



Årsrapport för

Svenska palliativregistret 2018



"Du vet inte vart spåret leder men du går inte ensam"

Innehållsförteckning

Förord	4
Sammanfattning	5
Organisation	6
Ledningsgrupp	6
Palliativ vård i Sverige 2018.....	7
Bakgrund	7
Definitioner och centrala begrepp	7
Allmän palliativ vård	8
Specialiserad palliativ vård	8
Brytpunktssamtal i livets slutskede	8
Efterlevandesamtal	8
Palliativt konsultteam	8
Kvalitetssäkring av den palliativa vården	8
Nationellt vårdprogram	9
Nationell vårdplan	9
Indikatorer	9
Svenska palliativregistrets kvalitetskriterier för vård i livets slutskede	9
Kansli	11
Användarsupport	11
Säker Inloggning	11
Serviceavtal	11
Inrapportering	12
Dödsfallsenkäten	12
Närståendeenkäten	12
Metadonenkäten	12
Utdataportal	13
Resultat kvalitetsindikatorer	14
Täckningsgrad	15
Vilka är de vanligaste dödsplatserna i Sverige?	15
Smärtskattning	19
Övrig symtomskattning	27
Trycksår	35
Brytpunktssamtal till patient Kvalitetsindikator.....	43
Munhälsa	51

Vid behovsordination opioid	59
Vid behovsordination ångestdämpande	60
Efterlevandesamtal	61
Närvarande vid dödsfallet	69
Tillgång till specialiserad vård och möjlighet att dö i det egna hemmet	77
Validering – Monitorering	79
Forskning och vetenskapliga publikationer	80
Vetenskapliga publikationer under 2018 med data från Svenska palliativregistret	80
Vetenskapliga postrar under 2018 med data från Svenska palliativregistret	81
Uppsatser och studier	81
Förfrågningar om utlämning av data från Svenska palliativregistret under 2018	81
Metadonenkäten	81
Svenska palliativregistrets forskargrupp	81
Dying With Unrelieved Pain -Prescription of Opioids Is Not Enough.	82
Vården i siffror	83
Trycksaker	84
Abby Pain Scale/ ROAG	84
SöS-stickan	84
ECOG	84
NURSE/SPIKE	85
Lathund för undersköterskor	85
Lathund för sjuksköterskor	86
Lathund för läkare	86
Närståendebroschyr	86
Publikationer	88
Uppsatser och studier	91
Dödsfallsenkät	92
Närståendeenkät	96
Metadonenkät	100

Förord

Jag är stolt över resultatet i denna årsrapport!

Vi kan nämligen se att den palliativa vården i livets slutskede blir bättre i hela Sverige oavsett dödsplats!

Jag tänker tillbaka på när jag började arbeta i vården för 35 år sedan.

Vi fick då ABSOLUT inte ge smärtstillande injektioner tätare än var 4:e timme, ångest förekom väl ibland (!?) och då kanske vi kunde ge ett suppositorium. Något att ge i injektionsform mot ångest var inte att tänka på, då var patienten tvungen att vårdas på intensivvårdsavdelningen.

Nu kan vi glädjande nog se att ordination av ångestdämpande läkemedel i injektionsform är gjort på 93 % av väntade dödsfall. Ordination av opioid i injektionsform mot smärta sker för 95 % av alla väntade dödsfall.

Detta är bara ett exempel på allt spännande som finns att ta del av i denna årsrapport, och jag önskar dig god läsning!

Det kommer att hända en hel del med registrets organisation och vi har under början av 2019 gjort en betydande omorganisation.

Vi har haft glädjen att få in flera nya medarbetare till ledningsgruppen och hälsar Maria Schelin, Louise Jakobsson och Martin Dreilich varmt välkomna!

Registret har haft en referensgrupp som varit vilande de senaste åren. Vi planerar nu att återstarta den med nya medlemmar och delvis ny inriktning.

Det finns många intressenter som arbetar för att öka kunskapen om palliativ vård. Vi kommer öka samarbetet med dem eftersom vi inte längre kan jobba i parallella spår, utan måste göra detta tillsammans, för att tillsammans förbättra för de döende patienterna och deras närstående.

På tal om närstående...

Registret har en närståendeenkät som vi kommer att utveckla vidare med en ny utdataportal där vi kommer att kunna jämföra resultaten från närståendeenkäten med dödsfallsenkäten.

Det ska bli spännande att följa den utvecklingen!

Mars 2019 slutade registerhållare Greger Fransson och vi tackar honom för allt arbete han gjort för att driva och utveckla Svenska palliativregistret sedan starten 2005.

Under 2018 valde Johan Sundelöf, Lisa Martinsson och Jannike Johansson att avsluta sitt deltagande i Svenska palliativregistrets ledningsgrupp.

Vi önskar dem lycka till och ett stort TACK för deras engagemang.

Denna årsrapport är skriven under augusti månad 2019 av ledningsgruppen för Svenska palliativregistret.

Maria Olsson, tillförordnad registerhållare



Sammanfattning

- Antalet enheter som registrerar i Svenska palliativregistret har ökat under 2018 till 4 622 st.
- Antalet unika registrerade dödsfall har minskat till 55 855 i jämförelse med tidigare år. Täckningsgraden bland samtliga dödsfall i landet är 61 %.
- Det är fortfarande stor skillnad mellan de olika vårdformerna kring frågan hur många som dör ensamma. Här har det inte skett någon positiv förändring över åren.
- Smärtskattningen ökar i hela landet men det är fortfarande stora skillnader mellan olika vårdformer.
- Indikatorerna ”Individuell ordination av läkemedel i injektionsform mot ångest och smärta vid behov på läkemedelslistan innan dödsfallet” har stadigt förbättrats och når nu nästan Socialstyrelsens målnivå.
- Den rapporterade tillgången till specialiserad palliativ vård är fortfarande mycket ojämnt fördelad över landet. Då patienter med särskilda palliativa behov kan antas finnas i hela landet är det ett rättvisekrav att även denna medicinska specialitets kunskap når ut överallt.
- Svenska palliativregistret fortsätter att utvecklas och har tagit i bruk såväl en närståendeenkät som en tilläggsmodul för ökad kunskap om Metadonanvändning i palliativt smärtlindrande syfte.
- Svenska palliativregistret har under 2018 medverkat i 3 vetenskapliga publikationer, 3 vetenskapliga postrar och erhållit 35 ansökningar om datauttag.

Organisation

2018 har Centralt personuppgiftsansvarig, CPUA, varit Region Kalmar län, ytterst representerat av landstingsstyrelsen och praktiskt av sjukvårdsdirektör Johan Rosenqvist.

Greger Fransson har delegerats att vara registerhållare.

Registret har valt att arbeta med en mindre styrgrupp kallad ledningsgrupp, en större referensgrupp samt ett kansli.

Pga. övergången till Kunskapsstyrd vård, där ett antal Nationella programområden med tillhörande undergrupper skall utses, har referensgruppen varit vilande under hela 2018.

Vi har istället utökat ledningsgruppen med en patientrepresentant, representant för CPUA samt en aktiv forskarrepresentant.

Ledningsgrupp

Registerhållare: Greger Fransson, överläkare

FoU-ansvarig: Staffan Lundström, överläkare, docent

Forskarrepresentant: Lisa Martinsson, ST-läkare

Palliativ medicin: Johan Sundelöf, överläkare, programdirektör (avgick under 2018)

Klinisk palliativ medicin: Lena Lundorff, överläkare

Palliativ omvårdnad: Christina Melin-Johansson, specialistsjuksköterska, professor i palliativ vård

Klinisk palliativ omvårdnad: Maria Olsson, specialistsjuksköterska

Kansli: Susanna Sjöqvist

Patientrepresentant: Jannike Johansson

CPUA-representant: Johan Rosenkvist, hälso-och sjukvårdsdirektör

Palliativ vård i Sverige 2018

Bakgrund

Varje år avlider cirka 1 % av Sveriges befolkning (~90 000) och uppskattningen är att 80 % av dessa skulle ha nytta av den palliativa vårdens innehåll. Människor som vårdas i livets slutskede finns inom samtliga specialiteter i såväl öppen som sluten vård samt inom den kommunala vården. Enligt registrering utifrån dödsplats i Skatteverkets dödsbevis dör allt fler på sjukhus och på kommunala boenden och endast 19% dör i eget hem. I kommunala boendeformer är 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. Många äldre kommer dessutom, de sista två veckorna i livet, bli föremål för förflyttningar mellan hemsjukvård och sluten vård för att slutligen avlida på sjukhus.

För att successivt förbättra vården i livets slutskede finns sedan flera år olika nationella verktyg så som Svenska palliativregistret, Socialstyrelsens kunskapsstöd för god palliativ vård och Nationellt vårdprogram för palliativ vård. Revision och vidareutveckling av dessa verktyg pågår löpande.

Regionala palliativa processer finns under Regionala Cancer Centra (RCC) som tagit fram regionala palliativa vårdprogram och bedriver utbildning inom palliativ vård.

RCC och andra aktörer har lanserat webbaserade utbildningar för alla yrkesgrupper. Kurser i palliativ medicin ingår som ett B-mål i ST utbildningen för alla läkarspecialiteter och ingår även i olika omfattning i grund- och specialistutbildningar för sjuksköterskor.

Palliativ medicin är sedan 2015 en tilläggsspecialitet och 91 st. registrerade specialister fanns vid årsskiftet 2018–2019.

Definitioner och centrala begrepp

I Sverige lever allt fler människor allt längre med en obotlig sjukdom. För den enskilde innebär det kortare eller längre perioder av stabil sjukdom omväxlande med perioder av tilltagande sjukdomspåverkan då de närmar sig döden.

Den sjukdomsspecifika behandlingen fortsätter i dag i allt större omfattning, inom cancerbehandling ibland alltför länge, långt efter det att den botande ambitionen fått överges i livsförlängande och symtomlindrande syfte. Flera års erfarenhet och aktiv strävan att utveckla vården för de patienter som inte botas utan lider och dör av sin sjukdom, har gjort att beskrivningen av begreppet palliativ vård förändrats. Socialstyrelsens definition från 2018 som lutar sig mot den som WHO utformat redan 2002 lyder:

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

Palliativ vård bygger således på ett förhållningssätt som syftar till att förbättra livskvaliteten för patienter och familjer som drabbas. Palliativ vård förebygger och lindrar lidande genom tidig upptäckt, noggrann analys och behandling av smärta och andra fysiska, psykosociala och andliga problem. Palliativ vård är en vårdfilosofi och inte i första hand en vårdform. Palliativ vård kan ges parallellt med livsförlängande vård, men kan också ges som enda vårdform i livets slutskede. Vissa förutsättningar behövs för att ge god palliativ vård till alla patienter.

All palliativ vård vilar på fyra hörnstenar:

- Symtomlindring i vid bemärkelse. Detta omfattar såväl fysiska som psykiska, sociala och existentiella behov.
- Samarbete i ett multiprofessionellt team.

- Kommunikation och relation i syfte att främja patientens livskvalitet. Det innebär kommunikation med patient och närstående men också kommunikation inom och mellan arbetslag.
- Stöd till de närstående under sjukdomen och efter ett dödsfall.

När läkare och vårdpersonal identifierar palliativa vårdbehov hos patienten utmynnar bedömningen i samtal om sjukdomen, prognosen och den framtida planeringen. Detta är ett eller flera samtal mellan ansvarig läkare och patient, ofta även med närstående. Det bör göras klart att patientens tillstånd nått en punkt där det kan vara motiverat att inleda palliativ vård och man diskuterar vårdens fortsatta innehåll utifrån patientens tillstånd, behov och önskemål.

Allmän palliativ vård

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

Specialiserad palliativ vård

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

Brytpunktssamtal i livets slutskede

Ett eller flera samtal mellan ansvarig läkare, eller tjänstgörande läkare, och patient om ställningstagande att övergå till palliativ vård som ges under patientens sista tid i livet, där målet med vården ändras från att vara livsförlängande till att vara lindrande. Termen "brytpunktssamtal" användes ibland i tidigare skeden t.ex. när palliativa vårdbehov identifieras eller när sjukdomsspecifik behandling avslutas.

Efterlevandesamtal

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

Palliativt konsultteam

Multiprofessionellt konsultteam som utgår från en specialiserad palliativ verksamhet och som tillhandahåller rådgivning, handledning och utbildning till vård- och omsorgspersonal. Konsultteamet kan på uppdrag även utföra vissa palliativa insatser gentemot patient och närstående. Konsultteamet kan också kallas rådgivningsteam.

Kvalitetssäkring av den palliativa vården

Varje vårdenhet bör kvalitetssäkra den palliativa vården. Två bra verktyg för detta är Svenska palliativregistret och Socialstyrelsens nationella indikatorer för god palliativ vård. Svenska palliativregistret startades 2005 med en dödsfallsenkät som efterhand har utvecklats och det är gjort smärre förändringar. Se nästa kapitel: "Inrapportering". Registret är certifierat som nivå 1 bland kvalitetsregistren i Sverige. Stora omändringar görs inom nationens kvalitetsregister vilket inneburit minskade ekonomiska anslag till palliativregistret.

Nationellt vårdprogram

En reviderad version av Nationellt vårdprogram för palliativ vård i livets slutskede kom ut 2016.

Under 2019/2020 planeras vårdprogrammet att revideras ytterligare. Vårdprogrammet omfattar alla i behovsgruppen och riktar sig till all vårdpersonal oavsett vårdkontext.

I det Nationella vårdprogrammet sammanfattas den palliativa vårdens värdegrund i fyra ledord: närhet, helhet, kunskap och empati. Vårdprogrammet finns inte i pappersformat men kan laddas ner som pdf <http://media.palliativregistret.se/2017/01/V%C3%A5rdprogram.pdf>

Nationell vårdplan

En nationell vårdplan för palliativ vård och omsorg (NVP) har utvecklats och är testad inom olika kliniska verksamheter och togs i bruk 2017. Vårdplanen är baserad på vetenskap och beprövad erfarenhet och innehåller olika delar i tidig och sen palliativ fas.

Vårdplanens delar kan ses som praktiska redskap till att kunna genomföra det som vårdprogrammet anbefaller. Innehållet i vårdplanen är granskad och följer internationella rekommendationer för vård av den döende människan enligt International Collaborative for best care for the dying person.

Indikatorer

Socialstyrelsen har tagit fram 9 indikatorer för Palliativ vård i livets slutskede.

Indikatorerna är mått som avser att spegla god vård och omsorg i vården. De ska kunna användas som underlag för verksamhetsuppföljning och verksamhetsutveckling samt för öppen redovisning av hälso- och sjukvårdens processer, resultat och kostnader.

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

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

Indikatorerna är följande:

- Dokumenterad munhälsobedömning under sista levnadsveckan
- Symtomskattning under sista levnadsveckan
- Smärtskattning under sista levnadsveckan
- Dokumenterad individuell vidbehovsordination av ångestdämpande läkemedel
- Dokumenterad individuell vidbehovsordination av opioid mot smärta
- Utan förekomst av trycksår
- Brytpunktssamtal
- Rapportering till Svenska palliativregistret
- Två eller fler inskrivningar i slutenvård de sista 30 dagarna i livet.

I registrets utdataportal finns alla indikatorer för verksamheterna utom inskrivningar i slutenvården de sista 30 dagarna i livet.

Socialstyrelsen har även fastställt nationella målnivåer för dessa indikatorer, se efter respektive resultat i denna årsrapport.

Svenska palliativregistrets kvalitetskriterier för vård i livets slutskede

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

- Patienten är informerad om sin situation

- Närstående är informerade om patientens situation
- Patienten säkerställs god omvårdnad t.ex. avseende munhälsa eller trycksårförebyggande åtgärder
- Patienten är smärtskattad med validerat smärtskattningsinstrument och smärtlindrad
- Patienten är symtomskattad med validerat symtomskattningsinstrument och lindrad från övriga symtom
- Det finns läkemedel i injektionsform att ge vid behov för smärtgenombrott, ångest, illamående och andningsbesvär
- Patienten behöver inte dö ensam
- Patienten ges möjlighet att dö på den plats hen själv önskar
- Närstående erbjuds uppföljande samtal efter dödsfallet

Kansli

Användarsupport

Palliativregistret har ett eget bemannat kansli och under helgfria vardagar är supporten öppen mellan kl 9 och 15.

Mycket av kontakterna handlar om inloggning, praktiska råd vid inmatning samt tolkning av utdata. Vi besvarar även omvårdnadsfrågor och ansökan om datauttag för t.ex forskning och verksamhetsuppföljning.

Registrets kontaktvägar är främst via telefon och mail. Vi finns även på sociala medier t.ex Facebook.

Säker Inloggning

För att säkerställa efterlevnad av de rekommendationer som finns kring hantering av personuppgifter så krävs numera "säker" inloggning till registret t.ex via SITHskort.

På www.palliativregistret.se finns en anvisning om hur man går tillväga för att komma igång.

Serviceavtal

Under 2018 har vi kunnat erbjuda ett serviceavtal som stöd för den fortsatta utvecklingen av den verksamhet man arbetar i.

Med verksamhet menar vi en hel kommun (stadsdel i de största kommunerna), en sjukhusklinik, ett primärvårdsområde eller en specialiserad palliativ verksamhet.

Ett tecknat avtal löper tills vidare men kan givetvis sägas upp om så önskas.

Ett serviceavtal har under 2018 kostat 6000: - ex moms.

I avtalet 2018 ingick:

- Rapporter för verksamheten med ingående enheter, innehållande aktuella resultat utöver de som man själva kan ta fram ur utdataportalen på registrets hemsida.
- Webbmöten har funnits tillgängliga för de verksamheter som velat satsa på förbättringsarbete.
- Registrets kunskapsstöd som normalt kostar 5:-/st att beställa, har varit gratis om man tecknat serviceavtal.
- Kostnadsfritt deltagande på någon av registrets konferenser gällande en person från verksamheten.

Under 2018 har 144 st verksamheter haft ett serviceavtal med registret.

Inrapportering

Dödsfallsenkäten

Dödsfallsenkäten fylls i av ansvarig personal direkt via registrets hemsida. Den innehåller 29 frågor. Enkätens grundstruktur har varit oförändrad sedan 2011 01 01 med endast små tillägg 2012 och 2015. Detta är en medvetens strategi för att kunna följa samma parametrar över en längre tid. 2017 påbörjades ett samarbete med barnonkologer som resulterade i nya svarsalternativ som är anpassade för barn. Inga nya frågor tillkom i enkäten, men förutom nya svarsalternativ skärptes dokumentationskraven för vissa av frågorna. Byggt på detta togs en modifierad enkät i bruk 2018-01-01.

Motsvarande förändringar i närståendeenkäten genomfördes samtidigt.

Närståendeenkäten

Dödsfallsenkäten ger en bild av patientens sista tid genom personalens ögon. Närståendeenkäten innehåller delvis samma frågor som i dödsfallsenkäten, men också några frågor riktade direkt till närstående angående bemötande och information. Syftet är att få en bild av hur närstående upplevt patientens sista tid, som sedan kan jämföras med personalens bild. Det är känt att dessa bilder kan skilja sig åt. Enkäten ska också ge en bild av omhändertagande av och stöd till närstående.

Enkäten fylls i av närstående efter inträffat dödsfall. Om det finns flera närstående får de enas om svaren i samma enkät.

Enheten väljer själv för varje enskild patient om Närståendeenkät skall erbjudas och när närstående skall erbjudas möjlighet att delta. Utvärderingen av enkäten har visat att det är olämpligt att göra detta redan i samband med dödsfallet. Det är mer lämpligt att informera om enkäten i samband med ett eftersamtal. För att kunna erbjuda möjligheten att fylla i en enkät måste det finnas en påbörjad och sparad dödsfallsenkät. Personalen på enheten skapar ett engångsinlösen till närstående som sedan fyller i enkäten via registrets hemsida. Det går inte att komma åt någon annan patient med samma inlogg utan det är knutet till den aktuella avlidna patienten.

Enkäten besvaras anonymt.

Utdataportal för enkäten saknas, men ambitionen är att starta upp en sådan under 2020.

Metadonenkäten

2018 har registret erbjudit de specialiserade palliativa enheterna att svara på kompletterande frågor om metadonanvändning. Detta gjordes under en begränsad tid inom ramen för en forskningsstudie. För ytterligare information se sid 81.

Utdataportal

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

Alla enkäter samlas in via olika webformulär och återsrapportering sker i realtid via en interaktiv utdataportal som under 2018 har fått ett helt nytt utseende och nya valmöjligheter/urval.

Utan inloggning visas data på verksamhetsnivå men efter inloggning via SITHskort kan vårdpersonalen ta del av sin enhets resultat.

All data som visas i årsrapporten kommer från registrets hemsida och är åtkomliga utan inloggning.

Undantaget är tabellen under rubriken "Tillgång till specialiserad vård och möjlighet att dö i det egna hemmet" som är sammanställd direkt från registrets databas.

De valmöjligheter/urval som går att göra är följande:

- Tidsperiod
- Kön
- Åldersgrupp
- Verksamhet
- Verksamhetsklass
- Avlidenplats
- Önska avlidenplats känd
- Diagnosgrupp

Det finns olika sätt att visa data på och där kan verksamheten själv välja vilket som passar dem.

Följande valmöjligheter finns:

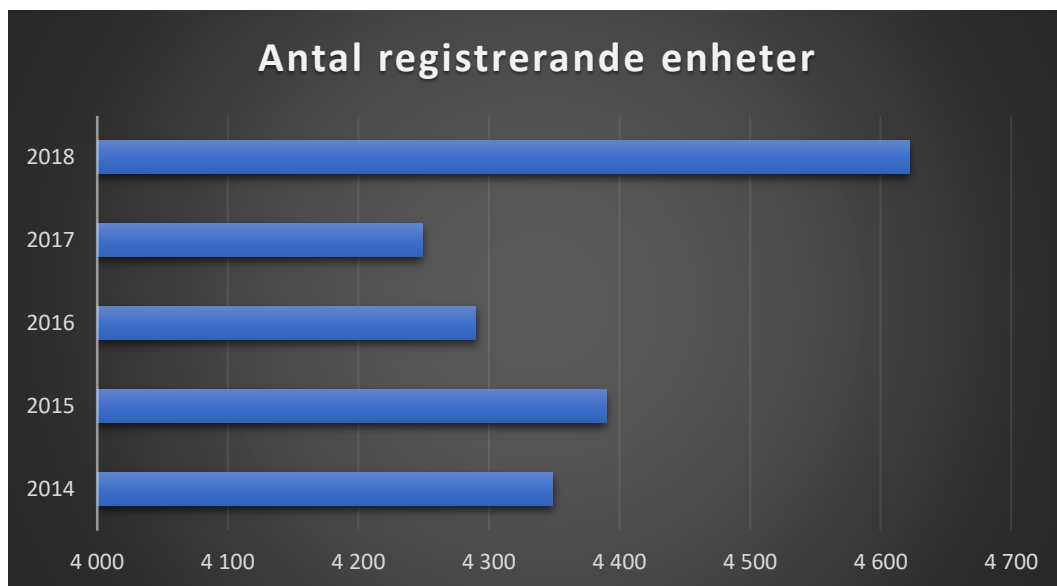
- Län
- Kommun
- Verksamhet
- Avlidenplats
- Tertial
- Kvartal
- Månad

I denna årsrapport visas för varje indikator sex olika diagram på urvalet avlidenplats. Dessa är:

Sjukhus (ej palliativ specialenhet), Särskilt boende+ korttidsboende+ eget hem med stöd av allmän palliativ hemsjukvård, specialiserad palliativ slutenvård+ eget hem med stöd av avancerad palliativ hemsjukvård, medicinklinik, kirurgklinik och onkologisk klinik.

Data visas på länsnivå.

Resultat kvalitetsindikatorer

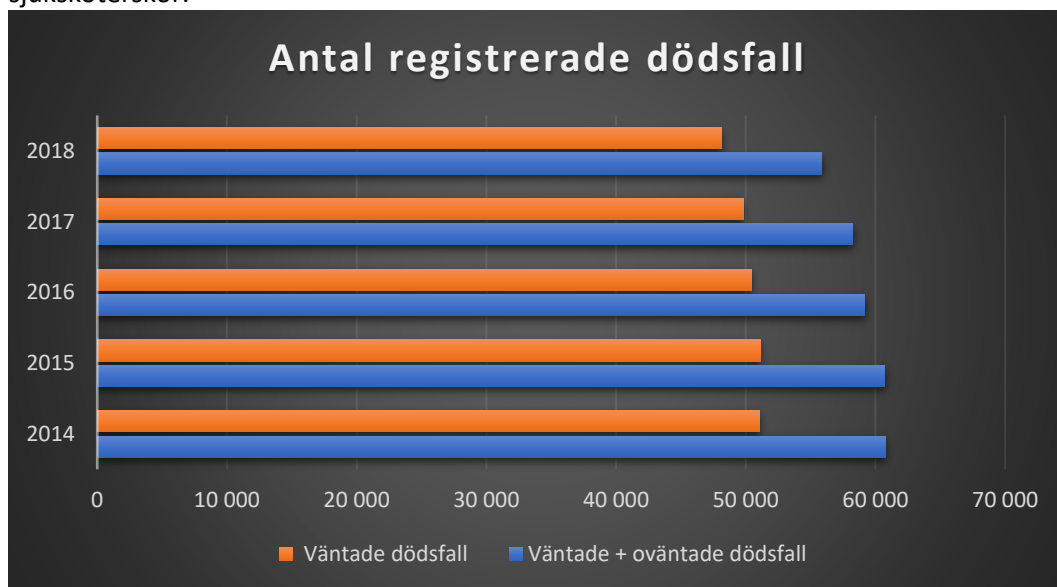


	2014	2015	2016	2017	2018
Antal registrerande enheter	4 349	4 390	4 290	4 249	4 622

Svenska palliativregistret är unikt bland kvalitetsregister i Sverige i och med det stora antalet registrerande enheter och användare.

Här ser vi att antalet enheter som registrerar i registret har ökat under 2018.

Antalet användare som registrerar i registret är ca 13 000. Dessa är vårdpersonal och majoriteten är sjuksköterskor.



	2014	2015	2016	2017	2018
Väntade + oväntade dödsfall	60 762	60 726	59 187	58 241	55 855
Väntade dödsfall	51 066	51 104	50 427	49 810	48 127

Registrering och utvärdering av sin egen enhets data i Svenska palliativregistret är första steget mot en jämlik vård och för att kunna bedriva ett effektivt förbättringsarbete.

Här visas antalet inrapporterade dödsfall där vi ser en tydlig trend med minskat antal registrerade dödsfall. Tappet är mest uttalat inom sjukhusvården.

Täckningsgrad

Svenska palliativregistret fokuserar på den sista tiden i en människas liv. Mellan 70 och 75 000 av de som dör i Sverige varje år dör en förväntad död och bör kunna erbjudas allmän palliativ vård i livets slutskede oavsett vårdgivare. För att detta skall kunna ske krävs en kontinuerlig dialog mellan de som finns närmast patienten (närstående, undersköterskor, sjuksköterskor, fysioterapeuter, arbetsterapeuter osv), patienten själv och medicinskt ansvarig läkare. Genom att varje vecka få information ifrån Skatteverket om vilka individer som avlidit kan andelen till palliativregistret inrapporterade dödsfall beräknas per folkbokföringskommun eller län. Däremot finns det ingen samlad realtidsstatistik att jämföra med per vårdgivare. 2018 avled totalt 92 185 individer.

Täckningsgraden beräknas på samtliga dödsfall. Eftersom endast 4 av 5 dödsfall kan identifieras i förväg är det egentliga målvärdet 80 procent av samtliga dödsfall, men de 80 procenten ska i sin tur utgöra 100 procent av de väntade dödsfallen.

Till palliativregistret har det 2018 rapporterats 55 921 kompletta enkäter vilket ger en täckningsgrad på 61 % av alla dödsfall.

Vilka är de vanligaste dödsplatserna i Sverige?

Med hjälp av data från Socialstyrelsens dödsorsaksregister kan vi se hur fördelningen mellan olika dödsplatser ser ut i landet. De senaste uppgifterna är hämtade från 2017 och visar följande:

Sjukhus 39%

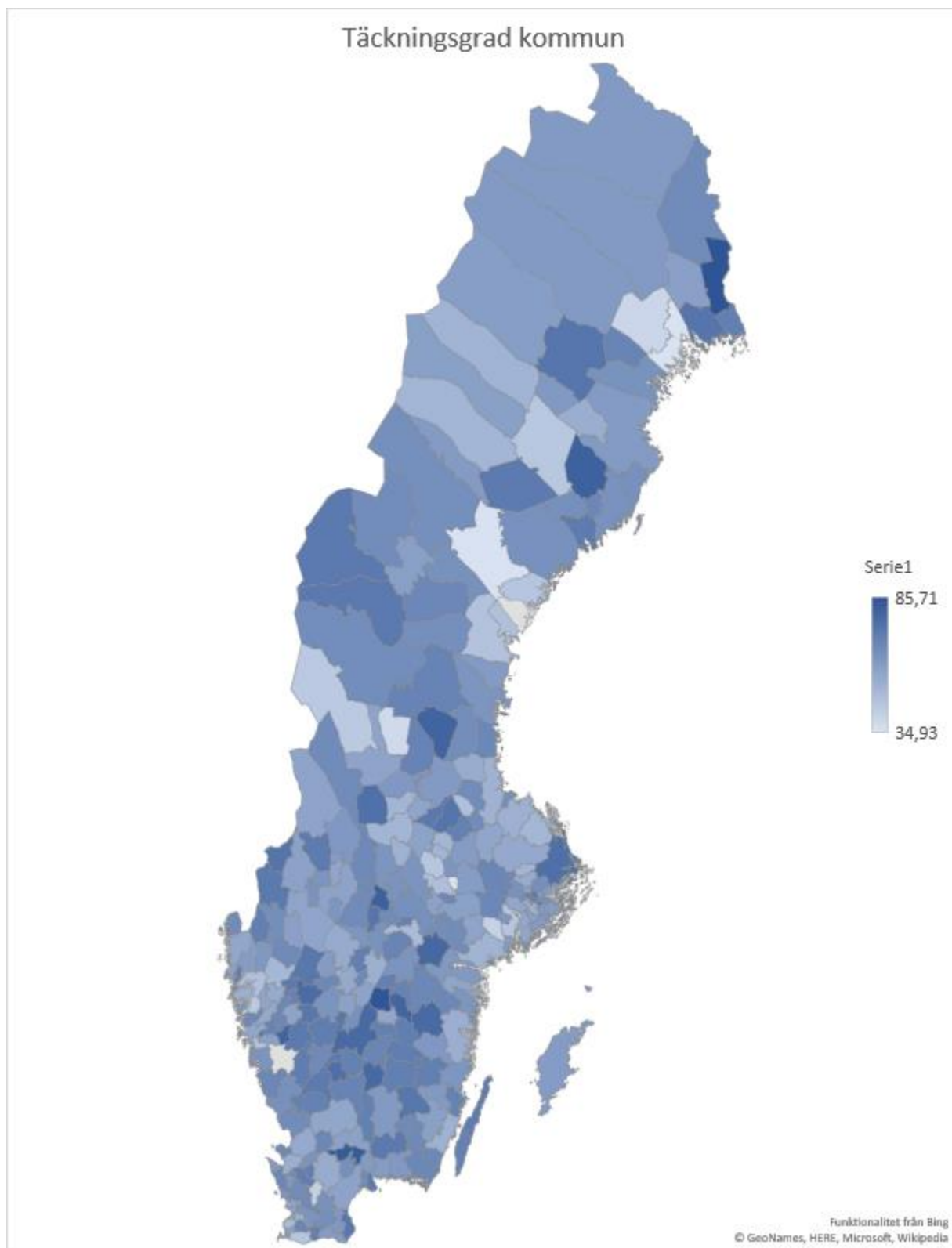
Sjukhem/särskilt boende 36%

Privat bostad 19%

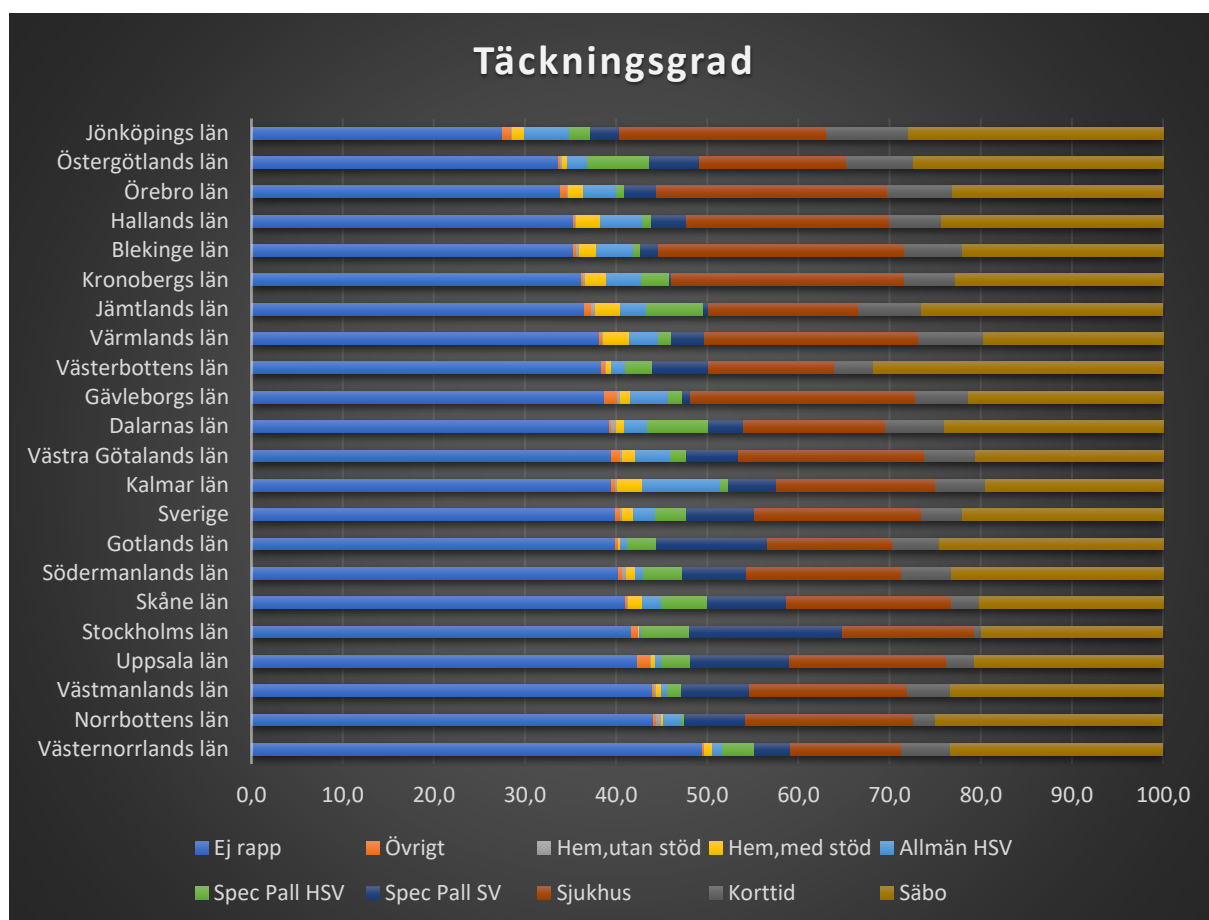
Annan/okänd/data saknas 6%

Kategoriseringen är gjord av Socialstyrelsen och specialiserad palliativ slutenvård finns inte särredovisad.

Störst andel av befolkningen avlider alltså på sjukhus, där vårt register tydligt kan visa att de största kvalitetsbristerna finns när det gäller vård i livets slutskede.



Kommentar: Täckningsgraden ovan bygger på folkbokföringskommun och är fördelad på de 290 kommunerna. Bästa kommun 2018 blev Övertorneå med 86 %. Därefter kom Ödeshög 85 %, Osby 83 % och Karlskoga med 82 %. I botten hittar vi Luleå med 35 %. Observera att denna täckningsgradssiffra är en sammanslagning av sjukhusens rapportering och kommunens rapportering



Kommentar: Täckningsgraden ovan bygger på folkbokföringskommun och är fördelad på de 21 länen. Bästa län 2018 blev Jönköpings län vars avlidna befolkning rapporterades till 72 %. Därefter kom Östergötland 66 % och Örebro län 66 %. Längst ner på länslistan hittar vi Västernorrlands län på 50 %. Vi ser ändå en förbättring i hela riket i jämförelse med 2017!

Observera att denna täckningsgradssiffra är en sammanslagning av sjukhusens rapportering och kommunens rapportering

Nedan visas samma siffror i tabellform.

Län	Ej rapp	Övrigt	Hem(US)	Hem(MS)	Allmän HSV	Spec Pall HSV	Spec Pall SV	Sjukhus	KTB	Säbo	Antal
Jönköping	27,6	0,9	0,2	1,3	4,9	2,3	3,3	22,6	9,0	28,0	3423
Östergötland	33,7	0,2	0,2	0,6	2,2	6,9	5,5	16,1	7,3	27,4	4295
Örebro	33,9	0,8	0,1	1,7	3,7	0,8	3,6	25,3	7,2	23,0	2947
Halland	35,3	0,2	0,2	2,6	4,6	1,0	3,9	22,3	5,6	24,3	2946
Blekinge	35,4	0,4	0,3	1,9	4,0	0,9	1,9	27,0	6,3	22,0	1720
Kronoberg	36,2	0,2	0,2	2,3	3,9	3,1	0,3	25,5	5,6	22,8	1913
Jämtlands	36,5	0,8	0,4	2,7	2,9	6,4	0,5	16,5	6,8	26,5	1432
Värmland	38,2	0,3	0,1	2,9	3,3	1,4	3,6	23,6	7,1	19,7	3120
Västerbotten	38,4	0,4	0,0	0,6	1,5	3,0	6,1	13,8	4,4	31,7	2738
Gävleborg	38,8	1,3	0,4	1,1	4,1	1,6	0,9	24,6	5,9	21,3	3076
Dalarna	39,3	0,3	0,5	1,0	2,5	6,8	3,8	15,5	6,5	24,0	3108
Kalmar	39,5	0,5	0,2	2,8	8,5	0,9	5,3	17,4	5,5	19,5	2729
Västra Götaland	39,5	1,0	0,2	1,5	3,8	1,7	5,7	20,4	5,6	20,6	15255
Sverige	39,9	0,6	0,2	1,2	2,5	3,4	7,5	18,3	4,5	22,0	92800
Gotland	40,0	0,3	0,0	0,2	0,8	3,2	12,1	13,8	5,1	24,5	603
Södermanland	40,3	0,4	0,5	0,9	0,9	4,3	6,9	17,1	5,5	23,2	3006
Skåne	41,0	0,2	0,1	1,6	2,0	5,1	8,6	18,1	3,0	20,2	12180
Stockholm	41,7	0,7	0,1	0,1	0,1	5,3	16,7	14,6	0,8	19,9	16198
Uppsala	42,4	1,4	0,1	0,5	0,7	3,2	10,8	17,3	3,1	20,7	2857
Västmanland	44,0	0,3	0,3	0,5	0,6	1,6	7,4	17,4	4,7	23,4	2801
Norrbottn	44,2	0,3	0,5	0,3	2,0	0,3	6,7	18,4	2,5	24,9	2838
Västernorrland	49,5	0,2	0,0	0,9	1,1	3,5	3,9	12,3	5,4	23,3	2813

Förklaring: **Hem(US)**= Eget hem, utan stöd, **Hem(MS)**=Eget hem, med stöd av daglig kontakt med hemtjänst, **Allmän HSV**=Eget hem, med stöd av allmän hemsjukvård, **Spec Pall HSV**= Eget hem, med stöd av specialiserad palliativ hemsjukvård, **Spec Pall SV**=Specialiserad palliativ slutenvård, **Sjukhus**=Sjukhusavdelning, ej specialiserad palliativ slutenvård, **KTB**=Korttidsplats, **Säbo**=Särskilt boende/vård-och omsorgsboende

Smärtskattning

Att inte ha ont och kunna få smärtlindring i livets slut är en av de viktigaste frågorna för patienter och deras närstående. Sjuksköterskor och läkares uppfattning om patienters smärta och smärtintensitet har i flera studier, på bl.a. cancerpatienter, visat stor differens jämfört med den smärta patienterna själv skattar. Instrument för att kunna skatta smärta, även hos patienter som inte kan kommunicera, finns men används ofta sporadiskt. Socialstyrelsen har bedömt detta som ett viktigt insatsområde och målnivån ligger på 100 %.

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

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

Diagrammen nedan visar Andel (%) patienter som avlidit och är registrerade i Svenska palliativregistret och för vilka en dokumenterad smärtskattning gjordes under sista levnadsveckan. Detta avser väntade dödsfall.

