

Behovshierarkier hos äldre palliativt vårdade i livets slutskede

Agneta Grimby

Även hos den gamla och svårt sjuka människan som nalkas slutet kan många önskningar och behov identifieras och tillgodoses. En undersökning visar att det finns ett brett register av både fysiska, psykiska, sociala och andliga behov att tillmötesgå hos palliativt vårdade patienter. Behoven blir som synligast när de mest störande hindren - smärta och rädsla för smärta - eliminerats.

Artikeln beskriver de första resultaten av ett projekt stött av Cancerfonden, Vårdalstiftelsen och Stiftelsen Handlanden Hjalmar Svenssons forskningsfond. Den systematiska inventeringen av kritiska behov har kommit att ta formen av rangordningar i hierarkier utifrån patientens upplevelse av vad som är allra viktigast, näst viktigast eller kommer på "tredje plats" när slutet är nära.

Agneta Grimby är medicine doktor och forskande psykolog på institutionen för samhällsmedicin vid Göteborgs Universitet.

uppfattning att palliativ vård innefattar endast cancersjukdomar är inte korrekt (1); på avd. 20 dör dock ungefär tre av fyra i sådana sjukdomar. Vård eller död i hemmet, flitigt diskuterad inom och utom Sverige (2-6), tillmötesgås alltmör på avdelningen, där också en vital klinisk forskning i geriatrisk-palliativ omvårdnad under nittioalet renderat både omvårdnadsprogram för de döende (7, 8) och riktlinjer för efterlevandestöd (9).

I en vårdssituation "när det inte finns mer att göra" finns det fortfarande många viktiga medicinska, psykologiska och sociala önskningar, behov eller krav att försöka identifiera och tillmötesgå. De omfattar den döende såväl som de närstående. Vålbefinnandebegreppet upphör inte att existera under en svår sista sjukdomsperiod, snarare tvärtom. Då, om någonsin, bör patienten stå i fokus för den livskvalité som kan tänkas underhållas eller tillskapas.

Livskvalitativa mätningar används ofta i interventioner vid svår sjukdom. Vålbefinnandebegreppet har många synonymer och

Bakgrund

Avdelning 20, Geriatrik Sahlgrenska vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset (SU) i Göteborg har länge haft palliativ inriktning och tillämpat befintliga vårdidéer, men också utvecklat egna kvalitetsinstrument för vårdformen. Vårdteamet besitter god kunskap i lindring och omhändertagande. Allmänhetens

I en vårdssituation "när det inte finns mer att göra" finns det fortfarande många viktiga medicinska, psykologiska och sociala önskningar, behov eller krav att försöka identifiera och tillmötesgå

“Små” bekymmer för svårt sjuka kan ha högre prioritet än de som friska betecknar stora

instrumenten att mäta med är mångdubbelt fler. De flesta är generiska, dvs allmänna, och lämpade för stora populationer (10) eller sjukdomsspecifika; många finns utarbetade för cancersjukdom (11-14). Gemensamt är dock att de är konstruerade utifrån i förväg uppsatta arenor för livskvalitet. Essentiella behov eller områden för individens lycka eller önsningar omfattas kanske inte tillfullo i ett mätinstrument med rigid struktur.

På senare tid har en utveckling skett mot mer individuellt anpassad behovskattning genom att respondenten själv nominerar viktiga områden för sitt välbefinnande och utifrån dem skattar graden av behovstillfredsställelse (15). Detta borde vara ett särskilt lämpligt tillvägagångssätt vid vård i livets slutskede, där sjukdomsväxlingar kan ske snabbt och dramatiskt, och där behovshierarkierna kanske inte stämmer varken med Maslows lära eller något annat förväntat. När man ligger på sin dödsbädd kan testamentet ha högsta prioritet den ena dagen. Nästa dag måste den gamla konflikten med sonen lösas, medan på tredje dagen smärtan är för svår för att psykosociala bekymmer ens kan identifieras innan smärtan lindrats. “Små” bekymmer för svårt sjuka kan ha högre prioritet än de som friska betecknar stora. Det som är viktigt för den ene kan vara oväsentligt för den andre.

