

# Ökad kunskap om hospice behövs

**Alice Rinell Hermansson**

**Britt-Marie Ternestedt**

Mot bakgrund av det ökade intresset för vård i livets slut framhåller författarna till denna artikel att hospicevård tillsammans med en utbyggd hemsjukvård torde bli ett allt mer betydelsefullt komplement till konventionell vård. Därför redovisar de delar av en mera omfattande litteraturoversikt angående utvärderingar av hospiceverksamhet. Genomgången visar på svårigheterna att jämföra resultat från olika studier på grund av att de haft olika metoder och instrument för att få svar på sina frågor. Det som betonas i hospicefilosofin som t ex den enskilda människans möjlighet att få påverka sitt liv och att leva det på sitt eget sätt finns inte särskilt tydligt beskrivet i de olika studierna. Ökad kunskap behövs. Avslutningsvis lyfter författarna fram några områden där det är särskilt angeläget med ökad kunskap. De efterlyser även multicenterstudier.

Alice Rinell Hermansson är dr med vet och universitetslektor vid Centrum för omvårdnadsvetenskap, Uppsala universitet. Britt-Marie Ternestedt är dr med vet och chef vid Centrum för omvårdnadsvetenskap, Örebro, Örebro läns landsting.

## Utvärdering av hospiceverksamhet

Redan från början ingick forskning som en viktig del av hospiceverksamheten. Endast två år efter det att Dame Cicely Saunders år 1967 öppnade det berömda St Christopher's Hospice i Sydenham, London, påbörjades där ett forskningsprogram (1981). Avsikten var dels att öka kunskapen om vad som är en god vård i livets slutskede, dels att bilda en palliativ specialitet med uppgift att sprida denna kunskap inom olika nivåer av hälso- och sjukvården.

Hospiceideologin spred sig raskt under 1970- och 1980-talen inte bara i Storbritannien utan även i USA, Kanada och flera andra länder. Verksamheten kom att organiseras på många olika sätt: i särskilda institutio-

ner, vid därtill utsedda vårdavdelningar inom sjukhus och sjukhem, som insprängda vårdplatser på sjukhus och i form av en utbyggd hemsjukvårdservice, oftast i nära kontakt med någon hospiceenhet för slutna vård.

Även om hospiceideologin har påverkat svensk sjukvård i stort så har hospice som vårdform fått en sen start i Sverige. I huvudbetänkandet från den statliga utredningen om vården i livets slutskede (SOU 1979:59) tog man avstånd från tanken att utveckla vård av hospicetyp och förordade i stället att all vårdpersonal skulle ges förutsättningar att ge en god vård i livets slutskede oavsett var de arbetade i vården. Med undantag för några lokala initiativ, som helhetsvården i Bräcke, enheten vid Ersta/Stortorp och den lasarettsslutna hemsjukvården kom hospicevård att byggas ut i Sverige först under senare år. Allt tyder dock på att denna vårdform tillsammans med en utbyggd hemsjukvård kommer att bli ett betydelsefullt komplement till övrig vård i framtiden. I det läget är det särskilt angeläget att studera de erfarenheter som finns av denna typ av verksamhet på andra håll.

Syftet med vårt bidrag är att ge en överblick över den utvärdering som har skett av hospiceverksamheten i andra länder samt att mot denna bakgrund belysa några punkter som enligt vår mening är väsentliga att diskutera när det gäller utvärderingen av hospicerörelsen i Sverige.

## Utvärdering av hospiceverksamhet

Vi skall här begränsa oss till några tidigare studier av hospiceverksamheten i Storbritannien och ett par senare mer övergripande jämförande studier i USA och Storbritannien samt till några kritiska synpunkter som har framförts vid jämförelser av utvärderingar som hittills har gjorts inom detta område.

