

---

**§ 73 Regional inventering av tillgång till specialiserad palliativ vård för barn**  
(Dnr 098/17)

Årligen dör uppskattningsvis 5-10 barn av cancer i norra sjukvårdsregionen. Dessa barns tillgång till specialiserad palliativ vård ser olika ut beroende på var i regionen barnet och dess familj bor. Precis som för vuxna svårt sjuka patienter är tillgången till specialiserad palliativ bedömning och vård ojämlig. Skriftliga rutiner och strukturerade arbetsätt saknas på många ställen i de fall det svårt sjuka barnet med familj vill vårdas sin sista tid i livet i hemmet.

Styrgruppen för RCC Norr har uppdragit till den palliativa samrådsgruppen vid Regionalt cancercentrum norr (RCC Norr) att genomföra en regional inventering/kartläggning av tillgången av specialiserad palliativ vård för barn och återkomma med konkreta förslag till förbättringar.

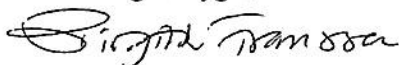
Rapporten framgår av bilaga 73 och presenteras i en föredragning vid Förbundsdirektionen. Det är angeläget att norra sjukvårdsregionens landsting/regioner med rapporten som utgångspunkt, tar initiativ till en dialog med kommunerna för att inventera/kartlägga hur det fungerar i den egna regionen.

Förbundsdirektionen beslutade

att rekommendera landstingen/regionen att föra en dialog med kommunerna angående palliativ vård för barn.

---

Rätt utdraget intygar:



Birgitta Fransson, Förbundssekreterare

Exp 2017-10-06 till registrator vid: Region Norrbotten, Västerbottens läns landsting,  
Landstinget Västernorrland, Region Jämtland Härjedalen



## Regional inventering av tillgång till specialiserad palliativ vård för barn.

Årligen dör uppskattningsvis 5-10 barn av cancer i norra sjukvårdsregionen. Dessa barns tillgång till specialiserad palliativ vård ser olika ut beroende på vart i regionen barnet och dess familj bor. Precis som för vuxna svårt sjuka patienter är tillgången till specialiserad palliativ bedömning och vård ojämlig.

Skriftliga rutiner och strukturerade arbetssätt saknas på många ställen i de fall det svårt sjuka barnet med familj vill vårdas sin sista tid i hemmet. Upplevelsen är att det vid varje tillfälle skapas nya arbetssätt och lösningar för att kunna erbjuda barnet och dess familj hemsjukvård. Då rutiner och strukturerade arbetssätt saknas riskerar tiden från beslut till faktisk hemsjukvård bli lång för barnet och dess familj och detta riskerar att förlänga tiden barnet spenderar på sjukhus. Regionala samrådsgruppen för palliativ vård anser att behövda vårdåtgärder lika gärna kan erbjudas barnet och dess familj i hemmiljö, förutsatt att det finns en fungerande vårdkedja inom hemsjukvård. Att strukturera arbetssätt, rutiner och samarbetsvägar för hemsjukvård gagnar inte bara de barn som årligen drabbas av obotlig cancersjukdom utan även andra svårt sjuka barn och deras familjer.

Det finns exempel på fall där delar av ansvaret att vårda det sjuka barnet i hemmiljö läggs över på föräldrar, vänner och grannar i de fall vårdens huvudmän inte kunnat komma överens för att lösa uppgiften. Möjligheterna till individuella lösningar ska inte tas bort men arbetat bör struktureras så långt det är möjligt för att förenkla och skynda på beslutsprocessen. I ett flertal kommuner i norra sjukvårdsregionen nekas barn hemsjukvård för att kommunen inte skatteväxlat för hemsjukvård till barn. Vilka dessa kommuner är och hur många de är har i dagsläget inte utretts.

Sett till tillgänglighet och resurser av specialiserad palliativ vård är idag Västerbottens län resursstarkast i regionen följt av Västernorrland. Både Västerbotten och Västernorrland har tillgång till Hospice, specialiserad palliativ hemsjukvård samt palliativ konsultation/rådgivning. I Jämtland finns specialiserad palliativ hemsjukvård som spänner över hela länet samt palliativ konsultation/rådgivning. I Norrbotten är den specialiserade palliativa vården förlagd på länssjukhusens PAVA-avdelningar och man har också tillgång till specialiserad palliativ konsultation/rådgivning.

