

Elly-Britt Andersson, Landstinget i Jönköpings län
Gerdt Sundström, Institutet för gerontologi, Hälsohögskolan i Jönköping
Anders Thulin, Landstinget i Jönköpings län

Det sista levnadsåret. En undersökning av omsorg och vård för mycket gamla personer som avled i Jönköpings sjukvårdsområde 1999. En förstudie

Sammanfattning

Föreliggande studie har undersökt omsorgs- och vårdmönster för ett urval (N = 77) av alla 80 år och äldre som avled i Jönköpings sjukvårdsområde 1999. Information inhämtades om kommunal omsorg och om slutenvård samt genom intervjuer med anhöriga (bortfall 16 %). En fjärdedel av de avlidna bodde hemma tills de avled, men själva dödsfallet inträffade för dem vanligen inom akutvården. Majoriteten av de avlidna (74 %) vistades sista tiden i livet – i genomsnitt 4 år – i ”särskilt boende”. Av dessa avled de allra flesta också där. En liten grupp – och främst bland hemmaboende - använder många av alla slutenvårdstillfällen och än fler av alla vård dagar, men ”vårdkarusell” är inget vanligt fenomen bland de avlidna. Mer än 9 av 10 har fått kommunal omsorg och/eller sjukvård under sitt sista levnadsår. Anhöriga är i allmänhet nöjda med dessa insatser. I regel var de också nöjda med vården i anslutning till dödsfallet.

Nyckelord: äldreomsorg äldresjukvård sista levnadsåret särskilt boende hemhjälp anhöriga

BAKGRUND

Det är sedan länge känt att huvuddelen av den vård och omsorg som människor behöver och använder (bortsett från småbarnsåren) för de flesta infaller under hans/hennes sista tid, ofta avgränsat som det sista levnadsåret. Denna insikt har avsatt förvånansvärt få undersökningar i Sverige, även om Rinell-Hermansson studerade bl.a. detta i sin doktorsavhandling redan 1990. Data om vårdinsatser under sista levnadsåret var centrala i Långtidsutredningen 2000, som med ett nytt empiriskt material från Malmöhus läns landsting fann att de framtida vårdbehoven för äldre visserligen växer, men mindre än man tidigare befarat.

Internationellt har man med olika ansatser i begränsad mån studerat omsorgen för människor i livets slutskede. I Tyskland har man således retrospektivt samlat uppgifter om avlidna i Mannheim, med uppgifter om bl.a. institutionsflyttning (Bickel 1999). Japanska socialdepartementet har i ett par undersökningar kartlagt avlidna äldres vårdbehov och institutionsvistelse m.m. under sista tiden av livet (Ministry of Health and Welfare 1995). Att intresset för dessa frågor internationellt är stort och växande framgår bl.a. av att ett helt specialnummer av en ledande gerontologisk tidskrift nyligen ägnades åt frågor om vård m.m. vid livets slut (*The Gerontologist Spec. Issue Oct. 2002*).

I en specialstudie av journaldata och anhöriguppgifter som Socialstyrelsen gjorde 1997 analyserades vårdkedjan för 30 slumpvis valda äldre personer som vårdats både på sjukhus och bort i ”särskilt boende” under sitt sista levnadsår. Man fann i denna studie stora brister i vården, men att totalutfallet oftast ändå var godtagbart (Socialstyrelsen 1997).

De flesta tidigare studier inom området besväras av att de är små till omfånget (Rinell Hermansson 1990) eller av att de har mycket summariska uppgifter om kommunala och/eller landstingskommunala insatser (Långtidsutredningen 2000). Den förstnämnda använder uppgifter från de anhöriga, den senare registermaterial. Dessa båda typer av källor har sina för- och nackdelar. En brist med flertalet tidigare registerstudier är att man inte vet motivet till att äldre använder t.ex. hemhjälp och annan hemtjänst, varför de flyttar till institution eller inte gör det trots stor skröplighet, varför de inte flyttade hem efter sjukhusvistelse eller varför de återkom så ofta etc.

SYFTE

Föreliggande undersökning analyserar uppgifter om avlidna äldre i Jönköpings sjukvårdsområde (Jönköpings, Habo och Mullsjö kommuner) år 1999. Studien ger därför bl.a. möjlighet att belysa eventuella konsekvenser av nedskärningar inom vård och omsorg under 1990-talet.

Genom att sammanställa uppgifter om de äldres hälsa, hjälp- och vårdbehov och hur dessa tillgodoses genom insatser från det offentliga och från anhöriga kan man belysa de äldres situation före dödsfallet.

Om en del av detta har vi mer eller mindre välunderbyggda teorier, men anhörigas uppgifter kan här vara till stor hjälp (se Socialstyrelsen 2001). Ett par studier tyder också på att anhöriga gör allt större insatser för äldre, något som även det påkallar närmare granskning av deras insatser (Socialstyrelsen 2000). Den föreliggande undersökningen är en förstudie på ett representativt, men mindre urval individer. Om ansatsen visar sig fruktbar, avser vi att senare göra en mer storskalig studie av hithörande frågor, där vi också kan närmare beforska individernas motiv m.m.

METOD

I föreliggande studie har vi använt både anhörigas uppgifter och ett rikt registermaterial från socialtjänsten och från hälso- och sjukvården (journalanteckningar). Jönköpings kommun torde vara en av de svenska kommuner som har bäst registerföring av ärenden inom äldreomsorgen och där datoriserade uttag lätt kan göras.

Tillvägagångssättet för undersökningen var i princip enkelt. Med ledning av dödsfallsregistret drogs ett urval av dem som avled år 1999 i åldersgruppen 80 år och över (80+) och var hemmahörande i Jönköpings sjukvårdsområde (Jönköpings, Habo och Mullsjö kommuner) att ingå i studien. År 1999 hade sjukvårdsområdet en totalbefolkning på 133 106 invånare, varav 6737 var 80+. Under året avled i sjukvårdsområdet totalt 1386 personer, varav 811 personer var 80+ (325 män och 486 kvinnor). Av dessa senare drogs totalt 92 personer att ingå i studien. Tabell 1 visar ålders- och könsfördelning för alla avlidna samt för urvalet.

Tabell 1. Ålders- och könsfördelning för alla avlidna samt för urvalet, 80+, Jönköpings sjukvårdsområde, 1999.

<i>Ålder</i>	Alla avlidna		Urval avlidna	
	Män	Kvinnor	Män	Kvinnor
80-84	121	146	6	9
85-89	119	160	11	18
90-94	67	121	7	21
95+	18	59	1	4
Summa	325	486	25	52

Källa: dödsfallsregistret, Skatteverket Jönköping, egen genomgång.

Anhöriga till de inkluderade personerna identifierades via sjukhusets journalanteckningar och ärendeblad hos socialtjänsten (efter tillstånd). De flesta urvalspersoner fanns i endera eller båda av dessa källor, ett fåtal gick att spåra via telefonkatalogen. För 4 avlidna misslyckades vi att finna någon anhörig. Av 88 identifierade anhöriga hade tre avlidit före intervjun, en gick ej att intervjua p.g.a. språkproblem och 7 vägrade. Således återstod 77 anhöriga som var villiga att medverka i en intervju. De personer som ingick i bortfallet var vid dödsfallet i genomsnitt 88,6 år, d.v.s. samma ålder som de vars anhöriga deltog i intervju (Tabell 2). Bortfallet utgjordes av nio män och sex kvinnor. Vårt slutliga urval avviker, bortsett från en viss övervikt av kvinnor, ej påtagligt från totalgruppen avlidna 80+. Totalt hade 10 personer i bortfallet någon form av kommunal omsorg innan de avled och lika många hade vårdats på sjukhus, två hade haft varken det ena eller det andra.

