

Nyhetsbrev för

PKC i Stockholms län



2017-10-11 Årgång 3, nummer 9

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

Andningsproblem vid ALS i palliativ vård

Andningsproblem vid ALS i palliativ vård

Av: *Peter Strang, vetenskaplig
ledare, PKC*

Nyheter från PKC

Den 22 september hade PKC en heldag om *palliativ vård för läkare på akutsjukhus*. Uppslutningen var stor, hela 170 läkare deltog och bland dem fanns både underläkare, AT-läkare, ST-läkare och specialister. Dagen hade fokus på det palliativa förhållningssättet, hands-on kunskap om vanliga symtom och på frågor kring brytpunktssamtalet. Utvärderingen var mycket positiv!

Den 13 oktober ger PKC ett halvdagsseminarium om *palliativa aspekter på ALS*, med över 100 deltagare. Med anledning av detta handlar oktober månads nyhetsbrev om ALS. Senare i höst, den 28 november, är det dags för *PKC-dagen*. Om du inte anmält dig än – passa på nu. Det är redan över 600 anmälda!

Viktiga datum

Aktuella utbildningar hos PKC

13 okt Amyotrofisk Lateralskleros
(ALS)

28 nov PKC-dagen 2017

Ny undervisningsvideo – standardisera döden?

Det är viktigt att erbjuda samtal kring livet och döden. Det är en fördel om personer i livets slutskede får möjlighet att diskutera ungefär samma frågor: om förväntningar på den sista tiden, om hoppet och om rädslor. Stödjande riktlinjer för samtal är bra, men vad är för- och nackdelarna med samtal som är "för" standardiserade? Passar samma samtal för alla? I denna korta undervisningsvideo "[Att prata om döden – standardisera eller individualisera?](#)" tas några fördelar och nackdelar upp.

Peter Strang
Vetenskaplig ledare
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>



Föreläsare på PKC-dagen – del 2

I föregående nummer presenterade vi de första sex föreläsarna och moderatorerna som kommer tala på PKC-dagen 2017 den 28 november – här följer de återstående nio.



Helena Adlitzer

”Det nya nationella vårdprogrammet i palliativ vård”

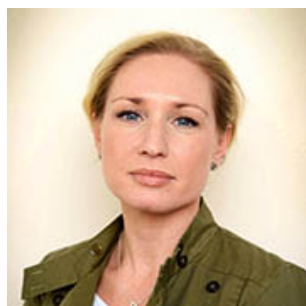
Helena Adlitzer är utbildad sjuksköterska och fil. magister och har i många år arbetat med palliativ vård främst cancer, inom ASIH. Helena är sedan drygt fyra år tillbaka anställd på Regionalt Cancercentrum Stockholm-Gotland som processledare för palliativ cancervård på halvtid. Resterande tid som diagnoskoordinator för pankreas-, esofagus-ventrikel-, huvudhals- och lungcancer.

Vad blir ditt huvudbudskap under din föreläsning?

En presentation av det reviderade vårdprogrammet för palliativ vård i livets slutskede.

Vad ser du själv fram emot under PKC-dagen?

Att så många med intresse för palliativ vård samlas och nätverkar.



Cecilia Linde

”Hur kan man arbeta med palliativa ombud”

Cecilia Linde arbetar som medicinskt ansvarig sjuksköterska på Omvårdnadsförvaltningen i Solna stad. Cecilia Linde har en bakgrund som sjuksköterska med en specialistutbildning inom öppen hälso- och sjukvård och har arbetat som distriktsköterska inom kommunal, landstings - och privatdriven vård. Cecilia Linde har med sig från vård- och omsorgsboendet

Ametisten Pia Sporrang, Enhetschef, Fredrik Karlsson undersköterska/gruppchef, Solfrid Klingberg undersköterska/gruppchef samt från Attendo hemtjänst Carina Medberg undersköterska och Marcela Thorsson, vårdbiträde.

Vad blir ditt huvudbudskap under din föreläsning?

