

Hematologkonferens 2009 i Oslo

Vi var 15 deltagare varav sju från Norge som samlades på Rikshospitalet i Oslo för 2009 års hematologkonferens för sjukgymnaster, den 18:e i ordningen. Det var första gången som den hölls i ett annat land än Sverige, och första gången överhuvudtaget som det ordnades något liknande i Norge, så det var med stor nyfikenhet som vi samlades på morgonen den 12 november.

Dagen började som sig bör med fika och presentation av deltagarna. Vi som kom från Sverige kunde pusta ut, för vi upptäckte att det för det mesta gick riktigt bra att förstå våra norska kollegor. Sverige representerades av deltagare från Falun, Linköping, Växjö och Stockholm. De norska kom från Bergen, Tromsø, Trondheim och Oslo.

Sedan följde en presentation av Rikshospitalet. Sjukhuset kommer 2010 att slås samman med Ullevål och Akers sjukhus till ett stort som kommer att heta Oslo Universitetssjukhus med ca 22.000 anställda, varav 260 sjukgymnaster. Vi gick en rundvandring som slutade på Hematologavdelningen där vi fick se ett av isoleringsrummen där man vårdar patienter som inte har något immunförsvar efter kraftiga cytostatikabehandlingar. Det var inte så mycket sjukhuskänsla över sjukhuset och isoleringsrummet såg mer ut som vilket sovrum som helst: TV på väggen, en extrasäng för anhörig, träningscykel i ett hörn, step-bräda och så det bästa av allt: en egen dörr direkt ut i friska luften och gräsmattan utanför.

Själva sjukhuset är stort och luftigt och man satsar mycket på konst. På ett ställe fanns ett flera meter högt ”torn” ihopsatt av gamla rollatorer, rullstolar och kryckkäppar, ”Hjälpmedelstornet”. I en korridor vid biblioteket hängde tavlor på en lång rad. Dessa tavlor var till utlåning till ineliggande patienter: ”Är du patient? Tycker du om tavlan? Tala med bibliotekarien så kan du få låna tavlan och ha den på ditt rum!”. Något att ta efter kanske?

Efter lunch följde en föreläsning om stamcellstransplantation, av seksjonsoverlege Lorentz Brinch på Seksjonen för blodsykdommer, Rikshospitalet. Den första benmärgstransplantation på Rikshospitalet utfördes på ett barn 1976. Mellan 1985 och 2009 har man gjort ca 600 transplantationer, varav ca 200 på barn. Tillvägagångssätt och behandling skiljer sig inte särskilt mycket från hur vi gör i Sverige, förstås. Man utför färre transplantationer vid KML nu efter att Glivec har kommit som effektiv behandling. AML är den vanligaste diagnosen vid stamcellstransplantation.

Därpå följde en föreläsning om sjukgymnastik vid stamcellstransplantation, av fagansvarig fysioterapeut Kari Eid Kveine. Målet för den sjukgymnastiska behandlingen är, precis som hos oss, att förebygga inaktivitetskomplikationer och att bidra till att höja eller bibehålla lung- och ledfunktion. Man besöker patienten två gånger innan transplantationen: Vid första besöket etablerar man en kontakt och informerar om utbudet vad gäller träning under och efter isoleringen samt introducerar mini-PEP, eller PEP-pipan som den kallas ibland. Under det andra besöket informerar man om vikten av fysisk aktivitet och utformar ett träningsprogram. Efter utskrivning får patienten träna i primärvården.

Sist på dagen fick vi en föreläsning om livet för barn på isoleringen av undervisnings- sykepleier Steinunn Egeland på Barnkliniken. Indikationer för transplantation kan vara KML, AML, allvarliga ALL. Givarna är till ca 70% obesläktade. Av dem som är släkt är ju många syskon till barnet ifråga. De behöver också en hel del uppmärksamhet och har många frågor som måste besvaras. Frågor som var benmärgen kommer ifrån, om den kommer från benet och om man i så fall måste kapa benet för att få tag på benmärgen. Trots dessa funderingar ställer de upp för sin syster/bror...

Det är en mycket tuff behandling och det är svårt att förstå hur barnen orkar med. Biverkningar från första dagen i form av illamående, diarée, infektioner (kommer lite senare, efter ca en vecka) efter som man ligger på 0,0 i vita blodkroppar, sår i mun och hals m.m. Tydligt kan man minska risken för sår på slemhinnan i magen om den har något att arbeta med, alltså om man kan äta något.

Förutom biverkningarna måste barnet också stå ut med att vara ganska ensam. Föräldrarna får inte sova över, av hygien-och utrymmesskäl, och det är bara barn över 10 år som får ta emot besök. Men de får ha dator och mobil på rummet, så de kan ändå upprätthålla kontakt med kompisar och släkt. Skolbarn får besök av lärare så att undervisningen kan fortsätta. Och så kommer förstås sjukgymnasten.

