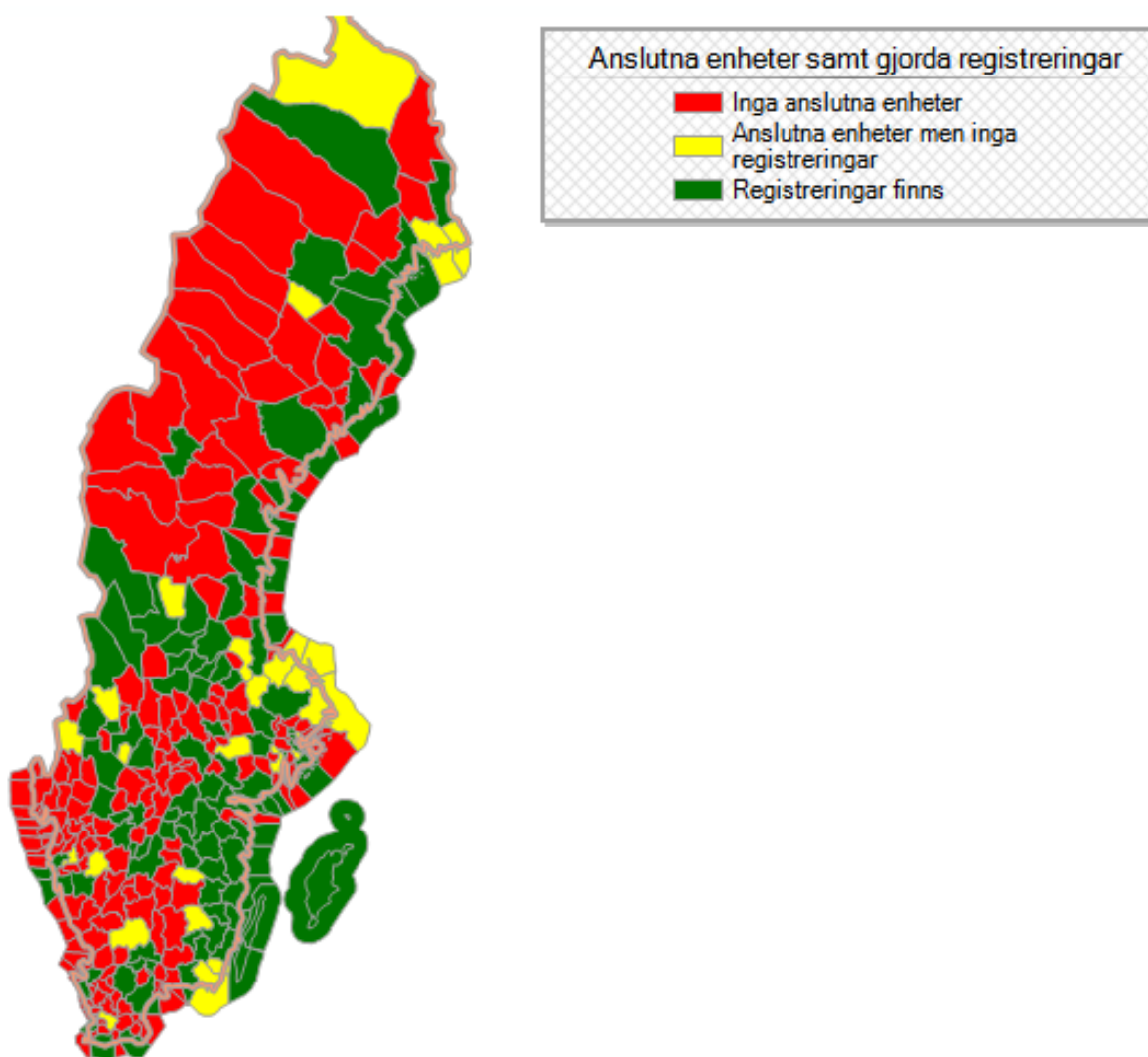


# Årsrapport för Svenska Palliativregistret verksamhetsåret 2006



Denna bild är tagen från registrets hemsida 2007-04-09

## Innehåll

Innehåll .....	2
Registerhållarens förord .....	5
Sammanfattning .....	5
1. Det går att mäta parametrar runt den döende vårdtagaren/patienten oavsett dödsplats. ....	5
2. Olika vårdtyper har olika fördelning av diagnoser, kognitiv förmåga, åldrar, vårdtider och tillgång till kompetens. ....	6
3. Den döende har alltför ofta kvarvarande symtom. ....	6
4. Rutinerna för ordination av vidbehovsläkemedel i injektionsform, för lindring av oro/ångest, rosslighet och illamående, behöver förbättras. ....	6
5. Den döende har alltför ofta trycksår. ....	6
6. Informationen till den sjuke och närstående om att patienten är döende är ofta bristfällig. Detsamma gäller dokumentation om att detta erbjudits. ....	6
7. Dokumentationen av patientens önskemål om var man vill dö är för ofta bristfällig. ....	6
8. Majoriteten av deltagande enheter saknar skriftliga rutiner för väsentliga moment i vården runt en vårdtagare/patient i livets slutskede. ....	6
Organisation .....	7
Den palliativa processen .....	8
Bakgrund .....	8
Definitioner och centrala begrepp .....	10
Palliativ vård .....	10
Brytpunkt för palliativ vård i livets slutskede .....	11
Palliativa insatser .....	11
Palliativ vård i livets slutskede .....	11
Riktlinjer, rekommendationer, syfte och mål .....	11
Den palliativa vårdens innehåll .....	11
Kvalitet i livets slutskede .....	12
Nationella kvalitetsindikatorer .....	13
Kvalitetskriterier för vård i livets slutskede .....	13
Syfte och mål .....	13
Inrapportering .....	14
Patientenkäten .....	14
Enhetsenkäten .....	14
IT-stöd .....	14
Validering .....	15
Åtterrapportering .....	16
IT-stöd .....	16
Konferenser och möten .....	16
Täckningsgrad .....	17
Geografisk .....	17
Volymmässig .....	17
Resultat Enhetsenkäten .....	18
Svarsfrekvens .....	18
Innehåll yrkestillgänglighet .....	18
Tillgänglighet läkare .....	18
Tillgänglighet sjuksköterska .....	18
Tillgänglighet präst .....	19

Tillgänglighet kurator .....	19
Tillgänglighet sjukgymnast .....	19
Tillgänglighet arbetsterapeut .....	19
Innehåll skriftliga rutiner .....	19
Rutiner för dokumentation av information till den sjuke (närstående) om att hon/han är döende - förekomst .....	20
Information till den sjuke om att hon/han är döende (%) - utfall.....	20
Information till närstående om att den sjuke är döende (%) – utfall.....	20
Rutiner för smärtskattning - förekomst.....	21
Rutiner för smärtskattning - utfall.....	21
Rutiner för skattning av illamående - förekomst .....	21
Rutiner för skattning av illamående - utfall.....	21
Rutiner för skattning av oro/ångest - förekomst.....	22
Rutiner för skattning av illamående - utfall.....	22
Rutiner för vid behovsläkemedel - förekomst .....	22
Rutiner för vid behovsläkemedel - utfall.....	22
Resultat Patientenkäten – väntade dödsfall.....	23
Allmänt.....	23
Antal väntade dödsfall per dödsplats.....	23
Volymstillväxt under året .....	24
Ålder- och könsfördelning.....	24
Demografiska data för olika dödsplatser.....	25
Avancerad hemsjukvård .....	25
Korttidsboende .....	25
Särskilt boende.....	25
Palliativ slutenvårdsenhet.....	26
Sjukhus.....	26
Sammanfattande beskrivning av dödsplatsernas patientpopulationer: .....	26
Trycksår - gemensamt.....	27
Personalens uppfattning om sin vårdinsats - gemensamt .....	28
Avancerad hemsjukvård.....	29
Dagar från dödsdatum till senaste läkarundersökningen.....	29
Information till den döendes närstående.....	29
Symtomlindring sista veckan i livet .....	30
Ej lindrade symtom sista veckan i livet .....	31
Vidbehovsordinationer (%) .....	31
Att dö ensam/Dog patienten ensam? .....	32
Att få dö där man själv önskar .....	33
Närstående erbjuds uppföljande samtal efter dödsfallet.....	33
Sammanfattning avancerad hemsjukvård .....	34
Kommunalt korttidsboende .....	34
Dagar från dödsdatum till senaste läkarundersökningen.....	34
Information till den döendes närstående.....	35
Symtomlindring sista veckan i livet .....	35
Ej lindrade symtom sista veckan i livet .....	36
Vidbehovsordinationer (%) .....	37
Att dö ensam/Dog patienten ensam? .....	37
Att få dö där man själv önskar .....	38
Närstående erbjuds uppföljande samtal efter dödsfallet.....	39
Sammanfattning kommunalt korttidsboende .....	39

Kommunalt särskilt boende.....	39
Dagar från dödsdatum till senaste läkarundersökningen.....	39
Information till den döendes närstående.....	40
Symtomlindring sista veckan i livet.....	41
Ej lindrade symtom sista veckan i livet.....	41
Vidbehovsordinationer (%).....	42
Att dö ensam/Dog patienten ensam?.....	43
Att få dö där man själv önskar.....	43
Närstående erbjuds uppföljande samtal efter dödsfallet.....	44
Sammanfattning kommunalt särskilt boende.....	45
Palliativ slutenvårdsenhet.....	45
Dagar från dödsdatum till senaste läkarundersökningen.....	45
Information till den döendes närstående.....	46
Symtomlindring sista veckan i livet.....	46
Ej lindrade symtom sista veckan i livet.....	47
Vidbehovsordinationer (%).....	48
Att dö ensam/Dog patienten ensam?.....	48
Att få dö där man själv önskar.....	49
Närstående erbjuds uppföljande samtal efter dödsfallet.....	49
Sammanfattning palliativ slutenvårdsenhet.....	50
Sjukhus.....	50
Dagar från dödsdatum till senaste läkarundersökningen.....	50
Information till den döendes närstående.....	51
Symtomlindring sista veckan i livet.....	51
Ej lindrade symtom sista veckan i livet.....	52
Vidbehovsordinationer (%).....	53
Att dö ensam/Dog patienten ensam?.....	53
Att få dö där man själv önskar.....	54
Närstående erbjuds uppföljande samtal efter dödsfallet.....	55
Sammanfattning sjukhus.....	55
Resultat patientenkäten – oväntade dödsfall.....	56
Genusperspektivet.....	56
Goda exempel.....	57
Beslutade förändringar i registrets fortsatta arbete.....	57
Enhetsenkäten.....	57
Dödsfallsenkäten.....	57
IT-stöd.....	58
Nya moduler.....	58
Kunskapsstöd.....	58
Några reflektioner kring kvalitet i vården av döende.....	58
Trycksår sista veckan i livet.....	60
Enhetsenkät 2005 05 01 – 2007 04 30.....	62
Enhetsenkät 2007 05 01 – 2008 04 30 eller längre.....	65
Dödsfallsenkät 2005 05 01 – 2007 04 30.....	68
Dödsfallsenkät 2007 05 01 – 2008 04 30 eller längre.....	71

## Registerhållarens förord

Svenska Palliativregistret är ett nationellt kvalitetsregister för vården den sista tiden i livet. Det har kommit till stånd tack vare benäget stöd från Svensk Förening för Palliativ Medicin (SFPM), Sveriges Kommuner och Landsting (SKL), Socialstyrelsens Hälso- och sjukvårdsavdelning samt förankring i Nationella Rådet för Palliativ Vård (NRPV).

Ordet palliativ, kommer från latinets pallium och betyder mantel, vilket syftar på att vården skall ha ett lindrande helhetsperspektiv. Den breda betydelsen av palliativ vård innebär att de över 70 000 människor som årligen dör en av vårdpersonalen förväntad död, skall få tillgång till ett grundläggande palliativt vårdinnehåll oavsett vem som vårdar.

För att på allvar kunna starta processen med att planera för den allra sista tiden i livet är det en viktig uppgift för sjukvården att erbjuda information om att den sjuke är i livets slutskede. Hittills inkomna enkätsvar visar på att detta inte sker i önskvärd omfattning trots att man anger att det är frågan om ett av sjukvården väntat dödsfall.

Vi har kommit långt på bara ett år både när det gäller geografisk spridning och spridning bland olika vårdformer tack vare ett stort antal engagerade vårdgivare runt om i landet. Det finns idag deltagande vårdgivare i samtliga län. De frågor som ställs har lika mycket som de svarssammanställningar som görs fungerat som en katalysator för att på allvar diskutera hur man arbetar på den egna enheten. Det leder till att allt fler efterfrågar skriftliga rutiner för vad som skall göras när väl den sjuka identifierats som döende. Därmed är också nästa led i processen påbörjat, nämligen att stödja ett förändringsarbete som skall komma patienterna till godo.

## Sammanfattning

Efter endast ett drygt års verksamhet har registret under 2006 fått in drygt 5 % av alla dödsfall i riket (= 4928 registreringar). Registret har idag registrerande enheter i alla län och i 78 av 291 kommuner. Varje registrering utgörs av ett dödsfall där personalen besvarat 21 frågor om hur vårdtagaren/patienten haft det under de sista dagarna/veckan i livet. Frågorna berör områden som anses viktiga för att den sista tiden i livet ska bli så bra som möjligt. Resultaten i denna redovisning utgörs huvudsakligen av de dödsfall som av personalen bedömts som väntade (n=4561) vilket utgör 93 % av inkomna registreringar.

Resultaten kan sammanfattas i följande åtta punkter:

### **1. Det går att mäta parametrar runt den döende vårdtagaren/patienten oavsett dödsplats.**

Registreringar av dödsfall har under året inkommit från såväl enheter för avancerad hemsjukvård, kommunala korttidsboenden och särskilda boenden, hospice och andra palliativa slutenvårdsenheter samt olika sjukhusavdelningar. Målsättningen är att få en bild av hur alla döende patienter har det den sista tiden i livet oavsett dödsplats och sjukdom. Inrapportering direkt via internetformulär fungerar hos alla

vårdtyper men tiden från dödsfallet till inrapportering i datorn varierar mellan enheterna.

## **2. Olika vårdtyper har olika fördelning av diagnoser, kognitiv förmåga, åldrar, vårdtider och tillgång till kompetens.**

Detta gör att vi inte kan jämföra resultaten rakt av mellan olika vårdformer på ett meningsfullt sätt. Jämförelser av resultat från den egna enheten mellan olika tidsperioder rekommenderas i första hand. I andra hand görs jämförelser mellan enheter av samma typ.

## **3. Den döende har alltför ofta kvarvarande symtom.**

Beroende på dödsplats har 39-67% av döende vårdtagare/patienter ett eller flera symtom som inte lindras helt. De vanligaste symtomen är oro/ångest, smärta, rosslighet, illamående och andnöd. Mindre vanliga symtom finns också exemplifierade.

## **4. Rutinerna för ordination av vidbehovsläkemedel i injektionsform, för lindring av oro/ångest, rosslighet och illamående, behöver förbättras.**

Vidbehovsordinationer i injektionsform (sprutor) för dessa vanligt förekommande symtom i livets slutskede saknas i 15-40% av fallen.

## **5. Den döende har alltför ofta trycksår.**

14 % av döende har trycksår enligt inkomna registreringar.

## **6. Informationen till den sjuke och närstående om att patienten är döende är ofta bristfällig. Detsamma gäller dokumentation om att detta erbjudits.**

Beroende på vårdform får endast 11-60% av vårdtagarna/patienterna och 39-76% av närstående information av både läkare och sjuksköterska om att döden närmar sig. I 7-29% av fallen framgår det inte av dokumentationen om vårdtagaren/patienten fått denna information.

## **7. Dokumentationen av patientens önskemål om var man vill dö är för ofta bristfällig.**

I 5-72% av fallen framgår det inte av dokumentationen om man frågat vårdtagaren/patienten var man vill dö.

## **8. Majoriteten av deltagande enheter saknar skriftliga rutiner för väsentliga moment i vården runt en vårdtagare/patient i livets slutskede.**

Skriftliga rutiner kräver att berörd personal har resonerat sig fram till hur man skall utföra och dokumentera centrala vårdmoment på enheten. Arbetet med framtagandet av sådana rutiner torde kunna förbättra vårdkvaliteten för kommande vårdtagare/patienter.

### **Kommentar:**

Från styrgruppens sida är vi väl medvetna om att vissa frågor lämnar utrymme för tolkningar. Mer kunnig personal detekterar sannolikt fler symtom. Dessutom varierar patientpopulationerna mellan de olika vårdtyperna.

Utifrån erfarenheterna under det gångna året och analys av 2006 års data har bearbetning av registreringsfrågorna genomförts i syfte att förbättra

registreringsformulären. Dessa förändringar börjar gälla fr o m 2007-05-01. En guide där tanken bakom frågan och olika svarsalternativ är under bearbetning och kommer att finnas tillgänglig både i form av ett särskilt dokument och i dialogrutor på webformuläret.

Under året kommer en modul med patientupplevda data i anslutning till brytpunkten för palliativ vård i livets slutskede att tas fram och pilottestas. Samtidigt fortsätter arbetet med att rekrytera allt fler enheter till registret. Registrets 16 befintliga direktskapade rapporter på hemsidan kommer att utökas. Förbättringsinitiativ utifrån registerfynden kommer även fortsättningsvis att stödjas.

## Organisation

Detta kvalitetsregister leds av en styrgrupp med ett verkställande utskott och en vetenskaplig referensgrupp. Vidare finns ett personuppgiftsombud samt en formell systemägare för databaser och IT-applikationer. Registret samarbetar med Landstinget i Kalmar län. Ett långsiktigt dataavtal finns med Otimo Data AB i Kalmar.

Ordförande:

Carl-Johan Furst, docent, överläkare, verksamhetschef, Stockholms sjukhem  
[cj.furst@stockholmssjukhem.se](mailto:cj.furst@stockholmssjukhem.se)

Registerhållare:

Greger Fransson, överläkare anesthesi o IVA, Privo – palliativt rådgivningsteam, Oskarshamn  
[gregerf@ltkalmars.se](mailto:gregerf@ltkalmars.se)

Koordinator:

Monika Eriksson, sjuksköterska palliativa rådgivningsteamet Skövde  
[monika.eriksson@gotene.nu](mailto:monika.eriksson@gotene.nu)

Koordinator:

Maria Olsson, specialistsjuksköterska onkologi, Privo – palliativt rådgivningsteam, Oskarshamn  
[mariao@ltkalmars.se](mailto:mariao@ltkalmars.se)

Ledamot:

Bertil Axelsson, Med Dr, Storsjögyläntan/Kirurgkliniken Östersunds sjukhus  
[bertil.axelsson@jll.se](mailto:bertil.axelsson@jll.se)

Ledamot:

Per-Anders Heedman, överläkare spec geriatrik och allm onkologi, Palliativt kompetenscentrum i Östergötland  
[per.anders.heedman@lio.se](mailto:per.anders.heedman@lio.se)

Ledamot:

Marina Jones, medicinskt ansvarig sjuksköterska Örnköldsviks kommun  
[marina.jones@ornskoldsvik.se](mailto:marina.jones@ornskoldsvik.se)

Ledamot:

Ulla Larsson, medicinskt ansvarig sjuksköterska Vadstena kommun  
[ulla.larsson@vadstena.se](mailto:ulla.larsson@vadstena.se)

Svenska palliativregistret, [vu@palliativ.se](mailto:vu@palliativ.se), <http://www.palliativ.se>

Registerhållare Greger Fransson 073-704 31 69, [gregerf@ltkalmars.se](mailto:gregerf@ltkalmars.se)



Ledamot:

Staffan Lundström, överläkare Stockholms sjukhem  
[staffan.lundstrom@stockholmssjukhem.se](mailto:staffan.lundstrom@stockholmssjukhem.se)

Ledamot:

Ulrica Melcher, sjuksköterska Ersta Hospiceklinik  
[ulrica.melcher@erstadiakoni.se](mailto:ulrica.melcher@erstadiakoni.se)

Personuppgiftsombud:

Gunilla Dicksson, Landstinget i Kalmar län  
[gunilla.dicksson@ltkalmar.se](mailto:gunilla.dicksson@ltkalmar.se)

It-beställare:

Christer Lindholm, Hälso- och Sjukvårdsförvaltningen, Landstinget i Kalmar län  
[christerl@ltkalmar.se](mailto:christerl@ltkalmar.se)

Kontaktperson landstinget:

Ragnhild Holmberg, sjukvårdsdirektör Landstinget i Kalmar län  
[ragnhildh@ltkalmar.se](mailto:ragnhildh@ltkalmar.se)

Kontaktperson IT-avtal:

Ulf Nilsson, Otimo Data AB  
[ulf.nilsson@otimo.se](mailto:ulf.nilsson@otimo.se)

Vetenskaplig referensgrupp:

Petter Gustavsson, docent Karolinska institutet, institutionen för neurobiologi, vårdvetenskap och samhälle, sektionen för omvårdnad

Vetenskaplig referensgrupp:

Per Hall, professor Karolinska institutet, institutionen för medicinsk epidemiologi och biostatistik

Vetenskaplig referensgrupp:

Anna Milberg, Med Dr, Palliativt kompetenscentrum i Östergötland, Linköping

## Den palliativa processen

### **Bakgrund**

Människor som vårdas i livets slutskede finns inom samtliga specialiteter i såväl öppen som sluten vård samt inom den kommunala vården. En stor andel av de döende tillbringar sin sista tid på kommunala särskilda boenden där bristen på läkarstöd, på många håll, är ett välkänt problem. En stor del av de obotligt sjuka tillbringar sin sista tid på sjukhus i en miljö som huvudsakligen är inriktad på korta vårdtider och kurativt syftande åtgärder. Varje år avlider cirka 1 % av landets befolkning (90-93 000 personer) och man uppskattar att 80 % av dessa skulle ha nytta av den palliativa vårdens innehåll.

I såväl *Döden angår oss alla. Värdig vård vid livets slut* (SOU 2001:6) som i Socialstyrelsens nyligen publicerade rapport av utvecklingen av vården i livets slutskede i landsting och kommuner (SoS 2006-103-08), konstateras att vården i



livets slutskede är ett område där det finns brister och stora regionala skillnader. Bristen gäller framför allt medicinska insatser, bemötande, information och stöd till närstående. Suboptimal lindring och brist på information/stöd till patient och närstående ger påvisbara negativa effekter på livskvaliteten för såväl vårdtagaren/patienten som närstående.

Mycket kunskap och erfarenhet har under de senaste åren samlats hos dem som huvudsakligen arbetar med palliativ medicin. En av de största utmaningarna i dag är att bl.a. genom "goda exempel" sprida all denna erfarenhetsmässiga och evidensbaserade kunskap till dem som i sitt vårdarbete möter den döende människan – vare sig det är på ett sjukhus, i hemsjukvården eller på ett särskilt boende.

Antalet kvalitetsregister inom sjukvården ökar ständigt. Utvecklingen drivs på av Socialstyrelsen och Sveriges kommuner och landsting som ser dessa register som en viktig del i att stimulera fortsatt förbättringsarbete utifrån vad som faktiskt sker med patienten.

Efter ett inledande arbete av Torben Ulvatne och Lars Nurbo formerade Svensk förening för palliativ medicin (hösten 2004) en ny arbetsgrupp (Greger Fransson, Staffan Lundström, Bertil Axelsson och Per-Anders Heedman) med uppdraget att starta ett register. Efter ett framgångsrikt webbaserat pilotprojekt (maj - aug 2005), som visade att det var möjligt att mäta kvalitetsvariabler såväl på sjukhus, i hemmet som inom den kommunala vården, breddades registrets bas framförallt genom samarbete med Nationella rådet för palliativ vård. Detta pilotarbete finansierades genom ett särskilt avtal med Socialstyrelsens Hälso- och sjukvårdsavdelning efter det att de fått ett tilläggsuppdrag från Socialdepartementet. Kvalitetsregistermedel erhöles från Socialstyrelsen för första gången (dec 2005) och registret blev därmed officiellt ett nationellt kvalitetsregister. From feb 2006 projektanställdes ett verkställande utskott med registerhållare (Greger Fransson) och två koordinatörer (Maria Olsson och Monika Eriksson). 2006 var således registrets första hela verksamhetsår.

Erfarenheter från andra, både framgångsrika kvalitetsregister och andra mindre lyckade register, har visat hur viktigt det är med enkelhet, klara definitioner av begrepp, tydligt syfte med registret och strukturerad feedback på enhetsnivå, för att ett kvalitetsregister ska fortleva och utvecklas. Grundprinciperna bakom Svenska palliativregistret har från starten varit att frågornas innehåll ska avspegla centrala områden i det som kan kallas god palliativ vård i livets slutskede och som lyfts fram i SOU 2001:6. Vidare att datainsamling och dataanalys bidrar med att lyfta fram de "vita fläckarna" på den palliativa kartan och att det därigenom skapas ett positivt förändringstryck på både beslutsfattare och all vårdpersonal, att tidpunkten för registreringen är odiskutabel för att slippa definitionsproblem och att man genom att registrera alla dödsfall får en sannare bild av verkligheten. De osedda behoven av palliativ vård i livets slutskede synliggörs genom att alla, även de som inte identifierats som palliativa patienter men som ändå dör av en obotlig sjukdom (och där dödsfallet rimligen inte kan ha kommit helt oväntat), registreras.

Frågorna handlar i nuläget till stor del om läkarmedverkan i vården, tillgång till vid behovsordinationer vid vanliga symtom och information om det nära förestående döendet. Detta bedöms vara förutsättningar för att vården ska kunna planeras på ett

ändamålsenligt sätt, att en fungerande symtomlindring skall komma till stånd och att patient och närstående ska ha möjlighet att agera utifrån sina önskemål.

### **Definitioner och centrala begrepp**

I Sverige lever allt fler människor allt längre med en obotlig sjukdom. För den enskilde innebär detta (med betydande skillnader mellan diagnoser) kortare eller längre perioder av stabil sjukdom med symtomfrihet, omväxlande med perioder av uppblussande symtomatologi och tilltagande sjukdomspåverkan med ett perspektiv av progress, livsförkortning och annalkande död.

Den sjukdomsspecifika behandlingen fortsätter i dag, i allt större omfattning, långt efter det att den botande ambitionen fått överges i livsförlängande och symtomlindrande syfte. Detta illustreras bl.a. av att ca 30 procent av de patienter som i dag är inskrivna i den avancerande palliativa hemsjukvården har en pågående cytostatikabehandling för sin tumörsjukdom. Erfarenheterna från mer än 40 års medveten och aktiv strävan att utveckla vården för de patienter som inte botas utan lider och dör av sin sjukdom, har tillsammans med de ovan skisserade förändringarna gjort att beskrivningen av begreppet palliativ vård förändrats över tiden. Världshälsoorganisationens aktuella definition (2002: [www.who.int/cancer/palliative/definition/en/](http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/)) är övergripande:

### **Palliativ vård**

Palliativ vård bygger på ett förhållningssätt som syftar till att förbättra livskvaliteten för patienter och familjer som drabbas av problem som kan uppstå vid livshotande sjukdom.

