

# Palliativ vård för personer med allvarlig psykisk sjukdom - så lite vi fortfarande vet

TEXT // BIRGIT H. RASMUSSEN OCH BENGT SVENSSON

Det är välkänt att personer med allvarlig psykisk sjukdom, oftare än befolkningen i övrigt, drabbas av somatisk sjukdom och dör en förtida död. Vad gör vi i den palliativa vården för dessa patienter?

**ISVERIGE DÖR** kvinnor med schizofreni i genomsnitt 12 år och män 15 år tidigare än andra och de vanligaste dödsorsakerna är hjärt-kärlsjukdom och cancer (1). Internationella studier visar att cancer upptäcks senare hos personer med svår psykisk sjukdom och att de i lägre grad tar del av förebyggande undersökningar (3).

En studie från Canada (4) visar att majoriteten av personer med schizofreni dör på särskilda boenden. Därutöver finns lite kunskap om var och hur personer med allvarlig psykisk sjukdom dör och vilka palliativa vårdbehov de har. De få internationella studier som finns, främst från USA (5) och Australien (6), visar att tillgången till specialiserad palliativ vård är undermålig för dessa patienter.

Det finns inga svenska studier som beskriver läget i Sverige, men det finns anledning att tänka sig att situationen inte skiljer sig nämnvärt från andra länder.

**VI GJORDE EN** enkätundersökning bland personal som arbetar inom palliativ vård om och vilka erfarenheter de har

Tabell 1.

Fråga	Medelvärde (spridning)
Fungerade den palliativa vården på det sätt den vanligtvis gör?	3,8 (2-5)
Kunde vårdplaneringen utföras i enlighet med palliativa rutiner?	3,5 (1-5)
Fungerade kontakterna med närstående på likartat sätt som med majoriteten av andra patienter med palliativa vårdbehov?	3,5 (2-5)
Uppstod problem som direkt kan kopplas till personens psykiska sjukdom?	3,5 (2-5)
Har det varit möjligt att ha samarbete med psykiatri i de fall det skulle behövts?	3,0 (1-5)

I tabellen redovisas medelvärdet för frågorna som besvarades. Svarsalternativen var: 1=aldrig, 2=sällan, 3=ibland, 4= ofta, 5= alltid (n=23)

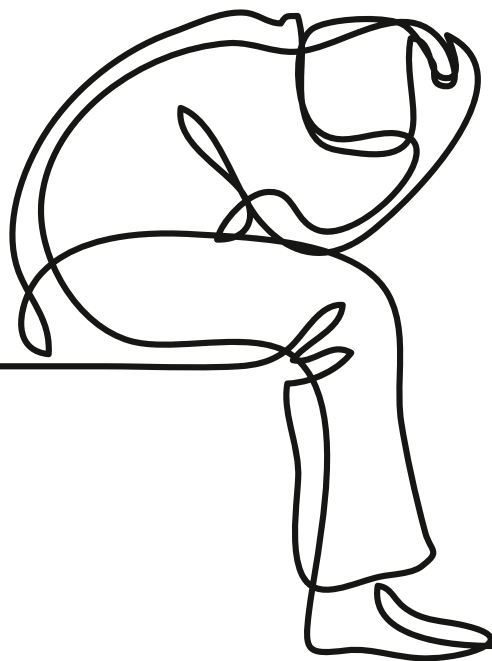
av att vårda personer med svår psykisk ohälsa och om detta ställer särskilda krav. Ett elektroniskt frågeformulär

konstruerades baserat på de artiklar som finns och som beskriver tänkbara problem som kan uppstå i samband med palliativ vård av dessa patienter. Enkäten innehåller, utöver demografiska data, fem slutna och två öppna frågor. Frågeformuläret distribuerades via Svenskt Palliativt Nätverk - SPN:s nyhetsbrev och via hemsidan på Palliativt utvecklingscentrum i Lund.

## Särskilda svårigheter med symtomlindring - då gör det palliativa teamet skillnad

Av de 24 deltagare som besvarade enkäten skrev 19 om sina erfarenheter och upplevelser av att vårda personer med svår psykisk ohälsa. En majoritet, 74 procent, var sjuksköterskor och övriga var undersköterskor eller läkare. Medianåldern var 52 år med en spridning mellan 30 - 66 år.

