

Palliativ vård av barn med cancer

VÅRDNADESHAVARES UPPFATTNING OM VÅRDFORM, TILLGÄNGLIGHET OCH BARNETS SYM TOM I LIVETS SLUT

Margaretha Stenmarker, docent, överläkare, Barnklinik, Region Jönköpings län
 ● margaretha.stenmarker@rjl.se

Lilian Pohlkamp, fil dr, lektor, Marie Cederschiöld högskola, Stockholm

Josefin Sveen, professor, Centre for Crisis Psychology, Universitetet i Bergen, Norge

Ulrika Kreicbergs, professor, University College London, Great Ormond Street Institute of Child Health, Storbritannien

Palliativ vård av barn definierades av Världshälsoorganisationen (WHO) redan 1998 och utgick då från barn med cancer. I dag inkluderar WHO:s definition alla diagnoser. Enligt definitionen innebär palliativ vård en aktiv vård som beaktar, lindrar och utvärderar barns fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov, ger stöd till barnets familj och bedrivs med tvärvetenskaplig kompetens [1]. Palliativ vård av barn kan ges av flera olika vårdgivare och i hemmet. Definitionen lyfter fram att vården börjar när en livshotande sjukdom eller ett livsbegränsande tillstånd diagnostiseras och fortsätter oavsett om barnet får riktad behandling eller inte [1]. Internationella sällskapet för hospice och palliativ vård (IAHPC) har utkommit med en definition av palliativ vård som tydligt omfattar alla åldrar, barn såväl som vuxna [2]. I en nyligen

Region Stockholm finns sjukhusansluten barnsjukvård i hemmet (SABH) och landets enda barnhospice. I enstaka sjukvårdsregioner kan barn och ungdomar i behov av palliativ vård erbjudas plats på vuxenhospice, vilka det finns ett tiotal av i landet.

När ett barn diagnostiseras med en livshotande sjukdom, oavsett vilken, förändras livet för hela familjen. Cancer är ett exempel på en sjukdomsgrupp där en majoritet i dag överlever sin sjukdom, även om överlevnaden varierar mellan olika diagnoser. Behandlingen kan vara intensiv, och det är inte ovanligt att behandlingen utgör ett hot mot barnets välbefinnande och till och med barnets liv. Varje år dör omkring 60 barn som diagnostiserats med cancer av sjukdom och/eller komplikationer [7].

Det är ofta svårt att förutsäga prognos, men en tidigare studie har visat att barnonkologer har kännedom om barnets eventuellt dåliga prognos i genomsnitt 3 månader före vårdnadshavaren [8]. Att förmedla en dålig prognos till vårdnadshavare och barn, särskilt till ungdomar, är en utmanande uppgift [9]. Palliativ vård som en aktiv multiprofessionell vårdform behöver i detta läge tydliggöras [1]. Syftet med denna studie var att undersöka om vårdnadshavare uppfattade att deras barn fick palliativ vård innan barnet dog i cancer och vårdnadshavares syn på den vård barnet fick den sista levnadsmånaden.

METOD

Barncancerregistret användes för att nationellt identifiera barn som diagnostiserats med cancer före 17 års ålder och dött före 25 års ålder under åren 2010–

»Det första nationella vårdprogrammet för palliativ vård av vuxna kom 2012, och motsvarande för barn publicerades 2021 ...«

publicerad studie inkluderas även ofödda barn med allvarliga anomalier, död vid födelsen eller mycket kort överlevnad [3].

I Sverige dör varje år drygt 90 000 personer, varav cirka 550 är barn. Av dessa barn dör hälften under sitt första levnadsår [4]. Det första nationella vårdprogrammet för palliativ vård av vuxna kom 2012, och motsvarande för barn publicerades 2021 [5]. År 2022 presenterades ett nationellt initiativ gällande vårdförlopp för alla diagnoser och åldrar med syfte att verka för en jämlik vård [6]. Under flera års tid har det funnits ett nätverk för hälso- och sjukvårdspersonal som är intresserade av och engagerade i palliativ vård av barn. Våren 2023 formaliserades nätverket till en intresseförening inom Svenska barnläkarföreningen, med namnet Svensk förening för pediatrik palliativ vård.