Anhörigas vilja att medverka uttröntes genom att vi sände dem ett introduktionsbrev som berättade om undersökningen samt ett frågeformulär. Av introduktionsbrevet framgick syftet med undersökningen och att deltagandet var helt frivilligt och att man när som helst kunde ”hoppa av”. De anhöriga ombads att fundera på sin medverkan och på frågorna i formuläret. I frågeformuläret ingick frågor av kvantitativ karaktär, men också kvalitativa bedömningar av omsorgens/vårdens kvalitet, vårdens bemötande av den avlidne m.m. (Bil. 1). Någon vecka efter att intervjupersonerna fått brevet blev de uppringda av en erfaren sjuksköterska (EBA). Om de då lämnade medgivande till medverkan fick de lämna svar på formulärets frågor direkt vid detta samtal. (Samma förfarande prövades framgångsrikt i en anhörigundersökning år 2000: Socialstyrelsen 2001).

Vi har tillgång till registeruppgifter för 90 av hela gruppen av 92 personer. Kompletta uppgifter finns för urvalet av 77 personer, bortsett från ett visst internbortfall på enstaka frågor. Dessa senare individer utgör fortsättningsvis vår undersökningspopulation.

Relationen mellan den anhörige som intervjuades och den avlidne framgår av Tabell 2.

Tabell 2. Relation mellan intervjuperson och avlidnen undersökningsperson efter boendeform.

Den avlidne var före dödsfallet		
Hemmaboende	Inflyttare sista året	Bodde i ”särskilt boende”

			ett år före
<i>Den anhörige är</i>			
Maka	3	0	0
Make	1	1	1
Dotter	7	8	21
Son	5	5	11
Annan kvinnl. släkt*	4	1	2
Annan manl. släkt*	0	1	2
Övriga*			4
Summa	20	16	41
<i>Genomsnittsalder vid dödsfallet**</i>	85,0	88,3	90,4

*Syskonbarn, svärdotter, svärson, barnbarn, vän, God man.

** För samtliga avlidna var genomsnittsalderen 88,6 år.

Den intervjuade anhörige var oftast en kvinna (47 av 77). De anhörigas ålder varierade mellan 38 och 89 år. Tre fjärdedelar av dem var en partner (tre make, tre maka) eller ett barn (36 döttrar, 21 söner). Därtill kom åtta andra kvinnliga släktingar och fyra andra manliga släktingar samt en god vän och tre God man. (I de två senare kategorierna hade samtliga syskonbarn, men som bodde långt bort och som hänvisade till God man.)

Undersökningen startade vintern 2001 och avslutades våren 2002; avsikten var att inte besvara anhöriga alltför nära in på dödsfallet.

RESULTAT

Av samtliga som avled i sjukvårdsområdet under 1999, dog 18 % i hemmet och 2 % utomhus, 35 % i "särskilt boende" och 45 % på sjukhus. Av samtliga 325 avlidna män 80+ detta år dog 15 % i hemmet, 44 % i "särskilt boende", 40 % på sjukhus och 1 % i utlandet. Av 486 avlidna kvinnor 80+ dog 13 % i hemmet, 55 % i "särskilt boende" och 32 % på sjukhus. Sammantaget avled i denna åldersgrupp 14 % i hemmet, 35 % på sjukhus och 51 % i "särskilt boende": det senare avser alla former av boende för äldre som anvisas efter behovsbedömning av den offentliga äldreomsorgen.

Av de 77 fullständigt undersökta personerna bodde knappt hälften (36) hemma ett år före dödstillfället; de övriga 41 vistades redan då i "särskilt boende". Under sitt sista levnadsår flyttade 16 personer in, vilket innebär att 20 av de avlidna bodde hemma vid dödstillfället. Som vi skall se avled de dock sällan i det egna hemmet. Vården och omsorgen för dessa tre grupper beskrivs nedan var för sig. Ålder, kön och civilstånd för respektive grupp redovisas i Tabell 3.

Tabell 3. Kön, civilstånd och antal ensamboende personer för avlidna, efter boendeform.

	Män				Kvinnor			
	Ogifta	Gifta	Änkl.	ENSAMB.	Ogifta	Gifta	Änka	ENSAMB.
Avled i hemmet*	1	6	4	5	1	8		8
Flyttade till "särskilt boende"***		4	1	2	3	8		9
I "särskilt boende" ett år före dödsfall*		2	7	9	1	1	30	32

* Civilstånd vid dödsfallet

** Civilstånd vid flytten (en gift man flyttade till samma äldreboende där hustrun fanns, en gift kvinna hade sedan flera år sin make i gruppboende).

Not: tre ensamstående personer – av båda könen – hade "särbo" (och fler hade haft tidigare), motsvarande 4 % av de avlidna.

Tre grupper: hemmaboende, "flyttare" och de som redan tidigare vistades i "särskilt boende"

De som bodde hemma till livets slut (N = 20)

De hemmaboende var genomsnittligt yngre (85 år) och de var också oftare män (11, d.v.s. hälften), jämfört med övriga grupper.

Den faktiska dödsplatsen var sjukhuset för 17 av de hemmaboende. De använde totalt 473 vård dagar för sjukhusvård under sitt sista levnadsår. Vården fördelades på totalt 38 vårdtillfällen, d.v.s. i genomsnitt nära två vårdtillfällen och 24 vård dagar per person. Tolv personer hade bara ett vårdtillfälle under sista levnadsåret, varav 10 avled under denna sjukhusvistelse. Två personer var inlagda två gånger, fyra vid tre tillfällen och en vid fyra samt en vid sex tillfällen. För de 17 som avled på sjukhus svarade det sista vårdtillfället emot hälften av alla deras vårdtillfällen och samtidigt emot 271 av deras totalt 380 vård dagar. För fem av dem var detta sista vårdtillfälle särskilt långt (71, 31, 23, 29 och 21 dagar), vilket höjde genomsnittet.

Anhöriga kommenterade ofta sjukhusvården och så gott som alla var nöjda med den. De ansåg att 13 av de hemmaboende hade behov av hemhjälp, varav 10 också använde hemhjälp; tre ville ej ta emot denna hjälp. De som använde hemhjälp hade ofta daglig hjälp (8); en hade hjälp varje vecka och en mer sällan. Anhöriga ansåg i 7 fall av 10 att hjälpen höll god kvalitet. Kommentarer visade att man ansåg hjälpen "bra", att det var "snälla flickor", tid för samtal. Några uppger dock att det var bättre "förr", med större kontinuitet och att systemet med matkorg kan innebära att maten inte blir uppäten. Man ville ha färre "inblandade" i omsorgen. Totalt avled fyra utan att ha haft någon som helst offentlig hjälp, d.v.s. varken hemhjälp och/eller trygghetslarm/matlåda/färdtjänst etc. De allra flesta (16) hade också kontakt med distriktssköterska och/eller distriktsläkare.

Sex personer av de 20 hemmaboende behövde hjälp med hushållet mer än ett år, två högst ett år och två endast sista levnadsveckan. Sex behövde hjälp med personlig omvårdnad mer än ett år och två i högst ett år. Arton var inte alls sängliggande, helt eller delvis, innan de gick bort (bortsett från akut sjukhusvård).

Endast 2 av de 20 hemmaboende betecknades av anhöriga som ”glömska, förvirrade eller deprimerade”.

