



Årsrapport för Svenska palliativregistret 2024



Innehållsförteckning

Förord.....	4
Sammanfattning.....	5
Organisation	6
Ledningsgrupp	6
Referensgrupp.....	6
Palliativ vård i Sverige 2024.....	7
Bakgrund	7
Definitioner och centrala begrepp	7
Allmän palliativ vård.....	8
Specialiserad palliativ vård.....	8
Brytpunktssamtal i livets slutskede.....	8
Efterlevandesamtal	9
Palliativt konsultteam.....	9
Systematisk kvalitetssäkring av palliativ vård	9
Nationellt vårdprogram.....	9
Nationell vårdplan	9
Vårdförlopp	10
Indikatorer.....	10
Svenska palliativregistrets kvalitetskriterier för vård i livets slutskede	11
Kansli	12
Kvartalsrapporter	12
Interaktiva genomgångar	12
Hemsida och sociala medier.....	12
Inrapportering	13
Dödsfallsenkäten	13
Utdataportal	14
Grunddata	16
Jämlig vård avseende kön, ålder, vårdform och geografi	20
Tillgång till specialiserad vård och möjlighet att dö i det egna hemmet	21
Täckningsgrad.....	23
Vilka är de vanligaste dödsplatserna i Sverige?	23
Brytpunktssamtal till person Kvalitetsindikator	26
Vårdplan	33

Har önskemål om dödsplats efterfrågats?	39
Smärtskattning	40
Övrig symtomskattning	46
Vid behovsordinationer.....	52
Opioid	52
Ångestdämpande	53
Munhälsa.....	54
Närvarande vid dödsfallet	60
Efterlevandesamtal	66
Närståendeenkät.....	72
Närståendeenkäten.....	72
Grunddata	73
Brytpunktssamtal	74
Tillgänglighet akut	75
Tillgänglighet läkare	76
Nöjd med stöd	77
Närståendepenning.....	78
Efterlevandesamtal	79
Nöjd med vård.....	80
Närvarande.....	81
Jämförande data.....	82
Fritextsvar.....	84
Forskning och vetenskapliga publikationer med data från Svenska palliativregistret.....	85
Uppsatser och studier	89
Förfrågningar om utlämning av data från Svenska palliativregistret.....	89
Rapporter	89
Svenska palliativregistrets forskargrupp och övrig forskning	89
Validering	90
Kvalitetssäkring	91
Vården i siffror.....	93
RUT	93
Trycksaker.....	94
Abbey Pain Scale/ ROAG	94
SöS-stickan.....	95
NURSE/SPIKE	95
Lathund för undersköterskor	96

Lathund för sjuksköterskor.....	97
Lathund för läkare	97
Efterlevandesamtal	98
Behandlingsstrategi vid nociceptiv smärta	98
IPOS	99
Publikationer	102
Uppsatser och studier	109
Dödsfallsenkät 2024	111
Närståendeenkät 2020-12-01	118
English version of the questionnaire used for registering deaths in the Swedish Register of Palliative Care since January 1st, 2024	122
Ändringar i Dödsfallsenkäten 1 /1 2024.....	128

Förord

2024 blev ännu ett betydelsefullt år för Svenska palliativregistret!

Tillsammans har vi tagit viktiga steg mot en mer jämlik och personcentrerad palliativ vård i Sverige. Våra resultat visar tydliga förbättringar över tid och en ökad täckningsgrad, men skillnaderna mellan olika delar av landet och mellan vårdformerna är fortfarande påtagliga. Det påminner oss om att det finns mycket kvar att göra och att varje registrering är en del i ett större förbättringsarbete.

Vi har märkt en allt större nyfikenhet på registret internationellt.

Eftersom Sverige är ensamt om att ha ett nationellt kvalitetsregister för vård i livets slutskede väcker våra erfarenheter intresse långt utanför landets gränser.

Under året har vi påbörjat flera samarbeten. Bland annat deltagit i *International Collaborative for Best Care for the Dying Person* och ingår i deras arbetsgrupp för benchmarking och arbetat med både vetenskapliga artiklar och ett kapitel i en engelsk lärobok.

På så sätt får vår gemensamma kunskap betydelse även globalt.

Här hemma ser vi samtidigt en växande användning av registrets kunskapsstöd.

Intresset för våra utbildningsmaterial, webinarier och interaktiva genomgångar har aldrig varit större.

Det är glädjande att se hur registret används i vardagen – som stöd för vårdpersonal, som grund för reflektion i teamen och som ett verktyg för utveckling på alla nivåer.

En annan viktig utveckling under året är att närståendes perspektiv fått större plats genom Närståendeenkäten.

Genom att ta del av deras erfarenheter kan vi ännu bättre förstå vad som fungerar väl och vad som behöver förbättras i vården.

Jag vill rikta ett varmt tack till alla er som bidrar till registret!

Ni som registrerar, analyserar och använder data i ert förbättringsarbete är själva grunden för allt vi kan åstadkomma. Utan ert engagemang skulle vi inte kunna följa utvecklingen eller skapa förändring. Ett särskilt tack vill jag också ge till registrets ledningsgrupp, referensgrupp och till OTIMO Data AB för det nära och konstruktiva samarbetet. Utan er hade vi inte varit där vi är idag!

Denna årsrapport är sammanställd i september 2025 och speglar både de framsteg och de utmaningar vi står inför.

Jag ser fram emot att fortsätta det här viktiga arbetet tillsammans med er!



Foto: Linda Swartz

Maria Andersson, Registerhållare

Sammanfattning

- Under 2024 registrerades 55 003 enkäter i Svenska palliativregistret. Detta motsvarar en täckningsgrad på 60 procent av samtliga dödsfall i landet. Jämfört med 2023 innebär detta en tydlig ökning. Variationerna mellan länen är dock fortsatt stora, från 20 till 79 %.
- Totalt har 6 978 närståendeenkäter skickats ut från 363 enheter, vilket motsvarar en trefaldig ökning av antalet deltagande enheter jämfört med 2023. Av dessa enkäter har 2 835 besvarats, vilket ger en svarsfrekvens på 40,3 %.
- Tillgången till specialiserad palliativ kompetens är fortsatt ojämlik över landet. Skillnaderna beror huvudsakligen på organisatoriska val mellan hemsjukvård, slutenvård och konsultteam
- Frågan om önskad dödsplats ställs fortfarande för sällan på sjukhus, även när patienten haft möjlighet att uttrycka sin vilja. Detta utgör ett tydligt gap i personcentreringen.
- Vårdplan för palliativ vård används i varierande grad. Inom specialiserad palliativ vård är användningen högre, medan den är lägre på sjukhus. Skillnaderna mellan länen är betydande.
- Registret och våra forskningsresultat röner alltmer nationell och internationell uppmärksamhet.
- Exempel på aktuella forskningsresultat: parenteral vätska i livets slut kopplas till sämre vårdkvalitet, och trots hög smärtprevalens uppnås smärtlindring i de flesta fall.
- Registrets kostnadsfria kunskapsstöd och verktyg är fortsatt mycket efterfrågade. Under 2024 skickades 141 057 trycksaker ut till vård- och omsorgspersonal. Detta är en rekordnivå och inkluderar inte det material som distribuerats i samband med utbildningar och konferenser.

Organisation

Centralt personuppgiftsansvarig, CPUA, är Region Jönköpings län. Det är ytterst representerat av regionstyrelsen och praktiskt av sjukvårdsdirektör Jane Ydman.

Registret har en mindre styrgrupp, benämnd ledningsgrupp, en större referensgrupp samt ett kansli. Tack vare den kontinuerliga insamlingen av data har en forskargrupp bildats inom registrets ram, bestående av fyra deltagare som arbetar med att analysera data om vårdkvalitet i livets slutskede.

Ledningsgrupp

Ledningsgruppens medlemmar är geografiskt spridd över hela landet och består av läkare, sjuksköterskor och forskare med olika grundspecialiteter och huvudmän, vilka representerar hela vårdkedjan inom palliativ vård.

Registerhållare: Maria Andersson, specialistsjuksköterska

FoU-ansvarig: Staffan Lundström, överläkare, docent

Forskarrepresentant: Maria Schelin, epidemiolog, docent

Palliativ medicin: Martin Dreilich, överläkare, med dr

Allmänmedicin: Camilla Öberg, överläkare

Palliativ omvårdnad: Ida Goliath, sjuksköterska, docent

Kansli: Susanna Sjöqvist

Referensgrupp

Referensgruppen består av representanter från följande yrkesföreningar och kunskapscentra:

SFPO (Sjuksköterskor för palliativ omvårdnad): Jane Österlind

NRPV (Nationella rådet för palliativ vård): Ann Mattsson

UFPO (Undersköterskor för palliativ omvårdnad): Marion Englaborn

SFPM (Svensk förening för palliativ medicin): Jenny Lindberg

RCC (Regionala cancercentrum): Fredrik Wallin

Betaniastiftelsen: Petra Tegman

Palliativt Utvecklingscentrum Lund: Anette Duarte

Palliativt kunskapscentrum Stockholm: Kerstin Witalis

NAG palliativ vård: Ursula Scheibling

Palliativ vård i Sverige 2024

Bakgrund

Varje år avlider knappt 1 % av Sveriges befolkning, vanligtvis omkring 90 000 personer.

Uppskattningsvis skulle 80 % av alla dödsfall, de så kallade förväntade dödsfallen, kunna ha nytta av den palliativa vårdens innehåll. Människor som vårdas i livets slutskede finns såväl hemma inom primärvården som på sjukhus samt inom den kommunala vården. Enligt registrering utifrån dödsplats i Skatteverkets dödsbevis dör allt fler på sjukhus och på kommunala boenden och endast ca 20 % dör i eget hem.

I kommunala boendeformer är bristen på läkarstöd, på många håll, ett välkänt problem. En stor del av obotligt sjuka personer tillbringar sin sista tid på sjukhus, i en miljö som huvudsakligen är inriktad på korta vårdtider och kurativt syftande åtgärder. Många äldre kommer dessutom de sista två veckorna i livet bli föremål för förflyttningar mellan olika vårdenheter för att slutligen avlida på sjukhus.

Svenska palliativregistret, Socialstyrelsens kunskapsstöd för god palliativ vård, det personcentrerade sammanhållna vårdförloppet och Nationella vårdprogrammet för palliativ vård är nationella underlag för att förbättra vården i livets slutskede. Regionala palliativa processer finns under Regionala Cancercentrum som tagit fram regionala palliativa vårdprogram och bedriver utbildning inom palliativ vård.

Flera andra aktörer har webbaserade utbildningar för olika yrkesgrupper. Kurser i palliativ vård ingår som ett B-mål i ST utbildningen för alla kliniska läkerspecialiteter och ingår även i olika omfattning i grund- och specialistutbildningar för sjuksköterskor.

Palliativ medicin är sedan 2015 en tilläggsspecialitet för läkare och antal registrerade specialister har det senaste åren ökat till över 250 stycken.

Definitioner och centrala begrepp

I Sverige lever allt fler människor allt längre med en obotlig sjukdom och många uppnår en hög ålder trots flertalet kroniska sjukdomar. För den enskilde innebär det kortare eller längre perioder av stabil sjukdom omväxlande med perioder av tilltagande sjukdomspåverkan då de närmar sig döden.

Den sjukdomsspecifika behandlingen fortsätter i dag i allt större omfattning, inom cancerbehandling ofta långt efter det att den botande ambitionen fått överges, i livsförlängande och symtomlindrande syfte. Flera års erfarenhet och aktiv strävan att utveckla vården för de personer som inte botas utan lider och dör av sin sjukdom, har gjort att beskrivningen av begreppet palliativ vård förändrats.

Socialstyrelsens definition från 2018 som lutar sig mot den som WHO utformat redan 2002 lyder:

”Palliativ vård är hälso- och sjukvård i syfte att lindra och främja livskvaliteten för personer med progressiv, obotlig sjukdom eller skada och som innebär beaktande av fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov samt organiserat stöd till närstående.”

En ny definition på palliativ vård presenterades 2019 av International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC) och översattes till svenska av Nationella rådet för palliativ vård 2020.

Skillnader mellan dessa definitioner är bland annat att fokus ligger på allvarligt lidande snarare än på sjukdom eller prognos.

I september 2022 antog Nationella rådet för palliativ vård en svensk version av formuleringen av målgruppen för palliativ vård. Den lyder ”Målgruppen för palliativ vård är personer med sjukdom som inom veckor, månader eller år innebär ett livshot, dvs att tillståndet kan sluta med döden”.

Under 2023 påbörjade Socialstyrelsen arbetet med att revidera kunskapsunderlaget för palliativ vård samt genomlysna termer och begrepp inom palliativ vård som en konsekvens av justering av

definitionen. De nya nationella riktlinjerna för palliativ vård publiceras under 2025 och förväntas påverka både utveckling och uppföljning av palliativ vård i Sverige.

Palliativ vård bygger på ett förhållningssätt som syftar till att förbättra livskvaliteten för personer som drabbas av livshotande sjukdom, och dess närstående.

Palliativ vård förebygger och lindrar lidande genom tidig upptäckt, noggrann analys och behandling av smärta och andra fysiska, psykosociala och andliga problem.

Palliativ vård är förutom ett förhållningssätt även ett kunskapsområde och grund för vårdorganisation i livets slut.

Palliativ vård kan ges parallellt med livsförlängande vård, men kan också ges som enda vårdform i livets slutskede.

All palliativ vård vilar på fyra hörnstenar:

- Symtomlindring i vid bemärkelse. Smärta och andra svåra symtom lindras, samtidigt som patientens integritet och autonomi beaktas. Symtomlindringen innefattar såväl fysiska som psykiska, sociala och existentiella behov.
- Samarbete i ett multiprofessionellt team.
- Kommunikation och relation i syfte att främja personens livskvalitet. Det innebär god inbördes kommunikation och relation inom och mellan arbetslag och i förhållande till personen och dennas närstående.
- Stöd till de närstående under sjukdomen och efter dödsfallet. Det innebär ett erbjudande till de närstående att delta i vården och att få stöd, såväl under patientens sjukdomstid som efter dödsfallet.

Inom vårdförloppet rekommenderas termen "Samtal vid allvarlig sjukdom" för att skapa tydlighet och rutiner kring patienter där palliativa vårdbehov behöver identifieras. Termen är under utvecklande och ett led i att identifiera fler patienter tidigare med ett palliativt vårdbehov. När läkare och vårdpersonal identifierar palliativa vårdbehov hos personen utmynnar bedömningen i samtal om sjukdomen, prognosen, önskemål och den framtida planeringen. Detta är ett eller flera samtal mellan vårdpersonal och patient, ofta även med närstående. Det bör göras klart att personens tillstånd nått en punkt där det kan vara motiverat att inleda palliativ vård och man diskuterar vårdens fortsatta innehåll utifrån personens tillstånd, behov och önskemål. Ibland kommer bedömningen och identifikationen av palliativt vårdbehov mycket sent i sjukdomsförloppet och blir i stället ett så kallat "brytpunktssamtal".

Allmän palliativ vård

Palliativ vård som ges till personer vars behov kan tillgodoses av personal med grundläggande kunskap och kompetens i palliativ vård. Allmän palliativ vård och omsorg kan och ska bedrivas inom alla vårdformer såsom akutsjukhus och kommunala vård- och omsorgsboenden i nära samarbete med primärvården och involvera flera yrkesgrupper. För att uppnå en god palliativ vård är samverkan mellan olika vårdgivare en förutsättning.

Specialiserad palliativ vård

Palliativ vård som ges till personer med komplexa symtom eller vars livssituation medför särskilda behov, och som utförs av ett läkarlett multiprofessionellt team med särskild kunskap och kompetens i palliativ vård. Vården kan ges inom en specialiserad palliativ verksamhet eller inom en verksamhet som bedriver allmän palliativ vård med stöd från ett specialiserat palliativt konsultteam.

Brytpunktssamtal i livets slutskede

Ett eller flera samtal mellan ansvarig läkare, eller tjänstgörande läkare, och person om ställningstagande att övergå till palliativ vård som ges under personens sista tid i livet, där målet med vården ändras från att vara livsförlängande till att vara lindrande.

Efterlevandesamtal

Samtal mellan vård- och omsorgspersonal och den avlidnas närstående en tid efter dödsfallet. Palliativ vård slutar inte i och med dödsfallet, utan inbegriper visst organiserat stöd till närstående för att hantera sin situation även efter dödsfallet. Samtalen utformas olika beroende på syfte.

Palliativt konsultteam

Palliativa konsultteam är ofta multiprofessionella och hjälper många verksamheter med insatser som vård -och omsorgspersonal inte har tid för eller erfarenhet av. Teamet utgår från den specialiserade palliativa verksamheten och erbjuder förutom rådgivning även undervisning och handledning till vårdpersonal. Konsultteamet kan också kallas rådgivningsteam. Konsultteamet kan fungera som bollplank och ger trygghet och stöd. Teamet erbjuder stöd för vårdpersonalens medicinska och psykosociala frågor gällande personer oavsett vårdform och diagnos, och deras närstående. Frågor kan röra personer tidigt i det palliativa förloppet, eller lindrande vård i ett sent skede av livet och döende personer. Det är en fördel om det palliativa konsultteamet kopplas in tidigt då förutsättningarna kan förbättras, för ökad kontinuitet och uppföljning.

Systematisk kvalitetssäkring av palliativ vård

Varje vårdenhet bör arbeta systematiskt med att kvalitetssäkra palliativ vård. Två centrala verktyg för detta är Svenska palliativregistret och Socialstyrelsens nationella kvalitetsindikatorer för god palliativ vård.

Svenska palliativregistret startades 2005 på uppdrag av Svensk Förening för Palliativ medicin och då med en dödsfallsenkät.

Under det första året registrerades cirka 5 % av alla dödsfall i Sverige, jämfört med över 60 % år 2024. För att ytterligare kunna bedöma kvaliteten i vården vid livets slut har de avlidnas närstående sedan 2015 erbjudits att besvara en Närståendeenkät.

Sedan 2021 presenteras resultaten från Närståendeenkäten i utdataportalen, medan fritextsvar återkopplas direkt till registrerande enheter vid inloggning i webbportalen. Från och med 2024 är det även möjligt att i utdataportalen följa hur väl vårdpersonalens och närståendes svar överensstämmer i vissa frågor.

Nationellt vårdprogram

Vårdprogrammet i palliativ vård revideras fortlöpande och har successivt utökats. Det riktar sig till alla professioner och vårdformer där svårt sjuka och döende människor vårdas. Programmet vänder sig även till patienter, närstående och olika patientorganisationer.

Palliativ vård beskrivs oberoende av diagnos, ålder, etnicitet, bakgrund eller andra faktorer, men det finns ett särskilt vårdprogram för palliativ vård av barn. Programmet är giltigt i hela landet och gäller oavsett om personen har lång eller kort tid kvar i livet. En övergripande ambition är att integrera det palliativa förhållningssättet och den palliativa kompetensen så tidigt som möjligt i allvarliga sjukdomsförlopp.

Det nationella vårdprogrammet är framtaget inom ramen för samarbetet mellan Regionala cancercentrum (RCC) och Sveriges Kommuner och Regioner (SKR). Vårdprogrammen finns inte i tryckt form, men kan laddas ner via Svenska palliativregistrets webbplats.

Nationell vårdplan

Den nationella vårdplan för palliativ vård som har utvecklats av Palliativt Utvecklingscentrum i Lund används av många verksamheter och följs upp genom regelbundna nätverksträffar för dess användare.

Vårdplanen är baserad på vetenskap och beprövad erfarenhet och omfattar olika delar som täcker både tidig och sen palliativ fas. Dessa delar fungerar som praktiska verktyg för att underlätta genomförandet av de rekommendationer som anges i vårdprogrammet. Innehållet i vårdplanen är granskat och följer internationella rekommendationer för vård av den döende människan, enligt International Collaborative for Best Care for the Dying Person.

Vårdförlopp

Det personcentrerade sammanhållna vårdförloppet i palliativ vård har utarbetats av den nationella arbetsgruppen (NAG) för palliativ vård med syftet att skapa en mer jämlik vård, oavsett diagnos, ålder eller bostadsort.

Vårdförloppet ger stöd för att identifiera personer med palliativa vårdbehov och erbjuder en struktur för ett systematiskt palliativt omhändertagande.

Det omfattar åtta kvalitetsindikatorer, varav sex återfinns som indikatorer i Svenska palliativregistret.

Vårdförloppets mätbara kvalitetsindikatorer i registret:

Indikator	Målnivå
Andel patienter med palliativa vårdbehov som symtomskattas med ett strukturerat skattningsinstrument, till exempel IPOS, ESAS eller Abbey Pain Scale.	100 %
Andel patienter med palliativa vårdbehov som har en dokumenterad vårdplan för den palliativa vården.	100 %
Andel patienter med palliativa vårdbehov som har ordinerade vid-behovsläkemedel mot förväntade symtomgenombrott.	100 %
Andel patienter med palliativa vårdbehov som har dokumenterad munhälsobedömning.	> 90 %
Andel patienter med palliativa vårdbehov där brytpunktssamtal till vård i livets slutskede har genomförts.	100 %
Registreringsgrad i Svenska palliativregistret	100 %

Indikatorer

Socialstyrelsen har redan 2013 i sitt nationella kunskapsstöd för god palliativ vård tagit fram indikatorer för att kunna tillämpa kunskapsstödet rekommendationer. Indikatorerna och målnivåer för dessa har under 2016 omarbetats och utvärderats.

Indikatorerna är mått som avser att spegla god vård och omsorg.

Målsättningen är att indikatorerna ska kunna användas av olika intressenter för att:

- följa upp vårdens utveckling av processer, resultat och kostnader över tid – lokalt, regionalt och nationellt
- jämföra vårdens processer, resultat och kostnader över tid – lokalt, regionalt, nationellt och internationellt
- initiera förbättringar av vårdens kvalitet och effektivitet på lokal, regional och nationell nivå.

I registrets utdataportal finns möjlighet att ta fram resultat för dessa indikatorer.

De målsatta indikatorerna är följande:

Indikator	Målnivå
Munhälsobedömning under sista levnadsveckan	≥ 90 %
Smärtskattning under sista levnadsveckan	100 %
Vidbehovsordination av opioid mot smärta under sista levnadsveckan	≥ 98 %
Vidbehovsordination av ångestdämpande läkemedel under sista levnadsveckan	≥ 98 %
Utan förekomst av trycksår under sista levnadsveckan	≥ 90 %
Brytpunktssamtal	≥ 98 %

Svenska palliativregistrets kvalitetskriterier för vård i livets slutskede

Baserat på ovanstående definitioner och indikatorer har Svenska palliativregistret formulerat ett antal mätbara kriterier. Den information som insamlas i registret skall spegla dessa kriterier.

- Personen har fått individuellt anpassat och informerande läkarsamtal.
- Närstående är informerade om personens situation och har erbjudits individuellt anpassat läkarsamtal.
- Personen säkerställs god omvårdnad till exempel avseende munhälsa eller trycksårsförebyggande åtgärder.
- Personens smärta skattas med smärtskattningsinstrument och är smärtlindrad.
- Personens symtom skattas med symtomskattningsinstrument och är lindrad från övriga symtom.
- Det finns läkemedel i injektionsform att ge vid behov för smärtgenombrott, ångest, illamående och andningsbesvär.
- Personen behöver inte dö ensam.
- Personen ges möjlighet att dö på den plats han/hon själv önskar.
- Närstående erbjuds uppföljande samtal efter dödsfallet.

Kansli

Registrets kansli hanterar inkommande ärenden via telefon, e-post, brevutskick, webbplats och sociala medier. E-post besvaras måndag–fredag mellan kl. 07.00 och 15.30, och telefon är bemannad mellan kl. 09.00 och 15.00.

Under 2024 besvarade kansliet totalt 7 527 e-postmeddelanden och telefonsamtal samt tog emot 1 229 beställningar av kunskapsstöd. Målsättningen är att alla ärenden ska bemötas så snart de inkommer och att återkoppling ska ges senast inom ett dygn, en målsättning som har kunnat upprätthållas. Exempel på ärenden som kansliet hanterar är: behörighetsfrågor, teknisk support, medicinska frågor, förändringar i organisationsstrukturer, stöd i tolkning av utdata samt frågor, synpunkter och återkoppling från närstående.

Kvartalsrapporter

Under 2024 skickades totalt 49 manuella kvartalsrapporter ut varje kvartal. Rapporterna var helt kostnadsfria och tillhandahölls efter förfrågan från kommuner, regioner och enheter.

Syftet med rapporterna var att ge en mer detaljerad inblick i hur vården fungerat inom det aktuella området. Detta för att underlätta förbättringsarbete, men även för att tydligare kunna identifiera vad som fungerat särskilt väl. Under 2024 beslutade ledningsgruppen att samtliga verksamheter och enheter som använder registret ska ha tillgång till denna typ av information. Från och med januari 2025 uppgraderades därför utdataportalen så att användarna själva kan ta fram all information direkt.

I och med denna förändring upphörde utskicken av kvartalsrapporter i december 2024.

Interaktiva genomgångar

Under 2024 har kansliet arrangerat flera kostnadsfria webinarier, med totalt 463 deltagare, vilket motsvarar en ökning med 54 % jämfört med föregående år.

De tre huvudsakliga interaktiva genomgångarna har varit:

- Grundgenomgång av registret – en introduktion till registret, webbplatsen, våra olika kunskapsstöd och utdataportalen.
- Forum om Närståendeenkäten och nytt användargränssnitt – genomgång av funktioner som gör det möjligt för verksamheter att skapa prioriterings- och arbetslistor.
- Workshop om Abbey Pain Scale-SWE – genomförd i samarbete med universitetslektor Christina Karlsson.

Kansliet erbjuder även skräddarsydda genomgångar anpassade för enskilda regioner, kommuner eller enheter, baserade på deras specifika behov och önskemål.

Hemsida och sociala medier

På registrets webbplats publiceras nyheter och öppet tillgängliga utdata, ända ner på verksamhetsnivå. Genom säker inloggning kan användare ta fram statistik på verksamhets-, enhets-, eller boendenivå. Webbplatsen innehåller kunskapsmaterial om palliativ vård som kan skrivas ut eller beställas kostnadsfritt. Registrets FoU-sida uppdateras regelbundet med nya vetenskapliga publikationer.

Vi presenterar Goda exempel – beskrivningar av hur andra verksamheter har arbetat med registret. Ett anmälningsformulär till de interaktiva genomgångar som erbjuds av registret finns tillgängligt, liksom en användarenkät för att mäta nöjt kundindex (NKI).

Registret har en aktiv Facebook-sida. Samtliga kanaler hanteras och uppdateras regelbundet av kansliet.

Inrapportering

Dödsfallsenkäten

Dödsfallsenkäten fylls i av ansvarig personal på den enhet där dödsfallet inträffat. Vanligtvis ansvarar en sjuksköterska eller läkare för uppgiftslämnandet, men hela teamet kan med fördel medverka vid besvarandet. Detta ger dels en mer nyanserad bild av den givna vården, dels en möjlighet för personalen att reflektera över vården som har tillhandahållits och identifiera eventuella förbättringsbehov.

Enkäten består av 27 frågor med fasta svarsalternativ och tvingande svar.

Den fylls i direkt via registrets webbplats och kan efterregistreras inom 90 kalenderdagar (tre månader) efter dödsfallet.

Syftet är att säkerställa validiteten i svaren, eftersom minnesbilden är mer tillförlitlig ju närmare dödsfallet enkäten besvaras. Under samma tidsperiod finns även möjlighet att redigera inlämnade svar.

Den nya möjligheten att lägga till extra frågor har under året nyttjats av tre forskare för att på ett enkelt sätt samla in data utifrån nya frågeställningar. Resultaten kan bidra till förbättrad palliativ vård.

Planer finns för 2025 att vidareutveckla denna funktion.

Under 2023 genomförde ledningsgruppen en mindre revision av enkäten baserad på synpunkter från registrets referensgrupp, som i sin tur samlat in åsikter från sina respektive organisationer.

Revisionen omfattade justeringar av vissa frågor, tillägg av nya frågor samt borttagande av andra.

Förklarings- och hjälptexter har uppdaterats både i webformuläret och i utdataportalen.

Variabellistan för Dödsfallsenkäten har uppdaterats i enlighet med dessa förändringar.

Den reviderade enkäten togs i bruk den 1 januari 2024 och finns även översatt till engelska.

Se bilaga för detaljerade justeringar.

Utdataportal

Alla enkäter samlas in via webbaserade formulär och återspeglas i realtid via en interaktiv utdataportal.

Utan inloggning visas data på kommunnivå. Efter inloggning med SITHS-kort kan vårdpersonal ta del av sin egen enhets resultat. Varje vecka inhämtas aviseringar från Skatteverket/Folkbokföringen om vilka som avlidit och var de var folkbokförda. Dessa uppgifter används för att beräkna täckningsgrad. Under 2024 har utdataportalen för närståendeenkäten utvecklats med rapporter som jämför personalens rapportering i dödsfallsenkäten med närståendes upplevelser för samma patient. Kopplingen sker på individnivå, men redovisas på gruppnivå. Efter inloggning kan enheterna ta del av samtliga fritextkommentarer som närstående lämnat.

Efter den senaste revideringen av dödsfallsenkäten har nya urvalsmöjligheter tillkommit, och en ny rapport för individuell vårdplan har publicerats i utdataportalen. Alla rapporter, förklaringstexter och hjälptexter i portalen har uppdaterats i enlighet med den reviderade enkäten.

Registret har en direktkoppling till SPAR (Statens personadressregister). När ett personnummer registreras hämtas förnamn, efternamn och avlidendatum (om mer än 14 dagar har passerat sedan dödsfallet).

All data som presenteras i denna årsrapport hämtas från registrets webbplats och är tillgänglig utan inloggning, med undantag för tabellen under rubriken "Tillgång till specialiserad vård och möjlighet att dö i det egna hemmet", diagrammen under rubriken "Grunddata" samt kommentarerna från närståendeenkäten. Dessa uppgifter är sammanställda direkt från registrets databas.

Registret har ett välfungerande samarbete med OTIMO Data AB för all datahantering.

De valmöjligheter/urval som går att göra för respektive rapport är följande:

- Tidsperiod
- Kön
- Åldersgrupp
- Covid-19
- Län/kommun
- Avlidenplats
- Vård av
- Hemtjänst
- Vårdtid
- Väntat/oväntat dödsfall
- Diagnosgrupp
- Extern konsult

Det finns olika sätt att visa data och verksamheten kan själv välja presentationssätt. Följande valmöjligheter finns:

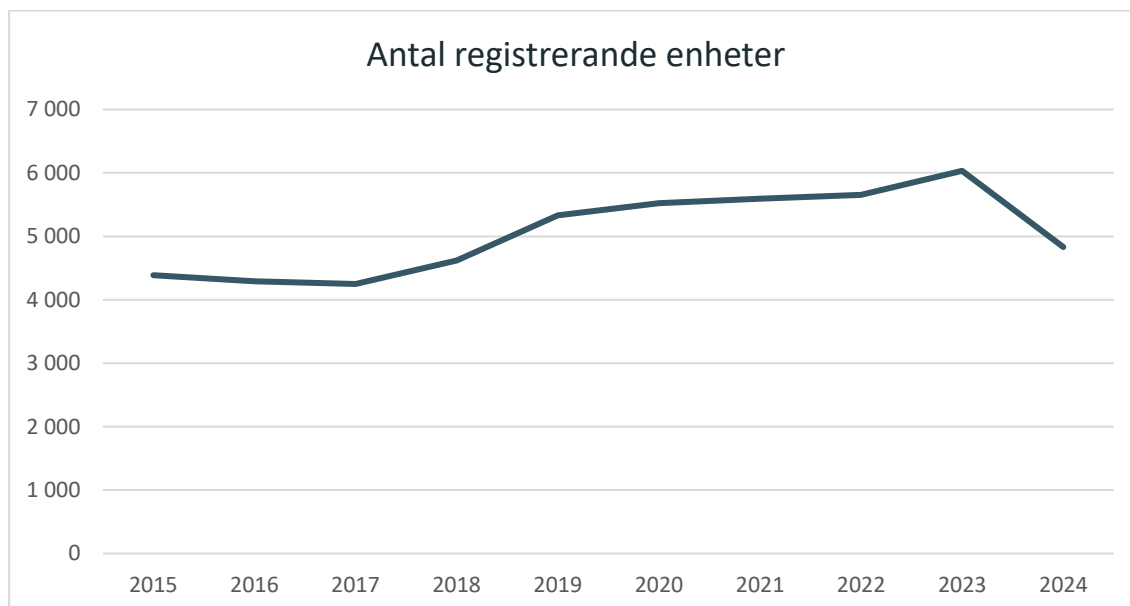
- Län
- Kommun
- Avlidenplats
- År
- Tertial
- Kvartal
- Månad

I denna årsrapport visas diagram på urvalet "Avlidenplats" i kombination med "Vård av". Dessa är:

- Sjukhus = avdelning/mottagning/IVA, (ej specialiserad palliativ slutenvård).
- Kommunal vård = särskilt boende/vård-och omsorgsboende/LSS, korttidsplats, ordinärt boende + vård av allmän hemsjukvård.
- Specialiserad palliativ vård = ordinärt boende + vård av specialiserad palliativ vård, specialiserad palliativ slutenvård.

Data visas på länsnivå.

Grunddata

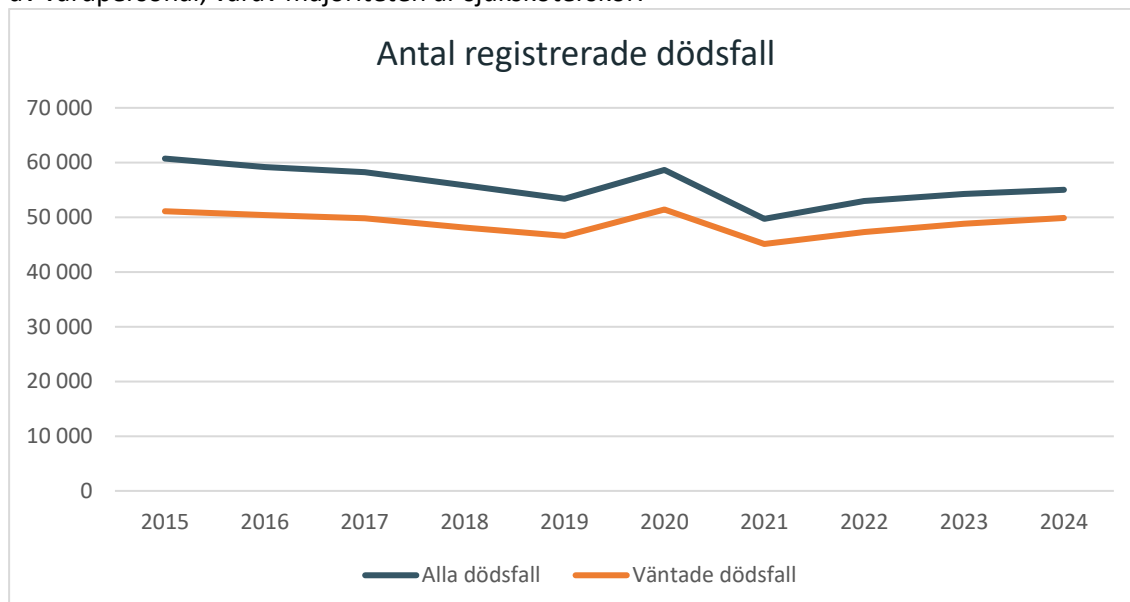


	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022	2023	2024
Antal registrerande enheter	4 390	4 290	4 249	4 622	5 329	5 524	5 595	5 656	6 033	4 832

Kommentar: Svenska palliativregistret är unikt bland kvalitetsregister i Sverige genom det stora antalet rapporterade enheter och användare.

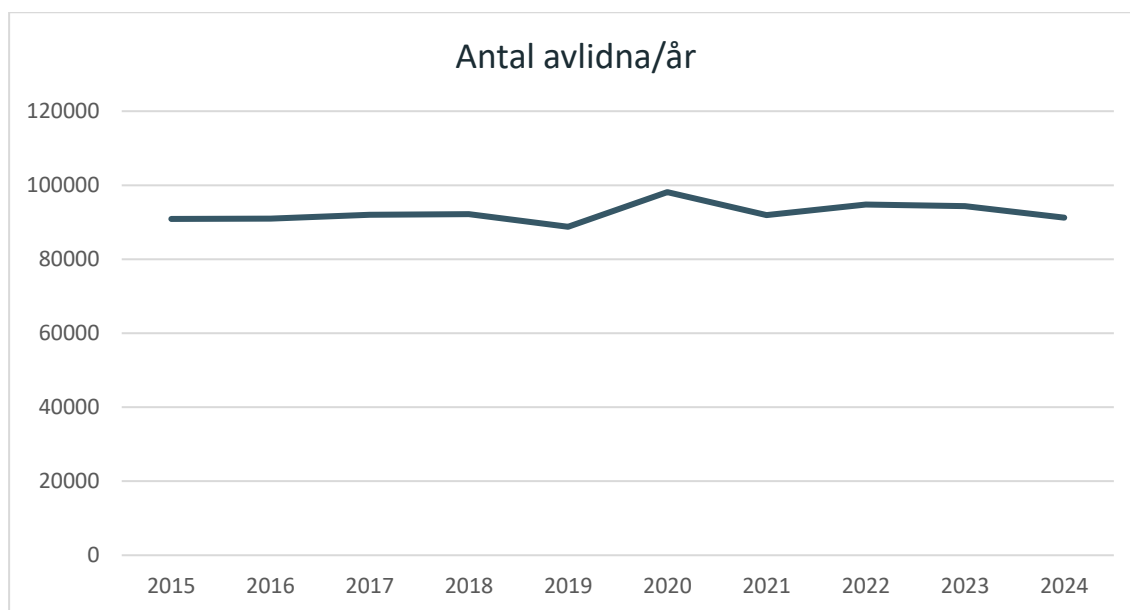
Under 2024 genomfördes ett omfattande arbete med att se över hela systemet och inaktivera enheter som inte rapporterat uppgifter under de senaste två åren. Detta förklarar det minskade antalet rapporterade enheter under året.

Registret har totalt 24 607 aktiva användare med behörighet att rapportera uppgifter. Dessa utgörs av vårdpersonal, varav majoriteten är sjuksköterskor.



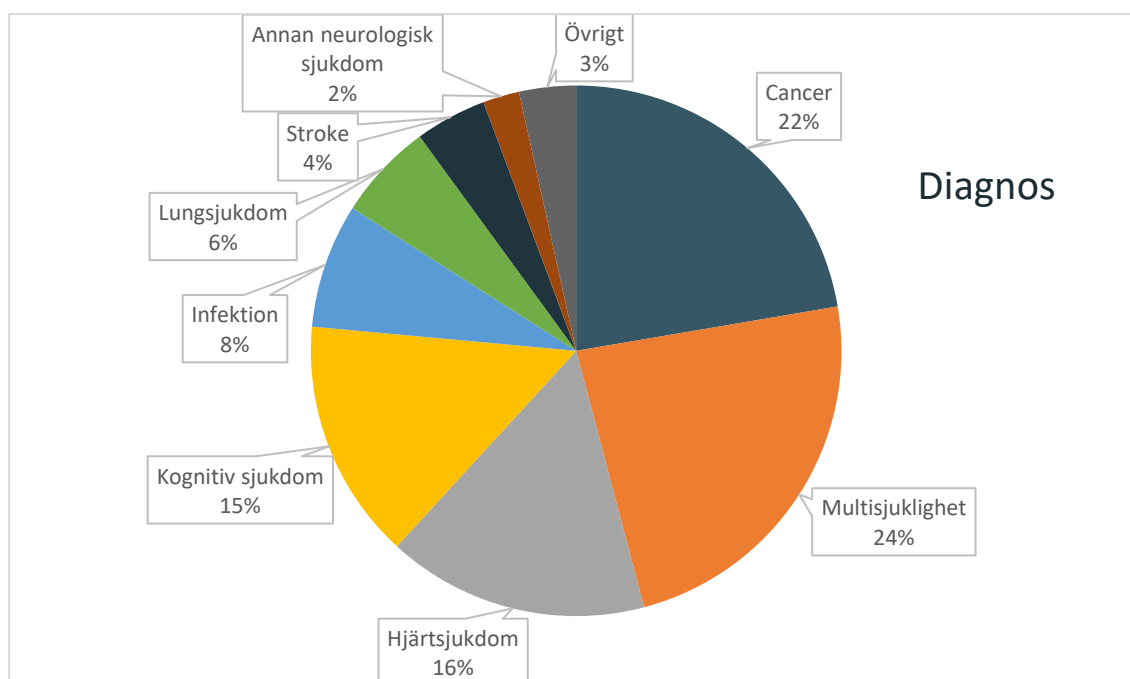
	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022	2023	2024
Alla dödsfall	60 726	59 187	58 241	55 855	53 409	58 667	49 713	52 995	54 271	55 003
Väntade dödsfall	51 104	50 427	49 810	48 127	46 628	51 420	45 121	47 325	48 838	49 882

Kommentar: Registrering och utvärdering av den egna enhetens data i Svenska palliativregistret är ett första steg mot jämlik vård och en förutsättning för ett effektivt förbättringsarbete. Här visas antalet inrapporterade dödsfall. Fram till 2020 ses en tydlig minskning, medan ökningen 2020 hänger samman med covid-19. Från 2021 ökar åter antalet registrerade dödsfall.

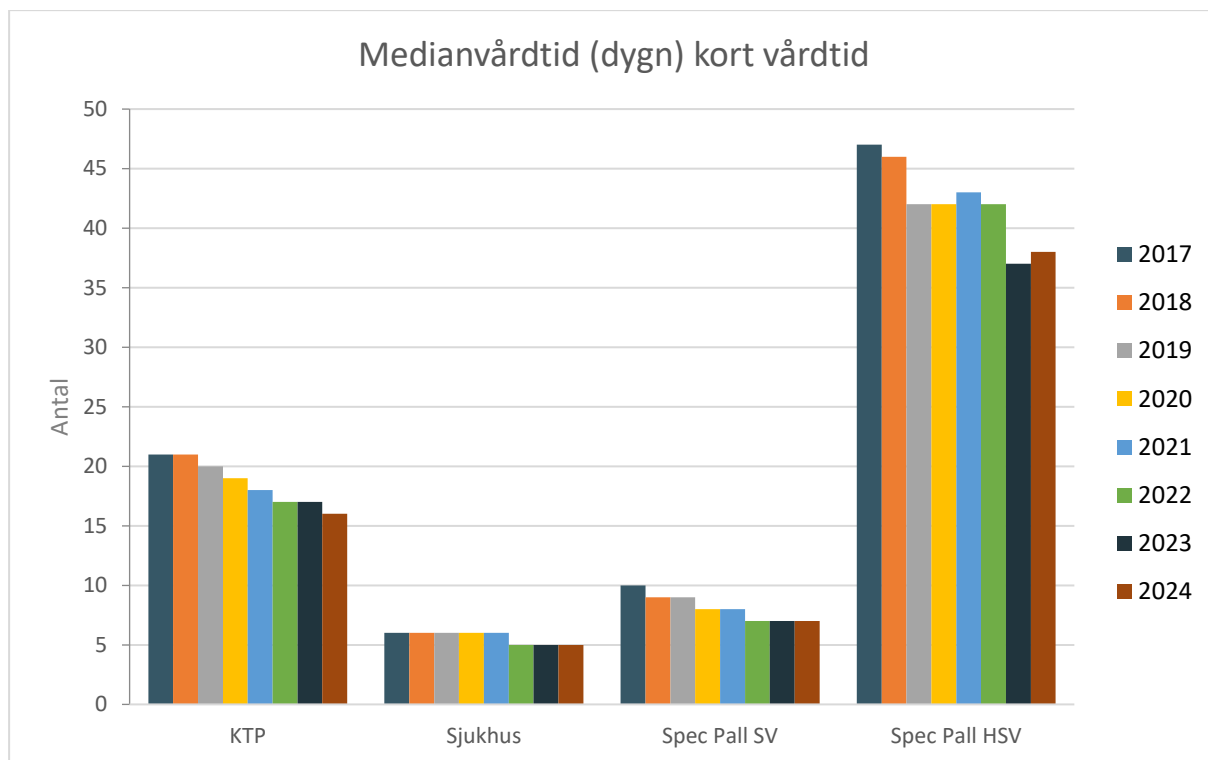


Källa: SCB

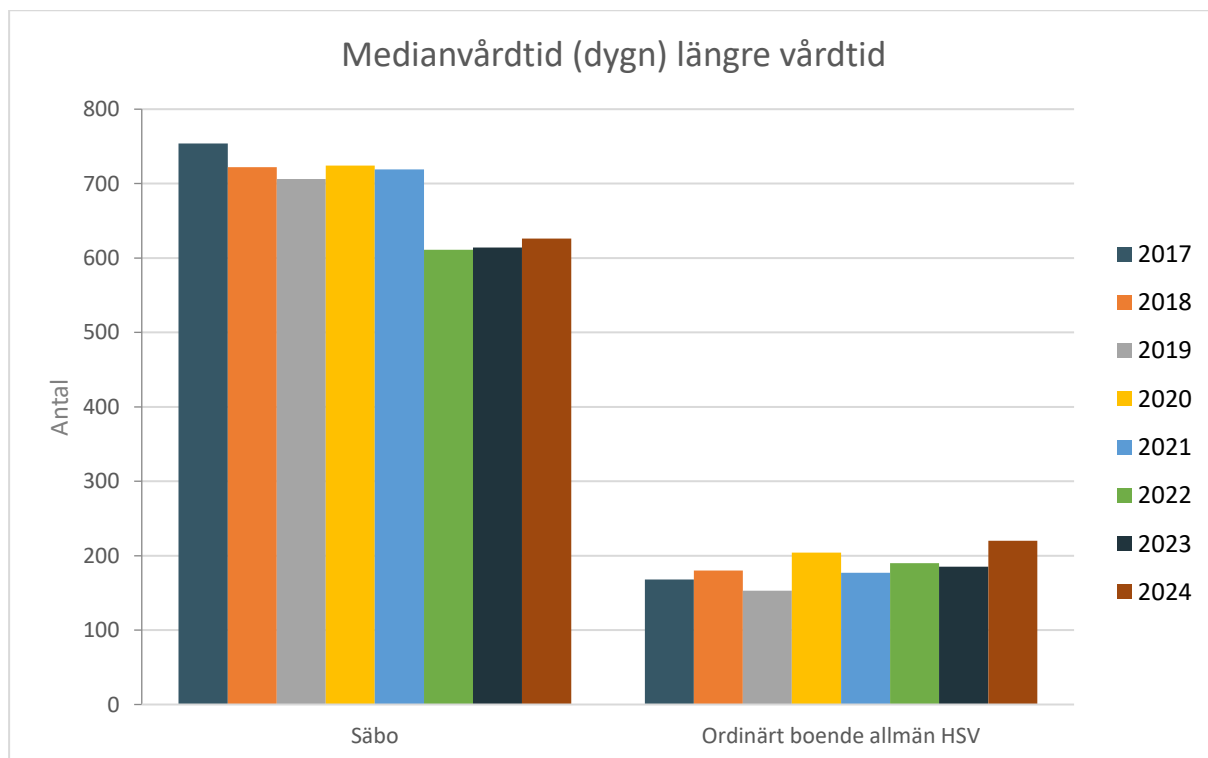
Kommentar: Under 2000-talet har ungefär 90 000 personer avlidit varje år. År 2019 dog 88 766 personer, vilket är det lägsta antalet döda under ett enskilt år sedan 1977 enligt statistik från SCB. År 2020 avled 98 124 vilket var det högsta antalet på många år. Statistiken räknas på personer som var folkbokförda i en kommun i Sverige.