Det föreligger stora lokala skillnader i organisationen av den palliativa vården av barn i Sverige. I flera regioner bedrivs vården av barnutbildad personal i samverkan med enhet för specialiserad palliativ vård och/eller kommunalt hemsjukvårdsteam för vuxna, i andra regioner finns etablerade specialiserade palliativa vårdteam såsom avancerad sjukvård i hemmet (ASIH) eller lasarettanknuten hemsjukvård (LAH). I

HUVUDBUDSKAP

- Palliativ vård av barn är en aktiv, multidimensionell vårdform som inkluderar familjen och bedrivs av interdisciplinära team.
- En nationell studie med frågeformulär har undersökt om vårdnadshavare till barn med cancer uppfattade att deras barn fick palliativ vård innan barnet dog och deras syn på den vård barnet fick den sista månaden.
- Majoriteten av vårdnadshavarna rapporterar att barnet har fått palliativ vård och att personalen var kompetent. Många vårdnadshavare uppfattade att deras barn upplevde smärta den sista tiden i livet.
- Geografiska skillnader föreligger, och färre vårdnadshavare i glesbygd rapporterar att barnet fått palliativ vård.
- Studien visar på behovet av tillgång till nationell jämlik palliativ vård.

2015. Därefter identifierades deras vårdnadshavare via Skatteverket. För att ingå i studien behövde vårdnadshavare förstå och tala svenska. Under 2016 skickades ett introduktionsbrev till barnets registrerade vårdnadshavare med beskrivning av studien samt kontaktuppgifter till forskargruppen. Ungefär 10 dagar senare kontaktades de och tillfrågades om deltagande. Vid positivt svar skickades ett frågeformulär per post. Omkring 2 veckor senare kontaktades vårdnadshavare per telefon, om inte frågeformuläret redan inkommit, för att efterhöra om det fanns svårigheter att fylla i formuläret. I studieinformationen definierades begreppet »palliativ vård« som en lindrande vårdform som inte syftar till att kunna bota barnets sjukdom. Mer information om framtagande av frågeformulär och resultat från andra delstudier har tidigare publicerats [10]. Studien har godkänts av Etikprövningsmyndigheten (dnr 2015/2183-31/5).

Frågeformulär

Ett studiespecifikt frågeformulär utvecklades. Frågorna i formuläret rörde vårdnadshavares erfarenheter av barnets sjukdom, vårdtiden, symtomskattning av sorg, psykisk ohälsa och sömnproblem. Formuläret testades med vårdnadshavare som mist barn i cancer för att säkerställa att frågorna tolkades av deltagarna som forskarna avsett.

RESULTAT

Av 512 inbjudna vårdnadshavare svarade 232 (45 procent) på frågeformuläret och 226 (44 procent) på frågan om de uppfattat att deras barn hade fått palliativ vård. De flesta vårdnadshavare (70 procent) rapporte-

»... närmare en tredjedel av studiepopulationen svarade att deras barn inte hade fått någon palliativ vård ...«

rade att deras barn fick palliativ vård, men närmare en tredjedel av studiepopulationen svarade att deras barn inte fick någon palliativ vård (21 procent) eller uttryckte osäkerhet (9 procent) (Tabell 1).

I nedanstående text och i Tabell 1-3 visas svaren från de vårdnadshavare som ansåg att deras barn fått palliativ vård, i relation till ett antal utvalda faktorer. För övriga grupper presenteras svaren enbart i tabellformat (Tabell 1-3) om inget annat anges.

Vård och vårdnadshavare (Tabell 1 och 2)

De flesta vårdnadshavare fick beskedet om barnets behov av palliativ vård tillsammans med den andra vårdnadshavaren (49 procent) och även med barnet närvarande (30 procent). Majoriteten (92 procent) angav att de i varierande grad kunde ta till sig budskapet att sjukdomen inte var botbar. Den vanligaste platsen för palliativ vård var i hemmet utan hemsjukvård (86 procent). Barnonkologiska centrum var den minst förekommande platsen för palliativ vård (34 procent). Tiden med palliativ vård varierade mellan några da-

