

Nyhetsbrev för

PKC i Stockholms län



2017-03-28 Årgång 3, nummer 3

Palliativt Kunskapscentrum i Stockholms län, ett samarbete
med kommuner i Stockholms län och Stockholms läns landsting

Hemsida: pkc.sll.se Kontakt: pkc@sll.se Ansvarig utgivare: Peter Strang

Närståendes obetalda vårdinsatser i hemmet

PKC dagen den 28 november – Save the Date!!

Vi vill passa på att berätta att i år startar PKC en årlig satsning som vi kallar för **PKC-dagen**. Det blir en heldag med gemensamma föreläsningar i storsal på förmiddagen och med olika "spår" på eftermiddagen, beroende på om man arbetar inom Landsting eller Kommun eller vad man helt enkelt är intresserad av. I år äger PKC-dagen rum den **28 november** – så lägg detta datum på minnet.

Programmet, som riktar sig både mot landsting och kommun, tror vi ska passa många, och vår målsättning är att vi ska fylla *Stockholm City Conference Centre* denna dag.

Utbildningsdagen kommer att vara kostnadsfri.

Nu är det snart två år sedan PKC hade sin formella invigning. Det är ett mycket spännande och viktigt uppdrag där vi har som främsta målsättning att bidra till en bättre palliativ vård genom ökad kunskap.

Viktiga datum

Aktuella utbildningar hos PKC

- 29 mar Nationellt vårdprogram för palliativ vård i livets slutskede
- 03 apr Grundläggande palliativ vård – undersköterskans roll
- 08 maj Hjärtsvikt i palliativ vård
- 22 sep Palliativ vård för läkare på akutsjukhus

Under våra två första år har vi bland annat hunnit med att utveckla webbutbildningar, producerat videoföre-läsningar, genomfört flera utbildningsseminarier varje termin, utbildat många palliativa ombud i kommunerna, skrivit vetenskapliga referat och mycket mer.

Tack för att Du läser vårt Nyhetsbrev. Bidra gärna med att sprida det till dina kollegor och vänner så vi blir ännu fler prenumeranter!

*Hälsningar Fredrik Sandlund
Verksamhetschef*



PKC-dagen

17-11-28

Tema: Nationella
vårdprogrammet i
palliativ vård

Läs mer om PKC-dagen på vår hemsida: pkc.sll.se/pkc-dagen



Referat

Komplementära behandlingsalternativ och metoder (KAM) inom palliativ vård, sammanfattning från seminariet den 10 mars 2017

Komplementär och alternativ medicin (KAM) är ett sammanfattande begrepp för ett stort antal olika metoder med syfte att försöka förbättra hälsotillstånd och livskvalitet hos patienterna. Under eftermiddagens seminarium fördjupades kunskaper gällande Mjuk/Taktil massage, MediYoga och Feldenkraismetoden.

Idag är det cirka 80 % av patienterna inom palliativ vård som använder någon eller några komplementära behandlingsalternativ och metoder. Intresset verkar fortsätta att växa för KAM som syftar till att aktivera patientens egna inneboende självläkande krafter och ger en empowerment.

Vanliga orsaker att välja KAM är att det ökar välbefinnandet, väl måendet, den egna kontrollen, att själv kunna ha möjlighet att påverka den egna situationen och den existentiella aspekten. För samhällets del kan dessutom KAM förväntas vara kostnadseffektivt.

Berit Seiger Cronfalk, Leg. sjuksköterska, Med. Dr. och lektor på Ersta Sköndal Bräcke högskola har forskat inom området mjuk massage i sen palliativ fas. En av sina studierämnade att undersöka och beskriva patienters och närståendes upplevelser av att få samt att tydliggöra omvårdnadspersonals attityder och uppfattning om en kort riktad introduktionsdag i mjuk massage.

*”Seminariet gav mig ökad
förståelse för de olika
KAM vid palliativ vård,
och ökad inspiration att ta
detta vidare med mina
chefer.”*

– Seminariedeltagare

Sammanfattningsvis är resultaten följande:

- Mjuk massage är en relativt enkel och tidseffektiv metod som uppskattas av såväl patienter, anhöriga som efterlevande i palliativ vård
- Massagen upplevdes vara bekräftande, förhöjde välbefinnandet och gav tröst, kraft och respit i svåra livssituationer
- Mjuk massage bör därför ses som ett meningsfullt komplement i palliativvård

Sanna Jonsson, Leg. fysioterapeut som jobbar på Stockholms sjukhems avdelning samt ASIH, delade med sig av sina erfarenheter och kunskaper inom MediYoga i palliativ vård genom att inleda med ett kort pass med deltagarna på seminariet. MediYoga är en holistisk disciplin som har sina rötter sen 5000 år tillbaka i tiden och kom till väst på 1800-talet och är en terapeutisk yogaform med hundratals olika pass och övningar.

