

Nyhetsbrev för PKC i Stockholms län

2019-05-16 Årgång 5, nummer 5

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

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

Det "palliativa kittet"

Hej!

Välkomna, Järfälla kommun och Tyresö kommun till PKC-samarbetet!

Inledningsvis har jag den stora glädjen att få välkomna Järfälla kommun och Tyresö kommun in i det gemensamma PKC-samarbetet.

Vi är verkligen glada för att antalet deltagande kommuner nu ökar och vi hoppas på att allt fler kommuner snart följer efter. Jag har i min roll som chef träffat nästan alla kommuner som ännu inte är med i samarbetet och har haft viktiga och givande diskussioner om god palliativ vård för medborgarna i vårt län. Jag hoppas att ytterligare kommuner ser det som självklart att vara med i samarbetet och samfinansieringen och ser det som en investering för medborgarna i kommunerna för att möjliggöra god livskvalitet genom hela livet. Men också som en satsning på de medarbetare som arbetar med vård- och omsorg i kommunen och som ska möjliggöra den goda palliativa vården.

Viktiga datum

- 17 maj De nödvändiga samtalen
- 23 maj De nödvändiga samtalen – läkare (2 dagar)
- 28 maj Palliativa ombud – uppföljningsträff 2019
- 10 jun Palliativ vård i ett mångkulturellt samhälle – möjligheter och utmaningar
- 16 sep B5 mål-kurs för ST-läkare (2 dagar)
- 19 sep De nödvändiga samtalen – läkare (2 dagar)
- 01 okt Palliativ vård – en introduktion
- 08 okt Grundläggande palliativ vård – undersköterskans roll
- 09 okt De nödvändiga samtalen
- 19 nov Att arbeta i palliativ vård – om livskvalité, existentiell kris och coping (3 dagar)
- 20 nov De nödvändiga samtalen

Nu sätter vi igång med planeringen tillsammans med Järfälla och Tyresö kommun för att komma igång med utbildningsaktiviteter på plats i kommunen, redan till hösten. Tack Järfälla och Tyresö kommun!

Innehåll i detta i nyhetsbrev

I förra veckan hade vi för första gången i PKC:s regi ett seminarium som handlade om etik. Temat för seminariet var *Etikcafé – att arbeta med etikfrågor i palliativ vård*. Läs mer om detta i ett särskilt referat lite längre fram i nyhetsbrevet.

En annan ny spännande satsning ägde också rum för första gången förra veckan. Tillsammans med Forum Carpe anordnade vi en dag om palliativ vård för personal som arbetar inom LSS (Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade).

I vår kunskapsdel i detta nyhetsbrev skriver Peter Strang om Det "palliativa kittet". Peter lyfter fram behovet av mer forskning kring hur vi använder läkemedel i livets slut och hänvisar till en helt ny studie.

RCC Stockholm Gotland satsar på kurs i *De nödvändiga samtalen*

Jag vill göra dig uppmärksam på en satsning som RCC Stockholm Gotland gör för läkare inom cancervården. RCC har nämligen mycket glädjande tagit beslutet att finansiera den avgift som vi tar för deltagande i kursen *De nödvändiga samtalen för läkare*. Kursen vill svara på frågor som t.ex. "Hur ska jag prata om prognos? Vad gör jag när patienten inte ger något gensvar? Hur bemöter jag krävande närstående? Hur balanserar jag ärlighet och hopp?"

Utbildningen består av två kursdagar och ges i samarbete med Palliativt Utveck-

lingscentrum i Lund. **RCC står för anmälningskostnaden för de ST-läkare eller specialister som arbetar inom cancersjukvården.** Till hösten hålls kursen vid tre tillfällen. Läs mer om när under fliken "Aktuella utbildningar" på vår hemsida, på pkc.sll.se/aktuella-utbildningar

Seminarium om palliativ vård i ett mångkulturellt samhälle

Vårt sista seminarium för våren hålls den 10 juni. Tillsammans med Transkulturellt centrum genomför vi en workshop om *Palliativ vård i ett mångkulturellt samhälle*. Det blir inte minst samtal och diskussion utifrån flera olika patientfall. Läs mer och anmäl dig på pkc.sll.se/utbildning-mangkulturellt

PKC-dagen den 13 november

Snart släpper vi programmet för årets PKC-dag, som i år äger rum den 13 november med temat "Att möta människan i palliativ vård". I samband med det öppnar vi också upp möjligheten att anmäla sig!