TABELL 1. Faktorer relaterade till vård

	Ja, palliativ vård, n (%)	Nej, ingen palliativ vård, n (%)	Osäker om palliativ vård, n (%)
● Fick ditt barn palliativ vård?	160 (70)	47 (21)	19 (9)
● Hur fick du besked om att ditt barns sjukdom inte gick att bota?			
Med barnet och andra vårdnadshavaren	48 (30)	6 (13)	3 (16)
Med barnets andra vårdnadshavare	78 (49)	12 (25)	8 (42)
Med barnet utan andra vårdnadshavaren	5 (3)	0	0
Jag var ensam	15 (9)	1 (2)	5 (26)
Annat sätt	7 (4)	3 (6)	1 (5)
Jag fick aldrig beskedet	6 (4)	25 (53)	2 (10)
Ingen uppgift	1 (1)	-	-
● Hur lång tid före dödsfallet fick du detta besked?			
Under dygnet	4 (3)	13 (28)	3 (16)
Några dagar före	10 (6)	8 (17)	1 (5)
En vecka före	8 (5)	3 (6)	1 (5)
2-4 veckor före	31 (19)	0	3 (16)
1-3 månader före	38 (24)	2 (4)	3 (16)
4-6 månader före	23 (14)	1 (2)	3 (16)
7-11 månader före	18 (11)	-	-
1 år eller längre	23 (14)	-	1 (5)
Jag fick aldrig beskedet	5 (3)	19 (40)	2 (11)
Ingen uppgift	-	1 (2)	2 (11)
● Var fick ditt barn palliativ vård? Om svar JA är multipla alternativ möjliga			
Barnonkologiskt centrum	55 (34)	-	8 (42)
Annat länssjukhus	109 (68)	1 (2)	12 (63)
Hemma med hemsjukvård	68 (42)	1 (2)	10 (53)
Hemma utan hemsjukvård	138 (86)	-	13 (68)
Annan vårdform	137 (86)	-	12 (63)
Ingen uppgift	-		
● Under hur lång tid fick ditt barn palliativ vård?			
Några dagar	35 (22)		6 (43)
Några veckor	36 (23)		2 (14)
Någon månad	41 (26)		4 (29)
Flera månader upp till 1 år	35 (22)		2 (14)
1 år eller längre	9 (6)		-
Ingen uppgift	4 (3)		5 (27)
● Var dog ditt barn?			
Inom intensivvård	14 (9)	28 (60)	4 (21)
Barnonkologiskt centrum	13 (8)	3 (6)	4 (21)
Annat länssjukhus	28 (18)	7 (15)	2 (11)
Hemma	70 (44)	4 (9)	3 (16)
Annan vårdform	16 (10)	3 (6)	1 (5)
Ingen uppgift	19 (12)	2 (4)	5 (26)

TABELL 2. Faktorer relaterade till vårdnadshavare

	Ja palliativ vård, n (%)	Nej palliativ vård, n (%)	Osäker om palliativ vård, n (%)
● Medelålder (år) vid barnets dödsfall	44,7	40,3	43,0
● Kön			
Kvinna	93 (58)	27 (57)	13 (68)
Man	67 (42)	20 (43)	6 (32)
● Bostadsort			
Glesbygd	17 (11)	8 (17)	4 (21)
Mindre ort	41 (26)	20 (43)	4 (21)
Mindre stad	24 (15)	7 (15)	5 (26)
Mellanstor stad	31 (19)	6 (13)	1 (5)
Storstad	45 (28)	5 (11)	4 (21)
Ingen uppgift	2 (1)	1 (2)	1 (5)
● Kunde du ta till dig informationen att sjukdomen inte var botbar?			
Stämmer helt	58 (36)	9 (19)	5 (26)
Stämmer till stor del	55 (34)	10 (21)	9 (47)
Stämmer något	35 (22)	9 (19)	0
Stämmer inte alls	10 (6)	6 (13)	5 (26)
Ingen uppgift	2 (1)	13 (28)	
● Kunde du prata med ditt barn om det som var viktigt?			
Ja, en gång	10 (6)	1 (2)	2 (11)
Ja, flera gånger	89 (56)	18 (38)	4 (21)
Nej, aldrig	57 (36)	24 (51)	12 (63)
Ingen uppgift	4 (3)	4 (9)	1 (5)
● Anser du att du kunde påverka beslut om ditt barns vård?			
Stämmer helt	55 (34)	9 (19)	4 (21)
Stämmer till stor del	60 (38)	16 (34)	6 (32)
Stämmer något	33 (21)	10 (21)	5 (26)
Stämmer inte alls	11 (7)	9 (19)	3 (16)
Ingen uppgift	1 (1)	3 (6)	1 (5)
● Samtalade du med ditt barn om döden?			
Ja	56 (35)	9 (19)	1 (5)
Nej	100 (63)	32 (68)	16 (84)
Ingen uppgift	4 (2)	6 (13)	2 (11)

gar, veckor eller flera månader och upp till 1 år och med ungefär lika stor rapporterad procentuell andel för respektive tidsintervall. En mindre andel (6 procent) fick palliativ vård 1 år eller längre tid. De flesta barn dog i hemmet (44 procent).