Behovsinventering i livets slutskede är essentiell för god omvårdnad (16-21). Metoden för att registrera och tillmötesgå behov borde i större utsträckning inriktas på individuell behovsanamnes, ”egenomineringar” av

områden för välbefinnande och därigenom ge större möjlighet till behovsuppfyllelse. Detta kräver i sin tur flexibilitet i mätmetod, god patientrelation och sensibilitet i intervjusituationen. Genom spontan rapportering av behov skulle dessa och deras växlingar bättre kunna identifieras. En kontinuerlig registrering av behov måste av etiska skäl leda till optimal åtgärd. Skattningsförfarandet och tolkningen av behov är därför krävande, inte minst för undersökaren/intervjuaren som bör vara någon som patienten möter dagligen och har förtroende för, t ex den patientansvariga sjuksköterskan (PAS).

Målsättning och forskningshypoteser

I föreliggande artikel presenteras en studie genomförd under 1998 omfattande trettio konsekutivt utvalda patienter inskrivna på avd 20, Geriatrik Sahlgrenska/SU för palliativ vård. Tonvikten i denna första presentation av materialet är lagd på patientens egna nomineringar av fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov i livets slutskede och rangordning av det behov som vid intervju tillfället är det primära, sekundära eller tertiära. Studiens övergripande forskningshypoteser har varit att behov och önsningar av signifikant värde för den döendes välbefinnande är a) individuella, föränderliga och möjliga att åtgärda, b) sjukdomsspecifika (beroende av ex smärta, funktionella hinder, psykiska komplikationer), c) relaterade till tider på dygnet, närhet till slutet och vårdplacering (på sjukhus eller i hemmet), d) inte tillräckligt identifierade, samt e) kan i sin helhet inte skattas med existerande skattningsförfaranden. Vidare antas, att det skall vara möjligt att avläsa behov och behovstillfredsställelse också genom icke-verbal kommunikation (t ex genom symboler, kroppsspråk, ansiktsuttryck, gester,

tecken, etc), då bristande ork och andra svårigheter lägger hinder i vägen. Intervju-situationen antas också - i sig - medföra en för patienten ökad känsla av delaktighet, integritet och trygghet. Studien är granskad och godkänd av Forskningsetikkomittén vid Göteborgs Universitet.

Design

De enskilda behoven identifierades genom halvstrukturerade intervjuer med sjuksköterska knuten till en och samma patient (PAS) anpassade till patientens tillstånd och möjlighet/villighet att kommunicera. Samtalen inleddes med övergripande frågor och styrdes av krav på artighet, vänlighet, respekt och lyhördhet, exempelvis med frågan "Får jag hälsa på Dig en stund idag (igen) och prata och kanske fråga litet (som jag gjorde igår)", "Passar det att jag sitter ned eller vill Du hellre vara ensam?"

Inledande strukturerad fråga var: "Hur känner Du Dig idag/nu?" För att även kunna kvantifiera ett kvalitativt svar, ombads patienten ange sifferbeteckningen på det ansiktsuttryck på The Faces Scale (22), som han/hon kan identifiera sig med för tillfället. The Faces Scale utgörs av en bild med sju ansiktsuttryck i en skala från mycket ledset/negativt/aversivt till ett mycket glatt/positivt/inbjudande uttryck. Skalan (som fö används på avdelningen bl a för att skatta smärta som ett alternativ till VAS-skalan vid dålig finmotorik) har valts för att underlätta tolkningen av svar samt kunna få svar vid talhinder eller stark trötthet, som hos den här patientgruppen ofta försvårar såväl avgivandet som tolkningen av svar. Att ange en siffra för sin belägenhet antogs också kunna befria patienten från känslan av hänsynstagande till intervjuaren.

Där patienten var förmögen till samtal ställ-

des frågor som: "Vad känns viktigt för Dig idag/nu?", "Är det något som Du idag/nu speciellt önskar få hjälp med?", "Är det något som Du idag/nu speciellt vill tala om?", och "Vad skulle Du uppskatta mest idag?"

