

Hur lever man i livets slut?

En studie av palliativ vård inom Örebro län

Birgitta Andershed

Britt-Marie Ternestedt

Som ett led i utvecklingen av den palliativa vården i Örebro gjordes 1989 en enkätundersökning avseende symtomlindring, anhörigas delaktighet och stöd till personalen i samband med dödsfall. I artikeln beskrivs de av personalen rapporterade vanligast förekommande symtomen. Därefter följer en redovisning av i vilken utsträckning anhöriga besökt den sjuke och varit närvarande vid dödsfallet. 56% av samtliga som avled gjorde detta utan att ha någon anhörig närvarande. Anhöriga som ej varit närvarande när patienten dog informerades om dödsfallet vanligtvis inom tre timmar och informationen gavs i 92% av fallen av sjuksköterska, vanligen per telefon. Stödsamtal med resurspersoner utanför personalgruppen förekom endast i undantagsfall.

Den refererade undersökningen var ett led i starten av en hospiceavdelning vid Regionsjukhuset, Örebro och i ett omfattande forskningsprojekt "Omsorg i livets slutskede" inleddes vid Centrum för omvårdnadsvetenskap, Örebro, i samarbete med Socialmedicinska institutionen, Uppsala universitet.

Birgitta Andershed är forskarstuderande vid Socialmedicinska institutionen och högskolelärare vid Vårdhögskolan i Örebro. Hon deltar i forskningsprojektet Omsorg i livets slutskede. Britt-Marie Ternestedt är doktor i medicinsk vetenskap och chef för Centrum för omvårdnadsvetenskap, Örebro.

Vid Regionsjukhuset i Örebro har länge funnits ett stort intresse för att utveckla vården för människor i behov av palliativ vård. En arbetsgrupp, den "palliativa gruppen"¹ bildades därför inom sjukhuset år 1987. Syftet

¹ I den palliativa gruppen ingick: överläkare Sten Engdahl, geriatrika kliniken, överläkare Gunnar Westman, onkologiska kliniken, underläkare Johan Reizenstein, onkologiska kliniken, kurator Anneli Moisanen, onkologiska kliniken, överläkare Bengt Wadman, medicinklinken, överläkare Ann-Marie Stalfelt, medicinklinken, kurator Birgitta Nyström, medicinklinken och sjukhuspräst Gudrun Sverker, sjukhuskyrkan.

med gruppens arbete var att se över vården i livets slutskede för att få kunskap om vad som behöver utvecklas för att kunna bidra till att svårt sjuka och döende människor kan få en så god livskvalitet som möjligt. En kartläggning av personalens uppfattning om döende patienters livskvalitet under de sista 14 dagarna av livet genomfördes därför under tiden 1/12 1988 - 31/5 1989.

I begreppet "appropriate death", människovärdig död, eller om man så vill god livskvalitet i livets slutskede, inkluderas att den svårt sjuka får en god symtomlindring, ges möjligheter att leva så självständigt som möjligt, får möjlighet att behålla viktiga relationer livet ut, kan behålla en så positiv självbild som möjligt in i det sista, får sammanfatta sitt liv på det sätt han/hon själv önskar och att den döende om möjligt kan komma fram till ett accepterande av situationen (något modifierat utifrån Weisman et al 1974).

Den palliativa gruppens enkät fokuserade främst symtomlindring och i vilken utsträckning personerna behöll sociala relationer in i det sista. Det kan även sägas att vissa aspekter av patientens möjligheter att leva ett så självständigt liv som möjligt fokuserades genom frågan om patienten dog på eget rum eller inte.

Enkäten sändes ut till avdelningsföreståndare inom olika vårdformer inom Örebro län: till 34 akutsjukvårdsavdelningar inom Regionsjukhuset, 46 vårdavdelningar inom långtidsjukvården och till den lasarettanslutna hemsjukvården (LAH). Avdelningsföreståndarna ombads fylla i enkäten snarast efter det att någon patient avlidit. Studien omfattade inga personer under 18 år.

Antal döda inom Örebro län

Under tidsperioden 1/12 1988 - 31/5 1989 dog totalt 1696 personer inom Örebro län varav 73% dog på sjukhus (jfr Eckerdal 1990). Enligt slutenvårdsregistret och uppgifter inhämtade från den lasarettanslutna hemsjukvården dog 845 personer inom de vårdformer som studerades under angiven tidsperiod (se tabell 1). En

Tabell 1. De avlidnas huvuddiagnos enligt slutenvårdsregistret och uppgifter inhämtade från den lasarets-anslutna hemsjukvården (n=845).

