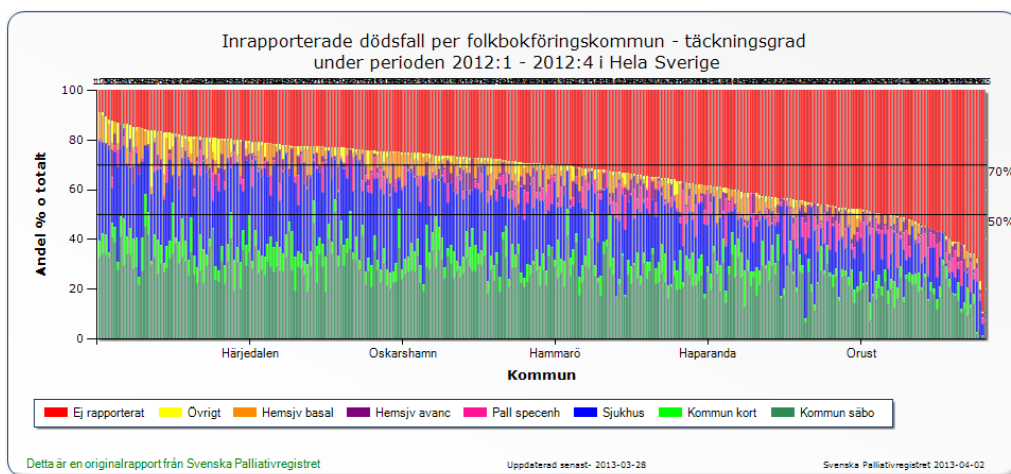
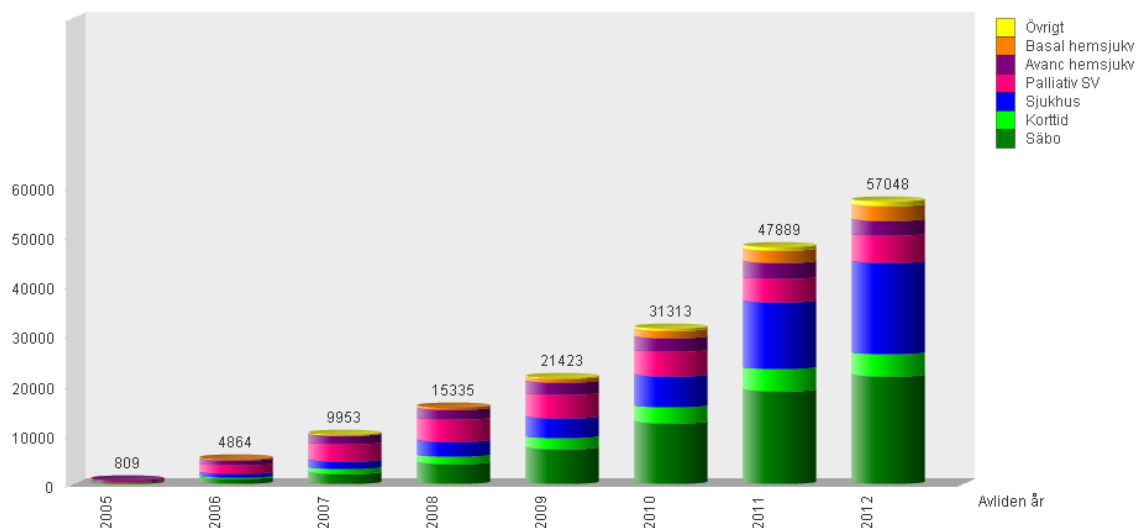