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

Palliativ vård:

- lindrar smärta och andra plågsamma symtom
- bekräftar livet och betraktar döendet som en normal process
- syftar inte till att påskynda eller fördröja döden
- integrerar psykologiska och andliga aspekter i patientens vård
- erbjuder organiserat stöd till hjälp för patienter att leva så aktivt som möjligt fram till döden
- erbjuder organiserat stöd till hjälp för familjen att hantera sin situation under patientens sjukdom och efter dödsfallet
- tillämpar ett teambaserat förhållningssätt för att möta patienters och familjers behov samt tillhandahåller, om det behövs, även stödjande och rådgivande samtal
- befrämjar livskvalitet och kan även påverka sjukdomens förlopp i positiv bemärkelse
- är tillämpbar tidigt i sjukdomsskedet tillsammans med terapier, som syftar till att förlänga livet, såsom cytostatika och strålbehandling

Palliativ vård omfattar även sådana undersökningar som är nödvändiga för att bättre förstå och ta hand om plågsamma symtom och komplikationer.

Denna definition skiljer sig från tidigare beskrivning (1990) i och med att det anges att den palliativa vårdens innehåll kan tillämpas tidigare i sjukdomsförloppet tillsammans med livsförlängande terapier. Utifrån denna nya beskrivning, och utifrån det väl etablerade och accepterade synsättet att vården för dessa patienter med obotlig, livshotande sjukdom har olika skeden med olika mål och olika innehåll i vård och behandling används följande definitioner:

### **Brytpunkt för palliativ vård i livets slutskede**

En gräns där vården ändrar inriktning och mål. För såväl patient, närstående som vårdpersonal är denna punkt ofta inte distinkt utan en process över tid med en successiv förskjutning av vårdinnehållet från målet att rädda och förlänga liv till att försöka bibehålla eller öka livskvaliteten hos patienten. Beslutet kan vara svårt att fatta men det är avgörande för vårdresultatet, eftersom målet med vården förändras. Att fastställa brytpunkten (och kommunicera detta med patient, närstående och personal) är den enskilt viktigaste faktorn för att varje patient ska få en optimalt god palliativ vård i livets slutskede. Denna brytpunkt innebär att livsförlängande insatser inte längre har effekt eller att eventuell strävan till livsförlängning sker på bekostnad av patientens livskvalitet.

### **Palliativa insatser**

Enstaka vårdåtgärder som minskar lidandet och ökar livskvaliteten, oavsett var i sjukdomsförloppet patienten befinner sig.

### **Palliativ vård i livets slutskede**

Vårdinnehållet efter den brytpunkt där målet för vården inte längre är livsförlängande eller livräddande utan där den syftar till bästa möjliga livskvalitet för patienten. Oftast rör sig denna del av en människas liv om dagar - veckor (= sen palliativ fas)

Genom ovanstående definitioner kan man möjliggöra ett rationellt resonemang kring, och bidra till, en vård som uppfyller patientens och närståendes behov – oavsett var och av vem patienten vårdas.

## **Riktlinjer, rekommendationer, syfte och mål**

### ***Den palliativa vårdens innehåll***

Den palliativa vårdens innehåll grundas, utifrån människovärdesprincipen och Världshälsoorganisationens definition, traditionellt sett på fyra hörnstenar:

- Symtomlindring i vid bemärkelse, vilket innebär att smärta och andra svåra symtom lindras med beaktande av patientens integritet och autonomi. Symtomlindringen omfattar fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov.
- Samarbete av ett mångprofessionellt arbetslag.
- Kommunikation och relation i syfte att befrämja patientens livskvalitet, vilket innebär god inbördes kommunikation och relation inom och mellan arbetslag och i förhållande till patienten och dennes närstående.
- Stöd till närstående under sjukdomen och efter dödsfallet, vilket innebär ett erbjudande till de närstående om att delta i vården och att erhålla stöd såväl under patientens sjukdomstid, som efter dödsfallet.

Inom ramen för Socialstyrelsens, nyligen publicerade, riktlinjer för cancersjukvården har försök gjorts att konkretisera den palliativa vårdens innehåll, dvs. utifrån Världshälsoorganisationens aktuella definition och de fyra hörnstenarna lyfta fram åtgärder som efter behov ska komma den obotbart sjuke till del. Åtgärder som rangordnats högst (1-3) efter brytpunkten för palliativ vård i livets slutskede representerar ett högt prioriterat och väldefinierat vårdinnehåll för patienter med obotbar sjukdom i livets slutskede oavsett var och av vem man vårdas (basal palliativ vård):

- Behovsanpassade insatser av ett team med läkare, sjuksköterska och omvårdnadspersonal med basal kompetens i palliativ vård med tillgänglighet dygnet runt oavsett var och av vem man vårdas.
- Kommunikation med patient och närstående om vårdens inriktning och mål vid övergång till palliativ vård i livets slutskede.
- Smärtanalys och farmakologisk smärtbehandling.
- Möjlighet till närvaro av avdelad vårdpersonal vid ångest i livets slutskede.
- Farmakologisk behandling av förvirringstillstånd i livets slutskede.
- Samordnad vårdplanering och dokumentation
- Växelvård på slutenvårdsenhet eller Säbo
- Smärtblockad
- Farmakologisk behandling av illamående i livets slutskede
- Behandling med morfin vid andnöd i livets slutskede
- Farmakologisk behandling av ångest i livets slutskede
- Palliativt kompetensstöd till berörda vårdgivare
- Behovsanpassade insatser av ett multiprofessionellt team tillgängligt dygnet runt med specialiserad kompetens för patienter med komplexa behov

Vissa insatser som t.ex. parenteral nutrition, behandling av andnöd med syrgas (utan samtidig hypoxi eller respiratorisk insufficiens), kombinerad fysikalisk ödemterapi samt mistelterapi har bedömts vara åtgärder som inte bör utföras alls eller rutinmässigt efter brytpunkten för palliativ vård i livets slutskede. För syrgasbehandling och mistelterapi gäller detta även före brytpunkten.

De palliativa insatser som prioriterats högre före brytpunkten än efter (dvs. tidigare i sjukdomsförloppet) är t.ex. smärtblockad, palliativ strålbehandling, orsaksinriktad diagnostik och behandling vid olika symtom, blodtransfusion (eller erytropoetin) vid symtomgivande anemi, parenteral nutrition, behandling av hypercalcemi med bisfosfonater samt lymfödembehandling. Dessa insatser representerar ett mer specialiserat vårdinnehåll (specialiserad palliativ vård).

### ***Kvalitet i livets slutskede***

Diskussioner har under många år förts om vad som är kvalitet i en situation när man drabbas av en obotbar sjukdom, blir allt sämre och sedan slutligen dör. British Geriatrics Society har föreslagit elva grundregler som underlättar döendet och som återspeglar olika aspekter av kvalitet på vården i livets slutskede. Grundtanken är att det är till gagn för oss människor:

- att veta när döden är nära och förstå vad som är att vänta
- att behålla kontrollen över vad som händer
- att få behålla värdighet och integritet

- att ha kontroll över lindring av smärta och andra symtom
- att ha valmöjligheter och kunna bestämma var man ska dö, det vill säga hemma eller på sjukhus
- att få andliga och religiösa behov tillgodosedda
- att ha rätt till palliativ vård, inte bara på sjukhus
- att ha kontroll över vem eller vilka som är närvarande på slutet
- att ha möjlighet att sätta upp direktiv som garanterar att önskingar respekteras
- att ha tid att ta farväl och få bestämma andra viktiga tidpunkter
- att få dö när det är dags och inte få livet förlängt när det inte längre finns någon mening

### ***Nationella kvalitetsindikatorer***

Socialstyrelsen har i de nationella riktlinjerna för vård och behandling av cancersjukdom även tagit fram tio stycken övergripande kvalitetsindikatorer för cancersjukvården varav tre är tillämpbara i livets slutskede oavsett grundsjukdom.

- Användning av NRS skala (Numeric Rating Scale, 0-10) för skattning av smärta
- Registrering av dödsfall i svenska palliativregistret
- Ordination av stark opioid parenteralt vid behov vid smärtgenombrott till patient i livets slutskede

### ***Kvalitetskriterier för vård i livets slutskede***

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

- Patienten är informerad om sin situation
- Närstående är informerade om patientens situation
- Patienten är smärtlindrad
- Patienten är lindrad från övriga symtom
- Det finns läkemedel att ge vid behov vid smärtgenombrott, oro, illamående eller andningsbesvär
- Patienten behöver inte dö ensam
- Patienten ges möjlighet att dö på den plats hon själv önskar
- Närstående erbjuds uppföljande samtal efter dödsfallet

### ***Syfte och mål***

- Syftet med detta register är att successivt förbättra vården i livets slutskede.
- Målgruppen utgörs av alla döende patienter/vårdtagare oavsett vårdgivare.

Registrets huvudsyfte är att på patientnivå mäta hur vårdenheter lever upp till definierade kvalitetskriterier för god vård i livets slutskede och därmed medverka till förbättrad vård för alla människor i behov av palliativ vård i livets slutskede oavsett var i landet man vårdas och oavsett av vem. Själva ifyllandet av registerdata utgör en återkommande påminnelse för ansvarig personal om vilka områden som är viktiga för att åstadkomma en optimal vård i livets slutskede. Kontinuerlig återföring via direktrapporter på internet, återföringskonferenser och årsrapporter ger deltagande

vårdenheter goda möjligheter att följa sitt eget förbättringsarbete över tid på ett tidseffektivt och stimulerande sätt. När nya metoder introduceras kan effekterna följas i registerdata och när mätningar tidigare i det palliativa förloppet utvecklas är tanken att inkludera dessa möjligheter i registret.

## **Inrapportering**

För att ansluta sig till registret måste avdelningschefen eller motsvarande på enheten skicka en formell anmälan. Detta görs direkt på internet via registrets hemsida. Koordinatorerna skickar sedan inloggningsuppgifter till enheten.

Vi rekommenderar att enheterna är så små som möjligt för att kunna se ev. skillnader i statistiken. En sjukhusklinik bör ha en enhet per vårdavdelning. En kommun bör ha en enhet per sjukhemsavdelning eller per gruppboende. En vårdcentral med tillhörande distrikssjuksköterskeområde bör ha en enhet per område inom distriktet.

Efter tilldelade inloggningsuppgifter kan sedan varje enskild enhet gå in via hemsidan och registrera sina dödsfall via patientenkäten och registrera enhetsuppgifter via enhetsenkäten.

### ***Patientenkäten***

Efter ett dödsfall på enheten fyller ansvarig sjuksköterska, ansvarig läkare eller hela teamet i en s k patientenkät bestående av 22 frågor, se bilaga.

Vi rekommenderar att enheten registrerar dödsfallet snarast möjligt efter att det inträffat. Registreringen sker över krypterad förbindelse motsvarande "banksäkerhet". Varje enhet ser bara sina egna patienter/vårdtagare. Det görs däremot alltid en personnummerkontroll mot hela databasen så att samma person endast kan förekomma en gång i registret. Om det saknas uppgifter kan enkäten sparas som ofullständig till ett senare tillfälle.

En redan komplett inrapporterad enkät är öppen för ändring i upp till 10 dagar. Därefter blir posten låst.

### ***Enhetsenkäten***

Enhetsenkäten speglar hur verksamheten ser ut, upptagningsområde, personalsammansättning, rutiner mm. Den skall fyllas i en gång per år eller vid förändringar på enheten av avdelningschef eller motsvarande. Enhetsenkäten består av 22 frågor, se bilaga.

### ***IT-stöd***

Registrets ambition är att kunna sköta allt via hemsidan <http://www.palliativ.se>. Där finns instruktioner för nya medlemmar, aktuella blanketter, kontaktuppgifter och historik men även direktlänkar till anmälan och registrering. Efter inloggning kan den enskilda enheten sköta olika former av registrering, ta del av sina egna resultat samt hämta undervisningsmaterial ifrån registrets konferenser. IT-stödet utvecklas fortlöpande med hjälp av standardverktyg för programmering och grafik av dataföretaget Otimo Data AB i Kalmar.



## Validering

Att data är riktiga är en förutsättning för att kunna använda data för analyser och slutsatser. Det finns flera felkällor i kedjan från verkligheten via personalens svar på den webbaserade enkäten in i registrets databas. Registret har så långt tittat på validiteten av data på följande sätt:

- lagt in spärrar vid registreringen
- gått igenom vissa extremdata i analyskedet
- jämfört data ur enhetsregistreringen med data ur dödsfallregistreringen

Spärr har lagts in för att hindra att felaktigt datum anges för dödsfallet i förhållande till inskrivningsdatum. Man kan inte registrera ett dödsdatum som ligger före inskrivningsdatum.

Dödsdatum får inte heller ligga längre tillbaka än 6 månader från registreringsdatum för att undvika att fel år anges. Har man angett att symtomlindringen fungerar helt och hållet kan man i nästa fråga inte ange att det fanns ej helt lindrade symtom. Dessutom kan man inte skicka in en dödsfallsregistrering utan att alla frågorna är besvarade. Personnumret borgar för att samma person inte kan registreras flera gånger.

När svaren på frågan om hur många dagar som förflutit mellan senaste läkarundersökning och dödsdatum analyserades, upptäcktes enstaka extremt höga värden. Vid genomgång i databasen noterades att vissa av dessa berodde på sannolika felregistreringar. Man hade av misstag noterat fel årtal för senaste läkarundersökning, trots att vårdtiden på enheten bara var några dagar. För att minimera denna typ av felregistrering kommer vi att införa en automatisk förfrågan om riktigheten av angivet datum för senaste läkarundersökning om intervallet från dödsdatum överstiger 3 månader.

Tanken med dödsfallsregistreringen har varit att den enhet som vårdat vårdtagaren/patienten vid dödsfallet ska lämna in registeruppgifterna. Vissa enheter som vårdat personen tidigare verkar dock ha registrerat dödsfallet även om det skett på en annan enhet. Vissa gånger har förevärdningen varit att enheten där vårdtagaren dött inte aktivt registrerar i registret. Andra gånger har förevärdningen varit att man vill ha data för alla sina vårdtagare/patienter oavsett var de dör. I redovisningen av dödsfallsregistreringarna i denna årsrapport har dödsfallen redovisats utifrån den reella dödsplatsen, inte beroende på vilken enhet som lämnat in registreringen! Tabellen nedan visar data ifrån de enheter som fyllt i enhetsregistreringen.

**Tabell** Översikt över de reella dödsplatserna och vilka enheter som registrerat dödsfallen. Siffrorna anger antal registrerade dödsfall med undantag för kolumnen "Antal enheter".



Vårdgivare enligt enhetsenkät / Verklig dödsplats	Antal enheter	Avancerad hemsjukvård	Korttidsboende	Särskilt boende	Palliativ enhet	Sjukhus	Summa inkl basal, övrigt osv
	572	1132	330	954	1762	606	4893
Avancerad hemsjukvård (ASIH/SAH/PAH el. liknande)	23	562	6	2	38	23	640
Basal (allmän) hemsjukvård	6	0	0	0	0	0	0
Hospice/palliativ slutenvårdsenhet	21	6	2	4	1076	15	1111
Korttidsboende	16	0	105	32	0	0	137
Palliativt rådgivningsteam	3	82	21	8	25	51	192
Primärvårdsenhet	13	7	1	1	0	1	20
Sjukhusavdelning, klinik	17	46	4	3	119	163	339
Särskilt boende	96	0	24	427	0	5	467
Enkät saknas	379	429	167	477	515	348	1998

### Kommentar:

Denna tabell visar på hur även vårdtagare/patienter som dör inom kommunala vårdformer eller sjukhus i vissa fall även har kontakt med palliativa rådgivningsteam eller avancerade hemsjukvårdsteam. Detta kan förhoppningsvis medverka till en optimerad vårdkvalitet för dessa individer. Möjligen kan mer strukturerad registrering av kontakter med specialiserade enheter vara något som i framtiden bör ingå i dödsfallsregistreringen. Å andra sidan är registrets tanke att det är enheter där dödsfallet sker som ska registrera detta oavsett om vårdtagaren/patienten tidigare vårdats av annan vårdgivare. I resultatdelen av denna årsrapport redovisas data utifrån rapporterad dödsplats.

Ytterligare validering av data planeras i samverkan med den vetenskapliga referensgruppen.

## Återrapportering

### IT-stöd

På hemsidan <http://www.palliativ.se> finns öppna rapporter (=resultatredovisningar) för på läns och vårdgivartypsnivå som skapas när de öppnas direkt ur databasen. Beträktaren kan själv göra vissa urval redan idag. Det gjorda urvalet jämförs hela tiden med motsvarande för hela landet. Varje rapport kan sparas i pdf-format. Efter inloggning kan den enskilda enheten se sina egna data i jämförelse över tid med motsvarande i Sverige.

Det finns också en interaktiv karta med vars hjälp man kan se det aktuella registreringsläget byggt på direkta uppgifter ur databasen.

Under 2007 kommer den öppna resultatredovisningen även att visas per kommun och enhetstyp. Dessutom är fler rapporter utifrån denna årsberättelse planerade.

### Konferenser och möten

Svenska palliativregistret har deltagit i flera lokala och regionala möten i hela landet med en blandning av information om det praktiska registreringsarbetet och återkoppling av resultat. Specifika rapporter är lämnade dels vid SFPM:s årsmöte och dels på Läkarsällskapets riksstämma. Registret presenterades muntligt vid EAPC:s (European Association of Palliative Care) möte i Venedig 2006. I oktober 2006 hade registret sin första egna konferens i Stockholm med tonvikt på det praktiska arbetet. Konferensen samlade 68 deltagare och var mycket uppskattad enligt kursutvärderingen. För mer detaljer v g se registrets verksamhetsberättelse.

## Täckningsgrad

Registrets teoretiska mål utifrån ovanstående beskrivning är att följa den vård som ges den sista tiden i livet till cirka 75 000 förväntat döende människor och deras närstående varje år. Uppskattningsvis berör detta 5 – 6000 vårdgivarenheter i hela landet.

## Geografisk

Alla anmälda enheter registreras med adress i någon av landets kommuner oavsett huvudman. Det inrapporterade dödsfallet kopplas till en enhet. Vid årsskiftet 2006/2007 fanns det gjorda registreringar i 18 av landets 21 län enligt nedanstående tabell men när detta skrivs registreras det någonstans i samtliga län.

Län	Antal registreringar
	4888
Stockholms län	832
Östergötlands län	829
Dalarnas län	663
Kalmar län	654
Skåne län	484
Västra Götalands län	319
Gävleborgs län	202
Västerbottens län	172
Södermanlands län	143
Jämtlands län	130
Jönköpings län	100
Värmlands län	95
Västernorrlands län	86
Uppsala län	80
Hallands län	62
Norrbottnens län	21
Gotlands län	15
Blekinge län	1
Kronobergs län	0
Västmanlands län	0
Örebro län	0

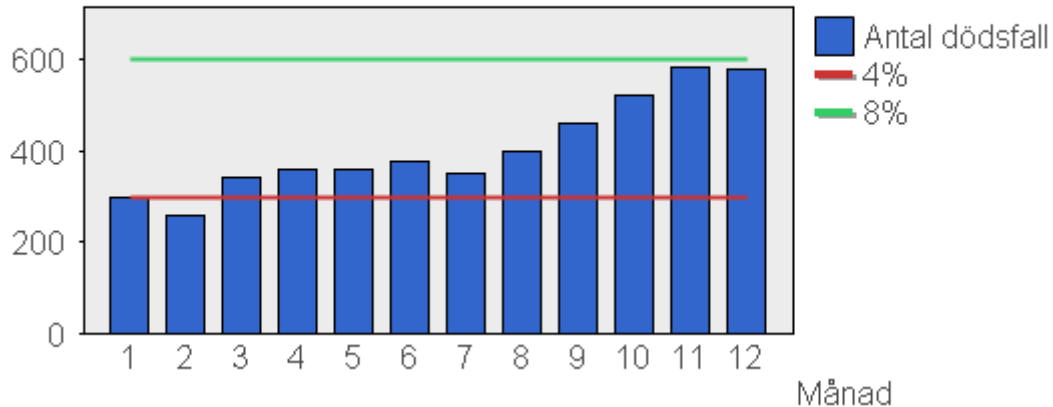
Delar man upp dödsfallen per kommun så registrerades det vid årsskiftet 2006/2007 i 78 kommuner av 291 (27 %)

Avsikten är att under 2007 koppla varje individ till hans/hennes hemvist för att så småningom kunna beskriva hur ett geografiskt område tar hand om sin befolkning oavsett vilka vårdgivare som finns representerade.

## Volymmässig

Antalet inrapporterade dödsfall ökar varje månad. Om vi antar att det dör 90 000 per år så motsvaras det av 7 500 per månad. Nedanstående diagram visar att antalet registreringar fördubblats på ett år dvs gått från 4 % per månad till 8 %.

## Registerutveckling 2006



## Resultat Enhetsenkäten

### Svarsfrekvens

Vid årsskiftet 2006/2007 fanns 571 enheter anmälda till registret. Av dessa har 314 anmält minst ett dödsfall till registret.

205 enhetsenkäter har besvarats av 194 enheter. 2895 dödsfall av 4893 (59 %) av alla dödsfall har rapporterats av en enhet med ifylld enhetsenkät

### Innehåll yrkestillgänglighet

#### Tillgänglighet läkare

Vårdgivartyp	Läk Kontorstid 0-2 tim	<1 dygn	1-3 dygn	Saknas	Läk jourtid 0-2 tim	<1 dygn	1-3 dygn	Saknas
Avancerad hemsjukvård (ASIH/SAH/PAH el. liknande)	143	45	8	8	93	55	1	57
Basal (allmän) hemsjukvård	21	2	1	0	19	2	0	3
Hospice/palliativ slutenvårdsenhet	5	4	0	0	4	5	0	0
Korttidsboende	22	0	0	0	19	3	0	0
Korttidsboende	9	5	0	1	1	6	0	9
Palliativt rådgivningsteam	2	1	0	0	0	2	0	1
Primärvårdsenhet	11	3	0	1	8	4	0	3
Sjukhusavdelning, klinik	18	0	0	0	17	1	0	0
Särskilt boende	55	30	7	5	25	32	0	40
-	0	0	0	1	0	0	1	1

**Kommentar:** Läkartillgänglighet saknas jourtid på framför allt på vissa kommunala vårdformer. Huruvida detta är förenligt med god palliativ vård i livets slutskede kan diskuteras.

#### Tillgänglighet sjuksköterska

Vårdgivartyp	Ssk Kontorstid 0-2 tim	<1 dygn	1-3 dygn	Saknas	Ssk jourtid 0-2 tim	<1 dygn	1-3 dygn	Saknas
Avancerad hemsjukvård (ASIH/SAH/PAH el. liknande)	203	1	0	1	200	4	0	1
Basal (allmän) hemsjukvård	24	0	0	0	24	0	0	0
Hospice/palliativ slutenvårdsenhet	9	0	0	0	9	0	0	0
Hospice/palliativ slutenvårdsenhet	22	0	0	0	21	1	0	0
Korttidsboende	16	0	0	0	16	0	0	0
Palliativt rådgivningsteam	3	0	0	0	3	0	0	0
Primärvårdsenhet	14	0	0	1	14	1	0	0
Sjukhusavdelning, klinik	18	0	0	0	18	0	0	0
Särskilt boende	97	0	0	0	95	2	0	0
-	0	1	0	0	0	0	0	1

## Tillgänglighet präst

Vårdgivartyp	△ Präst Kontorstid 0-2 ...	<1 dygn	1-3 dygn	Saknas
	41	91	27	46
Avancerad hemsjukvård (ASiH/SAH/PAH el. liknande)	1	11	5	7
Basal (allmän) hemsjukvård	3	1	2	3
Hospice/palliativ slutenvårdsenhet	14	6	2	0
Korttidsboende	2	7	3	4
Palliativt rådgivningsteam	1	0	1	1
Primärvårdsenhet	6	6	0	3
Sjukhusavdelning, klinik	7	11	0	0
Särskilt boende	7	48	14	28
-	0	1	0	0

## Tillgänglighet kurator

Vårdgivartyp	△ Kurator Kontorstid 0-2 tim	<1 dygn	1-3 dygn	Saknas
	34	28	24	119
Avancerad hemsjukvård (ASiH/SAH/PAH el. liknande)	2	7	8	7
Basal (allmän) hemsjukvård	3	0	4	2
Hospice/palliativ slutenvårdsenhet	11	7	1	3
Korttidsboende	0	0	0	16
Palliativt rådgivningsteam	1	1	1	0
Primärvårdsenhet	5	3	1	6
Sjukhusavdelning, klinik	10	7	1	0
Särskilt boende	2	2	8	85
-	0	1	0	0

## Tillgänglighet sjukgymnast

Vårdgivartyp	△ Sjukgymnast Kontorstid 0-2 tim	<1 dygn	1-3 dygn	Saknas
	76	92	28	9
Avancerad hemsjukvård (ASiH/SAH/PAH el. liknande)	4	11	8	1
Basal (allmän) hemsjukvård	3	5	1	0
Hospice/palliativ slutenvårdsenhet	13	7	0	2
Korttidsboende	7	8	1	0
Palliativt rådgivningsteam	0	1	1	1
Primärvårdsenhet	7	7	0	1
Sjukhusavdelning, klinik	13	5	0	0
Särskilt boende	29	48	16	4
-	0	0	1	0

## Tillgänglighet arbetsterapeut

Vårdgivartyp	△ Arbetsterapeut Kontorstid 0-2 tim	<1 dygn	1-3 dygn	Saknas
	81	91	24	9
Avancerad hemsjukvård (ASiH/SAH/PAH el. liknande)	6	13	4	1
Basal (allmän) hemsjukvård	6	3	0	0
Hospice/palliativ slutenvårdsenhet	14	6	1	1
Korttidsboende	7	8	1	0
Palliativt rådgivningsteam	0	2	1	0
Primärvårdsenhet	7	6	0	2
Sjukhusavdelning, klinik	12	4	0	2
Särskilt boende	29	49	16	3
-	0	0	1	0

## Innehåll skriftliga rutiner

Nedan visas några exempel på hur olika vårdgivartyper besvarat frågorna om de har skriftliga rutiner. Vi har också ställt dessa svar mot utfallet av den givna vården.