Sjukhus = Sjukhusavdelning, ej specialiserad palliativ slutenvård

Säbo/KTB/hemsjukvård = Särskilt boende/vård-och omsorgsboende + korttidsplats + eget hem, med stöd av allmän hemsjukvård

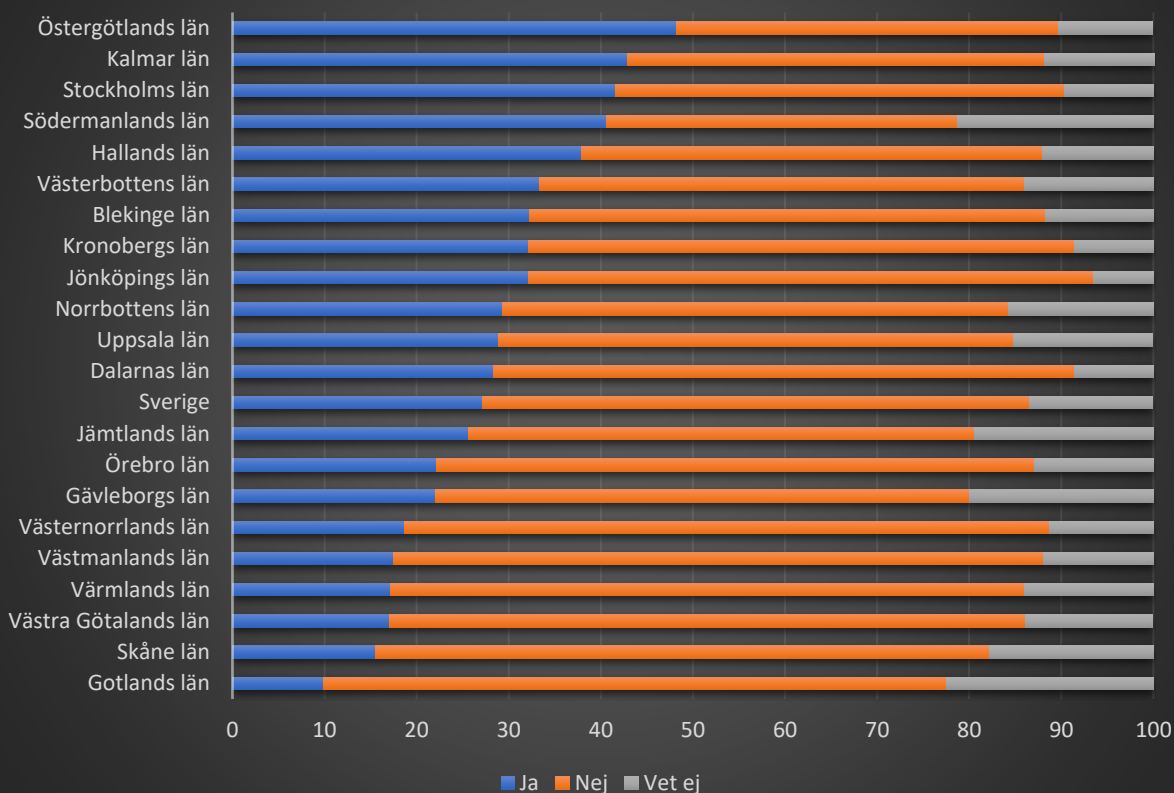
Specialiserad palliativ vård = Eget hem, med stöd av specialiserad palliativ hemsjukvård + specialiserad palliativ slutenvård

Medicinklinik = Medicinsk verksamhet

Kirurgiklinik = Kirurgisk verksamhet

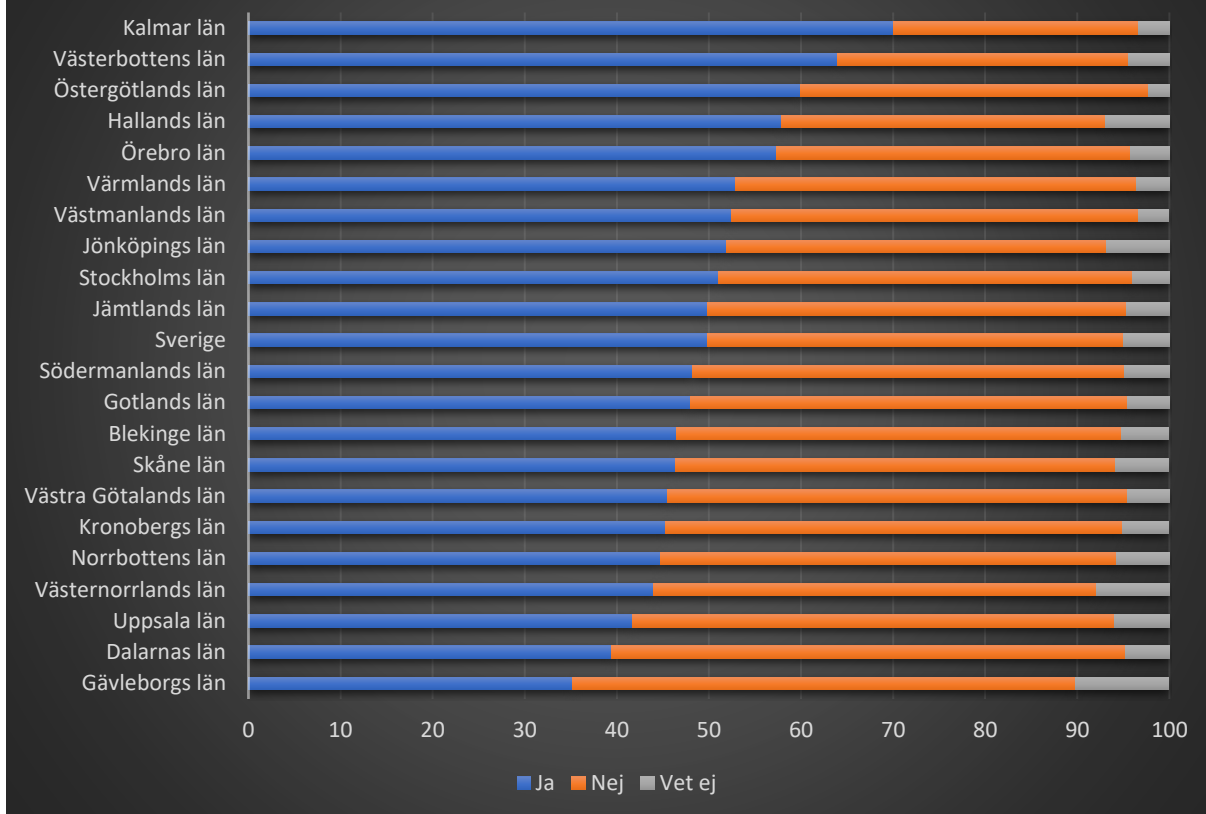
Onkologisk klinik = Onkologisk verksamhet

Smärtskattning Sjukhus



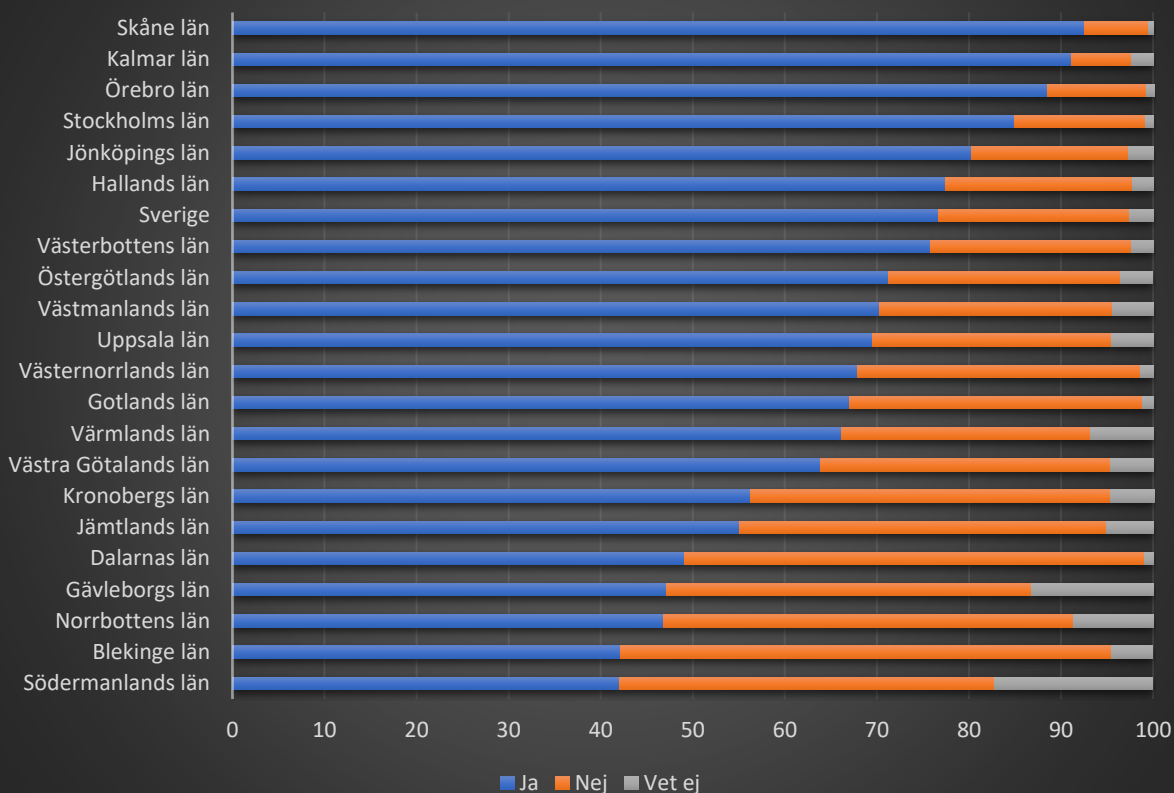
Län	Ja	Nej	Vet ej	Antal
Östergötlands län	48,2	41,5	10,2	537
Kalmar län	42,9	45,3	11,9	371
Stockholms län	41,6	48,7	9,7	1697
Södermanlands län	40,6	38,1	21,3	362
Hallands län	37,9	50,1	12	491
Västerbottens län	33,3	52,7	14	279
Blekinge län	32,3	56	11,7	375
Jönköpings län	32,1	61,4	6,5	642
Kronobergs län	32,1	59,3	8,6	405
Norrbottnens län	29,3	55	15,7	427
Uppsala län	28,9	55,9	15,1	370
Dalarnas län	28,3	63,1	8,6	360
Sverige	27,2	59,4	13,3	12965
Jämtlands län	25,6	55	19,4	180
Örebro län	22,1	65	12,9	643
Gävleborgs län	22	58	20	550
Västernorrlands län	18,7	70	11,3	257
Västmanlands län	17,5	70,6	11,9	377
Värmlands län	17,2	68,8	14	513
Västra Götalands län	17,1	69	13,8	2494
Skåne län	15,5	66,7	17,8	1552
Gotlands län	9,9	67,6	22,5	71

Smärtskattning Säbo/KTB/hemsjukvård



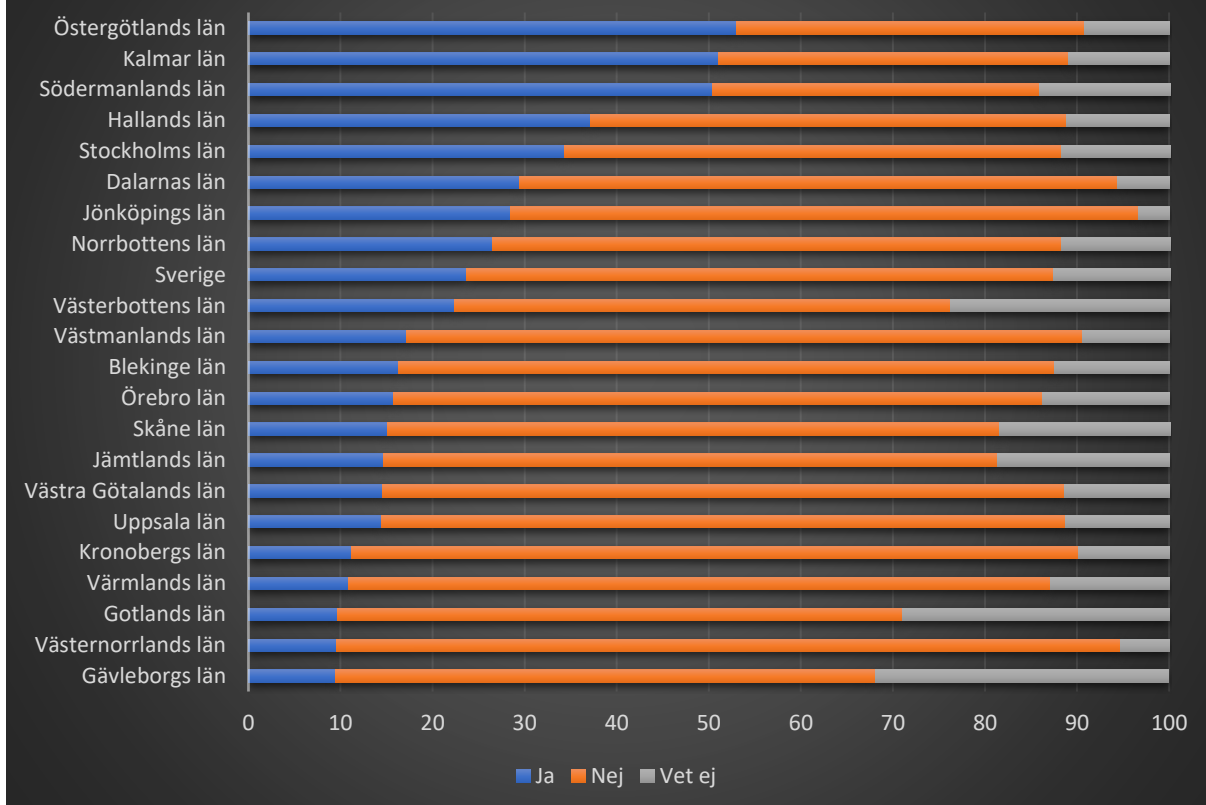
Län	Ja	Nej	Vet ej	Antal
Kalmar län	70	26,6	3,4	847
Västerbottens län	64	31,6	4,4	937
Östergötlands län	59,9	37,8	2,3	1427
Hallands län	57,9	35,2	6,9	909
Örebro län	57,3	38,5	4,2	932
Värmlands län	52,9	43,5	3,6	864
Västmanlands län	52,4	44,2	3,3	694
Jönköpings län	51,9	41,3	6,8	1309
Stockholms län	51	45	4	2953
Sverige	49,8	45,2	5	24300
Jämtlands län	49,8	45,5	4,7	488
Södermanlands län	48,2	46,9	4,9	778
Gotlands län	48	47,4	4,6	173
Blekinge län	46,5	48,3	5,1	505
Skåne län	46,4	47,8	5,7	2793
Västra Götalands län	45,5	50	4,5	4126
Kronobergs län	45,3	49,6	5	556
Norrbottnens län	44,7	49,6	5,7	760
Västernorrlands län	44	48,1	7,9	775
Uppsala län	41,7	52,3	6	614
Dalarnas län	39,4	55,8	4,8	943
Gävleborgs län	35,2	54,6	10,1	888

Smärtskattning Specialiserad palliativ vård



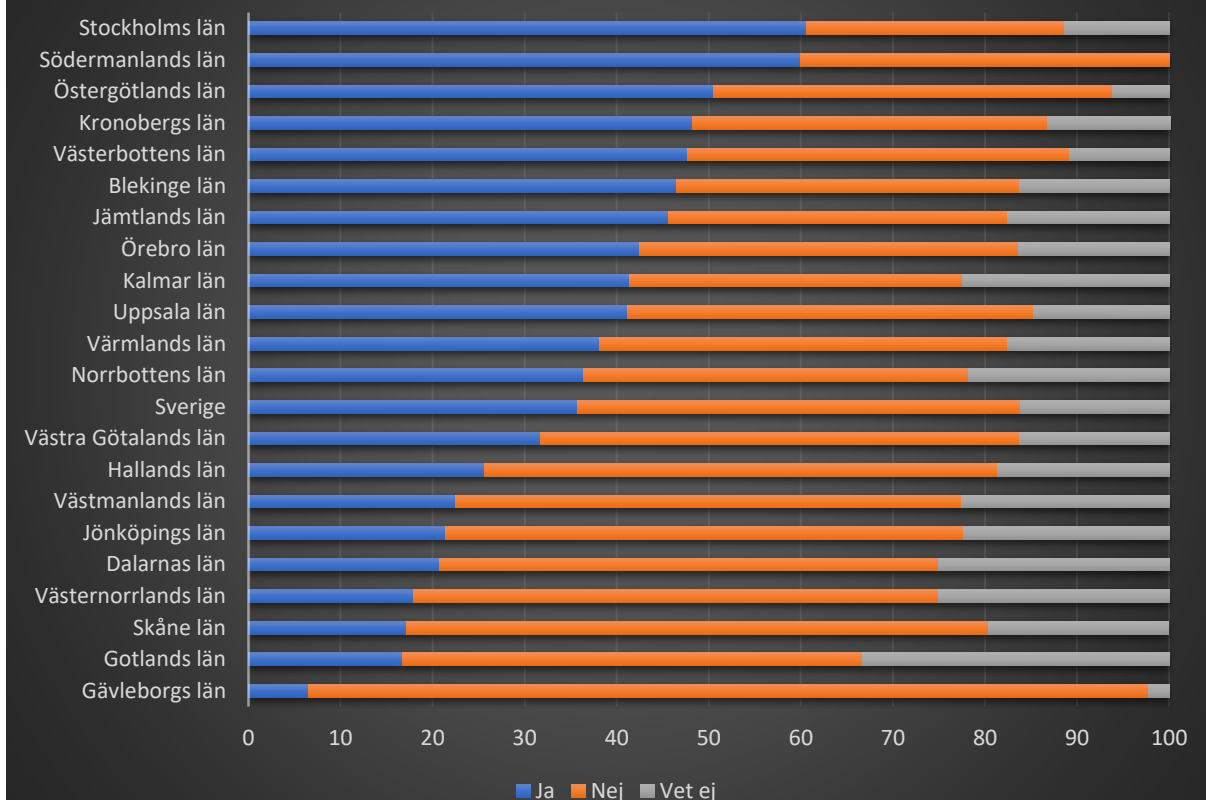
Län	Ja	Nej	Vet ej	Antal
Skåne län	92,5	7	0,5	1677
Kalmar län	91,1	6,5	2,4	169
Örebro län	88,5	10,8	0,8	130
Stockholms län	84,9	14,3	0,8	3451
Jönköpings län	80,3	17	2,7	188
Hallands län	77,5	20,3	2,2	138
Sverige	76,7	20,7	2,6	9874
Västerbottens län	75,8	21,8	2,4	248
Östergötlands län	71,3	25,2	3,4	523
Västmanlands län	70,3	25,3	4,4	249
Uppsala län	69,5	26	4,5	400
Västernorrlands län	67,9	30,7	1,4	212
Gotlands län	67	31,9	1,1	91
Värmlands län	66,2	27	6,8	148
Västra Götalands län	63,9	31,5	4,6	1119
Kronobergs län	56,3	39,1	4,7	64
Jämtlands län	55,1	39,8	5,1	98
Dalarnas län	49,1	50	0,9	330
Gävleborgs län	47,1	39,7	13,2	68
Norrbottnens län	46,8	44,6	8,6	186
Blekinge län	42,2	53,3	4,4	45
Södermanlands län	42	40,8	17,1	333

Smärtskattning Medicinklinik



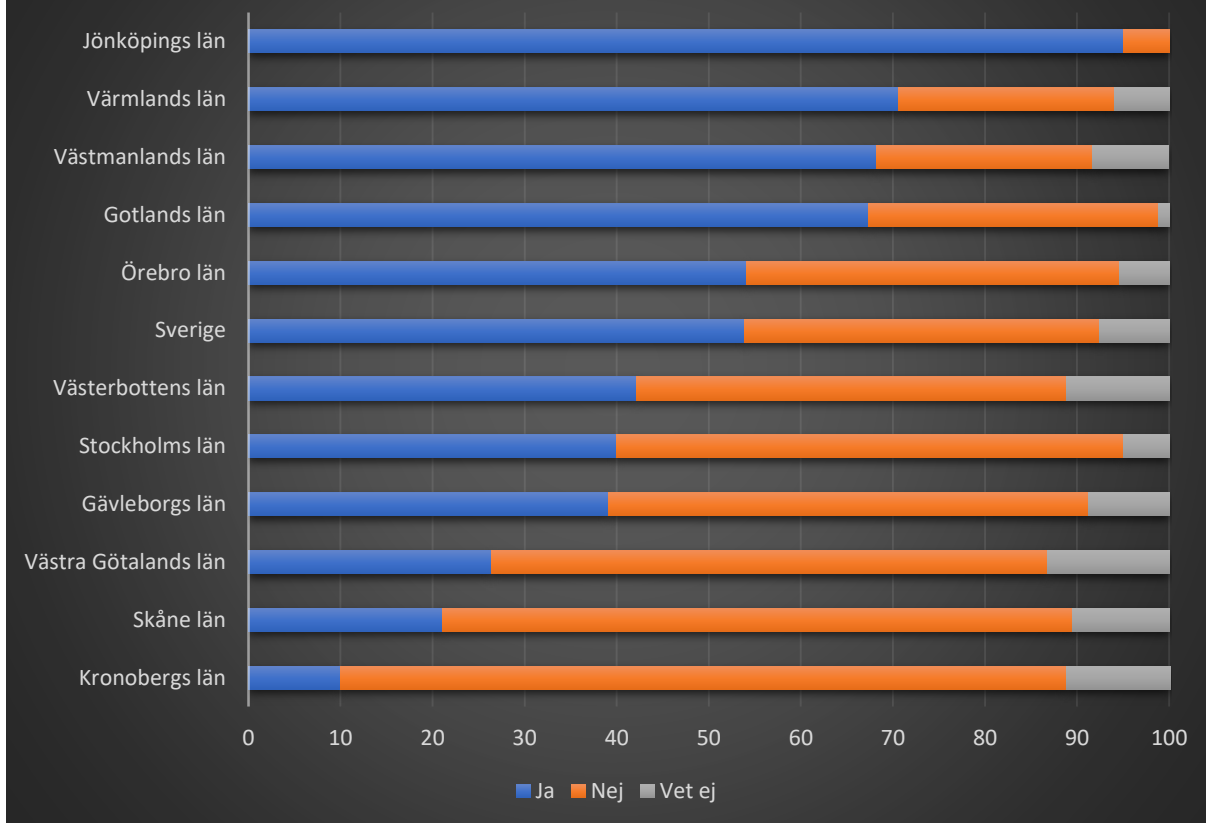
Län	Ja	Nej	Vet ej	Antal
Östergötlands län	53	37,8	9,2	489
Kalmar län	51,1	38	10,9	229
Södermanlands län	50,4	35,5	14,2	141
Hallands län	37,2	51,6	11,2	312
Stockholms län	34,3	54	11,8	808
Dalarnas län	29,4	65	5,6	286
Jönköpings län	28,5	68,2	3,3	428
Norrbottnens län	26,5	61,8	11,8	272
Sverige	23,7	63,7	12,7	7370
Västerbottens län	22,4	53,9	23,7	76
Västmanlands län	17,2	73,4	9,4	244
Blekinge län	16,3	71,3	12,4	129
Örebro län	15,7	70,5	13,8	268
Skåne län	15,1	66,5	18,5	1008
Jämtlands län	14,7	66,7	18,6	102
Västra Götalands län	14,6	74	11,4	1531
Uppsala län	14,5	74,2	11,3	124
Kronobergs län	11,2	79	9,8	143
Värmlands län	10,9	76,2	12,9	349
Gotlands län	9,7	61,3	29	31
Västernorrlands län	9,6	85,1	5,3	114
Gävleborgs län	9,4	58,7	31,8	286

Smärtskattning Kirurgklinik

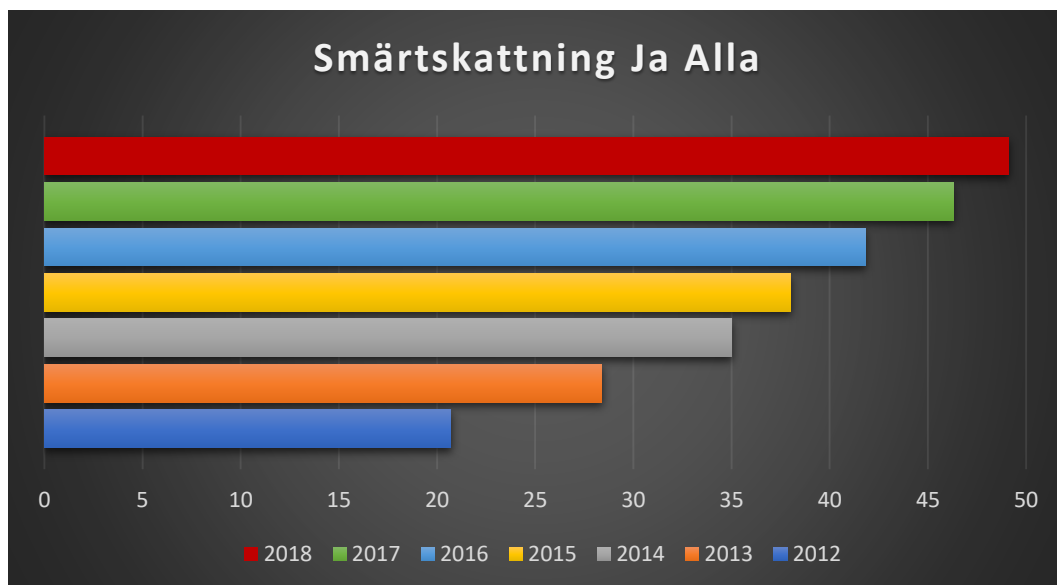


Län	Ja	Nej	Vet ej	Antal
Stockholms län	60,6	28	11,4	193
Södermanlands län	60	40	0	5
Östergötlands län	50,5	43,3	6,2	97
Kronobergs län	48,2	38,6	13,3	83
Västerbottens län	47,7	41,5	10,8	65
Blekinge län	46,5	37,2	16,3	43
Jämtlands län	45,6	36,8	17,6	68
Örebro län	42,5	41,1	16,4	73
Kalmar län	41,4	36,2	22,4	58
Uppsala län	41,2	44,1	14,7	34
Värmlands län	38,1	44,4	17,5	63
Norrbottnens län	36,4	41,8	21,8	55
Sverige	35,7	48,2	16,1	1874
Västra Götalands län	31,7	52,1	16,2	530
Hallands län	25,6	55,8	18,6	86
Västmanlands län	22,5	55	22,5	40
Jönköpings län	21,4	56,3	22,3	103
Dalarnas län	20,8	54,2	25	24
Västernorrlands län	17,9	57,1	25	28
Skåne län	17,2	63,2	19,5	174
Gotlands län	16,7	50	33,3	6
Gävleborgs län	6,5	91,3	2,2	46

Smärtskattning Onkologisk klinik



Län	Ja	Nej	Vet ej	Antal
Jönköpings län	95	5	0	20
Värmlands län	70,6	23,5	5,9	119
Västmanlands län	68,2	23,5	8,2	255
Gotlands län	67,4	31,5	1,1	92
Örebro län	54,1	40,5	5,4	37
Sverige	53,9	38,5	7,6	805
Västerbottens län	42,2	46,7	11,1	45
Stockholms län	40	55	5	20
Gävleborgs län	39,1	52,2	8,7	46
Västra Götalands län	26,4	60,4	13,2	53
Skåne län	21,1	68,4	10,5	38
Kronobergs län	10	78,8	11,3	80



Detta visar alla dödsplatser, alla län och väntade dödsfall med svarsalternativ Ja. Från 2012 ser vi en positiv utveckling vad gäller smärtskattning av patienter i livets slutskede. Siffror ökar från 21 % till 49 %

Kommentar: Detta är en av Socialstyrelsens nationella kvalitetsindikatorer och målnivån är fastställd till 100 %.

Vi ser en positiv utveckling, men långt kvar till målnivån.

Smärtskattningsresultaten har legat lågt i många år och långt ifrån Socialstyrelsens målnivåer.

Positivt nog har ändå smärtskattningen i hela landet mer än fördubblats sedan 2012 men ligger ändå bara på knappt 50%.

Av tradition har kirurgkliniker varit vana att smärtskatta nyopererade patienter och har upparbetade smärtskattningsrutiner och man skulle därför kunna tro att deras resultat avspeglar detta. Om man ser specifikt på deras resultat d.v.s. 1874 patienter som avlidit på kirurgavdelningar i Sverige så varierar resultaten mellan 60,6 % i Stockholms län till endast 6,5% i Gävleborg. Stor förbättringsmöjlighet även för avlidna patienter på medicinkliniken i Gävleborg där 9,4% av 286 dödsfall smärtskattats.

Jämförelse mellan vårdformer visar att nästan dubbelt så många patienter procentuellt sett smärtskattas i kommunala boenden och hemsjukvård, 49,8% av jämfört med sjukhus. Endast onkologiavdelningar, 53,9% (805 dödsfall) och specialiserad palliativa enheter, 76,7 (9874 dödsfall) är bättre på att smärtskatta i livets slut.

Att göra smärtskattning med NRS och VAS upplevs ibland svårt vid vård av döende patienter de allra sista dygnet. Andra skalor som kan användas kan t.ex. vara: Abbey-Pain - skala, IPOS eller den s.k. SÖS-stickan. Många patienter byter vårdform de sista dagarna i livet och frågan innefattar den sista veckan vilket kan påverka svaren och resultaten.

Observera att täckningsgraden för registret (hur stor andel av de som avled som registrerades i Svenska palliativregistret) är lägre på sjukhus, uppskattningsvis drygt 50 %, än för kommunala boendeformer och den specialiserade palliativa vården. Man får därför göra tolkningarna och slutsatserna för sjukhusdata mer försiktigt.

Övrig symtomskattning

Obehandlade symtom, till exempel oro, ångest, förstopning eller illamående, ger minskad livskvalitet och ökar risken för medicinska komplikationer. Genom systematisk symtomregistrering kan personalen bli mer uppmärksamma på patientens behov av symtomlindring och kunna vidta åtgärder som kan leda till förbättrad livskvalitet. Det möjliggör även att man kan följa effekten av vidtagna åtgärder och underlätta kommunikationen mellan patient och vårdgivare och mellan medlemmarna i teamet.

Det finns olika instrument för symtomskattning.

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

I dödsfallsenkäten som används sedan 2018-01-01 omformulerades svarsalternativen till denna fråga och man tog bort kravet på ett *validerat* symtomskattningsinstrument. Att symtomskattningen skall vara dokumenterad i patientjournalen anses dock viktigt.

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

Diagrammen nedan visar Andel (%) patienter som avlidit och är registrerade i Svenska palliativregistret och för vilka en symtomskattning gjordes under sista levnadsveckan. Detta avser väntade dödsfall.

Sjukhus = Sjukhusavdelning, ej specialiserad palliativ slutenvård

Säbo/KTB/hemsjukvård = Särskilt boende/vård-och omsorgsboende + korttidsplats + eget hem, med stöd av allmän hemsjukvård

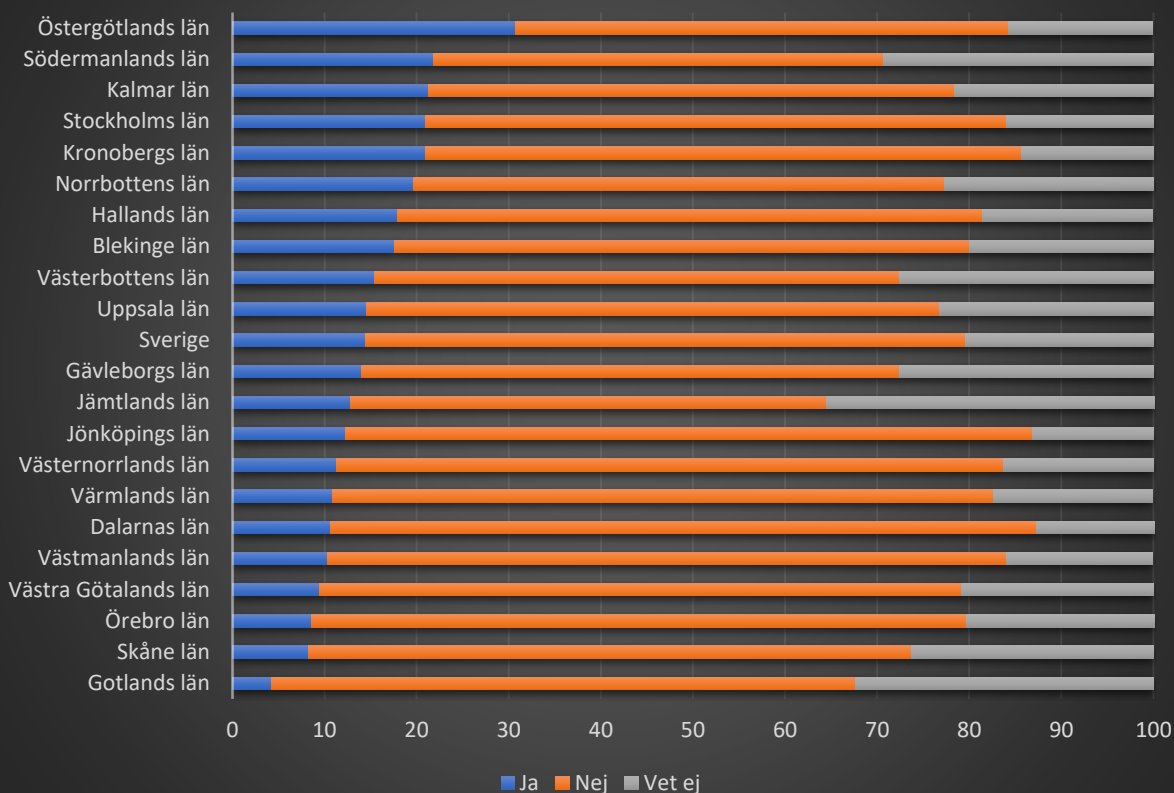
Specialiserad palliativ vård = Eget hem, med stöd av specialiserad palliativ hemsjukvård + specialiserad palliativ slutenvård

Medicinklinik = Medicinsk verksamhet

Kirurgiklinik = Kirurgisk verksamhet

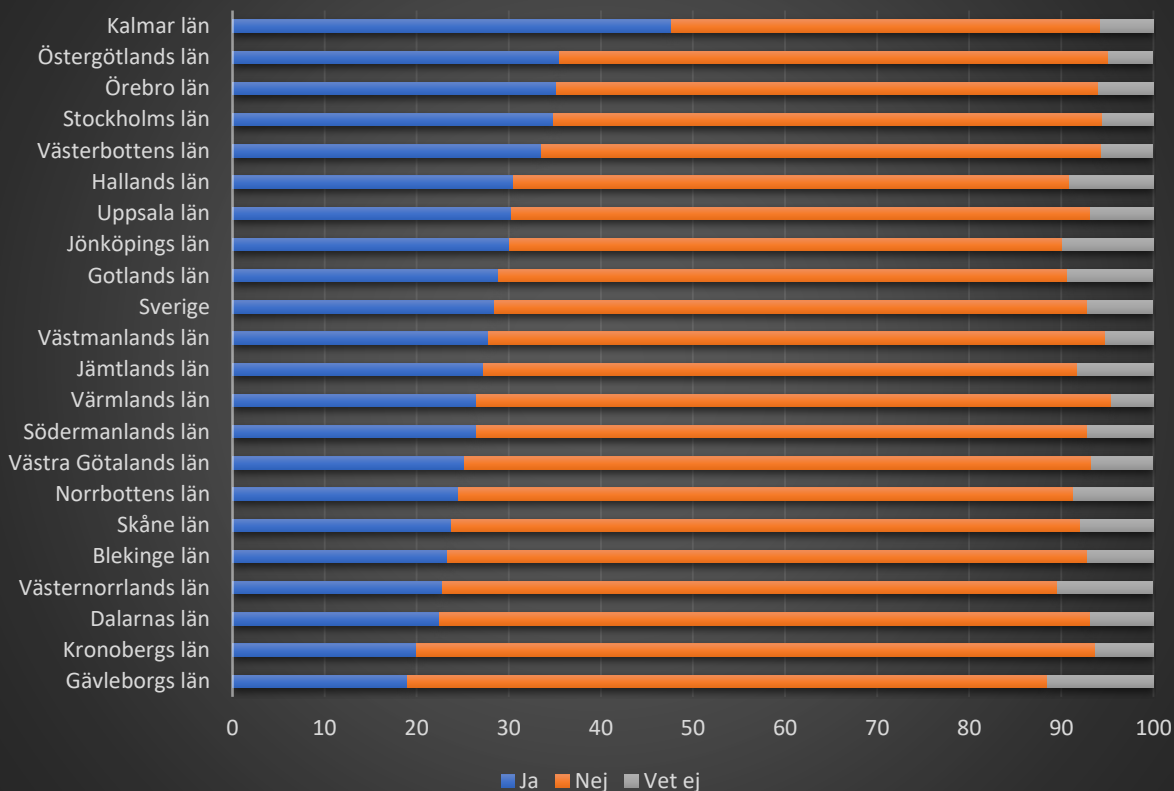
Onkologisk klinik = Onkologisk verksamhet

Symtomskattning Sjukhus



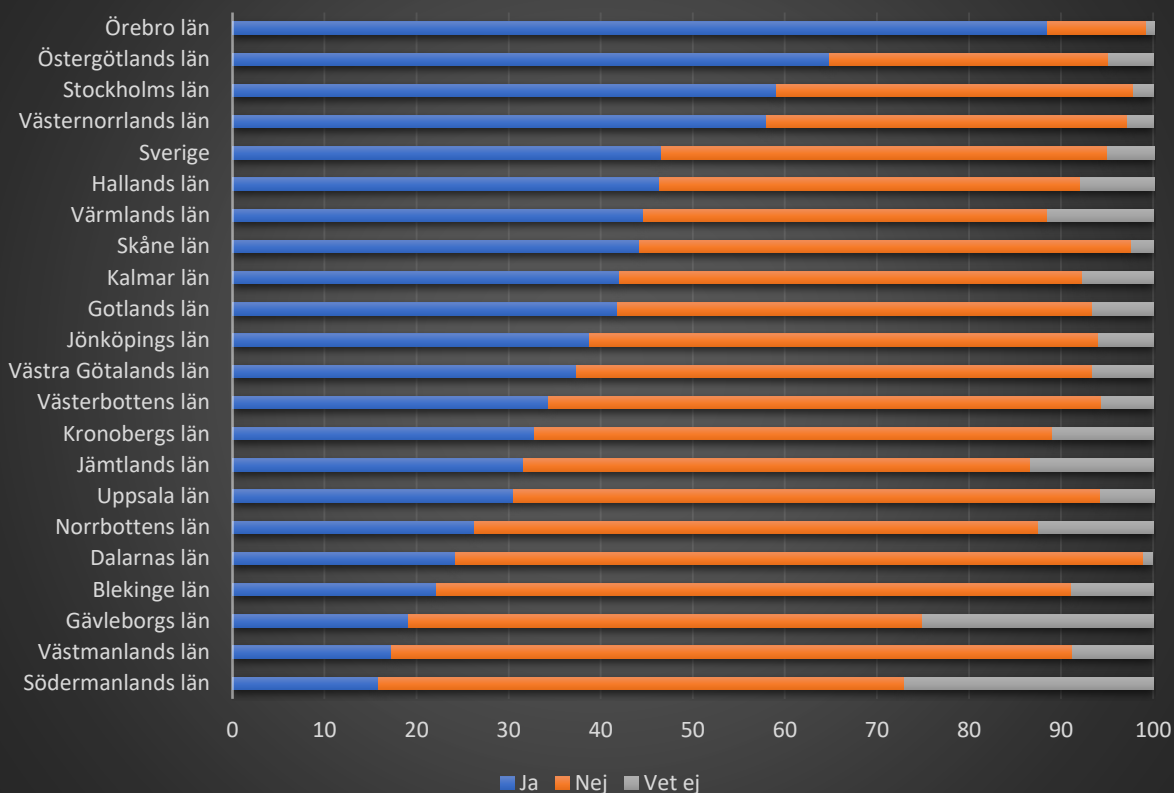
Län	Ja	Nej	Vet ej	Antal
Östergötlands län	30,7	53,6	15,6	537
Södermanlands län	21,8	48,9	29,3	362
Kalmar län	21,3	57,1	21,6	371
Kronobergs län	21	64,7	14,3	405
Stockholms län	21	63	16	1697
Norrbottnens län	19,7	57,6	22,7	427
Hallands län	17,9	63,5	18,5	491
Blekinge län	17,6	62,4	20	375
Västerbottens län	15,4	57	27,6	279
Uppsala län	14,6	62,2	23,2	370
Sverige	14,4	65,2	20,4	12965
Gävleborgs län	14	58,4	27,6	550
Jämtlands län	12,8	51,7	35,6	180
Jönköpings län	12,3	74,6	13,1	642
Västernorrlands län	11,3	72,4	16,3	257
Värmlands län	10,9	71,7	17,3	513
Dalarnas län	10,6	76,7	12,8	360
Västmanlands län	10,3	73,7	15,9	377
Västra Götalands län	9,4	69,8	20,8	2494
Örebro län	8,6	71,1	20,4	643
Skåne län	8,3	65,4	26,3	1552
Gotlands län	4,2	63,4	32,4	71

