

Remissrunda – Nationellt vårdprogram för Palliativ vård av barn

Den nationella vårdprogramgruppen för Palliativ vård av barn har reviderat det nationella vårdprogrammet. Vi emotser tacksamt synpunkter på innehållet.

Remissvaren lämnas via webbenkäten som [hittas här](#).

Lämna remissvaret senast **2025-06-13** sedan stängs enkäten.

Vid frågor, kontakta helena.adlitzer@regionstockholm.se

Syftet med remissrundan är följande

1. Att ge profession och patienter tillfälle att kommentera och ge synpunkter på innehållet i vårdprogrammet. Ge gärna konkreta förslag på ändringar och tillägg, t.ex. om det saknas relevanta behandlingsalternativ, om en rekommendation är svårtolkad eller om vi har värderat den vetenskapliga bakgrunden felaktigt.
2. Att ge regionernas linjeorganisationer och huvudmän möjlighet att analysera organisatoriska och ekonomiska konsekvenser av ändringarna i vårdprogrammet och utifrån detta meddela om de ställer sig bakom vårdprogrammet.

Målsättningen med vårdprogrammet är att belysa den diagnostik, behandling, omvårdnad och uppföljning som är specifik och central för palliativ vård av barn, vilket innebär att vi inte belyser mer generella åtgärder, t.ex. rehabiliteringsåtgärder som tas upp i vårdprogrammet för rehabilitering.

Den bilagda nationella konsekvensbeskrivningen ger en översiktlig bild av vad som är reviderat och vilka konsekvenser vårdprogramgruppen bedömer att ändringarna kan medföra. Förändringar framgår också i vårdprogrammets inledningskapitel.

På vårdprogramgruppens vägnar,

Christina Lindström

Ordförande, vårdprogramgruppen för Palliativ vård av barn

Nationell konsekvensbeskrivning – Palliativ vård av barn

Datum: 2025-04-08

Detta är en nationell konsekvensbeskrivning av det nationella vårdprogrammet för palliativ vård av barn. Den kan användas som underlag för regionala konsekvensbeskrivningar i samband med remissrundan.

Incidens och prevalens

Enligt Socialstyrelsens dödsorsaksregister från 2023 dog 439 barn i Sverige, de flesta under sitt första levnadsår. Dödsfallen inträffade främst under de första 28 dagarna efter födelsen, av medfödda eller genetiska avvikelser och/eller av sjukdom efter perinataltiden (innan födseln) eller den tidiga nyföddhetsperioden.

För hälften av de barn som dör och är över ett år, är orsaken oftast olycksrelaterad. Resterande barn dör av onkologiska sjukdomar (20-30 %), neurologiska sjukdomar (10–20 %), metabol-endokrina sjukdomar, medfödda missbildningar, respiratoriska och kardiologiska sjukdomar. Betydligt fler barn har behov av palliativa insatser.

I studier från England uppskattas förekomsten av barn med livshotande tillstånd till cirka 66 barn per 10 000* invånare, vilket motsvarar 16 000 barn i Sverige.

Antal patienter aktuella för behandling och uppföljning

Symtombilden är ofta komplex med varierande förlopp av sjukdom och vårdbehov men har en sak gemensamt, behov av palliativ vård i olika perioder.

Vårdbehovet gällande palliativ vård av barn kan variera mellan dagar, veckor, månader och år. Barnen samt familjerna gynnas därför av en sammanhållen vårdkedja, där multiprofessionella team från olika verksamheter bidrar till en helhet, palliativ vård ingår i all vård.

När det gäller vård av barn med diagnoser och ej botbara sjukdomstillstånd i behov av palliativ vård i Sverige, utförs majoriteten av vården på avdelningar för barn på sjukhus, dagvårdsenheter, mottagningar inom primärvård. Barn kan behöva stöd av palliativ verksamhet/specialitet under perioder av sjukdomstiden, vilket idag ser lite olika ut i landet.

Utbudet av verksamheter som erbjuder specialiserad palliativ vård är litet och varierande, specifikt för barn eller som del av palliativ vård för vuxna, där barn utgör en mindre del av den totala patientgruppen. Specialiserade palliativa vårdbehov kan i vissa fall tillgodoses inom allmän vård med stöd av ett specialiserat palliativt konsultteam.

Huvudsakliga förändringar

En stor utmaning för vården är att i rätt tid och på ett korrekt sätt, identifiera patienter med palliativa vårdbehov. Man bör tidigt hålla samtal med patient och närstående angående sjukdom och prognos, utarbeta vårdplaner som följs upp, följa upp symtombilden samt identifiera optimal vårdnivå.

Dokumentet "Personcentrerat sammanhållet vårdförlopp palliativ vård" kartlägger tidig identifiering av palliativa vårdbehov hos patienter samt vidare handläggning inom vården.

Vårdprogrammet är ett kunskapsdokument som förtydligar och fördjupar vårdförloppets intentioner samt ger en tydligare koppling till vårdförloppets innebörd när patienten är ett barn. Det förtydligar också nödvändigheten av sjukdomsförloppets start, genom att arbeta enligt ett palliativt förhållningsätt med multiprofessionell symtomlindring, närståendestöd samt kommunikation.

Vårdprogrammet och vårdförloppet kompletterar varandra.

Vårdprogrammet har genomgått en kondensering av text i ett flertal av kapitlen, vilket har ökat "läsvänlighet" och samstämmighet gällande begrepp. Några av kapitlen har genomgått större revideringar. Ett av dem är kapitlet för symtomlindring där avsnitten till viss del har strukturerats om. Ett annat är kapitlet för neurologiska sjukdomar som har arbetats om med ännu tydligare beskrivning av symtom och behandling.

Vårdprogrammet har utökats med kontaktuppgifter till fler specialiserade palliativa verksamheter för konsultation.

Förändringar av verksamhet och organisation

En god implementering av vårdprogrammet kommer att leda till att Sveriges olika sjukvårdsregioner behöver upprätta ett strukturerat sätt att arbeta med palliativ vård av barn.

Centralisering och decentralisering

Målet är att säkerställa en jämlik och likvärdig palliativ vård av barn i hela landet.

Palliativ vård av barn behöver erbjudas i många olika verksamheter, effekter av vårdprogrammets införande kommer att se olika ut beroende på nuläget i de olika regionerna.

Ökade kostnader

Det reviderade vårdprogrammet beskriver den palliativa vården av barn ur ett kunskapsperspektiv. Utredning på regional nivå kan krävas för att kartlägga behov av en utvecklad organisation av den palliativa vården, i form av kompetens och rutiner inom allmän palliativ vård. Det behövs även för ett säkerställande av specialiserade palliativa enheter för komplexa patienter.

Många patienter är i behov av palliativa vårdinsatser också under tidigt skede i en kroniskt progredierande sjukdom. Även för denna patientgrupp behövs en regional kartläggning och

översyn av befintlig vårdstruktur för att fastställa patientvolym och behov av utvecklad vårdorganisation. Ett exempel kan vara palliativa konsultteam som utgår från specialiserade palliativa enheter, som ett sätt att nå större patientgrupper. Detta behöver utvecklas över hela landet.

Avstämning och samsyn med dokumentet ”personcentrerat sammanhållet vårdförlopp palliativ vård” innebär att fler patienter bör erbjudas palliativ vård.

Vårdprogramsgruppen identifierade även vid aktuell revision, stora skillnader i utbyggnad av palliativ vård inom landet.

Resurs- och kostnadsbesparande åtgärder

Tidig introduktion av ett palliativt förhållningssätt till barn med livshotande sjukdom är med stor sannolikhet resursbesparande. Detta gäller både för patient, närstående och vårdorganisation. Diskussioner relativt tidigt i ett vårdförlopp med patient och närstående kring vårdens inriktning, lämplig vårdnivå och patientens egna önskemål bedöms vara resursbesparande. Patienter erhåller i större utsträckning vård på optimal vårdnivå.

Den palliativa vården kan betraktas som en del av omställningen och därmed erbjuda utbyggda och goda möjligheter till att vårda svårt sjuka vårdkrävande patienter utanför sjukhuset. Det kan vara i det egna hemmet eller på ett vårdboende. För att detta ska vara möjligt behöver primärvård, kommunal vård och specialistvård förstärkas. Samverkan och flexibilitet mellan vårdnivåer och förvaltningar måste förbättras.

Etiska aspekter

Om vårdprogrammet följs kan det innebära att alla barn med behov av palliativ vård har möjlighet att erbjudas holistisk vård utifrån hens och familjens behov under hela sjukdomsförloppet. Detta är i enlighet med Svens lag och FNs barn konvention. Regionala skillnader kan utgöra en risk för jämlik vård ur detta perspektiv.

Palliativ vård av barn

Nationellt vårdprogram

2025-04-15 Version: 2.0

Remissversion



REGIONALA
CANCERCENTRUM
I SAMVERKAN

Innehållsförteckning

Kapitel 1	7
Sammanfattning.....	7
 Kapitel 2	 8
Inledning.....	8
2.1 Vårdprogrammets giltighetsområde.....	8
2.2 Förändringar jämfört med tidigare version.....	8
2.3 Målgrupp	9
2.4 Värdering av det vetenskapliga underlaget.....	9
 Kapitel 3	 10
Mål med vårdprogrammet	10
 Kapitel 4	 11
Bakgrund.....	11
4.1 Palliativ vård av barn.....	11
4.2 Barnet i vården.....	11
4.3 Definitioner.....	12
4.4 Triggers för palliativ vård	13
4.5 Fyra hörnstenar och fyra dimensioner	14
4.5.1 Teamarbete.....	15
4.6 Palliativa faser.....	16
4.6.1 Barns mognad och utveckling.....	17
 Kapitel 5	 18
Organisation av den palliativa vården av barn	18
5.1 Palliativ vård inom barnsjukvården	19
5.2 Specialiserad palliativ vård för barn.....	19
5.3 Vård i hemmet.....	19
5.4 Digitalt stöd	20

Kapitel 6	21
Brytpunktsprocessen – att klargöra målet med vården.....	21
 Kapitel 7	 23
Etik i barnsjukvården och självbestämmande.....	23
7.1 Etik och moral	23
7.2 Barnets förmåga till självbestämmande	24
7.3 Vård i barnets bästa intresse	25
7.4 Barns rätt till information.....	26
7.5 Etik och teambaserad vård.....	26
 Kapitel 8	 29
Kommunikation med sjuka barn.....	29
8.1 Samtal med sjuka barn.....	29
8.2 Alternativ och kompletterande kommunikation (AKK).....	32
 Kapitel 9	 34
Stöd i utveckling.....	34
9.1 Perspektiv i den palliativa vården av barn	35
9.1.1 Barnperspektiv.....	35
9.1.2 Barnets perspektiv	35
9.1.3 Barnrättsperspektiv.....	35
9.2 Lek och lekterapi	36
9.3 Sjukhuskola.....	37
9.4 Musikterapi för barn	38
9.5 Sjukhusclowner	38
9.6 Social tjänstehund	39
9.7 VR-teknik (Virtual Reality-glasögon).....	41
9.8 Böcker.....	41
 Kapitel 10.....	 42
Närstående	42
10.1 Generellt om närståendestöd	42
10.2 Vårdnadshavare.....	44
10.3 Syskon	44
10.3.1 Syskons situation och hälsa	44

10.3.2	Dålig prognos och död.....	45
10.3.3	Samtal om döden med syskon	45
10.4	Sorg efter dödsfall	46
10.5	Efterlevandestöd	46
Kapitel 11		49
Det döende barnet		49
11.1	Vanliga symtom i livets sista tid	49
11.1.1	Andning och cirkulation.....	50
11.1.2	Elimination	50
11.1.3	Hud och slemhinnor.....	50
11.1.4	Näring och vätska	51
11.2	Planering och förberedelse	51
11.2.1	Behandlingsbegränsningar och behandlingsstrategier	51
11.2.2	De närstående	52
11.2.3	Förberedelser inför det förväntade dödsfallet	53
11.2.4	När döden inträffat	54
Kapitel 12		56
Kulturella, existentiella och andliga aspekter		56
12.1	Ett barns död är svår att uthärda	56
12.2	Andligt och existentiellt stöd	57
12.2.1	Sjukhuskyrka och religiösa samfund.....	59
12.2.2	Begravning	59
Kapitel 13		61
Närhet och intimitet		61
Kapitel 14		62
Symtom		62
14.1	Stöd för att identifiera, skatta, bedöma och följa upp symtom och behov	63
14.2	Administrationssätt för läkemedel	64
14.2.1	Enteral administrering.....	64
14.2.2	Intravenös administrering	64
14.2.3	Transdermal administrering	64
14.2.4	Buccal administrering	65
14.2.5	Nasal administrering	65
14.2.6	Rektal administrering	65
14.2.7	Subkutan administrering	65
14.2.8	Sublingual administrering	65
14.3	Andningspåverkan	65
14.3.1	Icke-farmakologisk behandling	66

14.3.2	Farmakologisk behandling.....	67
14.4	Cirkulation (inklusive blödning).....	69
14.4.1	Icke-farmakologisk behandling	69
14.4.2	Farmakologisk behandling.....	70
14.5	Elimination (urin och avföring).....	70
14.5.1	Förstoppning.....	70
14.5.2	Diarré.....	72
14.5.3	Urinretention	72
14.6	Hud och vävnad	73
14.7	Illamående och kräkningar	73
14.7.1	Icke-farmakologisk behandling	74
14.7.2	Farmakologisk behandling.....	75
14.8	Mobilisering och fysisk aktivitet	76
14.9	Munvård och munhälsa	78
14.9.1	Munvård.....	78
14.9.2	Mukosit	78
14.10	Nutrition.....	79
14.10.1	Tidig palliativ fas	80
14.10.2	Sen palliativ fas	82
14.10.3	I livets slutskede	82
14.11	Oro, ångest och förvirring.....	82
14.11.1	Icke-farmakologisk behandling	84
14.11.2	Farmakologisk behandling.....	84
14.12	Palliativ sedering.....	85
14.13	Palliativ strålbehandling.....	85
14.14	Smärta	86
14.14.1	Icke-farmakologisk behandling och omvårdnad.....	87
14.14.2	Smärtyper och farmakologisk behandling.....	88
14.14.3	Procedursmärta	95
14.15	Fatigue och sömn.....	95
14.15.1	Fatigue.....	95
14.15.2	Sömn	96
Kapitel 15.....	99	
Neurologiska symtom och speciella symtom hos barn med		
neurologiska sjukdomar	99	
15.1	Speciella symtom	100
15.1.1	Andningssvårigheter.....	100
15.1.2	Epilepsi och epileptiska anfall.....	100
15.1.3	Kommunikationsproblem	101
15.1.4	Nutritionsproblem	101
15.1.5	Spasticitet.....	101

15.1.6	Andra rörelserubbningar	101
15.1.7	Smärta	102
15.1.8	Sömnbesvär	102
15.1.9	Psykiatriska symtom	102
15.1.10	Trycksår och andra hudbesvär	102
15.2	Icke-farmakologisk behandling	102
15.2.1	Andningssvårigheter	102
15.2.2	Epilepsi och epileptiska anfall	103
15.2.3	Spasticitet	103
15.2.4	Smärta	104
15.2.5	Trycksår och andra hudbesvär	104
15.3	Farmakologisk behandling	105
15.3.1	Andningssvårigheter	105
15.3.2	Epilepsi och epileptiska anfall	105
15.3.3	Spasticitet	105
15.3.4	Andra rörelserubbningar	105
15.3.5	Smärta	106
15.3.6	Psykiatriska symtom	107
Kapitel 16		108
Neonatal palliativ vård		108
Kapitel 17		109
Kvalitetsregister		109
Kapitel 18		111
Vårdprogramsgruppen		111
18.1	Vårdprogramsgruppens sammansättning	111
18.2	Vårdprogramsgruppens medlemmar	111
18.2.1	Styrgrupp	111
18.2.2	Arbetsgrupp	112
18.2.3	Adjungerade författare	113
18.2.4	Arbete med layout och referenshantering	113
18.2.5	Föräldrarepresentanter	113
18.2.6	Författare i tidigare version	114
18.3	Jäv och andra bindningar	114
18.4	Vårdprogrammets förankring	114
Kapitel 19		116
Referenser		116



KAPITEL 1

Sammanfattning

Detta är 2025 års uppdatering av det nationella vårdprogrammet för palliativ vård av barn, som gäller från 2021. Vårdprogrammet beskriver palliativ vård i tidig palliativ fas, sen palliativ fas och livets slutskede samt efterlevandestöd. Det riktar sig till alla professioner och vårdformer som vårdar svårt sjuka och döende barn samt till studenter och intresserade organisationer. Programmet är framtaget av RCC i samverkan och inkluderar representanter för samtliga RCC i Sverige samt föräldrarepresentanter.

WHO utformade 1998 en särskild definition för palliativ vård av barn, som tydliggör att barn har rätt till palliativ vård under hela förloppet. Vården ska fokusera mer på livskvalitet och lidande snarare än på sjukdomen i sig.

Den palliativa vården av barn liknar den för vuxna men ska möta barns särskilda behov. Vårdutbudet i Sverige är begränsat, och palliativ vård av barn är en liten specialitet eftersom få barn dör.

Vårdens organisation varierar, men både barnen och deras familjer gynnas av en sammanhållen vårdkedja med interdisciplinära team. Ett strukturerat arbetssätt med vårdplaner och checklistor ökar vårdkvaliteten, och tidiga insatser av palliativa team kan förbättra livskvaliteten. Etiska frågor hanteras bäst av teamet med olika kompetenser, inklusive barnet, och vårdnadshavarna.

Barn har rätt till vila, fritid och lek, och närstående ses som viktiga samarbetspartner i vården av barn och unga. Vid livets slutskede anpassas vården efter barnets behov och mognad. Fysisk kontakt och självständighet är viktigt för tonåringar. God symtomlindring är en etisk skyldighet för barn att få avsett sjukdom.

Barn som avlider bör registreras i Svenska palliativregistret. Data från registret kan användas för kvalitetsuppföljning och utveckling av vården.

KAPITEL 2

Inledning

2.1 Vårdprogrammets giltighetsområde

Denna reviderade version av Nationellt vårdprogram för palliativ vård av barn innehåller generella råd och riktlinjer för palliativ vård i alla åldrar, med fördjupad information för ett par av de största diagnosgrupperna. I Sverige räknas alla individer upp till 18 år som barn.

Vårdprogrammet tar inte specifikt upp palliativ vård av barn i behov av vård under neonatalperioden. En arbetsgrupp är tillsatt för att skriva ett kunskapsstöd eller nationellt vårdprogram för palliativ vård av dessa barn. Det kommer att läggas in som länk i avsett kapitel vid revideringen av detta vårdprogram.

Vårdprogrammet är utarbetat av den nationella arbetsgruppen och fastställs av Regionala cancercentrum i samverkan (RCC) 2025-xx-xx. Den nationella arbetsgruppen omfattar representanter för olika diagnoser med spridning över landet. Beslut om implementering tas i respektive region i enlighet med överenskomna rutiner. Regionalt cancercentrum Stockholm Gotland är stödjande.

Tabell 1. Tidigare versioner av vårdprogrammet

Datum	Beskrivning av förändring
2021-04-13	Version 1.0

Tidigare vårdprogram publiceras inte men kan begäras ut från Regionala cancercentrum, info@cancercentrum.se

2.2 Förändringar jämfört med tidigare version

Denna första revidering av nationellt vårdprogram för palliativ vård av barn har genomgått en kondensering av text i ett flertal av kapitlen. Övriga förändringar:

- Bakgrunden är kompletterad med ett avsnitt om Triggers för palliativ vård.
- Kapitlet om Strukturerat arbete i palliativ vård är borttaget, innehållet har flyttas om till andra kapitel.



- Kapitlet som tidigare hette Aktivitet och skola har döpts om och fått ett kompletterande avsnitt om Böcker.
- Kapitlet Symtomlindring vid palliativ vård av barn har strukturerats om.
- Kapitlet om barn med neurologiska sjukdomar har reviderats och fått en ny rubrik.
- Kapitlet om Neonatalvård har fått aningen reviderad rubrik och väntar fortfarande på tillägg av länk.
- Kapitlen om Kvalitetsindikatorer och målnivåer samt Förslag på fördjupning är borttagna.

2.3 Målgrupp

Vårdprogrammets huvudsakliga målgrupp är hälso- och sjukvårdspersonal som arbetar inom barnsjukvård, barnhabilitering och primärvård samt studenter inom olika professioner.

En annan målgrupp är närstående, beslutsfattare, politiker, förskole- och skolpersonal, elevvårdsteam och andra som på något sätt möter barn med livshotande sjukdom eller tillstånd.

2.4 Värdering av det vetenskapliga underlaget

Denna version av Nationellt vårdprogram för palliativ vård av barn är inte evidensgraderad enligt GRADE:s klassificering. Arbetet har utgått från befintliga internationella och nationella kunskapsstöd samt systematiska översikter inom området. Det bygger även till viss del på Nationellt vårdprogram för palliativ vård (av vuxna) och baseras även delvis på konsensus och beprövad erfarenhet.

KAPITEL 3

Mål med vårdprogrammet

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

Vårdprogrammets delmål är att det ska:

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



KAPITEL 4

Bakgrund

4.1 Palliativ vård av barn

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” [1].

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. År 2023 dog 94 385 personer, varav 439 var barn i åldern 0–18 år [2]. De flesta av dessa barn avled före 1 års ålder, och dödsfallen inträffade främst under de första 28 dagarna efter födelsen, se [Dödsorsaksregistret - Socialstyrelsen](#). Men det finns också många barn som lever månader eller år med livsbegränsande och livshotande sjukdom. Barn har även andra sjukdomsbilder och vårdbehov än vuxna, vilket ställer krav på kompetens inom barns sjukdomar och utveckling [3, 4].

4.2 Barnet i vården

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 som svensk lag - Regeringen.se](#), förtydligar att barn har rätt till bästa möjliga hälsa och sjukvård och till bibehållen personlig integritet, och att de har rätt att ge uttryck för sin åsikt. Barnets bästa ska vara en grundläggande tanke och bedömas i alla åtgärder samt väga tungt mot andra intressen.

NOBAB standard och EACH charter

NOBAB standard (Nordisk förening för sjuka barns behov) beskriver barns rättigheter inom hälso- och sjukvården och innefattar en charter med tio

artiklar. Artiklarna har sin grund i barnkonventionen och finns översatta till sex språk.

[Nobabs standard | NOBAB](#)

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 inom andra hälso- och sjukvårdstjänster.

[Each charter - EACH, the European Association for Children in Hospital \(each-for-sick-children.org\)](#)

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.

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 palliativ fas, sen palliativ 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, och med behov som sträcker sig mellan och utanför faserna.

4.3 Definitioner

WHO utformade 1998 en särskild definition för palliativ vård av barn, som med mindre justeringar består än i dag. Definitionen tydliggör att barn har rätt till palliativ vård under hela vårdförloppet [5, 6] och förutsätter att vården har mer fokus på livskvalitet och lidande till följd av sjukdom snarare än på sjukdomen i sig [7]. Detta är [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**.

Den europeiska standarden som är framtagen för att beskriva palliativ vård, tar också upp livshotande sjukdom eller tillstånd under barndomen. I standarden beskrivs fem grupper [8]:

- Barn med livshotande tillstånd eller sjukdom, exempelvis cancersjukdom, för vilken det finns botande behandling. Om behandlingen misslyckas kan palliativ vård vara nödvändig på grund av patientens komplexa behov.
- Barn med allvarlig sjukdom som kan innebära att tidig död är oundviklig, exempelvis Trisomi 13 och 18.
- Barn med progressiva sjukdomar som inte går att bota men som ändå går att leva länge med, exempelvis Krabbes sjukdom. Dessa patienter kan behöva palliativ vård under många år.
- Barn med kroniska sjukdomar som inte är progressiva men som medför en svår funktionsnedsättning med komplikationer som kan leda till för tidig död, exempelvis svår flerfunktionsnedsättning och skador vid asfyxi (syrebrist).
- Prenatala barn, dvs. ofödda barn, som har fått diagnos i magen och förväntas dö några timmar eller dagar efter förlossningen [8, 2].

Den palliativa vården av barn kan börja redan innan barnet är fött via fosterdiagnostik, om man identifierar en obotlig sjukdom, missbildning eller liknande och inkluderar en många livshotande och livsbegränsande sjukdomar [8].

4.4 Triggers för palliativ vård

Den europeiska standarden beskriver även s.k. triggers, som ger förslag på när palliativa vårdinsatser kan vara aktuella:

- Diagnos av ett livsbegränsat eller livshotande tillstånd.
- Allvarlig episod av sjukhusinläggningar, minst tre sjukhusinläggningar för allvarliga kliniska kriser under 6 månader.
- Sjukhusvistelse på över 3 veckor utan klinisk förbättring enligt det medicinska teamet.
- Inläggning på intensivvårdsavdelning i över en vecka utan klinisk förbättring.