Kommentar: Av inrapporterade dödsfall så domineras data av personer med diagnoserna multisjuklighet, cancer, hjärtsjukdom eller kognitiv sjukdom. Observera att varje person kan ha flera diagnoser. Här redovisas både väntade och oväntade dödsfall.

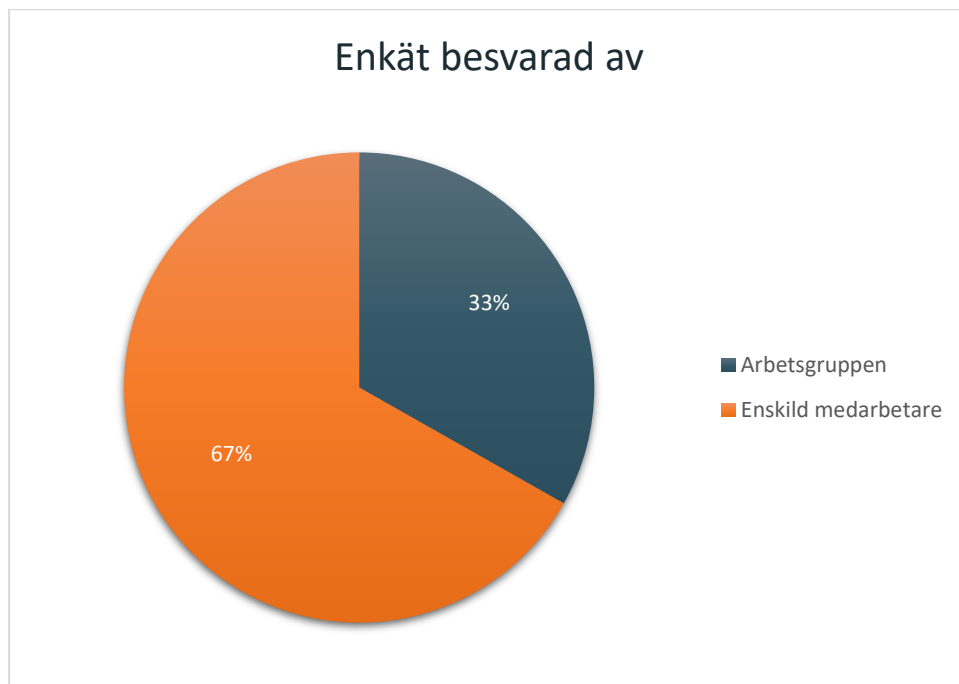


I enkäten ställer vi frågorna "Dödsdatum" och "Datum då personen skrevs in på den enhet där dödsfallet inträffade (för hemsjukvård, ange datumet då den aktiva hemsjukvården inleddes)". Här visas dödsplatser med vårdtider understigande 100 dygn, både väntade och oväntade dödsfall.
Förklaring: **KTP**=Korttidsplats, **Sjukhus**=Sjukhus: avdelning/mottagning/IVA, (ej specialiserad palliativ slutenvård), **Spec Pall SV**=Specialiserad palliativ slutenvård, **Spec Pall HSV**= Ordinärt boende med vård av specialiserad palliativ vård.



Här visas dödsplatser med vårdtider överstigande 100 dygn, både väntade och oväntade dödsfall.
Förklaring: **Säbo**=Särskilt boende/vård-och omsorgsboende/LSS. **Ordinärt boende allmän HSV**=ordinärt boende med vård utförd av allmän hemsjukvård.

Kommentar: Över tid ses en tydlig trend mot kortare vårdtider i vårdformer som normalt har korta vårdtider, tydligast i äldreomsorgens korttidsplatser. Motsatt trend, med successivt längre vårdtider, ses för personer som avlider i ordinärt boende med stöd av allmän hemsjukvård. Äldre bor också allt kortare tid i särskilt boende före dödsfallet. Detta kan tolkas som att äldre i högre grad har nedsatt hälsa vid inflyttningen till särskilt boende (SÄBO) jämfört med tidigare år, vilket ställer högre krav på personalens kompetens i vård i livets slutskede.



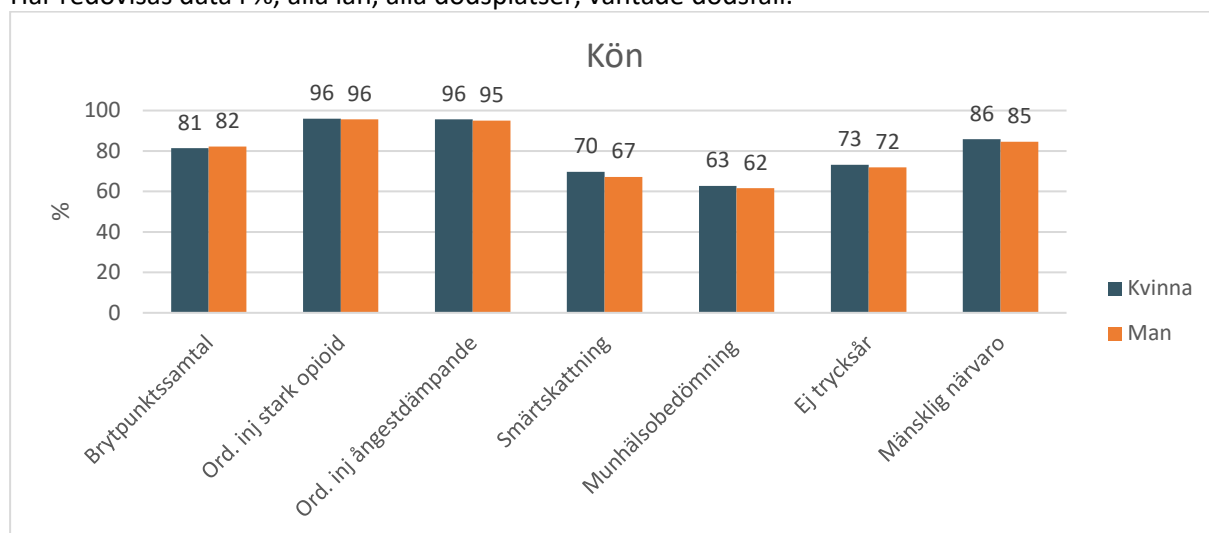
I enkäten ställer vi frågan "Enkäten är besvarad av".

Här redovisas data i %, alla län, alla dödsplatser, väntade och oväntade dödsfall.

Kommentar: Data visar att majoriteten av enkäterna besvaras av en enskild medarbetare.

Jämlik vård avseende kön, ålder, vårdform och geografi

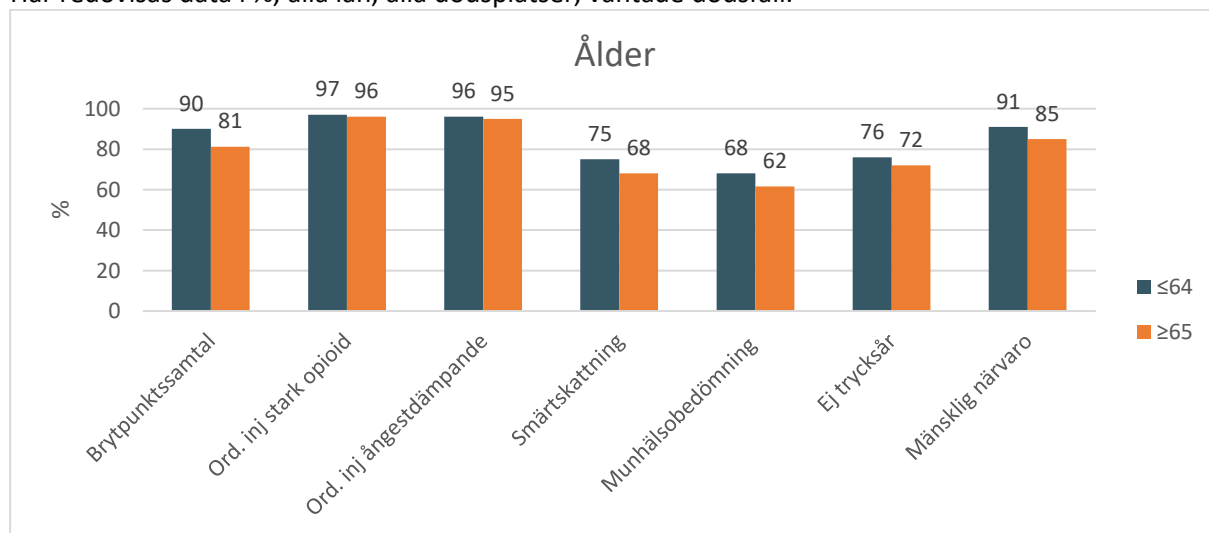
Data visar Socialstyrelsens kvalitetsindikatorer under 2024 och skillnaden mellan kvinnor och män. Här redovisas data i %, alla län, alla dödsplatser, väntade dödsfall.



Kvinnor n= 27 219, Män n= 22 663

Kommentar: Data visar att det inte finns några större skillnader mellan den vård som kvinnor och män får.

Data visar Socialstyrelsens kvalitetsindikatorer under 2024 och skillnaden mellan ≤64 år och ≥65 år. Här redovisas data i %, alla län, alla dödsplatser, väntade dödsfall.



≤ 64 n=3 284, ≥ 65 n=46 595

Kommentar: Data visar att brytpunktssamtal, smärtskattning och munhälsobedömning genomförs i högre utsträckning i åldersgruppen ≤ 64 år. Personer 64 år eller yngre har också i högre utsträckning haft någon som närvarat vid dödsfallet. Värt att notera är att högre ålder inte tydligt ökar risken för att dö med trycksår. Det finns inga skillnader mellan åldersgrupperna avseende om personen har haft vidbehovsordination på stark opioid eller ångestdämpande.

Tillgång till specialiserad vård och möjlighet att dö i det egna hemmet

Det finns specialiserad palliativ vård runt om i landet, men tillgången varierar och styrs bland annat av befolkningstäthet, avstånd och tillgång till utbildad personal. De specialiserade enheter med eget behandlingsansvar som finns hittar vi framför allt i våra tätorter. Palliativa rådgivnings/konsultteam stöttar den allmänna hemsjukvården, kommunala boendeformer och vanliga sjukhusavdelningar. Deras sammansättning och tillgänglighet varierar också över landet.

Tillgång till specialiserad palliativ vård kan via Svenska palliativregistret belysas genom den vårdform som anges i dödsfallsenkäten (specialiserad palliativ hemsjukvård eller slutenvård) samt genom en fråga till den övriga vården där man anger om man anlitat ett palliativt team som extern konsult.

Nedanstående tabell summerar andelen av **alla som avled** under 2024 som fick del av dessa olika specialiserade palliativa vårdformer.

"Total andel spec pallvård" är en summering av kolumnerna "Andel spec pall hemsjukvård" och "Andel spec pall slutenvård".

"Andel palliativ konsult totalt" anger andelen av alla personer som registrerades i Svenska palliativregistret där man anlidade ett palliativt rådgivningsteam/konsultteam som extern konsult.

"Andel palliativ konsult sjukhus" anger motsvarande andel bland de som avled på sjukhus.

"Totalt palliativt stöd" anger andelen som fick tillgång till någon form av specialiserad palliativ vård och är en summering av kolumnerna "Total andel spec pallvård" och "Andel palliativkonsult totalt".

Län	Antal avlidna	Andel inrapporterade (%)	Total andel spec pall vård (%)	Andel spec pall hem- sjukvård (%)	Andel spec pall sluten- vård (%)	Andel palliativ konsult totalt (%)	Totalt palliativt stöd (%)	Andel palliativ konsult sjukhus (%)	Andel avlidna eget hem (%)
Blekinge län	1777	62,1	5,6	5,4	0,2	16,7	22,3	18,1	14,7
Dalarnas län	3119	59,4	13,4	9,1	4,3	4,5	17,9	8,1	12,7
Gotlands län	671	63,9	18,2	6,0	12,2	7,0	25,2	12,3	7,9
Gävleborgs län	3214	58,4	4,4	4,2	0,3	6,7	11,1	1,5	11,7
Hallands län	3077	58,3	6,1	2,0	4,1	14,9	21,0	9,6	10,9
Jämtlands län	1364	56,7	10,7	6,7	4,0	4,5	15,2	12,4	13,1
Jönköpings län	3199	68,1	4,3	3,4	0,8	14,0	18,2	11,4	10,4
Kalmar län	2698	64,0	4,6	0,9	3,6	6,1	10,7	5,7	13,2
Kronobergs län	1855	52,5	4,4	4,4	0,0	17,7	22,0	11,7	13,5
Norrbottnens län	2867	56,3	6,3	0,3	6,0	8,8	15,1	7,5	4,0
Skåne län	12150	56,0	14,5	5,0	9,5	4,0	18,4	7,8	10,4
Stockholms län	15437	64,6	27,3	6,2	21,1	2,1	29,4	3,1	6,7
Södermanlands län	3065	64,9	17,1	4,7	12,4	4,6	21,7	7,7	8,7
Uppsala län	3087	60,2	14,3	3,7	10,6	3,7	17,9	5,4	6,9
Värmlands län	3108	60,5	6,5	4,1	2,4	10,7	17,2	6,2	13,5
Västerbottens län	2779	58,3	10,6	3,9	6,7	11,9	22,4	20,8	6,8
Västernorrlands län	2864	44,1	10,7	5,6	5,2	3,9	14,6	1,4	7,1
Västmanlands län	2727	58,7	9,1	2,6	6,5	6,2	15,3	11,3	5,4
Västra Götalands län	15072	60,8	7,6	2,6	5,0	10,2	17,8	7,0	9,6
Örebro län	2824	56,6	6,7	1,0	5,7	5,3	12,1	10,0	8,1
Östergötlands län	4209	67,3	17,0	8,7	8,3	8,4	25,4	19,8	12,2
Hela urvalet	91163	60,2	12,8	4,4	8,4	7,1	19,9	7,8	9,4

Kommentar: Inrapporteringen från specialiserad palliativ hemsjukvård och slutenvård till registret är hög, mellan 90 och 100 % av alla avlidna rapporteras. Det innebär att kolumnen "Total andel spec pallvård" ger en rättvisande bild av tillgången till dessa vårdformer i landet. På riksnivå närmar sig siffran 13 % men varierar baserat på folkbokföringsort från Jönköpings län 4,3% och Kronobergs samt Gävleborgs län 4,4 % till Stockholms län 27,3 % och Gotlands län 18,2 %.

För hela riket har siffran ökat med 1,1 procentenheter sedan 2023. Det är således en stor variation över landet och siffrorna indikerar att vården i livets slutskede inte är jämlik.

Detta visas också i tillgången till de olika vårdformerna av specialiserad palliativ vård. För specialiserad palliativ hemsjukvård varierar siffrorna mellan nästan 9 % av de döende i Dalarnas och Östergötlands län till under en procent i Norrbottens och Kalmar län. Motsvarande siffror för den specialiserade palliativa slutenvården varierar från 21,1 % i Stockholms län (en ökning på 2,5% sedan 2023) till under en procent i Blekinges, Gävleborgs och Jönköpings län och total avsaknad av specialiserad palliativ slutenvård i Kronobergs län. Återigen – vården i livets slutskede är inte jämlik i Sverige!

Registrets täckningsgrad (hur stor andel av samtliga avlidna som rapporteras in) för sjukhus och kommunala vårdformer är lägre än för den specialiserade palliativa vården, vilket gör att siffrorna för andel palliativ konsult är mer osäkra, särskilt på sjukhus.

Vi ser en ganska ojämn fördelning av användningen av externa palliativa konsulttjänster totalt. Den är störst i Kronobergs län 17,7% och Blekinge län 16,7 %, och minst i Stockholms län 2,1 %. Jämfört med 2023 har siffrorna på riksnivå ökat marginellt avseende användandet av palliativa konsulttjänster.

Andelen där man använde sig av externa palliativa konsulttjänster specifikt på sjukhus har ökat med nästan 1% på riksnivå jämfört med 2023. Det finns en spridning från 20,8 % i Västerbottens län, där det ses en ökning med 5% jämfört med 2023, till 1,4 % i grannen Västernorrlands län.

Det är tydligt hur olika delar av landet väljer att prioritera olika bland de specialiserade palliativa vårdformer som finns. I Stockholms län förlitar man sig på en väl utbyggd palliativ hemsjukvård och slutenvård, men saknar i stor utsträckning konsultstöd på akutsjukhusen. I Blekinge och Kronobergs län gör man tvärt om och satsar på konsultverksamhet men har få eller inga palliativa slutenvårdsplatser.

Kolumnen "Totalt palliativt stöd" visar att närmare 30% av stockholmarna och en fjärdedel av gotlänningarna och östgötarna hade tillgång till specialiserad palliativ kompetens under sista veckan i livet, medan bara drygt 10 % av invånarna i Gävleborgs och Kalmar län fick del av detta. Störst minskning i andel totalt palliativt stöd jämfört 2023 ses i Kalmar och Gävleborgs län, där nedgången i absoluta procenttal är 1,9 respektive 1,7%. Ingen politiker kan vara stolt över detta...

Störst ökning i absoluta procenttal ses i Blekinge och Västernorrland med 4,2 respektive 4,1% Jämfört med 2023 har siffran på riksnivå för andelen personer som under den sista veckan i livet får del av någon form av specialiserad palliativ kompetens glädjande nog ökat, från 18,6 % till 19,9 %, men variationen i tillgång är alltså stor över landet. Och det är fortfarande en bit kvar till de 25 % som anges i det Nationella vårdförloppet för palliativ vård.

Slutligen visar tabellen hur stor andel som väljer/får möjlighet att vistas hemma ända tills de dör. För riket är siffran avlidna i hemmet såväl med som utan specialiserat palliativt stöd 9,4 %, varierande från Norrbottens län 4,0 % till Blekinge län 14,7 %. Med tanke på att registrets täckningsgrad för de som avlider i det egna hemmet är lägre än för sjukhus och kommunala vårdformer, cirka 40 %, får dessa siffror tolkas med försiktighet, men vi ser en ökning av andelen på 0,9% jämfört med 2023.

Täckningsgrad

Svenska palliativregistret fokuserar på den sista tiden i en människas liv. Mellan 70 000 och 75 000 av de personer som dör i Sverige varje år dör en förväntad död och bör kunna erbjudas palliativ vård i livets slutskede oavsett vårdgivare. För att detta skall kunna ske krävs en kontinuerlig dialog mellan de som finns närmast personen (närstående, undersköterskor, sjuksköterskor, fysioterapeuter, arbetsterapeuter osv), personen själv och medicinskt ansvarig läkare.

Genom att varje vecka få information från Skatteverket om vilka individer som avlidit kan andelen till palliativregistret inrapporterade dödsfall beräknas per folkbokföringskommun eller län. Däremot finns det ingen samlad realtidsstatistik att jämföra med när det gäller olika former av vårdgivare. Täckningsgraden beräknas följaktligen på **samtliga** dödsfall och anger hur stor andel av samtliga avlidna som registrerats i Svenska palliativregistret. Ett alternativt sätt att beräkna täckningsgraden är att utgå från andelen förväntade dödsfall, alltså där man haft möjlighet att bedöma de palliativa vårdbehoven och påbörja insatser inom ramen för allmän eller specialiserad palliativ vård. Det är för dessa förväntade dödsfall som den absoluta merparten av registrets kvalitetsindikatorer är tillämpbara.

I denna rapport beräknas täckningsgraden på samtliga dödsfall i landet, både väntade och oväntade.

Till registret har det under 2024 rapporterats 55 003 kompletta enkäter vilket med nuvarande beräkningssätt ger en täckningsgrad på 60 % av alla dödsfall, en tydlig ökning från 2023.

Baserat på data från dödsorsaksregistret 2023 bedöms täckningsgraden för sjukhus vara 49 %, för särskilda boenden och korttidsboenden 73 % och för de som avlider i hemmet 39 %.

Täckningsgraden för den specialiserade palliativa vården i landet bedöms ligga över 90 % men är svår att beräkna då det saknas ett nationellt vårdgivarregister och denna vårdform inte särredovisas i dödsorsaksregistret. Registret har under 2024 börjat samla in data via en enhetsenkät för specialiserad palliativ vård som framöver kommer att vara ett verktyg för att bättre kunna beräkna täckningsgraden inom den specialiserade palliativa vården.

Svenska palliativregistret är väl etablerat i samtliga regioner och i samtliga kommuner. Undantaget är Ljungby och Karlskoga kommun som valt att inte medverka i SKR:s rekommendation om gemensam finansiering av ett samlat system för kunskapsstyrning i socialtjänstens verksamheter, och därmed är inrapportering inte möjlig för dessa kommuner. Den regionala vården i dessa kommuner är däremot representerade.

Vilka är de vanligaste dödsplatserna i Sverige?

Med hjälp av data från Socialstyrelsens dödsorsaksregister kan vi se hur fördelningen mellan olika dödsplatser ser ut i landet. De senaste uppgifterna är hämtade från 2023 och visar följande:

Sjukhus 38 %

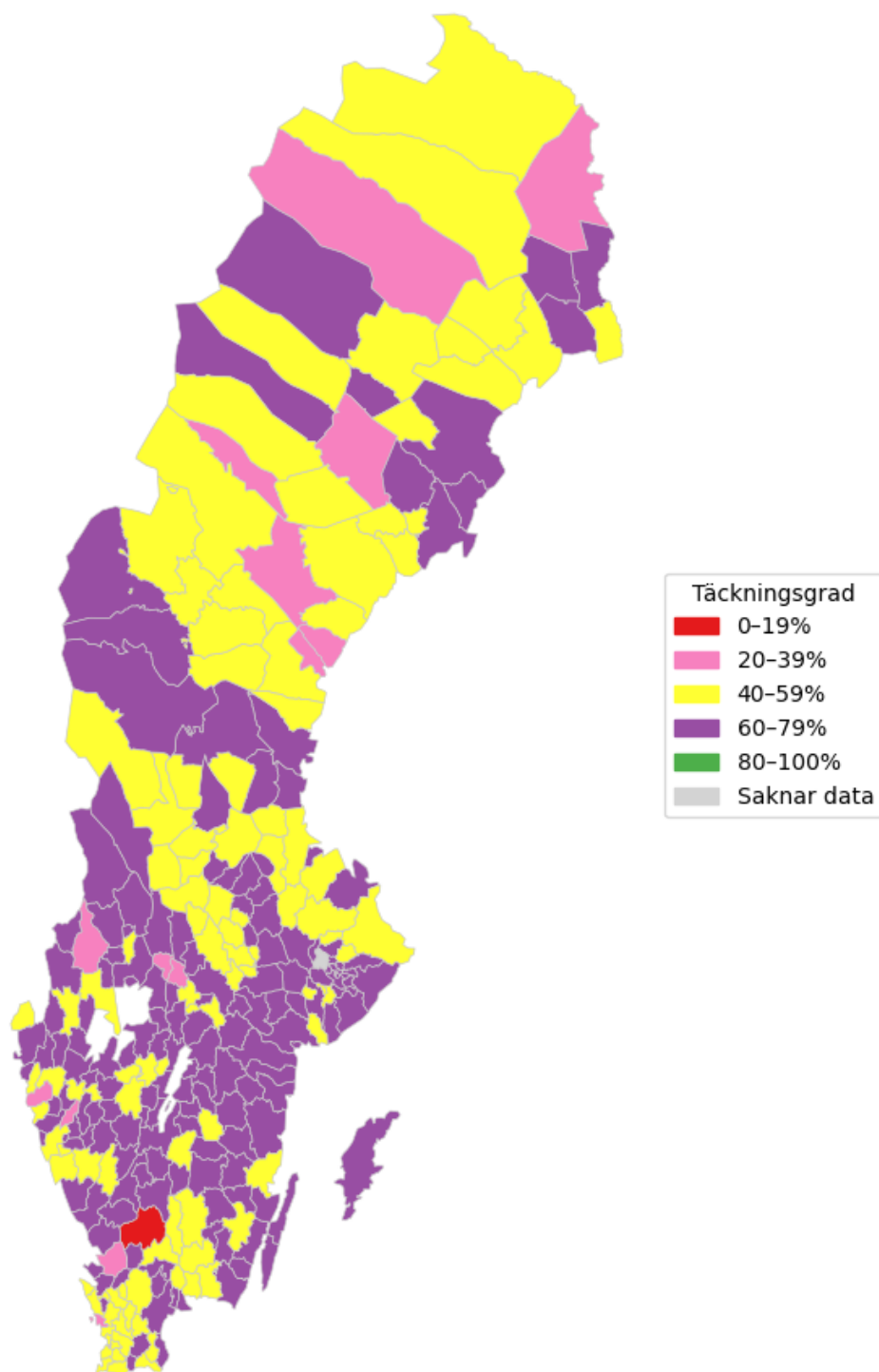
Sjukhem/särskilt boende 36 %

Privat bostad 22 %

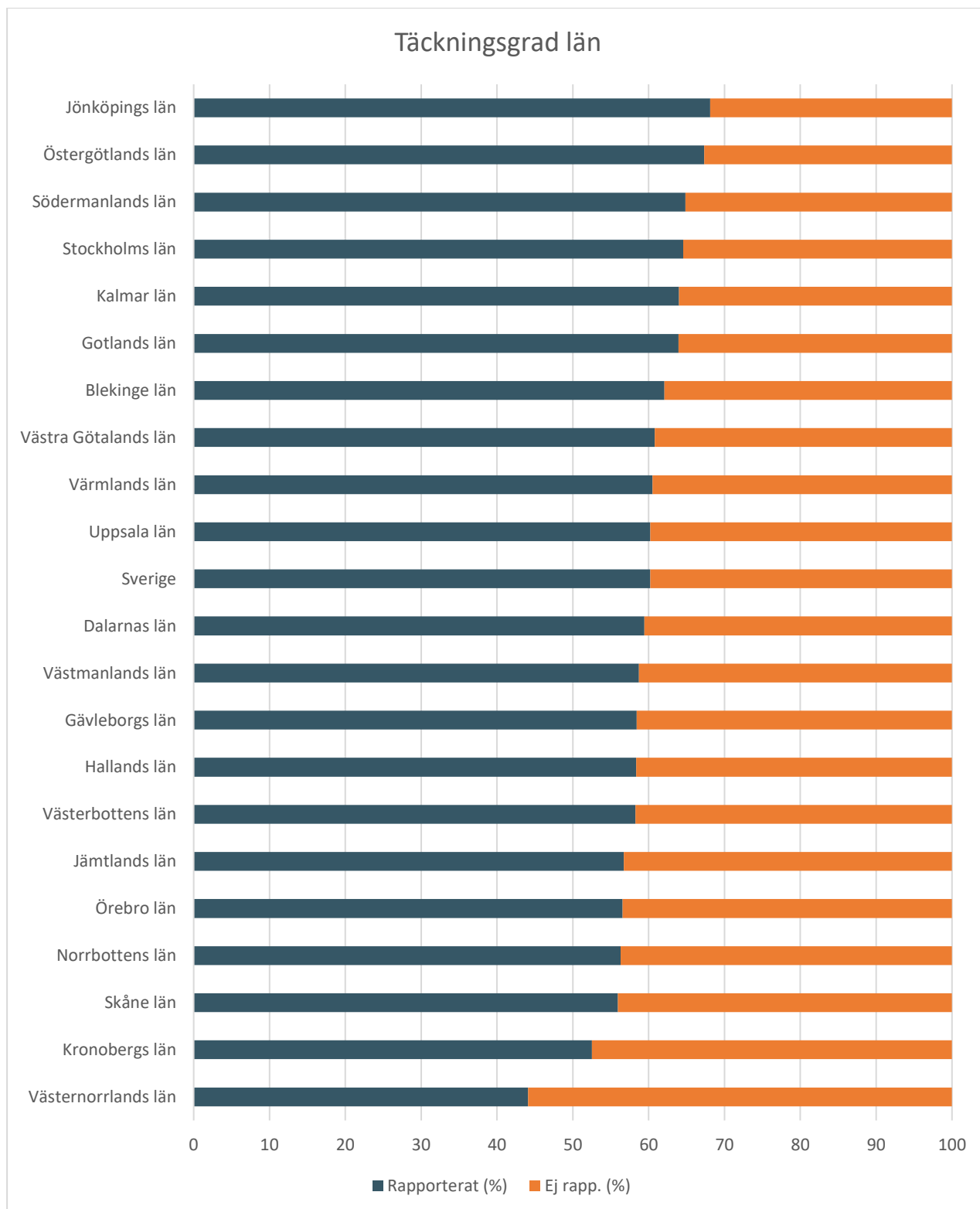
Annan/okänd/data saknas 4 %

Siffrorna är oförändrade jämfört med 2022. Kategoriseringen är gjord av Socialstyrelsen och specialiserad palliativ slutenvård finns inte särredovisad i dödsorsaksregistret. Störst andel av befolkningen avlider alltså på sjukhus, och vårt register visar tydligt att de största kvalitetsbristerna när det gäller vård i livets slutskede finns inom just sjukhusvården.

Täckningsgrad per kommun i Sverige



Kommentar: Täckningsgraden ovan bygger på folkbokföringskommun och är fördelad på de 290 kommunerna. Bästa kommuner 2024 blev Bollebygd och Gullspång med 79 %. Därefter kom Vaggeryd med 78 %, Danderyd, Munkfors, Mjölby och Vaxholm med 77 %. I botten hittar vi Ljungby med strax under 20 % och Dorotea med 22 %. För landet största kommuner noterar vi Stockholm 62 %, Göteborg 58 % och Malmö 57%. Observera att denna täckningsgradssiffra är en sammanslagning av regioners och kommuners rapportering. De fåtal avlidna som hade reservnummer räknas inte med i täckningsgraden.



Kommentar: Täckningsgraden ovan bygger på folkbokföringskommun och är fördelad på de 21 länen. Bästa län 2024 blev Jönköpings län vars avlidna befolkning rapporterades till 68 %. Därefter kom Östergötlands län 67 % följt av Södermanlands län 65 %. Längst ner på listan hittar vi Västernorrlands län med 44%. Årets bubblare är Blekinge län som ökat sin täckningsgrad från 42 till 62 % på ett år! Observera att denna täckningsgradssiffra är en sammanslagning av regioners och kommuners rapportering.

Brytpunktssamtal till person

Kvalitetsindikator

Att vara informerad om sin situation är viktigt för en person som befinner sig i livets slutskede. Det ger möjlighet till planering av den sista tiden i livet för personen och dennes närstående. Ett brytpunktssamtal som hålls av ansvarig läkare vid övergången till vård i livets slutskede är tänkt att förmedla denna viktiga information. Samtalet föregås av en brytpunktsbedömning där läkaren gör en medicinsk bedömning av var i ett sjukdomsförlopp personen befinner sig. Vid övergången till livets slutskede handlar samtalet bland annat om att målet med vården inte längre är livsförlängande utan att god symtomlindring och livskvalitet sätts i fokus.

Brytpunktssamtal är en kvalitetsindikator i "Personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp palliativ vård" och målnivån är fastställd till 100 %.

Brytpunktssamtal är även en av Socialstyrelsens nationella kvalitetsindikatorer och målnivån är fastställd till ≥ 98 %.

I dödsfallsenkäten ställer vi frågorna:

"Fick personen ett eller flera brytpunktssamtal, det vill säga ett individuellt anpassat och i personens journal dokumenterat informerande läkarsamtal, om att personen befann sig i livets slutskede?" och frågan besvaras med alternativen ja; nej; nej, saknar förmåga att delta; nej, erbjudits men tackat nej; nej, vårdnadshavare motsätter sig; nej, men av annan vårdpersonal eller vet ej.

"Fick personens närstående ett eller flera brytpunktssamtal, alltså ett individuellt anpassat och i personens journal dokumenterat informerande läkarsamtal, om att personen befann sig i livets slutskede?" och frågan besvaras med alternativen ja; nej; nej, erbjudits men tackat nej; nej, men av annan vårdpersonal; hade inga kända närstående eller vet ej

Sedan 2018 redovisar vi resultaten i form av en kvalitetsindikator som beräknats utifrån antalet väntade dödsfall enligt följande:

- Ja: Antalet "Ja" dividerat med antalet väntade dödsfall. Till "Ja" räknas:
 - Ja
 - Nej, saknar förmåga att delta OCH personens närstående har erhållit brytpunktssamtal alternativt erbjudits men tackat nej eller personen hade inga närstående
 - Nej, erbjudits men tackat nej
 - Nej, vårdnadshavare motsätter sig
- Nej: Antalet "Nej" dividerat med antalet väntade dödsfall. Till "Nej" räknas:
 - Nej
 - Nej, men av annan vårdpersonal
 - Nej, saknar förmåga att delta OCH frågan om personens närstående fick brytpunktssamtal besvarats med "Nej"
- Vet ej: Antalet "Vet ej" dividerat med antalet väntade dödsfall. Till "Vet ej" räknas:
 - Vet ej
 - Nej, saknar förmåga att delta OCH frågan om personens närstående fick brytpunktssamtal besvarats med "Vet ej"

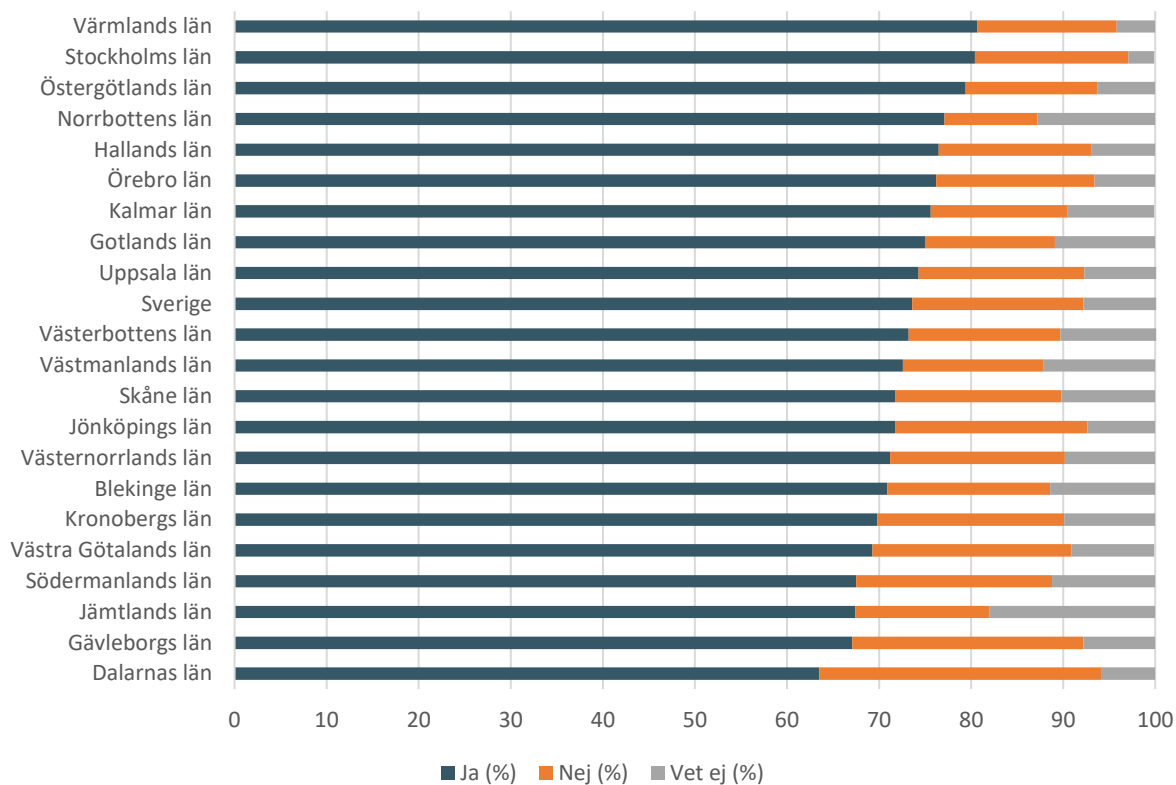
Diagrammen nedan visar andel (%) personer som avlidit och är registrerade i Svenska palliativregistret och där personen eller deras närstående fått möjlighet till ett brytpunktssamtal. Detta avser väntade dödsfall.

Sjukhus = avdelning/mottagning/IVA, (ej specialiserad palliativ slutenvård).

Kommunal vård = särskilt boende/vård-och omsorgsboende/LSS, korttidsplats, ordinärt boende + vård av allmän hemsjukvård.

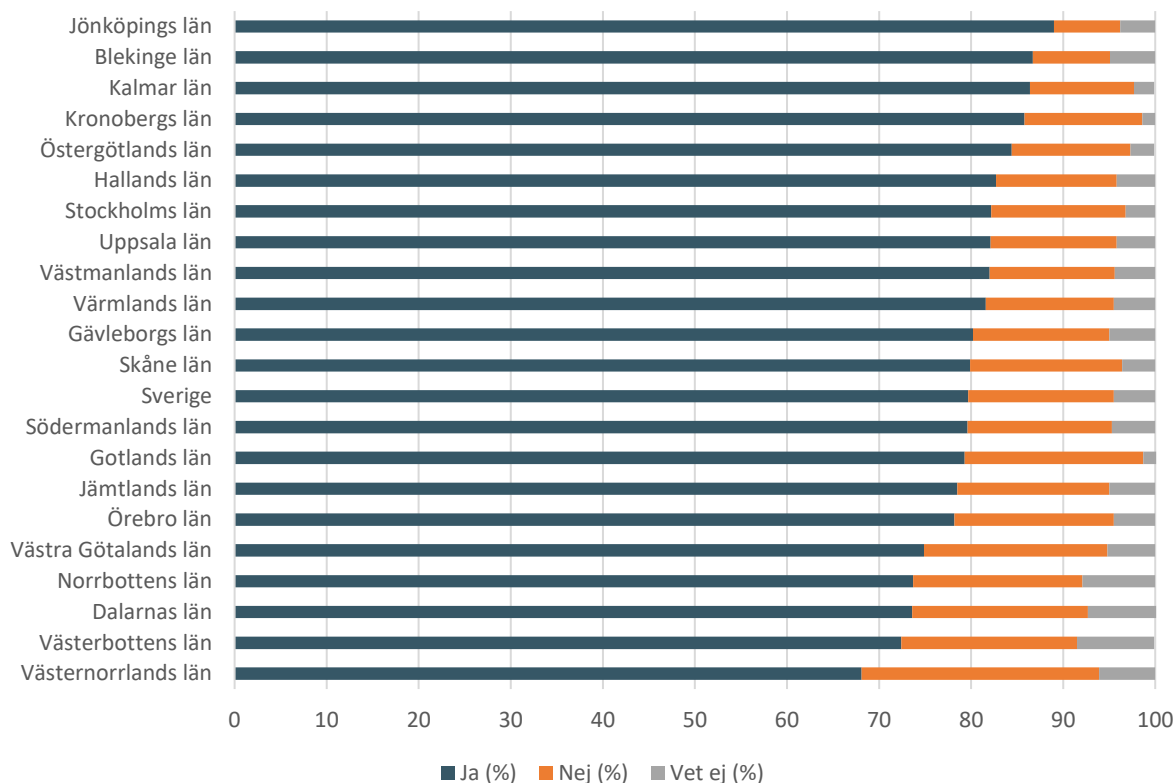
Specialiserad palliativ vård = ordinärt boende + vård av specialiserad palliativ vård, specialiserad palliativ slutenvård.

Brytpunktsamtal sjukhus



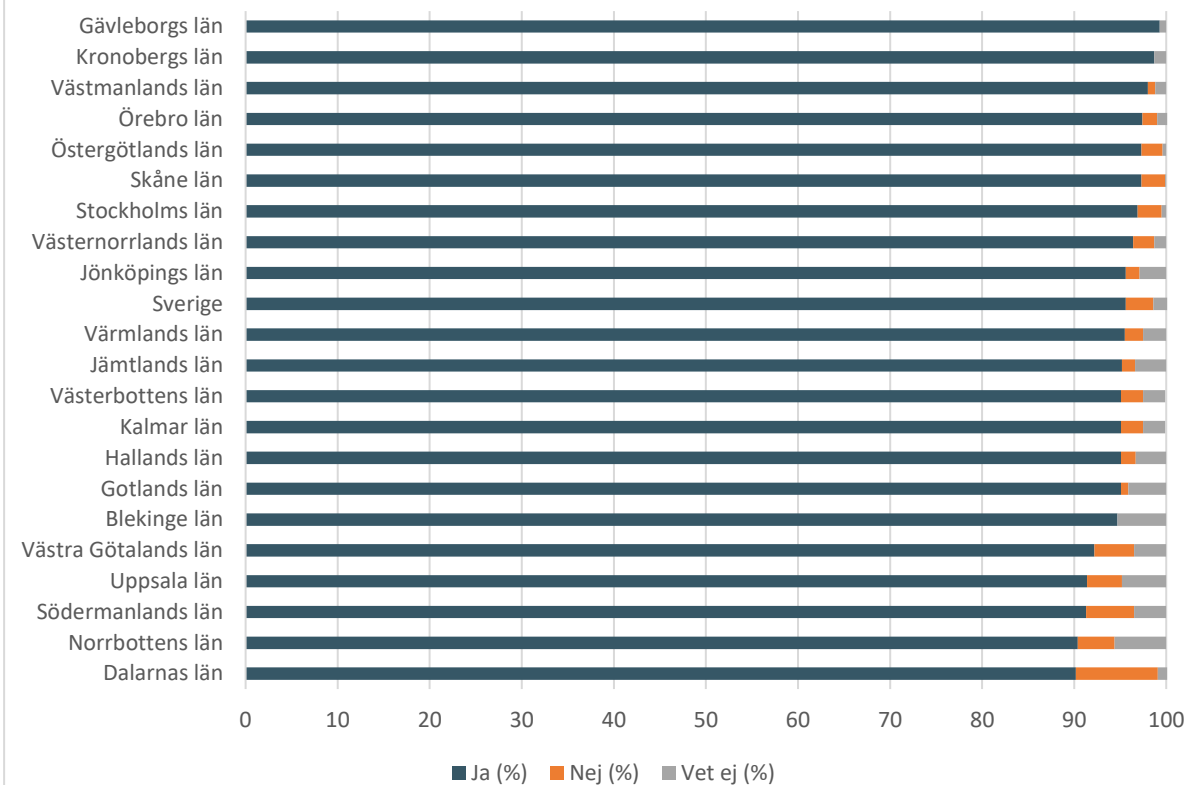
Län	Ja (%)	Nej (%)	Vet ej (%)	Antal
Värmlands län	80,7	15,1	4,2	450
Stockholms län	80,4	16,7	2,8	1 943
Östergötlands län	79,4	14,3	6,3	461
Norrbottnens län	77,1	10,1	12,8	327
Hallands län	76,5	16,6	6,9	332
Örebro län	76,2	17,2	6,6	366
Kalmar län	75,6	14,9	9,4	435
Gotlands län	75	14,1	10,9	64
Uppsala län	74,3	18	7,8	400
Sverige	73,6	18,6	7,9	11 135
Västerbottens län	73,2	16,5	10,4	231
Västmanlands län	72,6	15,3	12,1	405
Jönköpings län	71,8	20,8	7,4	515
Skåne län	71,8	18	10,2	1 211
Västernorrlands län	71,2	19	9,8	184
Blekinge län	70,9	17,7	11,4	254
Kronobergs län	69,8	20,3	9,9	232
Västra Götalands län	69,3	21,6	9	2 015
Södermanlands län	67,5	21,3	11,2	394
Jämtlands län	67,4	14,6	18	89
Gävleborgs län	67,1	25,1	7,8	490
Dalarnas län	63,5	30,6	5,9	337

Brytpunktsamtal kommunal vård

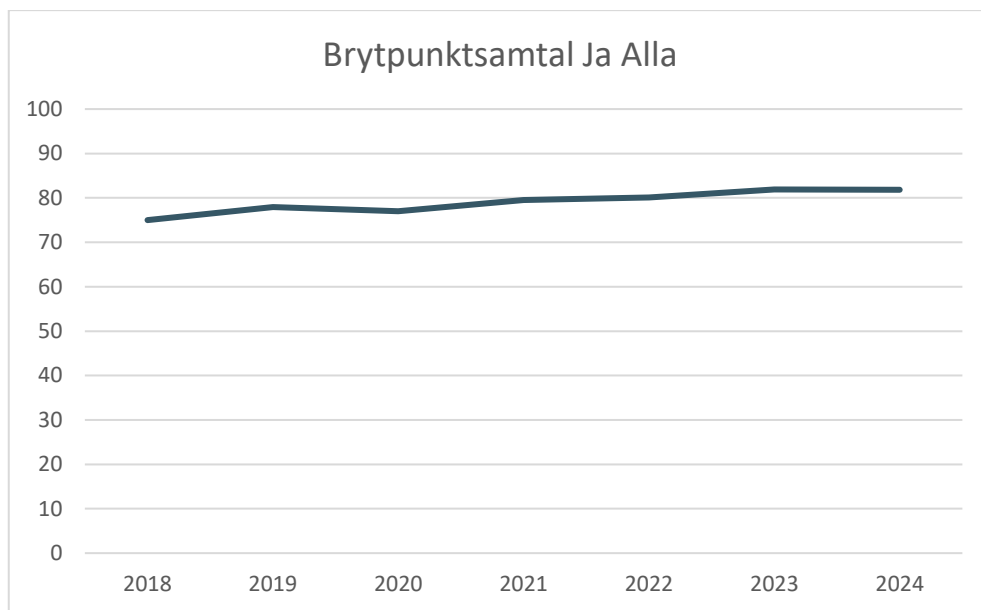


Län	Ja (%)	Nej (%)	Vet ej (%)	Antal
Jönköpings län	89	7,2	3,8	1 339
Blekinge län	86,7	8,4	4,9	617
Kalmar län	86,4	11,3	2,2	979
Kronobergs län	85,8	12,8	1,4	576
Östergötlands län	84,4	12,9	2,6	1 292
Hallands län	82,7	13,1	4,2	1 108
Stockholms län	82,2	14,6	3,2	2 309
Uppsala län	82,1	13,7	4,2	839
Västmanlands län	82	13,6	4,4	729
Värmlands län	81,6	13,9	4,5	1 076
Gävleborgs län	80,2	14,8	5	1 022
Skåne län	79,9	16,5	3,6	3 186
Sverige	79,7	15,8	4,5	25 637
Södermanlands län	79,6	15,7	4,7	788
Gotlands län	79,3	19,4	1,4	217
Jämtlands län	78,5	16,5	5	503
Örebro län	78,2	17,3	4,5	822
Västra Götalands län	74,9	19,9	5,2	5 015
Norrbottnens län	73,7	18,4	7,9	853
Dalarnas län	73,6	19,1	7,4	855
Västerbottens län	72,4	19,1	8,4	841
Västernorrlands län	68,1	25,8	6,1	671

Brytpunktsamtal spec.palliativ vård

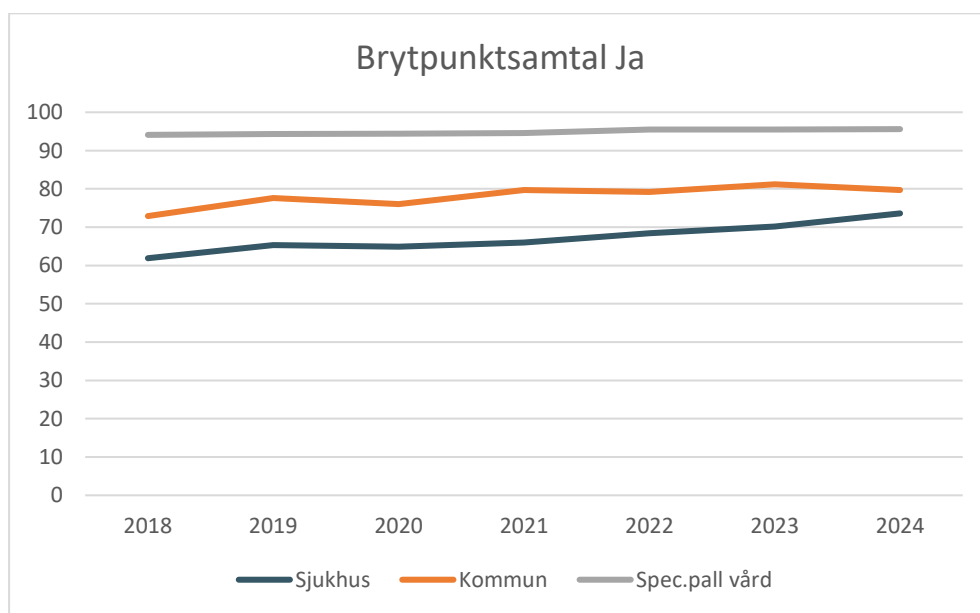


Län	Ja (%)	Nej (%)	Vet ej (%)	Antal
Gävleborgs län	99,3	0	0,7	138
Kronobergs län	98,7	0	1,3	78
Västmanlands län	98	0,8	1,2	248
Örebro län	97,4	1,6	1,1	190
Skåne län	97,3	2,6	0,1	17 63
Östergötlands län	97,3	2,3	0,4	707
Stockholms län	96,9	2,6	0,5	4 121
Västernorrlands län	96,4	2,3	1,3	309
Sverige	95,6	3	1,5	11 539
Jönköpings län	95,6	1,5	2,9	136
Värmlands län	95,5	2	2,5	201
Jämtlands län	95,2	1,4	3,4	145
Gotlands län	95,1	0,8	4,1	122
Hallands län	95,1	1,6	3,3	184
Kalmar län	95,1	2,4	2,4	123
Västerbottens län	95,1	2,4	2,4	288
Blekinge län	94,7	0	5,3	95
Västra Götalands län	92,2	4,3	3,5	1 137
Uppsala län	91,4	3,8	4,8	442
Södermanlands län	91,3	5,2	3,5	518
Norrbottnens län	90,4	4	5,6	177
Dalarnas län	90,2	8,9	1	417



Data visar %, alla dödsplatser, alla län och väntade dödsfall.

