

## Vanliga frågor om Svenska palliativregistret

### Registrering

#### **Hur får jag utbildning i hur jag kan använda Svenska palliativregistret?**

Registret erbjuder webinarier, interaktiva genomgångar och skriftliga kunskapsstöd via hemsidan.

#### **Kostar det något att använda Svenska palliativregistret?**

Nej. Registrering, rapporter, utbildningar och stödmaterial är kostnadsfria.

#### **Vilka dödsfall ska registreras?**

Alla dödsfall ska registreras, oavsett diagnos, ålder, vårdform eller om dödsfallet var väntat eller oväntat.

#### **Jag hittar inte min enhet i registret – vad gör jag?**

Om du inte hittar din enhet i Svenska palliativregistret kan det bero på att den ännu inte är upplagd i registret eller att du saknar behörighet till den.

Kontakta då registrets kansli så hjälper vi till att kontrollera om enheten redan finns registrerad eller om den behöver läggas upp.

#### **Hur anmäler jag en ny enhet?**

Om det gäller en ny enhet finns ett formulär för anmälan under fliken Vårdpersonal på registrets webbplats. När enheten har lagts upp kan behörighet tilldelas berörda användare.

#### **Vem ansvarar för att registrera ett dödsfall?**

Verksamheten avgör vem som registrerar. Ofta är det en sjuksköterska eller läkare med god kännedom om vårdförloppet som genomför registreringen. För bästa kvalitet rekommenderas att registreringen görs tillsammans med övriga i teamet.

#### **Vilken enhet ska registrera?**

Den enhet som hade omvårdnadsansvaret när dödsfallet inträffade ansvarar för registreringen.

#### **Hur lång tid efter dödsfallet kan registrering göras?**

Registrering kan göras upp till 90 dagar efter dödsfallet. Därefter stängs möjligheten att registrera.

#### **Kan en registrering ändras efter att den skickats in?**

Registreringen kan justeras upp till 90 dagar efter dödsfallet.

---

## Enkätfrågor och definitioner

#### **Var hittar jag definitioner och instruktioner för frågorna?**

Under Kunskapsstöd på Svenska palliativregistrets hemsida finns styrande dokument, definitioner, manualer, filmer och andra stödmaterial.

#### **Hur ska frågan om väntat dödsfall tolkas?**

Frågan avser personalens bedömning av hur förutsägbar döden var utifrån sjukdomsförloppet.

Svenska palliativregistret, [www.palliativregistret.se](http://www.palliativregistret.se), [info@palliativregistret.se](mailto:info@palliativregistret.se), 010-358 30 40  
2026-06-24

Bedömningen görs retrospektivt efter dödsfallet. I enkäten finns en hjälptext och under Kunskapsstöd på registrets webbplats finns ytterligare vägledning kring hur frågan kan tolkas.

### **Vad räknas som ett dokumenterat samtal vid allvarlig sjukdom?**

Ett dokumenterat samtal där hälso-och sjukvårdspersonal och en person vars tillstånd kan leda till döden inom dagar, veckor eller år, och/eller dennes närstående, diskuterar den fortsatta vården utifrån personens hälsotillstånd, behov och önskemål.

### **Vad menas med en individuell vårdplan?**

En individuell vårdplan för vård i livets slutskede ska innehålla planering för hur personens palliativa vårdbehov ska upptäckas, bedömas och åtgärdas. En generell vårdplan som beskriver personens hälsotillstånd räknas inte som en individuell vårdplan för vård i livets slutskede. Mer information finns under Kunskapsstöd på webbplatsen.

### **Hur ska du svara om uppgiften saknas i journalen?**

Om uppgiften inte går att verifiera i journalen ska svaret vara "Vet ej". "Nej" används endast när du vet att åtgärden inte utförts.

### **Vad räknas som symtomskattning?**

En strukturerad bedömning av symtom, exempelvis med hjälp av Numeric Rating Scale (NRS), Integrated Palliative care Outcome Scale (IPOS), Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) eller annat bedömningsinstrument.

---

## **Statistik och rapporter**

### **Hur får jag fram statistik för min enhet?**

Genom inloggning med SITHS-kort på registrets hemsida kan behöriga användare ta fram statistik för sin verksamhet/enhet.

### **Varför visas inga resultat trots att vi registrerat dödsfall?**

Kan exempelvis bero på att urval gjorts som ger för få registreringar eller att behörighet saknas för den aktuella enheten.