**SVAREN TYDER PÅ** blandade erfarenheter. Några anger att ingenting fungerat medan andra att det oftast gått bra.



Sammantaget angav en majoritet (65 procent) att den palliativa vården fungerade som den brukar, att vårdplaneringen gick enligt rutin (65 procent) och att kontakten med närstående fungerade (60 procent), definierat som att ha svarat "ofta" eller "alltid" på respektive fråga.

Ingen angav att det "aldrig" uppstod problem kopplade till personens psykiska sjukdom och nästan hälften angav att det "ofta" eller "alltid" uppstod sådana problem. Om möjligheterna att samarbeta med psykiatrin svarade närmare 43 procent att detta gick ibland, medan 26 procent angav sällan eller aldrig.

Flera skriver att patienter med svår psykisk ohälsa har rätt till samma vård och bemötande som alla andra och att de oftast behöver det palliativa teamets kunskap. Flera upplever att patienterna får den vård de behöver och har goda erfarenheter.

I vissa fall har till och med psykiatrin sagt att de aldrig sett patienten må så bra.

Men det är inte oproblematiskt för

personalen. Särskilt följande tre områden lyfts fram: kommunikation, tidsaspekt och samarbete mellan olika vårdgivare.

#### ***Svårare med bemötande och att inse vad patienten har förstått och inte förstått***

Det mesta handlar om att det är svårt att ge och få information och att veta hur mycket patienten tar till sig av informationen och av det som händer i vården omkring dem. Patienterna kan ha svårt att beskriva besvär, symtom, känslor och tankar och tillåter inte alltid kroppsundersökning, vilket gör det svårt att bedöma hur patienten mår och om symtomlinningen fungerar.

Svårigheterna med att bedöma smärta när ångest och missbruk spelar in, beskrivs också. Det kan också vara svårt att anpassa vården eftersom förändringar inte alltid accepteras, som till exempel en sjukhussäng i hemmet eller att inte få röka för att kunna få syrgas.

När patienten vägrar ta emot mediciner eller brister i följsamhet blir det

svårare att vårda. Etiska problem kan uppstå när patienten upplevs som aggressiv eller okontaktbar, när injektioner ska ges och när bedömning av läkemedelsreaktioner ska ske, då dessa upplevs vara annorlunda än vad personalen är van vid. Inte minst är det svårt att veta hur man ska göra när patienten inte längre kan svälja psykosmedicinen och när det är rätt tid att sluta med denna medicin.

#### ***Det tar längre tid att upprätta behandlingsallians med dessa patienter***

Några beskriver att patienterna har ett vårdbehov som svårtligen kan tillgodoses på grund av tidsaspekter. Det tar längre tid att upprätta en behandlingsallians med dessa patienter, att komma tillrätta med oro och ångest, men att det ändå med tiden går att komma nära och ge dem en värdig sista tid i livet.

Nödvändigheten av flexibilitet, att kunna sätta sig in i den sjukas situation och att vara följsam att till exempel låta

patienten sova på madrass på golvet som vanligt. Patienten vill kanske bara anförtra sig åt någon ur personalen och ingen annan accepteras och får tillgång till hemmet. De kan behöva dagliga hembesök eftersom det inte fungerar att lämna läkemedel för flera dagar. Många gånger har patienterna komplicerade familjeförhållanden eller ingen familj alls, vilket försvårar sedvanliga vådrutiner.

### **Olika vårdgivare har olika förhållningsätt och kunskap**

Svårigheter i samarbetet med andra vårdgivare nämns, till exempel att personal inom slutenvården inte lyssnar på personal från den kommunala vården som känner personen väl. Även om patientens önskemål är kända händer det att personal på jourtid inte känner till och respekterar patientens önskemål om att bli vårdad och att få dö hemma. Eller att patienten säger en sak till personalen de känner och något annat till andra sjuksköterskor och läkare.

Olika vårdgivare har varierande förhållningsätt och kunskap och "glömmer" bort patientens psykiatriska problem. Den personal som arbetar med palliativ vård upplever att det ofta måste läggas mer fokus på personalens rädsla för döende och död än på patienten. Beskrivningar finns också om att det är svårt för patienterna att vistas på eller få tillgång till både slutenvården och kommunal vård, därför att personalen där är rädd för vårdssituationer som man inte har kunskap om, eller för att patienterna kan störa andra patienter med rop och ångestväckande beteende.