Vi gjorde justeringar i Dödsfallsenkäten därav endast svar från 2018 (se information ovan).



Data visar %, alla län och väntade dödsfall med svarsalternativ Ja.

Här särredovisas sjukhus, kommunal vård och specialiserad palliativ vård.

Kommentar: Socialstyrelsen säger att i princip alla personer som är i behov av palliativ vård i livets slutskede ska få möjlighet att ha ett brytpunktssamtal och har i sina nationella riktlinjer fastställt målnivån till $\geq 98\%$. Målnivån är högt satt och tittar vi på länsnivå så var det under 2024 specialiserad palliativ vård i tre län som nådde målet, tre färre än under 2023.

Till tröst för alla andra kan sägas att andelen personer som får ett brytpunktssamtal vid övergång till vård i livets slutskede generellt har ökat genom åren och nu ligger på strax över 80% (se diagrammet ovan).

Som diagrammen visar är det fortfarande stora skillnader mellan olika vårdformer och mellan olika delar av landet. Störst förbättringspotential finns inom sjukhusvården som både har lägst andel genomförda brytpunktssamtal och störst andel "Vet ej" svar. Men vi ser också en kontinuerlig

förbättring inom sjukhusvården, från 62 % ”Ja” 2018 till 74 % år 2024. Under 2024 har det skett en liten nedgång i motsvarande siffra för den kommunala vården.

Jämför vi data över landet syns tydliga skillnader för sjukhusvården och den kommunala vården. Inom kommunala vårdformer når alla län utom fem över 75 %, något som åtta län klarar inom sjukhusvården.

Sammanlagda siffror för samtliga vårdformer avseende väntade dödsfall visar att det under 2024 är Västernorrlands län som har störst förbättringsutrymme. Där fick 74 % av de registrerade ett brytpunktssamtal medan Stockholms län som en jämförelse nådde 88 %.

Observera att täckningsgraden i registret (andelen av alla avlidna som registrerats i Svenska palliativregistret) är lägre på sjukhus, uppskattningsvis drygt 50 %, än i kommunala boendeformer och inom specialiserad palliativ vård. Inom den specialiserade palliativa vården är täckningsgraden över 90 % och därför kan slutsatser dras med hög säkerhet för den vårdformen, medan sjukhusuppgifter bör tolkas mer försiktigt.

Vårdplan

En individuell vårdplan ökar möjligheterna att tillgodose personens önskemål och behov utifrån ett personcentrerat arbetssätt, och fungerar även som ett stöd i kommunikationen med närstående.

För att undvika onödig sjukhusvård, förebygga och lindra symtom samt öka tryggheten med fokus på livskvalitet för både personen och närstående, bör en individuell vårdplan upprättas.

En individuell vårdplan för vård i livets slut bör innehålla planering för hur personens palliativa vårdbehov ska upptäckas, bedömas och åtgärdas på ett strukturerat sätt.

Som stöd för detta arbetssätt kan exempelvis Nationell vårdplan för palliativ vård (NVP) användas.

I "Personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp palliativ vård" beskrivs följande åtgärder som ska inkluderas i vårdplanen:

- Gör behandlingsstrategi baserad på de så kallade palliativa hörnstenarna och bedömning av insamlad information.
- Gör bedömning om patienten gagnas av livsförlängande behandling.
- Gör läkemedelsgenomgång och ta ställning till vilka läkemedel patienten har behov av.
- Se över behov av multiprofessionellt stöd för patient och närstående, exempelvis paramedicinsk personal. Ta särskild hänsyn till minderåriga barns behov.
- Identifiera ett multiprofessionellt team runt patienten och hur detta kan nås.
- Se över behov av SIP, att samordna fortsatt uppföljning med eventuella andra vård- eller omsorgsgivare och informera om närståendepenning.
- Informera om vad närstående och patient ska uppmärksamma som tecken på försämring och vem som då ska kontaktas.

Dokumenterad individuell vårdplan vid palliativ vård är en kvalitetsindikator i "Personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp palliativ vård" och målnivån är fastställd till 100 % för väntade dödsfall.

I dödsfallsenkäten ställer vi frågan "Fanns det en dokumenterad individuell vårdplan för vård i livets slutskede?" och frågan besvaras med alternativen Ja, Nej eller Vet ej.

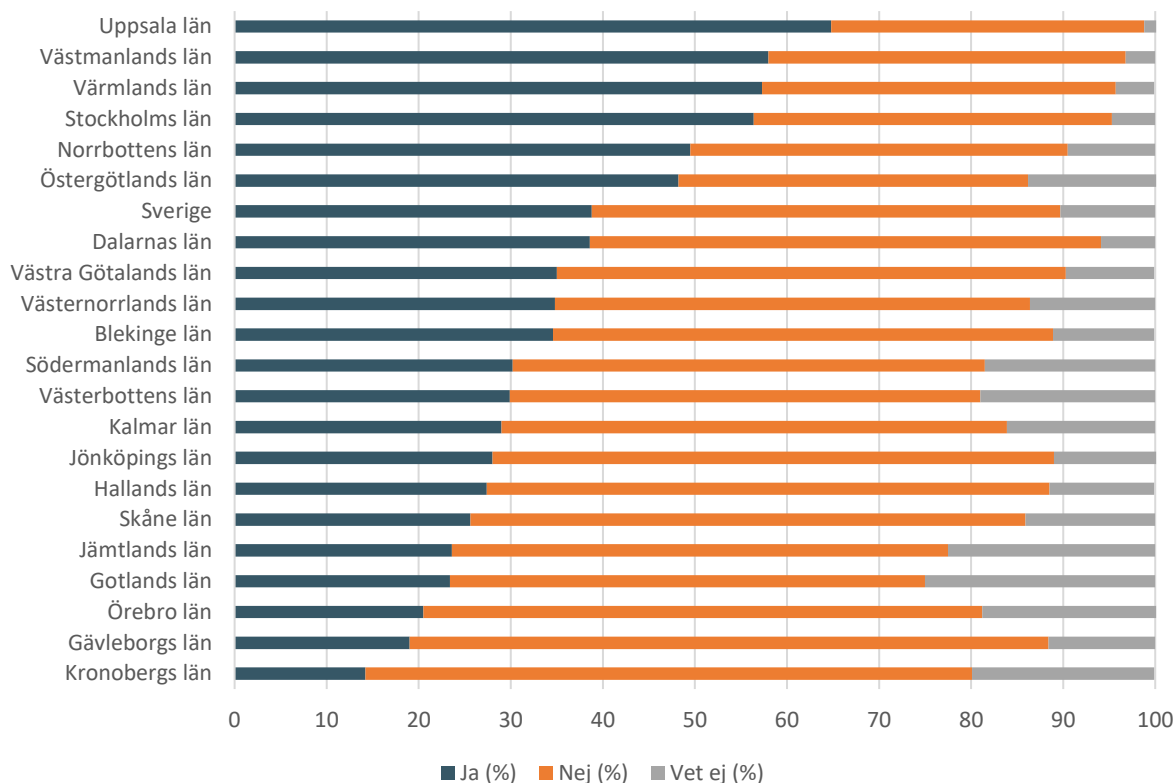
Diagrammen nedan visar hur de avlidna personerna som registrerats i Svenska palliativregistret fördelar sig över svarsalternativen, data avser väntade dödsfall.

Sjukhus = avdelning/mottagning/IVA, (ej specialiserad palliativ slutenvård).

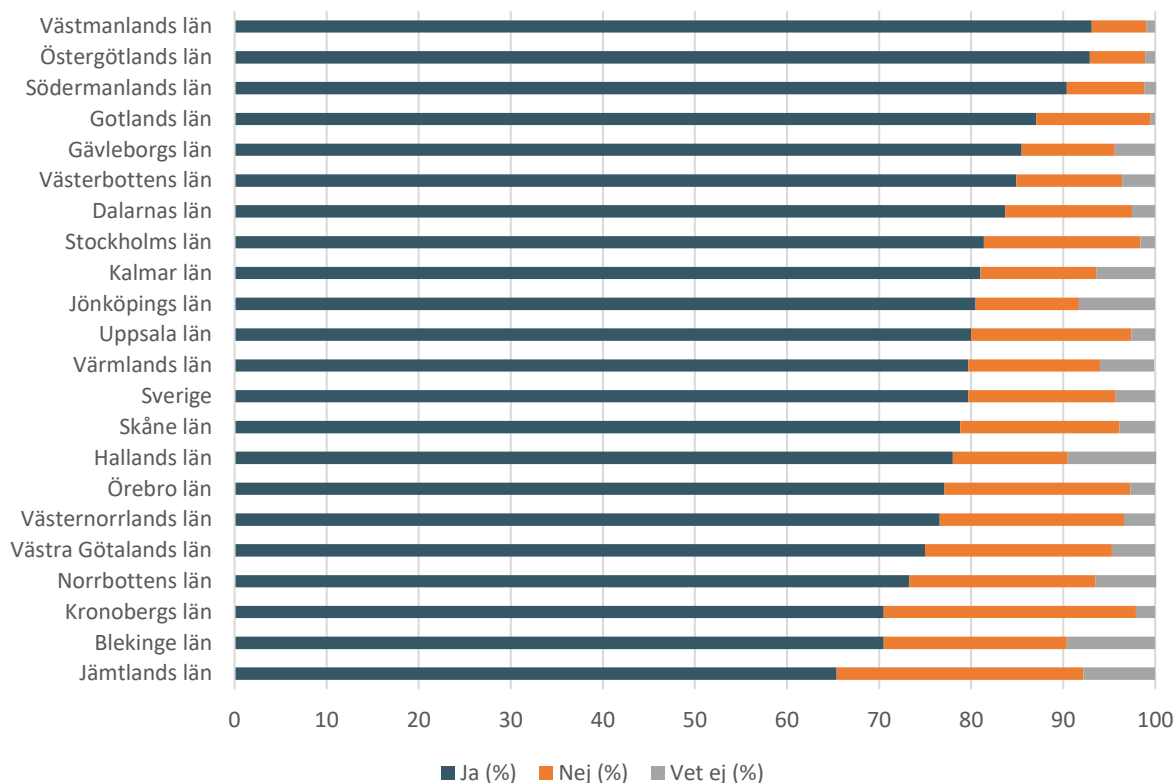
Kommunal vård = särskilt boende/vård-och omsorgsboende/LSS, korttidsplats, ordinärt boende + vård av allmän hemsjukvård.

Specialiserad palliativ vård = ordinärt boende + vård av specialiserad palliativ vård, specialiserad palliativ slutenvård.

Vårdplan sjukhus

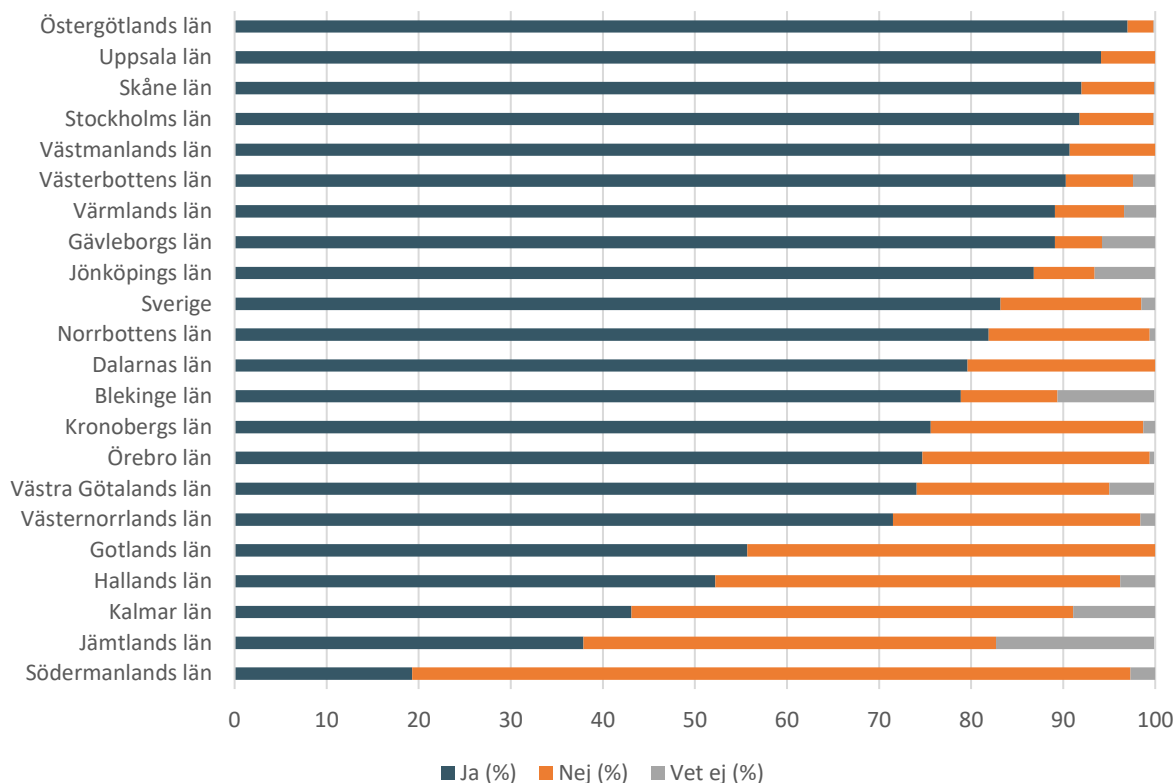


Vårdplan kommunal vård

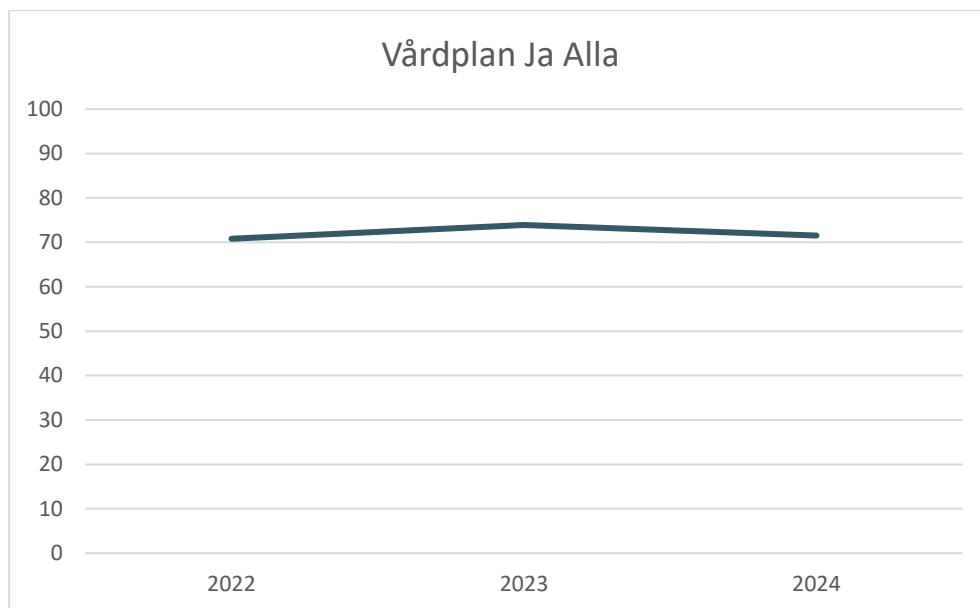


Län	Ja (%)	Nej (%)	Vet ej (%)	Antal
Västmanlands län	93,1	5,9	1	729
Östergötlands län	92,9	6	1,1	1 292
Södermanlands län	90,4	8,4	1,3	788
Gotlands län	87,1	12,4	0,5	217
Gävleborgs län	85,5	10,1	4,4	1 022
Västerbottens län	84,9	11,5	3,6	841
Dalarnas län	83,7	13,8	2,5	855
Stockholms län	81,4	17	1,6	2 309
Kalmar län	81	12,6	6,4	979
Jönköpings län	80,5	11,2	8,3	1 339
Uppsala län	80	17,4	2,6	839
Sverige	79,7	16	4,3	25 637
Värmlands län	79,7	14,3	5,9	1 076
Skåne län	78,8	17,3	3,9	3 186
Hallands län	78	12,5	9,6	1 108
Örebro län	77,1	20,2	2,7	822
Västernorrlands län	76,6	20	3,4	671
Västra Götalands län	75	20,3	4,7	5 015
Norrbottnens län	73,3	20,2	6,6	853
Blekinge län	70,5	19,9	9,6	617
Kronobergs län	70,5	27,4	2,1	576
Jämtlands län	65,4	26,8	7,8	503

Vårdplan spec. palliativ vård

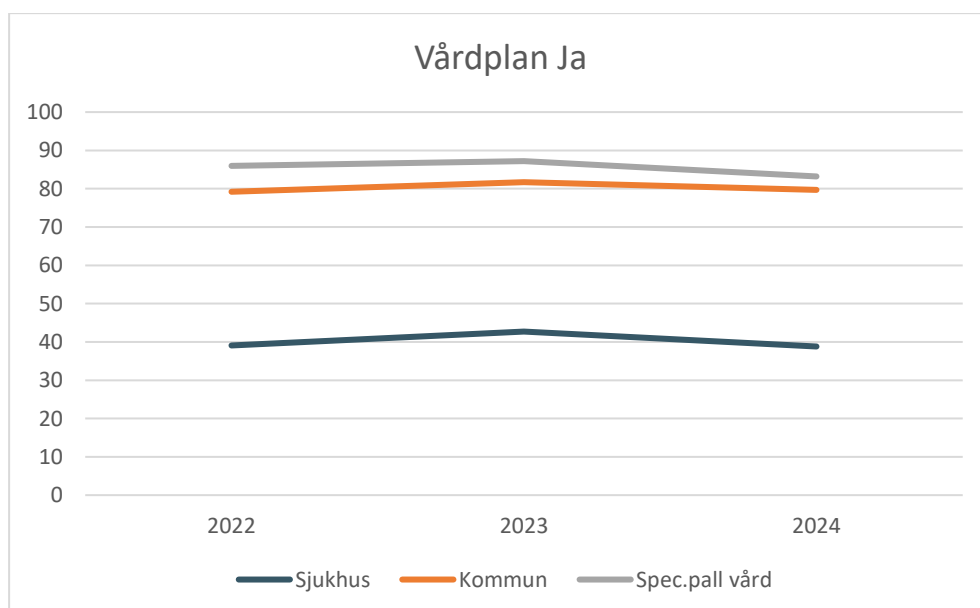


Län	Ja (%)	Nej (%)	Vet ej (%)	Antal
Östergötlands län	97	2,8	0,1	707
Uppsala län	94,1	5,9	0	442
Skåne län	92	7,9	0,1	1 763
Stockholms län	91,8	8	0,1	4 121
Västmanlands län	90,7	9,3	0	248
Västerbottens län	90,3	7,3	2,4	288
Gävleborgs län	89,1	5,1	5,8	138
Värmlands län	89,1	7,5	3,5	201
Jönköpings län	86,8	6,6	6,6	136
Sverige	83,2	15,3	1,5	11 539
Norrbottnens län	81,9	17,5	0,6	177
Dalarnas län	79,6	20,4	0	417
Blekinge län	78,9	10,5	10,5	95
Kronobergs län	75,6	23,1	1,3	78
Örebro län	74,7	24,7	0,5	190
Västra Götalands län	74,1	20,9	4,9	1 137
Västernorrlands län	71,5	26,9	1,6	309
Gotlands län	55,7	44,3	0	122
Hallands län	52,2	44	3,8	184
Kalmar län	43,1	48	8,9	123
Jämtlands län	37,9	44,8	17,2	145
Södermanlands län	19,3	78	2,7	518



Data visar %, alla dödsplatser, alla län och väntade dödsfall.

Denna fråga tillkom i Dödsfallsenkäten januari-2022 eftersom den finns beskriven i "Personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp palliativ vård", därav endast svar för två år tillbaka.



Data visar %, alla län och väntade dödsfall med svarsalternativ Ja.

Här särredovisas sjukhus, kommunal vård och specialiserad palliativ vård.

Kommentar: Vi ser här stora geografiska skillnader, men även stora skillnader för de olika dödsplatserna. På sjukhus har i genomsnitt 39 % av personerna erhållit en vårdplan för palliativ vård där Uppsala län har högst resultat 65 % men Kronobergs län endast 14 %. Inom kommunal vård är andelen i genomsnitt 80 % där Västmanlands län har högst resultat med 93 % och Jämtlands län har lägst med 65 %.

Det är glädjande att den kommunala vården har så bra resultat!

Vårdplan dokumenteras i störst utsträckning inom den specialiserade palliativa vården med i genomsnitt 83 % men med stora geografiska skillnader där Östergötlands län har högst resultat med 97 % och Södermanlands län lägst med 19 %.

Observera att täckningsgraden i registret (andelen av alla avlidna som registrerats i Svenska palliativregistret) är lägre på sjukhus, uppskattningsvis drygt 50 %, än i kommunala boendeformer och inom specialiserad palliativ vård. Inom den specialiserade palliativa vården är täckningsgraden över 90 % och därför kan slutsatser dras med hög säkerhet för den vårdformen, medan sjukhusuppgifter bör tolkas mer försiktigt.

Har önskemål om dödsplats efterfrågats?

För personcentrerad vård krävs god kommunikation, inklusive att fråga om önskad dödsplats. Det är viktigt eftersom det:

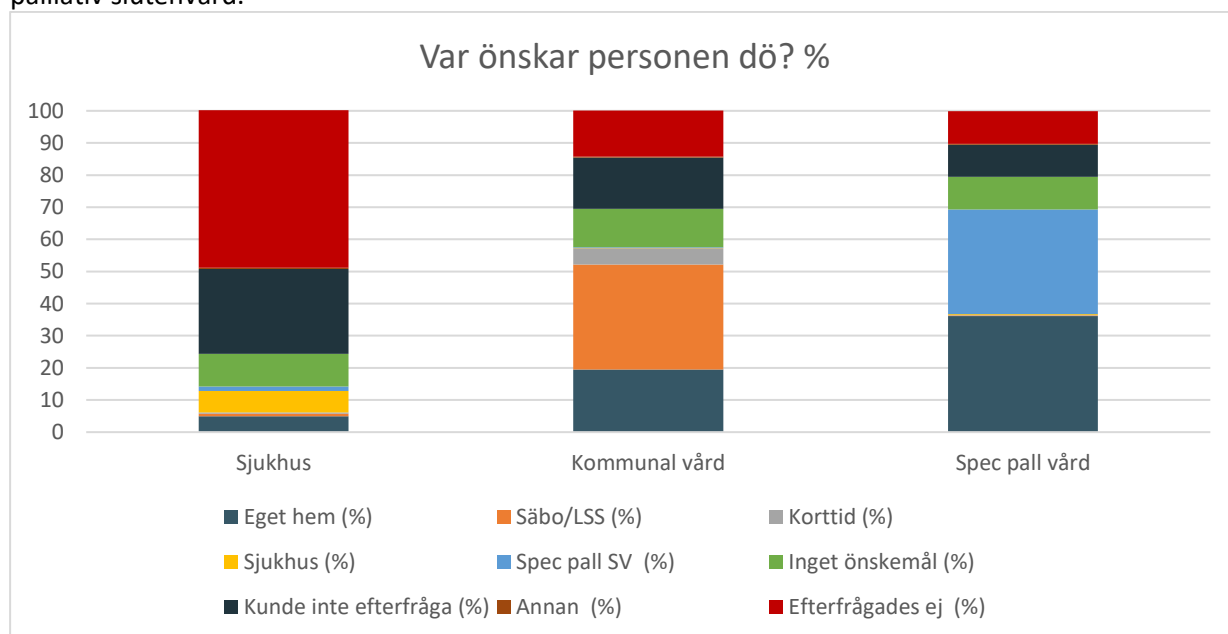
- respekterar personens mål och önskemål
- ökar chansen att önskad dödsplats uppnås
- möjliggör planering av vård, läkemedel, hjälpmedel och bemanning
- minskar oönskade sjukhusresor
- skapar tydlighet och minskar stress hos närstående

I dödsfallsenkäten ställer vi frågan "Var önskade personen dö?" och frågan besvaras med alternativen Eget hem, Särskilt boende/vård-och omsorgsboende/korttid/LSS, Sjukhus (ej specialiserad palliativ slutenvård), Specialiserad palliativ slutenvård, Personen hade inget uttalat önskemål, Personen kunde inte uttala sitt önskemål, Annan plats eller Önskemål efterfrågades ej. Data avser väntade dödsfall.

Sjukhus = avdelning/mottagning/IVA, (ej specialiserad palliativ slutenvård).

Kommunal vård = särskilt boende/vård-och omsorgsboende/LSS, korttidsplats, ordinärt boende + vård av allmän hemsjukvård.

Specialiserad palliativ vård = ordinärt boende + vård av specialiserad palliativ vård, specialiserad palliativ slutenvård.



Kommentar: Data visar att bland väntade dödsfall på sjukhus valde de att inte efterfråga personens önskemål om dödsplats i nästan 50 % av fallen. Av dessa icke tillfrågade på sjukhus visar en fördjupad analys att hos 34 % var förmågan att uttrycka vilja antingen helt bevarad eller bevarad fram till timmar innan dödsfallet. Ytterligare 45 % hade förmågan bevarad fram till dagar innan dödsfallet. Hos en majoritet av de väntade dödsfallen på sjukhus väljer alltså personalen att inte efterfråga var personen önskar dö!

Observera att tacksynsgraden i registret (andelen av alla avlidna som registrerats i Svenska palliativregistret) är lägre på sjukhus, uppskattningsvis drygt 50 %, än i kommunala boenden och inom specialiserad palliativ vård. Inom den specialiserade palliativa vården är tacksynsgraden över 90 % och därför kan slutsatser dras med hög säkerhet för den vårdformen, medan sjukhusuppgifter bör tolkas mer försiktigt.

Smärtskattning

Att inte ha ont och kunna få smärtlindring i livets slut är en av de viktigaste frågorna för personer och deras närstående. Sjuksköterskors och läkares uppfattning om personers smärta och smärtintensitet har i flera studier, på bland annat personer med cancersjukdom, visat stora skillnader jämfört med den smärtan personerna själv skattar. Instrument för att kunna skatta smärta, även hos personer som inte kan kommunicera finns.

I dödsfallsenkäten som används sedan 2018-01-01 omformulerades svarsalternativen till denna fråga och vi tog bort kravet på ett *validerat* smärtskattningsinstrument. Att smärtskattningen skall vara dokumenterad i personjournalen anses dock viktigt.

Smärtskattning är en av Socialstyrelsens nationella kvalitetsindikatorer och målnivån är fastställd till 100 %.

I enkäten ställer vi frågan "Skattades personens smärta vid något dokumenterat tillfälle under den sista veckan i livet med VAS, NRS eller något annat smärtskattningsinstrument?" och frågan besvaras med alternativen Ja, Nej och Vet ej.

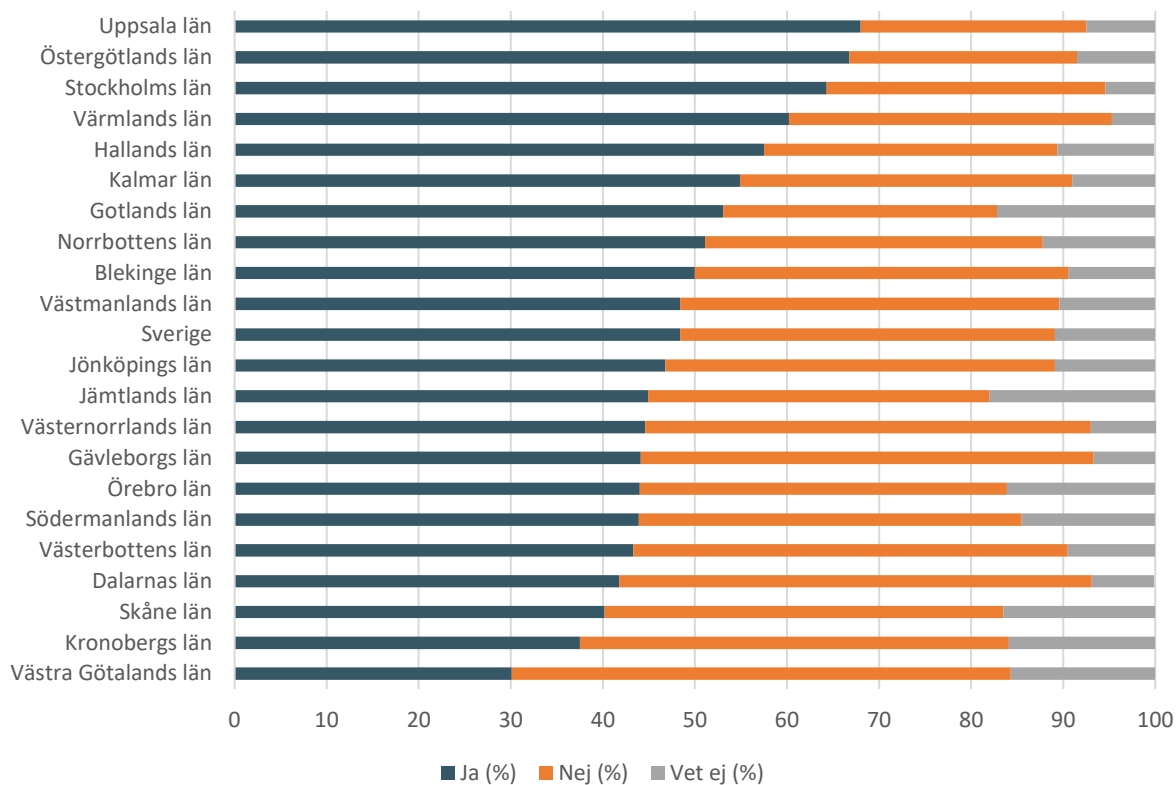
Diagrammen nedan visar hur de avlidna personerna som registrerats i Svenska palliativregistret fördelar sig över svarsalternativen, data avser väntade dödsfall.

Sjukhus = avdelning/mottagning/IVA, (ej specialiserad palliativ slutenvård).

Kommunal vård = särskilt boende/vård-och omsorgsboende/LSS, korttidsplats, ordinärt boende + vård av allmän hemsjukvård.

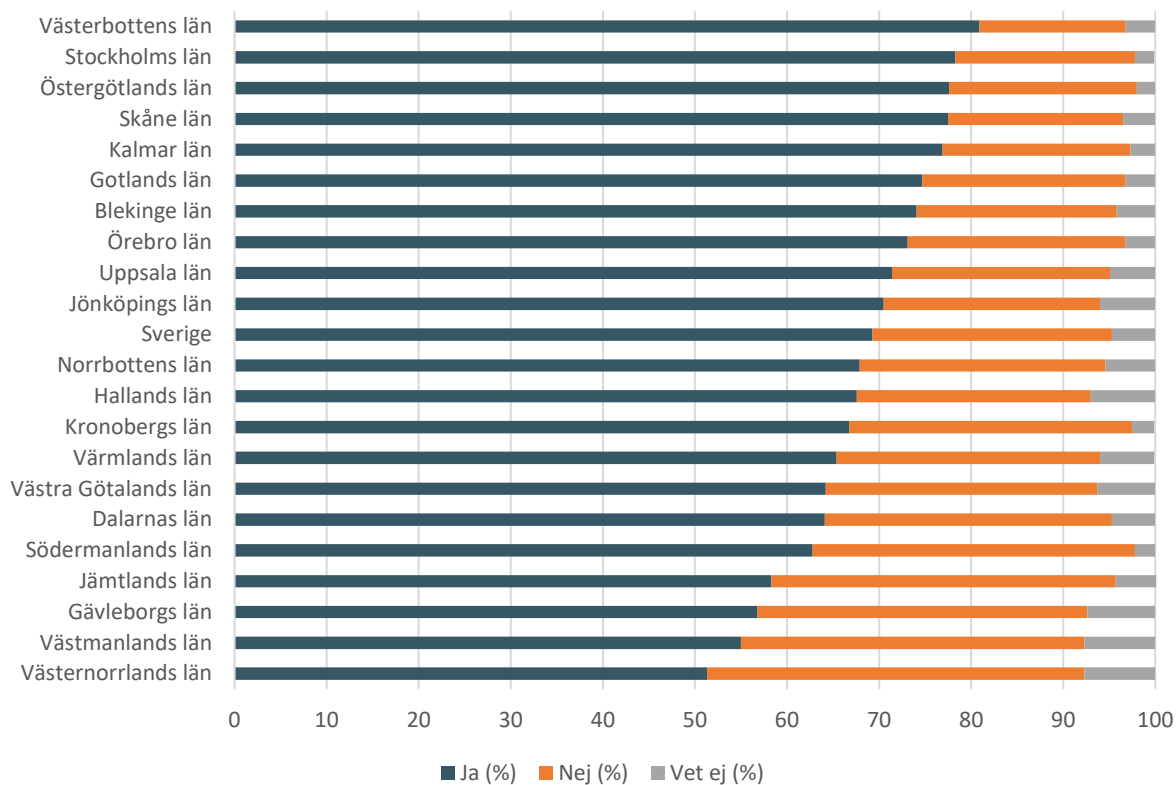
Specialiserad palliativ vård = ordinärt boende + vård av specialiserad palliativ vård, specialiserad palliativ slutenvård.

Smärtskattning sjukhus



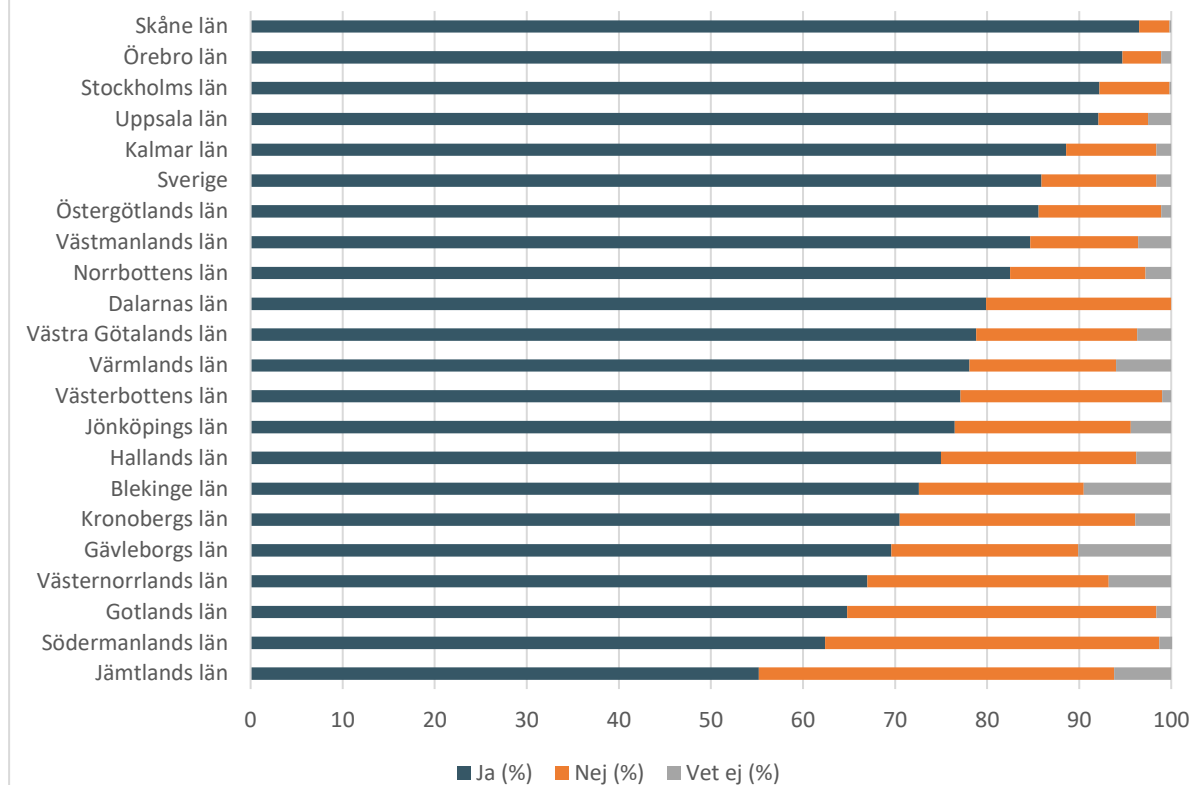
Län	Ja (%)	Nej (%)	Vet ej (%)	Antal
Uppsala län	68	24,5	7,5	400
Östergötlands län	66,8	24,7	8,5	461
Stockholms län	64,3	30,3	5,4	1 943
Värmlands län	60,2	35,1	4,7	450
Hallands län	57,5	31,9	10,5	332
Kalmar län	54,9	36,1	9	435
Gotlands län	53,1	29,7	17,2	64
Norrbottnens län	51,1	36,7	12,2	327
Blekinge län	50	40,6	9,4	254
Sverige	48,4	40,7	10,9	11 135
Västmanlands län	48,4	41,2	10,4	405
Jönköpings län	46,8	42,3	10,9	515
Jämtlands län	44,9	37,1	18	89
Västernorrlands län	44,6	48,4	7,1	184
Gävleborgs län	44,1	49,2	6,7	490
Örebro län	44	39,9	16,1	366
Södermanlands län	43,9	41,6	14,5	394
Västerbottens län	43,3	47,2	9,5	231
Dalarnas län	41,8	51,3	6,8	337
Skåne län	40,2	43,3	16,5	1 211
Kronobergs län	37,5	46,6	15,9	232
Västra Götalands län	30,1	54,2	15,7	2 015

Smärtskattning kommunal vård

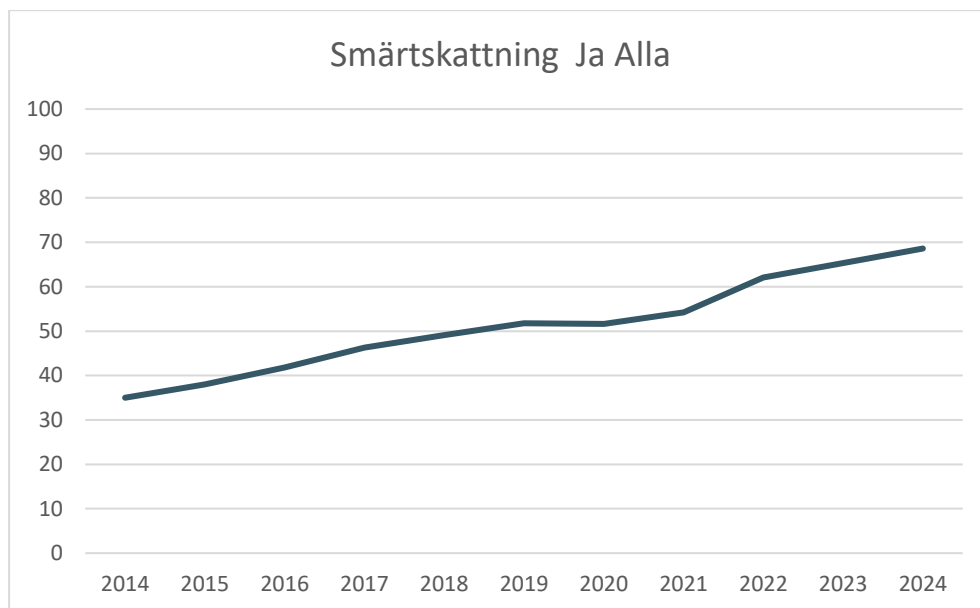


Län	Ja (%)	Nej (%)	Vet ej (%)	Antal
Västerbottens län	80,9	15,9	3,2	841
Stockholms län	78,3	19,5	2,1	2 309
Östergötlands län	77,6	20,4	2	1 292
Skåne län	77,5	19	3,5	3 186
Kalmar län	76,9	20,4	2,7	979
Gotlands län	74,7	22,1	3,2	217
Blekinge län	74,1	21,7	4,2	617
Örebro län	73,1	23,7	3,2	822
Uppsala län	71,4	23,7	4,9	839
Jönköpings län	70,5	23,5	6	1 339
Sverige	69,3	26	4,7	25 637
Norrbottnens län	67,9	26,7	5,4	853
Hallands län	67,6	25,4	7	1 108
Kronobergs län	66,8	30,7	2,4	576
Värmlands län	65,4	28,6	5,9	1 076
Västra Götalands län	64,2	29,5	6,3	5 015
Dalarnas län	64,1	31,2	4,7	855
Södermanlands län	62,8	35	2,2	788
Jämtlands län	58,3	37,4	4,4	503
Gävleborgs län	56,8	35,8	7,4	1 022
Västmanlands län	55	37,3	7,7	729
Västernorrlands län	51,3	41	7,7	671

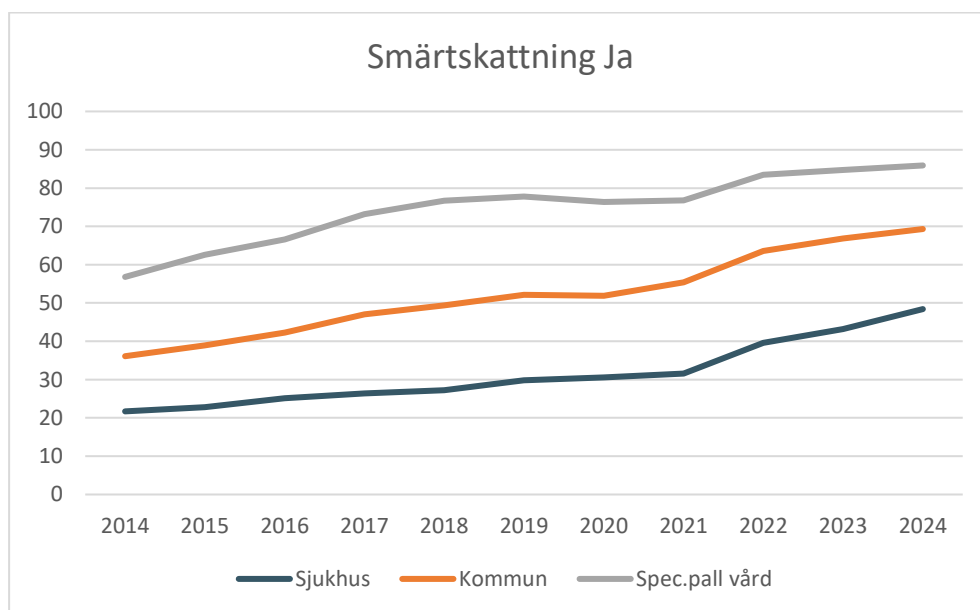
Smärtskattning spec.palliativ vård



Län	Ja (%)	Nej (%)	Vet ej (%)	Antal
Skåne län	96,5	3,3	0,2	1763
Örebro län	94,7	4,2	1,1	190
Stockholms län	92,2	7,6	0,2	4 121
Uppsala län	92,1	5,4	2,5	442
Kalmar län	88,6	9,8	1,6	123
Sverige	85,9	12,5	1,6	11 539
Östergötlands län	85,6	13,3	1,1	707
Västmanlands län	84,7	11,7	3,6	248
Norrbottnens län	82,5	14,7	2,8	177
Dalarnas län	79,9	20,1	0	417
Västra Götalands län	78,8	17,5	3,7	1 137
Värmlands län	78,1	15,9	6	201
Västerbottens län	77,1	21,9	1	288
Jönköpings län	76,5	19,1	4,4	136
Hallands län	75	21,2	3,8	184
Blekinge län	72,6	17,9	9,5	95
Kronobergs län	70,5	25,6	3,8	78
Gävleborgs län	69,6	20,3	10,1	138
Västernorrlands län	67	26,2	6,8	309
Gotlands län	64,8	33,6	1,6	122
Södermanlands län	62,4	36,3	1,4	518
Jämtlands län	55,2	38,6	6,2	145



Data visar %, alla dödsplatser, alla län och väntade dödsfall med svarsalternativ Ja.



Data visar %, alla län och väntade dödsfall med svarsalternativ Ja.

Här särredovisas sjukhus, kommunal vård och specialiserad palliativ vård.

Kommentar: Skånes specialiserade palliativa vård har högst andel skattningar.

Dokumentation av smärtskattning har stadigt ökat över de senaste 10 åren och det är glädjande att smärtskattning nu utförs hos 69 % av alla som vårdas sista veckan i livet. Detta är hoppfullt, trots att det är långt kvar till Socialstyrelsens målnivå på 100%.

Som tidigare ligger sjukhusens registreringar gällande smärtskattning lägre än övriga. Jämförelse mellan vårdformer visar att av kommunernas 25 637 registrerade dödsfall smärtskattas 69 %, detta i jämförelse med 48 % av sjukhusens 11 135 registrerade dödsfall. Sjukhusenheter svarar i större utsträckning (11 %) "Vet ej" om dokumenterad smärtskattning utförts eller ej än inom kommunala verksamheter (5 %) och specialiserade palliativa enheter (2 %.) Resultatet antyder att det finns stort

förbättringsutrymme för sjukhusens rutiner för användande av registret, smärtskattning och dokumentation.

Specialiserade palliativa enheter, oavsett sluten- eller öppenvårdsenheter, är fortfarande bättre på att smärtskatta i livets slut, med region Skånes enheter i topp, men även här är det på många ställen en bit kvar till Socialstyrelsens mål nivå.

