

## 9. Stort förändrat vårdbehov och/eller palliativ vård

### Ingår i *Delregional rutin för vård i hemmet av cancersjuka barn*

När ett barns vårdbehov förändras och kräver utökade insatser\* krävs en ny samordnad individuell plan (SIP).

- Sjuksköterskan på Barndagvården/Barnavdelningen sammankallar till en ny SIP. *Se 3. Samordnad individuell plan (SIP)*
- När barnets behandling inte längre är kurativ utan övergår till att bromsa sjukdomsutvecklingen och/eller symtomlindrande vård skrivs barnet in i Palliativt team. Personal från Palliativt team ska då också närvara vid SIP.

\*exempelvis stamcellstransplantation, amputation, palliativ vård.

## Palliativ vård

### **Samarbete mellan Barndagvården/Barnavdelningen, Palliativt team och kommunal primärvård (KPV)**

Palliativ vård syftar till att ge barnet en så god lindrande vård som möjligt och ge hela familjen trygghet och stöd under sjukdomstiden. När barnet vårdas i hemmet krävs ett nära samarbete mellan Barndagvården/Barnavdelningen, Palliativt team och KPV. Palliativt team har som avsikt att stötta alla kommuner inom upptagningsområdet för Södra Älvsborgs sjukhus.

- Efter att brytpunktsamtalet genomförts ska familjen informeras och erbjudas inskrivning i Palliativt team. Intentionen är en tidig anslutning till Palliativt team efter att behandlingen övergår från botande till symtomlindrande. En tidig kontakt underlättar anknytning för vidare vårdrelation till barnet och familjen.
- Efter samtycke från vårdnadshavare skrivs en remiss från Barndagvården/Barnavdelningen till Palliativt team.
- Barndagvården/Barnavdelningen sammankallar till en SIP. *Se 3. Samordnad individuell plan (SIP).*
- Efter SIP bokar Palliativt team ett tidigt hembesök hos familjen. I vissa fall genomförs detta gemensamt med KPV.

- Om barnet inte redan är inskriven i KPV skrivs barnet in. *Se 4. Inskrivning i kommunal primärvård (KPV).*
- Täta avstämningar mellan Barndagvården/Barnavdelningen, Palliativt team och KPV är av stor vikt för att trygga upp vården under barnets sista levnadstid.
- Efter dödsfall kan det vara värdefullt att ha ett gemensamt möte för reflektion och debriefing tillsammans med personalen som vårdat och ansvarat för barnet på Barndagvården/Barnavdelningen, Palliativt team och KPV.

### **Ansvar**

- Barndagvården/Barnavdelningen och Palliativt team har ett gemensamt ansvar för barnet under den palliativa vården och har en tät samverkan och dialog.
- Vid behov av insatser under helger ska Palliativt team och läkare på Barndagvården ha en avstämning dagen innan helg och göra en plan tillsammans. Under jourtid vardagar/helger/storhelger har jourhavande läkare/bakjour på Barnavdelningen ansvaret.

### **Nedan beskrivs ansvarsområde för respektive vårdgivare**

#### **Barndagvården/Barnavdelningen**

- Huvudsaklig kontaktväg
- Har huvudansvaret för barnet och är tillgängliga dygnet runt.
- Har regelbunden kontakt med familjen och genomför hembesök (cirka 1ggr/vecka eller utefter behov).
- Ansvarar för diagnosspecifika frågor och behandlingskomplikationer (till exempel shunt dysfunktion, epilepsi, neutropen feber) samt övriga frågor som Palliativt team inte ansvarar för.
- Kontaktas vid behov av inläggning på sjukhus. Barnet har alltid en öppen retur till Barnavdelningen.
- Skriver dödsorsaksintyg.
- Registrerar i Palliativregistret.
- Efterlevandesamtal.
- Initierar och bjuder in Palliativt team och KPV till gemensamt möte för reflektion och debriefing efter dödsfall.

#### **Palliativt team**

- Genomför regelbundna hembesök och har en allmänt stödjande funktion (läkare, sjuksköterska och kurator ingår i teamet).
- Ordinerar symtomlindrande läkemedel inklusive palliativa ordinationer och åtgärder (exempelvis injektioner/infusioner, provtagningar, antibiotika, PCA-pumpar).

- Ger transfusioner, då det är möjligt, i hemmet.
- Bistår med och startar upp läkemedelspump för symtomlindring, beställning utav läkemedelskassetter och aggregat.
- Planering för upplärning av sjuksköterskor inom KPV avseende pumphantering efter överenskommelse.
- Uppföljning av symtomlindrande behandling i tät dialog med KPV.
- Kontaktas vid frågor om symtomlindring.
- Läkare fastställer dödsfall efter kontakt med sjuksköterska från KPV.
- Ansvarar för utfärdandet av dödsbevis.
- Uppföljande efterlevandesamtal i samband med dödsfallet och därefter enligt överenskommelse med vårdnadshavare.
- Är tillgängliga på telefon helgfria vardagar 07:30- 15:00, fredagar 07:30-14:30. Övrig tid kontaktas Barndagvården/Barnavdelningen.