Det finns flera faktorer som påverkar möjligheten för de palliativa ombuden att utföra sitt uppdrag. Vi vill dela med av vår erfarenhet och belysa de framgångsfaktorer och problem vi stött på gällande ombuden uppdrag.

Vad ser du själv fram emot under PKC-dagen?

Att under dagen lyssna på intressanta föreläsningar, möta kollegor från andra vårdverksamheter och få möjlighet att lyfta fram den kommunala vården och palliativ ombudens viktiga arbete.



Susanne Lind

"Hur kan man tänka kring implementering"

Susanne är sjuksköterska med specialistutbildning i onkologi med lång erfarenhet av palliativ vård. Hon arbetar på Ersta Sköndal Bräcke högskola och är doktorand vid Karolinska Institutet. Susannes forskningsprojekt handlar om att identifiera hinder och möjligheter för implementering av palliativ vård inom akutsjukvården. Hon har därefter skapat en strategi för implementering av ett symtomskattningsformulär som testats på 3 olika akutsjukvårdsavdelningar samt en palliativ enhet.

Vad blir ditt huvudbudskap under din föreläsning?

Jag ser framemot att få diskutera och förmedla kunskap om implementering och hur man kan använda teoretiska modeller för att lyckas bättre med förändringsarbete i klinisk verksamhet med fokus på nationella vårdprogrammet.

Vad ser du själv fram emot under PKC-dagen?

Det är alltid lika spännande och roligt att träffa andra som också har palliativ vård som ett stort intresse! Att få diskutera, lära mig nya saker och få ta del andras erfarenheter.



Jonas Olofsson

"Palliativ vård vid demens"

Jonas Olofsson är utbildad specialistsjuksköterska inom vård av äldre och diplomerad Silviasyster. Han arbetar idag som universitetsadjunkt vid Malmö högskola.

Vad blir ditt huvudbudskap under din föreläsning?

Det går att ge god vård i livets slut vid demenssjukdom men vad är det för kompetens jag behöver? Det hoppas jag åhöraren ska kunna svara på efter föreläsningen.

Vad ser du själv fram emot under PKC-dagen?

Jag ser fram emot spännande möten och samtal samt att ta del av andras kunskaper och erfarenheter under dagen.



Anna Sandgren

"Metaforer i palliativ vård"

Anna Sandgren är leg.sjuksköterska och fil.dr i Vårdvetenskap. Hon är verksamhetsledare för Palliativt centrum för samskapad vård som är ett samarbetsprojekt mellan Linnéuniversitetet, Region Kronoberg och länets åtta kommuner. Hennes forskningsområde är palliativ vård, där studier genomförs bl.a. med fokus på värdigt liv och värdig vård utifrån olika perspektiv och i olika vårdkontexter.

Vad blir ditt huvudbudskap under din föreläsning?

Metaforer används ofta för att göra "det ofattbara fattbart", dvs. när något känns abstrakt och okänt beskrivs det med ord som knyter an till något som är mer konkret och välbekant. När någon har dött pga. cancer, används olika metaforer såsom "har slutat sin livsresa" eller "har förlorat kampen mot cancer". Samtidigt som metaforer kan ha en stärkande kraft, kan de också ge upphov till känslor såsom rädsla, hjälplöshet och skuldbeläggande. Det krävs därför en ökad medvetenhet om vilka metaforer som är bäst lämpade vid möten med patienter och närstående för att förbättra förutsättningarna för det goda samtalet i palliativ vård.



Fredrik Sandlund
Konferencier, moderator

Fredrik Sandlund är verksamhetschef för Palliativt kunskapscentrum i Stockholms län. Han är också verksamhetschef för ASiH Stockholm Södra.

Vad blir ditt huvudbudskap under din föreläsning?

Fredrik kommer att inleda och avsluta dagen tillsammans med moderator Erika Berggren. Han kommer att passa på att berätta om syftet med PKC-dagen och vad han tror att PKC i framtiden kan betyda för utvecklingen av den palliativa vården i Stockholm.

Vad ser du själv fram emot under PKC-dagen?

