

Nyhetsbrev för

PKC i Stockholms län



2017-06-22 Årgång 3, nummer 5

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



EAPC 2017-special

Varmt välkommen att det läsa det sista Nyhetsbrevet innan sommaren! Detta nyhetsbrev vill framför allt lyfta fram erfarenheter och kunskap från EAPC 2017 och premiären för vår årliga PKC-dag den 28 november.

För några veckor sedan så deltog ett antal av oss i 15:e världskongressen om Palliativ vård i Madrid och som ordnas av EAPC (European Association for Palliative Care). I år hölls konferensen i Madrid och temat för konferensen var Progressing Palliative Care.

I detta Nyhetsbrev får du ta del av några PKC-medarbetares reflektioner kring intressanta ämnen som togs upp. Min egen reflektion får du här i inledning av Nyhetsbrevet men först några rader om PKC-dagen.

PKC-dagen den 28 november

Vi är glada för att vi nu kan säga att det är dags att anmäla sig till PKC-dagen den 28 november. Vi har nu ett färdigt intressant program som vi tror ska passa många. PKC-dagen kommer vara en återkommande årlig satsning och – hoppas vi –

Viktiga datum

Aktuella utbildningar hos PKC

- 22 sep Palliativ vård för läkare på akutsjukhus
- 13 okt Amyotrofisk Lateralskleros (ALS)
- 28 nov PKC-dagen 2017

ett viktigt bidrag till en bättre palliativ vård i Stockholms län. Programmet utgår från den reviderade versionen av *Nationella vårdprogrammet i palliativ vård (2017)*. Under dagen kommer vi att hinna med ungefär hälften av kapitlen i vårdprogrammet! Vi satsar på att fylla Folkets hus vid Norra Bantorget så anmäl dig så snabbt som möjligt! Se länk till anmälan lite längre ner i nyhetsbrevet!

Vi på PKC tackar dig för att du läser vårt Nyhetsbrev och vill passa på att önska dig en riktigt skön sommar!

Fredrik Sandlund

Verksamhetschef

Palliativt kunskapscentrum i Stockholms län



PKC-dagen

17-11-28

Tema: Nationella
vårdprogrammet i
palliativ vård

För program och anmälan se <http://www.trippus.net/PKCdagen>

Referat

Föreläsningar om vård- utnyttande och jämlik vård

Referat från EAPC 2017 av Fredrik Sandlund

EAPC 2017 är en konferens som anordnades av European Association for Palliative Care. En konferens av detta slag innehåller så mycket; det är en stor tillställning med flera tusen deltagare från de flesta europeiska länderna, men också från t.ex. USA, Kanada, Australien och Nya Zeeland. Man slås förstås av hur olika förutsättningar olika länder har att bedriva god palliativ vård, beroende på t.ex. ekonomi, försäkringssystem och vissa kulturella skillnader. Men det är ändå slående hur mycket som är lika.

Flera seminarier tog upp frågan om hur man ska kunna avgöra behovet av palliativ vård i en region eller i ett land. Hur ska den organiseras på bästa sätt? Och hur ska vi som samhälle tänka kring kostnader? Där finns det ju skillnader i vårt eget land.

”Informal costs: De kostnader vi har för att närstående vårdar patienten i hemmet, för förlorad arbetstid m.m.”

Ett begrepp som flera gånger återkom var ”informal costs”, som skall förstås som framför allt de kostnader vi har för att närstående vårdar patienten i hemmet, för förlorad arbetstid m.m. Studier redo-

”Patienter med högre socioekonomisk status får i högre grad palliativ vård”

visades i samband med denna diskussion visade att ett stort engagemang hos närstående med betydande ansvar för patientens vård kunde sättas i samband med lägre grad av nöjdhet med vården och med en högre grad av sorg. Det var för mig ett förvånande resultat som kräver att vi ställer oss frågan hur vi kan stödja närstående som tar ett stort ansvar för patientens vård och omsorg.

Ett angränsande tema var om den palliativ vården är jämlik. En dansk studie redovisade bl.a. att patienter med ickemalign sjukdom får palliativ vård 11 gånger mer sällan, medan de med högre socioekonomisk status i högre grad får palliativ vård; vidare visades att också etniska minoritetsgrupper får palliativ vård i lägre grad. Är det också så i Sverige, och vad kan vi i så fall göra åt det?

Studien berörde följande utmaningar:

Utmaningar

- Det finns ett ökat behov av palliativ vård.
- Resurserna är ändliga. Hur kan vi ta reda på när den palliativa vården är som störst så att vi arbetar resurseffektivt?

Palliativ vård behövs för patienter med organsvikt

Referat från EAPC 2017 av Marie-Louise Ekeström

Under EAPC-konferensen intresserade jag mig särskilt för palliativ vård vid organsvikt och besökte ett seminarium som leddes av Augusto Caraceni från Italien och Julia Riley från Storbritannien.