- Användning av invasiva medicintekniska produkter för livsuppehållande insatser.
- Livshotande tillstånd som orsakar svårighet att hantera smärta eller andra symtom.
- Livshotande tillstånd och komplexa psykosociala och andliga behov hos barnet eller familjen.
- När vården och familjen inte är överens om vård och behandling.
- Svår och komplex hantering av barnets vård mellan hem och sjukvård.
- Familjer med förväntan på särskilt stöd under sorgetiden.

Sjukvården bör utvärdera de specifika behoven hos barnet och familjen samt skriva en vårdplan som kontinuerligt utvärderas och revideras. Det är viktigt att lyssna in barns och föräldrars önskemål.

4.5 Fyra hörnstenar och fyra dimensioner

Den palliativa vården utgår ifrån fyra hörnstenar och fyra dimensioner [10]. Dimensionerna är behov som tillgodoses med hjälp av de fyra hörnstenarna, vilka används som arbetsredskap med målet att patienterna ska ha en god livskvalitet.

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 hens närstående.
- Stöd till de närstående under sjukdomen och efter dödsfallet [10].

Fyra dimensioner

- Fysiska behov – t.ex. smärta, andnöd, illamående, klåda, cancersår och förstoppning.
- Psykiska behov – t.ex. nedstämdhet, oro, sömnproblem och förvirring.
- Sociala behov – t.ex. relationer, närstående, boende, ekonomi och närståendes problem.
- Existentiella och andliga behov – t.ex. dödsångest, skuldkänslor, ouppklarade relationer och känslor av mening eller meningslöshet [10].

I palliativ vård talar man om lindring av ”total pain” (total smärta) som omfattar de fyra dimensionerna; av fysisk, psykisk, social och existentiell

smärta. Med andra ord ser man hela människan och summan av de olika smärtaspekterna, för detta krävs samverkan mellan olika professioner [11].

4.5.1 Teamarbete

Teamarbete är en av de hörnstenarna i palliativ vård i den palliativa vården kan olika former för teamarbete finnas, nedan en kort förklaring av olika team.

- **Multidisciplinärt team**

Personer i teamet genomför sina arbetsuppgifter parallellt. Systemet är ofta hierarkiskt och det finns en tydlig gräns mellan teammedlemmarna [12].

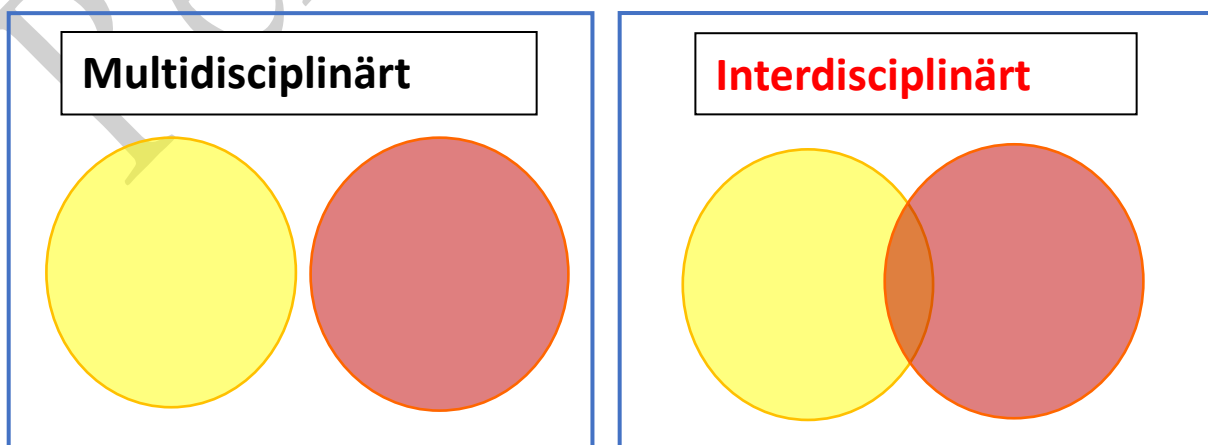
- **Interdisciplinärt team**

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 [12, 13].

- **Transprofessionellt team**

Teamet är självstyrande och medlemmarna är beredda att ersätta varandra vid behov, vilket då är ytterligare ett steg i samarbetet [12]. I dessa team möts olika professioner för att samverka mot ett bestämt mål. Alla bidrar med sin specifika kompetens men tar samtidigt 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 vill och måste behålla sin expertis i förhållande till övriga teammedlemmar [12].

Figur 1: Principer för teamarbete



4.6 Palliativa faser

Palliativ vård följer olika förlopp. Vårdbehovens varaktighet kan variera mycket, liksom deras omfattning och komplexitet. Risken för död kan gå i vågor, komma plötsligt eller stadigt öka för varje dag. Ibland går det att urskilja en tidig fas, en sen fas och livets slutskede. Den palliativa vården omfattar även efterlevandestöd till närstående, som kan behövas en längre tid efter dödsfallet.

Skillnaden mellan tidig och sen palliativ fas kan vara att sjukdomen i den tidiga fasen är obotlig men fortfarande påverkbar med specifik behandling, eller att sjukdomen är livshotande men möjlig att bota. De palliativa insatserna syftar då till att förbättra livskvaliteten medan livet förlängs. 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 [10]. Förloppet är dock individuellt. För vissa går faserna in i varandra, och målet med vården kan se annorlunda ut i de olika faserna.

Detta är en förenklad beskrivning av faserna:

- **Tidig palliativ fas**

Mål: Livsförlängning och god livskvalitet.

Tidsperiod: Från några månader till flera 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 samt hänvisa till fortsatt stödkontakt. Efterlevandestöd kan behövas under en längre tid.

Vid palliativ vård 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?



4.6.1 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. Sjukdomen påverkar också. 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, mognad och utveckling, snarare än åldern och utvecklingsnivån. Här finns mer information:

[Barnets utveckling - 1177](#)

[Barns utveckling \(psykologiguiden.se\)](#)

[Bedöma barns mognad för delaktighet \(socialstyrelsen.se\)](#)

[Mognadsbedömning för barns delaktighet - Kunskapsguiden](#)

KAPITEL 5

Organisation av den palliativa vården av barn

Rekommendationer

- Skapa en sammanhållen vårdkedja där multiprofessionella team från olika verksamheter samarbetar för att erbjuda en sammanhängande enhetlig vård under barnets hela sjukdomsperiod.
- Erbjud avancerad specialiserad palliativ vård 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.
- Palliativa ombud eller palliativa konsultteam inom barnsjukvården kan bidra till att medarbetare får ökad kompetens om palliativ vård av barn.

Kontakta gärna nedanstående för konsultation:

- [Pediatrikt palliativt kompetenscentrum i norr – PPKC - RCC Norr](#)
- [Lilla Erstagården \(erstadiakoni.se\)](#)
- [SOL-teamet](#) Astrid Lindgrens Barnsjukhus Karolinska Universitetssjukhuset
- [SABH - Sjukhusansluten Avancerad Barnsjukvård i Hemmet](#)
- [Konsultteam palliativ vård av barn och unga - RCC Syd](#)

Organisationen av palliativ vård för barn och för vuxna varierar internationellt, nationellt och över tid, beroende på bland annat befolkningsunderlag, hälso- och sjukvårdssystem och geografiska förutsättningar. Väldokumenterad och utbredd organiserad specialiserad palliativ vård av barn finns framför allt i Nordamerika, Australien och flera europeiska länder (icpcn 2019, [14]). Specialiserad palliativ vård av barn erbjuds genom hospisverksamhet, vård i hemmet och sjukhusbaserade enheter eller konsultteam [15-18].



5.1 Palliativ vård inom barnsjukvården

I Sverige, liksom i övriga världen, vårdas de flesta barn med palliativa vårdbehov på avdelningar, dagvårdsenheter och mottagningar på sjukhus och inom primärvård där barn generellt vårdas. Även inom barnhabilitering, barnhälsovård och elevhälsa finns barn med livshotande eller livsförkortande sjukdom. Alla enheter där dessa barn kan komma att få vård behöver därför kunskap om allmän palliativ vård av barn [8, 18]. Ett sätt att öka kunskapen är att utveckla en organisation med palliativa ombud eller ett palliativt konsultteam, med medarbetare som har fördjupad utbildning inom palliativt förhållningssätt [15, 19]. Målet med palliativa ombud eller palliativa konsultteam är att uppmärksamma patienter med palliativa vårdbehov i tidigt skede, samt att sprida och implementera kunskap om palliativ vård [19]. I Sverige har flera regioner utbildning för ombud för palliativ vård av barn, liknande den som tidigare främst getts inom äldreården (Palliativt kunskapscentrum Stockholm).

5.2 Specialiserad palliativ vård för barn

Det behövs även tillgång till specialiserad palliativ vård för patienter med komplexa vårdbehov [19, 20]. I Sverige finns ett utbud av verksamheter som erbjuder specialiserad palliativ vård specifikt för barn, eller för barn och vuxna samlat. Lilla Erstagårdens barn- och ungdomshospice i Stockholm är i dagsläget Sveriges enda hospice specifikt för barn, och dit är barn från hela landet välkomna efter specialistvårdsremiss. Där det saknas specialiserad palliativ vård för barn, kan den specialiserade palliativa vården för vuxna utgöra en samarbetspartner genom att till exempel, erbjuda konsultation eller vård på specialiserade palliativa slutenvårdsenheter eller i hemsjukvård.

5.3 Vård i hemmet

Forskning visar att många familjer föredrar specialiserad sjukvård i hemmet framför vård på sjukhus under olika skeden av sjukdom och vid livets slut [21, 22]. När familjerna känner sig trygga med det professionella stödet kan vård i hemmet stärka vardagslivet och hälsan även vid svår sjukdom [23-25]. Möjligheten till sjukvård i hemmet bör därför vara en självklar del av palliativ vård för barn i alla åldrar och genom hela vårdförloppet.

Förutsättningarna för specialiserad vård i hemmet för barn varierar i Sverige (SKR [Specialiserad vård i hemmet \(skr.se\)](https://skr.se/skr/om-skr/verksamhet/specialiserad-vard-i-hemmet) 2022). Ibland erbjuds delar av barnets vård av verksamheter med begränsad kompetens om barn, och då blir

samverkan med barnsjukvård extra viktig. Med rätt anpassningar kan dock familjer med barn med livshotande sjukdom erbjudas trygg och jämlik vård i hemmet [21, 26, 27]. Upparbetade samarbetsvägar inom organisationen och för det enskilda barnet underlättar. Det kan vara värdefullt att vara två personer vid ett hembesök, så att en kan koncentrera sig på barnet och den andra på de närstående [28].

Barns och familjers behov varierar över tid, och det är viktigt att under hela vårdtiden vara öppen för att anpassa vårdformen. Barn och familjer gynnas av ett sammanhållet vårdförlopp där multiprofessionella team ser palliativ vård som en komponent i all vård [8, 29, 30]. Läs mer i avsnitt 4.2.1 Team. Målet om jämlik vård i Sverige kräver därför att alla barn ska erbjudas en god palliativ vård oberoende av var de bor, vilket stärks av det nationella personcentrerade vårdförloppet för palliativ vård [31].

5.4 Digitalt stöd

Förflyttningar och uppbrott från vardagslivet kan vara smärtsamma, tidskrävande och oroande, och har stor inverkan även på familjer som bor nära sjukhuset. Digitala verktyg kan öka familjens känsla av tillgänglighet och kontroll, och genom arbetet med e-hälsa finns bland annat möjlighet att kommunicera med sjukvården via videosamtal eller lämna digitala rapporter av hälsotillstånd och symtom [32]. Forskning visar att e-hälsa är efterfrågat, och det finns visst vetenskapligt stöd för att personal och familjer uppskattar de digitala verktygen när ett barn med palliativa vårdbehov vårdas i hemmet [33].



KAPITEL 6

Brytpunktsprocessen – att klargöra målet med vården

Rekommendationer

- Besked om allvarlig sjukdom behöver vara väl förberedda och ges i en lugn miljö med lyhördhet för känslor.
- Samtalet ska alltid följas upp vid flera tillfällen.
- I sent palliativt skede är det viktigt att alla inblandade förstår 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.

Brytpunktsprocessen handlar om övergången till palliativ vård i 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 allvarlig sjukdom behöver ges i samtal som är väl förberedda, i lugn miljö och med lyhördhet för barnets och de närståendes 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 på att 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 i det ingår också att avstå från behandlingar om den potentiella nyttan 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 barnet.

Vid brytpunkt då det inte finns chans till bot eller långtidsöverlevnad behöver man ta upp frågor om barnets sista tid i livet, själva döendet och tiden fram till dess.

Dessa frågor är viktiga att besvara:

- Finns det kvar viktiga mål för barnet och familjen som man ska försöka uppfylla?
- Ska barnet vårdas i hemmet, på barnklinik, i palliativ slutenvård eller annat boende?
- Vilka symtom är besvärande och vilka planer finns 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 vet 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 [34].

KAPITEL 7

Etik i barnsjukvården och självbestämmande

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.

Rekommendationer

- 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.

7.1 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 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. 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 det gäller abstrakta, vaga eller mångtydiga saker 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 [35].

7.2 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 [35]. I svensk sjukvård bör vårdpersonalen respektera patienters autonomi. Det står också i [patientlagen](#); i 1 kap. 1 § finns inledande bestämmelser, och där behandlas information och samtycke [36]. 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 är insatt i 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 [35, 36].

7.3 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 [37] 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 förpliktad att fatta beslut med barnets bästa i åtanke [35, 38].

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 [35, 37-39].

7.4 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 – alltså 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 [35, 36, 38].

7.5 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 sin magkänsla eller en privat analys. Ett skäl är att alla är mindre rationella än vad de 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 bekräftelsebias, 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 är det du säger 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 hens 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 [[35](#), [40](#)].



KAPITEL 8

Kommunikation med sjuka barn

Rekommendationer

- Beakta barnets individuella utgångsläge och kommunikativa förmåga.
- Ta stöd i alternativ och kompletterande kommunikation (AKK), till exempel bildstöd, för att öppna upp för samtal eller icke-verbal kommunikation.
- Se vårdnadshavare som en resurs för att förstå barnet men var noga med att också inhämta barnets eget perspektiv (om möjligt).
- Sätt inte likhetstecken mellan ålder och förståelse.
- Be barnet återberätta vad som är sagt så att du försäkrar dig om att hen förstått.
- Försäkra barnet om att hen är älskad, kommer få vård och omsorg och inte kommer att bli övergiven.

Mötet med svårt sjuka barn och ungdomar förutsätter en fungerande kommunikation där barnets eller ungdomens engagemang i kommunikationen blir tydlig. Det är viktigt att minska vårdpersonalens maktövertag gentemot patienten, genom att ge barnet eller ungdomen kunskap om de beslut som fattas i vårdandet. Hen har också rätt att förmedla sina känslor och önskemål. Detta kapitel belyser kommunikationen med sjuka barn men kan med fördel också appliceras på syskon.

8.1 Samtal med sjuka barn

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 samt ger raka svar i frågor om sjukdom och vård [41]. Samtalet kan också ge information från barnet som vårdgivaren behöver ta ansvar för, t.ex. bestämma om den ska föras vidare till vårdnadshavare som kan vara delaktiga på flera sätt, för att stötta barnet. De kan till exempel finnas med under samtalet, eller inte, beroende på barnets önskan. Hänsyn behöver tas till barnets mognad, inte enbart åldern. Forskning visar att även yngre barn gagnas av att samtala om sjukdom och död [42]. Det är inte ovanligt att barn som länge har umgåtts med

vuxna inom sjukvården ger ett brådmoget intryck, för de har ställts inför frågor och situationer som barn normalt sett inte stöter på. *Barn påverkas positivt av att få veta sin diagnos och prognos*, och får exempelvis lägre nivå av ångest och depression samt bättre följsamhet till behandling [43]. Barn som diskuterat sin egen kommande död dör också i högre grad fridfullt.

Vårdpersonal bör vara nyfikna på varje barns sätt att kommunicera. För vissa kan en icke-verbal kommunikation räcka, medan andra vill prata öppet om sin sjukdom och sin förestående död. Det är bra om det finns böcker och filmer som kan underlätta kommunikationen där barn vårdas. Ofta är det barnet själv som öppnar för dessa samtal genom att exempelvis rita, visa saker eller välja vissa berättelser eller filmer [44]. Vårdpersonal behöver bemöta detta, och förbereda föräldrarna på att barnet kanske vill prata om sin förestående död, ofta på ett konkret sätt. Detta kan ske när man minst anar det. Barn som ingen pratar med kan känna sig ensamma och utelämnade i svåra situationer, även om alla barn inte vill ha samtal eller information. Det är väldigt sällsynt att vårdnadshavare som har talat med sitt barn om döden ångrar sig [45].

Tänk på detta i samtal med sjuka barn:

- Lyssna först.
- Känn in signaler från barnet.
- Tänk efter vad du själv tror på, till exempel gällande andlig och religiös tro och vad som händer efter döden och vad din egen oro gäller.
- Använd ord som barnet förstår och var konkret.
- Ta reda på information innan du svarar barnet.
- Be barnet återberätta vad som är sagt så att du försäkrar dig om att hen förstått.
- Dela litteratur med barnet som passar hens situation.
- Överväg att använda kommunikationsverktyg såsom bilder, foton och teckningar, som ett sätt att öppna upp för samtal.
- Försäkra barnet om att hen är älskad, kommer få vård och omsorg och inte kommer att bli övergiven.
- Var ärlig.

Undvik detta i samtal med sjuka barn:

- Sätt inte likhetstecken mellan ålder och förståelse.
- Betrakta inte sjukdom och död som något statistiskt.
- Anta inte att barnet inte kan något om döden eller att vara döende, bara för att hen inte kan sätta ord på det.
- Använd inte förskönande omskrivningar eller för komplicerade förklaringar.
- Gör inga antaganden om vad barnet frågar.
- Anta inte att ett samtal är tillräckligt – ta dig tid.
- Säg inte vad du inte tror på.
- Var inte rädd för att säga ”jag vet inte”.

[42]

I Socialstyrelsens kunskapsstöd [Att samtala med barn](#) finns konkret och grundläggande information för sjukvårdspersonal om hur man stöttar både barnet och föräldrarna. I figur 1 här under finns några exempel från publikationen (s. 44–45).

Figur 1. Att samtala med barn



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.

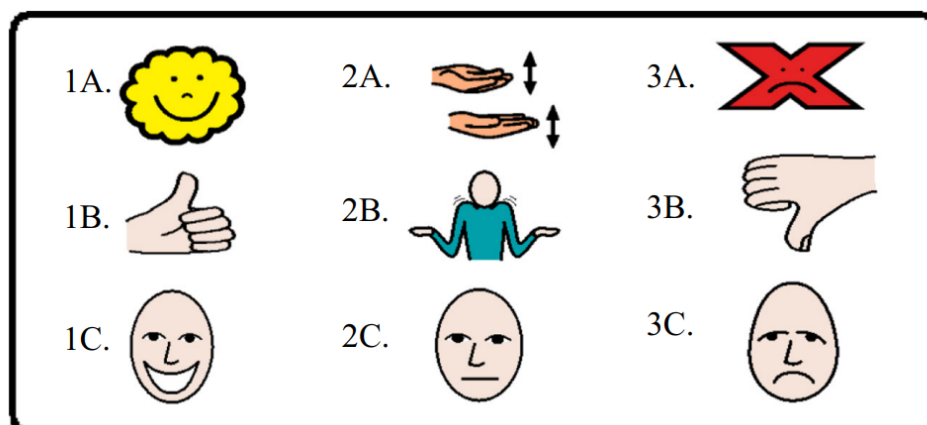
8.2 Alternativ och kompletterande kommunikation (AKK)

Det finns hjälpmedel för att kommunikationen ska bli så bra som möjligt. Modellen alternativ och kompletterande kommunikation (AKK) går ut på att minimera kommunikativa barriärer [46, 47], som exempelvis språksvårigheter, kognitiv nedsättning eller låg mognadsgrad hos barnet. Alla människor kan hamna i situationer där kommunikationen sviktar och där språket upplevs obegripligt, på grund av exempelvis kriser eller sjukdomstillstånd som leder till kognitiv svikt. AKK är därför användbart och gynnsamt i nästan alla vårdssituationer, och en av de enklare formerna av AKK är att förstärka budskapet i en text med bilder [48]. Olika bilder går att ladda ner kostnadsfritt på www.bildstod.se. Bilderna symboliserar det budskap som avses, och det viktigaste är att barn och ungdomar förstår budskapet.

Samtalsmattan är ett begrepp och stöd i modellen AKK för att använda bilder vid beslut i vårdssituationer. Det är ett enkelt kommunikationssystem där samtalsmattan har olika symboler. Symbolerna i Samtalsmatten nedan i figur 2. visar de tre uttrycken:

- 1A., 1B, 1C. - ”tycker om”.
- 2A., 2B., 2C. - ”vet inte”.
- 3A., 3B., 3C. - ”tycker inte om” [47].

Figur 2.



Barnet eller ungdomen får sedan bilder av vårdpersonalen, och kan svara på en fråga genom att placera bilderna på den plats på samtalsmattan där hen tycker att de passar bäst, exempelvis under symbolen för ”tycker om”.



Fram tills nu har lågteknologiska former varit vanligast vid AKK. De är enkla att använda och går snabbt att lära sig. Men i dag finns nya digitala verktyg som på ett enkelt sätt gör det lättare att använda AKK. Det digitala formatet tillåter även mer avancerade former av AKK, till exempel att texter läses upp av en berättarröst. Ett exempel är den nyligen utvecklade appen ”Pictorial support in person-centred care for children” (PicPecc) där bilder förstärker texten, och där texten till bilderna läses upp högt [49]. Detta är värdefullt för barn och ungdomar som till exempel är för trötta för att läsa en text eller titta på en bild.

Remissversion

KAPITEL 9

Stöd i utveckling

Rekommendationer

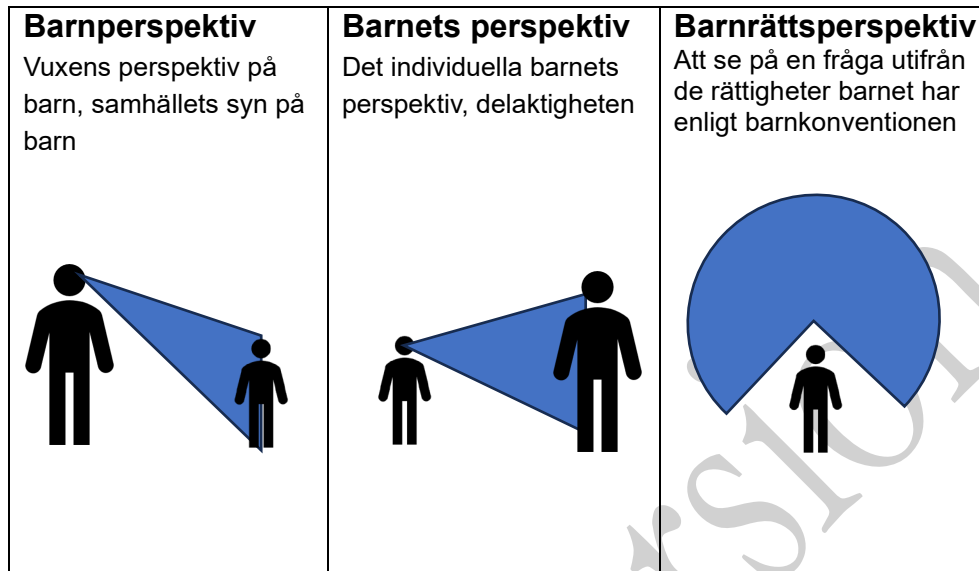
Barn har enligt barnkonventionen rätt till lek, vila och fritid. Det finns olika sätt att tillgodose dessa behov för sjuka barn:

- **Lekterapi** är en specialpedagogisk verksamhet vid landets barnsjukhus som erbjuder kreativa uttrycksformer och kulturupplevelser i en miljö som barnet känner igen. Rätten till lekterapi är fastställd i lag.
- Barn på sjukhus har lagstadgad rätt till skolundervisning. Vid landets barnsjukhus finns därför **sjukhusskolor** med lärare som är vana vid att undervisa sjuka barn.
- **Musikterapi** är en beforskad holistisk behandlingsmetod i arbetet med patient- och familjecentrerad palliativ vård.
- **Sjukhusclowner** interagerar genom fantasi, lyhördhet och humor.
- **Social tjänstehund** kan i mötet med barnet skapa trygghet, skratt, lekfullhet, tröst och kroppskontakt.
- **VR-teknik** (Virtual Reality-glasögon) är en relativt ny teknik som kan användas för att ge positiva upplevelser och för avledning.
- **Böcker** och berättande kan underhålla men även skänka vila i något annat än situationen man befinner sig i.



9.1 Perspektiv i den palliativa vården av barn

Figur 3



Källa: [Temagrupp Barn och unga - Samverkan i Göteborgsområdet](#)

9.1.1 Barnperspektiv

Barnperspektivet är den vuxna personens syn på barnet, på barndomen och barndomens villkor, och den synen bygger på egna erfarenheter från barndomen om 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.

9.1.2 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.

