynamics of internalizing and externalizing comorbidity across the early school years. *Development and psychopathology*. 2016;28(4pt1):1033-52.
  178. Muriel A, McCulloch R, Hammel J. Depression, anxiety, and delirium. *Oxford textbook of palliative care for children*. Oxford: Oxford University Press; 2012. p. 117-29.
  179. Vagnoli L, Bettini A, Amore E, De Masi S, Messeri A. Relaxation-guided imagery reduces perioperative anxiety and pain in children: a randomized study. *European journal of pediatrics*. 2019;178(6):913-21.

180. Arizmendi BJ, O'Connor MF. What is "normal" in grief? Australian critical care : official journal of the Confederation of Australian Critical Care Nurses. 2015;28(2):58-62; quiz 3.
181. Kreicbergs U, Valdimarsdottir U, Onelov E, Henter JJ, Steineck G. Anxiety and depression in parents 4-9 years after the loss of a child owing to a malignancy: a population-based follow-up. Psychological medicine. 2004;34(8):1431-41.
182. CIBS center. Delirium 2019 [ ]. Available from: <https://www.icudelirium.org/medical-professionals/downloads/resources-by-category>.
183. Edwinston Månsson M, Enskär K. Barn och familjer på sjukhus. Pediatrisk vård och specifik omvårdnad. Lund: Studentlitteratur; 2008. p. 31–8.
184. Masera G, Spinetta JJ, Jankovic M, Ablin AR, D'Angio GJ, Van Dongen-Melman J, et al. Guidelines for assistance to terminally ill children with cancer: a report of the SIOP Working Committee on psychosocial issues in pediatric oncology. Medical and pediatric oncology. 1999;32(1):44-8.
185. Läkemedelsverket. Smärtlindring i livets slutskede - ny rekommendation 2010. Available from: <https://www.lakemedelsverket.se/48ff45/globalassets/dokument/behandling-och-forskrivning/behandlingsrekommendationer/behandlingsrekommendation/behandlingsrekommendation-smartlindring-i-livets-slutskede.pdf>.
186. Warlow TA, Hain RDW. 'Total Pain' in Children with Severe Neurological Impairment. Children (Basel, Switzerland). 2018;5(1).
187. Hauer J, Houtrow AJ. Pain Assessment and Treatment in Children With Significant Impairment of the Central Nervous System. Pediatrics. 2017;139(6).
188. Delgado-Aros S, Camilleri M. Visceral hypersensitivity. Journal of clinical gastroenterology. 2005;39(5 Suppl 3):S194-203; discussion S10.
189. Lundeberg S, Olsson GL. Smärta och smärtbehandling hos barn och ungdomar. Lund: Studentlitteratur; 2016.
190. World Health Organization (WHO). WHO Guidelines Approved by the Guidelines Review Committee. WHO Guidelines on the Pharmacological Treatment of Persisting Pain in Children with Medical Illnesses. Geneva2012.
191. Smärtenheten i Eksjö. Konverteringsguide för opioider. Jönköping: Region Jönköpings län; 1999. Available from: [https://www.pfizerpro.se/sites/default/files/S213594\\_Pfizer\\_Konverteringsguide\\_opioider\\_2018\\_C4.pdf](https://www.pfizerpro.se/sites/default/files/S213594_Pfizer_Konverteringsguide_opioider_2018_C4.pdf).
192. Heneghan C, et al. Pediatric Pain and Symptom Management Guidelines Dana Farber Cancer Institute/Boston Children's Hospital Pediatric Advanced Care Team Julie Hauer, MD; Janet Duncan, PNP; Bridget Fowler Scullion, Pharm D. 2014.
193. Moody K, Siegel I, Scharbach K, Cunningham L, Cantor RM. Pediatric palliative care. Primary care. 2011;38(2):327-61, ix.
194. Yrkesföreningar fysisk aktivitet (YFA). FYSS kapitel 43, Smärta 2008. Available from: <http://www.fyss.se/wp-content/uploads/2018/02/43.-Sm%C3%A4rta.pdf>.
195. Herbert A, Seton C, Gamble A. Sleep and Insomnia. Textbook of interdisciplinary pediatric palliative care. Philadelphia, Pa.: Elsevier/Saunders; 2011. p. 272-83.
196. Davis KF, Parker KP, Montgomery GL. Sleep in infants and young children: Part one: normal sleep. Journal of pediatric health care : official publication of National Association of Pediatric Nurse Associates & Practitioners. 2004;18(2):65-71.
197. Hauer J, Faulkner K. Neurological and neuromuscular conditions and symptoms. Oxford textbook of palliative care for children. Oxford: Oxford University Press; 2012. p. 295-307.