## Rutiner för dokumentation av information till den sjuke (närstående) om att hon/han är döende - förekomst

12 Läkardokumentation bedömning döende	▲ Ja	Nej	Ej ifyllt
	90	111	4
Avancerad hemsjukvård (ASiH/SAH/PAH el. liknande)	14	10	0
Basal (allmän) hemsjukvård	8	0	1
Hospice/palliativ slutenvårdsenhet	7	15	0
Korttidsboende	6	9	1
Palliativt rådgivningsteam	0	3	0
Primärvårdsenhet	7	8	0
Sjukhusavdelning, klinik	4	14	0
Särskilt boende	44	51	2
-	0	1	0
14 Information till närstående om döende patient	▲ Ja	Nej	Ej ifyllt
	87	114	4
Avancerad hemsjukvård (ASiH/SAH/PAH el. liknande)	11	13	0
Basal (allmän) hemsjukvård	5	3	1
Hospice/palliativ slutenvårdsenhet	11	11	0
Korttidsboende	5	10	1
Palliativt rådgivningsteam	0	3	0
Primärvårdsenhet	9	6	0
Sjukhusavdelning, klinik	4	14	0
Särskilt boende	42	53	2
-	0	1	0

## Information till den sjuke om att hon/han är döende (%) - utfall

Rutin Läkardokumentation bedömning döende▲	Antal enh	Ja Läk	Ja Läk/Ssk	Ja Ssk	Nej	Vet ej
	205	21	44	1	19	15
Ej ifyllt	4	3	0	0	79	18
Ja	90	21	42	1	23	13
Nej	111	21	45	1	16	16

## Information till närstående om att den sjuke är döende (%) – utfall

Rutin information om döende till närstående	Antal enh	Ja Läk	Ja Läk/Ssk	Ja Ssk	Nej	Vet ej▲
	205	18	63	13	3	3
Ja	87	14	68	13	2	3
Nej	114	20	61	12	4	3
Ej ifyllt	4	14	27	46	3	11

### Kommentar:

Bland de som besvarat frågan om det finns rutiner för hur information om att vårdtagaren/den boende är döende skall dokumenteras tycks det inte spela någon avgörande roll för utfallet. Materialet är litet och inte representativt för hela landet varför närmare slutsatser inte kan dras.

## Rutiner för smärtskattning - förekomst

13 Symtomvärdering smärta	△ Ja	Nej	Ej ifyllt
	101	101	3
Avancerad hemsjukvård (ASiH/SAH/PAH el. liknande)	14	10	0
Basal (allmän) hemsjukvård	9	0	0
Hospice/palliativ slutenvårdsenhet	13	9	0
Korttidsboende	6	9	1
Palliativt rådgivningsteam	0	3	0
Primärvårdsenhet	10	5	0
Sjukhusavdelning, klinik	9	9	0
Särskilt boende	40	55	2
-	0	1	0

## Rutiner för smärtskattning - utfall

Rutin smärtskattning	Antal enh	Smärta %	Inga symtom %	Vet ej %△
	205	20	47	5
Ja	101	22	45	5
Nej	101	17	49	5
Ej ifyllt	3	19	54	5

## Rutiner för skattning av illamående - förekomst

13 Symtomvärdering illamående	△ Ja	Nej	Ej ifyllt
	91	110	4
Avancerad hemsjukvård (ASiH/SAH/PAH el. liknande)	12	12	0
Basal (allmän) hemsjukvård	9	0	0
Hospice/palliativ slutenvårdsenhet	13	9	0
Korttidsboende	5	10	1
Palliativt rådgivningsteam	0	3	0
Primärvårdsenhet	9	6	0
Sjukhusavdelning, klinik	6	12	0
Särskilt boende	37	57	3
-	0	1	0

## Rutiner för skattning av illamående - utfall

Rutin skattning av illamående	Antal enh	Illamående %	Inga symtom %	Vet ej %△
	205	6	47	5
Ja	91	7	47	4
Nej	110	6	48	5
Ej ifyllt	4	3	54	5

## Rutiner för skattning av oro/ångest - förekomst

13 Symtomvärdering oro/ångest	△ Ja	Nej	Ej ifyllt
	93	109	3
Avancerad hemsjukvård (ASiH/SAH/PAH el. liknande)	12	12	0
Basal (allmän) hemsjukvård	9	0	0
Hospice/palliativ slutenvårdsenhet	13	9	0
Korttidsboende	5	10	1
Palliativt rådgivningsteam	0	3	0
Primärvårdsenhet	9	6	0
Sjukhusavdelning, klinik	6	12	0
Särskilt boende	39	58	2
-	0	1	0

## Rutiner för skattning av illamående - utfall

Rutin skattning av oro/ångest	Antal enh	Oro/Ångest %	Inga symtom %	Vet ej %△
	205	19	47	5
Ja	93	21	46	4
Nej	109	18	48	5
Ej ifyllt	3	16	54	5

### Kommentar:

Har förekomsten av skriftliga rutiner för symtomskattning betydelse för utfallet? Det rör sig om små eller inga skillnader. Skriftliga rutiner för symtomskattning bör leda till att en högre andel symtom hittas dvs risken för missade symtom (ett högre mörkertal) ökar om man inte har en systematisk utvärdering.

## Rutiner för vid behovsläkemedel - förekomst

18 Vilka vb-läkemedel skall finnas	△ Ja	Nej	Ej ifyllt
	62	80	3
Avancerad hemsjukvård (ASiH/SAH/PAH el. liknande)	17	6	0
Hospice/palliativ slutenvårdsenhet	13	7	0
Korttidsboende	4	8	1
Palliativt rådgivningsteam	1	2	0
Primärvårdsenhet	2	2	0
Sjukhusavdelning, klinik	5	11	0
Särskilt boende	20	44	2

## Rutiner för vid behovsläkemedel - utfall

Rutin Läkemedel vb	Antal enh	Inj smärta %	Inj illamående %	Inj rosslighet %△	Inj oro/ångest %
	205	93	64	83	82
Ej ifyllt	3	49	5	41	24
Nej	100	93	56	82	79
Ja	102	95	74	86	87

**Kommentar:** Att ordinera injektionsläkemedel vid behov mot smärta tycks fungera bra i detta material oavsett om det finns skriftliga rutiner för det eller inte. Vid behovsordinationer för övriga symtom tycks fungera bättre när skriftliga rutiner finns.



## Resultat Patientenkäten – väntade dödsfall

### Allmänt

Registreringen i palliativregistret har gjorts av den enhet där patienten/vårdtagaren avled. Det finns dock några undantag från den regeln.

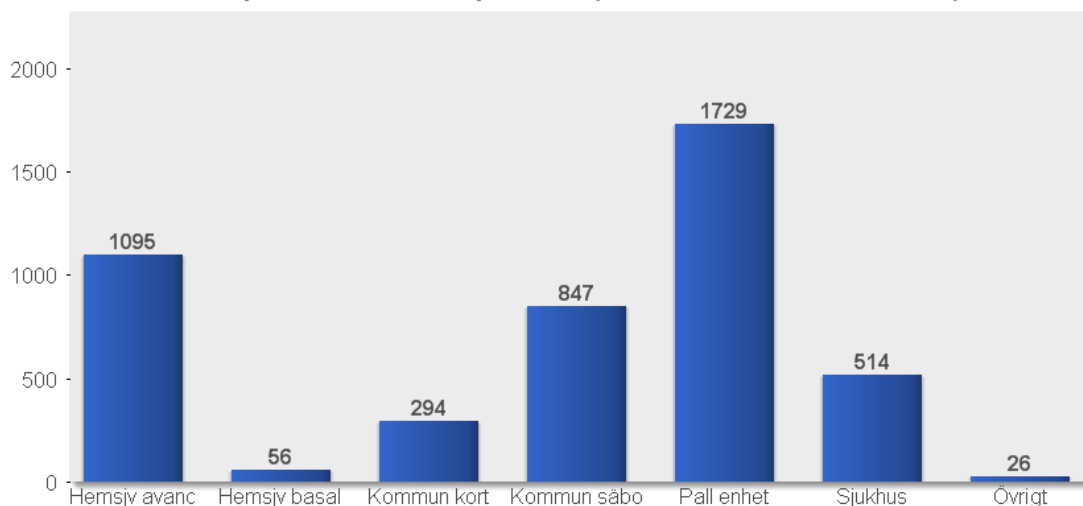
Varje registrering är detsamma som ett dödsfall.

Det totala antalet registreringar var under året 4928 stycken, dvs 5,3 % av samtliga dödsfall i Sverige förutsatt att det dog cirka 93 000 personer under 2006. Av de totalt 4928 dödsfallen var 4561 (92,6 %) av vårdgivaren väntade dödsfall, 277 (5,6 %) oväntade och 55 oklart. 35 patienter genomgick rättsmedicinsk obduktion (suicid, olycksfall) vilket innebär att merparten av enkätfrågorna inte skall besvaras.

Den fortsatta redovisningen gäller bara de väntade dödsfallen. De oväntade dödsfallen tas upp under en egen rubrik.

### Antal väntade dödsfall per dödsplats

Antal per avlidenplats (väntade dödsfall)

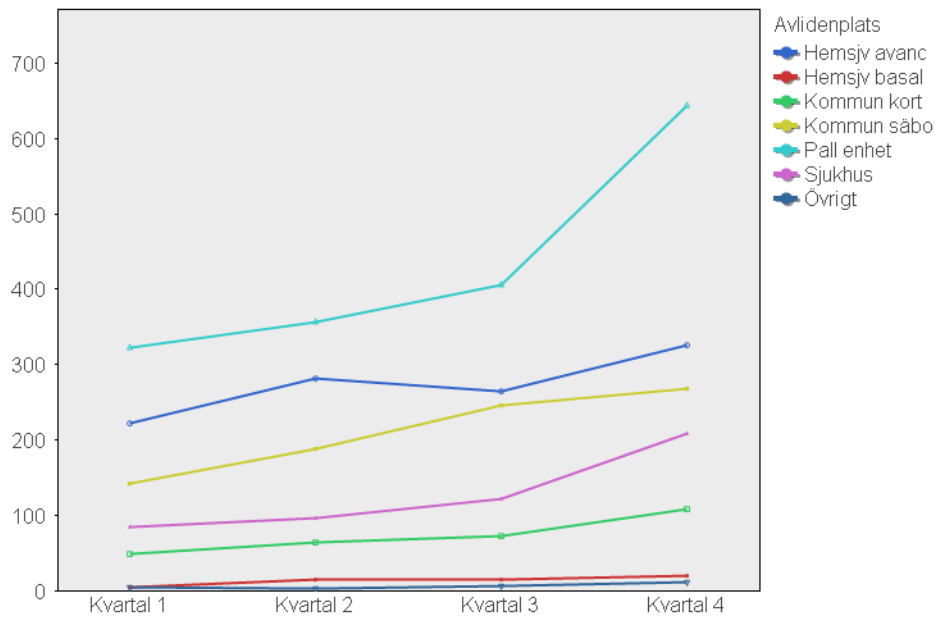


### Kommentar:

Antalet registrerade väntade dödsfall inom basal hemsjukvård (n=56) och övriga avlidenplatser (n=26) är för få för att ytterligare detaljredovisning för dessa avlidenplatser ska vara meningsfull. För att relevant palliativ vård ska kunna ges i livet slutskede är det en förutsättning att patienten/vårdtagaren identifieras som döende. Har detta skett blir dödsfallet väntat. Tidigare i sjukdomsförloppet, dvs före brytpunkten, kan förstås även en patient med obotbar sjukdom dö oväntat t ex p g a en lungemboli eller hjärtinfarkt.

## Volymstillväxt under året

Antal registrerade väntade dödsfall (kvartalsvis)

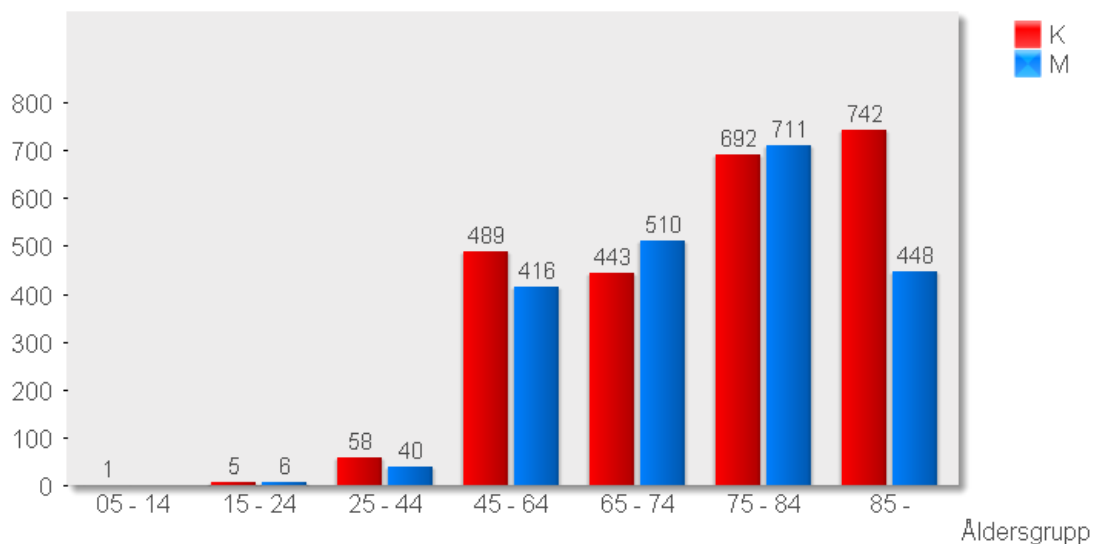


### Kommentar:

Det har i runda tal skett en fördubbling av antalet registrerade väntade dödsfall från första till sista kvartalet 2006 från alla av de vanligaste dödsplatserna.

## Ålder- och könsfördelning

Ålder och könsfördelning (väntade dödsfall)



### Kommentar:

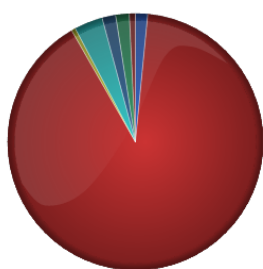
Antalet registrerade dödsfall som är yngre än 45 år är 106 stycken och utgör bara 2,3 % av totalantalet. Könsfördelningen är jämn förutom i den äldsta åldersgruppen över 85 års ålder. Där utgör kvinnorna 742 av 1190 (62,4%).

## Demografiska data för olika dödsplatser

Avlidenplats	Ålder (median)	Vårdtid (dagar, median)	Andel kvinnor (%)
Hemsjv avanc	72	52	47
Kommun kort	82	25	52
Kommun säbo	88	666	66
Pall enhet	72	15	53
Sjukhus	75	10	47

## Avancerad hemsjukvård

Diagnosfördelning avancerad hemsjukvård

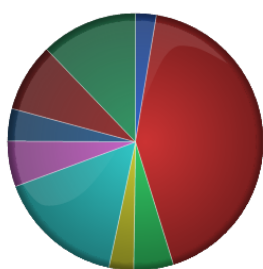


Diagnosgrupp	Andel (%)
Annan neurologisk sjukdom	1,54%
Cancer	90,15%
Diabetes	0,51%
Hjärtsjukdom	3,60%
Lungsjukdom	1,71%
Övrigt	1,71%
Övrigt	0,77%

Diagnosgrupp	Antal Diagnoser
	1168
Annan neurologisk sjukdom	18
Cancer	1053
Demens	3
Diabetes	6
Hjärtsjukdom	42
Infektion	1
Lungsjukdom	20
Stroke	5
Övrigt	20

## Korttidsboende

Diagnosfördelning korttidsboende

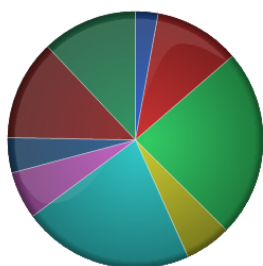


Diagnosgrupp	Andel (%)
Annan neurologisk sjukdom	2,63%
Cancer	42,58%
Demens	5,02%
Diabetes	3,11%
Hjärtsjukdom	16,03%
Infektion	5,74%
Lungsjukdom	4,07%
Stroke	8,61%
Övrigt	12,20%

Diagnosgrupp	Antal Diagnoser
	418
Annan neurologisk sjukdom	11
Cancer	178
Demens	21
Diabetes	13
Hjärtsjukdom	67
Infektion	24
Lungsjukdom	17
Stroke	36
Övrigt	51

## Särskilt boende

Diagnosfördelning särskilt boende

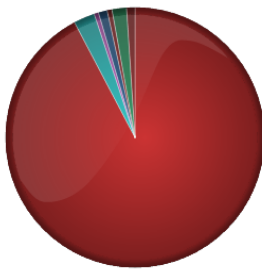


Diagnosgrupp	Andel (%)
Annan neurologisk sjukdom	2,86%
Cancer	10,85%
Demens	23,70%
Diabetes	5,85%
Hjärtsjukdom	21,63%
Infektion	6,00%
Lungsjukdom	4,43%
Stroke	12,63%
Övrigt	12,06%

Diagnosgrupp	Antal Diagnoser
	1401
Annan neurologisk sjukdom	40
Cancer	152
Demens	332
Diabetes	82
Hjärtsjukdom	303
Infektion	84
Lungsjukdom	62
Stroke	177
Övrigt	169

## Palliativ slutenvårdsenhet

### Diagnosfördelning palliativ slutenvårdsenhet

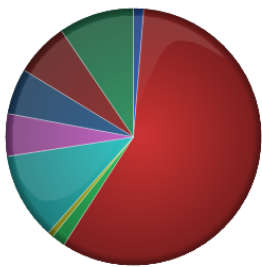


Diagnosgrupp	Antal	Procent
Cancer	1824	92,27%
Hjärtsjukdom	48	2,63%
Infektion	10	0,55%
Lungsjukdom	20	1,10%
Stroke	11	0,60%
Övrigt	33	1,81%
Övriga	7	0,37%

Diagnosgrupp	Antal Diagnoser
	1824
Annan neurologisk sjukdom	8
Cancer	1683
Demens	4
Diabetes	7
Hjärtsjukdom	48
Infektion	10
Lungsjukdom	20
Stroke	11
Övrigt	33

## Sjukhus

### Diagnosfördelning sjukhus

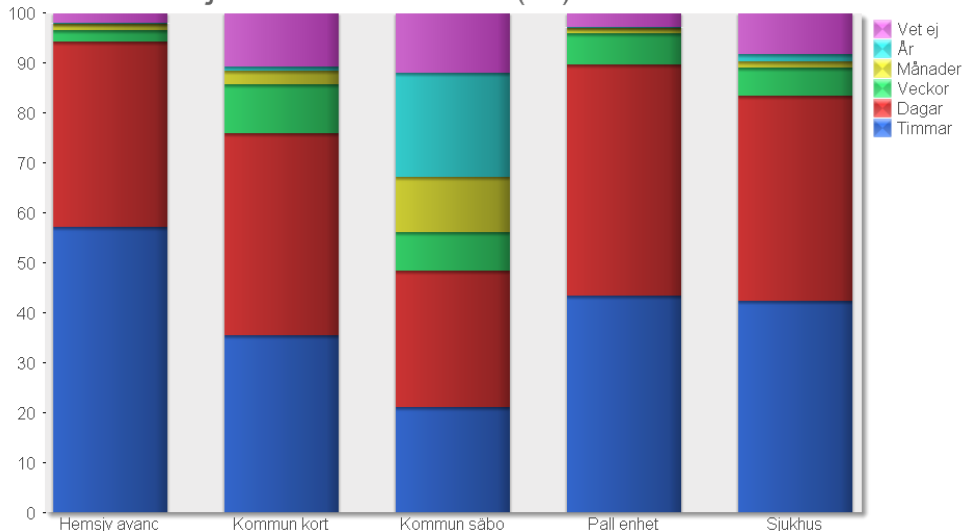


Diagnosgrupp	Antal	Procent
Annan neurologisk sjukdom	9	1,30%
Cancer	401	57,86%
Demens	12	1,73%
Diabetes	5	0,72%
Hjärtsjukdom	76	10,97%
Infektion	37	5,34%
Lungsjukdom	40	5,77%
Stroke	47	6,78%
Övrigt	66	9,52%

Diagnosgrupp	Antal Diagnoser
	693
Annan neurologisk sjukdom	9
Cancer	401
Demens	12
Diabetes	5
Hjärtsjukdom	76
Infektion	37
Lungsjukdom	40
Stroke	47
Övrigt	66

## Förlust av självbestämmande

### Förlust av självbestämmande (%) 4479 väntade dödsfall



## Sammanfattande beskrivning av dödsplatsernas patientpopulationer:

**Avancerad hemsjukvård:** Yngre gamla som i 94 % av fallen har bevarad förmåga till självbestämmande fram till timmar eller dagar före döden. Andelen cancer 90 %, hjärtsjukdom 4 %, demens < 1 % Har i medianfallet varit anslutna till avancerad hemsjukvård i en och en halv månad.

**Kommunalt korttidsboende:** Gamla personer som vårdats en knapp månad och som i 86 % av fallen inte förlorat sitt självbestämmande förrän veckor, dagar eller timmar före döden. Andelen cancer 43 %, hjärtsjukdom 16 % och demens 5 %.

**Kommunalt särskilt boende:** Äldre gamla, övervägande kvinnor, som vistats under flera år inom vårdformen och där 32 % förlorat sin förmåga till självbestämmande sedan månader eller år. Andelen cancer 11 %, hjärtsjukdom 22 % och demens 24 %.

**Palliativa slutenvårdsenheter:** Yngre gamla som i 90 % av fallen har bevarat förmåga till självbestämmande fram till timmar eller dagar före döden. Andelen cancer 92 %, hjärtsjukdom 3 % och andelen demens < 1 %. Vårdats i medianfallet 2 veckor.

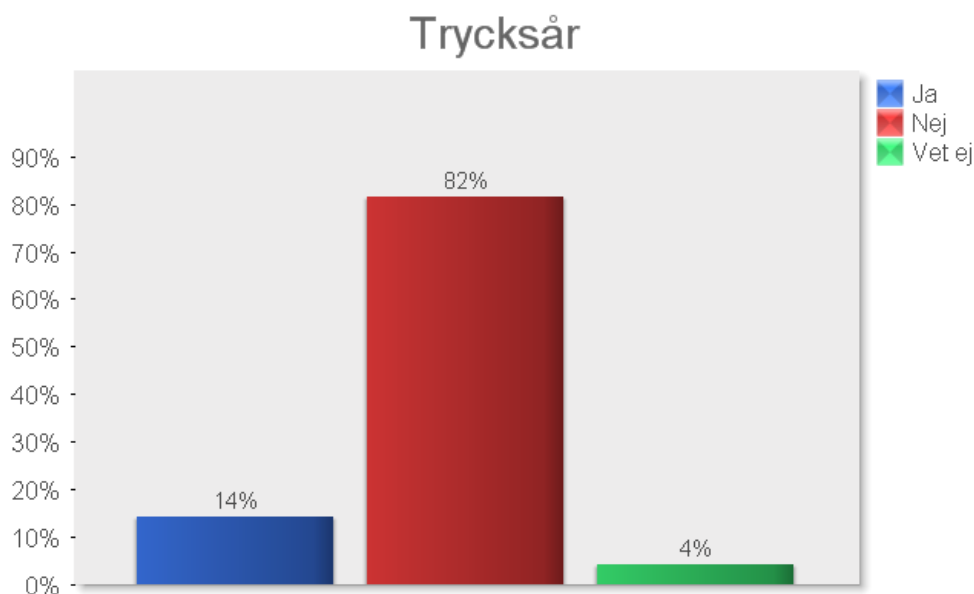
**Sjukhus:** Yngre gamla som i 83 % av fallen har bevarat förmåga till självbestämmande fram till timmar eller dagar före döden. Andelen cancer 58 %, hjärtsjukdom 11 % och demens 2 %. Vårdats i medianfallet 1,5 veckor.

### Kommentar:

Patienter/vårdtagare som dör på olika ställen representerar delvis olika populationer. Ålders-, köns- och diagnosfördelning, längd på vårdperioden och graden av självbestämmande varierar. Det gör att valida jämförelser endast kan göras mellan enheter av samma sort. Även inom en viss vårdgivartyp kan det förekomma lokala variationer som kan påverka resultaten. Vår rekommendation till den enskilda enheten är att man jämför sina egna resultat över tiden i första hand och i andra hand med andra enheter i riket av samma sort. Anmärkningsvärt är att en så pass hög andel som 43 och 58 % av de som avlider på korttidsboende respektive sjukhus har en malignitet som grundsjukdom. Hur nås dessa människor av samma vårdinnehåll som erbjuds patienten med samma diagnos t ex på den palliativa slutenvårdsenheten?

### Trycksår - gemensamt

Ett par av dödsfallsregistreringens frågor har visat näst intill identiska resultat oavsett vårdtyp. För dessa frågor redovisas således de förväntade dödsfallen tillsammans utan uppdelning på olika vårdtyper.

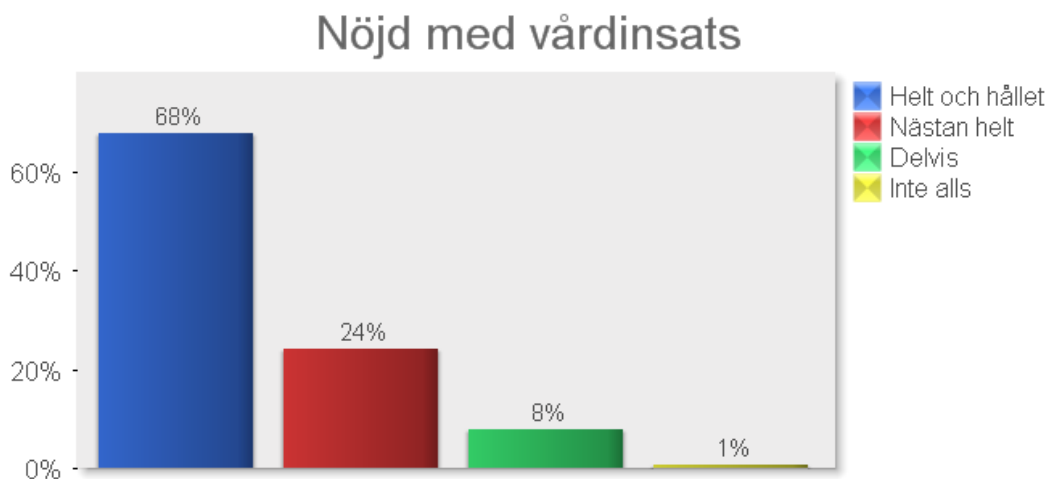


### Kommentar:

Att 14 % av de förväntade dödsfallen hade trycksår när de dog, känns spontant som en hög siffra. Reservation för att vi från registrets sida hittills varit otydliga hur begreppet trycksår ska definieras. Vad god se specifikt kapitel i denna årsrapport. Hur många av dessa som är möjliga att förebygga hos en patient i livets slutskede får framtiden visa.

### Personalens uppfattning om sin vårdinsats - gemensamt

Vården i livets slutskede är en vård av hela människan och närstående utifrån de fyra dimensionerna där varje familj är unik och har unika behov. Detta innebär en komplexitet och ställer stora krav på vårdarna. Då enkäter sällan blir heltäckande är denna sista fråga ett försök att fånga andra parametrar än de som tidigare förekommit.