9.1.3 Barnrättsperspektiv

Att ha ett barnrättsperspektiv i en fråga 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 uppfyllda.
- 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](#)

I barnkonventionens artikel 31 står att barn har rätt till vila, fritid och lek [38]. Artikeln omfattar alla barn i åldrarna 0–18 år, även barn inom den palliativa vårdens samtliga faser. Svår sjukdom och sjukhusvistelse medför alltid ett avbrott i barnets eller ungdomens liv, och därför är stimulans, lek och meningsfull aktivitet nödvändigt för att barnet ska kunna bibehålla sitt välmående och psykiska hälsa [50].

Barn har lagstadgad rätt till **lekterapi** och **sjukhuskola**. Det finns också andra beprövade aktiviteter som kan användas inom den palliativa vården:

- musikterapi
- sjukhusclowner
- social tjänstehund
- VR-teknik (Virtual Reality-glasögon)
- böcker.

Samtliga aktiviteter syftar till möten där barnet får möjlighet att uttrycka glädje, rädslor och lust samt ställa frågor.

De aktiviteter som erbjuds bör utformas individuellt efter barnets behov och önskemål. Resurserna kan variera mellan vårdgivare, men vården bör sträva efter att möta barnets eller ungdomens behov så långt det är möjligt.

9.2 Lek och lekterapi

Leken är ett sätt för barn att kommunicera och uttrycka sig på och den är särskilt nödvändig för att barn ska förstå, bearbeta och hantera upplevelser som rör deras sjukdom. Leken måste alltid vara frivillig och bör utgå från barnets egna behov. Genom lek och skapande verksamhet kan barnet lättare hantera den oro och stress som kan uppkomma i samband med sjukdom.

Lekterapi är en specialpedagogisk verksamhet inom barnsjukvården. 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 [51].

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. Genom att använda autentiskt material och till exempel dockor kan man förklara behandlingsprocedurer och stödja barnet till att förstå och bli mer delaktig i sin vård [38].

Figur 3.



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

9.3 Sjukhusskola

Barn och unga på sjukhus har rätt till skolundervisning, enligt skollagen kapitel 24 paragraf 17–19 [52]. Vid landets barnsjukhus finns därför sjukhusskolor med pedagoger som är vana vid att undervisa sjuka barn. 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. Undervisningen följer läroplanen.

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 [53]. Det är bara om elevens medicinska tillstånd inte tillåter det som man får neka sjukhusundervisning [54].

9.4 Musikterapi för barn

Musikterapi är en värdefull intervention för hela familjen i den palliativa vården av barn för att uppnå välmående och stärka livskvaliteten [55, 56]. Det är en internationellt erkänd behandlingsform som har växt fram genom kliniskt arbete och akademisk forskning. Musikterapeuter utbildas på högskola eller universitet.

Musiken används som verktyg för upplevelser, skapande och samspel. Den kan hjälpa barnet att uttrycka sig genom bland annat rytm, melodi, text och rörelse, men det går också att hitta lugn och ro i en sångtext, och på samma gång aktivera minnen och tankar. Med sånger kan barnet försöka förklara för sig själv vad som händer och uttrycka känslor som kan vara svåra att förmedla på annat sätt. Aktiviteterna i musikterapin hjälper barnet att för en stund bli mer social och ta en mer aktiv roll [57], och kan även förbättra barnets, vårdnadshavares och syskons fysiska tillstånd.

Vårdnadshavare som har mist sina barn uttrycker att musikterapi var en vital komponent i den palliativa vården för deras barn [58]. Med musikens hjälp kan musikterapeuten vara med från tidig palliativ fas till livets slut.

9.5 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 sjukhusclownererna 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.

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

Figur 4.



Sjukhusclownerna arbetar nära sjukvårdspersonalen och anpassar sina artistiska färdigheter till vårdsituationen. De följer vårdens bestämmelser om hygien och sekretess [59].

9.6 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 en internationell standard. Terapi- eller vårdhundar arbetar med målinriktade metoder som utvärderas och dokumenteras [60].

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 gör att patienten blir mer villig att interagera med personal och mer motiverad att utmana sina rädslor samt känner högre livskvalitet, mer social gemenskap och mindre ångest [61].

Hunden kan göra att svårt sjuka barn 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, det så kallade ”lugn och ro”-hormonet, samtidigt som halten av stresshormon minskar [62].

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

Figur 6



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.



9.7 VR-teknik (Virtual Reality-glasögon)

VR-tekniken blir allt vanligare inom barnsjukvården och kan användas vid en mängd olika situationer.

VR-glasögon kan ge barn och närstående en positiv upplevelse av att ha förflyttat sig till i en helt annan miljö, en plats där de med utrusningens hjälp 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 alternativt full rörlighet. Tekniken kan med fördel också användas i samband med olika behandlingsprocedurer om barnet så önskar.

9.8 Böcker

Böcker och olika barnboksfigurer representerar något välkänt som barnet även har hemma, på förskolan eller i skolan. De bidrar med trygghet i den ovana miljön och situationen.

Genom en bok kan barnet upprätthålla intresset för sådant som hen för tillfället inte kan sysselsätta sig med, eller få mer kunskap och känna nyfikenhet.

Boken kan också ge vila genom att barnet får tänka på något annat än sin situation. Men om man vill går det även att välja en bok som tar upp hur det är att ha en allvarlig sjukdom eller vårdas på sjukhus.

Högläsning tillsammans kan:

- underlätta för närstående och personal att trösta och distrahera barnet
- ge närhet och gemenskap
- ge barn och närstående nya saker att samtala om
- ge trygghet åt ett barn som kan höra sin närståendes röst även om barnet inte kan hållas i fysiskt.

KAPITEL 10

Närstående

Rekommendationer

- Närstående bör få stöd, både individuellt och i grupp, från diagnostillfället till många år efter förlusten.
- Flera professioner behöver vara aktiva och kontinuerligt inventera vilka behov som kvarstår och om nya har tillkommit, samt ge allmänt psykosocialt stöd.
- Kuratorn har en viktig plats i vårdteamet genom sin specifika kompetens inom psykosocialt stöd, särskilt efter en förlust.

Inom palliativ vård används termen *närstående* för de personer som står patienten närmast, både känslomässigt och praktiskt. Enligt Socialstyrelsens termbank är närstående de personer som patienten själv anser sig stå nära, medan *anhöriga* har släktband till patienten [1]. Till närstående räknas oftast vårdnadshavare och syskon, men det kan även gälla mor- och farföräldrar, släkt och kamrater. Inom barnsjukvården är de närstående och de anhöriga oftast samma personer, men det är inte självklart. Barnsjukvården omfattar dessutom ungdomar upp till 18 års ålder, som kan ha hunnit skapa mycket nära relationer till personer utanför familjen. Närstående ses som självklara samarbetspartner i all barnsjukvård, och sjukhusvården är anpassad för att barnet alltid ska kunna ha en närstående närvarande.

Närstående kan behöva stöd av det palliativa teamet, medan släktingar som kanske saknar nära kontakt med patienten snarare behöver information.

10.1 Generellt om närståendestöd

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. För att fler ska få ett bra stöd bör vården ha ett helhetsperspektiv genom att flera professioner är inblandade och kontinuerligt inventerar stödbehoven. Likaså är det viktigt att vårdpersonalen kan ge information om stödfunktioner utanför vården, exempelvis ideella organisationer, och hänvisa till dem. Vänner, skolpersonal och andra i nätverket kan också ge stöd, som komplement till stödet från professionella



inom vård, kommun eller organisationer. Stöd behövs under hela sjukdomsperioden och även efter dödsfallet. För fördjupning, se [kapitel 11 Det döende barnet](#).

Stöd från vänner handlar ofta om konkreta saker som att ta hand om husdjur, hämta syskon från förskola, komma med mat och finnas som en vän med kramar och närvaro. Närståendestöd från vårdpersonal ser olika ut beroende på hur teamen är uppbyggda. Samtliga inom vården kan finnas som stöd i att dela situationen. Omvårdnadspersonal ger ofta stort stöd till närstående i det konkreta arbetet och ska vara inlyssnande och stödjande. Kuratorn har ofta två funktioner när det gäller 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 vårdcentralen för kontakt med en psykoterapeut eller psykolog, beroende på behovet.

Stödet till närstående bör påbörjas vid första mötet med vården. En förtroendefull relation ger större möjlighet till ett framgångsrikt samarbete, så vårdpersonalen behöver skaffa den kunskap som behövs om barnet och familjen samt göra sitt yttersta för att skapa en tillitsfull relation. Det kan handla om att inhämta kunskap, att vara delaktig och att vara med och fatta beslut i lämplig omfattning. Vem som ger stödet till de närstående beror på deras behov och önskemål. Alla i det specialiserade teamet kan ge stöd utifrån sina specifika kompetenser.

En stor del av de fysioterapeutiska och sjukgymnastiska insatserna handlar om att ge närstående utbildning och instruktioner om exempelvis andningsgymnastik, positionering, lyft- och bärteknik samt användning av barnets hjälpmedel [63, 64]. En fysioterapeut eller sjukgymnast kan även uppmuntra all form av motorik och fysisk aktivitet såsom att promenera, följa ett anpassat träningsprogram för ett större barn eller träna magläge för ett litet barn. Rådet kan också vara att använda yoga, tai-chi, musik, avspänningsövningar eller avslappning via appar och poddar.

Insatserna från fysioterapeut eller sjukgymnast kan även rikta sig direkt till närstående i syfte att öka välmåendet för hela familjen, till exempel massage och andnings- och avspänningsövningar [65].

10.2 Vårdnadshavare

Vårdnadshavare blir ofta experter på barnets reaktioner på sjukdomen eller tillståndet och dess behandling. De behöver stöd från vårdpersonalen i att vara just vårdnadshavare och inte primärt ta ansvar för barnets vård. Det är också viktigt för vårdnadshavare att kunna förmedla till sitt barn att det är älskat, och att fokusera på barnets hälsa, medverka i medicinska beslut och stå upp för barnet [66]. Många eftersträvar ett normalt familjeliv [67]. Möjlighet att dela problem och bekymmer under barnets sjukdomstid påverkar vårdnadshavares psykiska hälsa positivt likaså är relationen till vårdpersonal av stor betydelse [68]. Vårdpersonal behöver involvera vårdnadshavare i samma utsträckning.

Det här är viktigt att tänka på som vårdpersonal i mötet med vårdnadshavare:

- Ge tid till möten och frågor.
- Involvera vårdnadshavare tidigt i processer.
- Låt föräldrar vara delaktiga i beslut som rör barnets vård och behandling.
- Håll kontakten mellan vårdtillfällena.
- Uppmuntra vårdnadshavare att ta egentid.
- Rekommendera stödprogram och stödgrupper till de föräldrar som kan ha nytta av det.

10.3 Syskon

För att kunna bemöta ett syskon till ett sjukt barn är det viktigt att känna till syskonets kontext (kultur, religion etc.) [69] och om det sjuka barnet befinner sig i tidig eller sen palliativ fas [70, 71]. Eftersom mycket av familjens tid går åt till det sjuka barnet får syskonet ofta mindre uppmärksamhet [69]. Syskonets situation kan också påverkas om hemmet påminner om en sjukhusmiljö med t.ex. hjälpmedel, personliga assistenter och återkommande besök från sjukvården.

10.3.1 Syskons situation och hälsa

Syskon till svårt sjuka barn kallas ofta för ”the forgotten grievers” baserat på antagandet att de står utanför vården och kan få mindre uppmärksamhet. Därför är det viktigt att vården får kontakt med syskon och uppmärksammar dem. Forskning visar exempelvis att syskon som undviker vårdpersonalen har högre risk för psykisk ohälsa på sikt [72]. Kommunikationen inom familjen har också stor betydelse för syskons psykiska hälsa [69, 72-74].



Syskon till svårt sjuka barn vill veta vad deras sjuka syster eller bror har för diagnos och prognos [75]. De vill också gärna få information från vårdpersonal och vara delaktiga i vården. Bristande information ökar risken för psykisk ohälsa hos syskon [76, 77]. Syskon vill även att vårdpersonalen hjälper vårdnadshavarna att stödja dem [75]. Det är viktigt att låta syskonet vara så mycket som möjligt i sin vardag, d.v.s. gå i skola och delta i fritidsaktiviteter som i sin tur är skyddande för ohälsa [75].

Syskon som mist en bror eller syster löper högre risk att prestera sämre i skolan och ha högre skolfrånvaro, samt att själv dö i förtid [74, 78]. Syskon kan därmed behöva stöd från familj, vänner och samhälle (t.ex. skola, vård och socialtjänst). Vården kan ha i uppgift att samordna syskonets stöd, tillsammans med vårdnadshavarna.

10.3.2 Dålig prognos och död

Många syskon har inte förstått vad som händer med det sjuka barnet så nära som ett dygn före dödsfallet [76]. När syskonet ska få besked om en dålig prognos bör man ta hänsyn till ålder och mognad [75]. Den som ska ge informationen bör förbereda samtalet men också ordna så att någon tar hand om syskonet efter samtalet, se Socialstyrelsens skrift ”Att samtala med barn”. När döden närmar sig bör vårdpersonalen berätta vad som kommer att hända med kroppen i livets slut. Ovissheten kan minska om syskonet har möjlighet att förbereda sig. Många syskon uppskattar också att få vara med och ta hand om den döda kroppen [76].

10.3.3 Samtal om döden med syskon

Det kan vara svårt att prata om döden med barn, och vuxna är inte alltid beredda om det är syskonet som tar upp ämnet. Därför är det viktigt att vårdpersonal stödjer föräldrar i att förbereda sig på sådana samtal men också att själva initiera samtal om det sjuka barnets prognos och död. Det kan vara lättare att prata om döden om man utgår från en film eller en bok.

När vårdpersonal ska tala med syskon om död kan det underlätta att utgå från dessa aspekter av döden [79]:

- *Döendeprocessen* omfattar de kroppsliga symtom som kan uppstå i livets slutskede, hur kroppen förändras, och hur sjukvården kan komma att lindra det lidande som symtomen innebär.

- *Händelsen död* handlar om vad som händer med kroppen när döden inträffat, vilka kläder den döda ska ha, och vad som händer med kroppen i väntan på begravning.
- *Tillståndet död* är den existentiella aspekten av död, och syskonets och familjens tankar och föreställningar om vad som händer efter döden.

10.4 Sorg efter dödsfall

Förlust i barndomen av en familjemedlem kan leda till ohälsa och förtidig död [80, 81]. Närmare en fjärdedel av föräldrar som mist sitt barn rapporterar att de har obearbetad sorg 4–9 år efter förlusten [82], och efter 2–9 år anger drygt hälften av de som mist en bror eller syster samma sak. Av betydelse för att kunna bearbeta sin sorg är att närstående har fått information om sjukdomsrelaterade frågor under sjukdomstiden, stöd under sjukdomstiden och i samband med dödsfall, fått prata om eget mående och situation, samt upplevt ett fridfullt dödsfall [68, 72, 77, 83]. Stödinsatserna kan behövas under en lång tid.

Ingen individ orkar känna sorg hela tiden utan man behöver pauser för att kunna bearbeta sin förlust. Det kan beskrivas som att den sörjande pendlar mellan att vara i sorgen och att tänka och göra annat, och den så kallade pendlingsmodellen (dual process model of coping with grief) är en väletablerad teoretisk modell som beskriver sorg [84, 85].

Denna pendling gäller särskilt barn, och man brukar säga att barns sorg är randig. Sorgereaktionerna hos barn kan variera mycket och inkludera hyperaktivitet, ilska, sömnproblem, problem med maten, dagdrömmeri, impulsivitet, självdestruktivitet och risktagande [86, 87]. Barn sörjer inte heller alltid på samma sätt som vuxna, vilket kan göra att deras sorg förbises. I en del fall kan vuxna tro att barn inte sörjer eller ledsna, eller se det som konstigt att en del barn fortsätter att leva på såsom ingenting hänt. Detta kan tolkas som okänslighet. Det finns flera myter om barns sorg som är ofördelaktiga för barnen själva, t.ex. att barn inte ska vara delaktiga i det som händer i samband med dödsfall [88].

10.5 Efterlevandestöd

Behov av stöd efter barnets död varierar och vårdpersonalen behöver identifiera den enskilda familjens behov. Under den första tiden handlar det ofta främst om praktiska göromål: lämna tillbaka hjälpmedel och läkemedel, kontakta arbetsgivare och förskola eller skola och planera begravning. Många



har frågor om både besöket på begravningsbyrån och själva begravningen, vilket vårdpersonalen kan hjälpa till med men inte ansvara för.

Det är viktigt att beakta de efterlevandes önskemål när det gäller att hämta och återlämna hjälpmedel. Ansvaret för detta ligger ofta på en fysioterapeut, sjukgymnast eller arbetsterapeut [64].

Efter en tid – några veckor eller månader – kallas vårdnadshavarna till ett efterlevandesamtal med teamet för att bl.a. ställa frågor om vårdtiden och dödsfallet [89]. Många vårdnadshavare behöver någon typ av professionell hjälp med att bearbeta förlusten och sorgen [90]. Kuratorn bör fortsätta att ge det stöd som planerats för de närstående, utifrån familjens behov och sjukvårdens resurser, och exempelvis sköta kontakten med Försäkringskassan. Om den egna kliniken där kuratorn arbetar inte har tillräckliga resurser bör de närstående få vägledning i att hitta annat stöd. Vissa försäkringar täcker ett visst antal krissamtal.

Stödgrupper finns på olika platser i Sverige, exempelvis genom kyrkan och Barncancerfonden. Det är bra om vårdpersonalen undersöker vad som finns i närheten och hjälper familjen att komma i kontakt med verksamheten om det behövs.

Förslag på rutiner för att stödja familjer: som har mist sin sjuke närstående:

- Fortsatt stöd från kurator över tid. Vid behov kontakt med psykolog eller psykoterapeut för samtalsstöd.
- Ge information inför besök på begravningsbyrå.
- Kalla vårdnadshavarna till ett efterlevandesamtal.
- Rekommendera att familjen ordnar en årlig minnesdag för att hedra det barn som inte längre lever samt knyter kontakter med andra familjer i liknande situation.

Mer information

Bärcancerfonden	Bärcancerfonden Stöd bärcancerforskning Bärcancerfonden https://www.barcancerfonden.se/for-drabbade/narstaende/sorg/
Kompetenscentrum för sorg	Hem Kompetenscentrum För Sorg (kompetenscentrumforsorg.se)
Nationellt kompetenscentrum anhöriga	Nationellt kompetenscentrum anhöriga Nationellt kompetenscentrum anhöriga
Nära Cancer	Nära cancer startside (narcancer.se)
Svenska kyrkan	Stöd i sorgen - Svenska kyrkan
Ung Cancer	Ung Cancer - En organisation för unga vuxna cancerberörda



KAPITEL 11

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 eller på sjukhus, och oavsett vem som är vårdgivare. Både de närstående och barnet har ofta önskemål om var man vill vara den sista tiden [91, 92]. Ålder och mognad spelar en avgörande roll för hur autonomt barnet kan vara och därmed hur vården i livets slutskede utformas [93, 94]. 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 [95].

11.1 Vanliga symtom i livets sista tid

Ibland kommer döden plötsligt även om den har varit förväntad. I andra fall kan döendet dra ut på tiden, vilket ofta upplevs som väldigt påfrestande för de närstående. Barnets symtom 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 viktminskning, illamående och kräkningar, depression, nedstämdhet, ångest, ödem, ändrat andningsmönster, förstopning och besvär från urinvägarna [96]. Det är vårdgivarens uppgift att bedöma, lindra och utvärdera barnets behov och symtom [97].

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 [98-100]. Somliga symtom kan bero på obehandlad smärta eller besvär från urinvägarna, så det är mycket viktigt att lindra de symtom som är behandlingsbara.

11.1.1 Andning och cirkulation

Det är vanligt att andningen förändras. Den kan bli ytligare eller djupare. 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, och använd muntork för att manuellt ta bort slem. Beror slemmet på sekretion som barnet inte kan ta hand om kan läkemedel hjälpa [99, 101]. Se vidare avsnitt [14.2 Andningspåverkan](#).

Hos nyfödda och för tidigt födda barn kan hjärtat slå länge när andningen har upphört, och ibland kommer andningen åter en tid för att sedan upphöra igen [102, 103]. 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 blödningen eftersom blodet syns mindre på mörkt tyg [99].

11.1.2 Elimination

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 [101].

11.1.3 Hud och slemhinnor

Läpparna kan bli torra och fnasiga. Smörj läpparna med något mjukgörande och fukta munnen ofta. Det finns även olika smörjande medel mot muntorrhet. För en sårig slemhinna i munnen kan en frisk pepparmintsmak vara för stark. 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 barnet har nedsatt rörelseförmåga, se om hen behöver tryckavlastande hjälpmedel beroende på



graden av rörelseförmåga, cirkulation och eventuella sår. Se även avsnitt [14.5 Hud och vävnad](#).

11.1.4 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 [\[102\]](#). När barnet är nära döden minskar också behovet av föda, se avsnitt [14.9 Nutrition](#). Tillför man vätska på artificiell väg kan barnet få ödem, andnöd, övervätskning och ökad slemproduktion, och det finns risk för aspiration [\[102\]](#). Om nutrition och vätska ges via nasal sond, gastrostomi, jejunostomi eller intravenös infart kan man redan före döendefasen behöva minska mängden successivt och ibland avsluta helt på grund av besvärande eller plågsamma symtom. Att i döendefasen ge intravenös vätska förlänger inte barnets liv [\[104\]](#).

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 [\[105\]](#). Erfarenheter visar att barn initialt kan må bättre när man har minskat eller satt ut mat och vätska eftersom belastningen på kroppen minskar, och symtom såsom ödem, andnöd och ökad slemproduktion kan då avta.

Kroppen tolererar oftast det som barnet kan inta själv, via munnen, men var vaksam på risken för att svälja fel [\[98\]](#). Ett döende barn som klarar av mat ska givetvis få det, oavsett ålder, och för ett litet barn kan det vara bröstmjolk eller ersättning via sond. Målet med nutrition och vätska i livets slutskede är att det ska gagna barnet och inte ge besvärande symtom eller ökat lidande.

11.2 Planering och förberedelse

11.2.1 Behandlingsbegränsningar och behandlingsstrategier

Behandlingsbegränsningar kan ses som ett löfte om att inte utsätta det svårt sjuka eller döende barnet för onödigt lidande. Det är viktigt att de närmast närstående fått tydlig information om strategier för behandlingen. Barnet kan också vara delaktigt, beroende på ålder, mognad, tillstånd och önskemål. Det är även viktigt att vårdpersonalen känner till begränsningar i och strategier för behandlingen, och att de finns tydligt dokumenterade så att personalen kan läsa dem 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. En viktig förberedelse är att se över läkemedelslistan, att alla mediciner som ges är nödvändiga. Se även till att lämpliga vidbehovsläkemedel finns ordinerade; ligg steget före.

Det är viktigt att väga för- och nackdelar mot varandra innan man gör procedurer i livets slutskede. Tänk igenom ifall det är nödvändigt med exempelvis vändningar, nålbyten, provtagningar och omläggningar. Gör inget av slentrian; varje potentiellt obehaglig vårdhandling ska vara nödvändig.

11.2.2 De närstående

Ha hela tiden en dialog med de som står barnet närmast, var lyhörd och lyssna in. Om man har haft ett öppet samtalsklimat om barnets sjukdom redan från början kan det vara lättare för barnet och familjen att tala om döden [\[106\]](#).

Diskutera också barnets omvårdnad med de närstående, så att barnet inte får för mycket eller för lite ansvar [\[107\]](#). Vårdpersonalen ansvarar för barnets vård men de behöver inte utföra den rent praktiskt. Ofta är det bra med ett samarbete där vårdpersonalen handleder och instruerar de närstående när det gäller exempelvis munvård, ögondroppar och hygien.

Det är 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. Integriteten är också viktig även om det inte går att få kontakt med det döende barnet. Hörseln kan vara välfungerande, vilket är viktigt att förmedla till de närstående. Man kan fortsätta att tala med barnet och till exempel välja musik eller andra ljud som barnet gillar. Både vårdpersonal och närstående bör även tänka på vad som sägs i det döende barnets närhet och inte tala ”över huvudet” på hen.

Ibland kan vårdnadshavarna ha en önskan om att få göra något en sista gång tillsammans med sitt döende barn, till exempel 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 varken de eller familjen har hunnit få 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 namnceremoni.

Vårdpersonalen måste hjälpa de närstående att våga vara nära för att de ska kunna ge tillit och trygghet till sitt barn i livets slutskede [\[103\]](#).

11.2.3 Förberedelser inför det förväntade dödsfallet

Om tiden finns är det bra att förbereda de närstående på dödsfallet genom att samtala om livets sista tid och vad de tänker om omhändertagandet av kroppen när döden inträffat.