Genom svaren på dessa frågor (och eventuella följdfrågor som situationen bjöd) antogs patienten nominera/utse sina för tillfället mest signifikanta behov och önskningar. Typ av behov registrerades och inkodades i kategorierna fysiska, psykiska, sociala och andliga behov. Vid fler än ett rapporterat behov, ombads patienten att försöka rangordna behoven utifrån angelägenhetsgrad för att få ett mått på styrkan/intensiteten i behovet. Svaren kodades med största möjliga hänsynstagande till att valörerna i de enskilda behoven inte förbisågs. Önskningarna/behoven effektuerades i största möjliga mån.

Bakgrundsfaktorer i studien var huvuddiagnos, ålder, yrke, civilstånd, sjukdagar före inskrivningen och behov av dagliga göromål före intagningen. Ytterligare faktorer var anhörigas sjukvårdande insatser, dessas kvalitet, anledning till och tillstånd vid inskrivningen, önskemål om vårdvistelse, reaktion på inläggningen på avd 20, sjukdomsinsikt, samt duration och ansträngningsgrad på intervjun. Informationen erhöles dels via patientjournaler, dels via intervjuer.

Resultat

Totalt genomfördes 72 intervjuer. Tio patienter deltog i 1 intervju, tio i 2 intervjuer, fem i 3, två i 4, en i 5, en i 6, samt en i 8 intervjuer. Eftersom merparten skrevs ut till annat boende (hemmet, sjukhem eller hospice), baserar sig främst resultatredovisningen på de tre första intervjuerna efter intagningen.

Åldern på deltagarna varierade mellan 42 och 88 år; endast 13% var under 70 år.

Medianåldern var 79 år (75 år för de femton männen och 81 år för de femton kvinnorna). Huvuddiagnosen för samtliga var olika former av cancer. Ungefär hälften av patienterna hade haft manuellt arbete, hälften s k manschetttrycke. Sjukdomsperioden, som föregick inskrivning på avd 20, varierade mellan någon månad upp till flera år; de flesta hade dock en längre sjukdomsperiod bakom sig och visstats mest på en och samma vårdinrättning före inskrivningen. En patient kom dock direkt till avd. 20. Av de 23 patienter som besvarade frågan om var de önskade tillbringa sin sista tid, valde 14 (61%) det egna hemmet (en

bodde i husvagn), 1 önskade vara på sjukhus, medan 8 önskade vistas antingen på servicehus (5), Bräcke hospice (2) eller "där man kan få den bästa hjälpen" (1).

De vanligaste tillstånden före inskrivningen på avd 20 hade varit smärta, dålig matlust, ängslan, sömnsvårigheter, trötthet, kräkningar, hosta och andnöd. Inkontinens (faeces och urin-) var mindre vanliga besvär. Mer än hälften var vid inskrivningen något osäkra vad gällde sin diagnos och att han/hon skulle dö av sin sjukdom, en tredjedel var helt säkra, medan några få var osäkra. Bland de anhöriga var något färre säkra på diagnos och ut-

Tabell 1. Rapporterade/registrerade symtom och besvär vid intervju i nära anslutning till inskrivning på avdelningen (n=30).

	har ej	litet	medel	mycket	missing data
Smärta	12	3	7	8	0
Andnöd	21	1	3	5	0
Hosta	23	2	1	4	0
Illamående	9	7	4	11	0
Dålig matlust/avmagring	4	5	12	8	1 CVK
Diarré	20	4	4	2	0
Obstipation	15	3	7	5	0
Inkont. faeces	25	2	3		0
Inkont. urin	21			4	3 KAD
Feber	27		2	1	0
Blödning	28	1	1		0
Trycksår	30				0
Unken lukt	29	1			0
Slö/trött	16	2	4	8	0
Deprimerad	21	6	3		0
Nervös	10	10	8	2	0
Sömlös	17	7	3	3	0
Sängliggande	12	9	6	3	0
Vårdbehov	4	15	7	4	0
Komatös	29	1			0
Övrigt*	20	3	2	5	0

* dålig balans (5), infekterad (1), kramper (1), svullna ben (1), personlighetsförändring (1).

Urvalet av symtom och besvär har skett efter förebild av Sörbye (1980), senare använd och något modifierad av Rinell-Hermansson (1990).

Tabell 2. Antalet primära-sekundära-tertiära behov registrerade i intervjuer med palliativt vårdade äldre patienter (n=30). Sifferkombinationerna anger antalet individer som angav en behovstyp som primär, sekundär, respektive tertiär.