Under våren -17 har en enklare enkätundersökning genomförts av RCC Norrs processledare för palliativ vård i samarbete med Regionala samrådsgruppen för palliativ vård. Medlemmar i Regionala samrådsgruppen för palliativ vård har fått besvara tillgänglighetsfrågor angående specialiserad palliativ vård för barn. Svaren är länsvis indelade och samtliga representanter arbetar kliniskt med specialiserad palliativ vård. Svarande för Norrbotten: Karin Mehlhorn, läkare PAVA Piteå. Svarande för Västerbotten län: Sussi Tegenborg, läkare Palliativ medicin. Svarande för Jämtland: Bertil Axelsson, läkare Storsjögläntan. Svarande för Västernorrland: Elisabet Hagström, läkare specialiserad sjukvård i hemmet. En kort sammanfattning av svaren följer härnäst, en fullständig sammanställning finns sist i detta dokument.

För att undvika begreppsförvirring ska påpekas att palliativ konsultation (PKT) och palliativ rådgivning (PRT) är olika begrepp för enheter som gör samma sak. Bägge enheterna består av sjukvårdspersonal som arbetar med konsultation eller rådgivning inom specialiserad palliativ vård.

I Norrbotten finns ingen specialiserad palliativ hemsjukvård för barn. Det finns tillgång till specialiserad palliativ rådgivning/konsultation men det ingår i dagsläget inte officiellt i rådgivningsteamens uppdrag. Idag delas ansvaret för barnsjukvården av barnklinikerna på Sunderbyns sjukhus samt Gällivares sjukhus, hemsjukvårdsuppdraget ligger hos primärvården. Vid behov görs tjänsteköp mellan landsting och kommun. Det finns i dagsläget inget strukturerat arbete med detta eller samarbete med de specialiserade palliativa rådgivningsteam.

I Västernorrland är den specialiserade palliativa hemsjukvården uppdelad i ett team för barn och ett team för vuxna. Det finns inget strukturerat samarbete mellan dessa team. SSIH barn utgår från länssjukhuset och finns

tillgängliga dagtid måndag-fredag. Övrig tid sköts vården av den kommunala hemsjukvården. Specialiserad palliativ rådgivning/konsultation erbjuds dagtid under vardagar. Tillgängligheten varierar över länet då vissa kommuner inte erbjuder kommunal hemsjukvård till barn då det inte är skatteväxlat. Länets hospice har ingen uttalad åldersgräns. Däremot har inget barn vårdats på Mellannorrlands hospice.

I Jämtland arbetar den specialiserade palliativa enheten Storsjögläntan med hemsjukvård mot palliativa patienter oavsett ålder. Arbetet sker tillsammans med den kommunala hemsjukvården och sker dagtid under vardagar. Storsjögläntan innehåller också ett palliativt konsultteam, PKT. I PKT's verksamhet ingår b.l.a. att finnas tillgänglig för konsultation på barnkliniken på Östersunds sjukhus och samarbetet mellan Storsjögläntan och barnkliniken kan förlängas till patientens hem i form av gemensamt hembesök.

I Västerbotten finns tillgång till specialiserad palliativ kompetens dygnet runt, alla veckodagar i Umeå och Skellefteå. Specialiserad palliativ konsultation finns tillgänglig måndag-fredag under kontorstid och är länstäckande. Länets Hospice Axlagården tar inte emot patienter under 18 år. I Västerbottens inland sköts palliativa barn av barnmottagningen på Lycksele sjukhus dagtid måndag-fredag, det finns även tillgång till palliativ konsultation via palliativt konsultteam i Umeå och Lycksele under dagtid på vardagar. Sämst tillgänglighet till specialiserad palliativ hemsjukvård är det i glesbygdskommunerna i Västerbotten.