Att göra smärtskattning med NRS och VAS upplevs ibland svårt under de sista dygnen vid vård av döende personer. Andra skalor som kan användas kan till exempel vara: Abbey Pain Scale, IPOS staff version eller den s.k. SÖS-stickan. Många personer byter vårdform de sista dagarna i livet och frågan innefattar den sista veckan vilket kan påverka svaren och resultaten.

Observera att täckningsgraden i registret (andelen av alla avlidna som registrerats i Svenska palliativregistret) är lägre på sjukhus, uppskattningsvis drygt 50 %, än i kommunala boendeformer och inom specialiserad palliativ vård. Inom den specialiserade palliativa vården är täckningsgraden över 90 % och därför kan slutsatser dras med hög säkerhet för den vårdformen, medan sjukhusuppgifter bör tolkas mer försiktigt.

Övrig symtomskattning

Obehandlade symtom, till exempel oro, ångest, förstoppning eller illamående, ger minskad livskvalitet och ökar risken för medicinska komplikationer. För personen kan dessa symtom vara lika besvärande som smärta. Genom systematisk symtomregistrering kan personalen bli mer uppmärksam på personens behov av symtomlindring och kan vidta åtgärder som leder till förbättrad livskvalitet. Det möjliggör även uppföljning av effekten av vidtagna åtgärder och underlättar kommunikationen mellan person och vårdgivare och mellan medlemmarna i teamet.

Det finns olika instrument för symtomskattning.

Visuell Analog Skala (VAS), Numeric Rating Scale (NRS), Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS), Integrated Palliative Outcome Scale (IPOS), Revised Oral Assessment Guide (ROAG) och Modifierad Nortonskala är några av dem.

Symtomskattning under sista levnadsveckan är en kvalitetsindikator i "Personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp palliativ vård" och målnivån är fastställd till 100 % för väntade dödsfall.

I enkäten ställer vi frågan "Skattades personens övriga symtom vid något dokumenterat tillfälle under den sista veckan i livet med VAS, NRS eller något annat symtomskattningsinstrument?" och frågan besvaras med alternativen Ja, Nej och Vet ej.

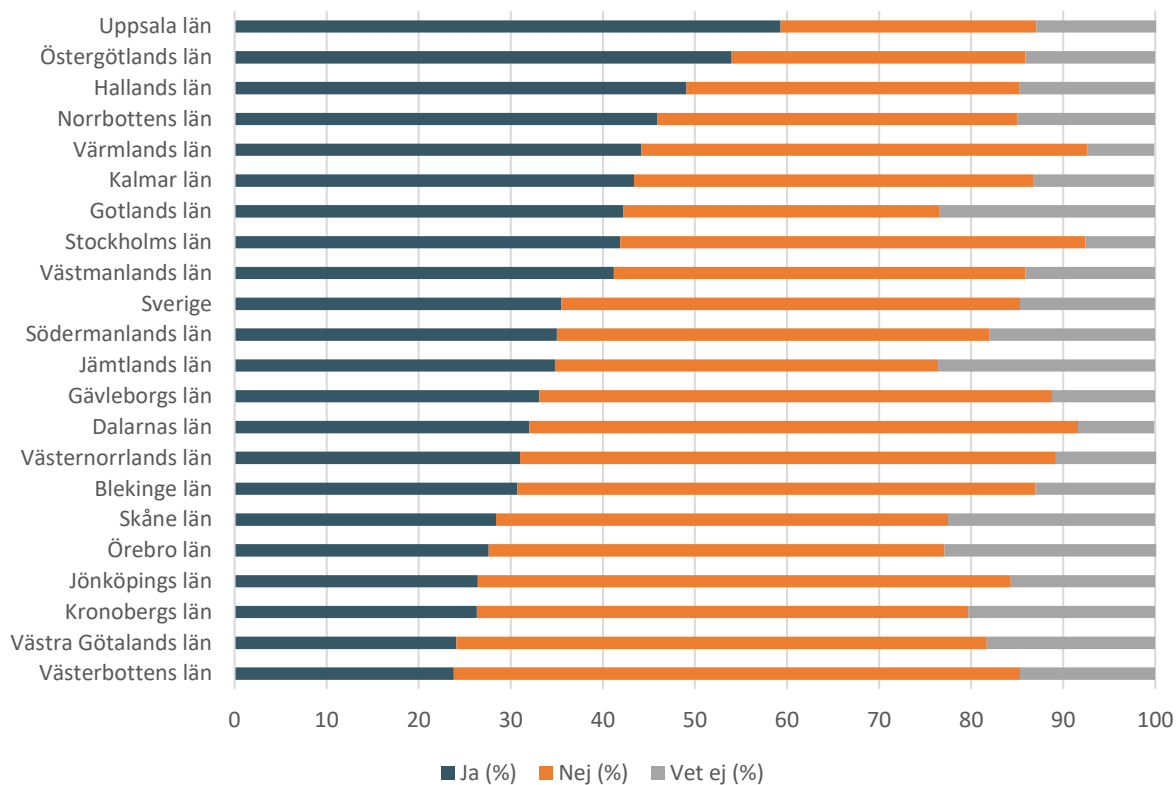
Diagrammen nedan visar hur de avlidna personerna som registrerats i Svenska palliativregistret fördelar sig över svarsalternativen, data avser väntade dödsfall.

Sjukhus = avdelning/mottagning/IVA, (ej specialiserad palliativ slutenvård).

Kommunal vård = särskilt boende/vård-och omsorgsboende/LSS, korttidsplats, ordinärt boende + vård av allmän hemsjukvård.

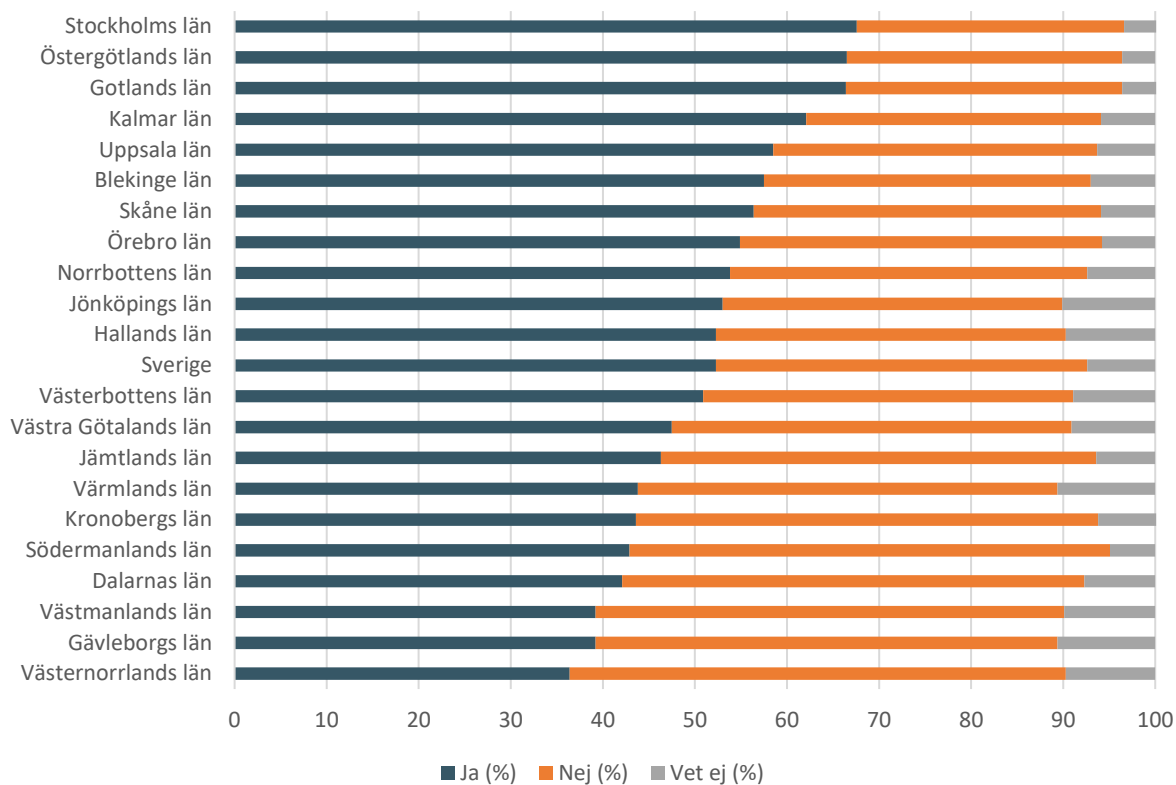
Specialiserad palliativ vård = ordinärt boende + vård av specialiserad palliativ vård, specialiserad palliativ slutenvård.

Symtomskattning sjukhus



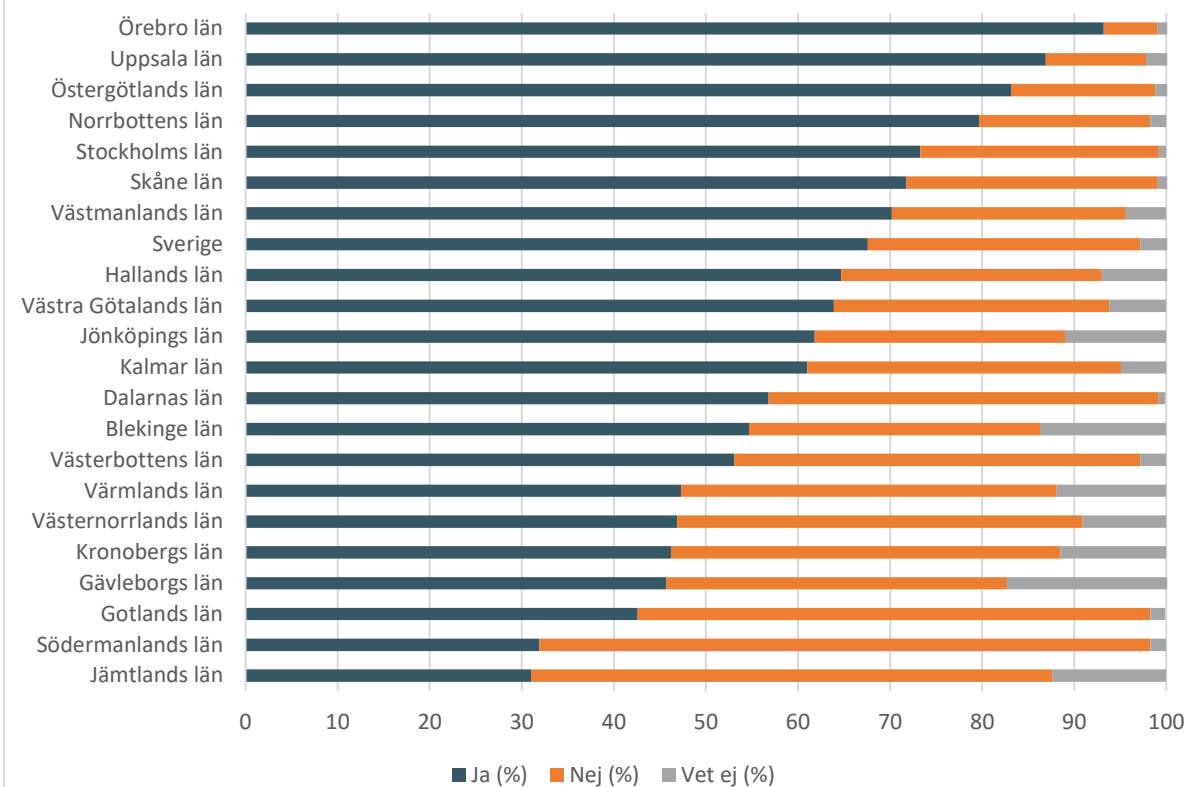
Län	Ja (%)	Nej (%)	Vet ej (%)	Antal
Uppsala län	59,3	27,8	13	400
Östergötlands län	54	31,9	14,1	461
Hallands län	49,1	36,1	14,8	332
Norrbottnens län	45,9	39,1	15	327
Värmlands län	44,2	48,4	7,3	450
Kalmar län	43,4	43,4	13,1	435
Gotlands län	42,2	34,4	23,4	64
Stockholms län	41,9	50,5	7,6	1 943
Västmanlands län	41,2	44,7	14,1	405
Sverige	35,5	49,8	14,7	11 135
Södermanlands län	35	47	18	394
Jämtlands län	34,8	41,6	23,6	89
Gävleborgs län	33,1	55,7	11,2	490
Dalarnas län	32	59,6	8,3	337
Västernorrlands län	31	58,2	10,9	184
Blekinge län	30,7	56,3	13	254
Skåne län	28,4	49,1	22,5	1 211
Örebro län	27,6	49,5	23	366
Jönköpings län	26,4	57,9	15,7	515
Kronobergs län	26,3	53,4	20,3	232
Västra Götalands län	24,1	57,6	18,3	2 015
Västerbottens län	23,8	61,5	14,7	231

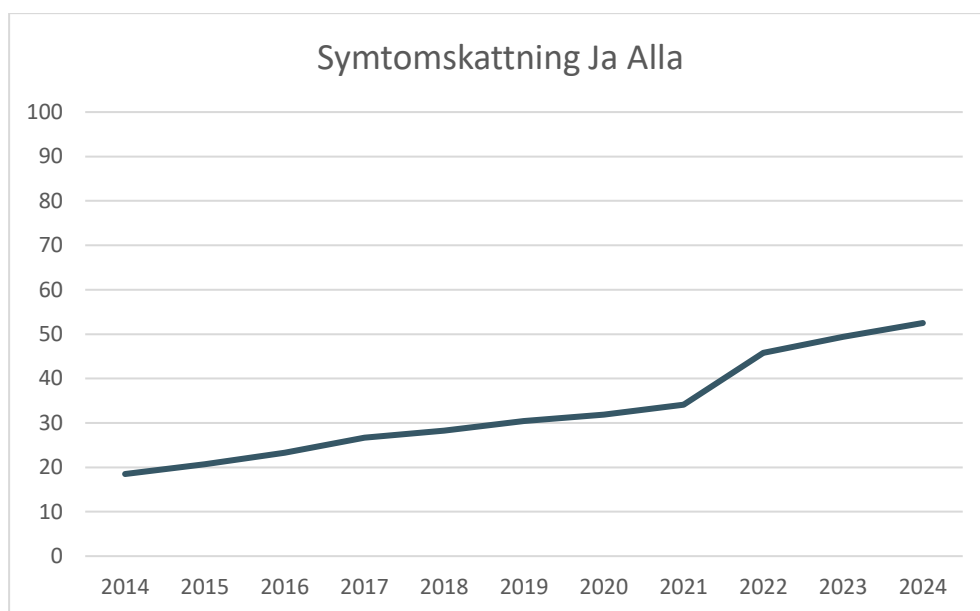
Symtomskattning kommunal vård



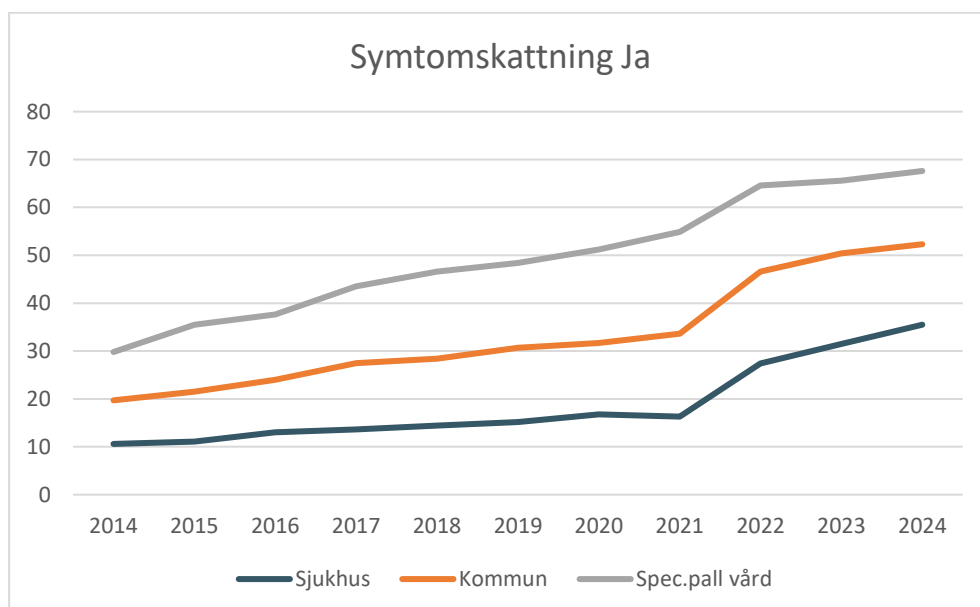
Län	Ja (%)	Nej (%)	Vet ej (%)	Antal
Stockholms län	67,6	29	3,5	2 309
Östergötlands län	66,5	29,9	3,6	1 292
Gotlands län	66,4	30	3,7	217
Kalmar län	62,1	32	5,9	979
Uppsala län	58,5	35,2	6,3	839
Blekinge län	57,5	35,5	7	617
Skåne län	56,4	37,7	5,9	3 186
Örebro län	54,9	39,3	5,8	822
Norrbottnens län	53,8	38,8	7,4	853
Jönköpings län	53	36,9	10,1	1 339
Sverige	52,3	40,3	7,4	25 637
Hallands län	52,3	38	9,7	1 108
Västerbottens län	50,9	40,2	8,9	841
Västra Götalands län	47,5	43,4	9,1	5 015
Jämtlands län	46,3	47,3	6,4	503
Värmlands län	43,8	45,6	10,6	1 076
Kronobergs län	43,6	50,2	6,3	576
Södermanlands län	42,9	52,2	4,9	788
Dalarnas län	42,1	50,2	7,7	855
Gävleborgs län	39,2	50,2	10,6	1 022
Västmanlands län	39,2	50,9	9,9	729
Västernorrlands län	36,4	53,9	9,7	671

Symtomskattning spec.palliativ vård





Data visar %, alla dödsplatser, alla län och väntade dödsfall med svarsalternativ Ja.



Data visar %, alla län och väntade dödsfall med svarsalternativ Ja.

Här särredovisas sjukhus, kommunal vård och specialiserad palliativ vård.

Kommentar: Örebro läns specialiserade palliativa vård ligger i topp för fjärde året i rad.

Över de senaste 10 åren ser vi en positiv utveckling vad gäller övrig symtomskattning av personer i livets slutskede från 18 % till 52 %.

Förbättringen har skett inom alla vårdformer och resultaten ger förhoppningsvis ett kvitto på att utbildning, rutiner och kunskapsunderlag ger en bättre vård med minskat lidande för patienter i livets slut.

Tittar vi på hela landet och jämför olika vårdformer ligger den specialiserade palliativa vården i topp med 68 %. Därefter kommer särskilda boenden, korttidsboenden och den allmänna hemsjukvården med 52 %, och sjukhusen har symtomskattat 35 % av registrerade förväntade dödsfall.

Uppsala län har fortsatt bäst resultat inom sjukhusvården (59 %). I Örebro län symtomskattas 93% inom den specialiserade palliativa vården.

Stockholms län har bäst resultat, 68 %, inom den kommunala vården

Arbetet med symtomskattning behöver fortsatt förbättras då det är långt kvar till målnivån trots hoppningivande förbättringar. Under "Kunskapsstöd" på hemsidan www.palliativregistret.se återfinns flera kliniska stöd, bland annat SÖS stickan och IPOS, för att underlätta ett strukturerat arbetssätt med symtomskattning.

Observera att täckningsgraden i registret (andelen av alla avlidna som registrerats i Svenska palliativregistret) är lägre på sjukhus, uppskattningsvis drygt 50 %, än i kommunala boendeformer och inom specialiserad palliativ vård. Inom den specialiserade palliativa vården är täckningsgraden över 90 % och därför kan slutsatser dras med hög säkerhet för den vårdformen, medan sjukhusuppgifter bör tolkas mer försiktigt.

Vid behovsordinationer

Planering och framförhållning är av stor betydelse inom palliativ vård. Symtombilden i livets slutskede är ofta likartad oavsett bakomliggande sjukdom.

I detta skede ska därför vidbehovsordinationer av subkutana injicerbara läkemedel finnas tillgängliga för behandling av de vanligaste symtomen. Rektal administration eller intramuskulära injektioner rekommenderas inte, eftersom dessa kan orsaka obehag och onödig smärta för den döende personen. Ordinationerna ska vara individuellt anpassade, då generella ordinationer inte anses tillräckliga i detta vårdskede.

Graferna avser samtliga dödsplatser, samtliga län samt väntade dödsfall, med svarsalternativet Ja, ordinerad. Variationerna mellan länen är små och redovisas därför inte i tabellform.

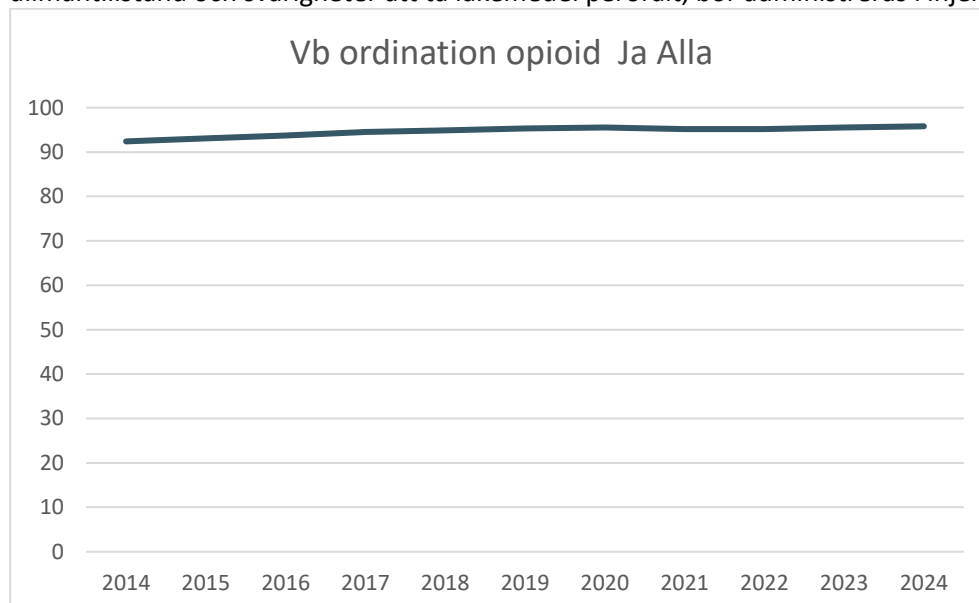
Ordinerade vidbehovsläkemedel mot förväntade symptomgenombrott är en kvalitetsindikator i "Personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp palliativ vård" och målnivån är fastställd till 100 % för väntade dödsfall.

I enkäten ställer vi frågan "Fanns det en individuell ordination av läkemedel i injektionsform vid behov på läkemedelslistan innan dödsfallet?" och frågan besvaras med alternativen Ja, Nej eller Vet ej.

Diagrammen nedan visar hur de avlidna personerna som registrerats i Svenska palliativregistret fördelar sig över svarsalternativen, data avser väntade dödsfall.

Opioid

En majoritet av personer som avlider i cancer upplever smärta och smärtgenombrott under den sista levnadsveckan. Obehandlad smärta medför en försämrad livskvalitet och kan skapa oro hos närstående. Smärta är även vanligt förekommande vid andra diagnoser än cancer. Smärtgenombrott kan ofta lindras genom behandling med opioider, vilka, på grund av patientens nedsatta allmäntillstånd och svårigheter att ta läkemedel peroralt, bör administreras i injektionsform.



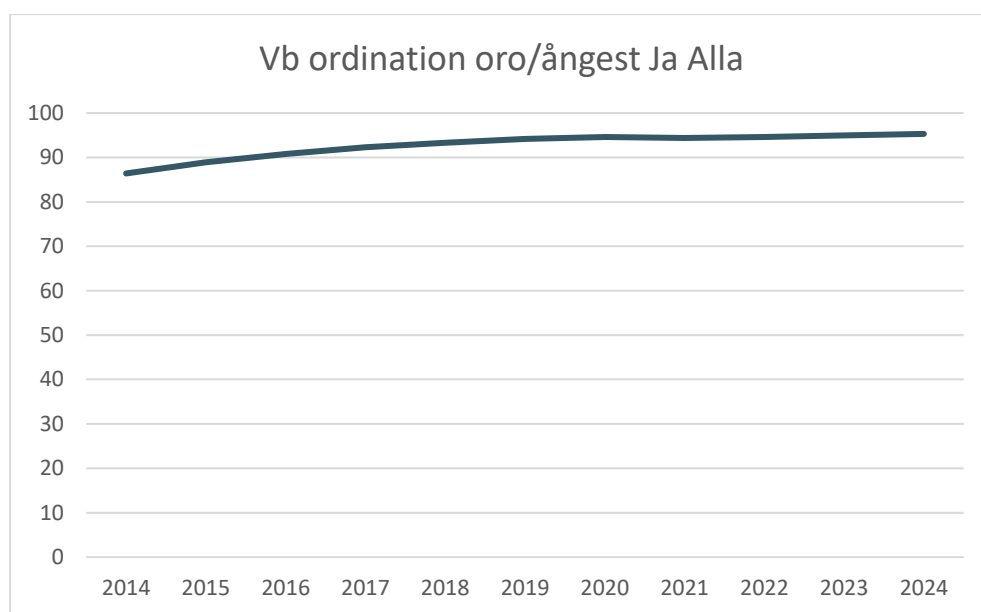
Kommentar: Indikatoren är sedan flera år på en mycket hög nivå med fortsatt positiv tendens, men trots detta strax under Socialstyrelsens mål. Resultatet av denna indikator visar att merparten av personerna har en ordination vid behov för smärtlindrande behandling i slutskedet av livet. Detta är en av Socialstyrelsens nationella kvalitetsindikatorer och målnivån är fastställd till $\geq 98\%$.

Ångestdämpande

Förekomst av ångest är vanligt i livets slutskede, oavsett personens diagnos. Om oro övergår i ångest som framkallar starka psykiska och fysiska symtom, ska behandling erbjudas. Det är dock viktigt att behandlingsindikationen är ångest och inte förvirringstillstånd eftersom ångestdämpande läkemedel kan förvärra förvirringstillstånd. På grund av patientens nedsatta allmäntillstånd och svårigheter att ta läkemedel peroralt bör behandlingen administreras i injektionsform.

För indikatorn finns inget angivet specificerat läkemedel mot ångest. I de flesta fall för personer som befinner sig i livets slutskede med somatisk sjukdom ordineras bensodiazepin för parenteralt bruk. Indikationen finns inte angiven i FASS för något läkemedel och inte heller administrationsformen subkutan för bensodiazepiner. Trots detta är rekommendationen baserad på bred klinisk erfarenhet nationellt och internationellt.

Läkemedelsordination för ångestlindring vid kognitiv sjukdom kan kräva andra substanser, exempelvis neuroleptika.



Kommentar: Vid behovs ordinationer ordineras fortsatt för de allra flesta i livets slut och indikatorn är oförändrad de senaste åren men når ännu inte Socialstyrelsens målnivå. 95,3 % av rapporterade dödsfall har ordinationer för läkemedel mot ångest.

Detta är en av Socialstyrelsens nationella kvalitetsindikatorer och målnivån är fastställd till $\geq 98\%$.

Munhälsa

God munhälsa har fysisk, social och psykologisk betydelse, och obehag från munnen påverkar livskvaliteten.

I livets slutskede är orala besvär vanliga på grund av sjukdomsprocesser i munhålan, nedsatt immunförsvar, försämrad nutrition, minskad salivproduktion samt biverkningar av läkemedel eller strålbehandling. Även illa sittande proteser och skadade tänder bidrar.

Saliven skyddar munslemhinna och tänder; när salivmängden minskar uppstår muntorrhet som kan leda till svampinfektioner, sår, smärta och dålig andedräkt, vilket i sin tur kan ge förändrad smak samt tal- och sväljningssvårigheter. Tecken på försämrad munhälsa är beläggningar, rodnad, sår eller blåsor i munnen samt torra eller spruckna läppar.

Tidigt upptäckta problem kan förebyggas och behandlas.

Det kräver regelbunden inspektion av munslemhinnor, tänder, tandkött och läppar samt basal daglig munvård: varsam tand- och protesrengöring, frekvent fuktning av munslemhinnan, läppsmörjning och smärtlindring vid behov enligt ordination. Saliversättande medel kan lindra muntorrhet enligt lokala rutiner. Närstående kan medverka efter instruktion.

Undvik uttorkande produkter, särskilt med alkohol.

För strukturerad bedömning kan ROAG (Revised Oral Assessment Guide) användas för att kartlägga status och styra åtgärder. Fynd och insatser dokumenteras i vårdplanen och följs upp så att behandlingen kan justeras.

Vid kvarstående besvär, tecken till infektion eller protesproblem bör tandvård konsulteras.

Konsekvent munvård minskar smärta och obehag och kan tydligt höja livskvaliteten.

Munhälsobedömning är en kvalitetsindikator i både "Personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp palliativ vård" och Socialstyrelsens nationella kvalitetsindikatorer och målnivån är fastställd till > 90 respektive ≥ 90 %.

I dödsfallsenkäten ställer vi frågan "Dokumenterades en bedömning av personens munhälsa någon gång under den sista veckan i livet?" och frågan besvaras med alternativen Ja, Nej eller Vet ej.

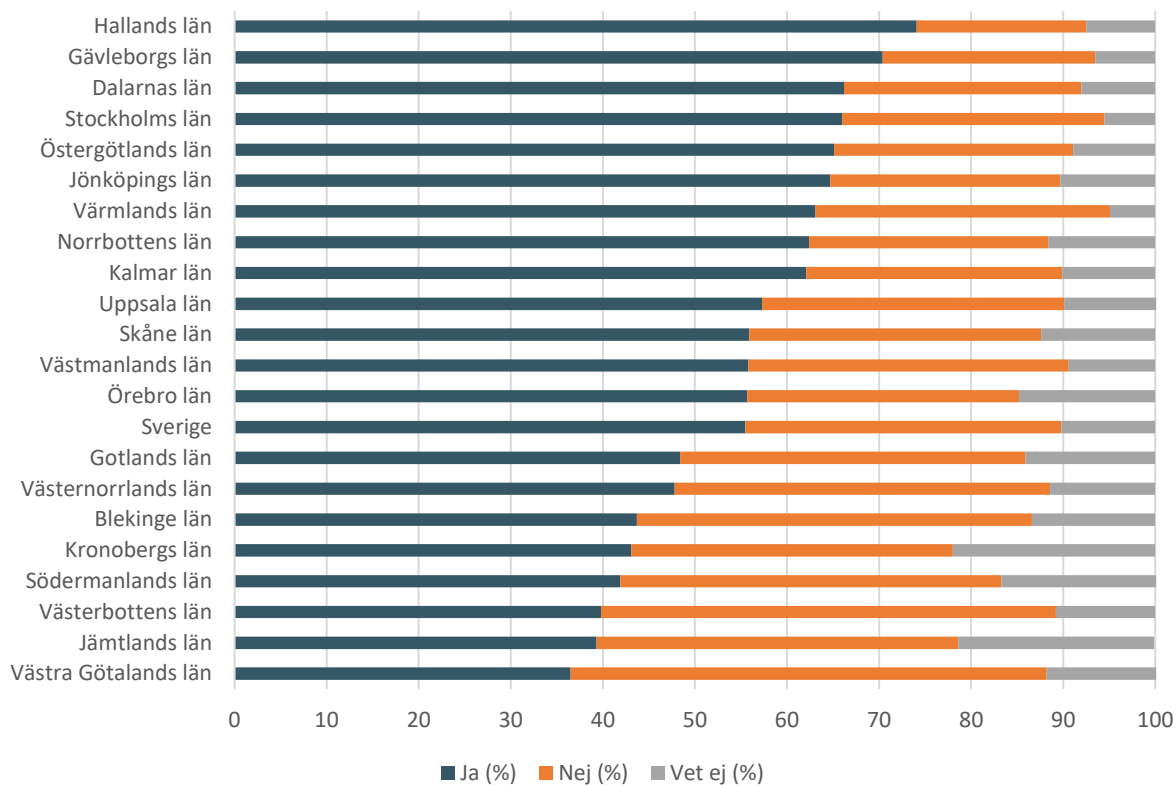
Diagrammen nedan visar hur de avlidna personerna som registrerats i Svenska palliativregistret fördelar sig över svarsalternativen, data avser väntade dödsfall.

Sjukhus = avdelning/mottagning/IVA, (ej specialiserad palliativ slutenvård).

Kommunal vård = särskilt boende/vård-och omsorgsboende/LSS, korttidsplats, ordinärt boende + vård av allmän hemsjukvård.

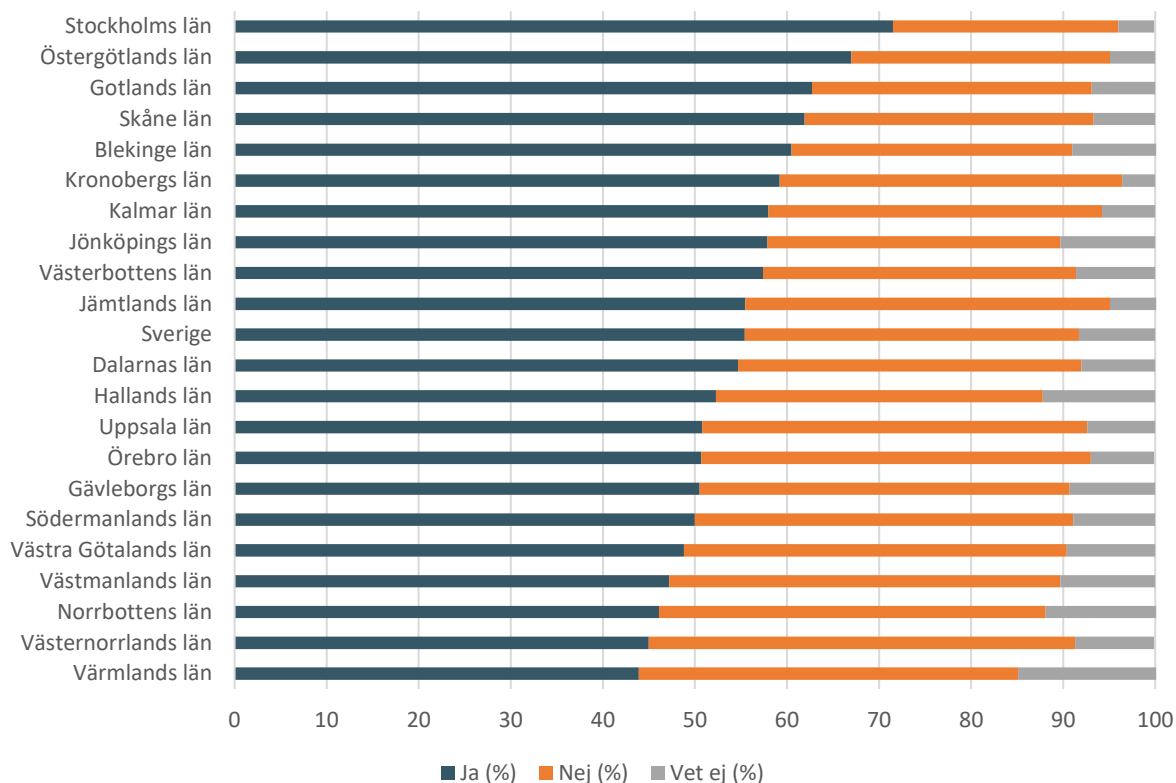
Specialiserad palliativ vård = ordinärt boende + vård av specialiserad palliativ vård, specialiserad palliativ slutenvård.

Munhälsa sjukhus



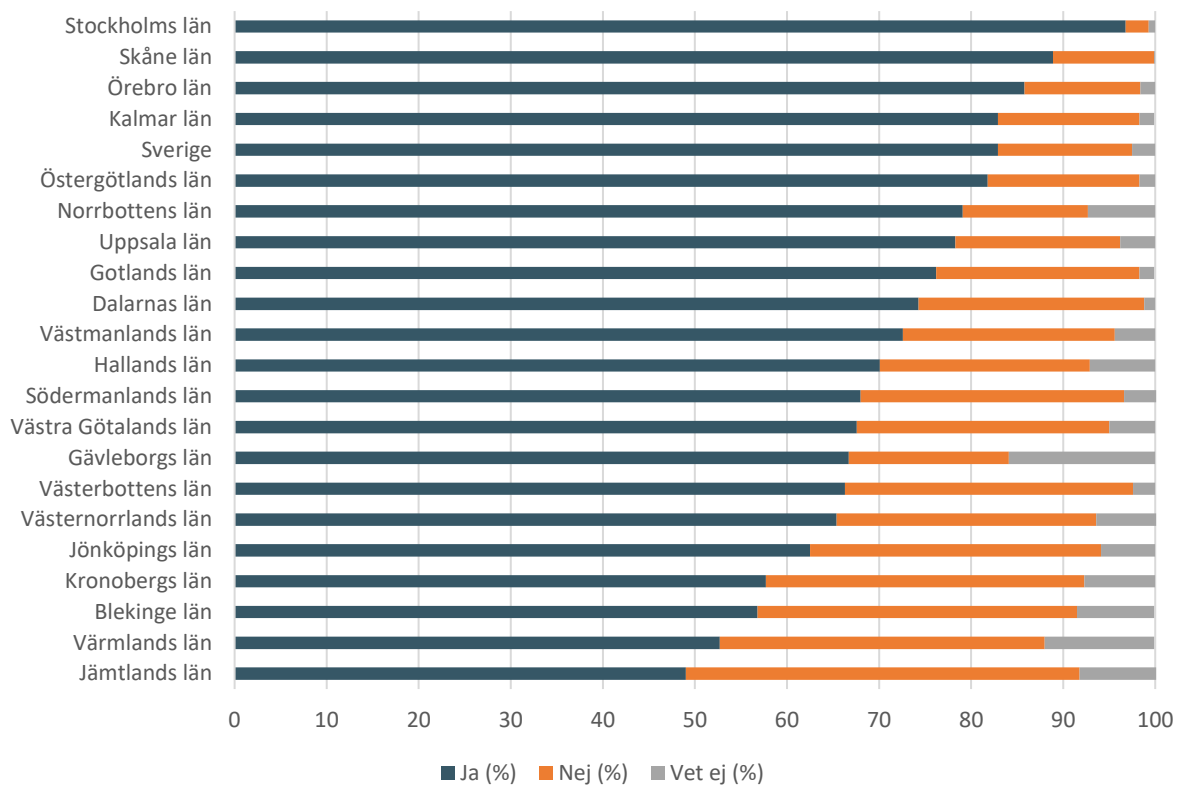
Län	Ja (%)	Nej (%)	Vet ej (%)	Antal
Hallands län	74,1	18,4	7,5	332
Gävleborgs län	70,4	23,1	6,5	490
Dalarnas län	66,2	25,8	8	337
Stockholms län	66	28,5	5,5	1 943
Östergötlands län	65,1	26	8,9	461
Jönköpings län	64,7	25	10,3	515
Värmlands län	63,1	32	4,9	450
Norrbottnens län	62,4	26	11,6	327
Kalmar län	62,1	27,8	10,1	435
Uppsala län	57,3	32,8	10	400
Skåne län	55,9	31,7	12,4	1 211
Västmanlands län	55,8	34,8	9,4	405
Örebro län	55,7	29,5	14,8	366
Sverige	55,5	34,3	10,2	11 135
Gotlands län	48,4	37,5	14,1	64
Västernorrlands län	47,8	40,8	11,4	184
Blekinge län	43,7	42,9	13,4	254
Kronobergs län	43,1	34,9	22	232
Södermanlands län	41,9	41,4	16,8	394
Västerbottens län	39,8	49,4	10,8	231
Jämtlands län	39,3	39,3	21,3	89
Västra Götalands län	36,5	51,7	11,9	2015

Munhälsa kommunal vård

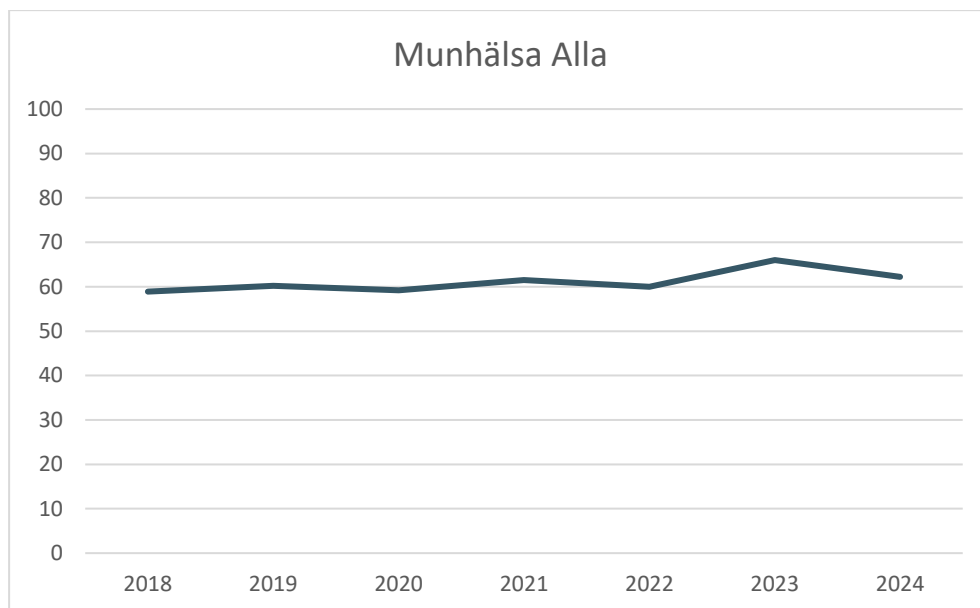


Län	Ja (%)	Nej (%)	Vet ej (%)	Antal
Stockholms län	71,5	24,5	3,9	2 309
Östergötlands län	67	28,1	4,9	1 292
Gotlands län	62,7	30,4	6,9	217
Skåne län	61,9	31,4	6,7	3 186
Blekinge län	60,5	30,5	9,1	617
Kronobergs län	59,2	37,2	3,6	576
Kalmar län	58	36,2	5,8	979
Jönköpings län	57,9	31,8	10,3	1 339
Västerbottens län	57,4	34	8,6	841
Jämtlands län	55,5	39,6	5	503
Sverige	55,4	36,3	8,3	25 637
Dalarnas län	54,7	37,3	8	855
Hallands län	52,3	35,5	12,2	1 108
Uppsala län	50,8	41,8	7,4	839
Örebro län	50,7	42,3	6,9	822
Gävleborgs län	50,5	40,2	9,3	1 022
Södermanlands län	50	41,1	8,9	788
Västra Götalands län	48,8	41,6	9,6	5 015
Västmanlands län	47,2	42,5	10,3	729
Norrbottnens län	46,1	42	12	853
Västernorrlands län	45	46,3	8,6	671
Värmlands län	43,9	41,2	15	1076

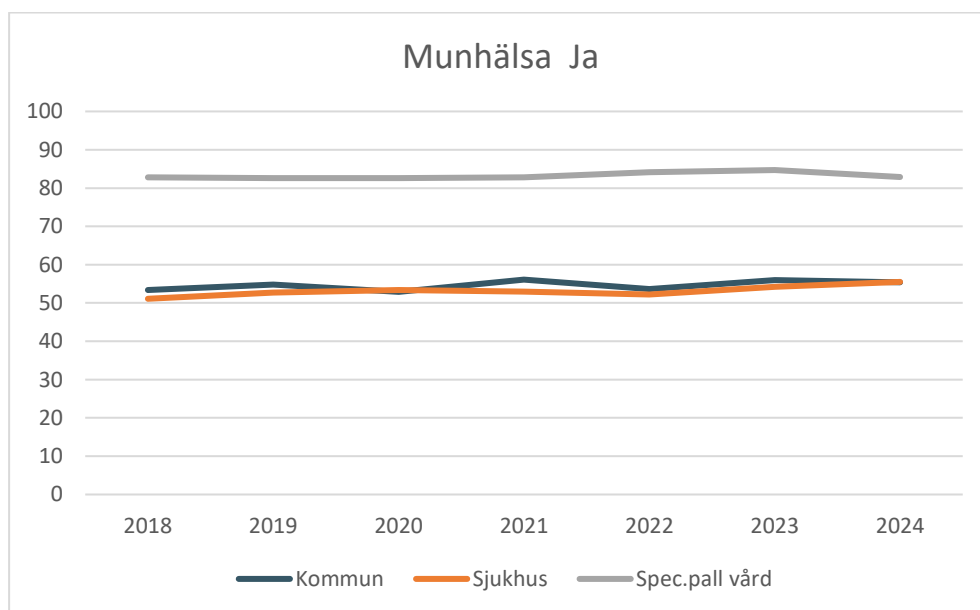
Munhälsa spec.palliativ vård



Län	Ja (%)	Nej (%)	Vet ej (%)	Antal
Stockholms län	96,8	2,5	0,7	4 121
Skåne län	88,9	11	0,1	1 763
Örebro län	85,8	12,6	1,6	190
Sverige	82,9	14,6	2,5	11 539
Kalmar län	82,9	15,4	1,6	123
Östergötlands län	81,8	16,5	1,7	707
Norrbottens län	79,1	13,6	7,3	177
Uppsala län	78,3	17,9	3,8	442
Gotlands län	76,2	22,1	1,6	122
Dalarnas län	74,3	24,5	1,2	417
Västmanlands län	72,6	23	4,4	248
Hallands län	70,1	22,8	7,1	184
Södermanlands län	68	28,6	3,5	518
Västra Götalands län	67,6	27,4	5	1 137
Gävleborgs län	66,7	17,4	15,9	138
Västerbottens län	66,3	31,3	2,4	288
Västernorrlands län	65,4	28,2	6,5	309
Jönköpings län	62,5	31,6	5,9	136
Kronobergs län	57,7	34,6	7,7	78
Blekinge län	56,8	34,7	8,4	95
Värmlands län	52,7	35,3	11,9	201
Jämtlands län	49	42,8	8,3	145



Data visar %, alla dödsplatser, alla län och väntade dödsfall med svarsalternativ Ja.



Data visar %, alla dödsplatser, alla län och väntade dödsfall med svarsalternativ Ja. Här särredovisas sjukhus, kommunal vård och specialiserad palliativ vård.

Kommentar: Vi gjorde justeringar i Dödsfallsenkäten därav endast svar från 2018.

På sjukhus har 56 % av personerna munhälsobedömts under den sista veckan i livet (Hallands län 74 % och Gävleborgs län 70 %). Inom kommunal vård är andelen 55 % (Stockholms län 72 % och Östergötlands län 67 %). Bedömning sker i störst utsträckning inom den specialiserade palliativa vården med 83 % (Stockholms län 97 % och Skåne län 89 %).

Antalet munhälsobedömningar som genomförts i landet inom kommunal vård och specialiserad palliativ vård, har i år minskat några procentenheter. Sjukhus har dock ökat med två procent sedan 2023.

Här finns utrymme för förbättringar om Socialstyrelsens mål nivå på 90 % ska nås. Fler personer bör få en munhälsobedömning och skillnaderna är stora. Regionerna bör se över sina rutiner så att fler

personer med palliativa vårdbehov får en munhälsobedömning genomförd. En förklaring till att så få personer har fått denna bedömning kan vara bristande rutiner, bristande dokumentation och bristande kompetens i att utföra munhälsobedömningar.

Observera att täckningsgraden i registret (andelen av alla avlidna som registrerats i Svenska palliativregistret) är lägre på sjukhus, uppskattningsvis drygt 50 %, än i kommunala boendeformer och inom specialiserad palliativ vård. Inom den specialiserade palliativa vården är täckningsgraden över 90 % och därför kan slutsatser dras med hög säkerhet för den vårdformen, medan sjukhusuppgifter bör tolkas mer försiktigt.

