



## TEMA | PALLIATIV VÅRD/ETIK

*Föräldrar saknar stöd i hantering av högriskläkemedel*

*Hur ökar vi kunskapen om pediatrik palliativ vård?*

*Intervjun: Anna Pella – aktuell med boken Väntesorg*





## Barnsjukhuset Martina är den största vårdgivaren inom barn- och ungdomsmedicinsk öppenvård i Stockholm

**BARNSJUKHUSET MARTINA** har vårdavtal med Region Stockholm och driver flera BUMM i Stockholmsregionen med den största enheten på Sophiahemmet. Vi har även två BVC och ett Centrum för Vikthälsa och ett Centrum för Psykisk Hälsa.

Martina har barnspecialister inom astma och allergi, gastroenterologi, kardiologi (EKO, arbetsprov), nefrologi, endokrinologi, barnkirurgi och barnurologi, genetik, barnpsykiatri, neonatologi med flera. Våra barnsjuksköterskor har mottagningar inom de flesta områden och vår dietist arbetar brett i hela verksamheten.

Våra barnpsykologer och barnpsykiatriker arbetar med neuropsykiatriska utredningar/behandlingar och psykisk ohälsa.

Martinas 'inre klimat' är akademiskt med flera disputerade kollegor. Vi satsar mycket för att hålla kompetensutvecklingen och ST-undervisningen på hög nivå.



Martina är nog det närmaste man kan komma en universitetsklinik i öppenvård. Våra medarbetare trivs vilket är tydligt i medarbetarenkäten.

**Nyhet!** Globen och Huddinge BUMM är från hösten 2022 en del av Martina och byter namn till **Martina BUMM**.

**Är du barnläkare eller barnsjuksköterska** och vill arbeta hos oss, kontakta någon av våra verksamhetschefer. Vi kan ofta skraddarsy anställningsformen, och matchar vi dina nuvarande villkor.

### MARTINA finns på följande platser:

- ▶ Sophiahemmet
- ▶ Norra Djurgårdsstaden
- ▶ Järva
- ▶ Sollentuna
- ▶ Huddinge
- ▶ Globen
- ▶ Lidingö (1/1 - 2023)

### KONTAKTPERSONER

**Pär Ansved**, VC Martina Sophiahemmet  
Par.Ansved@bsmartina.se

**Sabra Pechrak**, VC Lättakuten  
Sabra.P.M@bsmartina.se

**Katarina Stenberg**, VC Martina Sollentuna  
Katarina.Stenberg@bsmartina.se

**Emma Turemark**, VC Järva Specialistvård  
Emma.Turemark@bsmartina.se

**Elisabeth van de Leur**, VC BUMM Huddinge  
Elisabeth.Vandeleur@bsmartina.se

**Lena Lulek**, VC BUMM Globen  
Lena.Lulek@bsmartina.se

ANNONS

# Innehåll

## Barnläkaren

Tidningen Barnläkaren utkommer med sex nummer årligen och är Svenska Barnläkarförbundets medlemstidning.

## Ansvarig utgivare

Ulrika Ådén  
E-mail: ordf@barnlakarforeningen.se

## Chefredaktör/Annonskontakt

Margareta Munkert Karnros  
info@barnlakaren.se

## Vetenskapsredaktör

Thomas Abrahamsson  
E-mail: thomas.abrahamsson@liu.se

## Kulturredaktör:

Göran Wennergren  
info@barnlakaren.se

## Manuskript insändes per mail till:

Margareta Munkert Karnros  
info@barnlakaren.se

## Prenumerationsärenden

och adressändringar  
Meddelas per mail till:  
johanna@allaboutmeetings.se

## Layout

Åsa Moréus

## Tryck

DanagårdLiTHO

## Redaktionsråd

Thomas Abrahamsson  
Anna Undeman Asarnoj  
Hugo Lagercrantz  
Ulrika Ådén  
Josef Milerad  
Göran Wennergren

## Omslagsbild

Fotograf Charlotte Gawell

<b>LEDARE</b> .....	5
<b>REDAKTÖRENS RUTA</b> .....	6
<b>TEMA: PALLIATIV VÅRD/ETIK</b>	
Palliativ vård – mycket mer än vård i livets slut <i>Ulrika Kreicbergs</i> .....	10
Plötsligt finns det hopp för barn med spinal muskeltrofi (SMA) – hur påverkas professionen? <i>Thomas Sejersen</i> .....	12
Samtal om det som är svårt <i>Malin Lövgren</i> .....	14
Palliativ symtomlindring hos barn och unga – skiljer det sig från annan symtomlindring? <i>Karin Bäckdahl, Andreas Henschen</i> .....	16
Etiska överväganden i den barnpalliativa vården <i>Anders Castor</i> .....	18
Hur ökar vi medvetenheten om pediatrik palliativ vård? <i>Charlotte Castor</i> .....	20
Betydelsen av att vara ett team i den palliativa vården av barn <i>Margaretha Stenmarker</i> .....	22
Barnets rätt att leva och att dö <i>Niklas Juth</i> .....	24
Palliativ vård av barn i glesbygd <i>Frans Nilson</i> .....	26
<b>INTERVJUN</b>	
Anna Pella "Vi vill att Agnes ska få fulla insatser så länge hennes livskvalitet är god" <i>Margareta Munkert Karnros</i> .....	28
<b>VETENSKAP</b>	
Föräldrar behöver bättre stöd i hanteringen av högriskläkemedel i hemmet <i>Ranaa Akkawi El Edelbi</i> .....	32
<b>SVAR DIREKT/NOTISER</b>	
Neonatal Palliativ vård <i>Ann Edner, Therése Kjellin</i> .....	34
De allra minsta – hur ser den palliativa vården ut för dem? .....	34
<b>KULTUR</b>	
Konstpauz – Johannes Vermeer och en oväntad koppling till mikroskopet <i>Göran Wennergren</i> .....	34
Bokrecension: En sjukhusdirektörs bekännelser <i>Hugo Lagercrantz</i> .....	39
<b>KALENDARUM</b> .....	46

## Morgondagens barnsjukvård och mediastrategier

När jag skriver detta är står riksdags-, regions och kommunval inför dörren och temperaturen i är hög i den politiska debatten. Som vanligt kommer regionvalet lite i skymundan och undersökningar visar att en stor andel av väljarna skrämmande nog saknar insikt i att det är regionvalet som styr sjukvårdspolitiken. Låt oss hoppas att väljarna nu informerar sig även kring regionvalet och går och röstar. Detta har stor betydelse för hur sjukvården organiseras.

Media önskar ofta kommentarer om både högt och lågt från Barnläkarförbundet. Flera svåra frågor är ständigt återkommande såsom åldersbestämningar och skakvåld. Ibland är det svårt att se skogen för alla träden och risken är att vi blir mer reaktiva än aktiva i vår kommunikation. För att inte tappa fokus, har vi frågat delföreningarna: i vilka frågor vill BLF vara synliga och driva?

BLF styrelsen träffas snart för det årliga internatet och vi kommer med utgångspunkt från delföreningarnas syn arbeta med framtidens position för BLF. Närmast planerar vi att åter, efter pandemiåren, delta i Almedalen och välja ut ett fåtal intresseområden. Vi kommer också tillsammans med experter reflektera över våra mediastrategier.

Ett nytt nationellt vårdprogram för palliativ vård av barn publicerades förra året i samarbete med Cancercentrum. Vårdprogrammet är det första som omfattar barn med olika livshotande sjukdomar och låt oss hoppas att det utjämnar regionala skillnader och ökar tillgången till palliativ vård i hela landet. Temareaktören Ulrika Kreicbergs har i detta nummer av Barnläkaren samlat många viktiga aspekter av palliativ vård hos barn och jag tycker att det är särskilt intressant att se att med dagens

avancerade barnsjukvård och nya överlevare kan det ibland vara svårt att dra gränsen mellan tidig palliativ fas och annan barnsjukvård. Alla barn behöver den helhetssyn och symptomlindring som ett palliativt förhållningssätt står för.

Barnläkarförbundet fortsätter driva webinarier första tisdagen i månaden via vår moderförening Svenska läkarsällskapet. Aktuellt program finns på hemsidan. Webinarier har blivit välbesökta lägereldar för våra medlemmar. Välkommen du också!

Ulrika Ådén  
Ordf Barnläkarförbundet



**Många barn bär på en tung hemlighet.**  
Vi behöver fler mottagningar för barn som utsatts för våld i hemmet. Hjälpt dem att lätta sitt hjärta. Ge ett bidrag på [www.raddabarnen.se](http://www.raddabarnen.se)  
Plusgro 90 2003-3



Hösten ger sig till känna. Utanför redaktionen har löven börjat skifta färg och på morgonen glittrar gräset av nattens frost. Ett par bleka rosor vid farstuviksten kämpar tappert för att behålla sommarens sista kronblad. Precis innan jag packade i ordning inför semestern, hade jag ett mycket intressant möte med Anna Pella. Hon arbetar som författare, journalist och föreläsare. I hennes nya bok *Väntesorg* berättar hon om dottern Agnes, ett av de barn som tillhör den helt nya generation som kallas "de nya överlevarna".

Hur är det att som förälder bära på en ständig känsla av att livet är skört som glas. Att alltid innerst inne veta att den framtid man planerar, kanske inte finns? Det som blev mycket tydligt i vårt samtal, var att jag som lyssnare mycket snart fick lägga de referensramar jag bar på åt sidan. Anna Pella öppnade ögonen för vad palliativ vård kan innebära för ett barn på vägen mot vuxenlivet. Hur man som förälder tillsammans med vården kan skapa förutsättningar som inte bara handlar om överlevnad, utan även en livskvalitet som ger mening och glädje för patienten. Vi får också veta vad vården kan göra för att stödja föräldrarna/vårdnadshavarna på bästa sätt, medan tid finns. Idag har Agnes hunnit fylla 19 år.

En annan insikt som kom under arbetet med detta nummer, var att det fortfarande råder en del missuppfattningar kring vad palliativ vård faktiskt innebär. Palliativ vård är lika mycket vård i livets slutskede, som att den i ett tidigt skede av livshotande sjukdom är inriktad på att förlänga

livslängden. Vi finner den inom alla verksamheter inom hälso- och sjukvård för barn, och det behövs ständigt mer kunskap och utbildning för att hålla fortsatt högkvalitativ vård. För yrkesverksamma erbjuder bl a Nationellt vårdprogram i palliativ vård, kunskap till de som möter barn med detta vårdbehov. Läs mer om detta på sid 20-21.

Varmt tack till professor Ulrika Kreicbergs och alla som på olika vis engagerat sig i detta nummer för att hjälpa till att sprida information om ett svårt men viktigt ämne. Jag vill även passa på att rikta ett varmt tack till Åsa Moréus som alltid ser till att vi har fin layout, och min "rådgivare" Birgitta Munkert, med sin skicklighet i språk. Dyker det upp något språkligt dilemma på redaktionen eller i något annat sammanhang, så har hon alltid det korrekta svaret.

Ha en fin höst!

*Margareta Munkert Karnros*

Margareta Munkert Karnros

## Temaredaktör i detta nummer: Ulrika Kreicbergs



Ulrika Kreicbergs är professor i palliativ vård av barn och unga vid Marie Cederschiöld högskola och affilierad till Karolinska Institutet. Som nyutexaminerad sjuksköterska sent 1980-tal arbetade hon på en barnonkologisk avdelning och berördes starkt. Sedan dess har hon försökt utveckla vården genom att identifiera påverkbara och undvikbara faktorer till barnets och

familjens bästa med betoning på kommunikation och symtomlindring. Hon disputerade 2004 baserat på en nationell undersökning av föräldrar som mist sitt barn i cancer 4-9 år tidigare, vilket ansågs kontroversiellt: "riv inte i gamla sår", "de kan ha glömt att de mist ett barn". Under 2006-2007 var hon postdoc vid Dana Farber Cancer Institute i Boston, USA.



# HJÄLP BARNEN SOM FLYR!

Bli Barnrättskämpe på [reddabarnen.se](http://reddabarnen.se)



# Familjevistelser på Ågrenska 2023

Ågrenska erbjuder en unik mötesplats för familjer med barn och ungdomar som har sällsynta hälsotillstånd/diagnoser. Under vistelserna får familjerna ta del av kunskap från läkare och andra professioner, träffa andra familjer i liknande situation och utbyta erfarenheter.

**Crouzons syndrom**, 16-20 jan  
Sista ansökningsdag: 13 okt 2022

**Blåsexstrofi**, 23-27 jan  
Sista ansökningsdag: 20 okt 2022

**Angelmans syndrom**, 30 jan-3 febr  
Sista ansökningsdag: 27 okt 2022

**1p36-deletionssyndromet**, 20-24 febr  
Sista ansökningsdag: 17 nov 2022

**Enkammarhjärta**, 27 febr-3 mars  
Sista ansökningsdag: 24 nov 2022

**Wiedemann-Steiner syndrom**, 6-10 mars  
Sista ansökningsdag: 1 dec 2022

**Hjärntumör, barn under 13 år\***, 13-17 mars  
Sista ansökningsdag: 8 dec 2022

**Mitokondriella sjukdomar**, 27-31 mars  
Sista ansökningsdag: 22 dec 2022

**Ultra sällsynta syndrom, 0-6 år**, 17-21 april  
Sista ansökningsdag: 12 jan 2023

**Artrogrypos, AMC**, 8-12 maj  
Sista ansökningsdag: 2 febr 2023

**Cystisk fibros**, 22-26 maj  
Sista ansökningsdag: 16 febr 2023

**Kavernöst angiom/Kavernom**, 28 aug- 1 sep  
Sista ansökningsdag: 11 maj 2023

**Pitt-Hopkins syndrom**, 4-8 sep  
Sista ansökningsdag: 11 maj 2023

**Retinoblastom\***, 18-22 sept  
Sista ansökningsdag: 8 juni 2023

**Spinal muskelatrofi, typ 1 och 2**, 25-29 sep  
Sista ansökningsdag: 8 juni 2023

**Akondroplasi**, 9-13 okt  
Sista ansökningsdag: 8 juni 2023

**Dystrofia myotonika**, 16-20 okt  
Sista ansökningsdag: 8 juni 2023

**Narkolepsi**, 23-27 oktober  
Sista ansökningsdag: 8 juni 2023

**Hjärntumör barn över 13 år\***, 6-10 nov  
Sista ansökningsdag: 17 augusti 2023

**Optikushypoplasi, Septo-optisk dysplasi**, 13-17 nov  
Sista ansökningsdag: 17 augusti 2023

**16p11.2 kromosomdeletion och -duplikation**, 20-24 nov  
Sista ansökningsdag: 17 augusti 2023

**Beckwith-Wiedemanns syndrom**, 4-8 dec  
Sista ansökningsdag: 31 aug 2023

**Medfött diafragmabräck**, 11-15 dec  
Sista ansökningsdag: 7 sept 2023

\* I samarbete med Barncancerfonden

**Tipsa gärna familjer du möter!**  
[agrenska.se/familjevistelser](http://agrenska.se/familjevistelser)



Ett nationellt kompetenscentrum för sällsynta hälsotillstånd/diagnoser och andra funktionsnedsättningar.

