

Hospis i livets slutskede

Några erfarenheter från Gästhemmet Vitsippan

Ingrid Underskog

I denna artikel ger Ingrid Underskog både ett historiskt perspektiv på utvecklingen av hospis och några uppgifter om hur vård i livets slutskede utvecklats vid ett modernt storsjukhus, Regionsjukhuset i Örebro. Sedan hösten 1991 finns vid den geriatriska kliniken en hospisavdelning, Gästhemmet Vitsippan. Under de två första åren har 220 gäster dött på gästhemmet. Över 95% av dem har haft en avancerad cancersjukdom. Gästhemmet Vitsippan tillsammans med den lasarettanslutna hemsjukvården når cirka 3/4 av de människor som dör i cancer i Örebro.

Ingrid Underskog är överläkare vid Gästhemmet Vitsippan och biträdande klinikchef vid geriatriska kliniken, Regionsjukhuset, Örebro.

Den historiska utvecklingen av hospis

Att vårda svårt sjuka och döende människor ansågs redan från början vara en viktig uppgift för den kristna kyrkan. På 300-talet efter Kristus fanns i den östromerska kyrkan hospis, där man vårdade människor med svåra sjukdomar (Kerr 1993). En kvinna från Italien, Fabiola, gjorde ett besök inom Östrom och blev så engagerad av detta sätt att arbeta, att hon vid hemkomsten till Rom grundade ett hospis i Roms hamnstad, Ostia, för att ta emot svårt sjuka människor.

Under hela medeltiden fanns det hospis, som dels tog emot resande pilgrimer, dels vårdade dem när de blev sjuka.

Ordet hospis kommer från latinets hospitium, som betyder gästfrihet, dvs den relation som finns mellan en värd och hans gäst. Ordet fick snabbt en överförd betydelse och stod för det hus, där gästfriheten utövades. De medeltida hospitierna utvecklades ibland till sjukhus, hospital, ett ord som naturligtvis kommer från samma stam. Mot slutet av 1700-talet började "hospis" användas som en benämning för sjukhus som just tog emot döende patienter. Moder Mary Aikenhead grundade i Dublin nunneorden "Barmhärtighetens syst-

rar", som arbetade med svårt sjuka och döende människor. 1879 grundades ett sjukhus i Dublin, som kallades "Our Lady's Hospice for the Dying", och drevs av dessa nunnor. Man tog framförallt emot människor döende av tuberkulos. Samma orden öppnade 1905 ett sjukhus i London, St Josep's Hospice, som fortfarande är verksamt.

På detta hospis fick Cicely Saunders sina första erfarenheter av arbete med svårt sjuka människor. Hon insåg att detta arbete måste reformeras för att vården av döende människor skulle få en högre status och därmed utföras på ett bättre sätt. Den främsta dödsorsaken hade nu blivit cancersjukdomar. Cicely Saunders grundade 1967 St Christopher's Hospice i södra delarna av London. Hennes målsättning var "att ge lindring som inte bara tillåter patienten att dö fridfullt utan också leva till han/hon dör" (Saunders 1978). För att uppnå detta måste man ha en helhetssyn på människan som innefattar hennes fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov. Saunders betonade också vikten av forskning och undervisning. Hennes arbete har sin grund i en kristen människosyn. När hon använde begreppet hospis lade hon i detta begreppet in bilden av en plats, där man tillbringar en tid under en resa från en plats till en annan. Här utvecklades också hemsjukvård och en mycket omfattande volontärverksamhet.

I och med grundandet av detta hospis kan man säga att den moderna hospisrörelsen föddes. Viktigast i denna är en vårdfilosofi med betoning på den döende människan och av teamarbetet. Denna vårdfilosofi spred sig snabbt både i Storbritannien och utöver hela världen.

1990 gjordes en genomgång (Smith, Eve, Sykes 1990) som visar att det i Storbritannien och Irland fanns 428

Med St Christopher's Hospice föddes den moderna hospisrörelsen. Viktigast i denna vårdfilosofi är betoningen på den döende människan och teamarbetet

hospis eller team för palliativ vård. 156 av dessa var enheter med slutenvård. I Storbritannien är palliativ medicin en egen specialitet sedan 1987. Den definieras som studium och behandling av patienter med aktiv, framskriden sjukdom, vilka försämras och har kort tid kvar att leva. Målet för vården är bästa tänkbara livskvalitet för patienten och hans/hennes familj (Doyle 1993).

