

Nyhetsbrev för

PKC i Stockholms län



2019-10-18 Årgång 5, nummer 10

Palliativt Kunskapscentrum i Stockholms län, ett samarbete
med kommuner i Stockholms län och Region Stockholm

Hemsida: pkc.sll.se Kontakt: pkc.slso@sll.se Ansvarig utgivare: Peter Strang



Hej!

Välkommen att läsa oktober månads nyhetsbrev!

Nu finns PKC på Facebook!

Nu finns det ännu en möjlighet att hänga med i vad som händer på PKC och inom den palliativa vården. På Facebook kommer vi att berätta om vad vi gjort och vad som är på gång men också komma med tips om ökad kunskap om palliativ vård. **Min starka önskan är att du som nyhetsbrevläsare också vill följa/gilla oss på Facebook!** Vi vill gärna få din hjälp att sprida kunskapen om att PKC finns och vad vi erbjuder! Du hittar oss på [facebook.com/palliativtkunskapscentrum](https://www.facebook.com/palliativtkunskapscentrum)
Dela gärna sidan till dina vänner!

Sista chansen att anmäla sig till PKC-dagen

Om du inte har anmält dig till PKC-dagen så är det hög tid nu. Det finns platser kvar men vänta inte för länge. Det blir en dag med många bra föreläsningar och möjligheter att träffa andra som är intresserade av palliativ vård. Missa inte

Viktiga datum

- 22 okt Fatigue hos cancerpatienter för arbetsterapeuter
- 24 okt Att arbeta som kurator i palliativ vård
- 13 nov PKC-dagen 2019
- 19 nov Trygg när döden närmar sig
- 19 nov Att arbeta i palliativ vård – om livskvalité, existentiell kris och coping (3 dagar)
- 20 nov De nödvändiga samtalen – hela teamet
- 27 nov De nödvändiga samtalen – läkare (2 dagar)
- 03 dec Etikcafé – att arbeta med etikfrågor i palliativ vård
- 05 dec De nödvändiga samtalen – läkare (2 dagar)
- 05 dec Grundläggande cancervård
- 06 dec Det svårt sjuka barnet och dess familj

denna möjlighet. Läs mer och anmäl dig på www.trippus.net/PKC-dagen2019

Svårt sjuka patienters delaktighet – vill och vågar patienter bestämma?

Det är rubriken för Peter Strangs kunskapstext i detta nummer av nyhetsbrevet. Texten är en sammanfattning av en rykande färsk artikel som beskriver resultaten av ny forskning. Man har frågat kvinnor med långt gången bröstcancer och där många cytostatikakurer har provats men ändå verkar ändå vilja fortsätta.

Forskningen vill svara på: Varför är det så? Vilka är drivkrafterna? Artikeln är skriven av Jenny Bergqvist (bröstcancer-onkolog) och Peter Strang.

Tack för att Du läser vårt nyhetsbrev – tipsa gärna dina kollegor om att de också kan bli prenumeranter!

Bästa hälsningar,

Fredrik Sandlund

Verksamhetschef

Palliativt kunskapscentrum i Stockholms län

Sollentuna kommun nu med i PKC-samarbetet!

Under året har tre nya kommuner bestämt sig för att vara med i PKC-samarbetet: Järfälla, Tyresö, och nu från den 1 oktober Sollentuna kommun. En verkligt positiv utveckling!

Arbetar du i en kommun som inte är med i PKC-samarbetet? Ta kontakt med oss för vidare samtal på pkc.sls@sl.se.

Tack Sollentuna kommun för att ni visar vägen!

**SOLLENTUNA
KOMMUN**



Ny utbildning: Komplementär- och integrativ medicin i palliativ vård



I ett samarbete mellan PKC och RCC (Regionalt cancercentrum Stockholm Gotland) anordnas **den 17 februari 2020** en utbildningsdag med temat *"Komplementär och integrativ medicin i palliativ vård"*. Deltagarna får bland annat ta del av den senaste forskningen kring de vanligast använda komplementärmedicinska metoderna och ta del av exempel där evidensbaserade metoder kan inlemmas i palliativ vård.

Datum: Måndag 17/2 2020, 08:30–16:00
Plats: Josabethsalen, Sabbatsbergs sjukhus
Läs mer: pkc.sll.se/utbildning-alternativ-feb20

TIPS: Kostnadsfri kvällsföreläsning om existentiella frågor

PKC:s vetenskapliga ledare Peter Strang föreläser i Kungsholms kyrka tisdagen den 29 oktober kl. 19. Titeln på föreläsningen är:

"Vi behöver livet när vi ska dö! Ett existentiellt perspektiv"

Föreläsningen kretsar kring hur tanken på livets korthet kan hjälpa oss att få syn på livet och de stora livsfrågorna. Innehållet riktar sig till allmänheten men är av särskilt stort intresse för vårdpersonal.

Tid: 29 oktober 2019, 19:00

Plats: Kungsholms kyrka, Kaplansbacken 1, 112 24 Stockholm



Foto från Svenskkyrkan.se

Föreläsningen ges inom ramen för Svenska kyrkans serie *"Tänkvärda Tisdagar"*. Läs mer på www.svenskkyrkan.se/vastermalm/tankvarda-tisdagar.



PKC-dagen

13 nov 2019

*Att möta människan
i palliativ vård*

Svårt sjuka patienters delaktighet – vill och vågar patienter bestämma?

Av: Peter Strang, vetenskaplig ledare, PKC

Delaktighet är bra, men...

I svensk sjukvård uppmuntrar vi patienter att vara delaktiga i beslut som rör deras behandlingar. Självbestämmande är ett honnörsord och många gånger lägger sjukvården ett stort ansvar på patienten som förväntas fatta beslut, trots att vi vet att val kan skapa ångest.

