

Nyhetsbrev för

PKC i Stockholms län



2017-12-14 Årgång 3, nummer 12

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

Referat från PKC-dagen 2017

Välkommen

Jag blir glad när jag tänker tillbaka på vår allra första PKC-dag som vi hade den 28 november i Folkets hus och som samlade nästan 900 personer. Alla på olika sätt intresserade av att lära sig mer om palliativ vård. Extra stimulerande att kunna samlas på detta sätt från olika delar av vården och omsorgen i hela Stockholms län. För oss som förberett dagen gav det mersmak och vi funderar redan på nästa års PKC-dag. Men först vill vi sammanställa alla synpunkter vi kommer att få när du som var där svarar på utvärderingsfrågorna som du fått via e-post. **Redan nu kan vi be dig reservera 10 oktober som är det preliminära datumet för PKC-dagen 2018.**

Jag vill passa på att uppmärksamma några av våra PKC-medarbetare som på olika sätt utträttat storverk. Vår fantastiskt duktige fotograf och filmare **Yanan Li** har nu med sin fotoutställning "Fyra årstider" fått en fast plats på Millesgården och som nyligen invigdes av Drottning Silvia. Vidare har professor **Peter Strang**, tillika vetenskaplig ledare för PKC, välförtjänt erhållit årets Etikpris (goo.gl/nvpnC3) som delas ut av Statens medicinsk-etiska råd. Sist men inte minst vill vi uppmärksamma

Viktiga datum

Aktuella utbildningar hos PKC

- 13 feb Att vara barn eller ung vuxen när en förälder är svårt sjuk eller dör
- 20 feb Grundläggande palliativ vård – undersköterskans roll
- 07 mar Palliativ vård för chefer och ledare
- 13 apr Kirurgiska ingrepp med palliativ avsikt
- 25 maj Palliativ vård för läkare på akutsjukhus

att distriktssköterskan och PKC-medarbetaren **Erika Berggren** nu disputerat med en fin avhandling om en interprofessionell utbildningsintervention i primärvården (goo.gl/L2W3tu) Stort grattis Yanan, Peter och Erika!

Till sist vill vi alla från PKC önska dig en riktigt God Jul och ett Gott Nytt år!

Bästa hälsningar,

Fredrik Sandlund

Verksamhetschef

Palliativt kunskapscentrum i Stockholms län

God jul
Gott nytt år

önskar



Palliativt kunskapscentrum



Referat

—Förmiddagens seminarier—

Kropp och själ: hur dödsångest och ensamhet påverkar symtom

Referat av Kerstin Witalis

Det borde egentligen vara självklart för oss i vården att kropp och själ hör ihop! Det konstaterar Peter Strang, som i sin föreläsning ger många exempel på att kroppen och själen påverkar varandra på olika sätt.

Kanske är det särskilt viktigt i palliativ vård där patienterna ibland kan känna både oro och dödsångest. Rädsla och insikten om att man har kort tid kvar att leva kan göra att man "känner efter" i kroppen. Smärta och andra symtom kan då kännas tydligare vilket i sin tur leder till ökad oro och ångest. Det blir en "ond spiral" som bara kan brytas med insatser utgående från en helhetssyn.

"Rädsla och insikten om att man har kort tid kvar att leva kan göra att man 'känner efter' i kroppen"

En viktig utgångspunkt i smärtbehandlingen, förklarar Peter, är att det alltid finns

en känslomässig del av smärtupplevelsen. Det innebär att enbart läkemedel inte räcker – god omvårdnad behövs också! Att skapa lugn och trygghet blir viktigt.

Vi får höra om ny och spännande forskning som visar ett samband mellan ofrivillig ensamhet och ökad smärtupplevelse. Med magnetröntgen har man studerat aktiviteten i hjärnans smärtcentrum. Det visade sig att aktiviteten minskade när personerna fick titta på bilder av sin älskade. Liknande effekter såg man också vid fysisk kontakt (hålla handen) med någon man litade på. I ljuset av detta kan vi i vården arbeta mer för att minska patienters upplevelse av ensamhet. Även om vi ibland har begränsat med tid kan vi försöka skapa samhörighet och gemenskap i mötet med patienten.