Symtomskattning Säbo/KTB/hemsjukvård



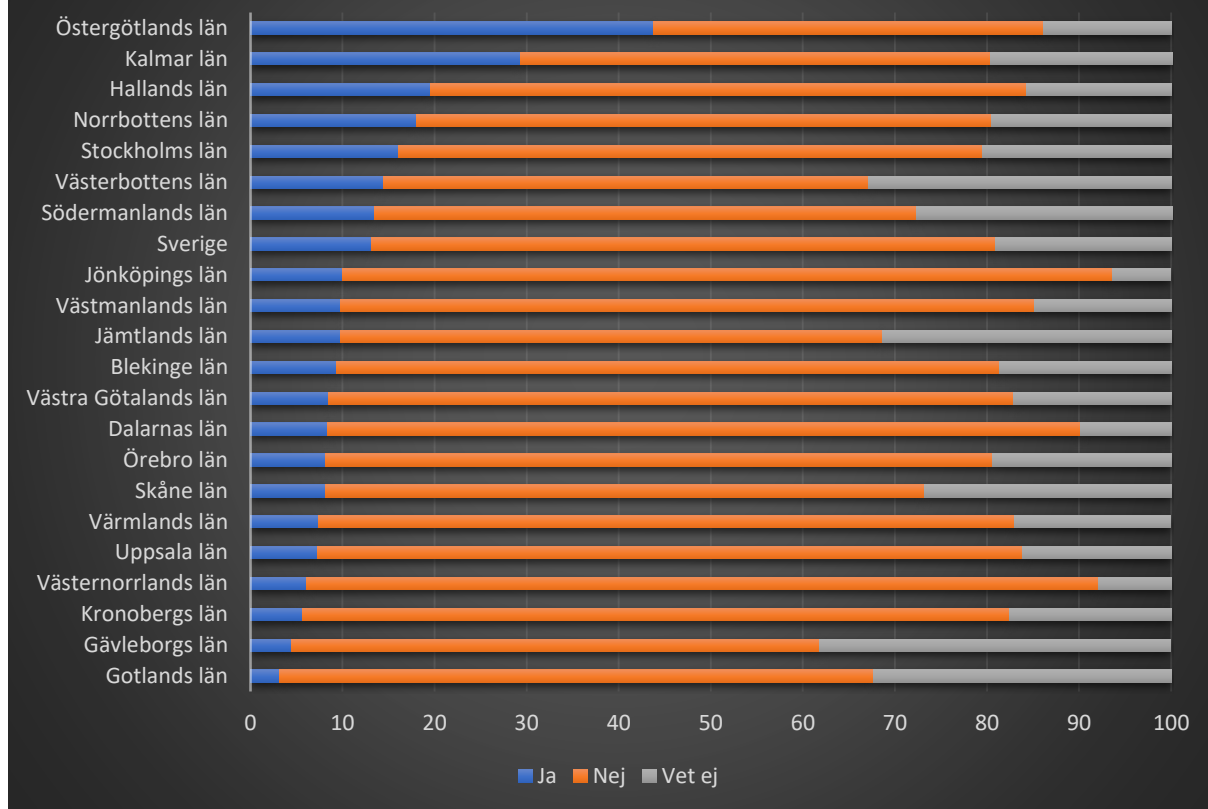
Län	Ja	Nej	Vet ej	Antal
Kalmar län	47,7	46,6	5,7	847
Östergötlands län	35,5	59,6	4,8	1427
Örebro län	35,2	58,8	6	932
Stockholms län	34,9	59,6	5,5	2953
Västerbottens län	33,6	60,8	5,5	937
Hallands län	30,5	60,4	9,1	909
Uppsala län	30,3	62,9	6,8	614
Jönköpings län	30,1	60	9,9	1309
Gotlands län	28,9	61,8	9,2	173
Sverige	28,5	64,4	7	24300
Västmanlands län	27,8	67	5,2	694
Jämtlands län	27,3	64,5	8,2	488
Södermanlands län	26,5	66,3	7,2	778
Värmlands län	26,5	68,9	4,6	864
Västra Götalands län	25,2	68,1	6,6	4126
Norrbottnens län	24,5	66,8	8,7	760
Skåne län	23,8	68,3	7,9	2793
Blekinge län	23,4	69,5	7,1	505
Västernorrlands län	22,8	66,8	10,3	775
Dalarnas län	22,5	70,7	6,8	943
Kronobergs län	20	73,7	6,3	556
Gävleborgs län	19	69,5	11,5	888

Symtomskattning Specialiserad palliativ vård



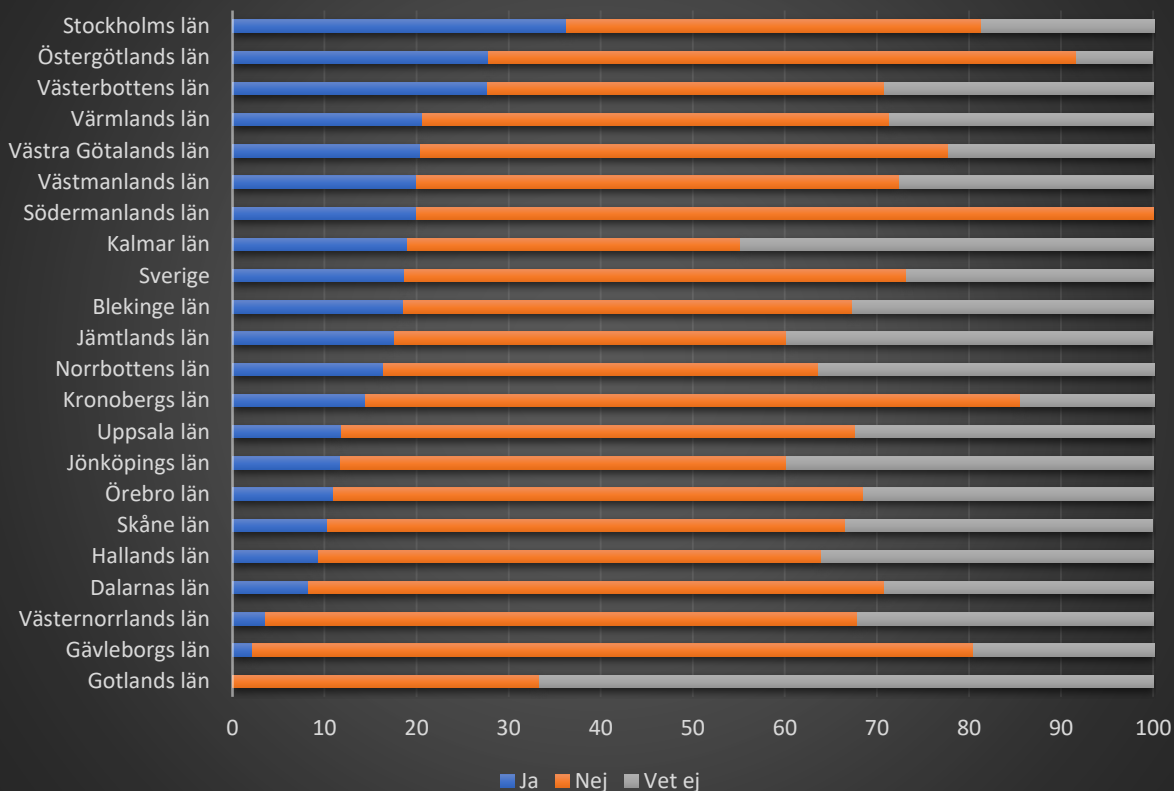
Län	Ja	Nej	Vet ej	Antal
Örebro län	88,5	10,8	0,8	130
Östergötlands län	64,8	30,4	4,8	523
Stockholms län	59,1	38,8	2,1	3451
Västernorrlands län	58	39,2	2,8	212
Sverige	46,6	48,5	5	9874
Hallands län	46,4	45,7	8	138
Värmlands län	44,6	43,9	11,5	148
Skåne län	44,2	53,4	2,4	1677
Kalmar län	42	50,3	7,7	169
Gotlands län	41,8	51,6	6,6	91
Jönköpings län	38,8	55,3	5,9	188
Västra Götalands län	37,4	56	6,6	1119
Västerbottens län	34,3	60,1	5,6	248
Kronobergs län	32,8	56,3	10,9	64
Jämtlands län	31,6	55,1	13,3	98
Uppsala län	30,5	63,8	5,8	400
Norrbottnens län	26,3	61,3	12,4	186
Dalarnas län	24,2	74,8	0,9	330
Blekinge län	22,2	68,9	8,9	45
Gävleborgs län	19,1	55,9	25	68
Västmanlands län	17,3	73,9	8,8	249
Södermanlands län	15,9	57,1	27	333

Symtomskattning Medicinklinik



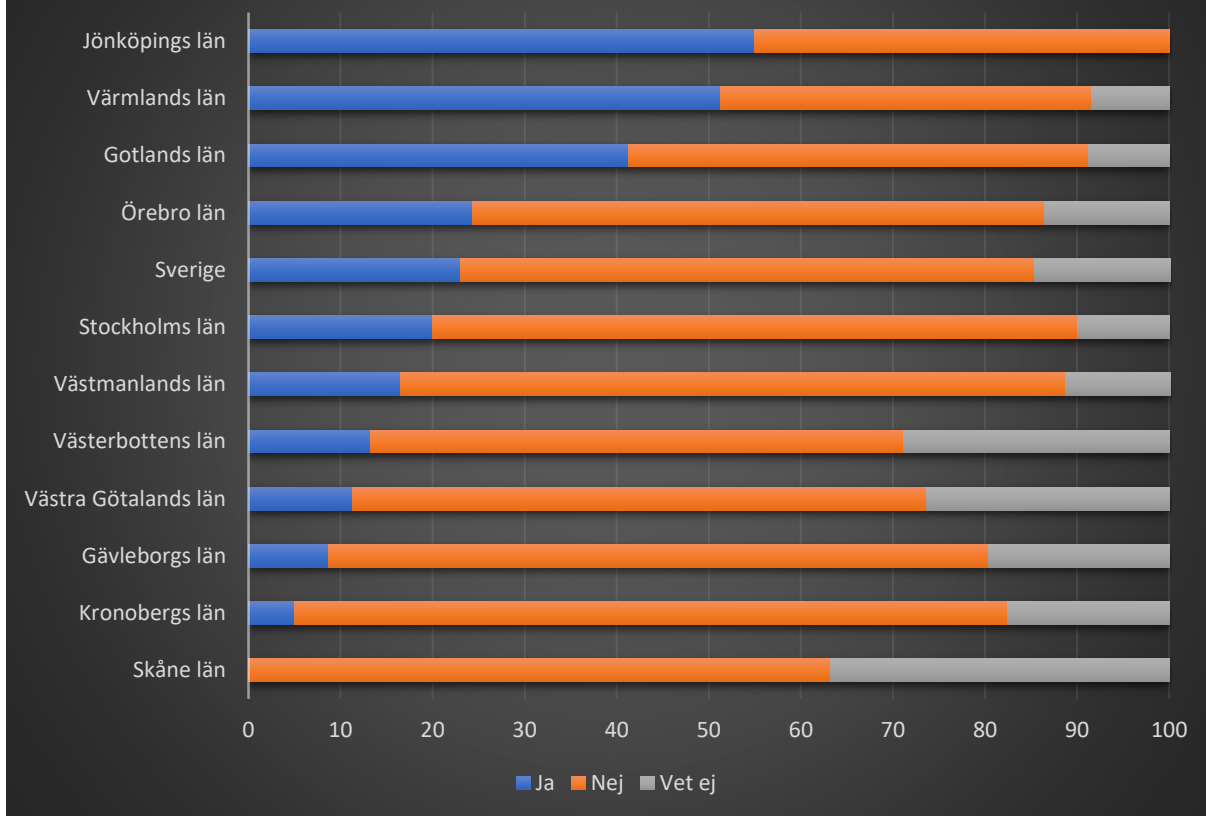
Län	Ja	Nej	Vet ej	Antal
Östergötlands län	43,8	42,3	13,9	489
Kalmar län	29,3	51,1	19,7	229
Hallands län	19,6	64,7	15,7	312
Norrbottnens län	18	62,5	19,5	272
Stockholms län	16,1	63,4	20,5	808
Västerbottens län	14,5	52,6	32,9	76
Södermanlands län	13,5	58,9	27,7	141
Sverige	13,1	67,8	19,1	7370
Jönköpings län	10	83,6	6,3	428
Jämtlands län	9,8	58,8	31,4	102
Västmanlands län	9,8	75,4	14,8	244
Blekinge län	9,3	72,1	18,6	129
Västra Götalands län	8,5	74,4	17,1	1531
Dalarnas län	8,4	81,8	9,8	286
Örebro län	8,2	72,4	19,4	268
Skåne län	8,1	65,1	26,8	1008
Värmlands län	7,4	75,6	16,9	349
Uppsala län	7,3	76,6	16,1	124
Västernorrlands län	6,1	86	7,9	114
Kronobergs län	5,6	76,9	17,5	143
Gävleborgs län	4,5	57,3	38,1	286
Gotlands län	3,2	64,5	32,3	31

Symtomskattning Kirurgklinik

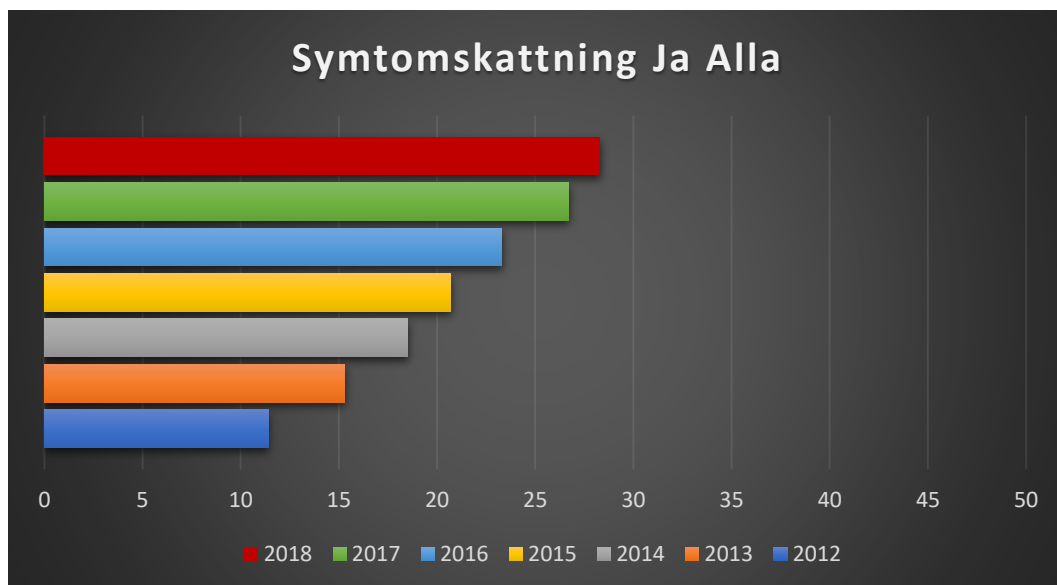


Län	Ja	Nej	Vet ej	Antal
Stockholms län	36,3	45,1	18,7	193
Östergötlands län	27,8	63,9	8,2	97
Västerbottens län	27,7	43,1	29,2	65
Värmlands län	20,6	50,8	28,6	63
Västra Götalands län	20,4	57,4	22,3	530
Södermanlands län	20	80	0	5
Västmanlands län	20	52,5	27,5	40
Kalmar län	19	36,2	44,8	58
Sverige	18,7	54,5	26,8	1874
Blekinge län	18,6	48,8	32,6	43
Jämtlands län	17,6	42,6	39,7	68
Norrbottens län	16,4	47,3	36,4	55
Kronobergs län	14,5	71,1	14,5	83
Uppsala län	11,8	55,9	32,4	34
Jönköpings län	11,7	48,5	39,8	103
Örebro län	11	57,5	31,5	73
Skåne län	10,3	56,3	33,3	174
Hallands län	9,3	54,7	36	86
Dalarnas län	8,3	62,5	29,2	24
Västernorrlands län	3,6	64,3	32,1	28
Gävleborgs län	2,2	78,3	19,6	46
Gotlands län	0	33,3	66,7	6

Symtomskattning Onkologisk klinik



Län	Ja	Nej	Vet ej	Antal
Jönköpings län	55	45	0	20
Värmlands län	51,3	40,3	8,4	119
Gotlands län	41,3	50	8,7	92
Örebro län	24,3	62,2	13,5	37
Sverige	23	62,4	14,7	805
Stockholms län	20	70	10	20
Västmanlands län	16,5	72,2	11,4	255
Västerbottens län	13,3	57,8	28,9	45
Västra Götalands län	11,3	62,3	26,4	53
Gävleborgs län	8,7	71,7	19,6	46
Kronobergs län	5	77,5	17,5	80
Skåne län	0	63,2	36,8	38



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

Från 2012 ser vi en positiv utveckling vad gäller övrig symtomskattning av patienter i livets slutskede från 11 % till 28 %.

Kommentar: Som diagrammen visar är det stora skillnader mellan olika vårdformer och mellan olika delar av landet. Av samtliga registrerade förväntade dödsfall i landet så blev endast 28 % symtomskattade i livets slutskede under 2018. Socialstyrelsen menar att eftersom det finns behandling att erbjuda är det viktigt att skattning av övriga symtom görs i betydligt större omfattning på ett systematiskt sätt för en optimal symtomlindring för patienter i palliativ vård. Tittar vi på hela landet och jämför olika vårdformer ligger den specialiserade palliativa vården i topp med 47 %. Därefter kommer särskilda boenden, korttidsboenden och den allmänna hemsjukvården med 28 % och sjukhus ligger på 14 %.

Jämför vi olika typer av sjukhuskliniker är symtomskattning vanligare på onkologkliniker (23 %) än på kirurgkliniker (19 %) respektive medicinkliniker (13 %).

Observera att täckningsgraden för registret (hur stor andel av de som avled som registrerades i Svenska palliativregistret) är lägre på sjukhus, uppskattningsvis drygt 50 %, än för kommunala boendeformer och den specialiserade palliativa vården. För den sistnämnda vårdtypen ligger täckningsgraden för registret på över 90 %. Man kan alltså dra säkra slutsatser utifrån data för den specialiserade palliativa vården medan man för sjukhusgenererade data får göra tolkningarna mer försiktigt.

Trycksår

Det är vanligt att patienter drabbas av nya eller förvärrade trycksår i livets slutskede vilket kan försämra livskvaliteten

Patienter i livets slutskede har flera riskfaktorer för att utveckla trycksår, tex nedsatt rörlighet, försämrad cirkulation, malnutrition, uttorkning, hög ålder, sängläge, nedsatt allmäntillstånd, nedsatt kognitiv förmåga, inkontinens och lågt Hb.

Omvårdnaden kan förhindra försämring av trycksår men kan även innebära en risk för sår vid till exempel lägesförändring i form av friktion eller skjuv. Patienten bör därför inte utsättas för onödiga förflyttningar och lägesändringar då detta kan vara obehagligt.

Det är viktigt att adekvat smärtlindring är ordinerad och att omvårdnadsåtgärder utförs regelbundet. Att mäta förekomsten av trycksår är en förutsättning för att kunna sätta in åtgärder vid behov och en viktig del i ett arbete för säker och god omvårdnad.

Använd gärna den modifierade Nortonskalan för att bedöma kategorin av trycksåret.

I dödsfallsenkäten ställer vi frågan "Avled personen med trycksår (ange högsta förekommande kategori?" och med svarsalternativen Ja, kategori 1, Ja, kategori 2, Ja, kategori 3, Ja, kategori 4, Nej och Vet ej.

Diagrammen nedan visar Andel (%) patienter som avlidit och är registrerade i Svenska palliativregistret och förekomsten av trycksår vid dödstillfället. Detta avser väntade dödsfall.

Sjukhus = Sjukhusavdelning, ej specialiserad palliativ slutenvård

Säbo/KTB/hemsjukvård = Särskilt boende/vård-och omsorgsboende + korttidsplats + eget hem, med stöd av allmän hemsjukvård

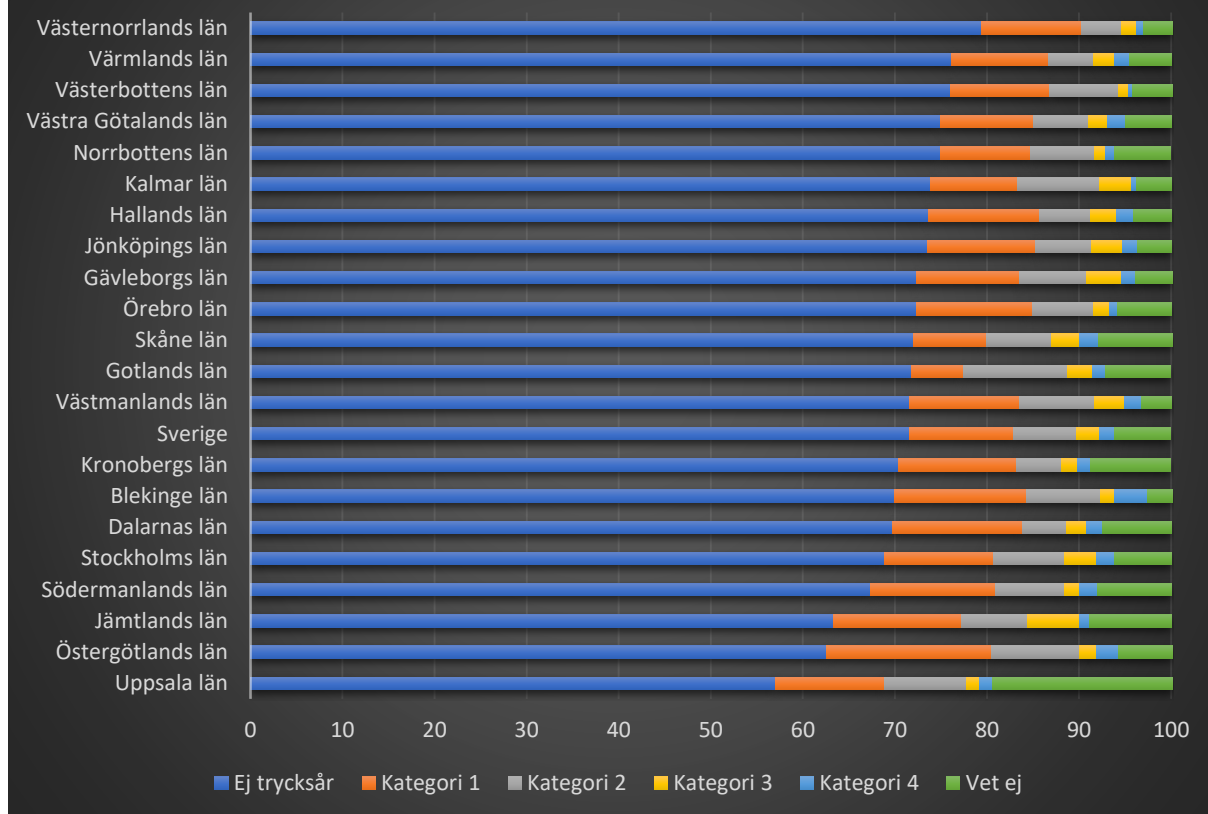
Specialiserad palliativ vård = Eget hem, med stöd av specialiserad palliativ hemsjukvård + specialiserad palliativ slutenvård

Medicinklinik = Medicinsk verksamhet

Kirurgiklinik = Kirurgisk verksamhet

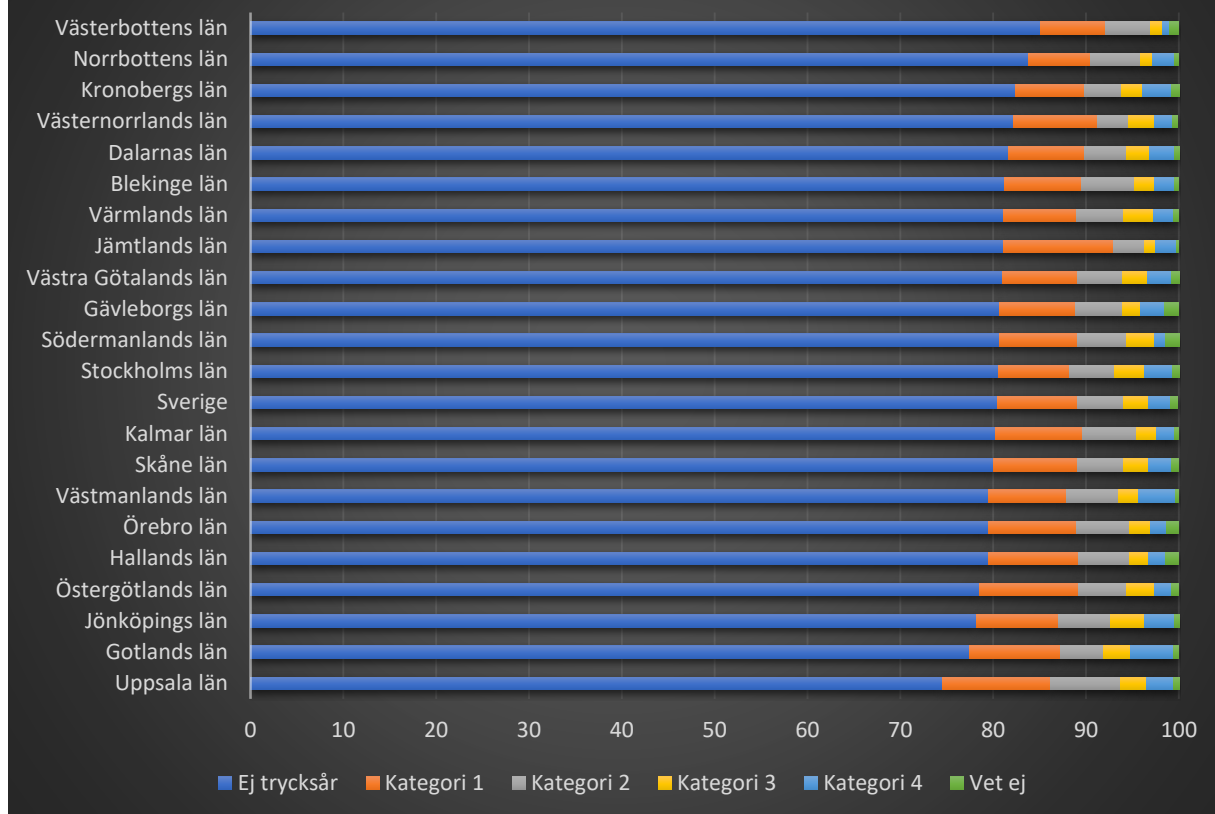
Onkologisk klinik = Onkologisk verksamhet

Trycksår Sjukhus



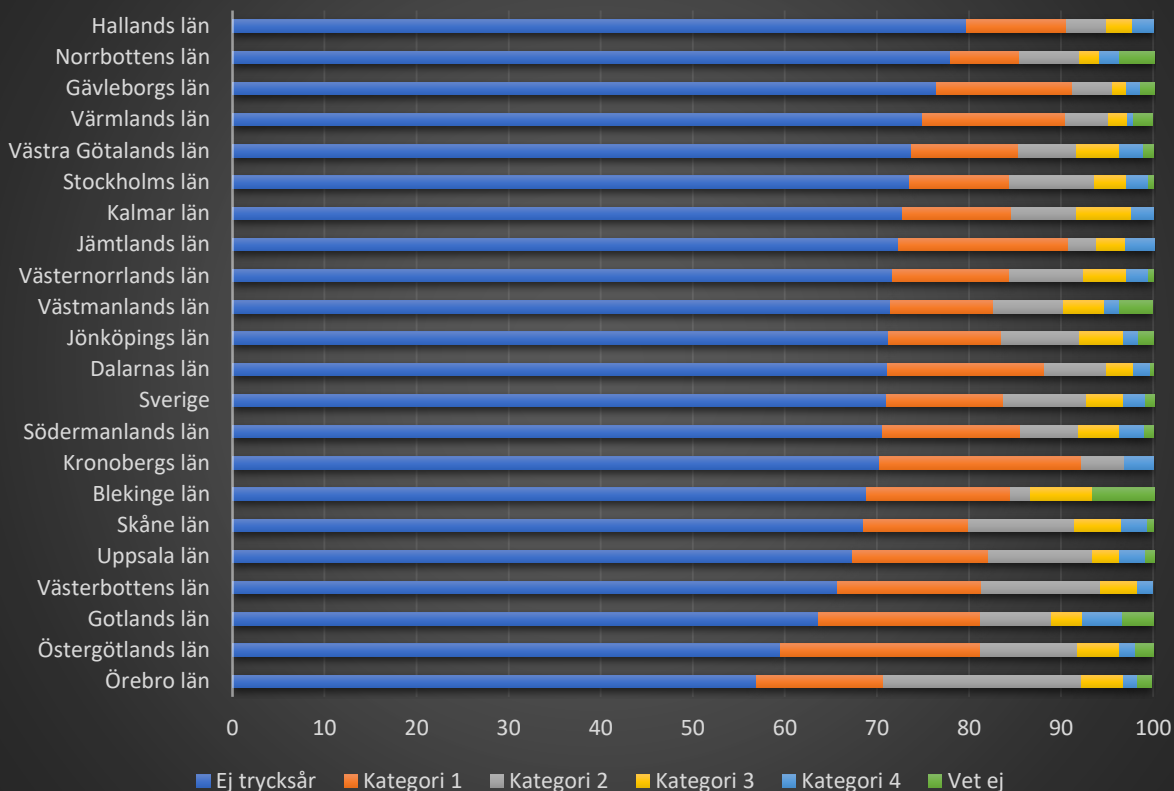
Län	Ej trycksår	Kat 1	Kat 2	Kat 3	Kat 4	Vet ej	Antal
Västernorrlands län	79,4	10,9	4,3	1,6	0,8	3,1	257
Värmlands län	76,2	10,5	4,9	2,3	1,6	4,5	513
Västerbottens län	76	10,8	7,5	1,1	0,4	4,3	279
Norrbottnens län	74,9	9,8	7	1,2	0,9	6,1	427
Västra Götalands län	74,9	10,2	5,9	2,1	2	4,9	2494
Kalmar län	73,9	9,4	8,9	3,5	0,5	3,8	371
Hallands län	73,7	12	5,5	2,9	1,8	4,1	491
Jönköpings län	73,5	11,8	6,1	3,3	1,6	3,7	642
Gävleborgs län	72,4	11,1	7,3	3,8	1,5	4	550
Örebro län	72,3	12,6	6,7	1,7	0,9	5,8	643
Skåne län	72	8	7	3	2,1	8	1552
Gotlands län	71,8	5,6	11,3	2,8	1,4	7	71
Sverige	71,6	11,3	6,8	2,5	1,7	6	12965
Västmanlands län	71,6	11,9	8,2	3,2	1,9	3,2	377
Kronobergs län	70,4	12,8	4,9	1,7	1,5	8,6	405
Blekinge län	69,9	14,4	8	1,6	3,5	2,7	375
Dalarnas län	69,7	14,2	4,7	2,2	1,7	7,5	360
Stockholms län	68,9	11,8	7,7	3,5	2	6,1	1697
Södermanlands län	67,4	13,5	7,5	1,7	1,9	8	362
Jämtlands län	63,3	13,9	7,2	5,6	1,1	8,9	180
Östergötlands län	62,6	17,9	9,5	1,9	2,4	5,8	537
Uppsala län	57	11,9	8,9	1,4	1,4	19,5	370

Trycksår Säbo/KTB/hemsjukvård



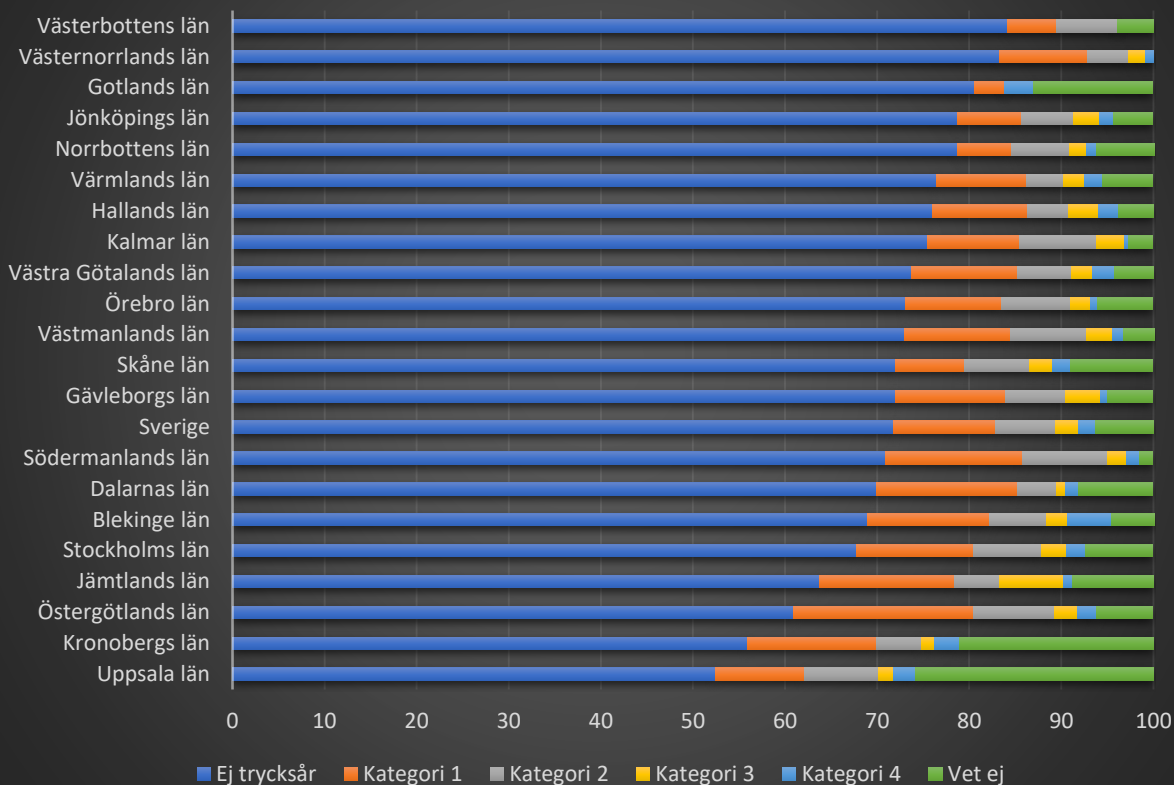
Län	Ej trycksår	Kat 1	Kat 2	Kat 3	Kat 4	Vet ej	Antal
Västerbottens län	85,1	7	4,9	1,3	0,7	1	937
Norrbottnens län	83,8	6,7	5,4	1,3	2,4	0,4	760
Kronobergs län	82,4	7,4	4	2,3	3,1	0,9	556
Västernorrlands län	82,2	9	3,4	2,8	1,9	0,6	775
Dalarnas län	81,7	8,2	4,5	2,5	2,7	0,5	943
Blekinge län	81,2	8,3	5,7	2,2	2,2	0,4	505
Jämtlands län	81,1	11,9	3,3	1,2	2,3	0,2	488
Värmlands län	81,1	7,9	5,1	3,2	2,1	0,6	864
Västra Götalands län	81	8,1	4,8	2,7	2,6	0,9	4126
Södermanlands län	80,7	8,4	5,3	3	1,2	1,5	778
Gävleborgs län	80,7	8,2	5	2	2,6	1,5	888
Stockholms län	80,6	7,6	4,9	3,2	3	0,8	2953
Sverige	80,5	8,6	5	2,6	2,4	0,8	24300
Kalmar län	80,3	9,3	5,9	2,1	2	0,4	847
Skåne län	80,1	9	5	2,6	2,5	0,8	2793
Hallands län	79,5	9,7	5,5	2	1,9	1,4	909
Örebro län	79,5	9,5	5,7	2,3	1,7	1,3	932
Västmanlands län	79,5	8,4	5,6	2,2	4	0,3	694
Östergötlands län	78,5	10,7	5,2	3	1,8	0,8	1427
Jönköpings län	78,2	8,8	5,6	3,7	3,3	0,5	1309
Gotlands län	77,5	9,8	4,6	2,9	4,6	0,6	173
Uppsala län	74,6	11,6	7,5	2,8	2,9	0,7	614

Trycksår Specialiserad palliativ vård



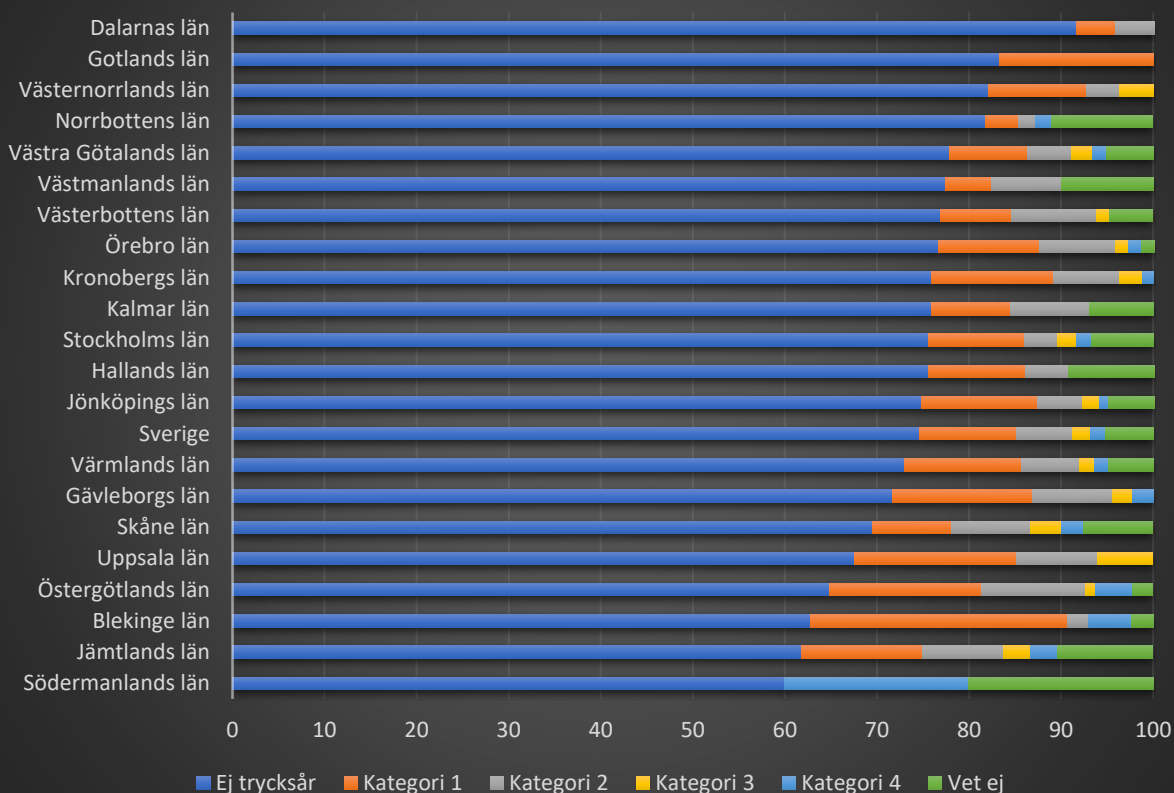
Län	Ej trycksår	Kat 1	Kat 2	Kat 3	Kat 4	Vet ej	Antal
Hallands län	79,7	10,9	4,3	2,9	2,2	0	138
Norrbottnens län	78	7,5	6,5	2,2	2,2	3,8	186
Gävleborgs län	76,5	14,7	4,4	1,5	1,5	1,5	68
Värmlands län	75	15,5	4,7	2	0,7	2	148
Västra Götalands län	73,8	11,6	6,3	4,6	2,7	1	1119
Stockholms län	73,5	10,9	9,2	3,5	2,4	0,5	3451
Kalmar län	72,8	11,8	7,1	5,9	2,4	0	169
Jämtlands län	72,4	18,4	3,1	3,1	3,1	0	98
Västernorrlands län	71,7	12,7	8	4,7	2,4	0,5	212
Västmanlands län	71,5	11,2	7,6	4,4	1,6	3,6	249
Jönköpings län	71,3	12,2	8,5	4,8	1,6	1,6	188
Dalarnas län	71,2	17	6,7	3	1,8	0,3	330
Sverige	71	12,7	9,1	4	2,4	0,9	9874
Södermanlands län	70,6	15	6,3	4,5	2,7	0,9	333
Kronobergs län	70,3	21,9	4,7	0	3,1	0	64
Blekinge län	68,9	15,6	2,2	6,7	0	6,7	45
Skåne län	68,5	11,4	11,6	5,1	2,8	0,6	1677
Uppsala län	67,3	14,8	11,3	3	2,8	1	400
Västerbottens län	65,7	15,7	12,9	4	1,6	0	248
Gotlands län	63,7	17,6	7,7	3,3	4,4	3,3	91
Östergötlands län	59,5	21,8	10,5	4,6	1,7	1,9	523
Örebro län	56,9	13,8	21,5	4,6	1,5	1,5	130

