

Specialiserad palliativ hemsjukvård i Sverige och möjligheterna att tillhandahålla detta även i glesbygd

Bertil Axelsson

Docent i palliativ medicin, institutionen för strålningsvetenskaper, Umeå universitet och FoU-enheten, Östersunds sjukhus. E-post: bertil.axelsson@jll.se.

A complete English language version of this paper is found at pp. 193-199.

see: <http://www.socialmedicinsktidskrift.se/index.php/smt/article/view/961/784>

Starten i Sverige för den palliativa hemsjukvården beskrivs liksom ett par exempel från norra Sverige där man har erfarenheter av att tillhandahålla palliativ hemsjukvård bortom 30 minuters enkel bilresa. I glesbygd är förutsättningarna för framgång nära samarbete med lokalt baserad hälso- och sjukvårdspersonal i form av distriktssköterskor, distriktsläkare och kommunala hemsjukvårdsteam. Dessutom ett proaktivt förhållningssätt med planering för vad som kan tillstöta. Det är viktigt att såväl patienten och närstående som involverad personal får ta del av hur det är tänkt och vad som kan göras i olika situationer. Utmaningen för den specialiserade palliativa vården är att göra sin specifika kompetens tillgänglig för de palliativa patienter som verkligen behöver den oavsett avstånd, var man vårdas eller diagnos.

This study describes the early development of specialized palliative home care in Sweden. Examples from northern Sweden are presented where the catchment areas extend beyond 30 minutes travelling time. The key elements in sparsely populated areas are collaboration with local district nurses and general practitioners and proactive planning for emergencies that may occur. These plans include informative dialogue with patients, their families, as well as locally involved staff. The challenge for specialized palliative medicine is to be available to everyone in need regardless of distances, site of care, and diagnosis.

Historia

I gamla tider var möjligheterna till bot många gånger obefintliga. Det den sjuke kunde erbjudas var lindrande (=palliativ) vård i hemmet. Detta skötes oftast av de närmaste familjemedlemmarna efter bästa förmåga. Under 1900-talets intensiva medicinska utveckling, då alltmer bot kunde erbjudas, blev det nästan så att man på

1960-talet hade glömt att människor fortfarande dog av obotliga sjukdomar. Den första mer organiserade palliativa hemsjukvården i Sverige startades 1962 av läkaren Per Arnander i Linköping. Han döpte organisationen till LAH (Lasarettansluten hemsjukvård) och betonade vikten av tillgång till läkare och sjuksköterska dygnet runt.

När geriatrikern Barbro Beck-Friis utvecklade LAH-konceptet i Motala, med start 1977, betonade hon ytterligare att obotligt sjuka patienter behövde intensiv vård dygnet runt av ett multiprofessionellt team även om patientsängen fanns i det egna hemmet. Hon etablerade en kvalitetsstandard för tillgängligheten då hon sa att läkare och/eller sjuksköterska måste kunna komma till patientens hem inom 30 minuter, vilket innebar ett upptagningsområde med maximalt cirka 30-40 kilometers radie. På sitt beslutsamma och karismatiska sätt spred hon LAH-konceptet över hela Östergötlands län. Värdegrunden var tydligt baserad på människovärdesprincipen och uttalad respekt för den sjukes integritet och självbestämmande. Ytterligare ett starkt argument för modellens spridning var besparingarna genererade genom färre vård dagar på sjukhus (1). Under tidigt 80-tal startades liknande enheter i t ex Örebro, Ersta och Nacka. Enheten i Nacka var den första som utgick från primärvården.

Under 1990-talet ökade antalet palliativa hemsjukvårdsenheter markant i hela Sverige. De flesta fick namn i form av diverse förkortningar som SAH (sjukhusansluten hemsjukvård), MOH (medicinskt omfattande hemsjukvård), KVH (kvalificerad vård i hemmet), AHS (avancerad hemsjukvård), PAH (primärvårdsansluten hemsjukvård) och ASiH (avancerad sjukvård i hemmet). Den stora spridningen av benämningar illustrerar hur slumpmässigt dessa enheter uppstod. Det vanligaste var att en eller ett par eldsjälar lyckades övertala lokala chefer

och politiker alternativt att några lika hängivna beslutsfattare såg till att en enhet startade. All form av gemensam enhetlig infrastruktur för hur den palliativa hemsjukvården organiserades saknades både regionalt och nationellt. Det första undantaget från denna regel var Östergötlands län som först av alla fick till en länstäckande organisation.