### Kommentar:

I 8,4 % av dödsfallen var personalen delvis (7,87 %) eller inte alls nöjd (0,53 %) med sin vårdinsats. Utifrån framtida registreringar och de förbättringsarbeten som förhoppningsvis initieras framöver ska det bli intressant att se om denna andel kan minska ytterligare. För att personalen ska kunna känna sig nöjd med sin vårdinsats även när patienten avlider krävs det en kombination av flera saker. Patienten måste ha varit identifierad som obotligt sjuk och döende. Vårdens målsättning måste därefter ha varit uttalat palliativ i livets slutskede. Teamets olika medlemmar måste ha delat denna målsättning och haft fullgott stöd i varandra för att optimal symtomlindring och stöd till vårdtagare/patient och närstående ska ha kunnat erbjudas. Personalens ansträngningar måste också ha fått någon form av framgång i form av positiv bekräftelse av den sjuke och dess närstående.

Om personalens målsättning med vården varit annat än palliativ i livets slutskede, om teamet saknat tillräckligt kompetensstöd, om stödet till den sjuke inte gett avsedd symtomlindring eller närstående uttrycker missnöje med vården är det förståeligt att man som personal inte kan känna sig helt nöjd. Vilken/-a faktorer som styr personalens svar på denna fråga kan inte utläsas av befintliga registreringar, men skulle kunna vara intressant att belysa i någon form av kompletterande studie.

## Avancerad hemsjukvård

Antal dödsfall n=1095

### Dagar från dödsdatum till senaste läkarundersökningen

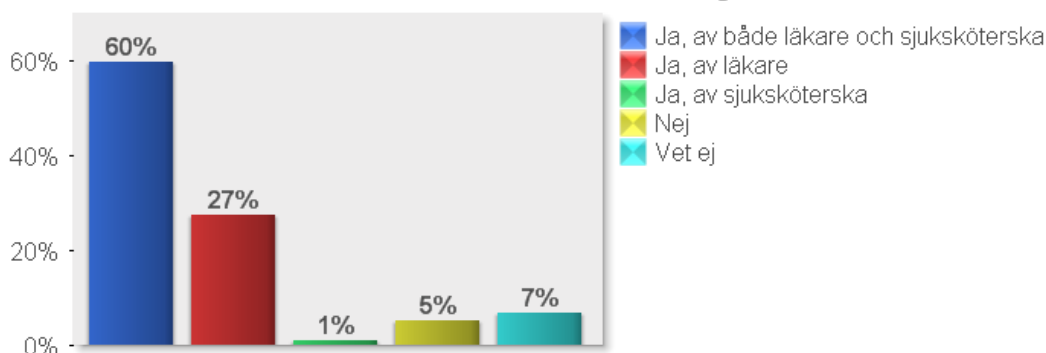
I medianfallet undersöktes patienten av läkare 3 dagar före dödsfallet, interkvartilavstånd (IQR, avståndet i dagar mellan 25:e och 75:e percentilen) = 7, minimum=0 och maximum =1468 dagar.

**Kommentar:** Att senaste läkarundersökningen skulle ha utförts mer än 4 år före dödsfallet är sannolikt ett exempel på felregistrering vilket kommer att ses över inför nästa programrevision för datainmatning.

### Information till patienten/vårdtagaren om förestående död

Avser om patienten under sjukdomsförloppet var informerad om att han eller hon var döende. Denna information är en förutsättning för ett autonomt val av t ex vårdform. Informationen gavs av läkare och/eller sjuksköterska.

#### Information till den sjuke



**Kommentar:**

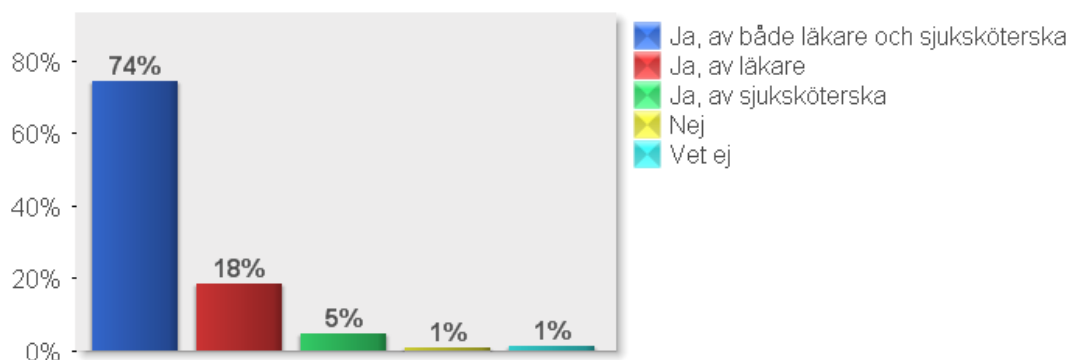
I 87 % av fallen har läkaren informerat den sjuke om att livet närmar sig slutet. Sjuksköterskan har ensam tagit på sig informationsansvaret till vårdtagaren/patienten i 1 % av fallen. I 5 % har man inte informerat och i 7 % vet man inte om det är gjort eller inte.

### Information till den döendes närstående

Avser om närstående under sjukdomsförloppet fick information om att patienten/vårdtagaren var döende. Denna information är en förutsättning för ett autonomt val av t ex uttag av närståendepenning. Informationen gavs av läkare och/eller sjuksköterska.



## Information till närstående



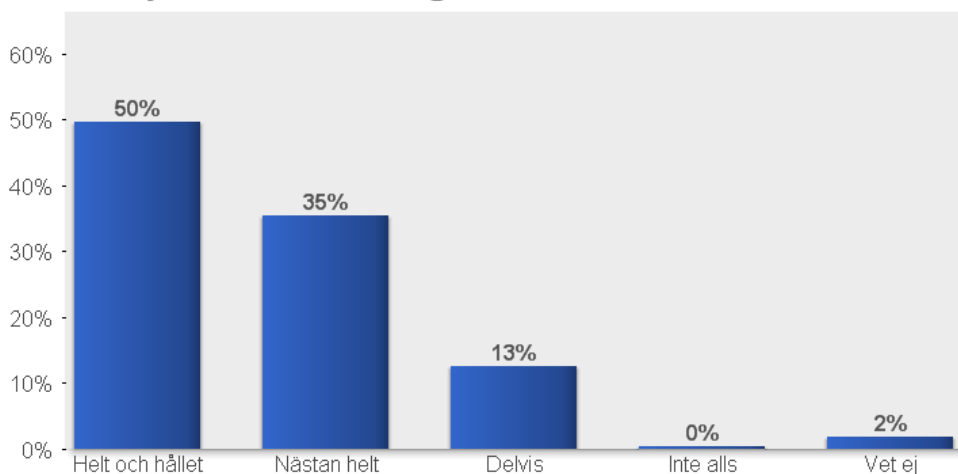
### Kommentar:

I 92 % av fallen har läkaren informerat närstående om att vårdtagaren/patienten är döende. Sjuksköterskan har ensam tagit på sig informationsansvaret i 5 % av fallen. I 1 % av fallen har man inte informerat närstående och 1 % vet man inte om det är gjort eller inte. Resultaten tyder på att information till närstående om att vårdtagaren/patienten är döende ingår i enheternas rutin.

### Symtomlindring sista veckan i livet

Att patienten inte lider av smärta och är lindrad från övriga symtom är viktiga kvalitetsaspekter vid vården i livets slutskede. Bäst är om patienten själv, med olika skattningsinstrument, anger graden av symtombelastning. Döendets process innebär i många fall förlust av kognitiv förmåga, ökande trötthet samt medvetandesänkning varför det ofta är svårt att objektivisera patientens lidande. Trots dessa svårigheter tror vi att det finns ett värde i att föröka spegla patientens symtom utifrån personalens perspektiv. Vi har valt att fråga om symtomlindringen fungerade sista veckan i patientens liv. Det resultat som anges är en sammanfattning av patientens symtom och resultatet av våra symtomlindrande insatser under denna period med ofta såväl perioder med adekvat lindring av symtom som perioder med symtomgenombrott.

## Symtomlindring sista veckan i livet



### Kommentar:

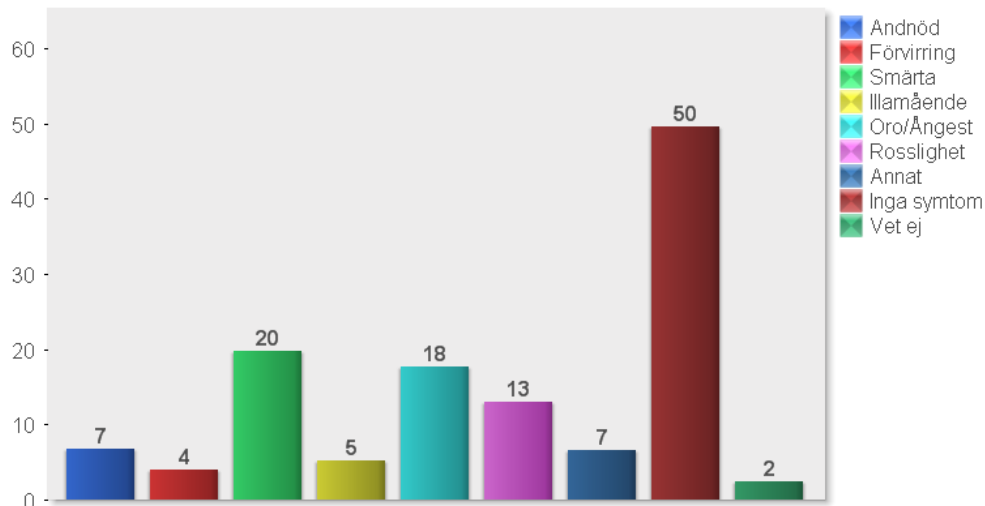
I 85 % av fallen anser man att symtomlindringen fungerade helt och hållet eller nästan helt. God symtomkontroll underlättar vård i det egna hemmet. I 13 % av fallen

fungerade symtomlindringen delvis och 2 % av fallen vet man inte. I endast 5 fall fungerade det inte alls.

### Ej lindrade symtom sista veckan i livet

När man inte uppnått symtomlindring helt och hållet skall kvarvarande symtom anges.

Ej helt lindrade symtom sista veckan i livet (%)



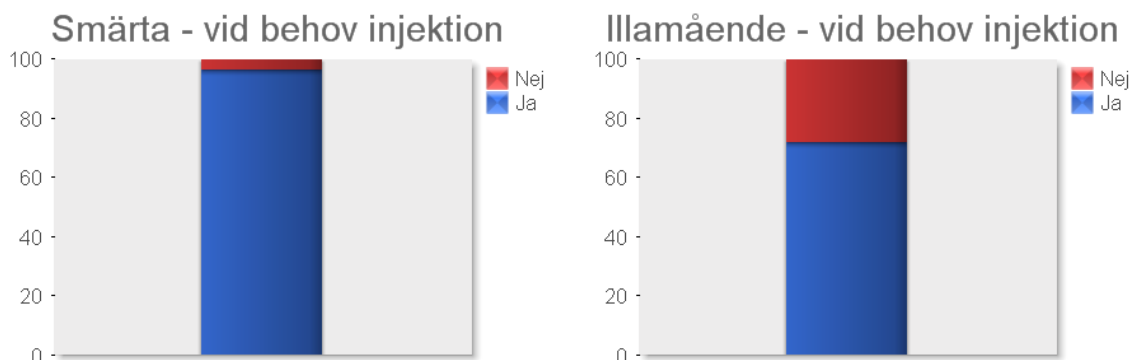
#### Kommentar:

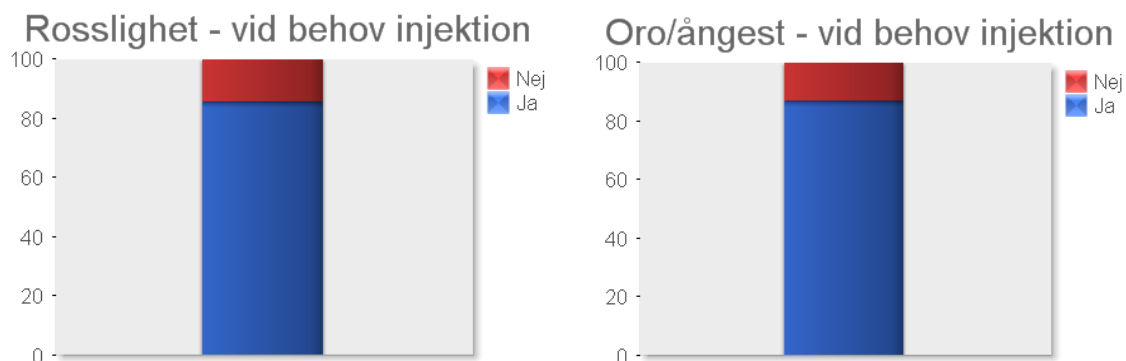
Denna tabell visar i hur stor andel (%) av patienterna som har ej lindrade symtom. Då enstaka patienter hade mer än ett ej lindrat symtom blir totalsumman mer än 100%. Andelen patienter utan symtom (50 %) stämmer som % av totalantalet. Vanligast förekommande ej helt lindrade symtom är smärta (förekommer hos 20% av vårdtagarna/patienterna), oro/ångest (18%) och rosslighet (13%).

Bakom rubriken annat (n=73) döljer sig fall med ej helt lindrad ascites (vätska i buken), blödning, diarré, hosta, klåda, kramper, kräkningar, slem, trötthet, yrsel och ödem.

### Vidbehovsordinationer (%)

Vidbehovsordinationer i injektionsform efterfrågas för smärta, illamående, rosslighet och oro/ångest.





### Kommentar:

96 % hade vidbehovsordination i injektionsform mot smärta, vilket får bedömas som utmärkt. I de övriga fallen (illamående 72 %, rosslighet 85 % och oro/ångest 87 %) torde det finnas utrymme för ytterligare förbättringar. Huruvida rapporterade enheter hade beredskap för dessa symtom helt eller delvis via suppositorier efterfrågas inte för närvarande.

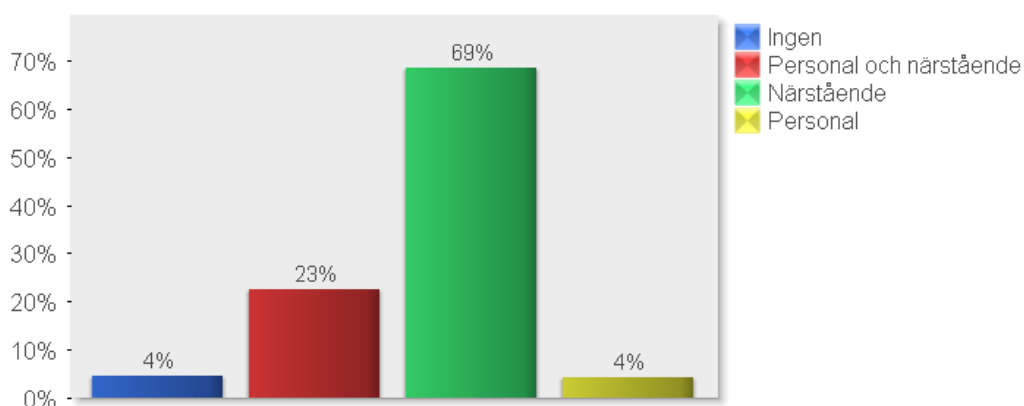
### Att dö ensam/Dog patienten ensam?

I ett värdigt döende har vi möjlighet att ha en nära anhörig eller vän vid dödsbädden. Ibland orkar inte de närstående eller så finns helt enkelt ingen nära. Vårdgivaren bör kunna erbjuda mänsklig närvaro vid dödsbädden om ingen närstående finns på plats. Ibland är detta möjligt, ibland finns inte resurser eller en bristande organisation. I kvalitetsregistret ställs frågan: "Vem var närvarande vid dödsögonblicket".

Svarsalternativen är *ingen* eller *någon*. Det finns inte tydligt definierat vad närvaro innebär – när är man ensam? Om en anhörig sitter i köket? Om en sjuksköterska tittar till en patient var 10 minut? Detta innebär att i en del fall där man svarat *ingen* fanns ändå någon väldigt nära, det kan också innebära att den döende valt att vara ensam.

Vårdgivaren behöver fråga den döende och de närstående hur de vill ha det, dokumentera detta och försöka stötta de närstående att orka med, fördela sin tid, ge möjlighet att övernatta, ta kontakt vid försämring och ställa upp när närstående inte finns, har möjlighet eller orkar.

### Närvarande vid dödsfall



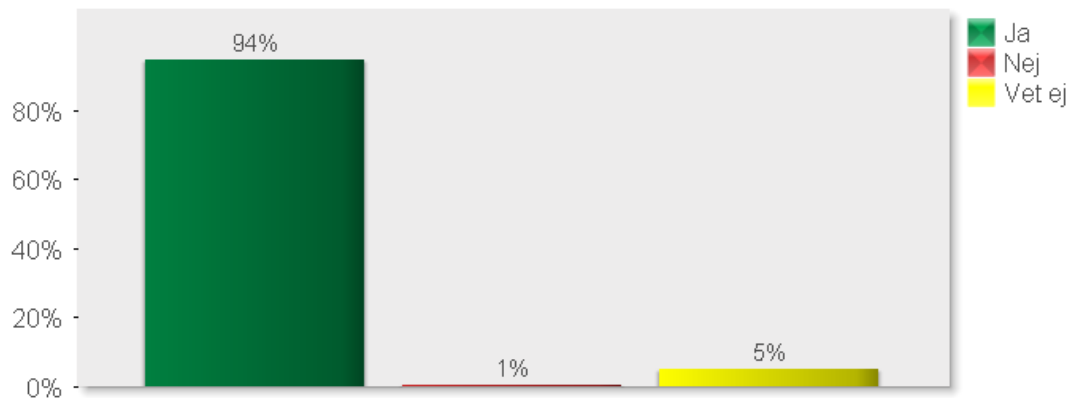
### Kommentar:

Vid dödsfall i det egna hemmet fanns oftast en närstående närvarande (92 %). I drygt en fjärdedel av dödsfallen var personal närvarande (27 %).

## Att få dö där man själv önskar

Ett kvalitetskriterium för god vård i livets slutskede är att få dö där man själv önskar. För att kunna erbjuda detta måste patienten vara identifierad som döende, informerad och tillfrågad även om det inte alltid kan innebära att önskemålen kan uppfyllas.

### Överensstämme dödsplats med önskemål



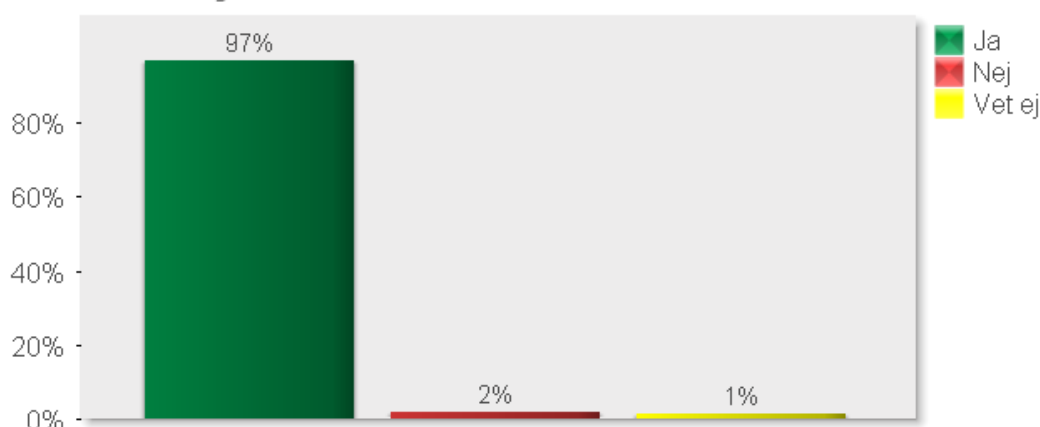
#### Kommentar:

Resultat från registret visar att det inom avancerad hemsjukvård var en stor överensstämmelse mellan patienten önskemål och den faktiska dödsplatsen (94 %). Faktorer som förutom bristande kommunikation med patient (och närstående) och dålig dokumentation kan påverka svaret *vet ej* är exempelvis kort vårdtid och kognitiv svikt eller sjukdomens förlopp. Vid en relativt snabbt progredierande sjukdom som leder mot döden är det möjligt att frågan om önskad dödsplats bli mer påträngande än vid långsamma kroniska sjukdomsförlopp eller vid traumatiska snabba förlopp.

#### Närstående erbjuds uppföljande samtal efter dödsfallet

Stödet till närstående under och efter sjukdomstiden ses som en del av god vård i livets slutskede. Efterlevande med risk för ett komplicerat sorgeförlopp har nytta av särskilt stöd medan de flesta närstående kanske mår *bäst* av att hantera sin sorg utan stöd från sjukvården. Ett eftersamtal kan ske i nära anslutning till dödsfallet eller en tid därefter. Syftet bör vara att stödja de närståendes sorgprocess och att kunna fånga upp personer som behöver särskilt stöd och kunna lotsa dem vidare till annat professionellt stöd. I registret efterfrågas inte om eftersamtal görs eller eventuellt innehåll eller struktur, enbart om det erbjuds.

## Erbjöds eftersamtal till närstående?



### **Kommentar:**

Att erbjuda eftersamtal till närstående ingår uppenbarligen i enheternas rutin.

### **Sammanfattning avancerad hemsjukvård**

Sammanfattningsvis finns det inom avancerad hemsjukvård möjligheter till förbättringar framför allt när det gäller:

- dokumentation av om vårdtagaren/patienten blivit informerad om att hon/han närmar sig döden
- effektivare lindring av vissa symtom
- minskning av frekvensen liggsår
- vidbehovsordinationer i injektionsform mot illamående, rosslighet och oro/ångest

### ***Kommunalt korttidsboende***

Antal dödsfall n=294

### **Dagar från dödsdatum till senaste läkarundersökningen**

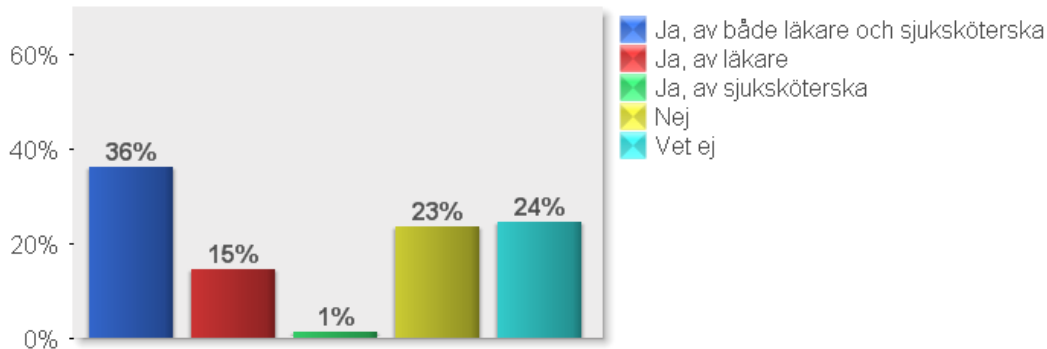
I medianfallet undersöktes patienten av läkare 2 dagar före dödsfallet, interkvartilavstånd (IQR, avståndet i dagar mellan 25:e och 75:e percentilen) = 6, minimum=0 och maximum =156 dagar

**Kommentar:** För att minska risken för felaktiga registreringar av datum som ligger till grund för beräkning av bl a denna uppgift kommer fler varningar för orimliga värden i indataformuläret att skapas.

### **Information till patienten/vårdtagaren om förestående död**

Avser om patienten under sjukdomsförloppet var informerad om att han eller hon var döende. Denna information är en förutsättning för ett autonomt val av t ex vårdform. Informationen gavs av läkare och/eller sjuksköterska.

## Information till den sjuke



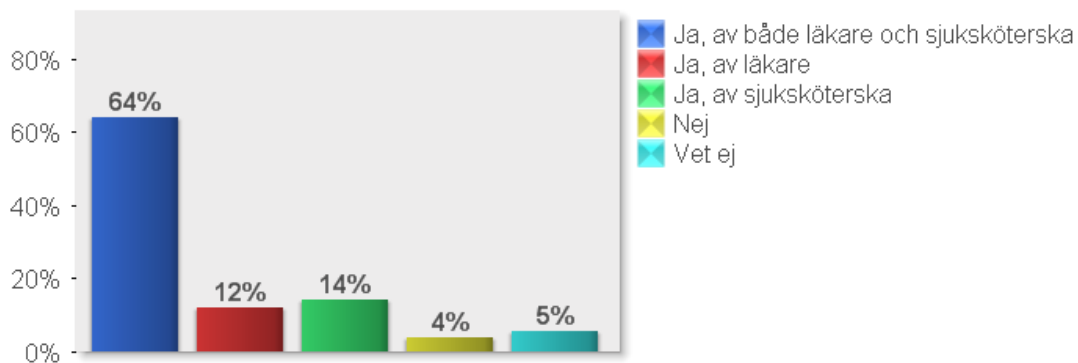
### Kommentar:

I 51 % av fallen har läkaren informerat den sjuke om att livet närmar sig slutet. Sjuksköterskan har ensam tagit på sig informationsansvaret till vårdtagaren/patienten i 1 % av fallen. I 23 % har man inte informerat och i 24 % vet man inte om det är gjort eller inte. Utfallet möjliggör förbättringar av rutinerna.

## Information till den döendes närstående

Avser om närstående under sjukdomsförloppet fick information om att patienten/vårdtagaren var döende. Denna information är en förutsättning för ett autonomt val av t ex uttag av närståendepenning. Informationen gavs av läkare och/eller sjuksköterska.

## Information till närstående



### Kommentar:

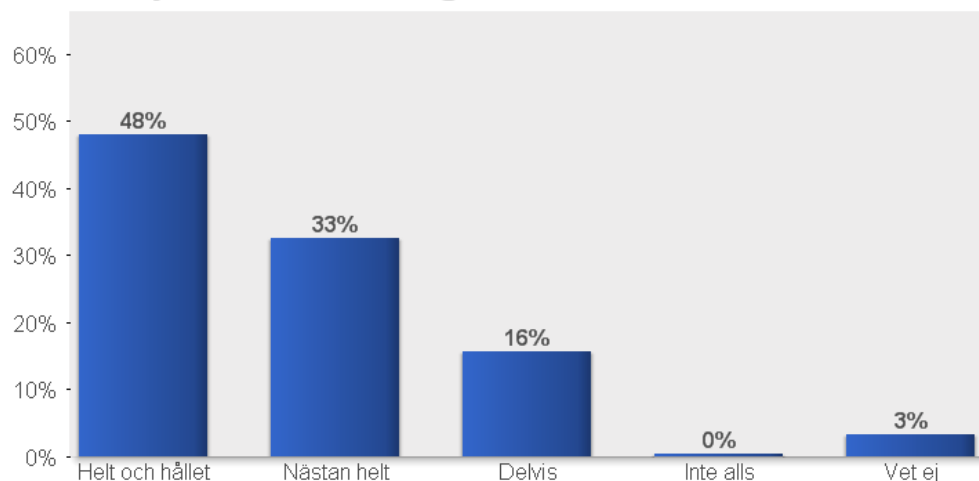
I 76 % av fallen har läkaren informerat närstående om att vårdtagaren/patienten är döende. Sjuksköterskan har ensam tagit på sig informationsansvaret i 14 % av fallen. I 4 % av fallen har man inte informerat närstående och 5 % vet man inte om det är gjort eller inte.