Trycksår Medicinklinik



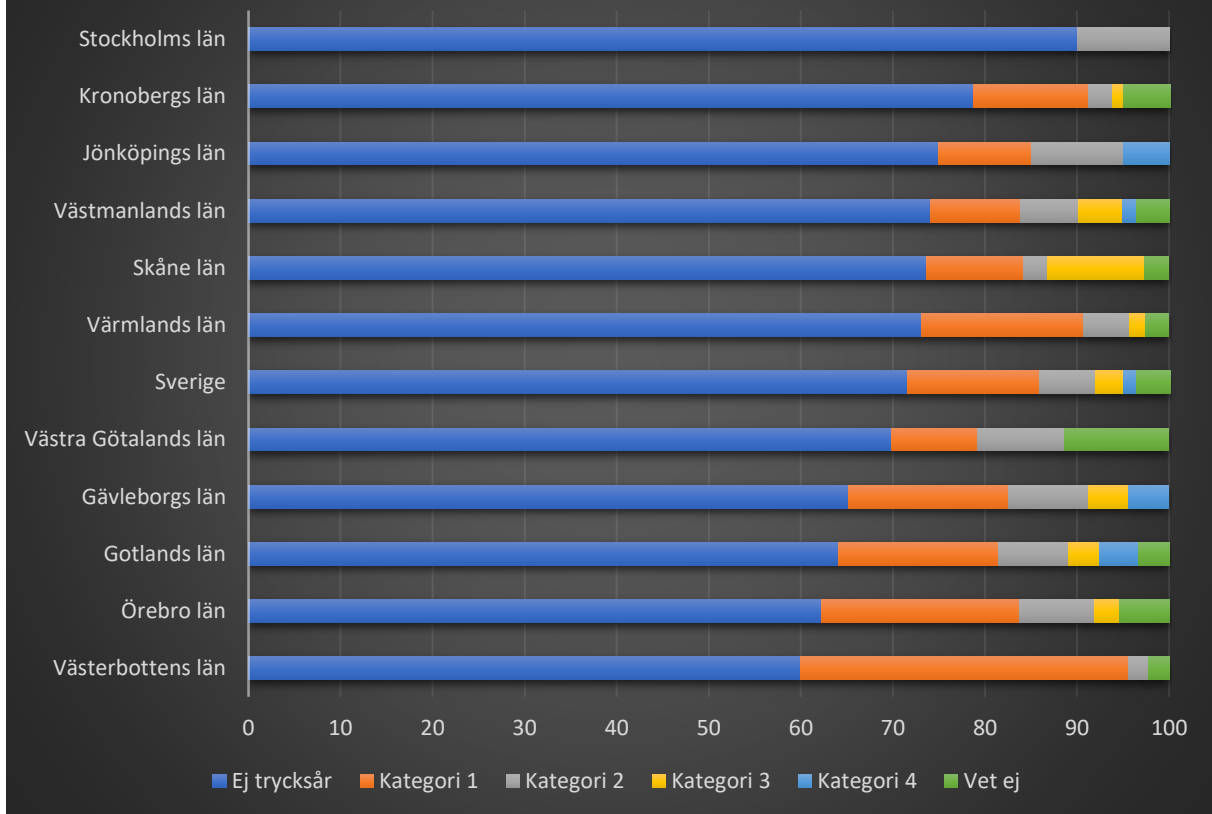
Län	Ej trycksår	Kat 1	Kat 2	Kat 3	Kat 4	Vet ej	Antal
Västerbottens län	84,2	5,3	6,6	0	0	3,9	76
Västernorrlands län	83,3	9,6	4,4	1,8	0,9	0	114
Gotlands län	80,6	3,2	0	0	3,2	12,9	31
Norrbottnens län	78,7	5,9	6,3	1,8	1,1	6,3	272
Jönköpings län	78,7	7	5,6	2,8	1,6	4,2	428
Värmlands län	76,5	9,7	4	2,3	2	5,4	349
Hallands län	76	10,3	4,5	3,2	2,2	3,8	312
Kalmar län	75,5	10	8,3	3,1	0,4	2,6	229
Västra Götalands län	73,7	11,5	5,9	2,3	2,4	4,2	1531
Örebro län	73,1	10,4	7,5	2,2	0,7	6	268
Västmanlands län	73	11,5	8,2	2,9	1,2	3,3	244
Gävleborgs län	72	11,9	6,6	3,8	0,7	4,9	286
Skåne län	72	7,5	7,1	2,5	1,9	8,9	1008
Sverige	71,8	11,1	6,5	2,5	1,8	6,3	7370
Södermanlands län	70,9	14,9	9,2	2,1	1,4	1,4	141
Dalarnas län	69,9	15,4	4,2	1	1,4	8	286
Blekinge län	69	13,2	6,2	2,3	4,7	4,7	129
Stockholms län	67,8	12,7	7,4	2,7	2	7,3	808
Jämtlands län	63,7	14,7	4,9	6,9	1	8,8	102
Östergötlands län	60,9	19,6	8,8	2,5	2	6,1	489
Kronobergs län	55,9	14	4,9	1,4	2,8	21	143
Uppsala län	52,4	9,7	8,1	1,6	2,4	25,8	124

Trycksår Kirurgklinik

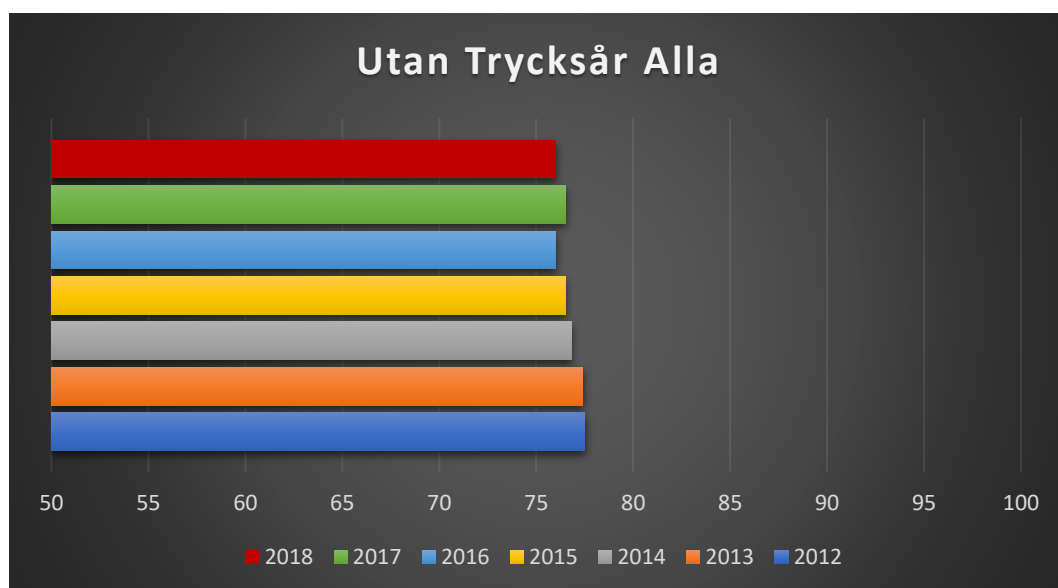


Län	Ej trycksår	Kat 1	Kat 2	Kat 3	Kat 4	Vet ej	Antal
Dalarnas län	91,7	4,2	4,2	0	0	0	24
Gotlands län	83,3	16,7	0	0	0	0	6
Västernorrlands län	82,1	10,7	3,6	3,6	0	0	28
Norrbottnens län	81,8	3,6	1,8	0	1,8	10,9	55
Västra Götalands län	77,9	8,5	4,7	2,3	1,5	5,1	530
Västmanlands län	77,5	5	7,5	0	0	10	40
Västerbottens län	76,9	7,7	9,2	1,5	0	4,6	65
Örebro län	76,7	11	8,2	1,4	1,4	1,4	73
Kalmar län	75,9	8,6	8,6	0	0	6,9	58
Kronobergs län	75,9	13,3	7,2	2,4	1,2	0	83
Hallands län	75,6	10,5	4,7	0	0	9,3	86
Stockholms län	75,6	10,4	3,6	2,1	1,6	6,7	193
Jönköpings län	74,8	12,6	4,9	1,9	1	4,9	103
Sverige	74,6	10,6	6,1	1,9	1,6	5,2	1874
Värmlands län	73	12,7	6,3	1,6	1,6	4,8	63
Gävleborgs län	71,7	15,2	8,7	2,2	2,2	0	46
Skåne län	69,5	8,6	8,6	3,4	2,3	7,5	174
Uppsala län	67,6	17,6	8,8	5,9	0	0	34
Östergötlands län	64,9	16,5	11,3	1	4,1	2,1	97
Blekinge län	62,8	27,9	2,3	0	4,7	2,3	43
Jämtlands län	61,8	13,2	8,8	2,9	2,9	10,3	68
Södermanlands län	60	0	0	0	20	20	5

Trycksår Onkologisk klinik



Län	Ej trycksår	Kat 1	Kat 2	Kat 3	Kat 4	Vet ej	Totalt
Stockholms län	90	0	10	0	0	0	20
Kronobergs län	78,8	12,5	2,5	1,3	0	5	80
Jönköpings län	75	10	10	0	5	0	20
Västmanlands län	74,1	9,8	6,3	4,7	1,6	3,5	255
Skåne län	73,7	10,5	2,6	10,5	0	2,6	38
Värmlands län	73,1	17,6	5	1,7	0	2,5	119
Sverige	71,6	14,3	6,1	3,1	1,4	3,6	805
Västra Götalands län	69,8	9,4	9,4	0	0	11,3	53
Gävleborgs län	65,2	17,4	8,7	4,3	4,3	0	46
Gotlands län	64,1	17,4	7,6	3,3	4,3	3,3	92
Örebro län	62,2	21,6	8,1	2,7	0	5,4	37
Västerbottens län	60	35,6	2,2	0	0	2,2	45



Detta visar alla dödsplatser, alla län och väntade dödsfall med svarsalternativ Utan trycksår vid dödsfallet.

Från 2012 ser vi ingen positiv utveckling utan resultatet ligger i stort sett stilla.

Kommentar: Utvecklingen kan förklaras av att vid livets slut är fokus i vården på att patienten ska ges en god omvårdnad. Detta innebär att vården utgår från patientens behov och då är frånvård av trycksår inte det primära utan ska istället inriktas på rimlig symtomlindring och omvårdnad. Att avlida utan trycksår är en av Socialstyrelsens nationella kvalitetsindikatorer och målnivån är fastställt till ≥ 90 %.

Som diagrammen visar är det inga stora skillnader mellan olika vårdformer och mellan olika delar av landet vad det gäller förekomst av trycksår vid dödsfallet.

Särskilda boenden, korttidsboenden och den allmänna hemsjukvården har minst andel trycksår med 80 % som avled utan trycksår. Därefter kommer sjukhus på 72 % och den specialiserade palliativa vården med 71 %.

Jämför vi olika typer av sjukhuskliniker är det ingen skillnad mellan onkologkliniker (72 %) kirurgkliniker (75 %) respektive medicinkliniker (72 %).

Observera att täckningsgraden för registret (hur stor andel av de som avled som registrerades i Svenska palliativregistret) är lägre på sjukhus, uppskattningsvis drygt 50 %, än för kommunala boendeformer och den specialiserade palliativa vården. För den sistnämnda vårdtypen ligger täckningsgraden för registret på över 90 %. Man kan alltså dra säkra slutsatser utifrån data för den specialiserade palliativa vården medan man för sjukhusgenererade data får göra tolkningarna mer försiktigt.

Brytpunktssamtal till patient Kvalitetsindikator

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

I den dödsfallsenkät som används sedan 2018-01-01 har svarsalternativen till frågan om brytpunktssamtal med patienten omformulerats och utökats för att bättre spegla de olika situationer som kan uppstå i vården. Detta innebär att svar och resultat från 2018 och framåt inte omedelbart kan jämföras med resultaten från 2017 och tidigare.

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

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

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

Sjukhus = Sjukhusavdelning, ej specialiserad palliativ slutenvård

Säbo/KTB/hemsjukvård = Särskilt boende/vård-och omsorgsboende + korttidsplats + eget hem, med stöd av allmän hemsjukvård

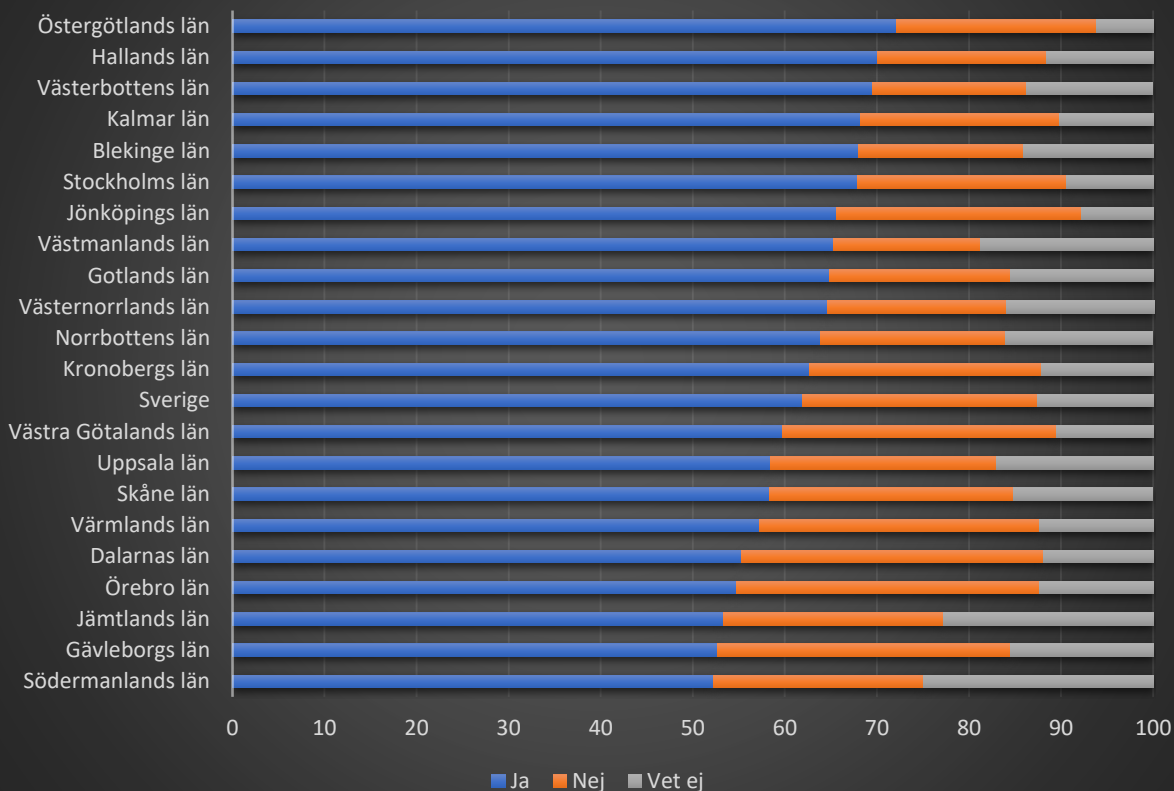
Specialiserad palliativ vård = Eget hem, med stöd av specialiserad palliativ hemsjukvård + specialiserad palliativ slutenvård

Medicinklinik = Medicinsk verksamhet

Kirurgiklinik = Kirurgisk verksamhet

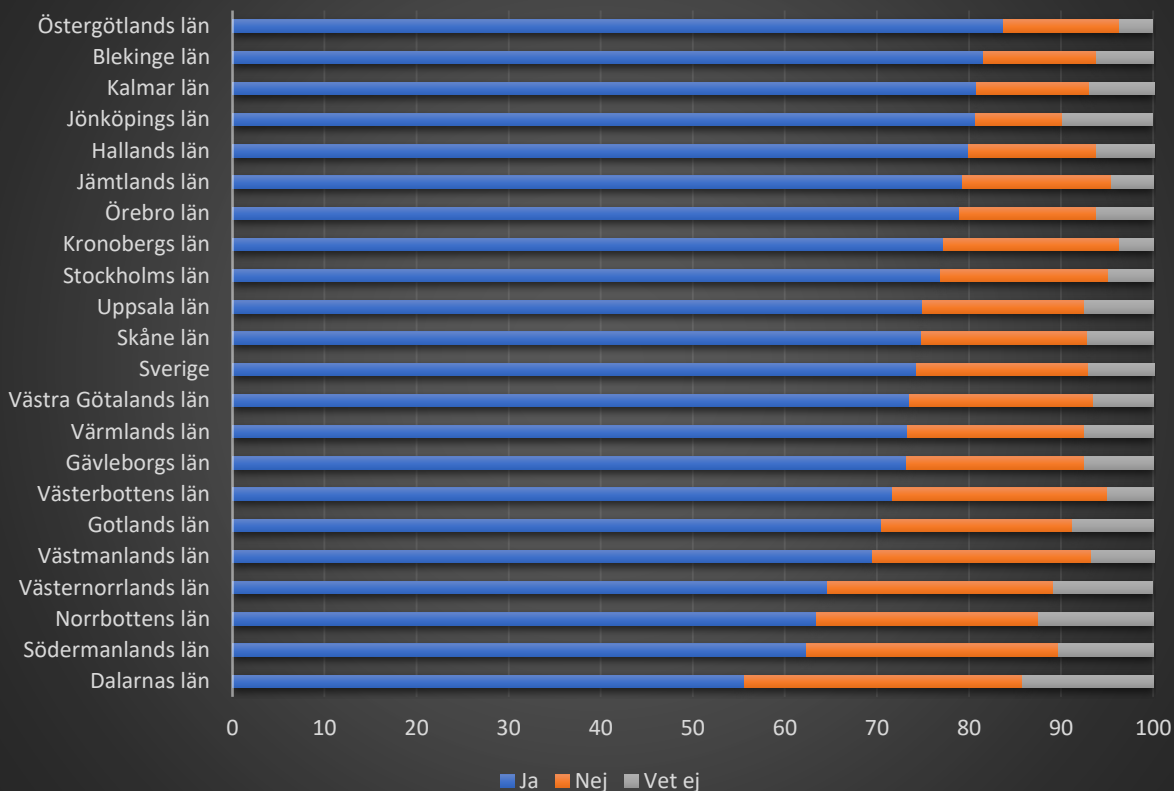
Onkologisk klinik = Onkologisk verksamhet

Brytpunktssamtal Sjukhus



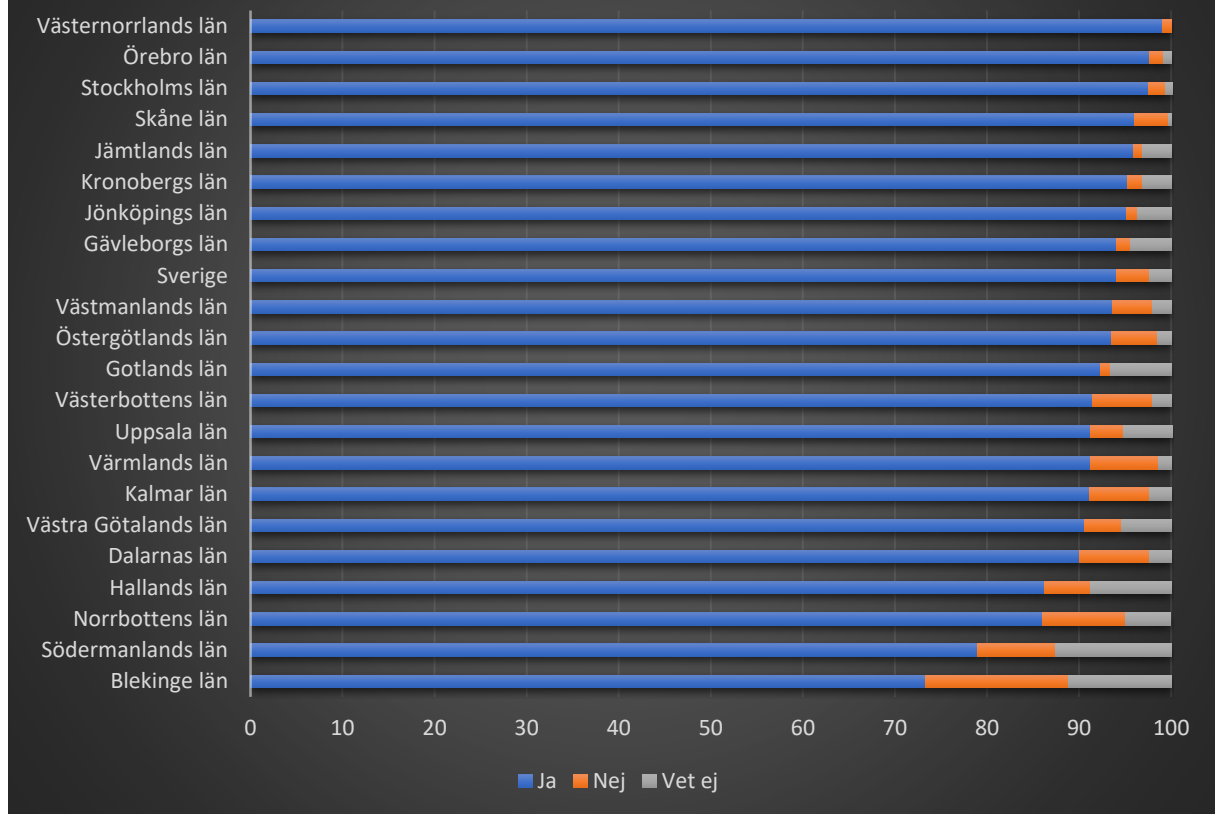
Län	Ja	Nej	Vet ej	Antal
Östergötlands län	72,1	21,8	6,1	537
Hallands län	70,1	18,3	11,6	491
Västerbottens län	69,5	16,8	13,6	279
Kalmar län	68,2	21,6	10,2	371
Blekinge län	68	17,9	14,1	375
Stockholms län	67,9	22,7	9,4	1697
Jönköpings län	65,6	26,6	7,8	642
Västmanlands län	65,3	15,9	18,8	377
Gotlands län	64,8	19,7	15,5	71
Västernorrlands län	64,6	19,5	16	257
Norrbottnens län	63,9	20,1	15,9	427
Kronobergs län	62,7	25,2	12,1	405
Sverige	61,9	25,5	12,6	12965
Västra Götalands län	59,7	29,8	10,5	2494
Uppsala län	58,4	24,6	17	370
Skåne län	58,3	26,5	15,1	1552
Värmlands län	57,3	30,4	12,3	513
Dalarnas län	55,3	32,8	11,9	360
Örebro län	54,7	33	12,3	643
Jämtlands län	53,3	23,9	22,8	180
Gävleborgs län	52,7	31,8	15,5	550
Södermanlands län	52,2	22,9	24,9	362

Brytpunktssamtal Säbo/KTB/hemsjukvård



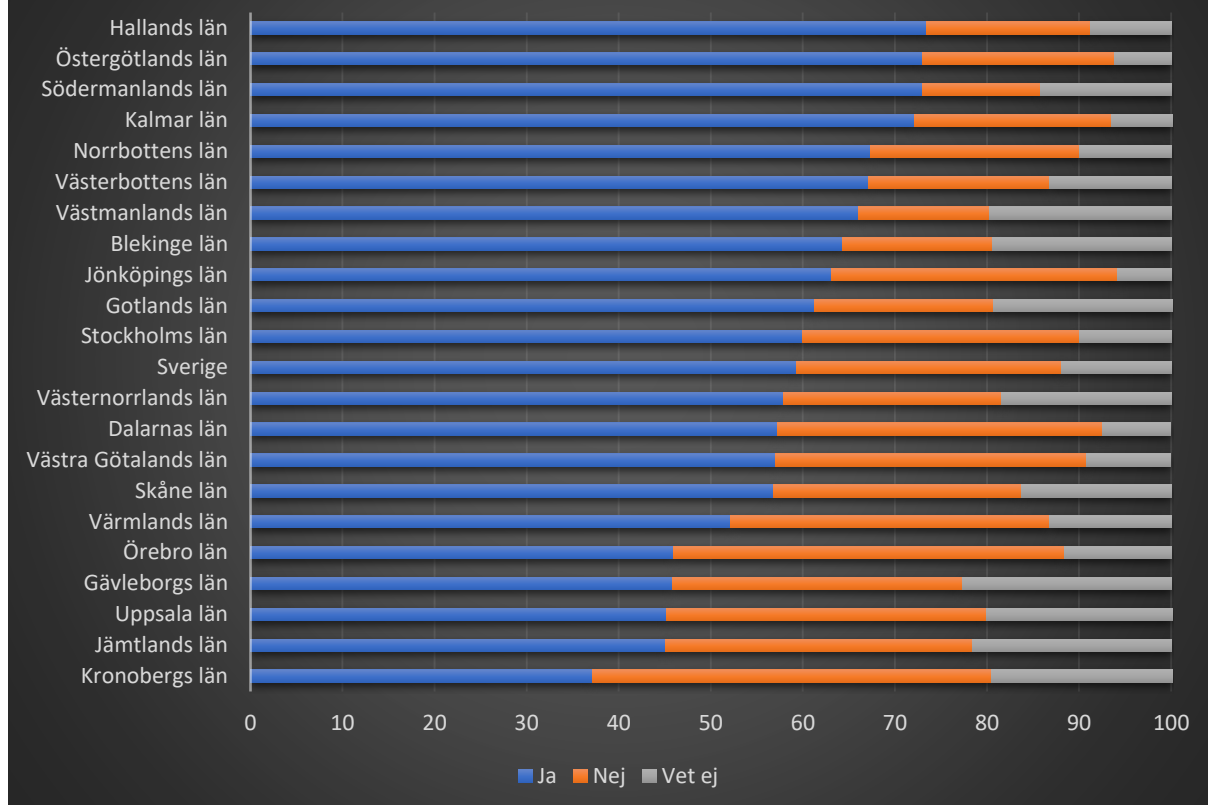
Län	Ja	Nej	Vet ej	Antal
Östergötlands län	83,7	12,6	3,6	1427
Blekinge län	81,6	12,3	6,1	505
Kalmar län	80,8	12,3	7	847
Jönköpings län	80,7	9,5	9,7	1309
Hallands län	80	13,9	6,2	909
Jämtlands län	79,3	16,2	4,5	488
Örebro län	79	14,8	6,2	932
Kronobergs län	77,2	19,2	3,6	556
Stockholms län	76,9	18,3	4,8	2953
Uppsala län	74,9	17,6	7,5	614
Skåne län	74,8	18,1	7,1	2793
Sverige	74,3	18,7	7,1	24300
Västra Götalands län	73,5	20	6,5	4126
Värmlands län	73,3	19,2	7,5	864
Gävleborgs län	73,2	19,3	7,5	888
Västerbottens län	71,7	23,4	4,9	937
Gotlands län	70,5	20,8	8,7	173
Västmanlands län	69,5	23,8	6,8	694
Västernorrlands län	64,6	24,6	10,7	775
Norrbottens län	63,4	24,1	12,5	760
Södermanlands län	62,3	27,4	10,3	778
Dalarnas län	55,6	30,2	14,2	943

Brytpunktssamtal Specialiserad palliativ vård



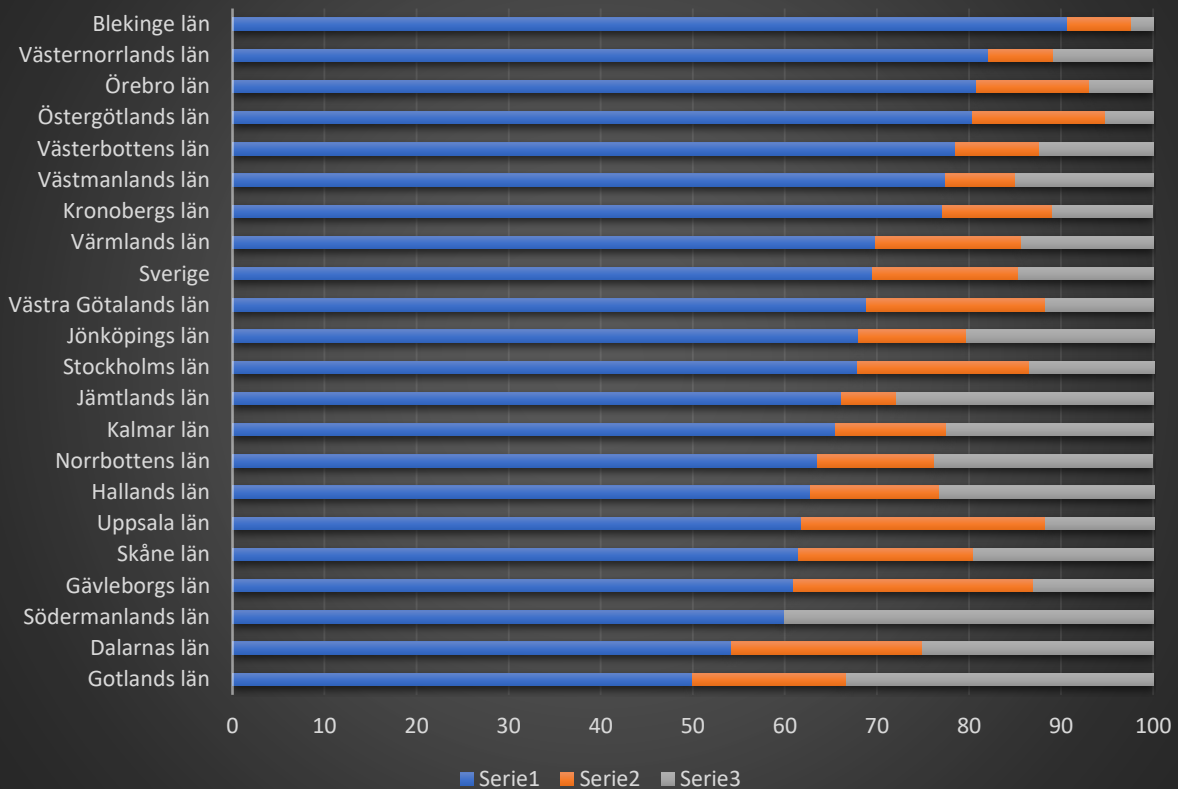
Län	Ja	Nej	Vet ej	Antal
Västernorrlands län	99,1	0,9	0	212
Örebro län	97,7	1,5	0,8	130
Stockholms län	97,5	1,9	0,7	3451
Skåne län	96	3,7	0,3	1677
Jämtlands län	95,9	1	3,1	98
Kronobergs län	95,3	1,6	3,1	64
Jönköpings län	95,2	1,1	3,7	188
Sverige	94,1	3,6	2,3	9874
Gävleborgs län	94,1	1,5	4,4	68
Västmanlands län	93,6	4,4	2	249
Östergötlands län	93,5	5	1,5	523
Gotlands län	92,3	1,1	6,6	91
Västerbottens län	91,5	6,5	2	248
Uppsala län	91,3	3,5	5,3	400
Värmlands län	91,2	7,4	1,4	148
Kalmar län	91,1	6,5	2,4	169
Västra Götalands län	90,6	4	5,4	1119
Dalarnas län	90	7,6	2,4	330
Hallands län	86,2	5,1	8,7	138
Norrbottnens län	86	9,1	4,8	186
Södermanlands län	79	8,4	12,6	333
Blekinge län	73,3	15,6	11,1	45

Brytpunktssamtal Medicinklinik



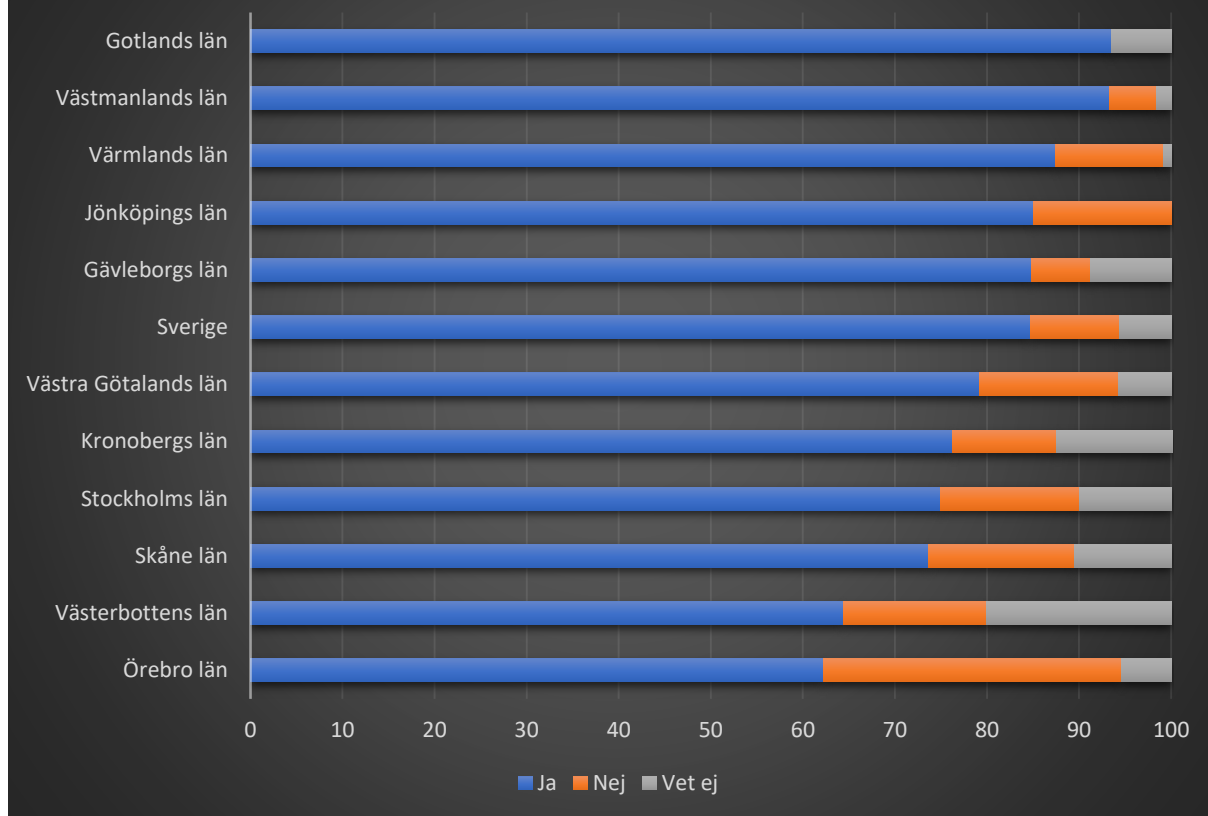
Län	Ja	Nej	Vet ej	Antal
Hallands län	73,4	17,9	8,7	312
Södermanlands län	73	12,8	14,2	141
Östergötlands län	73	20,9	6,1	489
Kalmar län	72,1	21,4	6,6	229
Norrbottnens län	67,3	22,8	9,9	272
Västerbottens län	67,1	19,7	13,2	76
Västmanlands län	66	14,3	19,7	244
Blekinge län	64,3	16,3	19,4	129
Jönköpings län	63,1	31,1	5,8	428
Gotlands län	61,3	19,4	19,4	31
Stockholms län	60	30	10	808
Sverige	59,3	28,8	11,9	7370
Västernorrlands län	57,9	23,7	18,4	114
Dalarnas län	57,3	35,3	7,3	286
Västra Götalands län	57	33,8	9,1	1531
Skåne län	56,8	27	16,2	1008
Värmlands län	52,1	34,7	13,2	349
Örebro län	45,9	42,5	11,6	268
Gävleborgs län	45,8	31,5	22,7	286
Uppsala län	45,2	34,7	20,2	124
Jämtlands län	45,1	33,3	21,6	102
Kronobergs län	37,1	43,4	19,6	143

Brytpunktssamtal Kirurgklinik



Län	Ja	Nej	Vet ej	Antal
Blekinge län	90,7	7	2,3	43
Västernorrlands län	82,1	7,1	10,7	28
Örebro län	80,8	12,3	6,8	73
Östergötlands län	80,4	14,4	5,2	97
Västerbottens län	78,5	9,2	12,3	65
Västmanlands län	77,5	7,5	15	40
Kronobergs län	77,1	12	10,8	83
Värmlands län	69,8	15,9	14,3	63
Sverige	69,5	15,9	14,6	1874
Västra Götalands län	68,9	19,4	11,7	530
Jönköpings län	68	11,7	20,4	103
Stockholms län	67,9	18,7	13,5	193
Jämtlands län	66,2	5,9	27,9	68
Kalmar län	65,5	12,1	22,4	58
Norrbottnens län	63,6	12,7	23,6	55
Hallands län	62,8	14	23,3	86
Uppsala län	61,8	26,5	11,8	34
Skåne län	61,5	19	19,5	174
Gävleborgs län	60,9	26,1	13	46
Södermanlands län	60	0	40	5
Dalarnas län	54,2	20,8	25	24
Gotlands län	50	16,7	33,3	6

Brytpunktssamtal Onkologisk klinik



Län	Ja	Nej	Vet ej	Antal
Gotlands län	93,5	0	6,5	92
Västmanlands län	93,3	5,1	1,6	255
Värmlands län	87,4	11,8	0,8	119
Jönköpings län	85	15	0	20
Gävleborgs län	84,8	6,5	8,7	46
Sverige	84,7	9,7	5,6	805
Västra Götalands län	79,2	15,1	5,7	53
Kronobergs län	76,3	11,3	12,5	80
Stockholms län	75	15	10	20
Skåne län	73,7	15,8	10,5	38
Västerbottens län	64,4	15,6	20	45
Örebro län	62,2	32,4	5,4	37

Kommentar: Socialstyrelsen säger att i princip alla patienter som är i behov av palliativ vård i livets slutskede ska få möjlighet att ha ett brytpunktssamtal och har i sina nationella riktlinjer fastställt målnivån till $\geq 98\%$. Målnivån är högt satt och tittar vi på länsnivå så var det under 2018 bara den specialiserade palliativa vården i Västernorrlands län som nådde målet. Till tröst för alla andra kan sägas att andelen patienter som får ett brytpunktssamtal vid övergång till vård i livets slutskede generellt har ökat genom åren, men som diagrammen visar är det fortfarande stora skillnader mellan olika vårdformer och mellan olika delar av landet.

Av samtliga registrerade förväntade dödsfall i landet så fick 76 % ett brytpunktssamtal i livets slutskede under 2018. Tittar vi på hela landet och jämför olika vårdformer ligger som förväntat den specialiserade palliativa vården i topp med 94 %. Därefter kommer särskilda boenden, korttidsboenden och den allmänna hemsjukvården med 74 %, och andelen patienter som fick ett brytpunktssamtal i livets slutskede på sjukhus ligger på 62 %. Jämför vi olika typer av sjukhuskliniker är brytpunktssamtal vanligare på onkologkliniker (85 %) än på kirurgkliniker (70 %) respektive medicinkliniker (60 %).

Observera att täckningsgraden för registret (hur stor andel av de som avled som registrerades i Svenska palliativregistret) är lägre på sjukhus, uppskattningsvis drygt 50 %, än för kommunala boendeformer och den specialiserade palliativa vården. För den sistnämnda vårdtypen ligger täckningsgraden för registret på över 90 %. Man kan alltså dra säkra slutsatser utifrån data för den specialiserade palliativa vården medan man för sjukhusgenererade data får göra tolkningarna mer försiktigt.

Jämför vid data över landet är det tydligt att man i Östergötland har kommit längst vad gäller brytpunktssamtal till patienter både inom sjukhusvården och kommunala vårdformer. Störst förbättringsutrymme finns i Södermanlands län.

Munhälsa

Att ha en god munhälsa i livets slutskede har en social och psykologisk betydelse för patienterna och problem i munnen kan påverka livskvaliteten. En god munhälsa är en komplex omvårdnadsåtgärd i livets slutskede och munnen ingår som en självklar del av kroppen och munvård ingår i den palliativa vårdens helhetsperspektiv.

En munhälsobedömning kan uppfattas som en intim handling men är en förutsättning för att kunna identifiera problem i munslemhinnan, i tänderna och i tandköttet och är utgångspunkten för att kunna ge den munvård som behövs. Att inte munhälsobedömningar genomförs kan bero på kunskapsbrist, tidsbrist och bristande rutiner.

Det är viktigt att kartlägga patientens munhälsostatus. För att kunna göra detta strukturerat kan man använda sig av ett strukturerat bedömningsstöd exempelvis ROAG (Revised Oral Assessment Guide). Utifrån denna bedömning kan man sedan hjälpa patienten att minska det lidande som dålig munhälsa innebär.