Föräldrar behöver naturligtvis också mycket stöd och får det i form av avlastning, samtal, föräldraträffar och gemensamma fysiska aktiviteter som långfärdsskridskoturer eller cykelturer.

Det här var en mycket gripande föreläsning tyckte i alla fall jag, och Steinunn avslutade med ett par tänkvärda ord:

Visa barnet att man får prata om allt, även döden. Det viktigaste är inte vad man säger utan att man lyssnar.

Och så en liten dikt av ett barn: Det är icke morsomt med mye hår

När det ligger på puta (kudden)

Och är fra igår.

Detta avslutade den första dagen. På kvällen blev vi bjudna på restaurang på självaste Karl Johann, mycket gott och trevligt. Tyvärr är det lika mörkt i Oslo som i Stockholm, och vädret var inte heller så inbjudande, så det blev inte så mycket sight seeing, men en spårvagnstur i alla fall.

Dag två, fredag, började med en föreläsning/diskussion om kvalitetsindikatorer. Vad är det vi mäter och varför? Mäter vi det vi verkligen vill, får vi veta det vi vill? Vad gör vi med resultatet?

På Fysioterapin på Rikshospitalet har man ett slags protokoll, ett bindande avtal med köpande klinik som uppdateras vartannat år. Där tar man upp mål, kort-och långsiktiga, för den sjukgymnastiska behandlingen samt vad sjukgymnastiken kommer att bestå av för att nå dem. Man har mål för vad patienten ska klara vid utskrivning, olika beroende på diagnos. För isolerade patienter har man ett s.k. registreringsschema där man noterar att/om patienten genomför sin dagliga träning, klarar huff-teknik o.s.v.

Efter detta följde ett mycket intressant föredrag om cellgiftsinducerad polyneuropati hos lymfompatienter, ett problem som vi ofta stöter på men står lite handfallna inför. Polyneuropatin beror på att nervernas axon är mycket känsliga för cellgift och förstörs vid behandlingen. Patienterna beskriver ofta smärtor – brännande eller stickande – och att det känns som kuddar under fötterna eller på fingertopparna. Muskelkraft och balans kan också påverkas. Kuddkänslan under fötterna gör det förstås svårt att gå, en del får också så kallad droppfot. Från sjukgymnastisk sida finns egentligen ingen behandling som hjälper alla, men vi fick en del förslag som är värda att prova. Bassäng, värme, kompression, ortopediska hjälpmedel, avspänning (som ökar blodcirkulationen), fotmassage – rulla en boll under fötterna – akupunktur, balansträning... Nerverna kan regenereras, men det är lättare hos yngre personer än hos äldre. Vi diskuterade också om ödem kan öka smärtekänsligheten, och om aerob fysisk träning kan hjälpa eftersom blodcirkulation och endorfinfrisättning ökar.

Sedan var det en föreläsning om "evighetspatienten" av fysioterapeut Cecelie Straumann. De flesta patienter har ju ganska korta vårdtider, men det finns ju de som vårdas mycket längre. Hur ska man tänka som sjukgymnast då när det gäller upplägg av behandling och träning? Cecelie berättade om en man som hade varit ineliggande åtta månader på Rikshospitalet, bland annat en längre tid på intensivvårdsavdelningen. En stor del av den tiden var han medvetslös. När han vaknade upp och kunde prata sade han något som vi nog alla bör ta till oss: "Prata inte över huvudet på patienten, även när han/hon är medvetslös och ni tror att han inte hör. Tala inte om vad ni gjorde kvällen innan eller vad ni ska äta till lunch. Tala till patienten och spara det andra till rasten".

Den sista föreläsningen handlade om malignt lymfom, vad vi kan uppnå med behandlingen, av dr med Arne Kolstad från Radiumhospitalet. Han tog upp Hodgkins lymfom, non Hodgkins lymfom och follikulära lymfom bland annat. Trösterikt var det att få veta att överlevnaden i Hodgkin har ökat från 20% år 1965 till 80% år 2000! Och att dagens medicin ger mindre biverkningar än tidigare behandlingar.

Så kom då den allra sista och svåraste punkten: Att bestämma var nästa konferens skall hållas. Beslutet blev att år 2010 kommer konferensen att vara i Stockholm, på Karolinska Universitetssjukhuset Huddinge. Så boka redan nu den 11 och 12 november!

Slutligen ett stort tack till Kari som ordnade en så intressant och givande konferens! Vi hoppas att vi kan fortsätta och utöka vårt samarbete med våra nordiska kollegor, alltså inte bara de norska utan förhoppningsvis också danska och finska.

Stort tack också till Blodcancerföreningen i Stockholms län och Lasarettfonden som gjorde det möjligt för oss att åka på den här konferensen!

Gun Ståhlberg