

Psykosociala faktorer begränsar möjligheten att dö hemma

Två års erfarenhet av palliativ hemsjukvård i Sollentuna visar att vi är tämligen väl rustade att klara den medicinska vården i hemmet. Psykosociala och sociala faktorer visar sig ha störst betydelse då vården hemma avbryts. Med psykosociala faktorer avses inte bara psykologiskt stöd till patient och anhöriga utan också möjlighet till inläggning för avlastning av anhöriga samt gemensamma mål för vården mellan olika vårdgivare som patienten har kontakt med. Frivillighet var en viktig faktor för framgångsrik vård.

Under den senaste tioårsperioden har den palliativa vården utvecklats hastigt i Sverige. Intresset för och kunskapen om palliativ vård har ökat, och sedan ett år tillbaka finns det till och med en professur i ämnet. En stor del av den palliativa vården bedrivs i form av hemsjukvård [1]. Nu kan man inte utan vidare sätta likhetstecken mellan terminalvård i hemmet och palliativ vård eftersom palliativ vård, enligt WHO:s definition [2], innebär en specifik vårdform där alla aspekter av vården vägs in: »En aktiv helhetsvård av den sjuke och familjen, genom ett tvärfackligt sammansatt vårdlag vid en tidpunkt när förväntningarna inte längre är att bota och när målet för behandlingen inte längre är att förlänga livet. Målet för palliativ vård är att ge högsta möjliga livskvalitet för både patienten och de närstående. Palliativ vård skall tillgodose fysiska, psykiska, sociala och andliga behov. Den skall också kunna ge anhöriga stöd i sorgearbetet.» Patienter har alltid vårdats och dött hemma. Många gånger är naturligtvis den vård

som ges alldeles utmärkt, men vårdinsatserna är ofta sporadiska och improviserade, vilket gör att symtomkontrollen och det psykosociala stödet blir lidande.

Flera studier [3, 4] har visat att hemsjukvård baserad på ett multidisciplinärt team med dygnetrunttillgänglighet och tillgång till avlastningsplatser med kort varsel bäst uppfyller de krav på trygghet, lättillgänglighet, kontinuitet och erfarenhet för att ligga steget före i planeringen som krävs för god vård.

Utvärdering av två års erfarenhet med hemsjukvård

I Sollentuna inrättades 1995 ett hemsjukvårdsteam med uppgift att erbjuda svårt sjuka patienter i palliativt skede av sin sjukdom möjlighet att stanna kvar i hemmet och ändå få adekvat medicinsk vård och omsorg. Sollentuna kommun, som har ca 55 000 invånare, ligger strax utanför Stockholm och har två stora akutsjukhus inom 15 minuters resväg.

Hemsjukvårdsteamet, Sollentuna PAH (primärvårdsansluten hemsjukvård), är en del av primärvården men har hela kommunen som upptagningsområde och är tillgänglig dygnet runt. Teamet består av läkare, sjuksköterskor, arbetsterapeut, sjukgymnast och dietist. Patienterna skrivs in efter remiss från akutsjukhusens kliniker eller från distriktsläkare. Majoriteten av patienterna kommer från onkologisk klinik. Patienterna besöks regelbundet av läkare, sjuksköterska och andra medlemmar, och vid behov görs också akuta besök av läkare och sjuksköterska. Arbetsterapeut och sjukgymnast bedriver ett rehabiliterande arbete med basgångsträning och andra aktiviteter, t ex utflykter för patienter och anhöriga. Syftet med denna verksamhet är att betona det friska och uppmuntra patienter och anhöriga att göra saker som de annars kanske inte hade »vågat». Teamet har en samordnande roll runt patienten, och regelbundna kontakter sker med onkologiklinik och med smärtklinik.

Den övervägande delen av patienterna har cancer i palliativt skede, där patienter med gastrointestinal cancer har visat sig vara den största gruppen följt av patienter med prostatacancer, lungcancer och primära tumörer i centrala

Tidigare artiklar i serien var införda i nr 1–2/99 och 4/99.

nervsystemet. Även enstaka patienter med kronisk obstruktiv lungsjukdom, hjärtsvikt och neurologiska sjukdomar har vårdats av teamet. Avlastningsplatser finns att tillgå med kort varsel på en hospisavdelning (eller undantagsvis annan geriatrisk avdelning) på ett närbeläget geriatriskt sjukhus.