"Smärta är en vanlig och underskattad orsak till BPSD"

Något annat tänkvärt som Peter lyfter fram är att smärta och andra fysiska besvär är en vanlig orsak till BPSD, beteendemässiga och psykiska symtom vid demens. En fråga som dröjer sig kvar långt efter föreläsningens slut är hur vi kan jobba för att bli bättre på att uppmärksamma detta.

När patienten känner meningslöshet – om meningens och hoppets betydelse

Referat av Peter Strang

Lisa Sand som är kurator och forskare föreläste om hoppets och meningens betydelse i stunder då man känner stor meningslöshet. Hon betonade att hoppet är personligt och flexibelt, men det riktar sig alltid framåt, oavsett om tidsperspektivet handlar om dagar eller år.

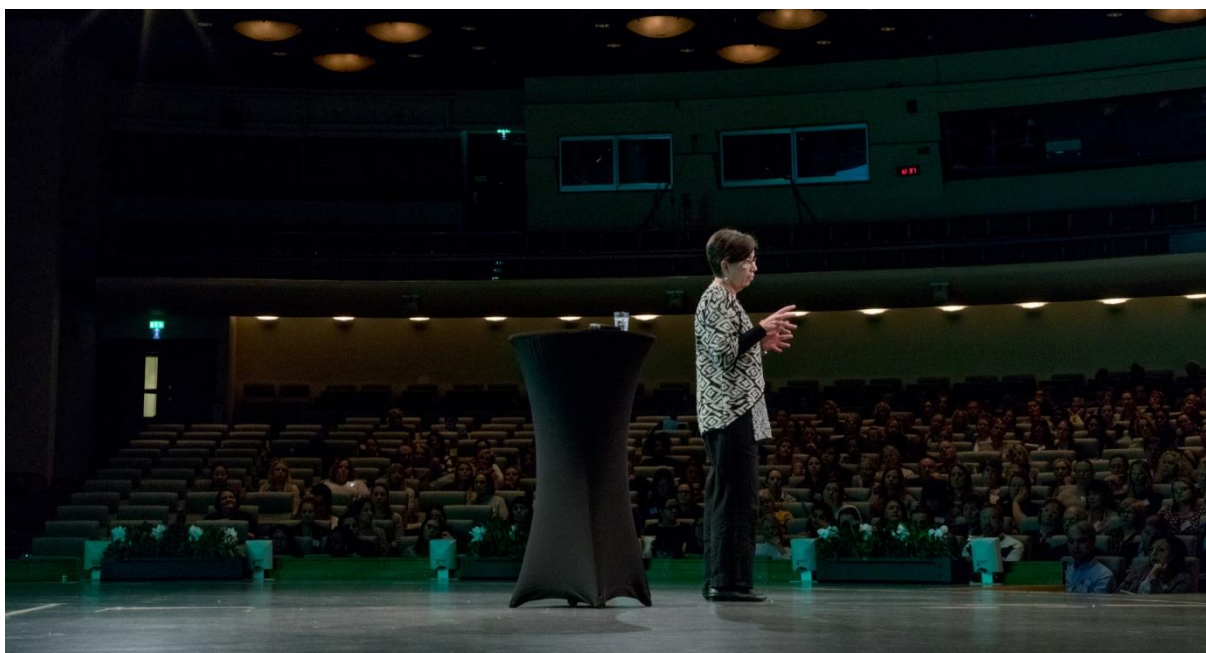
”Hoppet är personligt, flexibelt och har en riktning framåt...”