Jag ser verkligen fram emot denna dag! Vår målsättning är att PKC-dagen återkommer varje år och att den kommer att betyda en hel del för att tillsammans kraftsamla i uppdraget att ge god vård till alla som behöver i Stockholms län. Det känns mycket positivt att utgå från det Nationella vårdprogrammet i palliativ vård och det är inspirerande att de som föreläser och kommer till PKC-dagen kommer både från kommun och landsting. Detta är en ordentlig satsning som PKC gör och som kommer att ge ringar på vattnet. Just det – jag kommer också säga några ord om vår logga som består av fyra ringar.



Ingeli Simmross

*"Hur kan man arbeta förebyggande och ta hjälp av vårdprogrammet",
moderator*

Ingeli Simmross är sjuksköterska med specialistutbildning inom onkologisk - och palliativ omvårdnad. Hennes arbete på PKC har fokus på att utveckla och öka kunskapen om palliativ vård- och förhållningsätt inom kommun och landsting. Ingeli arbetar också kliniskt inom avancerad sjukvård i hemmet (ASiH) samt vid Karolinska institutet där hon undervisar om palliativ vård på grund- och avancerad nivå.

Vad blir ditt huvudbudskap under din föreläsning?

Huvudbudskapet under min föreläsning kommer handla om hur befintliga rutiner och arbetsmetoder kan utgöra grunden för att lyckas med att implementera och utveckla det palliativa förhållningsättet med stöd av Nationellt vårdprogram i palliativ vård.

Vad ser du själv fram emot under PKC-dagen?

Jag ser fram emot möjligheten att kunna förmedla mina egna erfarenheter, och förhoppningsvis inspirera kollegor, att utveckla det palliativa förhållningsättet. Jag ser också fram emot att själv inspireras och få ny kunskap och naturligtvis träffa kollegor och skapa nya kontakter.



Peter Strang

*"Kropp och själ: hur dödsångest och ensamhet påverkar symtom",
"KASAM och smärta"*

Peter Strang är onkolog och arbetar som professor i palliativ medicin vid Karolinska institutet och är verksam även vid Stockholms Sjukhems FoUU. Han är vetenskaplig ledare vid PKC och knuten till den palliativa cancerprocessen vid Regionalt Cancercentrum. Peter Strang är författare till både läroböcker, tankeböcker och romaner. Peter Strangs senaste bok (2017) "*skuggan av sommaren*" är en existentiell roman i en cancermiljö. I den tas flera palliativa frågor upp i romanens form.

Vad blir ditt huvudbudskap under din föreläsning?

I min inledande föreläsning vill jag ta upp de vetenskapliga bevis vi har idag som visar att kropp och själ påverkar varandra. Att man har mer ont i kroppen när man känner dödsångest eller när man är ensam är inget påhitt! Idag finns fina studier som visar att ofrivillig ensamhet aktiverar hjärnans smärtcentrum på ett mätbart sätt.

I min andra föreläsning om KASAM ("Känsla av sammanhang") och smärta vill jag visa hur man kan använda KASAM begreppet i praktiken. För att känna Känsla av Sammanhang, måste situationen vara *begriplig*, *hanterbar* och *meningsfull*. Hur ser det då ut vid smärtbehandling? Vi vet att patienter inte alltid tar de läkemedel vi har ordinerat och har därför ont i onödan. Varför är det så? Har vi inte gjort behandlingen begriplig för dem? Om en person med smärta varken förstår varför hon skall ta ett visst läkemedel eller hur hon skall ta det, kommer hon sannolikt att slarva med medicineringen. Ordinationen måste vara *begriplig* och vi måste ta oss tid för smärtundervisning. Situationen måste också vara *hanterbar* i vid mening: En svårt sjuk äldre person i hemsjukvård kan behöva flera olika läkemedel för att uppnå smärtfrihet, men hur fungerar det i vardagen? Är situationen

hanterbar? Kommer patienten ihåg alla tabletter? Hur kan vi underlätta? Genom dosetter? Slutligen måste situationen vara *meningsfull* och i KASAM definieras meningsfullheten som en motivationell komponent. Är personen motiverad att ta tabletterna? Är vi bra på att motivera behandlingen som kanske i början har biverkningar men som på sikt leder till smärtfrihet?