198. Zupanec S, Jones H, Stremler R. Sleep habits and fatigue of children receiving maintenance chemotherapy for ALL and their parents. *Journal of pediatric oncology nursing : official journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*. 2010;27(4):217-28.
199. Malcolm C, Forbat L, Anderson G, Gibson F, Hain R. Challenging symptom profiles of life-limiting conditions in children: a survey of care professionals and families. *Palliative medicine*. 2011;25(4):357-64.
200. Janusinformation. Produktresumé Rikslicens Melanonin. Available from: <https://janusinfo.se/download/18.4289655e1689089475415c0a/1548685953916/melatonin-agb-produktresume-rikslicens.pdf>.
201. Steele R, Siden H, Cadell S, Davies B, Andrews G, Feichtinger L, et al. Charting the territory: symptoms and functional assessment in children with progressive, non-curable conditions. *Archives of disease in childhood*. 2014;99(8):754-62.
202. Socialstyrelsen. Nationella riktlinjer för vård vid epilepsi 2019 - slutversion Stockholm: Socialstyrelsen; 2019. Available from: <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/dokument-webb/nationella-riktlinjer/nationella-riktlinjer-epilepsi-presentation.pdf>.
203. Läke-medelsverket. Läke-medel vid epilepsi – behandlingsrekommendation 2019 [2021-03-16]. Available from: <https://www.lakemedelsverket.se/sv/behandling-och-forskrivning/behandlingsrekommendationer/sok-behandlingsrekommendationer/lakemedel-vid-epilepsi--behandlingsrekommendation>.
204. Johansson Å. Att möta döden : omvårdnad vid livets slut. Lund: Studentlitteratur; 2014.
205. Ölund A-K. Medicinsk omvårdnad vid svåra flerk Funktionshinder: Faktaruta 8. Stockholm: Gothia Fortbildning; 2018.
206. Sallerfors B, Sandberg M, Fürst CJ. Kvalitetsregistrering ett stöd för bättre specialiserad palliativ vård. Nio av tolv indikatorer förbättrades signifikant under ett år. Citeras som 2016;113:DUMC *Läkartidningen* 10/2016 *Läkartidningen.se*. : *Läkartidningen*; 2016. Available from: <https://www.lakartidningen.se/Klinik-och-vetenskap/Originalstudie/2016/03/Kvalitetsregistrering-ett-stod-for-battre-specialiserad-palliativ-varld/>.
207. Socialstyrelsen. Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede - Vägledning, rekommendationer och indikatorer - Stöd för styrning och ledning; ; 2018. Available from: <https://www.socialstyrelsen.se/regler-och-riktlinjer/nationella-riktlinjer/riktlinjer-och-utvarderingar/palliativ-varld/>.
208. Socialstyrelsen. Nationella riktlinjer - Utvärdering 2016 - Palliativ vård i livets slutskede - Sammanfattning med förbättringsområden Stockholm: ; 2016 [2021-03-17]. Available from: <https://www.socialstyrelsen.se/regler-och-riktlinjer/nationella-riktlinjer/riktlinjer-och-utvarderingar/palliativ-varld/>.
209. Socialstyrelsen. SOSFS 2011:9 Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om ledningssystem för systematiskt kvalitetsarbete, Stockholm2011 [2021-03-17]. Available from: <https://www.socialstyrelsen.se/utveckla-verksamhet/Ledningssystem/>.
210. Socialdepartementet. Patientsäkerhetslag (2010:659) t.o.m. SFS 2018:1996 Available from: [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientsakerhetslag-2010659\\_sfs-2010-659](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientsakerhetslag-2010659_sfs-2010-659).
211. Socialstyrelsen. Nationella riktlinjer – Palliativ vård i livets slutskede - Målnivåer för indikatorer 2017 [2021-03-17]. Available from: <https://www.socialstyrelsen.se/regler-och-riktlinjer/nationella-riktlinjer/riktlinjer-och-utvarderingar/palliativ-varld/>.

