

Nyhetsbrev för

# PKC i Stockholms län



2015-06-04 Årgång 1, nummer 1

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

Hemsida: [pkc.sll.se](http://pkc.sll.se) Kontakt: [pkc@sll.se](mailto:pkc@sll.se) Ansvarig utgivare: Peter Strang

## Om nyhetsbrevet

### Hej!

Här kommer äntligen PKC:s första månadsbrev. Vår målsättning är sprida kunskap om palliativ vård till så många som möjligt inte minst till de som vårdar patienter med palliativa vårdbehov.

En återkommande del av brevet kommer att bestå av en text författad av professor Peter Strang som också är vetenskaplig ledare för PKC i Stockholms län. Vi kommer också flagga för kommande utbildningsinsatser.



Ta gärna kontakt med oss.

Tills vidare når du oss bäst genom att maila till [pkc@sll.se](mailto:pkc@sll.se)

Vänliga hälsningar

**Fredrik Sandlund**

tillförordnad verksamhetschef för  
Palliativt kunskapscentrum i Stockholms län

## I detta nummer

- Om nyhetsbrevet
- Allt fler behöver palliativ vård
- Hur togs kunskapen fram?
- Vilka symtom är vanligast?
- Sociala och existentiella problem
- Hur skall siffrorna tolkas?
- Hur störande är symtomen?
- Vilken kunskap behöver vi näst?

## Save the date

- 5 okt Palliativ vård vid hjärtsvikt
- 15 okt Cancersmärta för läkare och sjuksköterskor
- 23 okt Stöd till unga närstående
- 2 nov ALS
- 4 dec Palliativ vård och existentiell kris



## Allt fler behöver palliativ vård

Med den utveckling vi har för närvarande, med ökande livslängd och allt bättre möjligheter att behandla grundsjukdomar, kommer allt fler att dö den "långsamma döden", dvs. ha ett långt sjukdomsförlopp, medan akuta dödsfall blir allt färre.

Det innebär att allt fler kommer att ha behov av palliativa insatser eller palliativ vård i någon form. Hittills har den palliativa vården framför allt utgått från de symtom och behov som uppstår hos patienter med cancer, men idag behöver vi bredda den palliativa vården även till andra diagnoser.

För att kunna ge bra vård, måste vi känna till hur problemen ser ut. Därför finns det anledning att jämföra symtombilden vid cancer med andra diagnoser såsom svår KOL, hjärtsvikt, ALS, demens, njursvikt osv.

## Hur togs kunskapen fram?

I en studie från 2014 har Katrien Moens och medarbetare gått igenom alla studier som handlar om symtom i palliativa skeden. Totalt granskade man nästan 5000 studier (!) och av dessa valdes 143 studier som uppfyllde alla krav på vetenskaplighet.

Varje studie granskades med avseende på om man rapporterat:

- Fysiska symtom
- Psykiska symtom
- Sociala problem
- Existentiella/andliga problem

Som väntat fanns det flest studier som handlade om cancer (57 av 143), förvånansvärt många studier om symtom vid slutstadiet av njursvikt (47 av 143) men ytterst få om neurologiska sjukdomar som ALS eller MS.

## Vilka symtom är vanligast?

Oavsett diagnos, fanns det många likheter för mellan diagnoserna. Följande symtom fanns hos minst 50% av patienterna i sena palliativa skeden:

**Fatigue (>50%)**, dvs. sjukdomsutlöst trötthet som är svår att "sova bort" fanns fr.a. vid

- cancer
- KOL
- Hjärtsvikt
- Njursvikt
- Aids
- MS

**Aptitlöshet (> 50%)** sågs främst vid

- cancer
- KOL
- Njursvikt
- Aids

**Smärta (>50%)** var vanligt vid nästan alla studerade diagnoser

- cancer
- KOL
- MS
- Njursvikt
- Aids
- ALS

**Dyspné (>50%)**, dvs. andnöd sågs i första hand vid

- KOL
- Hjärtsvikt
- Njursvikt
- Aids
- ALS

**Sömnpblem (>50%)** fann man vid

- KOL
- Aids
- Parkinsons sjukdom

**Förstoppning (>50%)** var vanligast vid

- Njursvikt
- ALS

**Depression (>50%)** sågs tydligast vid

- KOL
- Aids

**Ångest och oro (>50%)**

- Cancer
- KOL
- Njursvikt
- Parkinson

*"Smärta förknippas ofta med cancer, men är vanligt även vid sena stadier av ALS, MS, KOL, njursvikt och aids."*

## Sociala och existentiella problem

Dessvärre fanns det alldeles för få studier som handlade om sociala eller existentiella problem, därför har författarna ingen klar bild av hur siffrorna skall tolkas.

När det gäller existentiella problem, finns det nästan enbart siffror vid cancersjukdomar. Siffrorna talar för att problemen är vanliga.

## Hur skall siffrorna tolkas?

De symtom som anges förekomma hos minst 50% av patienterna grundar sig på data från många olika studier med olika upplägg. Den slutsats man kan dra är att symtomen är vanliga, oavsett om det rör sig om cancer eller icke-cancer diagnoser.

Det man *inte* kan uttala sig om är symtomens

- Svårighetsgrad
- Tidsmönster
- Hur störande symtomen är

## Hur störande är symtomen?

Det är bra att vi har siffror på hur vanliga symtomen är, men tyvärr ger inte studien svar på hur intensiva och hur störande symtomen är. Därför är det svårt att jämföra siffrorna. Om man tar symtom som smärta eller andnöd, är det förstås bra att veta hur många som har symtomet, men det säger inget om hur störande det är. Hundra patienter som har lätt smärta är av naturliga skäl inte jämförbara med 100 patienter som har svår smärta.

Tidsmönstret spelar också stor roll, oavsett symtomets styrka. Man klarar svåra symtom om man bara drabbas av dem enstaka gånger per vecka och då bara korta stunder, medan situationen naturligtvis är annorlunda om man har svåra symtom hela tiden, dygnet runt.

*”Trots att många känner oro inför döden, saknas tillförlitliga siffror på problemet.”*

Slutligen är symtomets betydelse också av stor vikt. Vi vet från cancerstudier att samma symtom (t ex svår trötthet) är mindre stressande om patienten vet att tröttheten beror på behandlingen, än om den beror på sjukdomen.

## Vilken kunskap behöver vi näst?

Studien ger en bra bild av vilka symtom som är vanliga och förekommer hos de flesta patienter i livets slutskede. Det vi behöver mer kunskap om är

- Hur svåra och hur störande symtomen är
- Hur de ”bortglömda problem” ser ut, fr.a. sociala och existentiella problem. Vi behöver också mer specifik kunskap för varje diagnos. Även om patienter med olika diagnoser har många likheter, så finns det också många olikheter.
- Som ett slående exempel besväras patienter med terminal njursvikt ofta av symtom som inte är särskilt vanliga vid cancer. Exempel på sådana symtom är muskelkramper, muskelvärk, huvudvärk och ”restless legs” dvs. rastlösa ben med myrkrypningar.



**Nyhetsbrevet bygger på följande översiktsartikel:**

**Moens , Higginson I, Harding R:** *Are there differences in the prevalence of palliative-care related problems in people living with advanced Cancer and eight non-cancer conditions? A systematic review.* Journal of Pain and Symptom Management. 2014; 48: 660-677

## Besök [pkc.sll.se](http://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 län samt kommunerna Danderyd, Ekerö, Nacka, Nykvarn, Nynäshamn, Salem, Solna och Vaxholm.

**Kontakt:** [pkc@sll.se](mailto:pkc@sll.se)  
Dela utskicket