Efter drygt två års verksamhet kändes det angeläget att försöka få en uppfattning om vilka faktorer som i själva verket var begränsande för patienternas möjligheter att vårdas och dö hemma.

MATERIAL OCH METODER

Samtliga patientjournaler (151) från starten hösten 1995 fram till sista december 1997 gick igenom. De patienter som avlidit (117) studerades närmare med avseende på diagnoser, ålder, kön, civilstånd (ensamboende/sammanboende), bostadsförhållanden, anhörig eller annat stöd, var patienten avlidit, medicinsk behandling i hemmet (blodtransfusioner, parenteral nutrition, intravenös antibiotikabehandling etc), tillgång till intravasala katetrar, användning av smärtpumpar. VAS-skala för utvärdering av smärta användes inte genomgående. Då den användes var gränsen för tillfredsställande smärtbehandling 3, annars var kriteriet att patienten själv ansåg smärtnivån acceptabel. Två

Författare

EVA THORÉN-TODOULOS
distriktsläkare, Sollentuna PAH,
Sollentuna.

Tabell I. Remissorsaker vid behov av akut sjukhusvård. PAH = primärvårdsansluten hemsjukvård.

Diagnos	Antal patienter	Antal patienter som återinskrivits i PAH efter avslutad akutespisod
Sepsis	2	1
Akut operation	3	2
Lungembolism	5	2
Blödning	2	0
Smärta	2	1

Tabell II. Jämförelse mellan patienter som avlidit hemma (I) respektive överförts till hospis och avlidit där (II). PAH = primärvårdsansluten hemsjukvård.

	Grupp I	Grupp II
Antal	69	38
Ensamboende	25 procent	40 procent
Avsaknad av socialt stöd i hemmet	18 procent	67 procent
Medelålder (år)	69	67
Medelvårdtid i PAH (dygn)	68	58
Tillgång till intravasal kateter	23 procent	29 procent
Användning av smärtpump med PCA-funktion	13 procent	11 procent

huvudgrupper av patienter identifierades, (I) de som avlidit hemma och (II) de som avlidit på hospis eller liknande vårdinrättning. Grupperna jämfördes med avseende på ovannämnda faktorer.

RESULTAT

Sammanlagt 151 patienter hade skrivits in under denna tid. 117 av dessa, varav 95 procent var cancerpatienter, hade den sista december 1997 avlidit. 69 patienter (59 procent) hade avlidit i hemmet, 40 (34 procent) hade avlidit på hospis eller liknande vårdinrättning, 7 (6 procent) hade avlidit på akutsjukhus, och en patient hade avlidit utomlands. Resten var antingen fortfarande inskrivna, avflyttade eller utskrivna till den »vanliga» primärvården på grund av förbättring eller lång (flera års) förväntad stabil sjukdom. Patienterna skrevs in vid mycket olika tidpunkter i sjukdomsförloppet, vilket naturligtvis påverkade intensiteten i givna behandlingar vid komplikationer. T ex behandlades sepsis ofta framgångsrikt hemma hos patienter i långt framskridet skede av sjukdomen medan sepsis t ex hos immunosupprimerade patienter i tidigt skede av palliativa cytostatika krävde sjukhusets resurser för adekvat diagnos, behandling och övervakning. Som framgår av Tabell I kom flera patienter tillbaka till hemmet efter vård på sjukhuset, och en del dog senare hemma.

Död hemma jämfördes med död på hospis

De två grupper som var mest intressanta att studera från vår synpunkt, nämligen (I) de som dog hemma och

(II) de som dog på hospis eller liknande, jämfördes (Tabell II). Det fanns inga signifikanta skillnader mellan grupperna med avseende på ålder, kön, medicinska behandlingar givna i hemmet, tillgång till intravasala katetrar eller användning av smärtpumpar. Tillfredsställande smärtekontroll kunde i allmänhet erhållas med de basala analgetika som finns att tillgå i tablettform, slow release-tablett och transdermal form. Ibland användes en smärtpump för kontinuerlig parenteral tillförsel av analgetika med möjlighet för patienten att ta extradoser själv. Mot slutet, de allra sista dygnet-timmarna då peroral mediciner t ex mot smärta inte längre var det mest adekvata, användes ofta en enkel batteridriven spruta för parenteral infusion (Dartec-pump). Detta bruk skilde sig naturligtvis mellan grupperna eftersom vi endast använder den som en rent terminal åtgärd.