Intervju nr	Intervjuade	Fysiska behov	Psykiska behov	Sociala behov	Andliga behov
I	30	14-6-2	10-8-1	6-6-6	0-0-0
II	20	10-6-3	6-5-1	4-3-2	0-0-0
III	10	6-0-0	3-2-1	1-2-1	0-0-0
IV	4	2-0-1	1-2-0	1-1-0	0-0-0
V	2	2-0-0	0-1-0	0-0-0	0-0-0
VI	2	1-1-0	0-0-0	0-1-0	1-0-0
VII	1	0-0-0	1-0-0	0-1-0	0-0-0
VIII	1	0-1-0	1-0-0	0-0-1	0-0-0

gång jämfört med patienten själv.

Fem hade före inskrivningen behövt hjälp med de flesta dagliga göromålen (tvätt, påklädning, toalettbesök, inkontinensskydd, matning, ärenden, etc). Vanligaste hjälpbehoven var hushållsgöromål, matlagning, ärenden utanför hemmet och ledsagare för att kunna gå ut. Sju hade inte haft några hjälpbehov alls, en behövt hjälp med så gott som allt, medan en haft behov av hjälp men inte fått någon. Hjälpare var för flertalet (63%) nära anhörig (make/maka eller barn/barnbarn). Fyra hade haft en nära vän som hjälpare och fem hade olika personer som hjälpte till. Omvårdnaden genom dessa hjälpare bedömdes av de flesta vara ganska god eller god, medan fem var mindre nöjda. Reaktionen på inläggningen var hos över hälften att det var skönt att få professionell vård. Några tyckte det var skönt att slippa belasta familjen med vård, fyra kände sig uppgivna och lika många sade sig uppleva sorg.

Tre personer betecknades - till och från - som inte helt orienterade i tid och rum. Registreringen av symtom och besvär hos de trettio patienterna i den första intervjun i nära

(de flesta ≤ 1 vecka) anslutning till inskrivningen på avd. 20 presenteras i *tabell 1*. Intervjuerna genomfördes på olika tider av dagen mellan 7 på morgonen och 19 på kvällen, merparten dock mellan 9 och 14. Några få intervjuer var mycket korta. De flesta intervjuerna varade mellan 20 och 30 minuter (50%), andra (30%) mellan en halv till en timme, medan ett par samtal pågick i över en timme. De flesta intervjuerna upplevdes som föga ansträngande. Två patienter rapporterade dock ganska mycket eller mycket tröttande samtal. Flertalet av de som bedömde sitt generella tillstånd med Faces Scale (n=25) angav vid första intervjun (i nära anslutning till inskrivningen) en tvåa eller trea (32% respektive 28%); en rapporterade en nolla (=mycket bra), fem en etta, medan fem angav sitt tillstånd till en fyra (=inte så bra). Samtliga patienter angav någon typ av behov när de intervjuades. I de fall där endast ett behov angavs, rankades detta som primärt behov.

Fysiska behov rankades totalt sett som viktigast (primära) av något fler patienter i jämförelse med de psykiska och de sociala behoven (*tabell 2*). Andliga behov observerades

endast hos en person. Vid första intervjun rankade 14 patienter sina fysiska behov som primära, 6 rankade dem som sekundära och 2 som tertiära. Tio patienter rankade de psykologiska behoven som primära, 8 rankade dem som sekundära och 1 som tertiära behov. De sociala behoven rankades som primära av 6 patienter; för lika många hade då dessa behov en sekundär och tertiär rang. Rangordningen var likartad i intervju nummer II och III. I de fortsatta intervjuerna som omfattade ett alltmär decimerat antal patienter, förändrades rankingen något till förmån för de icke-fysiska behovsdimensionerna.

Det fanns ingen signifikant trend vad gäller typ av behov; de skiftade ganska mycket från den ena intervjun till den andra. Sambandsanalyser mellan primära behov och symptom/besvär gav heller inga signifikanta utslag utom för illamående som var associerat med fysiska behov ($p < 0.025$). För övriga primära behov (psykiska, sociala och andliga) fanns inga signifikanta samband till symptom eller besvär.