Bästa hälsningar,

Fredrik Sandlund

Verksamhetschef

Palliativt kunskapscentrum i Stockholms län



Foto av Fredrik Sandlund

Referat

Etikcafé – att arbeta med etikfrågor i palliativ vård

Seminarierreferat av Fredrik Sandlund, verksamhetschef, PKC

Vårt allra första etikcafé gick av stapeln i förra veckan med ca 50 deltagare. Marit Karlsson, överläkare vid LAH i Linköping, som var den som höll i etikcaféet inledde med att definiera etiken som något som försöker svara på frågorna Vad är rätt? Vad är gott? Vad ska vi göra? Hur ska vi leva?

Etiken söker svaret på

- Vad är rätt?
- Vad är gott?
- Vad ska vi göra?
- Hur ska vi leva?

Marit Karlsson sade också ungefär så här:

”Vi människor kan se på saker på olika sätt, våra värderingar kan skilja oss åt. Vi kan också lätt missuppfatta varandra och kanske inte ens prata om samma sak fast vi tror det. Det är några av de skäl som finns för att arbeta med de etiska frågorna även om det mycket sällan finns ett ’rätt’ svar. Men, vi kan komma fram till mer till genomtänkta lösningar (och undvika godtyckliga) och vi kan enas om hur vi ska göra och inte dra åt olika håll.”

Men hur gör man detta på sin arbetsplats? Ja – det var just detta som denna eftermiddag skulle handla om.

**”Etikcafé
=
etik + fika”**

Marit Karlsson har stor erfarenhet av att leda så kallade etikcaféer (inspirerade av s.k. *Worldcafés*); det är tillfällen då man mycket riktigt fikar men också samtalar om etiska frågeställningar som dyker upp i den egna verksamheten.

”Öva att prata om etiska problem. Det man övar på blir man bra på.”

Vi hann under denna eftermiddag med två övergripande frågeställningar. Den första frågeställningen var *”Hur långt ska vi anpassa vårdens omfattning efter patienternas önskan?”* Den andra frågeställningen handlade om *”att dö ensam”*. Vad menar vi då egentligen och vad är rätt och fel?



”Vi tänker bättre tillsammans än var för sig”

Etikcaféet fylldes med många engagerade samtal runt borden och Marit Karlsson höll ihop det hela på ett mycket kunnigt och inspirerande sätt. Ni som missade detta tillfälle har chansen igen på ett liknande etikseminarium den 3 december. Och vi är dessutom mycket glada att få ta del av Marits kunskap och erfarenheter på PKC-dagen den 13 november.

”I den kliniska vardagen finns mängder av etiska problem och dilemman, inte minst i den palliativa vården. Men ser vi de etiska problemen? Och hur hanterar vi dem på vår arbetsplats?”

Seminariet *”Etikcafé – att arbeta med etikfrågor i palliativ vård”* ges igen den 3 december 2019. Läs mer och anmäl dig på pkc.sll.se/utbildning-etikcafe-ht19