Vad ser du själv fram emot under PKC-dagen?

Framför allt ser jag fram emot att träffa olika personer från hela Stockholms län! Samtidigt blir det spännande att höra andra kollegor föreläsa.



Johan Sundelöf

"Palliativ vård vid demens"

Johan är specialist i geriatrik, diplomerad i palliativ medicin och har även gått Nordiska specialistkursen i palliativ medicin. Johan Sundelöf har lång klinisk erfarenhet av specialiserad palliativ vård. År 2011 disputerade han på en avhandling om riskmarkörer i blod för Alzheimers sjukdom och var också en av de ansvariga för utformningen av Silvialäkarutbildningen, en helt webbaserad Masterutbildning om demens för läkare på KI.

För närvarande är Johan Programchef på Betaniastiftelsen där han bland annat leder arbetet med skapandet av nationell kostnadsfri webbutbildning i allmän palliativ vård, Palliation ABC, som utvecklas i samarbete med Svenskt Demenscentrum och lanseras januari 2018. Han är också initiativtagare till och programledare i Palliationspodden och även författare till Palliationspraktikan, ett tryckt utbildningsmaterial i tre delar, som baseras på Socialstyrelsens kunskapsstöd och nationella riktlinjer. Johan sitter i Svenska Palliativregistrets ledningsgrupp.

Vad blir ditt huvudbudskap under din föreläsning?

Jag och Jonas Olofson kommer i en dialogföreläsning försöka förmedla några tankar kring palliativ vård vid demens utifrån palliativ vårds fyra hörnstenar.

Vad ser du själv fram emot under PKC-dagen?

Jag ser fram emot att träffa personal från olika verksamheter och även få möjlighet att berätta mer om Betaniastiftelsens stora satsning på en kostnadsfri webbutbildning i allmän palliativ vård, kortföreläsningar på webben och den nylanserade Palliationspodden.



Andningsproblem vid ALS i palliativ vård

Av: *Peter Strang, vetenskaplig ledare, PKC*

Det finns mycket att säga om olika palliativa aspekter på ALS, det är därför vi anordnar en halvdagsutbildning den 13 oktober. I den här texten vill jag avgränsa mig till andningsproblem vid ALS och återkommer framöver om andra viktiga frågor som sväljsvårigheter, dregling, tal och kommunikation, muskelsvaghet, smärta, förstoppning, ångest och depression. Mycket av detta går också att läsa om i referens 1 (den utförliga texten finns bara i 4e upplagan, dvs texten från 2012).

Kort bakgrund

Orsaken till ALS är huvudsakligen okänd, men antalet personer som insjuknar har ökat under de senaste åren. Ungefär 3 personer av 100 000 får diagnosen ALS varje år. Om man räknar med en medelöverlevnad på 2,5-3 år, innebär det att cirka 8-9 personer lever samtidigt med ALS om befolkningen är 100 000. För Stockholms län med över 2 miljoner invånare skulle det innebära knappt 200 personer.

Sjukdomen innebär att de nerver som styr musklerna får allt sämre funktion, därför blir musklerna svaga. Ibland börjar symtomen i huvud-halsområdet ("bulbär form"), vilket innebär sväljsvårigheter och problem att styra tungan, därför blir talet otydligt. I andra former börjar sjukdomen i benen ("spinal form"), då är utvecklingen som regel långsammare.



Andningsproblem

Som jag nämnde i inledningen kan man vid ALS drabbas av många olika problem, jag vill denna gång ha fokus på andningen. ALS innebär att andningsmuskulaturen försvagas, vilket leder till en mer ansträngd andning, men också till hosta på grund av ansamling av slem i lungorna. I sena skeden finns risk för andningssvikt, vilket innebär att man inte kan syresätta sig tillräckligt bra och att halten av koldioxid i blodet blir för hög.