Fysiska behov

Bland fysiska behov rankade som *primära* var många smärtrelaterade. Citat från olika patienter (uppdelade med tankestreck emellan) visar på den stora rädslan för smärta, en rädsla som för många tycktes vara nästan jämställd med smärtupplevelsen i sig. Andra behov av fysisk karaktär viktade som primära var ofta mycket omfattande illamående och orkeslöshet. Andnöd och kvävningsskänsla gav dödsångest. Hosta, slem och munhåleproblem var för en del ett ständigt återkommande irritationsmoment. Bristande möjligheter att sköta

Bland fysiska behov rankade som primära var många smärtrelaterade

den dagliga hygienien gav för en del män och kvinnor känsla av fysiskt förfall. Andra klagade på att de frös, att de inte blev bättre, ville bli friska och komma ut. Några hade mer ovanliga önskemål av fysisk karaktär.

- Hjälp mig få bukt med den fruktsvårda smärtan! Jag har sådana svettningar, blir alldeles sjöblöt ibland. - Att förbli smärtfri min tid ut! - Andnöden och smärtan gör mig rädd. Gode Gud, låt mig slippa vara så slut; känns hemskt, lika bra ta död på gubben direkt! - Jag lider av att vara så trött, vill komma upp och spela Tarzan. - Få ordning på andningen. Det är det enda jag tänker på hela tiden. - Jag vill slippa kvävningsskänslan av allt slemmet och hostan; den gör att jag kissar på mig. Jag vill känna mig fräschare; orkar inte ens med min hygien! - Jag hoppas att diarréerna skall gå över; måste jämt ha blöja för jag känner inte alls när det kommer. - Att bli frisk! Träna mig så pass mycket att jag kan klara mig själv hemma. Vill inte ha hemhjälp, men kunna äta mer varierat. - Jag önskar bara att få ligga bra, men nu har jag fått en madrass som är skön.

De fysiska behoven av *sekundär karaktär* (när de rankades som de näst viktigaste) liknade oftast de primära behoven som åtgärdats, alternativt inte åtgärdats. *Tertiärt rankade fysiska* behov riktade sig mest mot orkeslösheten. Några betonade vikten av att se snygg ut och få äta gott ("Önskekost", se utförligare i annan artikel i tidningen).

- Jag behöver vara smärtfri så att jag kan fungera hemma! - Det är skräp med mig, vet du: infarkt, diabetes, urinen som inte fungerar, cancer, ... men bara jag slipper ha ont! - Jag skall härifrån, vill komma på benen igen. - Bli starkare och slippa obehaget av att vara så torr om munnen. - Det drar kallt från fläktsystemet. Jag har inget underhudsfett och fryser så lätt, samtidigt som jag svettas mycket. Lider mycket av det. - Jag vill få håret tillbaka. Det kliar i hårbotten med peruk och blir så varmt. En del säger att håret kan bli blont och krulligt när det

Tänk att få äta ärtsoppa och pannkaka och att det stannade kvar!

växer ut, vi får väl se (skrattar). - Tänk att få äta ärtsoppa och pannkaka och att det stannade kvar!

Psykiska behov

Att få stillat sin oro, ovisshet, otrygghet var tydliga och vanliga *primära* behov hos många i studien. Längtan "ut" var oftast riktad mot det egna hemmet, sakerna och det "vanliga", men var samtidigt förknippad med oro. Önskan att få ta en dag i sänder och slippa grubbla över framtiden var ganska vanligt förekommande. Behovet av avskildhet för att få lugn och ro, kanske för att kunna träffa anhöriga och under friare former visa känslor och reaktioner på situationen; eller kunna tänka tillbaka på sitt liv, kanske summera. Några framhåller psykosociala behov som tar form av att återupprätta brustna relationer och kanske "försonas" innan det är för sent.