212. Chambers L. A Guide to Children's Palliative Care (Fourth Edition) is published by Bristol, England: Together for Short Lives, England.
213. Lee BK, Boyle PJ, Zaslowe-Dude C, Wolfe J, Marcus KJ. Palliative radiotherapy for pediatric patients: Parental perceptions of indication, intent, and outcomes. *Pediatric blood & cancer*. 2020;67(1):e28003.
214. Castor C. Home care services for sick children: family, healthcare and health economic perspectives. Lund: Faculty of Medicine, Lund University; 2019.
215. Hain R. Oxford Textbook of Palliative Care for Children: Oxford University Press; 2021.
216. Smärtbehandlingsenheten för barn. Riktlinjer för smärtbehandling vid Astrid Lindgrens Barnsjukhus Stockholm: Karolinska Universitetssjukhuset; 2019 [ ]. Available from: <https://www.karolinska.se/globalassets/global/4-gamla-kataloger/tema-barn-och-kvinnosjukvard/barn-perioperativ-medicin-och-intensivvard/riktlinjer20190901.pdf>.

## KAPITEL 22

## Förslag på fördjupning

- A Guide to Children's Palliative Care Supporting babies, children and young people with life-limiting and life-threatening conditions and their families. Fourth edition 2018. RCPCH, icpcn, EAPC [212].
- Boyle, P. J., Zaslowe-Dude, C., Wolfe, J., Marcus, K. J. Palliative radiotherapy for pediatric patients: Parental perceptions of indication, intent, and outcomes. Lee, B. K. *Pediatr Blood Cancer* [213].
- Castor, Charlotte. Home care services for sick children: family, healthcare and health economic perspectives. Charlotte Castor, Faculty of Medicine, Lund University [214].
- Ett steg i taget - när livet går i bitar. Boken riktar sig till dig som drabbats av den stora sorgen att mista ett barn i cancer. Barncancerfonden, 2014.  
<https://www.barncancerfonden.se/informationsmaterial-och-bocker/informationsmaterial/ett-steg-i-taget---nar-livet-gar-i-bitar/>
- Leva livet medan det pågår - Ett inspirationsmaterial kring frågor som rör livet och döden för personer med flerfunktionsnedsättning och deras anhöriga. NKA 2020 Nationellt kompetenscentrum anhöriga Anna Pella, 2020.  
<https://www.anhoriga.se/stod-och-kunskap/webbinarium/webbinarier-2020/leva-livet-medan-det-pagar/>
- Operation Dödsviktigt. Anna Pella, Anna Forsmark. Libris. 2014.  
<https://www.anhoriga.se/anhorigomraden/flerfunktionsnedsattning/boktips/operation-dodsviktigt/>
- Oxford Textbook of Palliative Care for Children, Hardback Oxford Textbooks in Palliative Medicine English. By (author) Ann Goldman. By (author) Richard Hain, By (author) Stephen Liben. Publication date 13 Jul 2012, Oxford University Press [215].
- Palliative care for children with life-limiting conditions in Ireland - A National Policy. Department of health and children. Ann Roinn Sláinte Agu Leanaí, 2009 [10].
- Palliative Care in Pediatric Oncology 1st ed. 2018 Edition, Kindle Edition by Joanne Wolfe (Editor), Barbara L. Jones (Editor), Ulrika Kreicbergs (Editor), Momcilo Jankovic (Editor) Format: Kindle Edition Part of: Pediatric Oncology (20 Books) [95].
- Riktlinjer för smärtbehandling vid Astrid Lindgrens Barnsjukhus. Smärtbehandlingsenheten för barn. Pediatrisk anestesi och intensivvård. Astrid Lindgrens Barnsjukhus. Karolinska Universitetssjukhuset [216].
- The Association of Paediatric Palliative Medicine Master Formulary 4th edition, 2017 [134].