De flesta i denna grupp hade sina anhöriga i det geografiska närområdet: 15 av de hemmaboende hade det närmast boende barnet inom 15 km avstånd. Tre hade dock sitt närmaste barn mer än 15 mil bort och en mellan 15 km och 5 mil. En var barnlös och totalt saknade 4 av dessa 20 personer både partner och barn.

Anhöriga bads också peka ut vem som tog störst ansvar för de 17 som behövde hjälp innan de avled. För fem var det maka/make (två gifta kvinnor avled utan föregående hjälpbehov; fyra - av totalt sex - gifta män fick hjälp av sin fru. Dessa hade även hemhjälp.). Sex av de avlidna fick hjälp av en dotter, fyra av en son, två av syster. Tre hade inget hjälpbehov fram till sjukhusvård i livets slutfas. Ofta uppgavs att det fanns fler anhöriga kring den avlidne, som också engagerade sig. I de fall ensamstående avlidna inte fick hjälp av sina barn berodde det vanligen på att dessa bodde långt bort eller på annat sätt inte var ”tillgängliga”.

Tolv av de 20 avlidna hade (tidigare) omtalat hur de ville ha sitt boende/omsorg/vård. Fem av dem hade sagt att de ville bo kvar i sin bostad, ej ville till ”hem” etc. Anhöriga ansåg totalt att det sista året blev som den avlidne önskade för 13 av dessa 20 personer, för 4 blev det ej så (3 vet ej). Hälften ansågs ha avlidit så och där de önskade. För fyra blev det inte så: ett par personer ville till ett ”boende”, men det fanns ej plats och två personer ville dö hemma, men dog på sjukhus (6 anhöriga vet inte hur den avlidne ville ha det).

Trots dessa tänkbara tillkortakommanden ansåg 18 av 20 anhöriga att vården totalt sett hade fungerat ”bra”. En anhörig anförde att själva vården var bra, men att man ville sända hem hans fru trots att hon var döende; en anhörig ansåg att omvårdnaden var bristfällig och att man inte lyssnade på anhörigas synpunkter (såromläggning m.m.).

De hemmaboende ansågs ganska ofta ha ”omfattande” kontakter/umgänge med andra (12); knappt hälften hade ”visst umgänge”. Hälften (10) hade kontakt med frivilligorganisationer och/eller kyrka/samfund.

Flyttade till ”särskilt boende” under sista levnadsåret (N = 16)

Kön och civilstånd för dessa personer redovisas i Tabell 3.

De 16 som flyttade till ”särskilt boende” under sitt sista levnadsår var i genomsnitt något äldre (88,3 år) än de hemmaboende och de var oftare kvinnor (11 av 16). Sju av dem var gifta.

Deras tid i ”särskilt boende” varade från två veckor till 6 månader. Fyra flyttade dit p.g.a. sviktande hälsa omedelbart efter sjukhusvård, de övriga flyttade därför att det enligt anhöriga blev ”ohållbart” eller ”för jobbigt” hemma, att ”det gick inte längre”. I något fall var orsaken att aldrig hustru inte längre orkade vårda maken och att hon genom flyttningen fick ”avlastning”.

I ett fall uppges att det blev för ensamt hemma. Journalerna visar att 11 av de 16 någon gång före inflyttningen var inlagda på sjukhus. Att vård och omsorg sker i denna sekvens är väl känt sedan tidigare. Efter inflyttningen har bara en person varit inlagd, den person som också avled på sjukhus.

I denna grupp av sena inflyttare i ”särskilt boende” dog nästan alla (15) i detta boende. Gruppen hade proportionsvis färre vårdtillfällen (22) på sjukhus - och i genomsnitt bara hälften så många vård dagar (276, d.v.s. i genomsnitt 13 vård dagar/person) - än de hemmaboende. Fyra personer hade inget vårdtillfälle under sitt sista levnadsår, 8 hade bara ett, tre hade tre tillfällen och en hade fem.

Elva av de 16 ”flyttarna” hade hemhjälp innan de flyttade in i ”särskilt boende”, från två-tre gånger/vecka till flera gånger/dag; av de övriga hade två hjälp av hustrun och två av dotter. En person behövde aldrig någon hjälp före akut sjukdom och sjukhusvård som föregick inflyttningen och hade således haft varken informell eller offentlig omsorg *före* flyttningen.

Fyra anhöriga hade negativa kommentarer om hemhjälpen, såsom att den inte åtog sig tyngre uppgifter, hade för litet tid för samtal, var för regelstyrd (gör inget ”extra”); tre hade positiva kommentarer, rörande kvalitet och följsamhet i insatserna, som förändrades och trappades upp efter behov.

När anhöriga pekade ut vem som tog störst ansvar för den avlidne, befanns det i första hand röra sig om fem maka/make. Tre gifta män fick hjälp av sin fru så långt det gick och så länge frun orkade. Två gifta kvinnor fick hjälp av sin make (en tredje kunde ej få hjälp av honom, alldenstund han var drabbad av demenssjukdom och redan befann sig i ”särskilt boende”). Sju personer fick stöd av dotter, två av son och två av syskonbarn.

Fem personer hade fått hjälp med hushållet i mer än ett år, åtta hade fått hjälp mellan två-tre månader och upp till ett år, en i en månad, en klarade sig med sporadisk hjälp och en helt utan hjälp. Hjälp med personlig omvårdnad hade något kortare varaktighet: fyra hade sådan hjälp i mer än ett år, tio mellan 2-3 månader och upp till ett år och två behövde aldrig personlig omvårdnad innan de gick bort. Tretton var inte alls sängliggande, helt eller delvis, innan de gick bort (bortsett från akut sjukhusvård). Anhöriga uppger att ”glömska”, förvirring eller depression drabbade 6 av dessa avlidna innan de flyttade.

De flesta av flyttarna hade sina barn i det geografiska närområdet: tre hade barn i samma hus, fem inom 1,5 km och fem inom 15 km avstånd. En hade dock närmaste barn längre bort än så, men inom 15 mil och en hade sitt närmaste barn mer än 15 mil bort. En av de 16 saknade både partner och barn.

En av de 16 avlidna hade enligt anhöriga litet socialt umgänge under sitt sista levnadsår, 11 hade visst umgänge och 4 hade ganska omfattande umgänge. Endast fyra hade kontakt med samfund och/eller frivilligorganisation m.m.

De som bodde i ”särskilt boende” redan ett år före sin död (N = 41)

Redan ett år före dödsfallet befann sig 41 personer i någon form av ”särskilt boende”. Kön och civilstånd för dessa personer redovisas i Tabell 3. Totalt 32 var kvinnor och tre var gifta. Detta var den äldsta gruppen, med genomsnittsåldern 90,4 år.

Endast 6 i denna grupp dog på sjukhus och gruppen använde proportionsvis mycket få vård dagar (251) och vårdtillfällen på sjukhus (25), d.v.s. i genomsnitt 0,6 vårdtillfällen och 6,1 vård dagar/person, under sitt sista levnadsår. Tjugotre personer av totalt 41 hade inget vårdtillfälle alls under sitt sista levnadsår och de flesta övriga bara ett (två personer två tillfällen, en person tre och en person fyra tillfällen). De 6 personer som avled på sjukhus använde sammanlagt 24 vård dagar vid detta sista vårdtillfälle och tre av dem hade bara detta enda vårdtillfälle under sista levnadsåret.

De få kommentarer som gavs rörande sjukhusvården för denna grupp var alla positiva.