Vad vet du om sällsynta hälsotillstånd?

Socialstyrelsens kunskapsdatabas om sällsynta hälsotillstånd  
[socialstyrelsen.se/sallsynta-halsotillstand](http://socialstyrelsen.se/sallsynta-halsotillstand)



## Temor i Barnläkaren 2023

	Utgivning:	Materialdag (annons):
1. Global hälsa	28 jan	14 dec
2. Vaccination – barn och infektioner	28 mars	10 feb
3. Kontroverser inom neonatologin	25 maj	20 april
4. Internetpediatrik på gott och ont	22 juli	5 juni
5. Ortopedi	8 oktober	23 aug
6. Barnläkarutbildningen nu och i framtiden	10 dec	21 okt

[www.barnlakaren.se](http://www.barnlakaren.se)



## Hej barnläkare! Vill du extrajobba flexibelt hemifrån?

Bli en del av Knoddfamiljen. Som barnläkare hos oss har alla dina patienter först träffat en specialistutbildad barnsjuksköterska med mångårig barnerfarenhet. Du arbetar digitalt varifrån du vill i Sverige, i ett enkelt IT-system och kan jobba korta arbetspass på tider som passar dig.

Läs mer om hur det är att jobba med digital vård på [jobb.knodd.se](http://jobb.knodd.se) eller scanna QR-koden



Just nu!

**x2**

Alla gåvor dubblas.

# Akut: Nödläge i Ukraina!

Scanna QR-koden eller swisha ett nödpaket till 123 129 50 21.

Just nu flyr barn och familjer i Ukraina för livet undan striderna. Läget är desperat och oförutsägbart. Liv står på spel. Trots osäkerheten stannar UNHCR kvar, ger skydd och delar ut livsviktig nödhjälp.

Nu behöver vi ditt stöd för att hjälpa fler. **Swisha en gåva till 123 129 50 21** eller scanna QR-koden med Swish-appen i din mobil. 370 kr kan räcka till ett nödpaket. Alla gåvor dubblas av Akelius Foundation.



# Palliativ vård – mycket mer än vård i livets slut

Omkring 500 barn dör årligen i Sverige. Missbildningar och olika perinatale tillstånd är den främsta orsaken följt av olyckor, maligniteter och neurologiska sjukdomar. Data över behovet av palliativ vård saknas, men det är betydligt större än antalet barn som avlider. Palliativa insatser kan behövas i dagar, veckor, månader eller år, för vilket adekvata resurser saknas idag i stora delar av landet.

World Health Organisation utkom 1998 med en definition av palliativ vård för barn (1), utifrån vilket det första svenska vårdprogrammet utformades 2021 (2). Redan vid diagnos av en livshotande eller livsbegränsande sjukdom kan palliativ vård påbörjas, till och med före födelsen. Den kan ske på sjukhus, hospice eller i barnets hem. Barn som omfattas av palliativ vård kan beskrivas enligt följande: 1) botande behandling finns men kan misslyckas, t ex. cancer 2) progressiv sjukdom utan botande behandlingsalternativ, t ex muskeldystrofi 3) irreversibla men icke-progressiva tillstånd t ex sequ-

ele efter trauma och 5) ofödda barn med förväntat kort liv t ex missbildningar (4). Specialiserad palliativ vård kräver särskild kompetens och erfarenhet. Multidisciplinära team kan erbjuda symtomlindring, kommunikation och stöd till närstående, vilka utgör hörnstenarna i palliativ vård. Ojämligheten i tillgången till specialiserad palliativ vård för barn är stor. I Stockholm kan Lilla Erstagården och den sjukhusanslutna avancerade barnsjukvården i hemmet (SABH) erbjuda sådan vård 24/7. I Skåne och vissa andra regioner har de specialiserade palliativa teamen, ansvar för både vuxna

och barn, vilket utgör den enda realistiska lösningen för att tillgodose behovet i hela landet. Barnläkare bör introduceras i komplexiteten kring kommunikation och vård av barn i behov av palliation. För detta finns ett Nationellt nätverk, som kan kontaktas via undertecknad.

*Ulrika Kreicbergs, Leg. Sjuksköterska och Med.dr, innehar Gälöstiftelsens professur i palliativ vård av barn och unga, vid Marie Cederschiölds högskola och är affilierad till Karolinska Institutet. E-mail: [ulrika.kreicbergs@mchs.se](mailto:ulrika.kreicbergs@mchs.se)*

## Referenser

1. World Health Organization. *Cancer pain relief and palliative care in children*. Geneva: World Health Organization; 1998.
2. Samverkan RCi. *Palliativ vård av barn - Nationellt vårdprogram*, 2021.
3. Benini F, Papadatou D, Bernadá M, et al. *International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS*. (1873-6513 (Electronic)).

Foto: iStock

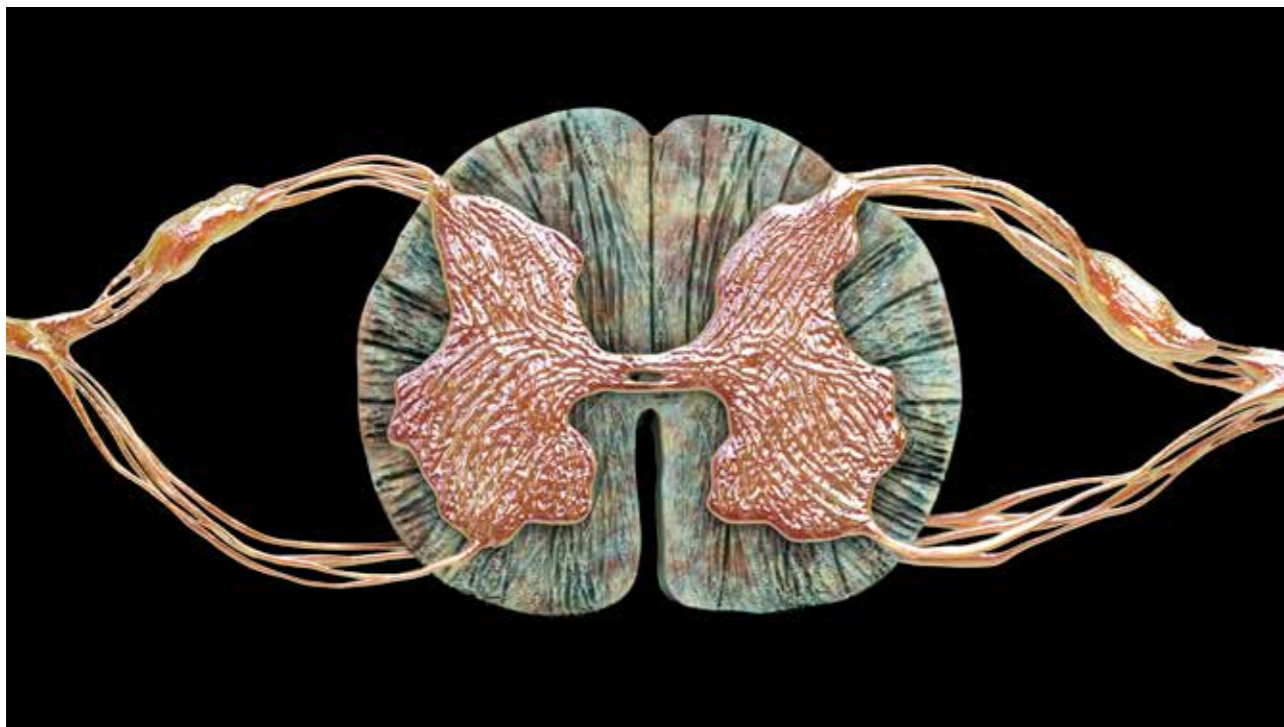


Foto: iStock

## Plötsligt finns det hopp för barn med spinal muskelatrofi (SMA) – hur påverkas professionen?

Nya behandlingsmöjligheter för den progressiva muskelsjukdomen spinal muskelatrofi (SMA) har de senaste åren inneburit mycket stora förbättringar avseende prognos. De för också med sig helt nya frågeställningar för både individer med SMA, deras familjer, hälso- och sjukvården och samhället.

För hälso- och sjukvården innebär denna nya tillgång till effektiva behandlingar nya utmaningar, dels för tidig upptäckt och diagnos, dels för att säkerställa optimal uppföljning och behandling hos en ”ny” patientgrupp där överlevnad hos den svåraste formen (SMA typ 1) tidigare var lägre än 2 år.

Spinal muskelatrofi (SMA) kännetecknas av muskelsvaghet orsakad av degenerering av de främre motorneuronen i ryggmärgen. Den vanligaste typ av SMA orsakas av mutationer i SMN1-genen (survival motor neuron) belägen på kromosom 5q, därför ofta benämnd 5qSMA. Sjukdomen, som är autosomalt recessiv, förekommer i ett spektrum av olika svårighetsgrader som klassificeras som typ 1-3 (Tabell 1).

Variationen i svårighetsgrad förklaras

till allra största delen av olika antal kopior av SMN2, en gen som är mycket lik SMN1, men som uttrycks mycket sparsamt på en ofullständig splitsning. Just detta utnyttjas som angreppspunkt för två av de tre nya medicinska behandlingarna mot SMA, nusinersen (Spinraza) som efter laddningsdoser ges intratekalt via lumbalpunktion var 4:e månad, och risdiplam (Evrysdi) som ges dagligen oralt. Båda verkar genom att öka splitsningen och därmed nivåerna av SMN2. En tred-

je behandling, onasemnogene abeparvovec (Zolgensma) bygger istället på att tillföra SMN1-genen som genterapi med adeno-associerat virus 9 (AAV9) som bärare (vektor). Detta ges som engångsbehandling i form av intravenös infusion. NT-rådet rekommenderar att barn med SMA typ 1 som väger <13,5 kg och med högst 3 kopior av SMN2-genen erbjuds behandling med Zolgensma. För andra barn med SMA (<18 år vid initiering av behandling) rekommenderar NT-rådet

SMA:	Symtomdebut	Motoriska milstolpar	Överlevnad	Andel av incidens SMA	Vanligaste kopieantal SMN2
SMA typ 1	0-6 månader	Ej självständigt sittande	<2 år	60%	2
SMA typ 2	6-18 månader	Självständigt sittande, men inte självständigt stående/gångförmåga	>2 år	25%	3
SMA typ 3	>18 månader	Självständigt stående/gångförmåga	(Ung) vuxen	15%	4

Tabell 1. Förenklad klassificering av spinal muskelatrofi (SMA) efter svårighetsgrad vid naturalförlopp.

i första hand Evrysdi och i andra hand Spinraza. För alla tre behandlingar har NT-rådet bestämt att ett nationellt behandlingsråd för SMA ska godkänna att kriterier för behandlingsstart är uppfyllda innan den startas.

### Tidig upptäckt och diagnos ger bättre behandlingsresultat

Alla tre former av behandling är effektiva för att bromsa förlusten av motorneuron, förbättra överlevnad och motorisk funktion, och har hos en stor andel barn rent av visats kunna ge en helt normal motorisk utveckling om behandlingen sätts in innan symtomdebut. Behandlingarna har generellt bättre effekt ju tidigare de sätts in, eftersom möjligheten att bromsa en progredierande motorneurondöd då är större. Det innebär också att vi skulle få ett ännu mycket bättre totalt behandlingsresultat om vi via nyföddhetscreening kunde fånga upp barn med SMA innan symtomdebut.

### Nya utmaningar för hälso-och sjukvården

Den nyvunna möjligheten för effektiv medicinsk behandling av SMA medför också nya utmaningar. Förutom utmaningar med tidig diagnos och nyföddhetscreening så för de nya behandlingarna med sig flera andra frågor för oss. Det rör sig dels om frågor om behandlingarnas långtidseffekter (inklusive biverkningar), kartläggning av behov och åtgärder nya problem hos behandlade barn med SMA som kommer utgöra en patientgrupp som vi tidigare inte haft och inte har kunskap om (t ex andningsproblem, nutrition, ortopediska problem). Det gäller även frågor om kriterier för initiering och avslutande av behandling, en ännu olöst fråga om initiering av be-

handling av vuxna med SMA, vikten att oavsett sjukdomsstadie ha ett palliativt förhållningssätt, samt frågor om hur samhället bäst ska finansiera dessa behandlingar. Dessa behöver alla besvaras framöver för bäst möjliga behandling av SMA och för att utvärdera effekt av de effektiva men resurskrävande behandlingarna vi nu har tillgång till. Delar av dem ingår redan i forskningsstudier (ledda av Ulrika Kreicbergs och Camilla Udo), med fokus på hur tillgång till de nya behandlingalternativen påverkar patienter, deras anhöriga, samt hälsoprofessionen avseende val av behandling.

### Referenser

- Hjartarson HT, Nathorst-Böös K, Sejersen T. Disease Modifying Therapies for the Management of Children with Spinal Muscular Atrophy (5q SMA): An Update on the Emerging Evidence. *Drug Des Devel Ther.* 2022 Jun 16;16:1865-1883.
- Hjorth E, Lövgren M, Kreicbergs U, Sejersen T, Asaba E. "Suddenly we have hope that there is a future": two families' narratives when a child with spinal muscular atrophy receives a new drug. *Int J Qual Stud Health Well-being.* 2021 Dec;16(1):1904722.
- Mercuri E, Finkel RS, Muntoni F, Wirth B, Montes J, Main M, Mazzone ES, Vitale M, Snyder B, Quijano-Roy S, Bertini E, Davis RH, Meyer OH, Simonds AK, Schroth MK, Graham RJ, Kirschner J, Iannaccone ST, Crawford TO, Woods S, Qian Y, Sejersen T; SMA Care Group. *Diagnosis and management of spinal muscular atrophy: Part 1:*

*Recommendations for diagnosis, rehabilitation, orthopedic and nutritional care. Neuromuscul Disord.* 2018 Feb;28(2):103-115.

- Finkel RS, Mercuri E, Meyer OH, Simonds AK, Schroth MK, Graham RJ, Kirschner J, Iannaccone ST, Crawford TO, Woods S, Muntoni F, Wirth B, Montes J, Main M, Mazzone ES, Vitale M, Snyder B, Quijano-Roy S, Bertini E, Davis RH, Qian Y, Sejersen T; SMA Care group. *Diagnosis and management of spinal muscular atrophy: Part 2: Pulmonary and acute care; medications, supplements and immunizations; other organ systems; and ethics. Neuromuscul Disord.* 2018 Mar;28(3):197-207.
- Hjorth E, Kreicbergs U, Sejersen T, Lövgren M. Parents' advice to healthcare professionals working with children who have spinal muscular atrophy. *Eur J Paediatr Neurol.* 2018 Jan;22(1):128-134.



