

**Peter Strang**, professor i palliativ medicin, särskilt onkologi, Karolinska institutet och Stockholms sjukhem, Stockholm ([peter.strang@onkpat.ki.se](mailto:peter.strang@onkpat.ki.se))

## De flesta terminalt sjuka vill dö hemma

### Avancerad hemsjukvård kan i många fall ersätta palliativ slutenvård

II Ola Bratt och medarbetare beskriver i detta nummer av *Läkartidningen* en vanlig situation i svensk sjukvård, nämligen att cancerpatienter vårdas palliativt långa perioder på akutsjukhus i stället för i hemmet. I studien framgår att vanliga cancersymtom såsom smärta, försämrat allmäntillstånd, anemi, kräkningar och akuta infektioner, inklusive sepsis, var huvudorsaker till inläggning. Av de 100 konsekutiva patienterna med urologisk cancer avled småningom 57 procent på sjukhus, endast 10 procent i hemmet och 8 procent på hospis.

Med tanke på att vi årligen har över 20 000 dödsfall i cancer och att incidensen stiger på grund av den ökade medellivslängden (cancer är en åldersrelaterad sjukdom) finns det anledning att tänka igenom var patienter i livets slutskede bäst vårdas. Idag återfinns döende cancerpatienter såväl på sjukhus som i hemsjukvård och i särskilt boende.

#### Tidig och sen palliativ fas

Definitionen av palliativ vård är inte helt entydig, vilket skapar en del missförstånd. Onkologer har av tradition skiljt mellan kuration och palliation, där skiljelinjen har dragits vid den första icke botbara metastasen. Denna tudelning har en svaghet, eftersom den palliativa fasen kan se så olika ut och målen är olika, vilket också indirekt framgår av Bratts och medarbetarens artikel: tiden från diagnos till död varierade mellan en vecka och 24 år.

Med anledning av detta har man i den aktuella statliga utredningen om vård i livets slutskede [1] tydliggjort skillnaden mellan tidig och sen palliativ fas. Med tidig palliativ fas avses spridd obotlig cancersjukdom, där man fortfarande med hjälp av antitumoral behandling (cytostatika, hormonbehandling, strålbehandling, kirurgi) kan påverka tumörsjukdomen och överlevnaden. Denna fas kan omfatta flera år vid diagnoser såsom prostatacancer, bröstcancer eller lymfom. Målet är att bromsa tumörsjukdomen, att kontrollera symtom, att eftersträva inte bara livskvalitet utan även livsförlängning, som för många patienter är ett livskvalitetsmål i sig – att få uppleva en sommar till, en familjehögtid till är viktigt för många patienter, även om den palliativa behandlingen skulle förorsaka biverkningar.

Det förhåller sig till och med så, att patienter i mycket högre grad än läkare skulle välja cytostatika även i situationer

#### SAMMANFATTAT

En betydligt större andel av cancerpatienter med spridd sjukdom skulle kunna vårdas i hemmet i stället för på sjukhus om det fanns tillgång till avancerad hemsjukvård.

Vanliga symtom såsom smärta, illamående, orkeslöshet, anemi, nutritionssvårigheter och sepsis kan regelmässigt skötas inom den avancerade hemsjukvården.

Tillgång till sjukhusvård behövs framför allt vid tillstånd såsom delirium med agitation, i situationer när anhöriga sviktar, när patienten själv vill avbryta hemsjukvård och när akut kirurgi krävs.

Se även artikeln på sidan 765 i detta nummer.

där behandlingen endast kan ge några månaders livsförlängning [2].

Med sen palliativ fas avses terminalfasen, dvs när aktiv tumörbehandling har avslutats. Denna fas omfattar oftast någon månad. Målet är varken att förlänga eller förkorta livet, utan att skapa bästa möjliga förutsättningar för livskvalitet genom effektiv symtomkontroll, psykosocialt stöd samt stöd i existentiella kriser till både patient och närstående. Det är denna sena palliativa fas som egentligen avses i WHO:s definition av palliativ vård [3]. Man övergav på 1980-talet begreppet »terminal care« och ersatte det med »palliative care« för att betona att palliativ vård av döende människor kräver kompetens och aktiva åtgärder för att uppnå livskvalitetsmålen.