Problematiken med specialiserad palliativ vård till obotligt sjuka barn är inte ny. Behovet är lyckligtvis litet från år till år. Att vården oavsett huvudman inte kommer i kontakt med obotligt sjuka barn och deras familjer kan samtidigt vara orsaken till att struktur och inarbetade rutiner inte finns. Behovet uppstår helt enkelt för sällan för att optimerade arbetssätt och kontaktvägar ska efterfrågas. Problematiken finns sedan tidigare beskriven i Regional utvecklingsplan för cancervården i norra regionen 2016-2018, bilaga 20: strategisk utvecklingsplan för den palliativa processen i Norra regionen 2016-2018, utvecklingsplanen är framtagen av RCC Norr i samarbete med den Regionala samrådsgruppen för palliativ vård.

Även Socialstyrelsen belyser vikten av ett strukturerat arbetssätt i utvärderingen av palliativ vård i livets slutskede 2016. Rapporten som är en

utvärdering av Socialstyrelsens nationella riktlinjer identifierar ett antal förbättringsområden. Rapporten påtalar vikten av att säkerställa upprättandet av rutiner för hur den palliativa vården för barn och ungdomar ska ske, rutinerna kan vara både skriftliga och muntliga. Att det finns rutiner för samverkan mellan primärvård, kommunal hemsjukvård samt specialiserad palliativ vård. Att det finns rutiner för hur efterlevandesamtal ska genomföras.

#### Förslag till förbättring

- Upprättande av styrdokument samt beslutsunderlag mellan kommun, primärvård och landsting som möjliggör snabb handläggning av varje enskilt fall vilket förkortar tiden från barnets och familjens önskemål till hemsjukvård samt beslut från ansvarig vårdgivare till faktiskt hemsjukvård. Detta bör göras länsvis. I de kommuner där hemsjukvård av barn inte är skatteväxlat bör rutiner för tjänsteköp ses över omgående och struktureras.
- Möjliggöra och strukturera samarbete mellan barnklinik och specialiserad palliativ hemsjukvård för att stötta den kommunala hemsjukvården. På orter där officiellt uppdrag att konsultera eller vårda svårt sjuka barn saknas bör uppdragsbeskrivningar ses över och revideras för att möjliggöra ett sådant arbete. Pediatriker och specialistläkare i palliativ medicin bör finnas tillgängliga för hembesök alternativt gemensam konsultation i särskilt komplexa fall tillsammans med sjuksköterska från den specialiserade palliativa vården.
- Etablera kontaktvägar mellan barnsjukvård, specialiserad palliativ hemsjukvård och kommunal hemsjukvård länsvis för att vid behov möjliggöra snabb kontakt och samarbete. Kontaktlista till regionens samtliga specialiserade palliativa enheter finns upplagd På RCC Norrs hemsida under fliken Palliativ kompetenscentrum, PKC.

- Bildandet av regional telefonjour i palliativ medicin skulle underlätta för den kommunala hemsjukvården att vårda obotligt sjuka barn och deras familjer i hemmiljö.

Län:	JA	NEJ	Svarandens kommentar
Västerbotten			
Spec.pall hemsjukvård mån- fre dagtid	JA		I Umeå och Skellefteå kommun
Spec.pall hemsjukvård mån- fre kväll och natt	JA		I Umeå och Skellefteå kommun
Spec.pall hemsjukvård helg dagtid	JA		I Umeå och Skellefteå kommun
Spec.pall hemsjukvård helg kväll och natt	JA		I Umeå och Skellefteå kommun
Tillgång till palliativ rådgivning (PRT) eller palliativ konsultation (PKT)	JA		PKT-teamen är lokaliserade i Umeå, Skellefteå samt Lycksele och är tillgängliga för konsultation över hela länet vardagar 07.30-16.30. Inget remisstvång i Lycksele. Efter kontorstid kopplas telefon över till palliativt hemsjukvårdsteam.
Hospice		Nej	Åldersgräns 18 år
Vid avsaknad av palliativt			Barnmottagningen i Lycksele finns tillgänglig dagtid. Primärvården samt