### **Reflektioner**

Fynd från den lilla kartläggningen stämmer överens med fynden från en systematisk litteraturgenomgång (7). Den visar att patienter med psykosjukdom kan vara delaktiga om vården

anpassas efter deras behov men också att vårdandet inte är enkelt. Patienterna kan uppvisa annorlunda beteenden, ha aversioner mot personal, ha svårt att tolerera fysisk kontakt, inte acceptera restriktioner med mat, droger, och rökning och ha dålig följsamhet till behandling. Svårigheter att medverka vid intervjuer för att bidra till vårdplanering kan leda till en ovilja att acceptera behandlingsförslag. Trots detta verkar de som svarat på enkäten ändå kunna hantera många av problemen så att sedvanliga palliativa rutiner kan upprätthållas. I vilken grad detta upprätthålls generellt kan denna studie inte ge något svar på. Fortsatta studier inom området är önskvärda.

### **Organisatoriska svårigheter**

Det finns inga rutiner för samarbete mellan psykiatri och palliativ vård. Detta leder till missförstånd mellan vårdgivare och inadekvata vårdinsatser. Sannolikt finns det en bristande erfarenhet av att vårda personer med allvarlig psykisk sjukdom bland personal som arbetar med palliativ vård och en bristande erfarenhet hos psykiatrisk personal av att vårda patienter med palliativa behov.

Detta är en liten studie som inte tillåter att några slutsatser dras. Men den pekar på att här finns ett viktigt område att utveckla för att de med svår psykisk ohälsa ska få tillgång till god palliativ vård.



#### **Birgit H. Rasmussen**

Professor i omvårdnad med inriktning mot palliativ vård, Inst för hälsovetenskaper, Lunds universitet, Palliativ utvecklingscentrum, Region Skåne



#### **Bengt Svensson**

Docent i psykiatri, Institutionen för omvårdnad, Lunds universitet

### **Referenser**

1. Crump C, Winkleby MA, Sundquist K and Sundquist J. Comorbidities and mortality in persons with schizophrenia: a Swedish national cohort study. *The American journal of psychiatry*. 2013; 170: 324-33.
2. Crump C, Sundquist K, Winkleby MA and Sundquist J. Comorbidities and mortality in bipolar disorder: a Swedish national cohort study. *JAMA psychiatry*. 2013; 70: 931-9.
3. Howard LM, Barley EA, Davies E, et al. Cancer diagnosis in people with severe mental illness: practical and ethical issues. *The Lancet Oncology*. 2010; 11: 797-804.
4. Martens PJ, Chochinov HM and Prior HJ. Where and how people with schizophrenia die: a population-based, matched cohort study in Manitoba, Canada. *The Journal of clinical psychiatry*. 2013; 74: e551-7.
5. Terpstra TL and Terpstra TL. Hospice and palliative care for terminally ill individuals with serious and persistent mental illness: widening the horizons. *Journal of psychosocial nursing and mental health services*. 2012; 50: 28-34.
6. Butler H and O'Brien AJ. Access to specialist palliative care services by people with severe and persistent mental illness: A retrospective cohort study. *International journal of mental health nursing*. 2017.
7. Woods A, Willison K, Kington C and Gavin A. Palliative care for people with severe persistent mental illness: a review of the literature. *Canadian journal of psychiatry Revue canadienne de psychiatrie*. 2008; 53: 725-36.

## Patientfall

De 14 patientfall inklusive diskussionsfrågor som tidigare publicerats i tidskriften Palliativ Vård finns nu sammanställda i en fil för nedladdning på [www.nrpv.se](http://www.nrpv.se)

Har du ett fall du skulle vilja skriva om så är du välkommen att höra av dig till [tidskriften@nrpv.se](mailto:tidskriften@nrpv.se)



## Vill du annonsera i tidningen?

Kontakta mig så berättar jag mer!

Mvh  
Tanja Nilsson

[tanja@adviser.se](mailto:tanja@adviser.se)



040-643 04 05

medi



## Alltid garanterat korrekt avtagande kompression

circaid är det enda justerbara kompressionsbandaget på marknaden med mätbar kompression.

Genom att mäta avståndet mellan indikatorerna på varje justerbart kardborreband ser du exakt vilken kompression som applicerats på benet.

Kompressionen justeras därefter i takt med att svullnaden förändras. Det bästa av allt? Det är så enkelt att många brukare klarar detta helt på egen hand.