Närvarande vid dödsfallet

Döden kan för många vara en upplevelse och känsla av ensamhet och ensamheten beskrivs ofta både ur ett socialt och ett existentiellt perspektiv.

Att ingen som inte vill ska behöva dö ensam borde vara en mänsklig rättighet.

Vi vet, bland annat utifrån efterlevandesamtal, att det även är viktigt för de närståendes förmåga att gå vidare och kunna bearbeta sin sorg att de vet hur den allra sista tiden var för den döende.

Existentiell ensamhet i livets slut är för många plågsam.

Närvaro, lyssnande och medmänskligt stöd från vän, personal eller medmänniska kan lindra känslan av att stå ensam inför döden. För ett värdigt slut med så lite lidande som möjligt behövs också mänsklig närvaro för att upptäcka och lindra symtom, lägesändra vid behov och ge munvård.

När närstående saknar möjlighet eller ork att vara på plats bör vak av vårdpersonal erbjudas som alternativ.

Om personen vill vara ensam ska det dokumenteras och respekteras.

I dödsfallsenkäten ställer vi frågan "Var någon närvarande i dödsögonblicket?" och frågan besvaras med alternativen Ja, närstående, Ja närstående och personal, Ja personal, Nej eller Vet ej.

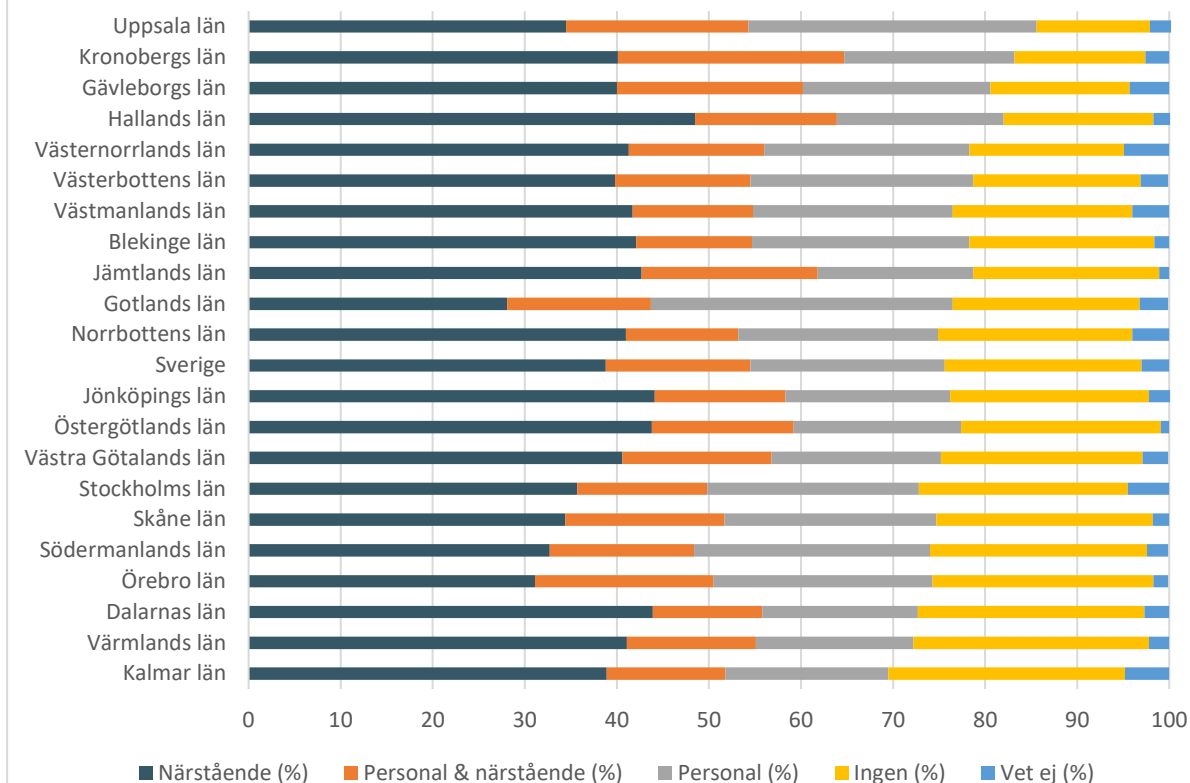
Diagrammen nedan visar hur de avlidna personerna som registrerats i Svenska palliativregistret fördelar sig över svarsalternativen, data avser väntade dödsfall.

Sjukhus = avdelning/mottagning/IVA, (ej specialiserad palliativ slutenvård).

Kommunal vård = särskilt boende/vård-och omsorgsboende/LSS, korttidsplats, ordinärt boende + vård av allmän hemsjukvård.

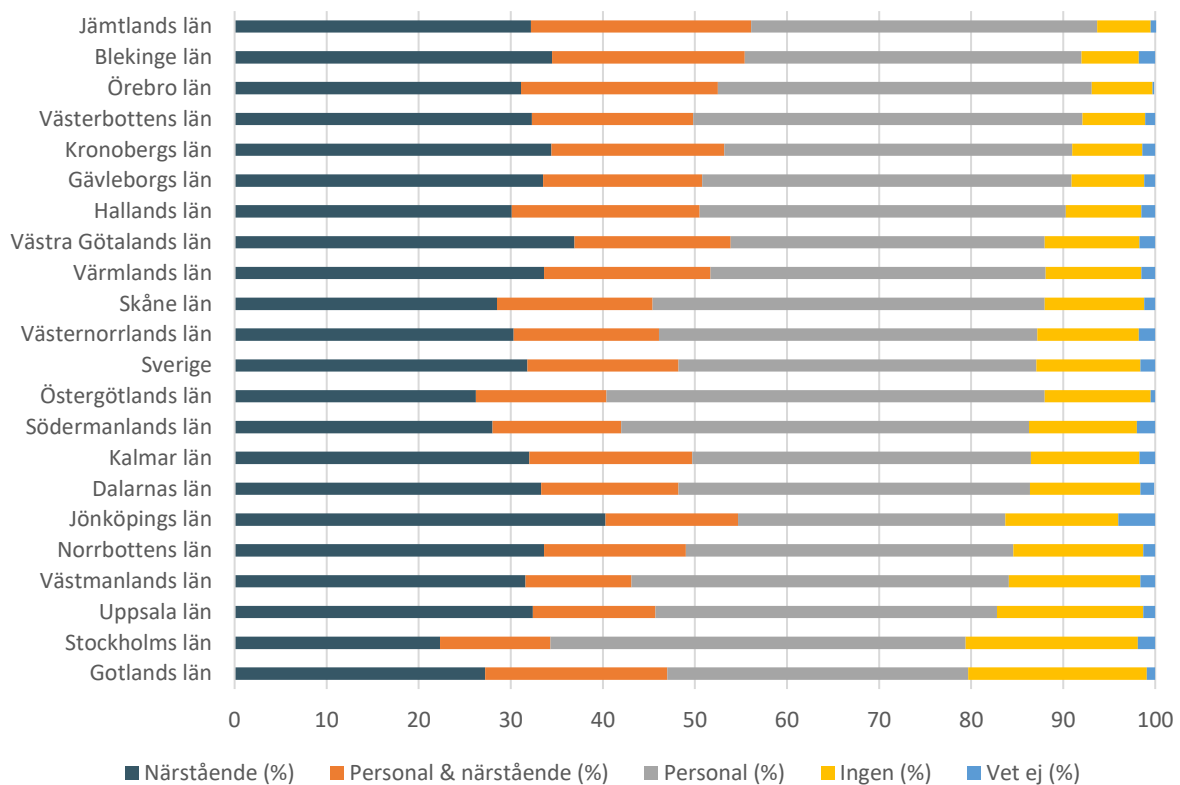
Specialiserad palliativ vård = ordinärt boende + vård av specialiserad palliativ vård, specialiserad palliativ slutenvård.

Närvarande sjukhus

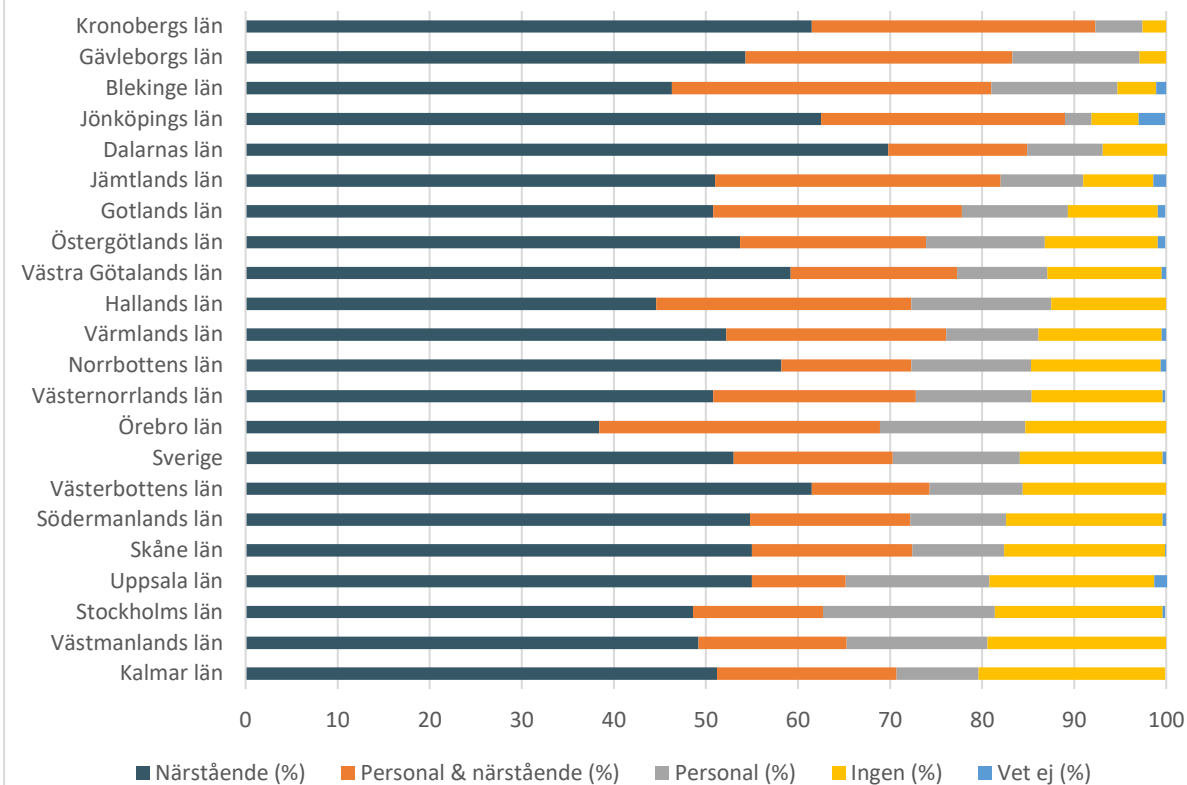


Län	Närstående	Personal & närstående	Personal	Ingen	Vet ej	Antal
Uppsala län	34,5	19,8	31,3	12,3	2,3	400
Kronobergs län	40,1	24,6	18,5	14,2	2,6	232
Gävleborgs län	40	20,2	20,4	15,1	4,3	490
Hallands län	48,5	15,4	18,1	16,3	1,8	332
Västernorrlands län	41,3	14,7	22,3	16,8	4,9	184
Västerbottens län	39,8	14,7	24,2	18,2	3	231
Västmanlands län	41,7	13,1	21,7	19,5	4	405
Blekinge län	42,1	12,6	23,6	20,1	1,6	254
Jämtlands län	42,7	19,1	16,9	20,2	1,1	89
Gotlands län	28,1	15,6	32,8	20,3	3,1	64
Norrbottnens län	41	12,2	21,7	21,1	4	327
Sverige	38,8	15,7	21,1	21,4	3	11 135
Jönköpings län	44,1	14,2	17,9	21,6	2,3	515
Östergötlands län	43,8	15,4	18,2	21,7	0,9	461
Västra Götalands län	40,6	16,2	18,4	21,9	2,8	2 015
Stockholms län	35,7	14,1	23	22,7	4,5	1 943
Skåne län	34,4	17,3	23	23,5	1,8	1 211
Södermanlands län	32,7	15,7	25,6	23,6	2,3	394
Örebro län	31,1	19,4	23,8	24	1,6	366
Dalarnas län	43,9	11,9	16,9	24,6	2,7	337
Värmlands län	41,1	14	17,1	25,6	2,2	450
Kalmar län	38,9	12,9	17,7	25,7	4,8	435

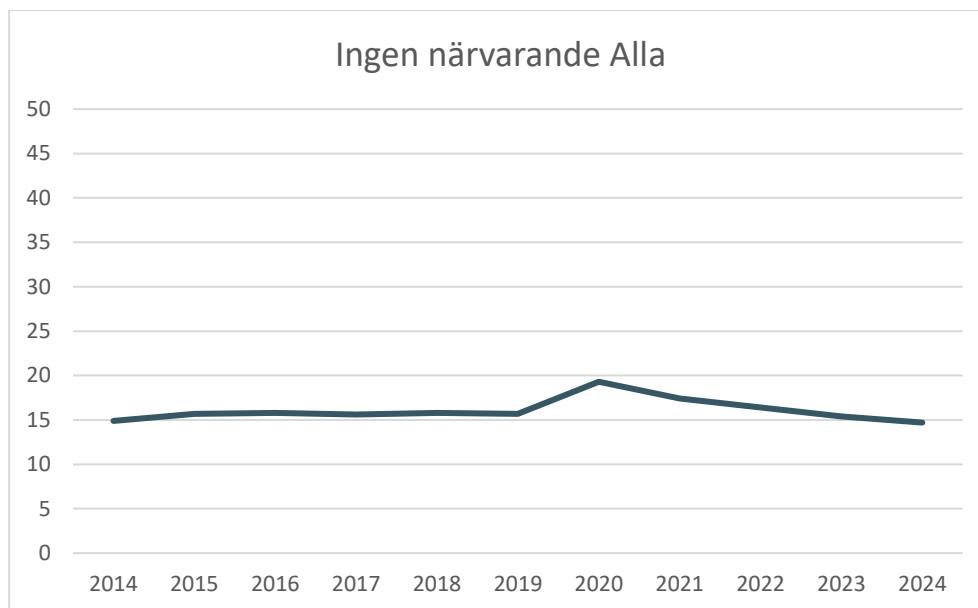
Närvarande kommunal vård



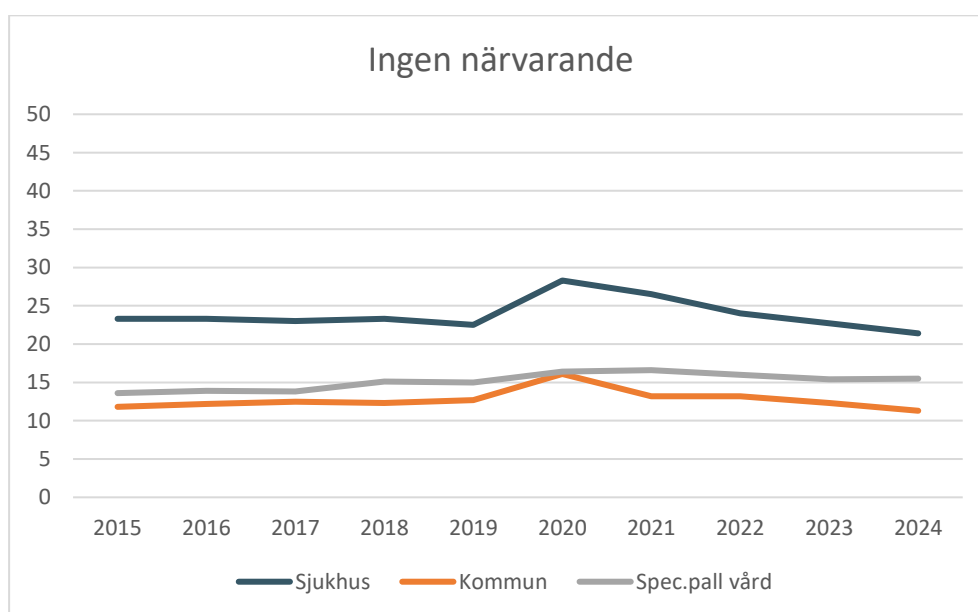
Närvarande spec. palliativ vård



Län	Närstående	Personal & närstående	Personal	Ingen	Vet ej	Antal
Kronobergs län	61,5	30,8	5,1	2,6	0	78
Gävleborgs län	54,3	29	13,8	2,9	0	138
Blekinge län	46,3	34,7	13,7	4,2	1,1	95
Jönköpings län	62,5	26,5	2,9	5,1	2,9	136
Dalarnas län	69,8	15,1	8,2	7	0	417
Jämtlands län	51	31	9	7,6	1,4	145
Gotlands län	50,8	27	11,5	9,8	0,8	122
Östergötlands län	53,7	20,2	12,9	12,3	0,8	707
Västra Götalands län	59,2	18,1	9,8	12,4	0,5	1 137
Hallands län	44,6	27,7	15,2	12,5	0	184
Värmlands län	52,2	23,9	10	13,4	0,5	201
Norrbottnens län	58,2	14,1	13	14,1	0,6	177
Västernorrlands län	50,8	22	12,6	14,2	0,3	309
Örebro län	38,4	30,5	15,8	15,3	0	190
Sverige	53	17,3	13,8	15,5	0,4	11 539
Västerbottens län	61,5	12,8	10,1	15,6	0	288
Södermanlands län	54,8	17,4	10,4	17	0,4	518
Skåne län	55	17,4	10	17,5	0,1	1 763
Uppsala län	55	10,2	15,6	17,9	1,4	442
Stockholms län	48,6	14,1	18,7	18,2	0,3	4 21
Västmanlands län	49,2	16,1	15,3	19,4	0	248
Kalmar län	51,2	19,5	8,9	20,3	0	123



Data visar %, alla dödsplatser, alla län och väntade dödsfall med svarsalternativet Ingen närvarande. Observera att diagrammets y - axel går till 50 %.



Data visar %, alla län och väntade dödsfall med svarsalternativet Ingen närvarande. Här särredovisas sjukhus, kommunal vård och specialiserad palliativ vård. Observera att diagrammets y - axel går till 50 %.

Kommentar: Av samtliga registrerade väntade dödsfall i landet så avled 14,7 % helt ensamma under 2024 vilket är 0,7 % färre än 2023. Restriktionerna vid pandemin 2020 gjorde sannolikt att fler avled helt ensamma då.

Som diagrammen visar är det stora skillnader mellan olika vårdformer och mellan olika delar av landet.

Tittar vi på hela landet och jämför olika vårdformer är fortfarande sjukhusen med 21 % den vårdform där flest dör ensamma. Det är stora variationer, 26 % dör ensamma på sjukhusen i Kalmar län men bara 12 % på sjukhus i Uppsala län.

Närvaron är betydligt bättre inom den kommunala vården med genomsnitt 11 % som dör ensamma. Bästa länet är Jämtlands län där endast 6 % dör ensamma men på Gotlands län är det 19 %. På specialiserade palliativa enheter är det 16 % som dör ensamma. Här är det stora variationer mellan länen, med Kronobergs län där endast 3 % dör ensamma mot 20 % i Kalmar län. Data visar att kommunal verksamhet är den vårdform där man dör minst ensam.

Observera att täckningsgraden i registret (andelen av alla avlidna som registrerats i Svenska palliativregistret) är lägre på sjukhus, uppskattningsvis drygt 50 %, än i kommunala boendeformer och inom specialiserad palliativ vård. Inom den specialiserade palliativa vården är täckningsgraden över 90 % och därför kan slutsatser dras med hög säkerhet för den vårdformen, medan sjukhusuppgifter bör tolkas mer försiktigt.

Efterlevandesamtal

Palliativ vård upphör inte vid dödsfallet utan omfattar även stöd till närstående i sorgprocessen, oavsett var dödsfallet inträffat.

Enligt Socialstyrelsen definieras efterlevandesamtal som ”ett samtal mellan vård- och omsorgspersonal och den avlidnas närstående en tid efter dödsfallet”.

Alla enheter som vårdat en person i livets slutskede bör som rutin kontakta efterlevande närstående och erbjuda ett samtal, vanligen 6–8 veckor efter dödsfallet. Med en tydlig struktur och fasta riktlinjer blir efterlevandesamtalet en naturlig del av den palliativa vården.

Samtalet bör planeras som ett arbetsmoment som inkluderar tid för förberedelser, dokumentation, reflektion och återhämtning. Kollegialt stöd, till exempel genom möjlighet att samtala med en arbetskamrat efter genomfört möte, är värdefullt. Den som leder samtalen bör också ges möjlighet att utveckla sina samtalsfärdigheter.

Efterlevandesamtalet är ett tillfälle för närstående att framföra synpunkter på vården och för personalen att avsluta relationen till de anhöriga. Detta utbyte är ömsesidigt värdefullt och kan även ge underlag för kvalitetsutveckling.

Svenska palliativregistret har i samarbete med Palliativt centrum, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, tagit fram en vändbar sticka i fickformat som stöd för efterlevandesamtal. Den kan beställas kostnadsfritt via registrets webbplats (se Trycksaker).

I ”Personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp palliativ vård” beskrivs följande åtgärder för efterlevandesamtal:

- Fråga om och lyssna till närståendes reflektioner och frågor gällande sjukdomstiden och dödsfallet. Vid frågor erbjud eller hänvisa till lämplig kontakt med berörd vårdpersonal.
- Fråga om närstående (i stort) kunnat upprätthålla respektive återfå vardagsrutiner efter dödsfallet. Erbjud eller hänvisa till stöd om så inte är fallet.
- Återkoppla närståendes reflektioner till enheten enligt enhetens rutin för förbättringsarbete.
- Informera närstående om möjlighet att fylla i närståendeenkät från Svenska palliativregistret. Ge tillgång till länk eller pappersformulär.

I dödsfallsenkäten ställer vi frågan ”Erbjöds personens närstående ett efterlevandesamtal?” och med svarsalternativen Ja, Nej, Vet ej eller Hade inga kända närstående.

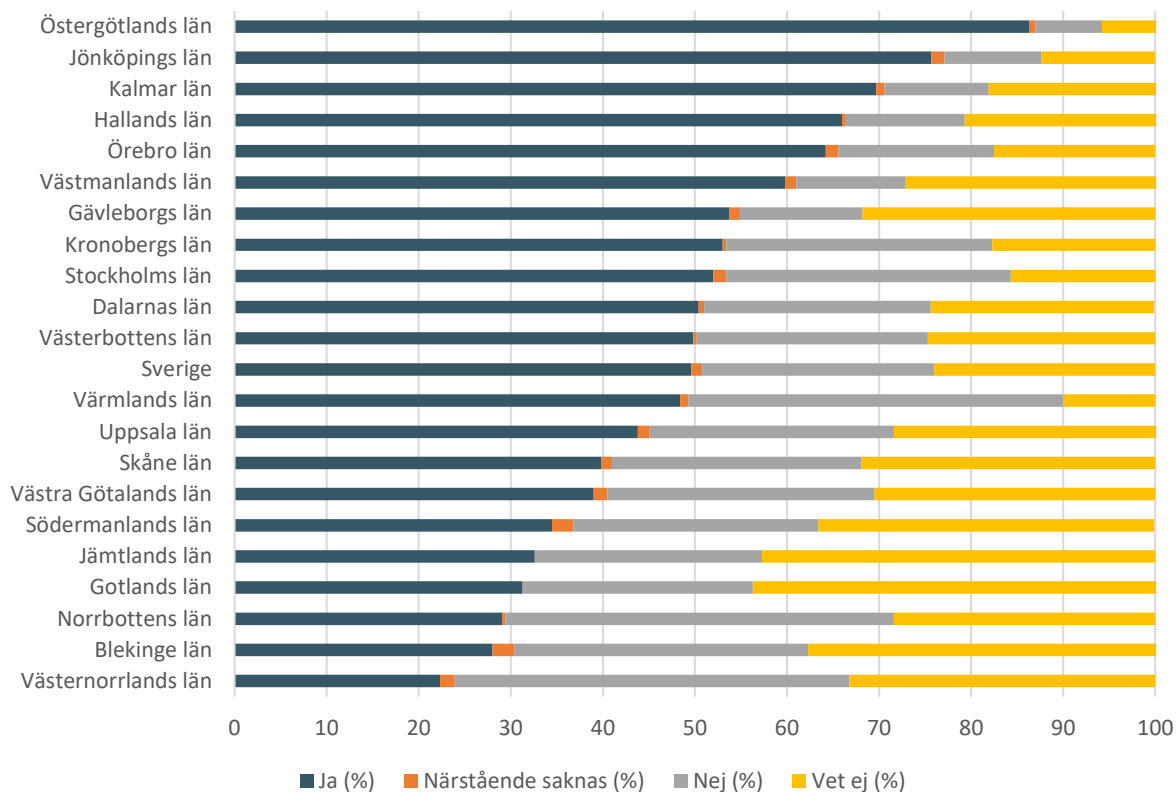
Diagrammen nedan visar hur de avlidna personerna som registrerats i Svenska palliativregistret fördelar sig över svarsalternativen, data avser väntade dödsfall.

Sjukhus = avdelning/mottagning/IVA, (ej specialiserad palliativ slutenvård).

Kommunal vård = särskilt boende/vård-och omsorgsboende/LSS, korttidsplats, ordinärt boende + vård av allmän hemsjukvård.

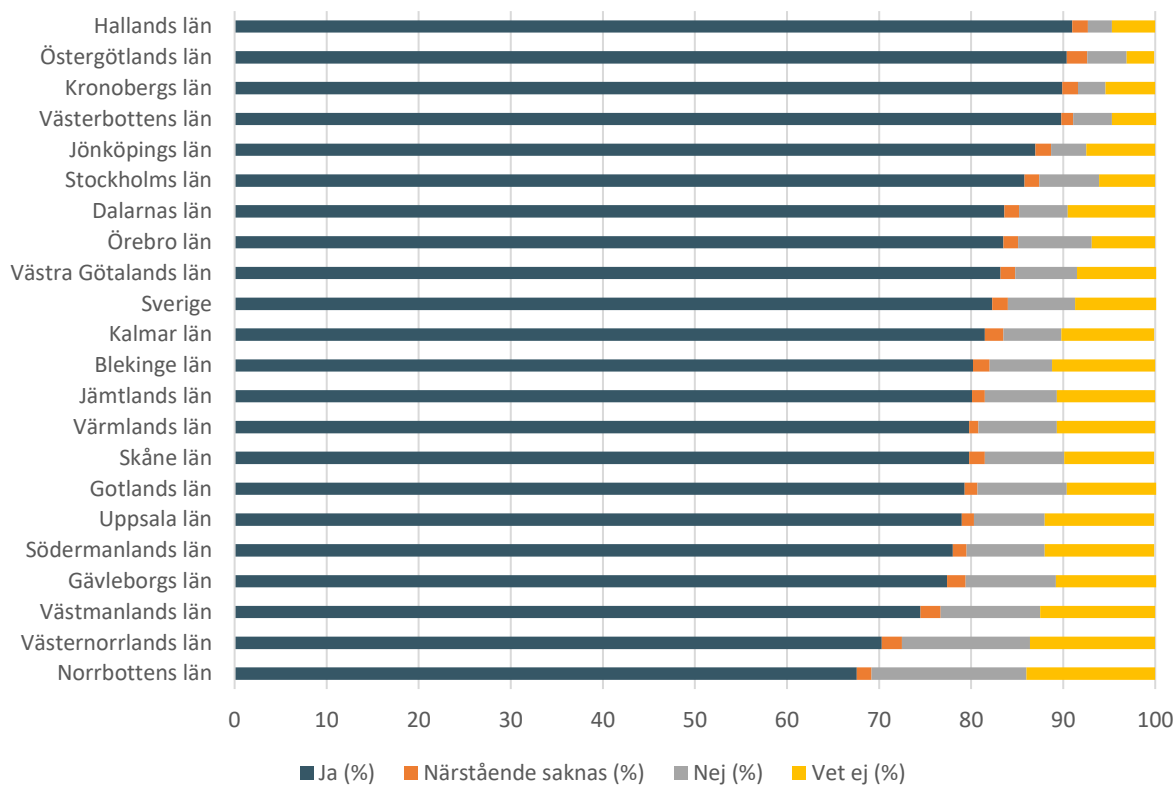
Specialiserad palliativ vård = ordinärt boende + vård av specialiserad palliativ vård, specialiserad palliativ slutenvård.

Efterlevandesamtal sjukhus



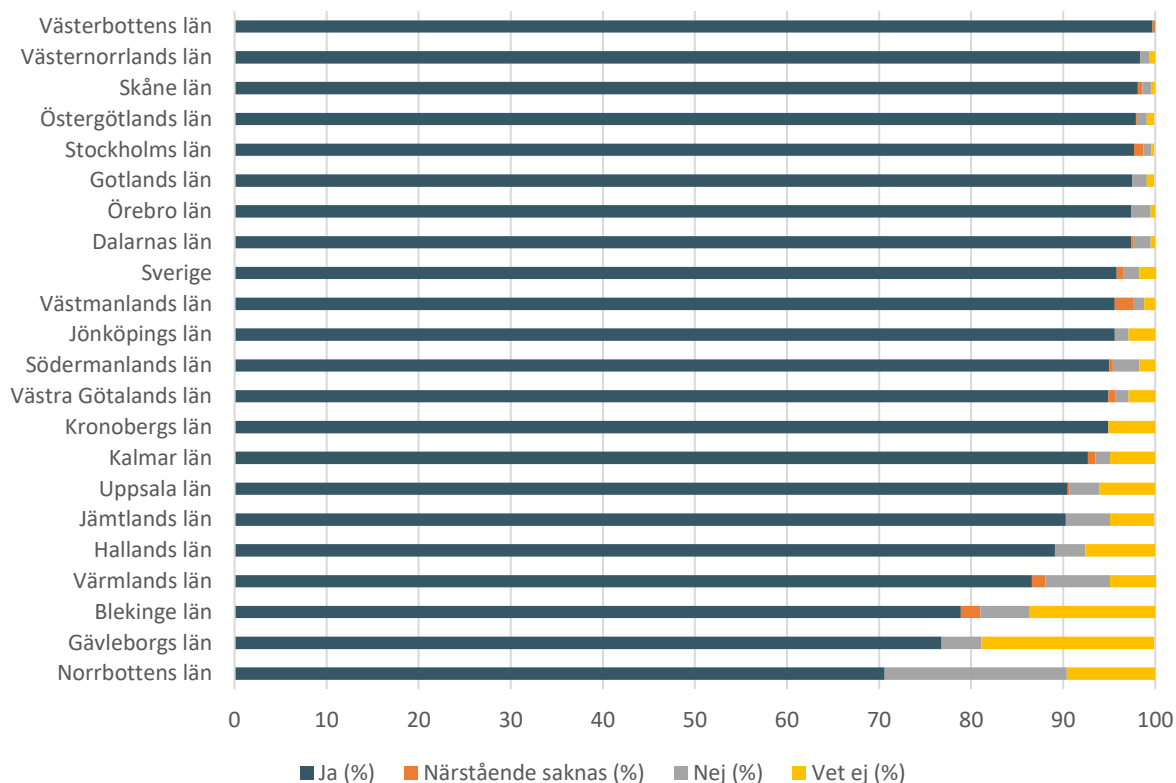
Län	Ja (%)	Närstående saknas (%)	Nej (%)	Vet ej (%)	Antal
Östergötlands län	86,3	0,7	7,2	5,9	461
Jönköpings län	75,7	1,4	10,5	12,4	515
Kalmar län	69,7	0,9	11,3	18,2	435
Hallands län	66	0,3	13	20,8	332
Örebro län	64,2	1,4	16,9	17,5	366
Västmanlands län	59,8	1,2	11,9	27,2	405
Gävleborgs län	53,7	1,2	13,3	31,8	490
Kronobergs län	53	0,4	28,9	17,7	232
Stockholms län	52	1,4	30,9	15,7	1943
Dalarnas län	50,4	0,6	24,6	24,3	337
Västerbottens län	49,8	0,4	25,1	24,7	231
Sverige	49,6	1,2	25,2	24	11135
Värmlands län	48,4	0,9	40,7	10	450
Uppsala län	43,8	1,3	26,5	28,5	400
Skåne län	39,8	1,2	27,1	31,9	1211
Västra Götalands län	39	1,5	29	30,5	2015
Södermanlands län	34,5	2,3	26,6	36,5	394
Jämtlands län	32,6	0	24,7	42,7	89
Gotlands län	31,3	0	25	43,8	64
Norrbottnens län	29,1	0,3	42,2	28,4	327
Blekinge län	28	2,4	31,9	37,8	254
Västernorrlands län	22,3	1,6	42,9	33,2	184

Efterlevandesamtal kommunal vård

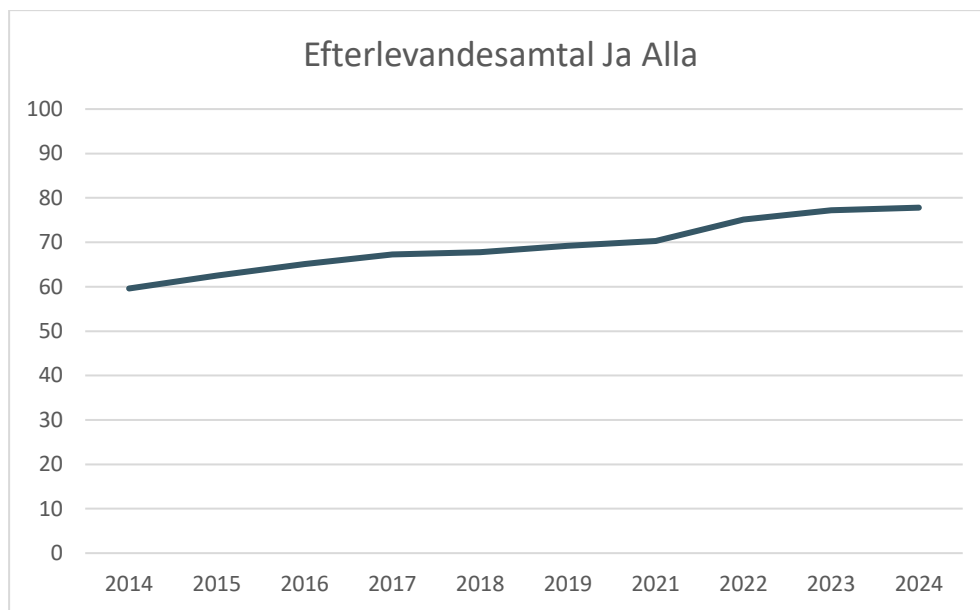


Län	Ja (%)	Närstående saknas (%)	Nej (%)	Vet ej (%)	Antal
Hallands län	91	1,7	2,6	4,7	1 108
Östergötlands län	90,4	2,2	4,3	3	1 292
Kronobergs län	89,9	1,7	3	5,4	576
Västerbottens län	89,8	1,3	4,2	4,8	841
Jönköpings län	87	1,7	3,8	7,5	1 339
Stockholms län	85,8	1,6	6,5	6,1	2 309
Dalarnas län	83,6	1,6	5,3	9,5	855
Örebro län	83,5	1,6	8	6,9	822
Västra Götalands län	83,2	1,6	6,7	8,6	5 015
Sverige	82,3	1,7	7,3	8,8	25 637
Kalmar län	81,5	2	6,3	10,1	979
Blekinge län	80,2	1,8	6,8	11,2	617
Jämtlands län	80,1	1,4	7,8	10,7	503
Skåne län	79,8	1,7	8,6	9,8	3 186
Värmlands län	79,8	1	8,5	10,7	1 076
Gotlands län	79,3	1,4	9,7	9,7	217
Uppsala län	79	1,3	7,7	11,9	839
Södermanlands län	78	1,5	8,5	11,9	788
Gävleborgs län	77,4	2	9,8	10,9	1 022
Västmanlands län	74,5	2,2	10,8	12,5	729
Västernorrlands län	70,3	2,2	13,9	13,6	671
Norrbottens län	67,6	1,6	16,8	14	853

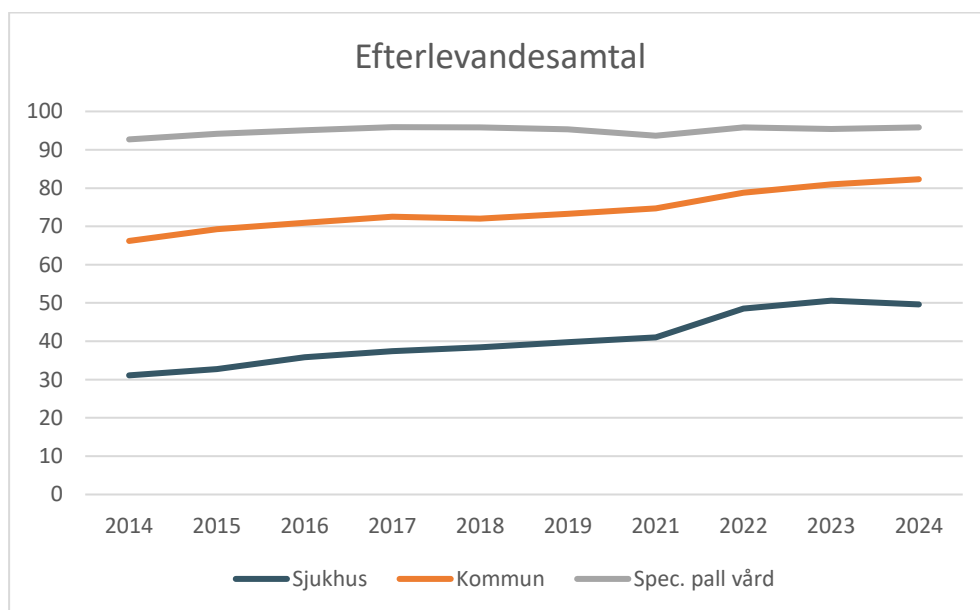
Efterlevandesamtal spec. palliativ vård



Län	Ja (%)	Närstående saknas (%)	Nej (%)	Vet ej (%)	Antal
Västerbottens län	99,7	0,3	0	0	288
Västernorrlands län	98,4	0	1	0,6	309
Skåne län	98,1	0,5	1	0,4	1 763
Östergötlands län	97,9	0,1	1,1	0,8	707
Stockholms län	97,7	1	0,9	0,3	4 121
Gotlands län	97,5	0	1,6	0,8	122
Dalarnas län	97,4	0,2	1,9	0,5	417
Örebro län	97,4	0	2,1	0,5	190
Sverige	95,8	0,7	1,8	1,8	11 539
Jönköpings län	95,6	0	1,5	2,9	136
Västmanlands län	95,6	2	1,2	1,2	248
Södermanlands län	95	0,4	2,9	1,7	518
Kronobergs län	94,9	0	0	5,1	78
Västra Götalands län	94,9	0,8	1,4	2,9	1 137
Kalmar län	92,7	0,8	1,6	4,9	123
Uppsala län	90,5	0,2	3,2	6,1	442
Jämtlands län	90,3	0	4,8	4,8	145
Hallands län	89,1	0	3,3	7,6	184
Värmlands län	86,6	1,5	7	5	201
Blekinge län	78,9	2,1	5,3	13,7	95
Gävleborgs län	76,8	0	4,3	18,8	138
Norrbottens län	70,6	0	19,8	9,6	177



Data visar %, alla dödsplatser, alla län, väntade dödsfall med svarsalternativ Ja.



Data visar %, alla län, väntade dödsfall med svarsalternativ Ja.

Här särredovisas sjukhus, kommunal vård och specialiserad palliativ vård.

Kommentar: Vi ser en positiv utveckling vad gäller att erbjuda efterlevandesamtal till närstående. Närmare 80 % av närstående erbjuds idag ett efterlevandesamtal, en stadig ökning från 60 % sedan 2014.

Det är viktigt med rutiner och kontinuitet i både regioner och kommuner för uppföljning av kontakten med närstående efter dödsfallet. Detta beskrivs även i "Personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp palliativ vård".

Resultaten visar fortsatt stora skillnader mellan vårdformer och mellan delar av landet.

Nationellt ligger den specialiserade palliativa vården högst, 96 %. Inom vårdformen finns etablerade rutiner och efterlevandesamtal erbjuds alltid eller oftast. Norrbottens och Gävleborgs län uppvisar dock lägre andelar

Den kommunala vården har ett riksgenomsnitt på 82 % med Hallands län i topp med 91 % och Norrbottens län minst med 68 %. Siffrorna visar fortsatt en stigande tendens vilket är mycket glädjande.

Sjukhusens visar ett snitt på 50 % vilket är en positiv tendens, men på alltför låga nivåer för en viktig kvalitetsindikator. Skillnaderna är fortsatt mycket stor mellan landets sjukhus. 86 % av närstående till avlidna på sjukhus i Östergötlands län erbjuds ett efterlevandesamtal, men endast 22 % av närstående till avlidna på sjukhus i Västernorrlands län får erbjudandet.

Efterlevandesamtal är ett fortsatt utvecklingsområde. Målet är att alla närstående ska erbjudas samtal, men variationen över landet är fortfarande stor.

Observera att täckningsgraden i registret (andelen av alla avlidna som registrerats i Svenska palliativregistret) är lägre på sjukhus, uppskattningsvis drygt 50 %, än i kommunala boendeformer och inom specialiserad palliativ vård. Inom den specialiserade palliativa vården är täckningsgraden över 90 % och därför kan slutsatser dras med hög säkerhet för den vårdformen, medan sjukhusuppgifter bör tolkas mer försiktigt.

Närståendeenkät

Närståendeenkäten

Närståendeenkäten ger, tillsammans med Dödsfallsenkäten, en kompletterande bild av den avlidna personens sista tid.

Dödsfallsenkäten speglar personalens perspektiv, medan Närståendeenkäten delvis innehåller samma frågor men också särskilda frågor riktade till närstående om bemötande, kommunikation och information. Syftet är att fånga hur närstående upplevt den sista tiden, vilket är värdefullt i sig men också ger ytterligare insikter vid jämförelse med personalens svar. Det är välkänt att dessa perspektiv kan skilja sig åt. Enkäten ger även information om omhändertagande av och stöd till närstående.

Enkäten fylls i av närstående efter dödsfallet. För varje avliden person registreras endast en Närståendeenkät, vilket innebär att flera närstående som vill svara måste enas om svaren i en och samma enkät. För att kunna erbjuda enkäten krävs att dödsfallet har registrerats i Dödsfallsenkäten. Personalen på enheten skapar då ett engångsinloggningstillfälle för den närstående som därefter anonymt fyller i enkäten via registrets webbplats. Inloggningen är unik för den avlidna personen och kan inte användas för att komma åt uppgifter om någon annan.

Svenska palliativregistret rekommenderar att Närståendeenkäten erbjuds för samtliga registrerade dödsfall, oavsett om dödsfallet var väntat eller oväntat. Enheten avgör dock själv om, och i så fall när, enkäten ska erbjudas för en enskild person. Utvärderingar visar att det är olämpligt att erbjuda enkäten i direkt anslutning till dödsfallet. Det är mer lämpligt att informera om enkäten i samband med ett efterlevandesamtal.

I december 2020 publicerades en omfattande uppdatering av Närståendeenkäten, med målsättningen att öka användningen. Arbetet med att presentera realtidsdata i utdataportalen pågick parallellt och lanserades 2021. Översättningar av enkäten till engelska, arabiska, somaliska, serbokroatiska och finska finns tillgängliga för nedladdning på registrets webbplats. Under 2024 uppdaterades utdataportalen med rapporter som visar överensstämmelsen mellan svaren i Dödsfallsenkäten och svaren i Närståendeenkäten. Fritextsvar från närstående är tillgängliga för enheterna att läsa efter inloggning på respektive enhets rapport sida.

Spec pall HSV = ordinärt boende + vård av specialiserad palliativ vård.

Spec pall SV = specialiserad palliativ slutenvård.

Sjukhus = avdelning/mottagning/IVA, (ej specialiserad palliativ slutenvård).

Kommunal vård = särskilt boende/vård-och omsorgsboende/LSS, korttidsplats, ordinärt boende + vård av allmän hemsjukvård.

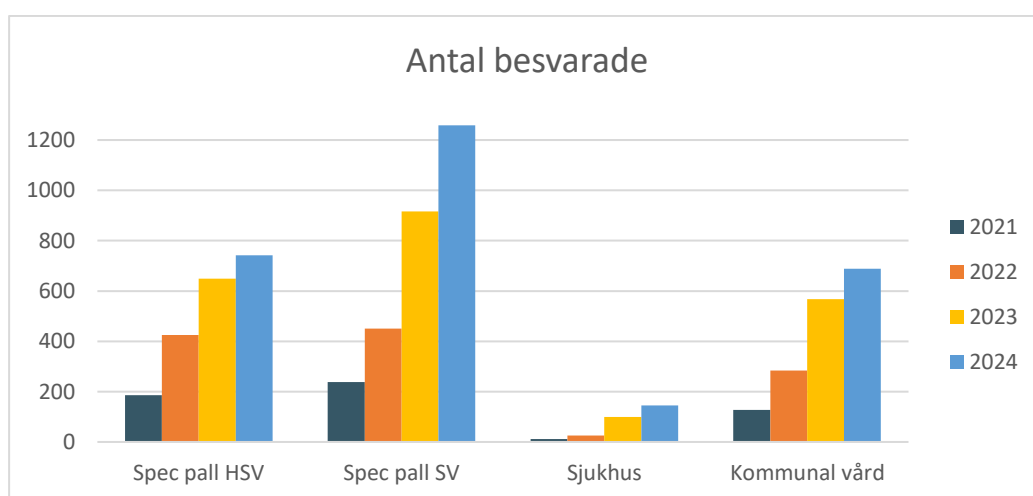
Grunddata

Besvarade av utskickade

	Utskickade	Besvarade	Andel besvarade %
Spec pall HSV	1 617	742	45,9
Spec pall SV	3 102	1 259	40,6
Sjukhus	346	145	41,9
Kommunal vård	1 913	689	36

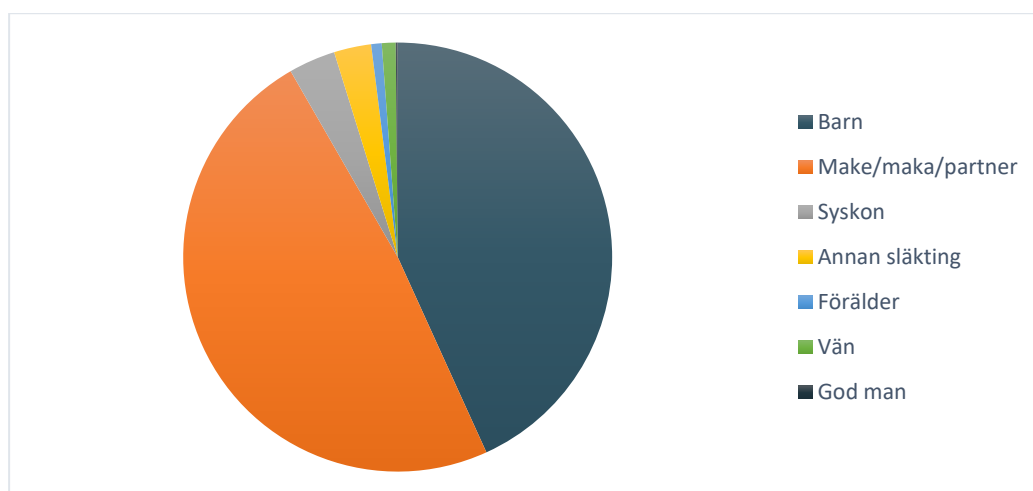
Kommentar: Under 2024 har 6 978 närståendeenkäter skickats ut från 363 enheter. En trefaldig ökning av enheter jämfört med 2023 (121 enheter). Antal besvarade enkäter är 2 835 vilket ger en svarsfrekvens på 40,3 %. Data avser alla dödsfall, både väntade och oväntade.

