

Redaktion

Bo J A Haglund, redaktör och ansvarig utgivare
Sarah Axelsson, redaktionssekreterare
Jan Halldin, debattredaktör

Socialmedicinsk tidskrifts styrelse/nätverk

Ragnar Westerling ordförande, Preben Berntsen, Anne Hammarström, Stig Larsson, Elsy Söderberg, Katarina Wilhelmson, Sara Lindeberg, Asgeir Helgason.

Att vårdas i hemmet när livet håller på att ta slut – något om best practice, hälsofrämjande palliativ vård och den goda döden

Efter att i nästan 10 år levt med ASIH organisationen som en extra medlem av familjen har jag förstått att Avancerad Sjukvård I Hemmet som den bedrivs i Stockholm varit en av de mest välfungerande sjukvårdsorganisationerna vi har haft i Sverige. Vi har kallat företrädarna för ASIH i Solna/ Sundbyberg för våra änglar. De har alltid ställt upp när vi inte klarat av situationen själva, vilket skapat en stor trygghet. Några anteckningar från min hustrus dagbok: "De brydde sig om hela vår situation och hade en god kommunikation med varandra. De uppmuntrade oss att be om hjälp och ville veta hur vi hade det. När vårt hopp sviktade så upprätthöll de det. Vi finns med! De lät oss styra vården med respekt för våra vanor, våra behov och vårt hem. De erbjöd stöd och hjälp till anhöriga genom samtal och anhörigträffar. De var aldrig rädda för improvisation: som att prover togs i hemmet, dropp sattes i tavelkrokar, tappning i soffan av bukvätska när buken svällt upp för mycket. De uppmuntrade till att återta tidigare intressen eller prova nya aktiviteter" (1). "Men ibland blev det fel t.ex. en sköterska som inte förstod att det finns mycket man förändrar för att man måste: Det klarar ni väl inte att flytta från det här härliga huset. Eller sköterskan som kom tillbaka efter två års bortvaro och ville sätta de smärtstillande plåstren på sitt sätt för Så gör jag! Eller efter en studsig landning vid sjuktransport en kommentar: Du är inte så lätt! Då tänkte jag: Jag är till besvär! Ingen orkar med mig längre. Händelser som väckte skuld- och skamkänslor som blandades med sorgen över sjukdomen". Men huvudintrycket efter dessa år är samtalen som "utvecklades i ett samspel mellan parterna i vårdmötet och som ofta hade formerna av en dialog mellan vänner", ett citat från Bergdahls artikel om Att samskapa en god vård genom goda vårdrelationer...(2).

Under åren har det getts utrymme för att diskutera med representanter för olika personalkategorier hur de ser på sin verksamhet och också vilka problem de stöter på som sedan blivit fokus för forskningsfrågor. Ambitionen med temanumret har varit att presentera en svensk hälso- och sjukvårdsorganisation, som är lite känd för allmänheten men också ge exempel på forskningsobjekten som fokuserats för att utveckla organisationen och dess verksamheter. Förhoppningen var att spegla olika yrkeskategoriers roller inom organisationen; läkare, sjuksköterskor, undersköterskor, sjukgymnaster, kuratorer, dietister, arbetsterapeuter, sjukhuspräster. Temanumret innehåller i princip fyra sektioner samt en artikel om utbildning. (1). I de inledande artiklarna diskuteras begreppet palliativ vård och sedan presenteras bilder av hur ASIH-verksamhet/