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

Diagrammen nedan visar Andel (%) patienter som avlidit och är registrerade i Svenska palliativregistret och för vilka en dokumenterad munhälsobedömning gjordes under sista levnadsveckan.

Detta avser väntade dödsfall.

Sjukhus = Sjukhusavdelning, ej specialiserad palliativ slutenvård

Säbo/KTB/hemsjukvård = Särskilt boende/vård-och omsorgsboende + korttidsplats + eget hem, med stöd av allmän hemsjukvård

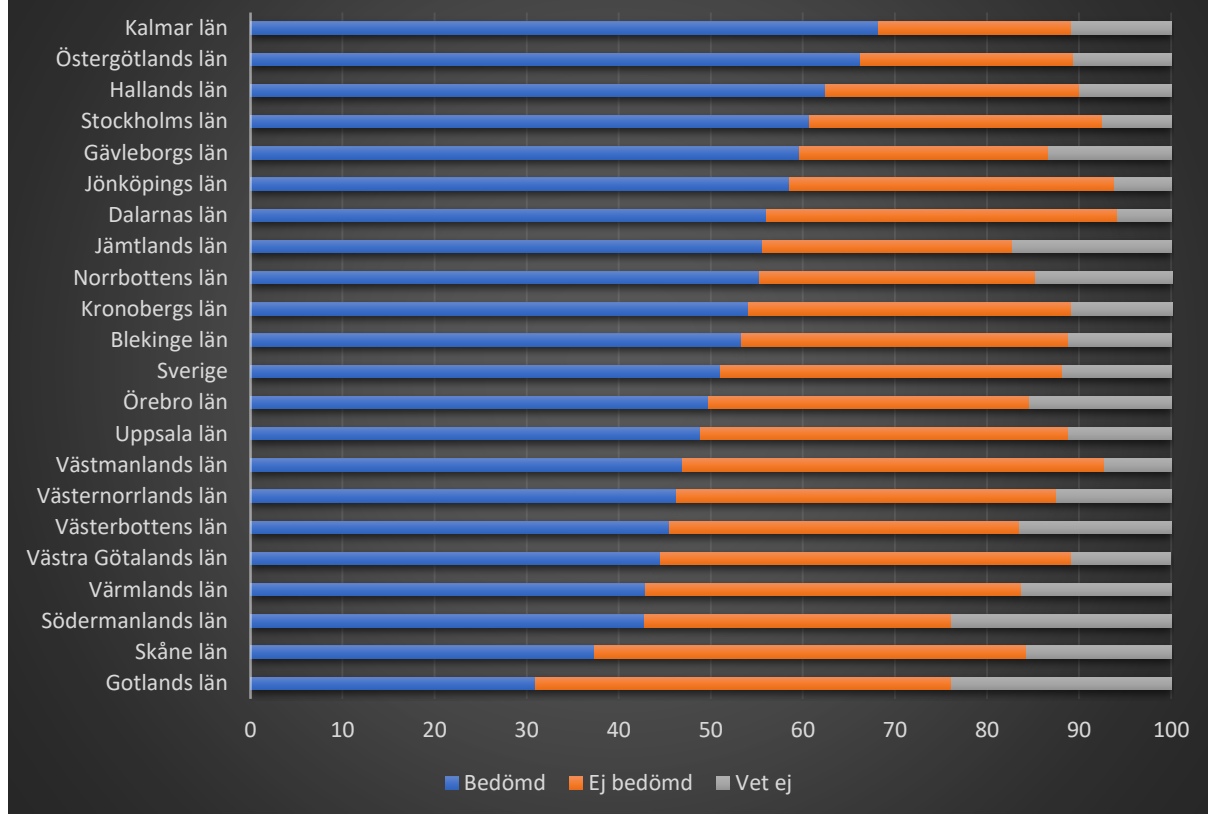
Specialiserad palliativ vård = Eget hem, med stöd av specialiserad palliativ hemsjukvård + specialiserad palliativ slutenvård

Medicinklinik = Medicinsk verksamhet

Kirurgiklinik = Kirurgisk verksamhet

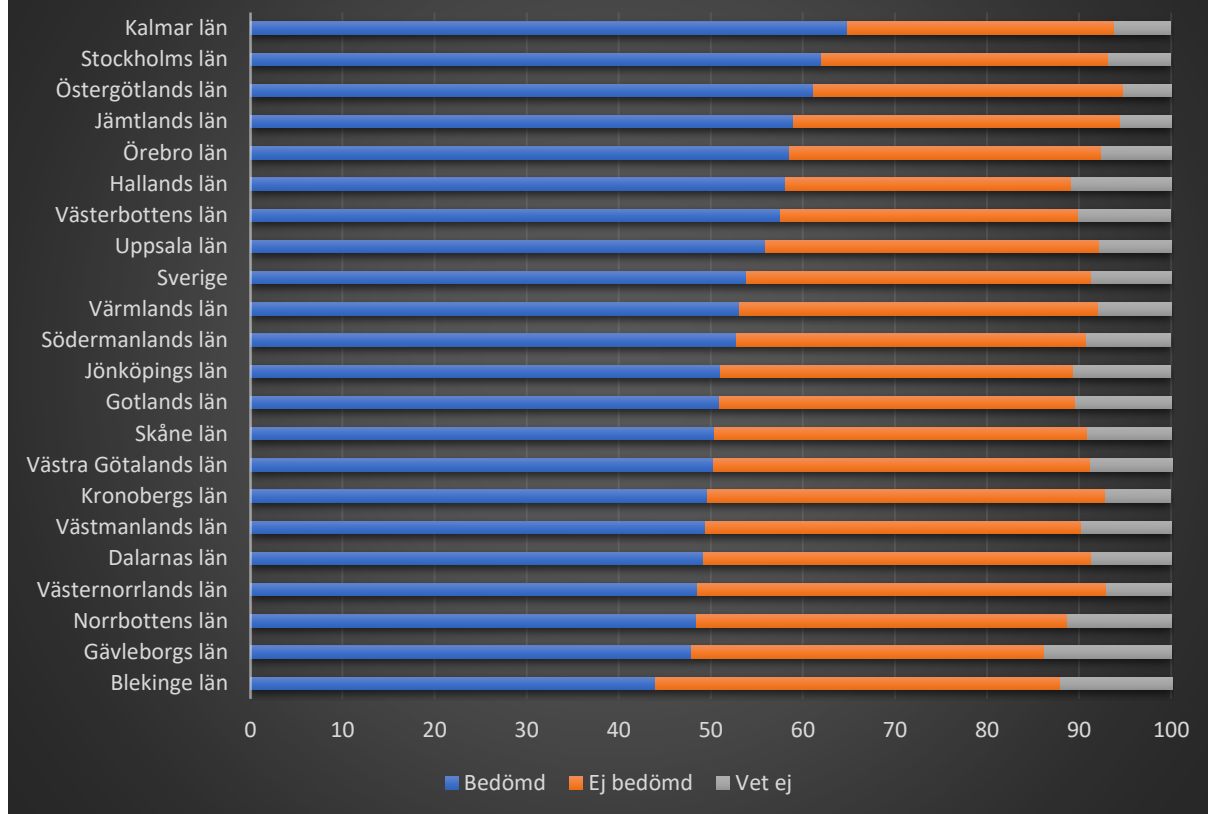
Onkologisk klinik = Onkologisk verksamhet

Munhälsa Sjukhus



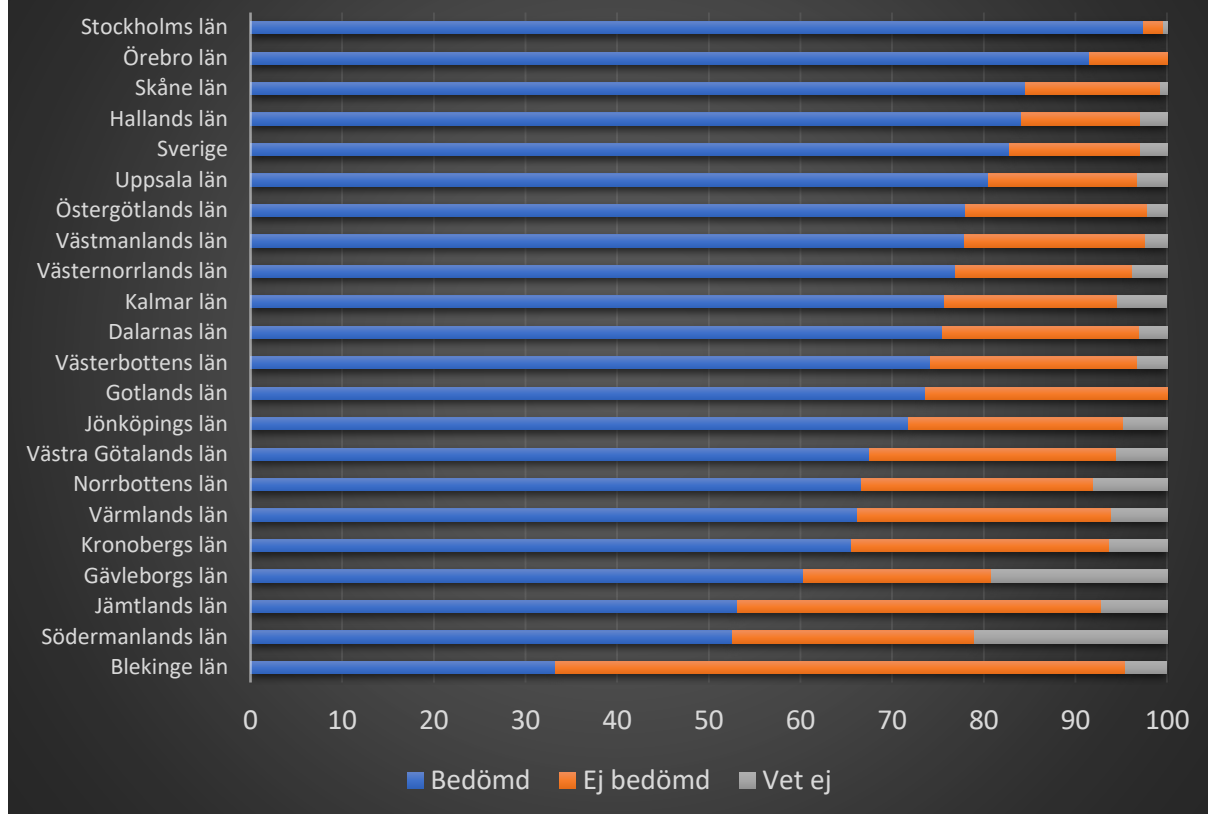
Län	Bedömd	Ej bedömd	Vet ej	Totalt
Kalmar län	68,2	21	10,8	371
Östergötlands län	66,3	23,1	10,6	537
Hallands län	62,5	27,5	10	491
Stockholms län	60,7	31,9	7,4	1697
Gävleborgs län	59,6	27,1	13,3	550
Jönköpings län	58,6	35,2	6,2	642
Dalarnas län	56,1	38,1	5,8	360
Jämtlands län	55,6	27,2	17,2	180
Norrbottnens län	55,3	30	14,8	427
Kronobergs län	54,1	35,1	10,9	405
Blekinge län	53,3	35,5	11,2	375
Sverige	51,1	37,1	11,8	12965
Örebro län	49,8	34,8	15,4	643
Uppsala län	48,9	40	11,1	370
Västmanlands län	46,9	45,9	7,2	377
Västernorrlands län	46,3	41,2	12,5	257
Västerbottens län	45,5	38	16,5	279
Västra Götalands län	44,5	44,7	10,7	2494
Värmlands län	42,9	40,9	16,2	513
Södermanlands län	42,8	33,4	23,8	362
Skåne län	37,4	46,9	15,7	1552
Gotlands län	31	45,1	23,9	71

Munhälsa Säbo/KTB/hemsjukvård



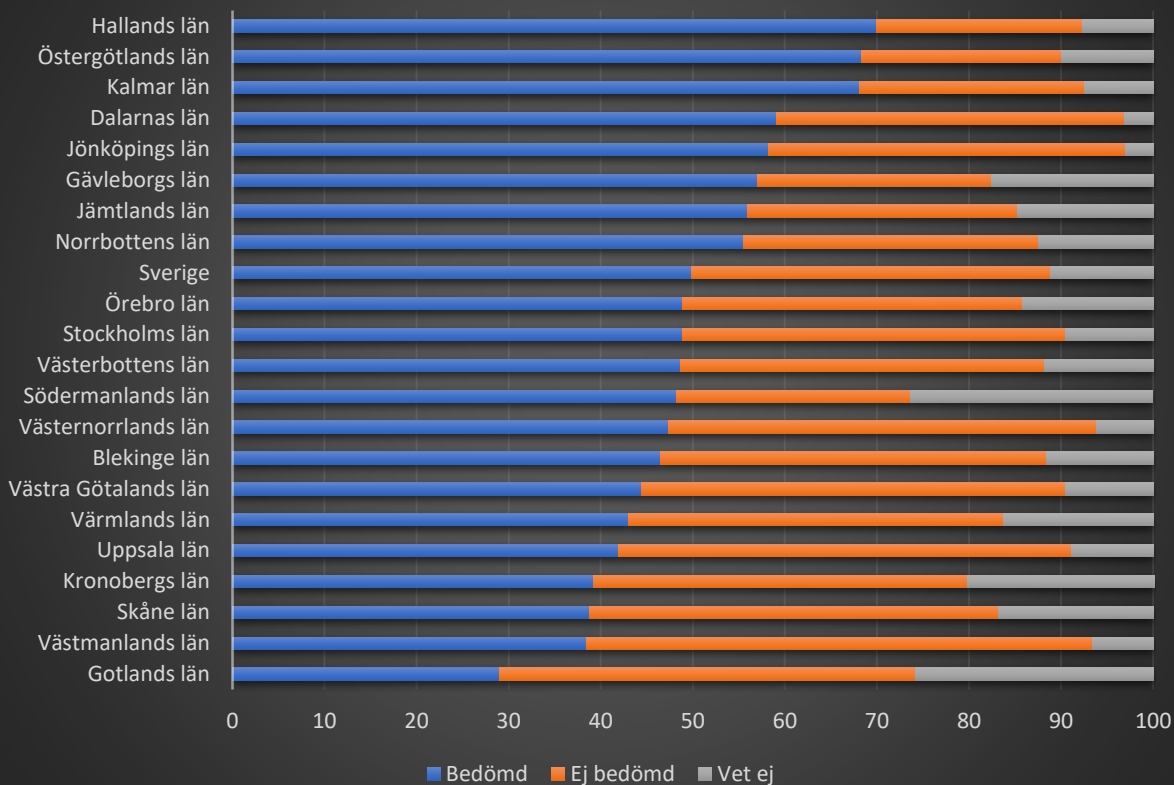
Län	Bedömd	Ej bedömd	Vet ej	Totalt
Kalmar län	64,9	28,9	6,1	847
Stockholms län	62	31,2	6,7	2953
Östergötlands län	61,2	33,6	5,2	1427
Jämtlands län	59	35,5	5,5	488
Örebro län	58,5	33,9	7,6	932
Hallands län	58,1	31,1	10,8	909
Västerbottens län	57,6	32,3	10	937
Uppsala län	55,9	36,3	7,8	614
Sverige	53,9	37,5	8,6	24300
Värmlands län	53,1	39	7,9	864
Södermanlands län	52,8	38	9,1	778
Jönköpings län	51,1	38,3	10,5	1309
Gotlands län	50,9	38,7	10,4	173
Skåne län	50,4	40,5	9,1	2793
Västra Götalands län	50,3	41	8,8	4126
Kronobergs län	49,6	43,3	7	556
Västmanlands län	49,4	40,9	9,7	694
Dalarnas län	49,2	42,2	8,6	943
Västernorrlands län	48,6	44,4	7	775
Norrbottnens län	48,4	40,3	11,3	760
Gävleborgs län	47,9	38,4	13,7	888
Blekinge län	44	44	12,1	505

Munhälsa Specialiserad palliativ vård



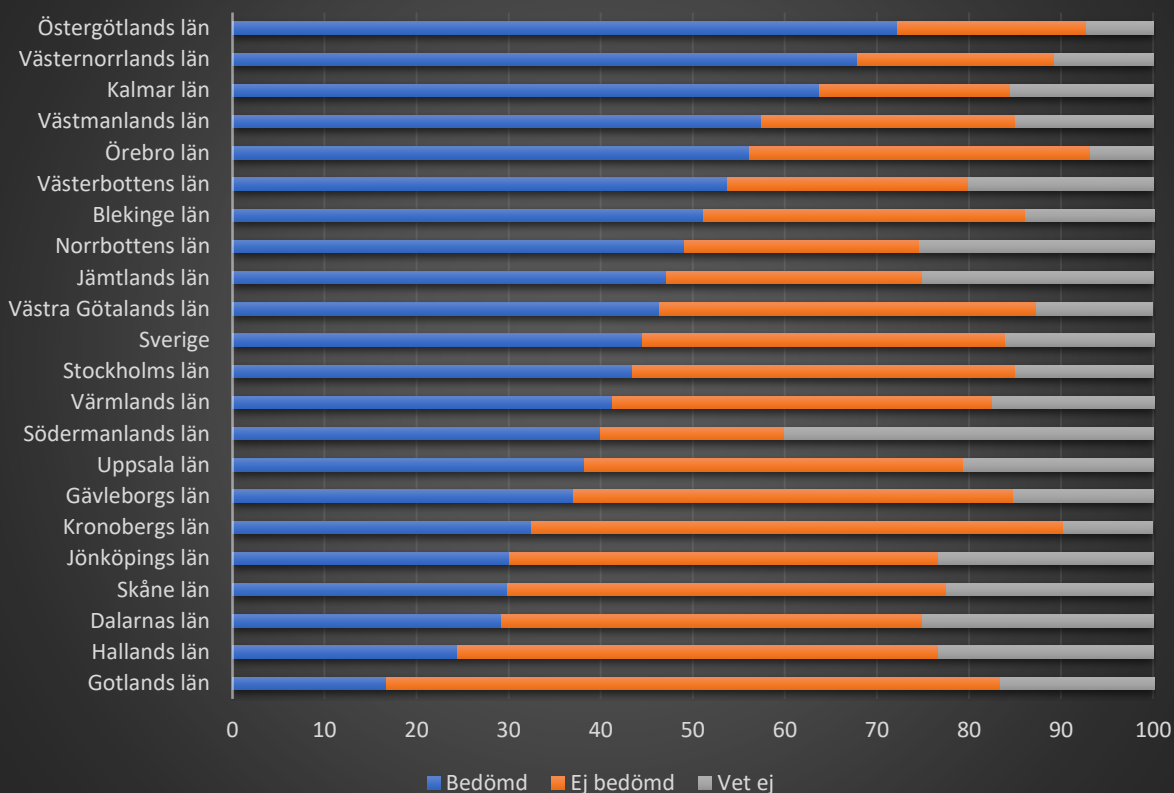
Län	Bedömd	Ej bedömd	Vet ej	Antal
Stockholms län	97,4	2,2	0,4	3451
Örebro län	91,5	8,5	0	130
Skåne län	84,6	14,7	0,7	1677
Hallands län	84,1	13	2,9	138
Sverige	82,8	14,3	2,9	9874
Uppsala län	80,5	16,3	3,3	400
Östergötlands län	78	19,9	2,1	523
Västmanlands län	77,9	19,7	2,4	249
Västernorrlands län	76,9	19,3	3,8	212
Kalmar län	75,7	18,9	5,3	169
Dalarnas län	75,5	21,5	3	330
Västerbottens län	74,2	22,6	3,2	248
Gotlands län	73,6	26,4	0	91
Jönköpings län	71,8	23,4	4,8	188
Västra Götalands län	67,5	27	5,5	1119
Norrbottnens län	66,7	25,3	8,1	186
Värmlands län	66,2	27,7	6,1	148
Kronobergs län	65,6	28,1	6,3	64
Gävleborgs län	60,3	20,6	19,1	68
Jämtlands län	53,1	39,8	7,1	98
Södermanlands län	52,6	26,4	21	333
Blekinge län	33,3	62,2	4,4	45

Munhälsa Medicinklinik



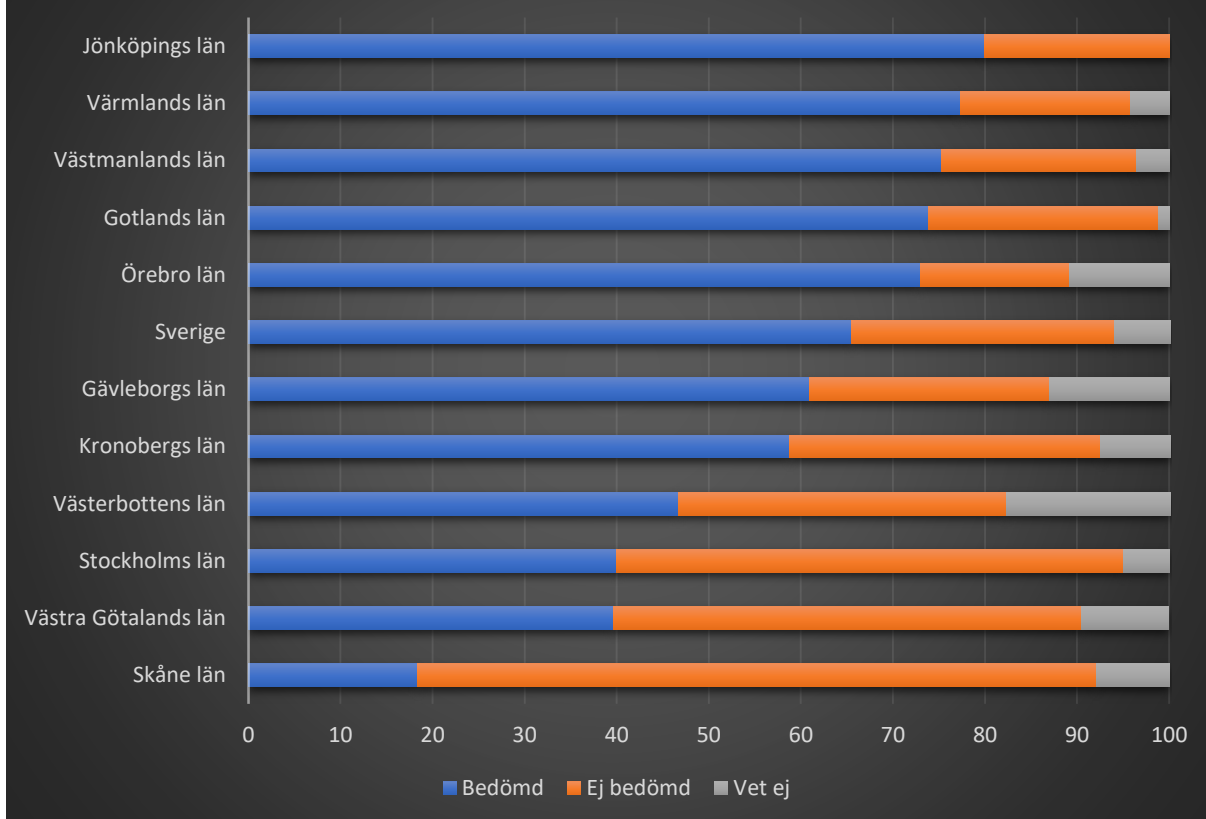
Län	Bedömd	Ej bedömd	Vet ej	Antal
Hallands län	69,9	22,4	7,7	312
Östergötlands län	68,3	21,7	10	489
Kalmar län	68,1	24,5	7,4	229
Dalarnas län	59,1	37,8	3,1	286
Jönköpings län	58,2	38,8	3	428
Gävleborgs län	57	25,5	17,5	286
Jämtlands län	55,9	29,4	14,7	102
Norrbottnens län	55,5	32	12,5	272
Sverige	49,9	38,9	11,2	7370
Stockholms län	48,9	41,6	9,5	808
Örebro län	48,9	36,9	14,2	268
Västerbottens län	48,7	39,5	11,8	76
Södermanlands län	48,2	25,5	26,2	141
Västernorrlands län	47,4	46,5	6,1	114
Blekinge län	46,5	41,9	11,6	129
Västra Götalands län	44,4	46,1	9,5	1531
Värmlands län	43	40,7	16,3	349
Uppsala län	41,9	49,2	8,9	124
Kronobergs län	39,2	40,6	20,3	143
Skåne län	38,8	44,4	16,8	1008
Västmanlands län	38,5	54,9	6,6	244
Gotlands län	29	45,2	25,8	31

Munhälsa Kirurgklinik

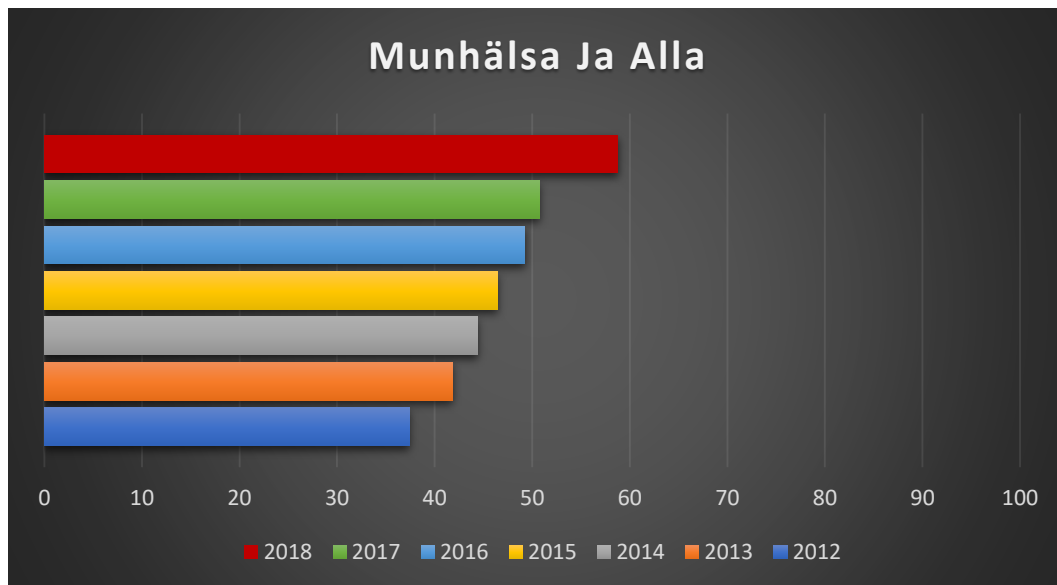


Län	Bedömd	Ej bedömd	Vet ej	Antal
Östergötlands län	72,2	20,6	7,2	97
Västernorrlands län	67,9	21,4	10,7	28
Kalmar län	63,8	20,7	15,5	58
Västmanlands län	57,5	27,5	15	40
Örebro län	56,2	37	6,8	73
Västerbottens län	53,8	26,2	20	65
Blekinge län	51,2	34,9	14	43
Norrbottnens län	49,1	25,5	25,5	55
Jämtlands län	47,1	27,9	25	68
Västra Götalands län	46,4	40,9	12,6	530
Sverige	44,5	39,5	16,1	1874
Stockholms län	43,5	41,5	15	193
Värmlands län	41,3	41,3	17,5	63
Södermanlands län	40	20	40	5
Uppsala län	38,2	41,2	20,6	34
Gävleborgs län	37	47,8	15,2	46
Kronobergs län	32,5	57,8	9,6	83
Jönköpings län	30,1	46,6	23,3	103
Skåne län	29,9	47,7	22,4	174
Dalarnas län	29,2	45,8	25	24
Hallands län	24,4	52,3	23,3	86
Gotlands län	16,7	66,7	16,7	6

Munhälsa Onkologisk klinik



Län	Bedömd	Ej bedömd	Vet ej	Antal
Jönköpings län	80	20	0	20
Värmlands län	77,3	18,5	4,2	119
Västmanlands län	75,3	21,2	3,5	255
Gotlands län	73,9	25	1,1	92
Örebro län	73	16,2	10,8	37
Sverige	65,5	28,6	6	805
Gävleborgs län	60,9	26,1	13	46
Kronobergs län	58,8	33,8	7,5	80
Västerbottens län	46,7	35,6	17,8	45
Stockholms län	40	55	5	20
Västra Götalands län	39,6	50,9	9,4	53
Skåne län	18,4	73,7	7,9	38



Från 2012 ser vi en positiv utveckling vad gäller bedömd munhälsa hos patienter i livets slutskede, men långt kvar till målnivå.

Andelen bedömda ökar från 37 % till 59 %.

Diagrammet visar alla dödsplatser, alla län och väntade dödsfall med svarsalternativ Ja, bedömd. Munhälsobedömning är en av Socialstyrelsens nationella kvalitetsindikatorer och målnivån är fastställd till ≥ 90 %.

Kommentar: En munhälsobedömning är en förutsättning för att kunna identifiera problem och sjukdomar i munslemhinnan, i tänderna och i tandköttet. Bedömning sker i störst utsträckning på patienter inom den specialiserade palliativa vården med 83 %. Lägst andel munhälsobedömningar har genomförts på kirurgkliniker där endast 44 % har fått en sådan bedömning. Fler patienter bör få en munhälsobedömning och skillnaderna är stora. Landstingen och regionerna bör se över sina rutiner så att fler patienter i palliativ vård får en munhälsobedömning genomförd. En förklaring till att så få patienter har fått denna bedömning kan vara bristande rutiner, bristande dokumentation och bristande kompetens i att utföra munhälsobedömningar.

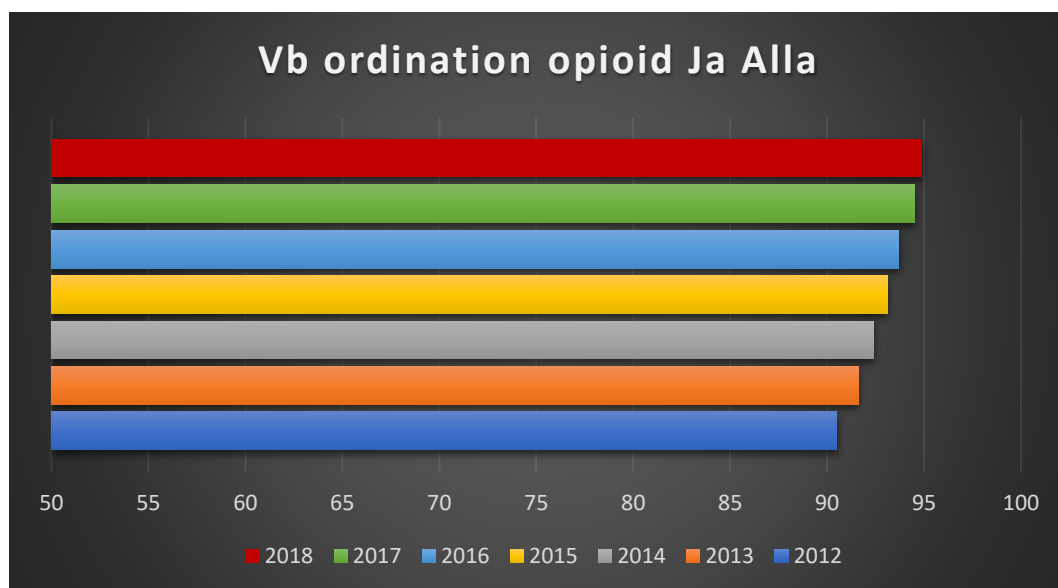
Observera att täckningsgraden för registret (hur stor andel av de som avled som registrerades i Svenska palliativregistret) är lägre på sjukhus, uppskattningsvis drygt 50 %, än för kommunala boendeformer och den specialiserade palliativa vården. För den sistnämnda vårdtypen ligger täckningsgraden för registret på över 90 %. Man kan alltså dra säkra slutsatser utifrån data för den specialiserade palliativa vården medan man för sjukhusgenererade data får göra tolkningarna mer försiktigt.

Vid behovsordination opioid

Planering och framförhållning är viktig i palliativ vård. I livets slutskede ska därför vidbehovsordinationer av injicerbara läkemedel finnas för de vanligaste symtomen.

En majoritet av patienter som dör i cancer har smärta och smärtgenombrott under sista levnadsveckan som obehandlad orsakar nedsättning av livskvalitet och skapar oro hos närstående. Smärta är även vanligt vid andra diagnoser än cancer. Smärtan kan ofta lindras genom behandling med opioider, som pga. patientens nedsatta allmäntillstånd och svårigheter att ta tabletter, bör ges i injektionsform. Ordinationen ska vara individuellt anpassad eftersom generella ordinationer inte anses vara tillräckligt bra i det här skedet.

I dödsfallsenkäten ställer vi frågan "Fanns det en individuell ordination av läkemedel i injektionsform vid behov på läkemedelslistan innan dödsfallet?" "Opioid mot smärta" och med svarsalternativen Ja, Nej och Vet ej.



Det har över åren skett en successiv förbättring från redan höga nivåer vilket är glädjande! Siffror ökar från 90 % till 95 %.

Detta är en av Socialstyrelsens nationella kvalitetsindikatorer och målnivån är fastställt till ≥ 98 %. Grafen visar alla dödsplatser, alla län och väntade dödsfall med svarsalternativ Ja, ordinerad

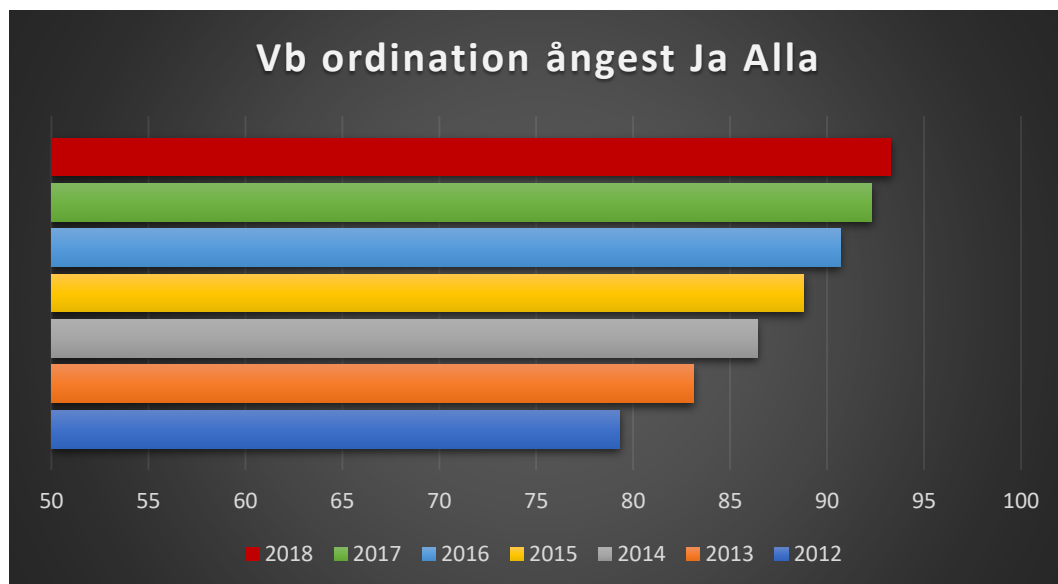
Kommentar: Resultatet av denna indikator tyder på att merparten av patienterna får en ordination av opioid vid behov för smärtlindrande behandling i slutskedet av livet, vilket är positivt. Andelen ordinationer vid behov ökar över tid, och i nuläget har över 95 % av patienterna en sådan ordination. Variationen mellan länen är liten och visas inte i tabellform.

Vid behovsordination ångestdämpande

Förekomst av ångest är vanligt oavsett vilken diagnos patienten har. Om oro övergår i ångest som framkallar starka psykiska och fysiska symtom, ska behandling erbjudas. Det är dock viktigt att behandlingsindikationen är ångest och inte förvirringstillstånd eftersom ångestdämpande läkemedel kan förvärra förvirringstillstånd. Pga. patientens nedsatta allmäntillstånd och svårigheter att ta tabletter, bör läkemedlet ges i injektionsform.

För indikatorn finns inget angivet specificerat läkemedel mot ångest. I de flesta fall för patienter som befinner sig i livets slutskede med somatisk sjukdom ordinerar bensodiazepin för parenteralt bruk. Indikationen finns inte angiven i FASS för något läkemedel och inte heller administrationsformen subkutan för bensodiazepiner. Trots detta är rekommendationen baserad på bred klinisk erfarenhet nationellt och internationellt. Läkemedelsordination för ångestlindring vid demenssjukdom kan kräva andra substanser, exempelvis neuroleptika.

I dödsfallsenkäten ställer vi frågan "Fanns det en individuell ordination av läkemedel i injektionsform vid behov på läkemedelslistan innan dödsfallet?" "Läkemedel mot ångest" och med svarsalternativen Ja, Nej och Vet ej.



Det har även här skett en successiv förbättring från redan höga nivåer vilket är glädjande!

Variationen mellan länen är liten.

Siffror ökar från 79 % till 93 %.

Detta är en av Socialstyrelsens nationella kvalitetsindikatorer och målnivån är fastställt till ≥ 98 %.

Grafen visar alla dödsplatser, alla län och väntade dödsfall med svarsalternativ Ja, ordinerad.

Kommentar: Här har det skett en stor förbättring sedan 2012 vilket är glädjande! Variationen mellan länen är liten och visas inte i tabellform.

Efterlevandesamtal

Efterlevandesamtal definieras enligt Socialstyrelsen som ett "samtal mellan vård- och omsorgspersonal och den avlidnas närstående en tid efter dödsfallet". Palliativ vård slutar inte i samband med dödsfallet utan handlar även om att ge de närstående stöd i sorgeprocessen efter att någon har dött, oavsett var dödsfallet skett. Alla enheter som vårdat en person i livets slutskede bör som uppföljande rutin kontakta efterlevande närstående och erbjuda ett samtal. En del närstående har behov av att tala om sorgen under en kortare tid. Efterlevandesamtalet är ett tillfälle att få ge synpunkter på vården och avsluta relationen till personalen. Detta behov är ömsesidigt och därför är efterlevandesamtal också viktiga för dem som vårdat patienten.

Att ta del av de närståendes erfarenheter ger också tillfälle och möjlighet till kvalitetsutveckling.

I dödsfallsenkäten ställer vi frågan "Erbjöds personens närstående ett efterlevandesamtal 1 – 2 månader efter dödsfallet?" och med svarsalternativen Ja, Nej, och Vet ej.

I diagrammet nedan har vi dock tagit hänsyn till om personen hade några närstående. Detta besvaras i frågan om personens närstående erhöll ett brytpunktssamtal.

Diagrammen nedan visar Andel (%) patienter som avlidit och är registrerade i Svenska palliativregistret och där ett efterlevandesamtal erbjödits.

Detta avser väntade och oväntade dödsfall.