Mor, Greer och Kastenbaum (1984) frågar i boken "The Hospice Experiment" om hospice blev det man

---

*Kan hospice som vårddidé förbli vital i ett samhälle där man hela tiden pressar kostnaderna när det gäller hälso- och sjukvård?*

---

tänkt sig. Blev hospice det alternativ till den traditionella vården av döende människor som man hoppats? Kom vården att tillföra den sjuke och dennes familj en högre livskvalitet? Idag kan man även ställa sig frågan om hospice som vårddidé kan förbli vital i ett samhälle där man hela tiden pressar kostnaderna när det gäller hälso- och sjukvård?

### **Några tidiga hospicestudier**

I flera studier har Parkes (1979a, 1979b, Parkes & Parkes 1984) utifrån verksamheten vid St Christopher's Hospice studerat efterlevande make eller makas uppfattning av hospicevårdens effekter för patienten och för dem själva som anhöriga. Man fann att hospicepatienter som var under 65 år och som dött av cancersjukdom hade lidit mindre av smärta och andra besvär än en matchad kontrollgrupp som inte haft kontakt med hospice. Hospicepatienterna hade varit mer mobila och trots höga doser av smärtstillande medel hade de varit mindre förvirrade. Makarna till de på hospice avlidna hade tillbringat mera tid hos patienten under sjukhustiden, de hade haft mer kontakt med vårdpersonalen, övriga patienter och sina anhöriga, de rapporterade mindre ångest och färre psykosomatiska besvär inför dödsfallen än makarna i jämförelsegruppen. Skillnaderna beträffande symtomlindring var tydligast under verksamhetens första period.

I en studie av hemvårdsprogrammet vid St Christopher's visade Parkes (1980) att patienterna hade kunnat vistas längre i sina hem än eljest och att familjerna hade fått hjälp att orka med den extra börda som vården innebar.

I en tidig studie av Hinton (1979) jämfördes dödsfall inom fyra vårdformer: akutsjukhus, sjukhem, institutionsbaserad hospice och hospicevård i hemmet. Av resultatet framgår att de patienter som hade vårdats på hospice hade haft minst oro och att de som vårdats på institutionsbaserad hospice dessutom hade haft färre symtom och besvär än övriga patienter.

### **The National Hospice Study**

I USA genomfördes inom ramen för den stora NHS-

studien, "The National Hospice study", en utvärdering av verksamheten inom 40 hospiceenheter och 14 onkologiska vårdenheter under ett och ett halvt år med början år 1981 (Greer et al 1983, 1986, Greer & Mor 1986). I USA består en stor del av hospiceverksamheten av insatser i hemmet. I studien jämfördes olika aspekter av hospicevård i hemmet, hospicevård på institution och vård av döende inom konventionella vårdformer (vanliga vårdavdelningar på sjukhus). I intervjuer med anhöriga sökte man svar på patientens och hans familjs livskvalitet samt hur vårdkostnaderna varierade efter vårdform.

Man fann att anhöriga till personer som vårdades i hemmet var mera engagerade i vården jämfört med anhöriga till personer som vårdades på hospiceenheter eller inom konventionell vård men att de upplevt mer stress och att deras sociala umgänge hade minskat under vårdtiden. I studien framkom även att anhöriga till patienter i slutet hospicevård var mer nöjda med sin roll än vad övriga var. I NHS-studien fann man ingen observerbar skillnad i livskvalitet mellan hospicevårdade och övriga patienter. Det var vanligare att hospicepatienter dog hemma och deras anhöriga var mer tillfreds med dödsplatsen än anhöriga till personer som avlidit på sjukhus. Anhörigvården uppvisade ingen ökad sjuklighet i någondera gruppen. Anhöriga till hemvårdade hade ett svårare sorgearbete än anhöriga till patienter som vårdats på hospiceavdelning. Kostnaderna var lägre för hospicevård i hemmet, men kostnaderna för den institutionsbaserade hospicevården var jämförbar med kostnaderna för konventionell sjukhusvård, särskilt i de fall där vårdtiden översteg två månader.