Anhöriga uppger att hälften (19) av individerna i gruppen var ”glömska”, förvirrade eller deprimerade (en anhörig vet ej). Stöd från anhöriga bestods i tre fall av maka/make, för 18 av dotter, för 11 av son och i 8 fall av annan anhörig (för ett fall ingen uppgift). I de senare fallen bodde denne anhörige ofta ganska långt bort, men när den avlidne hade God man (3) bodde denne nära.

Intervjufrågorna om hjälpbehov och funktionsförmåga fungerade sämre för anhöriga till denna grupp: anhöriga angav att de avlidna fick den hjälp som behövdes enligt de rutiner som var gängse i respektive ”särskilt boende”. Att synen på vad det innebär att vistas i dessa boendeformer fortfarande är så ”institutionaliserad” är tankeväckande. Trettiofyra av de avlidna var inte alls sängliggande, helt eller delvis, innan de gick bort (bortsett från akut sjukhusvård).

Såvitt bekant för anhöriga hade mycket få (6) tidigare i livet omtalat hur han/hon ville ha sin vård. De flesta (29) anhöriga tror också att det sista levnadsåret blev som den avlidne önskade; 8 vet dock inte och 4 uppger att så inte var fallet, eftersom i ett fall den avlidne hade velat dö ”fortare”, en fann livet meningslöst och en ville bo hemma.

Beträffande omsorgen-vården i det ”särskilda boendet” ansåg de allra flesta (38) att den var ”bra”; tre ansåg att man ej lyssnade på den avlidnes anhöriga (avsåg partner), att den boende ej blev rentvättad och att det inte var renstädad samt att vården var oanpassad och passiv. Anhöriga tycks i något fall ha känt att de inte kunde eller fick delta i vården. Man pekade också på stora skillnader vårdlagen emellan, vilket ansågs tyda på bristande arbetsledning.

Drygt hälften av de avlidna hade sitt närmast boende barn i det geografiska närområdet: åtta inom 1,5 km och 19 inom 15 km avstånd. Fem hade dock närmaste barn längre bort än så, men inom 15 mil och två hade sitt närmaste barn mer än 15 mil bort. Sex avlidna av 41 hade varken partner eller barn. De sociala kontakterna var glesare för denna grupp: 10 hade ”omfattande” umgänge, 26 ”visst” umgänge och 5 betecknades av anhöriga som ganska isolerade. Tretton hade kontakt med samfund och/eller frivilligorganisation m.m.

Önskemål om vård och hur det blev: det sista levnadsåret/livets slut

För att utröna hur vården blev under det sista levnadsåret fick anhöriga uppge om de avlidna hade uttalat önskemål om boende-vård respektive om var de önskade dö samt göra en sammanfattande bedömning av om vården hade i stort blivit som man önskat.

Hemmaboende

Av de 20 hemmaboende hade drygt hälften (12) låtit anhöriga veta hur de ville bo/ha sin vård innan de skulle dö. De flesta (16) ansågs också av anhöriga vara kapabla att uttala sin vilja om detta. De flesta önskade att vara hemma intill livets slut.

Anhöriga tror i mer än hälften av fallen att det sista året i livet i stora drag också blev så som den avlidne önskade (13 fall) och hälften (10) tycks ha dött där de önskade. Att de sista dagarna oftast (ovan) tillbragtes på sjukhus behöver inte alltid innebära ett misslyckande därvidlag, men 4 anhöriga uppfattar saken så. Oftast ansåg anhöriga att det inte fanns något realistiskt alternativ till de vårdsejourer som faktiskt infann sig och ingen ansåg t.ex. att det hade varit bättre att döden hade bokstavligen fått ske i den egna bostaden.

De anhöriga tror att den avlidne i allmänhet (12) förstod att livet gick emot sitt slut; fyra anhöriga uppger att den avlidne visade oro och/eller ångest över detta. I några fall (5) ansågs de avlidna t.o.m. ha "längtat" efter att dö eller känt sig "mätta" på livet: detta kan ha religiösa förtecken som nedan berörs närmare. Ingen har dock låtit anhöriga förstå att de ville ha "hjälp att dö".

Hälften (10) var vid fullt medvetande vid själva dödstillfället. Nio av de avlidna var ensamma vid dödstillfället (varav två dog i sömnen i hemmet och 6 avled på sjukhus), tre hade enbart sällskap av vårdpersonal, för 8 var anhöriga närvarande. Ingen anhörig ansåg att de avlidna utsattes för "övervård" eller "onödiga" insatser, men några (3) tyckte att smärtlindring eller annan symtomlindring varit otillräcklig under det sista levnadsåret.

Sondmatning, dropp eller (problem med) vätsketillförsel förekom inte i denna grupp, bortsett från mer eller mindre rutinmässiga inslag vid de akuta sjukhusvistelserna.

De anhöriga ombads ta ställning till för- och nackdelar med den plats där döden inträffade. Alla ansåg att det varken för den avlidne eller för de anhöriga egentligen fanns något alternativ till den vårdsekvens som faktiskt ägde rum.

Inflyttare

Av de 16 personer som flyttade till "särskilt boende" under sista levnadsåret hade ganska få låtit anhöriga veta hur de ville ha sin vård innan de skulle dö, även om anhöriga trodde sig veta att de flesta önskade att få leva och dö i hemmet. De flesta (13) ansågs också av anhöriga vara kapabla att uttala sin vilja om detta.

Anhöriga tror dock att det sista året i livet i allmänhet och i stora drag också för denna grupp blev så som den avlidne önskade, trots att bara hälften (8) tycks ha dött där de önskade. Liksom för de hemmaboende behöver det inte innebära ett misslyckande därvidlag att en person tillbringade de sista dagarna på sjukhus eller att man inte avslutade livet i det egna hemmet. Anhöriga ansåg att sjukhusvården – vanligen före inflyttningen (ovan) – alltid var motiverad.

De anhöriga tror att den avlidne i hälften av fallen (9) förstod att döden var relativt nära förestående. Enligt anhöriga visade de avlidna mer sällan (4) ångest eller oro över detta. Bara i ett fall ansågs den avlidne ha "längtat" efter att dö och ingen ville ha "hjälp att dö".

Sex av de avlidna i denna grupp var vid fullt medvetande när de gick bort. Vid dödstillfället var 6 av de avlidna ensamma, 6 hade enbart sällskap av vårdpersonal och för 4 var anhöriga närvarande. Ingen anhörig ansåg att de avlidna utsattes för "övervård" eller "onödiga" insatser, men tre anhöriga ansåg att smärtlindring eller annan symtomlindring varit otillräcklig under det sista levnadsåret.

Sondmatning, dropp eller (problem med) vätsketillförsel var aktuellt för endast en person – och dottern fick i detta fall "säga till" - i denna grupp, bortsett från mer eller mindre rutinmässiga inslag vid de mer fåtaliga akuta sjukhusvistelserna. Som nämnts hade de flesta bara ett vårdtillfälle på sjukhus; där avslutades livet för en av dem.

De anhöriga ombads ta ställning till för- och nackdelar med den plats där döden inträffade. Alla ansåg även för denna grupp att det egentligen inte fanns något alternativ till den vårdsekvens som faktiskt ägde rum, varken för den avlidne eller för de anhöriga. Att få dö i det "särskilda boende" där de befann sig, bedöms alltid som det bästa alternativet, utom i ett fall där anhöriga ansåg att döden borde ha ägt rum på sjukhus p.g.a. av generellt missnöje med vården och boendet. Anhöriga uppger i detta fall att kommunen nekade flyttning av den avlidna till de anhörigas hemkommun.

