I livets slutskede

2

Rapport från Utredningen
rörande vissa frågor beträffande sjukvård
i livets slutskede (SLS)

SOU 1987:82

I livets slutskede 2

Att dö på sjukhus

Rapport från Utredningen
rörande vissa frågor beträffande sjukvård
i livets slutskede (SLS)

SOU 1977:82

Statens offentliga utredningar
1977:82
Socialdepartementet

Att dö på sjukhus

av Christina Bolund
Agnes Ekstam
och Ulla Qvarnström,

Rapport från Utredningen rörande vissa frågor beträffande sjukvård i livets slutskede (SLS)

Stockholm 1977

Omslag Håkan Lindström
Jernström Offsettryck AB
ISBN 91-38-03651-7
ISSN 0375-250X
Gotab, Stockholm 1977

Till Fru Statsrådet Troedsson

Den 15 november 1974 bemyndigade regeringen chefen för socialdepartementet att tillkalla högst tio sakkunniga att med utgångspunkt från socialutskottets betänkande 1974:31 utreda vissa frågor beträffande sjukvård i livets slutskede. Med stöd av bemyndigandet tillkallade departementschefen den 19 november 1974 såsom sakkunniga generaldirektör Bror Rexed, tillika ordförande, professor Gunnar Biörck, professor Jerzy Einhorn, professor Gustav Giertz, landstingsråd Bertil Göransson, riksdagsman Göran Karlsson, landstingsledamot Ruth Kärnek, överläkare Lars Linder, direktör Gerd Zetterström-Lagervall samt undersköterskan Anna Willig.

Att såsom experter biträda de sakkunniga förordnades den 6 december 1974 fil dr Karin Gyllensköld, biträdande överläkaren Loma Feigenberg samt byråchefen Börje Langton.

De sakkunniga har antagit namnet utredningen rörande vissa frågor beträffande sjukvård i livets slutskede (SLS).

Som sekreterare i kommittén har tjänstgjort fr o m den 1 januari 1977 informationschefen Birgitta Wistrand samt som biträdande sekreterare fil kand Malou Björkman fr o m den 15 maj 1975.

Utredningen har ej erhållit särskilda direktiv. Utgångspunkt för arbetet har varit socialutskottets betänkanden i dessa frågor, i första hand SoU 1974:31 och 1976/77:12.

Utskottet anser att sjukvården i livets slutskede skall ges en allsidig översyn, i vilken också skall ingå kartläggning av de olika problem av humanitär, etisk och juridisk natur, som är förknippade med livsuppehållande behandling. Utredningen bör vidare föreslå åtgärder som gör det möjligt för sjukvårdspersonalen att ta hand om patienten på ett psykologiskt riktigt sätt. En fördjupad och mer personlig kontakt mellan patienten och hans anhöriga och personalen skulle, menar utskottet, kunna innebära minskad oro och ångest inför döden. Utskottet framhåller också betydelsen av en ökad och intensifierad utbildning i vården som rör patienten i livets slutskede. Utgångspunkt för arbetet i utredningen bör vara att allmänhetens förtroende för sjukvården inte rubbas. Patientens bästa skall stå i centrum för vården i livets slutskede och varje patient ges den vård som hans tillstånd fordrar och som överensstämmer med vetenskap och beprövad erfarenhet. Detta gäller såväl den personliga omvårdnaden av mer fundamental art som matning, vätsketillförsel och smärtlindring som direkt livsuppehållande insatser, t ex respiratorsbehandling.

SLS har startat sitt arbete med att genomföra en rad studier för att få en

överblick av förhållandena i svensk sjukvård. I USA och England förekommer en omfattande forskning och litteratur om död och döende. Svenska studier är däremot sällsynta. SLS har därför ansett det som en av sina uppgifter att kartlägga och beskriva dagens sjukvård för döende patienter. SLS har vidare ansett det vara värdefullt att rapporterna publiceras efter hand och på det sättet blir underlag för utbildning och diskussion.

Utredningen publicerar nu tre rapporter "Vårdpersonal. Utbildning och attityder", SOU 1977:81 och "Patienter", SOU 1977:85.

I denna andra rapport "Att dö på sjukhus" presenteras resultaten från en kartläggning av svårt sjuka patienters sista levnadsvecka på tre sjukhus, nämligen Serafimerlasarettet och Radiumhemmet i Stockholm samt Kungsgärdets sjukhus i Uppsala.

Tre ledamöter i SLS, professor Gunnar Biörck, Serafimerlasarettet, professor Jerzy Einhorn, Radiumhemmet och överläkare Lars Linder, Kungsgärdets Sjukhus, tillika klinikchefer vid angivna sjukhus har ansvarat för utformningen av undersökningen. Utredningsarbetet har därefter utförts av MD Christina Bolund, Radiumhemmet och biträdande överläkaren Agnes Ekstram, Kungsgärdets sjukhus, leg sjuksköterskan, FK Ulla Qvarnström, Serafimerlasarettet. Efter samråd med respektive klinikchef har de tre utredarna utformat föreliggande rapport. Rapporten är ett självständigt arbete och rapportförfattarna står därmed själva för innehållet. Detta innebär att åsikter och uppfattningar som framförs i rapporten inte till alla delar behöver överensstämma med slutsatser och uttalanden i huvudbetänkandet. En publicering är dock enligt SLS uppfattning ett viktigt led i en diskussion om sjukvården i livets slutskede där beskrivningarna bör ges utifrån olika kunskapsområden och uppfattningar.

Stockholm i september 1977

Bror Rexed

Gunnar Biörck *Jerzy Einhorn* *Gustav Giertz*

Bertil Göransson *Göran Karlsson* *Ruth Kärnek*

Lars Linder *Gerd Zetterström-Lagervall* *Anna Willig*

Birgitta Wistrand

Innehåll

Tabeller

Kapitel 1

Kapitel 2

Kapitel 3

Kapitel 4

Kapitel 5

1 Bakgrund, metodik och beskrivning av de ingående sjukhusen och patientgruppen

1 Inledning

Under de senaste åren har en livlig debatt förts i massmedia om brister i samhällets och sjukvårdens förmåga att ge långvarigt sjuka och döende patienter adekvat sjukvård. Efter denna debatt, efter motioner till och debatt i riksdagen har regeringen tillsatt en kommitté med syfte att se över bl. a. de psykologiska och mänskliga aspekterna av vård i livets slutskede och sjukvårdspersonalens utbildning till dessa uppgifter. Kommittén tillsattes i januari 1975 under beteckningen SLS-utredningen (Sjukvård i Livets Slutskede). För dess arbete finns direktiv, grundade på ett betänkande från riksdagens socialutskott (1).

I anslutning till att kommittén började sitt arbete framkom önskemål om en studie av döende patienters situation på olika typer av sjukvårdsinstitutioner. Undersökningen planerades för att ge en bred kartläggning av omvårdnadssituationen för svårt sjuka patienter under deras sista levnadsvecka på olika typer av sjukvårdsinstitutioner. Den omfattar dels medicinska och sjukvårdsmässiga aspekter såsom diagnoser, symtom, diagnostisk och terapeutisk aktivitet och omvårdnadsåtgärder. Den syftar också till att belysa psykologiska och sociala aspekter på vården, såsom information till patienter och anhöriga, vilka människor som finns omkring patienten under hans sista tid, samtal mellan personal och patienter och anhöriga. Vidare berörs några av de spörsmål som varit uppe i debatten – avstår man från aktiv medicinsk behandling då patienten är döende, ifrågasätter personalen behandlingen, känner personalen till patienters och anhörigas önskemål? Uppgifter samlades in om 202 patienter som under tre månader (15/9–14/12 1975) avled på 5 olika sjukvårdsinrättningar genom att data från journalhandlingarna registrerades och sjukvårdspersonalen intervjuades i anslutning till dödsfallet.

De sjukvårdsinstitutioner som deltog i undersökningen illustrerar fyra olika typer av sjukvård. Den akutsomatiska sjukvården är företrädd av Serafimerlasarettets kirurgiska och medicinska kliniker och specialiserad vård vid tumörsjukdomar av Radiumhemmets allmänna och gynekologiska kliniker och långtidsvården av Kungsgärdets sjukhus i Uppsala samt ett större sjukhem, Tallmon, och ett mindre, Leufsta, båda i Uppland. Förutom ett bortfall av 8 patienter vid Serafimerlasarettet (6 patienter som inkom akut och avled inom några timmar och 2 patienter, där dödsfallet ej rapporterades i tid) studerades samtliga patienter som avled under undersökningstiden.

I detta kapitel redovisar vi den använda metodiken och beskriver de deltagande sjukvårdsinstitutionerna och vissa basala data för de i undersökningen ingående patienterna. Med dessa bakgrundsdata ges möjlighet att jämföra resultaten av undersökningen med situationen vid andra sjukvårdsinstitutioner.

2 Metodik

För studien utarbetades ett frågeformulär, där vi för varje patient registrerade uppgifter från journalhandlingarna: ålder, familjeförhållanden, diagnoser, dödsorsaker, vårdtid etc. Vidare registrerades från journal, kardex och dag- och nattrapport alla provtagningar, undersökningar, medicineringar och ingrepp. Formuläret omfattade också 22 frågor, som ställdes till avdelningsföreståndaren (eller den av sjuksköterskorna på respektive avdelning, som hade bäst överblick över patientens situation). Vidare ställdes 20 frågor till både underläkaren och en sjuksköterska och 3 frågor enbart till underläkaren. Nio frågor ställdes såväl till underläkare, sjuksköterska som till sjukvårdsbiträde eller undersköterska. En i princip strukturerad intervjuteknik har använts, men ett fåtal frågor har varit öppna. För att intervjutekniken skulle bli så likformig som möjligt bifogades noggranna anvisningar för genomförandet. U. Qvarnström ansvarade för undersökningen vid Serafimerlasarettet, C. Bolund vid Radiumhemmet och A. Ekstam vid långtidsvården. Sjuksköterskan H. Nyrén har deltagit i intervjuer och datainsamling vid Serafimerlasarettet och Radiumhemmet och kurator H. Tosterud har haft hand om intervjuerna vid sjukhemmen.

På grund av den stora mängden information har materialet databearbetats. Frågeformuläret har utformats med hjälp av planeringssekreterare Bo Söderholm för att utgöra ett underlag för databehandling. Värdefulla råd för bearbetning av materialet har fortlöpande givits av fil.mag. Inga Michaeli, statistiska institutionen, Stockholms universitet. Databearbetningen har planerats tillsammans med systemman Björn Eldh, som också utarbetat programmen enligt system Table 3 och Table 4 vid Stockholms datamaskincentral för högre utbildning och forskning, anläggning QZ. För överförandet av uppgifterna i frågeformuläret till sifferkoder har ett utförligt kodschema utarbetats. För ett antal s. k. öppna frågor har svaren i efterhand åsatts en kod och därefter grupperats. Hur detta har skett redovisas i kodschemat liksom i anslutning till att resultaten presenteras. För många frågor har svar erhållits från både sjuksköterskor och läkare och där vi ej haft intresse av att jämföra de två kategoriernas svar har uppgifterna adderats eller jämkats i enlighet med kodschemat. Undersökningsformuläret återfinns som appendix sid xx, medan intervjuanvisningarna, kodschema samt det datorbehandlade materialet finns tillgängligt vid socialstyrelsens bibliotek.

Innan undersökningen startade, detaljinformerades personalen vid varje medverkande vårdavdelning om syftet med undersökningen, hur den skulle genomföras och om att man skulle meddela så snart ett dödsfall inträffade på avdelningen. Personalen på vårdavdelningarna visade mycket stort intresse för undersökningen, varför problemen med att samla in det omfattande materialet blev förvånansvärt små. Under den tid undersökningen pågick var

kontakten med avdelningarna intensiv och meddelande om dödsfall nådde oss i allmänhet inom ett dygn. Vi sökte skyndsamt upp avdelningen, registrerade uppgifter från journalhandlingarna och intervjuade en sjuksköterska, en underläkare och en undersköterska eller ett sjukvårdsbiträde. Intervjuerna tog ca 20 minuter för sjuksköterskan, 10 minuter för läkaren och 5 minuter för övrig personal. Tack vare den detaljrika informationen före undersökningen var intervjupersonernas svar lätta att registrera. I några fall hade ny personal tillkommit, som informerades i samband med intervjun.

För bearbetningen av materialet har de i undersökningen ingående 202 avlidna patienterna delats in i 4 grupper: (1) Serafimerlasarettets kirurgiska klinik resp. (2) medicinska klinik, (3) Radiumhemmet och (4) långtidsvården (Kungsgärdets sjukhus, Tallmons sjukhem och Leufsta sjukhem). På detta sätt uppgår grupperna till resp. 34, 79, 49 och 40 patienter. Patientgruppen från sjukhemmen visade sig bli mycket liten, 11 patienter, vilket motiverar att detta material ej har bearbetats skilt från långvårdssjukhusets.

3 Beskrivning av de studerade sjukvårdsinstitutionerna

1. *Serafimerlasarettet.* Serafimerlasarettet är ett innerstadssjukhus i Stockholm. Befolkningsunderlaget omfattar 123 000 personer, dels boende inom några innerstadsförsamlingar med stor andel gamla, dels inom förortsförsamlingar med huvudsakligen yngre befolkning. Inom Serafimerlasarettet finns en kirurgisk klinik och en invärtesmedicinsk klinik samt en allmän intensivvårdsavdelning och en intagningsavdelning i anslutning till akutmottagningen. Till medicinkliniken hör en specialavdelning för hjärtinfarktbehandling med hög personaltäthet. Data angående vårdplatsantal, indelning på vårdavdelningar och personalsammansättning finns redovisade i tabell 1.

Tabell 1. Avdelningstyper och personaltäthet

Institution	Antal vård-platser	Antal avdel-ningar	Vård-platser/ avdel-ning	Vård-platser/ sjuk-sköterska	Vård-platser/ övrig perso-nal[a]	Vård-platser/ läkare[b]
Serafimerlasarettet						
Kirurgisk klinik	131	6	11–30	5,3	1,9	11
Medicinsk klinik	189	8	10–34	4,2	1,9	8
Intensivvårdsavdelning	10	1	10	0,9	0,5	2,5
Intagningsavdelning	11	1	11			
Radiumhemmet	135	6	22–25	4,3	2,2	10
Kungsgärdets sjukhus	221	8	26–29	8,0	2,1	37
Tallmons sjukhem	80	2	35–45	11,4	2,2	7 tim/v
Leufsta sjukhem	20	1	20	13,3	2,8	3 tim/v

[a] Undersköterska och/eller sjukvårdsbiträde.
[b] Underläkare + biträdande överläkare/överläkare: i varierande utsträckning med arbetsuppgifter utanför vårdavdelningarna.

Tabell 2. Patientstatistik 1975

Institution	Vård-platser	Inskrivn.-tillfällen/ vårdplats	Medel-vårdtid	Avlidna	Avlidna/ inskrivn.-tillfälle %	Avlidna/ avdelning	Avlidna/ vårdplats
Serafimerlasarettet							
Kirurgisk klinik	131	34,7	10	149	3	25	1,2
Medicinsk klinik	189	20,6	15	383	10	48	2,0
Radiumhemmet							
Allmän avdelning	91	17,8	15	132	8	33	1,5
Gynekologisk avdelning	44	54,5	4	66	3	33	1,5
Kungsgärdets sjukhus	221	1,6[a]	137[a]	114	31	14	0,5
Tallmons sjukhem	80	2,0[a]	120[a]	56	35	28	0,7
Leufsta sjukhem	20	1,1[a]	171[a]	8	38	8	0,4

[a] Vid långtidsvården räknas varje påbörjat kalenderår som ett nytt inskrivningstillfälle. Medelvårdtiden baseras därför endast på vårdtiden fr. o. m. 1/1 1975.

Vid den kirurgiska respektive medicinska kliniken finns förutom avdelningspersonalen (tabell 1) en respektive 3 kuratorer och 3 respektive 7 sjukgymnaster. Kungsholms församling svarar för den andliga vården vid sjukhuset. Vid varje vårdavdelning tjänstgör kontinuerligt medicine kandidater, sjuksköterskeelever och elever inom andra sjukvårdsutbildningar.

Beläggningsstatistik, medelvårdtid och frekvens av dödsfall för Serafimerlasarettet under året 1975 framgår av tabell 2.

Sjukhuset består av ett stort antal byggnader, flera gamla och omoderna. Vårdavdelningarnas storlek varierar kraftigt (tabell 1) och på vissa avdelningar finns patientsalar för ca 10 patienter och antalet enkelrum är litet (i allmänhet två per vårdavdelning). Det är brist på dagrum och lokaler för enskilda samtal.

2. *Radiumhemmet.* Radiumhemmet utgör Karolinska sjukhusets onkologiska block, uppdelat på klinikerna för allmän onkologi och gynekologisk onkologi. Vid Radiumhemmet mottages patienter med sådana tumörsjukdomar, där behandlingen företrädesvis bör ges vid en specialiserad klinik. Upptagningsområdet består av Stockholms län och Gotlands län med en befolkning på ca 1,7 milj. människor. Kirurgisk behandling och allmän vård sker i allmänhet vid det sjukhus (akutsjukhus eller långvårdssjukhus) i vars upptagningsområde patienten bor.

Vid Radiumhemmet finns 135 platser för inneliggande patienter. Patiententatistik för år 1975 sammanfattas i tabell 2. Personalbesättning m. m. finns redovisad i tabell 1. Vid Radiumhemmet finns en psykosomatisk avdelning med en biträdande överläkare, knuten till den psykiatriska kliniken vid Karolinska sjukhuset. En heltidsanställd och en halvtidsanställd kurator arbetar inom Radiumhemmet. För rörelseterapi finns en deltidsanställd sjukgymnast. En deltidsanställd sjukhuspräst finns vid Karolinska sjukhuset. På varje vårdavdelning finns kontinuerligt elever för sjukvårdspraktik

inom utbildningarna för sjuksköterskor och annan sjukvårdspersonal.

Radiumhemmet är mycket nedslitet, vilket innebär en trist miljö för patienter och personal och slitsamt arbete för personalen. En allvarlig brist i samband med vården av svårt sjuka patienter är det ringa antalet enpatientrum, i allmänhet endast ett per vårdavdelning.

3. *Kungsgärdets sjukhus.* Vid tiden för undersökningen svarade långvårdskliniken vid Kungsgärdets sjukhus för ca hälften av den somatiska långtidsvården för Uppsala läns mellersta region (140 000 invånare). Vid kliniken vårdades även ett stort antal sjukhemspatienter. Samarbetet med Akademiska sjukhuset och Samariterhemmet är en viktig förutsättning för funktionen – de flesta patienter kommer därifrån och vid behov anlitas där tillgängliga resurser för konsultationer eller tillfälliga överflyttningar för operation eller utredning. Långvårdskliniken har 221 vårdplatser. Av under 1975 utskrivna patienter har 128 utskrivits till egen bostad eller ålderdomshem, 103 till annan sjukvårdsinstitution och 114 har avlidit (tabell 2).

Förutom avdelningspersonal (tabell 1) finns 1,5 kuratorstjänster, 6 sjukgymnaster, 4,5 gymnastikbiträden, 6 arbetsterapeuter samt en aktiveringsterapeut och 6 terapibiträden. Kungsgärdets sjukhus har en deltidsanställd sjukhuspräst. Till sjukhuset är förlagd praktisk utbildning av vårdpersonal på olika nivåer i landstingets regi. Sjukhusets byggnader är huvudsakligen uppförda på 60-talet, medan ett par avdelningar är omoderna.

4. *Tallmons och Leufsta sjukhem,* med 80 respektive 20 platser, är belägna i norra Uppland – i Skutskär respektive Löfstabruk. Läkarbesök sker 2 gånger/vecka av långvårdsöverläkaren vid Tierps sjukhus. Större undersökningar utföres i Tierp eller eventuellt i Uppsala. Patienterna vårdas ofta under lång tid och stor vikt läggs på närheten till anhöriga och hembygden. Av Tallmons under 1975 utskrivna patienter gick 54 till egen bostad eller ålderdomshem, 23 till annan sjukvårdsinstitution och 56 avled (tabell 2). Från Leufsta sjukhem utskrevs 14 patienter under 1975, varav 2 till hemmet och 4 till annan vårdform, medan 8 patienter avled.

Förutom avdelningspersonalen (tabell 1) har Tallmons sjukhem 1 sjukgymnast, 1 3/4 gymnastikbiträde, 1 arbetsterapeut och 1 terapibiträde. Leufsta förfogar över sjukgymnast och arbetsterapeut med 8 tim./vecka för vardera.

Leufsta sjukhem är gammalt och ligger mitt i det gamla brukssamhället medan Tallmon är nybyggt och beläget utanför industriorten Skutskär.

4 Beskrivning av patientgruppen

De 202 avlidna patienterna ingående i studien har indelats i 5 åldersgrupper enligt tabell 3. För hela materialet faller 60 % i åldrar över 70 år. Denna övervikt för äldre patienter är mer accentuerad för den medicinska kliniken och långvården med 70 % respektive 83 % över 70 år. För Radiumhemmet faller en fjärdedel av patienterna i denna ålderskategori, medan drygt hälften finns i gruppen 50–69 år. 20 % av de avlidna på Radiumhemmet och 6 respektive 4 % av de kirurgiska och medicinska klinikernas avlidna patienter var under 50 år.

Tabell 3. Åldersfördelning

Institution	Antal patienter	Ålder (år) ≤ 29		30–49		50–69		70–89		≥ 90	
		Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%
Serafimerlasarettet											
Kirurgisk klinik	34	1	3	1	3	11	32	18	53	3	9
Medicinsk klinik	79	1	1	2	2	21	27	55	70	0	
Radiumhemmet	49	3	6	7	14	26	53	13	27	0	
Kungsgärdet + sjukhem	40	0		0		7	18	28	70	5	13
Summa	202	5	3	10	5	65	32	114	56	8	4
Avlidna hela landet 1973	85 632	4 033	5	3 388	4	22 867	26	50 920	59	5 004	6

I tabell 3 visas även åldersfördelningen för samtliga avlidna i landet år 1973 (2). Åldersfördelningen i vårt material skiljer sig något från den för de avlidna i hela landet genom en förskjutning mot åldersgruppen 50–69 år.

För hela materialet fördelar sig patienterna med ca 50 % för män respektive kvinnor (tabell 4). För Radiumhemmet och långvården är däremot könsfördelning ojämn med för Radiumhemmet nära 2/3 kvinnor och för långvården nära 2/3 män. På Radiumhemmet är 3 av de 6 vårdavdelningarna specialiserade på kvinnans tumörformer. Erfarenhetsmässigt avlider män efter kortare tids vård än kvinnor på långvårdssjukhusen, vilket kan förklara övervikten av män.

Tabell 4. Fördelning på kön

Institution	Antal patienter	Män		Kvinnor	
		Antal	%	Antal	%
Serafimerlasarettet					
Kirurgisk klinik	34	16	47	18	53
Medicinsk klinik	79	44	55	35	45
Radiumhemmet	49	18	37	31	63
Kungsgärdet +sjukhem	40	25	63	15	37
Summa	202	103	51	99	49
Avlidna hela landet 1973	85 632	47 124	55	38 608	45

Tabell 5. Dödsorsak

Institution	Antal patienter	Maligna tumörsjukdomar (2)[a]		Cirkulations- och lungsjukdomar (7 + 8)[a]		Övriga (1, 4, 9, 10, 17)[a]	
		Antal	%	Antal	%	Antal	%
Serafimerlasarettet							
Kirurgisk klinik	34	10	29	17	51	7	21
Medicinsk klinik	79	13	17	58	73	8	10
Radiumhemmet	49	44	90	2	4	3	6
Kungsgärdet + sjukhem	40	7	18	31	78	2	5
Summa	202	74	37	108	53	20	10
Avlidna i hela landet 1973	85 632	18 873	22	46 814	58	16 945	20

[a] Diagnosgrupp enligt Klassifikation av sjukdomar (3).

Dödsorsak registrerades från dödsbeviset (rad A, omedelbar dödsorsak) och har grupperats enligt socialstyrelsens klassifikation av sjukdomar (3). Hela materialet fördelar sig efter dödsorsak med 37 % på maligna tumörsjukdomar, med 54 % på cirkulations- och lungsjukdomar och med 9 % på övriga diagnoser (tabell 5).

Motsvarande siffror för samtliga avlidna i hela landet under 1973 (2) anges även i tabellen. En jämförelse mellan dödsorsaksstatistiken för hela landet 1973 och materialet i vår studie visar att vi har hög proportion av maligna tumörsjukdomar, främst beroende på Radiumhemmets patientgrupp. För medicinkliniken och långtidsvården faller mellan 70 och 80 % av dödsorsakerna i grupp 7 och 8 (cirkulations- och lungsjukdomar) medan 51 % av kirurgklinikens dödsorsaker hör till denna kategori.

5 Vårdsociala uppgifter

För de i studien ingående 202 avlidna patienterna redovisas vårdtiden i tabell 6. Den sista vårdperiodens längd har antecknats såsom antalet dygn, inskrivningsdagen och dödsdagen medräknade. 19 patienter (9 %) har avlidit inom ett dygn efter inkomsten. Mer än 4 dygn har föregått döden för 165 patienter (82 %). Även inom akutsjukvården har majoriteten av patienterna vårdats mer än 4 dygn (70 resp. 76 %).

Vårdtider på minst en vecka hade 65 respektive 57 % av Serafimerlasarettets patienter, 84 % av Radiumhemmets och 93 % av långtidsvårdens patienter. Långa vårdtider (mer än 3 månader) förekom framför allt på långvårdsinstitutionerna, där detta gällde 47 % av patienterna.