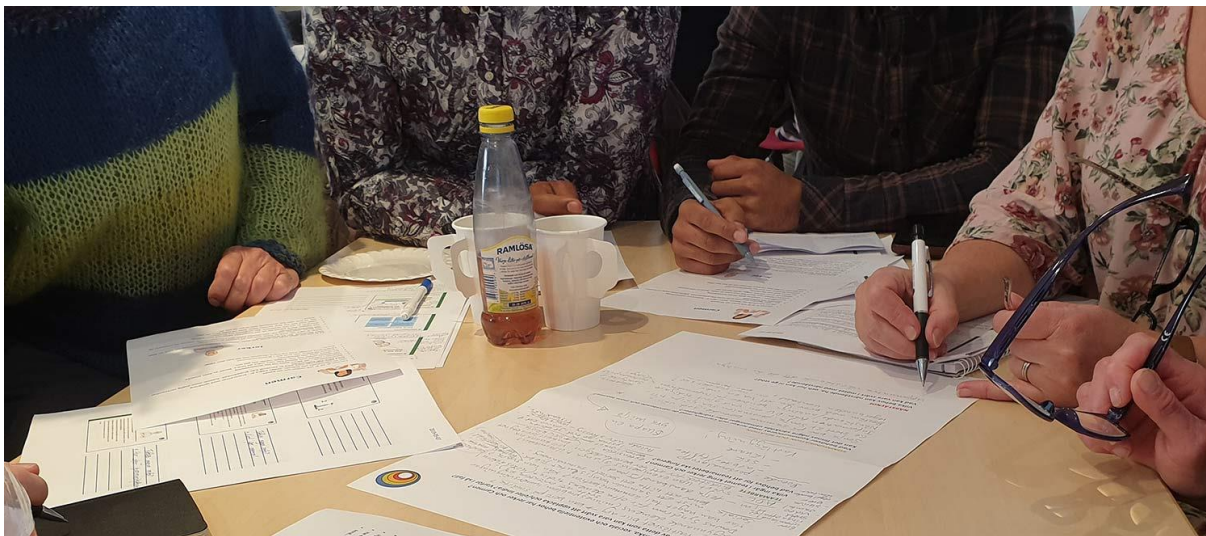


Foto av Kerstin Witalis

Trygghet när döden närmar sig – även inom LSS!

Seminarierreferat av Kerstin Witalis, leg. sjuksköterska, PKC

Finns det behov av kunskaper om palliativ vård i verksamheter inom LSS, lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade? Jovisst, menade deltagarna vid den första av de utbildningsdagar som anordnas av PKC tillsammans med Forum Carpe.

”Palliativ vård behövs även inom LSS”

På gruppboenden inom LSS bor många äldre personer som förr eller senare har behov av palliativ vård. Dessutom får personal vara beredda att stötta boende när föräldrar, syskon eller andra viktiga personer dör.

Deltagarna från daglig verksamhet, personlig assistans och gruppboende jobbade engagerat i mindre grupper med fallbeskrivningar kopplade till de fyra hörnstenarna, och reflekterade tillsammans över vad som kan vara viktigt när livets slut närmar sig.

”Respekt” var ett av de ord som kom upp när deltagarna inledningsvis berättade om vad de förknippar med begreppet palliativ vård. Respekt för den enskildes vilja, personliga önskemål och integritet genomsyrade också deltagarnas diskussioner under resten av dagen.

”Palliativ vård förknippas med respekt”

”Trygg när döden närmar sig” är en återkommande endagsutbildning som ges i samarbete mellan PKC och Forum Carpe. Nästa utbildningstillfälle blir i höst, håll utkik på vår hemsida efter datum!

Regelbundna PO-träffar på Kungsholmen

Reportage av Ingeli Simmross, leg.
sjuksköterska, PKC

Den 24 april genomfördes en av Kungsholmens regelbundna nätverksträffar för palliativa ombud (PO). Det var Ulrika Dahnell, medicinsk ansvarig sjuksköterska, och Karin Bern, adjungerad klinisk adjunkt, från Kungsholmens stadsdelsförvaltning som stod för inbjudan och planering för nätverksträffens upplägg. Till just den här nätverksträffen var ombudens chefer särskilt inbjudna. Vid träffen deltog även jag från Palliativt kunskapscentrum.

Efter en presentationsrunda av samtliga deltagare – ca 35 personer – fick de palliativa ombuden tillsammans med sina chefer två frågor att arbeta gemensamt med. Den första frågan handlade om vad som idag fungerar bra med det palliativa arbetet, och den andra frågan handlade om vad man upplever som svårigheter i det palliativa arbetet.

”Vad fungerar bra och mindre bra i det palliativa arbetet?”

Grupperna redovisade i huvudsak samstämmiga svar men någon grupp kunde rapportera svårigheter där en annan grupp rapporterade att det fungerar bra, och vice versa. Mot bakgrund av detta kan man dra slutsatsen att dessa nätverksträffar fyller en viktig funktion genom att sprida kunskap och *”best practices”*.