Lisa beskrev också människans behov av mening och olika källor till mening. Med inspiration från Viktor Frankls syn på mening beskrev hon tre viktiga källor som mening skapas ur: Det vi ”skapar” och ger

till världen, t.ex. när vi ger av vår tid, uppmärksamhet och vänskap (kreativa värden, enligt Frankl); det vi får av världen i form av upplevelser, intryck och gemenskap (upplevelsevärden); samt vår inställning till det som händer oss – vår inställning till motgångar och lidande (inställningsvärden).

”Mening skapas ur det vi får av världen, det vi ger till världen och av vår egen inställning till det som sker”

Det jag fastnade mest för i Lisas lysande framställning var hennes betoning av det personliga: *Mitt* personliga hopp, *mina* relationer, *mina* mål, för att ta några exempel. Därför kan vi aldrig tro att vi kan ”ge” mening eller hopp till en annan person, men vi kan skapa förutsättningar för personen att skapa sitt eget hopp också i situationer som ter sig hopplösa.



Närstående i palliativ vård, Förvirring hos den döende patienten och Palliativ sedering i livets slutskede

Referat av Fredrik Sandlund

Under passet efter lunch i Sal A fick vi lyssna till tre fantastiska föreläsningar med rubrikerna *Närstående i palliativ vård*, *Förvirring hos den döende patienten* och *Palliativ sedering i livets slutskede*.

Anette Alvariza, leg. specialistsjuksköterska och docent i palliativ vård vid Ersta Bräcke Högskola inledde med att tala om *Närstående i palliativ vård*. Utgångspunkten för föreläsningen var att livet förändras påtagligt när någon som står en nära blir obotligt sjuk och döden förväntas inom en snar framtid. Föreläsaren lyfte på ett initierat sätt fram det stora behovet av stöd till närstående, vilket kan handla om information och stödjande samtal men också om praktisk hjälp. Föreläsaren pekade på vikten av delaktighet och att vi behöver prata om vilken typ av medverkan den närstående önskar. Som exempel kan närvaron hos den sjuke vara ett sätt att visa delaktighet.

**”Föreläsaren
pekade på vikten
av närståendes
delaktighet”**

Vidare förändras rollerna i familjen och den närstående kan få funktionen som vårdare, ibland med ett ansvar som över tid kan bli slitsamt. Det jag minns särskilt från föreläsningen är hur ett plötsligt

dödsfall kan leda till en extra svår upplevelse för närstående. Här är också stödet från vården och omgivningen extra viktigt för att förebygga posttraumatisk stress, ångest och komplicerad sorg.

**”Ett plötsligt dödsfall
kan leda till en extra
svår upplevelse”**

Efter en kort bensträckare tog Per Furst över. Per är överläkare och specialist i palliativ medicin vid Palliativt Centrum, Stockholms Sjukhem. Ämnet som skulle behandlas på 30 minuter var *Förvirring hos den döende patienten*. Föreläsaren förvarnade oss om att förvirringen kring ämnet skulle kunna öka under föreläsningen men så blev verkligen inte fallet. Förvirring är ett tillstånd som kan vara svårt att komma till rätta med och som är vanligt i livets slutskede, särskilt under den allra sista tiden i livet (s.k. terminal förvirring).



Förvirringstillstånd eller delirium, eller som föreläsaren föreslog ”Hjärnsvikt”, kan dessutom ha många orsaker. Ett delirium kan vara *hyperaktivt* då patienten kan vara upprörd, rastlös och motoriskt orolig eller



hypoaktivt då patienten är motoriskt långsam eller stilla, tillbakadragen, trött och slö. Per visade en bild som på ett bra sätt illustrerade vilka faktorer som kan påverka patienten. Faktorer som infektioner, feber, svår smärta och andra former av fysisk och psykisk stress gör att man passerar "förvirringströskeln". Per fick publiken att skratta när han mot slutet gav oss svaret på hur han själv "botade" en patient med hyperaktivt delirium.