Medianvårdtiden och medelvårdtiden för de 202 avlidna patienterna redovisas också i tabell 6. Medelvårdtiden används i den offentliga patient-

Tabell 6. Sista vårdtillfällets längd

	Serafimerlasarettet				Radiumhemmet		Kungsgärdet + sjukhem		Summa	
	Kir. klinik		Med. klinik							
	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%
Antal avlidna patienter	34		79		49		40		202	
Vårdtid (dagar)										
0–1	4	12	12	15	3	6	0		19	9
2–4	4	12	12	15	1	2	1	2	18	9
5–7	4	12	10	13	3	6	2	5	19	9
8–14	5	15	12	15	9	18	3	8	29	14
15–29	12	35	17	22	9	18	5	13	43	21
30–89	5	15	16	20	22	45	10	25	53	26
90–359	0		0		2	4	8	20	10	5
> 360	0		0		0		11	27	11	6
Medianvårdtid (dagar)	15		11		29		84		20	
Medelvårdtid (dagar)	17		17		32		254		67	

statistiken och kan för vårt material användas för en jämförelse med samtliga under 1975 vårdade patienter (tabell 2).

Var patientens sista vårdperiod en fortsättning av tidigare vårdperiod på en annan institution? Så var fallet för 31 % av hela patientgruppen (tabell 7).

Framför allt gäller det långtidsvården där endast 13 % intogs från hemmet, medan 50 % intogs från akutsjukhus och 25 % från ålderdomshem. För de

Tabell 7. Varifrån kom patienten vid sin sista intagning på sjukhus?

Institution	Antal patienter	Från hemmet		Flyttad från		
		Antal	%	akutsomatisk klinik	långtidsvård eller mentalsjukhus	ålderdomshem
Serafimerlasarettet						
Kirurgisk klinik	34	28	82	3	2	1
Medicinsk klinik	79	64	81	5	6	4
Radiumhemmet	49	44	90	4	1	0
Kungsgärdet + sjukhem	40	5	13	20	5	10
Summa	202	141	69	32	14	15

Tabell 8. Var patienten anmäld till långtidsvård?

Institution	Antal patienter	Anmälda till långtidsvård		Ej anmälda – vad var anledningen?			
		Antal	%	Hemgång planerad	Alltför snabbt förlopp	Patienten för ung	Övrigt
Serafimerlasarettet							
Kirurgisk klinik	34	26	77	2	4	1	1
Medicinsk klinik	79	38	48	2	35	1	3
Radiumhemmet	49	29	59	3	6	8	3
Summa	162	93	58	7	45	10	7

övriga klinikerna kom 80–90 % direkt från hemmet. Majoriteten av patienterna hade alltså ej varit föremål för flyttande mellan olika sjukhus. För Serafimerlasarettet och Radiumhemmet skall emellertid tilläggas att ett mindre antal patienter har flyttats mellan kliniker och avdelningar inom sjukhuset.

En stor andel av patienterna hade tidigare vårdats på samma institution. Detta gäller nära 70 % av de avlidna patienterna på kirurgkliniken och Radiumhemmet, liksom drygt 50 % av patienterna på medicinkliniken och 25 % av långvårdens patienter (ej redovisat i tabell).

Vårdas och dör patienter på akutsjukhus i väntan på plats på annan institution? För endast två patienter fanns anmälan till ålderdomshem registrerad vid sjukhuset. Till långtidsvård var drygt hälften av patienterna anmälda – från kirurgkliniken 77 %, från medicinkliniken 47 % och från Radiumhemmet 59 % av patienterna (tabell 8). I 4 fall har man i slutskedet avstått från erbjuden plats på långtidssjukhus.

Anledningen till att patienter ej anmälts till långtidsvård har enligt de intervjuade sjuksköterskorna vanligen varit att förloppet var så snabbt att man ej hann anmäla patienten eller ej ansåg att patienten skulle kunna flyttas. Detta har varit skälet för två tredjedelar av de ej anmälda patienterna (tabell 8). I 7 fall har dödsfallet kommit oväntat, man har trott att patienten skulle kunna återvända hem. För 10 av patienterna angav man patientens ålder som skäl till att patienten ej anmälts till långvårdssjukhus.

6 Diskussion

Vid planeringen av den aktuella studien har en strävan varit att få med sjukvårdsinstitutioner av olika typer, nämligen ett akutsjukhus, ett långvårdssjukhus och ett större och ett mindre sjukhem samt en specialiserad klinik för vård av patienter med tumörsjukdomar. Syftet med detta urval har emellertid ej varit att få ett för hela landet statistiskt representativt material av patienter. Materialet omfattar t. ex. ej barninstitutioner, ålderdomshem, vårdhem, mentalsjukhus m. fl. och ej dödsfall utanför institutioner. I en

undersökning av 100 dödsfall i Stockholm fann man att endast ca 15 % inträffade utanför vårdinstitutioner (4). Enligt Feigenberg (5) inträffar ca 75 % av alla dödsfall på någon typ av vårdinstitution. Av dödsfall inom sjukvården äger 45 % rum på kliniker för medicinska specialiteter, ca 20 % på kirurgiska kliniker, 25–30 % inom långtidsvården och 1–2 % vid onkologiska kliniker (5).

I vårt material har en fjärdedel av patienterna avlidit vid onkologisk klinik (Radiumhemmet). Av resten av materialet fördelar sig 22 % på kirurgkliniken, 52 % på medicinkliniken och 26 % på långtidsvården – en fördelning i överensstämmelse med data enligt ref. 5. Vård av döende med cancer diskuteras ofta, vilket motiverar att en specialklinik tagits med i denna studie.

De ingående institutionerna Serafimerlasarettet och Radiumhemmet skiljer sig vidare från flertalet sjukvårdsinstitutioner i landet genom att vara undervisningskliniker, vilket innebär en inriktning på aktiv behandling och utveckling av nya behandlingsmetoder. Är då våra resultat belysande och representativa för sjukvård i livets slutskede, sådan den bedrivs på sjukvårdsinstitutioner i Sverige på 70-talet? Detta är naturligtvis svårt att avgöra då vårdens kvalitet i så mycket är beroende av attityder och personliga insatser, som kan variera mellan olika enheter i sjukvården. För att erbjuda tillfälle till åtminstone en ytlig jämförelse mellan de i undersökningen ingående institutionerna och andra sjukhus och sjukhem har vi utförligt beskrivit de i studien ingående enheterna och givit detaljerad information om patientstatistik och personalsammansättning.

Personaltätheten, uttryckt som antal vårdplatser per sjuksköterskejänst respektive per tjänst för övrig personal (tabell 1), kan jämföras med motsvarande typ av institution genom den sammanställning som gjorts av SPRI gällande situationen 1972 (6). Personaltätheten vid de studerade institutionerna ligger inom spridningen för motsvarande kliniker i landet, utom när det gäller Leufsta sjukhem, som har låg täthet vad gäller såväl sjuksköterskor som övrig personal.

Av betydelse när vi beskriver de döende patienternas situation är också varje vårdavdelnings och därmed personalgruppens storlek. Med det gängse rondsystemet sköts varje patient av hela personalgruppen. Sålunda möter en patient på Leufsta sjukhem endast cirka 10 olika personer och situationen är likartad vid de små vårdavdelningarna vid Serafimerlasarettet. Å andra sidan vårdas en patient vid de större vårdavdelningarna av ca 30 olika personer. Nattetid finns endast ett fåtal personer i arbete på varje avdelning. Varje sjuksköterska har ofta hand om 2 à 3 avdelningar samtidigt. De problem som hänger samman med vården av döende patienter, med dödsfall och omhändertagande av anhöriga, drabbar därför nattpersonalen kraftigt.

Patientstatistik för de i studien deltagande sjukvårdsinstitutionerna för år 1975 har redovisats (tabell 2). Det framgår att vårdtiderna och därmed patientgenomströmningen skiljer sig kraftigt mellan institutionerna. Långtidsvården har medelvårdtider på 120–171 dagar medan vårdtiden vid den gynekologiska kliniken vid Radiumhemmet är i genomsnitt 4 dagar. Det är alltså stor skillnad på hur många patienter man på varje avdelning kommer i kontakt med. Detta är en viktig bakgrund mot vilken vården av döende patienter skall ställas. Under 1975 avled mellan 8 och 48 patienter per

vårdavdelning vid de studerade institutionerna. Frekvensen av dödsfall är högst vid Serafimerlasarettets medicinska klinik med 2 dödsfall per vårdplats. Var 10:e inskrivning avslutades med att patienten avled. Vid den kirurgiska kliniken avled ca 25 patienter per vårdavdelning motsvarande 1,2 dödsfall per vårdplats; 3 % av inskrivningstillfällena ändades med patientens död. Vid Radiumhemmet är frekvensen av dödsfall något lägre än vid den akutmedicinska kliniken: 33 patienter avled i genomsnitt per vårdavdelning, vilket betyder 1,5 dödsfall per vårdplats. Av inskrivningstillfällena avslutades 8 % av patientens död. Vid långtidsvården avled 0,4–0,7 patienter per vårdplats eller 8–28 patienter per vårdavdelning. 32–38 % av inskrivningstillfällena slutade med patientens död.

Patientstatistiken för hela år 1975 (tabell 2) syftar också till att ge en jämförelse mellan vårdtiderna för samtliga patienter med de under de studerade 3 månaderna avlidna patienterna (tabell 6). Vi fann att de avlidna patienterna vårdades längre än övriga patienter. Endast en fjärdedel av patienterna i hela det studerade materialet avled inom en vecka efter intagningen. För majoriteten av de avlidna patienterna, även vid de akutsomatiska klinikerna, gällde alltså att vårdtiden var så lång att förutsättningarna fanns för att kontakt skulle kunna etableras mellan patient, personal och anhöriga. Till detta bidrar att en stor del av patienterna tidigare hade vårdats vid samma klinik.

Mellan 80 och 90 % av de patienter som avled inom långtidsvården kom vid intagningen från en annan institution, framför allt akutsomatiska kliniker. Till de akutsomatiska klinikerna har patienterna till största delen (80–90 %) kommit från hemmet. Då de avled har de ofta (till 50–80 %) varit anmälda för placering vid långtidsvård, men den återstående livstiden blev kort – i genomsnitt 1–3 veckor för Serafimerlasarettet och 4–8 veckor för Radiumhemmet. I efterhand framstår det som riktigt att patienterna ej flyttats till ett annat sjukhus för en återstående livstid på endast dagar till veckor. För de patienter som ej anmälts till långtidsvård har personalen vanligen angivit att förloppet var så hastigt att det var bäst för patienten att ej flyttas.

Den för undersökningen valda metodiken skall här kommenteras. Vård av döende kan studeras ur många aspekter – medicinska, etiska, sociologiska, psykologiska. Omvårdnaden kan egentligen värderas endast genom patienternas och de anhörigas upplevelse av den. Men vi rör oss här med en situation av stor vikt och ömtålighet för de döende patienterna och deras anhöriga, där studier i större skala ej kan genomföras (5). För denna undersökning, syftande till en bred kartläggning av vård i livets slutskede, har därför en indirekt undersökningsmetod valts – uppgifter om konsekutiva dödsfall vid några typer av sjukvårdsinstitutioner har samlats in från journalhandlingar och genom intervjuer med den vårdande personalen. Den bild vi kan ge är indirekt, sedd genom den intervjuade sjukvårdspersonalen, men kan ändå ge viktiga upplysningar.

Då vi i litteraturen inte kunnat finna undersökningar med liknande syften, har vi planerat studien med utgångspunkt i våra erfarenheter av praktisk sjukvård. Allteftersom undersökningsplanen växt fram har den diskuterats med sjuksköterskor på olika vårdavdelningar med utgångspunkt i aktuella patienter och med respektive klinikchef.

Det intresse och medvetande som väcktes bland personalen vid de studerade vårdavdelningarna i och med att undersökningen startades kan ha haft inflytande på vården. Detta inflytande har vi försökt säkerställa genom att redan innan studien startade på ett enhetligt och detaljerat sätt ha informerat och diskuterat med personalen om undersökningen och de problem som den gäller.

De intervjuade (för varje patient en sjuksköterska, en läkare och en undersköterska/sjukvårdsbiträde) är inte medvetet utvalda – den som fanns tillgänglig och som av avdelningsföreståndaren uppgavs ha överblick över patientens vård intervjuades. Kanske skulle undersökningens resultat ha varit annorlunda om vi hade intervjuat hela avdelningspersonalen om varje patient. Även när det gäller praktiska förhållanden kan uppfattningarna gå isär. I intervjuerna ingick också frågor där personliga, moraliska och psykologiska skillnader mellan olika människor kan färga intervjusvaren. Intervjuerna har också ägt rum i ett skede då personalen är fylld av emotioner efter att patienten avlidit under deras vård. Intervjusvaren kan påverkas av sorg, skuldkänslor, aggressivitet eller en önskan (medveten eller omedveten) att försköna bilden. I vilken riktning dessa faktorer påverkar intervjuresultaten kan vi bara spekulera om och vi vill därför undvika att göra generaliseringar. Med detta i minnet bör läsaren ta del av undersökningens resultat.

2 Medicinska aspekter

1 Inledning

Hur ter sig den sista levnadsveckan för människor som dör på sjukhus? För många sjuka kan det vara en tid fylld av medicinska utredningar och behandlingar som syftar till att bota, men som avbryts av döden. För en del människor är det fråga om ett hastigt sjukdomsförlopp och en oväntad död – för andra kan döden komma som en sista fas av en långsam process av sjukdom eller åldrande med tilltagande svaghet både fysiskt och psykiskt och kanske med ett hastigt slut. För många patienter kan den sista tiden i livet kanske innebära en anpassningsfas, ett psykologiskt utvecklingsskede, där man förbereder sig för döden. Den sista levnadsveckan kan således vara ett mycket viktigt skede av livet där existentiella och psykologiska aspekter kan vara de viktigaste för patienten, dennes anhöriga och kanske även för sjukvårdspersonalen. Den medicinska behandlingen kan innehålla dels aktiva åtgärder som ofta värdesätts men som ibland kan upplevas som störande och meningslösa försök att förlänga livet, och dels lindrande och underlättande åtgärder.

I detta kapitel inriktar vi oss på medicinska faktorer för de 202 avlidna patienterna. Patienternas diagnoser, symtom, medvetandegrad och förmåga att klara sig själva redovisas. Ett försök att kartlägga omfattningen av den diagnostiska och terapeutiska aktiviteten samt den livsuppehållande och symtomlindrande behandlingen under sista veckan och sista dygnet presenteras.

Någon värdering av den medicinska aktivitetens mål och mening har vi inte ansett oss kunna göra, då det inte i efterhand varit möjligt att fastslå hur prognosen för patienterna bedömdes inför sista veckan eller senare. Den medicinska beskrivningen syftar till att ge en bakgrund för de övriga vårdinsatserna och den mellanmänskliga situationen.

2 Metodik

Alla uppgifter har framtagits efter att patienterna har avlidit och uppgifterna kommer från patientjournalen eller från intervjuer med en läkare och en sjuksköterska som vårdat patienten. Kartläggningen har gällt dels det sista levnadsdygnet och dels den sista veckan, dvs. de 7 dagar som föregått det sista dygnet.

Uppgifter om diagnoser har tagits från journalen och som huvuddiagnos har den första diagnosen registrerats. Indelningen i diagnosgrupper har skett enligt Klassifikation av sjukdomar 1968 (3). Uppgiften om hur länge diagnosen har varit känd har den intervjuade läkaren stått för om det inte fanns antecknat i journalen.

Patienternas symtom och svårighetsgraden av dessa har kartlagts genom frågor till sjuksköterska och läkare – 10 olika symtom har räknats upp och som vägledning för graderingen av symtomen (ex "lätt, svår eller mycket svår smärta") användes definitionerna nedan. De symtom som registrerades behandlades vanligtvis så att besvären minskade eller försvann, graderingen är därför operationell och tar hänsyn till vilken typ av behandling patienten ansågs behöva.

Smärta:
1 = lokaliserat obehag eller svag värk, 2 = smärta eller värk som ej är avledbar, kräver analgetika, 3 = starkt plågsam smärta, kräver narkotika.

Illamående:
1 = obehagskänsla eller svagt illamående, dålig aptit, 2 = kraftigt illamående, pat. kan ej äta, ev. kräkningar, 3 = kraftigt illamående, kräkningar som ej kan kuperas med antiemetika.

Andnöd:
1 = andnöd vid måttlig ansträngning, 2 = subjektiva svårigheter att andas i liggande eller sittande ställning, objektiv stridor i rörelse, 3 = objektiv stridor i liggande eller sittande ställning eller pat. är svårt plågad av andnöd.

Oro, ångest eller depression:
1 = pat. ger indirekt uttryck för oro eller uppger att hon/han känner oro eller ångest/depression, 2 = pat. klagar över oro, ångest eller depression, objektiva tecken på oro, t. ex. motorisk oro, 3 = uttalad oro, ångest eller depression (subjektivt och objektivt).

Sömnbesvär:
1 = pat. klagar över sömnsvårigheter, får ev. milda insomningsmedel, 2 = objektiv sömnlöshet, barbiturater el. liknande medel har god effekt, 3 = behandling med sömnmedel utan effekt.

Matthet:
1 = pat. lider av matthet eller trötthet, orkar med svårighet gå upp, 2 = pat. lider av matthet, orkar endast korta stunder sitta, 3 = pat. ter sig matt och dåsig, kan ej sitta uppe.

Feber:
1 = 37° – $37{,}9^{o}$, 2 = 38° – 39°, 3 = över 39°.

Törst:
1 = torrhet i munnen, 2 = pat. klagar över törst, 3 = pat. dricker över 3 liter per dygn eller får infusion p. g. a. törst.

Avföringsbesvär:
1 = förstoppning, måttlig till svår, 2 = diarré, minst 2 ggr/dygn, 3 = tarminkontinens.

Trycksår:
1 = rodnad, irritation av huden, 2 = öppna sår.

Förutom dessa 10 graderade symtom hade de intervjuade möjlighet att nämna ytterligare ett symtom för varje patient. Registreringen är alltså indirekt (personalens uppfattning) och i efterhand (efter patientens död) och olika bedömningar har ibland förekommit hos läkare och sjuksköterska. Genomgående har vi i dessa fall valt den högre graden.

Uppgifter om patienternas medvetandegrad, deras sängbundenhet och förmåga att klara sig själva i det dagliga livets aktiviteter (autonomi) har lämnats av den intervjuade sjuksköterskan. Dessa förhållanden har kunnat variera från dag till dag varför "helt" eller "delvis" har kunnat anges.

För att få en bild av den diagnostiska aktiviteten har från patientjournalen antecknats alla provtagningar och undersökningar under sista veckan resp. sista dygnet. Åtgärderna har indelats i 6 grupper efter ökande belastning (för patienten och vårdapparaten) och för varje grupp har antalet undersökningar summerats och översatts till en poäng enligt en sifferkod (se schema). Poängsättningen innebär att det fordras ett större antal av lättare undersökningar för att få en viss poäng än av tyngre undersökningar. För varje patient kan poängen summeras för sista veckan resp. sista dygnet till en diagnostikpoäng. På grundval av denna har patienterna sedan indelats i klasser. På samma sätt har den terapeutiska verksamheten registrerats. Här har från journalen antecknats varje tablett, injektion, infusion osv., som givits under

Poängsättning av diagnostisk aktivitet

Typ av undersökning	Antal åtgärder av respektive typ under sista veckan						Antal åtgärder av respektive typ under sista dygnet					
Grupp A												
Urinprover-faecesprov, svalgodling, kapillärprover m. m.	0	1–3	4–7	8–14	15–21	> 22	0	1	2	3	4	> 5
Grupp B												
Venprover	0	1–2	3–4	5–7	8–11	> 12	0		1	2	3	> 4
Grupp C												
EKG, EEG, lätta röntgenundersökningar, scintigrafier	0	1–2	3–4	5–7	8–11	> 12	0			1	2	> 3
Grupp D												
Konsultundersökningar, belastningar, sputumprov, magsaftprov	0			1	2	> 3	0				1	> 2
Grupp E												
Svårare röntgenundersökningar	0			1	2	> 3	0				1	< 2
Grupp F												
Kirurgiska ingrepp, (skopier, punktioner, undersökningar i narkos).	0			1	2	> 3	0				1	> 2
Diagnostikpoäng	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	4	5

Poängsättning av terapeutisk aktivitet

Typ av åtgärd	Antal åtgärder av respektive typ under sista veckan						Antal åtgärder av respektive typ under sista dygnet					
Grupp A Medicinering i form av tabl. eller flytande (antal tabl. eller doser).	0	1–14	15–35	36–84	85–139	> 140	0	1–2	3–6	7–12	13–19	> 30
Grupp B Medicinering i form av injektioner eller stolpiller (antal doser)	0	1–7	8–21	22–50	51–99	> 100	0	1–2	3–6	7–10	11–15	> 16
Grupp C Transfusioner, infusioner (antal enheter)	0	1–7	8–12	15–21	22–35	> 36	0	1	2	3	4	> 5
Grupp D Strålbehandling, fysikalisk behandling (antal behandlingar)	0	1–2	3–4	5–7	8–14	> 15	0				1	> 2
Grupp E Smärre kirurgiska ingrepp, pacemakerinläggning, el-konverteringar o. dyl.	0			1	2	> 3	0				1	> 2
Grupp F Större kirurgiska ingrepp i narkos	0				1	> 2	0					> 1
Terapipoäng	0	1	2	3	4	5	0	1	3	4	5	

sista veckan resp. sista dygnet. I schemat ovan redovisas det instrument som har använts för att indela de terapeutiska åtgärderna i olika grupper och för poängsättning inom varje grupp, se schema för poängsättning av terapeutisk aktivitet. Liksom för de diagnostiska åtgärderna värderas olika former av behandling som olika belastande och poängsättningen sker därefter. Denna värdering tar främst hänsyn till hur påfrestande behandlingen är för patienterna men även till om den är rutinmässig eller mera extraordinär inom sjukvården. Det har således inte tagits hänsyn till behandlingens syfte, endast till dess praktiska form. För varje patient kan poängen för de olika grupperna summeras till en terapipoäng för såväl sista veckan som sista dygnet och även här har patienterna kunnat indelas i klasser efter dessa poäng. Om patienten vårdats endast under en del av sista levnadsveckan har underlaget för såväl diagnostik- som terapipoäng omräknats till hel vecka.

Läkarna intervjuades beträffande återupplivningsförsök och livsuppehållande behandling och också här har sista veckan och sista dygnet registrerats var för sig. Med livsuppehållande behandling avsågs blodtransfusioner, antibiotikabehandling, hjärtstimulantia eller annan behandling som man satt in under perioden för att bemöta livshotande situationer (se fotnot till tabell 12).

Symtomlindrande behandling har redovisats för symtomen smärta, illa-

mående och andnöd samt oro-ångest-depression. Med ledning av ordinationer och anteckningar i journal och rapportblad har behandlingstyperna klassats (se fotnot till tabell 13). Effekten av behandlingen bedömdes av vederbörande sjuksköterska enligt skalan god-tillfredsställande-dålig. *God* = patienten plågas ej av symtomet, *tillfredsställande* = ungefär väntad effekt, patienten får lindring men symtomet behöver ej försvinna, *dålig* = patienten plågas fortfarande svårt.

3 Diagnoser

De 202 avlidna patienterna har indelats efter huvuddiagnos i 13 grupper enligt socialstyrelsens Klassifikation av sjukdomar 1968 (3).

I tabell 1 redovisas patienternas huvuddiagnos klinikvis. Malign tumörsjukdom hade 95 patienter (47 %). Dessutom har maligna tumörer förekommit som bidiagnos i 14 fall. Sjukdom inom cirkulationsorganen var huvuddiagnos för 65 patienter (32 %) och dessutom hade 53 patienter bidiagnoser i denna grupp. Liksom övriga diagnosgrupper är gruppen heterogen och omfattar akuta och kroniska hjärtsjukdomar, akuta och kroniska cerebrovasculära tillstånd m. m. För 11 patienter var sjukdom inom

Tabell 1 Huvuddiagnoser

Diagnos[a]	Serafimerlasarettet		Radium-hemmet	Kungs-gärdet + sjukhem	Summa
	Kirurgisk klinik	Medicinsk klinik			
1. Infektionssjukdomar och parasitära sjukdomar	0	1	0	0	1
2. Tumörer	24	12	48	11	95
3. Endokrina systemets sjukdomar, nutritionsrubbningar och ämnesomsättningssjukdomar	0	1	0	0	1
4. Blodbildande organens och blodets sjukdomar	0	3	0	0	3
5. Mentala rubbningar	0	0	0	3	3
6. Nervsystemets och sinnesorganens sjukdomar	0	0	0	2	2
7. Cirkulationsorganens sjukdomar	4	42	0	19	65
8. Andningsorganens sjukdomar	0	9	0	2	11
9. Matsmältningsorganens sjukdomar	4	3	0	0	7
10. Uro-genitalorganens sjukdomar	0	1	0	1	2
13. Sjukdomar i muskulo-skelettala systemet och bindväven	1	0	0	1	2
16. Symtom och ofullständigt preciserade fall	0	6	1	1	8
17. Skador genom yttre våld och förgiftning	1	1	0	0	2
Summa	34	79	49	40	202

[a] Diagnosnummer enl. socialstyrelsens Klassifikation av sjukdomar (3)

Tabell 2 När ställdes diagnosen?