## KAPITEL 23

# Vårdprogramgruppen

## 23.1 Vårdprogramgruppens sammansättning

Den nationella vårdprogramgruppen består av en styrgrupp som leds av en ordförande som är utsedd av RCC i samverkan samt en arbetsgrupp. Bägge grupperna består av representanter för samtliga regionala cancercentrum. En referensgrupp bestående av föräldrarepresentanter för samtliga regioner har granskat arbetet och ge synpunkter. Styrgruppen eftersträvar specialistkompetens och multiprofessionalitet med representanter för olika vårdnivåer som är engagerade i palliativ vård av barn.

## 23.2 Vårdprogramgruppens medlemmar

### 23.2.1 Styrgrupp

**Christina Lindström**, ordförande i vårdprogramgruppen, specialistsjuksköterska barnsjukvård och palliativ vård, f.d. t.f. vårdchef, Lilla Erstagårdens barn- och ungdomshospice, Omvårdnadschef BRA (Barn Regionsjukvård) avdelning K86, omvårdnadsområde Högspecialiserad barnmedicin 1, Karolinska Universitetssjukhuset Astrid Lindgrens barnsjukhus, Stockholm.

**Helena Adlitzer**, vårdprogramshandläggare, specialistsjuksköterska, fil.mag., processledare palliativ cancervård, Regionalt cancercentrum Stockholm Gotland.

**Annika Bjurö**, överläkare, specialistläkare vuxen palliation, ASIH Lund.

**Karin Bäckdahl**, överläkare, barnläkare, Lilla Erstagårdens barn- och ungdomshospice, Stockholm.

**Katrin Lehnhardt**, leg. sjuksköterska, Östersunds kommun, Östersund.

**Susanne Schultz**, specialistsjuksköterska barn och ungdom samt barnonkologi, SABH (sjukhusansluten avancerad barnsjukvård i hemmet), Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm.

**Margareta Stenmarker**, överläkare, specialist barnonkologi, docent, Futurum – akademien för hälsa och vård/Barn- och ungdomsmedicinska kliniken, Jönköping.

**Eva Turup**, specialistsjuksköterska, konsultsjuksköterska inom barncancervård, Akademiska barnsjukhuset, Uppsala.

**Marita Vikström Larsson**, specialistsjuksköterska, konsultsjuksköterska, Barnonkologen, Umeå.

**Gustaf Österlundh**, överläkare, specialistläkare barnonkologi, Barncancercentrum i västra Sverige, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg.



### 23.2.2 Arbetsgrupp

**Helena Bergius**, Omvårdnadschef, SABH, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm.

**Anders Castor**, överläkare, specialistläkare barnonkologi, Barnonkologen, Lund.

**Charlotte Elf**, enhetschef för pedagogisk och kulturell verksamhet, Astrid Lindgrens Barnsjukhus, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm.

**Anna Hasselsten**, sjukgymnast (fysioterapeut), Lilla Erstagårdens barn- och ungdomshospice, Stockholm.

**Bettina Herm**, överläkare, specialistläkare barnneurologi, barn- och ungdomshabiliteringen, Östersund.

**Marie Johansson**, fysioterapeut, SABH, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm.

**Ulrika Kreicbergs**, professor barn och ungdom, palliativ vård, Ersta Sköndal Bräcke Högskola, Stockholm.

**Mikael Nilsson**, leg. dietist, barnsjukvården, Skånes universitetssjukhus, Lund.

**Suzanne Runesson**, hälso- och sjukvårdskurator, Lilla Erstagårdens barn- och ungdomshospice, psykoterapeut och sakkunnig, Barncancerfonden, Stockholm.

