

## Uppdrag

### Delprojekt 27

## Palliativ vård för barn

2021-06-04

Uppdaterad

2021-09-16

Uppdaterad

2022-02-07



### Bakgrund

Varje år dör cirka 108 barn (0-19 år) i Södra sjukvårdsregionen. Antalet barn som lever med palliativa vårdbehov till följd av livshotande eller livstidsförkortande sjukdom är betydligt fler till antalet och ökar i antal år för år. European Association for Palliative Care (EAPC) uppskattar antalet till minst 1/1000 barn 0 - 19 år i Västeuropa varav cirka 50 %, motsvarande ca 250 barn i Södra sjukvårdsregionen, bedöms vara i behov av specialiserad palliativ vård under kortare eller längre tid. Därtill kommer det större antalet barn som har behov av allmän palliativ vård.

WHO beskriver att alla barn med allvarlig sjukdom och deras familjer skall erbjudas palliativ vård från tiden för diagnos. Forskning visar att barn med allvarlig sjukdom gynnas av en sammanhållen vårdkedja genomdragen av den palliativa vårdfilosofin som en integrerad del av all vård oavsett skede av sjukdom. En majoritet av vård för dessa barn utförs på vårdcentraler, akutmottagningar, vårdavdelningar, intensivvårdsavdelningar, barnhabiliteringar mm. Grundläggande palliativ kompetens i palliativ vård måste därför finnas på alla enheter där barn med dessa sjukdomsgrupper vårdas. Vidare behöver kompetens i specialiserad palliativ vård finnas tillgänglig när barnens behov blir mer komplexa.

I Södra sjukvårdsregionen finns lokala lösningar som delvis kan tillgodose dessa behov men tillgång till formaliserad allmän och specialiserad palliativ vård organiserad specifikt för barn saknas. Likaså saknas regional samordning och samverkan av palliativ vård för barn.

2020 påbörjades inom VO barnmedicin, Sus ett utvecklingsprojekt finansierat externt genom central barncancersatsning via RCC och barnonkologen VO barnmedicin, Sus.

Arbetet, som inleddes med en enkätundersökning till medarbetar inom så väl barnhälso- och sjukvård som palliativ verksamhet i Södra sjukvårdsregionen, visar att utbildningsinsatser, råd och stöd efterfrågas. Resultatet är i linje med internationell forskning. Utvecklingsprojektet har lett till att RCC tillsatt regional patientprocessledare (RPPL) i palliativ vård för barn samt att digitala introduktionsfilmer i ämnet (totalt 1 timme) håller på att spelas in för att spridas tillsammans med nationellt vårdprogram i palliativ vård under 2021. I nästa steg planeras bildande av sjukhusbaserat konsultteam för hela Södra sjukvårdsregionen med bas i VO barnmedicin Sus. Årlig kostnad under projekttiden beräknas till 2,6 miljoner inklusive löner för samtliga medlemmar (med tjänstgöringsgrader mellan 20-60%). Finansieringen är godkänd av RCC Syd.

### **Målsättning med delprojektet**

Att erbjuda kunskapsbaserad, säker, barn- och familjeanpassad, jämlik, tillgänglig och effektiv palliativ vård för alla barn med palliativa vårdbehov i Södra sjukvårdsregionen.

### **Gruppmedlemmar**

Charlotte Castor, RPPL, RCC Syd och Lunds universitet, ordförande, samt styrgrupp Sus  
Billy Ydefjäll, barnhjärtfonden

Elisabeth Olhager, barnsjukvård Sus

Caroline Lindulf, barnsjukvård Region Skåne Nordväst

Ziad El Ghannudi, barnsjukvård Region Skåne Nordöst

Ella Roström & Sofia Grimheden, barnsjukvård Region Kronoberg

Emma Wallgren, Barnsjukvård Region Blekinge

Pablo Carralero, palliativmedicin Region Blekinge

Annika Haag & Johanna Rosdal, barnsjukvård Region Halland

Saerun Jonsdottir, Palliativ vård/ASIH Region Skåne

Carina Modeus RPPL palliativvård RCC

Martina Blennmyr, palliativvård Region Kronoberg

Magdalena Bengtsson, palliativ vård Region Halland

Charlotte Brattström, barnmedicin Sus, samt lokal styrgrupp Sus

Ingrid Colberger, barnmedicin, samt lokal styrgrupp Sus

Anders Castor, barnmedicin Sus, samt lokal styrgrupp Sus

Helena Elding Larsson, barn medicin Sus, samt lokal styrgrupp Sus

### **Tidplan**

Start september 2021. Sjuksköterska (60%) och läkare (50%) kommer att rekryteras.

En första rapport lämnas våren 2022 och slutrapport hösten 2022.

### **Förutsättningar för uppdraget**

Teamet leds av teamledare och projektet genomförs i nära samverkan och med stöd av RPPL palliativ vård för barn (RCC) samt VO barnmedicinsk ledning. Arbetet kommer anpassas efter input från representanter från aktuella verksamhetsområden och genom medarbetare där RPPL har stort kontaktnät.

Förslag ska utgå från patientprocessen samt beakta såväl kvalitet och patientsäkerhet som resurser, kompetensförsörjning och FoU inom området.

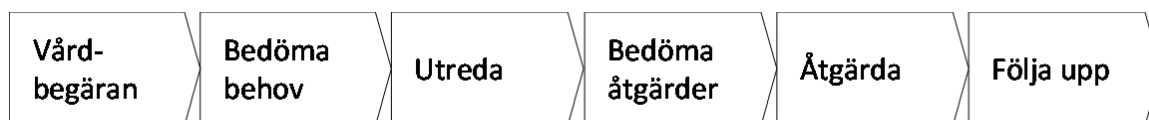
I uppdraget ingår också att beskriva eventuella effekter för närliggande områden. Önskvärt är patientmedverkan under arbetets gång.



## Nuläge

Rapporten bör innehålla:

- Kartläggning av patientprocessen och hur arbetsprocessen ser ut idag



<https://informationsstruktur.socialstyrelsen.se/models>



## Analys

Rapporten bör innehålla:

- Analys av framtagna fakta
- Avgränsning av projektet
- Konsekvenser för närliggande områden

## Nuläge och analys presenteras och återrapporteras till samarbetsgruppen

Analysen ska vara avstämd och förankrad i berörda verksamheter. Förankringen av analysen ska dokumenteras i rapporten. Vid frågeställningar som inte kan lösas i gruppen återkopplas frågan till samarbetsgruppen.



## Förslag på ökat samarbete/arbetsfördelning

Rapporten bör innehålla:

- Konklusion
- Utformning av samarbete/arbetsfördelning (framtida arbetsprocessen utifrån patientens bästa)
- Långsiktighet
- Ansvarsfördelning
- HR-aspekter och ekonomiska effekter (kunskap finns att hämta på kansliet)
- Konsekvenser för närliggande områden och eventuella undanträngningseffekter
- Tidsplan
- Uppföljningskriterier
- Implementeringsplan (inklusive förutsättningar/krav för genomförande)
- Förankring av förslaget



## Beslutsprocess

Den fortsatta beslutsprocessen samt verkställande av förslaget ägs av Södra regionvårdsnämnden samt respektive huvudman.