palliativ vård ser ut i olika delar av Sverige. WHO definierar Palliativ vård som en aktiv total vård av patienter i ett skede när sjukdomen inte längre svarar på kurativ (botande) behandling. Kontroll av smärta eller andra symptom och problem av psykologisk, social och existentiell art är av största vikt. Det övergripande målet med palliativ vård är att uppnå bästa möjliga livskvalitet för patienten och dennes familj. *Arne Björnberg: Landstingsjämförelse av ASiH verksamhet i Sverige* gör jämförelser i hur hög grad landstingen klarar av att ge befolkningen stöd i de fyra hörnstenarna för palliativ vård år 2011: Teamarbete, Symtomlindring, Kontinuitet och Stöd till närstående. Dessa utvecklades med en rad indikatorer under rubrikerna Strukturkvalitet, Processkvalitet och Tillgänglighet. Stockholm och Östergötland hade högst poäng i jämförelsen. Därefter följde Dalarna och Västerbotten. Östergötland hade höga poäng i samtliga tre kvaliteter. Stockholm har bäst strukturkvalitet med god täckning av teamarbetet och antal platser/1000 invånare. Här fanns också bäst tillgänglighet med god vård dygnet runt. Östergötland var bäst i processkvaliteten vilket innefattade t ex uppföljning av smärtlindring d.v.s. vårdens praktikformer. I både Dalarna och Västerbotten finns påtagliga inslag av glesbygdsproblematik, med långt till patienter. Primärvården spelar en avgörande roll i dessa landsting. Därefter följer några artiklar som mer i detalj presenterar ASiH-verksamheter från olika delar av landet.

(II). Palliativ vård blir ny medicinsk specialitet 2014 och nationellt har flera stödfunktioner utvecklats, vilka ställer samman kunskap om god palliativ vård och sprider denna kunskap i lättläst form. *Carl-Magnus Edenbrandt o.a.: Socialstyrelsens nationella kunskapsstöd för god palliativ vård* är en presentation av det nationella kunskapsstödet för god palliativ vård som för närvarande är ute på remiss. Rekommendationer ges för att utveckla en mer jämlik ASiH verksamhet i Sverige där fortbildning och handledning poängteras. *Sylvia Sauter och Carl Johan Fürst* presenterar: *Svenskt Palliativt Nätverk – SPN* (www.stockholmssjukhem.se/spn). *Magdalena Andersson och Berit Seiger Cronfalk: Palliativa rummet, där evidensbaserad kunskap och forskning blir lättillgänglig*. Det Palliativa rummet är en del av Vårdalinstitutets nationella verksamhet för forskning och utveckling inom vård och omsorg. De tematiska rummen, som det palliativa, skall vara en lättillgänglig kunskapskälla. *Joakim Öhlén och Britt-Marie Ternstedt: Palliativt forskningscentrum vid Ersta Sköndal högskola och Ersta sjukhus i Stockholm* presenterar ett nystartat palliativt forskningscentrum. I artikeln redovisas även 14 avhandlingsarbeten inom området palliativ vård från olika universitet i Sverige. Fokus för kommande forskning vid detta center kommer att vara hälsofrämjande palliativ vård för människor i alla åldrar.

(III). Därefter följer några artiklar som ger forskningsöversikter inom området eller presenterar sammanfattningar av avhandlingsarbeten. I sektionen återfinns tre forskningsartiklar. *Gunilla Johansson, Christer Sandahl, Birgitta Andershed: Ledarskap, teamsamverkan och upplevelse av mening inom palliativ vård*. Studien som presenteras bygger på att en arbetsplats inom ASiH verksamheten år 2004 fick Stora Arbetsmiljöpriset pga. sitt goda arbetsklimat. Man säger att "arbeta i palliativ vård kan alltså vara stressande och utmattande å ena sidan, men även glädjefyllt och medföra personlig växt å den andra". Den viktigaste slutsatsen från studien var "hur betydelsefull deltagarnas upplevelse av att de lyckades uppnå visionen om en god palliativ vård var för den goda arbetsmiljön. Både ledare och sjuksköterskor var mycket engagerade och uttryckte sin vilja att ge god palliativ vård". Ett ledarskap som betonade utveckling av medarbetare var också en viktig faktor för utveckling av den goda arbetsplatsen. *Pia Hane-Weijman: Bildterapi inom palliativ vård - bildterapiens betydelse för patienter och deras anhöriga på ett hospice*. Bildskapandet är en kreativ process som uttrycker studens känslor och tankar vilket inte har något att göra med konstnärlig duktighet. Studien visar att bildskapandet är ett verktyg som stimulerar det friska. I sig en hälso-

främjande aktivitet (3).