Institution	Antal patienter	Tid för diagnosens ställande (månader före döden)						Diagnosen oklar vid dödsfallet	
		0–2		3–12		> 13			
		Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%
Serafimerlasarettet									
Kirurgisk klinik	34	19	56	8	24	2	6	5	15
Medicinsk klinik	79	49	62	13	16	9	12	8	10
Radiumhemmet	49	6	12	20	41	23	47	0	0
Kungsgärdet + sjukhem	40	4	10	13	33	21	53	2	5
Summa	202	78	39	54	27	55	27	15	7

andningsorganen huvuddiagnos och för 25 patienter bidiagnos. 8 patienter hade opreciserad diagnos och resterande 23 patienter fördelade sig på ett flertal andra diagnoser (tabell 1). För vissa sammanställningar har patienterna indelats i 3 grupper efter huvuddiagnoserna: malign tumörsjukdom, sjukdom i cirkulations- och andningsorganen samt övriga sjukdomar, varvid patientgrupperna uppgår till 95, 75 och 31 patienter.

För 97 patienter (48 %) har flera diagnoser ställts och 20 patienter (10 %) hade 3 eller flera diagnoser. Detta förekom framför allt inom långtidsvården. En översikt över dödsorsaker ges i kapitel 1.

I tabell 2 redovisas hur lång tid före dödsfallet huvuddiagnosen varit ställd. För 78 patienter (39 %) ställdes diagnosen under de sista 2 månaderna. Ca

Tabell 3 Patienternas symtom sista veckan (183 patienter) och sista dygnet (202 patienter)

Symtom	Sista veckan					Sista dygnet				
	Patienter med symtom		Grad/typ			Patienter med symtom		Grad/typ		
	Antal	%	1	2	3	Antal	%	1	2	3
Smärta	130	71	14	45	71	136	67	12	36	88
Illamående	95	52	33	35	27	94	47	27	33	34
Andnöd	108	59	8	47	53	140	69	12	40	88
Oro (ångest, depression)	133	73	30	54	49	122	60	24	40	58
Sömnbesvär	83	45	19	35	29	64	32	12	26	26
Matthet	175	96	11	24	140	195	97	4	8	183
Feber	102	56	29	29	24	112	55	23	48	41
Först	104	57	27	38	39	113	56	27	42	44
Avför. besvär	96	52	32	28	36	80	40	28	18	34
Trycksår	50	27	24	26	–	54	27	27	27	–
Andra besvär	88	48	–	–	–	81	40	–	–	–

60 % av Serafimerlasarettets patienter hade sin diagnos känd mindre än 2 månader medan Radiumhemmets och långtidsvårdens patienter i ca 50 % av fallen hade haft sin diagnos i över ett år.

4 Vilka besvär led patienterna av?

Läkarna och sjuksköterskorna tillfrågades om patienterna hade något eller några av följande symtom och i vilken svårighetsgrad: smärta, illamående, andnöd, psykiska besvär (oro, ångest eller depression), sömnbesvär, matthet, feber, törst, trycksår och avföringsbesvär eller annat besvär (tabell 3).

För sista veckan redovisas 183 patienter som sjukhusvårdades helt eller delvis under denna tid, dvs. veckan före sista levnadsdygnet. 130 patienter (71 %)besvärades av smärta under denna period – 71 patienter av mycket svår, 45 patienter av medelsvår och 14 av lättare smärta. Under sista levnadsdygnet med 202 redovisade patienter hade 136 patienter (67 %) besvär av smärta – 88 hade mycket svår smärta = narkotikakrävande symtom medan 36 patienter hade medelsvåra och 12 patienter lättare smärtor.

För illamående fick man lägre siffror – 95 patienter (52 %) led av illamående under sista levnadsveckan och 94 under sista dygnet. Mycket svårt illamående – definierat som besvär där medicinering ej kan göra patienten symtomfri – fanns hos 27 patienter resp. 34 patienter och medelsvårt illamående hos 35 patienter resp. 33 patienter.

Andnöd är i livets slutskede vanligt förekommande, plågsamt och svårbehandlat. Ofta medför andnöd ångest och oro eller ökar dessa symtom. Andnöd har för sista dygnet dock registrerats endast om besvären fanns under en längre tid och inte om andnöden tillkom omedelbart före dödsögonblicket. Mer än hälften av patienterna – 108 patienter (59 %) – hade under sista veckan besvär av andnöd, sista dygnet ökade antalet till 140 patienter (69 %). Mycket svår andnöd hade 53 patienter resp. 88 patienter och i medelsvår grad 47 resp. 40 patienter under sista veckan och sista dygnet.

Vid sidan av de kroppsliga symtomen har även tecken på psykiska lidanden hos patienterna registrerats – oro, ångest eller depression utan att särskilja dessa symtom. Hos 133 patienter (73 %) under sista veckan och 122 patienter (60 %) under sista dygnet fann man tecken till psykiska besvär – i svår och medelsvår grad hos 103 resp 98 patienter.

Sömnsvårigheter kan vara beroende av oro och ångest men kan också hänga samman med smärta, andra symtom eller upphävande av dyngsrytmen. Sömnbesvär har under sista veckan angivits för 83 patienter (45 %), för 29 patienter i sådan grad att sömnmedicin ej hjälpte.

Trötthet och matthet är vanliga symtom vid svår sjukdom. Nästan alla patienterna – 175 under sista veckan och 195 patienter under sista dygnet – har angivits vara besvärade härav, de flesta i uttalad grad.

Feber hänger ofta samman med infektioner som sängbundna och medtagna patienter drabbas av. Feber har angivits för 102 patienter (56 %) under sista veckan och för 112 patienter (55 %) under sista dygnet. Under sista dygnet hade 41 patienter hög feber (över 39°).

Även personalens uppfattning om patienternas lidande av törst har

Tabell 4 Symtom (sista veckan) i relation till diagnosgrupp

Huvuddiagnos	Antal patienter	Patienter med symtom									
		Smärta		Illamående		Andnöd		Feber		Oro	
		Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%
Tumörsjukdomar	89	78	88	62	70	50	56	43	48	69	78
Cirkulations- och lungsjukdomar	65	33	51	21	32	46	71	42	65	47	72
Övriga	29	19	66	12	41	12	41	17	59	17	59
Summa	183	130	71	95	52	108	59	102	56	133	73

registrerats. Törst kan bero på feber men också på orkeslöshet. Muntorrhet kan också vara ett symtom framkallat av vissa farmaka. 104 patienter (57 %) resp. 113 led av törst, de flesta av medelsvår och svår törst (tabell 3).

Avföringsbesvär har i tabell 3 uppdelats i 3 typer: förstoppning, diarré och avföringsinkontinens. Ca hälften av patienterna hade något av dessa besvär.

Trycksår förekommer ofta hos sängbundna, svårt sjuka eller gamla patienter. Hos 24 patienter förekom hudrodnad och hos 26 sårbildning under sista veckan.

Förutom dessa 10 symtom hade man möjlighet att redovisa ännu ett symtom för varje patient och för 88 patienter var detta aktuellt. Vanligast var hosta och slembildning, urinbesvär, pareser och sväljningsbesvär. De oftast förekommande besvären hos patienterna under deras sista tid var således matthet, andnöd, smärta, oro, ångest eller depression, törst och feber, avföringsbesvär och sömnbesvär. Många av dessa symtom behandlades – om än med varierande effekt (tabell 13). Ingen patient var utan symtom och många hade ett flertal besvär – således hade 118 patienter (60 %) mellan 5 och

Tabell 5 Symtom (sista veckan) i relation till ålder

Ålder	Antal patienter	Patienter med symtom									
		Smärta		Illamående		Andnöd		Feber		Oro	
		Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%
–49	13	13	100	8	62	5	38	8	62	12	92
50–59	22	19	86	16	73	17	77	13	59	21	95
60–69	37	27	73	21	57	25	68	17	46	27	73
70–79	60	40	67	34	57	38	63	36	60	42	70
80–	51	31	61	16	32	23	45	28	55	31	61
Summa	183	130	71	95	52	108	59	102	56	133	73

8 symtom och 32 patienter hade 9 eller flera symtom (ej redovisat i tabell).

Symtomen smärta, illamående, andnöd, feber samt oro/ångest har ställts mot patienternas huvuddiagnoser (tabell 4). Det synes som om patienter med tumörsjukdom något oftare än övriga hade besvär av smärta och illamående. Andnöd var vanligare vid cirkulations- och respirationsorganens sjukdomar medan grupperna inte skilde sig vad gällde feber och oro.

Samma symtom har ställts mot ålder (tabell 5). Smärta och oro tycks förekomma i större utsträckning hos yngre patienter men finns även hos gamla i 60–70 % av fallen. Övriga symtom är till synes jämnt fördelade över åldersklasserna.

5 Patienternas medvetandegrad

Patienternas medvetandegrad har bedömts av sjuksköterskorna efter skalan medvetslös – somnolent – desorienterad (förvirrad) – vid klart medvetande. Helt eller delvis har kunnat anges och även kombinationer av olika tillstånd (tabell 6).

Helt medvetslösa var 15 patienter (8 %) under sista levnadsveckan – under sista dygnet gällde detta 48 patienter (24 %) (tabell 6). Vid klart medvetande

Tabell 6 Medvetandegrad

Institution	Antal patienter	Helt klar		Delvis klar, delvis desorienterad o/e somnolent o/e medvetslös		Ej klar desorienterad, somnolent eller delvis medvetslös		Helt medvetslös	
		Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%
Sista veckan									
Serafimerlasarettet									
Kirurgisk klinik	30	9	30	16	53	4	13	1	3
Medicinsk klinik	67	25	37	18	27	16	24	8	12
Radiumhemmet	46	24	52	13	28	8	17	1	2
Kungsgärdet + sjukhem	40	11	28	11	28	13	33	5	12
	183	69	38	58	32	41	22	15	8
Sista dygnet									
Serafimerlasarettet									
Kirurgisk klinik	34	8	24	14	41	8	24	4	12
Medicinsk klinik	79	15	19	20	25	21	27	23	29
Radiumhemmet	49	14	29	13	27	14	29	8	16
Kungsgärdet + sjukhem	40	6	15	10	25	11	28	13	33
Summa	202	43	21	57	28	54	27	48	24

var 69 patienter (38 %) och delvis klara ytterligare 58 (32 %) under sista veckan. Under sista dygnet var 43 patienter helt och 57 patienter delvis klara (sammanlagt 49 %).

6 Patienternas förmåga att "klara sig själva"

Patienternas autonomi – förmåga att klara sig själva i det dagliga livets funktioner – komma ur sängen, äta, klä sig och sköta sin personliga hygien är ofta starkt begränsad under den sista tiden i livet. Man förlorar sitt oberoende och är hänvisad till personalen för hjälp med den basala omvårdnaden.

Den uttalade mattheten och mångfalden av symtom och handikapp medförde att de flesta av patienterna under sista veckan var helt eller delvis sängbundna. Under sista dygnet var 177 patienter (88 %) bundna till sängen, medan 25 patienter (13 %) var helt eller delvis uppe. I detta ingår också patienter med mycket kort vårdtid, från några timmar till ett dygn (tabell 7).

I tabell 7 redovisas även patienternas behov av hjälp med klädsel, personlig hygien och mat. Ett litet antal patienter – sjunkande fram till sista dygnet klarade sig helt själva under vårdtiden. En del patienter kunde äta utan hjälp men det stora flertalet (80–90 %) behövde hjälp av personalen. Största behovet av hjälp hade långtidsvårdens patienter.

Handikapp i form av rörelsehinder, nedsatt talförmåga, syn eller hörsel fanns hos många patienter, 35 % av patienterna var rörelsehindrade på grund av förlamning eller ledbesvär, 24 % hade nedsatt talförmåga, 12 % hade starkt nedsatt syn och 13 % starkt nedsatt hörsel (ej tabell).

7 Diagnostisk aktivitet

De medicinska åtgärderna ingår som en viktig del av patientens omvårdnadssituation och redovisas som tidigare nämnts med diagnostik och terapi var för sig. Den diagnostiska aktiviteten redovisas med hjälp av schemat sid 23 separat för varje klinik i tabell 8, där antalet patienter som varit föremål för undersökning i grupperna A–F redovisas med sina diagnostikpoäng.

Tabell 7 Förmåga att lämna sängen, äta, klä sig och sköta personlig hygien

	Sista veckan				Sista dygnet			
	Helt		Delvis (med hjälp)		Helt		Delvis (med hjälp)	
	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%
Lämna sängen	21	11	57	31	4	2	21	10
Äta själv	43	23	35	19	18	9	20	10
Klä sig själv	22	12	20	11	5	2	8	4
Sköta personlig hygien	21	11	24	13	6	3	10	5

Tabell 8 Diagnostisk aktivitet. Fördelning av patienterna efter poäng för olika åtgärdsgrupper[a]

	Åtgärds-grupp	Sista veckan Poäng						Sista dygnet Poäng					
		0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	4	5
Serafimerlasarettet	A	6	9	9	4	0	2	26	3	3	2	0	0
Kirurgiska kliniken	B	9	11	4	2	1	3	27		4	2	1	0
	C	20	8	1	1	0	0	30		1	1	1	1
	D	29			1	0	0	32			1	1	0
	E	30			0	0	0	34			0	0	0
	F	30				0	0	34			0	0	0
Medicinska kliniken	A	14	21	15	10	3	4	58	9	5	4	2	1
	B	10	14	19	6	7	11	52		20	5	1	1
	C	27	16	15	9	0	0	68			8	3	0
	D	55			10	2	0	79				0	0
	E	64			3	0	0	78				1	0
	F	62			5	0	0	78				1	0
Radiumhemmet	A	4	20	15	6	1	0	27	18	2	1	0	1
	B	7	19	14	0	6	0	39		8	0	0	2
	C	27	14	3	7	0	0	42			5	2	0
	D	35			10	1	0	45				4	0
	E	43			3	0	0	45				4	0
	F	37			7	2	0	46				3	0
Kunggärdet + sjukhem	A	24	12	2	1	0	1	36	3	0	1	0	0
	B	28	10	2	0	0	0	40		0	0	0	0
	C	32	6	1	0	1	0	38				0	0
	D	38			2	0	0	40				0	0
	E	40			0	0	0	40				0	0
	F	39			1	0	0	40				0	0

[a] Se schema s. 23.

Av tabell 8–9 framgår att de flesta av patienterna har varit föremål för ett måttligt antal av enklare undersökningar under sista veckan. Endast ett fåtal patienter har varit med om många och mer komplicerade undersökningar. 18 % var helt utan undersökningar och 54 % befinner sig i gruppen med 1–6 diagnostikpoäng totalt (tabell 9).

Till sista dygnet sjönk den diagnostiska aktiviteten markant och helt utan undersökning var 64 % av patienterna medan ett litet antal, knappt 10 %, har varit föremål för intensiv utredning med flera och kvalificerade undersökningar. Dessa patienter vårdades på Serafimerlasarettet och Radiumhemmet. Den diagnostiska aktiviteten var överlag lägre för långtidsvården. Rutinmässiga kliniska undersökningar som pulsräkning, mätning av temperatur och blodtryck samt kliniska undersökningar som auskultationer, palpationer och dylikt har inte registrerats.

8 Terapeutisk aktivitet

Den terapeutiska aktiviteten omfattar såväl kurativa behandlingar riktade mot grundsjukdomen eller komplikationer som understödjande, lugnande

Tabell 9 Diagnostisk aktivitet. Indelning av patienterna i klasser efter total diagnostikpoäng (summan av poäng i åtgärdsgrupperna)

Institution	Antal patienter	0 poäng		1–6 poäng		7–12 poäng		> 13 poäng	
		Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%
Sista veckan									
Serafimerlasarettet									
Kirurgisk klinik	30	5	17	21	70	3	10	1	3
Medicinsk klinik	67	7	10	31	46	24	36	5	7
Radiumhemmet	46	3	7	27	59	14	30	2	4
Kungsgärdet + sjukhem	40	17	43	20	50	3	8	0	
Summa	183	32	18	99	54	44	24	8	4
Sista dygnet									
Serafimerlasarettet									
Kirurgisk klinik	34	25	74	5	15	3	9	1	3
Medicinsk klinik	79	46	58	25	32	7	9	1	1
Radiumhemmet	49	23	47	19	39	6	12	1	2
Kungsgärdet + sjukhem	40	35	88	5	13	0		0	
Summa	202	129	64	54	27	16	8	3	1

och symtomlindrande behandlingar. En redovisning av frekvensen av olika terapeutiska åtgärder ges i tabell 10 separat för varje klinik. Poängsättningen framgår av schemat sid 24.

De flesta patienter hade under den sista levnadsveckan på samtliga kliniker fått medicinering i form av tabletter, flytande eller stolpiller samt injektioner. Strålbehandling förekom endast på Radiumhemmet och endast för 8 patienter för att helt upphöra sista dygnet. Större och mindre kirurgiska ingrepp förekom i ett fåtal fall – de flesta på Radiumhemmet. Mot sista dygnet avtog den terapeutiska aktiviteten, mest gällde detta medicinering med tabletter eller flytande. Injektioner och infusioner ökade i viss mån och infusioner gavs till ca 45 % av patienterna – till patienter på Radiumhemmet i 70–80 % av fallen.

I tabell 11 ges en sammanfattande översikt över patienternas totala terapipoäng, dvs. summan av poäng i de olika åtgärdsgrupperna.

Ett litet antal patienter, 2 % under sista veckan och 7 % under sista dygnet, har inte fått någon av de nämnda behandlingarna medan ett litet antal, knappt 2 % för såväl sista veckan som sista dygnet, har fått mycket intensiv behandling. De flesta andra patienter har fått behandling av måttlig intensitet (1–6 poäng har 62 % av patienterna sista veckan och 75 % av patienterna sista dygnet).

Tabell 10 Terapeutisk aktivitet. Fördelning av patienterna efter poäng för olika åtgärdsgrupper

Institution	Åtgärds-grupp[a]	Sista veckan (183 patienter) Poäng						Sista dygnet (202 patienter) Poäng					
		0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	4	5
Serafimerlasarettet	A	8	4	3	10	4	1[b]	15	3	2	9	3	2[b]
Kirurgiska kliniken	B	6	8	8	2	3	3	9	12	9	0	2	2
	C	14	3	8	4	1	0	18	6	3	1	1	0
	D	30	0	0	0	0	0	34				0	0
	E	29			1	0	0	33				1	0
	F	27				3	0	34					0
Medicinska kliniken	A	18	8	8	13	11	9	43	5	6	9	10	6
	B	10	18	16	15	7	1	28	24	17	7	3	0
	C	31	10	25	1	0	0	36	8	28	0	2	0
	D	67	0	0	0	0	0	79				0	0
	E	66			1	0	0	76				3	0
	F	67				0	0	79					0
Radiumhemmet	A	5	11	12	11	3	4	32	5	8	2	0	2
	B	2	8	10	16	9	1	2	4	14	19	7	3
	C	13	13	15	3	1	1	7	23	12	2	1	4
	D	38	3	2	2	0	1	49				0	0
	E	35			8	2	1	44				5	0
	F	42				3	1	48					1
Kungsgärdet +	A	5	1	4	16	10	4	12	2	6	10	7	3
sjukhem	B	11	3	17	8	0	1	7	9	17	5	2	0
	C	24	12	2	0	0	0	25	15	0	0	0	0
	D	40	0	0	0	0	0	40			0	0	0
	E	39			1	0	0	40				0	0
	F	39				1	0	40					0

[a] Se instrument s. 24.

[b] I grupp A har under sista veckan 8 patienter på Serafimerlasarettets kirurgiska klinik haft 0 poäng, 4 hade 1 poäng och 3 hade 2 poäng osv. Under sista dygnet hade 15 patienter 0 poäng, 3 hade 1 poäng osv.

Tabell 11 Terapeutisk aktivitet. Indelning av patienterna efter terapipoäng (totalpoäng)

Institution	Antal patienter	0 poäng		1–6 poäng		7–12 poäng		> 13 poäng	
		Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%
Sista veckan Serafimerlasarettet									
Kirurgisk klinik	30	0		21	70	9	30	0	
Medicinsk klinik	67	2	3	50	75	15	23	0	
Radiumhemmet	46	0		16	35	27	59	3	7
Kungsgärdet + sjukhem	40	2	5	21	68	11	28	0	
Summa	183	4	2	114	62	62	34	3	2
Sista veckan Serafimerlasarettet									
Kirurgisk klinik	34	4	12	25	74	5	15	0	
Medicinsk klinik	79	8	10	60	76	11	14	0	
Radiumhemmet	49	1	2	34	69	11	22	3	6
Kungsgärdet + sjukhem	40	1	3	33	83	6	15	0	
Summa	202	14	7	152	75	33	16	3	2

9 Livsuppehållande behandling och återupplivningsförsök

I tabell 12 redovisas livsuppehållande behandling under sista veckan och sista dygnet och även återupplivningsförsök.

Som livsuppehållande behandling har vi i denna undersökning betecknat vissa behandlingar som insattes akut för att bemöta livshotande situationer: blodtransfusioner, behandling med antibiotika och hjärtfarmaka samt anläggande av pacemaker, respiratorbehandling, chockterapi och operation på vitalindikation m. m. (tabell 12). Liknande behandling har kunnat ges i symtomlindrande syfte eller kan ha varit insatt mera rutinmässigt eller under lång tid och i dessa fall har behandlingen inte registrerats som livsuppehållande. Den intervjuade läkaren har bedömt detta. Vanligast har varit behandling med hjärtstimulantia (16 % sista veckan – 20 % sista dygnet), därnäst antibiotikabehandling (17–15 %) och diuretikabehandling (12–13 %). Mera sällan har patienterna fått blodtransfusioner, blodtrycksstimulerande farmaka, cortison eller insulin eller behandlats för chock.

Respiratorbehandling och behandling med pacemaker har 10 resp. 3 patienter fått. Operation på vitalindikation har tillgripits för mycket få patienter, sammanlagt 4 patienter. Totalt har ca 50 % av patienterna fått någon typ av livsuppehållande behandling (tabell 12).

Återupplivningsåtgärder omfattar en rad åtgärder enligt ett vedertaget

Tabell 12 Livsuppehållande behandling och återupplivningsförsök

Institution	Antal patienter	Antal patienter som fått livsuppehållande behandling	Typ av livsuppehållande behandling									Återupplivningsförsök
			1	2	3	4	5	6	7	8	9	
Sista veckan												
Serafimerlasarettet												
Kirurgisk klinik	30	4	2	2	1	1	0	0	0	2	0	1
Medicinsk klinik	67	37	4	11	17	7	11	4	1	7	0	8
Radiumhemmet	46	14	7	10	4	2	1	2	1	1	2	1
Kungsgärdet + sjukhem	40	20	0	10	8	1	10	2	0	0	0	0
Summa	183	75	13	33	30	11	22	8	2	10	2	10
Sista dygnet												
Serafimerlasarettet												
Kirurgisk klinik	34	6	1	2	1	3	0	0	0	3	1	1
Medicinsk klinik	79	54	7	10	25	15	14	7	4	5	0	14
Radiumhemmet	49	18	5	11	7	2	0	2	0	1	1	1
Kungsgärdet + sjukhem	40	22	0	8	8	1	13	3	0	0	0	1
Summa	202	100	13	31	41	21	27	12	4	9	2	17

Behandlingstyp: 1 = blodtransfusioner, 2 = antibiotika, 3 = hjärtstimulantia, 4 = blodtrycksstimulantia/chockterapi, 5 = diuretika, 6 = cortison/insulin, 7 = rytmregulariserande/pacemaker, 8 = respirator, 9 = operation på vitalindikation.

Tabell 13 Symtomlindrande behandling

Symtom	Antal patienter med resp. symtom	Antal patienter som fått lindrande behandling	Behandlingstyp								
			1	2	3	4	5	6	7	8	9
Sista veckan											
Smärta	130	128	29	5	4	47	32	5	3	2	1
Illamående	95	48	12	3	9	1	0	5	7	1	10
Andnöd	108	103	10	2	0	11	12	10	2	45	10
Oro m. m.	133	117	33	11	2	32	2	0	0	34	3
Sista dygnet											
Smärta	136	125	9	3	0	64	36	7	2	3	1
Illamående	94	51	4	1	3	1	0	7	8	2	25
Andnöd	140	128	9	1	9	3	21	17	6	61	9
Oro m. m.	122	117	18	6	1	31	1	1	1	56	2

[a]*Behandlingstyp: Smärta:* 1 = tablett eller stolpiller vid behov (icke-narkotiska analgetika), 2 = 1 men regelbundet, 3 = narotiska preparat i tablett eller stolpiller vid behov, 4 = injektion med narkotika vid behov, 5 = 4 + potentiell farmaka, 6 = injektion med narkotika med regelbundna intervaller, 7 = 6 + potentiell farmaka, 8 = lytisk cocktail, 9 = övrigt (blockader m. m.)
Illamående: = tabl. el. supp.antihistaminika el. likn. v. b., 2 = men regelbundet, 3 = injektion m. antihist. el. likn. v. b., 4 = 3 men regelbundet, 5 = kontinuerlig infusion m. Hibernal o. likn., 6 = narkotika, 7 = ventrikelsond på denna indik., 8 = uremibehandl., 9 = övrigt (dropp m. m.).
Andnöd: 1 = diuretika, 2 = bronkdilat. medel, 3 = corticosteroider o/el. ACTH, 4 = 1 + 2, 2 + 3, 1 + 3 el. 1 + 2 + 3, 5 = syrgas, 6 = narkotika, 7 = 5 + 6, 8 = 5 + 6 + 1 o/el. 2, o/el. 3, 9 = respirator.
Oro m. m.: 1 = lugnande medel i tablett eller stolpiller vid behov, 2 = 1 men regelbundet, 3 = antidepressiva medel, 4 = injektion av medel som 1 vid behov, 5 = 4 men regelbundet, 6 = samtal med personal eller anhörig, 7 = samtal med psykiater eller präst, 8 = injektion med narkotika vid behov, 9 = infusion eller regelbundna injektioner med narkotika och lugnande medel.

schema. Återupplivningsförsök har under sista dygnet vidtagits för 17 patienter (8 %) härav de flesta på Serafimerlasarettets medicinklinik. Under den sista veckan hade återupplivningsförsök vidtagits för 10 patienter, även dessa huvudsakligen på Serafimerlasarettet.