Denna historiska bakgrund är nödvändig för att förstå varför WHO slår fast att målet är »neither to hasten nor postpone death«, vilket blir svårförståeligt om definitionen tillämpas direkt på den tidiga palliativa fasen. Även i den sena palliativa fasen kan tumörspecifik behandling komma att användas



das, och då framför allt palliativ strålbehandling eller palliativ kirurgi, i smärt- och symtomlindrande syfte.

#### **Integrering av slutenvård och hemsjukvård**

Vi vet från svenska och internationella studier där både friska och svårt sjuka tillfrågats att en majoritet skulle föredra att vårdas hemma i livets slutskede, förutsatt att vården i hemmet håller lika hög kvalitet som sjukhusvården [1, 4, 5]. Sådana fullvärdiga alternativ finns idag. Professor Barbro Beck-Friis, pionjären inom den avancerade hemsjukvården, införde redan 1977 i Motala lasarettansluten hemsjukvård (LAH) med service dygnet runt och visade i sin avhandling att man kunde uppnå en vård med hög kvalitet och nöjda anhöriga i hemmet [6]. Målet för den avancerade hemsjukvården är att ersätta annars nödvändig slutenvård fullt ut. En förutsättning är att vården bygger på frivillighet, dvs att patient och anhörig väljer vårdformen.

Kriterier för avancerad hemsjukvård är att den erbjuds 24 timmar/dygn, att ett kompetent team, inklusive läkare, finns

*Vi vet från svenska och internationella studier där både friska och svårt sjuka tillfrågats att en majoritet skulle föredra att vårdas hemma i livets slutskede, förutsatt att vården i hemmet håller lika hög kvalitet som sjukhusvården.*

*Bilden, »Resignation«, är en målning av Carl Wilhelmson (1866–1928).*

**Annons**

**Annons**

**Annons**

**Annons**



tillgängligt även nattetid, att nödvändiga hjälpmedel såsom sjukhussäng eller toaletthjälpmedel samt »provapotek« finns att tillgå direkt från första dagen i hemsjukvård [7]. Vidare måste omedelbar tillgång finnas till slutenvård om patient eller anhörig så önskar [8]. En sjukhussäng kan vara förutsättningen för att en patient med skelettmastaser skall kunna vårdas i hemmet, och ett provapotek behövs för att kunna prova ut läkemedel innan recept skrivs.

De andra faktorerna – snabb tillgänglighet även nattetid och garanterad tillgång till slutenvårdsplats – är viktiga trygghetsfaktorer för att patient, men framför allt anhöriga, skall våga välja hemsjukvård. I en aktuell studie visade sig just trygghetsaspekten och hemmiljön i sig vara de två viktigaste komponenterna i en avancerad hemsjukvård [8]; känslan av trygghet och tillgänglighet gjorde att man som anhörig vågade fortsätta att vårda i hemmet.

## Hemsjukvård inte alltid möjlig

De symtom som utgjorde huvudorsaker till intagning i Bratts och medarbetares studie – smärta, kräkningar, nutritionsproblem, anemi, trötthet, akuta infektioner – är samtliga symtom som mycket väl kan behandlas i hemmet, förutsatt att det finns en fungerande organisation med hög kompetens. Ändå är integrering med den specialiserade slutenvården viktig: även patienter i sent skede av sin sjukdom kan ha stor glädje av t ex palliativ strålbehandling eller avlastande kirurgi i symtomlindrande syfte.

Det finns emellertid situationer där hemsjukvård är varken möjlig eller önskvärd. Behov av akut kirurgi, t ex i samband med en patologisk fraktur, är en sådan situation. De vanligaste orsakerna är emellertid relaterade till tillstånd med förvirring i kombination med oro och agitation samt till psykosociala faktorer. Om anhöriga inte får tillräckligt med stöd kan inläggning av patienten på sjukhus bli aktuell [9]. Om patienten känner otrygghet hemma, eller känner att han/hon är till belastning för anhöriga, finns ofta en önskan om slutenvård. Däremot är det värt att understryka att selekterade ensamstående patienter kan vårdas i hemmet även i livets slutskede, även om anhöriginsatser ofta är en förutsättning.