Under de senaste 25 åren har den palliativa vården vuxit och utvecklats men har av tradition och av historiska skäl främst riktat sig till cancerpatienter. På senare tid har behovet av palliativ vård för andra sjukdomsgrupper, som t.ex. njursvikt, leversjukdomar och hjärtsvikt, uppmärksamats allt mer. Integration med palliativ vård är dock fortfarande bristande.

”På senare tid har andra sjukdomsgrupper, som t ex njursvikt, leversjukdomar och hjärtsvikt, uppmärksamats allt mer”

En undersökning baserad på data från Svenska palliativregistret visar att flertalet patienter med njursjukdom i livets slutskede inte symtomlindrades alls eller otillräckligt.

Enligt en dansk enkätundersökning vårdas få njursviktspatienter i livets slutskede inom den palliativa vården, därför vårdas endast 1-5 patienter på varje enhet årligen. Ingen enhet i undersökningen hade riktlinjer/guidelines för patienter med njursvikt trots att detta efterfrågades av respondenterna, liksom ömsesidigt utbyte med njurmedicinerna.

”I England har man genom att planera för buktappningar kunnat minska patienternas besök på akutmottagningar samt antalet vård dagar på sjukhus under sista levnadsåret”

För patienter med levercirros är ascites ett vanligt problem. I England har man genom att planera för buktappningar kunnat minska patienternas besök på akutmottagningar samt antalet vård dagar på sjukhus under sista levnadsåret. En specialistsjuksköterska kan underlätta symptomkontroll och kontakt med sjukhuskliniken.

Närstående som i Sverige deltog i en intervention där specialiserad palliativ hemsjukvård integrerades med hjärtsjukvård uttryckte tacksamhet och glädje när de upplevde att patienten mårde bättre, men de saknade stöd för sina egna individuella behov.

Det finns ett stort behov av kompetensutveckling, såväl som av ökat samarbete mellan specialiserade palliativa enheter och andra specialiteter/vårdformer. Vården för patienter med andra kroniska och livshotande sjukdomar än cancer måste ha en god och förebyggande planering. Även stöd till närstående behöver uppmärksammas och utvecklas.

Har vi tillräcklig koll på hur den palliativa vården fungerar för personer med intellektuell funktionsnedsättning (PMIF)?

Referat från EAPC 2017 av Ingeli Simmross

Vid konferensen i Madrid delades flera priser ut, och ett av dem var European Association for Palliative Care (EAPC) forskningspris. Vinnare för priset "post-doktorala utmärkelser" gick till Dr Irene Tuffrey-Wijne. I motiveringen nämndes bland annat att Irene, redan tidigt i hennes karriär, drevs av att utveckla och förbättra den palliativa vården för PMIF.

Efter att Irene mottagit priset höll hon tillsammans med Amanda Cresswell, som är Irenes trogna forskningsassistent med personlig erfarenhet av intellektuell funktionsnedsättning, en mycket gripande och givande föreläsning. Föreläsningen blev gripande, inte minst på grund av Amandas aktiva deltagande och viktiga budskap som var "Att vi, vårdpersonal, ska våga ställa frågor till PMIF som rör deras sjukdom, döende och döden, men helst bara **en** fråga åt gången..."

Amandas huvudbudskap:

Att vi – vårdpersonalen – ska våga ställa frågor till PMIF som rör deras sjukdom, döende och döden, men helst bara **en** fråga åt gången...

Irenes huvudbudskap var flera, men hon belyste vikten av att uppmärksamma PMIF:s behov av det palliativa förhållningsättet samt att göra dem mer delaktiga i sin vård. Till exempel med att

hjälpa dem att förstå den! Irene riktade sig också till oss ALLA, att aktivt arbeta för att utveckla denna viktiga del av den palliativa vården. Hon uppmanade oss att ta reda på hur det fungerar hemma i våra egna länder, att sprida kunskapen och ta del av innehållet i *EAPC White paper* som belyser ämnet och ger tydliga hänvisningar och strukturerade arbetsmetoder för hur palliativ vård kan bedrivas och kvalitetsäkras för PMIF.

"Det finns en sammanfattning (ett "white paper") med EAPC:s rekommendationer om palliativ vård för personer med intellektuell funktionsnedsättning"

För mer information och stöd till utveckling inom era organisationer ta gärna del *EAPC White Paper – Consensus Norms for Palliative Care of People with Intellectual Disabilities in Europe*, på <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=lym7SMB78cw%3d>

Lycka till med läsningen! Vi på PKC vore tacksamma om ni som redan arbetar i ämnet kontaktar PKC för önskan om delaktighet, spridning av kunskaper och erfarenheter.



Hur möter vi de äldres behov av palliativ vård?

