

Nyhetsbrev för PKC i Stockholms län

2018-11-08 Årgång 4, nummer 11

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



Hej!

Tack för att du läser vårt nyhetsbrev, som får fler och fler prenumeranter varje dag. En del av er har fått ett mail i dagarna där vi bitt dig att uppdatera dina uppgifter som prenumerant. Detta gör vi för att vi ska ha samma information om alla prenumeranter så att vi vet vilka det är som prenumererar och att vi kan följa det över tid och givetvis anpassa innehållet.

Den 10 oktober genomförde vi vår andra **PKC-dag**. Nästan 900 personer samlades i *City Conference Centre Folkets hus* i centrala Stockholm för att lära sig mer om palliativ vård och för att lära känna andra som också var intresserade av årets tema: "Palliativ vård – oavsett diagnos". Detta nyhetsbrev ger en sammanfattning av de olika föreläsningarna och seminarierna. Samtliga föreläsningspresentationer finns på vår hemsida och de kommer finnas kvar där några veckor till – så passa på och läs.

Det blir nu spännande att få se sammanställningen av alla de svar som vi får på vår utvärdering. Vad var bra och

Viktiga datum

- 29 nov Fysisk rehabilitering vid skelettmetastaser
- 05 dec Samtalskurs: De nödvändiga samtalen – för sjuksköterskor
- 10 dec Chefer o ledare – Palliativ vård i ett mångkulturellt samhälle
- 11 dec Introduktion i palliativ vård
- 12 dec Samtalskurs: De nödvändiga samtalen – för läkare
- 28 jan Kurs i grundläggande cancervård
- 01 feb Existentiell kris, meningsfrågor och dödsångest
- 14 feb Grundläggande palliativ vård – undersköterskans roll
- 05 mar Symtomkontroll i palliativ vård
- 14 mar Att arbeta i palliativ vård – om livskvalité, existentiell kris och coping
- 20 mar De nödvändiga samtalen
- 02 apr Kurs i palliativ medicin motsvarande B5-mål

vad kan vi göra bättre? Nästa års PKC-dag är preliminärt satt till 13 november.

Jag vill avsluta denna inledning med att lyfta fram några av våra utbildningar i december:

Den 10 december har vi en workshop för chefer o ledare med temat **Palliativ vård i ett mångkulturellt samhälle**. Denna eftermiddag anordnar vi tillsammans med Transkulturellt centrum. Vi tror att det kommer att bli ett intressant seminarium, och temat kommer att upprepas i vår men då öppet för alla medarbetare. Läs mer på pkc.sll.se/utbildning-mangkultur

Dagen efter, den 11 december, testar vi en ny utbildningssatsning som vi kallar **Introduktion i palliativ vård**. Det är en kostnadsfri utbildningsdag för den som

inte har så mycket erfarenhet av palliativ vård. Dagen kommer att utgå från olika patientfall där palliativ vård och palliativa insatser kan behövas. Läs mer på pkc.sll.se/utbildning-introduktion

Samtalskursen **De nödvändiga samtalen** för sjuksköterskor den 5 december är fullteknad. Däremot finns det platser kvar till tvådagars-utbildningen för läkare den 12–13 december. Läs mer om den på pkc.sll.se/utbildning-samtal-lakare

Vi på PKC önskar dig en fin höst, så hörs vi snart igen eller ses på någon av våra utbildningar.

Fredrik Sandlund

Verksamhetschef

Palliativt kunskapscentrum i Stockholms län

Utbildning i palliativ vård för läkare på Norra Latin



Den 23–24 oktober 2018 var premiär för PKC:s kurs i palliativ medicin motsvarande B5-mål för läkare. 74 förhoppningsfulla ST-läkare deltog på den två dagar långa utbildningen som hölls på anrika Norra Latin i centrala Stockholm. Utbildningen ges härnäst 2–3 april 2019.

Läs mer om utbildningen och anmäl dig på pkc.sll.se/utbildning-stlakare-b5

Referat

—Förmiddagens seminarier—

Nutrition i palliativ vård – hur och till vilka?

**Autoreferat av Peter Strang,
vetenskaplig ledare, PKC**

PKC-dagen 2018 inleddes med en föreläsning om nutrition i palliativ vård vid cancer och demens. Tanken var att dietisten Ylva Orrevall och jag skulle ha delat på föreläsningen men på grund av sjukdom fick jag ta över hela passet.

Huvudfokus låg på de två olika orsakerna till viktnedgång:

1. otillräckligt intag (dvs viss grad av svält), och
2. kakexi.