DIAGNOS	AKUTSJV n 487		LÅNGV n 339		LAH n 19		TOTALT n 845	
	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%
Cirkulationssjukd	195	40	126	37	1	5	322	38
Tumörer	144	30	32	9	18	95	194	23
Andningsorg sjukd	36	7	23	7			59	7
Infektionssjukd	32	7	2	1			34	4
Matsmältn org sjukd	26	5	5	1			31	4
Psykiska sjukd	1		38	11			39	5
Övriga	47	10	57	17			104	12
Ej diagnos	6	1	56	17			62	7
Totalt	487	100	339	100	19	100	845	100

stor del, 58%, av dödsfallen inträffade inom akutsjukvården och då oftast inom medicinsk klinik (46%), allmänkirurgisk klinik (16%), lungmedicinsk klinik (9%) och onkologisk klinik (9%). Av de patienter som dog inom långtidssjukvård var 45% över 85 år jämfört med 18% inom akutsjukvården. Medelåldern var dock hög både inom akutsjukvård (74 år) och inom långtidssjukvård (83 år). De yngsta personerna gick att finna inom LAH där medelåldern var 65 år. Inom akutsjukvården vårdades i princip lika många kvinnor som män medan det inom långtidssjukvården fanns en överrepresentation av kvinnor (59%) jämfört med män (41%). Fler män än kvinnor vårdades även inom den lasaretsanslutna hemsjukvården.

En stor del av de som hade en tumörsjukdom dog inom akutsjukvård eller hemma inskrivna i LAH. Svårt sjuka patienter med psykisk diagnos inkluderande degenerativa hjärnsjukdomar har nästan uteslutande vårdats inom långtidssjukvård. I gruppen "Ej diagnos" ingår patienter där någon diagnos inte registrerats i slutenvårdsregistret.

Resultat

Av 845 möjliga inkom 632 enkäter vilket innebär ett bortfall på 25%. Svarsfrekvensen var särskilt hög inom långtidssjukvården där nästan inget bortfall förekom.

En optimal symtomlindring är ett av målen med den palliativa vården. Flera tidigare studier har visat att smärta, andnöd samt oro och ångest är vanliga problem i livets slutskede (Rinell Hermansson 1990). Detta visade sig även vara fallet i denna studie. Nedan beskrivs de av personalen rapporterade vanligast förekommande symtomen/problemen. Därefter följer en redovisning om

i vilken utsträckning anhöriga besökt den sjuke och varit närvarande vid dödsfallet. Till sist ges en bild av i vilken utsträckning personalen upplevde att de fått stöd eller handledning i samband med vården av en döende människa.

Symtomlindring

Smärta. Enligt personalen hade 55% av samtliga patienter haft smärtor. Av de personer som vårdats inom den lasaretsanslutna hemsjukvården hade 15 personer (88%) haft smärtor. Inom akutsjukvården var det vanligast med smärtor inom kirurgisk och onkologisk klinik. Av patienterna med smärta inom akutsjukvården uppgav personalen att 27% ej blev smärtfria trots behandling jämfört med 16% inom långtidssjukvården. Alla 15 patienterna med smärta inom LAH ansågs ha fått sina smärtor effektivt lindrade.

Andnöd och oro/ångest. Av samtliga patienter ansågs 39% ha haft besvär med andnöd och 42% av oro/ångest. Personalen bedömde att behandlingen inte varit framgångsrik hos 40% av det totala antalet patienter med andnöd. I en femtedel av de dödsfall där patienten besvärades av ångest ansåg personalen att ångesten var så svårbehandlad att den framkallade en känsla av vanmakt bland personalen.

Urinbesvär/inkontinens. Fler patienter hade behandlats med kateter (KAD) inom akutsjukvård (59%) än

Av patienterna med smärta inom akutsjukvården uppgav personalen att 27% ej blev smärtfria trots behandling

inom långtidssjukvård (22%). Det är dock tveksamt om det rapporterade användandet av KAD mäter frekvensen av inkontinensbesvär. Det är troligt att annat material, som blöjor, kan ha använts inom alla vårdformer.

Talsvårigheter. Den lägsta andelen talsvårigheter har rapporterats inom LAH (3 patienter) och den högsta inom långtidssjukvården (49%). Av enkäten framgår ej hur stor del av patienterna som haft en nedsättning av medvetandegraden, varit utmattade och på grund av detta haft svårt att göra sig förstådda.