10 Lindrande behandling

En stor del av den terapeutiska aktiviteten var inriktad på att lindra patienternas symtom. Här har särskilt behandlingen av smärta, illamående, andnöd och oro-ångest-depression studerats och för varje symtom har 9 behandlingstyper registrerats från patientjournalen (se fotnot tabell 13). Effekten av behandlingen har bedömts av sjuksköterskan (tabell 14).

Under sista levnadsveckan hade 130 patienter besvär av smärtor – 71 patienter i mycket svår och 45 patienter i medelsvår grad. Nästan alla – 128 patienter har fått någon form av smärtlindrande behandling (tabell 13). Den vanligaste behandlingstypen var injektioner med narkotiska preparat "vid behov", med eller utan tillägg av potentierande medel: 79 patienter har fått denna typ av behandling. En mindre grupp – 34 patienter – har fått icke-narkotiska preparat antingen vid behov eller regelbundet. Endast 8 patienter

har fått behandling med narkotiska medel i injektion med regelbundna intervaller, vilket alltmer anses som det farmakologiskt och psykologiskt mest effektiva. Dessutom har 2 patienter fått kontinuerligt dropp med narkotiska och lugnande medel (s. k. lytisk cocktail) i smärtstillande syfte.

Under sista dygnet fick 125 patienter av 136 med smärtor lindrande behandling. Även här var vid-behovs-ordination av narkotiska medel, ofta i kombination med potentierande medel, den vanligaste: 100 patienter har fått denna behandlingstyp. 9 patienter har fått injektioner med narkotika med regelbundna intervaller och 3 patienter har haft dropp med smärtstillande medel.

Smärtlindringen har för 42 resp. 47 patienter bedömts som god, för 56 resp. 62 som tillfredsställande och för 11 pat. som dålig. I några fall har sjuksköterskan inte ansett sig kunna bedöma effekten i efterhand (tabell 14).

Illamående har registrerats hos ett mindre antal patienter – 95 för sista veckan och 94 patienter sista dygnet och i mycket svår och medelsvår grad för 62 resp. 67 patienter. Behandling har givits till 41 patienter under sista veckan och 31 under sista dygnet. En stor del av patienterna har således varit utan behandling riktad mot detta symtom. Vanligaste behandlingstypen var antihistaminer eller neuroleptika i tablett- eller suppositorieform: 15 patienter fick detta under sista levnadsveckan, 10 patienter har fått dessa preparat i injektion och 7 patienter (8 under sista dygnet) har haft ventrikelsond på grund av kräkningar.

Effekten av behandlingen har i 27 resp. 28 fall bedömts som god eller tillfredsställande och i resten av fallen som dålig (tabell 14). För några patienter tycks en icke-specifik behandling ha bedömts som inriktad mot illamående.

Besvär av andnöd var aktuellt för många patienter – 108 patienter under sista veckan och 140 under sista dygnet – för de flesta i mycket svår och medelsvår grad (tabell 13). Behandling fick 103 resp. 128 patienter. Den

Tabell 14 Värdering av symtomlindrande behandling

Symtom	Antal patienter med resp. symtom	Antal patienter som fått behandling för resp. symtom	Sjuksköterskornas bedömning av effekten av behandlingen			
			God	Tillfredsställande	Dålig	Kan ej bedömas
Sista veckan						
Smärta	130	128	42	56	11	19
Illamående	95	48	4	23	21	0
Andnöd	108	103	11	56	22	14
Oro	133	117	16	48	24	29
Sista dygnet						
Smärta	136	125	47	62	11	5
Illamående	94	51	7	21	23	0
Andnöd	140	128	13	64	42	9
Oro	122	117	22	49	23	23

vanligaste behandlingen av andnöd var – i ca 50 % av fallen – en kombination av syrgas, narkotika och bronkvidgande medel, diuretika eller corticosteroider. Enbart syrgas fick 12 resp. 21 patienter.

Behandlingen av andnöd ansågs särskilt under sista dygnet ge dålig effekt (tabell 14). Under sista levnadsveckan var effekten god eller tillfredsställande för 67 patienter och under sista dygnet för 77 patienter.

Oro, ångest eller depression fanns hos 133 patienter under sista veckan och hos 122 under sista dygnet, hos de flesta i svår eller medelsvår grad. Behandling gavs i 90–95 % av fallen och oftast i form av lugnande medel i tablettform eller injektionsform: 80 patienter fick detta. Narkotika i lugnande syfte fick 37 patienter under sista veckan och 58 patienter under sista dygnet. Effekten har bedömts som god och tillfredsställande för 64 resp. 71 patienter och dålig för 23–24 patienter, men även här förekommer ett bortfall, där effekten inte gick att uppskatta i efterhand (tabell 14).

11 Diskussion

Som en del av studien av omvårdnadssituationen för döende patienter behandlas här en del medicinska faktorer: de avlidna patienternas diagnoser, allmäntillstånd och symtom redovisas, ett försök till kartläggning av diagnostisk och terapeutisk aktivitet presenteras och mera specifikt redogörs för viss livsuppehållande behandling och symtomlindring.

Under den sista levnadsveckan var de flesta av patienterna svårt medtagna, bundna till sängen och beroende av personalen för näringstillförsel och hygien. En mycket stor del (50–70 %) var helt eller delvis klara och kommunicerbara även under sista dygnet i livet. Ingen patient syntes vara utan symtom, en mycket stor del led av smärta och ångest, andnöd eller andra besvär, som man inte alltid med framgång kunde behandla – i de allra flesta fall försökte man lindra symtomen.

När det gäller symtom och lidande under den sista levnadsveckan är det personalens uppfattning om patienternas besvär vi registrerat, och någon bedömning av hur mycket patienterna verkligen har lidit finns inte. Hinton (7) har genom intervjuer med döende patienter registrerat deras faktiska lidande av olika fysiska och psykiska symtom. Frekvensen av smärta, illamående och andnöd liksom oro och depression är jämförbara med resultaten i denna studie. För ett mindre antal patienter i Hintons studie kvarstod kontinuerliga svåra besvär trots behandling.

Kartläggningen av den medicinska aktiviteten omfattande diagnostiska och terapeutiska åtgärder är utförd med ganska enkla metoder: provtagningar, ingrepp, behandling och medicinering har räknats utan hänsyn till syftet. Men får dock en viss uppfattning dels av aktivitetsnivån på de olika klinikerna, dels av spridningen inom klinikerna. För ett relativt litet antal patienter har det satsats intensivt med ett stort antal undersökningar med sikte på att rädda dem till liv och hälsa, i andra fall har framför allt under sista dygnet inga provtagningar eller undersökningar ägt rum.

När det gäller den terapeutiska aktiviteten är det ytterst få patienter som inte fått någon medicinsk behandling, medan ett fåtal har fått mycket intensiv terapi. De flesta av patienterna var under såväl sista veckan som sista

dygnet föremål för en låg till måttlig grad av terapiverksamhet. En värdering av insatsernas rimlighet har inte kunnat göras i denna undersökning.

Förekomsten av livsuppehållande behandling är ett svårt område att kartlägga på grund av att en och samma behandling kan vara både livsuppehållande och lindrande. Vi har emellertid försökt att få fram frekvensen av behandling som från den behandlande läkarens sida uppfattades som livsuppehållande, insatt akut för att bemöta en livshotande situation. Någon bedömning av det riktiga och ändamålsenliga i behandlingen har vi inte gjort.

I denna del av studien kommer vi ofta nära gränsen för användbarheten av den valda metodiken för undersökningen av hur döende patienter vårdas. För kartläggningan av patienternas sista levnadsvecka har uppgifterna samlats i efterhand genom intervjuer med den vårdande personalen en kort tid efter patientens död. Det är alltså ett mycket speciellt perspektiv vi fått på det som utspelats under den sista tiden: vissa händelser ligger en vecka tillbaka i tiden, patienten har avlidit under personalens vård och intervjuerna sker i ett läge då personalen fortfarande är fylld av emotioner omkring patientens död.

Med denna uppläggning går det inte att få objektiva svar på flera viktiga frågor, t. ex.: Hur upplevde patienten och hans/hennes anhöriga situationen? Uppfattade man patienten som döende? Var den medicinska behandlingen meningsfull eller förekom ett förlängande av livet med artificiella medel, där så inte borde ha skett? Eller fick patienten för lite behandling? I kapitel 5 redovisas personalens uppfattning om en del av dessa problem.

Resultaten i denna studie synes visa ett behov av ökade insatser från sjukvården i form av lindrande behandling mot den mångfald av symtom som de döende patienterna lider av. Behandlingen har ej sällan bedömts som mindre effektiv, som exempel kan nämnas smärtbehandling. Mot svår smärta anser bl. a. Twycross (9) att tillräckligt höga doser av morfin eller liknande medel (även heroin) som ges med korta, regelbundna intervaller så att smärtan inte hinner komma tillbaka, är det mest effektiva. Där effektiva perorala beredningar av morfin eller heroin finns och används på ett rationellt sätt kan 85 % av döende patienter fram till det sista levnadsdygnet hållas smärtfria och utan den minskning av autonomi som upprepade injektioner "vid behov" kan leda till (8, 9). Effektiva perorala beredningar av narkotika saknas i Sverige, och endast ett litet antal patienter i denna studie har fått regelbundna injektioner med narkotika. Även illamående och andnöd synes vara svårbehandlade symtom i många fall och en satsning på att få fram så effektiva medel som möjligt och anvisningar och information om hur man bäst hjälper patienterna i deras svåra situation torde vara ett starkt önskemål.

Det psykiska lidandet är ofta svårt. Personalen uppfattade oro och ångest eller depression hos tre fjärdedelar av patienterna. Till oron eller depressionen inför döden bidrar också att lida av smärta, andnöd eller andra symtom, att förlora sitt oberoende och sin värdighet och att isoleras psykiskt. Behandlingen av psykiskt lidande föreföll ofta var osäker och bestod i de flesta fall av medicinering. Bara i två fall har man kunnat från journalhandlingarna få fram att samtal och mänsklig närhet har ansetts som medel mot oro.

Med tanke på att patienterna – som visats i denna undersökning – i stor utsträckning är vid klart medvetande den sista tiden i livet förefaller det

angeläget med ökade insatser på detta område. När det gäller sjukhusvård av kroppsligt sjuka patienter har tyngden i decennier legat på utredning och behandling av sjukdomarna, medan mera psykologiska aspekter har fått komma i andra hand. I ett läge där patienten är döende eller livet är starkt hotat är det viktigare än annars att se på helheten, att för vaje människa avväga mera aktiva medicinska åtgärder mot lindrande och psykologiska insatser.

I diskussioner med personalen i anslutning till denna undersökning (10) framkom en stor osäkerhet om hur svårt sjuka patienter skall behandlas. Vi fann ett stort intresse för att lära sig att förstå patienternas reaktioner och för att kunna hjälpa dem bättre under den sista tiden i livet.

3 Vårdmiljö och omvårdnad

1 Inledning

I detta kapitel redovisas de yttre omständigheterna omkring patienternas sista levnadsvecka och den basala omvårdnaden. Hur såg den yttre miljön ut omkring döende patienter? På vilken typ av vårdavdelning och typ av vårdrum vårdades patienten? I hur stor utsträckning användes avancerad teknisk utrustning i vården av döende? Vad ingick i den basala omvårdnaden och hur intensiv var den?

De döende patienterna är på grund av sitt påverkade tillstånd och mängden av sjukdomssymtom hänvisade till personalen för hjälp med de fundamentala mänskliga behoven. Den basala omvårdnaden är en viktig del av vården – att ligga skönt, att vara ren, att få hjälp med att sköta sina naturbehov – och innebär också en grund för den kontakt patienten har med andra människor under sin sista tid.

Redovisningen av omvårdnadssituationen kompletteras med fallbeskrivningar för att ge ett mer levande intryck av hur situationen för en döende patient ter sig. På detta sätt kan den basala omvårdnaden ses i relation till såväl patientens sjukdomssymtom och den medicinska behandlingen (kapitel 2), som till den sociala situationen (kapitel 4) och de inblandades attityder till vården (kapitel 5).

2 Metodik

De yttre omständigheterna omkring vården under sista levnadsveckan har kartlagts genom frågor till de sjuksköterskor som vårdat patienterna. Vidare har sjuksköterskorna intervjuats om förekomst av teknisk övervakning och av åtgärder som kan hänföras till den basala omvårdnaden. Frågorna i detta avsnitt var okomplicerade och vållade inga problem vid intervjuandet eller vid redovisningen. Patientens behov och därmed omvårdnaden skiftar ofta från dag till dag och därför har som svarsalternativ "helt" och "delvis" använts. "Delvis" betyder i detta sammanhang omvårdnad som givits under en del av perioden, av och till eller som bistånd till patienter som delvis klarat sig själva. Sista veckan avser även här de sju dagar som föregick sista levnadsdygnet.

Tabell 1 Typ av vårdavdelning där patienterna avled

Institution	Antal patienter	Allmän avdelning		Intensivvårds-avdelning		Hjärtinfarkt-avdelning		Intagnings-avdelning	
		Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%
Serafimerlasarettet									
Kirurgisk klinik	34	28	82	5	15	0		1	3
Medicinsk klinik	79	59	75	7	9	11	14	2	3
Radiumhemmet	49	47	96	2	4	0		0	
Kungsgärdet + sjukhem	40	40	100	0		0		0	
Summa	202	174	87	14	7	11	5	3	2

3 Var vårdades de döende patienterna?

Av de 202 patienterna inkom 56 patienter (27 %) under sista levnadsveckan – några av dessa från annat sjukhus (kapitel 1).

Av sammanställningen i tabell 1 framgår att flertalet av patienterna i studien avled på allmän vårdavdelning, detta gäller 174 patienter (87 %). 14 patienter (7 %) avled på intensivvårdsavdelning och 11 patienter (5 %) på specialavdelning för hjärtsjukdomar, s. k. hjärtinfarktavdelning. Tre patienter avled på intagningsavdelning i anslutning till akutmottagning.

Vilken typ av vårdrum patienterna vårdades i under den sista levnadsveckan framgår av tabell 2. Denna visar att under sista levnadsveckan vårdades 90 (49 %) patienter i en-patientrum och ytterligare 12 patienter (17 %) vårdades ensamma i flerpatientrum. Dessutom vårdades 3 patienter under huvuddelen av sin sista levnadsvecka i ett behandlingsrum eller annan lokal. Tillsammans med andra patienter låg 78 patienter (43 %).

Tabell 2 Typ av vårdrum för patienterna den sista levnadsveckan

Institution	Antal patienter	1-patient-rum		2-patient-rum		Fler-patientrum		Ensam på fler-patientrum		Annan lokal	
		Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%
Serafimerlasarettet											
Kirurgisk klinik	30	16	53	5	17	8	27	1	3	0	
Medicinsk klinik	67	32	47	10	15	19	29	3	5	3	5
Radiumhemmet	46	17	37	4	9	17	37	8	17	0	
Kungsgärdet + sjukhem	40	25	63	4	10	11	28	0		0	
Summa	183	90	49	23	13	55	30	12	7	3	2

Tabell 3 Typ av vårdrum för patienterna under sista levnadsdygnet och i dödsögonblicket[a]

Typ av vårdrum	Serafimerlasarettet				Radiumhemmet		Kungsgärdet + sjukhem		Summa	
	Kirurgisk klinik		Medicinsk klinik							
	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%
1-patientrum										
sista dygnet	20	59	47	59	24	40	31	78	122	60
dödsögonblicket	21	62	47	59	24	40	31	78	123	61
2-patientrum										
sista dygnet	5	15	9	12	4	3	3	8	21	10
dödsögonblicket	3	9	6	3	3	6	3	8	15	7
Flerpatientrum										
sista dygnet	5	15	13	17	5	10	5	13	28	14
dödsögonblicket	1	3	5	6	2	4	2	3	10	5
Ensam på flerpatientrum										
sista dygnet	4	12	3	4	16	35	0		23	11
dödsögonblicket	6	18	4	5	18	38	0		28	14
Behandlingsrum										
sista dygnet	0		6	8	0		0		6	3
dödsögonblicket	1	3	13	17	1	2	2	5	17	8
Annan lokal										
sista dygnet	0		1	1	0		1	3	2	1
dödsögonblicket	2	6	4	5	1	2	2	5	9	5

[a] Antal patienter på resp. institution framgår av tabell 1.

Var vårdades patienten under sista dygnet och i dödsögonblicket? Sista levnadsdygnet låg 145 patienter (70 %) i en-patientrum eller ensamma i flerpatientrum. 8 patienter (4 %) vårdades i behandlingsrum eller annan lokal som framgår av tabell 3.

151 patienter (75 %) låg i dödsögonblicket antingen i en-patientrum eller ensamma på flerpatientrum. 26 (13 %) patienter avled i behandlingsrum eller annan lokal och 25 patienter (12 %) avled i närvaro av andra patienter (tabell 3). Fram till dödsögonblicket gjordes alltså omflyttningar så att de döende patienterna och deras anhöriga fick avskildhet. Antingen skedde detta genom att patienten fick ett en-patientrum, flyttades till behandlingsrum, samtalsrum, korridor eller dylikt eller i bland genom att medpatienter flyttades ut ur salen.

4 EKG-övervakning och respiratorvård av döende patienter

Teknisk övervakning har förekommit i form av kontinuerlig övervakning av hjärtrytmen med EKG eller telemetri. 15 patienter (8 %) hade sådan övervakning under en stor del av sin sista levnadsvecka och 22 patienter (10 %) under sitt sista levnadsdygn, samtliga på Serafimerlasarettet (tabell 4).

Tabell 4 Teknisk övervakning

Institution	Sista levnadsveckan			Sista levnadsdygnet		
	Totalt antal patienter	Patienter med övervakning		Totalt antal patienter	Patienter med övervakning	
		Antal	%		Antal	%
Serafimerlasarettet						
Kirurgisk klinik	30	3	10	34	3	9
Medicinsk klinik	67	12	18	79	19	24
Radiumhemmet	46	0		49	0	
Kungsgärdet + sjukhem	40	0		40	0	
Summa	183	15	8	202	22	10

I respirator vårdades under sista veckan 10 patienter (6 %) och under sista dygnet 9 patienter (5 %), som framgår av tabell 5. Bland dessa var 2 patienter från Radiumhemmet som vårdades på intensivvårdsavdelning efter operation, de övriga patienterna hörde till Serafimerlasarettet. Inga av långtidsvårdens 40 patienter övervakades tekniskt eller vårdades i respirator under den sista levnadsveckan eller sista levnadsdygnet.

Medan respiratorvård ges i livsuppehållande syfte räknas syrgasbehandling vanligen till de symtomlindrande åtgärderna. Syrgas tillförs genom en kateter i näsan eller en mask över näsa och mun. Denna typ av andningshjälp fick 53 patienter (29 %) under sista levnadsveckan medan 82 patienter (41 %) fick sådan behandling under sista dygnet (tabell 5).

Tabell 5 Andningshjälp

Institution	Antal patienter	Sista levnadsveckan				Antal patienter	Sista levnadsdygnet			
		Respirator		Syrgas			Respirator		Syrgas	
		Antal	%	Antal	%		Antal	%	Antal	%
Serafimerlasarettet										
Kirurgisk klinik	30	2	7	4	14	34	3	9	4	12
Medicinsk klinik	67	7	10	21	31	79	5	6	39	49
Radiumhemmet	46	1	2	10	22	49	1	2	11	22
Kungsgärdet + sjukhem	40	0		18	45	40	0		28	70
Summa	183	10	6	53	29	202	9	5	82	41

Tabell 6 a Vätske- och näringstillförsel sista levnadsveckan

Vätske- och näringstillförsel	Serafimerlasarettet				Radium-hemmet		Kungsgärdet + sjukhem		Summa	
	Kirurgisk klinik		Medicinsk klinik							
	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%
Äta/dricka själv	12	40	21	31	13	28	6	16	52	29
Matning	5	17	15	23	3	7	15	37	38	21
Sondmatning	0		7	11	1	2	3	8	11	6
Vätske- och näringstillförsel i dropp	10	33	13	17	11	24	3	8	37	19
Äta själv/matning + dropp	3	10	11	17	18	40	13	31	45	25
Summa	30		67		46		40		183	

5 Vätske- och näringstillförsel

Under sin sista levnadsvecka kunde 50 % av patienterna få vätska och näring genom att äta eller dricka själva eller genom att de fick hjälp med matning av personalen (tabell 6).

Fram till sista dygnet minskade antalet patienter som kunde försörjas på detta sätt. Sammanlagt 33 % av patienterna kunde dricka själva eller matas sista dygnet. Ett fåtal av patienterna sondmatades, 11 patienter (6 %) under sista levnadsveckan och 13 patienter (6 %) under sista dygnet. Knappt hälften av patienterna (44 %) fick under sista levnadsveckan vätskeinfusion (intravenöst eller subkutant), av dessa kunde drygt hälften dessutom äta eller dricka något själva. Sista levnadsdygnet ökade andelen av patienter som fick

Tabell 6 b Vätske- och näringstillförsel sista levnadsdygnet

Vätske- och näringstillförsel	Serafimerlasarettet				Radium-hemmet		Kungsgärdet + sjukhem		Summa	
	Kirurgisk klinik		Medicinsk klinik							
	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%
Äta/dricka själv	10	31	10	13	4	8	2	5	25	12
Matning	8	25	18	24	2	4	14	35	41	21
Sondmatning	0		10	13	0		3	8	13	6
Vätske- och näringstillförsel i dropp	15	45	29	38	32	67	13	30	91	45
Äta själv/matning + dropp	1	3	12	13	10	21	2	5	25	12
Ingen vätske- eller näringstillförsel	0		0		1	2	6	16	7	3
Summa	34		79		49		40		202	

vätskeinfusion till 116 patienter (57 %), av dessa kunde 25 patienter (12 %) även dricka själva eller dricka med hjälp. 7 patienter fick under sista levnadsdygnet ingen närings- eller vätsketillförsel, 6 av dessa vårdades på långtidsvården. Vätskeinfusion är ofta en livsuppehållande åtgärd, men har också en plats bland de symtomlindrade åtgärderna för att lindra törst (kapitel 2).

Långvårdens patienter fick i stor utsträckning näring och vätska genom matning, medan andelen som fick vätska eller näringstillförsel genom dropp var relativt liten (35 % sista dygnet). Våra resultat talar för att man som regel tillför patienten vätska/näring och att detta intensifieras mot det sista levnadsdygnet. I enstaka fall har man dock avstått från all form av vätska/näringstillförsel (tab 6 a + b).

Tabell 7 a Basal omvårdnad sista levnadsveckan

Institution	Antal patienter	Omvårdnadsåtgärder							
		Trycksårs-profylax		Helav-tvättning		Spritav-tvättning		Speciell munvård	
		Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%
Serafimerlasarettet									
Kirurgisk klinik	30	26	87	21	70	12	40	14	47
Medicinsk klinik	67	52	78	50	75	25	37	43	64
Radiumhemmet	46	28	61	34	74	21	46	24	52
Kungsgärdet + sjukhem	40	37	93	30	75	19	48	29	72
Summa	183	143	78	135	74	77	42	110	60

Tabell 7 b Basal omvårdnad, sista levnadsdygnet

Institutioner	Antal patienter	Omvårdnadsåtgärder							
		Trycksårs-profylax		Helav-tvättning		Spritav-tvättning		Speciell munvård	
		Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%
Serafimerlasarettet									
Kirurgisk klinik	34	28	82	17	50	10	29	19	56
Medicinsk klinik	79	65	82	42	53	26	33	57	72
Radiumhemmet	49	31	63	31	63	23	47	30	61
Kungsgärdet + sjukhem	40	38	95	23	58	13	33	32	80
Summa	202	162	80	113	56	72	36	138	68

6 Fysisk omvårdnad

Förutom de självklara dagliga åtgärderna som bäddning och hjälp med personlig hygien – åtgärder som återkommer flera gånger under varje dygn – har många av de döende patienterna behov av ytterligare omvårdnad som t. ex. trycksårsprofylax, helavtvättning, spritavtvättning, speciell munvård, broncheatoalett, såromläggning, skötsel av urinvägskateter (KAD) etc. Förekomsten av dessa omvårdnadsåtgärder framgår för sista levnadsveckan och för sista dygnet av tabell 7 a + b.