Alla dessa tidiga enheter för palliativ hemsjukvård i Sverige använde sig lojalt av de grundläggande principer för verksamheten som Barbro Beck-Friis betonat inklusive regeln om max 30 minuters inställetid. När hon presenterade sin avhandling i ämnet 1993 (2) betonade hon också den stora arbetstillfredsställelsen bland personal som arbetar i palliativ hemsjukvård, hur nöjda efterlevande var och de gynnsamma ekonomiska resultaten i form av betydligt färre vård dagar på sjukhus.

Palliativ hemsjukvård i glesbygd

Under början av 1990-talet startade ett par palliativa hemsjukvårdsenheter i norra delen av Sverige nämligen Storsjögläntan i Östersund och AHS VIOOL i Skellefteå. Båda dessa enheter utgick från respektive sjukhus och hade 126 000 respektive 72 000 invånare i sina upptagningsområden varav många bodde betydligt längre bort än de tidigare stipulerade 30-40 kilometrarna från sjukhuset. Dessa förutsättningar gjorde att devisen lika vård för alla ställdes på sin spets. I Jämtlands län är det knappt 60% av länets befolkning som bor inom 40-kilometersradien.

Alla länsinvånare betalar landstings-skatt och vi antog att det egentliga palliativa behovet och viljan att vårdas hemma var lika stort oavsett avstånd till centralorten. Internationella studier pekade på att 50-60% av obotligt sjuka personer föredrar att vårdas i det egna hemmet i livets slutskede (3,4).

Besjälade av tanken att kunna erbjuda palliativ hemsjukvård utifrån behov och önskemål över hela upptagningsområdenas ytor började man på dessa orter ett arbete att hitta ett arbetssätt som fungerade så optimalt som möjligt utifrån de lokala förutsättningarna. Teamet i Östersund skulle täcka en yta på 44 000 kvadratkilometer med mellan 10 och 25 mils radie beroende på väderstreck. Att teamet själv skulle stå för alla insatser dygnet runt föll självklart på sin egen orimlighet. Enda möjligheten var ett nära samarbete med de lokala vårdaktörerna i form av distriktsläkare och de efter ÅDEL kommunalt anställda distriktssköterskorna, sjukgymnasterna och arbetsterapeuterna.

Även idag arbetar teamet i Östersund bara kontorstid måndag till fredag. Övrig tid är täckt av jourhavande distriktssköterskor över hela länet. Läkarstödet jourtid består av distriktsläkarjourer och vid behov sjukhusjourerna för respektive klinik. Detta vårdupplägg betonar vikten av proaktivitet, dvs att tänka efter före och planera för rimliga åtgärder vid olika försämringsalternativ tillsammans med de lokala distriktssköterskorna. Aktivitetsnivå, vidbehovsordinationer, aktuella läkemedel och mål för vården av den enskilda

patienten måste vara beslutade, dokumenterade och kommunicerade såväl med patient och familj som inblandad personal. Ordinationer och läkemedel måste också fysiskt finnas på plats i patientens hem för att det hela ska fungera. Om patienten trots allt behöver läggas in på sjukhus kan de kontakta sin "hemavdelning" för att oftast därefter kunna gå till avdelningen direkt utan många timmars väntan på akuten. Jourhavande läkare blir kontaktad av avdelningspersonalen när patienten väl kommit till avdelningen och undersöker och skriver in patienten så snart möjlighet ges. Om en obotligt sjuk patient i samråd med sin familj och lokal distriktssköterska känner att det inte fungerar längre i hemmet är det självklart att patienten behöver läggas in oavsett om orsakerna är medicinska eller psykosociala.