Barnet och barnets vård och symtom (Tabell 3)

Barn med hjärntumör fick i störst utsträckning palliativ vård (45 procent), följda av barn med leukemi (19 procent), skelettsarkom (10 procent) och andra diagnoser (25 procent). Sjukdomen utgjorde den främsta dödsorsaken (90 procent). Under den sista levnads månaden besvärades barnet av flera olika symtom, framför allt kroppslig svaghet (81 procent) och smärta (64

procent). I Tabell 3 anges symtom som 50 procent eller fler av vårdnadshavarna rapporterat att barnet i stor utsträckning hade. Vårdnadshavare rapporterade vidare att vården reagerade snabbt när de behövde hjälp (96 procent), att barnet kunde få plats på sjukhuset (87 procent) eller hjälp i hemmet (78 procent) efter barnets behov. En stor andel vårdnadshavare (96 procent) rapporterade att vårdpersonalen var kompetent att ta hand om deras barn. Att barnet fick palliativ vård rapporterades i störst utsträckning av vårdnadshavare boende i storstad (28 procent), följt av vårdnadshavare på mindre ort (26 procent). Boende i glesbygd rapporterade i lägst utsträckning att deras barn hade fått palliativ vård (11 procent). Drygt hälften av vårdnadshavarna (62 procent) rapporterade att de kunnat prata

»Boende i glesbygd rapporterade i lägst utsträckning att deras barn hade fått palliativ vård ...«

med sitt barn om det de ansåg viktigt. Vårdnadshavarens medverkan i vården var stor den sista månaden. Majoriteten (n = 134; 84 procent) deltog hela tiden, och många ansåg att de medverkade i den mån de önskade (n = 116; 73 procent).

DISKUSSION

Denna studie utforskar vårdnadshavares uppfattning om huruvida deras barn fått palliativ vård och aspekter av vården som barnet fick sista levnads månaden. Såvitt vi känner till är detta den första studien i Sverige inom området. En majoritet av deltagarna anser att deras barn fått palliativ vård, främst vårdnadshavare till barn med hjärntumör. Vårdnadshavare som bor i storstad har i ungefär samma utsträckning rapporterat att deras barn fått palliativ vård som vårdnadshavare som bor på mindre ort, medan de som bor i glesbygd i något lägre utsträckning rapporterar att deras barn fått palliativ vård. Över hälften av vårdnadshavare vars barn fått palliativ vård rapporterar att barnet i stor utsträckning påverkades av smärta sin sista levnads månad.

Att många vårdnadshavare rapporterar att deras barn fått palliativ vård och att barn med hjärntumör utgör den största gruppen överensstämmer med vad som tidigare rapporterats från en svensk journalstudie av barn med cancer [11]. Barn med leukemi får mer sällan palliativ vård än barn med hjärntumör. De flesta barn som dog inom intensivvård hade diagnosen leukemi. Deras vårdnadshavare uttryckte i hög utsträckning att barnet inte fick palliativ vård eller fick besked om palliativ vård sent i förloppet. Vårdformen kan ha bidragit till vårdnadshavarens tankar om kurativ ansats. Tidigare forskning har visat att barn med leukemi i större utsträckning rapporteras dö av komplikationer till behandlingen än av sjukdomen [12], vilket talar för hög behandlingsintensitet med ökad risk för komplikationer. Denna studie visar att barn som enligt deras vårdnadshavare fått palliativ vård i

TABELL 3. Faktorer relaterade till barnet och vårdnadshavares uppfattning om barnets symtom och vård den sista månaden i livet