Referat från EAPC 2017 av Kerstin

Witalis

Med en åldrande befolkning behövs kunskaper om palliativ vård för de allra äldsta. På seminariet "Dying in Old Age" gavs exempel på forskning inom området. En del av studierna har gjorts inom ramen för det EU-finansierade projektet PACE – *Palliative Care for Older People in care and nursing homes in Europe*.

"Resultaten visar på betydande skillnader mellan olika länder, bland annat vad gäller användande av läkemedel mot smärta och oro"

På europeiska äldreboenden lever personer med obotliga sjukdomar, och de flesta stannar kvar "hemma" till livets slut. Ändå saknas viktig kunskap om vårdens innehåll i livets slutskede. Sex europeiska länder deltog därför i en studie (PACE) om läkemedelsanvändning de tre sista levnadsdagarna. Resultaten visar på betydande skillnader mellan olika länder, bland annat vad gäller användande av läkemedel mot smärta och oro. Det framkommer också att personer med cancerdiagnos får mer läkemedel jämfört med andra. Mer forskning behövs för att ta reda på de bakomliggande orsakerna, och för att kunna utarbeta riktlinjer på området.

Studier inom samma projekt visar på bristfälliga kunskaper om palliativ vård bland personal på äldreboenden. Även här finns stora variationer mellan de

deltagande länderna. Något som överraskade var att en majoritet av personalen trots detta kände sig trygg i samtal med patienter och närstående om frågor kring livets sista tid. En slutsats är att mer utbildning behövs och att den måste utformas efter olika länders behov. Jag blir nyfiken på hur svenska förhållanden ser ut jämfört med i andra länder och undrar hur vi på PKC bäst kan bidra till kunskapsspridning inom vårt område.

I Tyskland studerades samband mellan dödsorsak och dödsplats för personer med demenssjukdom. Resultaten visar att de flesta avslutar livet på äldreboendet eller i det egna hemmet. Samtidigt framkom att akuta sjukdomsspecifika tillstånd såsom aspiration, lunginflammation och sepsis medförde en högre sannolikhet för att dö på sjukhus. För att undvika stressande förflyttningar är det angeläget att redan i ett tidigare skede bjuda in patienter och närstående till samtal om vårdens mål och innehåll. Även om dessa resultat inte överraskar visar de att vi måste fortsätta jobba målmedvetet för att fler skall kunna erbjudas vård i sin trygga hemmamiljö – även i livets slutskede.

Vill du veta mer om PACE? Läs mer på <http://www.eupace.eu>

"För att undvika stressande förflyttningar är det angeläget att redan i tidigare skede bjuda in patienter och närstående till samtal om vårdens mål och innehåll"

Opioidutlöst förstoppning – ett underskattat problem!

Referat från EAPC 2017 av Peter Strang

Förstoppning tillhör de "eviga frågorna" i vården i allmänhet och i den palliativa vården i synnerhet. Frånsett det konkreta obehag förstoppning innebär, påverkas också personen även på andra plan: en svår förstoppning kan till och med utlösa förvirring hos en äldre skör patient!

Under EAPC-konferensen hölls ett stort seminarium om opioidutlöst förstoppning, där det framgick att vi har betydligt mer kunskap än tidigare. Asbjörn Drewes från Danmark var en av huvudföreläsarna.

Hans huvudbudskap är att morfingruppens preparat inte bara ger upphov till förstoppning, utan även till en opioidutlöst *dysfunktion* i tarmen, som har stor betydelse både för symtombilden och för förståelsen av problemet.

I korthet berättade han om *förstoppningen* (OIC = opioid-induced *constipation*) som påverkar colon, men även om *dysfunktionen* (OIBD = opioid-induced bowel dysfunction) som påverkar hela mag-tarmkanalen!



Morfingruppens preparat gör att:

- Tarmrörelserna (motiliteten) minskar
- Avföringen blir torrare
- Tarmrörelserna blir okoordinerade, vilket till och med kan leda till retrograda rörelser, dvs. rörelser "i fel riktning"
- Tonus (muskelspänningen) förändras både i tarmvägg och i sfinktrar (ringmuskler), vilket kan leda till illamående och kräkningar, buksmärtor och reflux (sura uppstötningar), för att ta några exempel. Analsfinktern påverkas också, därför försvåras toalettbesöken.

Med tanke på att det inte bara rör sig om en vanlig förstoppning, utan även en dysfunktion, kan de nyare laxermedlen få en viktig roll hos patienter med särskilt svåra besvär, eftersom de påverkar tonus i tarm och sfinktrar.

Vidareläsning

Vill du läsa vidare om opioidutlöst förstoppning och dysfunktion, finns en bra sammanfattning gjord av:

Müller-Lissner, S. et al: *Opioid-induced constipation and bowel dysfunction: A clinical guideline*. Pain Medicine 2016 (epub ahead print. Doi: 10.1093/pm/pnw255

Strang P: *Förstoppning och gastrointestinal dysfunktion (OIBD)*. Cancerrelaterad smärta upplaga 2, 2012; sid 259-261.

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