"Många underliggande fysiska och psykiska faktorer bidrar till att man passerar 'förvirringströskeln'"

Stafettpinnen togs sedan över av Staffan Lundström som är docent och överläkare vid Palliativt Centrum, Stockholms Sjukhem. Föreläsningen med temat *Palliativ sedering i livets slut* behandlade det som Per Fürst delvis hade berört, nämligen vad som kan hända under den allra sista tiden i livet.

På ett föredömligt sätt lyfte Staffan en omarbetad del i det Nationella vård-

programmet i palliativ vård, närmare bestämt kapitel 19 och underkapitlet "Svåra symtom i livets slutskede". Detta kapitel fokuserar på lindring av outhärdligt lindrande och beskriver principer kring palliativ sedering. Staffan betonade med emfas behovet av konsultstöd och att det är oacceptabelt att undanhålla kompetens vid svåra symtom och patientsituationer. Med lika stor tydlighet svarade Staffan NEJ på frågan om palliativ sedering är dödshjälp. Inte minst för att målet är att lindra symtom, inte att förkorta livet. Vi tar med oss att ökad kunskap om specialiserad palliativ vård och behandling är ovärderlig för den palliativa patienten i livets slut och att den kunskapen behöver nå fler.

"Med lika stor tydlighet svarade föreläsaren NEJ på frågan om palliativ sedering är dödshjälp"

KASAM och Smärta

Referat av Zahra Ousi

Peter Strang inledde med ett par fallbeskrivningar där patienterna, som omnämns, upplever olika typer av svår smärta relaterad till sin cancersjukdom. Vid varje fallbeskrivning ställde han frågan "Vad ska man göra" för att hjälpa patienten, vilket gav ett utrymme för publiken att svara och resonera med Peter på scenen. I andra delen av föreläsningen beskrevs smärta utifrån nationella vårdprogrammets kapitel 21 där definitionen av smärta, enligt IASP, är som följer (se faktarutan).

Definition av smärta

enligt IASP (International Association for the Study of Pain)

Smärta är en obehaglig sensorisk och emotionell upplevelse, förenad med vävnadsskada eller hotande vävnadsskada, eller beskriven i termer av sådan skada. Smärtan är alltid subjektiv.

Peter presenterade fakta om smärta ur en helhetssyn, där fysiskt, psykiskt, socialt och existentiellt är lika viktiga att förstå för att kunna hjälpa. En smärtanalys bör göras för att kunna hjälpa på bästa sätt och då är det viktigt för personalen att få en uppfattning om lokaliseringen, vilken typ av värk det gäller, om den är rörelseutlöst och om den strålar ut. Beroende på smärtkaraktären så är den antingen nociceptiv eller neuropatisk, och behandlingen mot smärtan skiljer sig åt.



Avslutningsvis vävde Peter på ett lättförståeligt sätt ihop Antonovskys KASAM (känsla av sammanhang) och fallbeskrivningarna om patienternas smärtproblematik. Hur kan man göra smärtbehandlingen *begriplig*, *hanterbar* och *meningsfull*, enligt KASAM:s tre nyckelbegrepp?

"Hur kan man göra smärtbehandlingen begriplig, hanterbar och meningsfull, för både patient och närstående?"

Smärtan blir *begriplig*, om den går att förklara och kunna förutse. Därför behöver både patienten och närstående information och patientundervisning om den behandling som ordinerats för smärtan. *Hanterbarheten* ökar om patienten får hjälp både med smärtan och med biverkningar. *Meningsfullheten* handlar om i vilken utsträckning livet har en känslomässig innebörd, där patientens upplevelse av att känna livskvalitet är den viktigaste faktorn. Om patienten blir smärtfri så kan livet ha en mening igen, trots svår sjukdom.

Implementering av kunskap

Referat av Ingeli Simmross

Att implementera vårdprogrammet inom sin verksamhet är inget som sker automatiskt utan kräver engagemang, tid och tålamod. Detta är något som vi alla känner till som lett och/eller deltagit i utvecklings- och förändringsarbeten.