Årsrapport för Svenska Palliativregistret verksamhetsåret 2012

Antal registrerade dödsfall Svenska palliativregistret 2013 04 02



Denna sida är avsiktligt blank



Innehåll

Registerhållarens förord.....	5
Sammanfattning.....	6
Organisation.....	8
Allmän palliativ vård: Av alla, för alla, överallt.....	10
Bakgrund.....	10
Registrets syfte och mål.....	10
Nationella kvalitetsregister.....	10
Nationellt kunskapsstöd.....	11
Definitioner och centrala begrepp.....	11
Palliativa termer.....	12
Indikatorer.....	13
Nationellt vårdprogram.....	14
Strukturerat arbetssätt - en förutsättning för att gå från en till alla.....	14
Vision.....	15
Värdegrund.....	15
Den palliativa vårdprocessen.....	15
Kvalitetskriterier för vård i livets slutskede.....	16
Inrapportering.....	16
Dödsfallsenkäten.....	16
Enhetsenkäten.....	17
Verksamhetsenkäten.....	17
IT-stöd.....	17
Kansli.....	17
Fältarbetare.....	18
Bättre liv för sjuka äldre.....	18
Regionala cancercentrum - RCC.....	19
Täckningsgrad 2012.....	20
Säbo.....	23
Korttid.....	24
Sjukhus.....	24
Palliativ slutenvård.....	25



Patienten i verksamheten, demografi.....	28
Säbo n=21 787	28
Korttid n=4 438.....	29
Sjukhus n=18 462	30
Palliativ slutenvård och avancerad hemsjukvård n=8 405	31
Allmän hemsjukvård n= 2 978.....	32
Förändringsarbete.....	33
Resultat länsvis.....	34
Resultat kommunvis.....	36
Storstadskommuner	36
Stora kommuner.....	38
Medelstora kommuner	39
Mindre kommuner	41
Små kommuner	47
Extern kompetens	49
Vårdresultat 2012.....	50
Cancerdiagnos	50
Täckningsgrad.....	50
Var avlider cancerpatienten?	51
Vårdresultat.....	52
Demensdiagnos	56
Täckningsgrad.....	56
Dödsplats.....	57
Vårdresultat.....	58
Begreppet multisjuklighet i dödsfallsenkäten.....	61
Förekomst av svår smärta under sista veckan i livet.....	62
Forskning och vetenskapliga publikationer.....	64
Registerrelaterad forskning.....	64
Publikationer	66
Framtid i närtid.....	67

Registerhållarens förord

Ännu en gång vill jag rikta ett stort tack till alla medarbetare som gör arbetet med Svenska palliativregistret möjligt. Tillsammans har vi nu nått dithän att över hälften av våra län har tillgång till en stor kunskapskälla om den sista tiden i befolkningens liv som speglar såväl organisation som vårdresultat. Våra chefer kan därmed börja fundera på hur vi ska använda resurserna optimalt samtidigt som vi som jobbar närmare patienten kan fundera på om vi verkligen erbjuder varje familj där vi har identifierat en döende patient ett palliativt vårdinnehåll ur alla aspekter. Övriga län ligger inte långt efter att ha samma möjligheter. Uppdelat på kommun så har 150 kommuner nått 70 % eller mer. Det är endast 11 kommuner som ligger under 40 %.

Fokus blir nu ännu tydligare på det direkta förändringsarbetet. Vissa lösningar går snabbt att hitta men det gäller att skapa mer långsiktiga och hållbara lösningar som fortsätter att fungera också när strålkastarljuset som fokuserar på problem har släckts. I skrivande stund har det senaste halvåret 3,3 % av de som avlidit fått en bättre vård sista tiden i livet mätt som de fyra parametrarna som ingår i årets statsbidrag. Det innebär att cirka 1 000 personer fler än förra året har fått adekvat information av läkare om att livet nu går in i slutskedet, att det ordinerats vidbehovsläkemedel mot ångest, att det smärtskattats och att munnens hälsa har bedömts.

Till stöd för detta arbete har vi nu Socialstyrelsens Kunskapsstöd i Palliativ vård. Vi har ett Nationellt vårdprogram för palliativ vård i livets slutskede oavsett diagnos. Vi har ett uppföljningsverktyg i realtid i form av palliativregistret och inte minst så har vi ett riktat statsbidrag på 70 miljoner till de som använder dessa hjälpmedel så att det blir skillnad för den sjuke.

Dagens kunskap om palliativ vård har nagelfarits under framtagandet av riktlinjer och vårdprogram varvid man funnit en del mindre studerade områden. Därför är det extra glädjande att se att antalet accepterade publikationer med stöd av data från palliativregistret växer och inte minst att det nu finns en större forskargrupp som skall arbeta ihop med palliativregistret.

