

# Läkarmedverkan nödvändig i den palliativa hemsjukvården

Vårdkvaliteten skall vara densamma som på sjukhus

Palliativ vård omfattar vården av patienter med obotbar, symtomgivande sjukdom, där den förväntade överlevnaden är kort, ofta veckor eller månader, sällan år. Alla diagnoser omfattas, inte enbart cancer. Vid cancersjukdom är den palliativa fasen ofta tydlig. Patienten har smärtproblem eller drabbas av illamående, tappar vikt och tacklar av och blir kakektisk. I dessa sena skeden är förloppet relativt förutsägbart.

Vid andra allvarliga tillstånd är inte gränsen mellan en kronisk, svår sjukdom och en tydlig palliativ fas lika uppenbar. Ändå finns det många likheter mellan slutstadiet av en cancersjukdom och t ex svår hjärtsjukdom, lungsjukdom eller neurologisk sjukdom. Vid exempelvis svår hjärtsjukdom kan patienten drabbas såväl av smärtor, uttalad orkeslöshet, svår andfäddhet med associerad ångest, som av aptitlöshet, illamående och förstoppning, dvs symtom såsom vid cancer.

Risken att avlida inom ett år vid hjärtsvikt grad IV är minst lika stor som vid obotbar cancer. Ändå betraktas hjärtpatienterna tyvärr sällan såsom varande i palliativ fas. Risk att de inte erbjuds tillräcklig symtomlindring föreligger.

## Hemsjukvård efterfrågas

När man drabbas av svår, obotlig sjukdom och tidsperspektivet krymper omvärderar de flesta sina liv. Relationer blir viktigare. I detta skede vill de allra flesta vistas hemma, så länge det går. Enligt Landstingsförbundets enkät 1997 [1] skulle ca 80 procent vilja vårdas hemma den sista tiden av livet, för-

## Författare

PETER STRANG

professor, palliativa forskningsenheten, Linköpings universitet, Vrinnevisjukhuset, Norrköping.



## Palliativ medicin

Serien inleddes i Läkartidningen 1-2/99.

utsatt att man garanteras lika bra vård som på sjukhus.

Hemsjukvård idag är ett oklart begrepp. Beroende på sammanhang kan hemsjukvård betyda allt ifrån enstaka insatser i hemmet, vid behov, till avancerad hemsjukvård som ersätter sjukhusvård fullt ut. Uppdelningen i basal hemsjukvård versus avancerad hemsjukvård är därför viktig, för tydlighetens skull [2] (se separat ruta). Avancerad hemsjukvård kallas idag även för »medicinskt omfattande hemsjukvård» och innebär att vården skall ersätta annars nödvändig sjukhusvård.

## Viktiga komponenter

För patienter och anhöriga är benämning, organisationsform och huvudmannaskap oviktiga frågor. Det centrala är att hemsjukvården kan ersätta eljest nödvändig sjukhusvård. Avancerad hemsjukvård måste därför bygga på

- frivillighet
- kompetens
- trygghet
- tillgänglighet

*Frivilligheten* är viktig. Om både patient och anhörig väljer hemsjukvård, lyckas vården ofta. Tvingas patienten hem mot sin eller anhörigas vilja är risken för bakslag stor. Om anhöriga är oförberedda, oroliga och ångestfyllda kommer patienten med stor sannolikhet in som jourfall till sjukhuset.

*Kompetensfrågan* är också av avgörande betydelse. Om hemsjukvård skall kunna ersätta sjukhusvård måste man klara av t ex smärtlindring, pleuratappningar, laparocenteser och psykosocialt stöd i hemmet.

*Trygghetsfrågan* och tillgängligheten är förutsättningar för framgångsrik vård. Även när symtombehandlingen fungerar kan både patient och anhörig känna stor oro och ångest. Stöd i psykologiska, sociala och existentiella frågor måste fungera.

Som framgår av Eva Thorén-Todoulos' artikel i detta nummer av Läkartidningen är det de psykosociala frågorna som avgör om vården blir framgångsrik i hemmet eller om patienten vill tillbaka till slutenvård. För att en patient skall känna sig trygg måste han kunna lita på personalen; relationen och kommunikationen måste fungera. Patienten måste vara övertygad om att vården är medicinskt lika bra som den på sjukhus.

## Tillgänglighet och stöd viktigt för patientens anhöriga

För anhöriga är ofta tillgängligheten och samtalsstödet det viktiga. Skall man som icke medicinskt kunnig anhörig åta sig att medverka i vården av en dödssjuk anhörig måste man veta att man kan få hjälp dygnet runt, med kort varsel, om något händer.