Det var skillnad mellan grupperna med avseende på andelen ensamhushåll, men framför allt skilde sig grupperna åt då det gällde socialt stöd. Bland de patienter som dog hemma levde 25 procent (17 patienter) i ensamhushåll. Av dessa var det dock endast två som avled utan stöd av någon vän eller anhörig, endast PAH-teamet och hemtjänst fanns som stöd. Båda var över 85 år och hade bott ensamma stor del av sitt liv. För resten av patienterna i denna grupp fanns någon anhörig eller nära vän till hands under de sista dygnet.

Svagare anhörigstöd hos hospispatienterna

När det gäller patienter som överfördes till hospis var anhörigstödet svaga-

re. Det var fyra gånger så vanligt att patienter med svagt socialt stöd, dvs avsaknad av familj, anhöriga eller nära vänner, avslutade sina dagar på hospis. Patienterna stannade hemma så länge som möjligt, men den allra sista tiden, då de huvudsakligen var sängliggande, gick det inte. Detta återspeglas i att medelvårdtiderna inte skilde sig så mycket åt mellan grupperna.

Den andra avgörande skillnaden var familjesamtal till vården i hemmet och ibland även patientens inställning. Vård i patientens hem måste naturligtvis vara frivillig, eftersom den berör alla som bor tillsammans. Trots detta kom patienter ibland hem i väntan på att få komma till en annan vårdform. Om familjen bestämt motsatte sig att ha en sjuk anförvant i hemmet stod det ofta klart från början, och det var mycket lite vi kunde göra för att komma till tals med familjen. Vanligare var att påfrestningen blev så stor att situationen »ställdes på sin spets» och vi tvingades »akut» att ordna inläggning på någon av våra avlastningsplatser på hospis eller liknande.

Olämpliga bostadsförhållanden av den art att det hindrade patienten att vara hemma var sällsynta. Kravet på vad som är en acceptabel miljö är naturligtvis mycket varierande. I de fall som avses här har patienten själv angivit detta som skäl.

Ibland initierade teamet en inläggning på avlastningsplats. Framför allt gällde det patienter med demens eller kraftig kognitiv påverkan av hjärntumörer där övervakningsbehovet blev så stort att det inte var möjligt att upprätthålla säkerheten hemma (Tabell III).

DISKUSSION

Vår strävan inom den palliativa hemsjukvården är att skapa möjligheter för patienter som vill dö hemma att få göra detta med tillgång till god medicinsk vård och omvårdnad. Enligt Townsend och medarbetare [5] vill så många som 67 procent utnyttja denna möjlighet om den ges. I praktiken ser det mycket olika ut. Axelsson och medarbetare [6] vi-

Tabell III. Sociala/psykosociala orsaker till att inte stanna hemma till slutet trots en ursprunglig intention att göra så.

	Antal patienter
Ensamboende utan stöd	10
Tveksamhet och oro hos anhöriga	11
Tveksam och oro hos patienten	5
Olämpliga bostadsförhållanden	4
Annat (demens, båda makarna mycket gamla och sjuka etc)	8

sar i en studie från Jämtland att ca 12 procent av cancerpatienter dog hemma. Beck-Friis och Strang [4] fann i en studie från Motala 1977 att 89 procent av dem som så önskade verkligen stannade hemma till slutet. Skillnaden mellan dessa siffror är att de från Motala återspeglar patienter avslutna till ett palliativt hemsjukvårdsteam medan siffrorna från Jämtland baserar sig på en statistisk analys av cancerpatienter som dog under ett år.

I en italiensk utvärdering av ett hemsjukvårdsprogram [7] visade det sig att 86 procent av patienterna dog hemma och att starkt familjestöd var den viktigaste enskilda faktorn för att möjliggöra detta.

Palliativa vårdtiden har förlängts

I vår verksamhet fann vi att 59 procent avled hemma. Denna siffra är sannolikt något »falskt» hög, eftersom verksamheten under det första halvåret skilde sig något från den nuvarande.