Thomas Sejersen, Överläkare, Professor, Neuropediatriken, Astrid Lindgrens Barnsjukhus, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm, samt Avdelningen för neuropediatrik, Institutionen för Kvinnors och Barns Hälsa, Karolinska Institutet, Stockholm  
E-mail: Thomas.sejersen@ki.se

# Samtal om det som är svårt

Att samtala om det som är svårt, exempelvis prognos, är utmanande för både barn, familj och vårdpersonal. Trots denna utmaning är det viktigt att hitta former för detta så att familjen får möjlighet att välja hur de vill leva sitt liv.

Brister den sjukdomsrelaterade kommunikationen ökar risken för psykiska besvär hos alla familjemedlemmar. Det som föräldrar upplever svårast att samtala om med vårdpersonal är existentiella frågor. Just detta anser vårdpersonal också är särskilt utmanande att samtala om. En del vårdpersonal är rädda för att beröra just detta eftersom familjen kan reagera starkt eller för att det är svårt att veta hur de ska ta hand om det familjen berättar. Forskning visar att dessa typer av samtal också kan vara svåra att ha inom familjen. Ofta finns en osäkerhet i vad ett barn förstår och/eller hur föräldern ska berätta om exempelvis dålig prognos. Trots att de vuxna undviker att samtala med barn om det som är svårt förstår ofta barn mer än vuxna tror att de gör, vilket innebär att dessa barn lämnas ensamma med exempelvis tankar om egen död. Förlostdrabbade syskon uppger att när sådana samtal uteblivit har de inte förstått allvaret och därmed inte kunnat prioriterat såsom de hade önskat om de visste hur knapp tiden var, vilket resulterat i psykiska besvär (1).

## Vikten av att beakta barnets kontext vid svåra samtal

När barn får veta sin diagnos och prognos ger det positiva effekter, exempelvis i form av lägre nivå av ångest och depression samt förbättrad följsamhet till behandling (2). Barn som diskuterat sin

egen kommande död dör också i högre grad fridfullt. Idag vet vi att den hittills dominerande åldersgraderade utvecklingsmodellen, baserad på psykoanalytiska och utvecklingspsykologiska traditioner, inte helt kan förklara barns förståelse för döden (3) utan att vi också behöver beakta sociala, kulturella, religiösa och personliga faktorer. Detta innebär att det inte längre finns något bra argument för att inte prata med små barn om prognos. I stället behöver vi anpassa vårt sätt att kommunicera till individen vi har framför oss.

## Ett stödprogram för att underlätta samtal som svåra frågor

Som ett svar på svårigheten i att samtala om existentiella frågor som exempelvis prognos med barn och de negativa effekter som forskningen påvisat gällande bristfällig sjukdomsrelaterad kommunikation utvärderas nu ett manualbaserat stödprogram inom barnsjukvården och barnhospice. Stödprogrammet, "the Family Talk Intervention", som tidigare pilottestats inom barnoncervården (4), har som mål att underlätta kommunikationen inom familjen om sjukdomsrelaterade frågor, stödja föräldraskapet, samt identifiera barnens behov (sjuka som friska syskon). Stödprogrammet inkluderar alla familjemedlemmar och involverar samtal med enskilda familjemedlemmar

samt hela familjen.

I stödprogrammet får familjen dela sina erfarenheter, sätta ord på sina tankar, och få stöd i att samtala om det som är svårt, exempelvis rädsla för framtiden (t ex förlust av en funktion eller dålig prognos). Via stödprogrammet identifieras sociala, kulturella, religiösa och personliga faktorer, vilket gör att det finns bra förutsättningar för samtal om framtida existentiella frågor anpassat utifrån familjens kontext. Genom att arbeta proaktivt, via ett stödprogram, ges vårdpersonal, verktyg i att hantera de utmaningar som svåra samtal innebär.



Foto: iStock

## Referenser

- Lövgren, M., & Sveen, J. (2018). Family Bereavement Care in Pediatric Oncology. In J. Wolfe, B. Jones, U. Kreicbergs, & M. Jankovic (Eds.), *Palliative Care in Pediatric Oncology*. Sage International Publishing
- Stein, A., Dalton, L., Rapa, E., Bluebond-Langner, M., Hanington, L., Stein, K. F., Ziebland, S., Rochat, T., Harrop, E., Kelly, B., Bland, R., & Communication Expert, G. (2019). *Communication with children and adolescents about the diagnosis of their own life-threatening condition*. *Lancet*, 393(10176), 1150-1163. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(18\)33201-X](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(18)33201-X)
- Bluebond-Langner, M., DeCicco, A., & Nordquest-Schwallie, M. (2012). *Children's view of death*. In *Oxford Textbook of Palliative Care for Children*. Oxford University Press.
- Lövgren, M., Udo, C., & Kreicbergs, U. (2021). *Is the family talk intervention feasible in paediatric oncology? An evaluation of a family-based psychosocial intervention*. *Acta Paediatr.* <https://doi.org/10.1111/apa.16190>



Malin Lövgren, docent palliativ vård, Forsknings- och vårdutvecklingsledare, Marie Cederschiöld högskola & Sjukhusansluten Avancerad Barnsjukvård i Hemmet (SABH), Astrid Lindgrens Barnsjukhus, Karolinska Universitetssjukhuset  
E-mail: malin.lovgren@mchs.se

# Palliativ symtomlindring hos barn och unga – skiljer det sig från annan symtomlindring?

”Ledsen, det finns inget mer vi kan göra”, är vanligt att höra när man talar om palliativ vård. Det stämmer inte, för även om vi inte kan bota så kan vi hålla tillbaka sjukdomen och lindra. Vi kan behandla symtom som smärta, ångest, andnöd och illamående och inte minst stötta och lyssna. Palliativ vård är livskvalitetshöjande vård med fokus på symtomlindring, vilket alla barn och ungdomar med svåra och livshotande sjukdomar har rätt till.

Foto: Lilla Erstagården, Ersta diakoni ©



Grunden för palliativ vård är en helhetssyn på lidande och symtomlindring. Begreppet ”Total pain” (1) inkluderar fysiskt, psykiskt, socialt och extentiellt/andligt lidande. Därför behövs interdisciplinärt arbete i multiprofessionella team i nära samarbete med patient och närstående. Palliativ vård sker inte enbart vid livets slut, utan innefattar flera skeden och faser i ett sjukdomsförlopp. En tidig palliativ fas kan övergå i en sen fas och förloppen kan vara olika långa för att slutligen övergå till vård i livet slut. Barn med neurologisk sjukdom kan leva i många år i tidig palliativ fas och barn med onkologisk sjukdom kan bli friska. Palliativ vård av barn och ungdomar måste därför ges integrerad i övrig vård (2).

## Symtom och symtomskattning

Symtomlindringen styrs av vilken palliativ fas barnet är i och målet med vården. För att kunna lindra måste vi med symtomskattningsinstrument och observationer identifiera de symptom som finns och vilket lidande de innebär. Vanliga symptom är smärta, oro/ångest, trötthet/fatigue, andnöd, illamående och förstopning. Symtomen kan se olika ut hos barn med onkologisk sjukdom jämfört med de med neurologisk sjukdom. I det Nationella vårdprogrammet för palliativ vård av barn är kapitlet om symtomlindring organiserat efter symptom (3).

## Integrativ symtomlindring

Integrativ eller ”icke-farmakologisk” behandling, med omvårdnad, fysioterapi och psykosocialt stöd är grunden. Att ha en trygg omgivning minskar smärta, oro och andnöd. Lek och mobilisering liksom musikerterapi, fysioterapi och massage, bad och avslappning är exempel på viktiga integrativa metoder. Vid andnöd kan en fläkt framför ansiktet vara en av de viktigaste åtgärderna för att lindra känslan dyspné. Mat och nutrition fyller olika funktion i olika palliativa faser (3).

## Farmakologisk symtomlindring

Fysisk symtomlindring är nödvändig för övrig symtomlindring. Många av läkemedlen har biverkningar som kan vara oönskade men även önskvärda. Läkemedel kan kombineras på ovanliga sätt och balansen mellan vakenhet och sedering behöver beaktas. Vi behöver kunna skilja på och behandla nociceptiv och neuropatisk smärta, så väl som visceral hyperalgesi (normala tarmfunktioner tolkas som smärta) hos barn med neurologisk

sjukdom. Mot neuropatisk smärta och visceral hyperalgesi används i första hand gabapentin och amitryptilin.

Andra läkemedel inom palliativ vård är, förutom paracetamol och cox-hämmare, klonidin och opioider, samt läkemedel som esketamin, metadon och midazolam. Opioider i låga doser är det viktigaste läkemedlet för att lindra svår andnöd. Om symtomlindring inte är möjligt att uppnå vid livets slut behöver palliativ sedering med propofol övervägas. Vårdprogrammet innehåller mer om läkemedel och hur de kan administreras. Rekommendationer om doser finns i E-ped och APPM Master Formulary (5), men viktigast är att vi samarbetar och konsulterar kollegor med erfarenhet av palliativ symtomlindring hos barn.

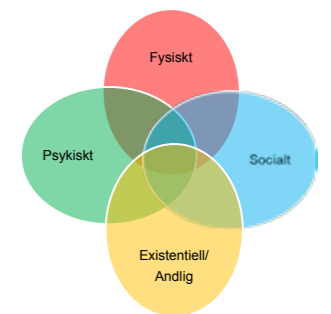
## Referenser

1. Warlow TA, Hain RDW. ”Total Pain” in Children with Severe Neurological Impairment. *Children*. 2018 Jan 18;5(1):13.

2. Levine D, Mandrell BN, Sykes A, Pritchard M, Gibson D, Symons HJ, Wendler D, Baker JN. Patients’ and Parents’ Needs, Attitudes, and Perceptions about Early Palliative Care Integration in Pediatric Oncology. *JAMA Oncology*. 2017. Sep 1;3(9):1214-1220
3. Nationellt vårdprogram palliativ vård av barn <https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/diagnoser/palliativ-var-d-av-barn/var-d-program/>
4. Hauer J, Houtrow AJ. Pain Assessment and Treatment in Children With Significant Impairment of the Central Nervous System. *Pediatrics*. 2017 Jun;139(6):e20171002
5. Association for Paediatric Palliative Medicine (APPM) Master Formulary 2020 (5th edition) <https://www.appm.org.uk/guidelines-resources/appm-master-formulary>

## ”Total pain”

- **Fysiskt** – smärta, lufthunger, trötthet
- **Psykiskt** – oro, ångest, nedstämdhet
- **Socialt** – skiljas från, förluster
- **Existentiell/Andlig** – ex dödsångest



⇒ **TEAM**

Illustration: Karin Bäckdahl, Lilla Erstagården, Ersta diakoni.



Andreas Henschen, Dr Med Sci, specialist i pediatrik och neonatologi. Överläkare Sjukhusansluten Avancerad Barnsjukvård i Hemmet, SABH, Astrid Lindgrens Barnsjukhus, Karolinska Universitetssjukhuset, E-mail: [andreas.henschen@regionstockholm.se](mailto:andreas.henschen@regionstockholm.se)



Karin Bäckdahl, Specialist i pediatrik och palliativ medicin/palliativ vård. Överläkare Lilla Erstagården barn-och ungdomshospice, Ersta diakoni, Stockholm, E-mail: [karin.backdahl@erstadiakoni.se](mailto:karin.backdahl@erstadiakoni.se)



## Etiska överväganden i den barnpalliativa vården

Foto: iStock

– Jag hörde en gång en palliativmedicinare, som samtidigt arbetade deltid som etikkonsult, berätta om när han blev uppringd om svåra frågor som rörde patienter i livets slutskede. Det var ofta oklart från båda håll, om det var som palliativmedicinare eller etikkonsult han blev uppringd. Det känns som om många palliativa frågor rör sig på etikens område, och tvärt om, säger Anders Castor.

Som specialismråde delar förstås palliativ vård många etiska frågor med resten av vården – som till exempel frågor som rör autonomi, medbestämmande, ansvar, rättvisa, prioriteringar, proportionalitet, ärlighet och så vidare. Men vissa spännande, och svåra, frågor ställs på sin spets inom palliativ vård, där maximering av patientens livskvalitet kan komma i konflikt med maximering av den kvarvarande livslängden. Vi kan till exempel på ett grundläggande plan ha olika åsikt om vad vi skulle föredra: ett kort men underbart liv, eller ett långt men dåligt liv - utan att kunna avgöra vem som har rätt. Om vår patient är beslutskapabel kan vi alltid fråga vilken preferens vederbörande har och följa den. Men inom barnsjukvården kan vi inte alltid få information från vår patient. Vi kan dessutom behöva hjälpa vårdnadshavarna att hålla isär sina egna preferenser från vad de tror blir bäst för

deras barn, och då behöver vi fråga oss enligt vilka kriterier vi bör fatta beslutet.

### Multiprofessionell bedömning av prognos nödvändig

Det kan också hända att patienter befinner sig i en situation där vi uppfattar livet så plågsamt och prognosen så dålig, att alla insatser för att förlänga livet vore fel - men där insatser för att eventuellt lindra plåga ändå förlänger livet. Hit hör till exempel de mycket kontroversiella situationerna där man överväger om man ska låta bli att sätta in, eller avbryta, artificiellt tillförd näring.

Frågan hur långt man ska driva en kurativ behandling, som kommer med en kanske betydande kostnad på livskvaliteten, landar inte sällan mellan en organeller sjukdomsspecialitet och palliativ vård. För att lägga grunden till ett svar behövs en multiprofessionell bedömning av prognos och sannolikheter för olika

utfall, vilket kanske sjukdomsspecialisten bäst bidrar med, samt en så noggrann beskrivning som möjligt av hur utfallen kan komma att upplevas av patienten, och hur denna upplevelse kan modifieras. Där kan den palliativ kompetensen bli mycket värdefull. Först när vi har detta så klart för oss som möjligt, kan vi närma oss den normativa frågan: vilken väg framåt blir bäst?