- Hur skall allting bli? Var skall jag hamna? - Vill slippa oron över att må illa och kräkas jämt, vågar inte gå någonstans, inte ens till frissan. - Vill känna mig trygg; det gör jag när dottern är hos mig. - Vill stanna på avdelningen, de kan väl inte bara köra iväg mig (vårdplaneringsmöte stundar), men sonen skall vara med mig då, det känns bra. - Vill hem! Till katten, soffan framför TV-n, huset på ön. - Hur skall jag klara av att komma hem på permission över helgen (bävan och förväntan blandad). Man vill ju helst bo hemma, är mycket trött och vet att det kan bli problem. - Önskar att få "se" framtiden, hur det skall gå för mina barnbarn och vad som skall hända i världen. Tjänar inget till att känna efter; bättre att leva i nuet och ta en dag i sänder. - Jag vill bara kunna klara sig själv, annars känns det bara som om det var lika bra att få dö. - Jag tänker tillbaka på mitt humör genom

tiderna: jag har skämtat och skojat i femton år fast jag inte varit sådan inuti! - Jag har inte haft kontakt med min grabb på 23 år, men nu ringer han varje fredag och skickar kort på barnen!

Fysisk och psykisk trötthet går ofta "omlott" och tycks ofta ha en reciprok inverkan. Initiativförmågan brister, men lyckas man övervinna den känns det som en stor seger. Patienten som tycker att han legat i drag från ventilen såg som den största glädjen (primärt behov) att han lyckades få den stängd: "Jag visste att det skulle gå. Man får inte ge sig!" Oro kunde också riktas mot sviktande psykologiska funktioner, som minne och tankeförmåga.

- Jag är helt färdig. Ibland önskar jag att jag bara fick lägga mig ner! - Jag saknar helt kraft att både tänka och göra saker nu. Det är så synd. - Jag är så trött men så glad att jag har varit hos frissan idag och lagt håret. Det gick jättebra; såg ju för hemsk ut! Skönt att komma ut från sjukhuset för några timmar och stå på egna ben. Några av mina väninnor kom dit (till frissan) och pratade. Jag vill visa min som kommer idag, vilken skillnad det blivit med mig!

Behoven av mening, trygghet eller av att få "komma ut", samt oro för livskamraten och övrig familj tycktes dominera de psykologiska behoven när de rankades som näst viktigast (*sekundära*). Meningsfullheten bestod oftast i att få komma hem till det vardagliga, kanske att ta upp gammal ideell sysselsättning. (Flertalet intervjuer gjordes under vår och försommar). De lustbetonade behoven omfattade främst möjligheten att kunna äta gott. Behovet av kontemplation, att tänka igenom sitt liv och summera, samt att få sitt liv "berkräftat" genom att berätta om det som varit, fanns också hos en del.

- Jag vill ut till min stuga på landet, där jag brukar vara med min syster. - Bara jag kunde gå ut på området, till kiosken kanske. - Jag vill få känna på friheten igen - komma hem till hus-

vagnen - Bara jag slapp vänta på besked på allting och vara orolig för hur det skall gå för dom därhemma. - Jag vill veta hur det skall gå allting. - ... att komma ut, har längtat hela vintern och våren att få sitta på trappan på landet och dricka kaffe. - Jag vill känna mig ren och fräsch; titta, jag har klippt mig! Så går jag på gymnastik, och äter inte bara sondmat. - Jag vill ha meningsfull sysselsättning, att fortsätta kunna arbeta med miljörörelsen. - Jag tänker tillbaka på mitt äktenskap, hur ensam jag varit, hur ensam jag alltid har varit, också här (på avdelningen)! - Längtar efter att min fru skall komma med äggost som jag längtat så efter!

Tertiärt rankade psykiska behov var få till antalet, t.ex. blandad oro och förväntan inför flytt till sjukhem eller behovet av att få behålla enskilt rum.

- Jag är pirrig över hur jag skall trivas på Källtorp (sjukhem). - Man vill ju kunna upprätthålla rutiner, därför är det bra med eget rum, fantastiskt för välbefinnandet att kunna hålla möten (!), träffa vänner, umgås med barnen utan att störa de andra.

Sociala behov

Utmärkande (*primära*) behov av social natur var ofta förenade med besök av närstående, återseenden och med praktiska/ekonomiska bestyr i samband med förflyttning, hem eller till sjukhem.