Sjukhus = Sjukhusavdelning, ej specialiserad palliativ slutenvård

Säbo/KTB/hemsjukvård = Särskilt boende/vård-och omsorgsboende + korttidsplats + eget hem, med stöd av allmän hemsjukvård

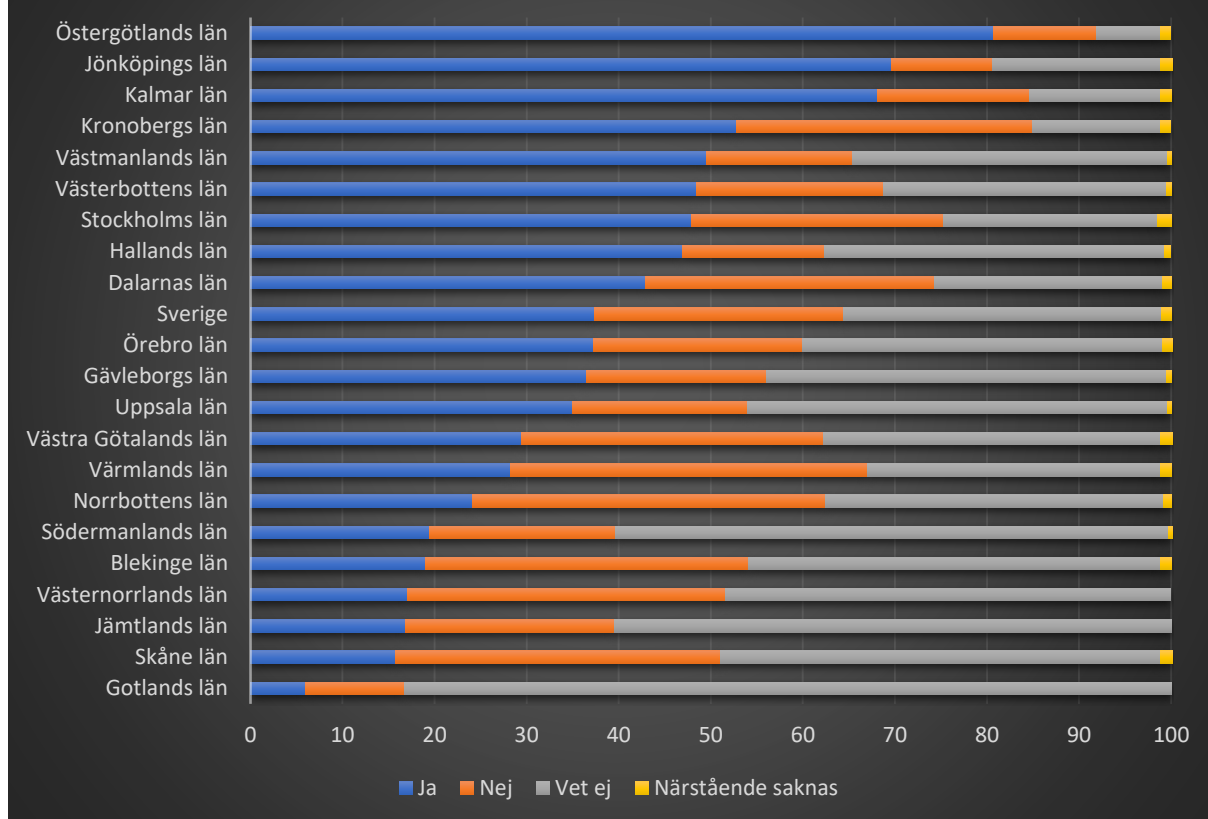
Specialiserad palliativ vård = Eget hem, med stöd av specialiserad palliativ hemsjukvård + specialiserad palliativ slutenvård

Medicinklinik = Medicinsk verksamhet

Kirurgiklinik = Kirurgisk verksamhet

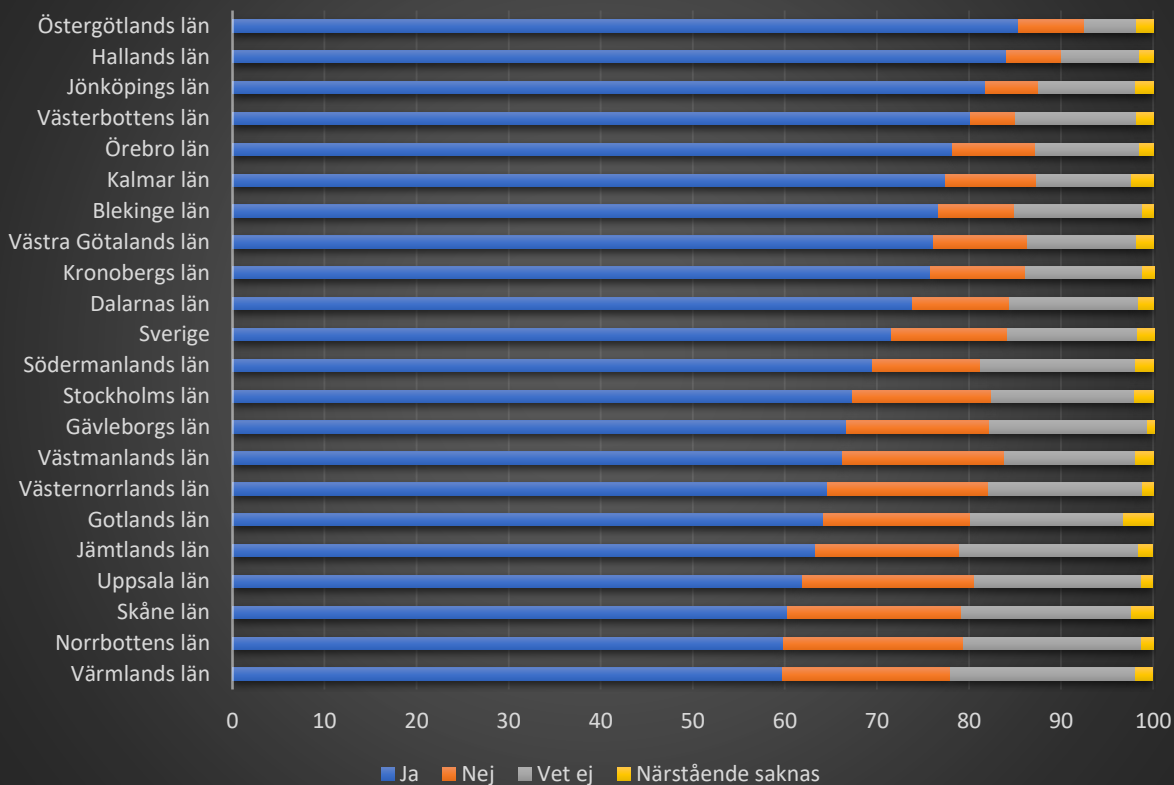
Onkologisk klinik = Onkologisk verksamhet

Efterlevandesamtal Sjukhus



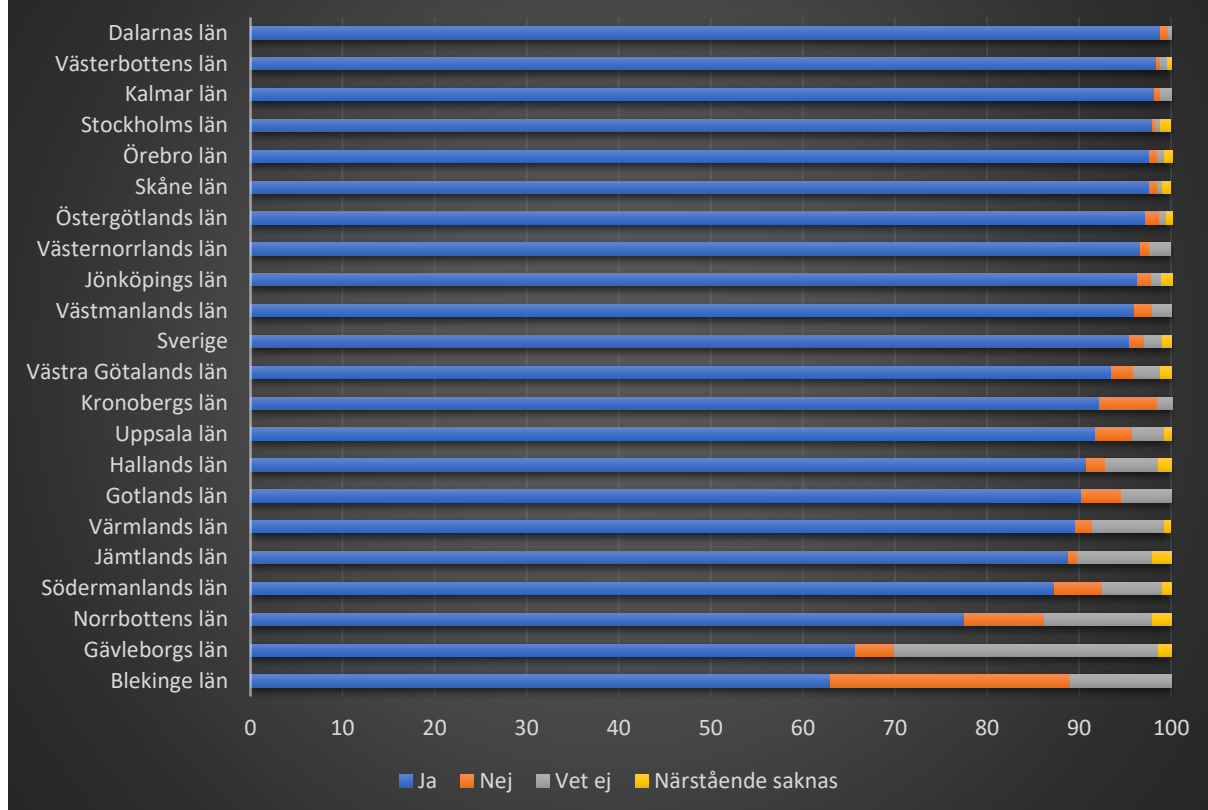
Län	Ja	Nej	Vet ej	Närstående saknas	Antal
Östergötlands län	80,7	11,2	7	1	696
Jönköpings län	69,6	11	18,3	1,2	782
Kalmar län	68,1	16,5	14,3	1,1	474
Kronobergs län	52,8	32,1	14	1	477
Västmanlands län	49,5	15,9	34,2	0,4	479
Västerbottens län	48,4	20,4	30,7	0,5	401
Stockholms län	47,9	27,4	23,2	1,5	2339
Hallands län	46,9	15,5	36,9	0,6	620
Dalarnas län	42,9	31,4	24,8	0,9	468
Sverige	37,4	27	34,6	1	17058
Örebro län	37,3	22,7	39,1	1	781
Gävleborgs län	36,5	19,6	43,4	0,5	770
Uppsala län	35	19	45,6	0,4	520
Västra Götalands län	29,4	32,8	36,6	1,3	3145
Värmlands län	28,2	38,8	31,9	1,1	709
Norrbottnens län	24,1	38,4	36,7	0,8	515
Södermanlands län	19,4	20,2	60,1	0,4	506
Blekinge län	19	35,1	44,8	1,1	464
Västernorrlands län	17,1	34,5	48,3	0	333
Jämtlands län	16,8	22,7	60,5	0	238
Skåne län	15,8	35,2	47,8	1,3	2241
Gotlands län	6	10,7	83,3	0	84

Efterlevandesamtal Säbo/KTB/Hemsjukvård



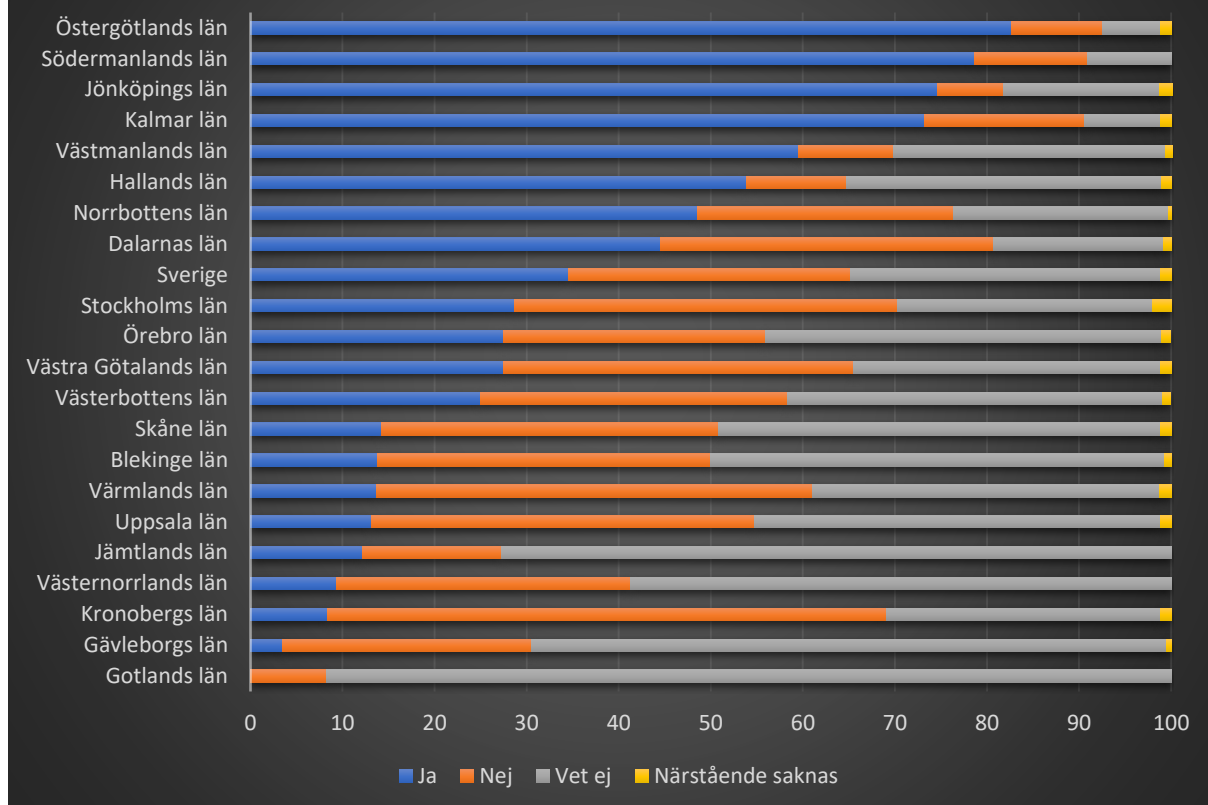
Län	Ja	Nej	Vet ej	Närstående saknas	Antal
Östergötlands län	85,4	7,1	5,7	1,8	1591
Hallands län	84,1	6	8,4	1,5	1022
Jönköpings län	81,8	5,7	10,6	1,9	1415
Västerbottens län	80,2	4,8	13,2	1,8	1029
Örebro län	78,2	9	11,3	1,5	1008
Kalmar län	77,5	9,8	10,4	2,3	915
Blekinge län	76,7	8,2	14	1,1	559
Västra Götalands län	76,1	10,3	11,8	1,8	4581
Kronobergs län	75,8	10,3	12,7	1,3	624
Dalarnas län	73,9	10,5	14	1,6	1026
Sverige	71,6	12,6	14,1	1,8	26940
Södermanlands län	69,5	11,7	16,9	1,9	891
Stockholms län	67,3	15,1	15,6	2	3382
Gävleborgs län	66,7	15,5	17,2	0,7	990
Västmanlands län	66,3	17,6	14,2	1,9	805
Västernorrlands län	64,6	17,5	16,7	1,2	839
Gotlands län	64,2	16	16,6	3,2	187
Jämtlands län	63,3	15,7	19,4	1,5	521
Uppsala län	61,9	18,7	18,1	1,2	678
Skåne län	60,3	18,9	18,5	2,3	3069
Norrbottnens län	59,9	19,5	19,3	1,3	838
Värmlands län	59,7	18,3	20,1	1,8	939

Efterlevandesamtal Specialiserad palliativ vård



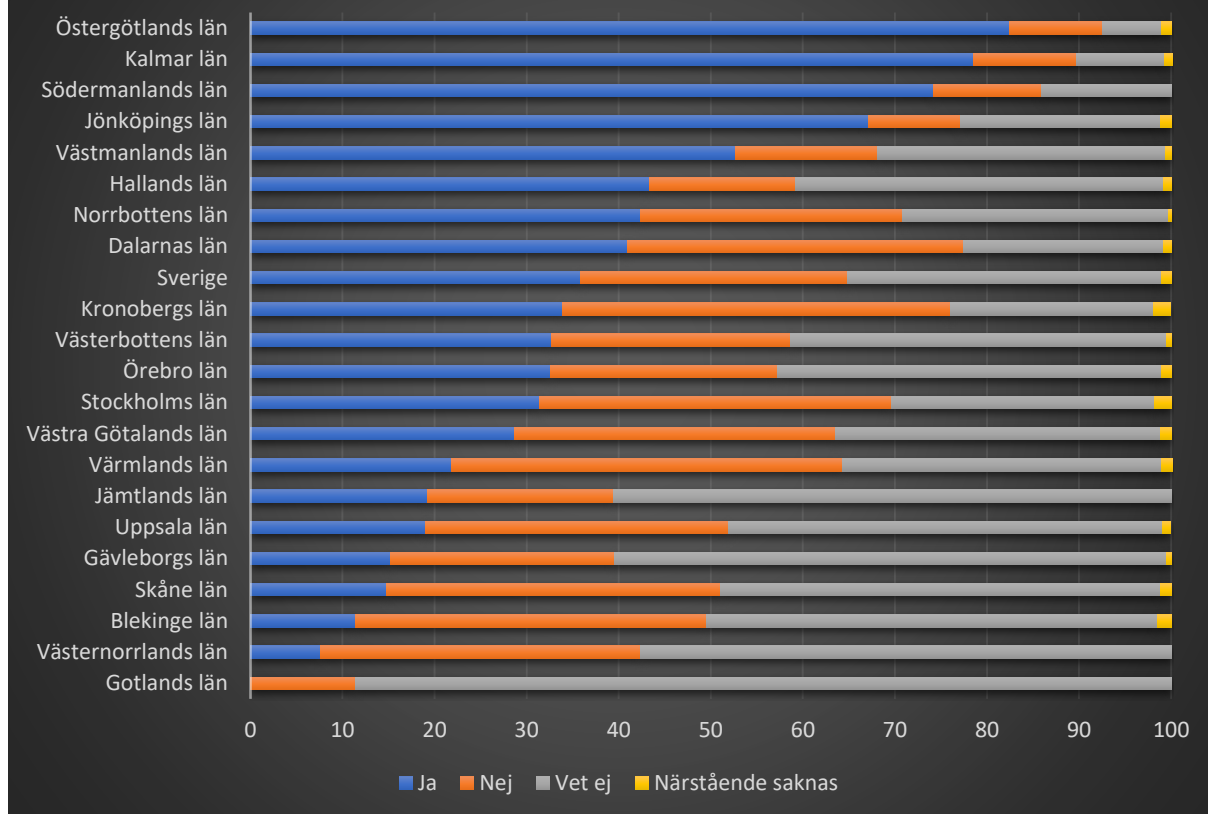
Län	Ja	Nej	Vet ej	Närstående saknas	Antal
Dalarnas län	98,8	0,9	0,3	0	332
Västerbottens län	98,4	0,4	0,8	0,4	251
Kalmar län	98,2	0,6	1,2	0	169
Stockholms län	98	0,3	0,6	1	3576
Skåne län	97,7	0,8	0,6	0,8	1684
Örebro län	97,7	0,8	0,8	0,8	130
Östergötlands län	97,2	1,5	0,8	0,6	529
Västernorrlands län	96,7	0,9	2,3	0	213
Jönköpings län	96,3	1,6	1,1	1,1	190
Västmanlands län	96	2	2	0	251
Sverige	95,5	1,6	2	0,9	10063
Västra Götalands län	93,5	2,4	2,9	1,2	1128
Kronobergs län	92,2	6,3	1,6	0	64
Uppsala län	91,8	4	3,5	0,7	403
Hallands län	90,8	2,1	5,7	1,4	141
Gotlands län	90,3	4,3	5,4	0	93
Värmlands län	89,6	1,9	7,8	0,6	154
Jämtlands län	88,8	1	8,2	2	98
Södermanlands län	87,3	5,3	6,5	0,9	338
Norrbottnens län	77,6	8,7	11,7	2	196
Gävleborgs län	65,7	4,3	28,6	1,4	70
Blekinge län	63	26,1	10,9	0	46

Efterlevandesamtal Medicinklinik



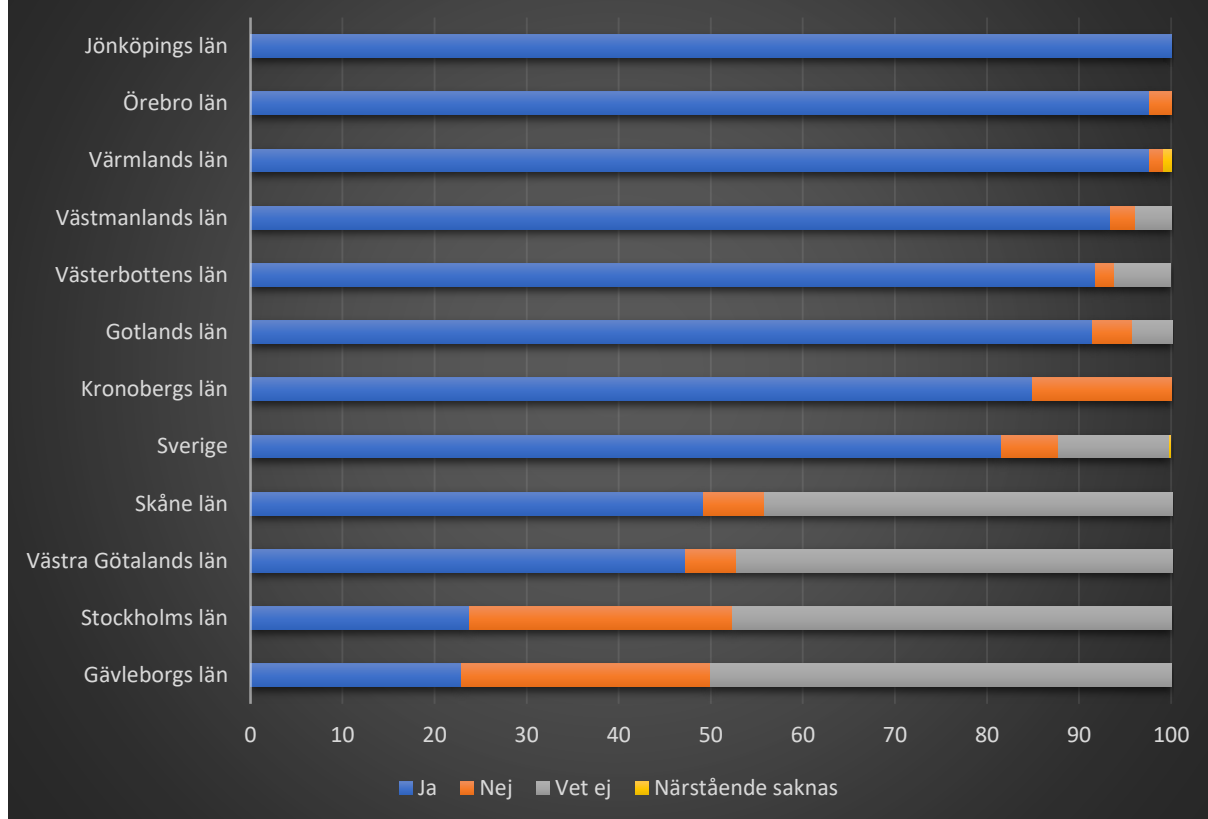
Län	Ja	Nej	Vet ej	Närstående saknas	Antal
Östergötlands län	82,7	9,8	6,3	1,2	602
Södermanlands län	78,6	12,3	9,1	0	154
Jönköpings län	74,6	7,2	16,9	1,4	516
Kalmar län	73,2	17,4	8,3	1,1	276
Västmanlands län	59,5	10,3	29,6	0,7	301
Hallands län	53,9	10,8	34,3	1	397
Norrbottnens län	48,6	27,8	23,3	0,3	317
Dalarnas län	44,5	36,2	18,5	0,8	362
Sverige	34,5	30,7	33,7	1,1	9261
Stockholms län	28,7	41,6	27,7	2	1023
Västra Götalands län	27,5	38	33,3	1,2	1860
Örebro län	27,5	28,4	43,1	0,9	327
Västerbottens län	25	33,3	40,8	0,8	120
Skåne län	14,2	36,6	48	1,2	1352
Blekinge län	13,8	36,2	49,3	0,7	152
Värmlands län	13,7	47,4	37,6	1,3	460
Uppsala län	13,1	41,7	44	1,2	168
Jämtlands län	12,2	15,1	72,7	0	139
Västernorrlands län	9,3	32	58,7	0	150
Kronobergs län	8,4	60,7	29,8	1,1	178
Gävleborgs län	3,5	27	69	0,5	371
Gotlands län	0	8,3	91,7	0	36

Efterlevandesamtal Kirurgklinik

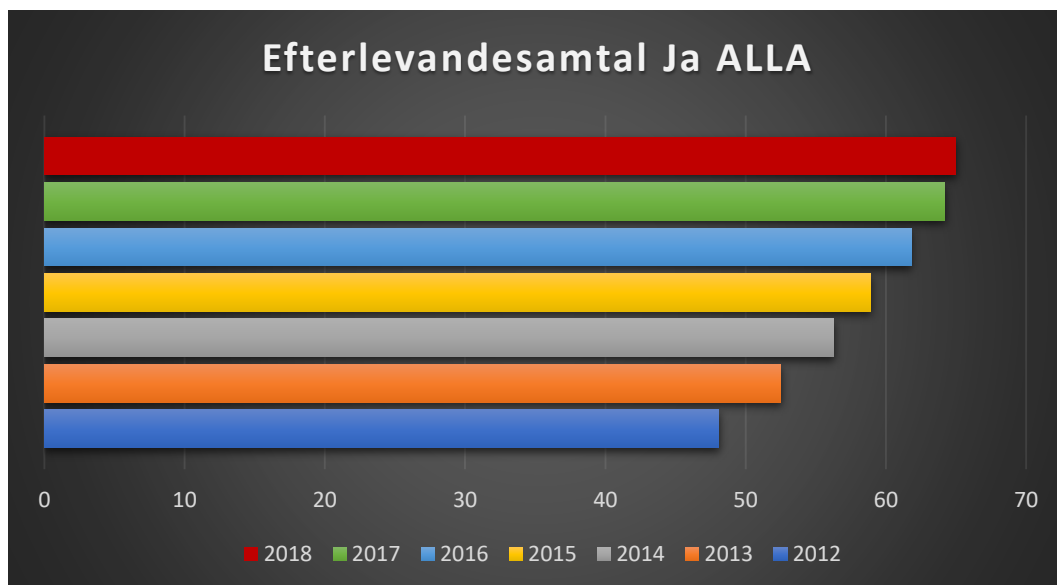


Län	Ja	Nej	Vet ej	Närstående saknas	Antal
Östergötlands län	82,4	10,1	6,5	1	734
Kalmar län	78,5	11,2	9,6	0,8	511
Södermanlands län	74,2	11,7	14,1	0	163
Jönköpings län	67,1	10	21,7	1,2	650
Västmanlands län	52,7	15,4	31,3	0,6	351
Hallands län	43,3	15,9	40	0,8	508
Norrbottnens län	42,4	28,4	28,9	0,3	377
Dalarnas län	40,9	36,5	21,8	0,8	394
Sverige	35,9	28,9	34,2	1	11814
Kronobergs län	33,9	42,1	22,1	1,8	271
Västerbottens län	32,7	26	40,8	0,5	196
Örebro län	32,6	24,6	41,8	1	411
Stockholms län	31,4	38,2	28,6	1,8	1250
Västra Götalands län	28,7	34,9	35,3	1,1	2506
Värmlands län	21,8	42,5	34,7	1,1	551
Jämtlands län	19,2	20,2	60,6	0	213
Uppsala län	19	32,9	47,2	0,8	252
Gävleborgs län	15,2	24,3	60	0,5	440
Skåne län	14,8	36,3	47,8	1,1	1606
Blekinge län	11,4	38,1	49	1,5	202
Västernorrlands län	7,6	34,8	57,6	0	184
Gotlands län	0	11,4	88,6	0	44

Efterlevandesamtal Onkologisk klinik



Län	Ja	Nej	Vet ej	Närstående saknas	Antal
Jönköpings län	100	0	0	0	24
Örebro län	97,7	2,3	0	0	43
Värmlands län	97,6	1,6	0	0,8	125
Västmanlands län	93,4	2,7	3,9	0	259
Västerbottens län	91,8	2	6,1	0	49
Gotlands län	91,5	4,3	4,3	0	94
Kronobergs län	84,9	15,1	0	0	86
Sverige	81,6	6,2	12	0,1	865
Skåne län	49,2	6,6	44,3	0	61
Västra Götalands län	47,3	5,5	47,3	0	55
Stockholms län	23,8	28,6	47,6	0	21
Gävleborgs län	22,9	27,1	50	0	48



Detta visar alla dödsplatser, alla län och både oväntade och väntade dödsfall med svarsalternativ Ja. Från 2012 ser vi en positiv utveckling vad gäller att erbjuda efterlevandesamtal till närstående. Siffrorna ökar från 48 % till 65 %.

Kommentar: Det är viktigt att det finns rutiner inom både landsting, regioner och kommuner för uppföljning när de närstående kontaktas efter dödsfallet. Av samtliga registrerade oväntade och väntade dödsfall i landet så fick 65 % av närstående erbjudande om efterlevandesamtal under 2018. Resultatet visar att det är stora skillnader mellan olika vårdformer och mellan olika delar av landet. Tittar vi på hela landet och jämför olika vårdformer ligger den specialiserade palliativa vården i topp med 96 %. De har tydliga rutiner kring hur efterlevandesamtal ska genomföras och erbjuder alltid eller oftast efterlevandesamtal. Därefter kommer särskilda boenden, korttidsboenden och den allmänna hemsjukvården med 72 % och sjukhus ligger på 37 %.

Jämför vi olika typer av sjukhuskliniker är erbjudandet av efterlevandesamtal vanligare på onkologkliniker (82 %) än på kirurgkliniker (36 %) respektive medicinkliniker (34 %).

Östergötland ligger på topp på sjukhus, kommun, medicinklinik och kirurgklinik!

Det är stora skillnader över landet och vad beror detta på? Skillnader i rutiner eller skillnader i dokumentation?

Observera att täckningsgraden för registret (hur stor andel av de som avled som registrerades i Svenska palliativregistret) är lägre på sjukhus, uppskattningsvis drygt 50 %, än för kommunala boendeformer och den specialiserade palliativa vården. För den sistnämnda vårdtypen ligger täckningsgraden för registret på över 90 %. Man kan alltså dra säkra slutsatser utifrån data för den specialiserade palliativa vården medan man för sjukhusgenererade data får göra tolkningarna mer försiktigt.

Närvarande vid dödsfallet

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

Det är ingen kvalitetsindikator från Socialstyrelsen men Svenska palliativregistret har trots det valt att ta med frågan i denna årsrapport.

I dödsfallsenkäten ställer vi frågan ”Var någon närvarande i dödsögonblicket?” och med svarsalternativen Ja närstående, Ja närstående och personal, Ja personal, Nej och Vet ej.

Diagrammen nedan visar Andel (%) patienter som avlidit och är registrerade i Svenska palliativregistret och visar vilka som var närvarande vid dödsfallet.

Detta avser väntade dödsfall.

Sjukhus = Sjukhusavdelning, ej specialiserad palliativ slutenvård

Säbo/KTB/hemsjukvård = Särskilt boende/vård-och omsorgsboende + korttidsplats + eget hem, med stöd av allmän hemsjukvård

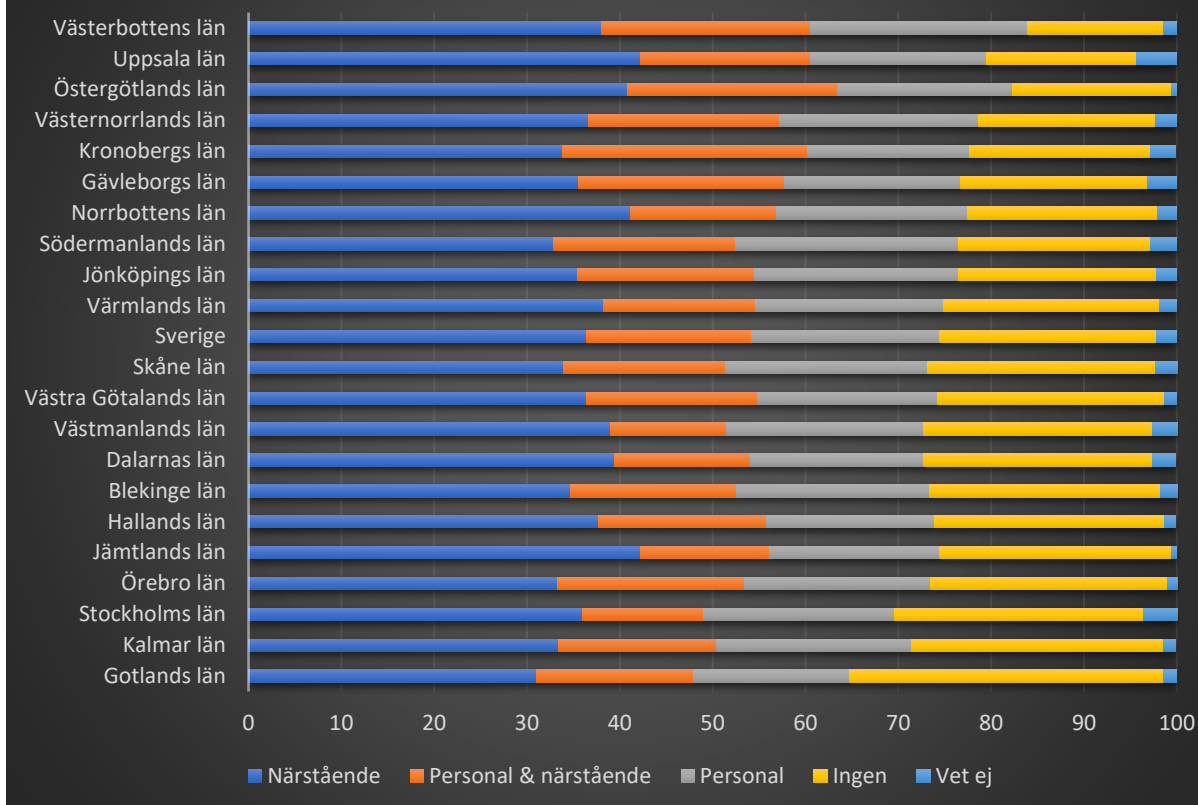
Specialiserad palliativ vård = Eget hem, med stöd av specialiserad palliativ hemsjukvård + specialiserad palliativ slutenvård

Medicinklinik = Medicinsk verksamhet

Kirurgiklinik = Kirurgisk verksamhet

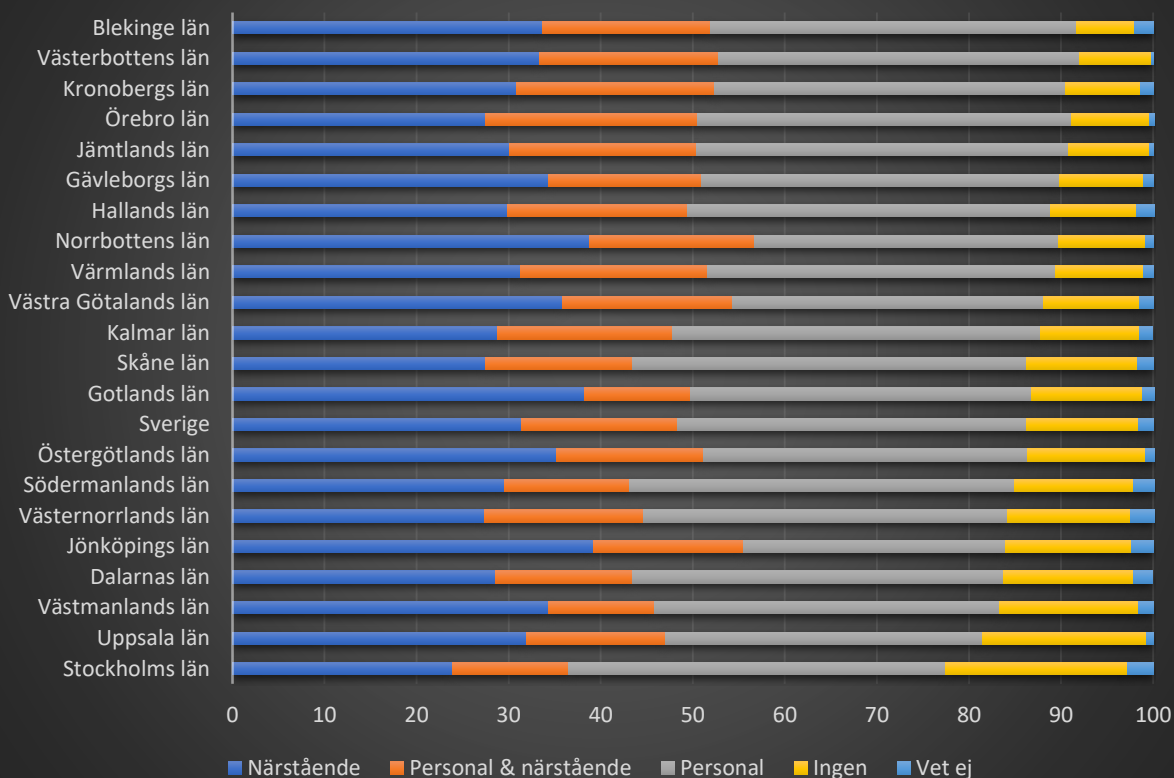
Onkologisk klinik = Onkologisk verksamhet

Närvarande Sjukhus



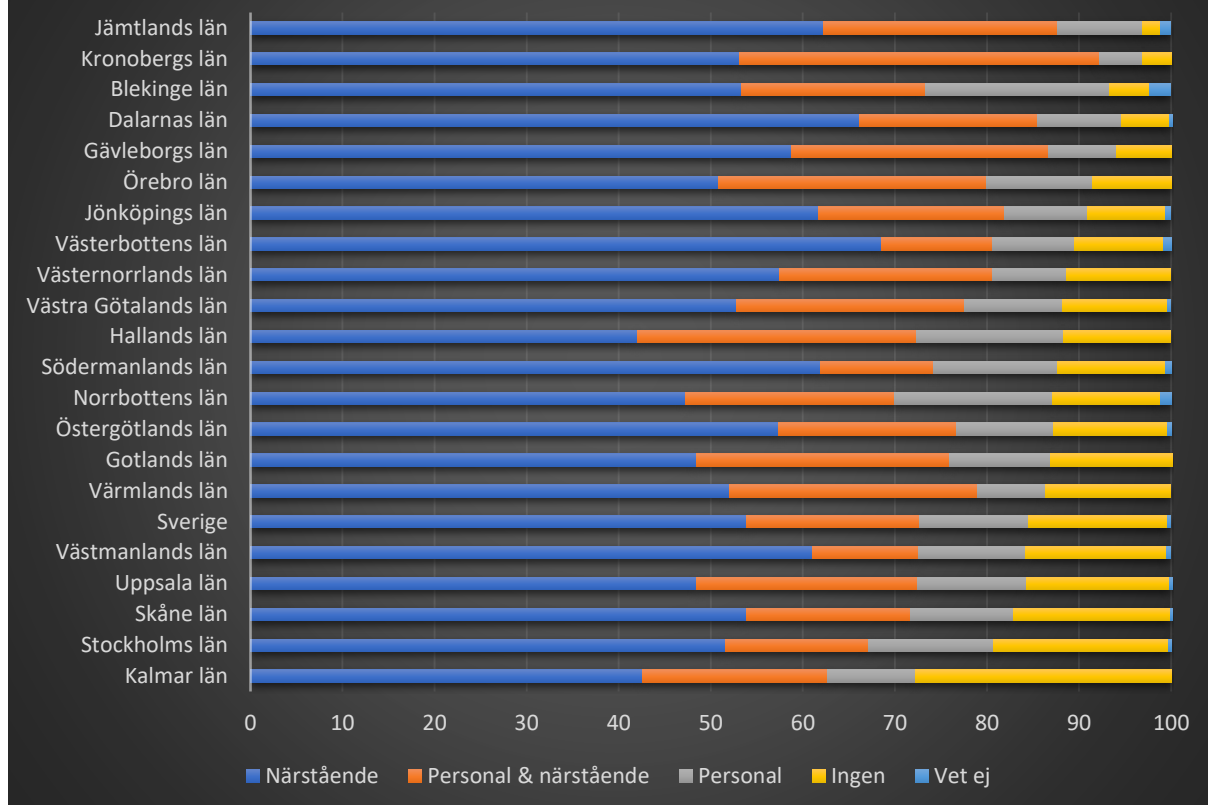
Län	Närstående	Personal & närstående	Personal	Ingen	Vet ej	Totalt
Västerbottens län	38	22,6	23,3	14,7	1,4	279
Uppsala län	42,2	18,4	18,9	16,2	4,3	370
Östergötlands län	40,8	22,7	18,8	17,1	0,6	537
Västernorrlands län	36,6	20,6	21,4	19,1	2,3	257
Kronobergs län	33,8	26,4	17,5	19,5	2,7	405
Gävleborgs län	35,6	22,2	18,9	20,2	3,1	550
Norrbottnens län	41,2	15,7	20,6	20,4	2,1	427
Södermanlands län	32,9	19,6	24	20,7	2,8	362
Jönköpings län	35,5	19	22	21,3	2,2	642
Värmlands län	38,2	16,4	20,3	23,2	1,9	513
Sverige	36,4	17,8	20,2	23,4	2,2	12965
Västra Götalands län	36,4	18,4	19,4	24,5	1,3	2494
Skåne län	33,9	17,5	21,8	24,5	2,4	1552
Dalarnas län	39,4	14,7	18,6	24,7	2,5	360
Västmanlands län	39	12,5	21,2	24,7	2,7	377
Hallands län	37,7	18,1	18,1	24,8	1,2	491
Blekinge län	34,7	17,9	20,8	24,8	1,9	375
Jämtlands län	42,2	13,9	18,3	25	0,6	180
Örebro län	33,3	20,1	20,1	25,5	1,1	643
Stockholms län	36	13	20,6	26,8	3,7	1697
Kalmar län	33,4	17	21	27,2	1,3	371
Gotlands län	31	16,9	16,9	33,8	1,4	71

