

Reserapport från IPOS 2018



Tack vara Blodcancerfonden har jag kunnat delta i konferensen IPOS (International Psycho-Oncology Society) i Hong Kong 29 oktober -2 nov 2018. På konferensen deltog 650 deltagare från ca 60 länder. Eftersom konferensen denna gång var i Asien var det många asiater som deltog vilket också påverkade innehållet, tex genom att vi fick veta att cancer är den vanligaste orsaken till att någon avlider i Hong Kong, samt att andlighet och kulturen i många presentationer togs upp som annorlunda än i västvärlden. Att i tre dagar lyssna på både forskare som berättar om sina forskningsresultat samt kliniker som berättar om sin verksamhet inom psykosocialt stöd vid cancer har varit otroligt givande.

Jag som arbetat som psykosocial sjuksköterska inom Hematologi i mer än 20 år och som nu också är chef för den psykoonkologiska mottagningen på Karolinska Universitetssjukhuset lärde mig mycket på den här konferensen. Jag fick också möjlighet att presentera det första resultatet från forskningsstudien Hold on, som handlar om närståendes situation vid allogen stamcellstransplantation, se bilden nedan. Samtidigt presenterade doktoranden Linda Eriksson från samma sjukhus resultat från studien WaA, som handlar om återgång i arbete efter allogen stamcellstransplantation. Det var väldigt få studier på konferensen som handlade om återgång i arbetet men några fler handlade om närstående.

Ett återkommande ämne på konferensen var forskning kring hur man kan hjälpa patienter som har rädsla för återfall (Fear of recurrence), vilket inte är samma som att ha generell hög ångest. Flera interventioner som innehåller psykoterapi som påverkar hur patienterna tänker, så kallad meta-kognition har utvecklats och visat sig hjälpa framförallt de som har höga nivåer av rädsla för återfall från början.

Ett intressant ämne var att använda ljus terapi för patienter med fatigue. Det var professor William Redd som hade forskat på detta och genom att låta patienter med myelom som genomgick autolog stamcellstransplantation få ljusterapi i sin sal på sjukhuset varje dag under transplantationen minskade fatigue, sömnproblem och depression. De skulle nu gå

vidare och titta närmare på dosen och timingen på dygnet när ljus behövs för att detta skulle påverkas.



Jeanette Winterling (t.v.) och Linda Eriksson (t.h.)

Ett annat ämne var hur man skall använda det som heter PROM, patient rapporterade data. Tex visar studier att läkare och sjuksköterskor skattar patientens problem lägre än vad patienten själv gör, men att om vårdpersonal och patient tillsammans tittar på vad patienten skattat så blir det bättre beslut kring vilka och hur symtom ska åtgärdas. Det är därför som så många cancercenter runt om i världen låter patienter skatta sina symtom och sen ta med till besöken i vården, eller att man kommunicerar med vården via en e-plattform så som tex app. om sina symtom. Bl.a. berättade Matthew Loscaloz från City of Hope att han sen många år låtit patienter berätta för vården inte "what is the matter but what matters"! De har genom att systematiskt screena patienters olika symtom vid upprepade tillfällen kunnat se till att alla patienters behov uppmärksammas eftersom det inte hänger på om just den läkaren eller doktorn vill fråga om detta.

Han menade att de kunnat halvera vårdtiderna genom att tidigt upptäcka symtom. Det som dock fortfarande inte är klarlagt är vilket är det bästa mätinstrumentet för att följa symtom genom sjukdom. Inom psykosocial onkologi är det vanligast att man screenar för "distress", ett ord som egentligen inte finns på svenska men som innehåller en blandning av de svenska orden "stress" och "oro". Enligt Elisabeth Fradgley, från Australien har det ju nu funnits riktlinjer i världen som säger att vi bör mäta distress sen 2002 men att den just nu är ca 50% av Australiens cancerkliniker som gör detta på något sätt, men absolut inte systematisk utan mer när personalen tycket att det kunde vara bra och 93% använde Distresstermometern. Det viktigaste enl. henne är att mäta ca 1 månad från diagnos., sen vid avslutad av behandling. I ett projekt från Indien berättade några att de genom att införa scening för distress så ökade antalet personer som blev remitterade till den psykosociala enheten.