Implementering var också det som stod i fokus under Ingeli Simmross och Susanne Linds föreläsningar, där rubrikerna var *"Hur ska man tänka kring implementering"* och *"Hur kan man arbeta förebyggande och ta hjälp av vårdprogrammet?"*. Två viktiga frågor att arbeta med och ta ställning till menade föreläsarna.

Ingeli underströk också att, om man vill att implementering ska ske effektivt och snabbt, bör de personer som arbetar med utvecklings-, och förändringsarbete ha fördjupade implementeringskunskaper (läs mer via länk nedan). Ingeli tipsade också om viktiga frågor att ta ställning till gällande implementering av vårdprogrammet.

Frågor vid implementering av vårdprogrammet

- Känner personal till att det finns ett vårdprogram?
- Introduceras vårdprogrammet, och i vilket sammanhang?
- Kan vårdprogrammet införas som en del av rutinen vid introduktion för nyanställda?
- Kan en person som har palliativ vård som ansvarsområde ansvara för att informationen om vårdprogrammet och dess användning når ut?

"Att implementera vårdprogrammet inom sin verksamhet är inget som sker automatiskt"

Susanne Lind nämnde flera variabler som kan påverka en möjlig implementering av vårdprogrammet inom akutsjukvården. Bland annat visade hon att kunskapsnivån om palliativ vård var en sådan variabel men också att antal år av klinisk erfarenhet som sjuksköterska samt att en formellt utvald ledare för implementeringen var viktiga variabler att ta hänsyn till. Dessa beröringspunkter är några av de resultat som Susanne kommit fram till i sitt forskningsprojekt som avser att belysa hinder och möjligheter i samband med implementering av "Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård" och Nationellt vårdprogram för palliativ vård 2012-2014" inom akutsjukvården. Susannes resultat kommer, för många av oss, bli viktiga utmaningar att ta hänsyn till i kommande utvecklings- och implementeringsarbeten i framtiden.

Länkar

<http://www.socialstyrelsen.se/evidensbase/radpraktik/omimplementering>



Palliativ vård vid demens

Referat av Marie-Louise Ekeström

Johan Sundelöf, överläkare och programchef vid Betaniastiftelsen, och Jonas Olofsson, Silviasyster och universitetsadjunkt vid Malmö högskola, beskrev de olika demenssjukdomarna. De resonerade om vilka symtom man kan förvänta sig när sjukdomen fortskrider, hur familjen påverkas, och hur viktigt det är att omvårdnadspersonalen och närstående arbetar som ett team för att kunna kommunicera och förstå den sjuke när den sjukes kognitiva förmåga sviktar.

Johan tipsade också om att det i januari kommer att finnas en webbutbildning i Palliativ vård ABC på Demenscentrums läroplattform där Demens ABC ligger idag.

För mer information se <http://www.demenscentrum.se/utbildning/webbutbildningar1/demensabc/>

Andra bra länkar

<http://palliationsakademien.se/>

<http://www.eapcnet.eu/Themes/Resources/ClinicalCare/EAPCWhitePaperonDementia.aspx>

<http://www.espen.org/education/espen-guidelines>

Omvårdnad vid livets slutskede

Referat av Marie-Louise Ekeström

Kerstin Witalis, leg sjuksköterska vid PKC, beskrev att omvårdnad i livets slutskede handlar mycket om att hjälpa den döende personen att få känna sig som en människa. Hon tog också hjälp av de 6 S:en som är ett stöd till att arbeta strukturerat med personcentrerad vård. Hela teamet tillsammans är möjliggörare genom att med realistiska och meningsfulla mål, mening och hopp hjälpa patienten att bevara sin självständighet och självbild. En användbar fråga att ställa till den sjuke är "Vad är viktigt för dig nu?"