De här frågorna kan vara aktuella att ta upp:

- Vilka vill barnet ha hos sig under sin sista tid?
- Finns det något särskilt som barnet och/eller de närstående vill göra? Vad är möjligt att göra?
- Vill barnet och de närstående ha hjälp med att skapa minnen?
- Önskar man kontakt med någon andlig eller religiös företrädare?
- Är det aktuellt med obduktion eller organdonation? I så fall bör det planeras i förväg, i samband med förväntade dödsfall.
- Vilka vill de närstående ska få komma och ta avsked?
- Finns önskemål om klädsel för barnet efter dödsfallet?
- Finns önskemål om kistläggning?
- Hur kan eventuella syskon göras delaktiga? Det gäller både före och efter dödsfallet, se mer i avsnitt [10.3 Syskon](#).

Ta vara på tillfällena att ta upp detta, oavsett om barnet dör på sjukhus eller i hemmet. I de flesta fall vet de närstående att barnet snart kommer att dö, men det är inte självklart.

Ibland är det viktigt hur en döende person tas om hand, på grund av en religiös trosuppfattning. Det kan till exempel vara viktigt med besök av en religiös företrädare före eller efter dödsfallet. Vidare kan det finnas önskemål om hur kroppen ska hanteras [\[108\]](#).

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. Därför underlättar det om de närstående har kontaktat en begravningsbyrå före dödsfallet.

Ibland är det aktuellt att avsluta intensivvård, att till exempel stänga av respiratorn som barnet ligger i. Det är då viktigt att ha en plan för hur man ska gå tillväga, dels för att förbereda de närstående, dels för att ha rätt medicinering 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.

11.2.4 När döden inträffat

Oavsett om barnet dör 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 den döda. Man kan även låta syskon och andra närstående hjälpa till med att göra i ordning i sängen eller kistan där den döda ligger. 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. Ljus, levande eller elektriskt beroende på vad som är tillåtet, kan tändas.

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. Att visa respekt för den döda kroppen är att visa respekt för barnets integritet, samtidigt som det är en omtanke om de närstående.

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. Man bör också tänka över om det är nödvändigt att ta bort intravenösa infarter, eftersom det finns risk för läckage senare. SVP-nålar (till subkutan venport) ska dock alltid dras ut för att minska risken för stickskador hos den som senare hanterar kroppen. Dessutom är risken för läckage liten. Nasogastriska sonder, nålar som sitter subkutant och urinkatetrar tar man bort, men gastrostomier och jejunostomier kan med fördel sitta kvar. Lokala riktlinjer bör utformas.

Vårdpersonalen ansvarar också för att man följer sjukhusets och regionens rutiner och riktlinjer för omhändertagande av avlidna [\[109\]](#). 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 ha en plan för vem som är ansvarig för detta.

En organdonation eller obduktion bör ha planerats och dokumenterats i förväg, likaså eventuella provtagningar efter döden eftersom det 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, för 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. 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 12

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.
- Förutom att vårda det sjuka barnet är det viktigt att vårdgivaren stöttar de närstående, vilket oftast är vårdnadshavare och syskon men även mor- och farföräldrar samt andra släktingar och vänner.

12.1 Ett barns död är svår att uthärda

Alla familjer med svårt sjuka barn vill ge sitt barn en god omvårdnad under den sista tiden i livet, även om det i övrigt kan finnas stora skillnader. Det är viktigt att sjukvården så långt det är möjligt möter dessa familjer utifrån deras kulturella bakgrund.

Sättet att förhålla sig till döden och själva döendet varierar både i och mellan kulturella grupper [110]. 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 egna 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, visa intresse för familjens historia och 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 vårdsituationerna 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. Det kan också kännas ovant om de närstående har låg tilltro till myndigheter, dit även delar av vården inkluderas.

De familjer som har flytt från sitt land, eller lämnat det av andra skäl, 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 till 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 vårdnadshavarna att sätta gränser ur ett professionellt omvårdnadsperspektiv.

En annan utmaning kan vara familjemedlemmars sätt att prata med barnet om sjukdomen. I vissa kulturer anses det viktigt att inte belasta barnet med information om allvarlig sjukdom eftersom man tänker att det kan ge ännu sämre 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. Respektera olika vårdnadshavares syn på palliativ vård och försök att få en samsyn med dem.

12.2 Andligt och existentiellt stöd

Andlighet är ett stort begrepp, som kan handla om en relation till högre makter men också en djupare relation till sig själv. Ett andligt behov kan vara att söka efter meningen med livet [111]. Andra beskriver andlighet som ett vidare begrepp som inkluderar religiositet [103]. 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 ryms. Andlig anknytning handlar också om vad man har med sig hemifrån när

det gäller andlighet och religiositet – de traditioner och sammanhang som man fostrats i. Religion kan skapa samhörighet med andra som finner en trygghet i kollektiva riter och traditioner. Riter kan också skapa trygghet utanför en organiserad religion [112].

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 och vilken mening – om någon – som går att finna genom det som händer oss. Frågorna kan också handla om ensamhet och gemenskap, trygghet, tillit, sorg, skuld och förlåtelse. Även frågor om kärlek och förundran är en del av det existentiella fältet.

Vårdpersonalen bör vara lyhörd och försöka förstå hur de på bästa sätt kan hjälpa varje familj, oavsett vilken tro som barnet eller de närstående har. Vårdmiljön har betydelse för att tillgodose barnets och de närståendes andliga behov. Barn kan exempelvis uttrycka sin andlighet genom bild-, djur- eller musikerapi [113]. Barn som är vana vid religiösa sammanhang kan gestalta och leka olika skeenden, samtidigt som de i leken bearbetar både verklighet och fantasi.

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 barns tankar, drömmar och värderingar. Den kan också visa barns förståelse av böner och ritualer eller deras egna övertygelser om döden.

Nedan följer en kort beskrivning av frågor som man kanske kan ställa till 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? [[114-116](#)].

12.2.1 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 barnen, de närstående och personalen. 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, och det 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, sitt tvivel eller sin sorg
- förmedla kontakt med hemförsamlingar och andra kyrkor, samfund eller religioner
- leda och medverka i stödgrupper
- tillsammans med personal reflektera över livsfrågor i utbildning och handledning
- leda etiska reflektioner
- erbjuda enkel andakt och nattvardsgudstjänst
- erbjuda bön
- erbjuda dop
- närvara vid dödsbädden
- erbjuda stöd vid dödsfall och tiden efter.

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.

12.2.2 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 bättre förutsättningar för ett gott arbete.

Det händer att man som personal blir inbjuden till begravningar. Det underlättar 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) eller som häften vid auktoriserade begravningsbyråer. Dagens mångkulturella samhälle kräver kunskap om 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.

Det är viktigt att undersöka varje barns och närståendes önskemål och sammanhang, och att komma ihåg att det generella inte stämmer för varje individ. Viktiga frågor är om begravningen helst ska ske snabbt eller om det är möjligt att vänta, och om kremering önskas eller om det är uteslutet.



KAPITEL 13

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 [117]. 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.

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 vårdnadshavares knä, leka lugnt med nära jämnåriga eller bli buret. Det kan exempelvis vara alltför många infarter i form av nålar eller slangar eller den fysiska miljön på ett vådrum [117].

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 sina friska jämnårigas.

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 tonåringen har några funderingar när det gäller närhet eller sexualitet. Utseendet och kroppen kan vara känsligt, 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 för sin kropp. Enkla saker såsom möblering påverkar också. Ofta är det bättre med en soffa där besökare kan sitta tillsammans med den som är sjuk än en vårsäng med pinnstolar runtomkring. En hund eller annat husdjur kan också ge trygghet och närhet, precis som för yngre barn [118, 119].

KAPITEL 14

Symtom

Rekommendationer

- Det är viktigt att identifiera målet med vården och i vilken palliativ fas barnet 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 (via näsan), rektalt (via 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 styras av patienten eller närstående.
- Komplikationer av symtomlindrande behandling i den sena palliativa fasen kan behöva tolereras om målet är symtomlindring.

Begreppet ”total pain” omfattar fysisk, psykisk, social och existentiell smärta och kan användas som utgångspunkt vid smärtlindring och annan symtomhantering vid livshotande sjukdom. Det handlar om att se hela människan och hela summan av de olika smärtaspekterna [11].

Det är en etisk skyldighet att i möjligaste mån lindra barnets symtom och lidande. Utan god symtomlindring kan inte barnet eller de närstående tillgodogöra sig övrig palliativ vård. De närstående kan också påverkas negativt i många år efter dödsfallet om inte barnet symtom lindras på bästa sätt [120].

Oavsett vilket eller vilka symtom barnet uppvisar bör följande initiala frågor ställas inom teamet:

- Vad är målet med vården i stort och i den aktuella situationen? Definiera det tillsammans med barnet och de närstående.
- Vad är viktigt för barnet och de närstående?
- Vad är rimligt?
- Var i det palliativa förloppet befinner vi oss?



- Hur kan vi maximera livskvaliteten?

I tidig palliativ fas behöver man tänka på de mer långsiktiga konsekvenserna av en lindrande behandling. I sen palliativ fas, framför allt vid vård i livets slut, fokuserar man allt mindre på eventuella sena biverkningar.

Vid symtomlindring bör både farmakologiska och icke-farmakologiska metoder användas. Ofta behövs flera behandlingsmodaliteter som kan komplettera och förstärka varandra. Syftet är att undvika onödiga biverkningar och samtidigt hitta en balans mellan lindring och sedering, utifrån barnets symtom och palliativa fas. Barnet ska, med stöd från familjen, i så stor utsträckning som möjligt erbjudas att vara delaktig i beslut om symtomlindrande behandling. Det finns också en tydlig förstärkningseffekt ("spill-over"-effekt) mellan olika symtom, och det är viktigt med en samlad bedömning av symtombilden för en effektiv behandling och konstruktiv utvärdering.

Vid vård av barn kan läkemedel behöva förskrivas för en indikation och ålder som inte är angiven i Fass. Läkaren kan då få stöd i att dosera och använda läkemedel via till exempel databasen ePed, som är en erfarenhets- och evidensbaserad databas för barnläkemedel [121]. Det finns också olika internationella rekommendationer såsom *The Association of Pediatric Palliative Medicine Master Formulary* [122].

Strukturerad symtomlindring följer denna process:

1. Identifiera symtom.
2. Skatta och dokumentera nivå på symtomen och på det besvär barnet har av ett specifikt symtom.
3. Identifiera möjliga orsaker till symtomen och möjliga metoder för att lindra dem.
4. Behandla symtomen.
5. Utvärdera och ompröva behandlingen:
 - a. Uppnådde vi målet, var administrationsvägen optimal (tillräckligt men inte överdimensionerat)?
 - b. Finns det anledning att justera behandlingen?

14.1 Stöd för att identifiera, skatta, bedöma och följa upp symtom och behov

Använd om möjligt symtomskattningsinstrument som är utvecklade för och testade på barn med rätt ålder och funktionsnivå, för att barnet ska ha optimala

förutsättningar för att ge sin bild av symtomet. Vårdnadshavare och vårdpersonal skattar inte alltid ett barns symtom på samma sätt som barnet gör, och därför bör självskattning vara förstahandsvalet i alla sjukdomsskeden [123-125]. Det finns i dagsläget inget validerat instrument för att göra en samlad bedömning av barns palliativa behov. [The Edmonton Symptom Assessment System \(ESAS-r\)](#) [126] och Integrated Palliative care Outcome Scale (IPOS) <https://palliativtutvecklingscentrum.se/ipos/> beskriver domäner som är relevanta för palliativ vård för vuxna, och de kan med viss försiktighet användas i samtal med barn och närstående.

14.2 Administrationssätt för läkemedel

Valet av administrationssätt beror på vad som passar bäst för barnet i stunden, och det behöver kontinuerligt omprövas. Flera alternativ kan vara lämpliga.

Läs mer om symtomkontroll här:

<https://www.togetherforshortlives.org.uk/changing-lives/supporting-care-professionals/introduction-childrens-palliative-care/>.

14.2.1 Enteral administrering

Läkemedel kan ges via munnen, nasogastrisk sond, gastrostomi (sond genom bukväggen till magsäcken) eller en jejunostomi (sond till den övre delen av tunntarmen). På läkemedelsverkets webbsida [Enteral läkemedelsadministrering – kunskapsstöd](#) finns information om vilka tabletter som kan krossas eller lösas i vatten. Vissa injektionslösningar kan ges i sond eller rektalt.

14.2.2 Intravenös administrering

När läkemedel ges intravenöst finns olika centrala och perifera infarter såsom subkutan venport, central venkateter, perifer venkateter, Picc-line och Mid-line.

Om barnet behöver kontinuerlig intravenös behandling i hemmet eller på sjukhus, kan man överväga en PCA-pump som barnet sköter själv med eventuellt stöd av vårdnadshavare. Pumpen kan ge bolusdoser som är ordinerade och förutbestämda. Dessa pumpar och tillhörande kassetter med läkemedel kan tas med i en ryggsäck för att förenkla vardagen.

14.2.3 Transdermal administrering

Långtidsverkande bassmärtilindring kan ges via huden i form av plåster. Det bör då sitta så att det inte av misstag kan klias bort eller ramla av. Sätt gärna genomskinligt förband eller liknande över.



14.2.4 Buckal administrering

Fettlösliga substanser i liten volym kan ges i munnen via kindslemhinnan. Vid krampanfall kan buckal administrering vara lättare än andra administrationssätt. När barnet har mycket slem i munnen är administrationssättet mindre lämpligt.

14.2.5 Nasal administrering

Fettlösliga läkemedel kan ges via näsan med hjälp av en adapter, exempelvis Mucosal Atomization Device (MAD), där en konformad topp av skumgummi sätts på en spruta och ger en finfördelad spraydusch. Via näsan kan man även ge mycket små barn kort- och långtidsverkande opioider och sederande och lugnande läkemedel.

14.2.6 Rektal administrering

De läkemedel som ges buckalt eller nasalt kan även ges rektalt, vilket kan passa små barn med kraftig slembildning.

14.2.7 Subkutan administrering

Subkutan administrering kan ske som injektion eller som kvarvarande kateter i huden. Subkutan administrering innebär aningen långsammare anslagstid än intravenös tillförsel, vilket ibland är en fördel. Det kan kombineras med läkemedel buckalt eller nasalt om ett snabbare anslag krävs. Det är lättare för barnet och de närstående att självständigt ge läkemedel subkutan jämfört med intravenöst.

14.2.8 Sublingual administrering

Det finns läkemedel i form av munlösliga tabletter som administreras under tungan med i princip lika snabb effekt som vid intravenös administrering [127].

14.3 Andningspåverkan

Barn i palliativ vård kan få en rad symtom från andningsvägarna såsom andnöd, kraftig slemproduktion och rosslighet. Målet med den samlade icke-farmakologiska och farmakologiska behandlingen är att åtgärda orsaken till besvären, och om det inte är möjligt är målet att lindra symtomen och minska besvären, med minsta möjliga biverkningar för barnet.

Andnöd är en plågsam upplevelse, och särskilt vanlig i livets slutskede. Känslan är att andningsbehovet överstiger andningsfunktionen [99, 128].

Andra symtom såsom oro kan tyda på dyspné. Barnet kan beskriva sin upplevelse med hjälp av en skala, till exempel 0-10. Saturationsmätning kan vara av värde som del i en kartläggning av orsakerna till dyspné.

14.3.1 Icke-farmakologisk behandling

Känslan av att ha svårt att andas är separerad från det objektiva andningsarbetet, och barnet kan lära sig tekniker för att minska känslan av **andnöd**. Det handlar alltså om att öka barnets egen förmåga att kompensera för känslan.

Oro och ångest kan förvärra känslan av andnöd och tvärt om, så det är viktigt att skapa en lugn miljö med trygghet och närhet. 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 [[64](#), [129-131](#)].

Andningsgymnastik är viktigt för barn med stor slemproblematik. Den ges av en fysioterapeut eller sjukgymnast men kan även utföras av närstående och vårdpersonal efter given instruktion. 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 såsom miljö och hjälpmedel. Närstående, och om möjligt även patienten, behöver också information och stöd för att använda individuellt anpassade hjälpmedel.

Vid livets slutskede kan andningsgymnastik, s.k. slemmobilisering 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. När det fungerar bör man fortsätta med de slemmobiliserande åtgärder som barnet tidigare haft såsom andningsgymnastik och eventuell hostmaskin, i den utsträckning barnet orkar [[63](#), [64](#), [129](#), [130](#), [132](#)].

Åtgärder vid andnöd och annan andningspåverkan

- förmedla lugn och trygghet
- se till att det finns frisk luft



- öppna t.ex. ett fönster
- erbjud en handhållen fläkt nära ansiktet [133]
- positionering och lägesförändring
- ge barnet en bekväm ställning i sängen med hjälp av avlastande kuddar
- hoststöd, erbjud manuellt stöd eller en hostmaskin, eller träna hostteknik
- testa mobilisering eller fysisk aktivitet, med eller utan hjälpmedel såsom boll och studs matta
- testa motstånds- och djupandning (Positive Expiratory Pressure, PEP). Motståndet kan skapas av att andas ut med slutna läppar.

Åtgärder vid slembesvär eller minskad andningsmuskulär förmåga

- testa motstånds- och djupandning (PEP). Motståndet kan skapas av sluten läppandning eller så kallad PEP-mask.
- gör regelbundna lägesförändringar.
- positionering.
- se till att det finns frisk luft. Öppna t.ex. ett fönster.
- testa mobilisering eller fysisk aktivitet, med eller utan hjälpmedel såsom boll och studs matta.
- hoststöd, erbjud manuellt stöd eller hostmaskin, eller träna hostteknik såsom att ”huffa”.

Åtgärder vid ångest, oro och stress

- testa andningstekniker såsom diafragmaandning och fyrkantsandning.
- testa mobilisering eller fysisk aktivitet.
- öva avslappningstekniker; avspänning och vila.

14.3.2 Farmakologisk behandling

Innan man sätter in farmakologisk behandling är det viktigt att utreda eventuella bakomliggande orsaker till andningsbesvären såsom slem, oro, anemi (blodbrist) och övervätskning.

14.3.2.1 Opioider

Vid läkemedelsbehandling mot andnöd rekommenderas i första hand opioider såsom morfin. Barn som tidigare inte har behandlats med opioid behöver starta med en låg dos som titreras upp till önskad behandlingseffekt [133].

14.3.2.2 Bensodiazepiner

Oro och ångest förstärker ofta känslan av andnöd, och tvärt om. Då kan bensodiazepiner vara värdefullt, framför allt i kombination med opioider. Midazolam är ett vanligt val [[133](#)].

14.3.2.3 Syrgas

Det finns svag vetenskaplig och erfarenhetsmässig grund för att ge syrgas vid livets slut. Behandlingen kan dock fortsätta om barnet upplever en lindring av den. Då får barnets välbefinnande styra, och behandlingen behöver inte följas med kontroll av saturation. Vissa barn kan uppleva obehag av masken eller grimman, vilket i sin tur kan leda till ökad andnöd. Möjligen är det den "blåst" som syrgasen åstadkommer som ger mest lindring [[133-135](#)].

14.3.2.4 Antikolinergika

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

Undvik hyoscin eftersom det passerar blodhjärnbarriären, med risk för mental påverkan [[136](#)].

14.3.2.5 Slemlösande och luftrörsvidgande

Andnöd kan behandlas genom inhalation av natriumkloridlösning och/eller luftvägsvidgande läkemedel när barnet tycker att det ger lindring.

14.3.2.6 Pleuradränage och pleuratappning

Luft eller vätska i lungsäcken (pneumotorax respektive pleuravätska) kan ge andnöd och smärta. Diagnosen fastställs med lungröntgen. Ibland behöver luft eller vätska evakueras med hjälp av ett dränage. 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) men få barn har behov av denna åtgärd [[129](#), [137-139](#)].

14.3.2.7 Diuretika

Övervätskning bör behandlas med vätskedrivande läkemedel. Det är viktigt att återkommande se över barnets vätskebalans för att optimera mängden vätska i förhållande till var i det palliativa skedet barnet befinner sig [[129](#), [133](#)].



14.4 Cirkulation (inklusive blödning)

Cirkulationspåverkan kan förekomma i både tidig och sen palliativ fas och beror på barnets grundsjukdom, allmäntillstånd eller behandling samt var i det palliativa förloppet som barnet befinner sig. Barn med hjärtsjukdom kan ha cirkulationsproblem som i tidigt skede av sjukdomen sköts enligt utarbetade riktlinjer inom barnhjärtsjukvård, men successivt skiftar behandlingens fokus till att undvika onödig sjukhusvård och onödiga biverkningar.

Barn med nedsatt rörlighet och långvarig immobilisering kan ha försämrad perifer cirkulation och därmed 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 livets slut kan diuretika behövas, men det viktigaste är att undvika vätsketillförsel som kroppen inte kan tillgodogöra sig och som riskerar att orsaka ödem och andnöd.

I tidig palliativ fas är blödningar mindre ofta ett problem, men blod- och trombocytttransfusioner kan behövas. Vid avancerad leversjukdom eller blodsjukdom kan koagulationsförmågan vara rubbad, med ökad blödningsrisk som följd. Även blödning från mag-tarmkanalen kan förekomma liksom lungblödningar vid exempelvis lungaspergillos[[129](#), [138](#), [139](#)].

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 och hög, och huden kan kännas kläbbig. Den ökande kroppstemperaturen bör behandlas med febernedsättande läkemedel samt exempelvis svalkande avtvättningar, svala lakan, öppet fönster, svala kläder, lägesändringar eller extra filtar.

Huden kan bli marmorerad blåaktig eller fläckigt lila. Mot slutet får ansiktet ofta en grågul vitaktig färg. Näsan kan bli smalare och spetsigare [[99](#), [128](#)]. Se även [kapitel 11 Det döende barnet](#).

14.4.1 Icke-farmakologisk behandling

Det är viktigt att förvarna närstående om att det är möjligt 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.

14.4.2 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 trombocyttransfusioner.

Behandlingsförslag vid blödningar

- vid behov av diuretika ges i första hand furosemid
- vid mindre hudsåår kan kompresser indränkta med tranexamsyra eller adrenalin provas direkt på såret. Tranexamsyra kan även ges peroralt eller intravenöst
- slemhinneblödningar kan hanteras på motsvarande vis
- vid koagulationsrubbningar kan K-vitamin ges
- protonpumpshämmare kan användas vid magblödningar
- sederande och smärtlindrande läkemedel kan också användas, se avsnitt [14.13 Smärta](#) [[129](#), [138](#), [139](#)].

14.5 Elimination (urin och avföring)

Symtom från tarmar och/eller urinvägar hos ett barn som tidigare har varit kontinent kan orsaka oro hos barn och vårdnadshavare, och det är viktigt att informera om dessa symtom [[140](#), [141](#)]. Svårigheter att styra tarm och blåsa kan uppstå till följd av sjukdomsprogress och/eller given behandling. I livets slutskede kan förstoppning eller diarré uppstå till följd av sjukdomsprogress och/eller given behandling. Besvären kan förvärras på grund av smärtstillande läkemedel med morfininnehåll. Smärta, oro och rastlöshet kan vara symtom på förstoppning eller en mycket fylld urinblåsa. Därför behövs regelbundna observationer av barnets avförings- och urinproduktion [[142](#)].

14.5.1 Förstoppning

14.5.1.1 Vanliga orsaker till förstoppning är:

- behandling med läkemedel som minskar tarmens rörelser, till exempel opioider eller antikolinergika
- tumorsjukdom som ger en obstruktion av tarmen
- neurologisk påverkan



- minskat vätskeintag
 - fiberfattig kost
 - immobilisering
 - rubbningar i ämnesomsättning eller elektrolyter
 - urinretention (oförmåga att tömma urinblåsan).
- [140].

14.5.1.2 Behandling vid förstoppning

Icke-farmakologisk behandling kan omfatta

- åtgärder för att optimera mat och vätskeintag
 - fysisk aktivitet och mobilisering
 - taktil massage
 - lägesändringar om barnet inte själv kan röra sig
 - värme och massage på buken.
- [10].

Farmakologisk behandling

Vid start av opioidbehandling ges i förebyggande syfte:

- laxantia i form av det motorikstimulerande läkemedlet natriumpikosulfat
- 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, se [Riktlinjer för smärtbehandling \(karolinska.se\)](#).

Vid behov ges osmotiskt verkande läkemedel:

- peroral administration av kaliumklorid och makrogol eller enbart makrogol
- rektal administration av läkemedel såsom natriumcitrat, dihydrat eller natriumlaurylsulfoacetat eller bisakodyl, som bara fungerar om det finns avföring i rektum.

Övriga behandlingsalternativ är

- vattenlavemang med eller utan tarmsond

Om barnet får ont vid tarmtömning, i samband med rektal behandling eller vid analfissur, kan man behandla lokalt med lidokain i form av gel eller stolpiller, [143].

Undvik bulkmedel på grund av risk för biverkningar [140].

14.5.2 Diarré

Vanliga orsaker till diarré är

- förstoppning
- läkemedelsbiverkan
- alltför intensiv laxering
- infektion
- bakomliggande sjukdom
- strålbehandling mot buken eller bäckenet.

14.5.2.1 Behandling vid diarré

Icke-farmakologisk behandling kan omfatta att

- hjälpa barnet att vara ren och torr
- vädra rummet vid behov
- bädda med engångsdraglakan eller lägga blöjor eller bäddskydd i sängen
- använda barriärskydd för att skydda huden
- minska mängden mat och ersätta mat med klara vätskor eller vätskeersättning.