Sen är det dock viktigt att komma ihåg att alla som har höga värden på distress inte vill ha hjälp (ca 47%) och att det finns de som inte skattar hög distress men som ändå vill ha psykosocial hjälp (ca 20%). Så screening löser inte allt utan att sådana här mätningar är ett hjälpmedel i mötet med vårdpersonal för att få hjälp med rätt saker. För att implementera screening behövs utbildning av personalen så att de används på rätt sätt men också utbildning i kommunikation. Flera presentationer handlade om hur man kunde utveckla utbildning i kommunikation för läkare och sjuksköterskor inom cancervård.

Lika viktigt som det är att uppmärksamma psykosocialdelar av sjukdomen, är det att också komma ihåg att många patienter faktiskt inte har någon hög distress. Inom psykoonkologi pratar man om det engelska ordet Resilience, det betyder att patienterna inte har höga oro/ångest/depression under sin sjukdom utan hanterar den bra hela vägen. Flera studier visar att så mycket som 80% av patienterna befinner sig i denna grupp (från postern). En viktig kunskap som jag tar med mig hem är också från en studie som genomförts på 4000 patienter att 60% ville ha information om sin sjukdom men 40% ville inte och av dem undvek 20% all information. Detta måste vi också komma ihåg som vårdpersonal att alla inte vill veta mer!

Det var också flera presentationer som fokuserade på Survivorship care plans, som är en beskrivning av vad patienten fått för behandling, vilka biverkningar som kan komma att uppstå och vad som nu är planen framåt vid avslut av behandlingen när man skall överföras till primärvården. Det är flera sammanställningar av forskningsrapporter som visar att dessa planer i sig själva inte bidrar till att förändra patienterna situation utan att det behövs mer än så.



Tack vare Blodcancerfonden kunde jag tillsammans med Linda Eriksson doktorand och kollega från PO Hematologi också besöka ett Maggie's cancer caring center vid ett av sjukhusen i Hong Kongs ytterkant. Det låg i en liten fristående byggnad som var vackert designat (se bilderna) och som ligger bredvid sjukhusets onkologienhet. Att det var en enplans byggnad var väldigt unikt här i Hong Kong där nästan alla byggnader är mellan 6–40 våningar höga! Till Maggie's center kan patienter och närstående komma när de vill för att få information om cancer, behandling och allt som hör där till men också för att stärka

människor som lever med eller är efter cancer på något sätt. De har också ett kök där man som patient kan värma sin mat eller laga lite enkelt när man är på sjukhuset en hel dag.

Maggie's center skapades av en person som var cancersjuk i England för många år sen och finns nu på många ställen i England, samt i Hong Kong och Tokyo. Det är en verksamhet som drivs av i en förening som samlar in pengar från privatpersoner och företag för att gå runt så inget betalas av sjukhuset. Detta gör att de inte heller behöver föra journaler eller följa alla hygienrutiner vi annars har på sjukhus. Det var en härlig atmosfär där alla var välkomna av personal. De arbetade även med före detta patienter som gick en kortare utbildning och sen kunde finnas och stötta andra patienter på centret. De hade datorer där man kunde söka information, olika gruppverksamheter varje dag i veckan så som mindfulness, stödgrupper, diagnosspecifika workshops och familjedagar. Jag fick många bra tips från föreståndaren Helen Lui som visade oss runt och delade med sig av sin kunskap.

Det var otroligt mycket jag fick med mig från denna resa för det vi arbetar med inom cancervård, och det som patienter och närstående upplever är till stor del samma oavsett i världen och därför är detta en så lärorik konferens.

Jeanette Winterling

Med dr och Psykoonkologisk sjuksköterska

Chef Psykoonkologisk mottagning,

Tema cancer, Karolinska Universitetssjukhuset.

Anknuten till Sektionen för Omvårdnad, Institutionen för NVS, Karolinska Institutet