

Regionalt Cancercentrum Syd

Regional patientprocessledare Palliativ vård av barn

Charlotte Castor

Barnsjuksköterska, Med dr
Institutionen för hälsovetenskaper, Lunds universitet

Charlotte.castor@med.lu.se



RCC's uppdrag regionalt och nationellt

- Uppdraget utgår från regeringens långsiktiga inriktning för det nationella arbetet med cancervården
- Tillsammans med regionerna
- Jämlik, tillgänglig och patientfokuserad cancervård
- Definierar förbättringsområden, sätta tydliga mål för regionens cancervård samt att följa upp resultat



RCC's uppdrag regionalt och nationellt



Samverkan | Välj region 

English pages

Hej, vad letar du efter?



[Cancerdiagnoser](#)

[Våra uppdrag](#)

[Patient och närstående](#)


[Om RCC i samverkan](#)


[INCA Login](#)

REGIONALA CANCERCENTRUM


Kunskapsstöd för dig som arbetar i cancervården



 Kvalitetsregister

 Cancerstudier i Sverige

 Regimbibliotek för cancerläkemedel

 Cancerregistret

 Individuell patientöversikt

 Kunskapsbanken 

 Vårdprogram

 Standardiserade vårdförlopp (SVF)

 Statistik

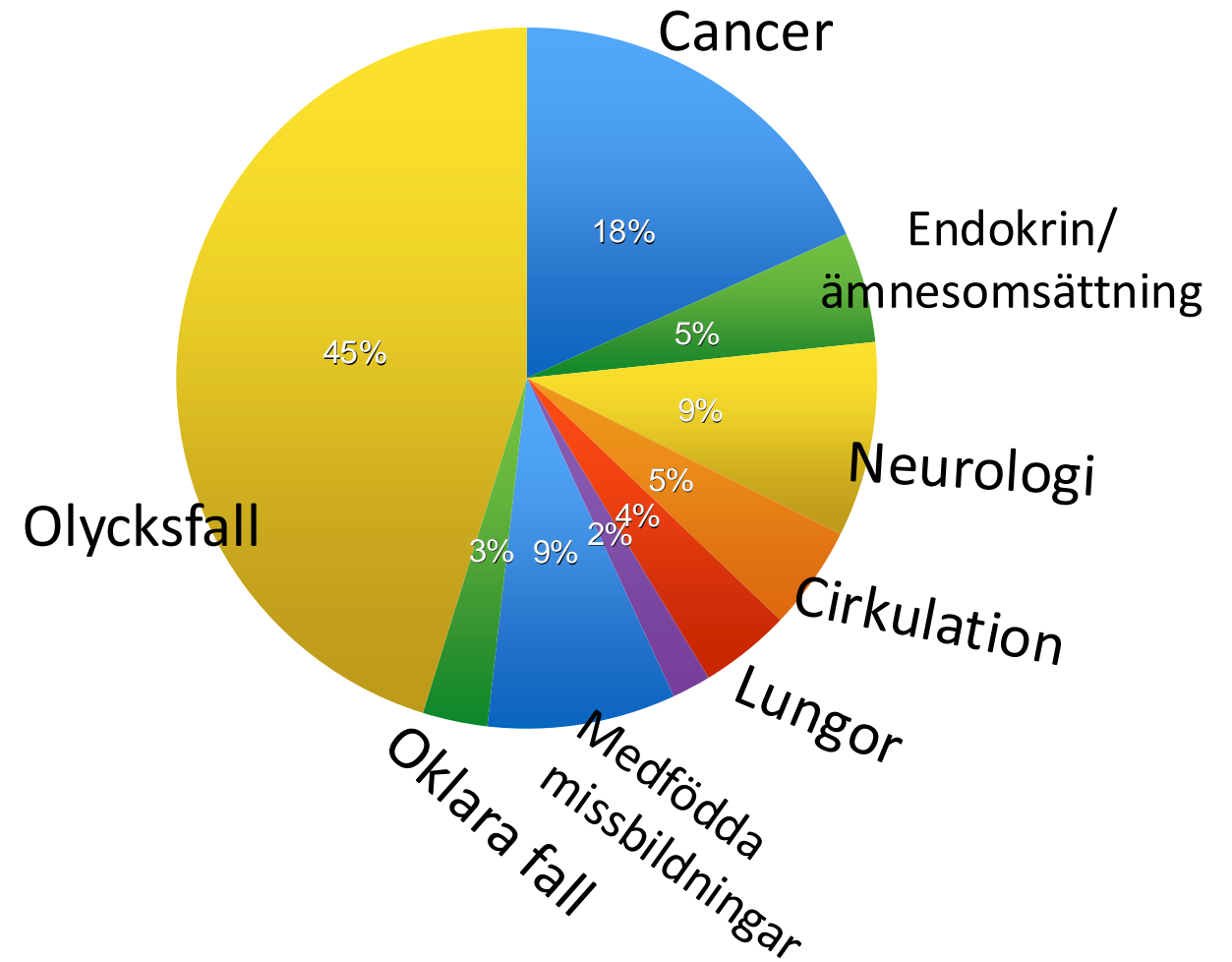
 Min vårdplan

Vilka är barnen?