Farmakologisk behandling kan omfatta

- läkemedel som normaliserar tarmens rörelse, motverkar vätskeförluster och ökar förmågan att hålla avföringen.
- Symtomatiskt kan diarré behandlas med motilitetshämmande läkemedel, loperamid, i första hand som munsönderfallande tablett.

14.5.3 Urinretention

Urinretention kan uppstå som en biverkan av opioidbehandling, vid förstoppning eller vid tryck på ryggmärgen [[140](#), [141](#)].

Eventuell urinretention bedöms genom att göra en ”bladder scan”, vilket innebär att volymen i urinblåsan mäts med ultraljudsapparat och genom att försiktigt palpera urinblåsan.

Medicinering med smärtlindrande läkemedel, och en avslappnande miljö, kan göra det lättare för barnet att kissa [[141](#)]. Vid urinretention kan det bli aktuellt att tappa urin med kateter, och i vissa fall behövs en kvarliggande urinkateter, vilket är en läkarordination.



14.6 Hud och vävnad

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 [64]. Mindre aktiva barn har också ökad risk för trycksår, delvis på grund av deras kropps-konstitution och relation mellan fett- och muskelmassa [144, 145]. 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 [146]. För att tidigt upptäcka trycksår rekommenderas regelbunden strukturerad bedömning av huden [147].

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 som har begränsad kommunikativ förmåga och svårt att själva påkalla uppmärksamhet kräver en observant omgivning och förebyggande rutiner enligt tidigare beskrivning [144, 148].

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

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

14.7 Illamående och kräkningar

Illamående och kräkningar är vanliga symtom i alla skeden av sjukdom och det är många olika faktorer som påverkar symtomutvecklingen [149] och livskvaliteten [150]. Barn reagerar ibland på stress med illamående och kräkningar [129]. Dessa symtom bör utredas med hjälp av anamnes och barnets aktuella status. För att finna rätt behandling behöver man förstå komplexiteten bakom symtomutvecklingen och det enskilda barnets problematik. Behandlingen inkluderar ofta en kombination av olika icke-farmakologiska och farmakologiska behandlingar som delvis överlappar [142].

Kräkcentrum i hjärnstammen (medulla oblongata) har en överordnad roll 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. Kräkcentrum kan alltså aktiveras av flera olika orsaker samtidigt: substanser som transporteras via blodet (till exempel läkemedel och neurotransmittorer), lägesändringar och faktorer som aktiverar högre hjärncentrum (till exempel oro, ångest, smärta och synintryck) [142].

Det finns många 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 (störd likvorcirkulation, hjärntumör eller hjärnmetastas), antitumoralbehandling (cytostatika och strålbehandling) och läkemedelsbehandling såsom opioider, antiinflammatoriska preparat (NSAID) och antibiotika [142].

14.7.1 Icke-farmakologisk behandling

Icke-farmakologisk behandling kan omfatta

- akupressurarmband
- aromaterapi, för fördjupning se [151]
- avledning
- avslappning
- fläkt som blåser mot ansiktet
- frisk luft på rummet
- massage
- små matportioner
- vissa dofter, exempelvis mentol och citron, som kan minska besvär.

Starka dofter, exempelvis parfym eller matrester, kan ge ett ökat illamående [138, 142].



14.7.2 Farmakologisk behandling

Det finns svag evidens för optimal läkemedelsbehandling av illamående (antiemetika) [152]. Den kliniska erfarenheten av läkemedelsbehandlingar är däremot stor, i synnerhet inom barncancervård [153] och vid postoperativt illamående hos barn [154].

14.7.2.1 Antihistaminbehandling

Antihistaminbehandling som har en vestibulär effekt, kan fungera väl vid till exempel opioidutlöst illamående. I första hand rekommenderas meklozinbehandling.

14.7.2.2 Antikolinerga

Antikolinerga läkemedel såsom hyoscin, hyoscinbutylbromid och glykopyrronium kan dämpa illamående vid subileus och ileus, eftersom de kan minska tarmsekretion. Hyoscin finns som plåster. Substansen passerar dock blodhjärnbarriären och kan ha effekt på rörelseutlöst illamående, har en sederande effekt och kan ge upphov till förvirring. Butylskopolamin saknar förmåga att passera blodhjärnbarriären och har därför ingen central effekt [152].

14.7.2.3 Bensodiazepiner

Bensodiazepiner har en uttalad sederande effekt och kan även användas för att behandla illamående.

14.7.2.4 D2-receptorantagonister

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 [152]. Behandling med denna grupp av läkemedel kan utlösa extrapyramidala biverkningar. Metoklopramid 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) [152] till exempel prometazin. Olanzapin blockerar bland annat dopamin-, serotonin- och histaminreceptorer och är ett atypiskt antipsykotiskt läkemedel. Det kan också användas vid behandling av illamående [152, 153].

14.7.2.5 5HT3-receptorantagonister

5HT3-receptorantagonister såsom ondansetron och granisetron, används ofta för att förebygga illamående vid onkologisk behandling [153]. Dessa läkemedel kan ha god effekt på illamående vid palliativ vård men behöver ofta kombineras med andra preparat.

14.7.2.6 Kortikosteroider

Kortikosteroider 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 aptit och lindra smärta. Kortisonbehandling innebär dock ökad risk för gastrit och refluxesofagit. Det är viktigt att överväga behovet av lämpligt syrahämmande medel, dvs. protonpumpshämmare [152].

14.7.2.7 Neuroleptika

Neuroleptika är en grupp av läkemedel som i första hand används för att behandla psykotiska tillstånd och svår oro och förvirring. Levomepromazin och haloperidol har primärt en rogivande effekt men kan också användas för att behandla illamående och kräkningar [155]. Precis som vid behandling med D2-receptorantagonister finns risk för extrapyramidala biverkningar.

14.7.2.8 NK1-receptorantagonistbehandling

NK1-receptorantagonistbehandling med aprepitant är ett effektivt läkemedel vid behandling av cytostatikautlöst illamående [152].

14.8 Mobilisering och fysisk aktivitet

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 [156-159].

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 barnet inte kan ändra sitt läge i sittande eller liggande ställning [156, 157, 159].

Immobilisering är vanligt förekommande vid allvarlig sjukdom. 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 som barnet uttrycker eller önskar. Det är därför viktigt att möta problematiken med respekt och stor lyhördhet för barnets 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 träning kan ske på många olika sätt, exempelvis lek, vardagsaktiviteter eller individuellt utformade träningsituationer. 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 välbefinnande och njutning i kroppen. Barnet kan genom fysisk aktivitet också få en möjlighet till autonomi och närma sig en önskad självbild [[156-159](#)].

Barn med svåra funktionsnedsättningar är beroende av andra personer för sin rörelserepertoar och insatser bör erbjudas barnet oavsett funktionsnedsättning, på likvärdig grund [[158](#)].

Fysioterapi eller sjukgymnastik kan stödja barnet och de närstående att få balans mellan aktivitet och träning och vila [[156](#), [157](#), [159](#)]. Det är också viktigt att samtliga i barnets närhet är uppmärksamma 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 i aktivt avlastad form om barnet har nedsatt fysisk funktion och passivt om barnet 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.

[[156](#), [157](#), [159](#)].

14.9 Munvård och munhälsa

Att ha en god munhälsa är betydelsefullt för välbefinnandet och livskvaliteten. Muntorrhet är vanligt förekommande bland barn med allvarlig sjukdom, och kan göra det svårt att kommunicera och svälja.

Svamp i munnen, i form av en vitaktig beläggning och rodnad munslemhinna, kan svida och förändra smakupplevelser.

14.9.1 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 [[13](#), [160-162](#)].

Gör gärna så här:

- Berätta för barnet vad du ska göra, även om barnet är medvetslöst.
- Inspektera munhålan med ficklampa och spatel, och 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 [[13](#), [160-162](#)].

14.9.2 Mukosit

Mukosit är en form av inflammatorisk slemhinneskada som kan vara mycket smärtsam. Den är vanlig vid viss läkemedelsbehandling och i livets slutskede. Mukosit kan göra det svårt att tala, dricka, äta och utföra munvård.

Slemhinnepåverkan kan yttra sig som allt från en lätt rodnad till en kraftig inflammation med sårbildningar. God munhygien och smorda läppar är viktigt



för att om möjligt förebygga mukosit. Det är även 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, och lättare för barnet att 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.

14.9.2.1 Icke-farmakologisk behandling

Kalla produkter såsom isbitar, isvatten och glass kan ge tillfällig smärtlindring.

14.9.2.2 Farmakologisk behandling

14.9.2.2.1 Lokal behandling

- Afta Clear (receptfritt) fungerar som skyddshinna på munslemhinnan och finns som munsköljväska, 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.

14.9.2.2.2 Generell behandling

För generell behandling av mukosit kan barnet få paracetamol och/eller opiater intravenöst [\[163\]](#).

14.10 Nutrition

Palliativ nutritionsvård är en viktig del i den vården av barn med allvarlig sjukdom. Nutritionsbehandlingen varierar beroende på barnets palliativa fas. God nutritionsvård förutsätter ett välfungerande teamarbete där alla

yrkesgrupper bidrar med sin kompetens och där alla i teamet känner till målsättningen med behandlingen [[105](#), [138](#), [164](#)].

Dietisten i det palliativa teamet har djupgående kunskaper om näringslära och kostbehandling av olika sjukdomar och sjukdomstillstånd samt förståelse för det palliativa vårdförloppet. Dietisten översätter nutritionsåtgärder till konkreta råd och anvisningar som är anpassade efter barnets behov, tidigare matvanor och kulturella och sociala situation.

I tidig palliativ fas syftar åtgärderna ofta till att barnet ska uppnå sitt individuella energi- och näringsbehov. I senare skede kan målsättningen behöva justeras och nutritionsinsatserna vara av mer symtomlindrande karaktär, med mer fokus på måltidernas betydelse för livskvalitet och social samvaro.

Barnets nutritionssvårigheter kan vara påfrestande för hela familjen, så samtal med barnet och de närstående om dessa svårigheter är en viktig del av teamets arbete [[164](#)].

Sambanden mellan sjukdom, aptitlöshet och ämnesomsättning måste förklaras på ett begripligt sätt för barnet och de närstående, för att alla ska kunna se till barnets bästa genom hela vårdförloppet. Få saker är så känsliga som mat och dryck till ett svårt sjukt barn [[165](#)].

14.10.1 Tidig palliativ 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. Verksamheten ska ha rutiner för att upptäcka och förebygga undernäring [[166](#)].

Det finns screeningverktyg för barn som underlättar nutritionsbedömningen, till exempel: Nutritional risk screeningtool for children aged month-18 years on admission to the hospital (STRONGkids) (screening för risk för undernäring), Screening tool for the assessment of malnutrition in paediatrics (STAMP) och Paediatric Yorkhill Malnutrition score (PYMS) [[167](#), [168](#)].

Vid risk för undernäring bör en dietist kopplas in för individuellt utformad nutritionsbehandling. 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. Behandlingen syftar till att tillgodose energi-, protein- och näringsbehovet för att stimulera normal tillväxt,

förebygga viktnedgång och trycksår, och förstärka immunförsvaret [169]. God nutritionsbehandling kan också bidra till att barnet klarar av medicinska behandlingar utan avbrott. Eftersom tillståndet kan förändras är det viktigt att regelbundet screena barnet för undernäring under hela vårdförloppet.

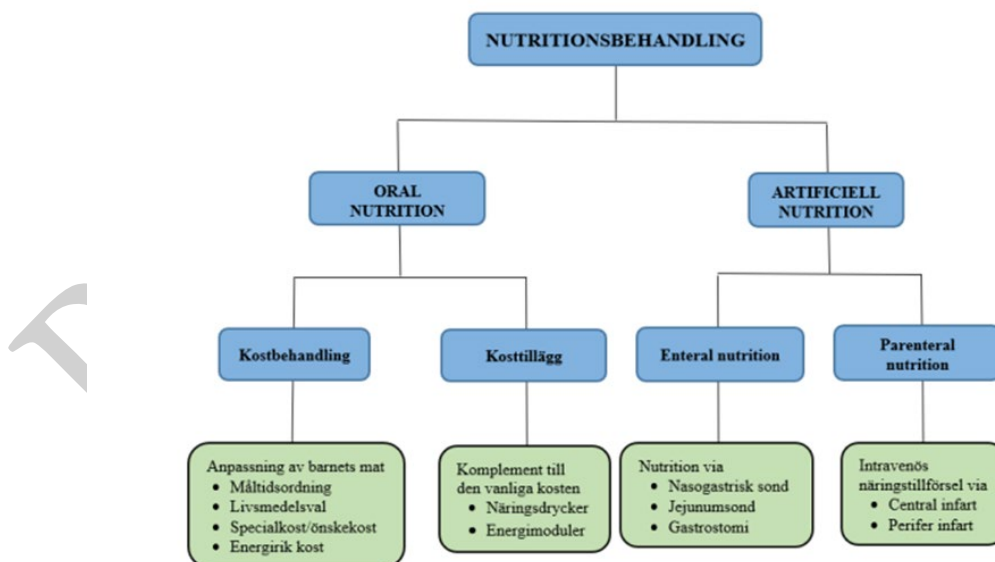
Viktförlust är vanligt hos patienter i palliativ vård och kan bland annat bero på

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

Dessa tillstånd ska om möjligt behandlas men kan också vara ett resultat av sjukdomsförloppet [138, 170].

Figur 5.

Principer för nutritionsbehandling



Källa: Regional medicinsk riktlinje för prevention och behandling av undernäring hos barn och ungdomar inom slutenvården, Region Skåne.

Nutritionsbehandlingen bygger på den vanliga maten, eller på bröstmjölk till ett litet barn. Amning eller bröstmjölk bör uppmuntras och stöttas i enlighet med

WHO:s amningsråd [171-174] under alla skeden av sjukdomen. Den vanliga maten till äldre barn kan behöva kompletteras med berikning eller kosttillsägg. Om det orala intaget inte är tillräckligt bör enteral eller parenteral tillförsel övervägas, där enteral nutrition är förstahandsval vid fungerande mag-tarmkanal.

14.10.2 Sen palliativ fas

I den sena palliativa fasen är målsättningen inte längre att tillgodose barnets energi- och näringsbehov, utan nutritionsbehandlingen syftar i stället till att lindra symtom och optimera välbefinnande och autonomi. Om möjligt bör barnet själv vara med och fatta beslut om nutrition i denna fas. Har barnet en välfungerande nutritionsbehandling (med enteral nutrition eller parenteral nutrition) kan den i de flesta fall fortsätta, men behandlingen behöver utvärderas kontinuerligt och omdefinieras beroende på barnets önsksningar och situation [105, 175].

14.10.3 I livets slutskede

Behovet av näring och vätska avtar i livets slutskede. Det är naturligt men kan vara stressande för familj och närstående. Nutritionsåtgärder i livets slutskede handlar oftast om att hjälpa barnet att välja mat och dryck som är lämplig med tanke på aktuella symtom, och att minska stressen och oron runt matsituationen. Barnet kan uppmuntras att äta och dricka det hen vill och kan. Om man har startat nutritionsbehandling i någon form behöver barnet och de närstående informeras om fördelar och nackdelar med att fortsätta den [176]. 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 [104, 105, 177]. Det tillhör det naturliga döendet att barnets intag av mat och dryck successivt minskar och till slut upphör helt. Det behöver inte vara förenat med att barnet upplever obehag i form av hunger eller törst. God munvård är viktigt oavsett om barnet äter eller inte [178].

Se även [Kapitel 11 Det döende barnet](#).

14.11 Oro, ångest och förvirring

Oro och förtvivlan är normala krisreaktioner vid allvarlig sjukdom, för både barn och vuxna. Känslorna aktiverar kroppens fysiologiska reglering av stress



och medför ofta fysiska symtom samt skärpt uppmärksamhet i syfte att hantera det hot som utlöst stressreaktionen [179]. Vanliga symtom vid oro är till exempel hjärklappning, hyperventilering, motorisk rastlöshet och sömnstörningar [142].

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 [41]. För vårdpersonal är det därför viktigt att se och bemöta individen, och att lyssna och föra samtal med öppna frågeställningar om barnet vill.

Stark oro är energikrävande och kan bland annat leda till nedsatta neurokognitiva funktioner, försämrad livskvalitet och förstärkta fysiska symtom [142]. För sjukvårdspersonal är det viktigt att våga möta barnets och familjens oro, erbjuda mänsklig närvaro och ta reda på vilka behov familjen har.

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 [180]. 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) [142].

Barn med livshotande sjukdom kan få generell ångest, separationsångest, procedurrelaterad ångest eller dödsångest [181], och dessa typer 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. Utöver psykosocialt stöd kan det vara aktuellt med läkemedelsbehandling alternativt att sätta ut läkemedel som kan bidra till ångestproblematik.

Barn uttrycker ofta sin oro eller ångest genom ett inåt- eller utåtagerande beteende [182] med exempelvis 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 skyldig att ge information som är anpassad efter barnets ålder, mognad, erfarenhet, språkliga bakgrund och andra individuella aspekter.

Förvirring (delirium) är ett vanligt symtom bland vuxna vid palliativ vård i livets slutskede [142], men mindre vanligt för barn med livshotande sjukdom. Förvirring kan ses som en svikt av hjärnans funktion där yttre och inre orsaker

kan bidra, till exempel sömnbrist, ny miljö, infektioner, elektrolytrubbningar, läkemedelspåverkan och sömnbrist. I livets slutskede kan även barn utveckla förvirring, och mentalt växla mellan kortare stunder av förvirring blandat med vakenhet. Ett barn som befinner sig i ett tillstånd av förvirring kan ha en ökad motorisk oro eller vara mycket stillsamt.

14.11.1 Icke-farmakologisk behandling

Ett döende barn kan påverkas av sina närståendes reaktioner i form av exempelvis ångest. Det är ytterst viktigt att skapa trygghet för barnet. Vårdnadshavarnas trygghetskänsla och mående påverkar barnets upplevelse av sjukdomen och sjukhusvistelsen, så samarbete med och stöd till hela familjen är betydelsefullt [[183](#), [184](#)].

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 [[181](#)]. Barnets vård måste anpassas till barnets och familjens olika behov och önskemål [[185](#)].

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 [[181](#), [186](#)].

14.11.2 Farmakologisk behandling

14.11.2.1 Läkemedel vid oro och ångest

Klonidin är ett blodtryckssänkande läkemedel som har dåsighet som biverkan, vilket kan utnyttjas i behandling av svår oro och sömnsvärigheter.

Bensodiazepiner har ofta en mycket god rogivande effekt. I valet av bensodiazepinpreparat kan midazolam ha stora fördelar i det praktiska kliniska arbetet eftersom det kan administreras bukkalt, oralt, intravenöst, subkutant och rektalt. Diazepambehandling kan ges oralt, rektalt och intravenöst.

14.11.2.2 Läkemedel som kan utlösa oro och ångest

Bensodiazepiner och opioider kan som biverkan ge ångestproblematik, särskilt om behandlingen sätts ut abrupt [[142](#)]. Ångestproblematik kan även ses vid behandling med kortikosteroider och behandling med antikolinergika.



14.11.2.3 Läkemedel vid förvirring

Neuroleptika fungerar ofta bra för att behandla förvirring. Om barnet är hypoaktivt kan behandling med risperidon öka vakenhetsgraden. Om barnet är hyperaktivt kan man prova haloperidolbehandling.

14.12 Palliativ sedering

Det finns avancerade metoder för symtomlindring i livets absoluta slutskede eller oväntade akuta skeden, men det förekommer ändå att barn får otillräcklig lindring av outhärdliga symtom, vilket kan leda till stegrad ångest hos både barnet och de närstående. Det kan exempelvis inträffa vid massiva blödningar, hastigt påkommande svår andnöd, agiterat delirium eller outhärdlig smärta i ett sent palliativt skede. Om det finns stor risk för sådana symtom bör vårdteamet diskutera möjlighet till palliativ sedering och ha en plan för behandling.

Beslutet att inleda sedering bör först diskuteras med specialister med erfarenhet av palliativ sedering och vara väl förankrat i vårdteamet. Beslut om sedering ska också förankras hos barnet (om det är möjligt) och med vårdnadshavare. Målet att uppnå symtomlindring bör vara tydligt.

Palliativ sedering innebär kontinuerlig tillförsel av läkemedel till den gräns där barnet inte längre visar tecken på svåra symtom. 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. Beslut om fortsatt nutrition eller vätsketillförsel ska baseras på vad som bedöms gagna barnet.

De två vanligaste läkemedlen som används vid sedering är midazolam och propofol. Sederingen ska inledas och titreras upp av läkare som har god vana av preparatet i fråga [187].

14.13 Palliativ strålbehandling

Barn med cancer kan ha tumörer som trycker på nerver och blod- och lymfkärl eller hotar luftvägarna. Tumörerna kan också orsaka svullnad, smärta, blödning och andra symtom. När 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 kan underlätta för barnet genom att minska antalet behandlingstillfällen [[137-139](#)].

Flera studier visar att palliativ strålbehandling hos barn ofta ger god symtomlindring med lindriga biverkningar [[188-193](#)]. Det finns också studier som talar för att strålbehandling av barn i palliativt syfte är ett underutnyttjat behandlingsalternativ [[194](#)]. Det är därför viktigt att sprida kunskapen om strålbehandling som alternativ i palliativ vård. Målet med palliativ strålbehandling är främst att lindra symtom och förbättra livskvaliteten, men det kan även minska behandlingsbördan eller förebygga hotande symtom [[188](#), [190](#)].

För mer information:

[Microsoft Word - Palliativ strålbehandling, Nationella riktlinjer.docx \(barnlakarforeningen.se\)](#)

14.14 Smärta

Fysisk smärta är en central del av begreppet ”total pain” och definieras som ”en obehaglig sensorisk och känslomässig upplevelse förknippad med eller liknar den som är förknippad med faktisk eller potentiell vävnadsskada”. Smärta är därmed ett subjektivt symtom som påverkas av många faktorer [[195](#)] och optimal smärtlindring beskrivs som en humanitär rättighet.

All smärtbehandling innebär noggrann smärtanamnes, åtgärd, dokumentation och utvärdering. Om möjligt bör man utreda vad som orsakar smärtan. Ofta krävs en kombination av flera insatser och samverkan inom det multiprofessionella teamet. Inför särskilt invasiva utredningar behöver man noga tänka igenom ifall 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 barnet befinner sig [[196-198](#)].

Smärtanamnes bygger på följande frågor:

- På vilket sätt påverkas barnet av smärtan?
- Är smärtan akut eller långvarig?
- Är smärtan intermittent eller kontinuerlig?
- Är smärtan rörelserelaterad (inflammatorisk)?
- Var är smärtan lokaliserad?
- Hur skattar barnet sin smärta?



- Vilken typ av smärta? Det finns flera typer:
 - nocinociceptiv vävnadssmärta (smärta som uppstår vid retning av nervändar)
 - nocinociceptiv 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 vävnadssmärta
 - ”blandsmärta” bestående av flera olika smärttyper, vanlig vid palliativ vård.

Barn kan ha svårt att förmedla eller beskriva smärta, oavsett ålder. Därför bör smärtskattnings- och observationsinstrument ingå i smärtbedömningen. Resultatet går också att följa och utvärdera, och kan därmed bli ett viktigt underlag för dokumentation. Välj smärtskattningsinstrument som är anpassade efter barnets fysiska och kognitiva förmåga, och involvera barnet och de närstående i valet. Vad är de vana vid och vad har fungerat tidigare? Tekniska hjälpmedel kan ytterligare öka barnets möjlighet att uttrycka sin smärta.

Här nedan finns exempel på svenska validerade skalor för små barn och barn som saknar verbal kommunikation, för att bedöma barnets smärta.

- Face, Legs, Activity, Cry, Consolability revised (FLACC-r) [[199](#)].
- Ansiktsuttryck, andningsmönster, extremitetstonus, hand-/fotmotorik, aktivitetsnivå (ALPS2) [[200](#)]
- Beteende, observation & skattning av smärta (BOSS) [[201](#)]
- NCCR-revised [[202](#)].

För äldre barn finns skalor som mer direkt syftar till att ge ett mått på smärtupplevelsen:

- Coloured Analogue Scale (CAS)
- Faces Pain Scale – Revised (FPS-R)
- Numerisk skala (NRS)
- Visuellt analog skala (VAS).

14.14.1 Icke-farmakologisk behandling och omvårdnad

Fysioterapi och sjukgymnastik omfattar en mängd olika insatser med syfte att förebygga och lindra smärta [[63](#), [203](#)]. Fysioterapeuter och sjukgymnaster har

kompetens att bedöma och analysera barnets motoriska beteende [63, 158, 198]. Valet av insatser beror på smärtupplevelsens orsak, situationen och valet av perspektiv (kort- eller långsiktigt). Individuella och miljömässiga förutsättningar påverkar valet av metod och genomförandet. Ibland kan insatsen riktas direkt mot en känd grundorsak, exempelvis vid ledfelställning och trycksår. I övriga fall är det symtomen som är vägledande [204].