### **Hospiceideologins tillämpning**

En del studier som gjorts av hospicevård har kritiserats för att de okritiskt har utgått från att hospicevård är bättre än annan vård. Seale (1989) framhåller att de utvärderingar som gjorts inte entydigt visar detta. Han har granskat ett stort antal studier i USA och Storbritannien allt ifrån NHS-studien till studier av mer begränsad och lokal karaktär. Precis som många andra visar Seale på svårigheterna med att de haft olika syften och frågeställningar och att man har använt olika metoder och instrument för att få svar på sina frågor.

Seale ställer utifrån hospicefilosofin fem frågor till de artiklar han granskade: 1. Hur ser den medicinska behandlingen ut när det gäller t ex symtomlindring? 2. Vilket psykosocialt stöd får patienten och hans när-



stående? 3. Samtalar man om diagnos och prognos? 4. Hur är anhöriga engagerade i vården? 5. Hur samarbetar personalen?

Seale fann i de studier han granskade att *symtomlindringen* vid hospice inte var bättre än inom konventionell vård. Han refererar bl a till den enda randomiserade studie om hospice som hittills gjorts, den av Kane et al (1984). I denna studie framkom ingen signifikant skillnad mellan vård vid hospice och inom konventionell vård när det gäller patientens smärta, ångest, depression och andra cancerrelaterade symtom. Patienter och anhöriga vid hospice var dock mer nöjda med vården och var mer delaktiga i den jämfört med de som befann sig på vanliga vårdavdelningar. Likaså uppgav anhöriga vid hospice att de var mindre oroliga jämfört med kontrollgruppen (Kane et al 1984, 1986).

Seale hänvisar till Parkes studie (1984) där man hade följt utvecklingen av S:t Christopher's Hospice och funnit att vid starten av verksamheten fick patienterna vid S:t Christopher's en bättre smärtlindring än patienter på sjukhus; en skillnad som försvunnit 10 år senare. Både Kane et al och Parkes menar att denna utjämning kan bero på att kunskaperna om smärtlindring och döende människors situation spridit sig till andra vårdformer.

Ett par studier som Seale refererar till visar eller antyder att vården vid hospice är mindre aggressiv jämfört med konventionell vård, där man oftare utför olika typer av ingrepp för att till varje pris rädda liv (Aiken 1986, James 1986). I James studie gjordes deltagande observationer vid en s k Continuing Care Unit och man fann att det fanns en benägenhet att "söva ned" patienter när man inte längre kunde kontrollera smärtan. Denna uppgift ger oss inte någon bild av om detta var bra eller dåligt ur patientens perspektiv, vi har inget att relatera till. Det saknas uppgifter om hur de enskilda patienterna har upplevt situationen och vad som varit deras verkliga vilja.

När det gäller det *psykosociala stödet* är endast ett fåtal studier gjorda och det finns inget entydigt resultat som säger att hospicevård här tydligt skiljer sig åt från annan vård. När det gäller personalens förhållningssätt till patienten refererar Seale bl a Hockey (1986) som

---

*Det saknas uppgifter om hur de enskilda patienterna har upplevt situationen och vad som varit deras verkliga vilja*

---

---

*Få studier belyser hur man samtalar om döendet och döden*

---

fann att patienter som vårdades på hospice behandlades med större aktning än vad som var fallet i vården av äldre i hemmet, vilka oftare utsattes för kränkningar. Jämförelsegruppen som hade fått vård i hemmet hade dock inte vårdats för en terminal cancersjukdom, vilket tillsammans med skillnader i ålder kan ha påverkat resultatet.

Seale finner det anmärkningsvärt att så få studier belyser *hur man samtalar om döendet och döden*. Ett visst mått på detta kan man ändå indirekt få genom Hintons studie (1979). Han fann att patienter vid hospice oftare talade med honom om sitt tillstånd än patienter vid vanliga vårdavdelningar. Parkes (1979a, 1984) fann däremot inte några sådana skillnader utan oavsett vårdform ansågs en tredjedel av patienterna ha känt till sin prognos. Detta måste betraktas som anmärkningsvärt. Tyvärr finns inga uppgifter om denna fråga i de studier från USA som ingick i Seales material.