Idag används MediYoga på mer än 156 sjukhus och vårdcentraler i Sverige. En orsak kan vara inriktningen på studier, uppföljning, utvärdering och forskning där idag mer än 90% av all forskning på yoga i Sverige är testad på MediYoga. Det har forskats på yoga under hela 1900-talet och det finns tusentals vetenskapliga undersökningar runt yoga och meditation och dess mätbara effekter på kropp och själ. Mer information går att fina på följande hemsidor:

- mediyogainstitutet.se
- sv.mediyyoga.com

Natalia Sosnowska, Leg. fysioterapeut och auktoriserad feldenkraispedagog tog oss med på en djupdykning av metoden Feldenkrais och dess nytta på patienter som vårdas inom den palliativa vården. Deltagarna fick också här medverka i praktiska övningar på hur metoden tillämpas. För att citera upphovsmannen Moshe Feldenkrais och kort beskriva metoden "Att göra det omöjliga möjligt, det möjliga enkelt, och det enkla behagligt".

Att öka medvetenheten att tillåta muskler som är spända att slappna av och att kroppen kan räta upp sig utan ansträngning så blir hållningen vilsammare och mer i balans. De uppenbara fördelarna är minskad spänning och muskelvärk, att möjliggöra lättare och fullödigare andning, fördjupar avslappning och ökar välbefinnande, underlättar vardagsaktiviteter och bidrar till en tydligare självbild.

Det finns en del forskning gjord inom fältet men inget som är riktat på palliativa patienter. Däremot menar Natalia att metoden, utifrån hennes långa erfarenhet, lämpar sig väl på palliativa patienter, vilket hon delade med sig av under seminariets sista del.

"Engagerade föreläsare som bjöd på sin kunskap och erfarenhet om hur de arbetar med metoderna. Intressant att ta del av forskningsresultat från studierna om taktill massage."

– Seminariedeltagare

Närståendes obetalda vårdinsatser i hemmet

Artikelreferat av Peter Strang, vetenskaplig ledare, baserat på studie av C Rowland et al., 2017

Att få vårdas och dö i den vårdform man själv önskar, är en kvalitetsindikator i Sverige. Många patienter har en förhoppning om att få vårdas hemma. Av den anledningen har olika former av hemsjukvård, inte minst ASIH blivit en populär vårdform. I de flesta fall är närståendes medverkan både önskvärd och nödvändig, även om det i utvalda fall går att bedriva ASIH vård även för ensamstående, om vården och hemtjänsten samverkar.

Vi vet från den forskning vi själva gjort i svenska förhållanden, att ASIH vård kan innebära en stor fysisk och psykisk belastning för närstående. Samtidigt vet vi att de flesta anhöriga är nöjda med sitt val efteråt – de ville göra sitt bästa för att de sista månaderna i livet skulle bli bra.

”I de flesta fall är närståendes medverkan både önskvärd och nödvändig”

Osynlig utgift i vården

Ändå är det värt att stanna upp en stund och tänka på att anhörigas obetalda insatser många gånger är en förutsättning för framgångsrik vård i hemmet. Utan närståendes insatser skulle hemsjukvården som regel inte fungera.

Detta är viktigt när man diskuterar vårdkostnader. I många studier är hemsjukvård mindre kostsam än olika former av boenden eller slutenvård, men hur ofta räknar man in anhörigas obetalda vårdinsatser?

Engelsk studie

I en helt ny studie från 2017, gjorde man ett försök att kartlägga anhörigas vårdinsatser både i tid och i form av extra utgifter. Man gjorde ett slumpmässigt urval på drygt 5000 närstående som hade vårdat en närstående med cancer, i det egna hemmet. En enkät skickades ut ungefär 4 månader efter dödsfallet med frågor om:

- Bakgrundsuppgifter om den närstående
- Den avlidne patientens diagnos och hälsotillstånd
- Arbetsinsatser som den närstående gjorde
- Extra utgifter som uppstod

Resultat

Tyvärr svarade bara 30% av de tillfrågade (cirka 1500 svar), vilket ger en viss osäkerhet, men studien ger ändå en fingervisning om de närståendes medverkan i vården.

I snitt uppgav man att man använt nästan 70 timmar i veckan till vårdrelaterade uppgifter, dvs. nästan 10 timmar per dygn. En betydande del av den tiden handlade om att ge socialt och känslomässigt stöd i form av samtal och samvaro, resten av tiden användes till mer praktiska insatser. Det kunde handla om att köpa och laga mat, städa extra, göra allt det praktiska i hemmet.

*”I snitt använde
närstående nästan 70
timmar i veckan till
vårdrelaterade
uppgifter”*

Man uppgav också att det uppstod tusentals kronor i extrakostnader för närstående under de sista tre månaderna i patientens liv: Det handlade om resekostnader till och från undersökningar, högre utgifter för anpassad mat, medicinska hjälpmedel som man köpte för egna pengar, vissa bostadsanpassningar. I den ekonomiska kalkylen tog man också med enstaka stora utgiftsposter, t.ex. för det fåtal familjer som kontaktat privata vårdhem för avlastning eller växelvård, eller de som anlitat Schweiziska dödshjälpskliniker för rådgivning.