## Symtomlindring sista veckan i livet

Att patienten inte lider av smärta och är lindrad från övriga symtom är viktiga kvalitetsaspekter vid vården i livets slutskede. Bäst är om patienten själv, med olika skattningsinstrument, anger graden av symtombelastning. Döendets process innebär i många fall förlust av kognitiv förmåga, ökande trötthet samt medvetandesänkning varför det ofta är svårt att objektivisera patientens lidande. Trots dessa svårigheter tror vi att det finns ett värde i att försöka spegla patientens symtom utifrån personalens

perspektiv. Vi har valt att fråga om symtomlindringen fungerade sista veckan i patientens liv. Det resultat som anges är en sammanfattning av patientens symtom och resultatet av våra symtomlindrande insatser under denna period med ofta såväl perioder med adekvat lindring av symtom som perioder med symtomgenombrott.

## Symtomlindring sista veckan i livet



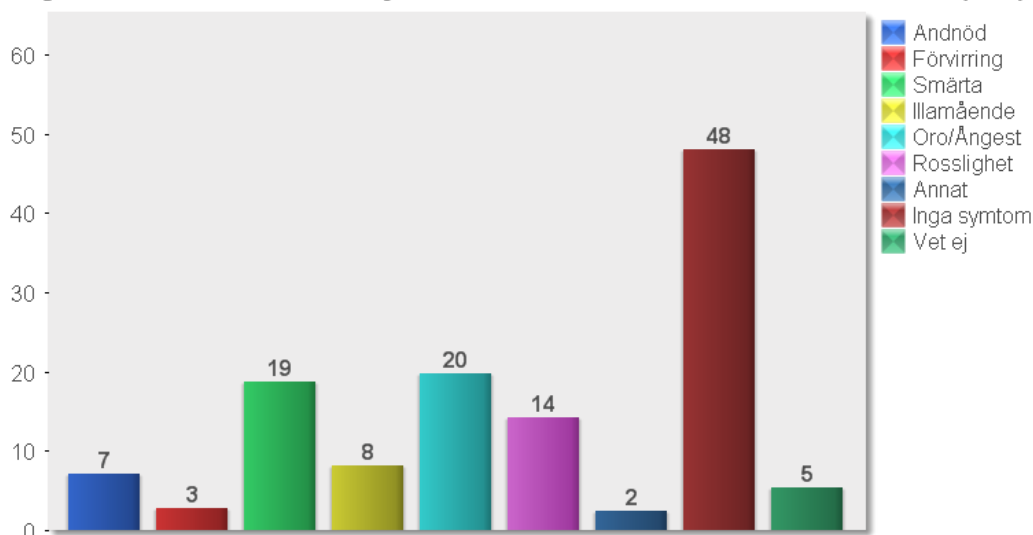
### Kommentar:

I 16 % fungerade symtomlindringen delvis och i 3 % vet man ej.

### Ej lindrade symtom sista veckan i livet

När man inte uppnått symtomlindring helt och hållet skall kvarvarande symtom anges.

## Ej helt lindrade symtom sista veckan i livet (%)



### Kommentar:

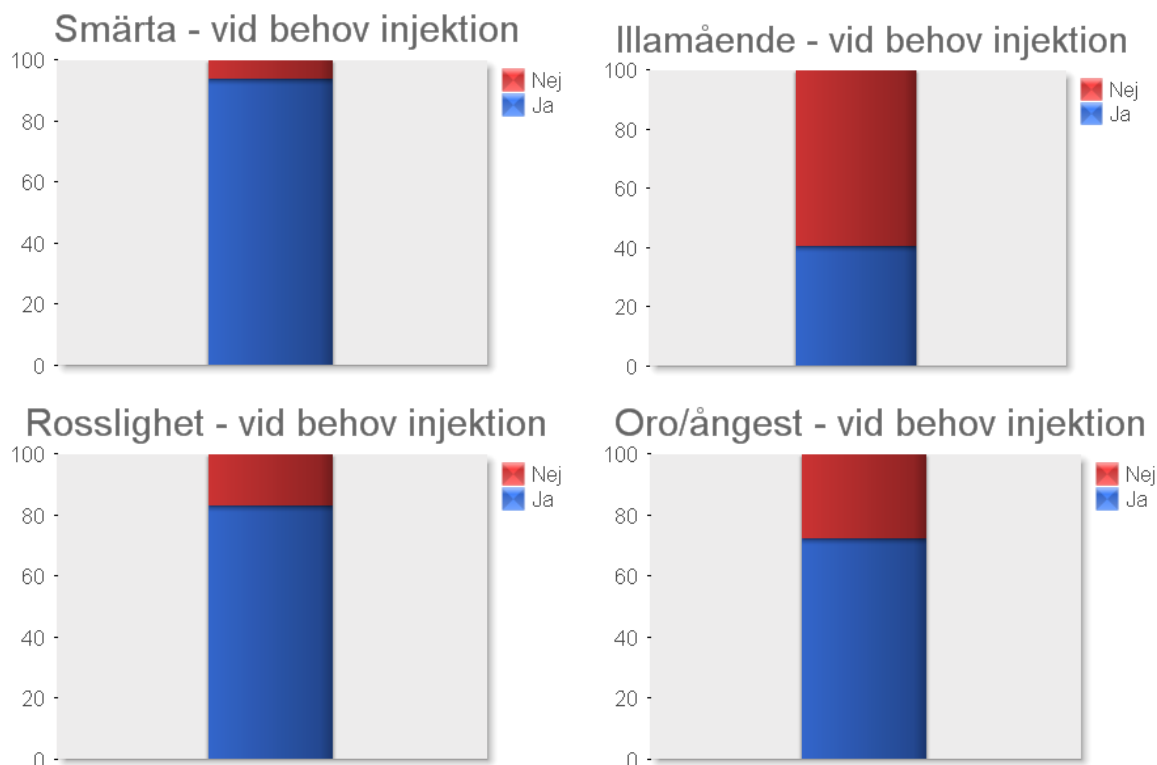
Denna tabell visar i hur stor andel (%) av patienterna som har ej lindrade symtom. Då enstaka patienter hade mer än ett ej lindrat symtom blir totalsumman mer än 100 %. Andelen patienter utan symtom (48 %) stämmer som % av totalantalet. Vanligast förekommande ej helt lindrade symtom är oro/ångest (förekommer hos 20 % av vårdtagarna/patienterna), smärta (19 %) och rosslighet (14 %).



Bakom rubriken annat (n=7) döljer sig enstaka individer med ej lindrade symtom i form av t ex förstoppning, muntorrhet, muskelryckningar och ödem.

### Vidbehovsordinationer (%)

Vidbehovsordinationer i injektionsform efterfrågas för smärta, illamående, rosslighet och oro/ångest.



#### Kommentar:

I 94 % av fallen fanns vidbehovsordination i injektionsform mot smärta, medan andelen för övriga symtom (illamående 40 %, rosslighet 83 %, oro/ångest 72 %) visar på möjliga förbättringsområden. Att ordinera medel mot illamående i injektionsform verkar inte ingå i enheternas rutiner. Huruvida rapporterade enheter hade beredskap för dessa symtom helt eller delvis via suppositorier efterfrågades inte för närvarande.

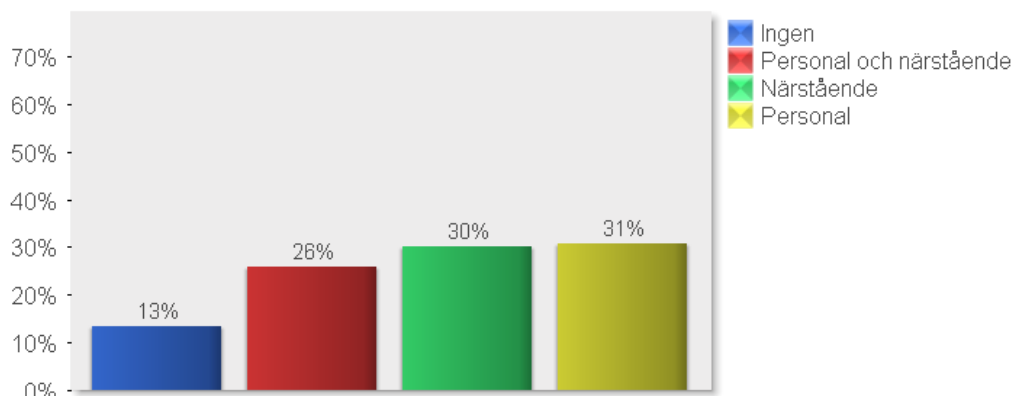
### Att dö ensam/Dog patienten ensam?

I ett värdigt dödande har vi möjlighet att ha en nära anhörig eller vän vid dödsbädden. Ibland orkar inte de närstående eller så finns helt enkelt ingen nära. Vårdgivaren bör kunna erbjuda mänsklig närvaro vid dödsbädden om ingen närstående finns på plats. Ibland är detta möjligt, ibland finns inte resurser eller en bristande organisation. I kvalitetsregistret ställs frågan: "Vem var närvarande vid dödsögonblicket". Svartalternativen är *ingen* eller *någon*. Det finns inte tydligt definierat vad närvaro innebär – när är man ensam? Om en anhörig sitter i köket? Om en sjuksköterska tittar till en patient var 10 minut? Detta innebär att i en del fall där man svarat *ingen* fanns ändå någon väldigt nära, det kan också innebära att den döende valt att vara ensam.

Vårdgivaren behöver fråga den döende och de närstående hur de vill ha det, dokumentera detta och försöka stötta de närstående att orka med, fördela sin tid, ge

möjlighet att övernatta, ta kontakt vid försämring och ställa upp när närstående inte finns, har möjlighet eller orkar.

### Närvarande vid dödsfall



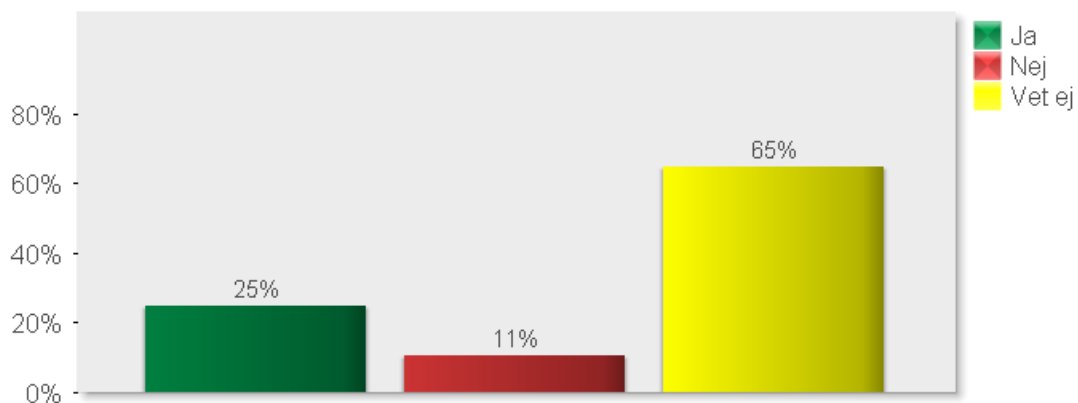
#### Kommentar:

Vid dödsfall på korttidsboende var 13 % ensamma och 56 % hade närstående närvarande. Personalen var närvarande i drygt hälften av fallen (57 %).

#### Att få dö där man själv önskar

Ett kvalitetskriterium för god vård i livets slutskede är att få dö där man själv önskar. För att kunna erbjuda detta måste patienten vara identifierad som döende, informerad och tillfrågad även om det inte alltid kan innebära att önskemålen kan uppfyllas.

### Överrensstämd dödsplats med önskemål



#### Kommentar:

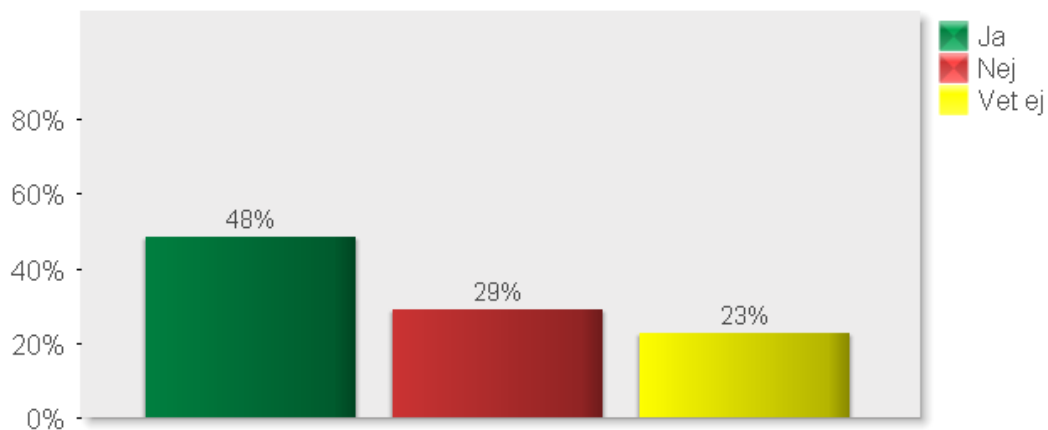
I 190 av 294 fall (65 %) har man svarat vet ej. Det tolkar vi som att dokumentation om var den sjuke vill tillbringa den sista tiden i livet inte inhämtas rutinmässigt på de flesta korttidsavdelningarna.

Faktorer som förutom bristande kommunikation med patient (och närstående) och dålig dokumentation kan påverka svaret *vet ej* är exempelvis kort vårdtid och kognitiv svikt eller sjukdomens förlopp. Vid en relativt snabbt progredierande sjukdom som leder mot döden är det möjligt att frågan om önskad dödsplats bli mer påträngande än vid långsamma kroniska sjukdomsförlopp eller vid traumatiska snabba förlopp.

## Närstående erbjuds uppföljande samtal efter dödsfallet

Stödet till närstående under och efter sjukdomstiden ses som en del av god vård i livets slutskede. Efterlevande med risk för ett komplicerat sorgelöpp har nytta av särskilt stöd medan de flesta närstående kanske mår *bäst* av att hantera sin sorg utan stöd från sjukvården. Ett eftersamtal kan ske i nära anslutning till dödsfallet eller en tid därefter. Syftet bör vara att stödja de närståendes sorgprocess och att kunna fånga upp personer som behöver särskilt stöd och kunna lotsa dem vidare till annat professionellt stöd. I registret efterfrågas inte om eftersamtal görs eller eventuellt innehåll eller struktur, enbart om det erbjuds.

### Erbjüds eftersamtal till närstående?



#### Kommentar:

I 141 av 294 fall (48 %) har närstående erbjudits samtal efter den sjukes död. I resten av fallen har man inte erbjudit detta eller så vet man inte fullt ut hur det ligger till.

## Sammanfattning kommunalt korttidsboende

Sammanfattningsvis kan sägas att på korttidsboenden som deltagit i registreringen av dödsfall 2006 finns det utrymme för förbättrade rutiner gällande:

- dokumentation av om vårdtagaren/patienten informerats om att hon/han närmar sig döden
- dokumentation av vårdtagarens/patientens önskemål om dödsplats
- dokumentation av huruvida efterlevande erbjudits eftersamtal
- rutiner för läkarinformation till närstående om att vårdtagaren/patienten närmar sig döden
- rutiner för vidbehovsordinationer i injektionsform för illamående, rosslighet och oro/ångest
- åtgärder för att minska förekomsten av trycksår och ej helt lindrade symtom.

## Kommunalt särskilt boende

Antal dödsfall n=847

## Dagar från dödsdatum till senaste läkarundersökningen

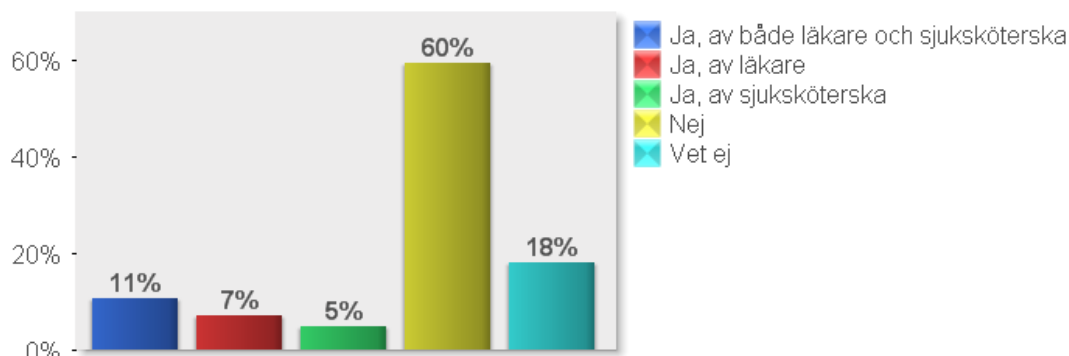
I medianfallet undersöktes patienten av läkare 5 dagar före dödsfallet, interkvartilavstånd (IQR, avståndet i dagar mellan 25:e och 75:e percentilen) = 13, minimum=0 och maximum =925 dagar

**Kommentar:** För att minska risken för felaktiga registreringar av datum som ligger till grund för beräkning av bl a denna uppgift kommer fler varningar för orimliga värden i indataformuläret att skapas.

### Information till patienten/vårdtagaren om förestående död

Avser om patienten under sjukdomsförloppet var informerad om att han eller hon var döende. Denna information är en förutsättning för ett autonomt val av t ex vårdform. Informationen gavs av läkare och/eller sjuksköterska.

### Information till den sjuke



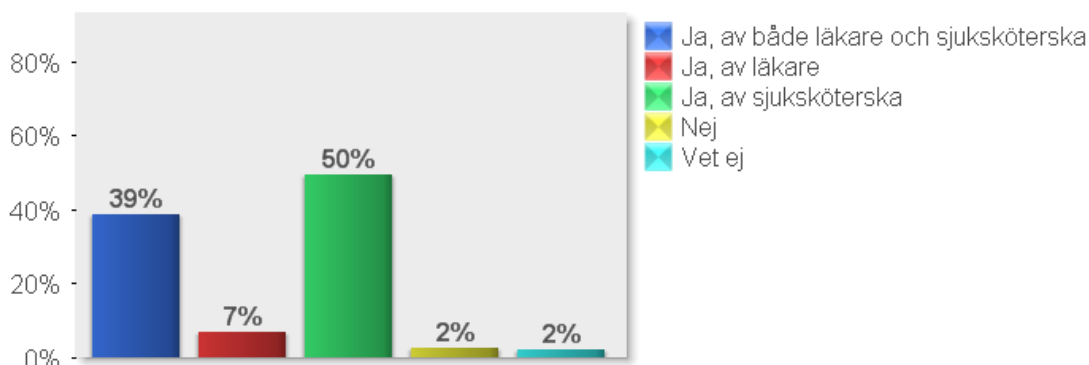
#### Kommentar:

Kommentar: I 18 % av fallen har läkaren informerat den sjuke om att livet närmar sig slutet. Sjuksköterskan har ensam tagit på sig informationsansvaret till vårdtagaren/patienten i 5 % av fallen. I 60 % har man inte informerat och i 18 % vet man inte om det är gjort eller inte. Andelen som inte informerats eller där man inte vet är högt även om man måste ta i beaktande att cirka 44 % har förlorat sin förmåga till självbestämmande månader eller år före dödsfallet i denna vårdform. Troligen finns visst utrymme för förbättrade rutiner och dokumentation av frågan.

### Information till den döendes närstående

Avser om närstående under sjukdomsförloppet fick information om att patienten/vårdtagaren var döende. Denna information är en förutsättning för ett autonomt val av t ex uttag av närståendepenning. Informationen gavs av läkare och/eller sjuksköterska.

### Information till närstående



#### Kommentar:

I 46 % av fallen har läkaren informerat närstående om att vårdtagaren/patienten är döende. Sjuksköterskan har ensam tagit på sig informationsansvaret i 50 % av fallen.

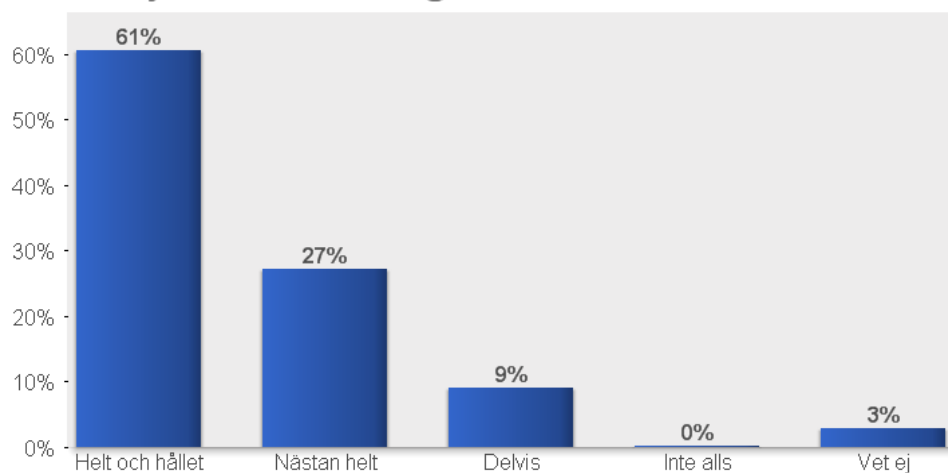
I 2 % av fallen har man inte informerat närstående och 2 % vet man inte om det är gjort eller inte.

Sjuksköterskan tar ett stort eget informationsansvar gentemot de närstående. Sammantaget med ovanstående diagram framgår att rutinerna på kommunala särskilda boenden omfattar information om att döden närmar sig i nästan alla fall gentemot närstående, men endast i 23 % till vårdtagaren/patienten själv.

### Symtomlindring sista veckan i livet

Att patienten inte lider av smärta och är lindrad från övriga symtom är viktiga kvalitetsaspekter vid vården i livets slutskede. Bäst är om patienten själv, med olika skattningsinstrument, anger graden av symtombelastning. Döendets process innebär i många fall förlust av kognitiv förmåga, ökande trötthet samt medvetandesänkning varför det ofta är svårt att objektivisera patientens lidande. Trots dessa svårigheter tror vi att det finns ett värde i att föröka spegla patientens symtom utifrån personalens perspektiv. Vi har valt att fråga om symtomlindringen fungerade sista veckan i patientens liv. Det resultat som anges är en sammanfattning av patientens symtom och resultatet av våra symtomlindrande insatser under denna period med ofta såväl perioder med adekvat lindring av symtom som perioder med symtomgenombrott.

#### Symtomlindring sista veckan i livet



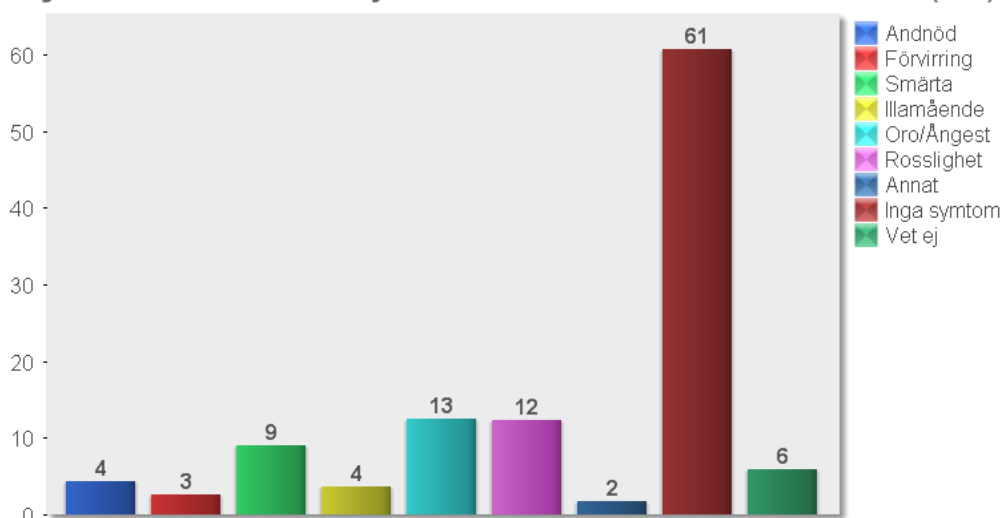
#### Kommentar:

I knappt 2/3 av fallen (61 %) fungerade symtomlindringen helt och hållet enligt personalen. Endast i 9 % av fallen delvis och i bara 3 % av fallen vet man ej.

#### Ej lindrade symtom sista veckan i livet

När man inte uppnått symtomlindring helt och hållet skall kvarvarande symtom anges.

## Ej helt lindrade symtom sista veckan i livet (%)



### Kommentar:

Denna tabell visar i hur stor andel (%) av patienterna som har ej lindrade symtom. Då enstaka patienter hade mer än ett ej lindrat symtom blir totalsumman mer än 100 %. Andelen patienter utan symtom (61 %) stämmer som % av totalantalet. Vanligast förekommande ej helt lindrade symtom är oro/ångest (förekommer hos 13 % av vårdtagarna/patienterna), rosslighet (12 %) och smärta (9 %).

Bakom rubriken annat (n=14) döljer sig enstaka vårdtagare/patienter med ej helt lindrade symtom i form av feber, ryckningar och törst trots munvård.

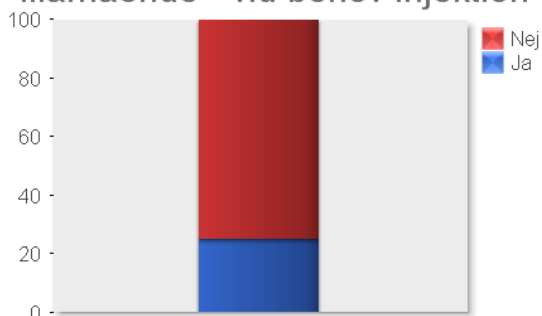
### Vidbehovsordinationer (%)

Vidbehovsordinationer i injektionsform efterfrågas för smärta, illamående, rosslighet och oro/ångest.