	Ja, palliativ vård, n (%)	Nej, ingen palliativ vård, n (%)	Osäker om palliativ vård, n (%)
● Barnets ålder			
Medelålder (år) vid diagnos	7,9	6,6	5,5
Medelålder (år) vid död	10,6	9,1	8,5
● Kön			
Flicka (n=101)	66 (42)	26 (55)	9 (47)
Pojke (n=125)	94 (59)	21 (45)	10 (53)
● Diagnos			
Hjärntumör	72 (45)	11 (21)	3 (16)
Leukemi	31 (19)	21 (45)	8 (42)
Skelettsarkom	16 (10)	1 (2)	3 (16)
Mjukdelssarkom	12 (8)	-	-
Lymfom	6 (4)	-	-
Neuroblastom	7 (4)	4 (9)	2 (11)
Annan	14 (9)	9 (19)	2 (11)
Ingen uppgift	2 (1)	1 (2)	1 (5)
● Recidiv			
En gång	51 (32)	10 (21)	1 (5)
Flera gånger	27 (17)	5 (11)	4 (21)
Sjukdomen försvann aldrig	80 (50)	29 (62)	9 (47)
Ingen uppgift	2 (1)	3 (6)	5 (26)
● Var ville barnet dö?			
Inget önskemål	125 (78)	43 (91)	18 (95)
Hemma	22 (14)	-	-
På sjukhus	4 (3)	-	-
Annan plats	3 (2)	1 (2)	-
Ingen uppgift	5 (3)	3 (6)	1 (5)
● Dödsorsak			
Sjukdomen	144 (90)	18 (38)	13 (68)
Komplikation av behandling	12 (8)	23 (49)	2 (11)
Annan orsak	4 (3)	3 (6)	3 (16)
Ingen uppgift		3 (6)	1 (5)
● Anser du att vården reagerade snabbt när ditt barn behövde hjälp?			
Stämmer helt	93 (58)	18 (38)	11 (5)
Stämmer till stor del	48 (30)	16 (34)	5 (26)
Stämmer något	12 (8)	6 (13)	1 (5)
Stämmer inte alls	5 (3)	5 (11)	2 (10)
Inte aktuellt	2 (1)	2 (4)	
● Var du trygg med att ditt barn omgäende skulle få hjälp i hemmet vid behov?			
Stämmer helt	43 (27)	9 (19)	5 (26)
Stämmer till stor del	53 (33)	6 (13)	4 (21)
Stämmer något	29 (18)	8 (17)	3 (16)
Stämmer inte alls	14 (9)	7 (15)	2 (11)
Inte aktuellt	19 (12)	15 (32)	3 (16)

	Ja, palliativ vård, n (%)	Nej, ingen palliativ vård, n (%)	Osäker om palliativ vård, n (%)
● Fick ditt barn plats på sjukhus efter barnets behov?			
Stämmer helt	107 (67)	34 (72)	14 (74)
Stämmer till stor del	26 (16)	7 (15)	2 (11)
Stämmer något	6 (4)	2 (4)	1 (5)
Stämmer inte alls	2 (1)	2 (4)	1 (5)
Inte aktuellt	16 (10)	2 (4)	1 (5)
● Kände du att vårdpersonalen var kompetent?			
Stämmer helt	86 (54)	16 (34)	11 (58)
Stämmer till stor del	52 (33)	21 (45)	5 (26)
Stämmer något	14 (9)	7 (15)	1 (5)
Stämmer inte alls	4 (3)	3 (6)	2 (11)
Ingen uppgift	4 (3)	-	
● I vilken utsträckning besvärades ditt barn av smärta?			
Stor	100 (64)	16 (37)	10 (55)
Måttlig	29 (18)	10 (21)	4 (22)
Liten	17 (11)	6 (13)	3 (17)
Ingen	8 (5)	5 (11)	0 (0)
Ingen uppgift	3 (2)	7 (15)	1 (6)
● I vilken utsträckning besvärades ditt barn av dålig aptit?			
Stor	98 (61)	24 (51)	9 (47)
Måttlig	27 (17)	5 (11)	2 (11)
Liten	13 (8)	7 (15)	0 (0)
Ingen	9 (6)	4 (9)	1 (5)
Ingen uppgift	8 (5)	4 (9)	4 (21)
● I vilken utsträckning besvärades ditt barn av illamående?			
Stor	78 (49)	14 (30)	6 (32)
Måttlig	35 (22)	12 (26)	3 (16)
Liten	19 (12)	10 (21)	4 (21)
Ingen	14 (9)	4 (9)	3 (16)
Ingen uppgift	10 (6)	4 (9)	2 (11)
● I vilken utsträckning besvärades ditt barn av kroppslig orkeslöshet?			
Stor	127 (79)	27 (57)	10 (53)
Måttlig	17 (11)	11 (23)	2 (11)
Liten	7 (4)	2 (4)	2 (11)
Ingen	0 (0)	0 (0)	1 (5)
Ingen uppgift	5 (3)	5 (11)	2 (11)

högre utsträckning dog till följd av sjukdomen än av behandlingskomplikationer.