Denna modell i Jämtland har nu varit fungerande över hela länet sedan slutet av 1990-talet. Andelen som väljer att dö i sitt eget hem av de anslutna patienterna (ca 150/år) har successivt genom åren ökat till att nu ligga stadigt mellan 60-70%. Resten av patienterna fördelar sig lika på sjukhus och särskilt boende vad gäller dödsplats. Anslutningstiden varierar mellan 45-60 dagar (median) med en spridning från 1 dag till 2-3 år. Cirka 90% av patienterna har cancer som diagnos.

Under samma tidsperiod utvecklade teamet i Skellefteå en dygnetruntservice som täckte upptagningsområdet för sjukhuset med en radie på 35 till 90 kilometer. De fick till en täckning dygnet runt genom att införliva den lokala

distriktssköterskejouren i sin verksamhet. Följaktligen erbjuder det specialiserade teamet täckning 24 timmar per dygn 7 dagar i veckan. Det faktum att majoriteten av befolkningen bor inom 30-40 kilometersraden underlättar arbetet.

Ovanstående glesbygdsexempel illustrerar strävan att hitta möjligheter att erbjuda fungerande specialiserad palliativ hemsjukvård även i glesbefolkade områden. Kärnan är att patienter och familjer får tillgång till den professionella kompetens som deras tillstånd kräver. Administrativa frågor gällande vem som betalar olika personers lön eller hur länge en viss kompetens har tillbringat i bil innan hon eller han kliver över patientens tröskel är tämligen ovidkommande så länge patienten vet vart hon/han ska vända sig när det behövs och att de känner sig trygga med att de får snabb och kompetent hjälp. Genom gott samarbete som inkluderar tätt informationsutbyte, proaktiv dialog med patient och familjemedlemmar och förtroendefullt samarbete fungerar detta även över stora avstånd och med olika huvudmän.

I slutet av 1990-talet hade fyra av landets 21 län (Jämtland, Kalmar, Stockholm och Östergötland) utvecklat länstäckande palliativ hemsjukvård. Ytterligare utveckling och utbyggnad av dessa verksamheter har skett i början på 2000-talet. Det första nationella vårdprogrammet i palliativ vård (5) gavs ut denna vår och Socialstyrelsens riktlinjer för palliativ vård är ute på remiss. De kvarvarande vita fläckarna vad gäller palliativ hemsjukvård blir

successivt allt färre och mindre. Allt färre av dessa team har också begränsande intagningskriterier i form av att servicen enbart riktar sig till cancerpatienter. De ersätts rättmätigt i allt större utsträckning av team som fokuserar på komplexiteten av palliativa behov hos den obotligt sjuke patienten oavsett diagnos.

Under de senaste åren har ytterligare initiativ tagits för att utöka den palliativa vården i norra Sveriges glesbygder både i Västerbotten och Norrbotten. I båda fallen används palliativa rådgivningsteam som riktar sitt stöd mot befintliga vårdgivare både på sjukhus och inom primärvård och kommunal vård.

Framåtblickar

De återstående infrastrukturella stegen som behövs för att alla palliativa patienter ska kunna erbjudas palliativ vård utifrån deras individuella behov, är tydligt identifierade i det nationella vårdprogrammet för palliativ vård (5). Det framgår att palliativ hemsjukvård måste finnas att tillgå oavsett diagnos, bostadsort eller vårdform.

Vårdprogrammet betonar att allmän palliativ vård måste kunna erbjudas på alla vårdenheter i Sverige genom den befintliga personalens grundkompetens. Detta förutsätter ett genomtänkt palliativt vårdinnehåll i alla grundutbildningar inklusive läkarutbildningen.

När gränsen för det lokala teamets (t ex distriktsläkare + distriktssköterska eller kirurg + avdelningsteam) är nådd och man inte förmår lindra patientens lidande måste det finnas en special-

serad palliativmedicinsk kompetens att tillgå. Dessa palliativa konsultteam har tills nyligen varit sällsynta i Sverige men har nu börjat dyka upp här och var. Dessa team har i England byggts upp över hela landet sedan 15 år tillbaka och finns numera på så gott som varenda sjukhus. Fördelarna med dessa team som komplement till specialiserade palliativa enheter (för hemsjukvård och/eller slutenvård) och den allmänna palliativa vården, är att patienten får tillgång till adekvata palliativa åtgärder samtidigt som den ordinarie personalen får möjlighet att tillägna sig ökad palliativ kunskap som även kan komma andra patienter på deras enheter till godo.