**Charlotta Svalander**, leg. dietist, palliativ vård och ASIH, Region Skåne.

**Ida Svärd**, barnsköterska/undersköterska, BOND B153, Universitetssjukhuset Linköping.

**Barbro Westerberg**, överläkare i barnneurologi och habilitering, Drottning Silvias Barn- och Ungdomssjukhus, Göteborg.

**Petra Viklund**, arbetsterapeut, barnkliniken, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm.

### 23.2.3 Arbete med layout och referenshantering

**Ann-Sofi Oddestad**, Regionalt cancercentrum, Stockholm Gotland.

### 23.2.4 Föräldrarepresentanter

**Emma Hagqvist**, region Norr.

**Jenny Gyllén**, region Väst.

**Anna Pella**, region Stockholm Gotland.

**Linnea Pettersson**, region Norr.

**Johan Sundelöf**, region Uppsala-Örebro.

**Charlotte Sänneskog**, region Syd

**Peter Sänneskog**, region Syd

**Frida Virdung**, region Sydöst.

### 23.2.5 Adjungerade författare

**Charlotte Castor**, med. dr, barnsjuksköterska, VO barnmedicin, Skånes universitetssjukhus i Lund/Institutionen för hälsovetenskaper, Lunds universitet.

**Åsa Hedlund**, barnsjuksköterska, specialistsjuksköterska i cancervård, Lilla Erstagårdens barn- och ungdomshospice.

**Kerstin Ivéus**, barnsjuksköterska, syskonstödjare, Lilla Erstagårdens barn- och ungdomshospice, Ersta Sjukhus.

**Anette Jirbäck**, barnsköterska och terapihundförare, SABH.

**Helena Liljedahl**, barnsjuksköterska, Lilla Erstagårdens barn- och ungdomshospice.

**Noomi Säfsten**, musikterapeut, musiklärare, RMT-SAM (Sveriges Akademiska Musikterapeuter), handledare, registrerad musikterapeut i Sveriges Akademiska Musikterapeuter.

**Lena Ugglä**, med.dr, GIM-terapeut (receptiv musikpsykoterapimetod), musiklärare, musikterapeut, Karolinska Universitetssjukhuset, RMT-SAM, registrerad musikterapeut i Sveriges Akademiska Musikterapeuter.

## 23.3 Jäv och andra bindningar

Medlemmarna i vårdprogramgruppen har skrivit på jävsdeklarationer, och bedömningen är att det inte finns intressekonflikter eller jävsproblematik. Samtliga medlemmar är utvalda med grund från expertkunskap med spridning till samtliga av RCC:s regioner i Sverige. Kopior på jävsdeklarationerna går att få från stödteamet på Regionalt Cancercentrum Stockholm-Gotland.

## 23.4 Vårdprogrammets förankring

Remissversionen av vårdprogrammet har publicerats öppet på cancercentrum.se.

Remissversionen har skickats till regionernas linjeorganisationer för kommentarer om organisatoriska och ekonomiska konsekvenser av vårdprogrammet samt till specialist-, professions- och patientföreningar för övriga synpunkter på innehållet. Nedanstående verksamheter och organisationer har lämnat synpunkter på vårdprogrammets innehåll under två remissrundor:

- Akademiska barnsjukhuset (VC).
- Arbetsterapeut i palliativ vård & ASIH Helsingborg .
- Barncancerenheten, Astrid Lindgrens Barnsjukhus, Pediatrik hematologi och onkologi.
- Barnkliniken i Västerås.
- Barnonkologen Palliativa gruppen, Lund.
- Barnonkologen, Region Västerbotten.
- Barnonkologen, Umeå.
- Barn- och ungdomskliniken, Nära vård, Region Blekinge.
- Barn- och ungdomskliniken, Västmanlands sjukhus, Västerås.
- Barn- och ungdomsmedicin, Region Värmland.
- Barnmedicin (VO), sektionen Neuropediatrik, Skånes Universitetssjukhus.
- Barnmedicin (VO), Skånes universitetssjukhus.