Då antalet närståendeenkäter från sjukhus är få särredovisas inte dessa i följande diagram.



Kommentar: Som tidigare år är det framför allt bland de specialiserade palliativa enheterna som ökningen av närståendeenkäten sker, men enheter i den kommunala vården har fortsatt en god utveckling av antalet besvarade enkäter.

Enkäten innehåller en fråga om den svarandes relation till den avlidna.



Kommentar: I de flesta fall besvarades närståendeenkäten av den avlidnas make/maka eller partner, alternativt av ett av den avlidnas barn.

Brytpunktssamtal

I närståendeenkäten ställer vi frågan "Fick du något samtal där en läkare berättade eller hjälpte dig förstå att din närstående var döende?" och frågan besvaras med alternativen Ja, det var ett bra samtal, Ja, men det var inget bra samtal, Nej, Nej, men av Annan vårdpersonal, Nej, men jag ville inte ha mer information än jag fick eller Vet ej.

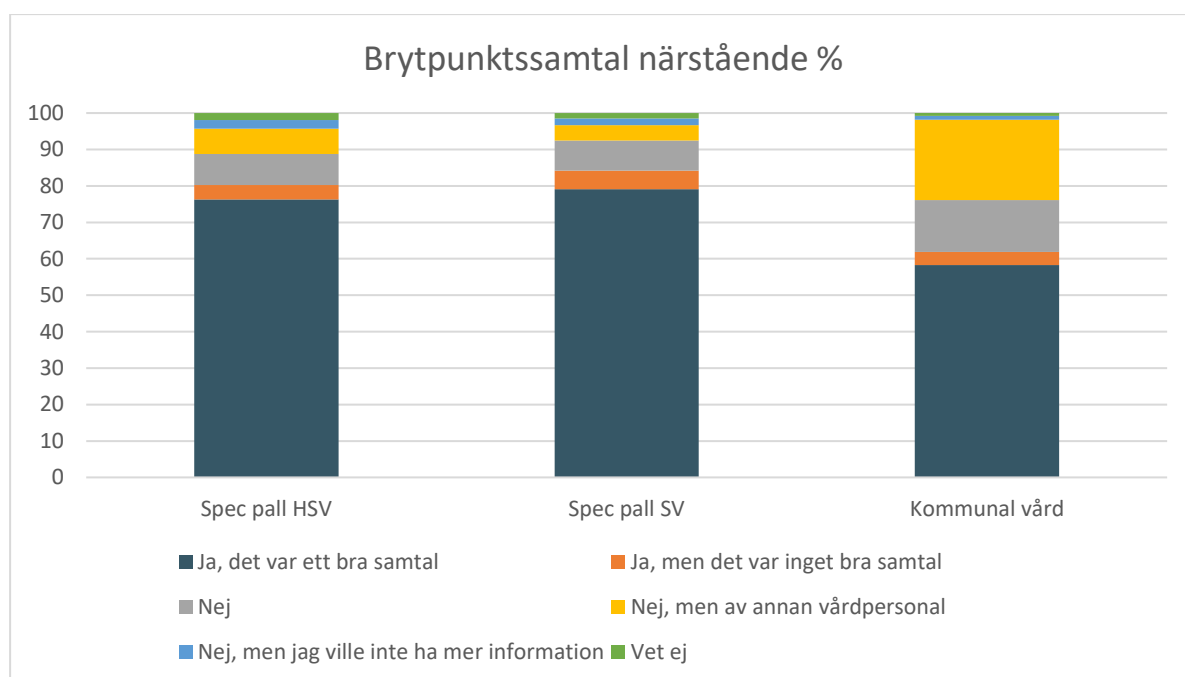
Diagrammen nedan visar hur de avlidna personernas (som registrerats i Svenska palliativregistret) närstående besvarat frågan.

Data avser väntade dödsfall.

Spec pall HSV = ordinärt boende + vård av specialiserad palliativ vård.

Spec pall SV = specialiserad palliativ slutenvård.

Kommunal vård = särskilt boende/vård-och omsorgsboende/LSS, korttidsplats, ordinärt boende + vård av allmän hemsjukvård.



Kommentar: Resultaten visar att läkare i högre utsträckning för samtal med närstående inom specialiserad palliativ vård än inom kommunal vård. Sammantaget uppger dock cirka 80 % av de närstående, oavsett vårdform, att de fått information om att deras anhöriga var döende.

Tillgänglighet akut

I närståendekenäten ställer vi frågan ”Visste du vart du skulle vända dig för att få hjälp akut (även till exempel på natt/helg) till din närstående under sista veckan i livet?” och frågan besvaras med alternativen Ja eller Nej.

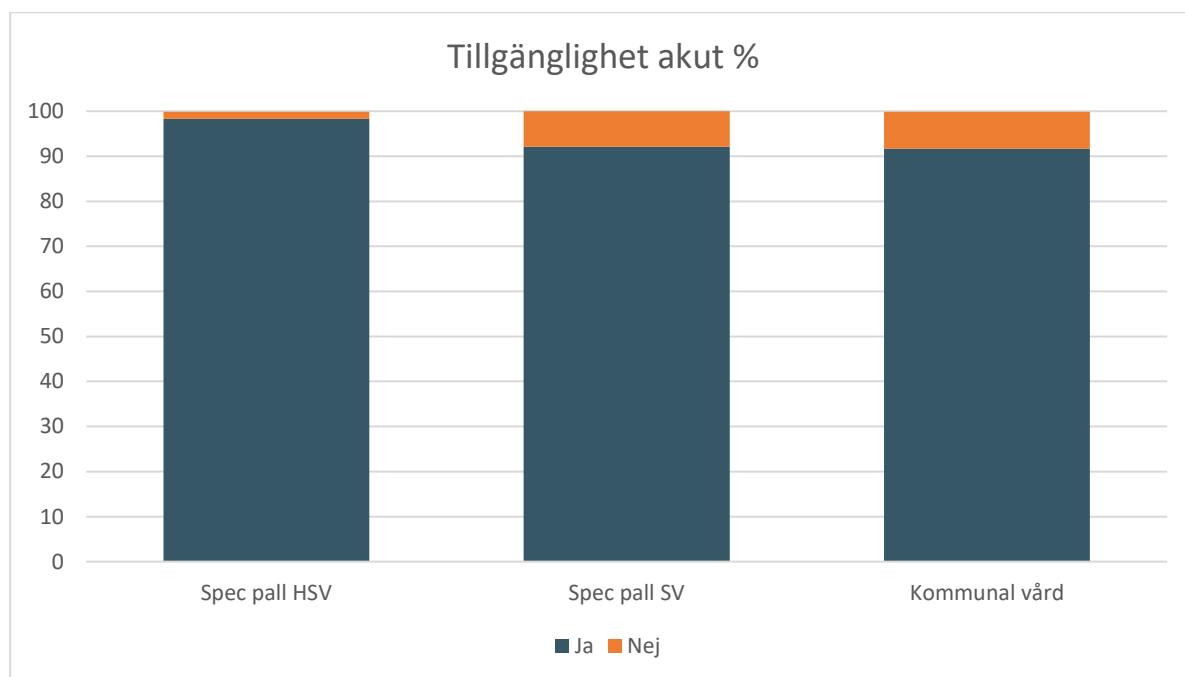
Diagrammen nedan visar hur de avlidna personernas (som registrerats i Svenska palliativregistret) närstående besvarat frågan.

Data avser väntade dödsfall.

Spec pall HSV = ordinärt boende + vård av specialiserad palliativ vård.

Spec pall SV = specialiserad palliativ slutenvård.

Kommunal vård = särskilt boende/vård-och omsorgsboende/LSS, korttidsplats, ordinärt boende + vård av allmän hemsjukvård.



Kommentar: För närstående utgör kontakten med vårdpersonal en viktig källa till trygghet. När behov uppstår, oavsett tid på dygnet eller veckodag, är det av betydelse att veta vem de kan vända sig till.

Tillgängligheten inom både kommunal och specialiserad palliativ vård upplevs som god, enligt närståendes svar.

Tillgänglighet läkare

I närståendeenkäten ställer vi frågan "Visste du hur du kunde komma i kontakt med den läkare som hade ansvar för din närstående?" och frågan besvaras med alternativen Ja eller Nej.

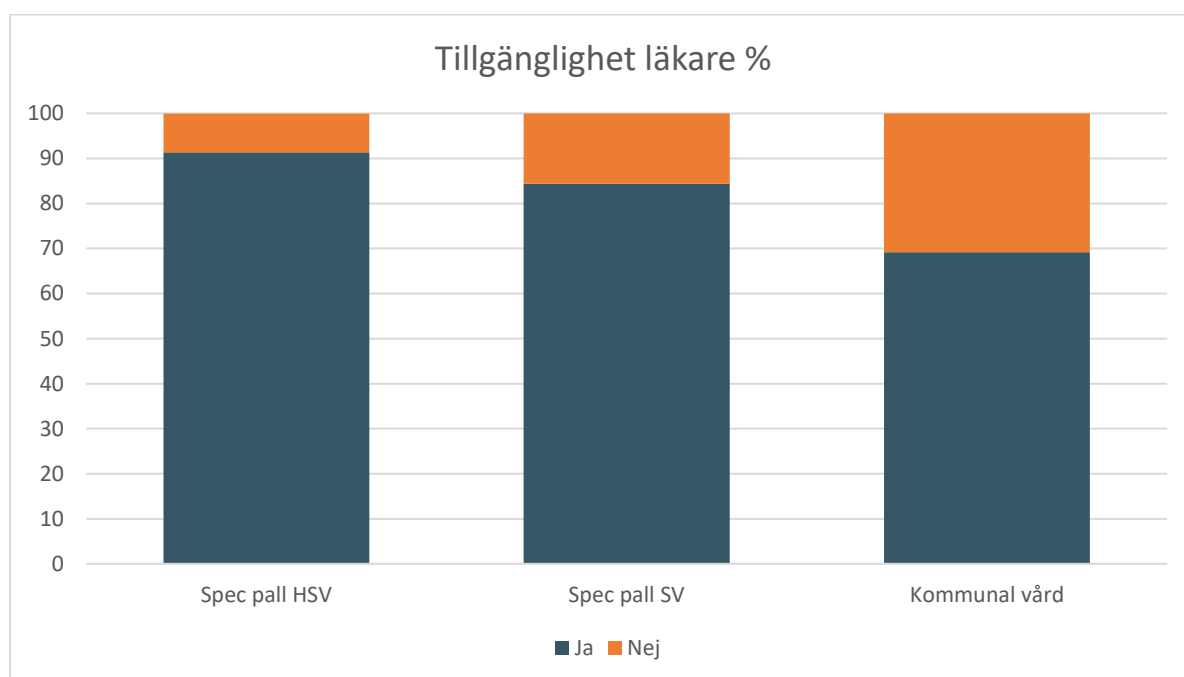
Diagrammen nedan visar hur de avlidna personernas (som registrerats i Svenska palliativregistret) närstående besvarat frågan.

Data avser alla dödsfall.

Spec pall HSV = ordinärt boende + vård av specialiserad palliativ vård.

Spec pall SV = specialiserad palliativ slutenvård.

Kommunal vård = särskilt boende/vård-och omsorgsboende/LSS, korttidsplats, ordinärt boende + vård av allmän hemsjukvård.



Kommentar: Närståendes upplevelse om tillgänglighet skiljer sig mellan kommunal vård och specialiserad palliativ vård av naturliga skäl då vårdenhetens inriktning, organisation och bemanning påverkar tillgången av läkare.

Inom specialiserad vård förväntas en specialistkompetent läkare finnas tillgänglig dygnet runt, medan tillgängligheten inom kommunal vård och omsorgsboende är mer begränsad.

Informationen till närstående om hur de kan komma i kontakt med ansvarig läkare inom specialiserad palliativ slutenvård har förbättrats jämfört med föregående år, men ligger fortfarande under förväntad nivå.

Nöjd med stöd

I närståendeenkäten ställer vi frågan "Fick du det stöd som du behövde av vården innan dödsfallet på den avdelning/team där din närstående dog?" och frågan besvaras med alternativen Ja, helt och hållet, Ja, delvis, Nej, inte helt, Nej, inte alls, Jag upplevde inget behov av stöd, Vet ej

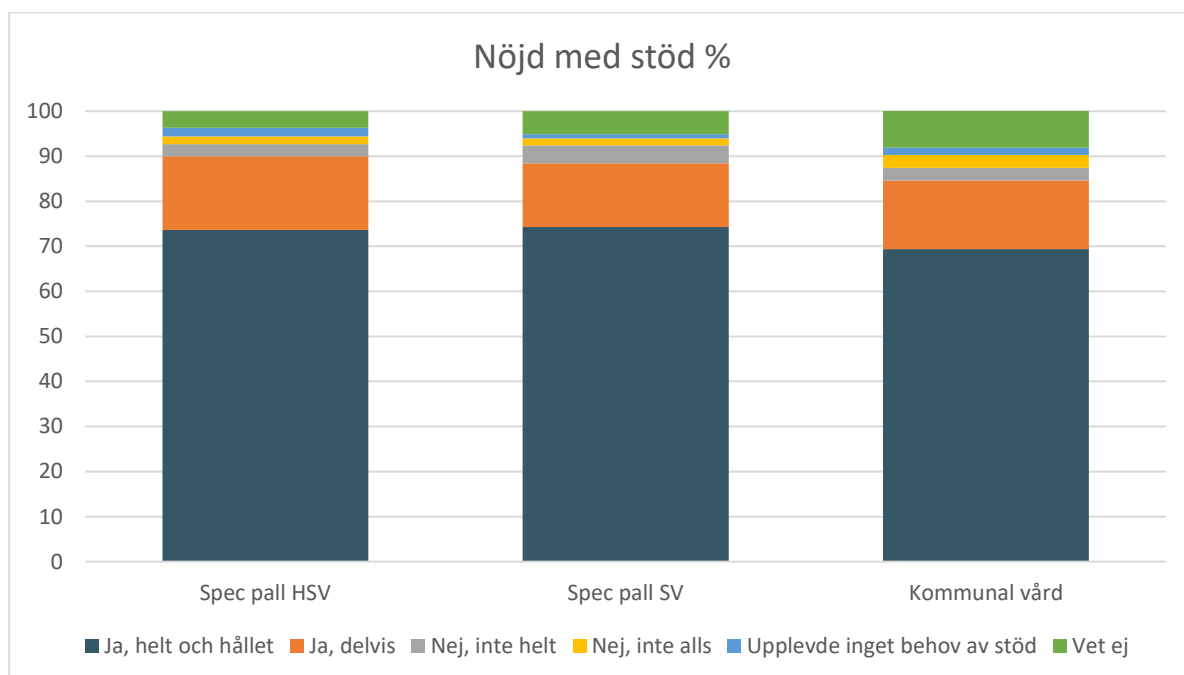
Diagrammen nedan visar hur de avlidna personernas (som registrerats i Svenska palliativregistret) närstående besvarat frågan.

Data avser väntade dödsfall.

Spec pall HSV = ordinärt boende + vård av specialiserad palliativ vård.

Spec pall SV = specialiserad palliativ slutenvård.

Kommunal vård = särskilt boende/vård-och omsorgsboende/LSS, korttidsplats, ordinärt boende + vård av allmän hemsjukvård.



Kommentar: Resultaten från Närståendeenkäten visar att stödet till närstående kan förbättras inom både specialiserad palliativ vård och kommunal vård.

Inom specialiserad palliativ vård uppger cirka 15 % av de svarande att de endast till viss del fått det stöd de behöver, medan nära 75 % upplever att stödet varit bra.

I kommunal vård upplever cirka 70 % att de fått det stöd de behöver och cirka 15 % att de delvis fått stöd. Detta är en tydlig förbättring jämfört med föregående år, då endast 50 % var nöjda och 20 % delvis nöjda.

Stöd till närstående är en subjektiv upplevelse där den enskildes behov och erfarenheter har stor betydelse. Att möta dessa individuella behov är en utmaning, och arbetet med utbildning samt med att organisera stödet till närstående behöver fortsätta. Förhoppningen är att den positiva trenden inom allmän palliativ vård ska hålla i sig.

Närståendepenning

I närståendekenket ställer vi frågan "Fick du information från vårdpersonal om möjligheten att använda så kallade närståendepenningdagar?" och frågan besvaras med alternativen Ja, Nej eller Vet ej.

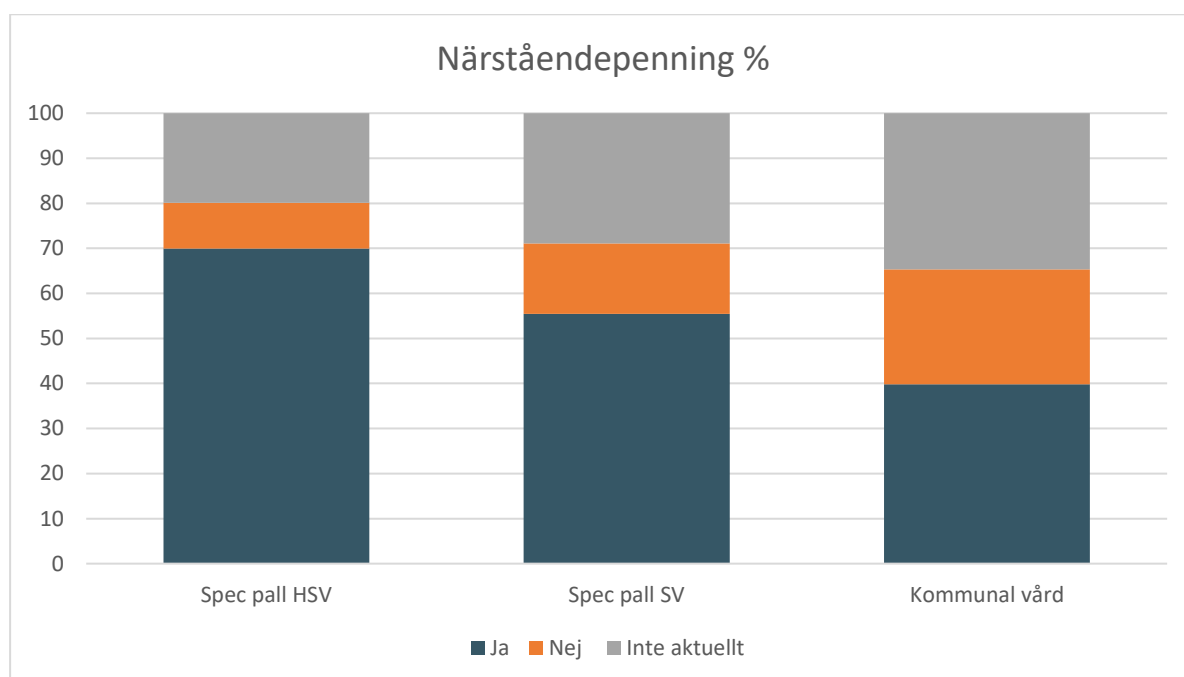
Diagrammen nedan visar hur de avlidna personernas (som registrerats i Svenska palliativregistret) närstående besvarat frågan.

Data avser väntade dödsfall.

Spec pall HSV = ordinärt boende + vård av specialiserad palliativ vård.

Spec pall SV = specialiserad palliativ slutenvård.

Kommunal vård = särskilt boende/vård-och omsorgsboende/LSS, korttidsplats, ordinärt boende + vård av allmän hemsjukvård.



Kommentar: Närståendepenning är en ersättning från Försäkringskassan som ges för att möjliggöra närvaro hos en svårt sjuk närstående person. Till närstående räknas anhöriga, men även andra med en nära relation till den sjuke, såsom vänner eller grannar.

Inom kommunal vård är andelen närstående som fått information om närståendepenning påfallande låg, knappt 40 %.

Även inom den specialiserade palliativa vården finns ett betydande förbättringsutrymme. I specialiserad palliativ slutenvård uppger drygt hälften av de närstående att de fått information om stödet, medan motsvarande andel inom specialiserad palliativ hemsjukvård är nära 70 %.

En ökad kunskap om närståendepenning hos vårdpersonal, i kombination med tydliga rutiner för att informera närstående, kan bidra till att fler får möjlighet att vara närvarande hos sin närstående i livets slutskede.

Efterlevandesamtal

I närståendeenkäten ställer vi frågan ”Erbjöds du samtal med vårdpersonalen en tid efter dödsfallet?” och frågan besvaras med alternativen Ja, jag har fått samtalet/kommer att få, Ja, men jag avstod, Nej, Vet ej.

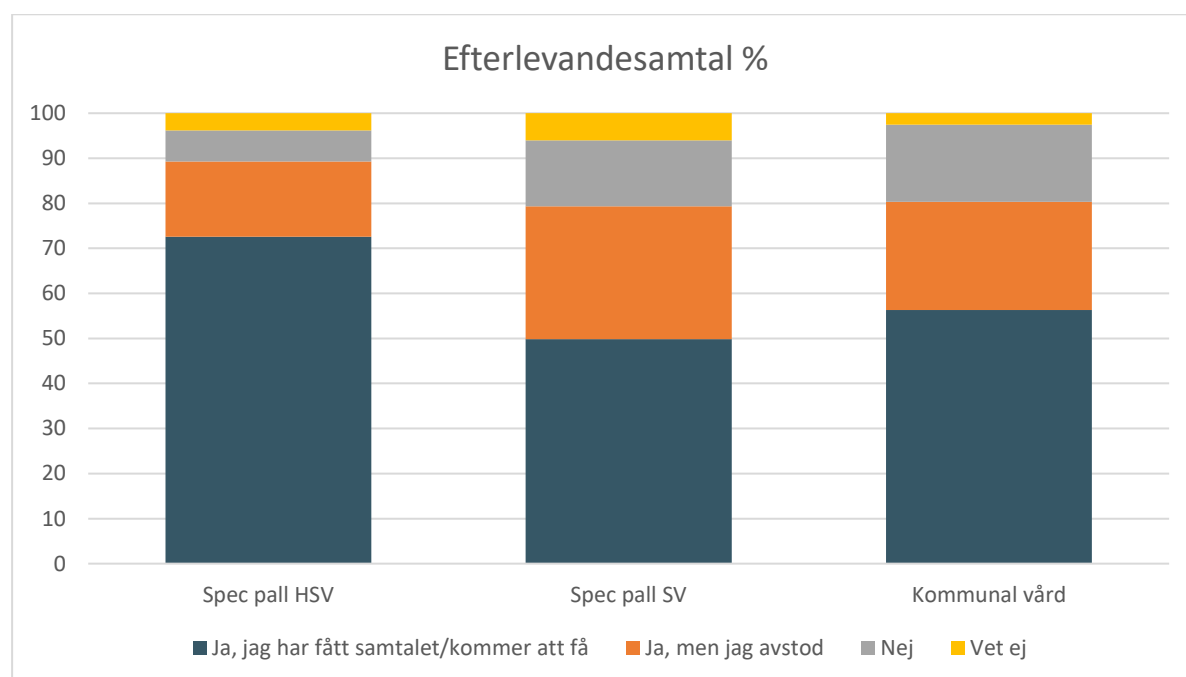
Diagrammen nedan visar hur de avlidna personernas (som registrerats i Svenska palliativregistret) närstående besvarat frågan.

Data avser väntade dödsfall.

Spec pall HSV = ordinärt boende + vård av specialiserad palliativ vård.

Spec pall SV = specialiserad palliativ slutenvård.

Kommunal vård = särskilt boende/vård-och omsorgsboende/LSS, korttidsplats, ordinärt boende + vård av allmän hemsjukvård.



Kommentar: Inom kommunal vård genomförs efterlevandesamtal relativt sällan; cirka 55 % av de närstående uppger att de haft ett sådant samtal. Glädjande nog har andelen som uppger att de inte fått något erbjudande minskat, och omkring 15 % anger att de inte känner till efterlevandesamtalet. Skillnaden i andelen som uppger att de haft samtal inom specialiserad palliativ slutenvård jämfört med specialiserad palliativ hemsjukvård är förvånansvärt stor.

Vid jämförelse med uppgifterna från Dödsfallsenkäten framkommer även en tydlig diskrepans mellan vårdpersonalens och närståendes uppfattningar. Specialiserade palliativa enheter anger att de i nästan samtliga fall (95 %) erbjuder ett efterlevandesamtal, samtidigt som en betydande andel närstående inte uppfattar att de fått ett sådant erbjudande.

Dessa resultat understryker vikten av att rutiner och kontinuitet säkerställs inom både regioner och kommuner för uppföljning när närstående kontaktas efter ett dödsfall.

Nöjd med vård

I närståendeenkäten ställer vi frågan "Kände du att din närstående fick den vård han/hon behövde på den avdelning/team där han/hon dog?" och frågan besvaras med alternativen Ja, helt och hållet, Ja, delvis, Nej, inte helt, Nej, inte alls, Vet ej.

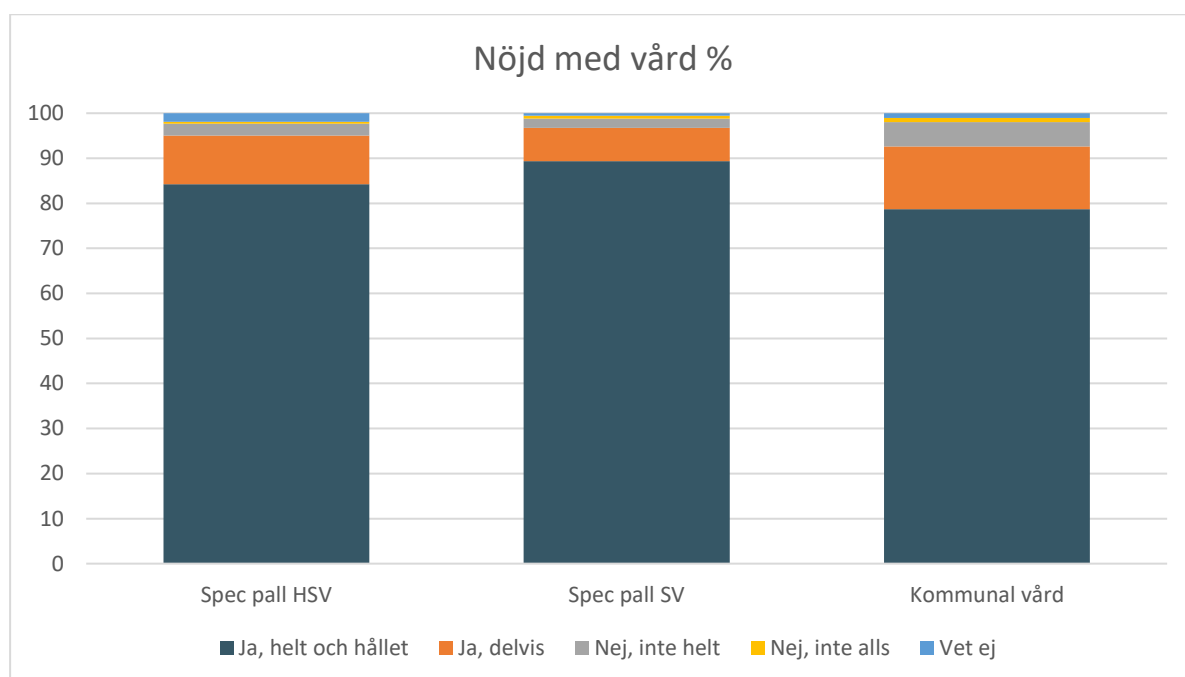
Diagrammen nedan visar hur de avlidna personernas (som registrerats i Svenska palliativregistret) närstående besvarat frågan.

Data avser väntade dödsfall.

Spec pall HSV = ordinärt boende + vård av specialiserad palliativ vård.

Spec pall SV = specialiserad palliativ slutenvård.

Kommunal vård = särskilt boende/vård-och omsorgsboende/LSS, korttidsplats, ordinärt boende + vård av allmän hemsjukvård.



Kommentar: En hög andel, över 90 %, av de närstående uppger att de är helt eller delvis nöjda med den vård som deras avlidna närstående fick under den sista veckan i livet.

Närvarande

I närståendekenket ställer vi frågan "Var någon närvarande i dödsögonblicket?" och frågan besvaras med alternativen Ja, jag eller annan närstående, Ja, närstående och personal, Ja, någon i personalen, Nej, Vet ej.

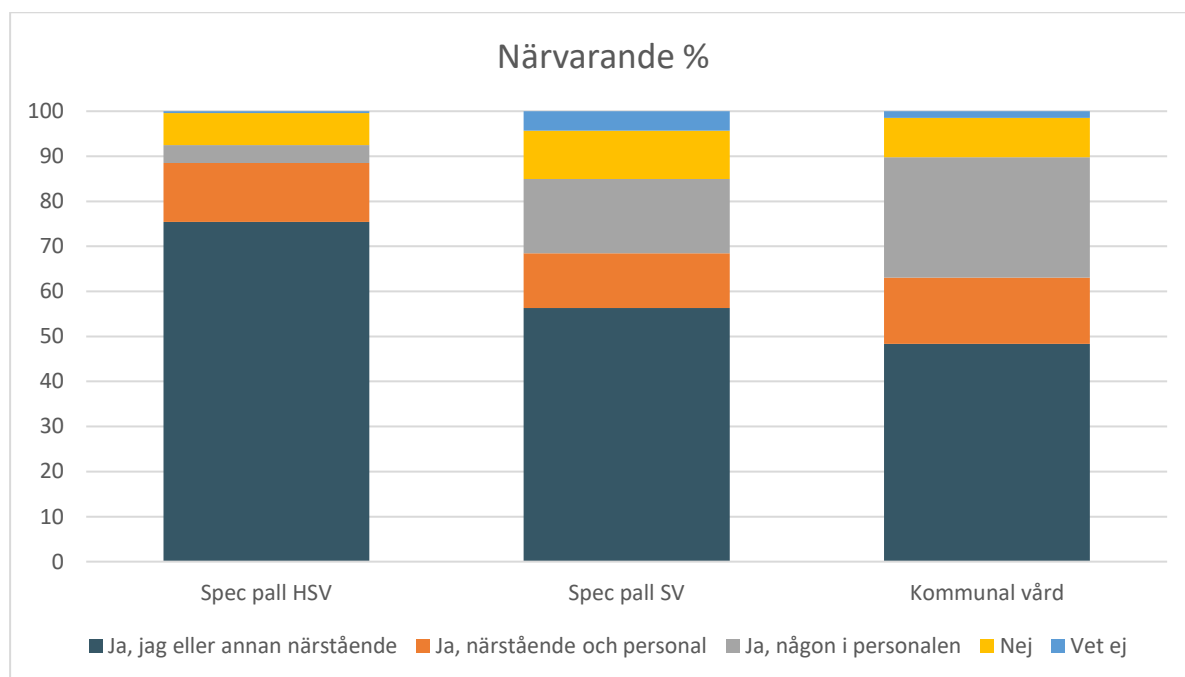
Diagrammen nedan visar hur de avlidna personernas (som registrerats i Svenska palliativregistret) närstående besvarat frågan.

Data avser väntade dödsfall.

Spec pall HSV = ordinärt boende + vård av specialiserad palliativ vård.

Spec pall SV = specialiserad palliativ slutenvård.

Kommunal vård = särskilt boende/vård-och omsorgsboende/LSS, korttidsplats, ordinärt boende + vård av allmän hemsjukvård.



Kommentar: Närvaron vid dödsögonblicket uppfattas som relativt god. Inom specialiserad palliativ hemsjukvård är närstående, personal eller båda närvarande i över 90 % av dödsfallen. Något förvånande uppnår den specialiserade palliativa slutenvården inte samma nivå som hemsjukvården, och även den kommunala vården uppvisar en högre närvaro vid dödsögonblicket än den specialiserade palliativa slutenvården.

Även om skillnaderna mellan vårdformerna är små, finns potential att ytterligare förbättra vården i livets slutskede genom att skapa förutsättningar och resurser som möjliggör att någon kan vara närvarande vid dödsögonblicket.

Jämförande data

Under 2024 har utdataportalen för Närståendeenkäten utvecklats med rapporter som jämför personalens rapportering i Dödsfallsenkäten med närståendes upplevelser för samma patient. Kopplingen görs på individnivå men resultaten redovisas på gruppnivå. Diagrammet nedan visar i vilken utsträckning närståendes svar överensstämmer med personalens svar. Uppgifterna avser väntade dödsfall.

De frågorna som jämförs är:

Nöjdhet

Närståendeenkät: "Kände du att din närstående fick den vård han/hon behövde på den avdelning/team där han/hon dog?"

Dödsfallsenkät: "Hur nöjda är ni i arbetslaget med den vård ni gav personen under den sista veckan i livet?"

Närvaro

Närståendeenkät: "Var någon närvarande i dödsögonblicket?"

Dödsfallsenkät: "Var någon närvarande i dödsögonblicket?"

Efterlevandesamtal

Närståendeenkät: "Erbjöds du samtal med vårdpersonalen en tid efter dödsfallet?"

Dödsfallsenkät: "Erbjöds personens närstående ett efterlevandesamtal?"

Brytpunktsamtal närstående

Närståendeenkät: "Fick du något samtal där en läkare berättade eller hjälpte dig förstå att din närstående var döende?"

Dödsfallsenkät: "Fick personens närstående ett eller flera brytpunktssamtal, alltså ett individuellt anpassat och i personens journal dokumenterat informerande läkarsamtal, om att personen befann sig i livets slutskede?"

Brytpunktsamtal patient

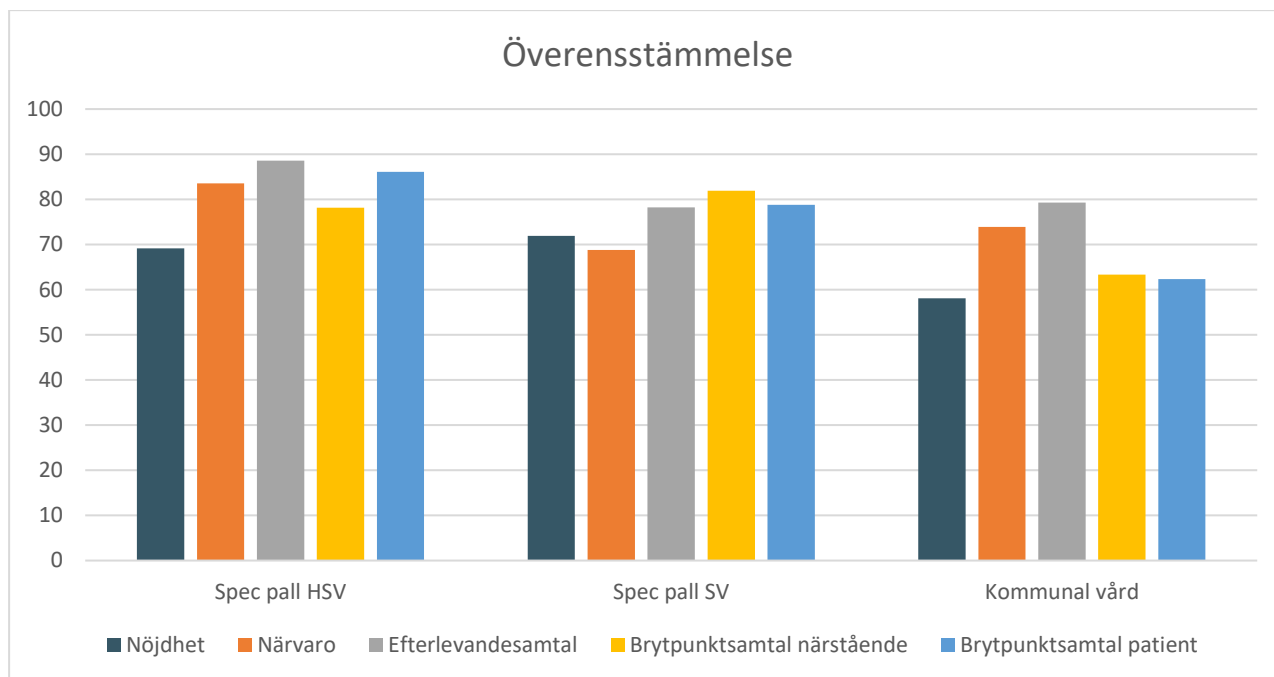
Närståendeenkät: "Upplevde du att din närstående hade förstått att han/hon var döende?"

Dödsfallsenkät: "Fick personen ett eller flera brytpunktssamtal, det vill säga ett individuellt anpassat och i personens journal dokumenterat informerande läkarsamtal, om att personen befann sig i livets slutskede?"

Spec pall HSV = ordinärt boende + vård av specialiserad palliativ vård.

Spec pall SV = specialiserad palliativ slutenvård.

Kommunal vård = särskilt boende/vård-och omsorgsboende/LSS, korttidsplats, ordinärt boende + vård av allmän hemsjukvård.



Kommentar: Sedan 2024 visar vi hur väl svaren från dödsfallsenkäten och närståendeenkäten överensstämmer.

Staplarna visar svarens överensstämmelse procentuellt i frågorna om nöjdhet, närvaro, erbjudande om efterlevandesamtal samt om brytpunktssamtal till patient och närstående.

Då svarsalternativen är lite olika i enkäterna och relativt få jämförelser kan göras ska resultatet betraktas med viss försiktighet. Jämförelser bör i första hand användas för att skapa eftertanke i de fall överensstämmelsen avviker stort om hur enheten kommunicerar kring de olika indikatorer som jämförs.

Fritextsvar

Fritextsvar från närståendeenkäten återkopplas via hemsidan - när enheterna loggar in på sin rapportsida finns alternativet att läsa sin enhets fritextsvar som sammanställs automatiskt när fler än 2 svar inkommit under vald tidsperiod.

Antal fritextsvar 2024.

Kommentar	Antal
Fick du det stöd som du behövde?	1 110
Var någon närvarande i dödsögonblicket?	1 284
Förslag till förbättring av vård?	1 120
Förslag till förbättring av stödet till dig som närstående?	840
Personlig återkoppling till avdelning/team	1 692

Kommentar: Över hälften av alla besvarade närståendeenkäter har en eller flera fritextsvar där en personlig återkoppling är vanligast! Återkoppling med "fritextsvar" från närstående är tillgängliga för den vårdande enheten och ger en direkt återkoppling till personalen där närstående kort kan kommentera eller förtydliga sina svar.

Nedan ges en sammanfattande översikt av teman i fritextsvaren.

Har du några förslag till förbättringar av vården i livets slutskede till personer i liknade situation som din närstående?

De områden som är återkommande i kommentarer handlar till stor del om att det finns resurser och kunskap dels för att utföra vård i livet slutskede med god symtomlindring, dels att ge information och förklara situationen. Många önskar att palliativ vård skulle påbörjats tidigare i sjukdomsförloppet och att kommunikationen kring händelseförlopp skulle varit tydligare. Närvaro av kompetent personal och ökad läkarnärvaro är konkreta förslag på hur vården kan bli bättre!

Har du några förslag till förbättringar av stödet till dig som närstående?

Sammanfattningsvis är det information och samtal som behöver förbättras utifrån närståendes svar. "Mer och oftare" är återkommande förslag på kontakten med sjukvården. Mer information om sjukdomen, förloppet men även om praktiska insatser, närståendepenning, symtomlindring i livets slut och vilka hjälpmedel som kan vara aktuella.

Flera kommenterar att det är viktigt att få information om när vården inriktas på livets slut men även vikten av ett uppföljande efterlevandesamtal och att man inte lämnas ensam efter ett dödsfall. Några efterfrågar efterlevandesamtal från specialistklinikerna då de ej fått alla svar från den palliativa enheten om sjukdomsutveckling och medicinska bedömningar tidigare i sjukdomsförloppet.

Vill du lämna någon återkoppling till den avdelning/team där din närstående dog? (Om du vill göra en personlig hälsning till personalen behöver du ange ditt eller din närståendes namn då svaren i övrigt är anonyma).

Många närstående utnyttjar möjligheten att ge beröm till vården och riktar stor tacksamhet till personalen som vårdat deras närstående som avlidit.

Flera uttrycker att de känt sig trygga och sedda i en svår tid och många ger sin uppskattning att få ett efterlevandesamtal.

Forskning och vetenskapliga publikationer med data från Svenska palliativregistret

Här är en kort sammanfattning av de vetenskapliga publikationer som publicerats under 2024.

Ozanne, A, Öhlén J, Nyblom S, Jakola A.S, Smits A, Larsdotter C.

[*Disparities in end-of-life care and place of death in people with malignant brain tumors—a Swedish registry study.*](#)

Neuro-Oncology Practice.

<https://doi.org/10.1093/nop/npae113>

I den här studien undersöktes dödsplatsen för vuxna som avlidit med malign hjärntumör i Sverige, och de potentiella sambanden mellan plats och palliativ vårdstatus enligt ICD-10-kod (Z51.5), sociodemografiska faktorer och användande av hälso- och sjukvården. Undersökningen baseras på de 3 888 vuxna som dog av maligna hjärntumörer under åren 2013 till 2019, för dessa länkades information från Svenska palliativregistret, Nationella Patientregistret och Dödsorsaksregistret. 64,4 % av dessa patienter saknade ICD-10-kod för palliativ vård. 57,2 % av patienterna dog utanför specialiserad palliativ vård och för dödsfallen som inträffade på vårdboende var det bara 20 % som erhöll specialiserad palliativ vård. Sannolikheten för att dö hemma var statistiskt signifikant beroende av geografisk plats (sjukvårdsregion). Författarna fann således att trots den svåra diagnosen fick endast en minoritet av patienterna specialiserad palliativ vård vid dödsfallet, och sannolikheten för detta varierade beroende på geografisk plats. Vidare konkluderar man att de regionala skillnader som hittades för sannolikheten att dö hemma jämfört med på sjukhus indikerar ojämlik palliativ vård i livets slutskede för denna patientgrupp.

Larsdotter C, Nyblom S, Gyllensten H, Fürst CJ, Ozanne A, Hedman R, Nilsson S, Öhlén J.

[*Trends in the place of death in Sweden from 2013 to 2019 – disclosing prerequisites for palliative care.*](#)

Palliative Care and Social Practice, 18, 26323524241238232.

<https://doi.org/10.1177/26323524241238232>

Den här studien syftade till att undersöka longitudinella trender i dödsorter inom den vuxna svenska befolkningen från 2013 till 2019 och undersöka potentiella samband mellan dödsplats och individuella, geografiska och socioekonomiska faktorer; sjukhuskapacitet; och vårdutnyttjande. Detta utvärderade man genom att analysera alla avlidna individer ≥ 18 år med dödsplats registrerad i Dödsorsaksregistret ($n=599\ 137$). Till denna grupp länkades sedan data från Svenska palliativregistret, Nationella Patientregistret, Registret över socialtjänstinsatser till äldre och personer med funktionsnedsättning och från SCBs databas för socioekonomi. Tidstrender och samband mellan dödsplats och förklarande variabler undersöktes genom logistisk regression och interaktionsanalys. Författarna fann att det totala antalet dödsfall i hemmet ökade med 1,9 %, medan antalet dödsfall på sjukhus minskade med 2,6 % från 2013 till 2019. Av de som bodde i eget hem minskade sannolikheten att dö på sjukhus jämfört med att dö hemma (oddskvot: 0,98 [95 % konfidensintervall: 0,97–0,99]) under samma period. För de som bodde på vårdboende var det dock bara i södra regionen som sannolikheten att dö på sjukhus minskade, jämfört med att stanna kvar på vårdhemmet till döden. Författarna drar slutsatsen att trots en positiv trend över tid så dog ändå

bara en femtedel av alla avlidna i sina egna hem under 2019 och att insatser som syftar till att stärka resurserna för palliativ vård på vårdhem och i hemsjukvård vore på sin plats.

Nilsson S, Öhlén J, Nyblom S, Ozanne A, Stenmarker M, Larsdotter C.

[*Place of death among children from 0 to 17 years of age: A population-based study from Sweden.*](#)

Acta Paediatr. 2024;113:2155-2163

<https://doi.org/10.1111/apa.17308>

Författarna till denna studie önskar bidra till utvecklingen av pediatrik palliativ vård genom att beskriva, på populationsnivå, var barn i Sverige dog, från 2013 till 2019. Särskilt vill man studera skillnader mellan barn som dog under sitt första levnadsår och barn som dog vid 1–17 års ålder. Med hjälp av data från Svenska palliativregistret och deskriptiva statistiska metoder undersöks fördelningen och variationerna i dödsplats, och logistisk regressionsanalys användes för att bedöma effekten av associerade faktorer. De flesta barn dog på sjukhus (75%). Hypotesen om skillnader i dödsplats mellan åldersgrupper bekräftades inte. Kön och födelseort påverkade inte sannolikheten för att barnet skulle dö hemma. Dödsfall på grund av cancer hade en relativt hög sannolikhet att inträffa i hemmet (39%) medan enbart 1,5% av dödsfall på grund av perinatale diagnoser skedde hemma. Vidare konkluderade man att barn som fick stöd från en specialiserad palliativ vård i sina egna hem löpte betydligt lägre risk att dö på sjukhus jämfört med de som inte fick sådant stöd. Ett oplanerat sjukhusbesök ökade sannolikheten för dödsfall på sjukhus.

Böling S, Gyllenstein H, Engström M, Lundberg E, Berlin J, Öhlén J.

[*Palliative care consultation in the last week of life and associated factors: a cross-sectional general population study.*](#)

Palliat Care Soc Pract. 2024 Nov 8;18:26323524241293818. doi:

10.1177/26323524241293818. PMID: 39525428

<https://doi.org/10.1177/26323524241293818>

Kunskap om tillgång till palliativ vård, såsom konsultationsteam för palliativ vård, kan vara viktigt för att identifiera förbättringsområden för policy och praktik.

Målet för den här studien var att undersöka om faktorer relaterade till sociodemografi, sjukdom, sjukvård och vårdens struktur är associerade med konsultationer om palliativ vård för vuxna patienter under den sista levnadsveckan. Studien är en populationsbaserad tvärsnittsstudie som länkar Svenska palliativregistret till andra svenska nationella register. Studiepopulationen inkluderade alla vuxna i Svenska palliativregistret mellan 2013 och 2019, med en förväntad död, och som inte varit inskrivna i specialiserad palliativ vård. Totalt hade 8,2 % av de 265 129 studiepersonerna fått en palliativ vårdkonsultation under den sista levnadsveckan. De multivariata modellerna visar att de som dog av cancer var mer än åtta gånger mer benägna att få en palliativ vårdkonsultation än de som dog av hjärt-kärlsjukdomar. Sannolikheten för konsultation för palliativ vård ökade också med antalet symtom, medan äldre patienter och de som avlidit på sjukhus var mindre benägna att ha fått en palliativ vårdkonsultation. Dessutom var faktorer som patientens utbildningsnivå, vilken sjukvårdsregion personen bodde i, huruvida man var ensamboende och vilket år dödsfallet skedde också associerade med förekomsten av palliativ vårdkonsultation.

Wall C, Blomberg K, Bergdahl E, Sjölin H, Alm F.