*”Det uppstod
tusentals kronor i
extrakostnader”*



Diskussion

Studien bekräftar det vi också känner till från Sverige: Närstående gör en betydande vårdinsats och är många gånger en förutsättning för fungerande vård i hemmet. Det är svårt att översätta de närståendes insatser i pengar, eftersom gränsen mellan vårdinsats och vardagsliv är flytande. Det är en självklarhet att hjälper och tröstar sina närstående, även när man är mitt i livet och alla är friska. Av den anledningen är det svårt att dra en exakt gräns mellan det man gör i ”nöd och lust” och det som utgör extra insatser och belastning i livets slutskede. Men – oavsett hur man räknar, är de närståendes insatser betydande.

Patientens rätt att välja?

I Sverige betraktar vi patientens rätt att välja vårdplats och dödsplats som en kvalitetsindikator. Samtidigt tenderar vi att glömma bort att en svår sjukdom, inte minst cancer, är ”hela familjens sjukdom” eftersom även närstående påverkas i hög grad.

Familjen – unit of care

Av den anledningen har begreppet ”Unit of care” myntats, när man pratar om palliativ vård. Unit of care innebär att patienten och familjen (eller närstående i vid mening) utgör en enhet. Om patienten mår dåligt, påverkar det familjen, och vice versa. Därför är närståendestödet en av de fyra hörnstenarna i den palliativa vårdfilosofin. Närstående gör stora insatser – men de behöver också själva bli sedda och få stöd.

”Unit of care’ innebär att patienten och närstående utgör en enhet”

Frivillighet i hemsjukvård – också för närstående?

Professor Barbro Beck-Friis som införde palliativ hemsjukvård i Sverige, betonade att förutsättningen för en framgångsrik hemsjukvård är att både patienten och de närstående önskar sådan vård. Allt är möjligt, om närstående är med på tåget. Däremot är risken för misslyckande stor om närstående tvingas in i en hemsjukvårdssituation. Erfarenheten visar att dessa familjer ofta sviktar och ser sig tvingade att åka in med sin sjuka anförvant till akuten.

Av den anledningen är stödet till närstående av största vikt. Det gäller redan vid inskrivningen: Det är viktigt att närstående känner sig både informerade och inkluderade från första dag.

Orimlig börda för närstående?

Det är utan tvekan så att vården av en döende anförvant är tung på många plan, inte bara fysiskt. Samtidigt vet vi att om

”Frivillighet: Allt är möjligt om närstående är med på tåget”

närstående valt hemsjukvården själva, är de ändå nöjda efteråt. De gör denna stora insats som en sista gåva till den som är döende. I de studier Barbro Beck-Friis och jag gjorde bland anhöriga som vårdat sin make/maka eller förälder, visade det sig att 99% svarade att vården i och för sig var tung, men de skulle ha gjort samma val om de behövt välja på nytt. Den enda personen som svarade att hon aldrig mer skulle vilja vara med om en liknande situation, var en kvinna som kände att hon hade blivit tvingad att vårda sin svårt sjuke man. Hon ville inte det, hon kände att hon varken hade ork eller resurser.



Även Lisa Sand har studerat varför närstående väljer att vårda en sjuk anförvant i hemmet. Det vanligaste svaret var att man gör det både av ansvarsskäl och av kärlek. Men vill kunna finnas till för den som man älskar.

Källa

Rowland, C. et al.: The contribution of family care-givers at end of life. A national post-bereavement census survey of cancer carers' hours of care and expenditure. *Palliative Medicine* 2017; 31: 346-355.

Beck-Friis, B., Strang, P.: The family in hospital-based home care with special reference to terminally ill cancer patients. *J Palliative Care* 9:5-13, 1993.

Sand L.: Existential challenges and coping in palliative cancer care. Avhandling, Karolinska Institutet 2008

Vidareläsning

Läs även Anette Alvarizas sammanställning "När närstående vårdar en svårt sjuk person i hemmet" om forskningen kring de närståendes situation på vår hemsida. Du hittar den under fliken "Kunskap/kunskapsöversikter" ([eller klicka här](#)).

PKC tipsar

Palliationspraktikan!

Den 14 mars hade Betaniastiftelsen boksläpp för "Palliationspraktikan". Betaniastiftelsen är en non-profit organisation och arbetar med utbildningar bl.a. inom palliativ vård.

Palliationspraktikan, ett utbildningsmaterial i tre delar, baserat på Socialstyrelsens rekommendationer, nationella riktlinjer, vårdprogrammet i palliativ vård samt klinisk erfarenhet.

Materialet innehåller en faktadel, en reflektionsdel och ett informationshäfte till närstående. Palliationspraktikan kommer också följas upp med ett webbprogram, som blir klart i slutet av 2017.

Du kan läsa mer om Palliationspraktikan på Betaniastiftelsens hemsida, på www.betaniastiftelsen.nu/palliationspraktika-lanserad/, där böckerna också går att beställa.

Besök pkc.sll.se för mer palliativ information

PKC:s syfte är att utgöra en kunskapsbank för palliativa frågor. Palliativt kunskapscentrum i Stockholms län samfinansieras av Stockholms läns landsting samt kommunerna Danderyd, Ekerö, Nacka, Nykvarn, Nynäshamn, Salem, Solna, Stockholm och Vaxholm.

Kontakt: pkc@sll.se
Dela utskicket