Vi fick då nästan enbart ta emot terminala patienter som var mycket väl motiverade att vara hemma, och vårdtiderna var mycket korta. Med tiden har verksamheten utvecklats mot att ta emot patienter i ett mycket tidigare stadium av den palliativa fasen, och mycket händer »under resans gång». Motsvarande siffra för det senaste året skulle sannolikt vara något lägre, inga av de medicinskt betingade akutinläggningar som redovisas i Tabell II inträffade under det första halvåret.

Det är naturligtvis inget mål i sig att patienten ska dö hemma. Vi kräver inte att patienten ska ha tagit ställning till detta vid inskrivning, utan vår uppgift är att erbjuda palliativ vård så länge patienten vistas i sitt hem. Många patienter har just fått sin diagnos och är fortfarande i en starkt förnekande fas vid inskrivningen och har inte börjat reflektera över sin förestående död. Även om den palliativa fasen för dessa patienter kommer att bli lång och innehålla en rad aktiva åtgärder är den nära, kontinuerliga kontakten med teamet av stort värde för att hjälpa patienten vidare i bearbetningen [8].

Störst problem med det psykosociala omhändertagandet

Då vi startade verksamheten för två år sedan rörde de främsta farhågorna

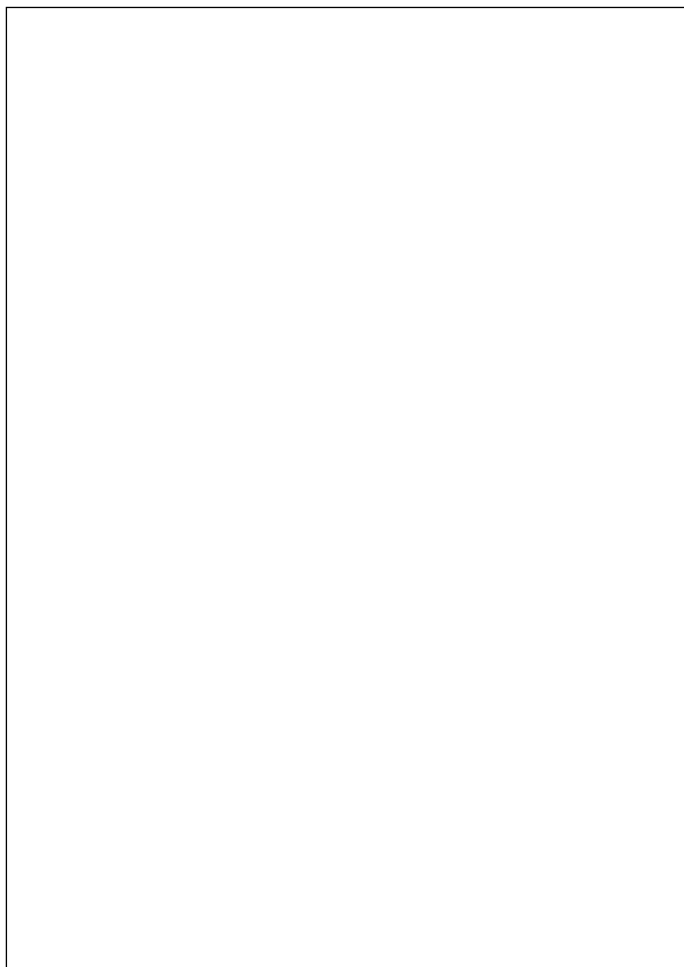


FOTO: PEDER BJÖRKEGREN

I hemmiljö är det lättare att ta tillvara det friska och låta livet pågå som vanligt.

möjligheten att ge adekvat smärt- och annan symtomlindring i hemmet. Vi funderade också över vilken teknisk utrustning som skulle komma att behövas och hur vi bäst skulle lära oss att hantera den. Dessa farhågor visade sig vara överdrivna. Det medicinska handhavandet och möjligheten att ge behandlingar i hemmet visade sig vara ett problem som vi klarade av, det utgjorde ingen signifikant begränsning av patientens möjlighet att dö hemma.

I stället framstår det sociala och psykosociala omhändertagandet av patienten och familjen som det mest centrala. Vi hade förutsett problem då det gällde helt ensamstående patienter, även om Axelsson och medarbetare [7] i en studie från Jämtland 1990 inte fann att civilståndet visade någon korrelation till om patienten dog hemma eller på sjukhus.