[*Patients near death receiving specialized palliative home care being transferred to inpatient care – a registry study.*](#)

Wall et al. BMC Palliative Care (2024) 23:215

<https://doi.org/10.1186/s12904-024-01549-6>

Majoriteten av patienter i palliativ vård uttrycker en preferens för att stanna hemma så länge som möjligt. Den här studiens syfte var att kartlägga förekomsten av patienter nära döden som får

specialiserad palliativ vård hemma och överförs till slutenvård (sjukhus eller palliativ slutenvård). Studien är en retrospektiv tvärsnittsstudie baserad på data från Svenska palliativregistret. Patienter ≥ 18 år inskrivna i specialiserad palliativ hemsjukvård med dödsdatum mellan 1 november 2015 och 31 oktober 2022 inkluderades ($n=39\,698$). 7383 patienter (18,6 %), cirka 1 000 per år, överfördes till slutenvård och dog inom sju dagar efter ankomst. En betydande andel av dessa patienter dog inom två dagar efter inläggning. Majoriteten (73,6 %) lades in på specialiserade palliativa slutenvårdsenheter, 22,9 % på icke-specialiserade palliativa slutenvårdsenheter och 3,5 % på övriga vårdenheter. Överförda patienter hade mer frekvent dyspné (30,9 % vs. 23,2 %, $p < 0,001$), ångest (60,2 % vs. 56,5 %, $p < 0,001$) och förekomst av flera samtidiga symtom var signifikant vanligare (27,0 % vs. 24,8 %, $p < 0,001$). Författarna konkluderar att strax under en femtedel av patienterna som skrivs in i specialiserad palliativ hemsjukvård i Sverige överförs till slutenvård nära döden, dessa patienter har generellt högre symtombörda än de som kvarstannar och dör hemma.

Nyblom S, Öhlén J, Larsdotter C, Ozanne A, Fürst CJ, Hedman R.

[*Registry study of cardiovascular death in Sweden 2013–2019: Home as place of death and specialized palliative care are the preserve of a minority.*](#)

International Journal of Cardiology Cardiovascular Risk and Prevention,

Volume 23, 2024, 200328

<https://doi.org/10.1016/j.ijcrp.2024.200328>.

I den här studien fokuseras på patienter med hjärt-kärlsjukdomar i syfte att undersöka tidstrender i dödsplats och användning av specialiserade palliativa tjänster, samt i vilken utsträckning utvecklingen över tid påverkas av nationell policy.

Det är en registerstudie på populationsnivå av dödsplats för vuxna som avlidit på grund av hjärt-kärlsjukdom ($n = 209\,671$) i Sverige 2013–2019. Data analyserades med linjär regressionsanalys. Studien fann att den vanligaste dödsplatsen var vårdboende (39,1 %) och sjukhus (37,6 %), följt av hemmet (22,0 %). Från 2013 till 2019 ökade andelen som dog i hemmet med 2,8 %-enheter och dödsfall på sjukhus minskade med 3,0 %-enheter. Den här trenden sågs i alla Sveriges sjukvårdsregioner och för alla typer av hjärt-kärlsjukdomar, förutom i Stockholm och för cerebrovaskulär sjukdom, som inte hade någon signifikant trend. Sammantaget, men med variationer mellan regioner, fick 2,1 % av patienterna specialiserad palliativ vård. Författarna drar slutsatsen att de regionala variationerna i dödsplats och den låga användningen av specialiserad palliativ vård tyder på ojämlikhet i tillgången till palliativ vård.

Lindskog M, Mogensen H, Tavelin B, Eknert J, Lundström S, Strang P.

[*Fluid therapy is associated with lower care quality and higher symptom burden during last days of life of patients with cancer – a population-based register study*](#)

<https://doi.org/10.1186/s12904-024-01504-5>

I denna studie på drygt 41 000 cancerpatienter som avlidit under åren 2011–2013 undersöktes samband mellan parenteral vätskebehandling under sista dygnet i livet och kvaliteten på vården i livets slutskede. Fjorton procent av patienterna hade fått vätskebehandling (35% på sjukhus, 6% utanför sjukhus) och medelåldern för dessa var 70 år jämfört med 74 år i gruppen som inte fått parenteral vätskebehandling. Hos patienter som fått sådan behandling var sannolikheten för att drabbas av andfåddhet och illamående högre jämfört med kontrollgruppen, och det var en lägre andel som blev helt symtomlindrade. Patienter som fått vätskebehandling, särskilt de som avled på sjukhus, hade i mindre utsträckning fått brytpunktssamtal, och det var en lägre andel som hade ordinationer av vid behovsläkemedel för symtomlindring. Sammanfattningsvis visar studien att de cancerpatienter som fått parenteral vätskebehandling under sista dygnet i livet hade sämre vårdkvalitet och högre symtombörda.

Hedman C, Fürst P, Strang P, Schelin MEC, Lundström S, Martinsson L.

[*Pain prevalence and pain relief in end-of-life care – a national registry study*](#)

Published: 15 July 2024

<https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com>

I denna studie gjord av Svenska palliativregistrets egen forskargrupp analyserades skillnader i förekomst av smärta, grad av smärtlindring och förekomst av svår smärta (VAS/NRS > 6) under sista veckan i livet mellan patienter som avled mellan 2011 och 2022 till följd av cancersjukdom, hjärtsvikt, kronisk obstruktiv lungsjukdom eller demenssjukdom, oavsett dödsplats.

Studien inkluderade 315 000 patienter och visade att smärta förekom hos 81% av cancerpatienterna, 68% vid hjärtsvikt, 57% vid kronisk obstruktiv lungsjukdom och 69% vid demenssjukdom. Svår smärta förekom hos 35% av cancerpatienterna, för övriga mellan 17 och 21%. Chansen till fullständig smärtlindring var störst hos patienter med demenssjukdom och minst hos de med kronisk obstruktiv lungsjukdom. Andelen patienter som upplevde fullständig eller delvis smärtlindring var över 99% för hela den studerade gruppen. Att över en tredjedel av cancerpatienterna upplevde svår smärta under sista veckan i livet pekar på behovet av förbättrad smärtlindring för denna patientgrupp.

Martinsson L, Strang P, Lundström S, Hedman C.

[*Parenteral hydration in dying patients with cancer – a national registry study.*](#)

[*Journal of Pain and Symptom Management.*](#)

<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2024.01.036>

På samma tema som artikeln av Lindskog et al studerade Svenska palliativregistrets egen forskargrupp samband mellan förekomst av symtom och parenteral vätskebehandling under sista dygnet hos drygt 147 000 patienter som avled under en elvaårsperiod (2011–2021) på grund av cancersjukdom.

Fokus lades på andfåddhet, rosslingar och konfusion, och skillnader mellan olika cancerdiagnoser studerades. Resultaten visar att 13% av patienterna hade fått vätskebehandling (högst andel på sjukhus), att det var vanligare hos de som var under 65 år och att det var något vanligare hos män än kvinnor. Andelen som fick behandling sjönk över åren, från 14% 2011 till 10% 2021. Bland cancerdiagnoser var vätskebehandling vanligast vid lymfom och hematologiska maligniteter (20%), lägst andel sågs vid maligniteter i centrala nervsystemet (6%). Analys med logistisk regression justerad för ålder, kön och dödsplats visade ett signifikant samband mellan parenteral vätskebehandling och andfåddhet (aOR = 1,56), men inte för rossel eller konfusion. Resultaten i denna större studie bekräftar fynden som gjordes i Lindskogs studie.

Mikaelsson Midlöv E, Lindberg T, Skär L.

[*Relative's suggestions for improvements in support from health professionals before and after a patient's death in general palliative care at home: A qualitative register study.*](#)

Scand J Caring Sci. 2024;00:1–10.

<https://doi.org/10.1111/scs.13239>

Denna studie syftade till att beskriva närståendes förslag på hur stödet från vårdpersonal kan förbättras före och efter en patients bortgång i allmän palliativ vård i hemmet.

Studien använde en kvalitativ beskrivande design baserad på data från öppna frågor i Svenska palliativregistret. Respondenterna utgjordes av vuxna närstående involverade i vård över hela Sverige. Textdata analyserades genom tematisk analys. Totalt besvarade 160 personer närståendeenkäten mellan mars 2016 och mars 2022, varav 83 besvarade en eller flera av de öppna frågorna. Forskningsfrågan som undersöks var: "Vilka förbättringar föreslår närstående för att optimera stödet från vårdpersonal före och efter en patients död i palliativ vård i hemmet?" Fyra teman för förbättring identifierades: (1) att söka ökad tillgång till vårdpersonal, (2) att behöva förbättrad information, (3) att önska förbättrad kommunikation och (4) att begära individuellt stöd.

Resultaten av denna studie ger några konkreta förslag på förbättringar av sätt att stödja närstående. Författarna ser också att framtida forskning bör fokusera på skräddarsydda stödinsatser så att hälso- och sjukvårdspersonal kan ge optimalt stöd till närstående före och efter en patients död när vård ges i hemmet.

Uppsatser och studier

Data från Svenska palliativregistret används i uppsatser som skrivs av studenter på universitet och högskolor runt om i landet och finns redovisade på registrets hemsida.

Under 2024 har registret inte kännedom om nyttillkomna publicerade uppsatser.

Förfrågningar om utlämning av data från Svenska palliativregistret

Under 2024 inkom 20 ansökningar om datauttag som beretts av registrets FoUU-ansvarige och sedan redovisats för registrets ledningsgrupp inför beslut. Därefter har godkännande inhämtats av CPUA innan dataleverans. Fjorton av ansökningarna gällde forskningsprojekt, övriga verksamhetsuppföljning och förbättringsprojekt.

I mars 2024 driftsattes ett nytt webbaserat gränssnitt för dataansökningar.

Rapporter

Svenska palliativregistret har medverkat i Myndigheten för vård- och omsorgsanalys "Lägesbild av den nationella cancerstrategin", Socialstyrelsens lägesrapport 2024 "Vård och omsorg för äldre" och Sveriges Kommuner och Regioners (SKR) "Primärvårdsrapport".

Svenska palliativregistrets forskargrupp och övrig forskning

Registrets egen forskargrupp har under 2024 fokuserat på frågor kring vätskebehandling samt smärta i livets slutskede med två publikationer under året, se ovan. Forskargruppen med fyra seniora forskare har under 2024 haft sju Zoom-möten och har utifrån aktuellt forskningstema även knutit andra seniora forskare till sig.

Under året har också förberedelser gjorts för att kunna starta funktionen "Kvartalets fråga" under 2025. Planen är att samla in data via tilläggsfrågor till ordinarie dödsfallsenkät. Frågorna ska belysa angelägna områden inom palliativ vård och samarbete kommer att ske med andra forskare.

Registret erbjuder sedan tidigare externa forskare att samla in data via tilläggsenkäter till ordinarie dödsfallsenkät. Dessa enkäter besvaras av särskilt inbjudna enheter och pågår under längre tid. Flera sådana projekt har pågått under 2024.

Registret kontaktades våren 2024 av en doktorand från Netherlands comprehensive cancer organisation med frågor om att kunna gästforska på våra data under våren 2025. Förberedelser har pågått under 2024 för att kunna ta emot doktoranden under mars-maj 2025 och projektet handlar om smärta vid olika cancerdiagnoser.

Resultaten från den forskning som gjorts på registrets data röner allt större uppmärksamhet från forskare både nationellt och internationellt, och medarbetare från registret inbjuds allt oftare att medverka vid internationella konferenser för att presentera registret och de resultat som tagits fram.

Validering

Under hösten 2024 lade ledningsgruppen upp en 3-årig strategi för validering och bortfallsanalys av den data som registret håller.

Enligt denna plan genomför vi en bortfallsanalys i två delar. Först begärs en länkning från Socialstyrelsen mot Dödsorsaksregistret och aggregerad data fås ut på avlidna i Dödsorsaksregistret under åren 2022-2024 som inte återfinns i Svenska palliativregistret.

Denna beställning förbereddes och specificerades under hösten 2024, data levererades tidigt 2025.

Parallellt med detta förberedde vi tillsammans med Socialstyrelsen steg två som innebär en journalgranskning på slumpvis utvalda avlidna som inte återfinns i vårt register.

Detta arbete kommer att pågå under 2025 och 2026.

Under 2026 kommer vi även att påbörja arbetet med strukturerad, och delvis automatiserad, validering för att undersöka och vid behov stärka den interna validiteten av inrapporterade data.

Kvalitetssäkring

Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) har som krav att alla kvalitetsregister ska utföra någon form av validering och kvalitetssäkring. Syftet är att säkerställa så hög och heltäckande kvalitet på registrets data som möjligt och därmed att registret uppfyller sitt syfte.

Validera data, det vill säga granska data i registret från journalsystem, gjordes 2022. Se mer nedan samt ovan om planerad validering.

Registrets senaste publicerade validitetsartikel kom 2017.

Improved data validity in the Swedish Register of Palliative Care. Martinsson L, Heedman P-A, Lundström S, Axelsson B. PLoS ONE 12(10): e0186804 · October 2017

Svenska palliativregistret kvalitetssäkrar data på flera olika sätt:

Närståendeenkäten

Dödsfallsenkäten ger en bild av patientens sista tid genom personalens ögon. 2020 publicerade registret en större uppdatering av den befintliga närståendeenkäten där frågorna klassificerades utifrån huruvida de kan utgöra information för att bedöma validiteten i registret, som är ett av våra syften med enkäten. Enkäten innehåller delvis samma frågor som dödsfallsenkäten, men också några frågor riktade direkt till närstående angående bemötande, kommunikation och information. Syftet är att få en bild av hur närstående upplevt patientens sista tid, som dels är intressant i sig själv, men ytterligare information framkommer också om den jämförs med personalens bild i dödsfallsenkäten. Vi har en utdataportal med realtidsdata för närståendeenkäten där data visuellt jämförs mellan närståendeenkäten och enhetens dödsfallsenkät. Därmed kan enheterna själva bedöma validiteten på sina inrapporterade data på ett enkelt sätt. Se mer ovan under närståendeenkäten.

Förklaringstexter

I både dödsfallsenkäten och närståendeenkätens utdataportal finns förklaringstexter vid alla rapporter.

Logiska kontroller

Både dödsfallsenkäten och närståendeenkäten rapporteras online och har tvingande svar, vilket medför att vi inte har några saknade data. Logiska kontroller görs enligt nedan.

För dödsfallsenkäten gäller följande:

Efter inloggning med SITHs kort kommer enhetens namn upp automatiskt, dvs personalen behöver inte besvara det manuellt.

Registret har en direkt koppling till SPAR (Statens personadressregister). Kopplingen till SPAR innebär att när någon registrerar ett personnummer så hämtas förnamn, efternamn och avlidendatum om det har gått mer än 14 dagar sedan personen avled.

Ej möjligt att fylla i ett felaktigt personnummer/reservnummer (format). Det kommer då en röd varningstext.

Ej möjligt att fylla i ett redan registrerat personnummer. Det kommer då en röd varningstext.

Vid ifyllande av personnummer besvaras frågan om kön och ålder automatiskt. Vid reservnummer anges detta manuellt.

Ej möjligt att fylla i felaktiga datumformat. Detta gäller vid frågorna om "Dödsdatum", "Datum då personen skrevs in på den enhet där dödsfallet inträffade" och "Datum för besvarandet av frågorna". Det kommer då en röd varningstext.

Om svaret är "Ja" vid frågorna "Förekom genombrott av något av följande symtom" måste följdfrågan angående lindring besvaras. Om svaret är Nej eller Vet ej kan följdfrågan ej besvaras.

Om svaret är "Ja" vid frågan "Konsulterades kompetens utanför teamet/avdelningen för personens symtomlindring i livets slutskede" måste följdfrågan "Vilken kompetens konsulterades" besvaras. Om svaret är Nej eller Vet ej kan följdfrågan ej besvaras.

Om svaret är "hade inga kända närstående" vid frågan "Fick personens närstående ett eller flera brytpunktssamtal, alltså ett individuellt anpassat och i personens journal dokumenterat informerande läkarsamtal, om att personen befann sig i livets slutskede?" och svaret är "ja", "nej"

eller "vet ej" vid frågan "Erbjöds personens närstående ett efterlevandesamtal?" kommer en röd varningstext "stämmer uppgiften?".

Ej möjligt att vid envalsvar besvara med mer än ett alternativ. Det kommer då en röd varningstext. Om enkäten ej är komplett ifylld kommer en röd varningstext vid den specifika frågan.

Enkäten måste vara ifylld tre månader efter dödsdatum. Har tiden överskridits kommer en röd varningstext och registrering är ej möjlig.

För närståendeenkäten gäller följande:

Efter inloggning med inloggningsuppgifter kommer enhetens namn, personuppgifter och "Dödsplats" upp automatiskt, dvs närstående behöver inte besvara det manuellt.

Ej möjligt att vid envalsvar besvara med mer än ett alternativ. Det kommer då en röd varningstext. Om enkäten ej är komplett ifylld kommer en röd varningstext vid den specifika frågan.

Enkäten måste vara ifylld tre månader efter dödsdatum. Har tiden överskridit kommer en röd varningstext och registrering är ej möjlig.

[Källdata](#)

Registret ger verksamheterna/enheterna en enkel möjlighet att själva utföra journalgranskning. Detta genom att vi redovisar färdigställda enkäter i PDF format efter inloggning med SITHS- kort. Verksamheten/enheten kan sedan jämföra inmatade data med journalanteckningarna.

[Telefonkontakter/mail](#)

Vårdpersonal kontakter registret via telefon alternativt via mejl gällande felregistreringar som de oftast upptäcker vid journalgranskning. Det kan vara felantecknat personnummer, namn eller avlidendatum, men oftast är det innehållet i enkäten som behöver justeras.

Användarna har i dagsläget 90 dagar på sig att justera eventuella felaktigheter i en redan färdigregistrerad enkät. Detta ändrades from 2023-01-01 från 60 till 90 kalenderdagar just för att öka validiteten.

[Externa register](#)

Validering av inkommande persondata sker gentemot befolkningsregistret. Varje vecka inhämtas aviseringar ifrån Skatteverket/folkbokföringen angående vilka som avlidit och var de var folkbokförda. Registret har en direktkoppling till SPAR (Statens personadressregister). Detta gör att användaren inte kan registrera felaktigt namn och personnummer.

Denna information används för beräkning av Svenska palliativregistrets täckningsgrad.

En gång per år samkörs registrets data med Socialstyrelsens dödsorsaksregister. Detta ger en validering av palliativregistrets insamlade diagnosdata.

[När källdata saknas](#)

I dödsfallsenkäten ställer vi frågan:

"Hur nöjda är ni i arbetslaget med den vård ni gav personen under den sista veckan i livet?"

Med svarsalternativ: ☐ 1 = inte alls ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 = helt och hållet.

För denna variabel saknas tillgång till oberoende källdata och data presenteras inte i registrets utdataportal. Efter begäran om datauttag kan beställaren ta fram deskriptiv statistik.

[Adjudicering](#)

Svenska palliativregistrets samkörning med Socialstyrelsens dödsorsaksregister utgör en adjudicering.

[Stickprov](#)

40 journaler har granskats från kommunala enheter (hemsjukvård, korttidsboende och allmän hemsjukvård) i fyra kommuner och 40 journaler granskades från sjukhusenheter på fyra sjukhus. Kommunerna, sjukhusen, enheterna och patientjournalerna valdes slumpmässigt ut av registrets IT företag. Avlidendatum var 2017 och 2018.

Granskningen utfördes genom att en dödsfallsenkät fylldes i utifrån tillgängliga journaluppgifter för att sedan jämföras med enhetens tidigare registrering av dödsfallet.

Sammanställningen av resultaten gjordes november 2022.

Vården i siffror

Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) driver och utvecklar Vården i siffror – regionernas gemensamma webbplats för publicering av data om hälso- och sjukvårdens kvalitet och effektivitet. Webbplatsen uppdateras löpande och fungerar som ett verktyg för kvalitets- och förbättringsarbete. Den ger även ett faktaunderlag för dialog och analys för alla som arbetar med ledning, styrning och planering inom hälso- och sjukvården.

Data hämtas från nationella kvalitetsregister, men även från bland annat Nationell patientenkät, Hälso- och sjukvårdsbarometern, Väntetider i vården, Socialstyrelsen, Statistiska centralbyrån och Folkhälsomyndigheten.

Vilka indikatorer som presenteras bestäms av SKR i samråd med registerhållare och andra intressenter. Indikatorerna ska vara mätbara, tydligt definierade, uppfylla krav på datakvalitet och ha en klar och lättillgänglig beskrivning.

Svenska palliativregistret redovisar följande indikatorer på Vården i siffror:

- Brytpunktssamtal om övergång till palliativ vård i livets slutskede
- Frånvaro av trycksår hos avlidna
- Munhälsobedömning under sista levnadsveckan
- Smärtskattning under sista levnadsveckan
- Symtomskattning under sista levnadsveckan
- Vidbehovsordination av opioider mot smärta
- Vidbehovsordination av ångestdämpande läkemedel
- Individuell vårdplan vid palliativ vård

RUT

Vetenskapsrådet är en myndighet under Utbildningsdepartementet och Sveriges största statliga forskningsfinansiär. Myndigheten finansierar forskning och forskningsinfrastruktur inom alla vetenskapsområden och fungerar som rådgivare till regeringen i forskningspolitiska frågor.

Vetenskapsrådet har utvecklat metadataverktyget RUT (Register Utiliser Tool) – ett webbaserat verktyg där forskare kan söka och kombinera metadata, det vill säga *data om data*, från bland annat svenska myndighetsregister, kvalitetsregister och biobanksprovsamlingar.

RUT gör det enklare för forskare att snabbt och kvalitetssäkrat få en överblick över vilka variabler som finns i svenska register, bedöma deras lämplighet för en viss studie och se hur olika datakällor kan kopplas samman.

Svenska palliativregistret är anslutet till RUT.

Trycksaker

Registret har under årens lopp tagit fram ett flertal material och stödverktyg som antingen kan skrivas ut direkt från vår webbplats eller beställas i laminerat och mer hållbart format.

Abbey Pain Scale/ ROAG

Detta är en vändbar informationssticka i fickformat.

Abbey Pain Scale (APS) är ett smärtskattningsinstrument utvecklat i England för att bedöma smärta hos personer med demenssjukdom. Instrumentet översattes till svenska 2011 från originalartikeln: Jennifer Abbey, Neil Piller, Anita De Bellis, Adrian Esterman, Deborah Parker, Lynne Giles och Belinda Lowcay (2004). *The Abbey Pain Scale: a 1-minute numerical indicator for people with end-stage dementia. International Journal of Palliative Nursing*, Vol. 10, Nr. 1, s. 6–13.

Den svenska versionen av APS uppdaterades 2020 i samarbete med universitetslektor Christina Karlsson vid Örebro universitet.

ROAG (Revised Oral Assessment Guide) är ett instrument för bedömning av munhälsa. Det översattes och modifierades 1994 med tillstånd från University of Nebraska Medical Center och Oncology Nursing Forum, av biträdande professor Pia Andersson, Högskolan Kristianstad.

ROAG uppdaterades 2020 i samarbete med biträdande professor Pia Andersson.

Abbey Pain Scale-SWE – För bedömning av tecken på smärta hos personer med demenssjukdom som inte kan uttrycka smärta i tal. Observera personen och gör en bedömning med hjälp av frågorna.

Inte alls=0 Lite=1 Måttligt=2 Mycket=3

1. Ljuduttryck – t ex gnyr, jämrar sig, gråter

2. Ansiktsuttryck – t ex ser spänd ut, rynkad panna/ihopdragna ögonbryn, grimaserar, ser rädd ut

3. Förändrat kroppsspråk – t ex rastlös, vaggar, skyddar en kroppsdel

4. Förändrat beteende – t ex ökad förvirring, vill inte äta, förändring i det vanliga beteendemönstret, tillbakadragen

5. Fysiologisk förändring – t ex förändrad kroppstemperatur, puls/BT, svettningar, rodnad, blekhet

6. Kroppslig förändring – t ex hudskador, tryckskador, artrit, kontrakturer

Typ av smärta: Långvarig ☐ Akut ☐

Ingen=0 – 2 Mild=3 – 7 Måttlig=8 – 13 Svår=14+

Summa:

Framtagen av universitetslektor Christina Karlsson, Örebro universitet
Originalskala: Abbey J, Piller N, De Bellis et al (2004) The Abbey pain scale: a 1-minute numerical indicator for people with end-stage dementia. Int J Palliat Nurs 10(1): 6–13

ROAG - Riskbedömning av munhälsa

Metod: Använd tesked och belysning för inspektion av munhålan.
Observera de områden som anges nedan. Skatta poäng för varje lokalisering och summera.

Röst	1. Normal röst	2. Torr, hes, smackande	3. Svårt att tala
Läppar	1. Lena, ljusa, fuktiga	2. Torra, spruckna, sår i mungiporna	3. Såriga, blödande
Mun- slemhinnor	1. Ljusröda, fuktiga	2. Röda, torra och områden med färgförändring eller beläggning	3. Sår, med el utan blödning, blåsor
Tunga	1. Ljusröd, fuktig med papiller	2. Inga papiller, röd, torr beläggning	3. Sår med eller utan blödning, blåsor
Tandkött	1. Ljusrött och fast	2. Svullet, rodnat	3. Spontan blödning
Tänder	1. Rena, ingen synlig beläggning el matrester	2. Beläggning el matrester lokalt, trasiga tänder	3. Beläggning el matrester generellt, trasiga tänder
Protes	1. Ren och fungerande	2. Beläggningar el matrester	3. Används ej/dåligt fungerande
Saliv	1. Glider lätt	2. Glider trögt	3. Glider inte alls
Sväljning	1. Obehindrad sväljning	2. Obetygliga sväljproblem	3. Utfallade sväljningsproblem

Framtagen av bitr professor Pia Andersson, Högskolan Kristianstad
Original: Eilers J, Berger AM, Petersen MC. Development, testing and application
of the oral assessment guide. Onc Nurs Forum 15:325-30, 1988.

10 poäng =
> Risk för ohälsa i munnen. Summa:

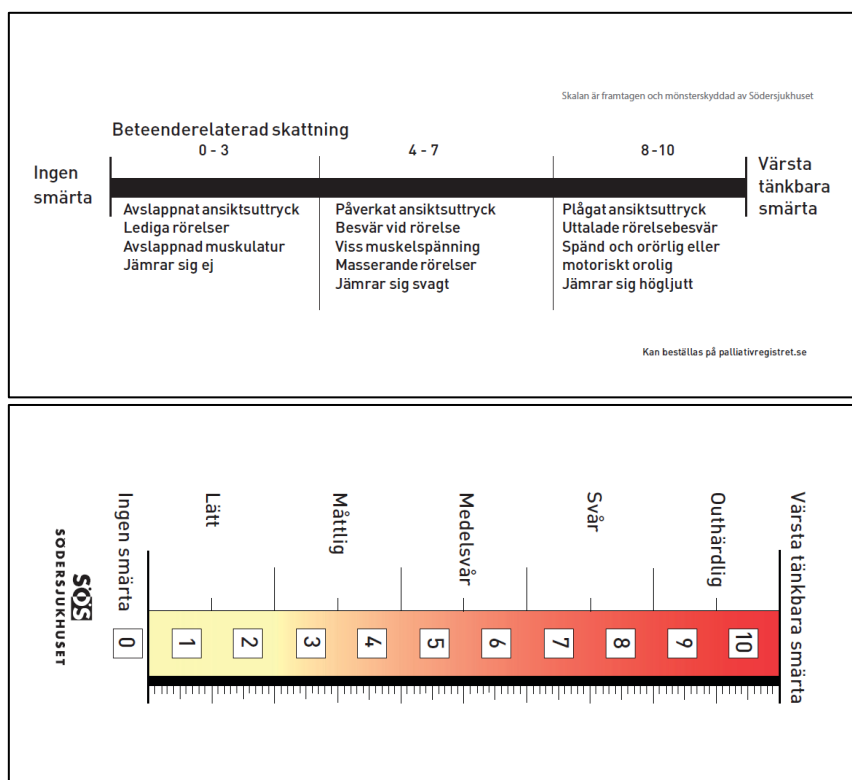
SöS-stickan

Detta är en vändbar informationssticka i fickformat.

SöS-stickan är en beteendeskala som används för att skatta smärta hos äldre personer inom akutsjukvården. Vid utvecklingen av skalan utgick man från hypotesen att det finns en överensstämmelse mellan skattning enligt VAS (Visuell Analog Skala) och den beteendebaserade skalan.

Skalan utvecklades vid Södersjukhuset i Stockholm (SöS) och har fått sitt namn därifrån.

En vetenskaplig artikel om SöS-stickan finns publicerad under *Förbättringsarbete och Kunskapsstöd* på www.palliativregistret.se.



NURSE/SPIKE

Detta är en vändbar informationssticka i fickformat.

För att undvika att missa den känslomässiga informationen i kommunikationen är det viktigt att aktivt söka, iaktta och benämna de känslor som uttrycks av patienten och närstående – samt att tydligt bekräfta dessa.

NURSE erbjuder en strukturerad metod för att bemöta känslor och innehåller exempel på fraser som kan underlätta detta möte.

När ny, allvarlig information ska förmedlas bör detta ske i ett genomtänkt sammanhang, med hänsyn till tid, miljö och uppföljning. Det är avgörande att vara väl förberedd och påläst inför samtalet.

SPIKE är en modell som ger stöd i att strukturera samtal där svåra besked ska förmedlas.

Svensk översättning är gjord av Betaniastiftelsen från original av Baile et al 2000.

 NURSE <i>En struktur för att möta känslor</i> Hur ska vi undvika att missa den känslomässiga informationen i det som sänds? Jo, genom att söka av, iakttä och benämna känslorna vi ser hos patienter och närstående – och uttryckligen bekräfta dem. Namnge känslan ♦ "Jag ser att du ..." Uttryck förståelse ♦ "Det måste vara svårt att..." Respektera, beröm patienten ♦ "Det är imponerande att du..." Stötta patienten ♦ "Jag, teamet finns här för att hjälpa dig..." Explorera, undersök känslan ♦ "Vill du berätta mer om hur det känns..." Svensk översättning: Palliationspraktikan, Betaniastiftelsen. Original: Fischer, Tulskey, Anold, Portenoy, Bruera et al 2000. www.palliativregistret.se	 SPIKES <i>En struktur för samtal om ny allvarlig information</i> Ny allvarlig information är inget Du talar om i farten. Du behöver ha tänkt igenom sammanhanget och miljön som informationen lämnas i och vad som händer efter genomfört samtal. Det är viktigt att vara förberedd och påläst. Setup ♦ förberedelser, miljö Perception ♦ hur uppfattar patienten situationen Invitation ♦ be om lov att tala om det allvarliga Knowledge ♦ var tydlig när du informerar, ej omskrivningar Emotion ♦ känslor, identifiera och bekräfta vad du ser Summary ♦ summera vad som sagts och beskriv konkret nästa steg Svensk översättning: Palliationspraktikan, Betaniastiftelsen. Original: Baile et al 2000. www.palliativregistret.se
--	---

Lathund för undersköterskor

Dessa två lathundar omfattar fyra sidor vardera och riktar sig till undersköterskor inom palliativ vård. Undersköterskan har en central roll i palliativ omvårdnad och bidrar med viktiga insatser för att skapa trygghet och lindra lidande hos patienten och dess närstående.

I *Undersköterskans ansvar i teamet* beskrivs undersköterskans huvudsakliga uppgifter samt hur rollen samverkar med övriga yrkesgrupper i teamet.

Skriften *I väntan på...* ger konkreta råd och tips på vad undersköterskan kan göra för att lindra de vanligaste symtomen i livets slutskede i avvaktan på ytterligare insatser, såsom medicinsk behandling

 Svenska palliativregistret - för fortsatt utveckling av vården i livets slutskede Lathund för undersköterskor <i>Undersköterskans ansvar i teamet</i> Du som undersköterska har en central roll i den palliativa vården eftersom Du är den som oftast arbetar närmast vårdtagaren och dess närstående och först ser och upptäcker förändringar. Det gäller att se varje människa som unik – att se, lyssna, höra och vara lyhörd. Ta vara på det friska och se människan bakom det sjuka. Trösta, stötta och vara till hands, visa medmänsklighet och bevara den sjukes integritet. Ha även tillit till Dig själv och se vikten av Dina uppgifter. Dina till synes små åtgärder gör en stor skillnad för den sjuka och dess familj. Vad ska Du då tänka på och vilka är Dina uppgifter?	 Svenska palliativregistret - för fortsatt utveckling av vården i livets slutskede Lathund för undersköterskor <i>I väntan på...</i> Du som undersköterska kan göra mycket för att underlätta för vårdtagaren och dess närstående i väntan på ytterligare insatser, t.ex. medicinska åtgärder. Denna skrift är till för att ge Dig några tips på vad Du kan göra vid de vanligaste besvärande symtomen i livets slutskede. Illamående Kan vara lägesberoende – testa och utvärdera lägesändring Höj huvudänden på sängen. Frisk luft – öppna fönstret, undvik dofter från blöta blöjor/mat/parfym/cigaretttrök. Ett lugnt förhållningssätt - om möjligt, lämna inte familjen. Avslappning - ge taktill massage, sätt på musik.
---	---

Lathund för sjuksköterskor

Denna lathund omfattar fyra sidor och belyser sjuksköterskans ansvar inom palliativ vård.

Sjuksköterskans roll varierar beroende på vårdkontext och kan omfatta allt från enstaka palliativa insatser till ett övergripande ansvar för patientens omvårdnad.

Det är av stor vikt att sjuksköterskan har god kännedom om gällande rutiner samt vilka stödresurser som finns att tillgå, och att dessa resurser används på ett effektivt sätt för att säkerställa bästa möjliga vård.

I *Sjuksköterskans ansvar* tydliggörs sjuksköterskans centrala uppgifter inom palliativ vård.



Lathund för läkare

Denna lathund omfattar fyra sidor och riktar sig till läkare som möter patienter i livets slutskede.

Den behandlar centrala frågeställningar såsom: Vad bör läkaren beakta när en patient bedöms vara i livets slutskede? Vilka läkemedel rekommenderas för symtomlindring? Vad bör läkaren tänka på när en patient i livets slutskede söker akut sjukvård?

Dessa och liknande frågor besvaras i *Lathund för läkare*, som syftar till att ge konkret stöd i den kliniska vardagen.



Efterlevandesamtal

Detta är en vändbar informationssticka i fickformat, framtagen i samarbete med Palliativt centrum vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset.



EFTERLEVANDESAMTAL

Exempel på genomförande

Beskriv syftet, innehåll, vilka som är med och tid till förfogande.

NU – DÅ – FRAMTID
kan vara en struktur för samtalet.

- ♦ **NU** - Att fråga hur de har det nu och hur det går för dem.
- ♦ **DÅ** - Gå tillbaka till tiden när patienten kom till enheten, under vårdtiden, sjukdomens förlopp, när patienten dog och tiden därefter.
- ♦ **FRAMTID** - Hur ska de gå vidare – vad finns det för stöd för dem.

Vid frågor som inte kan besvaras av dem som är med i samtalet, hänvisa till annan kontakt. Det kan vara medicinska frågor som inte kan besvaras av egna enheten. När det gäller graden av existentiella frågor och om sorgeprocessens känns tung, kan man hänvisa till stöd av kompetent profession.

Som avslutning, sammanfatta vad som tagits upp i samtalet. Om det finns möjlighet för de närstående att återkomma, berätta hur den kontakten kan ske. Om inte den möjligheten finns så säg att nu tar vi adjö och skicka med en förhoppning att de ska gå bra för dem framöver.

*Palliativt centrum
Sahlgrenska Universitetssjukhuset*

www.palliativregistret.se



EFTERLEVANDESAMTAL

Tips på frågor

- ♦ Hur har du/ni det nu?
- ♦ Hur har det varit sedan XX dog?
- ♦ XX kom till oss för att få vård för xxxxxx. Hur tänkte du/ni när hen blev inlagd här?
- ♦ Vad hade du/ni fått veta om sjukdomen/anledningen till att hen kom till vår enhet?
- ♦ När förstod/fick du/ni veta att sjukdomen skulle leda till döden?
- ♦ Vad tänker du/ni om tiden hen vårdades här?
- ♦ Är det något som är oklart om vården här?
- ♦ Är det något annat du/ni funderar på?
- ♦ Har du/ni några mer frågor kring detta?
- ♦ Hur går du/ni vidare nu?
- ♦ Finns det något stöd omkring dig/er?

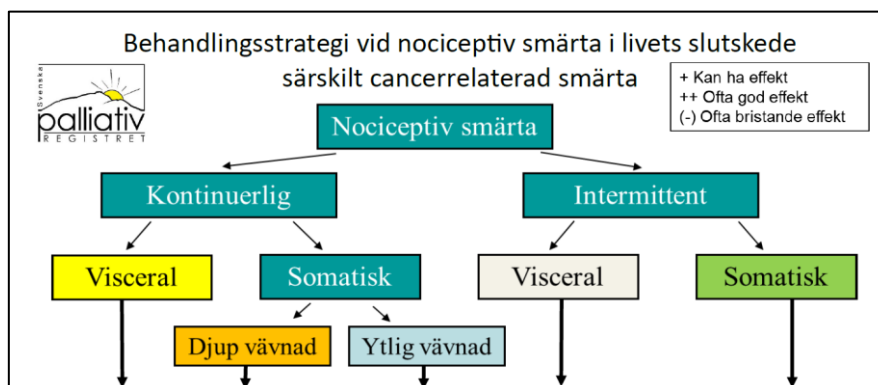
*Palliativt centrum
Sahlgrenska Universitetssjukhuset*

www.palliativregistret.se

Behandlingsstrategi vid nociceptiv smärta

Detta är en vändbar informationssticka i fickformat som visar behandlingsstrategier vid nociceptiv smärta i livets slutskede, med särskilt fokus på cancerrelaterad smärta. Stickkan erbjuder en överskådlig och snabb vägledning för val av farmakologisk behandling samt andra kompletterande behandlingar.

Strategin finns redovisad i Läkemedelsverkets sammanställning av expertworkshopen 2010 om farmakologisk smärtbehandling i livets slutskede.



	↓	↓	↓	↓	↓
Paracetamol	+	+	++	+	+
NSAID	+	++	++	++	++
Opioid	++	++	(-)	(-)	(-) använd kortverkande
Andra läke- medel	Steroider	Bisfosfona- ter	Lokal- anestetika	Antikolinergika	Bisfosfonater, steroider, bensodiazepiner
Övrig behandling		Strål- behandling	Morfingel i såret	Antisekretorisk behandling	Strålbehandling

Framtagen av Staffan Lundström, docent, överläkare Palliativt centrum och FoUU-enheten Stockholms Sjukhem
Farmakologisk smärtbehandling i livets slutskede. LMV 2010 (21) 6:14-50

IPOS

Detta är en vändbar informationssticka i fickformat.

IPOS (Integrated Palliative care Outcome Scale) är ett skattningsinstrument som omfattar frågor relaterade till fysiska, psykologiska, sociala och existentiella aspekter av patientens situation. Förutom vanligt förekommande symtom inkluderar instrumentet även frågor om närståendes oro, patientens behov av information samt eventuella praktiska problem.

Instrumentet har översatts till svenska och anpassats kulturellt till svenska förhållanden med godkännande från Cicely Saunders Institute, King's College London. Den svenska versionen är validerad, och en vetenskaplig artikel har publicerats i BMC Palliative Care:

Translation and cultural adaption of the Integrated Palliative care Outcome Scale including cognitive interviewing with parents and staff, BMC Palliative Care (2017) 16:49. DOI: 10.1186/s12904-017-0232-x

Den svenska versionen av IPOS har utvecklats och översatts av Ingela Beck och Carl Johan Fürst samt deras team vid Palliativt Utvecklingscentrum i Lund, i samarbete med Högskolan Kristianstad, Sophiahemmet Högskola och Region Skåne.

Under 2023 har Svenska palliativregistret, i samverkan med biträdande professor Ingela Beck vid Högskolan Kristianstad, tagit fram en ny version av informationsstickan.

IPOS

In collaboration with:

www.pos-pal.org www.palluc.se

Vilka har dina huvudsakliga problem/bekymmer varit **senaste tre dagarna/veckan?**

Hur har följande symtom påverkat dig **senaste tre dagarna/veckan?**

Smärta	Kräkningar	Dåsighet
Andnöd	Dålig aptit	Nedsatt rörlighet
Svaghet/bristande energi	Förstoppning	Ev. andra symtom
Illamående	Ont eller torr i munnen	

0

1

2

3

4

Inte alls
Lite
Måttligt
Mycket
Värsta tänkbara

Uppdaterad 2023-09-04

Under senaste tre dagarna/veckan:

Har du känt ångest eller oro över din sjukdom eller behandling?

Har några av dina närstående känt oro eller varit bekymrad för dig?

Har du känt dig nedstämd?

0 Nej, inte alls 1 Vid enstaka tillfällen 2 Ibland 3 Ofta 4 Ja, hela tiden

Har du känt lugn och ro inombords?

Har du berättat för dina närstående hur du mår? (i den utsträckning du önskat)

Har du fått så mycket information som du önskat?

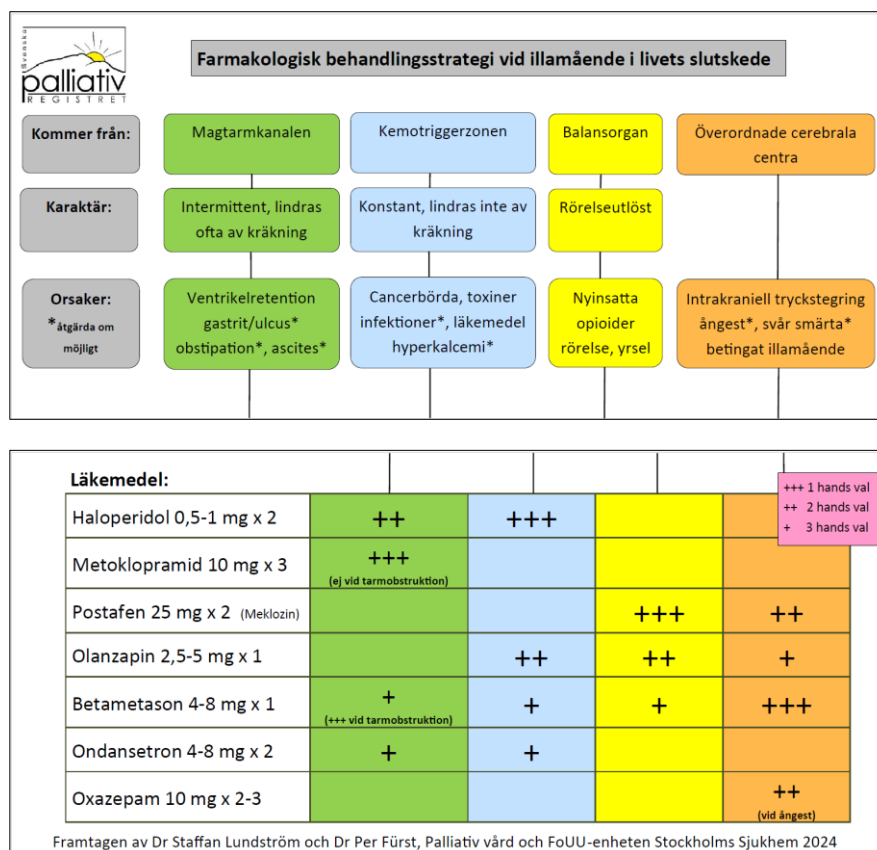
Har du fått hjälp med praktiska problem? (som uppkommit i samband med sjukdomen)

0 Ja, hela tiden 1 Ofta 2 Ibland 3 Vid enstaka tillfällen 4 Nej, inte alls

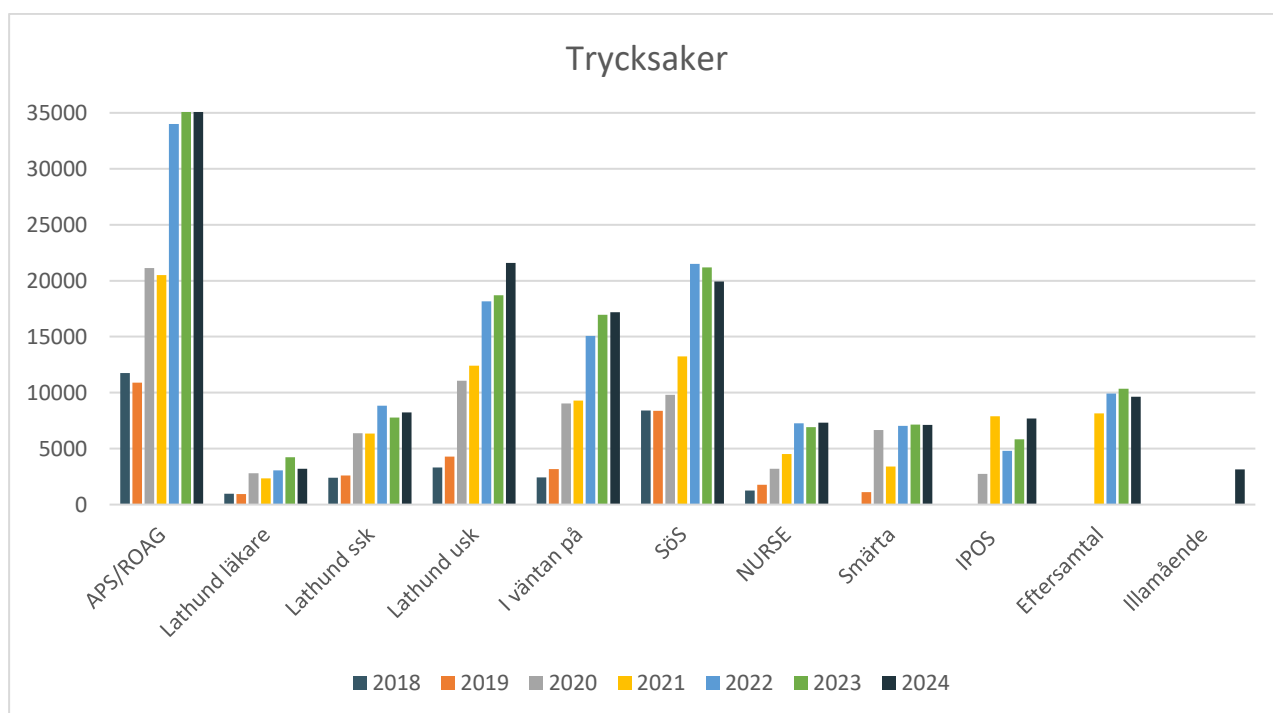
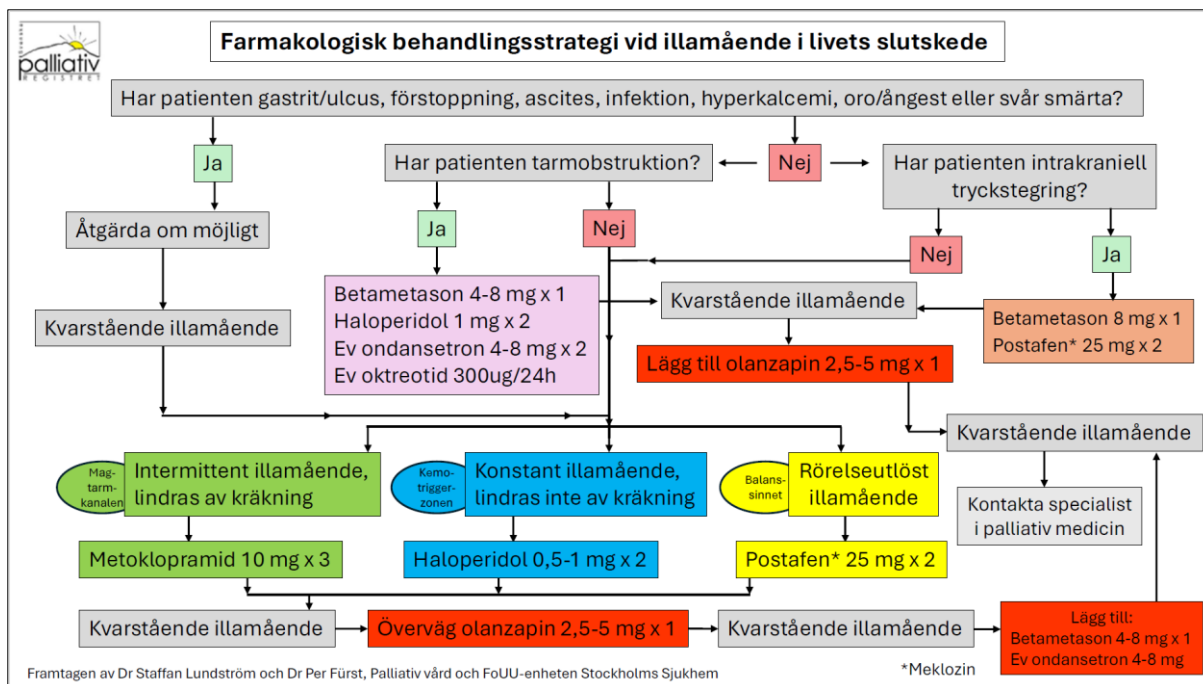
Beck et al. 2017, BMC Palliative Care

Illamående

Detta är en vändbar informationssticka i fickformat som visar behandlingsstrategier vid illamående i livets slutskede. Stickan erbjuder en överskådlig och snabb vägledning för val av farmakologisk behandling.