”Nätverksträffarna fyller en viktig funktion”

Här följer en sammanställning av de svar grupperna lämnade:

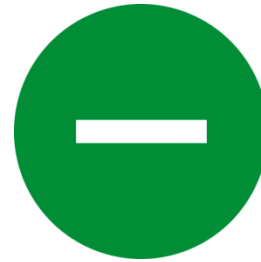


Foto av Ingeli Simmross



Vad fungerar bra idag?

- Det stora engagemanget och viljan hos palliativa ombud att utveckla den palliativa vården.
- Hälso- och sjukvården samt omvårdnaden i livets slutskede.
- Teamarbetet och kommunikationen inom det palliativa arbetet.
- Att särskild tid har avsatts för möte med palliativa ombud och att ombuden har en stående punkt under arbetsplatsträffar.
- Att smärtskattning används mer frekvent och att aktuella skattningsinstrument används.
- Att webbutbildningen "Palliativ vård och omsorg för äldre personer" genomförs av allt fler (läs mer om den på pkc.sll.se/webbutbildning-palliativ-var-d-och-omsorg).
- Att positionskuddar och andra hjälpmedel har köpts in och används.
- Att det finns pärmar med innehåll särskilt anpassat till palliativ vård i livets slutskede och att efterlevnadskort finns och används i syftet att erbjuda närstående samtal efter dödsfall.

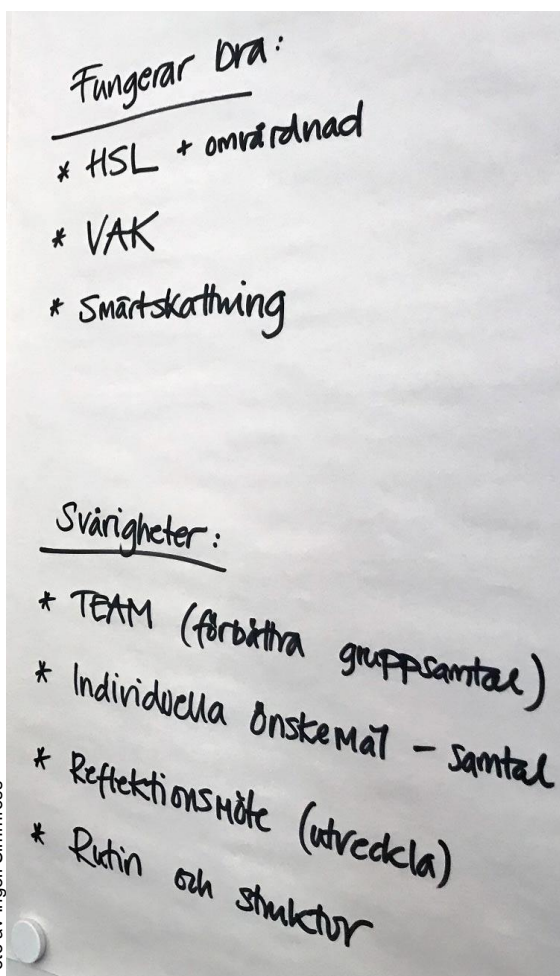


Vad är svårt?

- Att avsätta tid för reflektion och att få det att fungera regelbundet.
- Att tillgodose individuella önskemål vårdtagaren och närstående i samband med livets slutskede.
- Att initiera och föra samtal inför döendet och döden.
- Att på verksamheten tydliggöra vilka som är palliativa ombud.
- Att få all personal att känna till de palliativa ombudens ansvarsområden.

De verksamheter som har infört en stående punkt vid APT där de palliativa ombuden informerar om t.ex. utbildning och PKC:s nyhetsbrev rapporterar att detta har effektiviserat arbetet. Det kan därför rekommenderas att detta övervägs på samtliga verksamheter som en del i att effektivisera arbetet. Likaså rekommenderas att alla får möjlighet att genomföra PKC:s webbutbildningar. (pkc.sll.se/webbutbildningar)

"Regelbunden information från de palliativa ombuden kan effektivisera verksamheternas arbete"



En fråga som var uppe för diskussion var antalet palliativa ombud per verksamhetsställe. Allt för många palliativa ombud på samma arbetsplats kan göra det svårt få till ett fungerande samarbete. Exakt var gränsen går för hur många palliativa ombud som bör finnas på varje arbetsplats går inte att säga, men när antalet försvårar samarbetet är det för många.