Om vi enbart remitterar över alla patienter till specialiserade palliativa enheter förlorar vi denna möjlighet till successivt förbättrad palliativ kompetens på de vanliga sjukhusavdelningarna och kommunala boendena. När drygt 1% av befolkningen dör varje år och 80% av dessa dör ”den långsamma döden” av en obotlig sjukdom, är antalet patienter med palliativa behov så pass stort att merparten måste handläggas av de befintliga vårdenheterna. Varje vårdavdelning och kommunalt boende måste inse att den obotligt sjuke och döende patienten/vårdtagaren inte är ett ovanligt undantag utan en regelbundet förekommande utmaning. Både kommunala boenden och sjukhusavdelningar har dessa patienter så gott som dagligen vilket kräver sina specifika rutiner och kunskaper för att kunna leverera optimal symtomlindring och närståendestöd på ett effektivt sätt.

Stora avstånd och gles befolkning

Glesbygdens problem är stora avstånd och gles med folk, både patienter och personal. Erfarenheterna från norra Sverige visar ändå att det är fullt möjligt för ett specialiserat palliativt hemsjukvårdsteam att göra hembesök (median = 2 tillfällen under anslutningstiden) inom en radie på 25 mil. Dessa besök är huvudsakligen besök som planeras med en förvarning om 1-2 dygn. De genomförs i stort sett alltid tillsammans med den lokala distriktssköterskan och tar 1-2 timmar på plats i patientens hem. Denna tidsåtgång gör det möjligt att både gå igenom vad som varit, hur det är just nu, hur patient och närstående (tillsammans och var för sig) tänker på tiden framöver, kroppsundersökning, genomgång av läkemedelsordinationer, information om den troliga sjukdomsutvecklingen, möjliga behandlingsåtgärder och om och när sjukhusvård är indicerad och när sjukhusvård inte innebär några medicinska fördelar.

Om det tar 30 minuter eller upp till 2,5 timme i bil för läkare och sjuksköterska att åka till patienten bekommer inte patienten och deras närstående. Deras primära önskan är att någon kan komma hem till dem som besitter adekvat palliativ kompetens. I detta sjukdomskede med begränsad tid kvar att leva och då den medicinska indikationen för sjukhusvård blir allt svagare känns det betydligt rimligare att transportera frisk vårdpersonal till patientens hem än svårt sjuka och svaga patienter till sjukhus. Finns kompetensen, ordina-

tioner, läkemedel och behövlig personal tillgängliga i patientens hem kan bara psykosocial svikt göra att sjukhusvård är motiverad. Den moderna tekniken med mobiltelefon och trådlös åtkomst till landstingets datajournal gör att restiden kan utnyttjas till överläggningar med olika specialitetskollegor eller information av närstående på annan ort, receptföreskrivning eller telefonkontakter med andra anslutna patienter.

Ett specialiserat palliativt hemsjukvårdsteam i glesbygd är helt beroende av samverkan med lokala vårdgivare i form av distriktssköterskor, distriktläkare och kommunala hemsjukvårdsteam. I Jämtlands län har de länsäckande distriktssköterskejourerna möjliggjorts genom att hemsjukvården kommunaliserades i samband med ÄDEL 1992. Distriktssköterskorna är jour både för hemsjukvårdspatienterna och de kommunala boendena i sitt geografiska område. I flera län, som än så länge inte tagit detta steg, blir det ekonomiskt oralistiskt med två separata jourlinjer för distriktssköterskorna i glesbygd. Saknas möjligheten till sjuksköterskeinsatser i hemmet jourtid försvinner i praktiken helt möjligheten för den palliativa patienten att vårdas i det egna hemmet.