- Barnmedicin, Skånes universitetssjukhuset, Institutionen för Hälsovetenskaper, Lunds universitet.
- Barnvårdenheten, Jönköping.
- Barnombudsmannen.
- Enhet Läkemedel och hjälpmedel, Västra Götalandsregionen, Koncernkontoret.
- Fysioterapeuterna, Sektionen för Habilitering och Pediatrik, Sektionen för onkologisk och palliativ fysioterapi.
- Hälso- och sjukvårdsdirektör, Region Halland.
- Hälso- och sjukvårdsdirektör, Region Skåne.
- Högspecialiserad Barnmedicin 1, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm.
- Ledningsstaben Region Östergötland.
- Lilla Erstagården
- Länsgrupp i samverkan palliativ vård, Jönköpings län.
- Mellannorrlands Hospice i Sundsvall.
- NAG (Nationell arbetsgrupp) för ärftlig cancer.
- Neonatalavdelningen, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm.
- NKA (Nationellt kompetenscentrum Anhöriga).
- Norra sjukvårdsregionen.
- NPO (Nationellt programområde) för barns och ungdomars hälsa, palliativ vård.
- NVP (Nationell vårdprogramsgroup) för cancerrehabilitering.
- Närhälsan, Västra Götalandsregionen.
- Palliativt centrum, Palliativa sektionen, Sahlgrenska Universitetssjukhuset.
- Palliativt forskningscentrum., Institutionen för vårdvetenskap, Ersta Sköndal Bräcke Högskola.
- PNR (Patient- och närståenderådet) RCC Syd.
- PNR, RCC Väst.
- SFAM (Svensk förening för allmänmedicin).
- Specialisttandvården, Västra Götalandsregionen.
- Sveriges Arbetsterapeuter.
- SWEDPOS (Svensk förening för psykosocial onkologi och rehabilitering).
- Palliativa rådgivningsteamet i Kalix.
- Palliativa teamet i Bollnäs.
- Palliativa teamet i Ludvika/Smedjebacken, Region Dalarna.
- Primärvårdsrådet, Västra Götalandsregionen.
- RCC Mellansverige (tidigare Uppsala Örebro).
- RCC Väst, vårdprocessgruppen Palliativ vård.
- Region Jönköpings län.
- Region Skåne, Läkemedelsrådet.
- Region Värmland, Cancersamordnare.
- Region Mellansverige (tidigare Uppsala-Örebro).
- Riksföreningen för barnsjuksköterskor.
- Riksföreningen för skolsköterskor.
- RPO (regionalt programområde), Äldres hälsa norr.

- SABH – Sjukhusansluten avancerad barnsjukvård i hemmet, Karolinska Universitetssjukhuset.
- Sektionen för barnneurologi, habilitering och rehabiliteringsmedicin, Akademiska sjukhuset.
- SFPO (Sjuksköterskor i palliativ omvårdnad)
- Sjukhusdiakonerna, Norrlands universitetssjukhus.
- Sjuksköterskor i cancervård.
- Sjuksköterskor i palliativ omvårdnad.
- SNF (Svenska Neonatalföreningen) etikgrupp.
- Specialpedagogiska skolmyndigheten.
- Stockholms sjukhem.
- Svenska Barnläkarföreningen.
- Svenska Kyrkan, Andlig vård inom hälso- och sjukvård.
- Svensk förening för sexologi.
- Svensk sjuksköterskeförening.
- Svenska palliativregistret.
- Östersunds sjukhus, Region Jämtland Härjedalen, Barn- och ungdomsmedicin.

Efter sammanställning av de inkomna synpunkterna, och följande revidering, har vårdprogrammet bearbetats och godkänts av vårdprogramgruppen och fastställts av RCC i samverkan.



Regionala cancercentrum – regionernas nationella samverkan inom cancervården.  
Med patienter och närstående för hela människan, i dagens och framtidens cancervård.  
[www.cancercentrum.se](http://www.cancercentrum.se)