I övriga Europa finns idag i de flesta länder olika sätt att förverkliga hospisfilosofin. Det stora undantaget är Nederländerna, där det idag finns ett mycket litet antal hospis (Zbigniew 1993). Det finns olika förklaringar till detta, men delvis har nog den liberala synen på eutanasi bidragit till att den palliativa medicinen inte utvecklats som på andra håll i Europa.

I Nordamerika utvecklades under 70-talet framför allt olika enheter med hemsjukvård, men även hospis med möjligheter till slutenvård finns.

Det är viktigt att påpeka att begreppet hospis inte har så mycket med en viss byggnad eller en viss enhet att göra utan betecknar en inställning till vård av döende människor.

Utvecklingen av hospis i Sverige

Under 70-talet ansåg man inte att det fanns behov av speciella sjukhem för döende patienter i Sverige. På flera ställen växte dock hemsjukvården fram, 1974 i Örebro, 1976 i Motala, där man efterhand i första hand kom att ägna sig åt vård i livets slutskede. Under 80-talet tillkom också ett par hospisenheter, utanför Göteborg, Bräcke Helhetsvård och en avdelning på Stortorpskliniken, tillhörig Ersta sjukhus. Samtidigt växte på många ställen fram avdelningar med inriktning på vård i livets slutskede, framförallt på geriatrika kliniker.

Gästhemmet Vitsippan

1974 tillkom, som tidigare nämnts, en lasarettsansluten hemsjukvård, LAH, i Örebro i anslutning till den geriatrika kliniken. Den skapades från början för att ge möjlighet för geriatrika patienter att få vara hemma i sina hem, men har kommit att allt mer inriktas på vård i livets slutskede, framförallt av cancerpatienter. Idag är cirka 80% av de patienter som skrivs in i LAH cancerpatienter. Från början hade man tillgång till fyra vårdplatser på den geriatrika kliniken, men man fann att detta inte var tillräckligt.

1991 öppnades en vårdavdelning för vård i livets slutskede. Den fick namnet Gästhemmet Vitsippan. Gäst-

Vi ska bedriva god omvårdnad och symtomkontroll för patienter med begränsad tid kvar att leva så att de uppnår högsta möjliga livskvalitet

hem är en översättning av hospis och Vitsippan är namnet på det kvarter i Örebro, där kliniken är belägen. På avdelningen finns möjlighet att ta emot 14 gäster samtidigt. Det finns 5 dubbelrum och 4 enkelrum. Målsättningen för vården på gästhemmet har av personalen formulerats som en egen vårdfilosofi. "Vi skall bedriva god omvårdnad och symtomkontroll för patienter med begränsad tid kvar att leva så att de uppnår högsta möjliga livskvalitet med hänsyn till deras sjukdom. Vi skall ge de närstående stöd och omsorg och de skall känna sig delaktiga i vården".

Under de två första åren har 220 gäster dött på gästhemmet. Över 95% av gästerna har haft en avancerad cancersjukdom. Några gäster med amyotrofisk lateralskleros, njursvikt, hjärt-kärlsjukdom, multipel skleros och reumatoid artrit har även vårdats under längre eller kortare perioder. Medianvårdtiden var under det första året 12 dygn och under det andra 15 dygn. Ca 25% av gästerna skrevs ut, vanligen till eget boende med hjälp av LAH.

Under det första året var coloncancer den vanligaste diagnosen i 12 fall (91 patienter) under det andra prostatacancer i 23 fall (129 patienter). I övrigt var de vanligaste diagnoserna gastrointestinal cancer (36/91 1992, 46/129 1993), lungcancer (6/91 1992, respektive 14/129 1993) och bröstcancer (4/91 1992, respektive 10/129 1993).

Gästerna kommer till Gästhemmet Vitsippan med remiss. Cirka 50% av gästerna kom från LAH under båda åren. Från akutkliniker var det framförallt kirurgkliniken, urologkliniken och onkologiska kliniken som remitterade patienter till Gästhemmet Vitsippan. En viss förändring har vi kunnat se från det första året. Onkologkliniken remitterade till exempel under det första året 5 gäster till Gästhemmet, men under det andra året 21. Hälften av gästerna var ensamstående, hälften gifta eller sambo.

Volontärverksamhet är en mycket viktig del av hospisverksamhet på många håll i världen. På den geriatrika kliniken i Örebro finns för närvarande ett projekt igång med försöksverksamhet. En volontärkoordinator är anställd och under våren 1994 beräknas verksamheten att komma igång.