(IV). Att motverka smärta och hantera existentiella- och etiska frågor har i dialogen med de medverkande författarna visat sig vara viktigt att diskutera. När man drabbas av obotlig sjukdom uppstår en existentiell kris som har stor betydelse för patientens livskvalitet. Den existentiella krisen handlar om att de stora utmaningarna i livet ställs på sin spets: frågor om döden, livets mening, ensamheten och människans fria val. *Peter Strang: Existentiell kris – varför behöver den beforskas?* presenterar här nio avhandlingar som alla på olika sätt belyser den existentiella krisen som drabbar patienter i den palliativa vården. *Marit Karlsson och Anna Milberg: Hur vill vi dö - snabbt, smärtfritt, sederad och med sällskap? Den goda döden och konsekvenser för sjukvården.* I den här artikeln diskuteras den goda döden och vilka kriterier som finns för denna. *Lisa Sand: När döden utmanar livet. Om existentiell kris och livslänkar som coping i palliativ vård* diskuterar strategier som vi har för att möta de existentiella utmaningarna som man möter i den palliativa vården. *Daniel Brattgård* tydliggör skillnaden mellan existentiella och religiösa frågor i en första artikel och sedan *Etiska utmaningar i livets slutskede* i en andra artikel. Han introducerar etiska ronder som ett verktyg att hantera de dilemman och värdekonflikter som finns i vården. Uppgiften är att medverka till att patienten får leva tills han/hon dör och får en värdig avslutning på livet. Sektionen avslutas med en studie av *Ida Carlander* om de anhörigas situation när någon blir allvarligt sjuk.

I Stockholm genomfördes en ny reform, efter principen om fritt vårdval, för ASIH verksamhet 15 januari 2013. Där används termen Avancerad sjukvård i hemmet i stället för palliativ vård. Detta för att ge utrymme för bredare behandling och fler patientkategorier än svårt sjuka cancerpatienter. Det utgör samtidigt en risk för att privata aktörer tillför en lönsamhetsaspekt i vården kring de mest sjuka patienterna och att därmed den planerade avlastningen av våra akutsjukhus istället blir en avlastning av primärvården. De allra sjukaste patienterna riskerar även att drabbas då vårdplatsfördelningen nu sker i enlighet med centrala riktlinjer via en portal som visar var plats finns för tillfället. Exempel finns där patienter som vårdats en tid på sjukhus och önskar återvända hem uppmanas välja en ny vårdgivare då utskrivande läkare i enlighet med rutin konstaterat att plats saknas i portalen på den enhet där patienten tidigare varit inskriven. Den diskontinuitet som kan uppstå är förstas förgörande för god palliativ vård och kan drabba den som inte själv förmår välja aktivt och kritiskt granska sina presenterade alternativ. Det fria vårdvalet har i Stockholm även vällat debatt och farhågor för denna nya mer geografiskt spridda och medicinskt breda organisation. För ett proaktivt förhållningssätt gentemot patienterna krävs palliativ kompetens. Risken finns att denna kompetens "vattnas ur" då arbetsgruppen samtidigt ska kunna behandla patienter i många olika skeden av sjukdomar från en mängd olika specialiteter. Kompetensen att använda de palliativa verktygen för att ge patienter bättre livskvalitet försämrats. Studier finns som visar att palliativt kompetenta team som kommer in och ger sitt stöd i ett tidigt skede inte bara höjer livskvalitet utan även kan resultera i förlängd överlevnad. Frågan är om toppnoteringen för Stockholm med kvalitativt god palliativ vård kvarstår efter denna politiskt styrda reform där Sveriges bästa organisation slås sönder.

Bo J A Haglund

Redaktör och Professor

Referenser

1. Haglund M. I mitt hjärtas trädgård. <http://www.bomhag.se/margotweb1.pdf>
2. Bergdahl E. Att samskapa en god vård genom goda vårdrelationer för patienter i specialiserad palliativ hemsjukvård. *Socialmedicinsk Tidskrift*. 2013;90: (1), 109-17.
3. Haglund BJA . Att återvända till livet. Några Tankar om en hälsofrämjande hälso- och sjukvård. *Socialmedicinsk Tidskrift*. 2010;87: (2), 111-8.