Smärta - vid behov injektion



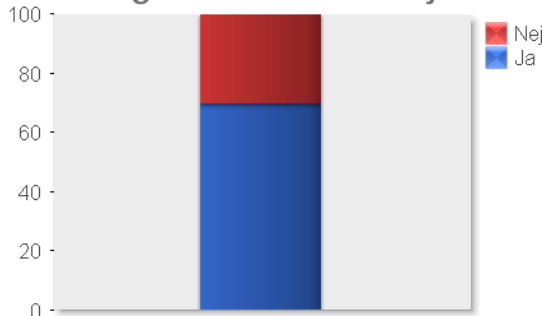
Illamående - vid behov injektion



Rosslighet - vid behov injektion



Oro/ångest - vid behov injektion



### Kommentar:

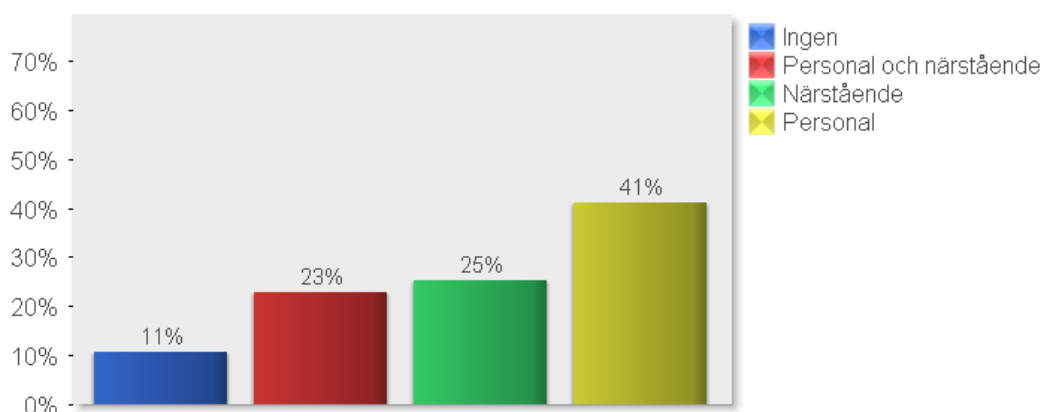
I 89 % av fallen fanns vidbehovsordination i injektionsform mot smärta men förekomsten skulle troligen kunna förbättras ytterligare. Andelen vidbehovsordinationer i injektionsform för övriga symtom (illamående 25 %, rosslighet 83 %, oro/ångest 70 %) visar på möjliga förbättringsområden. Att ordinera medel mot illamående i injektionsform verkar inte ingå i enheternas rutiner. Huruvida rapporterade enheter hade beredskap för dessa symtom helt eller delvis via suppositorier efterfrågas inte för närvarande.

### Att dö ensam/Dog patienten ensam?

I ett värdigt döende har vi möjlighet att ha en nära anhörig eller vän vid dödsbädden. Ibland orkar inte de närstående eller så finns helt enkelt ingen nära. Vårdgivaren bör kunna erbjuda mänsklig närvaro vid dödsbädden om ingen närstående finns på plats. Ibland är detta möjligt, ibland finns inte resurser eller en bristande organisation. I kvalitetsregistret ställs frågan: "Vem var närvarande vid dödsögonblicket". Svartalternativen är *ingen* eller *någon*. Det finns inte tydligt definierat vad närvaro innebär – när är man ensam? Om en anhörig sitter i köket? Om en sjuksköterska tittar till en patient var 10 minut? Detta innebär att i en del fall där man svarat *ingen* fanns ändå någon väldigt nära, det kan också innebära att den döende valt att vara ensam.

Vårdgivaren behöver fråga den döende och de närstående hur de vill ha det, dokumentera detta och försöka stötta de närstående att orka med, fördela sin tid, ge möjlighet att övernatta, ta kontakt vid försämring och ställa upp när närstående inte finns, har möjlighet eller orkar.

Närvarande vid dödsfall



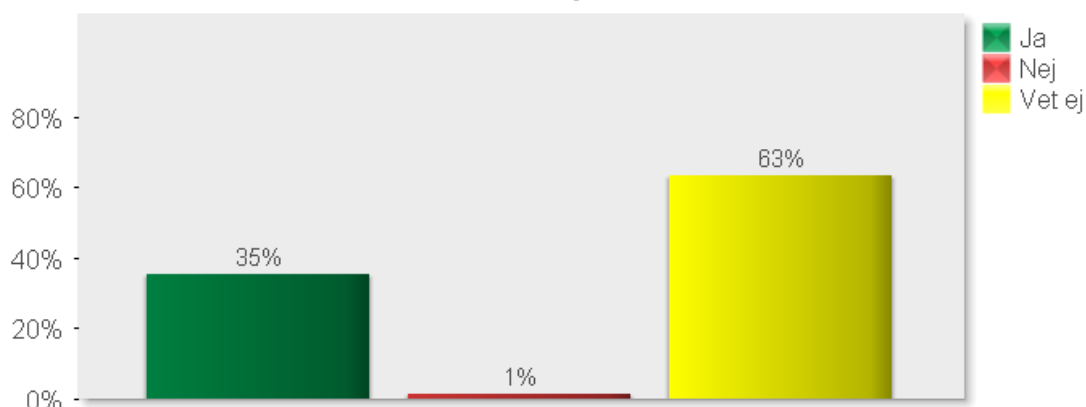
### Kommentar:

I 11 % av fallen var vårdtagaren/patienten ensam vid dödsfallet. Närstående var närvarande i 48 % av fallen.

### Att få dö där man själv önskar

Ett kvalitetskriterium för god vård i livets slutskede är att få dö där man själv önskar. För att kunna erbjuda detta måste patienten vara identifierad som döende, informerad och tillfrågad även om det inte alltid kan innebära att önskemålen kan uppfyllas.

## Överrensstämd dödplats med önskemål



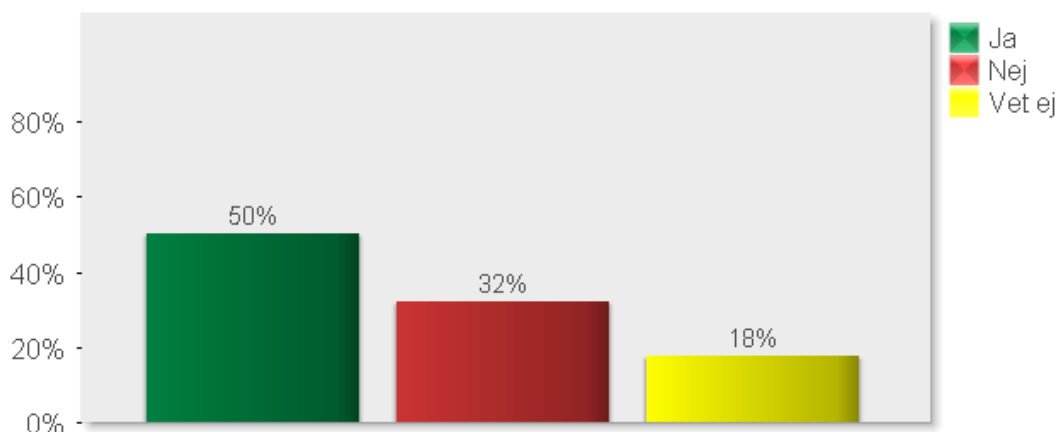
### Kommentar:

I 537 fall (63 %) vet man inte om dödplatsen överrensstämd med vårdtagarens önskemål. Ovan är redovisat att en tredjedel av vårdtagarna förlorade sin förmåga till självbestämmande månader eller år före dödsfallet, så det kan förklara halva denna siffra. I övriga fall har troligen inte denna fråga dryftats eller så är dokumentationen bristande.

### Närstående erbjuds uppföljande samtal efter dödsfallet

Stödet till närstående under och efter sjukdomstiden ses som en del av god vård i livets slutskede. Efterlevande med risk för ett komplicerat sorgelopp har nytta av särskilt stöd medan de flesta närstående kanske mår *bäst* av att hantera sin sorg utan stöd från sjukvården. Ett eftersamtal kan ske i nära anslutning till dödsfallet eller en tid därefter. Syftet bör vara att stödja de närståendes sorgprocess och att kunna fånga upp personer som behöver särskilt stöd och kunna lotsa dem vidare till annat professionellt stöd. I registret efterfrågas inte om eftersamtal görs eller eventuellt innehåll eller struktur, enbart om det erbjuds.

## Erbjöds eftersamtal till närstående?



### Kommentar:

I hälften av fallen erbjuds eftersamtal till närstående. I vilken utsträckning de 32 % av fallen som inte erbjuds ett eftersamtal saknade nära anhöriga eller ej framgår inte av registreringarna. Gjorde de inte det skulle detta vara ett möjligt förbättringsområde. Att man i 18 % av fallen inte vet huruvida ett eftersamtal erbjudits eller ej borde troligen kunna förbättras genom förbättrade dokumentationsrutiner.



## Sammanfattning kommunalt särskilt boende

Sammanfattningsvis kan sägas att på de kommunala särskilda boenden som deltagit i registreringen av dödsfall 2006 finns det utrymme för förbättrade rutiner gällande:

- dokumentation av om vårdtagaren/patienten informerats om att hon/han närmar sig döden
- dokumentation av vårdtagarens/patientens önskemål om dödsplats
- dokumentation av huruvida efterlevande erbjudits eftersamtal
- rutiner för ökat deltagande av ansvarig läkare i informationsgivandet till närstående om att vårdtagaren/patienten närmar sig döden
- rutiner för vidbehovsordinationer i injektionsform för illamående, rosslighet och oro/ångest, men även i mindre omfattning för smärta.
- åtgärder för att minska förekomsten av trycksår och ej helt lindrade symtom.

## Palliativ slutenvårdsenhet

Antal dödsfall n=1729

### Dagar från dödsdatum till senaste läkarundersökningen

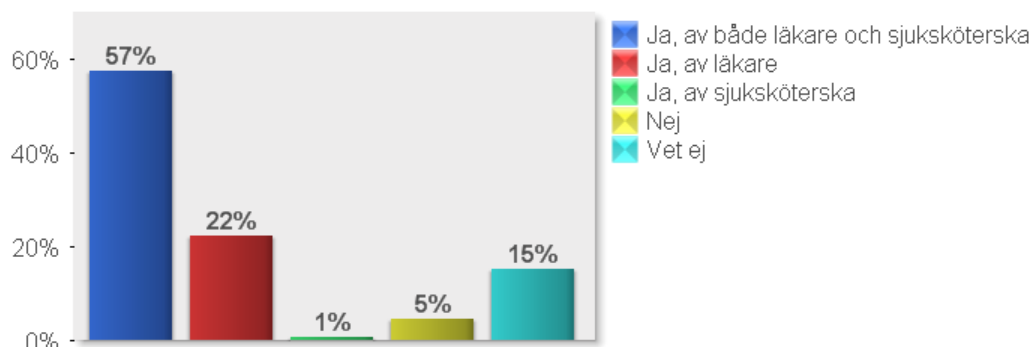
I medianfallet undersöktes patienten av läkare 1 dag före dödsfallet, interkvartilavstånd (IQR, avståndet i dagar mellan 25:e och 75:e percentilen) = 2, minimum=0 och maximum =366 dagar

**Kommentar:** För att minska risken för felaktiga registreringar av datum som ligger till grund för beräkning av bl a denna uppgift kommer fler varningar för orimliga värden i indataformuläret att skapas.

### Information till patienten/vårdtagaren om förestående död

Avser om patienten under sjukdomsförloppet var informerad om att han eller hon var döende. Denna information är en förutsättning för ett autonomt val av t ex vårdform. Informationen gavs av läkare och/eller sjuksköterska.

### Information till den sjuke



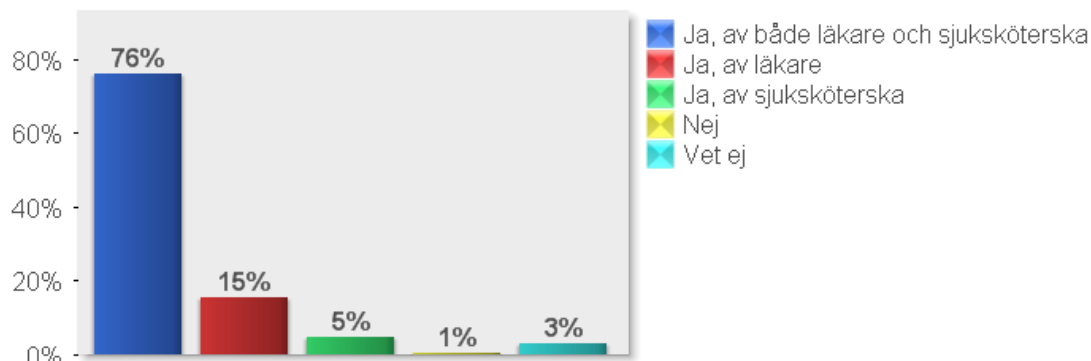
#### Kommentar:

I 79 % av fallen har läkaren informerat den sjuke om att livet närmar sig slutet. Sjuksköterskan har ensam tagit på sig informationsansvaret till vårdtagaren/patienten i 1 % av fallen. I 5 % har man inte informerat och i 15 % vet man inte om det är gjort eller inte. Möjligen finns utrymme för förbättrade rutiner på detta område.

## Information till den döendes närstående

Avser om närstående under sjukdomsförloppet fick information om att patienten/vårdtagaren var döende. Denna information är en förutsättning för ett autonomt val av t ex uttag av närståendepenning. Informationen gavs av läkare och/eller sjuksköterska.

### Information till närstående



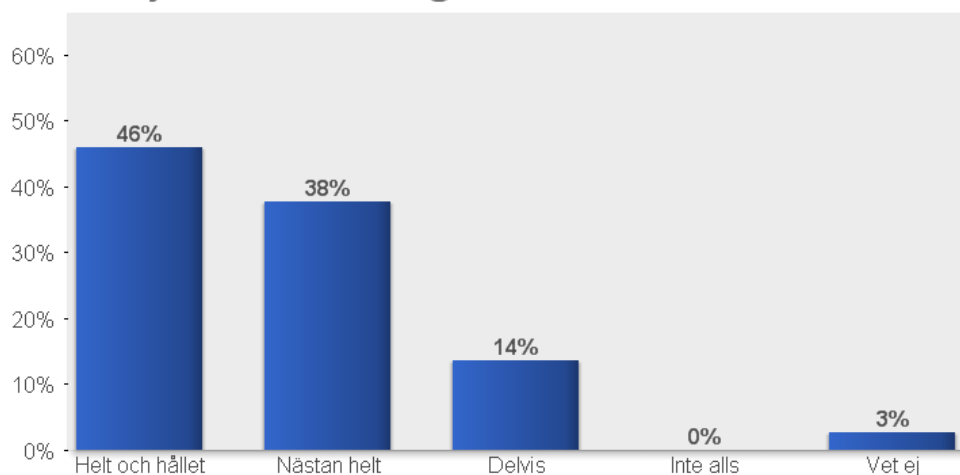
#### Kommentar:

I 91 % av fallen har läkaren informerat närstående om att vårdtagaren/patienten är döende. Sjuksköterskan har ensam tagit på sig informationsansvaret i 5 % av fallen. I 1 % av fallen har man inte informerat närstående och 3 % vet man inte om det är gjort eller inte. Det är således ovanligt att inte närstående informeras.

## Symtomlindring sista veckan i livet

Att patienten inte lider av smärta och är lindrad från övriga symtom är viktiga kvalitetsaspekter vid vården i livets slutskede. Bäst är om patienten själv, med olika skattningsinstrument, anger graden av symtombelastning. Döendets process innebär i många fall förlust av kognitiv förmåga, ökande trötthet samt medvetandesänkning varför det ofta är svårt att objektivisera patientens lidande. Trots dessa svårigheter tror vi att det finns ett värde i att föröka spegla patientens symtom utifrån personalens perspektiv. Vi har valt att fråga om symtomlindringen fungerade sista veckan i patientens liv. Det resultat som anges är en sammanfattning av patientens symtom och resultatet av våra symtomlindrande insatser under denna period med ofta såväl perioder med adekvat lindring av symtom som perioder med symtomgenombrott.

### Symtomlindring sista veckan i livet



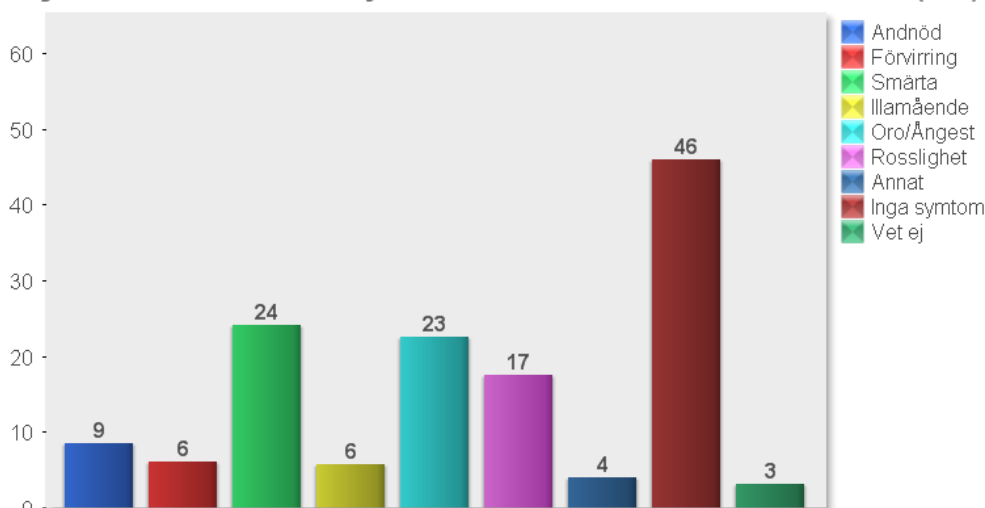
### Kommentar:

I 84 % av fallen har man kunnat lindra symtomen helt och hållet eller nästan helt.

### Ej lindrade symtom sista veckan i livet

När man inte uppnått symtomlindring helt och hållet skall kvarvarande symtom anges.

#### Ej helt lindrade symtom sista veckan i livet (%)



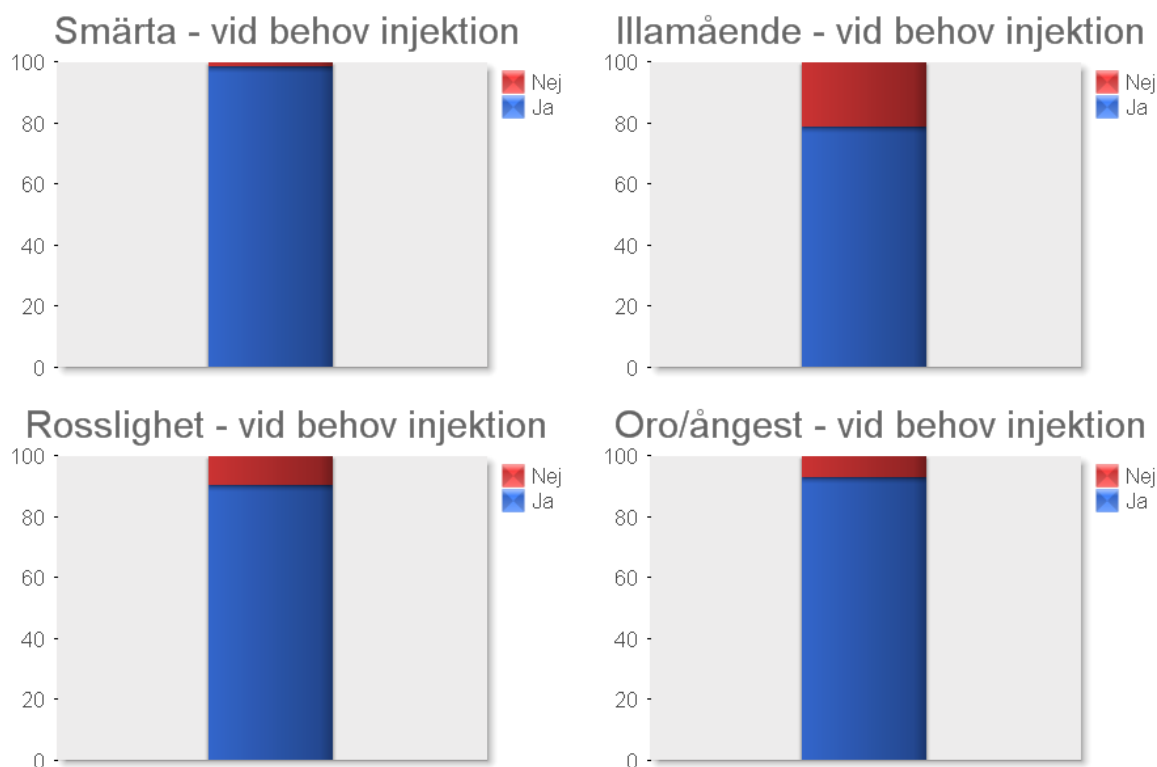
### Kommentar:

Denna tabell visar i hur stor andel (%) av patienterna som har ej lindrade symtom. Då enstaka patienter hade mer än ett ej lindrat symtom blir totalsumman mer än 100 %. Andelen patienter utan symtom (46 %) stämmer som % av totalantalet. Vanligast förekommande ej helt lindrade symtom är smärta (förekommer hos 24 % av vårdtagarna/patienterna), oro/ångest (23 %) och rosslighet (17 %). Om de relativt höga siffrorna är ett uttryck extra problematiska vårdtagare/patienter i denna vårdform eller en ökad observans på olika symtom bland personalen eller både och är svårt att uttala sig om.

Bakom rubriken annat döljer sig vårdtagare/patienter (n=69) med ej helt lindrade symtom i form av depression, diarré, hallucinationer, hicka, hosta, kramper, muntorrhet, ryckningar, slem, svettningar och törst.

## Vidbehovsordinationer (%)

Vidbehovsordinationer i injektionsform efterfrågas för smärta, illamående, rosslighet och oro/ångest.



### Kommentar:

I 98 % av fallen fanns vidbehovsordination i injektionsform mot smärta. Även för symtomen rosslighet (90 %) och oro/ångest (93 %) var andelen med ordinationer hög. Medan andelen för illamående 78 % möjligen ger utrymme för förbättring. Att ordinera vidbehovsläkemedel i injektionsform för dessa symtom verkar ingå i de deltagande enheternas rutiner. Huruvida rapporterade enheter hade beredskap för dessa symtom helt eller delvis via suppositorier efterfrågas inte för närvarande.

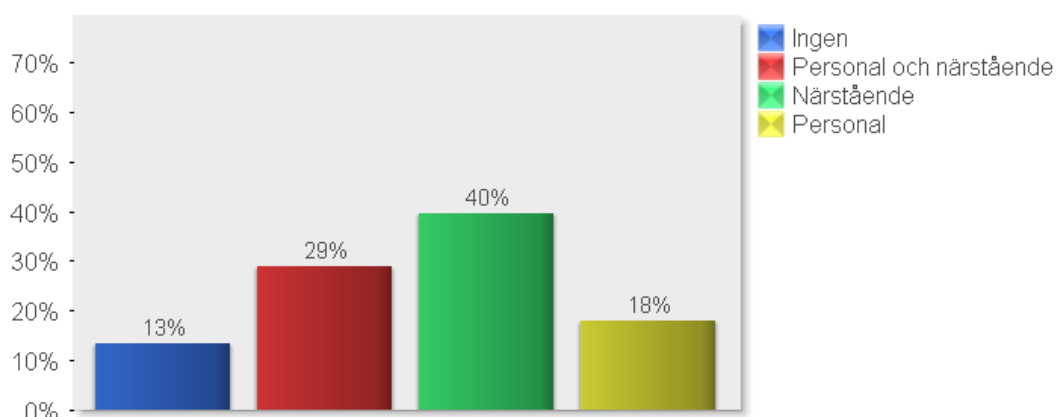
### Att dö ensam/Dog patienten ensam?

I ett värdigt döende har vi möjlighet att ha en nära anhörig eller vän vid dödsbädden. Ibland orkar inte de närstående eller så finns helt enkelt ingen nära. Vårdgivaren bör kunna erbjuda mänsklig närvaro vid dödsbädden om ingen närstående finns på plats. Ibland är detta möjligt, ibland finns inte resurser eller en bristande organisation. I kvalitetsregistret ställs frågan: "Vem var närvarande vid dödsögonblicket".

Svarsalternativen är *ingen* eller *någon*. Det finns inte tydligt definierat vad närvaro innebär – när är man ensam? Om en anhörig sitter i köket? Om en sjuksköterska tittar till en patient var 10 minut? Detta innebär att i en del fall där man svarat *ingen* fanns ändå någon väldigt nära, det kan också innebära att den döende valt att vara ensam.

Vårdgivaren behöver fråga den döende och de närstående hur de vill ha det, dokumentera detta och försöka stötta de närstående att orka med, fördela sin tid, ge möjlighet att övernatta, ta kontakt vid försämring och ställa upp när närstående inte finns, har möjlighet eller orkar.

## Närvarande vid dödsfall



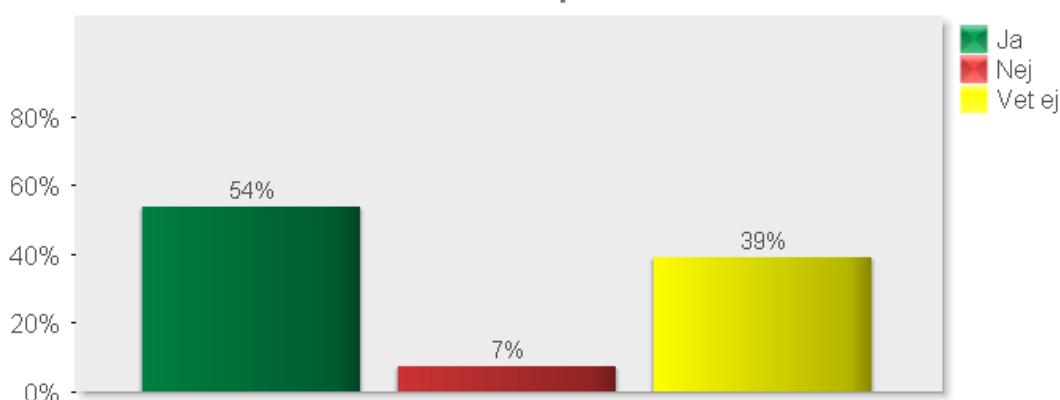
### Kommentar:

I 13 % av fallen var vårdtagaren/patienten ensam vid dödsfallet. I 69 % av fallen var närstående närvarande.

### Att få dö där man själv önskar

Ett kvalitetskriterium för god vård i livets slutskede är att få dö där man själv önskar. För att kunna erbjuda detta måste patienten vara identifierad som döende, informerad och tillfrågad även om det inte alltid kan innebära att önskemålen kan uppfyllas.