Sociala relationer

Att kunna behålla de vanliga sociala kontakterna, åtminstone med närstående personer, upplevs av många som ett viktigt värde. Det finns även studier som visar att anhörigas delaktighet i vården kan underlätta sorgearbetet (Häggmark et al 1988). Den palliativa gruppen har fokuserat i vilken utsträckning patienterna har fått besök, om anhöriga har informerats, varit närvarande vid dödsfallet och fått stöd efter det att patienten dött.

Anhöriga och besök. Flertalet patienter hade som "huvudansvarig" anhörig maka eller make (26%) eller barn (44%). Några patienter inom alla vårdformer, förutom LAH, uppgavs sakna anhörig eller vän. Att som patient kunna välja LAH som vårdform och att dö hemma förutsätter troligtvis ofta en nära anhörig som tar ett huvudansvar. I begreppet livskvalitet ingår ofta bevarandet av sociala relationer. Inom akutsjukvården hade 80% av patienterna besök dagligen eller nästan dagligen, 4% fick dock aldrig besök. Av patienterna inom långtidssjukvården hade 64% besök dagligen eller nästan dagligen och 13% hade inte besök alls. Drygt en femtedel av de anhöriga övernattade vid något tillfälle hos patienten. På fråga om vad de anhöriga gjorde när de besökte patienten framkom att flertalet höll patienten sällskap. Några deltog även i vården genom att hjälpa till med matning, tvättning eller annan vård. Enligt personalens bedömning var dock 16% av det totala antalet patienter inom akutsjukvården jämfört med 23% av patienterna inom långtidssjukvården alltför ensamma de sista två veckorna. Personalen rapporterade att 56% av samtliga patienter avled utan att ha någon anhörig närvarande. Detta var vanligare inom långtidssjukvården (66%) än inom akutsjukvården (47%).

Information till anhöriga. Mellan 86 och 94% av de anhöriga hade enligt personalen fått information om att palliativ vård ordinerats. Gruppen icke informerade anhöriga var störst inom långtidssjukvården och minst

56% av samtliga patienter avled utan att ha någon anhörig närvarande

inom LAH. Som regel var det läkaren som givit informationen till de anhöriga inom akutsjukvården och LAH. Inom medicinkliniken och långtidssjukvården var det vanligare att sjuksköterskan var den som informerade de anhöriga om att vården övergått i en palliativ fas. Endast vid 40 tillfällen hade informationen givits samtidigt till anhörig och patient. Här förekom ingen skillnad mellan akutsjukvård eller långtidssjukvård.

Anhöriga som inte var närvarande när patienten dog fick oftast information om dödsfallet inom tre timmar. Informationen gavs i 92% av en sjuksköterska vanligen per telefon. Ytterligare kontakt med anhöriga som ej avsåg obduktion eller hämtning av den avlidnes personliga saker togs endast i 26% av dödsfallen. Kontakten sköttes då av sjuksköterska i 75% av fallen, av läkare och kurator i 15% respektive 10% av fallen. Anhöriga till 15 av de 17 patienter som varit inskrivna i LAH fick hembesök förutom den kontakt som bjöds per telefon och brev.

Möjligheter till självständigt liv - enkelrum eller flerbäddsrums

I vår kultur delar vi sällan sovrum med okända annat än om vi åker tåg, andra klass. Det är inget vi väljer att få dela rum med en person vi inte känner. När vi blir sjuka och behöver vård på institution är det däremot vanligt att vi delar rum.

Var och när avled patienten? I den studie som gjordes i Örebro dog tre fjärdedelar av det totala antalet patienter på eget rum. Här fanns ingen skillnad mellan akutsjukvård och långtidssjukvård. Knappt en femtedel dog dock på flerbäddsrums och 29 patienter (5%) dog i korridoren. Vid analys av antalet dödsfall fördelade över dygnets timmar visade det sig att 398 patienter dog på kvällen eller på natten jämfört med 202 patienter som dog på dagen. Det dog alltså fler personer på kvällen och natten då det som regel är en lägre personalbemanning.

Personalens engagemang och möjligheter till stödsamtal

Genom en av frågorna sökte man nå kunskap om i vilken utsträckning läkare engagerade sig i patientens vård

utöver ronden under patientens sista två veckor. En viss skillnad framkom här mellan de olika vårdformerna. Läkarna inom LAH uppgavs behålla engagemanget i patientens vård i samtliga 17 fall (100%), jämfört med 74% inom akutsjukvården och 68% inom långtidssjukvården. När man insåg att patienten snart skulle dö gjordes ganska sällan en begränsning av antalet vårdare omkring patienten.