Antalet patienter som både vårdas och dör i hemmet varierar kraftigt även inom Sverige. I Bratts och medarbetares studie dog 10 procent i hemmet, medan SOU-rapporten om vård i livets slutskede slår fast att andelen idag omfattar ca 20 procent om även icke-cancerdiagnoser inkluderas. I områden såsom Östergötland, där hemsjukvården är synnerligen välutbyggd, dör en relativt stor andel hemma. Rosenquist och medarbetare visade i en avgränsad, men populationsbaserad, studie att 37 procent respektive 49 procent av samtliga cancerpatienter i Mjölbyns upptagningsområde dog i det egna hemmet under perioden 1992–1993 [10].

Vidare gjordes en genomgång av journalhandlingarna avseende de övriga patienterna. Man konstaterade att ca 50–60 procent av patienterna hade varit optimala kandidater för avancerad hemsjukvård, de övriga var mindre optimala eller i vissa fall direkt olämpliga. Av de cancerpatienter som vårdas inom den lasarettanslutna hemsjukvården i Norrköping dör ca 60–70 procent i hemmet, de övriga dör på klinikkens egna vårdplatser.

## Sluten palliativ vård behövs

Dessa siffror visar att en väl fungerande och väl utbyggd avancerad hemsjukvård kan ersätta sjukhusvård i många, men inte alla, fall. Därför är det viktigt att betona behovet även av slutenvårdsalternativ på specialiserade palliativa enheter (palliativ avdelning eller hospis), på sjukhus eller inom det särskilda boendet. En skattning som gjorts är att det behövs ca 60 specialiserade platser för palliativ vård/100 000 invånare i

avancerad hemsjukvård eller specialiserad slutenvård palliativ vård. Sådan täckning finns inte idag, därför blir belastningen på akutsjukhusen onödigt stor.

En genomsnittlig vård dag i avancerad hemsjukvård kostar omkring 1 000 kronor (direkta landstingskostnader) enligt den nationella skattning som Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU) gjorde 1999 [11]. Kostnaden är således rimlig, samtidigt som både patienter och anhöriga generellt är mer nöjda med hemsjukvård än med slutenvård i livets slutskede, både i Sverige och internationellt [11].

## Referenser

1. SOU. Döden angår oss alla – värdig vård vid livets slut. SOU 2001:6. Stockholm; 2001.
2. Slevin ML, Stubbs L, Plant HJ, Wilson P, Gregory WM, Armes PJ, et al. Attitudes to chemotherapy: comparing views of patients with cancer with those of doctors, nurses, and general public. *BMJ* 1990;300(6737):1458-60.
3. WHO. Pain relief and palliative care. Technical report series 804. Geneva: WHO; 1990.
4. Townsend J, Frank A, Fermont D. Terminal cancer care and patients' preference for place of death: a prospective study. *BMJ* 1990;301:415-7.
5. Landstingsförbundet. Hemsjukvård – en annan dimension i vården. Stockholm; 1998.
6. Beck-Friis B. Hospital-based home care of terminally ill cancer patients. The Motala Model [dissertation 393]. Uppsala: Uppsala University; 1993.
7. Strang P. Läkarmedverkan nödvändig i den palliativa hemsjukvården. Vårdkvaliteten skall vara densamma som på sjukhus. *Läkartidningen* 1999;96:438-9.
8. Milberg A, Strang P. Met and unmet needs in hospital-based home care: qualitative evaluation through open-ended questions. *Palliat Med* 2000;14(6):533-4.
9. Thorén-Todoulos E. Psykosociala faktorer begränsar möjligheten att dö hemma. *Läkartidningen* 1999;96:472-5.
10. Rosenquist A, Bergman K, Strang P. Optimizing hospital-based home care for dying cancer patients: a population-based study. *Palliat Med* 1999;13(5):393-7.
11. SBU. Avancerad hemsjukvård och hemrehabilitering. Effekter och kostnader. Stockholm: SBU; 1999.