- Familjen är halva hälsan! Det är den som gjort att jag orkar sikta framåt. - Jag måste faktiskt tänka på min fru; att vi får hjälpa varandra och att vi får vara tillsammans! - Jag vill vara nära familjen. Det känns som om barnen fortfarande tycker om att träffa mig. Viktigt att ha eget rum när dom kommer. - Det vore väl att få träffa min bror; har visst aldrig berättat förr att jag har en bror. Jag ångrar att jag haft så dålig kontakt med honom under alla dessa år. Men min son har hört av sig nu; det gjorde mig både glad och rörd - men är det för sent nu....? - Är det dyrt med cellgiftsbehandling? På Sahlgrenska

Men min son har hört av sig nu; det gjorde mig både glad och rörd - men är det för sent nu....?

fick jag hjälp av en sjuksyster att få pengar från Cancerfonden, men hur skall det gå nu? - Jag måste ha någon att prata med, om vad som helst bara inte sjukdom hela tiden! - Hus och allt står på mig. Hur skall det gå för min fru. - Jag vill att husvagnen blir iordninggjord, städad och påsatt på bilen. - Jag måste få ordning på mina affärer. Jag har ju inget testamente!

Sociala behov av *sekundär* karaktär omfattade (liksom de primära) ofta kontakt med och omtanke om familjen; för några innebar det återförening eller "försoning". Praktiska bestyr kring ekonomi och räkenskaper fanns också med, liksom att få vara för sig själv.

- Jag är mest orolig över pojken vad som skall hända när jag är borta. Hur kommer det att gå med skolan? - Jag har fått hjälp av kuratorn att skicka brev till sonen min, fast "det är skräp att det inte blivit av förrän nu!" - Fem i en trea! Kan klara av det kortsiktigt. Men jag behöver nog inga långsiktiga lösningar.... - Önskar jag kunde få komma hem så det blir som vanligt. Vill kunna sköta alla betalningar och räkenskaper. - Tänk om jag kunde få ha det tyst om näterna - det är alltid prat och oro. Får jag sova en timme då och då är det bra. - Att få eget rum (fick det och dog där).

De *tertiärt* framställda sociala behoven liknade - även de - primärt som sekundärt uttalade önskingar, dvs. omfattade bekymmer för familj och ekonomi, längtan efter anhöriga samt avskildhet, men även att återfå delar av gammal livsföring.

- Hur skall det gå för maken, han har inte förstått hur illa det är! - Jag har hemlängtan och längtar efter min fru; hur skall det gå för henne? - Knappt jag orkar ta kontakt med sonen och

system min; men jag vill kunna klara det utan hjälp. Vi tar det sen! - att få besök, annars tänker jag inte framåt. - Jag vill vara för mig själv på rummet. - En vill ju komma ut och se litet folk och känna sig normal!

Andliga

En person hade andligt betonade *primära* behov. Andliga behov av *sekundär* och *tertiär* rang förekom inte.

-Jag har börjat grubbla. Frågar mig själv om jag är religiös. Jag har ju aldrig funderat över sådant förut, men har börjat göra det nu. Jag har supit för mycket i mina dagar! Saknar att vara frisk. Livet är allt bra konstigt!

Sammanfattning

Under de fyra månader långa observationsperioden tycktes det generella tillståndet initialt (vid inskrivningen) domineras av tämligen stort vårdbehov, dåligt fysiskt tillstånd med illamående, avmagring, smärta, oro och orkeslöshet. Den palliativa behandlingen verkade emellertid ha haft snabb och avsedd effekt på de fysiska besvären, och flera patienter kunde tillbringa perioder i hemmet eller skrivas ut till sjukhem. Eftersom observationerna gjordes endast på avdelningen, registrerades patienternas tillstånd och behov mest ingående under den första tiden efter inskrivningen. En mindre andel kunde intervjuas under en längre period och ett fåtal följas till slutet.

Att få tala om sin rädsla för att få ont och få bekräftelse att smärtlindring var garanterad tycktes dominera den fysiska behovsbilden och var minst lika framträdande som själva behovet av smärtlindring. Detta kan tas som ett tecken på att adekvat smärtlindring var genomförd men att själva minnet av smärtans natur var förhärskande och mycket starkt. Kanske visar det indirekt på ett stort behov

av försäkringar om möjligheterna till befrielse från återkommande smärta. De även så vanliga önskningarna om att slippa illamående och få bättre ork var ibland - p g a sjukdomens art och förlopp - svårare att infria.