Nästan alla vårdnadshavare vars barn fick palliativ vård rapporterade att de informerats av vårdpersonal om att deras barns sjukdom inte längre gick att bota och att de kunde prata med sina barn om allvaret i situationen. Kommunikation kring dålig prognos är mycket viktig, då det ger familjerna en chans att planera för barnets sista tid. Många barn som fick palliativ vård fick det i hemmet, med eller utan stöd från hemsjukvård. Studien har dock inte kartlagt vilka palliativa vårdinsatser det enskilda barnet var i behov av. De flesta vårdnadshavare tyckte inte att de hade för stor omvårdnadsbörda, trots skillnader i vårdinsatser. Detta är i linje med en tidigare publikation gällande barn med cancer [13]. Att som vårdnadshavare inte behöva ta mer ansvar än önskat är ett gott betyg till den svenska barnonkologiska vården. Detta skiljer sig från den neurologiska pediatrika vården, där vårdnadshavare till barn med spinal muskelatrofi rapporterat att de även vid inläggning på sjukhus känt att de har för stor omvårdnadsbörda för sitt barn [14]. Oavsett vårdform rapporterar majoriteten av vårdnadshavarna i denna studie att personalen bedömdes vara kompetent. En bidragande faktor till den professionella kompetensen kan vara att det pågått specialistutbildningar i barnonkologisk vård i Sverige sedan början av 2000-talet. Utbildningarna innehåller undervisning om symtomkontroll, kommunikation och palliativ vård baserad på forskning och klinisk erfarenhet.

Vad gäller de symtom barnet påverkats av under sin sista levnadsmånad skiljer sig inte våra fynd från tidigare undersökningar [15, 16]. Det är otillfredsställande att se att inte alla barn kan symtomlindras bättre sin sista tid i livet, samtidigt som en del av problematiken kan vara relaterad till sjukdomstillståndet. En nyligen publicerad studie visar att barns symtom behöver uppmärksammas mer [17]. Det är känt att vårdnadshavare skattar sitt barns lidande högre än barnet självt gör [18]. Intressant nog rapporterar barn med cancer i en studie beträffande sin situation under den sista tiden i livet att det fysiska lidandet är större än de sociala och existentiella utmaningarna [19]. Det finns

såvitt vi vet ingen motsvarande svensk studie publicerad.

Barnen själva kan ge oss vägledning i hur vi bäst ger

»Denna studie visar att barn som enligt deras vårdnadshavare fått palliativ vård i högre utsträckning dog till följd av sjukdomen än av behandlingskomplikationer.«

palliativ vård, men då behöver de inkluderas i studier. För att kunna utveckla och utvärdera vårdinsatserna behöver det finnas evidensgradering, vilket i nuläget saknas i det nationella vårdprogrammet för palliativ vård av barn men bör vara en målsättning för framtida revideringar.

Avslutningsvis kan vi konstatera att palliativ vård av barn med cancer i Sverige, enligt deras vårdnadshavares rapporter, främst har skett i hemmet, att färre barn i glesbygdsområden fått palliativ vård samt att personalen i stor utsträckning bedömts vara kompetent i sin vårdande roll. En svaghet i studien är att vi inte vet om de vårdnadshavare som säger att barnet inte fått palliativ vård eller de som är osäkra på om barnet fått palliativ vård hade önskat få den vården för sitt barn. Studien har en svarsfrekvens på knappt 50 procent, och risk för selektionsbias föreligger. Mot bakgrund av ämnesområdet och ett omfattande studieupplägg med många frågeställningar bedöms studieresultatet spegla målgruppen. I linje med vårdförloppets slutsatser [6] visar studieresultatet på behovet av tillgång till nationell jämlik palliativ vård och professionell kompetens över hela livscykeln, oavsett diagnos och boendeort. ○

● Potentiella bindningar eller jävsförhållanden: Inga uppgivna.