Dessa erfarenheter verkar dock bekräftas; vi fann en liten skillnad mellan ensamstående och sammanboende, men den stora skiljelinjen gick ändå mellan dem som hade någon form av socialt stöd och dem som var helt hänvisade till vårdeamen. Då det gäller patienter som helt saknar socialt stöd och som inte känner sig trygga hemma

kan vi nog inte göra så mycket mer, utan där handlar det mer om att kunna erbjuda bra alternativ i form av hospis, sjukhem etc.

Familjen måste få mer hjälp

När det handlar om att hjälpa och stötta familjen finns en hel del kvar att göra. Arbetet med familjen har hittills mest skett »på känn» och vi har inte arbetat lika systematiskt med detta som t ex med symptomkontrollen. Det betyder naturligtvis inte att det har saknats psykosocialt stöd. Det är känt att vårdpersonalen genom sin blotta närvaro ingjuter hopp och förtrostan [8]. I de allra flesta fall växte patientens självförtroende och förtroende i kontakt med teamet under vårdtidens gång.

Som ett resultat av studien kommer vi ändå att intensifiera vårt psykosociala omhändertagande av patienten och hela familjen. Vi kommer att pröva nya former, såsom regelbundna familjesamtal och mer systematisk avlastning med växelvård. Personalutbildningen kommer också att inriktas på ökade insikter i psykologiskt stöd, och vi har sökt projektpengar för att kunna knyta en kurator till teamet.

Planerad växelvård en avlastning

En oundgänglig del av det psykosociala stödet är tillgång till avlastningsplats utanför hemmet närhelst patient eller anhöriga så önskar. I en studie från 1993 visar Axelsson och Sjödén [9] att bundenheten var den enskilda faktor som make/maka upplevde som mest livskvalitetssänkande vid terminalvård i hemmet.

Möjligheten att använda sig av en avlastningsplats får aldrig ifrågasättas, eftersom patient och anhöriga då lätt känner sig pressade och kanske helt avvisar fortsatt vård hemma trots att det är vad de innerst inne önskar. Förutom att kunna erbjuda en plats omgående då behov uppstår är det viktigt att ha tillgång till platser för planerad växelvård.

Med planerade »återhämtningsspauser» som en del av vården undviker man dåligt samvete hos anhöriga för att de inte orkar, vilket lätt kan bli fallet med mer panikartade inläggningar. Det finns mycket vi kan förbättra i detta avseende. Sedan några månader tillbaka har vi

tillgång till en »egen» sjukhemsplats med direktintag dygnet runt, och det har redan visat sig vara ett mycket betydelsefullt tillskott. Patient och anhöriga får »vila sig» från varandra, och samtidigt bryts inte kontinuiteten i vården.

Slutenvårdsplatser med hög medicinsk kompetens saknas

En annan lika viktig del av den palliativa vården, som vi saknar idag, är tillgång till slutenvårdsplatser med samlad hög palliativ medicinsk kompetens, där man på kort tid kan lösa mer komplicerade problem som kräver akutsjukhusets specialistresurser. I dagens läge blir patienterna ofta kvar onödigt länge på akutkliniken och ibland med helt inadekvata åtgärder, eftersom denna typ av speciella palliativa platser saknas.

Den palliativa vården väl lämpad för öppenvård

Lika viktigt som hemsjukvårdsteams arbete med att skapa trygghet åt patient och anhöriga är de signaler patienten får inom akutsjukvården. Jag tror att det är dags att på allvar diskutera den palliativa vårdens plats och roll, inte minst för att undvika dubbelarbete och dubbla budskap till patienten.

Den palliativa vården innebär en specifik kompetens och ett speciellt arbetssätt som lämpar sig mycket väl för öppenvård i patientens närhet. Den bygger på en långsiktig vårdkontakt präglad av lättillgänglighet och god kontinuitet. Vården omfattar med nödvändighet patienten och familjen i sin helhet och avslutas inte i och med att patienten dör utan fortsätter i omhändertagandet av de efterlevande. Ett väl genomfört stöd till anhöriga kan säkert spara in många framtida läkarbesök!

Realistiska mål för ett värdigt slut

Vi måste inom hela sjukvården bli bättre på att tänka förebyggande och i tid lämna över till den instans som är bäst lämpad att ta hand om patienten. Den sista tiden i livet medför ofta svåra, plågsamma symtom som smärta, illamående, krafterlöshet och ångest. Men palliativ vård är inte liktydig med terminalvård.