När det gäller *anhörigs situation* visar litteraturgenomgången att anhöriga inom hospicevård oftare var involverade i vården jämfört med anhöriga till patienter i mer konventionella vårdformer. I Studier av Parkes (1979b, 1984) belyses även relationerna mellan anhöriga och personal. I anhörigas ögon var sjuksköterskorna kompetenta, vänliga och hjälpsamma både vid hospice och inom vanliga vårdformer. Det som skilde sig åt var att personalen vid hospice ansågs ha mer tid och inte ha så bråttom. Anhöriga vid hospice hade en tendens att beskriva hospice som en familj där alla ställde upp. Likaså hade anhöriga vid hospice oftare kontakt med personalen efter det att den som varit sjuk hade dött. Dessa skillnader stod kvar över tid och torde kunna påverka anhörigas sammantagna livskvalitet.

En av grundpelarna i hospiceideologin är *teamarbetet*. Det betraktas ofta som en förutsättning för att man ska kunna nå målet med vården. Hur vårdens organisation kan påverka vårdkvaliteten belyses bl a genom att Seale refererar till en studie gjord i Storbritannien (Field 1984). Organisationen av arbetet visade sig påverka samspelet mellan patient och personal. Öppna, icke hierarkiska relationer bidrog till att sjuksköterskorna i högre grad beaktade patientens psykosociala behov och oftare talade med patienterna om döendet och döden.

Sammanfattningsvis fann Seale endast marginella



---

## *Öppna icke hierarkiska relationer bidrog till att sjuksköterskorna i högre grad beaktade patienternas psykosociala relationer och oftare talade med patienterna om döendet och döden*

---

skillnader mellan hospicevård och konventionell vård. Analysen av flera av de studier som hittills gjorts pekar snarare mot vad man skulle kunna kalla hospicerörelsens backlash. Seale ansåg å ena sidan att hospisfilosofin hade haft en pedagogisk effekt på vården i livets slutskede oavsett var den ges. Allteftersom idéerna spritts inom den ordinarie vårdverksamheten på sjukhus, sjukhem och till patienternas egna hem var det rimligt att skillnaderna i vårdkvalitet mellan vårdnivåerna skulle bli mindre. Å andra sidan kunde likriktningen bero på förändringar inom hospicevården. Seale framhöll risken för att den stelnar i sina former och anpassar sig till den konventionella vårdens invanda mönster. Som exempel nämnde han hur övergången till nya ekonomiska styrsystem och försäkringsregler mer eller mindre kan tvinga vården att anta mer konventionella former (Paradis & Cummings 1986). Detta framstår särskilt tydligt i USA där anslutningen av hospiceverksamheten till Medicare bidrog till allt färre volontärer deltog i arbetet. I stället rekryterades personal från vårdområdet med erfarenhet och värderingar från den konventionella vården. Därigenom kom även personalomsättningen att öka inom hospicevården. Seale betonar att det behövs forskning om vad som händer på hospice, hur olika hospice sinsemellan skiljer sig åt samt hur hospice skiljer sig från konventionell vård. Något som även ekonomen Maria Goddard (1989) påpekat.

I en studie som kom senare än Seales har Johnson et al (1990) delvis försökt ta reda på vad som händer vid hospice genom att undersöka 98 hospice i Storbritannien och 111 hospice i Irland. Man fann här t ex ett samband mellan antalet behandlingar och tillgången på läkare. Patienter som vårdades vid hospice med "egen" läkare på avdelningen fick oftare en mer aktiv behandling för sin sjukdom och genomgick flera palliativa ingrepp och var oftare organdonatorer än patienter vid hospice som inte hade nära tillgång till läkare. Likaså var det en större genomströmning av patienter vid hospice med nära tillgång till läkare. Hur detta skall tolkas, om det är bra eller dåligt, framgår inte av artikeln. Av artikeln framgår dock att hospice inte är något

entydigt begrepp. Johnson et al (1990) menar att genom att följa rekommendationen från "the Royal College of Physicians" om att göra vården av döende till en ny specialitet, palliativ medicin, kommer skillnaderna att bli än större mellan hospice som genomför fler palliativa ingrepp respektive inte gör detta. Än en gång, en viktig fråga blir då vad som är bäst ur ett patientperspektiv.