Vid smärta på grund av inaktivitet syftar insatserna till att öka barnets aktivitetsnivå, ge fler möjlighet till lek och delaktighet samt finna balans mellan vila och aktivitet [158, 205].

Vid smärta som är orsakad av muskelspänning kan insatserna innehålla avspänningsövningar, massage inklusive magmassage, behandling med värme och kyla, TENS (transkutan elektrisk nervstimulering), vibration och akupunktur [63, 203].

Hjälpmiddel såsom avlastnings- och positioneringsredskap är viktiga för att både lindra och förebygga smärta. Kunskap om och hjälp till en god positionering av barnet dygnet runt kan i hög grad förebygga viss smärta [130, 158].

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.

14.14.2 Smärtyper och farmakologisk behandling

För att identifiera lämplig farmakologisk behandling är det viktigt att skilja mellan nociceptiv vävnadssmärta, neuropatisk smärta och visceral smärta.

14.14.2.1 Nociceptiv vävnadssmärta

Nociceptiv smärta är en vävnadssmärta och en vanlig smärtorsak hos barn med livshotande sjukdom, exempelvis onkologisk sjukdom, progressiv neurometabol sjukdom eller encefalopati.

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
 - moderat smärta – lägre dos morfin, eventuellt bara om behov uppstår
 - svår smärta – högre dos morfin i form av en kontinuerlig dosering samt vid behov [[137](#), [206](#)].

Svaga opioider såsom kodein och tramadol rekommenderas inte [[137](#), [206](#)].

14.14.2.1.1 *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).
- Upptag sker i tunntarmen. Det är viktigt att ventrikeltömningen fungerar normalt vid administrering via munnen eller via gastrostomi.
- Viss försiktighet krävs vid leversjukdom [[198](#)]. 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 barn 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 [[198](#)].

Både paracetamol och coxhämmare har en feberhämmande effekt.

Klonidin är en α_2 -adrenoreceptoragonist som hjälper vid nociceptiv, neuropatisk och visceral hyperalgesi eller smärta samt vid spasticitet, oro och autonom dysfunktion. Trötthet är en biverkan som man kan dra nytta av för att öka sederingen eller förbättra nattsömnen. Hos vuxna och äldre finns risk för blodtrycksfall men det ses mer sällan hos mindre barn [[198](#)]. Klonidin har ingen andningspåverkan och kan administreras peroralt, intravenöst och nasalt.

Dexmedetomidin är en annan α_2 -adrenoreceptoragonist som har en ännu starkare sederande effekt än klonidin. Den används framför allt inom intensivvården [198].

Esketamin 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. Vid smärta kan esketamin användas som kontinuerlig lågdosinfusion för att förstärka effekten av andra läkemedel, exempelvis opioider. Esketamin kan även ges peroralt eller subkutant och har mindre biverkningar än ketamin. Det kan även användas för att minska så kallad "wind-up", det vill säga när smärtsystemet har fått en ökad känslighet mot smärta.

14.14.2.1.2 Starka opioider

Om paracetamol och eller coxhämmare inte ger tillräcklig effekt, eller om det finns kontraindikationer, ger man 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 barnets behov. Vid regelbunden eller kontinuerlig behandling ska barnet ha tillgång till vid behovsdoser.

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:

- lämplig opioid
- lämplig dos
- lämpligt administrationssätt
- byte av opioid, s.k. "opioidrotation".

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

Förstoppning behandlas med:

- bulkmedel, osmotiska laxantia och makrogol
- eventuell motorikstimulerare i form av natriumpikosulfat
- vid behov tarmtömning med hjälp av till exempel sorbitol rektalt



- vid regelbunden behandling – mixtur Naloxon x 4 per dygn, per os
- för äldre barn – Naloxegol (Moventig R) x 1 per dygn.

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

Opioidrotation. Olika opioider har olika analgetisk effekt och biverkningsprofil, vilket kan utnyttjas för så kallad ”opioidrotation” – alltså att byta en opioid mot en annan för att påverka biverkningsprofilen, åstadkomma bättre analgetisk effekt eller minska toleransutveckling [198]. Det finns dock en inkomplett korstolerans mellan preparaten vid opioidrotation. Vid biverkningar eller toleransutveckling bör dosen sänkas med 25 % av ekvianalgetisk dos. Vid bristande effekt kan man behålla den ekvianalgetiska dosen. Opioidrotation ska ske i samråd med en erfaren läkare.

Vid byte av opioider ska en **konverteringsguide för opioider** användas:

[Konverteringsguide opioider 2023.pdf \(sll.se\)](#) [Terapirekommendationer Halland \(regionhalland.se\)](#)

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

Opioiddoserna behöver anpassas till barnets ålder, vikt och smärttillstånd samt den opioid som används (analgetisk effekt) [207, 208].

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 som kan administreras på många sätt. Vid övergång från intravenös till peroral behandling är ratio (kvoten) cirka 1:3, alltså 3 gånger högre vid peroral dos på grund av sämre biotillgänglighet [198].

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 [198]. Oxikodon 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 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 barnet har besvärande biverkningar som illamående och klåda [198] 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 brandsmärta.

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 smärtpåster vid mer kontinuerlig stabil nociceptiv smärtsituation och ger då en jämn nivå i blodet. Vissa påster (endast matrixpåster) kan klippas i mindre bitar [198]. Påstret 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 bukkalt. Substansen används framför allt tillsammans med en annan opioid för att potentiera 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.

14.14.2.2 Neuropatisk eller neurogen smärta

Neuropatisk smärta beror på en skada eller en sjukdom i det somatosensoriska systemet. Det beskrivs ofta som en brännande, stickande känsla, och som allodyni (smärta i huden vid lätt beröring). Tillståndet är ofta heterogent och svårbedömt. Olika sjukdomstillstånd kan leda till neuropatisk smärta. Vid onkologisk sjukdom kan tumörens läge ge smärta, liksom behandlingen av den. Hos exempelvis neurologiskt sjuka barn kan sjukdomstillståndet i sig medföra neuropatisk smärta. Det går inte att kliniskt testa neuropatisk smärta hos barn på samma sätt som hos vuxna, så ibland kan man behöva pröva en empirisk behandling (grundad på klinisk bedömning och erfarenhet) [196].



Överväg empirisk behandling vid till exempel:

- smärta utan att man ser en ”nociceptiv orsak” eller kan identifiera
- 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
- dysautonomi (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 [196] 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 [196, 209]. Det kan ibland ge oerhört god symtomlindring. Gabapentin stabiliserar nervfunktionen, exempelvis via kalciumjonkanaler. Läkemedlet kan ges som kapsel (som går att öppna) och som mixtur (licens).

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 lindras genom en långsammare upptrappning, men barn förefaller ha färre 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 för barn under 5 års ålder [196, 209]. 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 [198].

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 centrala nervsystemet. 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 för morgon/kväll [209]. Vid utsättning ska TCA om möjligt trappas ut.

Klonidin är en α_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.

14.14.2.3 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 barn med spridd cancer i bukhålan, och det beror då på att tarmväggen, njurvägarna eller gallvägarna påverkas av tumörväxten. Initialt hjälper ofta paracetamol och vid behov även opioider. I ett senare skede, när tumören växer till, kan barnet 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.

14.14.3 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 att 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 palliativ vård för smärta i samband med procedurer.

För mer information:

[Riktlinjer för smärtbehandling hos barn – akut och postoperativ smärta](#)

[För vidare läsning | Smärta hos barn och ungdomar | Läkemedelsboken](#)

Läs även mer här:

[Behandling av barn och ungdomar i samband med smärtsamma procedurer – kunskapsdokument | Läkemedelsverket \(lakemedelsverket.se\)](#)

14.15 Fatigue och sömn

14.15.1 Fatigue

Fatigue är ett av det vanligaste rapporterade symtomen hos barn i palliativ vård. Det beskrivs som en överväldigande och försvagande känsla av utmattning som begränsar livet och som inte går att vila sig fri från [210]. Fatigue kan även yttra sig som depression, nedstämdhet, humörsvängningar, brist på motivation och känslan av att inte vara sig själv. Koncentrationsförmågan och minnet blir sämre [210]. Fatigue påverkar på så

sätt barnets livskvalitet i flera dimensioner: fysiskt, psykiskt, socialt och kognitivt. Även vårdnadshavare rapporterar fatigue som ett besvärande symptom [211, 212].

Orsakerna till fatigue kan vara sjukdomsrelaterade och behandlingsrelaterade samt är vanligt förekommande i alla faser av palliativ vård men särskilt i livets slut. En bidragande orsak kan vara dåliga blodvärden, smärta, feber och nutritionssvårigheter. Även störd sömn på grund av oro, medicinering och nattliga kontroller kan bidra [211, 212].

14.15.1.1 Icke-farmakologisk behandling

Barnet och familjen behöver stöd i att strukturera dygnet så att barnet kan hushålla med sin kraft. Ett dygnschema bör innehålla rutiner för vila och sömnhygien (se vidare under sömn). Måttlig fysisk aktivitet och lågintensiv träning kan minska fatigue.

14.15.2 Sömn

Sömn är nödvändigt för barn, oavsett om de är friska eller sjuka. Sömnen ger återhämtning och vila för både barnet och hela familjen, och är nödvändig för barns tillväxt, utveckling och psykiska hälsa. Även friska barn kan ha sömnproblem, men det är betydligt vanligare hos barn med livshotande sjukdom [213, 214]. 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 [210].

Barn med gravt nedsatt syn kan sova sämre eftersom de inte ser det dagsljus som påverkar den naturliga sömnregleringen [210].

Sömnproblem hos barn 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 [215, 216].

Störd sömn kan ha psykologiska orsaker, såsom oro över livssituationen, dödsångest, separationsångest och rädsla för mörker [210]. En del i arbetet för bättre sömn är att observera barnet när det somnar och sover. Sömnen kan analyseras utifrån skattningsskalor såsom VAS och BEARS sömnscreeningverktyg [217] som används för att ta en sömnanamnes. Sömndagbok kan också vara ett bra hjälpmedel [218].



Störd nattsömn kan även förvärra andra symtom, till exempel smärta [210]. 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 [142].

Störd sömn hos barn med livshotande sjukdom och vårdbehov kan upplevas som ett stort problem av vårdnadshavarna [216, 219] eftersom hela familjen påverkas. Vårdnadshavare som blir väckta flera gånger per natt, och som redan lever i en stressad situation, kan drabbas av psykisk utmattning, delvis på grund av sin störda sömn [213].

Beroende på sömnproblemets orsak och barnets behov finns en rad icke-farmakologiska och farmakologiska åtgärder att sätta in.

14.15.2.1 Icke-farmakologisk behandling

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

14.15.2.1.1 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)
- justering av barnets egen viloställning med eller utan positioneringskuddar
- ett varmt bad om möjligt eller användning av värmedyna
- minimering av yttre faktorer såsom ortoser, korsett eller annat som kan ge tryck
- minskad tystnad genom att sjunga eller spela svag musik
- rörelse genom att barnet vaggas i en vagn eller gunga eller får ligga i en vattensäng [158].

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

Avslappningsbehandling kan ge bättre sömn:

- 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 [[142](#), [158](#)].

14.15.2.2 Farmakologisk behandling

För att förbättra sömnen är det viktigt att identifiera orsaken och behandla med utgångspunkt från det. En del orsaker kan vara medicinska som exempelvis:

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

Behandling med melatonin

Melatonin är ett kroppseget hormon som kan inducera sömn vid sömnproblem 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.

Tänk på detta vid melatoninbehandling:

- Doseringen är individuell och lägsta effektiva dos bör eftersträvas.
- Melatonin rekommenderas inte till barn under 2 år men kan ges vid särskilda omständigheter.
- Dosen bör ges cirka 30–60 minuter 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 såsom jejunalsond eller nasogastrisk sond) [[220](#)].



KAPITEL 15

Neurologiska symtom och speciella symtom hos barn med neurologiska sjukdomar

Rekommendationer

- Barn utan neurologisk sjukdom kan utveckla neurologiska symtom under palliativ fas.
- Många barn med neurologiska sjukdomar behöver palliativ vård genom hela livet.
- Det kan ibland vara svårt att förutse när livets slutskede ska inträffa.
- Vårdpersonal behöver ha särskilda kunskaper för kommunikation eftersom många barn med neurologisk sjukdom i behov av palliativ vård inte har ett "talat" språk. Även vårdnadshavare och patienten själv behöver lära sig ett alternativt kommunikation.
- Smärta på grund av spasticitet är vanligt bland barn med neurologisk progressiv sjukdom och/eller svåra neurologiska skador, och kräver särskilt omhändertagande.

Barn utan neurologiska sjukdomar kan få neurologiska symtom på grund av sjukdomen eller behandlingen. Det kan handla om påverkan från det centrala nervsystemet, till exempel epileptiska anfall, och det perifera nervsystemet, till exempel neuropatier.

Studier har visat att upp mot 40 % av barnen i palliativ vård har neurologiska sjukdomar [221]. Dessa barn 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 sjukdomen och/eller symtomen 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.

Vid neurodegenerativa sjukdomar är det vanligt att palliativ vård startar när diagnosen ställs, eftersom många av dessa sjukdomar saknar kurativ behandling. Palliativ vård av barn med neurologisk sjukdom kan därför pågå under mycket lång tid – ibland hela livet.

Utmaningen 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 i sen fas [222]. Många gånger är det svårt att avgöra om en akut försämring är tillfällig eller innebär övergång till den sena palliativa fasen.

För de flesta barn och ungdomar med neurologiska sjukdomar pågår den palliativa vården i många år. Vården är inte botande utan omfattar 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 [132, 223].

15.1 Speciella symtom

15.1.1 Andningssvårigheter

Andningen kan påverkas av exempelvis svaghet, ökad slembildning, spänningar och skolios. Barn med muskelsvaghet kräver oftast behandling med till exempel hostmaskin, PEP-mask eller ett icke-invasivt andningsstöd såsom Optiflow, långt innan man kommer in i livets slutskede.

15.1.2 Epilepsi och epileptiska anfall

Påverkan på centrala nervsystemet ökar risken för fokala epileptiska anfall. Profylaktisk behandling med antiepileptika ges inte till barn med risk för att utveckla epileptiska anfall, utan initieras efter första anfallet och när man bedömer att risken för ett nytt anfall är stor, till exempel vid hjärntumör och stroke.

Många barn med neurologiska åkommor och epilepsi har en blandning av olika epilepsityper som gör att man behöver använda flera olika antiepileptika, för både fokala och generaliserade anfall. 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 [132]. 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, exempelvis myokloni, spänningar och smärta [224].

15.1.3 Kommunikationsproblem

Barn med neurologiska sjukdomar har ofta begränsningar i sina kognitiva och kommunikativa funktioner. Många behöver alternativ till talat språk för att kunna uttrycka sig, och det är viktigt att det finns någon som specifikt kan tolka barnet [132]. Det krävs både särskild kunskap och verktyg för att kommunicera med barn som inte kan förmedla sig verbalt och/eller har en kognitiv funktionsnedsättning [225]. Exempel på detta kan vara bildstöd, kommunikationsplatta och teckenspråk.

15.1.4 Nutritionsproblem

Barn med neurologiska sjukdomar kan ha störd mag- och tarmfunktion eller nedsatt tarmmotilitet. Gastrostomi kan underlätta nutritionen för de barn som också har andra symtom såsom spasticitet och reflux. Gastrostomi är en slang eller knapp i magen som används för att kunna ge näring [132].

15.1.5 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 [132].

15.1.6 Andra rörelserubbningar

Förutom spasticitet kan barn med neurologisk sjukdom eller skada utveckla dystonier (ofrivilliga muskelsammandragningar), myoklonier (ofrivilliga korta muskelryckningar) och även parkinsonistiska symtom (tremor/skakighet och rigiditet/muskelstelhet). Dystonier och parkinsonistiska symtom beror oftast på påverkan i basala ganglierna, som kan ha orsakats av asfyxi eller metabola eller neurodegenerativa sjukdomar.

Myoklonier delas neurofysiologiskt in i olika subtyper: kortikal, kortikal-subkortikal, subkortikal-nonsegmental, segmental och perifer myokloni.

15.1.7 Smärta

Det kan vara svårt att tolka smärta hos barn med neurologiska sjukdomar. Det gäller att vara lyhörd gentemot de närstående, särskilt när barnet har begränsad kommunikativ förmåga. Dold smärta hos barn med neurologisk sjukdom och/eller neurologiska symtom återfinns i hela kroppen, och kan bero på många olika saker. Några exempel är muskelryckningar, kontrakturer, förhöjt intrakraniellt tryck, gingiviet (tandköttsinflammation), otit (öroninflammation), obstipation, urinvägsinfektion, njursten, gallsten och trycksår [226]. Andra anledningar till smärta är luxationer, fissurer, frakturer, muskelspänningar och neuropati vid neurodegenerativa processer.

15.1.8 Sömnbesvär

Många barn med neurologisk sjukdom har störd sömn på grund av epilepsi, spasticitet, slem i luftvägarna och störd dygnsrytm eller för att de behöver hjälp med positionering under natten [132].

15.1.9 Psykiatriska symtom

Vid neurodegenerativa sjukdomar ses främst psykiatriska symtom, och de är ibland de första symtomen till sjukdomen innan annan neurologisk påverkan ses. Symtomen kan vara oro, agitation, hallucinationer och psykos. De kan vara svåra att upptäcka på grund av sjukdomens progressiva förlopp i kombination med barnets nedsatta kommunikationsförmåga.

15.1.10 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 [132].

15.2 Icke-farmakologisk behandling

15.2.1 Andningssvårigheter

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 såsom PEP-mask, hostmaskin, non-invasiv ventilatorbehandling (NIV) kan förbättra andningssituationen.

15.2.2 Epilepsi och epileptiska anfall

Antiepileptisk behandling kan vara aktuell såsom ketogen kost, vagusnervstimulering och epilepsikirurgi [227].

15.2.3 Spasticitet

Flera insatser kan förebygga och behandla spasticitet, exempelvis ståträning, frekventa lägesändringar, kontrakturprofylax och töjningar samt insatser för att bibehålla rörelseomfånget [132].

Sjukgymnast/fysioterapeut och arbetsterapeut kan sätta in åtgärder för att förebygga att spasticitet leder till exempelvis felställningar och kontrakturer. Det kan handla om hjälpmedel såsom staskal och ortoser, positionering och passivt och aktiva rörelseuttag [132].

Faktaruta: Behandling av spasticitet	
Allmänt	Bemötande Adekvat vätske- och näringsintag Trygghet, god kommunikation Lugn och ro, anpassad klädsel, musik Regelbundna lägesförändringar Optimal sitt- och ligg-ställning, anatomiska kuddar Anpassad taktill massage Varma bad Ridning Bekväm madrass
Specifikt	Fysioterapeutiska eller sjukgymnastiska behandlingsmetoder för att bibehålla eller öka muskellängd och därmed ledrörlighet och förebygga biomekaniska förändringar, t.ex. aktiv rörelseträning, passiva rörelseuttag och kort- och långvarig töjning i form av bl.a. ståträning, positionering och ortoser. TENS, akupunktur och vibrationsbehandling kan temporärt minska upplevd tonusökning. [228-233]

Läkemedel	Botulinumtoxin Baklofen Diazepam
Kirurgi	Ortopedisk kirurgi Handkirurgi Neurokirurgi (rizotomi) [234]

15.2.4 Smärta

Fysioterapi är en viktig del i behandling för att både lindra och förebygga smärta [\[130, 235\]](#), och en fysioterapeut/sjukgymnast och arbetsterapeut kan med olika insatser bidra till minskad smärta. God positionering är viktigt för att lindra och förebygga smärta, liksom olika hjälpmedel för exempelvis avslappning och positionering [\[130, 158\]](#). Vid smärta på grund av spasticitet och muskelspänning kan icke-farmakologisk behandlingen även bestå av massage, akupunktur, behandling med kyla och värme med mera [\[130, 235\]](#).

Tillgång till fysioterapeut/sjukgymnast och arbetsterapeut är viktigt för barn med neurologiska tillstånd. Regelbundna bedömningar av smärta, kontrakturer, om ökad stelhet i musklerna behöver behandlas med botox etc. bör göras. En erfaren fysioterapeut/sjukgymnast, arbetsterapeut, läkare och sjuksköterska bidrar tillsammans till tidiga insatser, anpassning av hjälpmedel, ortosbehandlingar, taktil massage och akupunktur [\[132\]](#).

15.2.5 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 [\[132\]](#).

Ibland behövs ortopediska eller neurokirurgiska åtgärder. Då är det viktigt att läkare, fysioterapeut/sjukgymnast och arbetsterapeut gör en sammansatt bedömning. Det är alltid viktigt med pre- och postoperativa insatser från teamet [\[132, 222, 236\]](#).



15.3 Farmakologisk behandling

15.3.1 Andningssvårigheter

Behandlingen vid andningssvårigheter är densamma som för andra barn i palliativ vård. Exempel på behandlingar är inhalationer med koksalt, hyperton koksalt och salivminskande medicin som Sialanar finns att tillgå. Syrgas kan i vissa fall vara indicerat.

15.3.2 Epilepsi och epileptiska anfall

Valet av läkemedel vid fokala anfall beror på barnets ålder samt interaktioner med andra läkemedel som barnet använder. I neonatal period är fenobarbital förstahandsval [\[237\]](#) och hos äldre barn levetiracetam och oxkarbamazepin [\[227, 237\]](#).

Hos barn med neurologiska sjukdomar behövs ofta flera typer av antiepileptika, så det är viktigt att ha kunskap om läkemedlens interaktioner och biverkningar. För aktuella läkemedelsrekommendationer hänvisas till Läkemedelsverket [\[227\]](#).

15.3.3 Spasticitet

Läkemedel kan minska och motverka spasticitet. En standardbehandling är intramuskulär injektion av botulinumtoxin. Injektionerna kräver 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 som till exempel paracetamol och kloralhydrat. Om inte detta är tillräckligt kan klonidin vara ett bra läkemedel, ibland i kombination med morfinpreparat [\[132, 222, 236\]](#).

Se även [15.2.3 Spasticitet](#).

15.3.4 Andra rörelserubbningar

Vid dystonier består ofta den farmakologiska behandlingen av trihexyfenidyl, gabapentin, klonidin och baklofen. Isolerade dystonier kan även behandlas med botulinumtoxininjektioner. Vissa kombinationer av symtom kan svara bättre på vissa läkemedel. Exempelvis kan gabapentin ha god effekt på smärtsamma dystonier i kombination med sömnsvårigheter, medan bensodiazepin ger bättre effekt på dystonisk storm i kombination med

sömnsvårigheter. Vid kombination av smärtsamma dystonier, sömn och svårigheter med sittpositionering, är klonidin ett bättre alternativ.

Vid svårare dystoni kan intratekal baklofenbehandling med en inopererad pump bli aktuellt, liksom behandling genom Deep Brain Stimulation (DBS) [238, 239]. Vid status dystonikus förordas bensodiazepiner och klonidin [239].

Ett flödesschema över behandling av dystoni finns i en rapport av Lumsden et al [239].

15.3.4.1 Myokloni

Levetiracetam, valproat och klonazepam används oftast för att behandla kortikal myokloni. Man prioriterar behandling av myokloniska anfall vid kortikal-subkortikal myokloni, där valproat är huvudbehandling. Subkortikal-nonsegmental myokloni behandlas med klonazepam, men olika preparat kan användas beroende på orsak. Segmental och perifer myokloni är oftast behandlingsresistenta, men antiepileptiska läkemedel och botulinumtoxin injektioner kan användas beroende på orsak.

De flesta barn med myokloni kan inte behandlas farmakologiskt på grund av att behandlingen inte alltid har god effekt eller har läkemedelsbiverkningar [240].

15.3.5 Smärta

Den farmakologiska smärtbehandlingen för barn med neurologiska sjukdomar eller neurologiska skador och symtom 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 som väljs utifrån effekt och smärtform.

Många barn med neurologiska sjukdomar och 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 Gastroesofageal reflux (GER) samt om barnet har intermittenta besvär av agitation, oro eller obehag som kommer allt oftare. Gabapentin kan även vara aktuellt att prova vid central neuropatisk smärta eller visceral hyperalgesi eller smärta, det vill säga symtom som är relaterade till matning, gaser och tarmrörelse.



Nociceptiv smärta kan även behandlas med morfin. Ibland behövs dock en mindre dos än hos icke neurologiskt sjuka barn.

15.3.6 Psykiatriska symtom

Oro behandlas med lugnande läkemedel, medan ångest behandlas med selektiva serotoninåterupptagshämmare (SSRI-preparat). Vid hallucinationer och agitation kan behandling med neuroleptika behövas, exempelvis risperidon och haloperidol [241]. Beakta risken för malign neuroleptika syndrom vid några neurometabola sjukdomar [242].

Behandling av svåra psykiatriska symtom hos barn bör ges i samråd med en barnpsykiater.

Remissversion

KAPITEL 16

Neonatal palliativ vård

Neonatal palliativ vård är en relativt ny term inom neonatologin som används för att särskilja vården från äldre barns behov av palliativ vård.