Boende i "särskilt boende" redan ett år före dödsfallet

Av de 41 personer som bodde i "särskilt boende" redan ett år innan de avled hade ett fåtal (6) låtit anhöriga veta hur de ville ha sin vård/sitt boende innan de skulle dö. Något färre bland dessa (28) ansågs av anhöriga vara kapabla att uttala sin vilja om detta.

Anhöriga tror i allmänhet att de avlidna önskade att vara i det egna hemmet, men fann sig till rätta med sin situation. De anser ofta (29) att det sista året i livet, i stora drag, också för denna grupp blev så som den avlidne önskade. Det fanns inte något realistiskt alternativ till vården som den faktiskt gestaltade sig. Man ansåg också oftast att den sjukhusvård som förekom var motiverad.

De anhöriga tror att hälften (20) av de avlidna förstod att döden inte var långt avlägsen, men oftast (38) visade de avlidna inte ångest eller oro över detta. Fler (17) än bland övriga avlidna anses av anhöriga ha "längtat" efter att dö, men inte heller i denna grupp har någon låtit anhöriga förstå att de ville ha "hjälp att dö".

Elva av de avlidna var vid fullt medvetande när de gick bort. Sex av dem var ensamma vid dödstillfället, nio hade enbart sällskap av vårdpersonal och 24 hade anhöriga närvarande (i ett fall vet anhöriga ej och ett fall där uppgift saknas). Ingen anhörig ansåg att de avlidna utsattes för "övervård"

eller ”onödiga” insatser. Två ansåg dock att smärtlindring eller annan symtomlindring varit otillräcklig under det sista levnadsåret. Understödjande sondmatning, dropp eller (problem med) vätsketillförsel förekom för sju personer i denna grupp.

Även dessa anhöriga ombads ta ställning till för- och nackdelar med den plats där döden inträffade. Alla ansåg att det egentligen inte fanns något alternativ till den vårdsekvens som faktiskt ägde rum, varken för den avlidne eller för de anhöriga. Att få gå bort i det ”särskilda boende” där de befann sig bedömdes alltid som det bästa alternativet. En önskade dö på sjukhus och fick också göra det; denne patient avled oväntat vid rutinbehandling för kronisk sjukdom. En anhörig ansåg att vårdresurserna var otillräckliga i det ”särskilda boendet”.

Sjukdoms- och diagnospanorammat

Med ledning av sjukvårdens journalanteckningar har vi kartlagt de diagnoser som föranlett intagningarna på sjukhus. De vanligaste diagnoserna är hjärtsvikt/hjärtinkompensation, kärlsjukdomar (inklusive cerebral insult), maligna sjukdomar, frakturer och urinvägsinfektioner. Detta gäller vare sig man räknar per person/patient eller per vårdtillfälle.

Bland de hemmaboende var hjärtsjukdomar överrepresenterade med båda måtten mätt, bland dem som flyttade/bodde i ”särskilt boende” hade många denna diagnos, men det medförde blott ett fåtal inläggningar på sjukhus. Maligna sjukdomar var klart överrepresenterade bland de hemmaboende medan frakturer var vanligare bland personer i ”särskilt boende”. Urinvägsinfektioner var mindre vanliga i den senare boendeformen. Bland hemmaboende med flera inläggningar på sjukhus var hjärtsjukdomar överrepresenterade. Detta gällde även dem som sista året flyttade till ”särskilt boende”, före flytten. Vissa diagnoser/sjukdomar medförde således oftare inläggning om personen var hemmaboende.

”Vårdkarusellen”

Som vi har sett är det ett fåtal äldre som tas in på sjukhus flera gånger under sitt sista levnadsår. Tolv personer (16 %) har varit inlagda tre gånger eller mer. De har därvid ”använt” 28 % av alla vård dagar och 51 % av alla vårdtillfällen i slutenvården för gruppen avlidna i dess helhet. De flesta av dem hade samma diagnos vid varje vårdtillfälle, fem personer hade två skiljaktiga diagnoser. En person hade tre olika diagnoser och använde 5 vårdtillfällen och totalt 28 vård dagar, d.v.s. 6 % av vårdtillfällena och 3 % av vård dagarna.

I en vårdstudie i Stockholm har äldre 80+ som varit intagna minst tre gånger med minst tre olika diagnoser under ett års tid ansetts hamna i en ”vårdkarusell”, något som var fallet för 4 % i befolkningen 80+. Detta avsåg alla i åldersgruppen, oavsett boendeform (Gurner & Thorslund 2001). Både den och en tidigare studie av vårdkedjor fann åtskilliga brister i vården (Socialstyrelsen 1997).

I föreliggande studie har journalerna granskats manuellt och det är tänkbart att differenser kan bero på hur strikt man tolkar kriteriet ”olika diagnoser” eller rutiner vid databehandling av diagnoser m.m.

De flesta inlagda i föreliggande studie hade varje gång samma huvuddiagnos, men kan olika gånger ha varit inlagda för följsjukdomar, som måhända i datalagda rutiner kan te sig olika.

I den refererade stockholmsstudien var en viktig distinktion att man räknade hjärtdiagnoser, sjukdomar i hjärnans kärlsystem (t.ex. stroke) och andra kärlrelaterade sjukdomar som tre separata diagnoser. Detta påverkar dock inte diagnossättningen för vår undersökningsgrupp. En annan skillnad ligger i att föreliggande studie avser avlidna, ej hela befolkningen. Detta bör minska förekomsten av ”karusellpatienter”, eftersom undersökningspopulationen efter hand blir allt mindre (den statistiska spridningen är beskuren).

Tre anhöriga – en från vardera av ovanstående grupper - uttryckte missnöje med sjukhusvården, för dessa personer med upprepade intagningar. Det handlade om att ej vara delaktig i vårdplaneringen vid utskrivningen, om bemötandet vid ankomsten till sjukhuset samt om vad man såg som bristande omvårdnad. Två anhöriga upplevde bristande empati och att man ej lyssnade på de anhörigas klagomål på omvårdnaden. Någon har känt sig sårad p.g.a. kommentarer om den avlidnes ”skick” vid ankomsten till sjukhuset. Flera anhöriga kände att de måste ”stå på sig” gentemot både omsorgs- och vårdapparaten och ibland även vis-à-vis den avlidne, för att få till godtagbar vård och omvårdnad. Inte sällan framfördes också synpunkter på brister i kompetens och arbetsledning inom hemtjänsten.

Omsorgskarriärer och hjälp-vård förr eller senare: hur många nås av omsorg och vård?

Som framgått slutar tre av fyra (57/77) av de avlidna undersökningspersonerna sitt liv i ”särskilt boende”. Av de 20 som bodde hemma till livets slut, nådde man förr eller senare hälften med hemhjälp.

Om dessa två omsorgsformer betraktas över tid kan man urskilja följande ”omsorgskarriärer” under sista levnadsåret:

Bodde hemma till dödsfallet utan hemhjälp	8
Bodde hemma till dödsfallet, hade hemhjälp	12
Bodde hemma utan hemhjälp, flyttade till ”särskilt boende”	6
Bodde hemma, hade hemhjälp, flyttade till ”särskilt boende”	10
Bodde i ”särskilt boende” redan ett år före dödsfallet	41

Om alla slag av social (kommunal) äldreomsorg beaktas, nådde man alla utom sex med en eller flera insatser (färdtjänst-larm-matlåda och/eller hemhjälp), d.v.s. mer än 9/10 av alla avlidna har, förr eller senare, fått stöd-hjälp-omsorg av sin kommun.