När det gäller kostnader för hospicevård har givetvis ett flertal studier gjorts. Inga entydiga resultat finns om att hospice är billigare än annan vård. Mycket beroende av att hospice inte är något entydigt begrepp och att man inte beaktar den totala kostnaden. Goddard (1989) hävdar att man vid beräkningen av kostnaderna ofta har bortsett från volontärsatsernas reella kostnad, från kapitalkostnader och från de kostnader som faller på den öppna hälso- och sjukvården.

### **Några reflexioner**

Det är uppenbart att den som vill utvärdera hospiceverksamhet stöter på många olika problem. En del av dessa har berörts i det föregående. Några skall ytterligare antydast här. Precis som Seale (1989) framhöll är många av de utvärderingar som gjorts genomförda på ett litet antal patienter och att jämförelser mellan dem försvåras på grund av olikheter i design och metod. Till detta kan läggas att många av de studier som har rapporterats är retrospektiva och att de bygger på sekundäruppgifter (som då anhöriga tillfrågats om det som rör patienten). Fortfarande saknas det instrument som är tillräckligt utprovade för mätning av olika aspekter av vården i livets slutskede.

Främst av allt behövs en diskussion om vad en utvärdering av vården i livets slutskede bör omfatta. Det finns flera intressanta angreppspunkter för fortsatt forskning, som frågor om vårdens innehåll, olika aktörers upplevelser och erfarenheter av denna vård, hospicevårdens organisation, fördelningen mellan vård i hemmet och vård på institution, hälsoekonomiska och epidemiologiska aspekter på vården i livets slutskede, vårdens andliga dimensioner och vårdetik för att nämna några.

Vårt intryck är att det som betonas i hospicefilosofin, som den enskilda människans möjligheter att få påverka sitt eget liv och att leva det på sitt sätt, livet ut, tillsammans med närstående inte finns särskilt tydligt beskrivet i artiklarna, något som även Seale antyder. Intressant att notera är även att när sådana aspekter finns med ges de inte samma tyngd som t ex fysisk symtomlindring.



---

*Man har premierat det enkelt mätbara på bekostnad av det som är karaktäristiskt för hospicerörelsen*

---

Detta kan tyckas anmärkningsvärt med tanke på hospicerörelsens mål. Troligen beror detta delvis på att man har premierat det enkelt mätbara på bekostnad av det som är karaktäristiskt för hospicerörelsen, men som inte lika lätt låter sig fångas i enkla mått. Viktiga pusselbitar kommer därför att fattas när man ska ta ställning till effekterna av hospicevård jämfört med konventionell vård. När vi granskar den forskning som har gjorts är det viktigt att komma ihåg att det finns fler dimensioner att beakta.

Drygt 20 år efter starten av hospicerörelsen visar Seales översikt, år 1989, att hospicevården i vissa avseenden har formaliserats och blivit allt mer lik den traditionella vården. Att denna utveckling har givits en tolkning med både positiva och negativa förtecken har redan antytts. Det är ju inte heller självklart att hospicevårdens organisation och filosofi är en gång för alla given. Vid introduktionen av denna vårdform i Sverige hade det redan måst ske en del anpassningar till svensk kultur i vid mening, till det svenska samhället och till det vårdsystem som redan finns. Utbyggnaden av hospice i Sverige infaller också i en tid då en etisk diskussion förs. Det finns även en större öppenhet än tidigare i kommunikationen mellan vårdad och vårdare. Samtidigt befinner sig sjukvården i en period då ekonomiska åtstramningar görs.