Förebyggande vård mot trycksår innebär tvättning, massage och insmörjning av utsatta kroppsdelar samt vändning av sängbundna patienter enligt ett speciellt schema. Ca 80 % av patienterna har under sista levnadsveckan fått sådan trycksårsprofylax, tabell 7 a. Ca 75 % av patienterna har fått hjälp med

Bronkeal-toalett		Såro-läggning		KAD		Colostomi eller likn.		Övrigt	
Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%
5	16	15	50	19	63	6	20	6	23
21	34	13	19	41	59	0		10	15
8	17	7	15	24	52	3	7	23	50
14	35	19	48	29	73	2	5	6	15
48	26	54	30	113	61	11	6	45	24

Bronkeal-toalett		Såro-läggning		KAD		Colostomi eller likn.		Övrigt	
Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%
8	24	14	41	19	56	6	18	8	24
27	34	16	20	57	71	0		25	31
16	33	6	12	30	61	3	6	20	40
13	33	18	45	29	73	2	5	6	15
64	32	54	27	135	66	11	5	59	28

helavtvättning, vilket ersätter bad för sängbundna patienter. Spritavtvättning (baddning med sprithaltig vätska över större delen av kroppen) vidtas som febernedsättande och lindrande åtgärd för patienter med hög feber. Sådan har förekommit för ca 40 % av patienterna. Svårt sjuka patienter lider av torra och spruckna läppar, uttorkad munslemhinna och muninfektioner och behöver därför extra omsorg från personalens sida i form av speciell munvård, vilket 60 % av patienterna har fått under sista veckan och ca 70 % under sista levnadsdygnet. Många patienter har också besvär av slembildning i luftvägarna och bronkealtoalett (sugning av slem från luftvägarna) kan bli nödvändig. I den studerade patientgruppen har ca 30 % av patienterna fått denna form av omvårdnad. Ca 30 % av patienterna hade sår som krävde omläggningar, vanligen ett par gånger dagligen, tabell 7 a. Mellan 60 och 70 % av patienterna hade under sin sista tid urinvägskateter. Majoriteten av

Tabell 8 Sjukgymnastbehandling

Institution	Sista levnadsveckan						
	Antal patienter	Rörelse-terapi		Andnings-gymnastik		Mobilise-ring	
		Antal	%	Antal	%	Antal	%
Serafimerlasarettet							
Kirurgisk klinik	30	9	28	13	43	11	37
Medicinsk klinik	67	28	42	38	57	13	19
Radiumhemmet	46	4	9	9	20	1	2
Kungsgärdet + sjukhem	40	4	10	5	13	3	8
Summa	183	45	24	65	36	28	15

Tabell 9 Antal typer av omvårdnad som patienterna fick under sista levnadsveckan

Institution	Antal patienter	Antal omvårdnadsåtgärder					
		0		1–2		3–5	
		Antal	%	Antal	%	Antal	%
Serafimerlasarettet							
Kirurgisk klinik	30	0		4	13	7	23
Medicinsk klinik	67	4	6	6	9	11	16
Radiumhemmet	46	1	2	7	15	13	28
Kungsgärdet + sjukhem	40	0		2	5	8	20
Summa	183	5	3	19	10	39	21

patienterna (61 %) hade kateter under större delen av sista levnadsveckan, ytterligare några fick det under sista levnadsdygnet. 11 patienter (6 %) hade colostomi (uppläggning av tarmen till bukväggen) eller liknande vilket kräver speciella omvårdnadsåtgärder. För omkring en fjärdedel av patienterna registrerades ytterligare en omvårdnadsåtgärd. De vanligaste var skötsel av ventrikelsond, dränage, subclaviakateter samt blåssköljning.

Andelen patienter som fått dessa olika typer av omvårdnad skiljer sig mycket lite mellan de olika sjukvårdsinstitutionerna. Det är ej heller några klara skillnader mellan sista veckan (jfr tabell 7 a) och sista dygnet (tabell 7 b); inga av dessa åtgärder tycks avbrytas då patienten närmar sig döden.

Vid sidan av de ovan nämnda omvårdnadsåtgärderna som utförs av avdelningspersonalen eller av extra personal (patientvak eller "extravak"), presenteras i tabell 8 de omvårdnadsåtgärder som utfördes av sjukgymnaster. Dessa omvårdnadsåtgärder kan dels vara en fortsättning av tidigare inledd

Sista levnadsdygnet									
Antal patienter	Rörelse-terapi		Andnings-gymnastik		Mobilise-ring		6–10		11–16		Median
	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%	
34	2	6	1	3	5	15	15	50	4	13	6,8
79	16	20	29	37	3	4	40	60	6	9	7,0
49	0		6	12	0		23	50	2	4	5,9
40	3	8	2	5	0		30	75	0		7,1
202	21	10	38	19	8	4	108	59	12	7	6,8

behandling men är också åtgärder som kan sättas in för att hjälpa patienten i ett skede då han är sängbunden. Av tabell 8 framgår att 45 patienter (24 %) fick rörelseterapi under sista veckan och för många patienter avslutades denna behandling före sista dygnet. 65 patienter (36 %) fick andningsgymnastik under sista veckan, denna typ av behandling avtog också sista dygnet. Sjukgymnastikbehandling syftande till mobilisering och/eller aktivering av patienter gavs i 28 fall (15 %) under sista veckan och i 8 fall (4 %) sista dygnet.

För att belysa hur omfattande omvårdnaden av döende patienter är har antalet olika omvårdnadsåtgärder registrerats för varje patient under dennes sista vecka. Dessa omvårdnadsåtgärder täcker allt från respiratorvård, syrgasbehandling, näringstillförsel över de olika basala omvårdnadsåtgärderna till sjukgymnastbehandling men tar ej med daglig rutinmässig vård. Av sammanställningen i tabell 9 framgår fördelningen av antalet olika typer av omvårdnadsåtgärder (totalt 16 olika) för varje patient. Den vanligaste situationen är att patienten har fått 6–10 olika omvårdnadsåtgärder under sista veckan, detta gäller ca 60 % av patienterna. För 3 % av patienterna har ej registrerats någon av de upptagna omvårdnadsåtgärderna, vilket innebär att dessa patienter klarat sig själva i stor utsträckning. Av medianvärdet 6,8 framgår att hälften av patienterna fått 7 eller färre och hälften har fått 7 eller fler olika typer av omvårdnadsåtgärder (tabell 9).

7 Fallbeskrivningar

För att levandegöra hur omvårdnadssituationen för döende patienter ser ut beskriver vi en patient från var och en av de olika sjukvårdsinstitutionerna.

Den patient som representerar kirurgkliniken är en 65-årig sjukpensionerad man. Han var gift och hade tre vuxna barn, vilkas bostadsort ej var känd för vårdpersonalen. Patienten inkom akut på grund av buksmärtor sedan ett halvt dygn. Han uppgav att han hade emfysem och astma sedan barndomen. Sedan ett par år besvär med smärtor från bröstet. Han hade sökt flera läkare utan att man hittat någon orsak till smärtorna. Han hade inte sjukhusvårdats de senaste åren. Enligt hustrun hade patienten skräck för cancer. Den senaste månaden hade patienten tilltagande smärtor och hade konsumerat stora mängder smärtstillande tabletter. Patienten insjuknade så plötsligt med smärtor i buken. Jourhavande läkare remitterade patienten till sjukhus och patienten lades in på intensivbehandlingsavdelning via akutmottagningen under misstanke om brustet magsår. På intensivvårdsbehandlingsavdelningen var patienten smärtpåverkad, låg hopkrupen och klagade över smärtor, framför allt i bröstet.

Buköversiktsröntgen visade brustet magsår och lungröntgen visade en högersidig lungtumör och en revbensmetastas. Patienten bedömdes som inoperabel och man beslutade att enbart behandla patientens smärtor. Avdelningsläkaren informerade anhöriga om att patienten ej kunde opereras och de var införstådda med detta. Patienten vårdades bara ett dygn på sjukhuset innan han avled. Dödsorsaken var bukhinneinflammation. Under detta dygn var han delvis medvetslös och delvis vid klart medvetande. Han

var helt sängbunden och förmådde inte att sköta sig själv, varken beträffande näringsförsörjning eller personlig hygien. Patienten besvärades av svåra smärtor mot vilka han fick morfininjektioner ungefär en gång per timme. Dessutom gavs syrgas mot andnöd och lugnande medel mot oro och ångest. Enligt den intervjuade sjuksköterskan var effekten god av de åtgärder som vidtogs för att lindra patientens lidanden.

Patienten informerades inte om diagnosen men både den läkare och de sjuksköterskor som vårdade patienten under hans sista dygn uppfattade att patienten var helt medveten om sin allvarliga sjukdomssituation. Inga livsuppehållande åtgärder vidtogs. Det fanns en instruktion om att inte vidta återupplivningsåtgärder.

De intervjuade (läkare, sjuksköterska, sjukvårdsbiträde/undersköterska) bedömde att man inte drev alltför aktiv behandling av patienten i ett skede av hans liv då behandling inte längre var meningsfull. Man avstod från ytterligare åtgärder i form av kirurgiskt ingrepp, på grund av att ett sådant ingrepp enbart skulle förlänga patientens lidande enligt läkarens och sjuksköterskans uppfattning. Patienten fick under sitt enda vårddygn omvårdnad i form av speciell munvård, helavtvättning och profylax mot trycksår. Patienten fick intravenöst dropp och syrgas mot andnöden. Med hjälp av en ventrikelsond sköljdes magsäcken.

Ett "extravak" fanns hos patienten på hans dödsdag. Detta "extravak" var en svensk som genomgått sjukvårdsbiträdeskurs och som hade arbetat flera år i sjukvård. I intervjuerna framkom att man ej hade haft samtalskontakt med patienten. De anhöriga hade telefonkontakt dels med avdelningens sjuksköterskor, dels med tjänstgörande läkare som även tog initiativ till att informera anhöriga om patientens allvarliga sjukdomstillstånd. Anhöriga besökte patienten och de var även närvarande i dödsögonblicket. Förutom de anhöriga var en undersköterska och "extravaket" närvarande när patienten avled. De anhöriga vakade hos patienten men deltog inte i vården. De erbjöds förtäring men övernattning blev aldrig aktuell. Anhöriga tillfrågades om obduktion och de framställde önskemålet att patientens organ skulle doneras till anatomisk forskning.

Efter att patienten avlidit samtalade anhöriga med såväl ordinarie läkare som sjuksköterska och fick lugnande medel. Patientens död kom inte oväntat, varken för de anhöriga eller vårdpersonal. Någon kontakt mellan avdelningen och anhöriga efter dödsdagen förekom inte. Som helhet bedömde personalen (läkare, sjuksköterskor, undersköterskor och sjukvårdsbiträden) att man gjort vad som kunde göras för patienten från medicinsk, omvårdnadsmässig, social och psykologisk synpunkt.

Valet av patient på medicinska kliniken föll på följande fall:

75-årig pensionerad militär som tidigare haft blödande magsår och njursten samt tre hjärtinfarkter. Han vårdades vid dessa tillfällen på Serafimerlasarettet liksom år 1974 på grund av hjärtsvikt. År 1975 låg han på Karolinska sjukhuset för operation av lungcancer.

Patienten inkom akut efter plötsligt insjuknande med högersidig förlamning och talrubbning. Av undersökningen framgick att han drabbats av en förlamning sannolikt på grund av blödning eller blodpropp i hjärnan. Eventuellt hade patienten nyligen genomgått en hjärtinfarkt. Han utvecklade så småningom hjärtsvikt och lungödem, och hjärtstimulantia och urindri-

vande medel m. m. sattes in.

Patienten var under den sista levnadsveckan och de sista tjugofyra timmarna i livet helt klar i medvetandet som sjuksköterskorna uppfattade honom. Han var under hela vårdtiden, som uppgick till elva dagar, helt bunden till sängen. Han kunde varken äta själv eller sköta sin personliga hygien. Han hade urinvägskateter. På grund av sin förlamning hade han helt nedsatt rörelseförmåga och delvis nedsatt talförmåga.

Patientens huvudsakliga besvär/lidanden var andnöden. Mot den gavs vätskedrivande och syrgas. Dock var effekten av dessa åtgärder dåliga enligt läkarens och sjuksköterskans bedömning. Vidare hade patienten feber och fick penicillin. Han visade under den sista levnadsveckan lätt oro och under sista levnadsdygnet kraftig oro och ångest, vilken man försökte dämpa med morfin och lugnande medel.

Vårdpersonalen bedömde att man inte påbörjade eller fortsatte behandlingen av patienten i ett onödigt sent skede av livet. Inte heller fanns några diagnostiska och/eller terapeutiska åtgärder som man medvetet avstod ifrån i slutskedet av livet. I stort gjorde man, som vårdpersonalen upplevde det, från medicinsk, social, psykologisk och omvårdnadsmässig synpunkt det som kunde göras för patienten.

Patienten informerades av avdelningsläkaren under den sista levnadsveckan om sin diagnos. Även under sista dygnet talade läkaren med patienten om hans situation. Hustrun informerades av läkaren om patientens diagnos och prognos. Enligt sjuksköterskans uppfattning var patienten helt medveten om sin allvarliga situation medan läkaren ansåg att det var svårt att bedöma detta. På grund av talsvårigheterna förekom i övrigt mycket lite samtalskontakt.

Hustrun vakade hos patienten men hon deltog inte i vården av patienten. Under tiden på sjukhuset erbjöds hon förtäring av avdelningens personal.

Patienten hade inte extravak. Hustrun besökte honom dödsdagen och hon var även närvarande i dödsögonblicket, tillsammans med sjuksköterska och en elev. Patienten framförde aldrig några speciella önskemål. Hustrun ville tre timmar före patientens död att man skulle ge patienten sömnmedel. Det framgår inte av journalen om hustruns önskan uppfylldes.

Patientens död kom inte oväntat för vare sig hustrun eller för vårdpersonalen enligt sjuksköterskans uppfattning. Hustrun tillfrågades om obduktion och sådan företogs.

Efter dödsdagen förekom kontakt mellan patientens anhöriga och vårdpersonalen.

På grund av patientens dåliga prognos gjordes ingen B-sjukhusanmälan.

Radiumhemmets patienter representeras av en 57-årig man, gift, tre vuxna barn. Patienten kom till Radiumhemmet år 1973 på grund av svullnad på halsen som visade sig vara metastaser från en elakartad tumör i svalget. Patienten fick strålbehandling och blev efter behandlingen symtomfri från sin sjukdom men besvärades av torrhet i munnen. I maj 1975 recidiv i form av körtelsvullnad på halsen, behandling med cytostatika (cellgift) gavs polikliniskt med utmärkt men kortvarig effekt. Successivt blev han försämrad. Patienten fick en annan typ av cytostatikabehandling som krävde inläggning under två dygn var fjortonde dag. Härvid låg han varje gång på samma

avdelning. I september fick patienten buksmärtor som förbättrades efter cytostatikakur. På grund av uttalad matthet togs patienten in på vårdavdelningen där han sedan var kvar nio veckor innan han avled. Patientens tillstånd försämrades gradvis trots behandling med cytostatika, antibiotika och tappning av vätska från lungsäckarna. Avdelningspersonalen har angivit att patienten sista veckan var vid klart medvetande en stor del av tiden men dessemellan desorienterad. Han ansågs helt medveten om sitt allvarliga sjukdomstillstånd och önskade ofta tala med personalen om både sjukdomen och allmänna ämnen. Personalen ansåg att patienten var svårt plågad av smärtor, andnöd, matthet, sväljningssvårigheter samt oro och depression. Han fick behandling med ett narkotikapreparat i injektion ca tre gånger per dygn mot smärtor, syrgas, cortison samt sporadiska injektioner av bronkvidgande medel samt pleuratappning mot andnöd och några injektioner av lugnande medel mot oro. Effekten av åtgärderna var tillfredsställande enligt de intervjuade. Under sista veckan fick patienten ej någon livsuppehållande eller livräddande behandling med undantag för en cytostatikainjektion. Man avstod från strålbehandling, som man övervägt på grund av de uttalade andningssvårigheterna. Man hade diskuterat möjligheterna att ytterligare behandla sjukdomen och bestämt sig för att avstå från alla aktiva åtgärder. Den intervjuade sjuksköterskan var osäker om behandlingen ändå varit för aktiv men bestämde sig för att den ej varit till patientens nackdel. Patientens familj framförde önskemål om att ej sätta in aktiv behandling – "hoppas han får dö snart". Patienten själv bad personalen kalla dit hans familj.

Patienten vårdades sista veckan på ett en-patientrum. Han fick intravenös vätska hela denna tid och regelbunden omvårdnad i form av speciell munvård, sugningar av slem från luftrören, spritavtvättning mot feber, trycksårsprofylax med vändschema, syrgasluftning av trycksår, syrgas mot andnöd och skötsel av uridom.

Han begärde ej samtalskontakt med någon förutom sjukvårdspersonalen men blev uppsökt av en läkare från annan avdelning på sjukhuset för samtal, då han av avdelningsläkaren bedömdes ha behov av att få tala om sin svåra situation. Patienten hade ofta besök av sin familj som vakade hos honom de sista dygnen. De avlöstes ibland av ordinarie personal. "Extravak" hade begärts men fanns ej att tillgå. Patientens anhöriga hade tät kontakt med avdelningens läkare och sjuksköterskor och var inställda på att patienten skulle avlida. De fick sova på avdelningen och fick mat där och efter dödsfallet som inträffade på natten talade de med en sjuksköterska och jourhavande läkare. De intervjuade (läkare och sjuksköterska) visste ej om anhöriga tillfrågades om obduktion men sådan företogs och visade uttalad spridning av tumörsjukdomen.

Långtidsvårdens patient representeras av en 86-årig man, f. d. lantbrukare och bosatt på ett ålderdomshem sedan några år, då han inte klarade sig ensam efter hustruns död. Hans enda anhöriga var en son bosatt i samma stad. I maj 1974 fick patienten ett brott på lårbenshalsen som opererades och han överfördes härefter till Kungsgärdets sjukhus, där han vårdades från juni 1974 till sin död i december 1975, således i 1 1/2 år. Han hade i huvudsak varit frisk tidigare men hörseln försämrades alltmer och i samband med olycksfallet förekom en period av förvirring. Vid intagningen på Kungsgärdet uppfattades patienten som klar och redig men handikappad av sin dövhet.

Mobiliseringen gick dock mycket långsamt och han blev snabbt mera dement. På dagarna satt han stilla, lugn och glad i en stol men måste hjälpas med allt – fick tvättas och kläs på, matas och hade urinvägskateter. Under hela vårdtiden var patienten orolig och sömnlös på nätterna, vilket man inte lyckades komma till rätta med. I övrigt inskränkte den medicinska behandlingen sig till digitalis och vätskedrivande i liten dos. I början av december 1975 fick patienten vid en lyftning ett brott i ena armbågen, och han opererades på Akademiska sjukhuset med ett litet ingrepp som gick komplikationsfritt. Han återkom till sin gamla avdelning dagen efter, smärtfri men litet tröttare och lugnare än vanligt. Man noterade också snabb, oregelbunden puls. Nästa förmiddag avled patienten lugnt och stilla utan att man hade uppmärksammat några nya symtom. Han låg hela tiden på ett vårdrum för fyra patienter och uppfattades inte vara döende. Dödsfallet kom överraskande för personalen och även för anhöriga. Sonen kunde underrättas först efter dödsfallet och kom då till sjukhuset där han talade med avdelningens sjuksköterska och läkare. Han hade besökt patienten några dagar tidigare. Några samtal har inte registrerats för denna patient. Personalens åsikt var att varken för mycket eller för litet hade gjorts för honom. Obduktion företogs ej.

8 Diskussion

Den fysiska miljön och den basala omvårdnaden är fundamentala faktorer i vården av döende. Att få avskildhet om man så önskar kan vara avgörande för hur den döende upplever sin sista tid.

I denna undersökning görs en grov beskrivning av de döende patienternas fysiska miljö och av den basala omvårdnad som kommit patienterna till del. Dessa förhållanden kan också ses som en grund för möjligheten till personlig kontakt mellan patienten och vårdpersonalen. För att ge läsaren en möjlighet att sätta in de praktiska förhållandena i ett individuellt sammanhang beskrivs fyra patienters vårdsituation.

Det stora flertalet av de patienter som ingick i studien, närmare 90 %, avled på allmän vårdavdelning, medan 25 patienter (ca 12 %) avled på någon form av intensivvårdsavdelning. Detta tyder på att vård av döende vanligen äger rum på allmän vårdavdelning och mera sällan i den tekniskt betonade miljö som en intensivvårdsavdelning utgör.

Vården på intensivvårdsavdelningar präglas av aktiv medicinsk behandling och är vanligen förbehållen patienter med god prognos. Denna typ av vårdavdelning präglas av att patientens vårdtid oftast är kort och personaltätheten är hög. För de patienter som avled på intensivvårdsavdelning kännetecknades de sista dagarna av aktiv medicinsk behandling. Sammanlagt var 31 patienter (15 %) föremål för behandling med avancerad teknisk apparatur sista levnadsdygnet. Respiratorvårdade patienter är vanligen medvetslösa eller nedsövda medan EKG-övervakade patienter kan vara vakna men är bundna till sängen.

Det finns en stark tradition inom sjukvården att ordna avskildhet för den döende och dennes anhöriga. Vår undersökning visar att denna strävan finns hos personalen – patienterna flyttas under sin sista levnadsvecka från

flerpatientrum till ensamrum eller andra lokaler som ej är avsedda som vårdrum (behandlingsrum, korridorer, expeditioner etc.). Ca 30 % av studiens patienter tillbringade sin sista levnadsvecka, dvs. de sju dagarna före sista levnadsdygnet, på ett flerpatientrum medan 25 patienter (12 %) avled tillsammans med medpatienter. I ca 13 % av fallen flyttades patienten till en lokal som inte är avsedd som vårdrum för att där tillbringa sin sista tid. Dessutom fann vi att flerpatientrum i ca 14 % av fallen utnyttjades som enpatientrum.

Att ordna avskildhet för den döende patienten uppfattas som ett "måste" i sjukvården. Vissa sjukhus som inriktar sig enbart på vård av döende har frångått ensamrum. Då medpatienterna på dessa sjukhus är helt införstådda med den döende patientens situation kan han ligga kvar på sin vårdplats i sin invanda sociala miljö. Anhöriga har möjlighet att vara hos patienten så mycket de vill och delta i vården av den döende anhörige (8).

I direktiven för utredningen om den aktuella omvårdnadssituationen för svårt sjuka patienter har poängterats vikten av att skaffa kunskap om i vilken omfattning den basala omvårdnaden av den döende patienten kan utgöra en bas för kontakt på ett mera mellanmänskligt plan. För att få en uppfattning om omfattningen av den basala omvårdnaden har vi gjort ett försök att redovisa de omvårdnadsåtgärder som en döende patient kan bli föremål för. Motivet för åtgärderna och värderingen av hur dessa åtgärder upplevdes av patienten går vi däremot inte in på.

Av den basala omvårdnaden har ett antal lätt igenkännbara åtgärder registrerats medan åtgärder som är rutinmässiga och "självklara" utelämnats. Ändå är dessa åtgärder – att bädda, att lägga kuddar till rätta, att avlasta tryck, att hålla fram vattenglaset, att torka pannan, att kamma håret, att byta skjortan, att öppna fönstret, att komma med bäcken, att hjälpa till toaletten – den typ av omvårdnad som kanske ger mest utrymme för personlig kontakt mellan patienten och vårdpersonalen. Allt detta är åtgärder som är mycket svåra att kartlägga i en studie. De åtgärder som genom studien varit möjliga att registrera är mer specifika åtgärder som hör hemma i den basala omvårdnaden och som utförs av sjuksköterskor, undersköterskor, sjukvårdsbiträden och extravak. Studien visar att enbart av dessa mer specifika åtgärder flera olika typer utförs för flertalet svårt sjuka patienter – var och en av dem flera gånger per dygn. Av fördelningen i tabell 9 framgår att hälften av patienterna var föremål för sju eller fler sådana specifika omvårdnadsåtgärder medan endast fem patienter inte hade behov av dylik omvårdnad under sin sista levnadsvecka. Tillsammans med de "självklara" omvårdnadsåtgärderna som ingår i den dagliga vårdrutinen blir det således ett stort antal tillfällen varje dygn som vårdpersonalen sysselsätter sig med den svårt sjuke patienten. I vilken omfattning denna möjlighet till mellanmänsklig kontakt tillvaratas av vårdpersonalen kan vi däremot inte uttala oss om (jfr kapitel 4).

I studien har en grupp tekniskt behandlade eller övervakade patienter kunnat skiljas ut. Dessa patienter, ca 10 % av hela patientgruppen, har varit föremål för massiva medicinska och omvårdnadsmässiga insatser under sina sista levnadsdagar. Men även av de övriga har närmare 70 % haft vad som i dagligt tal betecknas "slangar", dvs. patienten har haft vätskeinfusion, ventrikelsond, urinvägskateter, syrgasbehandling etc. Målet för den basala

omvårdnaden och de mer specifika åtgärder som kan förekomma, exempelvis vändschema och "slangar" av olika slag, skall givetvis vara att skapa bekvämlighet för patienten. I vissa fall har dock personalen i intervjun bedömt dessa åtgärder som alltför aktiva och i några fall har anhöriga eller patienten avböjt behandling som innebär applicering av "slangar" (se kapitel 5, 10). Kan då mängden av "slangar" bringas ner i vården av den svårt sjuke? På de sjukvårdsinstitutioner som specialiserat sig på vård av döende – en vård i vilken patientens bekvämlighet och livskvalitet står i fokus – förekommer praktiskt taget inte alls kateter, dropp, syrgas etc. I stället försöker man att i det längsta upprätthålla patientens autonomi och integritet (8). För att ge patienterna sådan vård krävs det betydande personella resurser. Men då det visar sig att drygt två tredjedelar av patienterna hade urinvägskateter och drygt hälften hade dropp och med hänsyn till att "slangar" i bland upplevs ovärdigt av patienten och anhöriga borde systematiska försök göras i avsikt att minska användningen av tekniska hjälpmedel i den terminala vården.

4 Kommunikation personal – patienter – anhöriga

1 Inledning

I detta kapitel redovisas ett försök att belysa vissa sociala och pyskologiska faktorer: kommunikationen mellan patienter, deras anhöriga och sjukvårdspersonalen.

Vilka människor finns omkring patienterna under deras sista tid? Kommer anhöriga på besök? Deltar anhöriga i vården av den sjuke? Vakar de anhöriga hos patienten? Är anhöriga medvetna om patientens allvarliga sjukdomstillstånd? Hinner man kontakta anhöriga innan patienten dör? Talar anhöriga och sjukvårdspersonalen med varandra? Vad tror personalen om patientens medvetenhet om situationens allvar? Detta är frågor som vi ställde oss vid uppläggningen av studien och som vi riktade till personalen efter patienternas död. Med valet av uppläggning kan vi dock endast ge en grov bild av den döendes situation i relation till andra människor.

