



Dagtid får personer med svår hjärtsvikt vård i hemmet genom ett team. Kvällstid och nätter finns ett palliativt hemsjukvårdsteam som backup.

HOPP-PROJEKTET

Forskningsprojektet omfattar 62 patienter som lottas till antingen HOPP-programmet eller till att fortsätta i sin vanliga vård på vårdcentral eller sjukhus.

Deltagarna i Hopp-programmet vårdas enligt modellen under cirka 6 månader.

Målet är att ta fram och utvärdera en modell som interagerar avancerad hemsjukvård, hjärtsjukvård och specialiserad palliativ vård för patienter med svår kronisk hjärtsvikt.

Palliativ vård innebär lindrande vård i livets slutskede. Palliativ kommer från latinets pallium, mantel, och palliatus, bemantlad.

Hjärtsviktspatienter får stöd i palliativt hemvårdprojekt

Personer med hjärtsjukdom har lika svår symtombörda, men inte tillgång till palliativ vård i lika stor utsträckning som personer med cancer. I Skellefteå pågår nu ett forskningsprojekt med syfte att ta fram en vårdform som samordnar avancerad hemsjukvård, hjärtsjukvård och palliativ vård för patienter med svår hjärtsvikt.

ATT LEVA MED SVÅR hjärtsvikt kan beskrivas som att vara i "dödens väntrum". Sjukdomsförloppet är ofta långdraget och har inte någon tydlig punkt när sjukdomen går över i ett sent palliativt skede.

– Det blir som att leva ett liv i "berg- och dalbana" där man hela tiden pendlar mellan att må bättre och sämre och man lever med döden så nära gång på gång, säger Margareta Brännström, specialistsjuksköterska och lektor vid

Umeå universitet.

Margareta Brännström har tidigare visat att sjukvårdspersonal, läkare och sjuksköterskor, tycker att det är svårt att bedöma när patienten är i ett palliativt skede eftersom sjukdomsbilden varierar; personer med hjärtsvikt har ett mer oförutsägbart förlopp i döendet än cancerpatienter.

Trots att patienter med svår kronisk hjärtsvikt lider av svåra fysiska, sociala och existentiella problem

så erbjuds de vanligtvis inte palliativ vård.

Nu har Margareta Brännström och hennes kollegor startat ett unikt projekt, det så kallade HOPP-programmet, Hjärtsvikt och palliativa programmet, som fått stöd av Hjärt- och Lungsjukas Riksförbund och från Sveriges kommuner och landsting.

I HOPP-PROGRAMMET integreras kardiologi med palliativ vård i ett strukturerat vårdprogram som bland annat omfattar samtal om diagnos och prognos, individuell vårdplan och stöd



Margareta Brännström.

till närstående.

Dagtid får patienter med svår hjärtsvikt vård i hemmet genom ett team bestående av sjuksköterskor, kardiolog, läkare med palliativ vård som specialitet, sjukgymnast och arbetsterapeut. Kvällstid och nätter finns ett palliativt hemsjukvårdsteam som backup för patienterna.

– Många av de här patienterna åker ut och in på sjukhus för akuta behandlingsinsatser. Att kunna få den här vården hemma kommer förhoppningsvis minska symtombördan för patienterna, att de får ett minskat lidande och att antalet sjukhusvistelser ska kunna minska, säger Margareta Brännström.

Text: **Magnus Östnäs**

Ojämlig vård i livets slutskede i Sverige - en jämförande registerstudie av dödsfall på grund av hjärtsjukdom eller cancer.

FORSKARARTIKEL:
Margareta Brännström



Den svåra situation som ofta drabbar patienter med svår hjärtsvikt kräver mer än kardiologisk kompetens. I Socialstyrelsens riktlinjer för hjärtsjukvård (2008) föreslås med högsta prioritet att start av palliativ vård bör övervägas till patienter med hjärtsvikt i NYHA grad III-IV med mindre än ett års förväntad livslängd, behov av sjukhusvård på grund av ökade hjärtsviktssymtom, dålig effekt av behandling och snabbt försämrad livskvalitet.

Palliativ vård

Palliativ vård syftar till att förbättra livskvalitet för patienter och familjer som drabbas av besvär som kan uppstå vid livshotande sjukdom.

Palliativ vård ska förebygga och lindra lidande genom tidig upptäckt, noggrann analys och behandling av smärta och andra fysiska, psykosociala och existentiella symtom/besvär oavsett diagnos. Jämförande studier har visat att personer med hjärtsjukdom har lika svår symtombörda som personer med cancer men

har inte i lika stor utsträckning tillgång till palliativ vård.

Palliativa registret

Palliativa registret är ett nationellt kvalitetsregister vars syfte är att successivt förbättra vården i livets slutskede.