Närvarande SÄBO/KBT/Hemsjukvård



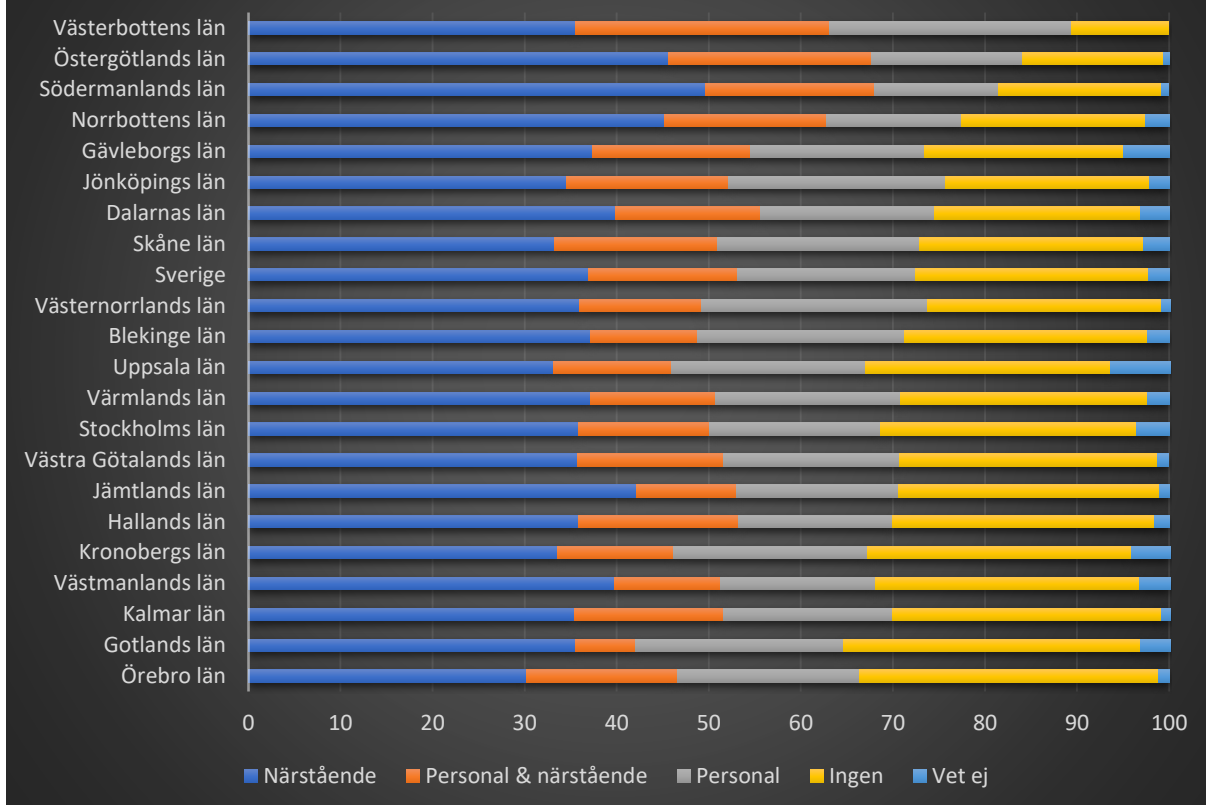
Län	Närstående	Personal & närstående	Personal	Ingen	Vet ej	Totalt
Blekinge län	33,7	18,2	39,8	6,3	2	505
Västerbottens län	33,3	19,5	39,2	7,8	0,2	937
Kronobergs län	30,8	21,6	38,1	8,1	1,4	556
Örebro län	27,5	23	40,6	8,5	0,5	932
Jämtlands län	30,1	20,3	40,4	8,8	0,4	488
Gävleborgs län	34,3	16,6	38,9	9,2	1	888
Hallands län	29,9	19,5	39,4	9,4	1,9	909
Norrbottnens län	38,8	17,9	33	9,5	0,8	760
Värmlands län	31,3	20,3	37,8	9,6	1	864
Västra Götalands län	35,9	18,4	33,8	10,4	1,5	4126
Kalmar län	28,8	19	40	10,7	1,4	847
Gotlands län	38,2	11,6	37	12,1	1,2	173
Skåne län	27,5	16	42,7	12,1	1,7	2793
Sverige	31,4	16,9	37,9	12,2	1,6	24300
Östergötlands län	35,2	16	35,2	12,8	0,9	1427
Södermanlands län	29,6	13,5	41,8	13	2,2	778
Västernorrlands län	27,4	17,3	39,5	13,3	2,6	775
Jönköpings län	39,2	16,3	28,5	13,6	2,4	1309
Dalarnas län	28,6	14,8	40,4	14,1	2	943
Västmanlands län	34,3	11,5	37,5	15,1	1,6	694
Uppsala län	31,9	15,1	34,5	17,8	0,7	614
Stockholms län	23,9	12,6	41	19,7	2,8	2953

Närvarande Specialiserad palliativ vård



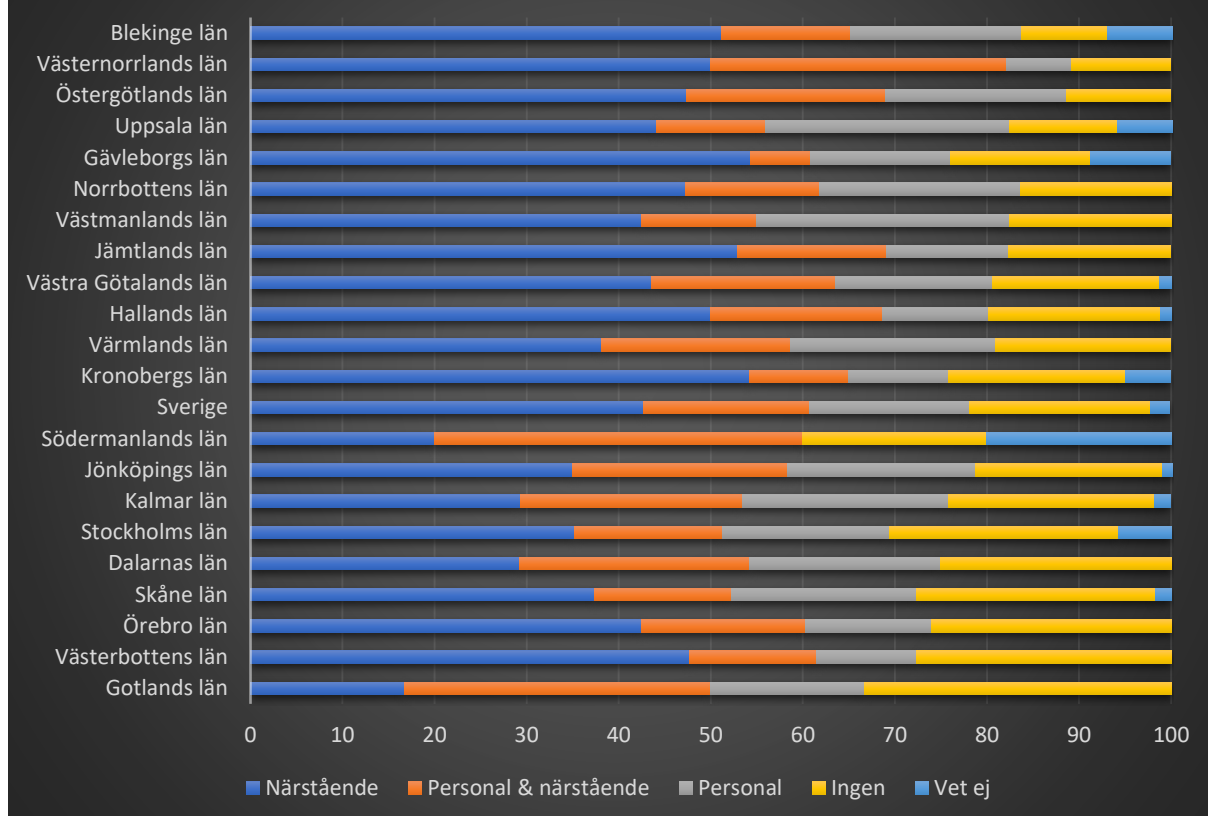
Län	Närstående	Personal & närstående	Personal	Ingen	Vet ej	Antal
Jämtlands län	62,2	25,5	9,2	2	1	98
Kronobergs län	53,1	39,1	4,7	3,1	0	64
Blekinge län	53,3	20	20	4,4	2,2	45
Dalarnas län	66,1	19,4	9,1	5,2	0,3	330
Gävleborgs län	58,8	27,9	7,4	5,9	0	68
Örebro län	50,8	29,2	11,5	8,5	0	130
Jönköpings län	61,7	20,2	9	8,5	0,5	188
Västerbottens län	68,5	12,1	8,9	9,7	0,8	248
Västernorrlands län	57,5	23,1	8	11,3	0	212
Västra Götalands län	52,8	24,8	10,6	11,4	0,3	1119
Hallands län	42	30,4	15,9	11,6	0	138
Södermanlands län	61,9	12,3	13,5	11,7	0,6	333
Norrbottnens län	47,3	22,6	17,2	11,8	1,1	186
Östergötlands län	57,4	19,3	10,5	12,4	0,4	523
Gotlands län	48,4	27,5	11	13,2	0	91
Värmlands län	52	27	7,4	13,5	0	148
Sverige	53,9	18,8	11,8	15,1	0,3	9874
Västmanlands län	61	11,6	11,6	15,3	0,4	249
Uppsala län	48,5	24	11,8	15,5	0,3	400
Skåne län	53,9	17,8	11,2	17	0,2	1677
Stockholms län	51,6	15,5	13,6	19	0,3	3451
Kalmar län	42,6	20,1	9,5	27,8	0	169

Närvarande Medicinklinik



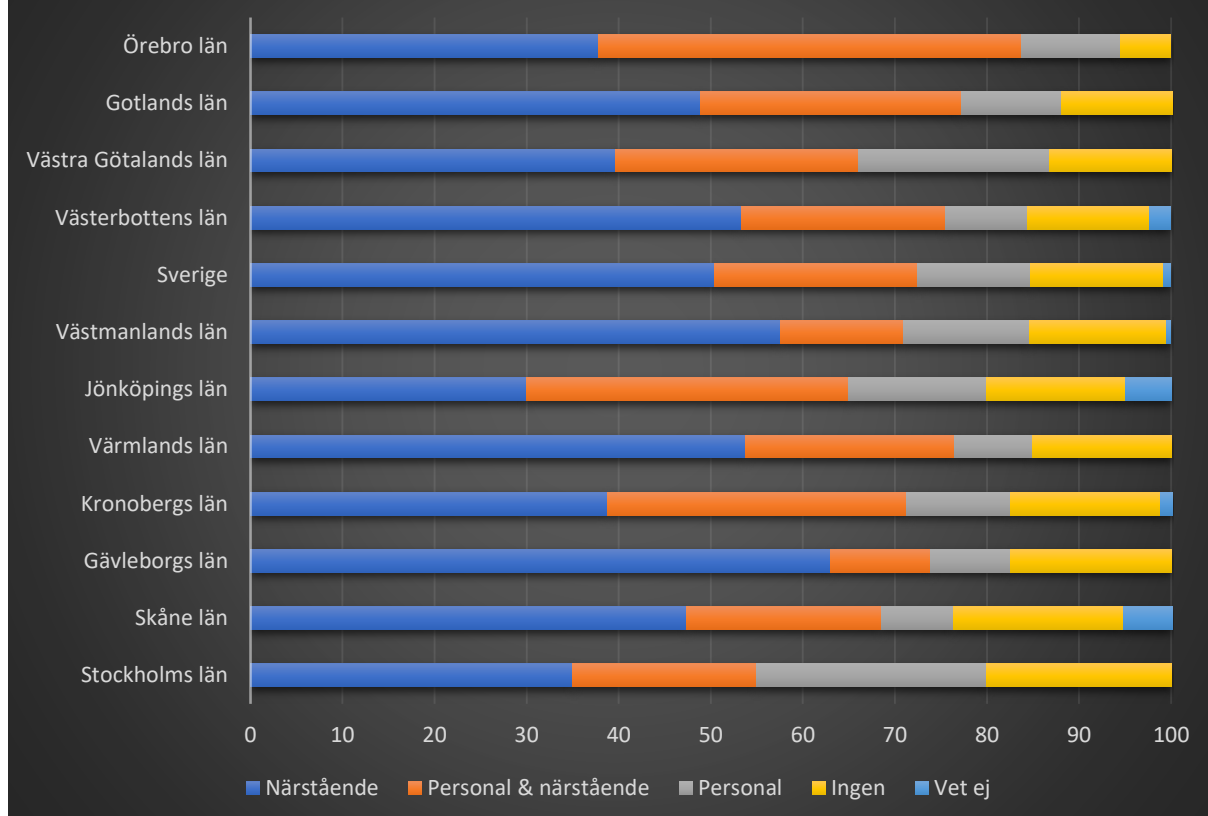
Län	Närstående	Personal & närstående	Personal	Ingen	Vet ej	Antal
Västerbottens län	35,5	27,6	26,3	10,5	0	76
Östergötlands län	45,6	22,1	16,4	15,3	0,6	489
Södermanlands län	49,6	18,4	13,5	17,7	0,7	141
Norrbottnens län	45,2	17,6	14,7	19,9	2,6	272
Gävleborgs län	37,4	17,1	18,9	21,7	4,9	286
Jönköpings län	34,6	17,5	23,6	22,2	2,1	428
Dalarnas län	39,9	15,7	18,9	22,4	3,1	286
Skåne län	33,2	17,7	22	24,3	2,8	1008
Sverige	36,9	16,2	19,4	25,3	2,2	7370
Västernorrlands län	36	13,2	24,6	25,4	0,9	114
Blekinge län	37,2	11,6	22,5	26,4	2,3	129
Uppsala län	33,1	12,9	21	26,6	6,5	124
Värmlands län	37,2	13,5	20,1	26,9	2,3	349
Stockholms län	35,9	14,2	18,6	27,8	3,5	808
Västra Götalands län	35,7	15,9	19,1	28	1,2	1531
Jämtlands län	42,2	10,8	17,6	28,4	1	102
Hallands län	35,9	17,3	16,7	28,5	1,6	312
Västmanlands län	39,8	11,5	16,8	28,7	3,3	244
Kronobergs län	33,6	12,6	21	28,7	4,2	143
Kalmar län	35,4	16,2	18,3	29,3	0,9	229
Gotlands län	35,5	6,5	22,6	32,3	3,2	31
Örebro län	30,2	16,4	19,8	32,5	1,1	268

Närvarande Kirurgklinik

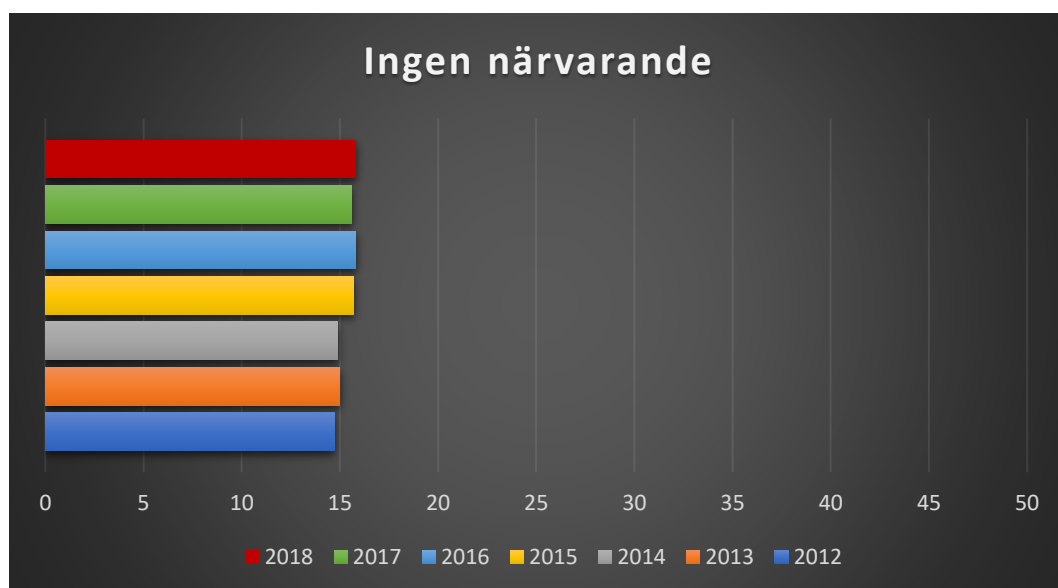


Län	Närstående	Personal & närstående	Personal	Ingen	Vet ej	Antal
Blekinge län	51,2	14	18,6	9,3	7	43
Västernorrlands län	50	32,1	7,1	10,7	0	28
Östergötlands län	47,4	21,6	19,6	11,3	0	97
Uppsala län	44,1	11,8	26,5	11,8	5,9	34
Gävleborgs län	54,3	6,5	15,2	15,2	8,7	46
Norrbottnens län	47,3	14,5	21,8	16,4	0	55
Västmanlands län	42,5	12,5	27,5	17,5	0	40
Jämtlands län	52,9	16,2	13,2	17,6	0	68
Västra Götalands län	43,6	20	17	18,1	1,3	530
Hallands län	50	18,6	11,6	18,6	1,2	86
Värmlands län	38,1	20,6	22,2	19	0	63
Kronobergs län	54,2	10,8	10,8	19,3	4,8	83
Sverige	42,7	18	17,4	19,7	2	1874
Södermanlands län	20	40	0	20	20	5
Jönköpings län	35	23,3	20,4	20,4	1	103
Kalmar län	29,3	24,1	22,4	22,4	1,7	58
Stockholms län	35,2	16,1	18,1	24,9	5,7	193
Dalarnas län	29,2	25	20,8	25	0	24
Skåne län	37,4	14,9	20,1	25,9	1,7	174
Örebro län	42,5	17,8	13,7	26	0	73
Västerbottens län	47,7	13,8	10,8	27,7	0	65
Gotlands län	16,7	33,3	16,7	33,3	0	6

Närvarande Onkologisk klinik



Län	Närstående	Personal & närstående	Personal	Ingen	Vet ej	Antal
Örebro län	37,8	45,9	10,8	5,4	0	37
Gotlands län	48,9	28,3	10,9	12	0	92
Västra Götalands län	39,6	26,4	20,8	13,2	0	53
Västerbottens län	53,3	22,2	8,9	13,3	2,2	45
Sverige	50,4	22,1	12,2	14,5	0,7	805
Västmanlands län	57,6	13,3	13,7	14,9	0,4	255
Jönköpings län	30	35	15	15	5	20
Värmlands län	53,8	22,7	8,4	15,1	0	119
Kronobergs län	38,8	32,5	11,3	16,3	1,3	80
Gävleborgs län	63	10,9	8,7	17,4	0	46
Skåne län	47,4	21,1	7,9	18,4	5,3	38
Stockholms län	35	20	25	20	0	20



Detta visar alla dödsplatser, alla län och väntade dödsfall med svarsalternativet Ingen närvarande. Resultatet är väsentligen oförändrat över åren.

Kommentar: Som diagrammen visar är det stora skillnader mellan olika vårdformer och mellan olika delar av landet. Av samtliga registrerade väntade dödsfall i landet så avled 16 % helt ensamma under 2018.

Tittar vi på hela landet och jämför olika vårdformer så är det sämst på sjukhus med 23 % som dör ensamma.

Jämför vi olika typer av sjukhuskliniker är siffrorna på onkologkliniker 14 % på kirurgkliniker 20 % och på medicinkliniker 25 %.

Det har inte skett någon förändring sedan 2012! Tendensen är om något åt det sämre hållet.

Vad beror detta på? Bristande kunskap kring hur man identifierar att en person är döende? Eller är det personalbrist och ekonomiska faktorer som styr?

Kan detta resultat locka till fördjupade undersökningar och forskning kring frågan om att dö ensam?

Observera att täckningsgraden för registret (hur stor andel av de som avled som registrerades i Svenska palliativregistret) är lägre på sjukhus, uppskattningsvis drygt 50 %, än för kommunala boendeformer och den specialiserade palliativa vården. För den sistnämnda vårdtypen ligger täckningsgraden för registret på över 90 %. Man kan alltså dra säkra slutsatser utifrån data för den specialiserade palliativa vården medan man för sjukhusgenererade data får göra tolkningarna mer försiktigt.

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

Palliativ medicin är en medicinsk tilläggspecialitet sedan 2015 i Sverige. Det finns specialiserad palliativ vård runt om i landet, men tillgången varierar och styrs bland annat av befolkningstäthet, avstånd och tillgång till utbildad personal. De specialiserade slutenvårdsenheter respektive hemsjukvårdsenheter med eget behandlingsansvar som finns hittar vi i våra tätorter och de pratar oftast om högst en timmas resa eller mindre till anslutna patienter.

Sättet att nå ut till den allmänna hemsjukvården, kommunala boendeformer eller vanliga sjukhusavdelningar är genom palliativa rådgivningsteam/konsultteam. Deras sammansättning och tillgänglighet varierar också över landet.

Tillgång till specialiserad palliativ vård kan via Svenska palliativregistret belysas genom den vårdtyp som anges i dödsfallsenkäten (där patienten avled) samt genom en fråga till den övriga vården där man anger om man anlitat palliativt team som extern konsult. Vårdtypen anger i detta fall om personen var ansluten till specialiserad palliativ hemsjukvård eller vårdades i specialiserad palliativ slutenvård. Nedanstående tabell summerar andelen av de som avled under 2018 som fick del av dessa olika specialiserade palliativa vårdformer. "Andel palliativ konsult totalt" anger andelen av alla personer som registrerades i Svenska palliativregistret där man anlidade ett palliativt rådgivningsteam/konsultteam som extern konsult. "Andel palliativ konsult sjukhus" anger motsvarande andel bland de som avled på sjukhus.

Län	Antal avlidna	Andel inrapporterade (%)	Total andel spec pallvård (%)	Andel spec pall hem-sjukvård (%)	Andel spec pall sluten-vård (%)	Andel palliativ konsult totalt (%)	Totalt palliativt stöd (%)	Andel palliativ konsult sjukhus (%)	Andel avlidna eget hem (%)
Blekinge län	1720	64,7	2,8	0,9	1,9	6,7	9,4	5,8	7,0
Dalarnas län	3108	60,7	10,6	6,8	3,8	6,4	16,9	8,9	10,6
Gotlands län	603	60,0	15,3	3,2	12,1	4,4	19,7	6,0	4,2
Gävleborgs län	3076	61,2	2,5	1,6	0,9	5,2	7,7	4,2	7,2
Hallands län	2946	64,7	4,9	1,0	3,9	6,4	11,3	6,4	8,4
Jämtlands län	1432	63,5	6,8	6,4	0,5	6,8	13,7	4,7	12,4
Jönköpings län	3423	72,4	5,6	2,3	3,3	6,5	12,0	5,4	8,6
Kalmar län	2729	60,5	6,2	0,9	5,3	7,1	13,3	6,5	12,4
Kronobergs län	1913	63,8	3,3	3,1	0,3	6,4	9,7	5,7	9,4
Norrbottnens län	2838	55,9	7,0	0,3	6,7	6,6	13,5	6,5	3,1
Skåne län	12180	59,0	13,7	5,1	8,6	6,6	20,3	6,9	8,8
Stockholms län	16198	58,3	22,1	5,3	16,7	6,1	28,2	6,3	5,7
Södermanlands län	3006	59,7	11,2	4,3	6,9	7,6	18,8	7,6	6,7
Uppsala län	2857	57,7	14,0	3,2	10,8	6,3	20,3	6,7	4,4
Värmlands län	3120	61,8	5,0	1,4	3,6	6,2	11,2	5,6	7,6
Västerbottens län	2738	61,6	9,1	3,0	6,1	6,8	15,9	6,3	5,2
Västernorrlands län	2813	50,6	7,4	3,5	3,9	6,6	14,0	5,5	5,5
Västmanlands län	2801	56,1	9,0	1,6	7,4	7,1	16,2	6,8	3,0
Västra Götalands län	15255	60,5	7,4	1,7	5,7	6,3	13,7	6,2	7,2
Örebro län	2947	66,1	4,4	0,8	3,6	6,5	10,9	7,3	6,2
Östergötlands län	4295	66,3	12,3	6,9	5,5	6,0	18,3	5,8	9,8
Hela riket	92800	60,1	10,8	3,4	7,5	6,4	17,2	6,3	7,2

Kommentar: Inrapporteringen från specialiserad palliativ hemsjukvård och slutenvård till registret är hög, mellan 90 och 100 % av alla avlidna rapporteras. Det innebär att kolumnen "Total andel spec pallvård" ger en rättvisande bild av tillgången till dessa vårdformer i landet. På riksnivå är siffran 10,8 % men varierar baserat på folkbokföringslän från Gävleborgs län 2,5 %, Blekinge 2,8 % och Kronobergs län 3,3 %, till Stockholms län 22,1 %, Gotland 15,3 % och Uppsala län 14,0 %. Det är således en stor variation över landet och siffrorna indikerar att vården i livets slutskede inte är rättvis för våra medborgare.

Registrets täckningsgrad (hur stor andel av de avlidna som rapporteras in) för sjukhus ligger på cirka 50 % och för kommunala vårdformer på cirka 75 %, vilket gör att siffrorna för andel palliativ konsult är mer osäkra, särskilt på sjukhus. Vi ser en ganska jämn fördelning av användningen av externa palliativa konsulttjänster. Den är störst i Södermanlands län 7,6 %, följt av Västmanland och Kalmar 7,1 % och minst på Gotland 4,4 %. Även användningen av externa palliativa konsulttjänster på sjukhus är relativt jämt fördelad, med en spridning från 8,9 % i Dalarna till 4,2 % i grannlandet Gävleborg.

Kolumnen "Totalt palliativt stöd" är en summering av andelen som vårdades inom en specialiserad palliativ vårdform och andelen som fick del av externa palliativa konsulttjänster. Medan nästan 30 % av stockholmarna har tillgång till specialiserad palliativ kompetens under sista veckan i livet får färre än 10 % av invånarna i Blekinge-, Gävleborgs- och Kronobergs län ta del av detta. Vården i livets slutskede är inte rättvis!

Slutligen visar tabellen hur stor andel som väljer/får möjlighet att vistas hemma ända tills de dör. För riket är siffran avlidna i hemmet såväl med som utan specialiserat palliativt stöd 7,2 % varierande från Västmanlands 3,0 % till Kalmars och Jämtlands 12,4 %. Med tanke på att täckningsgraden för de som avlider i det egna hemmet är lägre än för sjukhus och kommunala vårdformer får dessa siffror tolkas med försiktighet.

Validering – Monitorering

Sveriges Kommun och Landsting (SKL) har som krav att alla register ska utföra någon form av validering och monitorering.

Syftet med validering är inte i första hand att korrigera felaktiga data utan att bestämma hur stor andel av en eller flera variablers värden som är korrekt registrerade och att registret uppfyller sitt syfte.

Det finns olika sätt att utföra valideringar:

Validering med hjälp av logiska kontroller, validering mot källdata och validering mot externa register.

Svenska palliativregistret utför i dagsläget alla tre metoderna.

Syftet med monitorering är att registret ska försäkra sig om att arbetet med registret och registreringen genomförs och rapporteras i enlighet med registerplan, anvisningar och tillämpliga lagar och förordningar.

Vi har valt att göra monitorering på enskilda vårdenheter och validering av källdata inom samma verksamhet vid samma undersökningstillfälle.

Under 2018 besökte Svenska palliativregistret 8 slumpmässigt utvalda verksamheter.

Det var 4 medicinkliniker och 4 kommuner med geografisk spridning.

Alla verksamheter bedrev allmän palliativ vård, dvs ingen var en specialiserad palliativ enhet.

Varje besök innehöll tre moment:

Enskilda intervjuer, journalgranskning och föreläsning.

Intervjuerna innehöll frågor rörande verksamhetens innehåll, hur de arbetar med förbättringsarbete och hur de använder registerdata i det vardagliga arbetet. Det gjordes 5 intervjuer i varje verksamhet med både personal och chefer.

I varje verksamhet granskades 10 journaler på slumpvis utvalda patienter.

En ny dödsfallsenkät fylldes i för att sedan jämföras med de inkomna svaren från respektive verksamhet. Dödsfallen var inrapporterade mellan januari-december 2017.

Alla verksamheter erhöll även en föreläsning om registret och hur de kan arbeta med förbättringsarbete.

Utfallet av monitoreringen sammanställdes, dokumenterades och skickades ut till besökt verksamhet.

2017 publicerades en artikel om registrets tidigare valideringsarbete, se nedan.

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

Forskning och vetenskapliga publikationer

Vetenskapliga publikationer under 2018 med data från Svenska palliativregistret

Andersson S, Årestedt K, Lindqvist O, et al.

Factors Associated With Symptom Relief in End-of-Life Care in Residential Care Homes: A National Register-Based Study.

J Pain Symptom Manage. 2018;55(5):1304-12.

Studien undersökte förekomst av olika symtom och grad av symtomlindring samt faktorer associerade med detta hos 22 855 personer som dött en förväntad död på särskilda boenden. Smärta var det vanligaste förekommande symtomet och lindrades helt i cirka 85 % av fallen. Att använda smärtskattningsinstrument, bedöma munhälsa och ordinera vid behovs läkemedel i injektionsform bedömdes vara sätt att förbättra symtomlindringen i livets slutskede på särskilda boenden.

Martinsson L, Lundström S, Sundelöf J.

Quality of end-of-life care in patients with dementia compared to patients with cancer: A population-based register study.

PLoS One. 2018 Jul 30;13(7):e0201051. doi: 10.1371/journal.pone.0201051. eCollection 2018.

Syftet med denna studie var att jämföra vårdkvaliteten i livets slutskede mellan patienter som avled till följd av demenssjukdom respektive cancersjukdom. Man inkluderade 16 428 patienter med demenssjukdom och 51 609 patienter med cancer och tittade på 13 olika kvalitetsindikatorer från registret. Resultatet visade sämre vårdkvalitet för patienter med demenssjukdom avseende ordination av vid behovs läkemedel mot illamående och ångest, smärtskattning, efterlevandesamtal och användandet av palliativa konsulttjänster. Däremot hade patienter med demenssjukdom mindre förekomst av trycksår och vätsketillförsel via dropp/sond jämfört patienter med cancersjukdom. Studien är en av flera från registret som visar på skillnader i vårdkvaliteten i livets slutskede mellan patienter med malign respektive icke-malign sjukdom.

Schelin ME, Sallerfors B, Rasmussen BH, et al.

Quality of care for the dying across different levels of palliative care development: A population-based cohort study.

Palliat Med. 2018, Vol. 32(10) 1596–1604.

Studien jämförde vårdkvaliteten under sista veckan i livet avseende fem kvalitetsindikatorer från registret mellan två områden i södra Sverige. Det ena med väl utbyggd palliativ vård och det andra med mindre utvecklad palliativ vård. Samtliga vårdformer inkluderades och data från cirka 12 000 avlidna patienter analyserades. Man fann att vårdkvaliteten inte var generellt bättre i det utvecklade området, med undantag för de relativt få som avled inom specialiserad palliativ vård. Istället såg man att vårdkvaliteten för de som avled på sjukhus eller inom kommunala boendeformer var bättre i det mindre utvecklade området jämfört med det utvecklade området. Resultatet visar att väl utbyggd palliativ vård inte automatiskt spiller över på den stora massan när det gäller vårdkvalitet i livets slutskede utan utåtriktade aktiviteter som t ex konsultverksamhet och utbildning behövs för att öka vårdkvaliteten.

Vetenskapliga postrar under 2018 med data från Svenska palliativregistret

Bergqvist J, Lundström S.

Diagnosis and Symptom Relief in Relation to Place of Death: A Nationwide Study.

Poster på 10th World Research Congress of the EAPC i Bern, 24-26 maj 2018.

Melin-Johansson C.

Att dö på sjukhus.

Poster 1022-A-1802 på Nationella konferensen i palliativ vård i Stockholm 21-22 mars 2018.

Lundström S.

Diagnos och grad av symtomlindring i livets slut i korrelation till plats för död.

Poster 1057-A-1802 på Nationella konferensen i palliativ vård i Stockholm 21-22 mars 2018.

Uppsatser och studier

Närståendes beskrivning av palliativ vård – En studie i nöjdhet baserad på data från Svenska Palliativregistret.

Ett examensarbete på magisternivå av Eva Fogelqvist och Viktoria Olin på Hälsohögskolan i Jönköping, Avdelningen för omvårdnad Jönköping, 2018

Förfrågningar om utlämning av data från Svenska palliativregistret under 2018

Under året inkom 35 ansökningar om datauttag som beretts av registrets FoUU-ansvarige och sedan redovisats för registrets ledningsgrupp inför beslut.

Nio av dessa förfrågningar gällde forskningsprojekt, de övriga gällde verksamhetsuppföljning och utvecklingsprojekt.

Metadonenkäten

Under 2018 deltog 60 specialiserad palliativa enheter runt om i landet i en forskningsstudie som är en del av ett avhandlingsarbete vid Stockholms Sjukhem och institutionen för onkologi-patologi, Karolinska Institutet.

I studien användes en tilläggsenkät till registrets ordinarie dödsfallsenkät och temat var tilläggsbehandling med lågdos metadon till annan opioid för smärtbehandling i specialiserad palliativ vård.

Data från 410 patienter som fick metadon har analyserats och publicerats i en vetenskaplig tidskrift under 2019 och resultatet kommer att redovisas i årsrapporten för 2019.

Svenska palliativregistrets forskargrupp

Forskargruppen med nio seniora forskare från hela landet har haft två telefonmöten under 2018 och medlemmar från gruppen deltog i ett vetenskapligt forum i Lund i oktober där temat var Svenska palliativregistret. Liksom under tidigare år bedriver enskilda medlemmar i forskargruppen forskningsstudier, men gruppen har inget gemensamt forskningsprojekt.

Dying With Unrelieved Pain -Prescription of Opioids Is Not Enough.

Klint Åsa, Bondesson Elisabeth, Rasmussen Birgit H, Fürst Carl Johan, Schelin Maria EC.
Journal of Pain and Symptom Management (Juli 2019)

I den här artikeln använde vi data från Svenska Palliativregistret från 2011-2015 länkat med Dödsorsaksregistret. Huvudförfattare var Åsa Klint, som gjorde forskar-AT hos oss på Palliativt utvecklingscentrum i Lund under 2018, artikeln blev accepterad i juli 2019.

Utgångspunkten för studien var den kliniska upplevelsen att många patienter dör i smärta, även på sjukhus där alla tillgängliga resurser finns på plats och även i sjukdomar som olika cancerformer, där sjukvårdens medvetenhet om risken för svår smärta i livet slut torde vara god. Vi vill undersöka om upplevelsen korresponderade till verkligheten så som den rapporteras till Registret, samt kvantifiera den absoluta risken för en döende person i Sverige och slutligen undersöka de riskfaktorer vi identifierat utifrån klinisk erfarenhet och tidigare forskning, nämligen var man vårdats sista tiden i livet, typ av sjukdom (vi undersökte olika lokaliseringar för cancermetastaser samt "övriga sjukdomar") samt huruvida ett brytpunktsamtal förekommit. Utöver fyndet att en fjärdedel av de patienter som rapporterats ha haft smärta sista veckan i livet kan tolkas ha dött med den smärtan helt eller delvis olindrad så var det mest slående slutsatsen att vid-behovs ordination av opioder inte kan vara det fullständiga svaret för denna patientgrupp. Denna slutsats drog vi eftersom trots att 97% av patienterna hade opioder vid behov ordinerade var det ändå en fjärdedel som inte fick (full) effekt. Man får kanske snarare tänka sig att vid-behovs ordination är bara den första länken i en kedja som består av bl.a. korrekt administrering och dosering, uppföljning av effekt och kompletterande farmakologisk och icke-farmakologisk behandling. Vidare är risken att dö med icke helt lindrad smärta lika hög bland de som dör av icke-maligna orsaker som de som dör med metastaser i t.ex. hjärna eller lever, trots att vårdens medvetenhet om risken för smärta för patientgruppen utan cancer nog överlag får sägas vara lägre.

Slutligen ser vi, som förväntat, en förhöjd risk att dö med olindrad smärta på sjukhus, både jämfört med specialiserad palliativ vård och med vård i kommunal regi. Vi hittar också, mer uppmuntrande, en skyddande effekt av att ha haft brytpunktsamtal, mekanismen bakom detta fynd är inte klarlagd, men vi noterar att brytpunktsamtal är en modifierbar faktor bland relativt få, och skulle kunna vara mål för interventionsstudier.

Detta pek ingår i en serie av vetenskapliga artiklar där vi använder epidemiologisk registerforskning som metod för att undersöka hypoteser inom palliativ vård, det första peket som vi publicerade var **Quality of care for the dying across different levels of palliative care development: A population-based cohort study.** (Schelin ME, Sallerfors B, Rasmussen BH, Fürst CJ. *Palliativ Medicine* 2018 september), där vi presenterar en jämförelse mellan fullt utbyggd och icke-fullt utbyggd palliativ vård (enligt EAPCs definition) i Sverige och hur olika vårdformer i de olika regionerna fungerar med avseende på utvalda kvalitetsindikatorer från Registret.

Utöver denna och ovanstående studie om olindrad smärta pågår även ett projekt som rör munhälsa, där vi undersöker potentiella ojämlikheter i utförandet av munhälsobedömning samt riskfaktorer för rapporterad munhälsoavvikelse.

Vidare har journaldata insamlats för att möjliggöra validering och fördjupad analys av Registrets material om dels brytpunktssamtal och dels närvaro i dödsögonblicket. Frågor som vi är intresserade av att undersöka och som för närvarande planeras är registerlänkningar för att förstå mer om vårdkonsumtionsmönster sista tiden i livet och för att undersöka patientflöden, som bl.a. kommer att kunna belysa hur väl platsen patienten avlider korrelerar med var vården den sista tiden i livet utförts.

Vården i siffror

Vården i siffror drivs av Sveriges Kommun och Landsting (SKL) och är en öppen plattform där mått och resultat inom svensk hälso- och sjukvård presenteras. Den finansieras gemensamt av landstingen och regionerna, men utvecklas och drivs av SKL.

Plattformen är ett verktyg för att skapa dialog om kvalitet och förbättringsarbete mellan, och inom olika nivåer hos huvudmän och vårdgivare.

Man vänder sig till framförallt ledningsnivåerna i regioner, landsting och hos vårdgivare, men också till andra aktörer inom vården.

Statistiken kommer framför allt från de nationella kvalitetsregistren, men även från Nationell Patientenkät, Väntetider i vården och Hälso- och sjukvårdsbarometern. Data hämtas också in från statliga register och undersökningar, bland annat från Socialstyrelsen, Folkhälsomyndigheten och Statistiska centralbyrån

Det finns idag 753 indikatorer och 24 rapporter från 65 register publicerade på Vården i siffror. Svenska palliativregistret är ett av dessa register, se exempel på rapport nedan.

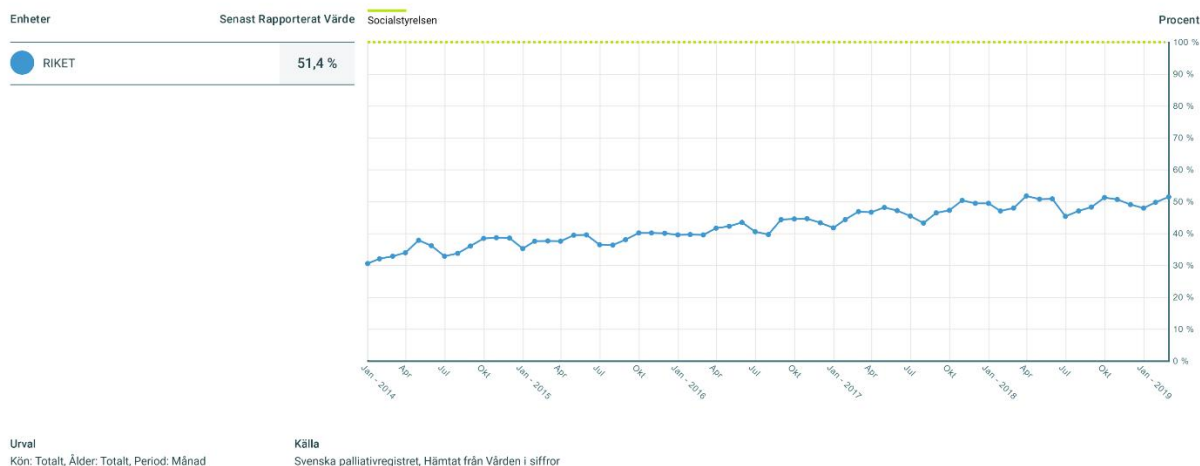
Vi redovisar följande indikatorer:

- Brytpunktssamtal om övergång till palliativ vård
- Frånvaro av trycksår hos avlidna
- Munhälsobedömning under sista levnadsveckan
- Smärtskattning under sista levnadsveckan
- Symtomskattning under sista levnadsveckan
- Vidbehovsordination av opioider mot smärta
- Vidbehovsordinationer av ångstdämpande läkemedel

Smärtskattning under sista levnadsveckan

Andel patienter som fick sin smärta skattad under sista levnadsveckan.

Önskat värde:
Högt



Källa: Vården i siffror

Trycksaker

Registret har under åren tagit fram material som går att antingen skriva ut via vår hemsida eller beställa laminerat och i bättre format.