Det är viktigt att förstå skillnaden eftersom strategierna ser olika ut beroende på vilken orsak man har till viktnedgången och svagheten.

*”Skilj mellan
otillräckligt intag
(svält) och
kakexi!”*

Otillräckligt intag/svält

Svält innebär enkelt uttryckt att kroppen och ämnesomsättningen fungerar, men man får i sig för lite näring, på grund av olika hinder. Dessa kan till exempel handla om problem i munhålan (smärta, torrhet, skavande proteser), illamående som gör att man inte kan äta, eller mekaniska hinder (till exempel cancer i munhålan eller matstrupen). För att inte gå ner i vikt, behöver patienter med sådana problem få näring via alternativa vägar, till exempel genom sond eller via nutritionsdropp.



Vid demens kan orsakerna se annorlunda ut. Redan i tidiga stadier, när personen fortfarande bor hemma, kan matintaget bli otillräckligt på grund av att man glömmer handla mat och när man väl ska tillaga den, minns man inte riktigt hur man gör. I senare stadier kan personen med demens också lida av agnosi, vilket betyder att man inte känner igen maten som mat, därför vill man inte stoppa in den i munnen. Man kan också ha så kallad oral-taktil agnosi vilket på liknande sätt innebär att personen inte känner igen maten när den väl är i munnen och försöker därför spotta ut den. I mycket sena stadier kan också sväljproblem (dysfagi) bidra till undernäring.

”Vid demens kan undernäring bero på agnosi – personen känner inte längre igen maten som mat”

Kakexi

Den vanligaste orsaken till viktminskning, minskad muskelmassa och svaghet (fatigue) är emellertid att sjukdomen leder till kakexi, som innebär att hela ämnesomsättningen rubbas. Kakexi är vanligt t.ex. i sena stadier av cancer, KOL och hjärtsvikt. Kakexin innebär att kroppen inte kommer att ta upp tillräckligt med näring, oavsett hur mycket man äter eller tillför genom sond/näringsdropp. Det är viktigt att förstå skillnaden, för närstående får lätt uppfattningen att deras anhörige ”svälter ihjäl”. Så är inte fallet, när viktnedgången beror på kakexin.

”Vid kakexi minskar vikten och muskelmassan oavsett vad man gör!”

Man brukar skilja mellan olika svårighetsgrader:

1. pre-kakexi
2. kakexi
3. refraktär (behandlingsresistent) kakexi.

Vid pre-kakexi och kakexi kan mat och näring fortfarande göra viss nytta, men räcker inte till för att hålla vikten på sikt och man fortsätter tappa muskelmassa. Refraktär (behandlingsresistent) kakexi ser man fr.a. under de sista månaderna i livet. Då kan kroppen bara ta emot mycket små mängder näring. Försöker man äta det som skulle motsvara normalbehovet hos en frisk, är det vanligt att man blir illamående och kanske kräks upp det mesta. I detta stadium är rekommendationen att personen bara ska äta det han eller hon klarar av – ofta bara enstaka tuggor. Målet är nu att maten fortfarande ska smaka gott och ge lite glädje, men de små mängder personen klarar av att äta kommer inte längre att göra personen starkare.

”Målet är att maten skall ge glädje”



Kompetens för teamarbete

**Referat av Zahra Ousi, samordnare/
vårdutvecklingsledare, PKC**

Anna Klarare, legitimerad sjuksköterska, medicine doktor på Ersta Sköndal Bräcke Högskola och Palliativt forskningscentrum höll en föreläsning om "Kompetens för teamarbete i palliativ vård".

Anna varvade innehållet i sitt föredrag med frågor där publiken interagerade genom mötesappen SLSO möten. Frågorna berörde medarbetarens roll på arbetsplatsen, utmaningar i team på arbetsplatsen, kring sin egen utbildning i teamarbete och även sina arbetsuppgifter i relation till sitt team. Varje fråga hade ett par svarsalternativ att välja mellan. Det var väldigt intressant att se vad publiken svarat och känslan av igenkänning i resultatet var troligen stort.

Anna fångade in det viktiga i vad som krävs för ett bra teamarbete, vilka utmaningar som medarbetare möter i sitt arbete i den palliativa vården samt vilka kunskaper, färdigheter och förhållningssätt som behövs för ett gott teamarbete.

Sammanfattningsvis nämnde Anna att det som krävs för ett bra team för oss som medarbetare är att det finns bra teammedlemmar med kunskaper, färdigheter och förhållningssätt samt ett bra ledarskap. Team som arbetare ihop ett tag lär av varandra men också om varandra, vilket ökar kompetensen i teamet. Det gäller att öva, lära sig och utvecklas!