Som komplement till informationsstickan ovan finns ett flödesschema i A4-format som ger mer utförlig vägledning kring farmakologisk behandling av illamående i livets slutskede.



År	2018	2019	2020	2021	2022	2023	2024
Antal	34 087	37 204	97 511	88 067	129 623	138 187	141 057

Kommentar: Diagrammet visar antalet trycksaker som registret distribuerat till olika verksamheter under perioden 2018–2024.

Observera att statistiken inte inkluderar material som delats ut i samband med kurser eller konferenser.

Sedan 2020 skickas allt material ut kostnadsfritt.

Under 2024 har efterfrågan på trycksaker ökat markant.

Publikationer

2024

- Ozanne, A, Öhlén J, Nyblom S, Jakola A.S, Smits A, Larsdotter C.
Disparities in end-of-life care and place of death in people with malignant brain tumors—a Swedish registry study.
Neuro-Oncology Practice.
<https://doi.org/10.1093/nop/npae113>
- Larsdotter C, Nyblom S, Gyllensten H, Fürst CJ, Ozanne A, Hedman R, Nilsson S, Öhlén J.
Trends in the place of death in Sweden from 2013 to 2019 – disclosing prerequisites for palliative care.
Palliative Care and Social Practice, 18, 26323524241238232.
<https://doi.org/10.1177/26323524241238232>
- Nilsson S, Öhlén J, Nyblom S, Ozanne A, Stenmarker M, Larsdotter C.
Place of death among children from 0 to 17 years of age: A population-based study from Sweden.
Acta Paediatr. 2024;113:2155-2163
<https://doi.org/10.1111/apa.17308>
- Böling S, Gyllensten H, Engström M, Lundberg E, Berlin J, Öhlén J.
Palliative care consultation in the last week of life and associated factors: a cross-sectional general population study.
Palliat Care Soc Pract. 2024 Nov 8;18:26323524241293818. doi:
10.1177/26323524241293818. PMID: 39525428
<https://doi.org/10.1177/26323524241293818>
- Wall C, Blomberg K, Bergdahl E, Sjölin H, Alm F.
Patients near death receiving specialized palliative home care being transferred to inpatient care – a registry study.
Wall et al. BMC Palliative Care (2024) 23:215
<https://doi.org/10.1186/s12904-024-01549-6>
- Nyblom S, Öhlén J, Larsdotter C, Ozanne A, Fürst CJ, Hedman R.
Registry study of cardiovascular death in Sweden 2013–2019: Home as place of death and specialized palliative care are the preserve of a minority.
International Journal of Cardiology Cardiovascular Risk and Prevention,
Volume 23, 2024, 200328
<https://doi.org/10.1016/j.ijcrp.2024.200328>.
- Lindskog M, Mogensen H, Tavelin B, Eknert J, Lundström S, Strang P.
Fluid therapy is associated with lower care quality and higher symptom burden during last days of life of patients with cancer – a population-based register study
<https://doi.org/10.1186/s12904-024-01504-5>
- Hedman C, Fürst P, Strang P, Schelin MEC, Lundström S, Martinsson L.
Pain prevalence and pain relief in end-of-life care – a national registry study

Published: 15 July 2024
<https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com>

- Martinsson L, Strang P, Lundström S, Hedman C.
Parenteral hydration in dying patients with cancer – a national registry study.
Journal of Pain and Symptom Management.
<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2024.01.036>
- Mikaelsson Midlöv E, Lindberg T, Skär L.
Relative's suggestions for improvements in support from health professionals before and after a patient's death in general palliative care at home: A qualitative register study.
Scand J Caring Sci. 2024;00:1–10.
<https://doi.org/10.1111/scs.13239>

2023

- Martinsson L, Brännström M, Andersson S.
Symptom assessment in the dying: family members versus healthcare professionals
BMJ Supportive & Palliative Care.
Published Online First: 16 November 2023. doi: 10.1136/spcare-2023-004382
- Mikaelsson Midlöv E, Lindberg T, Sterner T, Skär L.
Support given by health professionals before and after a patient's death to relatives involved in general palliative care at home in Sweden: Findings from the Swedish Register of Palliative Care
Palliative and Supportive Care.
<https://doi.org/10.1017/S1478951523001323>
- Höijer C, Johnson M.
Deactivation of implantable defibrillators at the end of life - A register-based study of ICD-deactivation at home and the impact of palliative care
International Journal of Cardiology 386 (2023) 91–94
<https://doi.org/10.1016/j.ijcard.2023.05.046>
- Hedman C, Strang P, Lundström S, Martinsson L.
Symptom Management and Support in Dying Patients with Cancer and Coronavirus Disease-19—A Register-Based Study.
Journal of Palliative Care. 2023;0(0).

2022

- Tranberg M, Jacobsen J, Fürst CJ, Engellau J, Schelin M
Patterns of Communication About Serious Illness in the Years, Months, and Days before Death
2022; Published by Mary Ann Liebert, Inc.
- Sennfält S, Kläppe U, Thams S, Samuelsson K, Press R, Fang F, Ingre C.
Dying from ALS in Sweden: clinical status, setting, and symptoms.
Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration, 2022; 0: 1–9
DOI:10.1080/21678421.2022.2096411

- Axelsson B.
The Challenge: Equal Availability to Palliative Care According to Individual Need Regardless of Age, Diagnosis, Geographical Location, and Care Level
Int. J. Environ. Res. Public Health 2022, 19(7)EISSN 1660-4601, Published by MDPI

2021

- Årestedt K, Brännström M, Lorraine S E, Strömberg A, Alvariza A.
Palliative key aspects are of importance for symptom relief during the last week of life in persons with heart failure (nih.gov)
ESC Heart Fail. 2021 Jun;8(3):2202-2209. doi: 10.1002/ehf2.13312. Epub 2021 Mar 22. PMID: 33754461; PMCID: PMC8120384.
- Melin-Johansson C, Sveen J, Lövgren M, Udo C.
A third of dying persons do not have end-of-life discussions with a physician: A nationwide registry study.
Palliat Support Care. 2021 Jun 23:1-6. doi: 10.1017/S1478951521000973. Epub ahead of print. PMID: 34158146.
- Henoch I, Ekberg-Jansson A, Löfdahl C-G, Strang P.
Benefits, for persons with late stage chronic obstructive pulmonary disease, of being cared for in specialized palliative care compared to hospital. A nationwide register study.
BMC Palliative Care 20.130 (2021). <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00826-y>.
- Andersson S, Martinsson L, Fürst C J, Brännström M.
End-of-life discussions in residential care homes improves symptom control: a national register study.
BMJ Supportive & Palliative Care Published Online First: 23 June 2021. doi: 10.1136/bmjspcare-2021-002983
- Martinsson L, Bergström J, Hedman C, Strang P, Lundström S.
Symptoms, symptom relief and support in COVID-19 persons dying in hospitals during the first pandemic wave.
BMC Palliative Care 20,102 (2021). <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00785-4>
- Carlsson ME, Hjelm K.
Equal palliative care for foreign-born persons: A national quality register study.
Palliative and Supportive Care, 1–8.(2021) <https://doi.org/10.1017/S1478951521000110>
- Martinsson, L., Strang, P., Bergström, J. et al.
Dying from COVID-19 in nursing homes-sex differences in symptom occurrence.
BMC Geriatr 21,294 (2021). <https://doi.org/10.1186/s12877-021-02228-4>
- Nilsson J, Holgersson G, Ullenhag G, Holmgren M, Axelsson B, Carlsson T, Bergqvist M, Bergström S.
Socioeconomy as a prognostic factor for location of death in Swedish palliative cancer persons.
BMC Palliat Care. 2021 Mar 14;20(1):43 doi: 10.1186/s12904-021-00736-z.
- Strang P, Martinsson L, Bergström J, Lundström S.
COVID -19: Symptoms in Dying Residents of Nursing Homes and in Those Admitted to

Hospitals.

J Palliat Med. 2021 Mar 5. doi: 10.1089/jpm.2020.0688. Epub ahead of print

2020

- Dahlhammar K, Malmström M, Schelin M, Falkenback D, Kristensson J.
The impact of initial treatment strategy and survival time on quality of end-of-life care among persons with oesophageal and gastric cancer: A population-based cohort study.
PLoS One. 2020 Jun 22;15(6):e0235045. doi: 10.1371/journal.pone.0235045. eCollection 2020.
- Eljas Ahlberg E, Axelsson B.
End-of-Life care in amyotrophic lateral sclerosis: A comparative registry study.
Acta Neurol Scand. 2020 Nov 3. doi: 10.1111/ane.13370. Epub ahead of print.
- Martinsson L, Strang P, Bergström J, Lundström S.
Were clinical routines for good end-of-life care maintained in hospitals and nursing homes during the first three months of the outbreak of COVID-19? A national register study.
J Pain Symptom Manage. 2020 Oct doi: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.09.043>.
- Martinsson L, Lundström S, Sundelöf J.
Better quality of end-of-life care for persons with advanced dementia in nursing homes compared to hospitals: a Swedish national register study.
BMC Palliative Care (2020) 19:135 <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00639-5>
- Nilsson J, Axelsson B, Holgersson G, Carlsson T, Berqvist M, Bergström S.
Geographical Differences in Likelihood of Home Death Among Palliative Cancer Persons: A National Population-based Register Study. Anticancer.
Anticancer Res. 2020 Jul;40(7):3897-3903. doi: 10.21873/anticancer.14380
- Strang P, Bergström J, Lundström S.
Symptom Relief Is Possible in Elderly Dying COVID-19 Persons: A National Register Study.
J Palliat Med. 2020 DOI: 10.1089/jpm.2020.0249
- Strang P, Bergström J, Martinsson L, Lundström S.
Dying from Covid-19: Loneliness, end-of-life discussions and support for persons and their families in nursing homes and hospitals. A national register study.
J Pain Symptom Manage. 2020 Jul 25:S0885-3924(20)30630-8. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2020.07.020. Online ahead of print.
- K Lindeman, L Martinsson, S Kaasa, D Lindquist.
Elderly gynaecological cancer persons at risk for poor end of life care: a population-based study from the Swedish Register of Palliative Care
Acta Oncol. 2020 Apr 2;1-8. doi: 10.1080/0284186X.2020.1744717

2019

- Furst P, Lundström S, Klepstad P, Strang P.
The Use of Low-Dose Methadone as Add – On to Regular Opioid Therapy in Cancer-Related Pain at End of Life: A National Swedish Survey in Specialized Palliative Care.
J Palliat Med. 2019 Aug. DOI: 10.1089/jpm.2019.0253.

- Lövgren, M, Melin-Johansson, C, Udo, C. & Sveen, J.
Telling the truth to dying children—End-of-life Communication with families.
Acta Paediatrica, DOI: 10.1111/apa.14935
- Klint Å, Bondesson E, Rasmussen B H, Fürst C J, Schelin M EC
Dying With Unrelieved Pain -Prescription of Opioids Is Not Enough.
J Pain Symptom Management, doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.07.006
- Elmstedt S, Mogensen H, Hallmans D-E, Tavelin B, Lundström S, Lindskog M.
Cancer persons hospitalised in the last week of life risk insufficient care quality – a population-based study from the Swedish Register of Palliative Care.
Acta Oncologica 2019 58(4):432-38
- Ingela Henoch, Peter Strang, Claes-Göran Löfdahl & ANN Ekberg-Jansson
Equal palliative care for persons with COPD? A nationwide register study.
Uppsala Journal of Medical Sciences, DOI: 10.1080/03009734.2019.1586803

2018

- Schelin ME, Sallerfors B, Rasmussen BH, Fürst CJ.
Quality of care for the dying across different levels of palliative care development: A population-based cohort study.
Palliat Med. 2018 Sep 19:269216318801251. doi: 10.1177/0269216318801251.
- Martinsson L, Lundström S, Sundelöf J.
Quality of end-of-life care in persons with dementia compared to persons with cancer: A population-based register study.
PLoS One. 2018 Jul 30;13(7): e0201051. doi: 10.1371/journal.pone.0201051. eCollection 2018.
- Andersson S, Årestedt K, Lindqvist O, Fürst CJ, Brännström M.
Factors Associated With Symptom Relief in End-of-Life Care in Residential Care Homes: A National Register-Based Study.
J Pain Symptom Manage. 2018 Jan 2. pii: S0885-3924(17)31285-X. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2017.12.489.

2017

- Martinsson L, Heedman P-A, Lundström S, Axelsson B.
Improved data validity in the Swedish Register of Palliative Care.
PLoS ONE 12(10):e0186804 · October 2017
- Årestedt K, Alvariza A, Boman K et al.
Symptom Relief and Palliative Care during the Last Week of Life among Persons with Heart Failure: A National Register Study.
J Palliat Med. 2017 Oct 19. doi: 10.1089/jpm.2017.0125.
- Asplund K, Lundström S, Stegmayr B.
End of life after stroke: A nationwide study of 42502 deaths occurring within a year after stroke.
European Stroke Journal 2017 Oct https://doi.org/10.1177/2396987317736202

- Axelsson L, Alvariza A, Lindberg J et al.
Unmet palliative care needs among persons with end-stage kidney disease: a national registry study about the last week of life.
J Pain Symptom Manage. 2017 Sep 20. pii: S0885-3924(17)30494-3. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2017.09.015.
- Smedbäck J, Öhlén J, Årestedt K et al.
Palliative care during the final week of life of older people in nursing homes: A register-based study.
Palliat Support Care. 2017 Aug;15(4):417-424.
- Öhlén J, Russell L, Håkanson C et al.
Variations in Care Quality Outcomes of Dying People: Latent Class Analysis of an Adult National Register Population.
J Pain Symptom Manage. 2017 Jan;53(1):13-24.

2016

- Carlsson M, Gunningberg L.
Predictors for Development of Pressure Ulcer in End-of-Life Care: A National Quality Register Study
J Palliat Med. 2017 Jan;20(1):53-58. Epub 2016 Sep 22
- Eriksson H, Milberg A, Hjelm K, Friedrichsen M.
End of Life Care for Persons Dying of Stroke: A Comparative Registry Study of Stroke and Cancer
PLoS ONE 2016, 11(2): e0147694. doi: 10.1371/journal.pone.0147694
- Ahmadi Z, Wysham N, Lundström S, Janson C, Currow D, Ekström M.
End of life care in oxygen-dependent ILD compared to lung cancer: a national population-based study.
Thorax 2016; 0:1–7. doi:10.1136/thoraxjnl-2015-207439

2015

- Ahmadi Z, Lundström S, Janson C, Strang P, Emtner M, Currow D, Ekström M.
End of Life care in Oxygen-Dependent COPD and cancer: a National Population Based Study.
Eur Respir J 2015 Oct;46(4):1190-3
- Lindskog M, Tavelin B, Lundström S.
Old age as risk indicator for poor end-of-life care quality – A population-based study of cancer deaths from the Swedish Register of Palliative Care.
Eur J Cancer 2015 Jul;51(10):1331–9

2014

- Martinsson L, Heedman P-A, Eriksson M, Tavelin B, Axelsson B.
Increasing the number of persons receiving information about transition to end-of-life care: the effect of a half-day physician and nurse training.
BMJ Support Palliat Care 2015;0:1-7

2013

- Nilsson M, Tavelin B, Axelsson B.
A study of persons not registered in the Swedish cancer register but reported to the Swedish register of palliative care 2009 as deceased due to cancer.
Acta Oncol 2014 Mar;53(3):414-9 Epub August 22, 2013
- Fritzson A, Tavelin B, Axelsson B.
Association between parenteral fluids and symptoms in hospital end-of-life care: an observational study of 280 persons
BMJ Support Palliat Care published online November 19, 2013

2012

- Martinsson L, Fürst CJ, Lundström S, Nathanaelsson L, Axelsson B.
Registration in a quality register: a method to improve end-of-life care—a cross-sectional study.
BMJ Open 2012;2(4):e001328
- Lundström S, Axelsson B, Heedman PA, Fransson G, Fürst CJ.
Developing a national quality register in end-of-life care: The Swedish experience.
Palliat Med. 2012 Jun;26(4):313-21. Epub före tryck 2011, jul 7
- Lindblom AK, Bäck-Pettersson S, Berggren I.
A quality registers impact on community nurses' in end-of-life care – a grounded theory study.
J of Nursing Management, 2012, 20, 206–214

2011

- Lundqvist G, Rasmussen BH, Axelsson B.
Information of imminent death or not – does it make a difference?
J Clin Oncology 2011; Oct 10, 29 (29): 3927–31
- Brännström M, Hägglund L, Fürst CJ, Boman K.
Unequal care for dying persons in Sweden – A comparative registry study of deaths from heart disease and cancer.
Eur J Cardiovascular Nurs 2011; July 15, Epub före tryck.
- Martinsson L, Heedman PA, Lundström S, Fransson G, Axelsson B.
Validation study of an end-of-life questionnaire from the Swedish Register of Palliative Care.
Acta Oncologica 2011 Jun; 50 (5): 642–7
- Gholiha A, Fransson G, Fürst Cj, Heedman PA, Lundström S, Axelsson B.
Stora luckor i journaler vid vård i livets slutskede. Journaluppgifter saknas för data inrapporterade till Palliativregistret.
Läkartidningen 2011, Apr 20-Maj3; 108 (16–17):918-21

Uppsatser och studier

- *Brytpunktssamtalets betydelse för den palliativa vården av äldre personer.*
Ett examensarbete av Ronja Lindhe och Johanna Sundberg
Högskolan Dalarna, Omvårdnadsutbildning 2023.
- *Brytpunktssamtalets betydelse för den palliativa omvårdnadens kvalitet på geriatriska vårdavdelningar -en registerstudie med hjälp av Svenska palliativregistret.*
Ett examensarbete av Marthina Bodemark Korkkinen och Johanna Lind, Specialistutbildning för sjuksköterskor: Vård av äldre, Institutionen för Neurobiologi, Vårdvetenskap och Samhälle, Sektionen för Omvårdnad vid Karolinska Institutet, 2019.
- *Närståendes beskrivning av palliativ vård – En studie i nöjdhet baserad på data från Svenska Palliativregistret.*
Ett examensarbete på magisternivå av Eva Fogelqvist och Viktoria Olin på Hälsohögskolan i Jönköping, Avdelningen för omvårdnad Jönköping, 2018.
- *Kvaliteten på palliativ vård av äldre i särskilt boende och hemsjukvård i Skåne, Sverige 2016.*
Ett examensarbete på magisternivå av Elisabeth Tilly Persson och Camilla Walldén på Lunds universitet, Nämnden för Omvårdnadsutbildning, 2017.
- *Utvärdering av palliativ vård efter införandet av ny utformad standardvårdplan.*
Ett examensarbete av Fatima Axtelius och Eva Höglund under Specialistutbildning för sjuksköterskor på Institutionen för Neurobiologi, Vårdvetenskap och Samhälle, Sektionen för Omvårdnad vid Karolinska Institutet, 2016.
- *Den äldre döende personens självbestämmande när den palliativa vården planeras och genomförs.*
Ett examensarbete av Åsa Olsson och Eva Wiberg under Specialistutbildning för sjuksköterskor på Institutionen för Neurobiologi, Vårdvetenskap och Samhälle, Sektionen för Omvårdnad vid Karolinska Institutet, 2016.
- *Palliativ vård för äldre i livets slutskede – Förändringar efter införandet av Liverpool Care Pathway.*
Ett examensarbete av Pia Kind och Lisa Hågebrand under Specialistutbildning för sjuksköterskor på Institutionen för Neurobiologi, Vårdvetenskap och Samhälle, Sektionen för Omvårdnad vid Karolinska Institutet, 2015.
- *På väg mot god palliativ vård av äldre – En jämförelse mellan tre geriatriska kliniker kön och åldersperspektiv på vården.*
Ett examensarbete av Ingrid Polvi och Cajsa-Lena Vennström under Specialistutbildning för sjuksköterskor på Institutionen för Neurobiologi, Vårdvetenskap och Samhälle, Sektionen för Omvårdnad vid Karolinska Institutet, 2015.
- *En jämförande studie av vårdpersonals och efterlevandes registreringar i Svenska palliativregistret angående vården i livets slutskede.*
Ett examensarbete termin 10 på läkarprogrammet Umeå universitet av Jennie Petersson, 2015.

- *Är det viktigt att förebygga trycksår? Symtomförekomst och handläggning av palliativa personer med trycksår under den sista veckan i livet.*
Ett ST-projektarbete av dr Linn Åkerblom på Nackageriatriken, Stockholm 2015.
- *Vilken betydelse har svenska palliativregistret för sjuksköterskor i mötet med personer i behov av palliativ vård.*
Ett examensarbete på magisternivå av Gunilla Ackelid och Ingela Sunneskär, 2014.

Dödsfallsenkät 2024

1. Enhetsnamn

Identifiering:

- ☐ Personnummer
- ☐ Reservnummer

2a. Personnummer / reservnummer

Om svaret är RESERVNUMMER, besvara även 2b och 2c.

2b. Kön

- ☐ Man
- ☐ Kvinna
- ☐ Annat

2c. Ålder

3. För- och efternamn på den avlidne personen

4. Dödsdatum

5a. Datum då personen skrevs in på den enhet där dödsfallet inträffade

5b. Inskriven från:

- ☐ Ordinärt boende
- ☐ Särskilt boende/vård- och omsorgsboende/LSS
- ☐ Korttidsplats
- ☐ Sjukhus: avdelning/mottagning/IVA (ej specialiserad palliativ slutenvård)
- ☐ Specialiserad palliativ slutenvård
- ☐ Annan

6a. Dödsplats beskrivs bäst som:

- ☐ Ordinärt boende (besvara även 6b + 6c)
- ☐ Särskilt boende/vård- och omsorgsboende/LSS (besvara även 6b)
- ☐ Korttidsplats (besvara även 6b)
- ☐ Sjukhus: avdelning/mottagning/IVA (ej specialiserad palliativ slutenvård)
- ☐ Specialiserad palliativ slutenvård
- ☐ Annan (besvara även 6b)

6b. Vård utförd av (fler än ett svarsalternativ är möjligt):

- ☐ Specialiserad palliativ vård
- ☐ Allmän hemsjukvård

☐ Inget känt

6c. Insats av hemtjänst?

☐ Ja

☐ Nej

☐ Vet ej

7. Personens grundtillstånd som ledde till döden (fler än ett svarsalternativ är möjligt):

☐ Cancersjukdom

☐ Hjärt-/kärlsjukdom

☐ Lungsjukdom

☐ Kognitiv sjukdom (demenssjukdom)

☐ Stroke

☐ Annan neurologisk sjukdom

☐ Multisjuklighet

☐ Infektion

☐ Inget av ovanstående (personen avled av andra orsaker)

8. Fanns det i personens journal ett dokumenterat läkarbeslut (som fritext eller kod) att vården övergår till palliativ vård i livets slutskede?

☐ Ja

☐ Nej

☐ Vet ej

9a. Fanns det en dokumenterad individuell vårdplan för vård i livets slutskede?

☐ Ja

☐ Nej

☐ Vet ej

Om svaret är JA, besvara även 9b.

9b. Typ av vårdplan (fler än ett svarsalternativ är möjligt):

☐ Nationell vårdplan för palliativ vård (NVP)

☐ Standardiserad vårdplan

☐ Genomförandeplan

10. Fick personen ett eller flera brytpunktssamtal, det vill säga ett individuellt anpassat och i personens journal dokumenterat informerande läkarsamtal, om att personen befann sig i livets slutskede?

☐ Ja

☐ Nej

☐ Nej, saknar förmåga att delta

☐ Nej, erbjudits men tackat nej

☐ Nej, vårdnadshavare motsätter sig

☐ Nej, men av annan vårdpersonal

☐ Vet ej

11. Fick personens närstående ett eller flera brytpunktssamtal, alltså ett individuellt anpassat och i personens journal dokumenterat informerande läkarsamtal, om att personen befann sig i livets slutskede?

- ☐ Ja
- ☐ Nej
- ☐ Nej, erbjudits men tackat nej
- ☐ Nej, men av annan vårdpersonal
- ☐ Hade inga kända närstående
- ☐ Vet ej

12. Hur lång tid innan dödsfallet förlorade personen förmågan att uttrycka sin vilja och delta i beslut om vårdens innehåll?

- ☐ Bibehållen förmåga till livets slut
- ☐ Timme/timmar
- ☐ Dag/dagar
- ☐ Vecka/veckor
- ☐ Månad eller mer
- ☐ Aldrig varit beslutskapabel
- ☐ Vet ej

13. Var önskade personen dö?

- ☐ Ordinärt boende
- ☐ Särskilt boende/vård- och omsorgsboende/LSS
- ☐ Korttidsplats
- ☐ Sjukhus: avdelning/mottagning/IVA (ej specialiserad palliativ slutenvård)
- ☐ Specialiserad palliativ slutenvård
- ☐ Annan plats
- ☐ Personen hade inget önskemål
- ☐ Personen kunde inte uttala sitt önskemål
- ☐ Önskemål efterfrågades ej

14a. Skattades personens smärta vid något dokumenterat tillfälle under den sista veckan i livet med VAS, NRS eller något annat smärtskattningsinstrument?

- ☐ Ja
- ☐ Nej
- ☐ Vet ej

14b. Skattades personens övriga symtom vid något dokumenterat tillfälle under den sista veckan i livet med VAS, NRS eller något annat symtomskattningsinstrument?

- ☐ Ja
- ☐ Nej
- ☐ Vet ej

15. Förekom genombrott av något av följande symtom (15a–f) vid något tillfälle hos personen under den sista veckan i livet?

15a. Smärta

Smärta lindrades

- ☐ Ja
- ☐ Nej

☐ Vet ej

Om svaret är JA:

☐ Helt

☐ Delvis

☐ Inte alls

☐ Vet ej

15b. Rosslighet

Rosslighet lindrades

☐ Ja

☐ Nej

☐ Vet ej

Om svaret är JA:

☐ Helt

☐ Delvis

☐ Inte alls

☐ Vet ej

15c. Illamående

Illamående lindrades

☐ Ja

☐ Nej

☐ Vet ej

Om svaret är JA:

☐ Helt

☐ Delvis

☐ Inte alls

☐ Vet ej

15d. Oro/ångest

Oro/ångest lindrades

☐ Ja

☐ Nej

☐ Vet ej

Om svaret är JA:

☐ Helt

☐ Delvis

☐ Inte alls

☐ Vet ej

15e. Andnöd

Andnöd lindrades

☐ Ja

☐ Nej

☐ Vet ej

Om svaret är JA:

☐ Helt

☐ Delvis

☐ Inte alls

☐ Vet ej

15f. Förvirring

Förvirring lindrades

☐ Ja

☐ Nej

☐ Vet ej

Om svaret är JA:

☐ Helt

☐ Delvis

☐ Inte alls

☐ Vet ej

16. Fanns det en individuell ordination av läkemedel i injektionsform vid behov på läkemedelslistan innan dödsfallet?

Opioid mot smärta

☐ Ja

☐ Nej

☐ Vet ej

Läkemedel mot rosslighet

☐ Ja

☐ Nej

☐ Vet ej

Läkemedel mot illamående

☐ Ja

☐ Nej

☐ Vet ej

Läkemedel mot oro/ångest

☐ Ja

☐ Nej

☐ Vet ej

17a. Hade personen trycksår vid ankomsten till er enhet (ange högsta förekommande kategori)?

☐ Ja, kategori 1

☐ Ja, kategori 2

☐ Ja, kategori 3

☐ Ja, kategori 4

☐ Ja, icke klassificerbart

☐ Ja, misstänkt djup hudskada

- ☐ Nej
- ☐ Vet ej

17b. Avled personen med trycksår (ange högsta förekommande kategori)?

- ☐ Ja, kategori 1
- ☐ Ja, kategori 2
- ☐ Ja, kategori 3
- ☐ Ja, kategori 4
- ☐ Ja, icke klassificerbart
- ☐ Ja, misstänkt djup hudskada
- ☐ Nej
- ☐ Vet ej

18. Dokumenterades en bedömning av personens munhälsa någon gång under den sista veckan i livet?

- ☐ Ja
- ☐ Nej
- ☐ Vet ej

19. Hade personen parenteral vätska eller näring under det sista dygnet i livet?

- ☐ Ja
- ☐ Nej
- ☐ Vet ej

20. Hur lång tid innan dödsfallet undersöktes personen av en läkare senast?

- ☐ Dag/dagar
- ☐ Vecka/veckor
- ☐ Månad eller mer
- ☐ Vet ej

21. Konsulterades kompetens utanför teamet/avdelningen för personens symtomlindring i livets slutskede?

- ☐ Ja
- ☐ Nej
- ☐ Vet ej

Om svaret är JA, besvara följdfrågan.

Vilken kompetens konsulterades? (fler än ett svarsalternativ är möjligt).

- ☐ Smärtenhet
- ☐ Palliativt team
- ☐ Annan sjukhusenhet
- ☐ Paramedicinare
- ☐ Andlig företrädare
- ☐ Annan

22. Var någon närvarande i dödsögonblicket?

- ☐ Ja, närstående

- ☐ Ja, närstående och personal
- ☐ Ja, personal
- ☐ Nej
- ☐ Vet ej

23. Erbjöds personens närstående ett efterlevandesamtal?

- ☐ Ja
- ☐ Nej
- ☐ Vet ej
- ☐ Hade inga kända närstående

24. Var dödsfallet väntat utifrån sjukdomshistorien?

- ☐ Ja
- ☐ Nej
- ☐ Vet ej

25. Hur nöjda är ni i arbetslaget med den vård ni gav personen under den sista veckan i livet?

- ☐ 1 = inte alls
- ☐ 2
- ☐ 3
- ☐ 4
- ☐ 5 = helt och hållet

26. Enkäten är besvarad av:

- ☐ Enskild medarbetare
- ☐ Fler i arbetsgruppen gemensamt

27. Datum (åååå-mm-dd) för besvarandet av frågorna

Närståendeenkät 2020-12-01

Hej, vi skickar denna enkät från Svenska palliativregistret till dig som nyligen har mist en närstående.

Syftet med enkäten är att förbättra vården i livets slut i stort, samt vara underlag för forskning. Om du har möjlighet är vi tacksamma om du vill besvara den, dina erfarenheter och synpunkter är värdefulla för oss.

I och med att du fyller i enkäten medger du att vi använder den för forskning. Varken du eller din närstående kommer att kunna identifieras, era personuppgifter kommer inte att lämnas ut.

1. För- och efternamn på din närstående:

Avdelning/team där din närstående avled:

1b. Personnummer / reservnummer _____

Om svaret är RESERVNUMMER besvara även 1c och 1d.

1c. Kön

- ☐ Man
- ☐ Kvinna
- ☐ Okänt

1d. Ålder _____

Innan din närstående kom till den plats han/hon avled på:

2. Kände du att din närstående fick den vård han/hon behövde innan han/hon kom till den avdelning/team där han/hon dog?

- ☐ Ja, helt och hållet
- ☐ Ja, delvis
- ☐ Nej, inte helt
- ☐ Nej, inte alls
- ☐ Vet ej
- ☐ Inte aktuellt

3. Fick du det stöd som du behövde av vården innan din närstående kom till den avdelning/team där han/hon dog?

- ☐ Ja, helt och hållet
- ☐ Ja, delvis
- ☐ Nej, inte helt
- ☐ Nej, inte alls
- ☐ Jag upplevde inget behov av stöd
- ☐ Vet ej
- ☐ Inte aktuellt

De sista dagarna i livet:

4. Upplevde du att din närstående hade förstått att han/hon var döende?

- ☐ Ja, helt och hållet
- ☐ Ja, då och då/delvis
- ☐ Ja, men för sent
- ☐ Nej
- ☐ Nej, men min närstående ville inte ha mer information än han/hon fick
- ☐ Nej, jag som närstående ville inte att vården informerade min närstående
- ☐ Vet ej

5. Fick du något samtal där en läkare berättade eller hjälpte dig förstå att din närstående var döende?

- ☐ Ja, det var ett bra samtal
- ☐ Ja, men det var inget bra samtal
- ☐ Nej
- ☐ Nej, men av annan vårdpersonal
- ☐ Nej, men jag ville inte ha mer information än jag fick
- ☐ Vet ej

6. Fick du information från vårdpersonal om möjligheten att använda så kallade närståendepenningdagar?

- ☐ Ja
- ☐ Nej
- ☐ Inte aktuellt

7. Visste du vart du skulle vända dig för att få hjälp akut (även t.ex. på natt/helg) till din närstående under sista veckan i livet?

- ☐ Ja
- ☐ Nej

8. Visste du hur du kunde komma i kontakt med den läkare som hade ansvar för din närstående?

- ☐ Ja
- ☐ Nej

9. Kände du att din närstående fick den vård han/hon behövde på den avdelning/team där han/hon dog?

- ☐ Ja, helt och hållet
- ☐ Ja, delvis
- ☐ Nej, inte helt
- ☐ Nej, inte alls
- ☐ Vet ej

10. Fick du det stöd som du behövde av vården innan dödsfallet på den avdelning/team där din närstående dog

- ☐ Ja, helt och hållet
- ☐ Ja, delvis
- ☐ Nej, inte helt
- ☐ Nej, inte alls
- ☐ Jag upplevde inget behov av stöd
- ☐ Vet ej

11. Lämna gärna ytterligare kommentar:

12. Hur lång tid innan dödsfallet förlorade din närstående förmåga att uttrycka sin vilja och delta i beslut om vilken vård han/hon skulle få?

- ☐ Timme/timmar
- ☐ Dag/dagar
- ☐ Vecka/veckor
- ☐ Månad/månader
- ☐ Inte varit beslutskapabel på flera månader eller mer
- ☐ Bibehållen förmåga till livets slut
- ☐ Vet ej

Uppfattade du något av följande symtom (13-15) vid något tillfälle hos din närstående under den sista veckan i livet?

13a. Smärta

- ☐ Ja
- ☐ Nej
- ☐ Vet ej

13b. Om svaret är JA:

Smärtan lindrades

- ☐ Helt
- ☐ Delvis
- ☐ Inte alls
- ☐ Vet ej

14a. Ångest

- ☐ Ja
- ☐ Nej
- ☐ Vet ej

14b. Om svaret är JA:

Ångesten lindrades

- ☐ Helt
- ☐ Delvis
- ☐ Inte alls
- ☐ Vet ej

15a.

Förvirring

- ☐ Ja
- ☐ Nej
- ☐ Vet ej

15b.

Om svaret är JA:

Förvirringen lindrades

- ☐ Helt
- ☐ Delvis
- ☐ Inte alls
- ☐ Vet ej

16. Var någon närvarande i dödsögonblicket?

- ☐ Ja, jag eller Annan närstående
- ☐ Ja, närstående och personal
- ☐ Ja, någon i personalen
- ☐ Nej
- ☐ Vet ej

16b.

Lämna gärna ytterligare kommentar om situationen:

Efter dödsfallet:

Erbjöds du samtal med vårdpersonalen en tid efter dödsfallet?

- ☐ Ja, jag har fått samtalet/kommer att få
- ☐ Ja, men jag avstod
- ☐ Nej
- ☐ Vet ej

Har du några förslag till förbättringar av vården i livets slutskede till personer i liknade situation som din närstående:

Har du några förslag till förbättringar av stödet till dig som närstående:

Ifyllt av:

- ☐ Make/maka/partner
- ☐ Barn
- ☐ Syskon
- ☐ Annan släkting
- ☐ Vän
- ☐ God man
- ☐ Förälder

Vill du lämna någon återkoppling till den avdelning/team där din närstående dog?

(Om du vill göra en personlig hälsning till personalen behöver du ange ditt eller din närståendes namn då svaren i övrigt är anonyma)

Tack för din medverkan.

English version of the questionnaire used for registering deaths in the Swedish Register of Palliative Care since January 1st, 2024

1. Unit identification code _____

Identification:

- ☐ Correct personal identity number
- ☐ Temporary identity number

2. Temporary identity number _____

If the answer is TEMPORARY IDENTITY NUMBER answer questions 2 b and 2 c.

2 b. Sex:

- ☐ Male
- ☐ Female
- ☐ Other

2 c. Age _____

3. First and last name of the deceased person _____

4. Date of death _____

5 a. Date when the person was admitted to the unit where the death occurred _____

5 b. Admitted from:

- ☐ Own home
- ☐ Nursing home – permanent stay/accommodation for people with disabilities (LSS)
- ☐ Nursing home – short-term stay
- ☐ Hospital: ward/patient facility/ICU (not hospice/palliative in-patient care)
- ☐ Hospice/palliative in-patient care
- ☐ Other

6. The place of death is best described as:

- ☐ Own home (answer questions 6b and 6c)
- ☐ Nursing home – permanent stay/accommodation for people with disabilities (LSS) (answer question 6b)
- ☐ Nursing home – short-term stay (answer question 6b)
- ☐ Hospital: ward/patient facility/ICU (not hospice/palliative in-patient care)
- ☐ Hospice/palliative in-patient care
- ☐ Other (answer question 6b)

6b. The care was provided by (more than one answer is possible):

- ☐ Specialised palliative care
- ☐ General home care

☐ Nothing known

6c. Provision of in-home services?

☐ Yes

☐ No

☐ Don't know

7. Disease/basic state that caused the death (more than one answer is possible):

☐ Cancer

☐ Cardiovascular disease

☐ Respiratory disease

☐ Cognitive disorder (dementia)

☐ Stroke

☐ Other neurological disease

☐ Multimorbidity

☐ Infection

☐ Other

8. Do the medical records include a documented decision by the physician responsible (in free text or as a classification code) to shift treatment/care to end-of-life care?

☐ Yes

☐ No

☐ Don't know

9. Was there a documented individual care plan for end-of-life care?

☐ Yes

☐ No

☐ Don't know

If the answer is Yes, answer question 9b.

9b. Type of care plan (more than one answer is possible):

☐ The Swedish Palliative Care Guide

☐ Standardized care plan

☐ Social care plan

10. Did the person receive information about the transition to end-of-life care, i.e. an individually tailored and informed conversation with a physician that is documented in the medical records about being in the final stage of life

☐ Yes

☐ No

☐ No, lacks the ability to participate

☐ No, offered but declined

☐ No, guardian opposes

☐ No, but from another staff member in the (health) care team

☐ Don't know

11. Did the person's next of kin(s) receive information about transition to end-of-life care, i.e. an individually tailored and informed conversation with a physician that is documented in the medical records about being in the final stage of life

☐ Yes

☐ No

☐ No, offered but declined

- ☐ No, but from another staff member in the (health) care team
- ☐ Had no known close friend(s)/relative(s)
- ☐ Don't know

12. How long before death did the person lose the ability to express his/her will and take part in decisions concerning the content of medical care?

- ☐ Retained ability until end of life
- ☐ Hour/hours
- ☐ Day/days
- ☐ Week/weeks
- ☐ Month or more
- ☐ Has never had the ability
- ☐ Don't know

13. Where did the person wish to die?

- ☐ Own home
- ☐ Nursing home – permanent stay/accommodation for people with disabilities (LSS)
- ☐ Nursing home – short-term stay
- ☐ Hospital: ward/patient facility/ICU (not hospice/palliative in-patient care)
- ☐ Hospice/palliative in-patient care
- ☐ Other
- ☐ The person had no expressed desire
- ☐ The person could not express his wish
- ☐ Wishes were not asked for

14 a. Was the person's pain assessed at any documented time during the last week of life using VAS, NRS or another pain-assessment tool?

- ☐ Yes
- ☐ No
- ☐ Don't know

14 b. Were the person's other symptoms assessed at any time during the last week of life using VAS, NRS or another symptom-assessment tool?

- ☐ Yes
- ☐ No
- ☐ Don't know

15. Did the person display breakthrough of any of the following symptoms (15A-F) at any time during the last week of life?

15 a. Pain

- ☐ Yes
- ☐ No
- ☐ Don't know

If the answer is Yes, answer the following question.

If the answer is No or Don't know, skip to question 15 b.

Pain was relieved:

- ☐ Completely
- ☐ Partially

- ☐ Not at all
- ☐ Don't know

15 b. Death rattle

- ☐ Yes
- ☐ No
- ☐ Don't know

If the answer is Yes, answer the following question.

If the answer is No or Don't know, skip to question 15 c.

Death rattle was relieved:

- ☐ Completely
- ☐ Partially
- ☐ Not at all
- ☐ Don't know

15 c. Nausea

- ☐ Yes
- ☐ No
- ☐ Don't know

If the answer is Yes, answer the following question.

If the answer is No or Don't know, skip to question 15 d.

Nausea was relieved:

- ☐ Completely
- ☐ Partially
- ☐ Not at all
- ☐ Don't know

15 d. Anxiety

- ☐ Yes
- ☐ No
- ☐ Don't know

If the answer is Yes, answer the following question.

If the answer is No or Don't know, skip to question 15 e.

Anxiety was relieved:

- ☐ Completely
- ☐ Partially
- ☐ Not at all
- ☐ Don't know

15 e. Dyspnoea

- ☐ Yes
- ☐ No
- ☐ Don't know

If the answer is Yes, answer the following question.

If the answer is No or Don't know, skip to question 15 f.

Dyspnoea was relieved:

- ☐ Completely
- ☐ Partially
- ☐ Not at all
- ☐ Don't know

15 f. Confusion

- ☐ Yes
- ☐ No
- ☐ Don't know

If the answer is Yes, answer the following question.

If the answer is No or Don't know, skip to question 16.

Confusion was relieved:

- ☐ Completely
- ☐ Partially
- ☐ Not at all
- ☐ Don't know

16. Was there an individual prescription of injectable PRN drugs on the drug list before death?

- | | | | |
|----------------------------|------------------------------|-----------------------------|-------------------------------------|
| Opioids against pain | ☐ Yes | ☐ No | ☐ Don't know |
| Drugs against death rattle | ☐ Yes | ☐ No | ☐ Don't know |
| Drugs against nausea | ☐ Yes | ☐ No | ☐ Don't know |
| Drugs against anxiety | ☐ Yes | ☐ No | ☐ Don't know |

17 a. Did the person have pressure ulcers upon arrival at your unit (specify highest stage occurring)?

- ☐ Yes, stage 1
- ☐ Yes, stage 2
- ☐ Yes, stage 3
- ☐ Yes, stage 4
- ☐ Yes, not classifiable
- ☐ Yes, suspected deep skin damage
- ☐ No
- ☐ Don't know

17 b. Did the person die with pressure ulcers (specify highest stage occurring)?

- ☐ Yes, stage 1
- ☐ Yes, stage 2
- ☐ Yes, stage 3
- ☐ Yes, stage 4
- ☐ Yes, not classifiable
- ☐ Yes, suspected deep skin damage
- ☐ No
- ☐ Don't know

18. Was the person's oral health assessed and documented at any time during the last week of life?

- ☐ Yes

- ☐ No
- ☐ Don't know

19. Did the person receive parenteral fluids/nutrition during the last 24 hours of life?

- ☐ Yes
- ☐ No
- ☐ Don't know

20. How long before death was the person last examined by a physician?

- ☐ Day/days
- ☐ Week/weeks
- ☐ Month or more
- ☐ Don't know

21. Were specialists outside the team/ward consulted concerning the person's symptom relief during the end of life (more than one answer option is possible)?

- ☐ Yes, pain clinic
- ☐ Yes, palliative-care team
- ☐ Yes, other hospital unit
- ☐ Yes, social worker/physiotherapist/occupational therapist/dietician
- ☐ Yes, spiritual counsellor
- ☐ Other
- ☐ No
- ☐ Don't know

22. Was anyone present at the time of death?

- ☐ Yes, close friend(s) or relative(s)
- ☐ Yes, close friend(s)/relative(s) and staff
- ☐ Yes, staff
- ☐ No
- ☐ Don't know

23. Was/were the person's next of kin(s) offered a follow-up talk?

- ☐ Yes
- ☐ No
- ☐ Don't know
- ☐ Had no known close friend(s)/relative(s)

24. Based on the disease trajectory, was the death expected?

- ☐ Yes
- ☐ No
- ☐ Don't know

25. How satisfied is the team with the care delivered to the person during the last week of life?

- ☐ 1 = Not at all ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 = Completely

26. The questionnaire was answered by:

- ☐ A single employee
- ☐ Staff jointly

27. Date (year/month/day) of answering the questions _____

Ändringar i Dödsfallsenkäten 1 /1 2024

Justeringar:

- "Inskriven ifrån" och "Dödsplats"
eget hem, med stöd av daglig kontakt med hemtjänst
eget hem, med stöd av specialiserad palliativ hemsjukvård
eget hem, med stöd av allmän hemsjukvård
eget hem, med stöd av hemtjänst
eget hem, utan stöd
Ersatt med:
ordinärt boende
- "Personens grundtillstånd som ledde till döden:"
Borttaget:
Diabetes
Tillstånd efter fraktur/fall
- "Fick personen ett eller flera brytpunktssamtal, det vill säga ett individuellt anpassat och i personens journal dokumenterat informerande läkarsamtal, om att personen befann sig i livets slutskede?"
Nytt svarsalternativ:
Nej, men av annan vårdpersonal
- "Fick personens närstående ett eller flera brytpunktssamtal, alltså ett individuellt anpassat och i personens journal dokumenterat informerande läkarsamtal, om att personen befann sig i livets slutskede?"
Nytt svarsalternativ:
Nej, men av annan vårdpersonal
- "Var önskade personen dö?"
Eget hem
Ersatt med:
Ordinärt boende

Särskilt boende/vård-och omsorgsboende/korttid/LSS
Ersatt med:
Särskilt boende/vård- och omsorgsboende/LSS
Korttidsplats

Sjukhus (ej specialiserad palliativ slutenvård)
Ersatt med:
Sjukhus: avdelning/mottagning/IVA (ej specialiserad palliativ slutenvård)
Personen hade inget uttalat önskemål
Ersatt med:
Personen hade inget önskemål

Borttagen fråga:

- "Hade personen en pågående eller genomgången covid-19 infektion?"

Nya frågor:

- Nya följdfrågor för Dödsplats.
"Vård utförd av:"
Specialiserad palliativ vård
Allmän hemsjukvård
Inget känt

"Insats av hemtjänst:"
Ja
Nej
Vet ej
- Ny följdfråga för Vårdplan:
"Typ av vårdplan (fler än ett svarsalternativ är möjligt):"
Nationell vårdplan för palliativ vård (NVP)
Standardiserad vårdplan
Genomförandeplan