På frågan om vilket stöd personalen själv fick framkom det att det vanligaste sättet att hämta stöd var att samtala med någon annan eller några andra i personalgruppen. Detta var vanligast bland personalen inom LAH och mindre vanligt bland personal inom den övriga sjukvården. Stödsamtal med "utomstående" resursperson hade enbart förekommit i undantagsfall, endast vid 5 av samtliga dödsfall.

Diskussion

I detta material framkommer ett visst mönster beträffande kön och vårdform. Det var en överrepresentation av kvinnor inom långtidssjukvården och fler män främst inom LAH. Något som enligt Bengtsson (1988) torde vara naturligt eftersom flertalet män har en hustru som är några år yngre och som kan vårda dem när de blir gamla och sjuka. Dessutom är medellivslängden sex år längre för kvinnor än för män. Många äldre kvinnor lever ensamma eller tillsammans med en sjuklig make. Kvinnorna har därför mer sällan än männen någon som kan ta hand om dem när de blir sjuka och är i detta avseende mer utsatta. De får oftare leva ensamma på institution.

Frihet från lidande är eftersträfvansvärt i vården av döende. Precis som flertalet andra studier visar undersökningen som gjorts i Örebro att smärta, andnöd samt oro och ångest är de vanligaste problemen. Patienterna inom akutsjukvården har haft fler symtom än inom långtidssjukvården vilket kan tänkas ha samband med patientens diagnos. Fler av patienterna inom akutsjukvården har dött i tumörsjukdom än inom långtidssjukvården och har förmodligen även vårdats i ett mer akut skede av sjukdomen.

Det är svårt att av denna studie dra några slutsatser om hur den rapporterade smärtan skiljer sig åt mellan olika vårdformer. I denna studie rapporterades den högsta frekvensen smärta för patienter inskrivna i LAH samtidigt som de även ansågs få smärtorna effektivt lindrade i samtliga fall. Liknande resultat fann Sörbye (1990) i en studie av 15 patienter som vårdades i hem-

met, vilket kunde tänkas ha samband med att vid vård i hemmet är oftare alla införstådda med att det handlar om palliativ vård och att man därför inte heller sparar på smärtstillande medel. Att familjens inställning även är av betydelse för effekterna av symtomlindringen beskrivs av Warner (1992). Hemmiljön kan även antas bidra positivt till välbefinnandet. En miljö som ger tilltro, stöd och tröst underlättar ofta smärtlindringen (Saunders 1980).

Att kunna leva sitt liv som man själv önskar in i det sista och kunna avsluta relationer är kriterier som många anser ingå i en god livskvalitet i livets slut. En önskan som många har är att få dö i ett eget rum. Drugge (1986) fann i en studie att många cancerpatienter saknade ett eget rum. Tre fjärdedelar av patienterna i denna studie rapporterades dö på eget rum, vilket tolkas som ett positivt resultat. Detta kan jämföras med en studie redovisad i SOU 1977:82 där 75% av 151 patienter dog antingen i en bäddrum eller ensamma på flerbäddsrumsrum. Jämförelsen säger oss att det inte här har skett någon förändring. Antagligen bl a på grund av att lokalerna är desamma nu som då. Tillgången till enkelrum i sjukvården har hittills varit mycket begränsad. Av materialet framkommer ej om någon av de patienter som dog på 2-4-bäddsrumsrum dog en plötslig död eller om personalen ansåg att patientens tillstånd före dödsfallet var sådant att behov av eget rum ej förelåg. På 2-4-bäddsrumsrum eller större rum dog 107 patienter. 29 patienter dog i korridoren. Studien visar även att för 56% av patienterna var anhöriga inte närvarande då patienten dog. Det framgår dock ej om patienten avled helt ensam, kanske i sömnen eller om det fanns någon personal närvarande. Personalen ansåg dock att en femtedel av patienterna hade varit alltför ensamma den sista tiden vilket överensstämmer med resultaten i Vainios studie (1988). I Rinell Hermanssons studie (1990) dog 71% utan att ha anhöriga närvarande.

Tillgången till enkelrum torde kunna underlätta för patienter och anhöriga att avsluta viktiga relationer på det sätt som är naturligt för dem. Att kunna ta vara på tiden tillsammans underlättas sannolikt av om patient och anhörig ges information samtidigt, något som var

Tillgången till enkelrum torde kunna underlätta för patienter och anhöriga att avsluta viktiga relationer på det sätt som är naturligt för dem

ovanligt i denna studie. Likaså var det ovanligt med uppföljande samtal med anhörig efter patientens död.