I tidskriften *Palliativ Vård* nr 2 2014 finns en artikel om vad vårdpersonal gör för att ge välbefinnande till döende:

<https://www.nrpv.se/wp-content/uploads/2012/10/Glöm-inte-att-ta-hand-om-kroppen-Olav-Lindqvist-Birgit-H-Rasmussen.pdf>

Andra bra länkar

<http://www.cancercentrum.se/syd/vara-uppdrag/palliativ-var/dvardprogram/gallande-varldprogram/>

<http://pkc.sll.se/>

Hur kan man arbeta med palliativa ombud?

Referat av Marie-Louise Ekeström

Cecilia Linde, MAS i Solna, delgav tillsammans med Pia Sporrang, Solfrid Klingberg, Fredrik Karlsson och Anne Kahn vid Ametisten, och Geni Abraha vid Humaniora Hemtjänst, sina erfarenheter av sin långa tradition att arbeta med palliativa ombud.

”Det måste finnas en struktur på förvaltnings/ledningsnivå med ett tydligt uppdrag för de palliativa ombuden”

De beskrev att flera faktorer påverkar möjligheterna för Palliativa Ombud att utföra sitt uppdrag. De som utbildas måste själva vilja och vara engagerade. Det måste finnas en struktur på förvaltnings/ledningsnivå med ett tydligt uppdrag för de palliativa ombuden och med mål och uppföljning av arbetet. Målen kan följas upp med hjälp av Svenska Palliativregistret.

Man kan också använda de målnivåer som Socialstyrelsen tagit fram 2017. Ombuden har nätverksträffar 1–2 gånger per termin. Vid nätverksträffarna har man föreläsningar, workshops om t ex NVP (Nationella Vårdplanen för Palliativ Vård) introduktion till sommarvikarier, smärt-skattnig, hur man använder statistik m.m.





— Avslutande seminarium —

Metaforer i palliativ vård

Referat av Ingeli Simmross

Anna Sandgren, docent i vårdvetenskap och verksamhetsledare vid Palliativt centrum för samskapad vård vid Linnéuniversitetet i Växjö, föreläste om metaforer i palliativ vård. Att vi människor på olika sätt och i olika sammanhang använder oss av metaforer framkom tydligt under Anna Sandgrens föreläsning, som också blev den sista under PKC-dagen. Föreläsningen belyste att vi människor har olika sätt att hantera svåra situationer, och Anna beskrev det som att "metaforer kan hjälpa oss att göra det ofattbara fattbart".

"Metaforer kan hjälpa oss att göra det ofattbara fattbart"

Forskningsprojektet som föreläsningen byggde på vill särskilt studera metaforers betydelse för det goda samtalet inom palliativ cancervård. Hur använder patienter, närstående och personal metaforer för att tala om sina erfarenheter, känslor och förväntningar? Och hur kan metaforer stärka förutsättningarna för goda samtal?

"Vad kan vi göra inom vården?", frågade Anna, och menade att det är viktigt att vi är lyhörda för patientens och närståendes egen metaforanvändning. Ser och hör vi att de pratar om kamp, om strider och att inte ge upp? Är vi medvetna att det är metaforer de använder, och respekterar vi dem? Anna uppmanade oss också att inte bemöta med samma sak, genom att själva säga "Du ska självklart kämpa och inte ge upp"; att vi i stället behöver vara mer neutrala i vårt bemötande om deras metaforanvändning och om möjligt uppmärksamma dem på det och våga samtala om det.

Mer om metaforer

"Hur pratar vi om cancer?",
Vetandets värld, P1, 2017-03-14

"Pojken lyfter sitt svärd, ger sig in i strid han inte kan vinna": Om metaforer och kronisk sjukdom,
Socialmedicinsk Tidskrift, 2016-08-23

Metaforer i palliativ cancervård,
Palliativ vård: tidskriften för palliativ vård i Sverige,
2016-12-14

Samtliga foton ©Yanan Li, om inte annat anges.

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