En enkät som speglar vårdinnehållet fylls i av personal efter dödsfallet på den enhet där den sjuke avled. Exempel på frågeområden är information, valfrihet, förmåga till självbestämmande, symtomlindring, förekomst av vid behovsordinationer och huruvida patienten hade någon hos sig vid dödsögonblicket. Tillgänglig: via www.palliativaregister.se

En jämförelse av vårdkvalitet

Denna studie har jämfört registreringar i palliativa registret mellan 2006-2008, totalt 31.060 dödsfall, varav 5.897 av hjärtsjukdom och 25.163 av cancersjukdom. Resultatet visar att personer med hjärtsjukdom var äldre, oftare kvinnor och dog i högre utsträckning på icke-specialiserad palliativ enhet. De resultat som presenteras nedan har justerats för detta.

JÄMFÖRELSE HJÄRTA OCH CANCER

Jämförelse mellan patienter med hjärt- och cancersjukdom. Patienter med hjärtsjukdom:

hade i högre grad andnöd sista veckan i livet. Däremot hade patienter med cancer i högre grad smärta, illamående och ångest.

var i mindre grad ordinerade läkemedel vid behov sista dagen i livet mot smärta, rosslighet, illamående och ångest. **hade i mindre grad** specialistkonsultation gällande inte lindrade symtom.

fick i mindre utsträckning information om nära förestående död, även deras närstående.

dog oftare ensamma.

Efterlevandestöd var mindre vanligt förekommande.

Personalen hade mindre vetskap om önskad dödsplats.

Symtomlindring

Patienter med hjärtsjukdom hade i högre grad andnöd och rosslingar sista veckan i livet. Däremot hade patienter med cancer i högre grad smärta, illamående och ångest. Läkemedel i injektionsform vid behov sista dagen i livet fanns i lägre utsträckning ordinerade för smärta, illamående, rosslighet och ångest till patienter med hjärtsjukdom. Vid inte lindrade symtom konsulterades specialist i mindre utsträckning till denna patientgrupp (Tabell 1).

Information/kommunikation

Stora skillnader förekom mellan de båda grupperna gällande information/kommunikation om nära förestående död både till patient och närstående. Sannolikheten att man samtalade om detta med patienter med cancersjukdom var 6 gånger större än patienter med hjärtsjukdom. Sannolikheten att närstående till cancerpatienter fick ett informerande samtal var 7.2 gånger större (Tabell 2). Personalen hade mindre vetskap om önskad dödsplats för patienter med hjärtsjukdom.

Slutsats

Resultatet visar på registrerade skillnader i livets slutskede gällande patienter med hjärt- och cancersjukdom dvs. ojämlig vård för hjärtpatienterna. Om denna registerstudies resultat ytterligare bekräftas i framtida forskning finns uppenbarligen behov av nya modeller för vård i livets slutskede med syfte att möjliggöra likvärdig vård oavsett diagnos.

Tabell 1. Symtom justerat för ålder, kön och vårdform

Variables	Hjärtsjukdom n = 5897	Cancer n = 25163
	%	%
Symtom inte helt lindrade sista veckan i livet		
Andnöd	10,5	6,9
Illamående	2,7	4,1
Rosslighet	12,9	12,3
Smärta	9,8	14,9
Ångest	12,6	15,2
Inga besvärande symtom	35,4	34,9
Okänt ¹	9,2	3,9
Ordnation av läkemedel i injektionsform vid behov sista dagen i livet		
Smärta		
Ja	76,7	95,6
Nej	22,5	4,2
Saknas	0,7	0,2
Rosslighet		
Ja	70,2	84,8
Nej	29,1	15,0
Saknas	0,7	0,2
Illamående		
Ja	29,2	71,5
Nej	70,1	28,3
Saknas	0,7	0,2
Ångest		
Ja	61,8	87,4
Nej	37,5	12,4
Saknas	0,7	0,2
Specialist konsulterad om inte lindrade symtom		
Ja	13,6	10,1
Nej	42,9	61,5
Saknas	43,5	28,4
Trycksår sista veckan i livet		
Ja	2,3	4,1
Nej	80	77,0
Saknas	17,7	18,9

Tabell 2 Information och kommunikation

Variabler	Hjärtsjukdom n = 5897	Cancer n = 25163
	%	%
Informering samtal till patient o matt han/hon var döende		
Ja	27	73
Nej	51,5	10,3
Saknas	21,1	16,0
Informering samtal till närstående om att patienten var döende		
Ja	78	94
Nej	15,8	2,2
Saknas	6,9	4,2
Tidpunkt för förlust av förmågan att uttrycka sin vilja		
känd	85	96
okänd	15,2	3,9
Någon närvarande i dödsögonblicket?		
Ja	79,3	88,3
Nej	19,9	11,5
Saknas	0,7	0,2
Efterlevandestöd		
Ja	49,7	7,7
Nej	29,2	83,8
Saknas	21,1	4,6
Känd	78,8	92
Okänd	20,5	8,3
Saknas	0,7	0

¹justerat för ålder, kön och vårdform

Referens

Brännström M, Hågglund L, Fürst CJ, Boman K. Unequal care of dying patients in Sweden – a comparative registry study of deaths in heart disease and cancer. Eur J Cardiovasc Nurs doi:10.1016/j.ejcnurse.2011.06.007. Available online 20 July 2011.