Ibland är svaret på den frågan okontroversiell, men ibland kan vi vara djupt oense. Det finns situationer där vi inte säkert kan veta vad som är mer rätt än alternativen, och det kan vi ödmjukt behöva acceptera. Då handlar frågan mindre om vad som är, i någon absolut mening, det rätta att göra, och mer om vem som ska besluta. Om föräldrarna, eller barnet självt, har en klar åsikt så bör det vara de som bestämmer



Anders Castor, Överläkare, sektionschef, barncancercentrum Skånes universitetssjukhus  
E-mail: anders.castor@skane.se

## Ersättningsetablering Barn- och ungdomsmedicin

Region Skåne - Malmö

- Väletablerad och utrustad barnmottagning belägen i Kronprinsens Läkarhus, Slottstaden, Malmö.
- Lokal och patientunderlag kan övertas
- Etableringen är inte platsbunden, kan användas i hela region Skåne
- Säljs enligt Lagen om Läkarvårdsersättning (LoL, nationella taxan)
- Överlåtes vt 2023.
- Sista anbudsdag 2022-10-27

Anbud och info: [www.opic.com](http://www.opic.com) D-nr: 2022-VV000689

Mer info: Vesna Trivic, tfn 070-742 20 10 eller [vesna.sukara@gmail.com](mailto:vesna.sukara@gmail.com)



## SÖK SPÄDBARNSFONDENS FORSKNINGSSTIPENDIUM

Vår forskningsfond öppnar nu 2022 års utlysning av forskningsmedel. Vårt mål är att förhindra intrauterin fosterdöd och spädbarnsdöd samt förbättra omhändertagandet av drabbade familjer.

Spädbarnsfondens forskningsfond har som uppgift att dela ut medel för att driva forskningen framåt, så att fler barn kan räddas före och under förlossningen och under spädbarnsperioden.

Anslag beviljas för såväl medicinska projekt som för studier för ett förbättrat bemötande av drabbade föräldrar och deras närstående.

Spädbarnsfondens forskningsfond delade under 2021 ut 790 000 kronor till utvalda projekt.

Läs mer på vår hemsida:  
[spadbarnsfonden.se/sok-forskningsmedel](http://spadbarnsfonden.se/sok-forskningsmedel)

Där finns ansökningshandlingar och intervjuer med tidigare års stipendiater.

Ansökan är öppen mellan  
2022-08-01 till 2022-09-30



STÖD - INFORMATION - FORSKNING

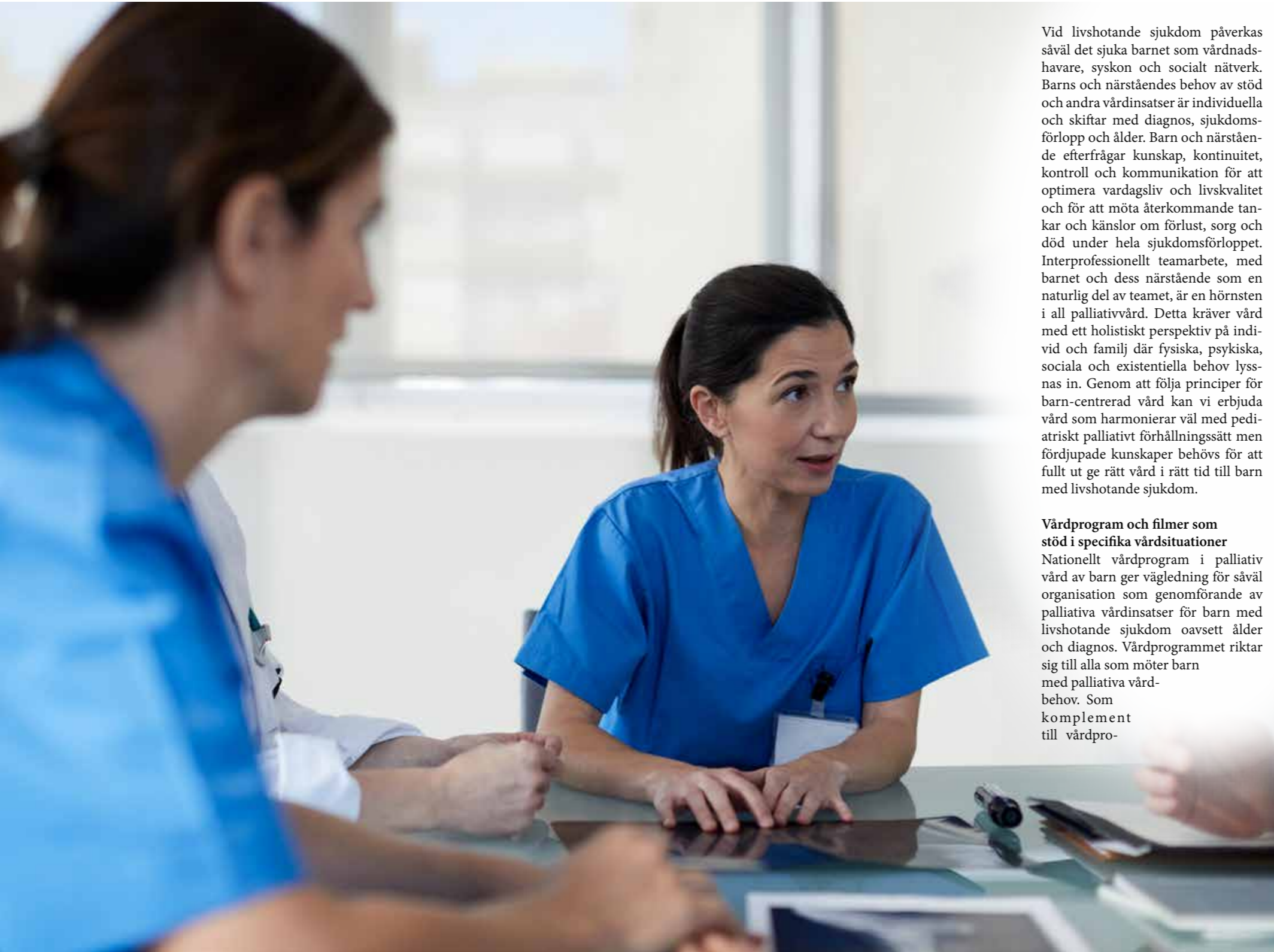
DET ÄR INTE KONSTIGT.  
VÅRA BARN VILL VARA MED.  
PG 90 00 71 - 2 [www.rbu.se](http://www.rbu.se)



**RBU**

Riksförbundet för Rörelsehindrade Barn och Ungdomar

# Hur ökar vi medvetenheten om pediatrik palliativ vård?



Barn med palliativa vårdbehov och deras närstående finns i alla verksamheter där hälso- och sjukvård för barn bedrivs. Internationell standard rekommenderar därför en grundläggande kunskap i pediatrik palliativt förhållningsätt i alla verksamheter där barn erbjuds vård.

Vid livshotande sjukdom påverkas såväl det sjuka barnet som vårdnadshavare, syskon och socialt nätverk. Barns och närståendes behov av stöd och andra vårdinsatser är individuella och skiftar med diagnos, sjukdomsförlopp och ålder. Barn och närstående efterfrågar kunskap, kontinuitet, kontroll och kommunikation för att optimera vardagsliv och livskvalitet och för att möta återkommande tankar och känslor om förlust, sorg och död under hela sjukdomsförloppet. Interprofessionellt teamarbete, med barnet och dess närstående som en naturlig del av teamet, är en hörnsten i all palliativvård. Detta kräver vård med ett holistiskt perspektiv på individ och familj där fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov lyssnas in. Genom att följa principer för barn-centrerad vård kan vi erbjuda vård som harmonierar väl med pediatrik palliativt förhållningsätt men fördjupade kunskaper behövs för att fullt ut ge rätt vård i rätt tid till barn med livshotande sjukdom.

## Vårdprogram och filmer som stöd i specifika vårdssituationer

Nationellt vårdprogram i palliativ vård av barn ger vägledning för såväl organisation som genomförande av palliativa vårdinsatser för barn med livshotande sjukdom oavsett ålder och diagnos. Vårdprogrammet riktar sig till alla som möter barn med palliativa vårdbehov. Som komplement till vårdpro-

grammet finns en serie av filmer, a' 12-16 minuter. De fem filmerna ger en introduktion till olika områden av pediatrik palliativt förhållningsätt och är fritt tillgängliga för alla att ta del av. Vårdprogram och filmer kan användas som stöd i specifika vårdssituationer liksom som underlag i arbetsgruppens diskussioner vid utveckling av pediatrik palliativ förhållningsätt i er verksamhet.

## Standardiserade specialistutbildningar i pediatrik palliativ vård saknas

Internationell standard rekommenderar att medarbetare i den specialiserade barnsjukvården, där merparten av vård av barn med livshotande sjukdom genomförs, har en basal utbildning i pediatrik palliativ vård och erfarenhet av vård till barn i olika skeden av sjukdom. I Sverige finns inte standardiserade specialistutbildningar i pediatrik palliativ vård för någon profession, men ett litet utbud av utbildning erbjuds bland annat återkommande på Barnveckan och Nationell Palliativ konferens. Regionalt cancercentrum, liksom enskilda verksamheter organiserar ytterligare utbildningstillfällen i form av ST kurser, multiprofessionella workshops, webinarium mm och på universiteten återfinns pediatrik palliativ vård allt oftare som del, av eller fristående, kurser inom palliativ vård.

## Specialiserade enheter med multiprofessionella team

För en tredje nivå av pediatrik palliativ kompetens rekommenderas specialiserade enheter med multiprofessionella team som arbetar uteslutande med pediatrik palliativ vård. Tillgång till dessa verksamheter är låg och ojämn i Norden men det finns enstaka exempel i framförallt storstadsregioner. Inom nordisk barnsjukvård utvecklas också palliativa team.

Specialiserad palliativ kompetens finns ofta brett utvecklad i verksamheter för vuxna och ibland i verksamheter för patienter i alla åldrar och kan ibland erbjuda barn värdefull vård i hemmet, på palliativ enhet eller hospis och dessutom utgöra en värdefull resurs för konsultation för barnsjukvården när ett barn har kom-

plexa palliativa vårdbehov. Fortsatt och utvecklad samverkan mellan den specialiserade barnsjukvården och den specialiserade palliativa vården är, tillsammans med ökad medvetenhet och utbildning viktiga framgångsfaktorer för god pediatrik palliativ vård under barnets hela sjukdomsförlopp.

## Referenser

1. Benini et al. *International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS. J Pain Symptom Manage* 2022;000:1–15 <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.12.031>
2. Cheng BT, Rost M, De Clercq E, Arnold L, Elger BS, Wangmo T. *Palliative care initiation in pediatric oncology patients: A systematic review. Cancer Med.* 2019;8:3–12. <https://doi.org/10.1002/cam4.1907>
3. Nilsson, S., et al. (2019). "Paediatric palliative care: a systematic review." *BMJ Support Palliat Care.*
4. *Nationellt vårdprogram palliativ vård av barn - RCC Kunskapsbanken (cancercentrum.se)*
5. *Introduktionsfilmer Palliativ vård av barn - RCC (cancercentrum.se)*



Charlotte Castor, Barnsjuksköterska, Dr med vet, Post doktor Forskargruppen Barns och familjers hälsa, Institutionen för hälsovetenskaper Lunds universitet  
E-mail: charlotte.castor@med.lu.se

# Betydelsen av att vara ett team i den palliativa vården av barn

Teamarbete anses vara det optimala arbetssättet för att kunna möta fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov hos människor i behov av palliativ vård. Inom pediatrik palliativ vård utgör teamet en hörnsten med den unika uppgiften att tillgodose behoven för barnet och närstående från diagnos och genom hela sjukdomsförloppet.

## Vad innebär det att arbeta i team?

Team har definierats som en grupp av människor bestående av individer med ett ömsesidigt beroende av varandra och som delar ansvar för någon form av resultat (1). Utvecklingen av ett väl fungerande team sker stegvis och i olika faser och handlar om att över tid växa tillsammans inom gruppen. Olika modeller för teamarbete inom hälso- och sjukvård har beskrivits i litteraturen (2). Inom palliativ vård av barn är det interdisciplinära teamarbetet en bra modell som innebär att teammedlemmarna har olika kompetenser, arbetar tillsammans, förstärker varandras insatser och individanpassar vården (3,4).

## Hur kan teamarbete påverka den palliativa vården?

Världshälsoorganisationen, WHO, har lyft fram teamarbete som en förutsättning för att möta en människas behov från diagnos av livshotande sjukdom el-

ler tillstånd, genom hela sjukdomstiden, samt för att kunna ge anhöriga adekvat stöd även efter dödsfallet (3). Det är av stor vikt att sammansättningen av teamet består av flera yrkesgrupper såsom läkare, sjuksköterskor och olika paramedicinska professioner som tillsammans bildar en kärntrupp, samtidigt som det finns ett utvidgat nätverk kring barnet (4). Betydelsen av personalens kompetens och utbildning inom pediatrik palliativ vård är central (5). Detta för att kunna möta barnets och närståendes behov ur ett holistiskt perspektiv, oberoende av vårdform, boende och geografiska avstånd och för att kunna anpassa insatserna utifrån barnets varierande behov över tid. Studier har visat att insatser från ett interdisciplinärt expertteam, jämfört med enskilda insatser, ofta medför en bättre symtomkontroll, ökad möjlighet att uppmärksamma oro, förbättrade möjligheter till bibehållen autonomi, delaktighet i beslut och ökad livskvalitet (2,4).

## Vad kännetecknar ett välfungerande team i palliativ vård?

Kommunikation inom teamet och mellan teammedlemmar och patient har beskrivits som nyckeln till en god palliativ vård, bland annat för att finna lösningar på konflikter, bygga tillit och dela kunskap och erfarenheter (2). Ett fungerande team bidrar till en lugnare och mer avspänd arbetsmiljö, förmedlar trygghet och stöd formellt och informellt och kan ge gruppmedlemmar en stark känsla av att teamets insatser gör skillnad under svåra omständigheter (5). Ett tydligt och engagerat ledarskap som stödjer olika roller, ansvarsfördelning och att nå uppsatta mål minskar risken för frustration inom teamet (2). Styrkan i teamsamarbetet stärks i gemensamma kliniska reflek-

tionsgrupper och när teamet konsulteras och inkluderas i beslut och utveckling av den egna organisationen (5).

Att i sitt arbete möta svårt sjuka och döende barn och deras familjer innebär en emotionell investering, där belöningen ofta är en känsla av djup meningsfullhet. Arbetet kan samtidigt medföra ökad risk för stress och utmattning. Ett team i funktion kan stärka mellanmänskliga relationer och därmed bidra med emotionellt skydd för den enskilda teammedlemmen.

## Referenser

1. Ilgen D. R. *Teams embedded in organizations: Some implications.* *American Psychologist* 1999; 54:129–139.
2. Fernando GVMC, Hughes S. *Team approaches in palliative care: a review of the literature.* *International Journal of Palliative Nursing* 2019; 25:444-451.
3. [https://cancercentrum.se/samverkan/vara-uppdrag/palliativ-var/palliativ-var-av-barn/nedladdat-2022-08-01](https://cancercentrum.se/samverkan/vara-uppdrag/palliativ-vard/palliativ-var-av-barn/nedladdat-2022-08-01)
4. Norris S, Minkowitz S, Scharbach K. *Pediatric Palliative Care.* *Prim Care* 2019; 46:461-473.
5. Taylor J, Aldridge J. *Exploring the rewards and challenges of paediatric palliative care work – a qualitative study of a multi-disciplinary children's hospice care team* 2017; 16:1-11.