"Det gäller att öva, lära sig och utvecklas!"

Svår KOL – en stor utmaning och många möjligheter

**Referat av Fredrik Sandlund,
verksamhetschef, PKC**

Under denna rubrik samlades ca 1/3 av alla på PKC-dagen i Sal A. Deltagare märkte direkt när de kom in i salen att här var något särskilt på gång – sju stolar på scenen – vad ska hända nu?

Lungläkare Lars-Olof Larsson, från Karolinska universitetssjukhuset, var den som planerat KOL-seminariet och han ville ge en bred bild av sjukdomen KOL och vad man kan göra för patienter med denna sjukdom. Och det skulle göras genom att patienter med KOL själva fick berätta och att hela teamet kring patienten lyftes fram.

Lars-Olof Larsson hade ett samtal med Anita Gustavsson och Seppo Poutanen om vad det innebär att ha KOL. Deras berättelser blev en värdefull inledning på hela seminariet. Även förbundsordförande för HjärtLung Inger Ros var med och betonade bl.a. vikten av att prata om palliativ vård vid KOL.

”Att arbeta personcentrerat och i team är helt centralt i vården av en KOL-patient”

Lars-Olof Larsson lyfte fram hur det i vården av en KOL-patient är helt centralt att arbeta personcentrerat och i team. För



3 viktiga begrepp vid vården av KOL

- Tillgänglighet
- Tillit
- Tid

att hjälpa oss att komma ihåg vad är viktigt i vården av en KOL-patient lyfte han fram tre ord på T; tillgänglighet, tillit och tid.

Anders Lindén, professor & överläkare, Lungallergimottagningen, NKS, föreläste om vad KOL är. Man vet att rökning är den största orsaken till KOL men Anders Lindén berättade också att det aldrig är för sent att sluta. Han visade också på att KOL ofta ger ett svårt lidande, att en KOL-patient ofta har andra sjukdomar och att avancerad KOL ofta leder till döden. Det är också viktigt att komma ihåg att patienter med KOL ofta drabbas av nedstämdhet och depression.

”KOL ofta ger ett svårt lidande”

Det mobila KOL teamet från Angereds Närsjukhus, Göteborg har uppgiften att fortsätta vården i hemmet efter inläggning vid KOL-sjukdom. I teamet ingår lungsjuksköterska, dietist, kurator, läkare, hemtjänst, arbetsterapeut, fysioterapeut och stöd för rökavvänjning. Allt samordnat av en koordinator, vilket visades av Charlotte Larnebratt sjuksköterska. Ann-Sofi Bergh fysioterapeut demonstrerade

hur man genom modern teknik kan ge ytterligare stöd för att möta den KOL sjuke i hemmet.

”Modern teknik kan ge ytterligare stöd för att möta den KOL sjuke i hemmet”

Peter Strang, professor i palliativ medicin, visade slutligen på vilka tecken som visar att en KOL-patient går in i en palliativ fas i sin sjukdom.

Tecken på palliativ fas

- Behov av syrgas dygnet runt
- FEV1 < 30% (den vol man kan andas ut under 1a sekunden)
- Minst en sjukhusinläggning senaste året (pga skov)
- Viktminskning (BMI) / tecken på kakexi
- ADL försämras, allt mer beroende av hjälp
- Ålder > 70 år
- KOL behandlingen går inte längre att optimera
- Nedstämdhet/depression!
- Påtaglig samsjuklighet (t ex hjärtsvikt, njursvikt, tromboser osv)

Peter Strang avslutade med att lyfte fram hur bra Morfin kan hjälpa patienter med svår andnöd – något som kanske inte är känt hos alla.

Palliativa utmaningar vid hjärtsvikt

Referat av Ingeli Simmross,
vårdutvecklingsledare, PKC

För många patienter med svår hjärtsvikt kan den sista tiden i livet präglas av otrygghet. Vad den otryggheten beror på och hur den kan förbättras var frågor som besvarades under föreläsningen på temat "Palliativa utmaningar vid hjärtsvikt".

Föreläsningen hölls av ett team från LAH (Lasarettansluten Hemsjukvård) Linköping bestående av överläkarna Gunnar Carlgren och Jacqueline Mudra samt av sjuksköterskan Mia Mahrs. LAH Linköping har många års erfarenhet av specialiserad hemsjukvård för patienter med hjärtsvikt där man, med goda resultat, har kunnat påverka patientens upplevelse av trygghet i positiv bemärkelse.