Abby Pain Scale/ ROAG

Det är en vändbar sticka i fickformat.

Abby Pain Scale är ett smärtskattningsinstrument framtaget i England för patienter med demenssjukdom.

Den är översatt till svenska 2011-07-25 från

Jennifer Abbey, Neil Piller, Anita De Bellis, Adrian Esterman, Deborah Parker, Lynne; Giles and Belinda Lowcay (2004)

The Abbey pain scale: a 1minute numerical indicator for people with end-stage dementia

International Journal of Palliative Nursing, Vol 10, No 1pp 6-13.

ROAG är ett munhalsobedömningsinstrument.

Med tillstånd från University of Nebraska Medical Center samt Oncology Nursing Forum; översatt och modifierat av Pia Andersson Högsolan Kristianstad, 1994, reviderad september 2000.

ROAG - Riskbedömning av munhåla			
Metod: Använd tecknet och beteckningen för inspektion av munhåla. Observera de områden som anges nedan. Skatta poäng för varje bedömning och summera.			
Röst	1. Normal röst	2. Tor, hes, smaskande	3. Svårt att höra
Läppar	1. Lätta, fästa, klädda	2. Torra, svavel, eller mungrova	3. Slappa, blanda
Mun- slimhinnor	1. Ljusa, fästa, klädda	2. Röd, torra och omöjliga med färgförändring eller betäckning	3. Svår, med ett utslut, blått, blått
Tunga	1. Ljusa, fästa med papiller	2. Torra papiller, röd, tor, betäckning	3. Svår med ett utslut, blått, blått
Tänder	1. Svart, rött	2. Svart, rött	3. Svart, rött
Tänder	1. Rens, ingen smyg betäckning av molarer	2. Betäckning av molarer betäckning av molarer	3. Betäckning av molarer betäckning av molarer
Protes	1. Rens och fungerande	2. Betäckning av molarer	3. Använda ej tillräckligt fungerande
Saliv	1. Går inte ut	2. Går inte ut	3. Går inte ut
Svårighet	1. Överdrivet svårighet	2. Överdrivet svårighet	3. Överdrivet svårighet
10 poäng = Risk för chock i munnen.			Summa:

Abbey Pain Scale - För bedömning av smärta hos personer som har svårt att uttrycka besvär av smärta.			
Observera personen, fyll i rutor och beteckna följande:			
Inte alls=0	Svårt=1	Medel=2	Öfver=3
1. Rökuttryck - 1 ex: gryn, gryn, gryn eller övrig			
2. Ansiktsuttryck - 1 ex: övrig, övrig, övrig eller övrig			
Inte alls=0	Liten=1	Måttlig=2	Mycket=3
3. Förändrad kroppsspråk - 1 ex: röst, vagg, skrik eller övrig			
4. Förändrad beteende - 1 ex: övrig, övrig, övrig eller övrig			
5. Fysiologisk förändring - 1 ex: övrig, övrig, övrig eller övrig			
6. Kroppsliga förändringar - 1 ex: övrig, övrig, övrig eller övrig			
Typ av smärta: Långvarig ☐ Akut ☐ Blandad ☐			Summa:
Ingen=0 - 2 Måttlig=7 - 13 Svår=14			

SöS-stickan

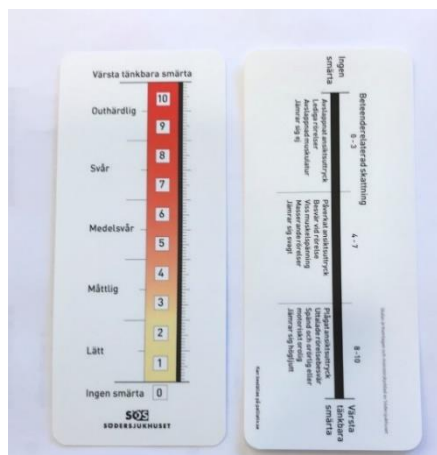
Det är en vändbar sticka i fickformat.

SöS-stickan är en beteendeskala för skattning av smärta hos äldre patienter inom akutsjukvård.

Hypotesen var vid framtagandet att det fanns en överensstämmelse mellan VAS och Beteendeskalan.

Det var på Södersjukhuset i Stockholm (SöS) som skalan tog sin form.

Under Förbättringsarbete och Kunskapsstöd på www.palliativregistret.se hittar ni en publicerad artikel om SöS-stickan.



ECOG

Det är en vändbar sticka i fickformat.

Ett instrument för att enkelt kunna fastställa vilket vårdbehov patienten har och för att kunna möta patientens behov vid rätt tidpunkt.

The image shows two versions of the ICQOG form. The left version is the 'ICQOG' form, and the right version is the 'Vårdbehov i basen' (Basic Care Needs) form. Both forms are designed to assess patient needs and quality of life. The 'ICQOG' form has a header with the palliativ logo and contact information (0480 - 41 80 40, palliativ.se). It contains a table with 5 rows and 2 columns: 'Förändring' (Change) and 'Behov' (Need). The 'Vårdbehov i basen' form also has a header with the palliativ logo and contact information. It contains a table with 5 rows and 2 columns: 'Förändring' (Change) and 'Behov' (Need). The forms are designed to be filled out by healthcare professionals to assess patient needs and quality of life.

NURSE/SPIKE

Det är en vändbar sticka i fickformat.

Hur ska vi undvika att missa den känslomässiga informationen i det som sänds? Jo, genom att söka av, iaktta och benämna känslorna vi ser hos patienten och närstående- och uttryckligen bekräfta dem.

NURSE är en hjälp till struktur för att möta dessa känslor och lite tips på olika fraser.

Ny allvarlig information är inget du talar om i farten. Du behöver ha tänkt igenom sammanhanget och miljön som informationen lämnas i och vad som händer efter genomfört samtal. Det är viktigt att vara förberedd och påläst.

SPIKE är en hjälp till struktur i detta samtal.

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

The image shows two versions of the NURSE and SPIKE forms. The left version is the 'NURSE' form, and the right version is the 'SPIKE' form. Both forms are designed to provide structure for conversations with patients and families. The 'NURSE' form has a header with the palliativ logo and the title 'NURSE En struktur för att möta känslor'. It contains a list of tips for handling emotions, such as 'Namnge känslan' (Name the feeling), 'Uttryck förståelse' (Express understanding), 'Respektera, beröm patienten' (Respect, praise the patient), 'Stötta patienten' (Support the patient), and 'Explorera, undersök känslan' (Explore, investigate the feeling). The 'SPIKE' form has a header with the palliativ logo and the title 'SPIKE En struktur för samtal om ny allvarlig information'. It contains a list of tips for handling new serious information, such as 'Ny allvarlig information är inget Du talar om i farten' (New serious information is not something you talk about in a hurry), 'Det är viktigt att vara förberedd och påläst' (It is important to be prepared and knowledgeable), 'Setup - förberedelser, miljö' (Setup - preparations, environment), 'Perception - hur uppfattar patienten situationen' (Perception - how does the patient perceive the situation), 'Invitation - be om lov att tala om det allvarliga' (Invitation - ask for permission to talk about the serious), 'Knowledge - var tydlig när du informerar, ej omskrivningar' (Knowledge - be clear when you inform, no circumlocutions), 'Emotion - känslor, identifiera och bekräfta vad du ser' (Emotion - feelings, identify and confirm what you see), and 'Summary - summera vad som sagts och beskriv konkret nästa steg' (Summary - summarize what was said and describe the next concrete step). Both forms include the website 'www.palliativ.se' at the bottom.

Lathund för undersköterskor

Dessa två lathundar är på fyra sidor vardera.

Undersköterskan har en central roll i palliativ omvårdnad.

I "Undersköterskans ansvar i teamet" beskrivs vad deras främsta uppgifter är.

Undersköterskan kan göra mycket för att underlätta för vårdtagaren och dess närstående i väntan på ytterligare insatser, till exempel medicinska åtgärder.

I "I väntan på..." är en skrift som ger undersköterskan tips på vad som kan göras vid de vanligaste besvärande symtomen i livets slutskede.



Svenska palliativregistret -
för fortsatt utveckling av
vården i livets slutskede

Lathund för undersköterskor

Undersköterskans ansvar i teamet

Du som undersköterska har en central roll i den palliativa vården eftersom Du är den som oftast arbetar närmast vårdtagaren och dess närstående och först ser och upptäcker förändringar. Det gäller att se varje människa som unik – att se, lyssna, höra och vara lyhörd. Ta vara på det friska och se människan bakom det sjuka. Trösta, stötta och vara till hands, visa medmänsklighet och bevara den sjukas integritet. Ha även tillit till Dig själv och se vikten av Dina uppgifter. Dina till synes små åtgärder gör en stor skillnad för den sjuka och dess familj. Vad ska Du då tänka på och vilka är Dina uppgifter?



Svenska palliativregistret -
för fortsatt utveckling av
vården i livets slutskede

Lathund för undersköterskor

I väntan på...

Du som undersköterska kan göra mycket för att underlätta för vårdtagaren och dess närstående i väntan på ytterligare insatser, i.e. medicinska åtgärder.

Denna skrift är till för att ge Dig några tips på vad Du kan göra vid de vanligaste besvärande symtomen i livets slutskede.

Illamående

Kan vara lägesberoende – testa och utvärdera lägesändring. Hö huvudviden på sängen. Frisk luft - öppna fönstret, undvik dofter från blöta lägsprallmatingsväggar. Ett lugnt förhållningssätt - om möjligt, lämna inte familjen. Avslappning - ge taktill massage, sätt på musik.

Lathund för sjuksköterskor

Denna lathund är på fyra sidor.

Sjuksköterskans roll i den palliativa vården ser olika ut beroende på var man arbetar. Det kan handla om allt ifrån palliativa vårdinsatser till ett helhetsansvar för omvårdnaden.

Som sjuksköterska är det viktigt att känna till vilka rutiner och hjälp som finns och utnyttja denna hjälp för bästa möjliga resultat.

I "Sjuksköterskans ansvar" beskrivs vad deras främsta uppgifter är.



Svenska palliativregistret -
för fortsatt utveckling av
vården i livets slutskede

Lathund för sjuksköterskor

Sjuksköterskans ansvar

Sjuksköterskans roll i den palliativa vården kan se olika ut beroende på var man arbetar. Det kan handla om allt ifrån palliativa vårdinsatser till ett helhetsansvar för omvårdnaden tillsammans med andra professioner i teamet. Sjuksköterskan blir ofta "spindeln" för att hålla ihop vården och tillsammans med teamet upprätta en vårdplan. De flesta patienter idag vårdas i den allmänna palliativa vården och ofta med stöd från den specialiserade palliativa vården beroende på vilka rutiner som finns där man arbetar. Som sjuksköterska är det viktigt att känna till vilka rutiner och hjälp som finns och utnyttja denna hjälp för bästa möjliga resultat.

Lathund för läkare

Denna lathund är på fyra sidor.

Vad ska läkaren tänka på när en patient bedöms vara i livets slutskede?

Vilka läkemedel rekommenderas för symtomlindring i livets slutskede?

Vad ska läkaren tänka på om en patient i livets slutskede söker akut?

I "Lathund för läkare" besvaras dessa frågeställningar.



Svenska Palliativregistret -
för fortsatt utveckling av
vården i livets slutskede

Lathund för läkare

Socialstyrelsens definitioner

Palliativ insats — Insats med syftet att lindra symptom och förbättra livskvalitet vid progressiv, obotlig sjukdom eller skada.
Brytpunkt till palliativ vård i livets slutskede — Övergång till palliativ vård i livets slutskede när det huvudsakliga målet med vården ändras från att vara livsförlängande till att vara lindrande.
Brytpunktsamtal till palliativ vård i livets slutskede — Samtal mellan ansvarig läkare eller tjänstgörande läkare och patient om ställningstagandet att övergå till palliativ vård i livets slutskede, där innehåll i den fortsatta vården diskuteras utifrån patientens tillstånd, behov och önskemål.
Palliativ vård i livets slutskede — Palliativ vård som ges under patientens sista tid i livet när målet med vården är att lindra lidande och främja livskvalitet.

Närståendebroschyr

En närstående kan vara en person i familjen, partner, släkting, granne eller en nära vän.

Att vara närstående kan vara både givande och påfrestande. Det kan bli en svår balansgång mellan omsorgen till den som är sjuk och den närståendes egna behov. Ofta sätts den sjukas behov före de egna och i längden kan det bli både en psykisk och fysisk påfrestning trots att närstående så gärna vill räcka till. Även den praktiska arbetsbördan ökar. Att som närstående ta emot hjälp kan många gånger kännas svårt, men för att orka vara det stöd som den sjuke behöver kan det vara viktigt att ta emot hjälp.

Behovet av hjälp och stöd för den sjuke förändras med tiden och då också behovet av stöd till närstående.

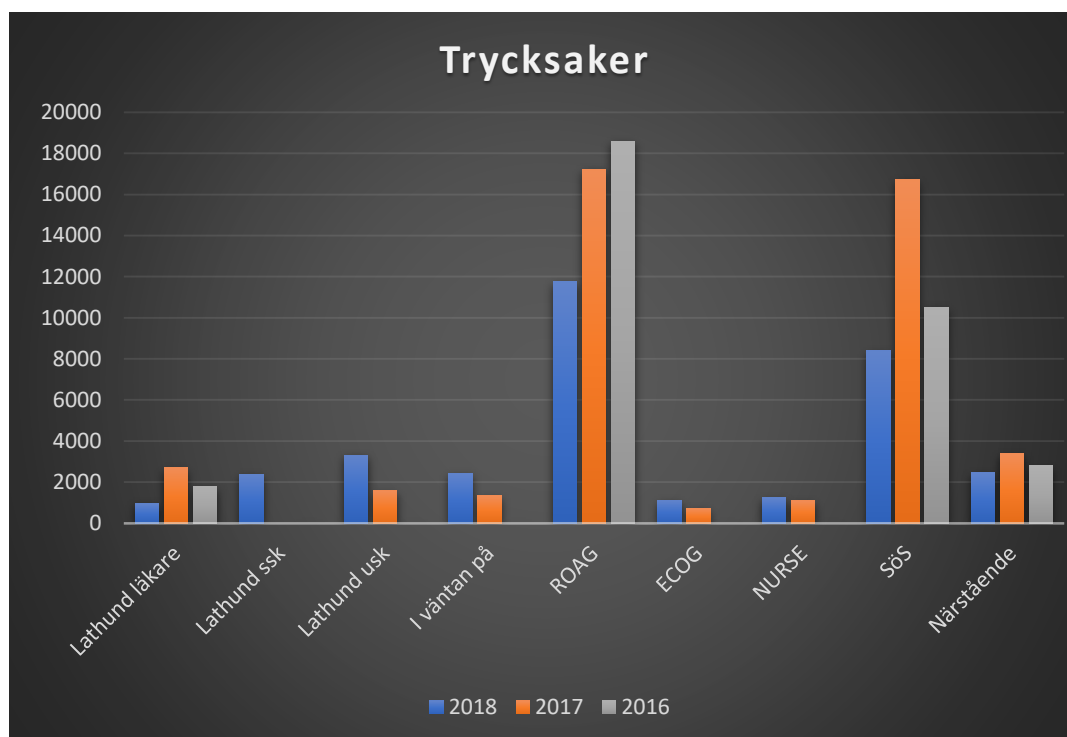
I "Närståendebroschyren" beskrivs vilket stöd som finns, vilka hjälpmedel som finns och vad närstående kan tänka på i kontakt med vården.

Närståendestöd



**Svenska
palliativregistret**

För fortsatt utveckling av
vården i livets slutskede



Här visas antalet trycksaker som registret har skickat till verksamheter mellan år 2016-18. Där kan vi se att omvårdnadsstickorna Sös och APS/ROAG är de populäraste instrumenten.

Publikationer

2018

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

2017

- Martinsson L, Heedman P-A, Lundström S, Axelsson B.
Improved data validity in the Swedish Register of Palliative Care.
PLoS ONE 12(10):e0186804 · October 2017
- Årestedt K, Alvariza A, Boman K et al.
Symptom Relief and Palliative Care during the Last Week of Life among Patients with Heart Failure: A National Register Study.
J Palliat Med. 2017 Oct 19. doi: 10.1089/jpm.2017.0125.
- Asplund K, Lundström S, Stegmayr B.
End of life after stroke: A nationwide study of 42502 deaths occurring within a year after stroke.
European Stroke Journal 2017 Oct <https://doi.org/10.1177/2396987317736202>
- Axelsson L, Alvariza A, Lindberg J et al.
Unmet palliative care needs among patients with end-stage kidney disease: a national registry study about the last week of life.
J Pain Symptom Manage. 2017 Sep 20. pii: S0885-3924(17)30494-3. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2017.09.015.
- Smedbäck J, Öhlén J, Årestedt K et al. .
Palliative care during the final week of life of older people in nursing homes: A register-based study.
Palliat Support Care. 2017 Aug;15(4):417-424.
- Öhlén J, Russell L, Håkanson C et al.
Variations in Care Quality Outcomes of Dying People: Latent Class Analysis of an Adult

National Register Population.
J Pain Symptom Manage. 2017 Jan;53(1):13-24.

2016

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

2015

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

2014

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

2013

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

2012

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

2011

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

Uppsatser och studier

- *Närståendes beskrivning av palliativ vård – En studie i nöjdhet baserad på data från Svenska Palliativregistret*
Ett examensarbete på magisternivå av Eva Fogelqvist och Viktoria Olin på Hälsohögskolan i Jönköping, Avdelningen för omvårdnad Jönköping, 2018.
- *Kvaliteten på palliativ vård av äldre i särskilt boende och hemsjukvård i Skåne, Sverige 2016*
Ett examensarbete på magisternivå av Elisabeth Tilly Persson och Camilla Walldén på Lunds Universitet, Nämnden för Omvårdnadsutbildning, 2017.
- *Utvärdering av palliativ vård efter införandet av ny utformad standardvårdplan*
Ett examensarbete av Fatima Axtelius och Eva Höglund under Specialistutbildning för sjuksköterskor på Institutionen för Neurobiologi, Vårdvetenskap och Samhälle, Sektionen för Omvårdnad vid Karolinska Institutet, 2016.
- *Den äldre döende patientens självbestämmande när den palliativa vården planeras och genomförs*
Ett examensarbete av Åsa Olsson och Eva Wiberg under Specialistutbildning för sjuksköterskor på Institutionen för Neurobiologi, Vårdvetenskap och Samhälle, Sektionen för Omvårdnad vid Karolinska Institutet, 2016.
- *Palliativ vård för äldre i livets slutskede – Förändringar efter införandet av Liverpool Care Pathway*
Ett examensarbete av Pia Kind och Lisa Hågebrand under Specialistutbildning för sjuksköterskor på Institutionen för Neurobiologi, Vårdvetenskap och Samhälle, Sektionen för Omvårdnad vid Karolinska Institutet, 2015.
- *På väg mot god palliativ vård av äldre – En jämförelse mellan tre geriatriska kliniker kön och åldersperspektiv på vården.*
Ett examensarbete av Ingrid Polvi och Cajsa-Lena Vennström under Specialistutbildning för sjuksköterskor på Institutionen för Neurobiologi, Vårdvetenskap och Samhälle, Sektionen för Omvårdnad vid Karolinska Institutet, 2015.
- *En jämförande studie av vårdpersonals och efterlevandes registreringar i Svenska palliativregistret angående vården i livets slutskede.*
Ett examensarbete termin 10 på läkarprogrammet Umeå universitet av Jennie Petersson, 2015.
- *Är det viktigt att förebygga trycksår? Symtomförekomst och handläggning av palliativa patienter med trycksår under den sista veckan i livet.*
Ett ST-projektarbete av dr Linn Åkerblom på Nackageriatriken, Stockholm 2015.
- *Vilken betydelse har svenska palliativregistret för sjuksköterskor i mötet med patienter i behov av palliativ vård.*
Ett examensarbete på magisternivå av Gunilla Ackelid och Ingela Sunneskär, 2014.

Dödsfallsenkät

1. Enhetsnamn _____ (fylls i automatiskt i den digitala enkäten)

2. Personnummer på den avlidne personen (12 siffror) _____

3. För- och efternamn på den avlidne personen _____

4. Dödsdatum (åååå-mm-dd) _____ Klockslag (tt:mm) _____

5a. Datum (åååå-mm-dd) då personen skrevs in på den enhet där dödsfallet inträffade
(för hemsjukvård, ange datumet då den aktiva hemsjukvården inleddes) _____

5b. Inskriven ifrån:

- ☐ särskilt boende / vård- och omsorgsboende
- ☐ korttidsplats
- ☐ sjukhusavdelning (ej specialiserad palliativ slutenvård)
- ☐ specialiserad palliativ slutenvård
- ☐ eget hem, med stöd av specialiserad palliativ hemsjukvård
- ☐ eget hem, med stöd av allmän palliativ hemsjukvård
- ☐ eget hem, med stöd av daglig kontakt med hemtjänst
- ☐ eget hem, utan stöd
- ☐ annan, nämligen _____

6. Dödsplatsen beskrivs bäst som:

- ☐ särskilt boende / vård- och omsorgsboende
- ☐ korttidsplats
- ☐ sjukhusavdelning (ej specialiserad palliativ slutenvård)
- ☐ specialiserad palliativ slutenvård
- ☐ eget hem, med stöd av specialiserad palliativ hemsjukvård
- ☐ eget hem, med stöd av allmän palliativ hemsjukvård
- ☐ eget hem, med stöd av daglig kontakt med hemtjänst
- ☐ eget hem, utan stöd
- ☐ annan, nämligen _____

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

- ☐ cancersjukdom
- ☐ hjärt- / kärlsjukdom
- ☐ lungsjukdom
- ☐ demens
- ☐ stroke
- ☐ annan neurologisk sjukdom
- ☐ diabetes
- ☐ tillstånd efter fraktur
- ☐ multisjuklighet
- ☐ infektion
- ☐ övrigt, nämligen _____

8. Var dödsfallet väntat utifrån sjukdomshistorien?

- ☐ ja ☐ nej ☐ vet ej

Om svaret är JA eller VET EJ, besvara samtliga följande frågor. Om svaret är NEJ, besvara endast fråga 13, 15, 17, 27 – 29.

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

- ☐ bibehållen förmåga till livets slut ☐ timme/timmar ☐ dag/dagar
☐ vecka/veckor ☐ månad eller mer ☐ aldrig varit beslutskapabel ☐ vet ej

10 a. Finns det i den medicinska journalen ett av ansvarig läkare dokumenterat beslut om att behandlingen/vården övergår till palliativ vård i livets slutskede?

- ☐ ja i fri text ☐ ja som klassifikationskod ☐ nej ☐ vet ej

10 b. Fick personen ett eller flera s.k. brytpunktssamtal, alltså ett individuellt anpassat och i den medicinska journalen dokumenterat informerande läkarsamtal om att han/hon befann sig i livets slutskede och att vården var inriktad på livskvalitet och symtomlindring?

- ☐ ja ☐ nej ☐ nej, saknar förmåga att delta
☐ nej, erbjudits men tackat nej
☐ nej, vårdnadshavare motsätter sig ☐ vet ej

11. Var personens senast uttalade önskemål om dödsplats känt?

- ☐ ja ☐ nej ☐ vet ej

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

- ☐ ja, kategori 1 ☐ ja, kategori 2 ☐ ja, kategori 3
☐ ja, kategori 4 ☐ nej ☐ vet ej

Om svaret är JA (kategori 1–4), besvara fråga 12 b.

Om svaret är NEJ eller VET EJ, fortsätt till fråga 13 a.

12 b. Dokumenterades trycksåret?

- ☐ ja ☐ nej ☐ vet ej

13 a. Avled personen med trycksår (ange högsta förekommande kategori)?

- ☐ ja, kategori 1 ☐ ja, kategori 2 ☐ ja, kategori 3
☐ ja, kategori 4 ☐ nej ☐ vet ej

Om svaret är JA (kategori 1–4), besvara fråga 13 b.

Om svaret är NEJ eller VET EJ, fortsätt till fråga 14 a.

13 b. Dokumenterades trycksåret?

- ☐ ja ☐ nej ☐ vet ej

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

- ☐ ja ☐ nej ☐ vet ej

Om svaret är JA, besvara fråga 14 b.

Om svaret är NEJ eller VET EJ, fortsätt till fråga 15.

14 b. Noterades någon avvikelse?

- ☐ ja ☐ nej ☐ vet ej

15. Var någon närvarande i dödsögonblicket?

- ☐ ja, närstående ☐ ja, närstående och personal ☐ ja, personal
☐ nej ☐ vet ej

16. Fick personens närstående ett eller flera s.k. brytpunktssamtal, alltså ett individuellt anpassat och i den medicinska journalen dokumenterat informerande läkarsamtal om att personen befann sig i livets slutskede och att vården var inriktad på livskvalitet och symtomlindring?

- ☐ ja, erhållit ☐ ja, erbjudits men tackat nej ☐ nej
☐ vet ej ☐ hade inga närstående

Om svaret är JA, NEJ eller VET EJ, fortsatt till fråga 17.

Om svaret är HADE INGA NÄRSTÅENDE, fortsatt till fråga 18.

17. Erbjuds personens närstående ett efterlevandesamtal 1 – 2 månader efter dödsfallet?

- ☐ ja ☐ nej ☐ vet ej

18. Hade personen dropp/sondtillförsel av vätska eller näring under det sista dygnet i livet?

- ☐ ja ☐ nej ☐ vet ej

19. Förekom genombrott av något av följande symtom (19 a – f) vid något tillfälle hos personen under den sista veckan i livet?

- 19 a. Smärta ☐ ja ☐ nej ☐ vet ej

Om svaret är JA, besvara följdfrågan.

Om svaret är NEJ eller VET EJ, fortsatt med fråga 19 b.

smärtan lindrades: ☐ helt ☐ delvis ☐ inte alls

- 19 b. Rosslighet ☐ ja ☐ nej ☐ vet ej

Om svaret är JA, besvara följdfrågan.

Om svaret är NEJ eller VET EJ, fortsatt med fråga 19 c.

rossligheten lindrades: ☐ helt ☐ delvis ☐ inte alls

- 19 c. Illamående ☐ ja ☐ nej ☐ vet ej

Om svaret är JA, besvara följdfrågan.

Om svaret är NEJ eller VET EJ, fortsatt med fråga 19 d.

illamåendet lindrades: ☐ helt ☐ delvis ☐ inte alls

- 19 d. Ångest ☐ ja ☐ nej ☐ vet ej

Om svaret är JA, besvara följdfrågan.

Om svaret är NEJ eller VET EJ, fortsatt med fråga 19 e.

ångesten lindrades: ☐ helt ☐ delvis ☐ inte alls

- 19 e. Andnöd ☐ ja ☐ nej ☐ vet ej

Om svaret är JA, besvara följdfrågan.

Om svaret är NEJ eller VET EJ, fortsatt med fråga 19 f.

andnöden lindrades: ☐ helt ☐ delvis ☐ inte alls

- 19 f. Förvirring ☐ ja ☐ nej ☐ vet ej

Om svaret är JA, besvara följdfrågan.

Om svaret är NEJ eller VET EJ, fortsätt med fråga 20.

förvirringen lindrades: ☐ helt ☐ delvis ☐ inte alls

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

☐ ja ☐ nej ☐ vet ej

21. Hade personen svår smärta vid något tillfälle under den sista veckan i livet (t.ex. VAS/NRS > 6 eller svår smärta enligt något annat smärtskattningsinstrument)?

☐ ja ☐ nej ☐ vet ej

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

☐ ja ☐ nej ☐ vet ej

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

opioid mot smärta ☐ ja ☐ nej ☐ vet ej

läkemedel mot rosslighet ☐ ja ☐ nej ☐ vet ej

läkemedel mot illamående ☐ ja ☐ nej ☐ vet ej

läkemedel mot ångest ☐ ja ☐ nej ☐ vet ej

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

☐ dag/dagar ☐ vecka/veckor ☐ månad eller mer ☐ vet ej

25. Konsulterades kompetens utanför teamet/avdelningen för personens symtomlindring under den sista veckan i livet? (fler än ett svarsalternativ är möjligt)

☐ ja, smärtenhet ☐ ja, palliativt team ☐ ja, annan sjukhusenhet
☐ ja, paramedicinare ☐ ja, andlig företrädare ☐ nej ☐ vet ej

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

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

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

28. Enkäten är besvarad av:

☐ enskild medarbetare ☐ fler i arbetsgruppen gemensamt

29. Ansvarig uppgiftslämnare (namn) _____

☐ läkare ☐ sjuksköterska ☐ annan personalgrupp

e-postadress _____

Närståendeenkät

1. Personnummer på den avlidne:

2. För- och efternamn på den avlidne:

Enhet där personen avled:

3. Stämmer enheten?

☐ ja

☐ nej

Vid svar nej kommer en ruta upp med texten:

Vad är det korrekta namnet på enheten? _____

4. Vilken/vilka grundsjukdom/-ar ledde till att din närstående dog?

☐ Cancer

☐ Hjärt/kärlsjukdom

☐ Lungsjukdom

☐ Demens

☐ Stroke

☐ Annan neurologisk sjukdom

☐ Diabetes

☐ Fraktur

☐ Multisjuklighet

☐ Infektion

☐ Övrigt

☐ Vet ej

5. Fick du information om möjligheten att använda så kallade närståendepenningdagar?

☐ ja

☐ nej

☐ vet ej

6. Var dödsfallet väntat utifrån den information som du fått?

☐ ja

☐ nej

☐ vet ej

7. Visste du vart du skulle vända dig för att få hjälp akut till din närstående under sista veckan i livet?

☐ ja

☐ nej

8. Kände du som närstående att den sjuke fick den vård hon/han behövde sista veckan i livet?

☐ ja

☐ nej

☐ vet ej

9. Visste du vem som var den patientansvarige läkaren under sista veckan i livet?

☐ ja

☐ nej

10. Visste du hur du kunde få tag på den patientansvarige läkaren?

☐ ja

☐ nej

11. Är du nöjd med det stöd som du som närstående fått av sjukvården före dödsfallet?

☐ 1 Mycket missnöjd

☐ 2 Lite missnöjd

☐ 3 Varken eller

☐ 4 Nöjd

☐ 5 Mycket nöjd

Ange en siffra mellan 1 och 5 som bäst motsvarar Din uppfattning. 1 motsvarar Mycket missnöjd och 5 motsvarar Mycket nöjd

Kommentar _____

12. Är du nöjd med det stöd som du som närstående fått av sjukvården efter dödsfallet?

- ☐ 1 Mycket missnöjd
- ☐ 2 Lite missnöjd
- ☐ 3 Varken eller
- ☐ 4 Nöjd
- ☐ 5 Mycket nöjd

Ange en siffra mellan 1 och 5 som bäst motsvarar Din uppfattning. 1 motsvarar Mycket missnöjd och 5 motsvarar Mycket nöjd

Kommentar _____

13. Hur lång tid innan dödsfallet förlorade din närstående förmåga att uttrycka sin vilja och delta i beslut om den medicinska vårdens innehåll?

- ☐ timme/timmar
- ☐ dag/dagar
- ☐ vecka/veckor
- ☐ månad eller mer
- ☐ bibehållen förmåga till livets slut
- ☐ aldrig varit beslutskapabel
- ☐ vet ej

14. Fick din närstående ett s.k. brytpunktssamtal, det vill säga ett individuellt anpassat informerande läkarsamtal om att han/hon befann sig i livets slutskede och att vården var inriktad på livskvalitet och symtomlindring?

- ☐ ja, erhöll
- ☐ nej
- ☐ nej, saknade förmåga att delta
- ☐ nej, erbjöds men tackade nej
- ☐ nej, jag som vårdnadshavare motsatte mig
- ☐ vet ej

15. Fick du eller annan närstående ett s.k. brytpunktssamtal, det vill säga ett individuellt anpassat informerande läkarsamtal om att din närstående befann sig i livets slutskede och att vården var inriktad på livskvalitet och symtomlindring?

- ☐ ja, erhöll ☐ nej
- ☐ ja, erbjöds men tackade nej
- ☐ vet ej

16. Förekom något av följande symtom vid något tillfälle hos din närstående under den sista veckan i livet?

a) smärta ☐ ja ☐ nej ☐ vet ej

Om svaret är JA besvara följdfrågan.

Om svaret är NEJ eller VET EJ, fortsätt med fråga b

Smärtan lindrades ☐ helt ☐ delvis ☐ inte alls

b) rosslighet ☐ ja ☐ nej ☐ vet ej

Om svaret är JA besvara följdfrågan.

Om svaret är NEJ eller VET EJ, fortsätt med fråga c

Rossligheten lindrades ☐ helt ☐ delvis ☐ inte alls

c) illamående ☐ ja ☐ nej ☐ vet ej

Om svaret är JA besvara följdfrågan.

Om svaret är NEJ eller VET EJ, fortsätt med fråga d

Illamåndet lindrades ☐ helt ☐ delvis ☐ inte alls

d) ångest ☐ ja ☐ nej ☐ vet ej

Om svaret är JA besvara följdfrågan.

Om svaret är NEJ eller VET EJ, fortsätt med fråga e

Ångesten lindrades ☐ helt ☐ delvis ☐ inte alls

e) andnöd ☐ ja ☐ nej ☐ vet ej

Om svaret är JA besvara följdfrågan.

Om svaret är NEJ eller VET EJ, fortsätt med fråga f

Andnöden lindrades ☐ helt ☐ delvis ☐ inte alls

f) förvirring ☐ ja ☐ nej ☐ vet ej

Om svaret är JA besvara följdfrågan.

Om svaret är NEJ eller VET EJ, fortsätt med fråga 17

Förvirringen lindrades ☐ helt ☐ delvis ☐ inte alls

17. Hade din närstående dropp/sondtillförsel av vätska eller näring under det sista dygnet i livet?

☐ ja ☐ nej ☐ vet ej

18. Var någon närvarande i dödsögonblicket?

- ☐ ja, närstående
- ☐ ja, personal
- ☐ ja, närstående och personal
- ☐ nej
- ☐ vet ej

19. Var din närståendes senaste uttalade önskan om dödsplats känd?

☐ ja ☐ nej ☐ vet ej

20. Erbjöds du eller annan efterlevande ett samtal med vårdpersonalen 1–2 månader efter dödsfallet?

☐ ja ☐ nej ☐ vet ej

21. Förslag till förbättringar av vården i livets slutskede till personer i liknade situation som din närstående:

Kommentar _____

22. Förslag till förbättringar av stödet till dig som närstående i samband med en närståendes vård i livets slutskede:

Kommentar _____

23. Ifyllt av

- ☐ make/maka/partner
- ☐ son/dotter
- ☐ syster/bror
- ☐ annan släkting
- ☐ vän
- ☐ god man
- ☐ förälder

Metadonenkät

Fick patienten metadon ordinerat för smärtbehandling i någon form (inte för behandling av beroende) under tiden som din enhet hade ansvar för patienten?

- ☐ Ja – övriga Metadonfrågor går igenom ☐ Nej – hela enkäten är klar

Varför ordinerades metadonbehandling mot smärta?

- ☐ Otillräcklig smärtlindring trots höga opioiddoser
☐ Otillräcklig smärtlindring trots höga opioiddoser i kombination med läkemedel mot neuropatisk smärta (t ex gabapentin, amitriptylin)
☐ Störande biverkningar av andra opioider
☐ För behandling av smärta som varit svårbehandlad på annat sätt
☐ Byte till metadon som enda opioid
☐ Primärbehandling mot neuropatisk smärtkomponent
☐ Annan anledning. Vilken? _____

Bedömd huvudsaklig fysiologisk smärtemkanism (*endast ett val*).

- ☐ Nociceptiv smärta ☐ Neuropatisk smärta
☐ Blandsmärta ☐ Oklar smärtemkanism
☐ Smärtemekanismen ej bedömd

Läkaren som initierade behandlingen med metadon är (*endast ett val*):

- ☐ Icke-legitimerad läkare ☐ Legitimerad läkare
☐ ST-läkare ☐ Specialistläkare

Läkaren som initierade insättningen av metadon har (*endast ett val*):

- ☐ Stor erfarenhet av metadon ☐ Begränsad erfarenhet av metadon
☐ Ingen erfarenhet av metadon

Skedde behandlingen i samråd med en eller flera andra läkare (*endast ett val*)?

- ☐ Ja ☐ Nej (*om svar, hoppa över nästa fråga*).

Med vem skedde samrådet?

- ☐ Annan specialistläkare med palliativmedicinsk kompetens
☐ Annan specialistläkare med smärtmedicinsk kompetens
☐ Annan specialistläkare

Var gavs de första doserna av Metadon?

- ☐ På specialiserad palliativ slutenvårdsavdelning
☐ På ordinarie sjukhusavdelning
☐ På kommunalt boende
☐ I specialiserad palliativ hemsjukvård
☐ I allmän hemsjukvård

Datum då metadonbehandlingen startades _____

Startdos: (mg/dygn) _____

Adminstrationssätt (*endast ett val*).

- ☐ Peroral ☐ Subcutan ☐ Intravenös

Doseringstillfällen per dygn (*endast ett val*).

- ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3
☐ Gavs som kontinuerlig infusion ☐ Gavs enbart vid behov

Har dygnsdosen av metadon ändrats under vårdtiden (*endast ett val*)?

- ☐ Ja ☐ Nej (*om svar, hoppa över de närmaste fyra frågorna*)

Vid hur många tillfällen ändrades metadondosen under vårdtiden? _____

Dygnsdos metadon under det sista dygnet som metadon administrerades (mg/dygn)

Administrationssätt, sista dygnet (*endast ett val*).

- ☐ Peroral ☐ Subcutan ☐ Intravenös

Dostillfällen metadon under det sista dygnet som metadon administrerades (*endast ett val*).

- ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3
☐ Gavs som kontinuerlig infusion ☐ Gavs enbart vid behov

Metadonbehandlingen avslutades (*endast ett val*):

- ☐ I samband med dödsfallet
(om svar, hoppa över nästa fråga)

☐ Annat datum

Datum då metadonbehandlingen avslutades. _____

Anledning till att metadonbehandlingen avbröts?

- ☐ Ingen effekt ☐ Biverkningar (specificeras i nästa steg i enkäten)
☐ Annat Vilken annan anledning _____

Hade patienten någon annan samtidig opioidbehandling?

- ☐ Samtidig opioidbehandling första dygnet

Välj substans:

Dygnsdos:

Morfin peroralt mg/dygn

Morfin parenteralt mg/dygn

Ketobemidon peroralt mg/dygn

Ketobemidon parenteralt mg/dygn

Hydromorfon peroralt mg/dygn

Hydromorfon parenteralt mg/dygn

Oxycodon peroralt mg/dygn

Oxycodon parenteralt mg/dygn

Buprenorfin transdermalt mikrog/timma

Fentanyl transdermalt mikrog/timma

- ☐ Samtidig opioidbehandling vid behov första dygnet

Välj substans:

Dygnsdos:

Morfin peroralt mg/dygn

Morfin parenteralt mg/dygn

Ketobemidon peroralt mg/dygn

Ketobemidon parenteralt mg/dygn

Hydromorfon peroralt mg/dygn

Hydromorfon parenteralt mg/dygn

Oxycodon peroralt mg/dygn

Oxycodon parenteralt mg/dygn

Buprenorfin transdermalt mikrog/timma
Fentanyl transdermalt mikrog/timma

☐ Samtidig opioidbehandling sista dygnet

Välj substans: **Dygnsdos:**

Morfin peroralt mg/dygn

Morfin parenteralt mg/dygn

Ketobemidon peroralt mg/dygn

Ketobemidon parenteralt mg/dygn

Hydromorfon peroralt mg/dygn

Hydromorfon parenteralt mg/dygn

Oxycodon peroralt mg/dygn

Oxycodon parenteralt mg/dygn

Buprenorfin transdermalt mikrog/timma

Fentanyl transdermalt mikrog/timma

☐ Samtidig opioidbehandling vid behov sista dygnet

Välj substans: **Dygnsdos:**

Morfin peroralt mg/dygn

Morfin parenteralt mg/dygn

Ketobemidon peroralt mg/dygn

Ketobemidon parenteralt mg/dygn

Hydromorfon peroralt mg/dygn

Hydromorfon parenteralt mg/dygn

Oxycodon peroralt mg/dygn

Oxycodon parenteralt mg/dygn

Buprenorfin transdermalt mikrog/timma

Fentanyl transdermalt mikrog/timma

☐ Ingen annan opioidbehandling än metadon

Effekten av metadonbehandlingen på patientens smärta (*endast ett val*).

☐ Mycket god

☐ God

☐ Måttlig

☐ Ingen alls

Biverkningar relaterade till metadonbehandlingen

☐ Inga biverkningar

☐ Förstoppning

☐ Illamående

☐ Konfusion

☐ Sdering

☐ Andningspåverkan

☐ Fall

☐ Annan

Vilken annan anledning: _____

Sammantaget, bedömer du att insättningen av metadon var till nytta för denna patient?

☐ Ja

☐ Nej

Kommentar _____