Att arbeta med svårt sjuka och döende människor väcker egna känslor till liv. För att kunna utvecklas i sitt arbete anses stödet till personalen vara av stor betydelse (Feigenberg 1982, Hingley 1989, Socialstyrelsen 1991). Dessutom behövs kunskap om döende människors behov och om hur och när i ett sjukdomsstadium palliativ vård ska ordinerar. Glaser och Strauss visade redan 1965 hur det kan uppstå ett terapeutiskt tomrum runt patienten. Övergång från botande till lindrande vård är en svår omställning för alla berörda. Rädslan kan göra att samtalen inskränker sig till neutrala ämnen eller att personalen undviker att gå in till den döende människan av rädsla för de frågor som kan uppstå. Detta kan leda till att patienten känner sig ännu mera ensam och ångestfylld.



Konstnär: Ann-Margret Johansson, Foto: Peter Lannes

Studien väcker en mängd frågor som behöver studeras ytterligare och frågor som behöver diskuteras öppet och av oss alla.

Även om den refererade studien inte på djupet säger något om patientens önskan och vårdkvaliteten så ger studien ändå en bild av hur många människor avslutade sina liv när det gället t ex symtom, tillgång till närstående och miljö. En fråga av politisk och etisk karaktär är hur samhällets resurser ska prioriteras och hur vi ska få ha det när vi avslutar våra liv. Vad är då en rimlig standard?

REFERENSER

- Andershed B*: Omvårdnad i livets slutskede. Palliativ vård i Örebro län. Centrum för omvårdnadsvetenskap, Örebro. Rapportserie 1991:1.
- Bengtsson C*: Kvinnors långa liv - ett samhällsproblem? Läkartidningen 1988; 85:4297-4300.
- Drugge G*: Cancervård på en kirurgklinik. Medicinskt och psykosocialt omhändertagande - 359 patientsynpunkter. Jämtlands läns landsting. Östersunds sjukhus. Rapport 1, 1986.
- Eckerdal G*: Var dör vi? Läkartidningen 1990; 87:2251-2252.
- Feigenberg L*: Psykosociala aspekter på cancer och cancervård. Vad betyder cancer för patienten, för sjukvårdspersonalen och för allmänheten. Riksföreningen mot cancer - Cancerfonden. Kristianstads Boktryckeri AB, 1982.
- Glaser B G, Strauss A L*: Awereness of Dying. New York, Aldine Publishing Co, 1965.
- Hägglmark C, Theorell T, Einhorn J*: Ökad medverkan av anhöriga i cancervården kan leda till ett tidigarelagt sorgearbete. Läkartidningen 1988; 85:44-47.
- Hingley P*: Vårdandets villkor - att prestera under press. FoU rapport, 30. SHSTF. Team Offset, Malmö 1989.
- Lamers W M*: Hospice: Enhancing The Quality of life. Oncology may 1990.
- Rinell Hermansson A*: Det sista året. Omsorg och vård vid livets slut. Institutionen för socialmedicin. Centrum för omvårdnadsvetenskap. Uppsala, Uppsala universitet, 1990. Akad. avh.
- Saunders C (Red)*: Den goda döden. Om vård av döende cancer - patienter. Stockholm: AWE/Gebbers 1980.
- Socialstyrelsen, Vård i livets slutskede- Underlag till vårdprogram. Utbildningsproduktion AB, Malmö 1991.
- SOU 1977:82 Att dö på sjukhus. Rapport från Utredningen rörande vissa frågor beträffande sjukvård i livets slutskede (SLS). Stockholm: Socialdepartementet, 1977.
- Sørbye L W*: Omsorg og pleie ved livets slutt. Faglig og etiske utfordringer i en storbysektor. Helsetjenesteforskning. Oslo: Den norske Kreftforening, 1990.
- Vainio A*: Pain treatment and terminal care in Finnish hospitals. In Gilmore A & Gilmore S (Ed). A Safer Death. Multidisciplinary Aspects of Terminal Care. New York och London: Plenum Press, 1988.
- Warner J E*: Involvement of Families in Pain Controll of Terminally III Patients. The Hospital Journal 1992; 8:155-170.
- Weisman A D, Worden J W*: Psychosocial analysis of cancer deaths. Omega 1975; 6:61-75.