Totalt vistades de avlidna som bott i ”särskilt boende” i genomsnitt 4,1 år där, varav som vi sett många (20/57) en ganska kort tid (de senare i genomsnitt 3 månader). Bland dem som redan ett år tidigare bodde i ”särskilt boende” hade sex personer bott där 10 år eller mer, vilket avsevärt höjer genomsnittet. Av alla avlidna nåddes alla av omsorg eller vård i någon form. Mönstret för detta beskrivs i Tabell 4.

Totalt hade 71 av 77 avlidna någon form av kommunal omsorg innan de avled (varav 57 till slut i form av ”särskilt boende”) och 50 hade vårdats på sjukhus. De som hade varit intagna på sjukhus

hade i de flesta fall också haft någon form av kommunal äldreomsorg (vanligen "särskilt boende"). Av dem som haft kommunal omsorg hade mer än hälften också varit inlagda på sjukhus. Anmärkningsvärt är att av de 27 som *inte* var inlagda på sjukhus under sitt sista levnadsår, har *alla* vistats sin sista tid i "särskilt boende".

Tabell 4. Kommunal omsorg och sjukvård för avlidna under sista levnadsåret.

		<i>Kommunal omsorg</i>		
		Ja	Nej	Summa
<i>Sjukhusvård under</i>	Ja	44*	6	50
<i>sista levnadsåret</i>	Nej	27**	0	27
	Summa	71	6	77

* Varav 30 i "särskilt boende" ** Varav alla i "särskilt boende"

Om man beaktar alla former av sjukvård, inräknat läkarbesök och distriktssköterskekontakter, är det enligt anhöriga endast fyra av de hemmaboende som inte haft kontakt med sjukvården under sista levnadsåret (i några fall kan det också vara okänt för anhöriga). Totalt kan således sägas att nästan alla varit i kontakt med sjukvården, eftersom de som vistades i "särskilt boende" ju skall (kunna) få medicinsk tillsyn där. Man kan alltså konstatera att det organiserade vårdsamhället i praktiken når så gott som alla innan de avlider och alla som önskar hjälp. Det är dock möjligt att det finns undantag till detta i bortfallsgruppen.

Religiositet och begravning

Anhöriga fick besvara frågor om den avlidnes eventuella religiositet och kontakt med församling respektive med (sjukhus)präst. Det senare var blott sällan känt av anhöriga, om p.g.a. diskretionen i dessa kontakter eller därför att ingen kontakt ägt rum kan ej sägas. Inga mer påtagliga skillnader i dessa avseenden förelåg mellan de hemmaboende, de som flyttade in i "särskilt boende" under sista levnadsåret och de som vistades där redan ett år före dödsfallet.

De flesta avlidna ansågs ha varit milt religiösa eller i varje fall troende. En tredjedel (25) av de avlidna ansågs ha varit varmt troende; när anhöriga gjorde denna distinktion innebar det vanligen att den döde varit frikyrkomedlem. Knappt var femte (14) uppgavs ha saknat gudstro men ingen uppgavs ha varit uttalad ateist. En fjärdedel (20) av de avlidna hade *någon* form av känd kontakt med kyrksamfund-präst under sista levnadsåret. Det senare tycks ha varit något vanligare bland de hemmaboende.

En fråga försökte utröna om det inträffat något särskilt i de avlidnas omgivning under det sista levnadsåret, som kunde ha påverkat dem negativt, lett till flyttning m.m. I sju fall har man uppgivit sådana händelser: att make blev dement, att många vänner "borta" – själv blev rädd, nedstämd över makes död, god väns död i cancer, systems död, makes död, annan nära anhörig som dog ("tog

gnistan ur honom”). Häre ingår således *ej* egen inträdande sjukdom/skröplighet hos de avlidna, något som ändå nämndes av många.

Anhöriga vet i 23 fall att den avlidne gett direktiv om olika aspekter på begravning och arrangemang i samband med hans/hennes död; detta undersöktes inte systematiskt utan framkom under intervjun och får därför betraktas som en minimiskattning.

Efter dödsfallet kände endast tre anhöriga osäkerhet om praktiska aspekter kring dödsfallet. Detta gällde personer som avled i ”särskilt boende”.

Vilket gravskick som valdes varierar, med 26 fall av jordbegravning och 38 kremering med vanlig grav och 12 i minneslund (en okänd). I vad mån detta överensstämmer med den avlidnes uttryckta önskemål har vi inte utforskat närmare. Ingen hade borgerlig begravning.

DISKUSSION

Vid tolkningen av föreliggande undersökning måste man beakta ett metodiskt problem av övergripande slag: resultaten i en studie av personer 80+ som avled under ett år skall inte förväxlas med vad vi skulle finna om vi följde personer 80+ i totalbefolkningen under ett år (varav givetvis en del avlider under året, men de flesta överlever) eller om vi följde dem en rad år tills de alla avlidit, ej heller med vad vi skulle finna om vi hade följt en kohort exakt 80 år gamla (Romören 2001).

Föreliggande undersökning kan inte direkt anses belysa vårdssituationen för äldre i allmänhet, däremot ger den en bild av de äldres *sista tid i livet*.

Uppgifterna håller ibland litet lägre kvalitet för dem som redan ett år före dödsfallet bodde i ”särskilt boende”, men detta påverkar ej de större frågorna om sjukvård m.m.

Av de avlidna som bodde i ”särskilt boende” dog också de allra flesta där (51), men några också på sjukhus. Diskrepansen gör att totalt 74 % avslutade sitt liv i ”särskilt boende” men 66 % mötte döden där; 31 % avled på sjukhus och endast 3 % i hemmet. Totalt var 65 % intagna minst en gång för sjukhusvård under sista levnadsåret, 72 % av männen, 62 % av kvinnorna. Detta avspeglar att fler av kvinnorna flyttade till ”särskilt boende” och att fler av männen avled i hemmet (om än de sista dagarna var på sjukhuset). Av männen slutade 44 % sitt liv i hemmet, emot 17 % av kvinnorna. Mönstret svarar emot resultat i andra studier.

Det är en högre andel som avlider i ”särskilt boende” jämfört med Landstingsförbundets kartläggning i fyra län år 1996, då detta var fallet för 42 % (hela befolkningen). Sett över hela befolkningen minskade andelen som avled på sjukhus från 52 % år 1995 (Landstingsförbundet 1997). I åldersgruppen 65+ avled 44 % på sjukhus och 33 % i ”särskilt boende”. Bland de äldsta avled färre på sjukhus och fler på ålderdomshem m.m. (i åldersgruppen 80+ avled 36 % på sjukhus och 44 % i ”särskilt boende” – egen bearbetning av detta material; tack till Vanja Ericsson).

Man noterade i den nämnda kartläggningen anmärkningsvärt stora skillnader i dödsplats kommuner emellan – också i Jönköpings läns landsting – och även landsting emellan. Skillnaderna i hur många som dog på sjukhus respektive avled i ”särskilt boende” tycktes *inte* bero på de skillnader i antalet bäddplatser på sjukhus, ej heller på de betydande lokala skillnaderna i platser i ”särskilt boende” (a.a.).

Troligen är skillnader i boendetid den variabel som förklarar varför skillnader i platstillgång ovan inte direkt ”översätts” till variationer i dödsplats: kommuner med god platstillgång kanske också har sina vårdtagare boende längre på dessa platser.