I praktiken utnyttjas möjligheten sällan nattetid. Blotta vetskapen om att hjälp går att få gör att man vågar vänta till nästa dag.

Anhöriga måste också få bli sedda och bekräftade. Denna period av livet är

viktig, men ofta den tyngsta upplevelsen man varit med om. Anhöriga anstränger sig till det yttersta. Ändå är det alltför vanligt än idag att anhöriga efteråt klagar på att »Ingen frågade mig hur jag mådde».

Detta gäller tyvärr både slutenvård och hemsjukvård.

## Läkarmedverkan nödvändig i palliativ hemsjukvård

Behövs läkaren i palliativ hemsjukvård? Ibland ges en skönmålning av livets slutskede, med en lugn, nöjd, döende person som ligger i sin säng omgiven av anhöriga, endast i behov av empati och någon snäll person som håller handen.

Verkligheten kan vara att patienten lider av en skelettmetastaserande cancer, där justering av analgetika kan behövas ofta, även jourtid. Det kan röra sig om tillstånd med massiva kräkningar som behöver åtgärdas, eller dyspné på grund av stora mängder pleuravätska som behöver tappas ut. Läkarmedverkan är nödvändig för att symtomkontrollen skall fungera.

## Beredskapen i Storbritannien

I en genomgång av 72 hospisenheter med hemsjukvård i Storbritannien visade det sig att 30 procent av hemsjukvårdsteamerna saknade läkare [3]. I dessa team erbjöd man signifikant mer sällan hjälp i form av pleura- eller buktappningar eller avancerad smärtbehandling via spinalkateter.

Man hade inte heller samma beredskap att behandla symtomgivande hyperkalcemi, som kan ge upphov både till illamående, förstoppning, magsmärter och förvirring.

## Kvalitet och kompetens är avgörande

I utlandet är bristande symtomkontroll, framför allt brister i smärtbehandlingen, en vanlig orsak till att hemsjukvård misslyckas. I Sverige, där de avan-

## Detta är hemsjukvård

### Avancerad hemsjukvård

- läkarledd
- teambaserad
- dygnet runt
- kvalificerad medicinsk teknologi
- sjukhussäng tillgänglig
- stort upptagningsområde
- huvudsakligen palliativ vård

### Basal hemsjukvård

- distriktssköterskeledd
- enskilt arbetssätt
- dagtid
- ringa medicinsk teknologi
- sjukhussäng efter remiss
- begränsat upptagningsområde
- undantagsvis palliativ vård

cerade hemsjukvårdsteamerna är läkarledda, är inte symtomkontrollen i hemmet det största problemet, vilket framgår av artikeln i detta nummer. Samma erfarenheter har man i Östergötland, där den lasarettanslutna hemsjukvården är utbyggd och täcker mer än 90 procent av befolkningen [4]. Vid utbyggnad av hemsjukvård är kvalitets- och kompetensfrågorna därför avgörande.

## Alltid hemsjukvård?

För de flesta är hemsjukvård ett mycket värdefullt alternativ, förutsatt

att kvaliteten kan garanteras. Man får ändå inte glömma bort att 20 procent av tillfrågade svenskar inte skulle vilja vårdas hemma vid svår sjukdom [1].

Behovet av sluten palliativ vård på palliativa enheter kommer därför att kvarstå. Vård för ovannämnda grupp kräver tillgång till slutenvårdsplatser. Också för patienter som valt hemsjukvård, men där anhöriga tillfälligt behöver avlastas, är palliativa slutenvårdsplatser nödvändiga.

## Referenser

1. Landstingsförbundet. Hemsjukvård – en annan dimension i vården. Stockholm: Landstingsförbundet, 1998.
2. Beck-Friis B. Hemsjukvård – också i livets slutskede. I: Beck-Friis B, Strang P, red. Palliativ medicin. Stockholm: Liber, 1996.
3. Johnson I, Rogers C, Biswas B, Ahmedzai S. What do hospices do? A survey of hospices in the United Kingdom and Republic of Ireland. *BMJ* 1990; 300: 791-3.
4. Beck-Friis B, Strang P. The family in hospital-based home care with special reference to terminally ill cancer patients. *J Palliat Care* 1993; 9: 5-13.

Se även artikeln på sidan 472 i detta nummer.

”Anhöriga anstränger sig till det yttersta. Ändå är det alltför vanligt än idag att anhöriga efteråt klagar på att »Ingen frågade mig hur jag mådde». Detta gäller tyvärr både slutenvård och hemsjukvård.”