Ca 500 barn avlider varje år

50% inom första levadsåret

Barn > 1 år:



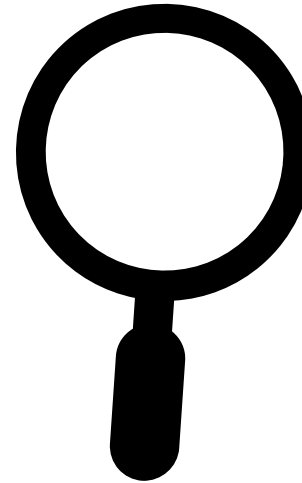
Vilka är barnen?

Plats för dödsfall 2013-2019 N=3002

	I hemmet	På sjukhus
Nationellt	17%	75%
Region syd	16,5%	77%
Onkologisk sjukdom	39%	
Födda i Sverige	17%	
Inte födda i Sverige (n = 191)	20%	

Nilsson S, et al. Place of death among children from 0 to 17 years of age: A population-based study from Sweden. *Acta Paediatr.* 2024;00:1–9.

Regional patientprocessledare Palliativ vård av barn



Regional patientprocessledare Palliativ vård av barn

Enkät södra sjukvårdsregionens medarbetare 2021 (n= 501)

272 fria kommentarer med förslag på vad som önskas

Utbildning 140 ggr

Föreläsning 43ggr

Kunskaps eller kompetensbehov 39 ggr

Stödbehov eller diskussion 30 ggr

Samarbete 16 ggr

Hospitering 14 ggr

Palliativ vård av barn

Nationellt vårdprogram

2021-04-13 Version: 1.0

RCC



Introduktion till palliativ förhållningssätt vid vård av barn

Vad innebär det att arbeta med allvarigt sjuka barn? Vad ska man tänka på? I denna film går vi igenom grunderna i ett palliativt förhållningssätt vid vård av barn och filmer berättar sig till alla medicinsgrever som träffar allvarigt sjuka barn i sitt arbete.



Teamarbete och vård i hemmet

I denna film får vi upp hur ett barn med allvarig sjukdom kan få vård och stöd i hemmet. Vi pratar också om vikten av teamarbete samt vikten av att familjen betonas och såld omhändertaras.



Psykosocialt stöd och etik

Ett barn med allvarig sjukdom ska inte bara vårdas medicinskt, utan barnet och barnets närstående behöver även emotionellt, existentiellt och psykologiskt stöd. I den här filmen berättar vi hur du som arbetar med ett allvarigt sjukt barn kan erbjuda och erbjuda även upp etiska frågeställningar som du kan ställas inför i ditt arbete.



- **Regionalt sjukhusbaserat multiprofessionellt konsultteam**
- **Möten inom regionen**
- **Regionala utbildningsinterventioner**

Inte alls

Absolut

Ex på utbildningsintervention Palliativ vård av barn

Internat 2 dagar November 2024 för personal som möter barn med livshotande sjukdom

Drygt 100 deltagare av olika professioner och olika verksamhetsområden:

Givande att få kunskap och kunna diskutera dessa svåra frågor som jag möter och funderar på ofta på min arbetsplats.

Helt fantastiskt att ha dessa dagar i denna miljö där ni kunnat få ner ämnet på jorden. Mer begripligt och inte så "hemskt".

Informativ! Värdefullt! Bra ämnen! Bra schema. Bra avsatt tid till olika ämnen. Bra med pauser. Tid att prata vid måltider med andra deltagare. Superbra dagar!

Jag skulle rekommendera denna utbildning till en kollega:

Inte alls

9.5

Absolut



Regional patientprocessledare Palliativ vård av barn?

”Möjlighet att leva väl”

<https://cancercentrum.se/samverkan/vara-uppdrag/palliativ-varld/palliativ-varld-av-barn/>

<https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/diagnoser/palliativ-varld-av-barn/>

[Palliativ vård av barn - RCC \(cancercentrum.se\)](#)

Winger A, et al. Children with palliative care needs - the landscape of the nordic countries. *BMC Palliat Care*. 2024;23(1):118.

Nilsson S, et al. Place of death among children from 0 to 17 years of age: A population-based study from Sweden. *Acta Paediatr*. 2024;00:1–9.

Benini F, et al. International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS. *J Pain Symptom Manage*. 2022;63(5):e529-e43.