Anhörigsamtal

Under vårdtiden på Gästhemmet är kontakter med varje gästs närstående mycket viktiga. Vi försöker alltid ha ett samtal tillsammans med gäst och närstående så fort som möjligt efter ankomsten. Ofta visar det sig att tidigare given information inte riktigt har integrerats och behöver upprepas. Samtliga anhöriga till gäster som dött på Gästhemmet har erbjudits ett läkarsamtal efter minst en månad. Cirka 60% av de anhöriga har kommit för detta samtal.

Värdig död

En värdig död är en viktig målsättning. För att kunna förverkliga detta har ett begrepp använts som präglats av Avery Weisman, "appropriate death". Genom retrospektiva undersökningar av patienter som avlidit har han definierat detta begrepp genom följande sex frågor: 1. Fick den avlidne adekvat vård och smärtlindring i livets slutskede? 2. Hur självständigt kunde han leva mot slutet? 3. I vilken utsträckning kunde han bevara viktiga relationer under slutfasen av livet? 4. Dog han med en acceptabel självbild och en känsla av personligt värde? 5. Fanns det tecken till konfliktlösning? 6. Hur var det med hans "eget samtycke att dö" - hade han själv kommit fram till att han inte hade något mer att leva för? (Weisman A 1974, översatt av Rinell Hermansson 1990 s53).

Dessa frågor har utnyttjats på lite olika sätt. Under vårdtiden görs regelbundna analyser av gästens situation med stöd av dessa frågor i samband med teamkonferens. Efter dödsfall görs en liknande analys för att bedöma hur vi lyckats med vår målsättning.

Diskussion

Vård i livets slutskede kräver, när det gäller cancerpatienter, en ganska stor medicinsk insats med adekvat smärtlindring, tillfredsställande illamåendebehandling och inte minst god behandling mot depression. Detta kräver kunskap i palliativ medicin. Idag finns denna kunskap inom den landstingsdrivna sjukvården och vård av cancerpatienter bör höra hemma inom landstinget. Det är en viktig uppgift att den specialkunskap som samlas på olika hospisenheter, antingen det rör sig om

Det är en viktig uppgift att de specialkunskaper som samlas på olika hospisenheter förs åter till den traditionella akutsjukvården

sluten vård eller hemsjukvård, förs åter till den traditionella akutsjukvården genom olika undervisningsinsatser.

De erfarenheter vi hittills haft, när det gäller hospisvård är att de som kommer till hospis oftast har en cancerdiagnos, vanligen har en ganska kort tid kvar att leva (medelvårdtid cirka 2-3 veckor) och är lite äldre (medelålder cirka 75 år). Cirka 25% kan återvända hem, efter att de fått hjälp med något problem eller efter att de anhöriga fått möjlighet till avlastning under en period.

Av de cirka 300 människor som varje år dör i cancer i Örebro, dör cirka 130 på Gästhemmet Vitsippan, cirka 45 i sina hem inskrivna i LAH. LAH kommer i kontakt med ytterligare cirka 50 patienter, som sedan dör på sin hemklinik. Det betyder att LAH-Vitsippan i Örebro når ca 3/4 av de människor som dör i cancer i Örebro. Vilka av dessa patienter som får bäst livskvalitet genom att vara på gästhemmet Vitsippan, vilka som mår bäst av att vara hemma med hjälp av LAH och vilka som har det bäst på sin hemklinik på Regionsjukhuset är en viktig frågeställning. Forskning pågår vid Regionsjukhuset i samarbete med Centrum för omvårdnadsforskning, Örebro och Socialmedicinska institutionen, Uppsala universitet, för att kunna ge en uppfattning om detta.

REFERENSER

1. Kerr D: Mother Aikenhead, the Irish sisters of Charity and Our Lady's Hospice for the dying. The American Journal of Hospice and Palliative care. 1993;10:13-20.
2. Saunders C: Den goda döden. 1978.
3. Smith A, Eve A, Sykes N: Palliative care services in Britain and Ireland 1990 - an overview. Palliative Medicine 1992;6:277-291.
4. Doyle D: Introduction. In Oxford Textbook of Palliative Medicine. Oxford University Press, Oxford 1993.
5. Zbigniew Z: The Story behind the black spot. The American Journal of Hospice and Palliative care, 1993;10:13-20.
6. Weisman A: The realization of death. A guide for the psychological Autopsy. New York, London: Jason Aronson, Inc, 1974.
7. Rinell Hermansson A: Det sista året Omsorg och vård vid livets slut. Institutionen för socialmedicin och Centrum för omvårdnadsvetenskap, Uppsala universitet, Uppsala 1990.

Under vårdtiden på Gästhemmet är kontakten med varje gästs närstående mycket viktig