Sett över tid har andelen äldre i ”särskilt boende” minskat kraftigt under 1980- och 1990-talen, men sett över de äldres liv är det allt fler som tillbringar sin sista tid där (Samuelsson & Sundström 2001). Detta rimmar med data i föreliggande undersökning (i t.ex. Jönköpings kommun vistades 23 % i ”särskilt boende” 1998; riksgenomsnittet var 21 %). För att ekvationen skall gå jämt ut innebär det att den genomsnittliga vistelsetiden blivit allt kortare, rimligen också att de som vistas i dessa boendeenheter blivit allt skröpligare och sjukare, något som också verkar vara fallet. Goda nutida data om detta saknas, men historiska uppgifter visar en långsiktig trend, från 1938 till 1975. År 1938 hade 61 % av vårdtagarna vistats två år eller mer på ålderdomshemmen, 38 % 8 år eller mer (SOU 1940:22). År 1950 hade 35 % vistats 6 år eller mer på ålderdomshemmen (Socialstyrelsen 1953), d.v.s. såvitt man kan förstå en viss nedgång i vistelsetider som ändå med nutida mått var mycket långvariga (det förekom livslånga vistelser vid den tiden). Detta var fortfarande vanligt år 1975, då 80 % av de boende på ålderdomshemmen hade bott där mer än ett år (Socialdepartementet 1979). En undersökning av den dåtida långvården visade att 41 % hade vistats där högst ett år, men 13 % fem år eller mer (SOU 1977:98 s. 262).

Drygt hälften av de avlidna i föreliggande undersökning har bott högst 2-3 år i ”särskilt boende” och den genomsnittliga boendetiden var 4 år (inklusive inflyttade under sista året). Detta kan dock *inte* direkt jämföras med nämnda inventeringar av alla som vid en viss tidpunkt vistas i dessa boendeformer: de visar nämligen en kortare boendetid, eftersom de avlidna ”bott färdigt”, i motsats till vad som är fallet vid en tidpunktmätning. I en tidigare studie av det sista levnadsåret hade två tredjedelar bott där mer än ett år, vilket är ungefär det samma som i föreliggande undersökning där 3 av 10 flyttade in under sista levnadsåret (Rinell Hermansson 1990, beräknat på Fig. 8:1). Total boendetid uppges inte i den tidigare studien.

Utvecklingen inom den slutna sjukhusvården har som bekant inneburit att platstillgången sjunkit, medelvårdtiden minskat och patientomsättningen ökat. Detta gäller även de äldsta: äldre patienter dominerar alltmer, både uttryckt som vårdtillfällen och vårdtid. Utvecklingen under 1990-talet har nyligen analyserats av Socialstyrelsen (2003 Tabell 16). Troligen har en liknande utveckling ägt rum i ”särskilt boende”. I Larviksundersökningen, där man följde hela åldersgruppen 80+ tills alla avlidit, var den genomsnittliga vistelsetiden c:a två år i aldershem- sykehjem och ungefär tre fjärdedelar bodde där någon tid (Romören a.a.). I en lokal studie i Jönköping följde man i två år *hemmaboende* i samma åldersgrupp (80+). Under denna korta tid flyttade 23 % in i ”särskilt boende” och totalt 17 % avled (varav hälften i ”särskilt boende”); de flesta hade fått hemhjälp dessförinnan (Socialstyrelsen 1999).

Om man går femtio år tillbaka i tiden tillät Sjukvårdslagen inte att ”kroniker” och personer med oobotbara sjukdomar ö.h.t. togs in i akutvården, vilket givetvis mest påverkade de äldre patienterna. I början av 1960-talet utgjorde äldre (67+) 26 % av patienterna i den ”akuta kroppssjukvården” (SOU 1963:47 s. 97). För en jämförelse har en specialanalys gjorts av Patientregistret, vilken visar att andelen äldre är minst dubbelt så hög idag (avser somatisk akutvård 28 nov. 2001: av 22900 patienter var 56 % 65+, 24 % 80+. Andelen kvinnor var 55 %, med små åldersdifferenser. Bearbetning vänligt gjord av Emma Nilsson, Socialstyrelsen).

I en undersökning av avlidna 55+ i en landsortskommun i mitten av 1980-talet vistades 40 % sin sista tid i "särskilt boende" och 37 % avled där, emot 48 % på sjukhus (Rinell Hermansson a.a. Fig. 8:1 egen beräkning). Även bland de äldsta (85+) avled i den studien nästan hälften i akutsjukvården, vilket var särskilt vanligt när dödsorsaken var maligna sjukdomar. Dessa avlidna var mer sällan intagna i "särskilt boende". Vid andra sjukdomar vistades fler i "särskilt boende". Detta rimmar väl med mönster bland våra undersökningspersoner, men proportionsvis färre möter döden i akutsjukvården idag. I den refererade undersökningen använde de avlidna i genomsnitt 33 sjukhusvårdsdagar; beräknat enbart på dem som varit inlagda 41 dagar, med 13 dagar per vårdtillfälle (a.a.). Detta ligger klart över vårdvolymen i föreliggande undersökning, där antalet vård dagar var i genomsnitt 13 dagar respektive 20 för dem som hade varit inlagda. Antalet dagar/vårdtillfälle har dock minskat obetydligt (12 dagar).

Övervikten av kvinnor i "särskilt boende" (43 av 57) är en känd sak; deras tre fjärdedelar rimmar väl med offentlig statistik över de boendes könsfördelning. Andelen ogifta bland de avlidna (knappt 3 %) är klart lägre än i befolkningen, vilket troligen beror på att dessa är överrepresenterade i bortfallet, där troligen fyra var ogifta (de torde oftare sakna anhöriga m.m.).

Vård på sjukhus används uppenbarligen i första hand av de hemmaboende: sjukhusets funktion kan sägas vara att hjälpa dem vara kvar hemma, men de kan också vara "selektade" till följd av andra diagnoser. Möjligen har de också större informellt stöd av anhöriga (Rinell Hermansson a.a. och ovan) och/eller vilja att bo hemma. Romören pekar i sin avhandling på sjukvårdens och sjukhusets roll i det totala vårdpanoramats, något som vi också finner relevant utifrån de data som presenterats här. Det handlar om komplicerade flöden och vårdkarriärer som inte fångas väl av punktvisa statistiska uppgifter eller av enkla formler för vad som är adekvat omsorg och vård.

Av de hemmaboende avled de allra flesta (17/20) på sjukhus, medan boende i "äldreboende" vanligen avled i detta boende (50/57). Detta kan synas förvånande eftersom den senare gruppen var äldre och troligen mer "sjukdomsbelastad". Som nämnt ovan hade de dock ett annat sjukdomspanorama, som vid adekvat omvårdnad kanske inte lika ofta påkallar sjukhusvård. I dessa fall kan "särskilt boende" sannolikt ge ökad trygghet, som utgör ett "skydd" emot sjukhusvård i slutet av livet. I anhängigintervjun framkom, med något undantag, inte någon olägenhet för dem som avled i "särskilt boende", ej heller för deras anhöriga. Av dessa skäl ter det sig angeläget att vidare studera de faktorer som avgör var själva döden inträffar för de äldre. Även den nämnda studien av det sista levnadsåret på 1980-talet fann att de som tillbringade sin sista tid i "särskilt boende" hade få och korta sjukhusvistelser samt ett annat sjukdomspanorama (Rinell Hermansson a.a.).

En fråga som inte kunnat utrönas i föreliggande undersökning, men som ligger nära till hands, är huruvida mer eller bättre primärvård, utbyggd hemsjukvård, jourläkare m.m. kan minska efterfrågan på sjukhusvård. Däremot kan man utifrån de resultat vi presenterat tänka sig att kostnaden för "särskilt boende" får vägas mot inbesparade sjukhusvistelser, med allt det obehag de innebär för de äldre själva och för deras anhöriga. De boende i dessa boendeformer använder som vi sett föga sjukhusvård. Samtidigt ser vi att, från sjukvårdens horisont, drygt hälften (53 %) av alla vård dagar belöper sig på patienter som befinner sig i eller snart flyttar till "särskilt boende".