Svenska Neonatalföreningens etikgrupp håller på att ta fram ett dokument om neonatal palliativ vård, och när det är klart kommer en länk att läggas till här.

Remissversion



KAPITEL 17

Kvalitetsregister

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 [243].

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 barnet 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 besvaras via registrets webbplats www.palliativregistret.se. Enkäten består av ett begränsat antal frågor om den sista levnadsveckan. Det är exempelvis frågor om den information som barnet och de närstående fått, symtomlindring, vidbehovsordinationer, omvårdnad och 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 barn 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 i gång ett systematiskt förbättringsarbete med krav på uppföljning och regelbunden ny resultatredovisning, helst flera gånger per år. I takt med att registrets täckningsgrad blir högre kan lokala, regionala och nationella målnivåer och standarder definieras.

Via webbplatsen finns resultat för den aktuella enheten tillgängliga omedelbart efter inloggning. Resultat på läns-, kommun- och vårdtypsnivå redovisas helt öppet (det vill säga utan inloggning). Via urvalsfunktioner på rapportsidan kan man skräddarsy hur man vill att data ska presenteras utifrån län, kommun, olika tidsperioder, diagnoser, åldersgrupper, kön och vårdenhetstyper. Möjligheten till snabb återkoppling är 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.

Remissversion



KAPITEL 18

Vårdprogramsgruppen

18.1 Vårdprogramsgruppens sammansättning

Den nationella vårdprogramsgruppen leds av en ordförande som är utsedd av RCC i samverkan och består av en styrgrupp, en arbetsgrupp, adjungerad författare och en referensgrupp med föräldrarepresentanter. Stödteamet utgår från RCC Stockholm Gotland och innefattar en vårdprogramshandläggare och en vårdprogramssekreterare.

Styrgruppen består av representanter för samtliga sex RCC-regioner i Sverige samt två adjungerade omvårdnadsforskare.

Vårdprogramsgruppen är multiprofessionell, vilket innebär att den innefattar de flesta av de olika yrkesgrupper som kan finnas runt barnet för att ge palliativ vård och omsorg under det palliativa sjukdomsskedet. Det kan exempelvis vara arbetsterapeuter, dietister, fysioterapeuter, läkare, sjuksköterskor, socionomer och undersköterskor. Gruppen är även multidisciplinär på så sätt att medlemmarna är verksamma inom flera olika specialiteter och vårdformer med geografisk spridning i hela Sverige.

För att stärka patient- och närståendeperspektivet har en referensgrupp bestående av föräldrarepresentanter granskat arbetet och lämnat synpunkter.

18.2 Vårdprogramsgruppens medlemmar

18.2.1 Styrgrupp

Christina Lindström, ordförande i vårdprogramsgruppen, specialistsjuksköterska barnsjukvård och palliativ vård, omvårdnadschef SABH Sjukhusansluten avancerad barnsjukvård i hemmet, Karolinska Universitetssjukhuset, Astrid Lindgrens barnsjukhus, Stockholm.

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

Antri Savvidou, läkare pediatrik, specialist barnneurologi, Sahlgrenska universitetssjukhuset, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg, RCC Väst.

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

Karin Bäckdahl, barnläkare, specialist i palliativ medicin, sektionschef SABH Sjukhusansluten avancerad barnsjukvård i hemmet, Tema Barn Astrid Lindgrens barnsjukhus, Karolinska Universitetssjukhuset Stockholm, RCC Stockholm Gotland.

Malin Lövgren, professor i vårdvetenskap inriktning palliativ vård, leg. sjuksköterska, Marie Cederschiölds högskola, Stockholm, adjungerad forskare.

Margaretha Stenmarker, överläkare, specialist barnonkologi, docent i pediatrik, biträdande professor i onkologi, Futurum – akademien för hälsa och vård/Barn- och ungdomsmedicinska kliniken, Jönköping, RCC Sydöst.

Maria Dahl, specialistsjuksköterska barn- och ungdomsvård, avd. 95B, barnavdelningen för neurologi och kirurgi, Akademiska sjukhuset Uppsala, RCC Mellansverige.

Marita Vikström Larsson, specialistsjuksköterska, konsultsjuksköterska, Barnonkologen, Umeå, RCC Norr.

Susanne Schultz, specialistsjuksköterska barn och ungdom samt barnonkologi, SABH Sjukhusansluten avancerad barnsjukvård i hemmet, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm, RCC Stockholm Gotland.

18.2.2 Arbetsgrupp

Anna Hasselsten, sjukgymnast, Lilla Erstagårdens barn- och ungdomshospice, Stockholm, RCC Stockholm Gotland.

Charlotte Elf, enhetschef för pedagogisk och kulturell verksamhet, Astrid Lindgrens barnsjukhus, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm, RCC Stockholm Gotland.

Charlotta Svalander, legitimerad dietist, palliativ vård och ASIH avancerad sjukvård i hemmet, Region Skåne, RCC Syd.



Helena Bergius, barnsjuusköterska, tidigare omvårdnadschef, SABH
Sjukhusansluten avancerad barnsjukvård i hemmet, Karolinska
Universitetssjukhuset, Stockholm, RCC Stockholm Gotland.

Helena Liljedahl, barnsjuusköterska, Lilla Erstagårdens barn- och
ungdomshospice, RCC Stockholm Gotland.

Kerstin Ivéus, barnsjuusköterska, syskonstödjare, Lilla Erstagårdens barn- och
ungdomshospice, Ersta Sjukhus, RCC Stockholm Gotland.

Linnea Fernstedt, specialistsjuusköterska barn- och ungdomsvård, Örebro,
RCC Mellansverige.

Mikael Nilsson, leg. dietist, barnsjukvården, Skånes universitetssjukhus, Lund,
RCC Syd.

Suzanne Runesson, hälso- och sjukvårdskurator, psykoterapeut, SABH
Sjukhusansluten avancerad barnsjukvård i hemmet, Karolinska
Universitetssjukhuset, Stockholm, RCC Stockholm Gotland.

Åsa Hedlund, barnsjuusköterska, specialistsjuusköterska i cancervård, Lilla
Erstagårdens barn- och ungdomshospice, RCC Stockholm Gotland.

18.2.3 Adjungerade författare

Stefan Nilsson, professor i omvårdnad, Institutionen för vårdvetenskap och
hälsa, Göteborgs universitet, universitetssjukhusöversjuusköterska, Drottning
Silvias barnsjukhus, Sahlgrenska universitetssjukhuset, Göteborg.

18.2.4 Arbete med layout och referenshantering

Ann-Sofi Oddestad, RCC Stockholm Gotland.

18.2.5 Föräldrarepresentanter

Anna Pella, RCC Stockholm Gotland

Charlotte Sänneskog, RCC Syd

Emma Hagqvist, RCC Norr

Frida Virdung, RCC Sydöst

Jenny Gyllén, RCC Väst

Linnea Pettersson, RCC Norr

Peter Sänneskog, RCC Syd

18.2.6 Författare i tidigare version

Anette Jirbäck
Anders Castor
Annika Bjurö
Barbro Westerberg
Bettina Herm
Eva Turup
Gustaf Österlundh
Ida Svärd
Katrín Lehnhardt
Marie Johansson
Noomi Säfsen
Lena Uggla
Petra Viklund
Ulrika Kreicbergs

18.3 Jäv och andra bindningar

Medlemmarna i vårdprogramsgruppen 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 RCC Stockholm Gotland.

18.4 Vårdprogrammets förankring

Vårdprogrammet har utarbetats på uppdrag av RCC:s samverkansgrupp, vilken utsett Christina Lindström till vårdprogramsgruppens ordförande.

Remissversionen av vårdprogrammet har publicerats öppet på cancercentrum.se. Remissversionen har gått till regionernas linjeorganisationer för kommentarer om organisatoriska och ekonomiska konsekvenser av vårdprogrammet samt till specialist-, professions- och patientföreningar för övriga synpunkter på innehållet. Under remissrundan har nedan listade organisationer lämnat synpunkter på vårdprogrammets innehåll. Utöver dessa har svar inkommit från enskilda kliniker och enskilda företrädare för patienter och profession.

< Lista >



Efter sammanställning av de inkomna synpunkterna, och revidering som följd av den, har vårdprogrammet bearbetats och godkänts av vårdprogramsgruppen och fastställts av RCC i samverkan.

Remissversion

KAPITEL 19

Referenser

1. Socialstyrelsen. Socialstyrelsens termbank 2019 [Cited 2024-04-12]. Available from: <https://termbank.socialstyrelsen.se>.
2. Statistikmyndigheten S. Döda i Sverige Stockholm2023 [2024-11-08]. Available from: <https://www.scb.se/hitta-statistik/sverige-i-siffror/manniskorna-i-sverige/doda-i-sverige/>.
3. 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.
4. 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.
5. World Health Organization (WHO). Cancer pain relief and palliative care in children Geneva: WHO; 1998 [Cited 2025-03-05]. Available from: <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/42001/9241545127.pdf?sequence=1&isAllowed=y>.
6. World Health Organization (WHO). Palliative care for children 2023 [Cited 2025-03-05]. Available from: <https://www.who.int/europe/news-room/fact-sheets/item/palliative-care-for-children>.
7. The International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC). Palliative Care Definition. Global Consensus based palliative care definition. Houston2018 [Cited 2024-09-23]. Available from: <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition/>.
8. Benini F, Papadatou D, Bernad  M, Craig F, De Zen L, Downing J, et al. International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS. Journal of pain and symptom management. 2022;63(5):e529-e43.
9. Ann R inn Sl inte Agu Leana . Palliative care for children with life-limiting conditions in Ireland - A National Policy. Department of health and children. 2009 [Cited 2024-04-12]. Available from: <https://www.gov.ie/en/publication/ed697f-palliative-care-for-children-with-life-limiting-conditions-in-ireland/>.
10. Beck-Friis B, Strang P. Palliativ medicin. Stockholm: Liber; 2005.
11. 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.
12. Thylefors I. Arbetsgrupper : fr n gr nsl sa team till slutna rum. Stockholm: Natur och kultur; 2007.
13. Wolfe J. Textbook of interdisciplinary pediatric palliative care. Philadelphia, Pa.: Elsevier/Saunders; 2011.

14. Knaul FM, Farmer PE, Krakauer EL, De Lima L, Bhadelia A, Jiang Kwete X, et al. Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief-an imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report. *Lancet* (London, England). 2018;391(10128):1391-454.
15. Drake R. Palliative Care for Children in Hospital: Essential Roles. *Children* (Basel, Switzerland). 2018;5(2).
16. Vallianatos S, Huizinga CSM, Schuiling-Otten MA, Schouten-van Meeteren AYN, Kremer LCM, Verhagen AAE. Development of the Dutch Structure for Integrated Children's Palliative Care. *Children* (Basel, Switzerland). 2021;8(9).
17. Widger K, Seow H, Rapoport A, Chalifoux M, Tanuseputro P. Children's End-of-Life Health Care Use and Cost. *Pediatrics*. 2017;139(4).
18. World Health Organization (WHO). Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics: A WHO guide for health-care planners, implementers and managers. 2018.
19. Nilsson S, Ohlen J, Hessman E, Brännström M. Paediatric palliative care: a systematic review. *BMJ supportive & palliative care*. 2020;10(2):157-63.
20. Mitchell S, Morris A, Bennett K, Sajid L, Dale J. Specialist paediatric palliative care services: what are the benefits? *Archives of disease in childhood*. 2017;102(10):923-9.
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. Hansson H, Björk M, Santacroce SJ, Raunkiaer M. End-of-life palliative home care for children with cancer: A qualitative study on parents' experiences. *Scandinavian journal of caring sciences*. 2023;37(4):917-26.
23. Aasen L, Ponton IG, Johannessen AM. Being in control and striving for normalisation: A Norwegian pilot study on parents' perceptions of hospital-at-home. *Scandinavian journal of caring sciences*. 2019;33(1):102-10.
24. 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.
25. 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.
26. Kuhlen M, Höll JI, Sabir H, Borkhardt A, Janßen G. Experiences in palliative home care of infants with life-limiting conditions. *European journal of pediatrics*. 2016;175(3):321-7.
27. Chong L, Abdullah A. Community Palliative Care Nurses' Challenges and Coping Strategies on Delivering Home-Based Pediatric Palliative Care. *The American journal of hospice & palliative care*. 2017;34(2):125-31.
28. Castor C, Hallström I, Hansson H, Landgren K. Home care services for sick children: Healthcare professionals' conceptions of challenges and facilitators. 2017;26(17-18):2784-93.

29. 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.
30. Klarare A, Rasmussen BH, Fossum B, Fürst CJ, Hansson J, Hagelin CL. Experiences of security and continuity of care: Patients' and families' narratives about the work of specialized palliative home care teams. *Palliative & supportive care*. 2017;15(2):181-9.
31. Sveriges Kommuner och Regioner (SKR). Vårdförlopp palliativ vård 2022 [Cited 2025-03-05]. Available from: <https://kunskapsstyrningvard.se/kunskapsstyrningvard/kunskapsstod/publiceradekunskapsstod/aldreshalsaochpalliativvard/vardforlopppalliativvard.64368.html>.
32. Lindkvist RM, Sjöström-Strand A, Landgren K, Johnsson BA, Stenström P, Hallström IK. "In a Way We Took the Hospital Home"-A Descriptive Mixed-Methods Study of Parents' Usage and Experiences of eHealth for Self-Management after Hospital Discharge Due to Pediatric Surgery or Preterm Birth. *International journal of environmental research and public health*. 2021;18(12).
33. Holmen H, Riiser K, Winger A. Home-Based Pediatric Palliative Care and Electronic Health: Systematic Mixed Methods Review. *Journal of medical Internet research*. 2020;22(2):e16248.
34. Baker JN. Let's cross that bridge now: having 'what if' conversations with patients and families: St. Jude Progress; [Cited 2021-03-17]. Available from: <https://blogs.stjude.org/progress/pediatric-oncologist-on-having-honest-talks-with-patients/>.
35. Statens Medicinsk-etiska Råd (SMER). Etik: en introduktion Stockholm: Statens Medicinetiska Råd (SMER); 2018 [Cited 2021-03-17]. Available from: http://www.smer.se/wp-content/uploads/2018/06/Etik.-En-introduktion_WEB.pdf.
36. Socialdepartementet. Patientlag (2014:821). Utfärdad 2014-06-19 Stockholm2014 [Cited 2021-03-17]. Available from: https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821.
37. Justitiedepartementet L2. Föräldrabalk (1949:381). Utfärdad 1949-06-10 Stockholm: Sveriges Riksdag; 1949 [Cited 2021-03-17]. Available from: https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/foraldrabalk-1949381_sfs-1949-381.
38. UNICEF Sverige. Barnkonventionen: FN:s konvention om barnets rättigheter Stockholm: UNICEF Sverige; 2009 [Cited 2024-07-29]. Available from: <https://unicef.se/barnkonventionen>
<http://unicef-porthos-production.s3.amazonaws.com/barnkonventionen-i-sin-helhet.pdf>.
39. Svenska Läkaresällskapet (SLS), Svensk sjuksköterskeförening. Etiska riktlinjer vid ställningstagande till att avstå från och/eller avbryta livsuppehållande behandling Stockholm: SLS och Svensk sjuksköterskeförening; 2018 [Cited 2021-03-17]. Available from:

- https://www.sls.se/globalassets/sls/etik/dokument/sls_ssf_riktlinjer_a_vbryta_avsta_2018.pdf.
40. Kahneman D, Svensson P. Tänka, snabbt och långsamt. Stockholm: Volante; 2017.
 41. 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.
 42. Bluebond-Langner M, DeCicco A, Nordquest Schwallie M. Children's view of death. 2012 [cited 3/27/2023]. In: *Oxford Textbook of Palliative Care for Children* [Internet]. Oxford University Press, [cited 3/27/2023]; [68].
 43. 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.
 44. 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.
 45. 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.
 46. Thunberg G, Johnson E, Bornman J, Öhlén J, Nilsson S. Being heard - Supporting person-centred communication in paediatric care using augmentative and alternative communication as universal design: A position paper. *Nursing inquiry*. 2022;29(2):e12426.
 47. Nilsson S, Holstensson J, Johansson C, Thunberg G. Children's Perceptions of Pictures Intended to Measure Anxiety During Hospitalization. *Journal of pediatric nursing*. 2019;44:63-73.
 48. Thunberg G, Törnhage CJ, Nilsson S. Evaluating the Impact of AAC Interventions in Reducing Hospitalization-related Stress: Challenges and Possibilities. *Augmentative and alternative communication* (Baltimore, Md : 1985). 2016;32(2):143-50.
 49. Wiljén A, Chaplin JE, Crine V, Jobe W, Johnson E, Karlsson K, et al. The Development of an mHealth Tool for Children With Long-term Illness to Enable Person-Centered Communication: User-Centered Design Approach. *JMIR pediatrics and parenting*. 2022;5(1):e30364.
 50. Föreningen Sveriges Läkterapeuter. 2020 [Cited 2024-07-29]. Available from: <https://www.sverigeslekterapeuter.se/>.
 51. Tamm M. Hälsa och sjukdom i barnens värld. Stockholm: Liber utbildning; 1996.
 52. Sveriges Riksdag. Skollag (2010:800) 2010 [2024-07-29]. Available from: https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/skollag-2010800_sfs-2010-800/#K24.
 53. Skolverket. Utbildning på sjukhus. Skolverkets allmänna råd med kommentarer Stockholm: Skolverket; 2016 [Cited 2024-07-29]. Available from: <https://www.skolverket.se/publikationsserier/allmanna-rad/2016/allmanna-rad-med-kommentarer-om-utbildning-pa-sjukhus>.

54. Utbildningsdepartementet. Den nya skollagen: för kunskap, valfrihet, och trygghet: regeringens proposition 2009/10:165 Stockholm 2010 [Cited 2024-07-29]. Available from: <https://www.regeringen.se/contentassets/c507a849c3fa4173b7d03df20bad2b59/den-nya-skollagen---for-kunskap-valfrihet-och-trygghet-hela-dokumentet-prop.-20092010165>.
55. 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.
56. 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.
57. Aasgaard T. An ecology of love: aspects of music therapy in the pediatric oncology environment. *Journal of palliative care*. 2001;17(3):177-81.
58. Lindenfelser KJ. Parents Voices Supporting Music Therapy within Pediatric Palliative Care. *Voices* 2005.
59. Barncancerfonden. Sjukhusclowner - Glädje som läker 2017 [Cited 2024-07-29]. Available from: <https://www.barncancerfonden.se/lokala-foreningar/vastra/pa-sjukhusen/sjukhusclowner/>.
60. Karlberg S, Eriksson H, Jakobsson Å. Sociala tjänstehundar : omsorg utan ord. Göteborg: Klickerförlaget; 2018.
61. Fine AH. Handbook on animal-assisted therapy : foundations and guidelines for animal-assisted interventions. London: Elsevier/Academic Press; 2015.
62. Beck-Friis B, Strang P, Beck-Friis A, Lunding H. Hundens betydelse i vården : erfarenheter och praktiska råd. Stockholm: Gothia; 2007.
63. Hully M, Barnerias C, Chabaliere D, Le Guen S, Germa V, Deladriere E, et al. Palliative Care in SMA Type 1: A Prospective Multicenter French Study Based on Parents' Reports. *Frontiers in pediatrics*. 2020;8:4.
64. Sauter S, Franzén E, Lübcke A. Fysioterapi i palliativ vård : rörelseglädje tills livet tar slut. Lund: Studentlitteratur; 2018.
65. Ortiz-Campoy S, Lirio-Romero C, Romay-Barrero H, Álvarez DM, López-Muñoz P, Palomo-Carrión R. The Role of Physiotherapy in Pediatric Palliative Care: A Systematic Review. *Children* [Internet]. 2021; 8(11).
66. Feudtner C, Walter JK, Faerber JA, Hill DL, Carroll KW, Mollen CJ, et al. Good-parent beliefs of parents of seriously ill children. *JAMA pediatrics*. 2015;169(1):39-47.
67. Hjorth E, Kricbergs U, Sejersen T, Werlauff U, Rahbek J, Lövgren M. Parents' advice to other parents of children with spinal muscular atrophy: Two nationwide follow-ups. *Journal of child health care : for professionals working with children in the hospital and community*. 2022;26(3):407-21.
68. Kricbergs UC, Lannen P, Onelov E, Wolfe J. Parental grief after losing a child to cancer: impact of professional and social support on long-term outcomes. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*. 2007;25(22):3307-12.

69. 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).
70. Hudson P, Payne S. Family carers in palliative care : a guide for health and social care professionals. Oxford: Oxford University Press; 2009.
71. 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.
72. 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.
73. 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.
74. 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.
75. Lövgren 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.
76. Lövgren M, Jalmsell L, Eilegård 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.
77. Lövgren M, Sveen J, Nyberg T, Eilegård Wallin A, Prigerson HG, Steineck G, et al. Care at End of Life Influences Grief: A Nationwide Long-Term Follow-Up among Young Adults Who Lost a Brother or Sister to Childhood Cancer. *Journal of palliative medicine*. 2018;21(2):156-62.
78. Rostila M, Berg L, Saarela J, Kawachi I, Hjern A. Experience of Sibling Death in Childhood and Risk of Death in Adulthood: A National Cohort Study From Sweden. *American journal of epidemiology*. 2017;185(12):1247-54.
79. Walter T. *The Revival of Death* London: Routledge; 1994.
80. Li J, Laursen TM, Precht DH, Olsen J, Mortensen PB. Hospitalization for mental illness among parents after the death of a child. *N Engl J Med*. 2005;352(12):1190-6.
81. Li J, Precht DH, Mortensen PB, Olsen J. Mortality in parents after death of a child in Denmark: a nationwide follow-up study. *Lancet* (London, England). 2003;361(9355):363-7.
82. Lannen PK, Wolfe J, Prigerson HG, Onelov E, Kreicbergs UC. Unresolved grief in a national sample of bereaved parents: impaired mental and physical health 4 to 9 years later. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*. 2008;26(36):5870-6.

83. Snaman J, Morris SE, Rosenberg AR, Holder R, Baker J, Wolfe J. Reconsidering early parental grief following the death of a child from cancer: a new framework for future research and bereavement support. Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer. 2020;28(9):4131-9.
84. Stroebe M, Schut H. The dual process model of coping with bereavement: rationale and description. Death Stud. 1999;23(3):197-224.
85. Stroebe M, Schut H. The dual process model of coping with bereavement: a decade on. Omega. 2010;61(4):273-89.
86. Spuij M, Reitz E, Prinzie P, Stikkelbroek Y, de Roos C, Boelen PA. Distinctiveness of symptoms of prolonged grief, depression, and post-traumatic stress in bereaved children and adolescents. European child & adolescent psychiatry. 2012;21(12):673-9.
87. Stikkelbroek Y, Bodden DH, Reitz E, Vollebergh WA, van Baar AL. Mental health of adolescents before and after the death of a parent or sibling. European child & adolescent psychiatry. 2016;25(1):49-59.
88. Himmelstein BP, Hilden JM, Boldt AM, Weissman D. Pediatric palliative care. N Engl J Med. 2004;350(17):1752-62.
89. Svenska Palliativregistret. Efterlevandesamtal Kalmar Kalmar: Svenska Palliativregistret; 2011 [Cited 2024-05-21]. Available from: <http://media.palliativ.se/2015/08/Efterlevandesamtal20111.pdf>.
90. Worden JW, Brohed L. Sorgerådgivning och sorgeterapi : en bok för alla som möter och vill hjälpa sörjande. Stockholm: Svenska institutet för sorgbearbetning; 2006.
91. Kricbergs U. Why and where do children die? Acta Paediatr. 2018;107(10):1671-2.
92. National Guideline A. National Institute for Health and Care Excellence: Guidelines. End of Life Care for Infants, Children and Young People with Life-Limiting Conditions: Planning and Management. London: National Institute for Health and Care Excellence (NICE)
- Copyright, National Institute for Health and Care Excellence, 2016.; 2016.
93. Castor C, Ivéus K, Kricbergs U. Pediatric palliative care in Sweden. Current problems in pediatric and adolescent health care. 2023;101455.
94. Walter JK, Ross LF. Relational Autonomy: Moving Beyond the Limits of Isolated Individualism. Pediatrics. 2014;133(Supplement 1):S16.
95. Lag (2022:1250) om egenvård. SFS nr: 2022:1250. In: Socialdepartementet, editor. Stockholm: Sveriges Riksdag; 2022.
96. Jalmsell 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.
97. World Health Organization (WHO). Palliative care [Cited 2024-02-14]. Available from: <https://www.who.int/health-topics/palliative-care>.
98. Excellence N-NIfHaC. End of life care for infants, children and young people with life-limiting conditions: planning and management 2016 [Cited 2021-03-17]. Available from: <https://www.nice.org.uk/guidance/ng61/chapter/Recommendations>.

