



Erfarenheter av barn i palliativ hemsjukvård

Bertil Axelsson



Väldigt sällsynt!

- Befolkningsunderlag = 129 000 invånare
- → 1 barn vart eller vart annat år

- Cancer ibland och ibland andra ovanliga sjukdomar
- Olika utmaningar 0-2, 3-6, 7-12, 13-17 års ålder

- **Rädslan/respekten** är stor hos alla inblandade inklusive hemsjukvården

- Viktigt med **ett bra team!**
 - Pediatrer/barnonkolog
 - Barnsjuksköterska
 - Specialiserat palliativt hemsjukvårdsteam
 - Kommunal hemsjukvårdsgrupp



Exempel

- ▶ 1,5 årig flicka med medfödd progressiv nervsystemssjukdom
 - ▶ Föräldrarna vill verkligen inte vara i onödan på sjukhus
 - ▶ Hantering av PEG och sekretion = största problemen
- ▶ 5-årig flicka med leukemi, två syskon
 - ▶ Föräldrarna bett att få komma hem från barnonkologen i Umeå
- ▶ 14-årig flicka med medfött hjärtfel, progredierande hjärtsvikt, mental funktionsvariation
 - ▶ Bor 20 mil från sjukhuset
 - ▶ Sköts huvudsakligen av lokal dsk
 - ▶ Stöd i form av 3 hembesök



Exempel



- ▶ 6-månaders pojke med medfödd sjukdom. Annan kulturell bakgrund. Ingen tror att han ska klara nyföddhetsperioden
 - ▶ Till slut måste man prova att han vårdas i hemmet med stöd av dsk, kommunal hemtjänstpersonal
 - ▶ Stödet från det specialiserade teamet är ett villkor och en förutsättning
- ▶ Skrivs ut!



Mer är likt än olikt!

- De fyra hörnpelarna gäller!
 - Symtomlindring
 - Närståendestöd
 - Kommunikation/relation
 - Teamarbete
- Specifika läkemedelsordinationer
- Sjukdomsspecifika saker att beakta, prognos



Mycket nöjda under och efteråt

- Ganska snart lägger sig ett lugn = det är inte så svårt!!!
- Känns väldigt viktigt och prioriterat!
- Viktigt med reflektion/stöd längs vägen och efteråt för inblandade