Citera som: *Läkartidningen. 2024;121:23152*

REFERENSER

1. Sepúlveda C, Marlin A, Yoshida T, et al. Palliative care: the World Health Organization's global perspective. *J Pain Symptom Manage.* 2002;24(2):91-6.
2. Alvariza A, Axelsson B, Rasmussen B, et al. Ny definition av palliativ vård med fokus på lidande. *Läkartidningen.* 2020;117:20101.
3. Benini F, Papadatou D, Bernadá M, et al. International standards for pediatric palliative care: from IMPaCCT to GO-PPaCS. *J Pain Symptom Manage.* 2022;63(5):e529-43.
4. Statistik om dödsorsaker år 2022. Stockholm: Socialstyrelsen; 2023. Artikelnr 2023-6-8606.
5. Regionala cancercentrum i samverkan. Palliativ vård av barn. Nationellt vårdprogram. Version 1.0. 13 apr 2021. <https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/globalassets/cancerdiagnoser/barnvardprogram/nationellt-vardprogram-palliativ-vard-av-barn.pdf>
6. Sveriges Kommuner och regioner (SKR). Nationellt system för kunskapsstyrning hälso- och sjukvård. Vårdförlopp palliativ vård. 2 jan 2024. <https://kunskapsstyrningvard.se/kunskapsstyrning-ward/kunskapsstod/publiceradekunskapsstod/aldreshal-saochpalliativvard/wardforlopppalliativ-ward.64368.html>
7. Barncancerreporten 2018. Stockholm: Barncancerfonden; 2018.
8. Wolfe J, Klar N, Grier HE, et al. Understanding of prognosis among parents of children who died of cancer: impact on treatment goals and integration of palliative care. *JAMA.* 2000;284(19):2469-75.
9. Stenmarker M, Hallberg U, Palmérus K, et al. Being a messenger of life-threatening conditions: experiences of pediatric oncologists. *Pediatr Blood Cancer.* 2010;55(3):478-84.
10. Pohlkamp L, Kreicbergs U, Sveen J. Factors during a child's illness are associated with levels of prolonged grief symptoms in bereaved mothers and fathers. *J Clin Oncol.* 2020;38(2):137-44.
11. Jalmell L, Forslund M, Hansson MG, et al. Transition to noncurative end-of-life care in paediatric oncology – a nationwide follow-up in Sweden. *Acta Paediatr.* 2013;102(7):744-8.
12. Surkan PJ, Dickman PW, Steineck G, et al. Home care of a child dying of a malignancy and parental awareness of a child's impending death. *Palliat Med.* 2006;20(3):161-9.
13. Kreicbergs U, Valdimarsdóttir U, Onelöv E, et al. Care-related distress: a nationwide study of parents who lost their child to cancer. *J Clin Oncol.* 2005;23(36):9162-71.
14. Hjorth E, Kreicbergs U, Sejersen T, et al. Parents' advice to healthcare professionals working with children who have spinal muscular atrophy. *Eur J Paediatr Neurol.* 2018;22(1):128-34.
15. Wolfe J, Grier HE, Klar N, et al. Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer. *N Engl J Med.* 2000;342(5):326-33.
16. Jalmell L, Kreicbergs U, Onelöv E, et al. Symptoms affecting children with malignancies during the last month of life: a nationwide follow-up. *Pediatrics.* 2006;117(4):1314-20.
17. Eccleston C, Fisher E, Howard RF, et al. Delivering transformative action in paediatric pain: a Lancet Child & Adolescent Health Commission. *Lancet Child Adolesc Health.* 2021;5(1):47-87.
18. Mack JW, McFatrach M, Withycombe JS, et al. Agreement between child self-report and caregiver-proxy report for symptoms and functioning of children undergoing cancer treatment. *JAMA Pediatr.* 2020;174(11):e202861.
19. Rosenber AR, Orellana L, Ullrich C, et al. Quality of life in children with advanced cancer: a report from the PediQUEST study. *J Pain Symptom Manage.* 2016;52(2):243-53.

SUMMARY

Palliative care in paediatric oncology – a national parental perspective

The WHO definition of paediatric palliative care (PPC) emphasises the role of active multidimensional care, carried out with interdisciplinary competence, and providing support to the entire family. The aim of the current national study was to investigate whether parents perceived that their child received palliative care (PC) before the child died of cancer and the parent's view of the care during the child's last month of life. In 2016, parents (n=226) completed a study-specific survey, and a majority reported that their child had received PC with good professional competence. However, many parents reported that the child was greatly affected by pain in the last month of life. Geographical differences indicated that parents who live in sparsely populated areas to a lesser extent reported that their child received PC. Lastly, our conclusion is that access to equal PPC and improved symptom control is crucial for children and their families.