Många patienter blir i slutskedet så svårt sjuka att de behöver personal hos sig kontinuerligt och ofta tillkallas extra personal vid sådana tillfällen. Denna personal brukar vanligen betecknas "extravak". Då dessa extravaks kompetens ofta diskuteras kartlades deras utbildning, sjukvårdserfarenhet m. m.

2 Metodik

Förekomst av anhöriga registrerades från journalen, kompletterat av muntliga uppgifter från personalen. Besök till patienten har antecknats som "ofta", "sällan" och "aldrig". Med "ofta" avses tre och fler besök under sista veckan, "sällan" avser två eller färre. Frågor om besök ställdes till både sjuksköterska och undersköterska/sjukvårdsbiträde. Om de olika personalkategorierna gav olika svar på frekvensen av besök valdes de svar som angav högst frekvens. Telefonkontakt med anhöriga angavs med "ofta" och "sällan". Med "ofta" avses praktiskt taget daglig telefonkontakt medan "sällan" avser enstaka telefonsamtal under veckan. De frågor som var relaterade till anhörigas situation; deras närvaro, deltagande i vården etc. ställdes till sjuksköterskorna. Genom frågor till läkare och sjuksköterskor kartlades informationen till anhöriga om patientens sjukdom och allvarliga tillstånd. Information till patienten om diagnosen kartlades genom frågor till den läkare som skötte patienten under sista veckan och behandlade informationen till patienten om sjukdomen före intagningen på sjukhuset och under vårdtillfället.Frågor

rörande patientens medvetenhet om sin allvarliga sjukdomssituation riktades till sjuksköterskorna.

De frågor som i intervjun speglar förekomsten av samtalskontakt mellan patienten och vårdpersonalen riktades till samtliga personalkategorier. Med samtalskontakt avses, vilket poängterades vid intervjuerna, dels samtal som rörde patientens allvarliga sjukdomstillstånd och dels samtal av mer allmän karaktär men som var av såväl varaktighet som visst djup.

De frågor som rörde "extravakens" utbildning, sjukvårdserfarenhet, etc. kunde besvaras med hjälp av resp. sjukhus vakexpeditioner, som välvilligt hjälpte oss att få tillgång till dessa uppgifter.

3 Anhöriga och deras besök

För att få en bakgrund till kommunikationen mellan patienten, dennes anhöriga och sjukvårdspersonalen var det nödvändigt att ta reda på om patienterna hade anhöriga – maka/make, barn eller övriga anhöriga. Namn och adress på nära anhöriga till patienter finns på vårdavdelningen, vilket utnyttjades. Fullständigheten i registreringen av anhöriga är emellertid varierande, varför erhållna data ej presenteras i tabell.

Genomgången av data visar att av hela patientgruppen saknade bara en patient anhöriga. För de övriga 201 patienterna fanns någon anhörig känd på avdelningen. 109 patienter (54 %) hade maka eller make. 23 patienter (11 %) hade enbart maka eller make och inga andra anhöriga. Majoriteten av makarna bodde inom 3 mil från sjukhuset medan 12 bodde inom avståndet 3–10 mil.

125 patienter (62 %) hade barn medan 52 patienter (25 %) saknade barn. I 24 fall (11 %) gick uppgift ej att få fram. De flesta bodde nära sjukhuset medan 30 patienter hade barn som bodde mer än 10 mil från sjukhuset. 104 patienter

Tabell 1. Besök hos patienterna, sista levnadsveckan

Besök	Serafimerlasarettet				Radium-hemmet		Kungsgärdet + sjukhem		Summa	
	Kirurgisk klinik		Medicinsk klinik							
	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%
Anhöriga										
ofta	20	67	49	73	39	85	26	65	134	73
sällan	8	27	8	13	6	13	9	23	31	18
aldrig	2	7	9	13	1	2	5	13	17	10
Vänner										
ofta	6	20	10	15	15	33	3	8	34	19
sällan	5	17	10	15	11	24	12	30	38	21
aldrig	19	63	47	70	20	44	25	63	111	61
Medpatienter										
ofta	2	7	7	10	2	4	2	5	13	7
sällan	1	3	3	5	5	11	0		9	5
aldrig	27	90	57	85	39	85	38	95	161	88

(50 %) hade övriga anhöriga förutom maka/make eller barn enligt uppgift från journalen och från personalen. I 70 fall (34 %) har det inte gått att få fram uppgifter och i 28 fall (13 %) har det registrerats att det inte fanns några övriga anhöriga. Tillsammans hade de 202 avlidna patienterna 557 anhöriga som personalen på vårdavdelningen hade kännedom om.

De anhöriga besökte patienterna ofta, dvs. praktiskt taget dagligen. Av tabell 1 framgår att endast 10 % av patienterna *ej* fick besök av anhöriga under den sista veckan de levde.

Undersökningen visar att patienterna inom långtidsvården fick färre besök jämfört med patienterna inom kirurgisk och medicinsk verksamhet. Cirka 10 % av patienterna fick besök av medpatienter under den sista levnadsveckan (tabell 1).

4 Vilka människor fanns vid patientens dödsbädd?

Av de 201 patienter som hade anhöriga hade ca 80 % besök av en eller flera anhöriga på sin dödsdag, vilket framgår av tabell 2. Vissa av dessa anhöriga var kallade till sjukhuset p. g. a. patientens försämrade tillstånd. Dessa anhöriga är här inte skilda från övriga anhöriga, varför bilden i tabell 2 inte speglar besök i dess egentliga mening.

I ungefär en tredjedel av fallen stannade anhöriga lång tid – de vakade hos patienten. Men i bara hälften av dessa fall deltog anhöriga i vården av den sjuke. Som framgår av tabell 2 har ungefär en tredjedel av de vakande

Tabell 2. Besök sista levnadsdagen/vak av anhöriga

Besök/vak	Serafimerlasarettet				Radium-hemmet		Kungsgärdet + sjukhem		Summa	
	Kirurigisk klinik		Medicinsk klinik							
	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%
Besök av										
anhöriga	25	73	61	77	46	94	27	68	159	79
vänner	7	30	9	11	12	25	5	13	33	17
medpatienter	1	3	5	6	2	4	1	3	9	5
Anhöriga vakade	9	26	30	38	29	59	11	28	79	39
Mer än en anhörig vakande	6	17	18	38	18	59	6	15	48	23
Anhöriga deltog i vården	3	9	11	14	11	23	10	25	35	17
Anhöriga instr. i vården	2	6	6	7	8	16	5	13	21	10
Anhöriga hade sovmöjligheter	5	15	20	26	26	53	11	28	58	29
Anhöriga erbjöds förtäring	9	26	26	33	26	53	11	28	72	35

Tabell 3. Närvarande i dödsögonblicket

	Serafimerlasarettet				Radium-hemmet		Kungsgärdet + sjukhem		Summa	
	Kirurgisk klinik		Medicinsk klinik							
	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%
Antal patienter	34		79		49		40		202	
Ingen hos patienten	8	24	10	13	5	10	12	30	35	17
Anhöriga hos patienten	13	38	29	37	27	55	14	35	83	41
Anhöriga kom efter döden inträtt	14	41	24	30	15	31	10	25	63	31
Anhöriga avböjde att komma	7	21	25	31	7	14	16	40	55	27
Personal	21	62	65	82	37	76	25	63	148	73
Läkare	4	12	22	28	6	12	0		32	16
Sjuksköterska	14	41	46	58	23	47	18	45	101	50
Undersköterska/sjukvårdsbiträde	10	29	26	33	19	39	13	33	68	34
Elev	5	15	15	19	1	2	–		21	10
Patientvak	7	21	31	39	17	35	1	3	56	28

anhöriga erbjudits förtäring. Färre, ca 30 %, kunde övernatta på sjukhuset om de så önskade.

Anhöriga var närvarande i dödsögonblicket hos 83 patienter (41 %), 35 patienter (17 %) avled alldeles ensamma. I 3/4 av fallen fanns personal närvarande i dödsögonblicket. Av de olika personalgrupperna är sjuksköterskorna de som oftast var hos patienterna när de avled.

5 Extravak

Av det totala antalet patienter hade 35 % extravak under det sista levnadsdygnet. Ett extravakspass omfattar i regel 8 timmar. Av sammanställningen i tabell 4 framgår att de 71 patienter som hade övervakning hade 157 personer hos sig under sitt sista levnadsdygn. I tabellen redovisas extravakens utbildning och arbetserfarenhet. Vi fann att större delen (90 %) av extravaken hade mer än 2 månaders sjukvårdserfarenhet men att ungefär 1/4 av extravaken saknade formell utbildning. Ytterligare 1/4 hade enbart genomgått den introduktionskurs (3–10 dagar) som vanligtvis arrangeras på de olika sjukhusen.

Alla som satt extravak hos dessa patienter under deras sista levnadsdag talade svenska. Majoriteten av extravaken var svenskar, 10 var av finländsk härkomst medan 5 extravak var icke-skandinaver. Språket och nationaliteten tycks alltså inte vara stora problem mellan döende patienter och extravak.

För 99 av de 157 extravaken (65 %) under patienternas sista levnadsdygn var det första kontakten med patienten. Samma situation rådde för de patienter som var helt eller delvis vid klart medvetande under sitt sista

Tabell 4. Patienter med övervakning sista dygnet, extravakens utbildning

Institution	Antal patienter	Patienter med extravak	Antal extravakspass	Extravakens utbildning							
				Uppgift saknas	Ingen formell utbildning	Sjukvårdsbiträdeskurs	Annan sjukvårdsutbildning	Elev	Introduktionskurs	Sjuksköterska	> 2 mån. erfarenhet
Serafimerlasarettet											
Kirurgisk klinik	34	7	16	0	0	10	1	0	2	3	16
Medicinsk klinik	79	36	79	2	10	23	13	1	22	8	75
Radiumhemmet	49	25	58	3	26	2	11	2	9	5	58
Kungsgärdet + sjukhem	40	3	4	1	0	1	1	0	1	0	3
Summa antal	202	71	157	6	36	36	26	3	34	16	152
%		35		4	23	23	17	2	22	10	97

Tabell 5. Extravak och deras kontakt med patienten

Institution	Antal patienter	Patienter med extravak	Antal extravakspass	Extravakets första kontakt med patienten?	Patienter, helt eller delvis vid klart medvetande		
					Antal patienter	Antal extravakspass	Extravakets första kontakt
Serafimerlasarettet							
Kirurgisk klinik	34	7	16	9	2	3	2
Medicinsk klinik	79	36	79	54	12	24	17
Radiumhemmet	49	25	58	34	10	22	13
Kungsgärdet + sjukhem	40	3	2	3	4	2	
Summa antal	202	71	157	99	27	53	34
%		35		65			64

levnadsdygn – 65 % av de människor som "satt extravak" hos dessa patienter hade aldrig tidigare träffat patienten, (tabell 5).

6 Samtal patient-personal

Som nämndes inledningsvis gjordes försök att i studien belysa förekomsten av samtalskontakt mellan patienten och personalen. Vid behandlingen av insamlade data har patienter som kunde kommunicera, dvs. patienter som under sin sista levnadsvecka var helt eller delvis vid klart medvetande, kunnat skiljas ut. Som framgår av tabell 6 har 127 patienter eller ca 70 % av hela patientgruppen av sjuksköterskorna bedömts som helt eller delvis vid

Tabell 6. Samtalskontakt patient – vårdpersonal

	Sista veckan					Sista dygnet				
	Antal patienter	Samtal		Ej samtal		Antal patienter	Samtal		Ej samtal	
		Antal	%	Antal	%		Antal	%	Antal	%
Hela patientgruppen	183	136	75	47	25	202	82	42	120	50
Patienter helt eller delvis klara	127	115	91	12	9	100	63	63	37	37

klart medvetande under den sista levnadsveckan. Medvetandegraden sjönk mot sista dygnet och cirka 50 % av patientgruppen bedömdes vara helt eller delvis klara under de sista tjugofyra timmarna i livet (jfr kapitel 2).

Våra data belyser mycket grovt den samtalskontakt som förekom mellan de patienter som ingick i studien och vårdpersonalen. Situationen speglar de förhållanden som rådde under dagen. Givetvis förekommer samtal mellan vårdpersonalen och patienten även nattetid, och om den totala situationen hade beaktats skulle bilden kanske blivit en annan. Enligt vårdpersonalens uppfattning har 3/4 av hela patientgruppen haft någon form av samtalskontakt med dem (tabell 6). Av de patienter som var helt eller delvis vid klart medvetande den sista veckan har majoriteten samtalat med vårdpersonalen. Mot sista dygnet sjunker antalet patienter som var kapabla att kommunicera. Personalen uppgav att knappt 2/3 av de helt eller delvis klara samtalade med den under sista levnadsdygnet, tabell 6.

I studien skilde vi på samtal mellan patienten och de olika personalkategorierna och på samtal om olika ämnen – allvaret i sjukdomstillståndet resp. allmänna ämnen. Av tabell 7 framgår vilka olika personalkategorier patienterna hade samtalskontakt med och om samtalen gällde sjukdomen eller mer allmänna samtalsämnen.

70 % av patientgruppen var som framgår av tabell 7 delvis vid klart medvetande under sin sista levnadsvecka. Dessa patienter har samtalat om såväl sin allvarliga sjukdomssituation som om mer allmänna frågor med samtliga personalkategorier. Men det visade sig, vilket man kanske kan förvänta sig, att patienten och läkaren talade mer om sjukdomssituationen än om allmänna frågor – utom vid långtidsvården där data indikerar motsatsen. Samtalen med övriga grupper – sjuksköterskor, undersköterskor och sjukvårdsbiträden – tycks ha handlat mer om allmänna frågor än om sjukdomssituationen (tabell 7).

Beträffande patienternas kontakt med någon utanför vårdpersonalen, anhöriga och medpatienterna framkom det i studien (vilket ej redovisas i tabellform) att åtta patienter önskade kontakt med präst eller frikyrkopastor. Fem patienter önskade samtalskontakt med psykiater, varav fyra på Radiumhemmet. De andra institutionerna har ej fast psykiater. Tre patienter önskade samtal med en kurator och enstaka patienter önskade kontakt för personliga samtal med psykolog, homeopat eller annan läkare än de på avdelningen tjänstgörande läkarna.

Tabell 7. Samtalskontakt patient – vårdpersonal av olika kategorier

Institution	Totalt antal patienter	Därav delvis vid klart medvetande		Samtalskontakt med											
				Läkare				Sjuksköterskor				Övrig personal			
				Om sjukdomen		Allmänt		Om sjukdomen		Allmänt		Om sjukdomen		Allmänt	
		Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%
Serafimerlasarettet															
Kirurgisk klinik	30	25	83	15	60	9	35	14	56	17	70	9	35	21	84
Medicinsk klinik	67	43	64	29	67	27	62	19	44	34	79	12	27	38	90
Radiumhemmet	46	37	80	26	70	22	60	18	50	28	75	19	50	31	84
Kungsgärdet + sjukhem	40	22	55	11	50	14	64	12	54	22	100	9	40	20	90
Summa	183	127	70	81	64	72	56	63	50	101	80	49	38	110	86

Tabell 8. Patienternas medvetenhet om sitt allvarliga sjukdomstillstånd

Institution	Sista veckan									Sista dygnet								
	Antal patienter	Patienten helt medveten		Patienten ej medveten		Vetskapen troligen förträngd		Kan ej bedömas		Antal patienter	Patienten helt medveten		Patienten ej medveten		Vetskapen troligen förträngd		Kan ej bedömas	
		Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%		Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%
Serafimerlasarettet																		
Kirurgisk klinik	30	12	40	10	33	4	13	4	13	34	10	29	10	29	3	9	11	32
Medicinsk klinik	67	23	33	11	17	12	18	21	32	79	21	27	11	14	11	14	36	46
Radiumhemmet	46	28	61	3	7	5	11	10	22	49	23	47	4	8	4	8	18	37
Kungsgärdet + sjukhem	40	11	28	9	23	3	8	17	43	40	9	23	8	20	1	3	22	55
Summa	183	74	40	33	18	24	13	52	29	202	63	31	33	16	19	9	87	43

7 Tycktes patienten medveten om allvaret i sjukdomstillståndet?

Denna fråga riktades till sjuksköterskorna. Det är således denna grupps uppfattning som ligger till grund för de förhållanden som avspeglas i tabell 8. Av denna framgår att mellan 30 och 40 % av patienterna hela tiden, dvs. den sista veckan och sista dygnet de levde, gav klara signaler till sjuksköterskorna om att de var helt införstådda med allvaret i sin situation.

Drygt 10 % av patienterna hade informerats om sin situation, men förträngde vetskapen helt, medan 16–18 % av patienterna hade visat tecken som tolkades som att de ej var medvetna om sin situation. I många fall var det ej möjligt för sjuksköterskorna att bedöma situationen (tabell 8). Det finns alltså en stor osäkerhet hos personalen om vad patienterna vet och tror om sin situation. Det skall påpekas att även i de fall då de intervjuade angav att patienten var medveten om sin situation var det vanligen ett antagande: patienten tycktes medveten. . .

8 Information till patienter och anhöriga om sjukdomen

De intervjuade läkarna (vanligen underläkarna på vårdavdelningen) hade att ta ställning till under vilket vårdtillfälle patienten informerades om sin sjukdom. Av tabell 9 framgår att 74 patienter (37 %) var informerade före sista månaden av sin sjukdom. Dessa patienter hade således en sjukdom som pågått längre tid än en månad. Under den sista månaden informerades 18 patienter medan ytterligare 18 patienter fick besked om sin diagnos under den sista veckan. 4 patienter informerades under sista dygnet. Enligt de tillfrågade läkarnas uppfattning var det 76 patienter (37 %) som fram till sin död ej fick information om sin sjukdom och sitt tillstånd.

Hur många av dessa patienter som var vid klart medvetande och hur många som uppfattades som dödsdömda har inte penetrerats. Informationen till den sjuke styrs av allvaret i sjukdomstillståndet, vilket främst betingas av

Tabell 9. Information till patienten

Institution	Antal patienter	Tidigare information		Information sista månaden		Information sista veckan	Information sista dygnet	Ej informerade	
		Antal	%	Ja	Vet ej	Ja	Ja	Antal	%
Serafimerlasarettet									
Kirurgisk klinik	34	13	38	6	0	2	1	12	36
Medicinsk klinik	79	25	32	9	1	10	2	32	40
Radiumhemmet	49	31	63	1	5	4	1	7	14
Kungsgärdet + sjukhem	40	5	13	2	6	2	0	25	62
Summa	202	74	37	18	12	18	4	76	37

Tabell 10. Anhörigas kännedom om diagnos och prognos

Institution	Antal patienter	Information om diagnos			Diagnosmeddelande av			Information om prognos			Prognosmeddelande av		
		Ja	Nej	Vet ej	Läkare på kliniken	Tidigare läkare	Sjuksköterska	Ja	Nej	Vet ej	Läkare på kliniken	Tidigare läkare	Sjuksköterska
Serafimerlasarettet													
Kirurgisk klinik	34	29	0	5	22	2	4	29	0	5	23	2	4
Medicinsk klinik	79	64	10	5	49	13	2	64	10	5	41	22	1
Radiumhemmet	49	44	0	5	17	24	0	35	8	6	18	15	1
Kungsgärdet + sjukhem	40	22	2	16	7	12	3	20	2	18	8	9	3
Summa	202	159	12	31	95	51	9	148	20	34	90	48	9

den prognos som knyts till diagnosen. Bedömningen av utgången av sjukdomen rör sig ofta inom betydande tidsmarginaler och inrymmer en mångfald kvalitativa nyanser framhåller Svenska Läkarsällskapets delegation för medicinsk etik. Man betonar vikten av att "ge patienten stöd genom att betona de positiva sidor som trots allt kan finnas i hans situation". (23)

De anhöriga fick information av läkarna i högre utsträckning än patienterna. Som framgår av tabell 10 fick anhöriga till 159 patienter – närmare 80 % av hela patientgruppen – information om patientens sjukdom. I de flesta av dessa fall meddelade en läkare diagnosen till de anhöriga. Information till anhöriga om patientens prognos har lämnats i nästan samma utsträckning, och i de flesta fall har läkare givit även denna information (tabell 10).

Likaväl som osäkerhet om vad patienten vet om sitt tillstånd kan hindra samtal mellan personalen och patienten kan möjligheterna till meningsfulla samtal mellan patienten och dennes anhöriga bli lidande av om deras kunskap om tillståndet skiljer sig (9). Därför har uppgifterna om patienternas medvetenhet om allvaret i sjukdomen kontra de anhörigas vetskap analyserats och situationen redovisas i tabell 11. Uppgifterna gäller endast de patienter som vårdats mer än ett dygn och gäller situationen under sista levnadsveckan (baserat på tabell 8 och 10).

I endast 36 % av fallen ansåg personalen att såväl patient som anhöriga hade insikt om situationens allvar och i 20 % av fallen hade varken patienterna eller de anhöriga insikt. I 40 % hade anhöriga men ej patienten kunskap om situationens allvar, allt enligt den intervjuade personalens uppfattning. I 8 fall ansågs patienten vara medveten om situationen men anhöriga hade ej informerats.

I "Etiska värderingar – medicinskt handlande" (23) framhålles vikten av att vårdpersonalen bör eftersträva god kontakt med de anhöriga då de ofta är en väsentlig del av patientens liv. Vidare betonas vikten av att patienten och hans anhöriga som regel bör delges samma information. Dock finns det ingen anledning att i oträngt mål ge information om ogynnsamma förlopp, som kan ha nedslående effekt på patienten. I vilken utsträckning man i dylika situationer "i samtal med patientens anhöriga bör betona möjligheten av en ogynnsam utveckling starkare än man gjort inför patienten själv måste avgöras från fall till fall".

Tabell 11 Patienternas kontra anhörigas insikt om allvaret i situationen

Patienten	Anhöriga				Summa	
	Kännedom		Ej kännedom			
	Antal	%	Antal	%	Antal	%
Medveten	65	36	8	4	73	40
Ej medveten	72	40	37	20	109	60
Summa	137	76	45	24	182	100

9 Kontakt anhöriga – personal

Mellan personalen och de anhöriga till svårt sjuka patienter är kontakten ofta intensiv. Genom frågor till läkare och sjuksköterskor har telefonsamtal och personliga samtal med anhöriga registrerats. Personliga samtal förekom mellan vårdpersonalen och majoriteten av de studerade patienternas anhöriga under sista veckan. Dessutom förekom kontakt per telefon i stor utsträckning, som framgår av tabell 12.

Under patientens sista levnadsdygn hade de anhöriga till drygt 3/4 av patienterna personlig kontakt med vårdpersonalen på vårdavdelningen. Genom personliga samtal eller telefonkontakt kunde de anhöriga till drygt 90 % av patienterna meddelas om försämring i patientens tillstånd i slutskedet.

Att döden var nära förestående kunde meddelas till 143 av de 202 patienternas anhöriga (71 %). 83 patienter (41 %) hade anhöriga hos sig i dödsögonblicket (tabell 3), de anhöriga till 63 patienter (31 %) kom till sjukhuset kort efter att patienten avlidit medan de anhöriga till 56 patienter (20 %) avböjde att komma (tabell 3).

Hade anhöriga tid att förbereda sig för sin anhöriges bortgång? Fanns det tid för personalen att ställa in sig på att patienten skulle avlida? Kom patientens död oväntat för anhöriga och för vårdpersonalen? Denna fråga ställdes till sjuksköterskorna.

Sjuksköterskorna ansåg att i 53 fall var anhöriga inte förberedda på att patienten skulle avlida medan i 134 fall man var på det klara med att döden var nära förestående. I 15 fall kunde personalen inte bedöma om anhöriga var förberedda eller inte. Situationen var ungefär likartad för vårdpersonalen (tabell 13).

Förekom kontakt mellan de anhöriga och vårdpersonalen i anslutning till att patienten avled? Av tabell 14 framgår att i 166 fall förekom samtal mellan anhöriga och sjuksköterska.

Tabell 12. Kontakt anhöriga – personal.

Institution	Antal patienter	Samtal sista veckan				Antal patienter	Samtal sista dygnet		*a*	*b*
		Telefon		Personligt			Telefon	Personligt		
		Ofta	Sällan	Ofta	Sällan					
Serafimerlasarettet										
Kirurgisk klinik	30	14	10	19	8	34	14	22	30	22
Medicinsk klinik	67	18	22	40	18	79	44	60	74	53
Radiumhemmet	46	25	8	28	13	49	15	45	47	36
Kungsgärdet + sjukhem	40	23	10	25	7	40	22	29	36	32
Summa	183	80	50	112	46	202	95	156	187	143
%		71		86			47	77	92	72

[a] Initiativ togs att informera om försämring i patientens tillstånd.
[b] Anhöriga kunde meddelas innan patienten avled.

Tabell 13. Kom döden oväntat för anhöriga resp. för personalen?

Institution	Antal patienter	Patientens död oväntad för										
		Anhöriga						Personal				
		Ja		Nej		Vet ej		Ja		Nej		
		Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%
Serafimerlasarettet												
Kirurgisk klinik	34	12	35	18	53	4	12	13	38	21	62
Medicinsk klinik	79	19	24	52	66	8	10	19	24	60	76
Radiumhemmet	49	14	29	34	69	1	2	14	29	35	71
Kungsgärdet + sjukhem	40	8	20	30	75	2	5	7	18	32	80
Summa	202	53	26	134	66	15	7	53	26	148	73

Tabell 14. Kontakt anhöriga – personal efter dödsfallet

Institution	Antal patienter	Samtal mellan anhöriga och			Lugnande medel gavs	Telefonkontakt vid senare tidpunkt
		Sjuksköterska	Ordinarie läkare	Jourhavande läkare		
Serafimerlasarettet						
Kirurgisk klinik	34	33	15	5	8	19
Medicinsk klinik	79	54	37	26	22	64
Radiumhemmet	49	43	16	16	14	(Ej studerat)
Kungsgärdet + sjukhem	40	36	12	1	4	16
Summa	202	166	80	48	48	99
%		82	39	24	24	–

I 80 fall samtalade anhöriga med den ordinarie läkaren medan samtal med jourhavande läkare förekom i 48 fall. Anhöriga till 48 patienter fick lugnande medel. I 99 fall förekom kontakt mellan anhöriga och vårdpersonalen något eller flera dygn efter dödsfallet (ej registrerat vid Radiumhemmet).