### **Hur många registreringar krävs för att resultat ska visas?**

Det finns ingen fast gräns för de flesta rapporter. Resultat baserade på färre än 10 dödsfall bör dock tolkas med försiktighet eftersom slumpmässiga variationer kan få stor påverkan.

### **Vad är täckningsgrad?**

Täckningsgrad visar hur stor andel av alla dödsfall som registreras i Svenska palliativregistret. Beräkningen baseras på den avlidnes folkbokföringskommun och jämför uppgifter från Skatteverket med registreringar i Svenska palliativregistret. Personer med reservnummer ingår inte i denna statistik, men finns med i övriga rapporter. Målet är att alla dödsfall ska registreras i Svenska palliativregistret. Täckningsgraden visar endast hur stor andel av dödsfallen som har registrerats i registret och säger inget om var dödsfallen faktiskt inträffade.



### **Varför är täckningsgrad viktig?**

En hög täckningsgrad ger mer tillförlitliga resultat och bättre möjligheter att följa och utveckla vårdens kvalitet.

### **Hur kan vi förbättra vår täckningsgrad?**

Genom tydliga rutiner för registrering, regelbunden uppföljning och att utse lokalt ansvariga för registreringsarbetet.

Ett sätt är att skapa en ny anmälan direkt efter varje dödsfall och använda dessa som en arbetslista tills registreringen är slutförd. En annan metod är att regelbundet göra egenkontroller genom att jämföra registrerade dödsfall med verksamhetens faktiska dödsfall. Om detta görs exempelvis varannan månad finns fortfarande möjlighet att registrera eventuellt saknade dödsfall inom 90-dagarsgränsen.

### **Kan registret användas för forskning?**

Ja. Data från Svenska palliativregistret används regelbundet i forskningsprojekt. Mer information finns under fliken Forskare på webbplatsen.

---

## **Behörighet och inloggning**

### **Hur får jag behörighet till registret?**

Kontakta verksamhetens lokala administratör eller registrets kansli.

### **Hur loggar jag in med SITHS-kort?**

Välj inloggning uppe till höger på registrets webbplats och följ instruktionerna. Säkerställ att kort och programvara fungerar korrekt. Det är MD = Minidrive som ska vara installerad. Se nedan länk <https://inera.atlassian.net/wiki/spaces/ST/pages/3475216320/Ladda+ner+SITHS+eID-app+f+r+Windows>

### **Vad gör jag om jag inte kommer in i registret?**

Kontrollera först SITHS-kort, kortläsare och behörighet. Om problemet kvarstår, kontakta registrets kansli.

### **Hur ändrar jag mina användaruppgifter?**

Kontakta verksamhetens administratör eller registrets kansli om uppgifterna behöver uppdateras.

### **Hur lägger jag till eller tar bort användare?**

Maila registrets kansli med uppgifter om vem det gäller och vilken eller vilka enheter personen behöver tillgång till. Användare som inte godkänner GDPR-villkoren vid inloggning tas bort automatiskt efter en tids inaktivitet.

---

## **Närståendeenkäten**

### **Vilka närstående ska få närståendeenkäten?**

Den person som verksamheten bedömer stod den avlidne närmast bör erbjudas att besvara enkäten. Endast en enkät per avliden kan besvaras.

Svenska palliativregistret, [www.palliativregistret.se](http://www.palliativregistret.se), [info@palliativregistret.se](mailto:info@palliativregistret.se), 010-358 30 40  
2026-06-24

### **När ska närståendekäten skickas ut?**

Vanligtvis cirka 6–8 veckor efter dödsfallet.

### **Hur tolkar man spindeldiagrammet för närståendekäten?**

Diagrammet visar resultat inom flera kvalitetsområden samtidigt. Ju längre ut mot kanten resultaten ligger, desto bättre är utfallet.

---

## **Juridik och personuppgifter**

### **Behöver patienten lämna samtycke för registrering?**

Nej. Nationella kvalitetsregister regleras av lagstiftning som möjliggör registrering utan aktivt samtycke. Patienten ska dock informeras om registreringen och har rätt att motsätta sig att uppgifter registreras.

### **Vilken lagstiftning gäller för kvalitetsregister?**

Behandlingen av personuppgifter regleras bland annat av patientdatalagen och dataskyddsförordningen (GDPR).

### **Hur hanteras personuppgifter i registret?**

Personuppgifter skyddas genom tekniska och organisatoriska säkerhetsåtgärder och används endast för kvalitetsutveckling, uppföljning och forskning enligt gällande lagstiftning. Mer information finns under Kunskapsstöd – Information till patient på webbplatsen.