Foto: iStock



Margaretha Stenmarker, Bitr verksamhetschef, Överläkare, Docent, Futurum – akademien för hälsa och vård/Barnkliniken, Region Jönköpings län E-mail: margaretha.stenmarker@rjl.se

# Barnets rätt att leva och att dö

Det finns en mängd värdekonflikter inom palliativ vård av barn. En handlar om hur livslängd ska vägas mot livskvalitet. En annan om vem som ska få fatta de avgörande besluten om exempelvis livsuppehållande vård.



Foto: iStock

Den mest fundamentala etiska frågan, om hur man bör handla, är värd att ta på allvar framför allt när vi står inför en värdekonflikt: när något vi anser är viktigt får stryka på foten vad vi än väljer för handlingsalternativ. Värdekonflikter uppkommer ständigt i all vård, men inte minst palliativ vård av barn i livets slutskede. Palliativ vård av just barn kan göra de etiska frågorna än mer brännande av flera skäl: ett är att ett barns död kan drabba hårdare och vara svårare att

acceptera för anhöriga (och personal) än en vuxens (1). Ett annat skäl är att barn förändras så grundläggande och snabbt under uppvuxten: det är förstas en stor skillnad på ett spädbarn och en tonåring.

## Psykologiskt svårare att avbryta än att inte inleda vård

En av de mest uppenbart etiskt svåra frågorna är när man bör avbryta livsuppehållande vård och gå in för enbart palliativa insatser. Här finns numera lärdomar

från den allmänt vedertagna medicinska etiken. För det första bör inte alltid livslängd prioriteras över livskvalitet: det finns livsuppehållande vård som är till mer skada än gagn för patienten (2). Om exempelvis livsuppehållande vård leder till förlängt svårt lidande utan utsikt om förbättring så bör den avslutas. För det andra råder idag i stort sett konsensus om att det inte finns någon etiskt relevant skillnad mellan att avstå från att inleda och att avbryta behandling (den så

kallade ekvivalenstesens) (3). Med andra ord: om man är i en situation där skälen hade talat för att avstå från att inleda en behandling för att det inte gagnar patienten så är samma skäl lika vägande för att avbryta vården ifråga. Det är emellertid psykologiskt svårare att avbryta än att inte inleda vård, vilket utgör en utmaning för personalen. Det vore önskvärt om det fanns en organisation för att hantera den moraliska stress som kan vara resultatet av sådana svåra beslut (4).

## Föräldrarna ges stort inflytande

En annan särskilt svår fråga i sammanhanget är vem som ska bestämma (exempelvis om livsuppehållande vård). Rent formellt är det förstas alltid behandlande läkare som har det juridiska ansvaret för vilka behandlingar som sätts in eller avbryts. Men speciellt föräldrarna som vårdnadshavare ges i praktiken ett stort inflytande, eftersom de har det övergripande ansvaret för barnets bästa. Det är givetvis önskvärt om föräldrar och läkare kan vara överens, men så är tyvärr inte alltid fallet. Utan att ha några ovedersägliga belägg så är mitt intryck från etikråd och andra sammanhang att föräldrarna oftare vill "göra allt" för att förlänga barnets liv, medan vårdpersonalen i ett tidigare skede betvivlar vårdens värde och menar att de ibland förlänger ett onödigt lidande. Här är det förstas avgörande att påminna sig om att all vård ska ske för patientens/barnets bästa: det är aldrig etiskt försvarbart att förlänga futil eller skadlig vård för anhörigas skull.

När det gäller bestämmandefrågan får man inte heller glömma bort barnet själv. Med ökande förmåga att fatta beslut om vård ska barnet inviteras att medverka i ställningstagandet. Det är missriktad välvilja att inte tala med barnet om dessa frågor när det är möjligt (5).

## Referenser

1. Institute of Medicine. *Patterns of childhood death in America*. In: *When children die: improving palliative and end-of-life care*

for children and their families. Washington, DC: National Academy Press, 2003. p. 41-71.

2. Lynøe N, Juth N. *Medicinska etikens ABZ*. Stockholm: Liber, 2009.
3. Wilkinson D, Savulescu J. *A costly separation between withdrawing and withholding treatment in intensive care*. *Bioethics*, 2014;28:127-137.
4. Gustavsson ME, Juth N, Arnberg FK, von Schreeb J. *Dealing with difficult choices: a qualitative study of experiences and consequences of moral challenges among disaster healthcare responders*. *Conflict and health*, 2022;16(1):1-19.
5. Kreicbergs U, Valdimarsdóttir U, Onelöv E, Henter JI, Steineck G. *Talking about death with children who have severe malignant disease*. *New England Journal of Medicine*, 2004;351(12): 1175-1186.



Niklas Juth, Professor i klinisk medicinsk etik, Uppsala universitet E-mail: niklas.juth@crb.uu.se

# Palliativ vård av barn i glesbygd

Befinner du dig utanför en tätort eller 45 minuter från ett samhälle med minst 3 000 innevånare, då är du på en plats som definieras som glesbygd. Oavsett hur man definierar glesbygd, så har vi gott om det i norra sjukvårdsregionen. Även om det naturligtvis finns glesbygd i södra Sverige, så använder jag norra sjukvårdsregionen, som utgörs av de fyra regioner, som utgångspunkt för detta resonemang. Mina erfarenheter av barnpalliation baseras på hur vi arbetar med cancersjuka barn där bot inte längre är möjligt, på Sveriges minsta och nordligaste barncancercenter på Norrlands Universitetssjukhus i Umeå.

## En politiskt och organisatorisk utmaning

Norra sjukvårdsregionen utgör drygt halva Sveriges yta. Att knappt 10 procent av landets population befolkar ytan ger speciella förutsättningar för att bedriva såväl högspecialiserad sjukhusbunden sjukvård som likvärdig avancerad hem-sjukvård. Vår speciella demografi medger inte med någon rimlighet högspecialiserade barnpalliativa hemsjukvårdsteam, som lösning på en sällanhändelse. Palliativ vård för barn i glesbygd måste således skilja sig något från hur vården kan be-

drivas i städer och större samhällen. Att skapa en likvärdig palliativ vård för barn i glesbygd är i första hand en organisatorisk/politisk utmaning och i andra hand en medicinsk. När man politiskt/organisatoriskt är överens om vilken del av sjukvården i barnets närhet som är ansvarig vårdgivare för den palliativa vården, kan vi skapa resten av en fungerande vårdkedja med centrala kunskapsstöd, specialiserad jourlinje och digitala lösningar.

## Inte likvärdig men god vård?

När den palliativa vård som tillhandahålls

barn i glesbygd synas, ser man att den inte är likvärdig vare sig när glesbygd jämförs med stad eller när olika glesbygder jämförs med varandra. Kan det ändå vara så att vi lyckas tillhandahålla en god palliativ vård även om den varken är likvärdig eller välorganiserad, hur går det i så fall till?

Vid all vård i livets slutskede ges ett enda försök att göra vården för den enskilde patienten och anhöriga så god som möjligt, en möjlighet att handla rätt bereds, inga nya försök ges vid senare tillfällen, situationen kommer aldrig att upprepas. Vi som arbetar runt barnet med

palliativa vårdbehov gör allt för att patient och anhöriga ska beredas sådan vård att det inte finns mer att önska, vi använder vår yrkeskunskap och erfarenhet, vår fantasi, välvilja och vår medmänsklighet. Vi anstränger oss till vårt yttersta för att inte blotta de fel och brister som finns inbyggda i sjukvårdens organisation. Vi är lojala mot patient och anhöriga, vi respekterar situationens allvar och sträcker oss ofta långt utanför vårt uppdrag, oavsett profession, titel eller var i organisationen vi arbetar. Genom obrottslig lojalitet mot situationens allvar, får vi nöjda patienter

och anhöriga, samtidigt som den palliativa vårdens brister framstår som ett brott utan offer.

## Vägen framåt

Vägen framåt mot en likvärdig palliativ vård för barn i glesbygd går via politiska beslut, via samarbete mellan sjukvårdsregioner och mellan region och kommun, på vägen framåt finns det palliativa uppdraget nära patientens hem, hos vårdpersonal som arbetar med stöd av ett centraliserat högspecialiserat team som servar ett stort geografiskt område.



Frans Nilson, Överläkare, Barnonkolog, Medicinsk Chef på Avdelningen för Barnonkologi och Hematologi på Norrlands Universitetssjukhus i Umeå E-mail: frans.nilsson@regionvasterbotten.se



Foto: iStock

## ”Vi vill att Agnes ska få fulla insatser så länge hennes livskvalitet är god”

Ända sedan Agnes Pella föddes den där sommardagen 2003, har hennes föräldrar levt med vetskapen om att hennes liv är skört. I sin bok ”Väntesorg” berättar mamma Anna om en vardag där hon många gånger känt att hon behövt ”bevisa” för vården att Agnes har ett bra liv.

– Om man mäter Agnes livskvalitet i funktion och prestation, så klarar hon ingenting. Samtidigt har hon högre livskvalitet än de flesta jag mött. Det finns en missuppfattning att palliativ vård för barn innebär vård i livets slutskede, men barn med flerfunktionsnedsättning kan ju befinna sig i en tidig palliativ fas i många, många år. Trots att Agnes räknas som palliativ vill jag att vården ska ge henne fulla insatser och kurativ behandling så länge hennes livskvalitet är god, säger Anna.



Foto: privat

Agnes Pella föddes med en svår flerfunktionsnedsättning, orsakad av en okänd genetisk mutation som gör att hon bland annat saknar hjärnbalk. Redan när hon skulle ta sitt första andetag blev situationen akut och så småningom förstod hennes föräldrar att minsta förkylning kunde utvecklas till en svårbehandlad lunginflammation. Vid ett par tillfällen under Agnes liv har de mött läkare som skakat på huvudet och föreslagit behandlingsbegränsningar. Men trots nedsatt lungkapacitet och svårighet att försvara sina luftvägar har Agnes överraskat gång på gång. I somras fyllde hon 19 år, mot alla odds.

I sin nya bok Väntesorg (Libris förlag) berättar Anna om hur det är att leva med en extra grundton i livet – vetskapen om att hon med största sannolikhet kommer att överleva sin dotter. Hon skriver om hur medicinsk teknik och personlig assistans gjort att Agnes, trots sin svåra flerfunktionsnedsättning, har god livskvalitet, kanske till och med bättre livskvalitet än många andra. Anna beskriver en vardag med oändligt många specialister och stor omsättning bland alla vårdkontakter och hur hon önskar mer samverkan och kunskap kring barn som Agnes. Det gäller både inom barnsjukvården och i transitionen till vuxenvården.

Boken skildrar även Agnes vardag under tonårstiden och hur hennes föräldrar så småningom förbereder för att hon ska kunna flytta hemifrån – samtidigt som hennes försämrade andning påminner dem om att sanden i hennes timglas håller på att rinna ut. Barnläkaren ville veta mer om hur det är att leva



Foto: privat

i en verklighet som visserligen förefaller skör som glas, men samtidigt vilande på en grund av villkorlös kärlek.

**Hur upplevde du den allra första tiden med Agnes? Vad var den största utmaningen, när ni tagit emot läkarnas besked om de medfödda skador hon hade?**

– Agnes var ungefär en vecka gammal när vi fick veta att hon hade en medfödd hjärnmissbildning. Den första tiden var oerhört turbulent och i den chock vi hamnade hade jag många motstridiga känslor. Hon är vårt första barn och jag hade inga kunskaper om funktionsnedsättningar. Jag såg framför mig att hon skulle vara sängliggande och omedveten om sin omvärld, om hon skulle överleva.

Jag önskade på ett sätt att allt skulle vara över, så att jag och hennes pappa skulle kunna börja om och försöka få ett friskt barn. Samtidigt hade hon andningsuppehåll flera gånger om dagen och varje gång det hände kände jag en oerhört stark instinkt om att hjälpa hen-

ne att överleva och ge henne ett så bra liv som möjligt. När hon var fem veckor frågade vi om hon skulle vara hjälpt av ”ett hål i halsen”. Läkaren skickade oss till ett större sjukhus där hon opererades. Tracken underlättade hennes andning och gjorde att vi kunde flytta hem från sjukhuset. I fyra månader turades hennes pappa och jag om att vaka över henne dygnet runt, innan den första assistenten knackade på dörren.

**Vilka var de positiva respektive mindre positiva erfarenheterna av vården denna första tid?**

– När hjärnskadan uppdragats fick jag en känsla av att neopersonalen backade lite, och vi föräldrar tog över många av de livräddande insatserna. Det dröjde dock innan någon tog upp frågan om behandlingsbegränsningar med oss, trots att vi i efterhand såg i journalen att läkarna beslutat om noll IVA. Därefter fick vi träffa en barnsköterska, Marita, som med fast hand hjälpte oss att våga hålla i Agnes, men också visade mig hur man pumpade

ut mjölk och uppmanade mig att skriva dagbok. Hon fanns där när vi var som skörast, och visade att vårt barn skulle behandlas precis som alla andra. När Agnes hade fått sin track fick hon en fantastisk läkare som hette Hans Selldén. Han och hans personal bemötte Agnes som vilket barn som helst och frågade hur vi föräldrar mätte under de fyra åren hon hade sin track. Han hjälpte oss med remisser till diverse specialister, trots att han inte var Agnes PAL. Han hade alltid tid för samtal, och tog ett helhetsansvar, vilket gjorde att vi kände oss väldigt trygga.

**Hur fungerar Agnes idag? Vad klarar hon av i vardagen? Hur ser kommunikationen ut mellan er föräldrar och henne? Vad tycker hon om att göra? Hur skulle du som hennes mamma, som ser henne i princip dygnet runt, bedöma att hennes livskvalitet är idag?**

– Om man objektivt ska mäta Agnes livskvalitet i funktion och prestation, så klarar hon ingenting. Hon kan inte se, inte gå, inte prata. Vi vet inte heller hur



mycket hon förstår, men vi utgår från och behandlar henne som om hon förstår allt vi säger.

Men med hjälp av oss, hennes syster, personliga assistenter och lärare på gymnasieskolan – som känner henne utan och innan, och fyller hennes vardag med mening – skulle jag säga att hon har bättre livskvalitet än många andra fullt friska människor. Vi som känner henne väl tolkar henne genom hennes minspel och andetag. På fritiden gillar hon att åka och bada, gå på Gröna Lund eller bio och

konserter. Jag känner ingen som njuter av livet så mycket som hon.