Allmän respektive specialiserad palliativ vård

Vad som är allmän respektive specialiserad palliativ vård kan alltid diskuteras. Tveklöst möter varje kliniskt aktiv läkare ständigt obotligt sjuka och döende patienter i sin vardag. Det gäller såväl

onkologer, kirurger, intermedicinare och distriktsläkare som andra kliniska specialiteter. Således behöver de besitta en grundläggande kunskap i allmän palliativ vård för att kunna sköta en ”okomplicerad” patient i livets slutskede på ett rimligt sätt. Å andra sidan är det lika uppenbart att bland dessa ”rutinfall” kommer det av och till dyka upp patienter vars palliativa behov överstiger det lokala teamets kompetens. I dessa fall behövs tillgång till specialiserat palliativt konsultstöd alternativt att patienten remitteras till en palliativ specialitet för fortsatt vård. Om vi accepterar denna relativitet i gränssättningen mellan vad som är allmänt och specialiserat inom palliativ vård följer också att definitionen av innehållet av den specialiserade palliativa vården inte kan vara exakt. Däremot kan vi slå fast att den specialiserade palliativa vården måste vara en tillgänglig kompetensresurs när gränsen för det lokala teamets kompetens är nådd.

Utmaningen

Utmaningen för svensk palliativmedicin är att våga kliva ut från våra egna enheter och göra vår kompetens tillgänglig för patienter och kollegor oavsett var i vårdsystemet de komplexa palliativa behoven uppstår. På detta sätt kommer vi palliativmedicinare att lära oss mycket genom de krävande kliniska situationer med palliativa förtecken som ständigt dyker upp inom specialiteter som geriatrik, kardiologi, nefrologi, neurologi, lungmedicin, onkologi. En breddkunskap som behövs för att vi verkligen ska kunna selektera de mest behövande palliativa patienterna till våra specialiserade enheter. Men

tema

också en breddkunskap som underlättar för ett ömsesidigt respektfullt samarbete med kollegor från alla kliniska specialiteter när vi erbjuder dem palliativt konsultstöd.

Tiden är nu mogen för att vi i Sverige ska införa en övergripande nationell infrastruktur för den palliativa vården. Detta krävs för att den på ett förutsebart sett ska vara tillgänglig för samtliga invånare utifrån deras palliativa behov oberoende av diagnos, vårdnivå och bostadsort. Det nationella vårdprogrammet och kommande riktlinjer för palliativ vård tillsammans med det faktum att palliativ medicin blivit accepterad som en medicinsk tilläggspecialitet fr o m 2014 och att Svenska palliativregistret (6) når en allt högre täckningsgrad i landet (55% av alla dödsfall enligt befolkningsregistret), vilket möjliggör on-line uppföljning av det palliativa vårdinnehållet under livets sista vecka, är alla viktiga faktorer som borgar för en fortsatt positiv kvalitetsutveckling av den palliativa vården i Sverige. Erfarenheterna från norra Sverige visar att även boende i glesbygd kan erbjudas specialiserat palliativt kompetensstöd under förutsättning att infrastrukturen för stödet är anpassat till de lokala förutsättningarna.

Referenser:

1. Beck-Friis B, Norberg H, Strang P. Cost analysis and ethical aspects of hospital-based home-care for terminal cancer patients. *Scand J Prim Health Care* 1991; 9: 259-64.
2. Beck-Friis B. Hospital-based home care of terminal cancer patients. The Motala model. Thesis. Uppsala University Press 1993, Uppsala.

3. Townsend J, Frank AO, Fermont D et al. Terminal cancer care and patients' preference for place of death: a prospective study. *Br Med J* 1990; 301: 415-17.
4. Dunlop RJ, Davies RJ, Hockley JM. Preferred versus actual place of death: a hospital palliative care support team experience. *Palliat Med* 1989; 3: 197-201.
5. Nationellt vårdprogram för palliativ vård 2012-14. www.cancercentrum.se/sv/Vardprogram/Palliativ-vard/
6. Svenska palliativregistret. www.palliativ.se