## Överrensstämd dödsplats med önskemål



### Kommentar:

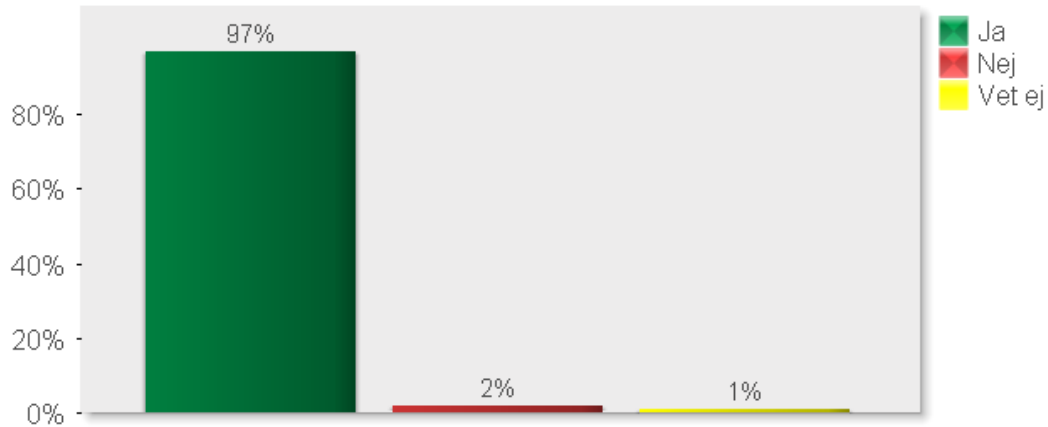
I 124 fall (7,2 %) överrensstämd inte dödsplatsen med patientens önskemål. En möjlig förklaring är att patienten ville vara hemma men att detta inte var praktiskt genomförbart av olika skäl. I 676 fall (39 %) vet man ej. Är detta beroende på korta vårdtider där patienten är så dålig att diskussioner om dessa önskemål inte är möjliga att genomföra? Finns det möjligheter till förbättrade rutiner vad gäller dokumentation av patientens önskemål? Kan uppgifterna fås via närstående på ett tillförlitligt sätt då patienten själv är för svag?

### Närstående erbjuds uppföljande samtal efter dödsfallet

Stödet till närstående under och efter sjukdomstiden ses som en del av god vård i livets slutskede. Efterlevande med risk för ett komplicerat sorgelopp har nytta av särskilt stöd medan de flesta närstående kanske mår *bäst* av att hantera sin sorg utan stöd från sjukvården. Ett eftersamtal kan ske i nära anslutning till dödsfallet eller

en tid därefter. Syftet bör vara att stödja de närståendes sorgprocess och att kunna fånga upp personer som behöver särskilt stöd och kunna lotsa dem vidare till annat professionellt stöd. I registret efterfrågas inte om eftersamtal görs eller eventuellt innehåll eller struktur, enbart om det erbjuds.

### Erbjöds eftersamtal till närstående?



#### Kommentar:

Uppenbarligen är erbjudande om eftersamtal till närstående något som ingår i enheternas rutin.

#### Sammanfattning palliativ slutenvårdsenhet

Sammanfattningsvis kan sägas att på de palliativa slutenvårdsenheter som deltagit i registreringen av dödsfall 2006 finns det utrymme för förbättrade rutiner gällande:

- dokumentation av om vårdtagaren/patienten informerats om att hon/han närmar sig döden
- dokumentation av vårdtagarens/patientens önskemål om dödsplats
- åtgärder för att minska förekomsten av trycksår och ej helt lindrade symtom.

#### Sjukhus

Antal dödsfall n=514

#### Dagar från dödsdatum till senaste läkarundersökningen

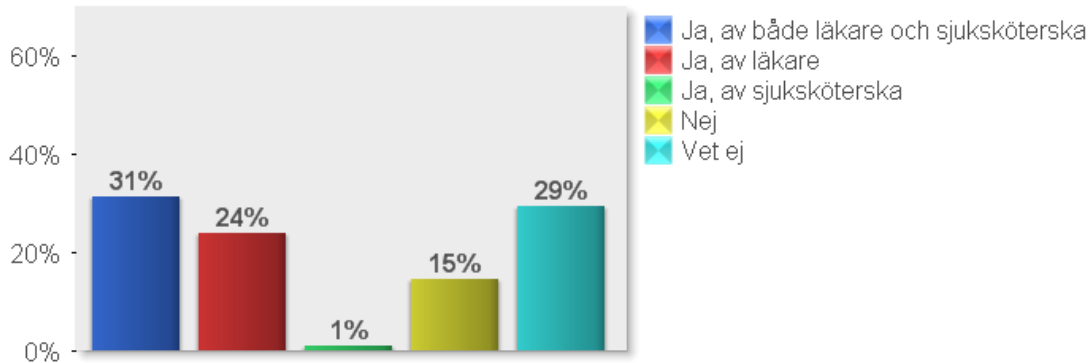
I medianfallet undersöktes patienten av läkare 0 dagar före dödsfallet (dvs under sista dygnet i livet), interkvartilavstånd (IQR, avståndet i dagar mellan 25:e och 75:e percentilen) = 1, minimum=0 och maximum =32 dagar

**Kommentar:** För att minska risken för felaktiga registreringar av datum som ligger till grund för beräkning av bl a denna uppgift kommer fler varningar för orimliga värden i indataformuläret att skapas.

#### Information till patienten/vårdtagaren om förestående död

Avser om patienten under sjukdomsförloppet var informerad om att han eller hon var döende. Denna information är en förutsättning för ett autonomt val av t ex vårdform. Informationen gavs av läkare och/eller sjuksköterska.

## Information till den sjuke



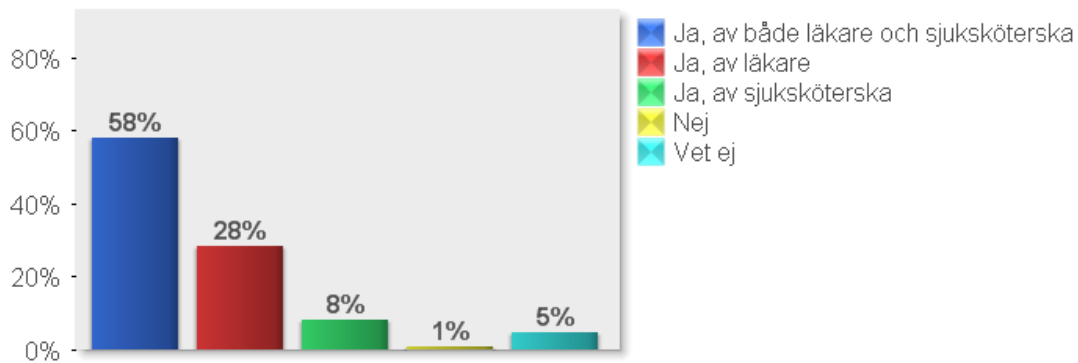
### Kommentar:

I 55 % av fallen har läkaren informerat den sjuke om att livet närmar sig slutet. Sjuksköterskan har ensam tagit på sig informationsansvaret till vårdtagaren/patienten i 1 % av fallen. I 15 % har man inte informerat och i 29 % vet man inte om det är gjort eller inte. Här ser det ut som att det finns utrymme för förbättrade rutiner både vad gäller läkarmedverkan och dokumentation.

## Information till den döendes närstående

Avser om närstående under sjukdomsförloppet fick information om att patienten/vårdtagaren var döende. Denna information är en förutsättning för ett autonomt val av t ex uttag av närståendepenning. Informationen gavs av läkare och/eller sjuksköterska.

## Information till närstående



### Kommentar:

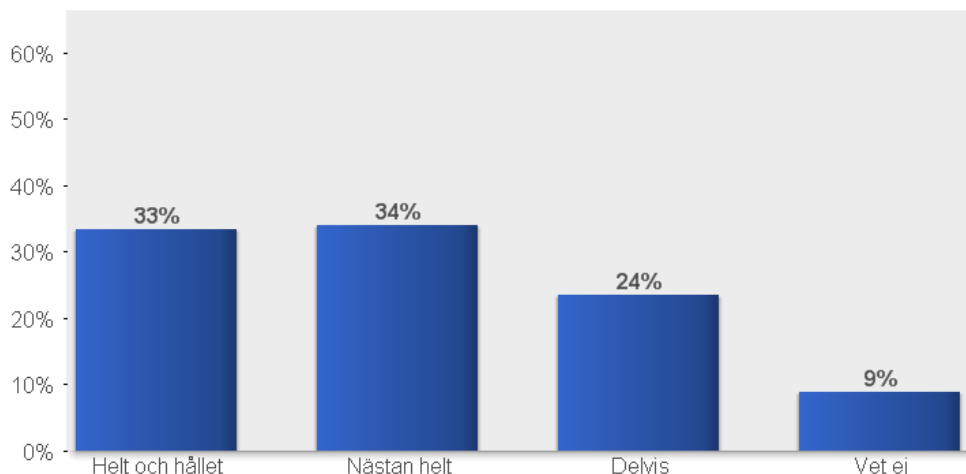
I 86 % av fallen har läkaren informerat närstående om att vårdtagaren/patienten är döende. Sjuksköterskan har ensam tagit på sig informationsansvaret i 8 % av fallen. I 1 % av fallen har man inte informerat närstående och 5 % vet man inte om det är gjort eller inte.

## Symtomlindring sista veckan i livet

Att patienten inte lider av smärta och är lindrad från övriga symtom är viktiga kvalitetsaspekter vid vården i livets slutskede. Bäst är om patienten själv, med olika skattningsinstrument, anger graden av symtombelastning. Döendets process innebär i många fall förlust av kognitiv förmåga, ökande trötthet samt medvetandesänkning varför det ofta är svårt att objektivisera patientens lidande. Trots dessa svårigheter tror vi att det finns ett värde i att föröka spegla patientens symtom utifrån personalens

perspektiv. Vi har valt att fråga om symtomlindringen fungerade sista veckan i patientens liv. Det resultat som anges är en sammanfattning av patientens symtom och resultatet av våra symtomlindrande insatser under denna period med ofta såväl perioder med adekvat lindring av symtom som perioder med symtomgenombrott.

## Symtomlindring sista veckan i livet



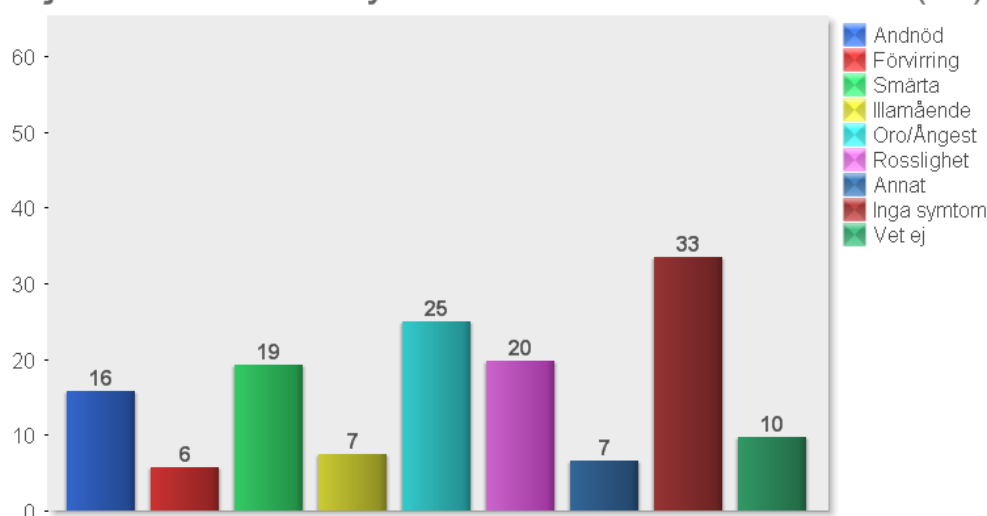
### Kommentar:

I 24 % av fallen fungerade symtomlindringen delvis och i 9 % vet man ej. Bidragande anledning till att symtomlindringen fungerade helt i "bara" 33 % av fallen kan troligen vara att sjukhusfallen hamnar på sjukhus i större utsträckning just för att de har svårbehandlade symtom. Troligen finns det dock utrymme för förbättringar. Vad som ligger bakom den relativt höga siffran för vet ej är oklar. Möjligen kan rutiner för dokumentation/rapportering förbättras.

### Ej lindrade symtom sista veckan i livet

När man inte uppnått symtomlindring helt och hållet skall kvarvarande symtom anges.

## Ej helt lindrade symtom sista veckan i livet (%)





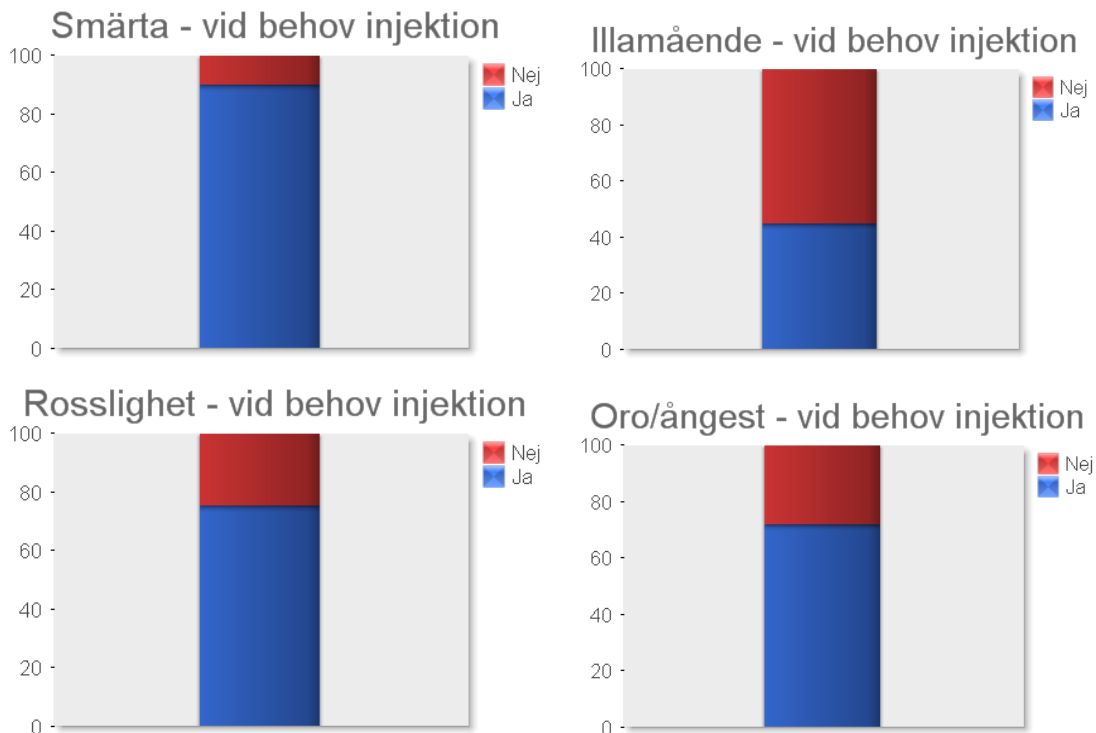
### Kommentar:

Denna tabell visar i hur stor andel (%) av patienterna som har ej lindrade symtom. Då enstaka patienter hade mer än ett ej lindrat symtom blir totalsumman mer än 100 %. Andelen patienter utan symtom (33 %) stämmer som % av totalantalet. Vanligast förekommande ej helt lindrade symtom är oro/ångest (förekommer hos 25 % av vårdtagarna/patienterna), rosslighet (20 %), smärta (19 %) och andnöd (16 %).

Bakom rubriken annat döljer sig vårdtagare/patienter (n=34) med ej helt lindrade symtom i form av ascites (vätska i buken), blödning, feber, klåda, kräkningar, lukt, lymfödem (svullna extremiteter), dålig tarmpassage och svettningar.

### Vidbehovsordinationer (%)

Vidbehovsordinationer i injektionsform efterfrågas för smärta, illamående, rosslighet och oro/ångest.



### Kommentar:

I 90 % av fallen fanns vidbehovsordination i injektionsform mot smärta men förekomsten skulle troligen kunna förbättras ytterligare. Andelen vidbehovsordinationer i injektionsform för övriga symtom (illamående 44 %, rosslighet 75 %, oro/ångest 72 %) visar på möjliga förbättringsområden. Att ordinera medel mot illamående i injektionsform verkar inte ingå i enheternas rutiner. Huruvida rapporterade enheter hade beredskap för dessa symtom helt eller delvis via suppositorier efterfrågas inte för närvarande.

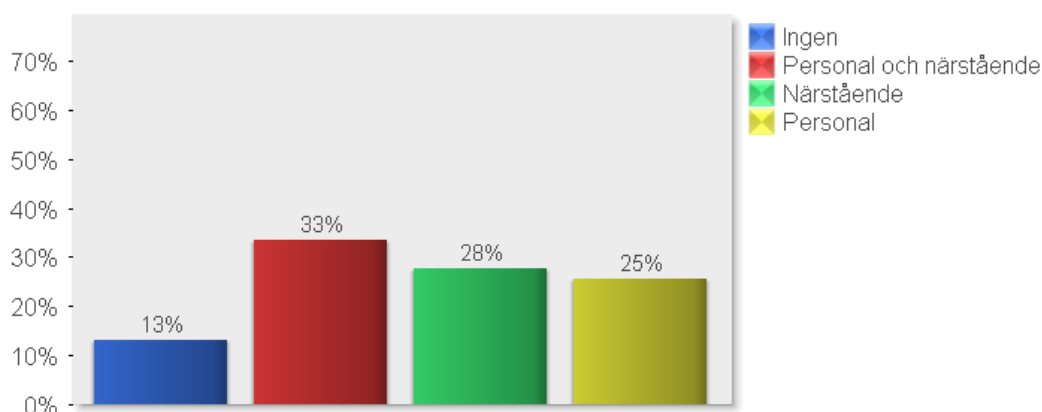
### Att dö ensam/Dog patienten ensam?

I ett värdigt döende har vi möjlighet att ha en nära anhörig eller vän vid dödsbädden. Ibland orkar inte de närstående eller så finns helt enkelt ingen nära. Vårdgivaren bör kunna erbjuda mänsklig närvaro vid dödsbädden om ingen närstående finns på plats.

Ibland är detta möjligt, ibland finns inte resurser eller en bristande organisation. I kvalitetsregistret ställs frågan: "Vem var närvarande vid dödsögonblicket". Svartalternativen är *ingen* eller *någon*. Det finns inte tydligt definierat vad närvaro innebär – när är man ensam? Om en anhörig sitter i köket? Om en sjuksköterska tittar till en patient var 10 minut? Detta innebär att i en del fall där man svarat *ingen* fanns ändå någon väldigt nära, det kan också innebära att den döende valt att vara ensam.

Vårdgivaren behöver fråga den döende och de närstående hur de vill ha det, dokumentera detta och försöka stötta de närstående att orka med, fördela sin tid, ge möjlighet att övernatta, ta kontakt vid försämring och ställa upp när närstående inte finns, har möjlighet eller orkar.

### Närvarande vid dödsfall



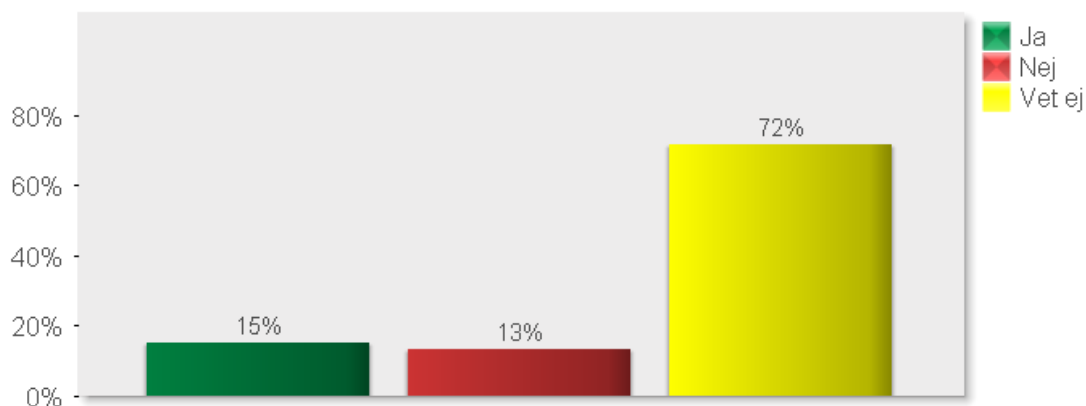
#### Kommentar:

I 13 % av fallen var vårdtagaren/patienten ensam vid dödsfallet. Närstående var närvarande i 61 % av fallen.

#### Att få dö där man själv önskar

Ett kvalitetskriterium för god vård i livets slutskede är att få dö där man själv önskar. För att kunna erbjuda detta måste patienten vara identifierad som döende, informerad och tillfrågad även om det inte alltid kan innebära att önskemålen kan uppfyllas.

### Överrensstämd dödsplats med önskemål



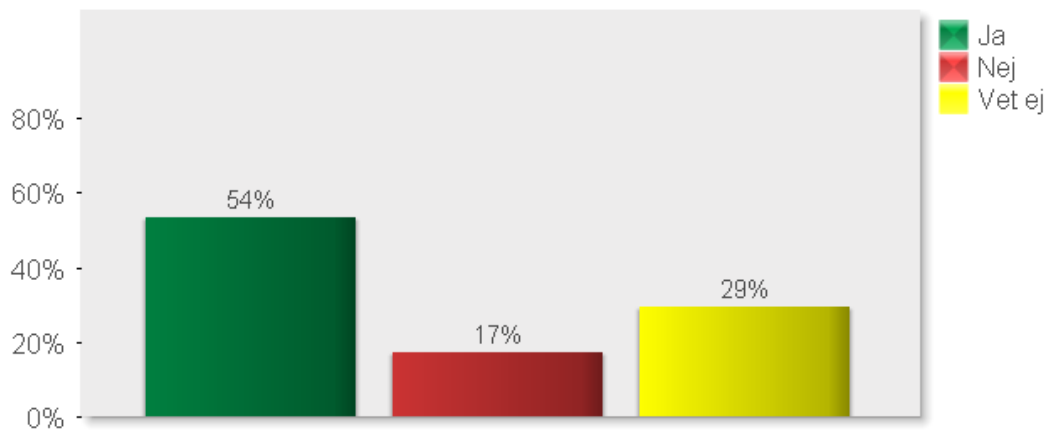
### Kommentar:

I endast 15 % av fallen som dog på sjukhus vet man att dödsplatsen överrenstämde med patientens önskan. I 72 % vet man inte, vilket tyder på att det på de flesta sjukhusavdelningar inte ingår i rutinen att efterhöra patientens önskan i denna fråga.

### Närstående erbjuds uppföljande samtal efter dödsfallet

Stödet till närstående under och efter sjukdomstiden ses som en del av god vård i livets slutskede. Efterlevande med risk för ett komplicerat sorgeförlopp har nytta av särskilt stöd medan de flesta närstående kanske mår *bäst* av att hantera sin sorg utan stöd från sjukvården. Ett eftersamtal kan ske i nära anslutning till dödsfallet eller en tid därefter. Syftet bör vara att stödja de närståendes sorgprocess och att kunna fånga upp personer som behöver särskilt stöd och kunna lotsa dem vidare till annat professionellt stöd. I registret efterfrågas inte om eftersamtal görs eller eventuellt innehåll eller struktur, enbart om det erbjuds.

### Erbjüds eftersamtal till närstående?



### Kommentar:

I cirka hälften (54 %) av fallen har närstående erbjudits eftersamtal. I en knapp tredjedel vet man inte vilket lämnar utrymme för förbättrade dokumentationsrutiner.

### Sammanfattning sjukhus

Sammanfattningsvis kan sägas att på de sjukhusavdelningar som deltagit i registreringen av dödsfall 2006 finns det möjligen utrymme för förbättrade rutiner gällande:

- dokumentation av om vårdtagaren/patienten informerats om att hon/han närmar sig döden
- dokumentation av vårdtagarens/patientens önskemål om dödsplats
- dokumentation av huruvida efterlevande erbjudits eftersamtal
- rutiner för ökat deltagande av ansvarig läkare i informationsgivandet till vårdtagaren/patienten om att hon/han närmar sig döden
- rutiner för vidbehovsordinationer i injektionsform för illamående, rosslighet och oro/ångest, men även i mindre omfattning för smärta.
- åtgärder för att minska förekomsten av trycksår och ej helt lindrade symtom.

## Resultat patientenkäten – oväntade dödsfall

För att palliativ vård i livets slutskede ska kunna starta krävs att patienten identifieras som döende, dvs att dödsfallet rubriceras som väntat. 35 patienter som genomgick rättsmedicinsk obduktion p g a till exempel suicid eller olyckor har uteslutits från denna redovisning. Däremot ingår såväl de 277 dödsfall som angivits som oväntade som de som 55 fall som rapporterats som "vet ej" på denna fråga, dvs totalt 332 patienter (6,8 % av totalantalet registrerade patienter).

Dödsplats	Väntat/Oväntat	Cancer	Hjärtsjukdom	Demens
		3467	536	372
Hemsjv avanc	Förväntat	1023	40	3
Hemsjv avanc	Oväntat	28	2	0
Hemsjv avanc	Vet ej	2	0	0
Kommun kort	Förväntat	171	55	18
Kommun kort	Oväntat	5	11	2
Kommun kort	Vet ej	2	1	1
Kommun säbo	Förväntat	146	260	305
Kommun säbo	Oväntat	5	39	25
Kommun säbo	Vet ej	1	4	2
Pall enhet	Förväntat	1654	46	4
Pall enhet	Oväntat	22	2	0
Pall enhet	Vet ej	7	0	0
Sjukhus	Förväntat	363	53	10
Sjukhus	Oväntat	27	16	2
Sjukhus	Vet ej	11	7	0

### Kommentar:

Oavsett diagnos var andelen oväntade dödsfall låg på palliativa slutenvårdsenheter och i avancerad hemsjukvård (1,5-3,1 %). På sjukhus var andelen oväntade dödsfall högre både i cancer (6,7 %) och i hjärtsjukdom (21,1%). Vid demens var siffrorna något högre för särskilt boende där 25 av 332 (7,5 %) dog oväntat. Utifrån data presenterade tidigare i denna årsrapport är det tydligt att populationerna skiljer sig åt påtagligt mellan vårdformerna, vilket sannolikt är huvudförklaringen till de redovisade skillnaderna. Om det går att minska andelen oväntade dödsfall ytterligare genom olika åtgärder får framtiden visa.

## Genusperspektivet

Ur nuvarande enkät som fylls i av personalen i samband med dödsfallet kan man sammanställa ett antal beskrivande uppgifter i perspektivet kvinna/man.

Kön	Antal	Ålder år median	Vårdtid dygn median	Senaste läkarundersökning dagar median	Andel Cancer %	Andel bevarat självbestämmande timmar, dagar o veckor
	4561	77	28	1	75	86,9
K	2430	78	32	1	71	85,1
M	2131	76	24	1	79	88,9

Genom att på samma sätt sammanställa några exempel från de frågor som ställs fås ytterligare en bild.