***"Den palliativa vården vid
hjärtsvikt är annorlunda
än vid till exempel
cancersjukdom"***

Föreläsarna belyste att den palliativa vården vid hjärtsvikt är annorlunda än vid till exempel cancersjukdom. Att god vård kräver både internmedicinsk- och palliativ kompetens framkom tydligt. Föreläsarna påtalade också vikten av att använda en medicinsk vårdplan; en vårdplan som tydligt beskriver vad som skall göras, t.ex. vid en försämring, och som i sin tur ökar tryggheten för patienten och möjliggör att vården kan bedrivas i hemmet istället för på sjukhus.

***"God vård kräver
både internmedicinsk-
och palliativ
kompetens"***

Ett annat förslag som presenterades för en ökad patienttrygghet var användningen av e-Hälsodagboken. e-Hälsodagboken låter patienter med svår hjärtsvikt att, med hjälp av en digital penna och papper, rapportera symtom och egenuppmätta värden från hemmet till ansvarig vårdgivare. Vårdgivaren, som vanligtvis fall är en sjuksköterska, kan sedan genomföra ordinerade medicinska åtgärder samt utföra aktuella omvårdnadsåtgärder vid behov.

Teamet från Linköping skickade även med några frågor för reflektion (se rutan nedan).

Avslutningsvis nämndes också att patienter uppger tacksammahet av att få vara kvar i sina hem och slippa pendlingar mellan hem och akutsjukvården.

Reflektionsfrågor

- Hur får man tillgång till både internmedicinsk- och palliativ kompetens?
- Hur prioriterar vi patienterna med hjärtsvikt eller KOL gentemot cancerpatienter?
- Kan blandade vårdlag med cancer, ALS, KOL, hjärtsvikt, multisjuklighet vara av värde?

Att tolka och behandla svåra symtom vid kognitiv sjukdom

Referat av Kerstin Witalis,
vårdutvecklingsledare, PKC

Tre stolar på scenen symboliserade de olika faserna i demenssjukdom. Wilhelmina Hoffman, geriatriker och chef vid Silviahemmet och Svenskt Demenscentrum, Lotta Roupe, Silviasyster och chef vid Silviahemmets dagverksamhet och Petra Tegman, Silviasjuksköterska och verksamhetschef på Lovisagården tog med oss på en "demensresa" från tidiga symtom till livets slutskede.

Wilhelmina berättade om reviderade riktlinjer och en nationell demensstrategi som vägledning för arbetet, och påminde oss också om att inte använda ord som "dement" eller "dementa". Det handlar om personer med demenssjukdom!

"Använd inte ord som 'dement' eller 'dementa' – de är personer med demenssjukdom!"

De svåra symtomen då? Det kan handla om kognitiva symtom (t.ex. minne, orienteringsförmåga, apraxi), psykiska symtom (t.ex. oro, vanföreställningar, agitation), beteendemässiga symtom (t.ex. plockighet, vandring, rop och skrik) eller kroppsliga symtom (t.ex. kramper, stelhet, inkontinens). För att kunna tolka och behandla behövs helhetssyn och palliativa hörnstenar. Målet är bästa möjliga livskvalitet under hela sjukdomsförloppet.



Lotta och Petra gav oss exempel från vardagen och praktiska tips. "Prata inte alltid så mycket" – vägled i stället genom att visa och använda kroppsspråket. Annat att prova är avledning, skapa lugn i situationen och att respektera patientens personliga revir. I svåra situationer kan det vara bra att skapa allians, eller prova att byta personal. Att ställa sig frågan "För vems skull?" kan också vara hjälpsamt. Är det patienten eller vi själva som besväras mest av symtomen?

Grenbälte, sänggrindar, låsta dörrar och rörelselarm är exempel på tvångs- och begränsningsåtgärder som inte får användas mot patientens vilja. Vi fick tips på verktyg för att kunna jobba förebyggande, tex Svenskt Demenscentrums "Nollvision" och BPSD-registret.

"Vad bra med ett TEAM där tillsammans på scen!" hojtar någon i vimlet lite senare under dagen. Javisst, tänker jag. Och så hoppfullt att vi i teamet, med kunskap och gemensamt förhållningssätt kan göra stor skillnad. Med personcentrerad vård kanske många av de svåra symtomen inte ens behöver uppstå!

Matnyttiga länkar

- www.demenscentrum.se/Arbetsmed-demens/Metoder-och-arbetsatt/Nollvision--for-en-demensvard-utan-tvang-och-begransningar1/
- www.bpsd.se

Multisjuklighet i palliativ fas

Referat av Erika Berggren,
vårdutvecklingsledare, PKC

Referat av föreläsningen "Multisjuklighet i palliativ fas, svåra beslut på akutsjukhus – vad är rätt vårdnivå?" av Tora Campbell-Chiru – överläkare, kirurg och palliativ konsult på Södersjukhuset.

