

Covid-19: att dö ensam

2020-10-01

Referat av **Peter Strang**, onkolog och professor i palliativ medicin vid Karolinska Institutet. Referatet publicerades ursprungligen i PKC:s Nyhetsbrev #59 i oktober 2020.

Covid-19-pandemin har inneburit många stora förändringar i sjukvården. En av de mest påtagliga förändringarna tidigt i förloppet var besöksförbud, vilket innebar att närstående inte kunde hälsa på sina nära och kära som förr. Detta gällde också de svårast sjuka. Även om det gjordes undantag för patienter som var akut döende, var det ganska få som fick komma på besök. Samtidigt var det stor brist på skyddsutrustning som ytterligare spädde på problemet. I Region Stockholm bestämde man att en eller maximalt två närstående skulle få besöka döende personer, men bara om de själva var friska och klarade av att bära skyddsutrustning.

De flesta önskar att ha någon hos sig när de är döende och att få vara närvarande är också betydelsefullt för anhöriga. Själva dödsögonblicket är viktigt för många av oss men hur har det sett ut under pandemin? Har närstående fått vara närvarande?

Målet med studien

Målet med vår studie var att använda data från det nationella Palliativregistret och undersöka i vilken grad man hade någon hos sig när man dog. Ett annat mål var att studera i vilken utsträckning man erbjöd närstående efterlevandesamtal, som kan vara extra viktigt om man inte fått möjlighet att vara nära.

Upplägg

Totalt undersöktes Palliativregisterdata rörande 1346 väntade dödsfall, 908 på särskilda boenden (SÄBO) och 438 på sjukhus. Dessa data jämfördes också med dödsfall under 2019.

Resultat

Jämfört med 2019, då 83% hade någon hos sig vid dödsögonblicket, var motsvarande siffra 2020 endast 59% för de som dog i Covid-19 ($p < 0.0001$). Med tanke på restriktionerna, fick väldigt få

närstående vara närvarande (ensamma eller tillsammans med personal). På SÄBO var siffran 13%, jämfört med 24% på sjukhus ($p < 0.0001$).

I nästa steg undersökte vi hur ofta personal var närvarande (med eller utan att närstående var på plats). Då var siffrorna 52% för SÄBO och 38% för sjukhus, personalen var alltså oftare närvarande på SÄBO ($p < 0.0001$). Totalt var någon närvarande (personal och/eller närstående) i 61% av fallen vad gäller SÄBO och 55% vad gäller sjukhus ($p < 0.05$).

Eftersom det är viktigt att få möjlighet att samtala efteråt, undersökte vi också i vilken mån man erbjöd närståendesamtal. För SÄBOs del var det 82% medan siffran för sjukhus var 73% ($p < 0.001$). Dessa siffror låg ungefär som för 2019, då totalsiffran var 78%.

Diskussion

Pandemin har påverkat hur vi dör, på grund av hårda restriktioner men också på grund av brist på skyddskläder åtminstone tidigt under pandemin. Att dö ensam när man vill ha sina nära hos sig är tungt, men det är ibland lika svårt för närstående att inte få dela de sista dagarna i livet. Närstående har många funktioner för den döende, både som stöd men också som "extra ögon och öron" och kan påtala när den som är döende inte mår bra. Själva dödsögonblicket kan vara viktigt för båda parter och för närstående kan bearbetningen av sorgen påverkas av om man fick vara närvarande eller inte.

Vi hade väntat oss låga siffror vad gäller närstående, på grund av restriktionerna, men hoppats på att personalen skulle i någon mån kunna kompensera för detta. Så skedde också till en del, och i mycket högre utsträckning på SÄBO trots bristande resurser.

Det är viktigt att säga att även om de flesta vill ha någon hos sig, är det inte så för alla. Vissa önskar dö ensamma, av olika skäl. En vanlig orsak är att den döende känner sig stark och vill inte belasta sin familj denna sista gång. För andra handlar det om att döden är en väldigt personlig och intim fråga, man vill dö i avskildhet. Det måste förstås också respekteras.

Även om man inte kunnat ordna så att närstående fick vara hos den som var döende, är efterlevandesamtal något som borde gå att erbjuda. Till vår glädje var siffrorna ungefär lika höga som under 2019. Också här var siffrorna något högre på SÄBO.

Förutom de nämnda frågorna studerade vi också brytpunktssamtal och läkarbedömningar sista veckan. Detaljer om detta finns i artikeln.

Slutsatser

Pandemin har påverkat döendet både på det psykologiska och det existentiella planet. Med tanke på att vi nu är i ett lugnare läge, utan att pandemin ännu är över, finns det skäl att tänka ut olika sätt att öka möjligheten för närstående att få vara hos sin döende anförvant.

Referenser

- Strang P, Bergström J, Martinsson L, Lundström S: **Dying From COVID-19: Loneliness, End-of-Life Discussions, and Support for Patients and Their Families in Nursing Homes and Hospitals. A National Register Study.** *Journal of Pain and Symptom Management* 2020; 60; Pages e2-e13. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2020.07.020