För oss som personal är det lätt att se när andningen är ansträngd, men däremot finns en risk att vi förbiser andra problem som beror på andningen, t.ex. störd nattsömn, morgonhuvudvärk och dagtrötthet.

Försvagad andningsfunktion leder till

- Tung andning
- Slembildning
- Störd nattsömn
- Morgonhuvudvärk
- Dagtrötthet

”Vid ALS finns ökad risk för aspiration, hosta och lunginflammation”

Risk för aspiration

Eftersom maten på sin väg ner i matstrupen korsar luftvägarna, finns det en risk för aspiration (=att man drar ner mat i lungorna), när andningsmuskulaturen och reflexerna i luftstrupen är försvagade. Aspirationen leder till hosta, slembildning och risk för en lunginflammation. Av den anledningen är födans konsistens, att sitta upprätt mm. av stor vikt.

Behandling och rädsla för kvävning

Sjukgymnastiska åtgärder, undervisning om andningsunderlättande åtgärder, läkemedel och stödjande samtal har alla en plats vid behandlingen av andningsproblem. Nästan alla personer med ALS är rädda för kvävning, vilket inte är så konstigt, och den rädslan kan förmörka vardagen. Rädslorna beror på att många patienter har haft skov med svåra andningsproblem. Ändå är det så att rädslan för kvävning är obefogad i de flesta fall. I själva verket är det så att de flesta brukar insomna plötsligt eller stillsamt. Det beror på att den höjda halten av koldioxid ger en så kallad ”kolsyre-narkos”, man blir medvetandesänkt och får plötsligt hjärtstillestånd, på ett skonsamt sätt. Det finns till och med en databas med över 1000 ALS patienter, där man ser att

själva dödsfallet var stillsamt i över 90% av fallen (referens 2)! Som vårdare är det bra att känna till detta faktum.

Andningsstöd

I sena skeden av ALS kan patienten ha glädje av så kallan NIV, dvs Non-Invasiv Ventilation, en utrustning som ”följer” in- och utandning (Bi-PAP). Många väljer att använda NIV nattetid, för att få djupare andning och bättre syresättning. Därmed minskar också risken för lunginflammationer. I studier ser man också förbättrad livskvalitet och något förlängd överlevnad. Vid utprovning av NIV är det viktigt att masken sitter bra så att den inte skaver.

Frågan om invasiv respirator kommer upp med jämna mellanrum. Frågan är kontroversiell eftersom respirator innebär att andningen kan upprätthållas långt efter att patientens alla muskelfunktioner slagits ut. Det finns fallbeskrivningar där patienten inte ens längre klarar att röra på blicken och kan därför inte kommunicera på något sätt.

”NIV (Non-Invasiv Ventilation) kan underlätta nattetid, öka syresättningen och förbättra livskvaliteten”

Läkemedel

Morfin i låga doser är ett förstahandsval vid akut andnöd. Även bensodiazepiner kan underlätta men man bör starta med mycket låga doser och sedan prova ut hur mycket den individuella patienten kan tänkas behöva. Om andningsbesvären

beror på slembildning, kan preparat som minskar slem och saliv (inj. Robinul, inj. Buscopan, Egazil tabletter, Scopoderm plåster) vara förstahandsalternativ. I specialfall, kan Botox-injektioner i spottkörtlarna minska salivproduktionen.

”Morfin i låg dos har akut effekt vid andnöd”

Referenser

Peter Strang: ALS. Ur: *Strang & Beck-Friis: Palliativ medicin och vård. 4e upplagan 2012, sid 336-341.*

Mandler, RN et al: The ALS Patient Care Database: insights into end-of-life care in ALS. *Amyotroph Lateral Scler Other Motor Neuron Disord 2(4): 203-208, 2001.*



Tips: Podd tar upp ALS i palliativ vård

Vill du få en fördjupning om ALS i palliativ vård, kan du gärna lyssna på en intressant podd med överläkare Mikaela Luthman som är verksam vid Stockholms Sjukhem. Podden är utgiven av Betaniastiftelsen.

palliationsakademin.se/avsnitt-2-palliativ-var-d-vid-als/

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