Vid Serafimerlasarettets medicinska klinik har sedan en tid tillbaka denna verksamhet utvecklats till en tradition (25).

10 Diskussion

Den metodik som valts för att belysa den aktuella omvårdnadssituationen för döende patienter medger inte ett djupgående studium av de mellanmänskliga relationerna och de psykologiska aspekterna av vården. Studiens metodologiska angreppssätt begränsar således resultaten vad gäller kommunikation och kontakt mellan patient-personal-anhöriga till att ge en mycket grov bild.

För att få kunskap av psykologisk art krävs andra metoder.

Registreringen av patienternas anhöriga visar att patienterna hade ett stort antal anhöriga som direkt eller indirekt hade kontakt med vårdavdelningen. Denna aspekt av vården – de anhörigas situation – har vid de institutioner i andra länder som specialiserat sig på vård av döende utvecklats till att integrera de anhöriga i den totala vården. Således engageras vårdteamet till att även ge stöd till de anhöriga såväl under patientens sjukdomstid som en tid efter dödsfallet om så erfordras. (14)

Det faktum att de döende patienterna har anhöriga som ofta kommer på besök aktualiserar frågan om de anhörigas medverkan i vården av patienterna. Data från studien visar att ungefär en tredjedel av patienterna hade en anhörig som vakade hos dem. Ca 50 % av dessa vakande anhöriga deltog i vården av den döende och ca 10 % fick instruktion av vårdpersonalen om hur de skulle bete sig. De anhöriga hade i ungefär 30 % av fallen möjlighet att övernatta och få mat på sjukhuset.

Förutom att anhöriga i viss utsträckning vakade hos den döende förekom såväl personlig kontakt som telefonkontakt mellan anhöriga och sjukhuset. I närmare 80 % av fallen hade anhöriga personlig kontakt med vårdpersonalen under patientens sista levnadsdygn. Ca 70 % av de döende hade besök tre gånger eller mer av anhöriga under sin sista levnadsvecka och ca 80 % av patientgruppen hade besök av en anhörig på sin dödsdag. Resultaten visar att de anhöriga inte överger den svårt sjuke. Däremot vet man inget om de anhörigas upplevelser i samband med att de vistas hos den döende och inte heller något om deras gemensamma upplevelser. Mycket tyder på att den resurs som de anhöriga utgör bör tas tillvara. Kanske skulle ett ökat engagemang i vården dessutom ge dem en meningsfull roll inom sjukvårdens ram.

Hur ser dödsögonblicket ut för patienten? Studien speglar den medmänskliga miljö som omgav patienten då han avled. För alla som har erfarenhet av vård av döende är det ett bekant faktum att en situation där patienten dör ensam upplevs som besvärande och som ett misslyckande för vårdpersonalen i dess arbete. Av de patienter som ingick i studien dog 35 patienter (17 %) helt ensamma. Hos 83 patienter (41 %) var anhöriga närvarande i dödsögonblicket. Hos övervägande delen av patienterna var personal eller anhöriga eller såväl anhöriga som personal närvarande. Tidpunkten för dödens inträde är i många fall svår att förutse och den låga andelen av anhöriga som var närvarande i dödsögonblicket måste ses mot denna bakgrund.

I detta sammanhang kan nämnas att ett fåtal patienter av hela materialet frågade efter präst, och bara 5 patienter bad att få kontakt med en psykiater under det sista vårdtillfället. Någon enstaka patient bad att få träffa kurator, annan läkare eller psykolog. Det är därför ingen överdrift att fastslå att patientens anhöriga och den reguljära vårdpersonalen utgör patientens medmänskliga omgivning under den sista tiden.

Vilka människor omger den döende patienten? Förutom anhöriga, vänner och medpatienter finns alla medlemmarna av personalen, ofta över 30 personer. Hur dessa fördelar sig på olika yrkesgrupper har redovisats i kapitel 1. Vi har avstått från att närmare studera personalens utbildning, erfarenhet och andra kvalifikationer, då det är fråga om ett mycket stort antal, närmare 1 000 personer. Däremot har vi i detalj registrerat en rad uppgifter för

en personalgrupp, nämligen extravaken (patientvaken). Dessa spelar en viktig roll vid många dödsbäddar. Av de döende patienterna hade en tredjedel extravak hos sig under sin sista tid. Majoriteten av extravaken hade sjukvårdsutbildning, erfarenhet från praktisk sjukvård, talade svenska och var med få undantag svenska medborgare. Mot bakgrund av dessa faktiska förhållanden måste man ifrågasätta den kritik som av och till riktas mot denna grupp av vårdpersonal. Det är emellertid allvarligt att det i majoriteten av fallen är första gången patienten och anhöriga träffar "extravaket".

Talar sjukvårdspersonalen och de döende patienterna med varandra? Genom frågor till de olika personalkategorierna har vi fått personalens uppfattning av om samtal förekommit. Cirka 75 % av alla patienter samtalade med personalen under sista veckan. Av de patienter som helt eller delvis var vid klart medvetande samtalade 9 av 10 med personalen. Läkarna angav att samtalen mest rörde sjukdomen medan de andra kategorierna av personalen mest talade med patienterna om andra saker. Den använda metodiken begränsar data till att ange enbart förekomsten av kommunikation. Meningsfullheten i samtalen kan således inte bedömas. Metodiken har inte heller medgivit studium av andra sidor av den döende patientens relationer till sin medmänskliga omgivning.

Patientens medvetenhet som sin situation och anhörigas kännedom om allvaret i patientens sjukdomstillstånd får anses som ett klassiskt problem i sjukvården. Alla som deltagit i vården av döende patienter kan verifiera upplevelser av "spel på en scen" där patienten å ena sidan, anhöriga å den andra sidan och personalen å den tredje sidan utgör "aktörer" i samma spel (12, 13, 14). De olika "aktörernas" grad av ärlighet gentemot de andra beror på hur mycket den andre vet och hur mycket han/hon förmodas tåla höra av sanningen. Studien visar att personalen i stor utsträckning är osäker om patientens insikt om sin situation.

Efter patientens död samtalade de flesta anhöriga med en sjuksköterska och/eller en läkare. Även några dagar efter dödsfallet har kontakt förekommit mellan de anhöriga till ca hälften av de avlidna patienterna och någon på sjukhuset. Denna kontakt syftar vanligen till att informera om dödsorsak och liknande och är knappast ägnad att ge en sörjande hjälp och stöd i sorgen. Det är all anledning att närmare diskutera sjukvårdens uppgift när det gäller att hjälpa de sörjande.

5 Personalens attityder till vården av de döende och önskemål från patienter och anhöriga

1 Inledning

De stora framstegen inom medicinen under 1900-talet har lett till en alltmer aktiv attityd till behandling även vid de sjukdomar, som utgör de vanligaste dödsorsakerna, nämligen hjärt- och kärlsjukdomar och maligna tumörer. I den allmänna debatten framförs ofta kritik mot sjukvården när det gäller vård av svårt sjuka och döende patienter. Man kritiserar sjukvården för att ej anpassa de medicinska möjligheterna till människors önskemål och behov. Man hävdar "rätten till vår död" (15, 16). Man vill inte bli utsatt för aktiv medicinsk behandling i ett läge, då man endast har ett liv berövat värde och oberoende att vänta. De etiska problemen i samband med aktiv medicinsk behandling vid livshotande sjukdomar liksom med passiv och aktiv eutanasi, har länge varit föremål för debatt (17, 18). Under de senare åren har intresset ofta riktats på enskildas upplevelse av döden och sjukvården (19).

Den kritik som riktas mot sjukvården och läkarna kan ibland tyckas överdriven och osaklig men bör ändå uppfattas allvarligt, vittnande om allmänhetens rädsla för sjukvården (20). Undersökningar har visat att också många som arbetar inom sjukvården är rädda för att själva dö på sjukhus (21, 22). Vård av döende tas alltmer upp som ett problem även från sjukvårdens och läkarnas sida (23, 24).

I samband med att vi kartlade vad som under sista levnadsveckan hände med och omkring 202 patienter som avled på olika typer av sjukhus/sjukhem har vi också försökt närma oss vissa problem som varit uppe i den allmänna debatten. Vi frågade oss:

- ☐ Hur länge hade patienterna varit döende (terminalt sjuka)?
- ☐ Avstod man från aktiva medicinska åtgärder i slutskedet?
- ☐ Ansåg personalen att man gjort för lite för patienterna?
- ☐ Ifrågasatte personalen den medicinska behandlingen i slutskedet?
- ☐ Kände personalen till patienternas och de anhörigas önskemål om behandlingen?

Detta är frågor som kretsar kring svåra och brännbara problem. Några "sanningar" kan vi inte presentera men resultaten belyser dessa problem utifrån sjukvårdspersonalens erfarenheter av nyligen avlidna patienter.

Tabell 1. Terminala sjukdomsskedets längd

Institution	Antal patienter	Terminalt skede (dygn)											
		0–1		2–3		4–8		9–29		>30		Vet ej	
		Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%
Serafimerlasarettet													
Kirurgisk klinik	34	6	18	1	3	10	30	4	12	6	18	7	21
Medicinsk klinik	79	12	15	17	22	16	20	14	18	1	1	19	24
Radiumhemmet	49	11	22	8	16	12	25	6	12	11	22	1	2
Kungsgärdet + sjukhem	40	5	13	4	10	10	25	9	23	6	15	6	15
Summa	202	34	17	30	15	48	24	33	16	24	12	33	16

2 Terminala sjukdomsskedets längd

"Hur länge kan patienten anses ha varit terminalt sjuk?" Denna fråga ställdes till den underläkare som vårdat den avlidne patienten. Liksom övriga frågor ställdes denna inom 2 dygn efter patientens död. För en översikt av metodiken se delstudie I. Den intervjuade läkaren fick ge sitt omedelbara svar, utan att vi närmare frågade vad han/hon lade i begreppet terminal. Om den intervjuade har bett om en förklaring till termen, har vi använt definitionen "På vilken tidpunkt ansåg man att aktiva medicinska åtgärder ej kunde påverka sjukdomsförloppet på ett meningsfullt sätt?" Vi har från de intervjuade läkarna i 84 % av fallen fått deras uppfattning om det terminala skedets längd, i 16 % ansåg man att det ej kunde bedömas (tabell 1). Detta varierade något mellan klinikerna. Sålunda svarade man "Vet ej" endast för en patient på Radiumhemmet men för 21–24 % av fallen på Serafimerlasarettet och för 15 % av fallen på långtidsvården.

För 34 patienter har man angivit en terminal period på ett dygn eller mindre. Av dessa uppgavs 4 patienter ha haft ett terminalt skede på mindre än 12 timmar. Drygt hälften, 56 % av patienterna, ansågs ha varit terminalt sjuka mellan ett och 8 dygn. För 12 % av de avlidna angavs den terminala perioden till mer än 1 månad. Här skiljer sig Serafimerlasarettets medicinska klinik från de övriga med endast 1 patient med så lång terminal sjukdomsperiod (tabell 1).

Vid Radiumhemmet ställdes frågan också till sjuksköterskorna om hur länge patienten ansågs ha varit terminalt sjuk. I ca 50 % av fallen sammanföll deras tidsuppgift med läkarnas. För de resterande angav sjuksköterskorna i hälften av fallen en längre terminal sjukvårdsperiod än läkarna, i ungefär lika många fall angav i stället läkarna en längre tidsperiod. Detta belyser osäkerheten i vårt försök att i efterhand få besked om hur länge man bedömt patienten terminalt sjuk.

I den dagliga rutinen på sjukhus används vanligen ej begreppet terminalt sjuk, däremot finns ofta en instruktion på avdelningen, skriftlig eller muntlig, om att återupplivningsåtgärder[1] ej skall vidtagas för en svårt sjuk patient. Till de intervjuade sjuksköterskorna ställdes frågorna: "Har återupplivningsåtgärder vidtagits? Fanns instruktion att ej vidtaga återupplivningsåtgärder?" I tabell 2 jämförs förekomsten av sådan instruktion och vidtagna återupplivningsförsök med uppgifterna om det terminala skedets längd (enligt tabell 1).

För hälften av de avlidna patienterna fanns instruktion på vårdavdelningen att återupplivningsåtgärder ej skulle vidtagas. För patienter, som ansetts terminalt sjuka i mer än 4 dagar, fanns sådan instruktion i 60-70 % av fallen. I de fall där man ej i efterhand kunde bedöma den terminala sjukdomsperiodens längd fanns sådan instruktion mera sällan, liksom i fall med mycket kort terminalt skede. För 12 av de 17 patienter, som under sista dygnet varit föremål för återupplivningsförsök, har man ej i efterhand kunnat ange den terminala periodens längd.

[1] Återupplivningsåtgärder innebär en serie åtgärder som vidtas för att upprätthålla cirkulation och syrsättning hos patienter med t. ex. hjärtstillestånd.

Tabell 2. Terminala skedets längd i relation till återupplivningsåtgärder

Terminala skedet (dygn)	Antal patienter	Instruktion att ej vidtaga återupplivningsåtgärder		Återupplivningsförsök sista dygnet	Tidigare återupplivningsförsök
		Antal	%		
0 – 1	34	13	38	2	0
2 – 3	30	13	43	2	6
4 – 8	48	33	69	1	1
9 – 29	33	19	58	0	2
> 30	24	16	68	0	0
Vet ej	33	8	24	12	1
Summa antal	202	102		17	10
%			51	8	5

3 Har man avstått från medicinska åtgärder i slutskedet?

För hälften av patienterna har man alltså ansett situationen så allvarlig att det var bäst för patienten att få dö om ett livshotande tillstånd inträdde. Har man anpassat det medicinska handlandet efter detta ställningstagande? Till sjuksköterskor och läkare ställdes frågan: "Fanns ytterligare diagnostiska eller terapeutiska åtgärder som man medvetet avstod ifrån i slutskedet?" Tillsammantagna angav läkarnas och sjuksköterskornas svar att så var fallet för 87 patienter, 43 % av hela patientgruppen (tabell3). Siffran varierar mellan 33 % för långtidsvården och 59 % för de onkologiska klinikerna. För 32 av dessa 87 patienter har man avstått från 2 eller flera åtgärder, sammanlagt har man angivit 134 åtgärder.

De intervjuade ombads också att ange vilka åtgärder de syftade på. I tabell 4 har vi delat in de åtgärder som man avstått ifrån i 5 grupper. Ca hälften av de 134 angivna åtgärderna återfinns inom gruppen medicinsk behandling, där man nämnde: i 13 fall dropp (vätskeinfusion), i 11 fall antibiotikabehandling, i

Tabell 3. Har man avstått från behandling under patienternas sista levnadsvecka?

Institution	Antal patienter	Antal patienter där man avstått från			Antal åtgärder
		någon åtgärd		≥ 2 åtgärder	
		Antal	%		
Serafimerlasarettet					
Kirurgisk klinik	34	14	41	3	17
Medicinsk klinik	79	31	39	11	47
Radiumhemmet	49	29	59	12	49
Kungsgärdet + sjukhem	40	13	33	6	21
Summa	202	87	43	32	134

Tabell 4. Vilka åtgärder har man avstått ifrån?

Medicinsk behandling	65
Intensivvård	12
Kirurgisk behandling	18
Utredning/undersökning	35
Aktiva åtgärder utan specifikation	4
Summa åtgärder	134

Tabell 5. Motivering till att man avstått från medicinska åtgärder

Patientens önskemål	6
Dålig prognos, oavsett åtgärder	50
Patientens alltför påverkade tillstånd	38
Bristande resurser	1
Summa angivna motiveringar	95

10 fall cytostatikabehandling, i 8 fall blodtransfusion, i 8 fall digitalis- eller diuretikabehandling och i 5 fall strålbehandling samt i 10 fall annan medicinsk behandling. Intensivvårdsbehandling avstod man ifrån i 12 fall, däribland återupplivning i 2 fall. För 18 patienter gällde det kirurgisk behandling, varav i 11 fall större operation. En fjärdedel av de angivna åtgärderna gällde en medicinskt motiverad undersökning, vanligen röntgenundersökning (16 fall). Man har ej i något fall tagit upp rena omvårdnadsåtgärder bland de åtgärder, som man medvetet avstått ifrån.

För de fall där man avstått från medicinsk behandling har vi frågat sjuksköterskor och läkare om motivet, vilket redovisas i tabell 5. För 6 av de 87 patienterna har man angivit patientens önskemål som huvudsaklig orsak. För tre av dessa har man även nämnt den dåliga prognosen – den tilltänkta åtgärden skulle ej kunna vända sjukdomsförloppet. I 50 av de 87 fallen har man angivit den dåliga prognosen som den främsta anledningen, i 6 av dessa fall har man dessutom ej velat förlänga patientens lidande. För många patienter, 38 fall, har deras dåliga tillstånd angivits – patienten skulle ej orka med en i övrigt medicinskt motiverad åtgärd. I ett fall har man angivit platsbrist på en intensivvårdsavdelning som orsak till att man avstått från behandling.

4. Personalens syn på vården av de avlidna patienterna

"Fortsatte eller påbörjades aktiva medicinska åtgärder i ett alltför sent skede av patientens liv?" Denna fråga ställdes till representanter för de olika personalkategorier, som vårdat patienten under sista levnadsveckan (sjuksköterska, läkare och undersköterska/sjukvårdsbiträde). Svaren redovisas i tabell 6.

Tabell 6. Har man vidtagit aktiva medicinska åtgärder i ett alltför sent skede av livet?

Personalkategori	Fortsatt behandling			Påbörjad behandling			Fortsatt och/eller påbörjad behandling	
	ja	nej	vet ej	ja	nej	vet ej	Antal	%
Sjuksköterskor	22	178	2	14	184	4	33	16
Läkare	7	190	5	4	194	4	11	5
Sjukvårdsbiträden/ undersköterskor	13	168	21	16	166	20	25	12
Antal patienter för vilka någon personalkategori ansett att alltför aktiv behandling givits							49	24

Sjuksköterskorna har för 33 av de 202 patienterna (16 %) ansett att alltför aktiv medicinsk behandling givits under patientens sista tid. För 6 fall var man tveksam och för de övriga 169 patienterna (81 %) hade man inga invändningar mot graden av medicinsk aktivitet i slutskedet. I 22 fall ifrågasatte man en fortsättning av tidigare insatt behandling; i 14 fall gällde det en behandling som påbörjades i ett alltför sent skede. I tre fall nämnde man både en fortsatt och en i slutskedet påbörjad behandling. Läkarna har i efterhand haft en kritisk inställning till aktiva medicinska åtgärder som vidtagits för 11 patienter (tabell 6). I 9 fall har man svarat "vet ej", man har ej kunnat eller velat ta ställning för eller emot den givna behandlingen. Sjukvårdsbiträden och undersköterskor har för 25 patienter ansett att alltför aktiv behandling gavs under patientens sista tid. I 13 fall gäller det en fortsättning av behandlingen och i 16 fall en aktiv behandling insatt i ett alltför sent skede av livet. För 21 patienter har man svarat "vet ej".

I flera fall har två eller alla tre av de tillfrågade personalkategorierna för en given patient ifrågasatt en aktiv behandling under slutskedet. När detta tas med i beräkningen finner vi att den aktiva medicinska behandlingen ifrågasattes av någon eller flera av kategorierna för 49 patienter, 24 % av hela patientgruppen (tabell 6). För dessa 49 fall angav de intervjuade 96 olika åtgärder, som man ifrågasatte. Den största delen av dessa gällde allmän medicinsk behandling, 57 angivna åtgärder – de mest nämnda var: blodtransfusion, vätskeinfusion, antibiotikabehandling och behandling med cytostatika. Tjugo av de angivna åtgärderna gällde kirurgiska ingrepp, operationer och mindre ingrepp. Intensivvårdsbehandling angavs av personalen vid Serafimerlasarettet för 11 patienter. I 5 fall gällde det återupplivningsförsök, i de övriga respiratorbehandling eller allmän intensivvårdsbehandling. Undersökningar, röntgen eller provtagningar nämndes för 5 patienter och alltför aktiv omvårdnad för 3 patienter (sondmatning).

I nära hälften av fallen har man alltså avstått från medicinskt motiverade åtgärder, för nära en fjärdedel av patienterna ifrågasatte de intervjuade om ej patienten varit föremål för alltför aktiv behandling under sin sista tid. Förekom också motsatsen – ifrågasatte personalen om man gjort alltför lite för patienten? Frågan: "Vad borde mer ha gjorts för patienten?" ställdes till sjuksköterskor och läkare. Vid bearbetningen har deras svar adderats (tabell 7).

Tabell 7. Vad borde mer ha gjorts för patienten?

Institution	Antal patienter	Aktiv medicinsk behandling	Fysisk omvårdnad	Sociala åtgärder	Psykologisk omvårdnad
Serafimerlasarettet					
Kirurgisk klinik	34	4	1	5	15
Medicinsk klinik	79	5	0	6	18
Radiumhemmet	49	4	4	1	9
Kungsgärdet + sjukhem	40	3	0	1	5
Summa	202	16	5	13	47
%		8	3	6	23

För 16 patienter ansåg man i efterhand att patienten skulle ha varit betjänt av mera aktiv medicinsk behandling. I ett fåtal fall ansåg man att det funnits brister i den fysiska omvårdnaden eller att sociala åtgärder bort vidtagas. De flesta av de åtgärder man ansåg sig ha försummat gällde den psykologiska omvårdnaden. Här tyckte man sig ha brustit när det gällde 47 patienter (23 %). Mest självkritik framförde man här från den kirurgiska kliniken, där de intervjuade ansåg att den psykologiska omvårdnaden brustit i nära hälften av fallen. Minst gällde det långtidsvården, där man endast i 13 % av fallen ansåg sig ha kunnat hjälpa patienten mera, när det gällde den psykologiska vården.

I tabell 8 relaterar vi det terminala skedets längd (bedömt av läkare i efterhand) till personalens inställning till behandlingen av patienten. Vi finner att då patienten har bedömts terminalt sjuk i 8 dagar eller mindre har man avstått från behandling i 47 % av fallen, ansett att mer borde ha gjorts i 49 % och har ifrågasatt behandlingen i 27 % av fallen.

För patienter med terminalt skede på mer än 8 dygn anser man mera sällan att mer kunde ha gjorts för patienten. För patienter vilkas terminala skede ej kunde bedömas av läkarna hade man sällan avstått från aktiv behandling,

Tabell 8. Personalens inställning till behandlingen i relation till terminala sjukdomsskedets längd

Terminala skedet (dygn)	Antal patien-	Antal fall där personalen ansåg att man					
		avstått från behandling		borde gjort mer		givit behandling för sent	
		Antal	%	Antal	%	Antal	%
0 – 8	112	53	47	55	49	30	27
≥ 9	57	26	46	17	30	13	22
Kan ej bedömas	33	8	24	9	27	6	18
Summa	202	87	43	81	40	49	24

ansåg mera sällan än för övriga patienter att mer borde ha gjorts och ifrågasatte ej så ofta den medicinska aktiviteten under slutskedet.

5 Önskemål från patienter och anhöriga

De intervjuade läkarna och sjuksköterskorna kände till önskemål från patienter och anhöriga avseende den medicinska behandlingen för 83 av de 202 patienterna (41 %). Sammanlagt har vi registrerat 90 önskemål, 44 från patienter och 46 från anhöriga (tabell 9). I 7 fall har önskemål framförts av såväl patient som anhöriga. Hälften av önskemålen gällde ytterligare behandling, lika många att behandling skulle avbrytas eller ej insättas. Det är ingen säker skillnad mellan patienterna och de anhöriga i vilken riktning önskemålen går, dvs om man önskar mer aktiv eller mindre aktiv behandling.

Önskemålen från patienter och anhöriga om ytterligare behandling har till större delen varit en bön om aktiv behandling i allmänhet: "Ni måste göra något. Ni måste göra allt. Det måste finnas bot." 10 av 20 patienter och 8 av 25 anhöriga, som bett om ytterligare behandling, har framfört sina önskemål på detta sätt. I mindre utsträckning har det gällt en viss åtgärd. Tre av patienterna och sex av de anhöriga har önskat aktiva åtgärder: intensivvårdsbehandling, kirurgiska ingrepp, respirator, konstgjord njure, cytostatikabehandling eller strålbehandling. Fyra anhöriga men ingen patient önskade dropp, blodtransfusion eller antibiotika. Fyra patienter har önskat viss lindrande behandling och sådana önskemål har kommit från lika många anhöriga. Tre patienter och tre anhöriga har bett om utredning eller undersökningar (laboratorieprover, röntgenundersökningar, konsultation av

Tabell 9. Önskemål från patienter och anhöriga

Önskemål	Patienter		Anhöriga	
Ytterligare behandling	20		25	
Aktiv beh. utan specifikation		10		8
Specificerade aktiva åtgärder		3		10
Lindrande beh.		4		4
Undersökning		3		3
Avböjande av behandling	24		21	
Förläng ej lidandet/ vill dö snart		10		3
Sätt ej in beh. vid försämring		8		12
Specificerade aktiva åtgärder		4		5
Aktiv eutanasi		2		1
Arrangemang av religiös art	3		3	
Arrangemang av juridisk art	1		3	
Övrigt	29		23	
Vårdsociala önskemål		12		9
Besök		7		3
Ej lämnas ensam		2		2
Etiska frågor		4		4
Övrigt		4		5

annan läkare, utredning i största allmänhet).