Kön	Antal	Andel Information till patient = Nej %	Andel Överrensstämde dödsplats = Vet ej	Andel avlidna med närstående närvarande
	4561	17	40,5	68,8
K	2430	20	40,3	67,2
M	2131	14	40,8	70,5

**Kommentar:** Vid en översiktlig genomgång av samtliga frågor i materialet hittas inga uppenbara skillnader mellan könen. Hela materialet består dessutom av olika diagnoser, har olika vårdgivare, har olika symtombild, förlust av förmåga till självbestämmande osv. Genom att titta på undergrupper med precis samma förutsättningar ges en mer rättvisande bild. Nuvarande material lämpar sig bäst för att hitta frågor där det kan finnas riktiga skillnader som endast förklaras av kön – exempelvis ur ovanstående tabeller Varför vårdas kvinnor 8 dygn (25 %) längre där de slutligen dör än män? Får kvinnor mindre möjlighet till information om att de är döende än män 20 % Nej respektive 14 % Nej?

Detta får göras kommande år då nuvarande material ännu är förhållandevis litet och i vissa frågor innehåller ett relativt stort inslag av personalens bedömning vilket gör det hela svårtolkat. För den enskilda enheten däremot kan det vara av värde att redan nu också följa detta resultat.

## Goda exempel

Svenska Palliativregistret har från början skapat en möjlighet till snabb återkoppling via internet av inlämnade uppgifter. Samtidigt är det en medveten strategi att enheterna skall vara små och funktionellt motsvara arbetslag där samma (påverkbara) vårdrutiner gäller. Det är därför för tidigt att i stort presentera förändringsresultat som kan hänföras till registret. Registret har dock som inbjudna medverkat bl a i Dalarna vid en bred uppstart bland alla vårdgivare. Värmland gör samma sak våren 2007. I Östergötland pågår en bred satsning på palliativ vård där registret används för uppföljning. Ytterligare exempel där registret används systematiskt i samband med palliativa satsningar i stort är i Västra Götaland, Skåne, de palliativa nätverken i Norrland samt i vissa palliativa forum i Stockholm. Ifrån Kalmar län ges ett lokalt exempel där såväl den kommunala verksamheten som den landstingsbedrivna hemsjukvården genomfört en utbildningsinsats till personalen vilket avspeglas i mätresultaten via registret.

## Beslutade förändringar i registrets fortsatta arbete

### *Enhetsenkäten*

Såväl pappersversionen som framförallt internetversionen förtydligas när det gäller uppgifter kring vårdform och platser/upptagningsområde. Enhetsenkäten kommer därefter att göras obligatorisk för att kunna rapportera dödsfall med en förhoppning om att allt fungerar i oktober 2007.

### *Dödsfallsenkäten*

Grunderna kvarstår. I syfte att närmare kunna beskriva resultaten i ett geografiskt område införs den boendes postnummer vid dödsfallet. Inskrivningsbegreppet förtydligas då fr a primärvården haft svårt med detta. Grundsjukdom flyttas upp till att vara en obligatorisk fråga för alla dödsfall.

Frågan om information om att patienten/den boende är döende formuleras om till huruvida ett informerande samtal erbjudits.

Förändrade svarsalternativ skapas för frågan om trycksår respektive personalens skattning av sin egen insats.

Tillkommande frågor belyser användning av NRS-skala (skattningsskala liknande VAS), konsultation av specialkompetens utanför teamet samt patientens vårdkontakter de senaste 2 veckorna i livet.

Den övergripande frågan om graden av symtomlindring tas bort.

### ***IT-stöd***

Inrapporteringsidorna utvecklas utifrån ovanstående. Stöd för tankar och definitioner bakom frågor och svarsalternativ presenteras dels som s k tooltip direkt i formuläret och dels i en utökad manual.

Åtterrapporteringen fördjupas dels när det gäller den öppna redovisningen och dels när det gäller redovisade frågor utifrån erfarenheterna i denna rapport.

### ***Nya moduler***

I första hand planeras inrapportering av patientupplevda uppgifter. En arbetsgrupp tillsätts för att på samma sätt som tidigare enkäter göra en pilotundersökning under 2007 och som sedan kan bli allmänt använd senast 2008.

### ***Kunskapsstöd***

Inför denna årsrapport har ett arbete gjorts med att sammanställa uppgifter kring trycksår sista tiden i livet. Detta bifogas i årsrapporten. Om den typen av information är av värde för verksamheten så kan andra områden komma att belysas på liknande sätt.

## **Några reflektioner kring kvalitet i vården av döende**

Kvalitetsregistrets frågor utgår från följande kriterier för god vård i livets slutskede:

1. Patienten är informerad om sin situation
2. Närstående är informerade om patientens situation
3. Patienten är smärtlindrad
4. Patienten är lindrad från övriga symtom
5. Det finns läkemedel att ge vid behov vid smärtgenombrott, oro, illamående eller andningsbesvär
6. Patienten behöver inte dö ensam
7. Patienten ges möjlighet att dö på den plats hon själv önskar
8. Närstående erbjuds uppföljande samtal efter dödsfallet

### **Kommentar:**

1. I registret efterfrågas om patienten/vårdtagaren fått information om att han/hon är döende. Syftet med frågan är att belysa i vilken mån döende människor inom vården har insikt i sin situation. I praktiken är det inte vanligt att man av läkare och/eller sjuksköterska får ett meddelande om att man är döende vilket frågans utformning kan tolkas som. Det som eftersträvas är att varje patient/vårdtagare blivit erbjuden ett samtal om sin situation – att man är i livets sista skede, att man är döende. Det är inte personalens rädsla för döden eller oförmåga att samtala om döende och död som skall styra.

2. Resultaten visar tydligt att det verkar vara lättare att tala med närstående om döden än med patienten/vårdtagaren själv.

3. + 4. I vården eftersträvas alltid att patienten/vårdtagare själv ger sin egen bedömning av symtomlindring – personalen kan inte veta hur ont det gör. Trots detta ingår det i läkarens och sjuksköterskans arbete att bedöma patientens symtom. Det som inte avspeglas i frågorna i registret är hur självkritisk personalen är i bedömningen av symtomlindring: kan man tillåta sig att vara helt nöjd och tycka att patienten är helt symtomlindrad. Var går gränsen till den friska människans symtom eller om patienten själv inte vill vara helt smärtfri?

5. Läkemedelordinationer finns dokumenterade i patientens journaler.

6. Påståendet om att inte behöva dö ensam är lätt att acceptera men det är svårt att beskriva vad det innebär. Om en anhörig finns i rummet men sover, var på toaletten, gick ut i köket för att hämta ett glas vatten, dog man då ensam? Om vårdpersonal tittar till en döende var tionde minut men finner patienten död den sista gången? Hur skall vi kunna bestämma vad som menas med ensam?

7. Att få dö på den plats man själv önskar är något alla borde få göra. Men vid närmare eftertanke är det ibland komplicerat. Om patienten vill dö hemma men anhöriga inte orkar, om patienten vill dö på intensivvårdsavdelning men det inte finns platser. Önskan bör efterfrågas och en dialog föras kontinuerligt mellan patient, närstående och vårdare. Önskan kan förändras och möjligheten att leva upp till önskan kan inte alltid uppfyllas.

8. Uppföljande samtal efter dödsfall bör erbjudas efterlevande. Men innehållet är det viktigaste. Är samtalet till för de efterlevande? Vilken form av stöd kan och skall erbjudas? Eller är samtalet till för att utvärdera vårdinsatserna?

Samtliga frågor i kvalitetsregistret har diskuterats utifrån resultat och exempelvis ovanstående reflektioner. Vissa frågor kommer att få en något förändrad lydelse eller utformning under våren 2007.



## Trycksår sista veckan i livet

Idag finns ingen samlad kunskap eller studie om förekomst av trycksår nationellt. Om alla dödsfall registreras i registret och frågan om förekomst av trycksår besvaras kan statistik göras. Genom att jämföra liknande enheter nationellt med varandra kan om behov finns vården förbättras och leda till minskade olikheter nationellt.

Trycksår kan ses om en indikator på god vård. God palliativ vård syftar till att öka patientens livskvalitet. Studier har visat att trycksår kan ge patienter upplevelse av smärta, ängslan, orenhet och beroende som leder till sämre livskvalitet. Även de närstående oroas av den komplikation som trycksår är.

Riskpatienter för trycksår är framförallt personer som är äldre, har nedsatt aktivitet, begränsad rörelseförmåga, försämrat allmäntillstånd, feber, otillräckligt födointag och lågt albuminvärde. Det är bland annat detta som i en kombination av yttre tryck, skjuv och friktion avgör om patienten får trycksår eller inte. Även fukt och bristande hygien ökar risken för trycksår.

Yttre tryck som inte avlastas bidrar till att arterioler täpps till och kapillärerna kläms samman och skadas. Detta ger i sin tur nedsatt syretillförsel i det utsatta området. Tryckets kraft och tiden för hur länge trycket utövas har också betydelse.

Skjuvning innebär en förskjutning av överhuden i förhållande till underliggande vävnadslager t ex när patienten ligger med höjd huvudända och hasar ner i sängen. Resultatet blir en "knickbildning" av hudens kapillärer vilket kan ge tromboser i dessa.

Friktion sker när patienten dras upp i sängen istället för att lyftas. Överhuden skrapas då av mot underlaget.

Ovanstående riskfaktorer är vanligt förekommande i livets slutskede och kan vara svåra att åtgärda. Förutom den ökade risken för att utveckla trycksår råder ofta försämrade läkningsförhållande.

### Lokalisation av trycksår

De vanligaste områdena för trycksår är sacrum, hälar, höftbenskammarna, sittbensknölnarna och fotknölnarna. Trycksår kan även förekomma på öron, näsvingar, axlar, knäns insidor, skulderbladen, armbågar, bakhuvud och klinkorna.

### Trycksårsprevention

Det är viktigt att identifiera alla som löper risk för att få trycksår. Olika instrument kan användas för att bedöma patientens risk att utveckla trycksår t ex den modifierade Norton skalan som används mest i Sverige. Här bedöms och poängsätts psykisk status, fysisk status, rörelseförmåga, födointag, vätskeintag, inkontinens och allmäntillstånd. Maximalpoäng enligt skalan är 28 och de personer som har mindre än 20 poäng löper risk att utveckla trycksår.

Det förebyggande arbetet mot trycksår bör alltid vägas mot patientens välbefinnande och mot tiden, timmar eller dagar, kvar i livet. Säkerställ att nödvändig smärtlindring ges och undvik smärtsamma omvårdningsprocedurer i samband med såromläggning eller lägesändring.



Genom registrering av dödsfall får man statistik på förekomst av trycksår och det i sin tur kan leda till förbättringsarbeten på den enskilda enheten.

### **Klassificering av trycksår**

Ett trycksår är en lokalskada i hud och underliggande vävnad, förorsakad av störning i blodtillförseln till området.

För att klassificera trycksår har ett enhetligt 4-gradigt bedömningssystem utarbetats enligt European Pressure Ulcer Advisory Panel (EPUAP).

- Grad 1 Kvarstående hudrodnad, hel hud.
- Grad 2 Avskavd hud eller blåsa.
- Grad 3 Sår (genom alla hudlager).
- Grad 4 Djupt sår eller nekros.

### **Felkälla**

Personalens bedömning utgår inte från ovanstående definition av trycksår.

Patientens hud har ej inspekterats.

Felrapportering på grund av att trycksår kan upplevas som ett misslyckande av vården.

Registrering sker av andra sår t ex maligna sår som ibland förekommer i livets slutskede istället för trycksår som avses här.

### **Referens:**

Gunningberg, L., Carlsson, S. & Willman, A. (2006). EPUAP – protokollet – en europeisk metod för mätning av trycksårsförekomst. *Vård i Norden* 80(2)48-51.

## Enhetsenkät 2005 05 01 – 2007 04 30

**Svenska palliativregistret** Enkät för enheter som vårdar obotligt sjuka och döende.

Ifylles en gång per enhet och kalenderår av avdelningschef eller motsvarande.

1. Enhetens namn \_\_\_\_\_

2. Kommun \_\_\_\_\_

3. Huvudman:  landsting  
 kommun  
 privat

4. Typ av enhet:  sjukhusavdelning, klinik \_\_\_\_\_  
Typ av sjukhus:  universitetssjukhus  
 länssjukhus  
 länsdelssjukhus/närsjukhus  
 primärvårdsenhet  
 korttidsboende  
 särskilt boende  
 basal (allmän) hemsjukvård  
 avancerad hemsjukvård (ASiH/SAH/PAH el liknande)  
 hospice/ palliativ slutenvårdsenhet  
 palliativt rådgivningsteam

5. Enheten har ansvar för (svara på tillämpligt alternativ)

\_\_\_\_\_ stycken vårdplatser, varav \_\_\_\_\_ stycken enkelrum

\_\_\_\_\_ stycken inskrivna patienter/vårdtagare

ett upptagningsområde med \_\_\_\_\_ invånare/listade patienter

6. Av totalt \_\_\_\_\_ stycken anställda, har \_\_\_\_\_ stycken varit anställda mer än 2 år, dvs \_\_\_\_\_%

7. Sedan ett år tillbaka har \_\_\_\_\_ stycken inskrivna patienter/vårdtagare avlidit på enheten.

8. Hur många av de patienter/vårdtagare som dött de senaste 12 månaderna har haft trycksår?  
\_\_\_\_\_ stycken

9. Hur lång tid tar det i genomsnitt om en döende patient/vårdtagare behöver akut bedömning på plats under kontorstid:

	0-2 tim	<1 dygn	1-3 dygn	saknas
av en läkare	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
av en sjuksköterska	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
av en präst/diakon	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
av en kurator	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
av en sjukgymnast	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
av en arbetsterapeut	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

10. Hur lång tid tar det i genomsnitt om en döende patient/vårdtagare behöver akut bedömning på plats under jourtid:

	0-2 tim	<1 dygn	saknas
av en läkare	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
av en sjuksköterska	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

11. Finns det på enheten möjligheter för vakande närstående att  
 sova i samma rum som patienten över natten  Ja  Nej  
 sova i annat rum på enheten över natten  Ja  
 Nej

Finns skriftliga rutiner på enheten för:

Ja Nej

12. Hur läkare dokumenterar att patienten/vårdtagaren bedömts som döende?

13. Regelbunden symtomvärdering av döende patient/vårdtagare gällande:  
 smärta    
 illamående    
 oro/ångest

14. Hur närstående informeras om att patienten/vårdtagaren är döende?

15. Information angående möjligheten till närståendepenning?

16. Hur personalen ska uppmärksamma specifika önskemål utifrån etnisk bakgrund?

17. Hur personalen ska uppmärksamma andliga/religiösa behov?

18. Vilka vid behovsläkemedel som ska finnas ordinerade till en döende patient/vårdtagare?

19. Finns tillgång jourtid på enheten till: Ja Nej

injicerbart medel mot smärta (morfin el annan stark opioid)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
injicerbart medel mot illamående	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
injicerbart medel mot oro/ångest	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
injicerbart medel mot rosslighet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

20. Finns skriftliga rutiner för åtgärder som ska vidtagas vid dödsfallet?

Ja       Nej

21. Finns skriftliga rutiner för hur närstående ska erbjudas eftersamtal efter dödsfallet?

Ja       Nej

22. Finns tid för personalen att reflektera över vården av en patient/vårdtagare som dött?

Ja       Nej

23. Inrapporterat av \_\_\_\_\_ titel \_\_\_\_\_  
datum \_\_\_\_\_

e-postadress \_\_\_\_\_

## Enhetsenkät 2007 05 01 – 2008 04 30 eller längre

### Svenska palliativregistret Enhetsregistrering.

Ifylles en gång per enhet och kalenderår eller vid förändring av verksamheten av avdelningschef eller motsvarande.

1. Enhetens namn \_\_\_\_\_

2. Kortnamn \_\_\_\_\_

3. Kommun \_\_\_\_\_

4. Huvudman:  landsting  
 kommun  
 privat

5. Typ av enhet:  sjukhusavdelning, klinik \_\_\_\_\_  
Typ av sjukhus:  universitetssjukhus  
 länssjukhus  
 länsdelssjukhus/närsjukhus  
 primärvårdsenhet inklusive allmän hemsjukvård  
 kommunal eller annan basal (allmän) hemsjukvård  
 korttidsboende  
 särskilt boende  
 avancerad hemsjukvård (ASiH/SAH/PAH el liknande)  
 hospice/ palliativ slutenvårdsenhet  
 palliativt rådgivningsteam

6. Enheten har ansvar för (svara på tillämpligt alternativ)  
\_\_\_\_\_ stycken vårdplatser, varav \_\_\_\_\_ stycken enkelrum  
**eller**

\_\_\_\_\_ stycken inskrivna patienter/vårdtagare

**eller**

ett upptagningsområde med \_\_\_\_\_ invånare/listade patienter

7. Av totalt \_\_\_\_\_ stycken anställda, har \_\_\_\_\_ stycken varit anställda mer än 2  
år, dvs \_\_\_\_\_%

8. Sedan ett år tillbaka har \_\_\_\_\_ stycken inskrivna patienter/vårdtagare avlidit på  
enheten.  vet ej

9. Hur lång tid tar det i genomsnitt om en döende patient/vårdtagare behöver akut bedömning på plats under kontorstid:

	0-2 tim	<1 dygn	1-3 dygn	saknas	
av en läkare	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
av en sjuksköterska	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
av en präst/diakon	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
av en kurator	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
av en sjukgymnast	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
av en arbetsterapeut	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

10. Hur lång tid tar det i genomsnitt om en döende patient/vårdtagare behöver akut bedömning på plats under jourtid:

	0-2 tim	<1 dygn	saknas
av en läkare	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
av en sjuksköterska	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

11. Finns det på enheten möjligheter för vakande närstående att  
 sova i samma rum som patienten över natten  Ja  Nej  
 sova i annat rum på enheten över natten  Ja  
 Nej

Finns skriftliga rutiner på enheten för:

	<u>Ja</u>	<u>Nej</u>
12. Hur läkare dokumenterar att patienten/vårdtagaren bedömts som döende?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Regelbunden symptomvärdering av döende patient/vårdtagare gällande:		
smärta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
illamående	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
oro/ångest	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Hur närstående informeras om att patienten/vårdtagaren är döende?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Information angående möjligheten till närståendepenning?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Hur personalen ska uppmärksamma specifika önskemål utifrån etnisk bakgrund?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Hur personalen ska uppmärksamma andliga/religiösa behov?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Vilka vid behovsläkemedel som ska finnas ordinerade till en döende patient/vårdtagare?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Finns tillgång jourtid på enheten till:	<u>Ja</u>	<u>Nej</u>
injicerbart medel mot smärta (morfin el annan stark opioid)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
injicerbart medel mot illamående	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
injicerbart medel mot oro/ångest	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
injicerbart medel mot rosslighet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

20. Finns skriftliga rutiner för åtgärder som ska vidtagas vid dödsfallet?

Ja       Nej

21. Finns skriftliga rutiner för hur närstående ska erbjudas eftersamtal efter dödsfallet?

Ja       Nej

22. Finns tid för personalen att reflektera över vården av en patient/vårdtagare som dött?

Ja       Nej

23. Inrapporterat av \_\_\_\_\_ titel \_\_\_\_\_  
datum \_\_\_\_\_

e-postadress \_\_\_\_\_

## Dödsfallsenkät 2005 05 01 – 2007 04 30

### Svenska palliativregistret Enkät i samband med personens dödsfall.

Ifylles av ansvarig läkare eller sjuksköterska

1. Enhetskod \_\_\_\_\_ (erhållen efter ifyllande av enhetsenkäten)

2. Namn på den avlidne \_\_\_\_\_ ( tilltalsnamn + efternamn)

3. Personnummer \_\_\_\_\_

4. Kön  man  kvinna

5. Datum då den avlidne skrevs in på den enhet där dödsfallet inträffade \_\_\_\_\_

6. Avliden datum \_\_\_\_\_

7. Kommer den avlidne genomgå en rättsmedicinsk obduktion?  ja  nej

**Om JA på fråga 7 är enkäten färdig. Underteckna längst ner på nästa sida. Vid dödsfall orsakat av sjukdom besvara även följande frågor.**

8. Dödplatsen beskrivs bäst som:  kommunalt boende, särskilt boende  
 kommunalt boende, korttidsplats  
 sjukhusavdelning  
 hospice/palliativ slutenvårdsenhet  
 eget hem, med stöd av avancerad hemsjukvård  
 eget hem, med stöd av basal hemsjukvård  
 övrig \_\_\_\_\_

9. Grundsjukdom som ledde till döden:

- Cancer
- Hjärtsjukdom
- Lungsjukdom
- Demens
- Stroke
- Annan neurologisk sjukdom
- Infektion
- Diabetes
- Övrigt, nämligen \_\_\_\_\_

10. Vilket datum (före dödsfallet) undersöktes personen senast av läkare? \_\_\_\_\_



11. Har vårdtagaren/patienten fått information under sjukdomsförloppet om att hon/han var döende?

- nej       ja, av läkare       ja, av sjuksköterska  
 ja, av både läkare och sjuksköterska       vet ej

12. Har den dödes närstående fått information om att vårdtagaren/patienten var döende?

- nej       ja, av läkare       ja, av sjuksköterska  
 ja, av både läkare och sjuksköterska       vet ej

13. Hur lång tid före dödsfallet tappade vårdtagaren/patienten sin förmåga till självbestämmande?

- timmar     dagar     veckor     månader     år     vet ej

14. Anser Du att symtomlindringen fungerat sista veckan i livet?

- inte alls     delvis     nästan helt     helt och hållet     vet ej

15. Markera om tillämpligt det/de symtom som inte lindrades helt sista veckan i livet.

- Andnöd                       rosslighet                       annat \_\_\_\_\_  
 förvirring                       smärta                               inga besvärande symtom  
 illamående                       oro/ångest                       vet ej

16. Hade vårdtagaren/patienten trycksår sista veckan i livet?

- ja                       nej                       vet ej

17. Fanns vid behovsläkemedel i injektionsform ordinerade för

- smärta     ja                       nej  
rosslighet     ja                       nej  
illamående     ja                       nej  
oro/ångest     ja                       nej

18. Vilka var närvarande vid dödsögonblicket?

- personal     närstående     personal och närstående     ingen

19. Överrenstämde dödsplatsen med vårdtagarens/patientens tidigare uttalade önskan?

- ja                       nej                       vet ej

20. Har närstående haft eller kommer närstående att erbjudas ett särskilt eftersamtal en tid efter dödsfallet?

- ja                       nej                       vet ej

21. Är ni nöjda med den vård vid livets slut som ni kunde ge vårdtagaren/patienten?

inte alls    delvis    nästan helt    helt och hållet

22. Dödsfallet var utifrån sjukdomshistorien       väntat    oväntat       vet ej

Ifyllt av \_\_\_\_\_ (Namn) Datum \_\_\_\_\_

Läkare    sjuksköterska      e-postadress \_\_\_\_\_

## **Dödsfallsenkät 2007 05 01 – 2008 04 30 eller längre**

### **Svenska palliativregistret Enkät i samband med personens dödsfall.**

Ifylles av ansvarig läkare eller sjuksköterska

1. Enhetskod \_\_\_\_\_ (erhållen efter anmälan om deltagande via hemsidan [www.palliativ.se](http://www.palliativ.se))

2. Personnummer \_\_\_\_\_

3. Namn på den avlidne \_\_\_\_\_ (tilltalsnamn + efternamn)

4. Postnummer \_\_\_\_\_

5. Kön  man  kvinna

6. Datum då den avlidne skrevs in på den enhet där dödsfallet inträffade (för primärvård/hemsjukvård="aktiv hemsjukvård") \_\_\_\_\_

7. Avliden datum \_\_\_\_\_

8. Dödplatsen beskrivs bäst som:

- särskilt boende
- korttidsplats
- sjukhusavdelning - ej palliativ
- hospice/palliativ slutenvårdsplats
- eget hem, med stöd av avanc hemsjukvård
- eget hem, med stöd av basal hemsjukvård
- övrig \_\_\_\_\_

9. Grundsjukdom som ledde till döden:

- Cancer
- Hjärtsjukdom
- Lungsjukdom
- Demens
- Stroke
- Annan neurologisk sjukdom
- Infektion
- Diabetes
- Övrigt, nämligen \_\_\_\_\_

10. Kommer den avlidne att genomgå en rättsmedicinsk obduktion?

- ja  nej

**Om svaret är JA på fråga 10 är enkäten färdig. Underteckna längst ner på sista sidan. Vid dödsfall orsakat av sjukdom besvara även följande frågor.**

11. Dödsfallet var utifrån sjukdomshistorien  väntat  oväntat  vet ej

12. Vilket datum, senast före dödsfallet, undersökte/besökte läkare vårdtagaren/patienten? \_\_\_\_\_

13. Har ett informerande samtal, om att hon/han var döende, förts med vårdtagaren/patienten under den sista tiden i livet?

- nej       ja, av läkare       ja, av sjuksköterska  
 ja, av både läkare och sjuksköterska       vet ej

14. Har ett informerande samtal, om att vårdtagaren/patienten var döende, förts med närstående?

- nej       ja, av läkare       ja, av sjuksköterska  
 ja, av både läkare och sjuksköterska       vet ej

15. Hur lång tid före dödsfallet tappade vårdtagaren/patienten sin förmåga till självbestämmande?

- timmar     dagar     veckor     månader     år     vet ej

16. Har NRS-skala (0 – 10) använts för skattning av smärta under sista veckan i livet?

- ja       nej       patienten kan ej medverka       vet ej

17. Markera det/de symtom som inte lindrades helt sista veckan i livet.

- andnöd                       rosslighet                       annat \_\_\_\_\_  
 förvirring                       smärta                       inga besvärande symtom  
 illamående                       oro/ångest                       vet ej

18. Har specialkompetens utanför teamet/avdelningen konsulterats avseende patientens icke lindrade symtom?

- nej       ja, yrkesgrupp/specialitet \_\_\_\_\_

19. Hade vårdtagaren/patienten trycksår sista veckan i livet?

- grad 1     grad 2     grad 3     grad 4     nej     vet ej

20. Fanns senast ett dygn före dödsfallet vid behovsläkemedel i injektionsform ordinerade för

- smärta     ja       nej  
rosslighet     ja       nej  
illamående     ja       nej  
oro/ångest     ja       nej

21. Vem/vilka var närvarande vid dödsögonblicket?

- personal     närstående     personal och närstående     ingen

22. Överrenstämde dödsplatsen med vårdtagarens/patientens senast uttalade önskan?

- ja       nej       vet ej

23. På hur många andra platser (ex: hemmet, olika avdelningar, säbo, korttid) än dödsplatsen vårdades vårdtagaren/patienten under de sista två veckorna i livet?

- 0       1       2       3       >3       vet ej

24. Har närstående haft eller kommer närstående att erbjudas ett särskilt eftersamtal en tid efter dödsfallet?

- ja       nej       vet ej

25. Är ni nöjda med den vård vid livets slut som ni kunde ge vårdtagaren/patienten?

- |           |                          |                          |                          |                          |                          |                 |
|-----------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|-----------------|
|           | 1                        | 2                        | 3                        | 4                        | 5                        |                 |
| inte alls | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | helt och hållet |

26. Datum för besvarandet av frågorna \_\_\_\_\_

27. Ifyllt av \_\_\_\_\_ (Namn)

läkare     sjuksköterska      e-postadress \_\_\_\_\_