Föreläsningen handlade om två övergripande frågor:

1. **Palliativ fas**
När börjar den, vem definierar?
2. **Vårdnivå**
Grad av insatser/var kan vården bedrivas?

Toras perspektiv utgick från arbetet inom den slutna vården och om utmaningarna med anpassad vård utifrån patientens vårdbehov. Att t.ex. på en medicinavdelning till största delen arbeta med målet att rädda och förlänga liv till att även kunna särskilja då patienten är i behov av palliativ vård i tidigt eller sent sjukdoms-skede.

Palliativt konsultteam

Erfarenheterna från att bilda ett palliativt konsultteam var goda, teamet fungerade som stöd för vårdpersonalens (ordinarie vårdpersonal + läkares) frågor om patienter som blivit sämre. Det handlade ofta om råd kring lindrande vård till patienter i ett sent skede av livet och till de som var döende. Personalen kunde vara både oeniga och osäkra på vilka vårdåtgärder som var de bästa för patienten. Teamet fungerade som bollplank och rådgivare till frågor om olika svåra vårdsituationer.

"Ett palliativt konsultteam kan fungera som stöd för vårdpersonalens frågor"

Men teamet ställde också frågor till vårdpersonalen om vad de visste om patientens egen önskan. Som om målet med vården var bästa möjliga livskvalité för patienten? Visste patienten om sin prognos, hade de haft något informativt möte (brytpunktssamtal)? Kände de till patientens önskan om att få komma hem, och hur var då planen? Hade de funderat över: Hur har den här patienten haft det innan och hur har patienten det nu?

"Varför är det angeläget att identifiera patienter som har begränsad återstående livslängd? Jo, för att:

- *Bedöma och planera för möjliga kommande vårdbehov och därmed minska lidande hos patienten och närstående/anhöriga*
- *Ge patient och anhöriga en chans att fundera på vad som är värdefullt om tiden kvar är begränsad*
- *Använda vårdresurser effektivt"*

Brytpunktsprocessen

Som stöd för att kunna identifiera patientens återstående livslängd beskrev Tora betydelsen av brytpunktsprocessen, Brytpunktsbedömning och brytpunktssamtal för att planera för den palliativa vården och för att kunna bemöta och svara på patienten och anhörigas frågor och svar i den aktuella situationen.

Reflektionsfrågor

- Skulle du bli förvånad om den här patienten dör inom de närmaste månaderna /veckorna/dagarna?
- Finns det generella tecken på allmän försämring /avtackling som lett till ökat behov av vård eller plan att avstå från livsuppehållande behandling? (Nedsatt funktionsnivå, mer hjälp ADL, sämre nutritionsstatus, sämre aptit, viktnedgång, tätare akutinläggningar, lågt serumalbumin)
- Finns sjukdomsspecifika tecken?

Vi fick också lyssna till tre olika patientberättelser, om deras olika svåra sjukdomsskeden, behov och önskemål och om hur anpassad palliativ vård kunde göra skillnad.

Jag tycker att en av Toras bilder gärna kan få avsluta detta referat:

- Ingen motsättning i att få må så bra som möjligt och planera för vård i livets slut!
- Patienten vill att alla åtgärder skall vidtas för att hon ska må så bra som möjligt och komma hem igen
- Patienten vill få må bra en tid till

Mot slutet av föreläsningen medverkade även Cecilia Linde, medicinskt ansvarig sjuksköterska/kvalitetsutvecklare hälso- och sjukvård, Solna stad och Johan Lindemalm, distriktsläkare, Ekerö Vårdcentral, Praktikertjänst.



”Det krävs mod hos undersköterskor för att lyssna in vad den äldre personen själv uttrycker”

De delade med sig av sina erfarenheter och Cecilia betonade att det krävs mod hos undersköterskor för att lyssna in vad den äldre personen själv uttrycker. Även teamets betydelse diskuterades och om det viktiga samarbetet för att tidigt identifiera personers behov av palliativ vård. Johan som är distriktsläkare berättade om olika utmaningar för att nå målet med ett fungerande teamarbete. Han saknar t.ex. ett gemensamt journalsystem som stöd för planeringen av vården till den äldre personen.

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, Salem, Solna och Stockholms stad.

Kontakt: pkc.sllso@sll.se
Dela utskicket



Samtliga foton © Yanan Li, om inte annat anges.