99. Davies D. Care in the final hours and days. Oxford textbook of palliative care for children Second Edition ed. Oxford: Oxford University Press; 2012.
100. Palliative Care Australia. The Dying Process 2020 [Cited 2021-03-16]. Available from: <https://palliativecare.org.au/resources/the-dying-process>.
101. Wolfe J. Easing Distress When Death is Near. Textbook of interdisciplinary pediatric palliative care. Philadelphia, Pa.: Elsevier/Saunders; 2011.
102. 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.
103. Price J, McNeilly P. Palliative care for children and families : an interdisciplinary approach. Basingstoke: Palgrave Macmillan; 2009.
104. 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.
105. Thompson A, MacDonald A, Holden C. Feeding in Palliative care. Oxford textbook of palliative care for children. Oxford: Oxford University Press; 2012.
106. 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.
107. Pohlkamp L, Sveen J, Kreicbergs U, Lövgren M. Parents' views on what facilitated or complicated their grief after losing a child to cancer. Palliative & supportive care. 2021;19(5):524-9.
108. Sveriges Auktoriserade Begravningsbyråers. Begravningar i olika regioner 2020 [Cited 2024-02-14]. Available from: <https://www.begravningar.se/att-ordna-begravning/olika-begravningsformer>
109. Vårdhandboken. Omhändertagande av den döde 2018 [Cited 2024-02-14]. Available from: <https://www.vardhandboken.se/vard-och-behandling/dodsfall-och-ward-i-livets-slutskede/dodsfall-atgarder-inom-halso-och-sjukvard/omhandertagande-av-den-dode/>.
110. Kersey-Matusiak G, Berndtsson MB. Kulturkompetent omvårdnad. Lund: Studentlitteratur; 2015.
111. Sand L, Strang P. När döden utmanar livet : om existentiell kris och coping i palliativ vård. Stockholm: Natur & kultur; 2013.
112. Latin in Simple. Religo, religas, religare A, religavi, religatum [Cited 2024-04-12]. Available from: <https://www.latin-is-simple.com/en/vocabulary/verb/6025/>.
113. 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.
114. Büssing A. The Spiritual Needs Questionnaire in Research and Clinical Application: a Summary of Findings. J Relig Health. 2021;60(5):3732-48.

115. Puchalski C, Romer A. Taking a Spiritual History Allows Clinicians to Understand Patients More Fully. *Journal of palliative medicine*. 2000;3:129-37.
116. Puchalski C. Spiritual care in health care: Guideline, models, spiritual assessment and the use of the ©FICA spiritual history tool. *Spiritual Needs in Research and Practice: The Spiritual Needs Questionnaire as a Global Resource for Health and Social Care*. Springer Science and Business Media LLC; 2021. p. 27-45.
117. 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.
118. Freyer DR. Care of the Dying Adolescent: Special Considerations. *Pediatrics*. 2004;113(2):381.
119. 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.
120. Kricbergs 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.
121. ePed. Erfarenhets & evidensbaserad databas för barnläkemedel. Stockholm: Region Stockholm; [Cited 2024-02-20]. Available from: <http://eped.se/>
122. Association for Paediatric Palliative Medicine. Association for Paediatric Palliative Medicine Master Formulary 2017 [cited Cited 2021-03-17]. Available from: <https://www.appm.org.uk/guidelines-resources/appm-master-formulary/>.
123. Kang MS, Park J, Kim J. Agreement of Postoperative Pain Assessment by Parents and Clinicians in Children Undergoing Orthopedic Surgery. *Journal of trauma nursing : the official journal of the Society of Trauma Nurses*. 2020;27(5):302-9.
124. Zontag D, Kuperman P, Honigman L, Treister R. Agreement between children's, nurses' and parents' pain intensity reports is stronger before than after analgesic consumption: Results from a post-operative study. *International journal of nursing studies*. 2022;130:104176.
125. Wolfe J, Grier HE, Klar N, Levin SB, Ellenbogen JM, Salem-Schatz S, et al. Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer. *N Engl J Med*. 2000;342(5):326-33.
126. Palliativt utvecklingscentrum. ESAS-r, Edmonton Symptom Assessment Scale – reviderad. 2017 [Cited 2024-02-20]. Available from: <https://palliativtutvecklingscentrum.se/palliativ-varld/skattningsinstrument/esas-r/>.
127. Läkemedelsindustriföreningen (LIF). FASS för vårdpersonal 2020 [Cited 2021-03-17]. Available from: <https://www.fass.se/LIF/startpage;jsessionid=n1-iTx2KJ4uWk8H7RvhpVCG5AIsZWp3UaCuj6UmsrfAj3NHIMiLc!296958608?userType=0>.

128. 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.
129. Goldman A, Hain R, Liben S. Oxford textbook of palliative care for children. Oxford: Oxford University Press; 2012.
130. Klick JC, Hauer J. Pediatric palliative care. Current problems in pediatric and adolescent health care. 2010;40(6):120-51.
131. Beckung E, Brogren Carlberg E, Rösblad B. Fysioterapi för barn och ungdom : teori och tillämpning. Lund: Studentlitteratur; 2013.
132. Ölund A-K. Medicinsk omvårdnad vid svåra flerfunktionshinder: Faktaruta 9. Stockholm: Gothia Fortbildning; 2018. p. 132.
133. 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.
134. 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.
135. 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.
136. Rapoport A. Sublingual atropine drops for the treatment of pediatric sialorrhea. Journal of pain and symptom management. 2010;40(5):783-8.
137. Hain R. Paediatric Palliative Medicine [Elektronisk resurs]2016.
138. Singh J. Basic Symptom Control in Paediatric Palliative Care. The Rainbows Children's Guidelines. : Together for short lives; 2016 [Cited 2021-03-17]. 9.5:[Available from: <https://www.togetherforshortlives.org.uk/resource/basic-symptom-control-paediatric-palliative-care/>.
139. Strang P, Beck-Friis B. Palliativ medicin och vård. Stockholm: Liber; 2012.
140. Region Jönköpings län. Obstipation - Palliativ vård. Fakta – allmänt kliniskt kunskapsstöd 2016 [Cited 2021-03-17]. Available from: <https://plus.rjl.se/infopage.jsf?childId=21370&nodeId=39801>.
141. Jassal SS. Emergencies in paediatric palliative care Bristol: Together for Short Lives,; 2017 [Cited 2021-03-17]. Available from: <https://www.togetherforshortlives.org.uk/wp-content/uploads/2017/12/ProRes-Symptom-Control-Manual-with-5th-edition-formulary-2020.pdf>.
142. Regionala cancercentrum i Samverkan. Nationellt vårdprogram Palliativ vård. Kapitel Generell och specifik symtomskattning. 2023 [Cited 2024-08-12]. Available from: <https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/diagnoser/palliativ-vard/vardprogram/att-arbeta-strukturerat-med-palliativ-vard-och-behandlingsstrategier/#chapter-12-5-Generell-och-specifik-symtomskattning>.

143. Region Jönköpings län. Förstoppning hos barn: fakta allmänt kliniskt kunskapsstöd 2018 [Cited 2021-03-17]. Available from: <https://plus.rjl.se/infopage.jsf?childId=14648&nodeId=39571>.
144. Freundlich K. Pressure Injuries in Medically Complex Children: A Review. Children (Basel, Switzerland). 2017;4(4).
145. 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.
146. Ölund A-K. Medicinsk omvårdnad vid svåra flerfunktionshinder: . Stockholm: Gothia Fortbildning; 2018.
147. Vårdhandboken. Riskbedömning. Trycksår 2020 [Cited 2021-03-17]. Available from: <https://www.vardhandboken.se/vard-och-behandling/hud-och-sar/trycksar/riskbedomning/>.
148. 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.
149. 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.
150. 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.
151. 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.
152. 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.
153. Svenska Barnläkarföreningen. PM-Sektionen för Pediatrik Hematologi och Onkologi - Cytostatikainducerat illamående (CINV)-profylax. [updated Cited 2024-08-12]. Available from: <http://pho.barnlakarforeningen.se/wp-content/uploads/sites/20/2019/05/PM-PHO-CINVprofylax-190519.pdf>.
154. Brunson I. Postoperativt illamående och kräkningar, barn: Internetmedicin; 2023 [2024-12-18]. Available from: <https://www.internetmedicin.se/anestesi-och-intensivvard/postoperativt-illamaende-och-krakningar-barn>.
155. Sahlgrenska universitetssjukhuset. Postoperativt illamående och kräkningar (PONV) Göteborg: Sahlgrenska universitetssjukhuset, Västra Götalandsregionen; 2019 [Cited 2024-08-12]. Available from: <https://www.internetmedicin.se/anestesi-och-intensivvard/postoperativt-illamaende-och-krakningar-barn>.
156. Yrkesföreningar fysisk aktivitet (YFA). Hur mycket fysisk aktivitet behöver barn och ungdomar? 2017 [Cited 2021-03-17]. Available from:

- <http://www.fyss.se/rekommendationer-for-fysisk-aktivitet/for-barn-och-ungdomar/>.
157. World Health Organization (WHO). Global recommendations on physical activity for health 2010 [Cited 2021-03-17]. Available from: http://www.who.int/dietphysicalactivity/factsheet_recommendations/en/.
 158. Bartonek Å, Stolpe A. Mötet med barnet : fysioterapi för barn med svår funktionsnedsättning ur ett familjeperspektiv. Lund: Studentlitteratur; 2017.
 159. 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.
 160. Hallström I, Lindberg T. Pediatrisk omvårdnad. Stockholm: Liber; 2015.
 161. Vårdhandboken. Munhälsa 2020 [Cited 2021-03-17]. Available from: <https://www.vardhandboken.se/vard-och-behandling/basal-och-preventiv-omvardnad/munhalsa/>.
 162. Svenska Palliativregistret. Munvård sista veckan i livet 2015 [Cited 2021-03-17]. Available from: http://media.palliativregistret.se/2015/08/Munh%C3%A4lsa-vid-livets-slut_maj2015.pdf.
 163. Barncancercentrum Sahlgrenska Universitetssjukhuset. Munvårdsrutiner vid onkologisk behandling och SCT. Doknr. i Barium 24179 2019 [Cited 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>.
 164. Dietister inom onkologi (DIO). Nutritionsvård av patienter med cancer i palliativt skede: Dietister inom onkologi; 2015 [Cited 2021-03-17]. Available from: <http://dio-nutrition.se/wp-content/uploads/2017/06/Pallnutr2015korr.pdf>.
 165. Lamm K, Kristensson Hallström I, Landgren K. Parents' experiences of living with a child with Paediatric Feeding Disorder: An interview study in Sweden. Scandinavian journal of caring sciences. 2023;37(4):949-58.
 166. Socialstyrelsen. Att förebygga och behandla undernäring. Nationellt kunskapsstöd i hälso- och sjukvård och socialtjänst 2023 [Cited 2025-03-05]. Available from: <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2023-3-8440.pdf>.
 167. Carter LE, Shoyele G, Southon S, Farmer A, Persad R, Mazurak VC, et al. Screening for Pediatric Malnutrition at Hospital Admission: Which Screening Tool Is Best? Nutr Clin Pract. 2020;35(5):951-8.
 168. Lara-Pompa NE, Hill S, Williams J, Macdonald S, Fawbert K, Valente J, et al. Use of standardized body composition measurements and malnutrition screening tools to detect malnutrition risk and predict clinical outcomes in children with chronic conditions. Am J Clin Nutr. 2020;112(6):1456-67.

169. Nambu R, Hagiwara SI, Kubota M, Kagimoto S. Colon Casts Excreted in a Child. *Journal of pediatric gastroenterology and nutrition*. 2017;65(2):e43.
170. 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.
171. WHO. Breastfeeding [2024-11-08]. Available from: https://www.who.int/health-topics/breastfeeding#tab=tab_1.
172. Hörnell. Nutrition vid graviditet och amning. *Näringslära för högskolan*. [Malmö]: MTM; 2021.
173. Nordic co-operation. Nordic Nutrition Recommendations. Integrating Environmental Aspects 2023 [2024-11-08]. Available from: <https://www.norden.org/en/publication/nordic-nutrition-recommendations-2023>.
174. Moore. Healthy eating. *Clinical Paediatric Dietetics – fifth edition*: Wiley Blackwell; 2020. p. 18-42.
175. ESPGHAN Committee on Nutrition. Practical Approach to paediatric Enteral Nutrition: Comment by the ESPGHAN Committee on Nutrition [Cited 2021-03-17]. Available from: https://journals.lww.com/jpgn/Fulltext/2010/07000/Practical_Approach_to_Paediatric_Enteral.23.aspx.
176. 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.
177. Mancini A, Uthaya S, Beardsley C, Wood D, Modi N. Practical guidance for the management of palliative care on neonatal units [updated February 2014 Cited 2021-03-17]. 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>].
178. Anderson AK, Burke K, Bendle L, Koh M, McCulloch R, Breen M. Artificial nutrition and hydration for children and young people towards end of life: consensus guidelines across four specialist paediatric palliative care centres. *BMJ supportive & palliative care*. 2021;11(1):92-100.
179. Sourkes BM. Children's Experience of Symptoms: Narratives through Words and Images. *Children* (Basel, Switzerland). 2018;5(4).
180. Tveiten S, Larsson-Wentz K. *Omvårdnad i barnsjukvården*. Lund: Studentlitteratur; 2000.
181. 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.
182. 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.
183. Lee J, Kim MS, Kim CH, Moon YJ, Choi YH. Factors Associated With Quality of Life in Children Receiving Pediatric Palliative Care. *Journal of pain and symptom management*. 2022;63(3):395-403.

184. Winger A, Kvarme LG, Løyland B, Kristiansen C, Helseth S, Ravn IH. Family experiences with palliative care for children at home: a systematic literature review. *BMC Palliat Care*. 2020;19(1):165.
185. 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.
186. 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.
187. Läkemedelsverket. Smärtlindring i livets slutskede - ny rekommendation 2010 [Cited 2021-03-17]. Available from: <https://www.lakemedelsverket.se/48ff45/globalassets/dokument/behandling-och-forskrivning/behandlingsrekommendationer/behandlingsrekommendation/behandlingsrekommendation-smartlindring-i-livets-slutskede.pdf>.
188. Tsang DS, Vargo JA, Goddard K, Breneman JC, Kalapurakal JA, Marcus KJ. Palliative radiation therapy for children with cancer. *Pediatric blood & cancer*. 2021;68 Suppl 2:e28292.
189. 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.
190. Varma S, Friedman DL, Stavas MJ. The role of radiation therapy in palliative care of children with advanced cancer: Clinical outcomes and patterns of care. *Pediatric blood & cancer*. 2017;64(5).
191. Rahn DA, 3rd, Mundt AJ, Murphy JD, Schiff D, Adams J, Murphy KT. Clinical outcomes of palliative radiation therapy for children. *Practical radiation oncology*. 2015;5(3):183-7.
192. Stachelek GC, Terezakis SA, Ermoian R. Palliative radiation oncology in pediatric patients. *Annals of palliative medicine*. 2019;8(3):285-92.
193. Mak KS, Lee SW, Balboni TA, Marcus KJ. Clinical outcomes and toxicity following palliative radiotherapy for childhood cancers. *Pediatric blood & cancer*. 2018;65(1).
194. Tucker TL, Samant RS, Fitzgibbon EJ. Knowledge and utilization of palliative radiotherapy by pediatric oncologists. *Current oncology (Toronto, Ont)*. 2010;17(1):48-55.
195. Raja SN, Carr DB, Cohen M, Finnerup NB, Flor H, Gibson S, et al. The revised International Association for the Study of Pain definition of pain: concepts, challenges, and compromises. *Pain*. 2020;161(9):1976-82.
196. Hauer J, Houtrow AJ. Pain Assessment and Treatment in Children With Significant Impairment of the Central Nervous System. *Pediatrics*. 2017;139(6).
197. Delgado-Aros S, Camilleri M. Visceral hypersensitivity. *Journal of clinical gastroenterology*. 2005;39(5 Suppl 3):S194-203; discussion S10.
198. Lundeberg S, Olsson GL. Smärta och smärtbehandling hos barn och ungdomar. Lund: Studentlitteratur; 2016.
199. Vårdhandboken. Smärtskattningsinstrument: smärtskattning av akut och postoperativ smärta 2019 [Cited 2024-08-12]. Available from:

- <https://www.varhandboken.se/vard-och-behandling/akut-bedomning-och-skattning/smarts kattning-av-akut-och-postoperativ-smarta/smarts kattningsinstrument/>.
200. 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.
 201. 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 [Cited 2021-03-17]. 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>.
 202. Breau LM, McGrath PJ, Camfield CS, Finley GA. Psychometric properties of the non-communicating children's pain checklist-revised. Pain. 2002;99(1-2):349-57.
 203. Genik LM, McMurtry CM, Marshall S, Rapoport A, Stinson J. Massage therapy for symptom reduction and improved quality of life in children with cancer in palliative care: A pilot study. Complementary therapies in medicine. 2020;48:102263.
 204. Lagerkvist B, Lindgren C. Barn med funktionsnedsättning. Lund: Studentlitteratur; 2012.
 205. Yrkesföreningar fysisk aktivitet (YFA). FYSS kapitel 43, Smärta 2008 [Cited 2024-08-12]. Available from: <http://www.fyss.se/wp-content/uploads/2018/02/43.-Sm%C3%A4rta.pdf>.
 206. 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. Geneva 2012.
 207. Smärtenheten i Eksjö. Konverteringsguide för opioider. Jönköping: Region Jönköpings län; 1999 [Cited 2021-03-17]. Available from: https://www.pfizerpro.se/sites/default/files/S213594_Pfizer_Konverteringsguide_opioider_2018_C4.pdf.
 208. Region Halland. Terapirekommendationer Halland 2024 2024 [Cited 2024-08-12]. Available from: [https://www.bing.com/search?q=Terapirekommendationer%20Halland%20\(regionhalland.se\)&pc=0P157&ptag=C999N0028A0A36330D54&form=PCF160&conlogo=CT3210127](https://www.bing.com/search?q=Terapirekommendationer%20Halland%20(regionhalland.se)&pc=0P157&ptag=C999N0028A0A36330D54&form=PCF160&conlogo=CT3210127).
 209. 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.
 210. 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.
 211. Panzarella C, Rasco Baggot, C., Comeau, M., Duncan, J. M, Groben, V., Woods D.& Stewart, J.L. Management of Disease and treatment- related

- complications. In: Rasco Baggot C, Patterson Kelly, K., Fochtman, D., & Foley G. V., editor. Nursing care of children and adolescents with cancer Philadelphia: W.B Saunders Company; 2002. p. 279-318.
212. Hesselgrave JH, M. . Fatigue. . In: Wolfe J, Hinds, P. S. & Sourkes, B.M., editor. Textbook of interdisciplinary pediatric palliative care. Philadelphia: Elsevier Saunders; 2011. p. 266-71.
 213. Herbert A, Seton C, Gamble A. Sleep and Insomnia. Textbook of interdisciplinary pediatric palliative care. Philadelphia, Pa.: Elsevier/Saunders; 2011. p. 272-83.
 214. 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.
 215. 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.
 216. 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.
 217. BEARS Sleep Screening Tool In: Azmeh Shahid KW, Shai Marcu, Colin M Shapiro, editor. STOP, THAT and One Hundred Other Sleep Scales: Springer Science+Business Media; 2012.
 218. Region Stockholm. Sömn dagbok Stockholm: Region Stockholm; [Cited 2024-08-11]. Available from: https://www.step-up.regionstockholm.se/49c36f/siteassets/dokument/somndagbok_barn_v01_aph-b009.pdf.
 219. 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.
 220. Janusinformation RS. Melatonin – behandling av sömnstörning hos barn 2018 [updated 2022Cited 2024-08-11]. Available from: <https://janusinfo.se/behandling/expertgruppsutlatanden/psyiskhalsa/psyiskhalsa/melatoninbehandlingavsomnstorninghosbarn.5.6081a39c160e9b387313828.html>.
 221. Widger K, Davies D, Drouin DJ, Beaune L, Daoust L, Farran RP, et al. Pediatric patients receiving palliative care in Canada: results of a multicenter review. Archives of pediatrics & adolescent medicine. 2007;161(6):597-602.
 222. 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.
 223. Hauer JM. Caring for children who have severe neurological impairment : a life with grace [Elektronisk resurs]2013.
 224. Socialstyrelsen. Nationella riktlinjer för vård vid epilepsi 2019 - slutversion Stockholm: Socialstyrelsen; 2019 [Cited 2021-03-17]. Available from: <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint->

- [dokument/dokument-webb/nationella-riktlinjer/nationella-riktlinjer-epilepsi-presentation.pdf](#).
225. 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 [Cited 2021-03-17]. Available from: http://www.palliative.lv/wp-content/uploads/2013/01/EU_Childrens_Palliative_Care_standarts.pdf
 226. 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.
 227. Läkemedelsverket. Läkemedel vid epilepsi – behandlingsrekommendation 2019 [Cited 2021-03-16]. Available from: <https://www.lakemedelsverket.se/sv/behandling-och-forskrivning/behandlingsrekommendationer/sok-behandlingsrekommendationer/lakemedel-vid-epilepsi-behandlingsrekommendation>.
 228. Ada L, Boyd RN. Physiotherapy management of spasticity. In: Barnes MP, Johnson GR, editors. Upper Motor Neurone Syndrome and Spasticity: Clinical Management and Neurophysiology. 2 ed. Cambridge: Cambridge University Press; 2008. p. 79-98.
 229. Sosnoff JJ, Motl RW. Effect of acute unloaded arm versus leg cycling exercise on the soleus H-reflex in adults with multiple sclerosis. Neuroscience letters. 2010;479(3):307-11.
 230. Posteraro F, Mazzoleni S, Aliboni S, Cesqui B, Battaglia A, Carrozza MC, et al. Upper limb spasticity reduction following active training: a robot-mediated study in patients with chronic hemiparesis. Journal of rehabilitation medicine. 2010;42(3):279-81.
 231. Schyns F, Paul L, Finlay K, Ferguson C, Noble E. Vibration therapy in multiple sclerosis: a pilot study exploring its effects on tone, muscle force, sensation and functional performance. Clinical rehabilitation. 2009;23(9):771-81.
 232. Ness LL, Field-Fote EC. Effect of whole-body vibration on quadriceps spasticity in individuals with spastic hypertonia due to spinal cord injury. Restorative neurology and neuroscience. 2009;27(6):621-31.
 233. Ahlborg L, Andersson C, Julin P. Whole-body vibration training compared with resistance training: effect on spasticity, muscle strength and motor performance in adults with cerebral palsy. Journal of rehabilitation medicine. 2006;38(5):302-8.
 234. Ölund A-K. Medicinsk omvårdnad vid svåra flerfunktionshinder: Faktaruta 8. Stockholm: Gothia Fortbildning; 2018.
 235. Moody K, Siegel L, Scharbach K, Cunningham L, Cantor RM. Pediatric palliative care. Primary care. 2011;38(2):327-61, ix.
 236. Johansson Å. Att möta döden : omvårdnad vid livets slut. Lund: Studentlitteratur; 2014.
 237. Hellström-Westas L, Blennow M, Åmark P, Rosén I. Neonatala kramper och epileptiska anfall hos nyfödda. Förslag till nationellt vårdprogram. Läkartidningen 17/2006 Stockholm: Läkartidningen; 2006 [Cited 2024-

- 02-14]. Available from: <https://lakartidningen.se/klinik-och-vetenskap-1/2006/04/neonatala-kramper-och-epileptiska-anfall-hos-nyfodda/>.
238. Fehlings D, Brown L, Harvey A, Himmelmann K, Lin JP, Macintosh A, et al. Pharmacological and neurosurgical interventions for managing dystonia in cerebral palsy: a systematic review. *Developmental medicine and child neurology*. 2018;60(4):356-66.
 239. Lumsden DE, King MD, Allen NM. Status dystonicus in childhood. *Current opinion in pediatrics*. 2017;29(6):674-82.
 240. Pena AB, Caviness JN. Physiology-Based Treatment of Myoclonus. *Neurotherapeutics : the journal of the American Society for Experimental NeuroTherapeutics*. 2020;17(4):1665-80.
 241. Läkemedelsverket. Läkemedel vid depression, ångestsyndrom och tvångssyndrom hos barn och vuxna - behandlings-rekommendation 2016 [Cited 2024-02-14]. Available from: <https://www.lakemedelsverket.se/sv/behandling-och-forskrivning/behandlingsrekommendationer/sok-behandlingsrekommendationer/lakemedel-vid-depression-angestsyndrom-och-tvangssyndrom-hos-barn-och-vuxna---behandlingsrekommendation>.
 242. Savvidou A, Jennions E, Wikström S, Olsson-Engman M, Sofou K, Darin N. Drug-induced hyperthermia with rhabdomyolysis in CLN3 disease. *European journal of paediatric neurology : EJPN : official journal of the European Paediatric Neurology Society*. 2022;39:74-8.
 243. 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 [Cited 2024-07-29]. Available from: <https://www.lakartidningen.se/Klinik-och-vetenskap/Originalstudie/2016/03/Kvalitetsregistrering-ett-stod-for-battre-specialiserad-palliativ-varld/>.

Remissversion



Regionala cancercentrum – regionernas nationella samverkan inom cancervården.
Med patienter och närstående för hela människan, i dagens och framtidens cancervård.
www.cancercentrum.se