hemsjukvårdsteam, vart vänder sig familjen med sitt sjuka barn för vård och stöd			barnklinikerna i Umeå och Skellefteå.
Tillgång till kommunal hemsjukvård		Nej	Endast för individer över 18 år
Finns det orter, kommuner som avviker från ovanstående resurstillgångar	JÄ		Samtliga glesbygdskommuner i Västerbotten
Egna kommentarer			<p>Lycksele kommun har en handlingsplan för vård av patienter i livets slutskede. Angående barn under 18 år står att läsa: specifika lösningar utarbetas utifrån det individuella fallet, med fokus på det individuella behovet genom att samordna samlade resurser.</p> <p>Detta gäller förutom Lycksele även andra glesbygdskommuner.</p> <p>Ett exempel på detta var ett barn i livets slutskede där resurser samordnades mellan PKT Lycksele, barnmottagningen i Lycksele, barnavdelningen i Skellefteå samt primärvården (sjukstugan). Barnet tillbringade sin sista tid i livet i hemmet.</p>



Län:	JA	NEJ	Svarandens kommentar
Jämtland			
Spec.pall hemsjukvård mån- fre dagtid	JA		
Spec.pall hemsjukvård mån- fre kväll och natt		NEJ	
Spec.pall hemsjukvård helg dagtid		NEJ	
Spec.pall hemsjukvård helg kväll och natt		NEJ	
Tillgång till palliativ rådgivning (PRT) eller palliativ konsultation (PKT)	JA		Kontorstid 8.00–16.30
Hospice		NEJ	
Vid avsaknad av palliativt hemsjukvårdsteam, vart vänder sig familjen med sitt sjuka barn för vård och stöd			Länssjukhus och kommunal hemsjukvård.

Tillgång till kommunal hemsjukvård	JA		
Finns det orter, kommuner som avviker från ovanstående resurstillgångar			Nej hela länet är täckt. Stödet via Storsjögläntan och PKT tillsammans med fungerande jourlinje med kommunala DSK i hela länet gör att vi kan ha en upplagd behandlingsstrategi som täcker mycket av de situationer som kan uppstå.
Egna kommentarer			Vid behov görs gemensamma hembesök med lokalt ansvarig barnmedicinare. Därför menar vi att vi är beredda att ställa upp för palliativa barn med cancerdiagnos och deras föräldrar oavsett ålder och bostadsort i Jämtland-Härjedalen.

Län:	JA	NEJ	Svarandens kommentar
Västernorrland			
Spec.pall hemsjukvård mån-fre dagtid	JA		Finns i två utföranden, SSIH Barn och SSIH Vuxna(Specialiserad sjukvård i hemmet)
Spec.pall hemsjukvård mån-fre kväll och natt		NEJ	
Spec.pall hemsjukvård helg dagtid		NEJ	

Spec.pall hemsjukvård helg kväll och natt		NEJ	
Tillgång till palliativ rådgivning (PRT) eller palliativ konsultation (PKT)	JA		
Hospice	JA		
Vid avsaknad av palliativt hemsjukvårdsteam, vart vänder sig familjen med sitt sjuka barn för vård och stöd			Länssjukhus och kommunal hemsjukvård
Tillgång till kommunal hemsjukvård	JA		Dock varierar detta. Ex: Kramfors kommun gör klart att barn inte är skatteväxlade och erbjuder därför inte kommunal hemsjukvård till barn.
Finns det orter, kommuner som avviker från ovanstående resurstillgångar	JA		Kramfors kommun
Egna kommentarer			

Län:	JA	NEJ	Svarandens kommentar
Norrbotten			
Spec.pall hemsjukvård mån- fre dagtid		NEJ	
Spec.pall hemsjukvård mån- fre kväll och natt		NEJ	
Spec.pall hemsjukvård helg dagtid		NEJ	
Spec.pall hemsjukvård helg kväll och natt		NEJ	
Tillgång till palliativ rådgivning (PRT) eller palliativ konsultation (PKT)	JA		Dagtid måndag-fredag. Palliativ rådgivning till barn har officiellt inte ingått i PRT's uppdrag
Hospice		NEJ	
Vid avsaknad av palliativt hemsjukvårdsteam, vart vänder sig familjen med sitt sjuka barn för vård			Länssjukhus och primärvård

och stöd			
Tillgång till kommunal hemsjukvård		NEJ	
Finns det orter, kommuner som avviker från ovanstående resurstillgångar			
Egna kommentarer			