### **Kommunal primärvård (KPV)**

- Utför insatser efter ordination från Barndagvården/Barnavdelningen och Palliativt team.
- Följer upp symtomlindrande behandlingsresultat i tät dialog med Palliativt team och Barndagvården/Barnavdelningen.
- Arbetsterapeut och fysioterapeut tillgodoser även övriga behov i hemmet såsom till exempel hjälpmedelsförskrivning i samråd med kostnadsansvarig, positionering, förflyttningar. Samverkan sker med eventuell specialistmottagning.
- Sjuksköterska kan genomföra en klinisk undersökning och se att indirekta kriterier för död föreligger och meddela läkare som sedan fastställer dödsfallet.  
Se avsnitt *Väntat dödsfall* [Dödsfall Delregional tillämpning för åtgärder inom hälso- och sjukvård.pdf](#). Ifyllt namnkort faxas senast nästföljande vardag till Palliativt team på faxnummer 033-6164850. Vid dödsfallet kontaktas även Barndagvården.
- Iordningsställande av avliden efter vårdnadshavares önskemål.

Se även [9.a Checklista palliativ vård av barn](#)

### Länkar

- [Dödsfall Delregional tillämpning för åtgärder inom hälso- och sjukvård.pdf](#)
- [Nationellt vårdprogram för palliativ vård av barn](#)  
[Läkemedelsbehandling vid palliativ vård av barn](#) (publicerad som bilaga till Nationellt vårdprogram för palliativ av barn)
- [Personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp Palliativ vård](#)

## 9.a Checklista vid palliativ vård av barn

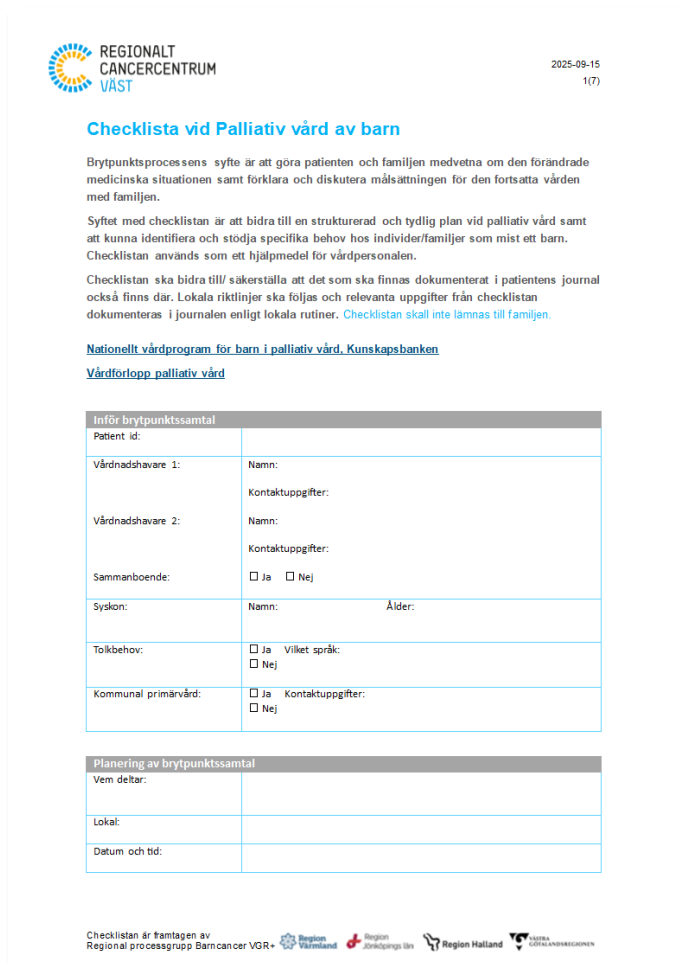
Syftet med checklistan är att bidra till en strukturerad och tydlig plan vid palliativ vård av barn samt att kunna identifiera och stödja specifika behov hos individer/familjer som mist ett barn. Checklistan används som ett hjälpmedel för vårdpersonalen.


Checklistan ska bidra till/ säkerställa att det som ska finnas dokumenterat i patientens journal också finns där. Lokala riktlinjer ska följas och relevanta uppgifter från checklistan dokumenteras i journalen enligt lokala rutiner.

Checklistan skall inte lämnas till familjen.

Länk:

Utskriftsvänlig version [9.a Checklista vid palliativ vård av barn](#)



 2025-09-15  
1(7)

### Checklista vid Palliativ vård av barn

Brytpunktsprocessens syfte är att göra patienten och familjen medvetna om den förändrade medicinska situationen samt förklara och diskutera målsättningen för den fortsatta vården med familjen.

Syftet med checklistan är att bidra till en strukturerad och tydlig plan vid palliativ vård samt att kunna identifiera och stödja specifika behov hos individer/familjer som mist ett barn. Checklistan används som ett hjälpmedel för vårdpersonalen.




Checklistan ska bidra till/ säkerställa att det som ska finnas dokumenterat i patientens journal också finns där. Lokala riktlinjer ska följas och relevanta uppgifter från checklistan dokumenteras i journalen enligt lokala rutiner. [Checklistan skall inte lämnas till familjen.](#)

[Nationellt vårdprogram för barn i palliativ vård, Kunskapsbanken](#)  
[Vårdförlopp palliativ vård](#)

Inför brytpunktssamtal	
Patient id:	
Vårdnadshavare 1:	Namn: Kontaktuppgifter:
Vårdnadshavare 2:	Namn: Kontaktuppgifter:
Sammanboende:	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej
Syskon:	Namn:                      Ålder:
Tolkbehov:	<input type="checkbox"/> Ja    Vilket språk: <input type="checkbox"/> Nej
Kommunal primärvård:	<input type="checkbox"/> Ja    Kontaktuppgifter: <input type="checkbox"/> Nej

Planering av brytpunktssamtal	
Vem deltar:	
Lokal:	
Datum och tid:	

Checklistan är framtagen av  
Regional processgrupp Barncancer VGR •  •  •  • 