På grundval av våra litteraturstudier och egna funderingar vill vi avslutningsvis lyfta fram några områden där det behövs mer kunskap.

- För vem är hospice bra och när under ett vårdförlopp blir hospice ett lämpligt vårdalternativ.
- Hur kan verksamhetens mål tydliggöras, operationaliseras och utvärderas. Hur kan man mäta effekterna för det som är specifikt för hospicefilosofin?
- Design av prospektiva studier behöver utvecklas där patienternas egna uppfattningar fokuseras.
- Metodutveckling behövs för att kunna komma åt det patienten uppfattar som kvalitet i livets slutskede.
- För landet gemensamma utvärderingsförsök i form av exempelvis multicenterstudier är önskvärda, där man gemensamt samlar kunskap om effekterna av vård i livets slutskede ur ett så brett perspektiv som möjligt.

- Ökad kunskap behövs om uppläggning av och innehåll i hälsoekonomiska studier.

Inom vårdforskningen pågår utvecklingen av instrument för insamling av data om exempelvis livskvalitet och coping. Dessa kan bidra till att göra framtida utvärderingar tydligare och säkrare. De kan kanske även stimulera till multicenterstudier. Vi får dock aldrig glömma att också närma oss det så kallade "omätbara" i uppbyggnaden av kunskap för en bättre vård. Studier av humanvetenskaplig karaktär kan leda till ökad kunskap om främst den dödes egna upplevelser av vården och livskvaliteten. Många utmaningar väntar oss.

## REFERENSER

- Goddard M: The Role of Economics in the Evaluation of Hospice Care. *Health Policy* 1989;13:19-34.
- Greer D S, Mor V, Sherwood S, Morris J N, Birnbaum H: National Hospice Study Analysis Plan. *Journal of Chronic Disease* 1983;36:737-780.
- Greer D S, Mor V, Kastenbaum R: The hospice experience. The Johns Hopkins University Press, London, 1984.
- Greer D S, Mor V: An Overview of National Hospice Study Findings. *Journal of Chronic Disease* 1986;39:5-7.
- Greer D S, Mor V, Morris J N, Sherwood S, Kidder D, Birnbaum H: An Alternative in Terminal Care: Results of the National Hospice Study. *Journal of Chronic Disease* 1986;39:9-26.
- Hinton J: Comparison of Places and Policies for Terminal Care. *The Lancet* 1979;1:29-32.
- Johnson I S et al: What do hospices do? A survey of hospices in the United Kingdom and Republic of Ireland. *British Medical Journal* 1990;300:791-793.
- Parkes C M: Terminal Care: Evaluation of In-Patient Service at St Christopher's Hospice. Part I. Views of surviving spouse on effects of the service on the patient. *Postgraduate Medical Journal* 1979a;55:517-522.
- Parkes C M: Terminal Care: Evaluation of In-Patients Service at St Christopher's Hospice. Self-assessments of effects of the service on surviving spouses. *Postgraduate Medical Journal* 1979b;55:523-527.
- Parkes C M: Terminal Care: Evaluation of an Advisory Domiciliary Service at St Christopher's Hospice. *Postgraduate Medical Journal* 1980;56:685-689.
- Parkes C M, Parkes J: "Hospice" contra "Hospital" Care Re-evaluation after 10 Years as Seen by Surviving Spouses. *Postgraduate Medical Journal* 1984;60:120-124.
- Saunders C: The Hospice: Its Meaning to Patients and Their Physicians. *Hospital Practice* 1981;16:93-108.
- Seale C F: What Happens in Hospices: A Review of Research Evidence. *Social Science & Medicine* 1989;28:551-559.
- SOU 1979:59. I livets slutskede. Huvudbetänkande från utredningen rörande viss frågor beträffande sjukvård i livets slutskede (SLS). Stockholm: Socialdepartementet 1979.