De önskemål som vi redovisar i tabell 9 som avböjande av behandling är sällan specificerade. Sålunda har 4 patienter och 5 anhöriga bett att man ej skall sätta in viss livsuppehållande eller understödjande behandling. Två patienter och en anhörig har önskat en "dödande spruta". I huvuddelen av de fall där man velat avböja behandling, har önskemålen varit mindre specificerade men klart talat om att den som framför dem är medveten om situationens allvar. Åtta patienter och 12 anhöriga har framfört önskemål: Sätt ej in behandling vid försämring. Tio patienter och 3 anhöriga har meddelat sin inställning: Jag vill dö. Jag vill att han skall få dö snart. Förläng ej lidandet. Låt det gå fort.

Önskemål om arrangemang av religiös art (nattvard, speciellt handhavande av den döda) och juridisk art (testamente, fullmakter) har framkommit för 10 patienter.

Vi har även registrerat önskemål om förhållanden som har med vården, men ej den i egentlig mening medicinska behandlingen att göra. 52 sådana önskemål har framkommit, 29 från patienter och 23 från anhöriga (tabell 9). Bland dessa önskemål finns: ej så många besök, mer besök från anhöriga, att ej lämnas ensam. Vad som kan kallas vårdsociala åtgärder har önskats av 12 patienter och 9 anhöriga, det har gällt att få åka hem, att få flytta till annat sjukhus, att ej behöva flyttas till annat sjukhus, att byta vårdrum på avdelningen. Några frågor av etisk natur har berörts, t. ex. önskemål om att obduktion ej skall utföras, att kroppen skall doneras till dissektion och att man ej skall ge blod eller organ från annan levande varelse till patienten.

Obduktion kan sägas höra till de medicinska åtgärderna och är en av de åtgärder, där patienter och anhöriga har möjlighet att påverka besluten (12). Vi har därför i tabell 10 ställt samman förekomsten av obduktioner med önskemål från patienten om att ej bli obducerad och med om de anhöriga efter dödsfallet blivit tillfrågade. Vi finner att ca 3/4 av patienterna blivit obducerade. Spridningen mellan de olika klinikerna är stor. Sålunda obducerades 97 resp. 92 % av de avlidna på Serafimerlasarettet, 49 % på Radiumhemmet och 38 % på långtidsvården. Önskemål om att ej bli

Tabell 10. Obduktion

Institution	Antal patienter	Obduktion utförd	Önskemål att ej bli obducerad	Anhöriga tillfrågade om obduktion			Obduktion utförd bland de fall där anhöriga tillfrågats
				ja	nej	vet ej	
Serafimerlasarettet							
Kirurgisk klinik	34	33	0	26	6	2	25
Medicinsk klinik	79	73	2	70	6	3	64
Radiumhemmet	49	24	0	25	22	2	15
Kungsgärdet + sjukhem	40	15	1	10	30	0	7
Summa	202	145	3	131	64	7	111

obducerad har framkommit endast från 3 patienter; obduktion har sedan ej utförts. De anhöriga har efter dödsfallet tillfrågats i 131 fall (65 %). 34 obduktioner (145–111) har utförts där de intervjuade inte säkert visste att anhöriga tillfrågats. I 20 fall har man tillfrågat anhöriga men obduktion har sedan ej utförts. Sedan denna undersökning utfördes har det i lag stadgats att obduktion inte får utföras utan att anhöriga tillfrågats.

Det är naturligtvis av intresse att se hur patienters och anhörigas önskemål förhåller sig till den intervjuade personalens attityder och till deras handlande i slutskedet. I tabell 11 belyses bl. a. frekvensen av livsuppehållande behandling av patienter för vilka önskemål om ytterligare behandling eller avböjande av behandling framkommit. Livsuppehållande behandling har vidtagits för 50–60 % av alla patienter (sista veckan och/eller sista dygnet). Bland de patienter som framfört önskemål om ytterligare behandling förekom dock sådan behandling i 90 %.

Personalen (läkare och sjuksköterskor) uppger att man avstått från medicinskt motiverade åtgärder för 43 % av alla patienter (tabell 3) mot för 58 % resp. 65 % av de patienter där patienten resp. anhöriga avböjt behandling. Enligt de intervjuade borde ytterligare medicinska åtgärder ha vidtagits för 8 % av alla patienter, för 25 % av de patienter för vilka anhöriga avböjt behandling men däremot inte för någon av de 24 patienter som själva avböjt aktiv behandling. Man anser att psykologiska åtgärder hade försummats för 23 % av samtliga avlidna, något oftare för de patienter där anhöriga framfört önskemål (i någon riktning) men bara för en av de patienter som själva önskat ytterligare medicinsk behandling.

Invändningar mot alltför aktiv behandling i slutskedet från den intervjuade personalen var vanliga när det gällde de patienter för vilka anhöriga haft önskemål om mindre aktiv behandling men sällsynta för patienter för vilka anhöriga önskat mer aktiv behandling (tabell 11).

Tabell 11 Önskemål från patienter och anhöriga i relation till livsuppehållande behandling och personalens attityder

Önskemål	Antal patienter	Livsuppehållande behandling		Man har avstått från medicinska åtgärder		Mera borde ha gjorts				Av personal ifrågasatt behandling	
						Medicinska åtgärder		Psykologiska åtgärder			
		Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%
Ytterligare behandling											
från patienter	20	18	90	11	55	2	10	1	5	4	20
från anhöriga	25	16	64	14	56	4	16	9	36	2	8
Inga önskemål	157	82	52	63	40	11	7	38	24	40	25
Avböjande av behandling											
från patienter	24	15	62	14	58	0		6	25	4	17
från anhöriga	20	12	60	13	65	5	25	7	35	7	35
inga önskemål	158	96	61	60	38	9	6	35	22	38	24

6 Diskussion

Sjukvårdens mål är att bota och lindra. Med den moderna medicinens förbättrade möjligheter har den förhärskande attityden blivit att försöka bota. Men när det gäller vård av en svårt sjuk patient måste i ett visst skede målet förskjutas från bot till lindring och från medicinska mål till mänskliga, psykologiska. På grund av svårigheter att kombinera traditionell sjukvård med en mänsklig vård av döende har man i vissa länder skapat speciella institutioner för döende (jfr kap. 3), där uppmärksamheten helt ägnas åt symtomlindring och psykologiskt omhändertagande (8, 14, 26). Uppfattar man inom sjukvården i Sverige denna tudelning – aktivt medicinskt kontra mänskligt? Den frågan belyses av resultaten i denna delstudie. I tidigare kapitel har visats att av patienter som avled vid olika typer av sjukvårdsinstitutioner fick 50–60 % livsuppehållande behandling under sista levnadsveckan och 10–20 % tekniskt avancerad vård eller övervakning. För nära hälften av de avlidna patienterna uppgav de intervjuade läkarna och sjuksköterskorna att man under sista levnadsveckan hade avstått från medicinskt motiverade åtgärder. För endast 8 % av patienterna efterlyste de intervjuade mer aktiva medicinska åtgärder medan för tre gånger så många av de avlidna man ansåg sig ha försummat patienten psykologiskt, dvs den mänskliga aspekten av vården.

I en fjärdedel av fallen har någon av de intervjuade haft invändningar mot lämpligheten av aktiva medicinska åtgärder som vidtagits under patientens sista levnadsvecka. Det var oftare sjuksköterskor och undersköterskor/biträden som framförde sådana invändningar under intervjuerna, mera sällan läkarna. Detta kan bero på att de intervjuade läkarna hade varit ansvariga för de medicinska besluten och var medvetna om hur prognosen bedömdes. Och – enligt läkaretikens regler skall medicinska beslut grundas, inte bara på medicinska utan också på allmänmänskliga hänsyn, "till gagn för patienten" (23). Men det kan också bero på att läkarna inte konfronterades så intensivt med patienter och anhöriga som de andra personalkategorierna.

Att undersökningen är retrospektiv (tillbakablickande) ger ett speciellt perspektiv på vården av dessa patienter – vi vet att de avled. Under deras sista levnadsvecka anade man säkert för vissa patienter att de skulle dö men man visste inte när. För andra patienter var prognosen troligen mer osäker – om behandlingen hade lyckats hade kanske patienten levt längre. De patienter som överlevde finns inte med i undersökningen. Var de 202 patienterna döende under sin sista levnadsvecka? Detta har vi försökt belysa genom frågan – ställd i efterhand – om hur länge patienten ansågs ha varit terminalt sjuk. För 84 % av patienterna kunde de intervjuade läkarna bedöma detta och för 67 % av patienterna har de angivit en terminal tid på 2 dygn eller mer och för 52 % 4 dygn eller mer. En större del av patienterna har alltså åtminstone under en del av sin sista vecka tett sig terminalt sjuka. Detta stämmer också med att man för ca hälften av patienterna hade beslutat att inte sätta in återupplivningsåtgärder vid allvarlig försämring. Sett i ett kortare perspektiv kom döden väntat i 75 % av fallen enligt den intervjuade personalen (kapitel 4).

Det retrospektiva tillvägagångssättet gav också i intervjusituationen ett speciellt perspektiv på vården av den döende: patienten hade just avlidit

under den intervjuade personalens vård. Det kan innebära att personalen hade alltför aktuella och starka känslor för att kunna rannsaka sig själv. Den kunde, medvetet eller omedvetet, inta en försvarsattityd mot den möjlighet till självkritik som gavs i intervjun. Man hade kanske skuldkänslor och ville i personalgruppens åtgärder söka förklaringar till patientens lidande. Trots dessa svårigheter att värdera hur de psykologiska reaktionerna hos personalen inverkar på intervjusvaren anser vi det värdefullt att intervjuerna ägde rum just i denna speciella situation. Vi får en belysning av några av de problem som diskuteras i den allmänna debatten, här från sjukvårdspersonal med konkret erfarenhet av en nyligen avliden patients sista tid. De intervjuades erfarenhet är inte bara yrkesmässig – när man vårdar en svårt sjuk människa kommer man ofta i nära personlig kontakt och kan identifiera sig med patienten eller de anhöriga.

De synpunkter från personalen som framkom i intervjuerna skall ses mot bakgrunden av den hierarkiska organisationen i sjukvården – ordinationer diskuteras och ifrågasätts sällan av personalen. Likaså intar patienter och anhöriga vanligen en passiv attityd – man ställer sällan krav, försöker inte ingripa i den medicinska beslutsprocessen. De intervjuade (en läkare och en sjuksköterska för varje patient) kände dock till önskemål från patienter och/eller anhöriga för ca 40 % av patienterna. Ungefär lika ofta gällde önskemålen mer aktiv som mindre aktiv behandling. Ett försök har gjorts att korrelera dessa önskemål till förekomsten av aktiv behandling och till den intervjuade personalens attityder. Av sammanställningen i tabell 11 framgår en tendens att patienters och anhörigas önskemål och personalens inställning går i samma riktning. Men bilden är ingalunda entydig. Som exempel kan nämnas att av de 24 patienter, som uttryckt önskemål om mindre aktiv behandling eller uttryckt en önskan om att få dö snart, fick 15 livsuppehållande behandling. För 14 patienter har man dock avstått från medicinskt motiverade åtgärder och för 4 av dessa 24 patienter ansåg de intervjuade att alltför aktiv behandling givits i slutskedet. I vissa fall tycks det alltså som om de inblandade (patient, anhöriga och olika personalkategorier) har haft skiljaktiga attityder till behandlingen. Enligt vår erfarenhet kommer sådana skiljaktiga uppfattningar om vården mellan de olika medlemmarna av personalen sällan till öppen diskussion. För sjuksköterskor och sjukvårdsbiträden är det viktigt att få ett forum där man kan framföra sina synpunkter och inte bara passivt utföra ordinationer som man kanske inte anser är riktiga (10). Omkring vården av en döende människa måste så långt det är möjligt alla inblandade vara enade. För planeringen av vården av svårt sjuka och döende bör man ha en målsättning, t. ex. liknande den "Standards of Care för the Terminally Ill" som refererats av Feigenberg och Fulton (5). En sådan målsättning saknas idag eller är alltför vagt formulerad (23) för att utgöra en grund för planering av vården av den enskilda patienten.

Referenser

1. Socialutskottets betänkande 1974:35, Allm. Förlaget 1974.
2. Dödsorsaker 1973, Sveriges officiella statistik, Statistiska centralbyrån 1975. Allm. Förlaget.
3. Klassifikation av sjukdomar 1968. Socialstyrelsen 1969.
4. Biörck, G., Lind, E. och Orth-Gomér, K.: Att sluta sina dagar i storstaden. Socialmed. tidskr. 48,6. 1971.
5. Feigenberg, L. och Fulton, R.: Vård av döende. Läkartidn. 73, 2253, 1976.
6. Personaltäthet och produktion vid vissa sjukhus och sjukhem. SPRI-rapport 17, 1973.
7. Hinton, J. M.: Distress in dying. Medicine in old age, sid. 180–187, London 1966.
8. Saunders, C.: The moment of truth. In Death and Dying: Current Issues in the Treatment of the Dying Person. Ed. L. Pearson. Press of Case Western Reserve University, Cleveland. 1969, sid. 111–122.
9. Twycross, R. C.: Clinical experience with diamorfin in advanced malignant disease. Int. J. of Clin. Pharm., Therapy and Toxicology, 9, 184–198, 1974.
10. C. Bolund, U. Qvarnström, A. Ekstam. (manuskript) Att vårda döende patienter. Diskussioner med sjukvårdspersonal, 1976.
11. Fulton, R.: Death and Identity. Wiley & Sons, New York 1965.
12. Glaser, B. G. and Strauss, A. L. Awareness of Dying. Chicago: Aldine Publications. 1965.
13. Kübler-Ross, E.: Samtal inför döden. Bonniers, Stockholm 1971.
14. Palliative Care Service, Royal Victoria Hospital, Mc Gill University, Montreal 1976.
15. Werner, M.: Motion till riksdagen 1974:36.
16. Hedeby, B.: Rätten till vår död. Dagens Nyheter 7/6 1977.
17. Blomqvist, C.: Livet, döden och läkaren. Om medicinsk dödshjälp. Zindermans förlag, 1964.
18. Hedenius, I.: Om dödshjälp och andra essayer. Bonniers, 1964.
19. Hagerfors, A. M.: När vi ska dö. Forum, 1975.
20. Feigenberg, L.: Döden och dödsproblematiken. Tankar om döden i samhälle och sjukvård. Läkartidn., 71, 3766, 1974.
21. Hedly, V. och Sjöqvist, K.: I dödens närhet. Hur sjukvårdspersonal ser på livets slutskede. Beteendevetenskapliga institutionsgruppen, Uppsala universitet, 1976.
22. Biörck, G.: Hur skulle ni vilja dö? Läkartidn. 72, 4365, 1975.
23. Svenska läkaresällskapets delegation för medicinsk etik: Etiska värderingar – medicinskt handlande. Hygieo, Svenska läkaresällskapets handlingar. Band 85, häfte 1, sid. 14–20, 1976.
24. Roos, B. E.: Terminal vård. Läkartidningen 74, 107, 1977.
25. Britton, M.: Vad händer när anhöriga underrättas om planerad obduktion och hur viktiga är obduktionerna. En studie av dödsfall vid en invärtesmedicinsk klinik. Doktorsavhandling, Karolinska Institutet, Stockholm 1974.
26. Dobihal, E. F.: Talk or terminal care. Connectitut Medicine 38, 364, 1974.

Statens offentliga utredningar 1977

Kronologisk förteckning

1. Totalförsvaret 1977–82. Fö.
2. Bilarbetstid. K.
3. Utbyggd regional näringspolitik. A.
4. Sjukvårdsavfall. Jo.
5. Kvinnlig tronföljd. Ju.
6. Översyn av det skatteadministrativa sanktionssystemet 1. B.
7. Rätten till vapenfri tjänst. Fö.
8. Folkhögskolan 2. U.
9. Betygen i skolan. U.
10. Utrikeshandelsstatistiken. E.
11. Forskning om massmedier. U.
12. Kommunal och enskild väghållning. K.
13. Sveriges samarbete med u-länderna. Ud.
14. Sveriges samarbete med u-länderna. Bilagor. Ud.
15. Handelsstålsindustrin inför 1980-talet. I.
16. Handelsstålsindustrin inför 1980-talet. Bilagor. I.
17. Översyn av jordbrukspolitiken. Jo.
18. Inflationsskyddad skatteskala. B.
19. Radio och tv 1978–1985. U.
20. Kommunernas ekonomi 1975–1985. B.
21. Svensk undervisning i utlandet. U.
22. Arbete med näringshjälp. A.
23. Psykiskt störda lagöverträdare. Ju.
24. Näringsidkares avbetalningsköp m. m. Ju.
25. Båtliv 2. Registerfrågan. Jo.
26. Kvinnan och försvarets yrken. Fö.
27. Revision av vattenlagen. Del 4. Förslag till ny vattenlag. Ju.
28. Kortare väntetider i utlänningsärenden. A.
29. Konkursförvaltning. Ju.
30. Elektronmusik i Sverige. U.
31. Studiestöd. U.
32. Konsumentskydd vid köp av begagnad personbil. Ju.
33. Allmänflygplats–Stockholm. K.
34. Inrikesflygplats–Stockholm. K.
35. Inrikesflygplats–Stockholm. Bilagor. K.
36. Ersättning för brottsskador. Ju.
37. Underhåll till barn och frånskilda. Ju.
38. Folkbildningen i framtiden. U.
39. Företagsdemokrati i kommuner och landstingskommuner. Kn.
40. Socialtjänst och socialförsäkringstillägg. S.
41. Socialtjänst och socialförsäkringstillägg. Sammanfattning. S.
42 Kronofogdemyndigheterna. Kn.
43. Koncentrationstendenser inom byggnadsmaterialindustrin. I.
44. Skyddad verkstad–halvskyddad verksamhet. A.
45. Information vid kriser. H.
46. Pensionsfrågor m. m. S.
47. Billingen. I.
48. Översyn av de speciella statsbidragen till kommunerna. B.
49. Översyn av rättshjälpssystemet. Ju.
50. Häktning och anhållande. Ju.
51. Fusioner och förvärv i svenskt näringsliv 1969–73. H.
52. Forskningspolitik. U.
53. Sektorsanknuten forskning och utveckling. Expertbilaga 1. U.
54. Information om pågående forskning. Expertbilaga 2. U.
55. Forskning i kontakt med samhället. Expertbilaga 3. U.
56. Energi – program för forskning, utveckling, demonstration. I.
57. Energi – program för forskning, utveckling, demonstration. Bilaga A. I.
58. Energi – program för forskning, utveckling, demonstration. Bilaga B. I.
59. Energi – program för forskning, utveckling, demonstration. Bilaga C. I.
60. Energi – program för forskning, utveckling, demonstration. Bilaga D. I.
61. Energi – program för forskning, utveckling, demonstration. Bilaga E. I.
62. Energi – program för forskning, utveckling, demonstration. Bilaga F. I.
63. Fortsatt högskoleutbildning. U.
64. STUs stöd till teknisk forskning och innovation. I.
65. Kommunernas gatuhållning. Bo.
66. Patienten i sjukvården – kontakt och information. S.
67. Energi, hälsa, miljö. Jo.
68. Energi, hälsa, miljö: Hälso- och miljöverkningar vid användning av fossila bränslen. Jo
69. Energi, hälsa, miljö: Hälso- och miljöverkningar vid användning av kärnkraft. Jo.
70. Energi, hälsa, miljö: Arbetsmiljö vid energiproduktion. Jo.
71 Vetenskaplig och teknisk informationsförsörjning. U.
72. Affärstiderna. H.
73. U-landsinformation och internationell solidaritet. Ud.
74. Fiskerinäringen i framtiden. Jo.
75. Industrimineral. I.
76. Personalen vid kriminalvårdens anstalter. Ju.
77. Sveriges utvecklingssamarbete på industriområdet. Ud.
78. Kommunerna. Utbyggnad – Utjämning – Finansiering. B.
79. Skatteutjämning. B.
80. Länsdomstolarna. Ställning och organisation. Kn.
81. Vårdpersonal. Utbildning och attityder. S.
82. Att dö på sjukhus. S.

Statens offentliga utredningar 1977

Systematisk förteckning

Justitiedepartementet

Kvinnlig tronföljd. [5]
Psykiskt störda lagöverträdare. [23]
Näringsidkares avbetalningsköp m. m. [24]
Revision av vattenlagen. Del 4. Förslag till ny vattenlag. [27]
Konkursförvaltning. [29]
Konsumentskydd vid köp av begagnad personbil. [32]
Ersättning för brottsskador. [36]
Underhåll till barn och frånskilda. [37]
Översyn av rättshjälpssystemet. [49]
Häktning och anhållande. [50]
Personalen vid kriminalvårdens anstalter. [76]

Utrikesdepartementet

Biståndspolitiska utredningen. 1. Sveriges samarbete med u-länderna. [13] 2. Sveriges samarbete med u-länderna. Bilagor. [14]
U-landsinformation och internationell solidaritet. [73]
Sveriges utvecklingssamarbete på industriområdet. [77]

Försvarsdepartementet

Totalförsvaret 1977–82. [1]
Rätten till vapenfri tjänst. [7]
Kvinnan och försvarets yrken. [26]

Socialdepartementet

Socialutredningen. 1. Socialtjänst och socialförsäkringstillägg. [40] 2. Socialtjänst och socialförsäkringstillägg. Sammanfattning. [41]
Pensionsfrågor m. m. [46]
Patienten i sjukvården – kontakt och information. [66]
Utredningen rörande vissa frågor beträffande sjukvård i livets slutskede. 1. Vårdpersonal. Utbildning och attityder. [81] 2. Att dö på sjukhus. [82]

Kommunikationsdepartementet

Bilarbetstid. [2]
Kommunal och enskild väghållning. [12]
Allmänflygplats–Stockholm. [33]
Brommautredningen. 1. Inrikesflygplats–Stockholm. [34] 2. Inrikesflygplats–Stockholm. Bilagor. [35]

Ekonomidepartementet

Utrikeshandelsstatistiken. [10]

Budgetdepartementet

Översyn av det skatteadministrativa sanktionssystemet 1. [6]
Inflationsskyddad skatteskala. [18]
Kommunernas ekonomi 1975–1985. [20]
Översyn av de speciella statsbidragen till kommunerna. [48]
1976 års kommunalekonomiska utredning. 1. Kommunerna. Utbyggnad – Utjämning – Finansiering. [78] 2. Skatteutjämning. [79]

Utbildningsdepartementet

Folkhögskolan 2. [8]
Betygen i skolan. [9]
Forskning om massmedier. [11]
Radio och tv 1978–1985. [19]
Svensk undervisning i utlandet. [21]
Elektronmusik i Sverige. [30]
Studiestöd. [31]
Folkbildningen i framtiden. [38]
Forskningsrådsutredningen. 1. Forskningspolitik. [52] 2. Sektorsanknuten forskning och utveckling. Expertbilaga 1. [53] 3. Information om pågående forskning. Expertbilaga 2. [54] 4. Forskning i kontakt med samhället. Expertbilaga 3. [55]
Fortsatt högskoleutbildning. [63]
Vetenskaplig och teknisk informationsförsörjning. [71]

Jordbruksdepartementet

Sjukvårdsavfall. [4]
Översyn av jordbrukspolitiken. [17]
Båtliv 2. Registerfrågan. [25]
Energi- och miljökommittén. 1. Energi, hälsa, miljö. [67] 2. Energi, hälsa, miljö: Hälso- och miljöverkningar vid användning av fossila bränslen. [68] 3. Energi, hälsa, miljö: Hälso- och miljöverkningar vid användning av kärnkraft. [69] 4. Energi, hälsa, miljö: Arbetsmiljö vid energiproduktion. [70]
Fiskerinäringen i framtiden. [74]

Handelsdepartementet

Information vid kriser. [45]
Fusioner och förvärv i svenskt näringsliv 1969–73. [51]
Affärstiderna. [72]

Arbetsmarknadsdepartementet

Utbyggd regional näringspolitik. [3]
Arbete med näringshjälp. [22]
Kortare väntetider i utlänningsärenden. [28]
Skyddad verkstad–halvskyddad verksamhet. [44]

Bostadsdepartementet

Kommunernas gatuhållning. [65]

Industridepartementet

Handelsstålsutredningen. 1. Handelsstålsindustrin inför 1980-talet. [15] 2. Handelsstålsindustrin inför 1980-talet. Bilagor. [16]
Koncentrationstendenser inom byggnadsmaterialindustrin. [43]
Billingen. [47]
Delegationen för energiforskning. 1. Energi – program för forskning, utveckling, demonstration. [56] 2. Energi – program för forskning, utveckling, demonstration. Bilaga A. [57] 3. Energi – program för forskning, utveckling, demonstration. Bilaga B. [58] 4. Energi – program för forskning, utveckling, demonstration. Bilaga C. [59] 5. Energi – program för forskning, utveckling, demonstration. Bilaga D. [60] 6. Energi – program för forskning, utveckling, demonstration. Bilaga E. [61] 7. Energi – program för forskning, utveckling, demonstration. Bilaga F. [62]
STUs stöd till teknisk forskning och innovation. [64]
Vetenskaplig och teknisk informationsförsörjning. [71]
Industrimineral. [75]

Kommundepartementet

Företagsdemokrati i kommuner och landstingskommuner. [39]
Kronofogdemyndigheterna. [42]
Länsdomstolarna. Ställning och organisation. [80]

Anm. Siffrorna inom klammer betecknar utredningarnas nummer i den kronologiska förteckningen

LiberFörlag
Allmänna Förlaget

ISBN 91-38-03651-7
ISSN 0375-250X