Framgångsrik smärtlindring och övrig palliativ behandling kan antas ligga bakom att också ett stort antal psykologiska behov kom i dagen. Kanske gav befrielse från fysiska behov (smärta, illamående, etc) patienterna möjlighet till att identifiera mer kognitiva behov. Även det lustbetonade i tillvaron gavs rum, som att tillåta sig att längta efter något/någon och att få längtan uppfylld. Det kunde omfatta behovet att få komma hem till de välkända tingen igen eller få/kunna njuta av en god maträtt. Många som varit ängsliga i avslutning till inskrivningen tycktes successivt kunna identifiera behov och önskringar av psykologisk karaktär.

Sociala behov hade en tydlig socioekonomisk anstrykning. Önskan att vara samman med livskamrat och barn, samt behovet att se över och trygga deras framtida levnad fanns hos många. Att försäkra sig om att pension och besparingar var tillräckliga för fortsatt vårdvistelse tycktes också angeläget. En stark längtan att få utträtt saker som varit ogjorda under ett långt liv, exempelvis försoning eller återseende, fick kanske högsta prioritet för att man insåg att slutet nalkades.

Få intervjuades när de låg på sitt allra yttersta. Kanske var det förklaringen till att endast en person önskade "tala igenom" sitt liv och sin relation till högre makter (andliga-existentiella behov). Observationer i sådana situationer gav vid handen stor psykologisk vånda och ibland ruelle, över gångna tider och önskan om ett slags förlåtelse eller förståelse från andra signifikanta personer.

En strikt indelning och rangordning av be-

hov vid livets slut är dock vanskelig att framtolka och fastställa. Sjukdomstillstånd kan försvåra identifiering och rapportering av behov. Gränser mellan kategorier av behov kan vara otydliga och intensitet i önskningar kan vara svåra att uppfatta. Det kan ske snabba och vitt skiftande växlingar i behov med individuell och instabil rangordning av önskningar.

Trots undersökningens begränsningar i tid och antal patienter torde ändå vissa tolkningar kunna göras. Det framkommer att fysisk smärta överskuggar allt annat och kan minska aktualiteten av andra behov (psyksiska, sociala, andliga). Självva rädslan för fysisk smärta, som kan härstamma ur tidigare upplevelser av smärta, tycks det också vara mycket viktigt att befrias ifrån. När inte smärta, kräkningar eller andnöd dominerar, kan essentiella behov och önskningar identifieras och åtgärdas. Spektrat är stort och behoven kan vara snabbt skiftande, överraskande och oväntade. Att vara lyhörd för patientens behov även utanför det direkt medicinska kan medverka till att ge ett värdigare avslut av livet.

REFERENSER

4. Beck-Friis B, Strang P: The organization of hospice-based home care for terminally ill cancer patients: the Motala model. Palliat Med 1993; 7: 93-100.
7. Klockare E, Wijk H: Riktlinjer för omvårdnad vid Palliativ vård. Geriatrik Sahlgrenska, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg 1998.
9. Grimby A: Stöd och rådgivning underlättar i sorgen. Interventionsprojekt bland äldre nyblivna änkor och änklingar i Göteborg. Läkartidningen 1999; 15: 1838-42.
15. Browne JP, et al: Individual quality of life in the healthy elderly. Qual Life Res 1994; 3: 235-44.
19. Mor V, Masterson AS, Houts P, Siegel K: The changing needs of patients with cancer at home. Cancer 1992; 69: 829-38.

Fullständig referenslista kan fås från författaren.

Arbetar du med cancerpatienter?

Vill du förkovra dig?

➔ Sök stipendium

(gäller alla personalkategorier)

Du kan söka pengar för att

~ praktisera på ett hospice eller liknande

~ anordna utbildningsdagar

~ gå kurser (ej poängkurser)

~ göra studiebesök etc

Sista ansökningsdag

1 mars, 1 maj och 1 okt.

För information och blanketter ring eller besök vår hemsida.



Cancerfonden

0 8 - 6 7 7 1 0 0 0

www.cancerfonden.se/vardblanketter