När man har en mindre allvarlig sjukdom vill de flesta ha stort inflytande över de beslut som tas, vilket är positivt. Men det händer något med oss människor när döden bokstavligen utmanar livet: Vi vill göra allt som kan vara bra i en svår situation, men att ta medicinska beslut i en sådan situation väcker också ångest. "Tänk om jag väljer fel?" är en vanlig tanke.

"Val kan skapa ångest"

Vi (Jenny Bergqvist, bröstcanceroncolog och Peter Strang, professor) ville ta reda på det vi länge iakttagit: Kvinnor med spridd bröstcancer där många cytostatikakurer provats, verkar ändå vilja fortsätta. Varför är det så? Vilka är drivkrafterna?

"Varför vill man fortsätta behandling även i livets sena skeden?"

Hoppas på bot – i smyg

Trots att samtliga 20 kvinnor som deltog i djupintervjuerna sade att de visste att deras sjukdom inte var i ett botbart skede, hoppades de ändå på bot i smyg. Kanske något skulle hända som räddade dem i sista stund? Kanske skulle just deras doktor komma på en ny kur som passade just deras cancer? Hoppet växte under perioder när de var hyggligt symtomfria och kunde delta i vardagsaktiviteter och glömma canceren för en stund.

"När man var symtomfri växte hoppet"

"Doktorn är experten"

Vi frågade kvinnorna i vilken utsträckning de ville delta i beslutet kring behandlingarna och blev förundrade över svaren. Samtliga informanter var bestämda med att de ville att läkaren skulle ta alla beslut, de menade

samstämigt att läkaren var "experten". Så här kunde deltagarna uttrycka det: *"Jag vill att läkaren tar hand om cancer, själv tar jag ansvar för mitt välbefinnande!"*

Vi hade trott att det skulle finnas en skillnad i inställning utgående från ålder, eftersom våra yngsta deltagare var 40 år och våra äldsta var 80 år, men så var det inte. Inte ens de unga, välinformerade kvinnorna ville eller vågade ta beslut i den här situationen.

"Inte ens de unga kvinnorna vågade ta beslut i den här situationen"

Att få veta "allt"?

I intervjuerna efterfrågade vi också hur mycket information man ville få om sin aktuella situation. Många av patienterna kom spontant in på att i början av sin sjukdom hade de velat veta allt, in i minsta detalj. Nu när prognosen var ytterst oviss,

vågade man inte fråga för mycket. Helst ville de få positiv information och om läkaren inledde med sådana aspekter, valde de att inte fråga mer. De orkade inte och ville inte få höra det negativa.

"Man fiskade efter 'positiva' besked"

En "bra doktor" och en "dålig doktor"

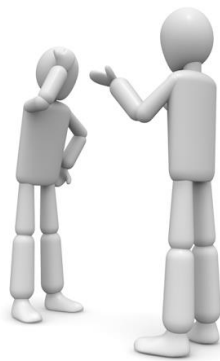
Deltagarna tog också upp vad som gör en doktor till en "bra doktor" i deras ögon; kunskap, skicklighet liksom vikten av att bli sedd nämndes, men förvånansvärt många framhöll också att *"En bra doktor är en läkare som ger mig bra besked!!"* De ville att läkaren skulle vara ärlig – men helst hålla sig till de positiva aspekterna. Studieresultatet visar hur svårt det är för läkarna att balansera objektiv information med den information patienten önskar höra. Det händer mycket med oss människor, när döden utmanar livet.



*”En bra doktor är en
läkare som ger mig
bra besked!!”*

En ”dålig doktor” var följaktligen en läkare som informerade om negativa aspekter, särskilt om informationen gavs rakt upp och ner. Då hade inte patienten möjlighet att uppåda psykisk kraft för att klara av beskedet. Man var också negativ till läkare som gav för detaljerad information, det blev för stressande. Det här är en viktig lärdom, eftersom patienter vid nypupptäckt cancer verkligen vill ha detaljerad information, de vill till exempel veta exakt hur många millimeter stor canceren är. Men ju mer sjukdomen framskrider, desto mer vill man bara veta helheten, inte detaljer.

*”Detaljerad
information rakt på
sak kunde stressa
patienterna”*



Coping och försvar i livets slutskede

Vår slutsats av studien (som också innehåller andra delar än det jag presenterat) var att vi som personal måste vara dynamiska i vårt förhållningssätt, också när det gäller att ge information. Det som ofta är helt rätt tidigt i sjukdomsförloppet, när dödshotet inte är så påtagligt, kan vara fel strategi i slutskedet. Det gäller att ständigt utgå från var personen befinner sig just nu, inte var hon ”brukade” befinna sig. Återigen kommer vi att tänka på Kirkegaards ord, att om vi vill hjälpa en annan person, måste vi starta där hon är, inte där vi själva är.

*”Om vi vill hjälpa en
annan person, måste vi
starta där hon är, inte
där vi själva är”*

Vill du veta mer om patienters inställning till att få ”veta sanningen”, rekommenderar vi en videon ”Sanning’ i palliativ vård” på PKC:s hemsida, på pkc.sll.se/video-sanning-i-palliativ-varld

Referens

Bergqvist Jenny, Strang Peter: *Breast cancer patients’ preferences for truth versus hope are dynamic and change during late lines of palliative chemotherapy.* Journal of Pain and Symptom Management, 57; 746-752, 2019.

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 Region Stockholm samt kommunerna Danderyd, Ekerö, Järfälla, Nacka, Nykvarn, Salem, Sollentuna, Solna, Stockholms stad och Tyresö.

Kontakt: pkc.sllso@sll.se
Dela utskicket



Samtliga foton © Yanan Li, om inte annat anges.