**I en situation som denna när ens barn är i behov av omfattande vård, dygnets alla timmar, kan man lätt begripa att det stundtals kan vara mycket ansträngande på ett personligt plan. Hur har familjen hanterat situationen? Hur har stödet från världen sett ut i det avseendet?**

– Tack vare att Agnes fick beslut om personlig assistans så tidigt har hon kunnat

bo hemma. Det svåraste i vardagen har varit att som förälder känna sig ensam om ansvaret för hennes liv, att det ofta hänger på oss att söka upp den vård hon behöver, och se till att hon får den. Vi har på senare år saknat en samordnande funktion, någon som tagit ett helhetsperspektiv och som vi kunnat ringa och rådfråga. Vi har behövt bli experter på läkemedel och andningshjälpmedel samt vilket kärl som är bäst att sticka i och vilken antibiotika hon svarar bäst på. Vi har i perioder ägnat flera timmar varje dag åt att beställa

förbrukningsmaterial, förnya recept och underhåll hjälpmedel, samtidigt som vi emellanåt bokstavligen hjälpt henne att andas.

Allt detta sammantaget har lett till att jag, liksom andra föräldrar i liknande situation, stundtals kämpar med utmattningssymtom. Jag vet att det finns hjälp att få, men ibland känns råden kring hur man ska bli frisk från utmattning – att man ska vila och sjukskriva sig – nästan som ett hån. Ingen vikarierar ju för mig.

**Agnes har idag nått vuxen ålder, något som aldrig varit självklart. Vilka utmaningar har du som förälder mött i världen under Agnes uppväxt? Vilka praktiska förbättringar skulle du vilja ha för att underlätta för föräldrar med barn i palliativ vård?**

– Oändligt många specialistkontakter inom vård och habilitering som dessutom ofta byts ut, liksom att ligga inne och var åttonde timme träffa ny personal som inte känner oss eller Agnes – tar enormt mycket tid och energi. Många är fantastiska men eftersom kunskapen om barn med flerfunktionsnedsättning generellt sätt är ganska låg, och Agnes inte kan föra sin egen talan, blir jag som förälder som en slags ambassadör för henne i varje möte. Jag vill att alla som träffar henne, till och med städerskan på avdelningen, ska förstå att Agnes har ett bra liv, och det tar enormt mycket kraft och energi. Ibland har vi också mött läkare som tycker att hon verkar lida i sitt grundtillstånd – när hon har en kraftig infektion ser hon ju väldigt sjuk ut – och som frågat om vi verkligen vill att de ska hjälpa henne. Då har vi behövt vara välformulerade och sakliga och säga ”Vi vill att Agnes ska få fulla insatser så länge hennes livskvalitet är god”.

Min dröm är att vi hade haft tillgång till avancerad sjukhusansluten hemsjukvård, med ett litet team runt Agnes som följt henne under uppväxten och som vi stod i regelbunden kontakt med, som såg hela vår familj. Palliativ vård helt enkelt, men med kurativ behandling och fulla insatser så länge vi som känner henne bäst anser att hennes livskvalitet är god och läkarna tror att det finns en chans att

en behandling kan göra nytta och därmed rädda hennes liv.

**Hur ser ditt eget liv ut idag? Vilka erfarenheter skulle du vilja dela med dig av till andra föräldrar som befunnit sig, eller befinner sig i samma situation?**

– Jag har, tack vare Agnes, bytt bana och jobbar sedan några år som journalist, författare och föreläsare, för att uppmärksamma situationen för familjer som har barn med flerfunktionsnedsättning. Om jag hade kunnat ge ett råd mig själv när jag var nybliven mamma till Agnes, så skulle det vara att våga lyssna mer på min magkänsla.

**Vad är det viktigaste budskap du skulle vilja dela med dig av till yrkesverksamma, som möter föräldrar till barn i behov av palliativ vård?**

– Till alla yrkesverksamma vill jag säga att ge föräldrar av det dyrbaraste ni har, er tid, och var inte rädda för att prata om döden och existentiella frågor. Hjälpt oss också att hitta andra i liknande situation, redan på neo. Vi behöver se att vi inte är

ensamma. Jag tror också att det är viktigt att förstå att våra familjer lever med en extra grundton i livet, som påverkar oss i varje beslut vi tar. Varje dag eller timme som ni kan göra något som underlättar för oss, är viktigt. Livskvalitet handlar om att få sina behov tillgodosedda och det innebär insatser från samhället så att hela familjen kan få ett gott liv – så länge det varar.

**Tips:**

*Läkaren Ann-Kristin Ölunds bok ”Kvalificerad omvårdnad i vardagen för personer med flerfunktionsnedsättning”*

**Böcker:**

*När du ler stannar tiden (2017) om att bli förälder till ett barn med svår hjärnskada. Barnboksserien Funkisfamiljen. Väntesorg (2022) om att ta vara på livet medan det pågår.*

Margareta Munkert Karnros  
E-mail: [info@barnlakaren.se](mailto:info@barnlakaren.se)

OM ANNA PELLA

**Familj:** Agnes, 19, Ida 17 och Stina, 14, samt maken Anders.

**Bor:** Åkersberga utanför Stockholm.

**Gör:** Författare, journalist och föreläsare. Frilansar för hejaolika.se och Nationellt kompetenscentrum anhöriga. Föräldrarepresentant i Nationellt vårdprogram för palliativ vård av barn. Föreläser för yrkesverksamma och anhöriga under namnet [www.gottlivforall.se](http://www.gottlivforall.se)

**Kuriosa:** Har medverkat i SVT:s När livet vänder (avsnitt 6, säsong 6. SVT Play), samt SR:s Svenska berättelser på Dramaten (SR Play).

**Drömmer om:** Att föreläsa på läkarutbildningen och andra vårdutbildningar

**Om boken Väntesorg:**

Anna Pellas dotter Agnes tillhör en helt ny generation unga som kallas ”de nya överlevarna”. Men vardagen är skör och inte på något sätt självklar, och samhället står på många sätt oförberett när Agnes, som har en svår flerfunktionsnedsättning, nu blir vuxen.

Väntesorg är dagboksanteckningar, skrivna till Agnes. Vi får vi följa Agnes under tonårstiden och hur hennes föräldrar så småningom förbereder för att hon ska kunna flytta hemifrån – samtidigt som hennes försämrade andning påminner dem om att sanden i hennes timglas håller på att rinna ut. Dagboken till Agnes handlar om hur det är att leva med en extra grundton i livet och att förhålla sig till ovisshet. En hoppfull berättelse som påminner oss om att försöka ta vara på livet. Medan det pågår.

Vetenskapsredaktör: Thomas Abrahamsson



## Föräldrar behöver bättre stöd i hanteringen av högriskläkemedel i hemmet

År 2009 valde Apoteket Produktion och Laboratorier (APL) att sluta tillverka orala suspensioner av cytostatika från tabletter och kapslar för att skydda sin egen personal från läkemedlens toxiska effekter och för att de saknade lokaler anpassade till detta. Föräldrar till barn med cancer fick istället för apoteket ta över ansvaret att iordningställa högriskläkemedel i hemmet. Inte saknas bara då en anpassad lokal utan även utbildning och ofta rätt material.

I Sverige insjuknar ungefär ett barn om dagen i cancer, cirka 370 cancerfall/år. Ett cancersjukt barn vårdas oftast först på sjukhus och sedan i hemmet där läkemedelsbehandling utgör en central del i barnets vård. Idag är det alltmer av barncancerpatienterna som förflyttas till hemmen, där föräldrar får det stora ansvaret att hantera läkemedel på egen hand. Då det oftast saknas barnanpassade beredningsformer för många läkemedel i Sverige ställs föräldrar inför många utmaningar när läkemedel behöver beredas i hemmen. Innan 2009 ansvarade APL för att ta fram cytostatika i flytande form från tabletter och kapslar. APL valde därefter att lägga ner verksamheten av orala cytostatika för att skydda personalen från att exponeras för läkemedlens toxiska effekter och saknade lokaler anpassade till denna hantering\* (1). Ansvaret att hantera högriskläkemedel övergick i stället till föräldrarna som fick utföra detta i sin hemmiljö utan att bli försedda med standardiserad information och träning i korrekt och säker läkemedelshandling.

### Vad händer i hemmen?

I en nyligen publicerad vetenskaplig artikel beskriver vi observationer av hur föräldrar hanterade orala cytostatika i hemmet (2). Många föräldrar känner sig otrygga av att hantera högriskläkemedel i hemmet men de gör sitt bästa för att ändå lösa problemen. Exempel på de patientsäkerhetsrisker som observerades:

- Ofta gavs inte optimal dos till barnet.
- Föräldrarna utsattes för ökad exponeringsrisk av cytostatikan genom felaktig hantering.
- Ofullständig användning av skyddsutrustning.

- Ofta felaktig förvaring av läkemedlet. Baserad på dessa observerade risker har vi utarbetat riskreducerande åtgärder i form av praktisk träning av föräldrar samt information presenterad på olika sätt och på olika språk Hemsida: [www.eped.se/patient](http://www.eped.se/patient).

### Vi föreslår följande:

- Krav på att apoteket återigen börjar tillhandahålla orala högriskläkemedel att ges i hemmen.
- Information som är tydlig, lättillgänglig, presenterad på olika sätt och tillgänglig på olika språk, given vid rätt tidpunkt och gärna på deras modersmål.
- Stöd, tips och träning med läkemedelsadministrering och intag, speciellt när barnet ska ta sin första dos.
- Dedikerad person/team för att svara på läkemedelsrelaterade frågor som rör hembehandling.
- Dedikerad person som är ansvarig för att säkra hantering av läkemedel, speciellt högriskläkemedel av både föräldrar/patienter samt vårdpersonal i hemmet.
- Förskrivning av engångsmaterial med möjlighet till hemleverans för att kunna hantera läkemedel på ett korrekt sätt i hemmet.

### Referenser

1. *ISOPP Standards for the Safe Handling of Cytotoxics. Journal of Oncology Pharmacy Practice. 2022;28(3\_suppl):S1-S126.*
2. *Akkawi El Edelbi R, Eksborg S, Ekman J, Lindemalm S. Improved home management of oral*

*pediatric anticancer drugs as a result of an intervention comprising practical training, written instructions and movie clips: A pilot study. J Oncol Pharm Pract. 2022;1078155222108044*

### FAKTA

#### Hur hanterar man cytostatika?

Hantering av cytostatika bör ske i ett separat rum speciellt avsett för detta ändamål. Detta rum måste ha en varningsskylt utanför rummet och får endast användas av utbildad personal. Rummet ska ha en ventilation som skapar ett undertryck, vilket minimerar risken för spridning av partiklar från produkterna. Alla aktiviteter som kan leda till att partiklar genereras, till exempel krossning av tabletter, bör utföras i ett biologiskt säkerhetskåp av klass I (1).



*Ranaa Akkawi El Edelbi, leg. apotekare, PhD, Barnläkemedelsgruppen Tema Barn-Astrid Lindgrens Barnsjukhus, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm Institutionen för kvinnors och barns hälsa, Karolinska Institutet  
E-mail: [ranaa.akkawi-el-edelbi@regionstockholm.se](mailto:ranaa.akkawi-el-edelbi@regionstockholm.se)*

## NEONATAL PALLIATIV VÅRD

Författare: Ann Edner, PhD, Överläkare, Ordf. i SNF's Etikgrupp, ledamot i Etikrådet Region Uppsala/Intensivvårdsavdelningen för nyfödda 95F, Akademiska Barnsjukhuset, Uppsala. Therése Kjellin, Bitr universitetssjukköterska perinatalpalliativvård och etik, Neonatalavdelningen, Karolinska Universitetssjukhuset, Solna.

Neonatal palliativ vård (NPV), en relativt ny term inom neonatologin, skiljer sig avsevärt från äldre barns palliativa vård då nyfödda/spädbarn inte kan kommunicera sina behov och känslor verbalt. De är också mer beroende av medicinteknisk apparatur samt erfaren neonatalpersonal. Trots att neonatalbarnen utgör den högsta incidensen av dödsfall inom den pediatrika befolkningen så finns ännu inget nationellt vårdprogram i NPV. Svenska Neonatalföreningens Etikgrupp har nu påbörjat ett arbete med ett sådant dokument. Nedan ses planerad struktur på vårdprogrammet samt exempel på viktiga punkter.



Fotograf: Peter Skoglund

Avsnitt	Kapitel	Viktiga punkter ur innehållet
<b>Bakgrund</b>	A. Bakgrund	Introduktion/Definition/Demografi
	B. Prenatalt/Perinatalt	<i>Ska ingå</i>
	C. Transport	Till hemsjukhuset från (universitets)sjukhuset
	D. Kapiteltitel ej bestämt	Vilka neonatalbarn?
<b>Beslut</b>	E. Fatta beslut, etisk diskussion	"Intensivvård på denna nivå ej till gagn för barnet"
	F. Informera föräldrar	Avstå använda termen "brytpunktsamtal" (se "M")
<b>Praktiska krav</b>	G. Personalkrav	Hög neonatalkompetens
	H. Lokal/miljö	På eller i nära anslutning till neonatalavdelning
	I. Förberedelser	Föräldrar 24/7 med barnet, syskon, besök
	J. Procedur	Namngivning/dop, extubation – inkl. läkemedel
<b>Handläggning efter döden</b>	K. Handläggning efter dödsfall	Fjärilsprojektet (neonatalbutterflyproject.org)
	L. Obduktion	Familjeanpassad uppföljning, efterlevandestöd
	M. Personalvård	Avlastnings-uppföljningssamtal
	N. Om barnet överlever	Kvalificerat neonatal-psykologiskt stöd
<b>Sammanfattning</b>	O. SAMMANFATTNING	
<b>Appendix</b>	Nutrition/flödesschema	Adekvat, individanpassad nutrition
	Läkemedel, tabell	Smärta/ångest - eget kapitel
	Komplementär behandling, minnessamling, religion	Musikterapi, sjukhushund, sätta "guldkant" på tillvaron, fot-handavtryck, hårlock

## Kortfråga: De allra minsta – hur ser den palliativa vården ut för dem där du är yrkesverksam?

Elisabeth Olhager, neonatolog, docent, verksamhetschef, neonatalverksamheten Skånes Universitetssjukhus:  
–På neonatal-IVA i Lund och neonatalavdelningen i Malmö har vi sedan många år mycket välskrivna riktlinjer gällande palliativ vård både ur ett medarbetarperspektiv, föräldraperspektiv men ffa ur patientperspektivet.

Grundläggande är att alla beslut ska självklart leda till, vad som bedöms vara det bästa för patienten. Det finns situationer där det är bättre för patienten att få dö än att utsättas för ett förlängt lidande

och att avlida under intensivvård. Ingen ska ensamt ta beslut om att avstå från eller avbryta en pågående livsuppehållande behandling, varför upprepade vårdkonferenser är av värde. Enligt svensk lag ska två legitimerade läkare vara delaktiga i beslut om palliativ vård och det ska vara dokumenterat i den medicinska journalen.

