

Palliativa vårdmodeller för patienter med kronisk psykisk sjukdom i Kerala, Indien

TEXT // CHITRA VENKATESWARAN

Psykiatriska och neurologiska sjukdomar står idag för 14 procent av den globala sjukdomsördan. Trenden pekar på en brant ökning av dessa sjukdomar till år 2020. Konkret betyder det att var fjärde person på jorden år 2020 kommer att ha en psykisk sjukdom som kräver diagnos och behandling.



PSYKISK SJUKDOM ÄR fortfarande en av de mest försummade och minst beforskade sjukdomarna i låg- och medelinkomstländer, exempelvis i Indien. Psykiatrins ansträngningar att hantera psykisk sjukdom uppnår tyvärr sällan önskat resultat vilket innebär att personer med kronisk och allvarlig psykisk sjukdom ofta lämnas utan vård. Dessa sårbara och sköra personer är antingen övergivna av både sjukvården och samhället eller alternativt är medicinskt överbehandlade med oönskade biverkningar.

Psykisk sjukdom orsakar stor belastning på individer, familjer och samhälle med mycket lidande som följd, något som utgör en enorm påfrestning i ett land som Indien. Det krävs mänskliga, sociala och ekonomiska resurser för att ge patienter med psykisk sjukdom tillgång till effektiv och human behandling.

Psykiatri och palliativ vård har sin utgångspunkt i en biopsykosocial vårdmodell. Även om psykiska problem i den palliativa vården får stor uppmärksamhet idag - exempelvis inom den psykosociala onkologin - har vi aldrig sett det omvända förhållandet. Den psykiatriska vården erbjuder inte palliativ vård för patienter med kronisk psykiatrisk sjukdom annat än möjligen vid vård i livets slutskede. Psykiatrin skulle ha mycket att vinna på att ta till sig ett palliativt förhållningssätt som kommer in tidigare i vårdförloppet, även utifrån ett psykiatriskt perspektiv.

PERSONER MED PSYKIATRISKA

problem som får en dödlig sjukdom och behöver vård i livets slutskede är troligtvis den grupp som får allra minst stöd, i alla fall i det indiska samhället.

Psykiska sjukdomar har olika förlopp, de kan ha ett kroniskt och relativt stabilt förlopp eller vara fluktuerande med akuta symtomförändringar. Ofta rör det sig om långt utdragna sjukdomsprocesser.

På samma sätt som vid somatisk sjukdom medför detta att ett palliativt förhållningssätt kan vara meningsfullt eftersom målet primärt inte är att bota sjukdomen utan att på bästa sätt hantera symtom och funktionshinder. Fokus ska vara på trygghet och livskvalitet.

Det finns förslag på att ta fram en definition av palliativ psykiatri som en utgångspunkt för att diskutera en fortsatt utveckling av palliativ psykiatri. Ett nytt sätt att förhålla sig till ett koncept som nu utvecklas över hela världen.

Parallellt med utvecklingen av den palliativa vården har vi i Kerala utvecklat en modell för vård av patienter med psykiatrisk sjukdom med målet att förbättra vården. Modellen inkluderar helhetssyn och patientcenterad vård med respekt för patientens autonomi och egna val. Modellen har växt fram tack vare de gemensamma värderingarna och visioner som finns i både palliativ och psykiatrisk vård.

STARTEN FÖR DEN icke-vinstdrivande stiftelsen Mehac kan kopplas tillbaka till utvecklingen av den palliativa vården i norra Kerala. Där finns det en effektiv modell för palliativ vård med ett mycket engagerat lokalsamhälle på volontärbasis. Modellen har rönt internationell uppmärksamhet. Till en början var det enbart patienter med cancer och andra sjukdomar med begränsad överlevnad som vårdades. Så småningom växte verksamheten till att omfatta patienter med olika kroniska sjukdomar. Kerala-modellen stödjer och stärker redan existerande system i samhället för att lyfta fram behovet hos kroniskt psykiatriskt sjuka patienter och möjliggöra vård för dem. Vården införlivar palliativa vårdprinciper med ett folkhälsoperspektiv tack vare engagemanget från lokalsamhället. Mehac har sedan starten år 2008 intagit en aktiv roll i närsamhället och har hemsjukvård som den utmärkande delen. Det ger psykisk

sjukdom en plats på gräsrotsnivå och stödjer samverkan mellan olika aktörer från det allmänna, privata och ideella. Mehac är aktiv i opinionsbildningen för att öka kännedom om palliativ vård generellt och i detta sammanhang psykiska sjukdomar. Perspektiven är förebyggande vård och rehabilitering. Familjen ses som en helhet med patienten i centrum. Vårdteamet är multiprofessionellt och arbetar icke-hierarkiskt.

Det karakteristiska med denna psykiatriska vårdform är att den på bynivå är integrerad med palliativ vård för patienter med somatiska sjukdomar vilket gör att frågor som stigma kring cancer och psykisk sjukdom kan uppmärksammas och hanteras. Modellen förväntas växa och kan spridas i Indien och andra länder med begränsade resurser.

- Psykiatriska och neurologiska sjukdomar utgör 14 procent av den globala sjukdomsördan
- WHO inkluderar psykisk sjukdom bland icke smittsamma sjukdomar
- Människor med allvarlig psykisk sjukdom har ökad mortalitet och minskad förväntad livslängd
- Det talas sällan om palliativ vård för psykiskt sjuka patienter
- Hälften av dem som lider av allvarlig psykisk sjukdom som exempelvis schizofreni får ingen sjukdomsbehandling

Referenser

Från "Hidden Lives, Hidden Patients", *World Hospice and Palliative Care Day report 2015* – p 19.



Chitra Venkateswaran

Professor in Psychiatry, Consultant in Psycho Oncology, Department of Oncology and Palliative Care Amrita Institute of Medical Sciences, Kochi, Kerala, India, Clinical Director, Mehac Foundation.