*”Antalet PO-ombud
skall vara
dimensionerat för
arbetsplatsen”*

Jag avslutade mötet med att tipsa om några fler arbetsätt som ytterligare kan utveckla det palliativa arbetet:

- Att de palliativa ombuden bekantar sig med PKC:s hemsida för att hålla sig uppdaterade med aktuella utbildningar och seminarium som PKC erbjuder.
- Att all personal känner till frågeställningarna som besvaras i Svenska palliativregistret efter varje dödsfall. Om all personal känner till dessa kan det bidra till en positiv utveckling för det gemensamma arbetet i livets slutskede.
- Att all personal genomför PKC:s nya webbutbildning ”Smärta hos äldre”. Läs mer om den på pkc.sll.se/webbutbildning-smarta-hos-aldre.

*”PKC:s nya
webbutbildning ’Smärta
hos äldre’ kan hjälpa er
utveckla ert palliativa
arbete”*



Det ”palliativa kittet” – forskning behövs!

Av: Peter Strang, vetenskaplig ledare, PKC

En av den palliativa vårdens viktigaste uppgifter är att ge god symtomlindring och frågan är särskilt viktig under de sista dagarna i livet, både för patienten, närstående och för personal. Idag finns verkligen goda möjligheter att hjälpa den döende med de flesta symtom.

På många håll i västvärlden har man regelmässigt börjat sätta in olika vid behovsläkemedel när en person är döende, i de flesta fall med god effekt. I Sverige är ”Det palliativa kittet” ett vedertaget begrepp och innebär att man sätter in läkemedel i injektionsform mot smärta, illamående, ångest samt dödsrossel, läkemedel som ansvarig sjuksköterska ska kunna ge utan att kontakta läkare.

”Vid behovsläkemedel i injektionsform mot smärta, illamående, ångest samt dödsrossel”

Hjälper palliativa läkemedel?

För att ett läkemedel ska fungera, måste man ordinera rätt läkemedel vid rätt symtom, det måste ges och sedan utvärderas. Men är det så det fungerar? Alla som gått igenom läkemedelslistor vet att det finns förvånansvärt många läkemedel som har ordinerats ”vid behov”, men aldrig givits. Tyvärr är det också så att effekten av det givna läkemedlet utvärderas allt för sällan. Man kan se att en dos har getts, men hittar ingen daganteckning om ”god effekt” eller ”ingen effekt”.

Frågan om palliativa läkemedel är viktig, eftersom symtomlindring är av högsta prioritet, samtidigt som det finns risker med att ordinera injektionspreparat i förväg, eftersom alla starka preparat har biverkningar och kan användas fel.

”Vid behovsläkemedel som aldrig getts har ingen effekt...”

Vad säger vetenskapen?

I en helt ny studie (2019) gjorde Ben Bowlers och medarbetare en systematisk genomgång av alla studier som publicerats om ”det palliativa kittet” och dess användning i hemsjukvård och kommunal vård. Man tog inte med sjukhusvård eftersom personal, inklusive läkare, är på plats hela tiden i sådan vård.

Man hittade 5099 (!) studier som nämner palliativa preparat och valde till slut ut 34 studier som var vetenskapligt mest välgjorda. Man studerade sedan personalens, närståendes och patienters uppfattningar om dessa läkemedel.

Personalens uppfattningar

Personalen var generellt sett mycket positiva till den här typen av ordinationer i döendefasen. Man ansåg att vid behovsmedicinering förbättrar symptomkontrollen, vetskapen om läkemedlen har en lugnande effekt på patient och närstående och läkemedlen minskar risken för att man behöver skicka in patienter akut till sjukhuset.