–Föräldrarnas delaktighet är central i palliativ vård. Vår erfarenhet är att samtalen med föräldrarna måste få ta utrymme både gällande tid och plats, dvs samtal behöver upprepas och ska självklart ske i avskildhet. Vårt mål är att skapa tillit

och förtroende. Våra medarbetare tränas i att använda ett enkelt språk och vara så tydliga och ärliga som möjligt, t ex att använda ord som död, istället för omskrivningar som går bort /inte finnas mer. Utifrån den långa erfarenhet som många av omvårdpersonalen och läkarna har i vår verksamhet, strävar vi efter att vägleda föräldrarna, t ex ger vi information om att nära anhöriga är välkomna att besöka det sjuka barnet, skapa gemensamma minnen och att ordna dop eller andra religiösa ceremonier som är viktiga för just den familjen.

### Butterflyprojektet:

Stöd till föräldrar och vägledning till neonatalpersonal om den psykologiskt komplicerade situationen uppstår att föräldrar förlorat/förlorar ett eller två foster/barn i en tvilling- eller trillinggraviditet. Om föräldrarna vill/önskar så sätts en/två specialgjorda fjärilar upp på det/de kvarlevande barnets/barnens kuvös/kuvöser. Fjärilen/arna symboliserar det/de fostret/barnet/fostren/barnen som avlidit.

## Vår äldsta medlem har firat sin 100-årsdag

Inga Engström, nestor i svensk barnallergologi, fyllde 100 år den 7 augusti. Hon uppvaktades vederbörligen av en stor familj, bland annat 15 barnbarnsbarn, och av gamla kollegor. Barnläkaren sällar sig till gratulanterna.

Läs också Margareta Munkert Karnros intervju med Inga i Barnläkaren nr 4, 2021, sid. 30–31.



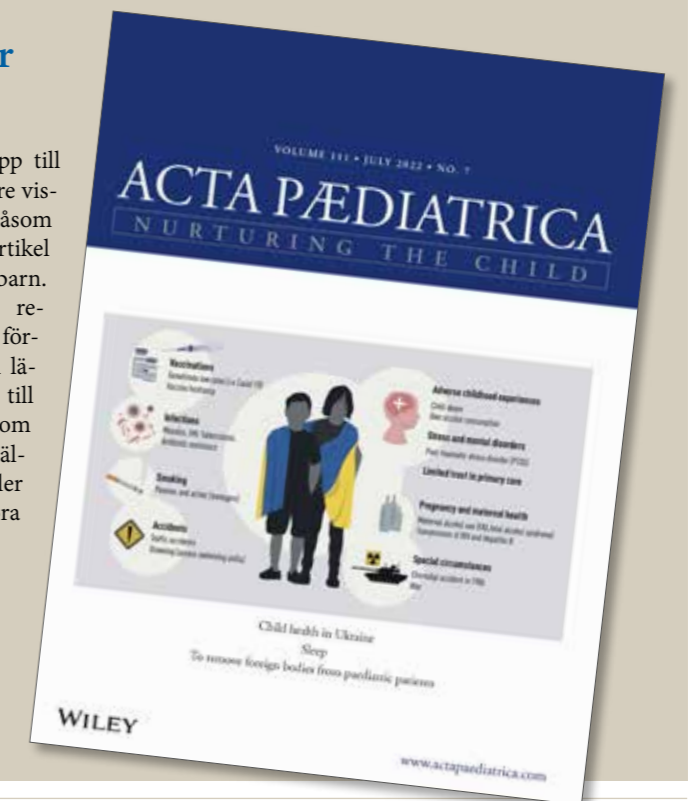
En pigga Inga Engström på sin 100-årsdag. Här uppvaktas hon av bland andra Göran Wennergren, Nils Åberg och Birgitta Åberg. Foto: Jakob Stigson.

## Acta Paediatricas Impact Factor har ökat med 76 procent

Svenska forskare i biomedicin brukade oftast publicera sina forskningsresultat i skandinaviska Acta tidskrifterna fram till slutet av förra seklet. Det gällde i högsta grad Acta Paediatrica, där flera epokgörande artiklar om gluten intolerans, PKU, vätskebalans, tillväxt, barnolycksfall och cp-skador publicerades. Sedan introducerades impact faktorn (IF) och det blev allt viktigare att publicera sig i tidskrifter med hög IF. Det har lett till att alltmer "flashy research" publiceras i "glitzy journals", enligt Nobelpristagaren Randy Schekman. Acta Paediatrica har inte haft så hög IF (omkring 2), men i

år har den hoppat upp till 4,056. Mycket tack vare vis-sa s.k. block busters såsom Jonas Ludvigssons artikel om Covid 19 hos barn. Chefredaktören och redaktionen vill tacka författare, referenter och läsare som har bidragit till denna ökning. Den som är intresserad av att ställa upp som referent eller adjunct editor kan höra av sig till redaktionen.

Hugo Lagercrantz  
Chefredaktör  
E-mail:  
Hugo.Lagercrantz@actapaediatrica.se



**BRIS**  
BARNENS RÄTT I SAMHÄLLET

bris.se  
PG 901504-1

90 SVENSK  
INSAMLINGS  
FOND TILL  
KONTROLL

Kulturredaktör: Göran Wennergren

## Konstpaus – Johannes Vermeer och en oväntad koppling till mikroskopet

En resa till Nederländerna under sensommaren, med besök på konstmuseet Mauritshuis i Haag, har stimulerat mitt intresse för Johannes Vermeers konst. Den holländske 1600-talskonstnärens mest berömda målning, ”Flicka med pärlörhänge”, finns på museet. Där finns också hans utsökta landskapsmålning med panoramautsikt över hemstaden Delft.

Johannes (Jan) Vermeer (1632–1675) föddes i Delft, där han skulle leva under hela sitt korta liv. Fadern var sidenvävare och konsthandlare. Föräldrarna drev också ett värdshus. Johannes Vermeer gifte sig 1653. Hustrun hette Catharina Bolnes och äktenskapet blev barnrikt. Familjen bodde tillsammans med Catharinas mor, Maria Thins, i moderns hus. När Vermeer dog, endast 43 år gammal, lämnades hustrun ensam med 11 barn. Under sin levnad var Vermeer en ansedd konstnär och känd i sin hemstad. Efter sin död glömdes han dock nästan bort men återupptäcktes på 1800-talet.

### Flicka med pärlörhänge

Johannes Vermeer hade en mästertlig förmåga att återge ljus. I ”Flicka med pärlörhänge” ser vi detta genom hur mjukt flickans ansikte har återgivits, i underläppens och ögonens glans och i den blänkande pärlan (Bild 1). Två tygstycken, ett gult och ett blått, har konstfärdigt virats till en



Bild 1. Flicka med pärlörhänge (Meisje met de parel). Johannes Vermeer, omkring 1665. Olja på duk. Mauritshuis, Haag. Foto: Mauritshuis. Public domain.



Bild 2. Vy över Delft (Gezicht op Delft). Johannes Vermeer, från 1660–1661. Olja på duk. Mauritshuis, Haag. Foto: Mauritshuis. Public domain.

turban. Den blå färgen har målats med ultramarin, ett dyrbart färgpigment som utvanns ur halvädelen lapis lazuli som hämtades till Europa från Afghanistan där den bröts i Kokchas floddal.

Porträttet av flickan och spelet mellan ljus och skuggor, framhävs av att flickan har målats mot en helt mörk bakgrund. Ursprungligen var den svarta bakgrunden laserad med en grön färg för att ge ett mörkt grönt intryck, men tidens tand har gått hårt åt den gröna lasyren, medan den blå färgen är välbevarad.

Troligen förvärvades tavlan ursprungligen av den förmögne köpmannen Pieter van Ruijven i Delft, som köpte många av

Vermeers tavlor. År 1903 donerades målningen till den kungliga konstsamlingen på Mauritshuis av konstsamlaren Arnoldus Andries des Tombe. Han hade kommit över tavlan på en auktion år 1881.

Målningens popularitet har varit stor under de senaste decennierna. Jag har sett motivet på kylskåpsmagneter och muggar. Tavlan och det vi vet om Vermeer och hans familj är utgångspunkt för romanen ”Flicka med pärlörhänge” av Tracy Chevalier. Boken filmatiserades 2003 med kända skådespelare i huvudrollerna. Flickan spelades av den naturligt porträttlika Scarlett Johansson medan Colin Firth gestaltade Johannes Vermeer.

I Chevaliers bok är flickan en 17-årig tjänsteflicka i det Vermeerska hushållet, men vem hon egentligen var vet vi inte. Kanske ville Vermeer bara måla en ung, vacker flicka.

### Utsikt över staden Delft

I ”Vy över Delft” ser vi staden från söder (Bild 2). Delft var en livlig handelsstad men här andas staden lugn och det tycks vara vindstilla. Lugnet förstärks av de horisontella linjer som skapas av vattnet, staden och himlen. Samspelet mellan ljus och skugga, de imponerande molnen och byggnadernas återspeglning i vattnet gör målningen till ett mästerverk. Även den-

na tavla tros ha köpts av Pieter van Ruijven och till en början ha ärvts av hans efterlevande. Från år 1822 har den hört till Mauritshuis.

På två ställen i sin romansvit "På spaning efter den tid som flytt" berättar Marcel Proust om "Vy över Delft" och i ett brev beskrev han den som "världens vackraste tavla".

#### Kvinna i blått som läser ett brev

Här ser vi en gravid kvinna som läser ett brev (Bild 3). Hon bär en milt blå, kort satängjacka. Från ett fönster, som vi inte ser, faller ljuset in från vänster och belyser kvinnans ansikte och den lapis lazuli-blå jackan. På väggen bakom kvinnan hänger en karta. Scenen med den havande kvinnan och färgskalan andas lugn. För en sentida skandinavisk betraktare löper associationerna framåt i tiden till Vilhelm Hammershøis kvinnogestalter och rumsinteriörer.

I ett brev till en målarkollega omtalar Vincent van Gogh just denna Vermeer-tavla som "underbar och vacker" och van Gogh kommenterade med uppskattning hur konstnären hade kombinerat färgerna.

#### Oväntad koppling till mikroskopets uppfinnare

Efter Vermeers död var det Antonie van Leeuwenhoek, som vi känner som uppfinnare av mikroskopet, som utsågs att förvalta dödsboet. Vermeer och van Leeuwenhoek var båda födda i Delft och bodde och verkade samtidigt i staden. Det har föreslagits att van Leeuwenhoek kan ha varit beställare av Vermeers tavlor "Astronomen" och "Geografen" och att van Leeuwenhoek även kan ha stått modell för de två målningarna.



Bild 3. Kvinna i blått som läser ett brev (Brieflezende vrouw), Johannes Vermeer, omkring 1663. Olja på duk. Rijksmuseum, Amsterdam. Foto: Rijksmuseum. Public domain.

#### Eftertanke

Konst som blir så populär att den får pryda kylskåpsmagneter riskerar att uppfattas som banal. Men är det verkligen rättvist? Är en tavla mer högkvalitativ för att den uppskattas av endast ett fåtal utvalda? Målningen och historien bakom den är ju densamma som innan tavlan blev känd och omtyckt av många.

#### Referenser

1. Mauritshuis, Haag. <https://www.mauritshuis.nl/en/>
2. Johannes Vermeer, Wikipedia. [https://sv.wikipedia.org/wiki/Johannes\\_Vermeer](https://sv.wikipedia.org/wiki/Johannes_Vermeer)
3. Vandivere A, Wadum J, Leonhardt E. The girl in the spotlight: Vermeer at work, his materials and techniques in Girl with a pearl earring. *Heritage Science*. 2020; 8: 20. <https://doi.org/10.1186/s40494-020-0359-6>
4. Chevalier T. Flicka med pärlörhänga. Massolit förlag, 2016.

E-bok, översättare Anna Strandberg, ISBN: 9789176791332 och ljudbok, uppläsare Vanna Rosenberg, ISBN: 9789176791325.

#### Film

*Girl with a pearl earring*, 2003. Regi: Peter Webber. Skådespelare: Colin Firth, Scarlett Johansson, Tom Wilkinson, Essie Davis, Cillian Murphy.



Göran Wennergren, Seniorprofessor, överläkare, Avdelningen för Pediatrik, Göteborgs universitet och Drottning Silvias barnsjukhus, Göteborg  
E-mail: [goran.wennergren@pediat.gu.se](mailto:goran.wennergren@pediat.gu.se)

Bokrecension:

## En sjukhusdirektörs bekännelser

Författare: Cecilia Schelin Seidegård  
Antal sidor: 327  
Förlag: Kaunitz-Olsson  
Utgiven 2022  
ISBN:978-9189603-05-9



Cecilia Schelin Seidegård är mest känd för denna tidskrifts läsare som f d sjukhusdirektör för Karolinska Universitetssjukhuset. Men hon har haft många fler högt uppsatta positioner som hög chef i Astra, styrelseordförande för Systembolaget, Kungliga Tekniska högskolan, Göteborgs Universitet, landshövding för Gotland och Kalmar län med mera, med mera. Nu har hon gett ut sina memoarer: Ett helvete i taget. En karriärists bekännelser.

Hon börjar med att kortfattat berätta om sin bakgrund. Hennes mormor var en festlysten ryska gift med en svensk affärsman i Ryssland, vilka flydde revolutionen under dramatiska former. Cissi, som författaren kom att kallas, växte upp i en Stockholmsförort och sedan i Visby. Som hästflicka ville hon först bli veterinär men började i stället läsa biokemi och biologi, vilket ledde till doktorsexamen i Lund. Hon sökte jobb på Draco, men blev först förbigången av en mindre meriterad man innan hon fick sin tjänst där. Man får följa hennes lysande karriär inom den enormt framgångsrika svenska läkemedelsindustrin under 1980-1990-talet. Hon utsågs till näringslivets mäktigaste kvinna år 2000, men det verkade stora de

andra cheferna på Astra, som gav henne gliringar i stället för att gratulera henne, vilket hon beskriver i kapitlet: Kraschen i glastaket. Sammanslagningen mellan Astra och Zeneca ledde till att en stor del av forskningen flyttade ut från Sverige, vilket bidrog till att hon slutade och blev sjukhusdirektör för Huddinge sjukhus. Det var en dramatisk omställning från en expansiv och flärdfull tillvaro med fina middagar till en miljö med sparbetning, påvert möblemang och wraps.