Den terminala fasen är den sista korta fasen av ett långt palliativt förlopp under vilket tillit och förtroende byggs upp så att patient och vårdare tillsammans kan sätta realistiska mål och ge livet ett värdigt slut. Svåra beslut, t ex att avstå från åtgärder som kan binda patienten till sjukhuset under värdefulla dagar av den sista tiden, att fortsätta en behandling med tvivelaktig effekt etc borde fattas av den som bäst känner patienten i den aktuella situationen. Detta för

att skapa trygghet och undvika att patienten hamnar i »lojalitetskonflikter» mellan olika vårdgivare, vilket man vet annars lätt kan bli fallet [10].

Så länge vi inte beaktar dessa aspekter kommer många av de patienter som önskar att sluta sitt liv i det egna hemmet att berövas möjligheten till detta.

Referenser

1. Avancerad sjukvård i hemmet. Rapport från Socialstyrelsen art nr 1996-25-6, 1996.
2. Beck-Friis B, Strang P. Palliativ medicin. Stockholm: Almqvist & Wiksell Medicin, 1995: 13.
3. Hinton J. Services given and help perceived during home care for terminal cancer. Palliat Med 1996; 10: 125-34.
4. Beck-Friis B, Strang P. The organization of hospital-based home care for terminally ill cancer patients: the Motala model. Palliat Med 1993; 7: 125-34.
5. Townsend J, Frank AO, Fermont D, Dyer S, Karran O, Walgrove A et al. Terminal cancer care and patients' preference for place of death: a prospective study. BMJ 1990; 301: 415-7.
6. De Conno F, Caraceni A, Groff L, Brunelli C, Donati I, Tamburini M et al. Effect of home care on the place of death of advanced cancer patients. Eur J Cancer 1996; 32A: 1142-7.
7. Axelsson B, Borup Christensen S. Place of death correlated to sociodemographic factors. Palliat Med 1996; 10: 329-35.
8. Koopmeiners L, Post-White J, Gutknecht S, Cerónsky C, Nickelson K, Drew D et al. How healthcare professionals contribute to hope in patients with cancer. Oncol Nurs Forum 1997; 24: 1507-13.
9. Axelsson B, Sjöden PO. Quality of life of cancer patients and their spouses in palliative home care. Palliat Med 1998; 12: 29-39.
10. McCormick TR, Conley BJ. Patients' perspectives on dying and on the care of dying patients. West J Med 1995; 163: 236-43.

Summary

Psychosocial factors limit access to the option of dying at home

Eva Thorén-Todoulos

Läkartidningen 1999; 96: 472-5

All 151 patients registered at a palliative home care facility in Sollentuna from its inception in 1995 to the end of 1997 were studied to identify factors contributing to the patients' possibility of dying at home. Of those registered, 117 had died by the end 1997, 69 at home, 40 at a hospice, seven at emergency facilities, and one abroad. Comparison of those who died at a hospice and those who died at home showed no significant differences to exist between the two subgroups in age, gender, diagnosis, stage of disease, degree of symptom control, or treatment given. Psychosocial factors were the most important determinants of whether the patients died at home. The availability of psychological support for family members, and access to a hospital bed when they needed to relax, were also important factors, as were patient and family consent to home care.

Correspondence: Dr Eva Thorén-Todoulos, Sollentuna PAH, Box 474, SE-191 24 Sollentuna, Sweden.



MISSÖDEN MISSTAG MISSBRUK

i sjukvården

Vad händer i slutna rum då läkare blir problem? Hur löser man konflikter vid missöden i vården? Vem kan ge ett bra stöd till anmälda läkare?

Under 1994-95 publicerade Läkartidningen 21 artiklar om problemläkare, läkarproblem, ansvarsfrågor och patientförsäkring. De har nu samlats i ett 80-sidigt häfte, som kan beställas med kupongen nedan.

Pris 75 kronor. Vid 11-50 ex 67 kronor, vid högre upplagor 63 kronor/exemplar.

Beställer härmed

..... ex Missöden, Misstag,
Missbruk

.....
Namn

.....
Adress

.....
Postnummer/Postadress

Insändes till Läkartidningen,
Box 5603, 114 86 Stockholm

Märk kuvertet »Missöden»
Telefax 08-20 76 19