*”Personalen anser att
'det palliativa kittet'
lindrar symtom,
skapar trygghet och
minskar akuta
inläggningar på
sjukhuset”*

Det fanns också vissa negativa aspekter som redovisades i studierna: När en läkare ordinerar vid behovsmedicinering, är hen ansvarig för läkemedlen både när de ger god effekt och när de orsakar allvarliga biverkningar. Även om ”det palliativa kittet” som regel ordinerar under livets allra sista dagar och timmar, händer det att läkemedlet sätts in i upp till flera veckor innan dödsfallet. Läkemedel ges regelbundet men läkaren har ingen koll på när det getts och hur det fungerade.

En annan aspekt som kom upp var risken för missbruk i olika former av hemvård. Det händer att ansvaret för subkutana injektioner lämnas över till en närstående (fr.a. i studier från Storbritannien), i vällovligt syfte. Men det har förekommit att preparaten har missbrukats av anhöriga, enligt studierna.

*”Risk för
felmedicinering och
missbruk”*

Närståendes uppfattningar

Det finns ganska få som studerat närståendes uppfattningar av dessa läkemedel. När man gjort det, har det ofta handlat om närstående som inbjudits att delta i vården genom att ge subkutana injektioner i hemmet, när personalen inte är på plats. I dessa studier tyckte närstående att preparaten hjälpte den sjuke och gjorde att hen kunde stanna i hemmet, men de kände också att ansvaret de bar var delvis påtvingat och stressande.



Patienternas uppfattningar

I denna omfattande genomgång av alla studier som gjorts, hittade man inte en enda studie där patienterna själva fått skatta om läkemedlen gjorde nytta. Detta trots att vi idag betonar vikten av att patienten själv gör skattningar av symtom. Självklart är det rent metodmässigt svårt att göra sådana studier, eftersom det handlar om döendefasen. Vissa patienter är medvetandesänkta eller förvirrade, men alla är inte det. Det skulle vara värdefullt med framtida studier för att få reda på patienternas upplevelser.

*”Inga studier har
frågat patienterna”*

Risker med ”det palliativa kittet”

Trots all välmening finns det risker med ”det palliativa kittet”, precis som med all annan läkemedelsanvändning. Läkemedel kan användas fel och i själva verket var det just en frikostig användning av vid behovsordinationer som ledde till att LCP (Liverpool Care Pathway) hamnade i vanrykte i Storbritannien och att frågan gick upp till domstol, p.g.a. att vissa närstående uppfattade att patienten hade drogats ner och att läkemedlen hade påskyndat döden.

*”Vissa närstående
uppfattade att
patienten hade
drogats ner och att
läkemedlen hade
påskyndat döden”*

En annan risk som jag själv sett några gånger är att rossel hos den döende bedöms okritiskt som dödsrossel. Man ger Robinul gång på gång, utan att kontakta läkaren. Jag har varit med om att bli inkopplad när 3–4 doser inte har hjälpt och upptäckt att det inte handlade om oskyldiga dödsrossel utan om hjärtsvikt som höll på att gå över i lungödem. I dessa fall hade furosemid (vätske-drivande) en synnerligen god effekt och patienten kunde åter andas. Ett gott råd är därför att om första dosen av ett palliativt läkemedel inte fungerar, är det alltid klokt att ringa juren. Hellre en gång för mycket än en gång för lite.



Foto av Vishnu Vasu på Pixabay.com

”Dödsrossel kan i själva verket vara hjärtsvikt eller lungödem”

Glömmer vi bort mänsklig närvaro?

Läkemedel har en viktig plats i den akuta döendefasen. Samtidigt finns en risk att vi medikaliserar döendet. Att ge en spruta mot oro går mycket snabbare än att sitta ner en stund, vara närvarande, småprata, hålla handen. Palliativ vård ska genomsyras av en helhetssyn, där både

icke-farmakologiska metoder, läkemedel, kommunikation och mänsklig närvaro får plats. För att ständigt förbättra vården, behövs patientnära forskning.

Referens

Bowers, B. et al.: *Anticipatory prescribing of injectable medications for adults at the end of life in the community: A systematic literature review and narrative synthesis.*
Palliative Medicine 2019, Vol. 33(2)
160–177

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, Järfälla, Nacka, Nykvarn, Salem, Solna, Stockholms stad och Tyresö.

Kontakt: pkc.sllso@sll.se
Dela utskicket