Första gången jag såg och hörde henne live var när hon samlade alla verksamhetschefer vid det sammanslagna Karolinska Universitetssjukhuset till ett möte på ett hotell precis mitt emellan Huddinge och Solna. Så vitt jag kommer ihåg, så började hon med att berätta om hur lyckad sammanslagningen av Djurgårdens respektive Älvsjöes damfotbollslag hade blivit. Jag noterade dock att denna "merger", som hon kallar det för, förlorade strax efter i en match. Men när jag läser hennes memoarer nu tycker jag nog att hon i stort sett var bra som sjukhusdirektör och att det var fel att hon fick avgå bland annat för att hon inte ville gå med på att privatisera en närlut i anslutning till sjukhuset. Hon erkänner sina egna

misstag, men menar att man måste få våga göra fel beslut ibland. Det rör sig om ett helvete i taget såsom omöjliga sparbetning och avskedanden av underställda chefer.

Det är mycket name dropping i boken, som man läser med intresse om man som jag arbetat inom sjukvården i Stockholm och varit sommargotlänning. Lite förvånande är dock att nästan inga av våra främsta medicinska forskare inklusive Nobelpristagare finns med i registret. Men detta förtar inte mitt helhetsintryck att detta är en mycket läsvärd memoarbok och unik om en kvinnas karriär inom en grabbig läkemedelsindustri och en sjukhusvärld ofta illa styrd av politiker.



Hugo Lagercrantz, chefredaktör för Acta Paediatrica  
E-mail: [hugo.lagercrantz@ki.se](mailto:hugo.lagercrantz@ki.se)



**ANNONS**

**ANNONS**

NYTT LÄKEMEDEL - MINIDERM DUO

# Stärker hudbarriären bättre än Miniderm<sup>1,2</sup>

NYHET



Miniderm Duo 20 mg/g + 200 mg/g kräm (karbamid + glycerol) är den största produktutvecklingen från ACO på 20 år. Målet har varit att utveckla en kräm som både stärker hudbarriären och är vältolererad. Effekten har undersökts i en klinisk studie.<sup>2</sup>

- FÖR BEHANDLING AV TORR HUD
- VÄLTOLERERAD<sup>2</sup>
- SJÄLVKONSERVERAD

Miniderm Duo 500g ingår i läkemedelsförmånen och finns tillgänglig för förskrivning från och med december 2021.

**ACO**  
APOTEKENS COMPOSITA  
SINCE 1939

**Referenser.** 1. Produktresumé Miniderm Duo, [www.fass.se](http://www.fass.se) 2. A comparison of three types of emollients on the skin barrier of patients with a history of atopic dermatitis. Poster nr P0197 presenterad på EADV virtual congress 29/9-2/10 2021.

**Miniderm Duo 20 mg/g + 200 mg/g kräm (karbamid + glycerol).** OTC/Ff. ATC: D02AE51. **Indikation:** Torr hud hos vuxna och barn i alla åldrar. För fullständig förskrivningsinformation och pris se [www.fass.se](http://www.fass.se). Datum för översyn av produktresumén: 2021-11-25.

**Miniderm 20 % kräm (glycerol).** OTC/Ff. ATC: D02AX. **Indikation:** Torr hud. För fullständig förskrivningsinformation och pris se [www.fass.se](http://www.fass.se). Datum för översyn av produktresumén: 2021-11-25

**BARNVECKAN**  
2023  
Halmstad 22-25 maj

## Välkomna till BARNVECKAN 2023

Äntligen är det dags! Barn och Ungdomskliniken i Halmstad, har för första gången fått äran att arrangera Barnveckan, 2023. Vi hälsar all vårdpersonal med intresse för barn, välkomna till Barnveckan som denna gång kommer att arrangeras den 22-25e maj.

Årets tema är "barnet på språng". Barnet är i ständig rörelse i så många aspekter så varför inte öppna upp för en konferens där vi berör barnet på språng, från det nyfödda lilla barnet som precis kommit till världen, till den stora tonåringen som skall ta klivet in i vuxenvärlden – och allt däremellan.

Under fyra dagar kommer vi få lyssna till intressanta föreläsningar, medverka i paneldiskussioner och workshops och njuta av trevlig underhållning på kvällarna. Vi hoppas att ni precis som vi ser fram mot en vecka full av kunskap och möten med likasinnade.



Varmt välkomna till Halmstad

**BARNVECKAN 2023**  
22-25 maj  
Barnet på språng



ISSUE HIGHLIGHTS

1 | LIFE SUPPORT DECISIONS AT THE  
LIMIT OF VIABILITY



A national Swedish study by Lundgren et al reported that the number of infants born before 24 weeks who survived to 40 weeks of post-menstrual age doubled from 2007 to 2018.<sup>1</sup> However, neonatal morbidity rates did

not change. The accompanying editorial by Markestad discusses decisions at the limit of viability,<sup>2</sup> including a study of paediatric residents in Norway in 2017–2020. They were asked whether they would want life support to be started if their own infant was born at gestational ages of 22–26 weeks. None of 80 respondents favoured life support at 22 or 23 weeks, but 30% expressed uncertainty at 23 weeks. Even at 25 weeks, only 59% were in favour of life support and 34% were uncertain.

2 | GIVING BABIES PLACEBO  
INJECTIONS AND THE MORAL RISK OF  
METHODOLOGICAL PURITY



Theubo et al describe a hypothetical study in which the desire for methodological purity prompted researchers to give intramuscular injections to critically ill babies who had been randomised to a placebo

arm.<sup>3</sup> They criticise this practice because, in their view, it causes pain that harms babies without delivering any offsetting benefits. Lantos provides his view on the topic and discusses the moral risk of methodological purity in clinical research.<sup>4</sup>

3 | IMMEDIATE SKIN-TO-SKIN CONTACT  
IMPROVED CARDIORESPIRATORY  
STABILISATION IN VERY PRETERM INFANTS

Linnér et al randomised 91 infants born very preterm from 28+0 to 32+6 weeks of gestation in Norway and Sweden to either immediate skin-to-skin contact with a parent for the first six postnatal hours



fraction of inspired oxygen and oxygen saturation.

or standard incubator care.<sup>5</sup> They found that the 46 infants who received skin-to-skin contact had better autonomic stability scores than the controls, based on their heart and respiratory rate, respiratory support,

4 | ADHERENCE TO VITAMIN D  
RECOMMENDATIONS WAS LOW AND  
DEFICIENCY COMMON IN CHILDREN



adherence when he studied how many children aged 0–4 years, attending an outpatient clinic in Gothenburg, Sweden, took the doses recommended by the Swedish guidelines.<sup>6</sup> The study also showed that particularly girls from the Indian subcontinent, Middle East and Africa had the lowest levels of serum 25-hydroxy vitamin D.

Swedish guidelines recommend that vitamin D supplements should be given to all children under 2 years of age and to children under five with other risk factors, particularly dark skin. Trollfors found poor

5 | MOST ADDER BITES IN FINLAND'S  
LAKE DISTRICT CAUSED MILD SYMPTOMS



limb, with minor symptoms, such as localised redness and swelling, and children over 8 years reported more pain. Antivenom treatment was rarely administered and then only in severe cases or if symptoms progressed. Figures: istockphoto

Adders are the only poisonous snakes in the Nordic countries. Nurminen and Eskola analysed 109 paediatric adder bite cases in Finland's Lake District from 2006 to 2015.<sup>7</sup> Most children were bitten on a lower

ISSUE HIGHLIGHTS

WHAT WE KNOW SO FAR ABOUT ACUTE  
HEPATITIS OF UNKNOWN ORIGIN



Afrodite Psaros Einberg and Björn Fischler provide an overview of what is known so far about the recently reported increases in paediatric hepatitis of unknown aetiology and describe nine Swedish cases in more detail.<sup>1</sup>

PAEDIATRIC EARLY WARNING SYSTEM  
FOR HIGH-RISK MALNUTRITION IN LOW-  
INCOME SETTINGS



The Responses to Illness Severity Quantification scoring tool aims to identify which children admitted to hospital with severe acute malnutrition face the highest risk of mortality. Dahl et al evaluated the use of the tool in a Nigerian hospital and concluded that it identified high-risk malnourished children on admission and during their hospital stay.<sup>2</sup> The tool may help healthcare professionals to prioritise patients and potentially improve survival. In the accompanying editorial, Hildenwall points out that this is particularly important in settings that manage high numbers of patients with limited resources and staff.<sup>3</sup>

SCOPING REVIEW OF COGNITION IN SPINA  
BIFIDA HIGHLIGHTS HOW IT AFFECTS  
DAILY LIFE



Spina bifida is caused by incomplete closure of the neural tube during the first 3 weeks of pregnancy. A scoping review by Lindquist et al summarised the findings about cognitive

characteristics in people with spina bifida.<sup>4</sup> This showed that the majority had cognitive difficulties and that these manifested in problems with language, perception, memory, executive and attentional functions. These had a major impact on their daily life, which could affect medical adherence and responsibility and the ability to prevent secondary complications.

PRETERM BIRTHS SHOWED A SLIGHT  
DECREASE DURING FIRST YEAR OF THE  
COVID-19 PANDEMIC



in Denmark during the pandemic than in the pre-pandemic period, as they fell from 6.29% to 6.02% of all births.<sup>5</sup> There were no clear differences in the subcategories of preterm births between the two periods.

A national registry-based study by Mølholm Hansen et al compared infants born during the first year of the COVID-19 pandemic and the previous 4 years. The authors found that preterm live births and stillbirths were slightly lower

THE PAINFUL AND SOMETIMES DEADLY  
EXPERIMENTS THAT NAZI DOCTORS  
CARRIED OUT ON CHILDREN



reviews the evidence in this paper, by drawing on a biomedical research database that covers 28,655 victims who were subjected to 359 different medical experiments.<sup>6</sup> Roelcke objected to some of Weindling's conclusions in a letter<sup>7</sup> and Weindling has responded.<sup>8</sup>

Figures: 1–4: istockphoto.com, 5: wiki commons/Mengele medical experimentation block in Auschwitz

OBS! Under kalendarier publiceras enbart kalendariepunkter som registrerats på BLF:s hemsida. Registrera därför din kurs/fortbildning på [www.barnlakarforeningen.se](http://www.barnlakarforeningen.se). För mer info om respektive kurs se [www.barnlakarforeningen.se/kalender/](http://www.barnlakarforeningen.se/kalender/)

3-7/10 ICNA-möte i Antalya, Turkiet

10-11/10 CPUP-dagar, Svensk Neuropediatrik Förening, Stockholm Mer info och anmälan: [www.cpup.se](http://www.cpup.se)

27-28/10 Perinataldagarna, Stockholm

10-11/11-1 Transportkonferens, Göteborg

## NÄSTA NUMMER

Nästa nummer har temat Diabetes och utkommer den 10 december. Det kommer dock att finnas tillgängligt på Barnläkarens hemsida [www.barnlakaren.se](http://www.barnlakaren.se) tidigare. Via vårt nyhetsbrev, Facebook och Twitter får du informa-

tion om när detta sker.

Tipsa gärna om nyheter: [info@barnlakaren.se](mailto:info@barnlakaren.se)



Foto: iStock

# Jag är så ensam här inne

Den psykiska ohälsan ökar bland barn och unga.  
Hjälp oss bryta trenden.

90 SVENSK  
KONTO INSAMLINGS  
KONTROLL

SWISHA DIN GÅVA TILL 9015041

BRIS

# NU KAN DU GE MER ÄN SYMTOMLINDRING VID KOMJÖLKSALLERGI

## HYPOALLERGENA ERSÄTTNINGAR MED SYNEO™

- ✓ Unikt innehåll av pre- och probiotika<sup>1-3,5</sup>
- ✓ Återbalanserar tarmfloran<sup>1-5</sup>
- ✓ Stöder immunförsvarets utveckling<sup>6,7</sup>



SYNEO™ FÖR EN STARKARE START



Läs mer om Syneo™ och Nutricias hypoallergena ersättningar på [nutricia.se/syneo](http://nutricia.se/syneo)

Nutricia stöder WHO-koden att bröstmjolk är den bästa födan för spädbarnet. Pepticate Syneo och Neocate Syneo är livsmedel för speciella medicinska ändamål vid kostbehandling av diagnostiserad komjölksallergi, och ska användas under medicinsk övervakning.

1. van der Aa LB, et al. Clin Exp Allergy. 2010 May;40(5):795-804. 2. Burks A, et al. Pediatr Allergy Immunol. 2015;26(4):316-22. 3. Fox AT, et al. Clin Transl Allergy. 2019;9:5. 4. Sorensen K, et al. Nutrients. 2021;13(3):935. 5. Candy D, et al. Pediatric Res. 2018;83(3): 677-86. 6. Wopereis H et al. Pediatr Allergy Immunol. 2014;25:428-38. 7. Harvey BM et al. Pediatr Res. 2014;75:343-51.

**NUTRICIA**  
LIFE-TRANSFORMING NUTRITION

# Nyhet!

## Alfamino Junior: en hypoallergen specialnäring för barn från 1 års ålder

✓ Lindrar luftvägssymtom och reducerar luftvägsinfektioner.<sup>1-2</sup>

✓ Främjar de fördelaktiga bakterierna och minskar patogener.<sup>3</sup>

✓ Prebiotisk effekt med HMO<sup>3-4</sup>

✓ Bidrar till mognaden av immunförsvaret.<sup>5-6</sup>

✓ Främjar en adekvat tillväxt.<sup>7-8</sup>

### Alfamino® Junior med HMO\* – Främjar en sund tillväxt och utveckling

Hösten 2022 lanseras Alfamino® Junior - en aminosyrabaserad specialnäring för barn från 1 år. Alfamino® Junior innehåller HMO\* som främjar barnets immunförsvaret och tarmflora.<sup>2,4-6</sup>

\*2'-fukosyllaktos (2'FL) och Laktio-N-neotetraos (LNnT) ej från bröstmjölk



Endast för hälso- och sjukvårdspersonal

**VIKTIG INFORMATION:** Alfamino® Junior är ett livsmedel för speciella medicinska ändamål för kostbehandling av svår komjölksproteinallergi och/eller multipel födoämnesallergi och/eller malabsorption. Alfamino® Junior är näringsmässigt komplett och lämplig som enda näringskälla. Ska användas under medicinsk övervakning.

**Referenser:** 1. Nowak-Węgrzyn A, et al. Clin Pediatr (Phila) 2015;54:264-72. 2. Vandenplas Y, et al. Nutrients. 2022 Jan 26;14(3):530. 3. Gold MS, et al. Nutrients. 2022 May 30;14(11):2297. 4. Berger B, et al. mBio. 2020 Mar 17;11(2):e03196-19. 5. Bode L. Glycobiology 2012;22(9):1147-62. 6. Plaza-Diaz J, et al. Nutrients, 2018. 10; p. 1038. 7. Vandenplas Y, et al. Abstract presented at ESPGHAN, Glasgow, 2019. 8. Corkins M, et al. Clin Med Insights Pediatr 2016;10:3-9.

**Nestlé**  
HealthScience

www.nestlehealthscience.se