Undersökningen visar att de som tillbringade hela sista året eller mer i "särskilt boende" hade svagare socialt stöd än övriga avlidna. Detta har konstaterats även i andra studier (t.ex. Rinell Hermansson a.a.); de som flyttar in under sista året avviker dock inte socialt märkbart från dem som blev kvar i hemmet. Troligen har avlidna i den höga ålder (80+) som det här är fråga om inte flyttat till sådant boende av lika tydliga sociala skäl som yngre, utan snarare till följd av sjukdom/stor skröplighet. En studie som jämför longitudinella vårdmönster konstaterade just att äktenskap och socialt stöd i stort gav de "yngre-äldre" bättre stöd, men att det sociala stödet inte var lika "effektivt" för äldre (80+) (Johansson & Sundström 2003).

I massmedia och i diskussionerna om sjukvården har den s.k. vårdkarusellen lyfts fram. Det handlar då ofta om dem som numera kallas "multisjuka", personer med komplexa tillstånd och ofta upprepade och pågående insatser från både anhöriga, kommunal omsorg och från sjukvården. En undersökning i Stockholms läns landsting fann således att i befolkningen 75+ hade 4 % varit inlagda tre gånger eller mer under ett år och med tre eller fler olika diagnoser (Gurner & Thorslund 2001). I en analys av sjukvårdsdata för hela landet har man konstaterat att de multisjuka under de senaste tolv åren utgör ganska konstanta 7 % av befolkningen 75+ (Socialstyrelsen 2003). Diskrepansen mellan de två analyserna beror på definitionen av vårdepisod; det viktiga i sammanhanget är att de utgör en betydande grupp inom sjukvården: visserligen en liten grupp vid en bestämd tidpunkt, men som svarar för en stor och växande andel av patienterna och än mer av all vårdtid inom akutvården (Socialstyrelsen 2003 Tabell 17, Diagram 4).

Analys av föreliggande material visar att totalt 16 % av de avlidna var inlagda tre eller fler gånger på sjukhus under sista levnadsåret (6 hemmaboende, 4 inflyttare och 2 av dem som var i "särskilt boende" redan ett år före). Med ett undantag hade alla, såvitt vi kan bedöma av sjukhusjournalerna, en tung underliggande diagnos med, ibland, bisjukdomar. Ett fåtal har anmärkningsvärt många sjukhusinläggningar, men det rör sig inte om en "vårdkarusell" i gängse mening. Möjligen beror det på att vi studerat sista levnadsåret, men den nämnda studien avsåg ett befolkningsgenomsnitt.

Nya uppgifter om slutenvården visar att antalet inläggningar minskar och att den genomsnittliga vårdtiden har fortsatt att krympa och nu är knappt sex dagar (Landstingsförbundet-Socialstyrelsen 2003). Statistiken redovisar gruppen 85+ (ej 80+), där 20 % av de intagna *patienterna* (allt fler sänds hem samma dag de kom in) var inlagda tre gånger eller mer. Annorlunda uttryckt svarade patienter i åldern 85+ med tre eller fler vårdtillfällen för 43 % av alla *vårdtillfällen* för patienter i den åldern (a.a. egen beräkning på Tabellerna 3 och 4. Allt avser vårdåret 2001).

De allra flesta nås, förr eller senare, av offentlig omsorg och/eller vård och troligen har det blivit bättre i detta avseende, trots att andelen som har hjälp/vård vid en given tidpunkt minskat påtagligt. I den ovan refererade studien (Rinell Hermansson) hade 8 % inte använt vare sig sjukhusvård eller "särskilt boende" (beräknat på Fig. 8:1). Som vi sett har *alla* i föreliggande undersökning c:a 15 år senare använt åtminstone den ena omsorgsformen och inte sällan bådadera. I en engelsk studie som jämförde det sista levnadsåret 1969 respektive 1987 fann man också att fler vid det senare tillfället hade nåtts av offentlig omsorg och vård innan de avled (Cartwright 1991).

Forskning över longitudinella omsorgs- och vårdmönster börjar nu skjuta fart, både i Sverige och internationellt. Information om omsorg och vård under det sista levnadsåret tillsammans med

uppgifter lämnade av anhöriga ger viktig kunskap för den som vill ”utvärdera” vårdinsatserna till omfattning och kvalitet.

----- * -----

Tack till Curt-Lennart Spetz och Emma Nilsson, Socialstyrelsen, Vanja Ericsson, Landstingsförbundet, Hans Löf, Jönköpings kommun och Sanna Takkinen vid Institutet för gerontologi, som givit hjälp av olika slag. Undersökningen är finansierad av Jönköpings läns landsting.

Referenser (utom lättidentifierade SOU)

Bickel, Horst 1996 Pflegebedürftigkeit im Alter: Ergebnisse einer populationsbezogenen retrospektiven Längsschnittstudie. *Gesundheitswesen* 58, Sonderheft 1, 56-62.

Cartwright, Ann 1991 Changes in life and care in the year before death 1969-1987. *Journal of Public Health Medicine*, Vol. 13, No. 2, 81-87.

Gurner, Ulla & Thorslund, Mats 2001 Helhetssyn behövs i vården av multiviktiga äldre. *Läkartidningen* 2001:98(21):2596-2602.

Johansson, Lennarth & Sundström, Gerdt 2003 Anhörigvård. Rapport till Senior 2005.

Landstingsförbundet 1997 Undersökning av dödsplats för avlidna 1996. Avd. för hälso- och sjukvårdsfrågor, utred. Vanja Ericsson, statistiker Lars Johansson. Mimeo.

Landstingsförbundet-Socialstyrelsen 2003 Patienter i slutenvård 2001.

Långtidsutredningen 2000 Kommer det att finnas en hjälpare hand? (Bilaga 8).

Ministry of Health and Welfare 1995 Deaths of Aged. Mimeo (Tokyo).

Rinell Hermansson, Alice 1990 Det sista året. Socialmedicinska inst., Uppsala universitet. Ak. avh.

Romören, Tor Inge 2001 Den fjärde alderen. Oslo, Gyldendal Akademisk.

Samuelsson, Gillis & Sundström, Gerdt 2001. Risk är något annat än genomsnitt. *Aldring & Eldre*, 4, 22-26.

Socialdepartementet 1979 Pensionärsundersökningens rapporter om Social hemhjälp, Färdtjänst, Ålderdomshem, Hemsjukvård. Ds S 1979:5.

Socialstyrelsen 1953 Ålderdomshemmen och deras vårdtagare 1950. Sveriges Officiella Statistik, Socialvård.

Socialstyrelsen 1997 Kvalitet i vårdkedjan mot livets slut. Äldreuppsdraget 97:10 (förf. B-M. Hellner).

Socialstyrelsen 1999 Hur gick det sen? En uppföljning av 1996 års studie av hemmaboende äldre i Jönköping. Äldreuppdraget 99:3 (förf. G. Sundström).

Socialstyrelsen 2000 Bo hemma på äldre dar. Äldreuppdraget 2000:11 (förf. G. Sundström).

Socialstyrelsen 2001 ”Om åtminstone blöjleveranserna kunde komma i tid!” Äldre och deras anhöriga, två studier 2000. Anhörig-300. <http://hj.se/hhj/ifg/index.htm> (förf. G. Sundström).

Socialstyrelsen 2003 Vård och omsorg om äldre. Lägesrapport 2002.