Till sist kan vi redan nu se preliminära resultat ifrån valideringsarbetet som pekar på att det börjar bli lite bättre struktur på journalföringen i livets slut. Om journalerna blir tydligare så blir det lättare att informera alla som har en vårdrelation och då borde också vården bli bättre. Samtidigt blir det också lättare att hitta tolkningsbar information direkt i journalen så att det går lättare att sammanställa kvalitetsindikatorer utan behov av "dubbelregistrering". Vi tycker ibland att utvecklingen går långsamt men varje år när vi skriver den här årsrapporten så är det en väsentlig skillnad jämfört med förra året.

Ännu en gång Ett stort tack för din medverkan.

Greger



Sammanfattning

2012 års registreringar i Svenska palliativregistret kan sammanfattas i följande punkter:

1. Den palliativa vården i livets slutskede i Sverige blir allt bättre. Vid analys av fyra parametrar som är utvalda för prestationsbaserat statsbidrag innevarande år (andel patienter som fått dokumenterat brytpunktsamtal av läkare, vidbehovsordination i injektionsform mot ångest, smärtskattning och bedömning av munhälsa enligt ROAG) visar aktuella data på genomsnittliga förbättringar i nästan samtliga landsting/regiondelar på 1-10%-enheter. Riksgenomsnittet för förbättringar är 3,2 %, vilket innebär att jämfört med föregående mätperiod har tusen fler personer fått ett bättre palliativt vårdinnehåll i livets slutskede gällande ovanstående fyra parametrar.
2. Täckningsgraden fortsätter att öka och är nu nationellt 62 % av alla avlidna personer 2012. För personer som avlidit av cancer är täckningsgraden 85 %. Detta gör att registerdata för cancer nu har så pass hög täckningsgrad att de kan användas som beslutsunderlag för Regionala cancercentrums och andra aktörers arbete med att utveckla och förbättra den palliativa cancersjukvården.
3. Tolv av tjugoen län och en regiondel har täckningsgrad >70 % för alla avlidna, vilket gör att registerdata i dessa geografiska områden kan användas för att utveckla och förbättra den palliativa vården för samtliga sjuka oavsett diagnos.
4. Täckningsgraden för personer 85 år eller äldre är 69 % oavsett diagnos och kan därför också användas som ett viktigt beslutsunderlag för utvecklingen av en rättvis och optimal äldrevård (67 % för 75 eller äldre och 65 % för 65 eller äldre).
5. En fjärdedel av cancerpatienterna vårdas i livets slutskede på sjukhus, en fjärdedel inom kommunala boendeformer, en fjärdedel på hospice och en fjärdedel i eget hem. Det palliativa vårdinnehållet som erbjuds patienten varierar påtagligt mellan olika vårdformer. Störst förbättringspotential har vården på sjukhus.
6. Den specialiserade palliativa vården (hospice och specialiserad hemsjukvård) används i liten utsträckning vid andra diagnoser än cancer. Palliativ konsultverksamhet som riktar sig till sjukhus och kommunala vårdformer skulle kunna vara ett resurseffektivt sätt att möta dessa människors komplexa behov.
7. Cirka tjugofem procent av alla cancerpatienter anges ha svår smärta (NRS>6) minst en gång under sista levnadsveckan oavsett vårdform. En betydande andel patienter med smärtproblem undgår troligen vårdens detektion då fortfarande mellan 55 och 80 % (beroende på vårdform) inte smärtskattas under sista veckan i livet!
8. Mellan 7 och 19 % av patienter som avlidit på g a andra sjukdomar än cancer har också besvärats av svår smärta (NRS>6) minst en gång under sista veckan i livet. I 50-90 % (beroende på vårdenhet) har dessa patienter inte genomgått smärtskattning sista veckan i livet vilket borgar för att mörkertalet kan vara stort.

9. Rutinerna för skattning av smärta och andra symtom samt tillgången till palliativ och smärtekunnet konsultkompetens överallt i vårdkedjan måste säkerställas för att kunna minimera patienternas lidande i livets slutskede.

10. Registret har under de senaste två åren fått sju vetenskapliga arbeten publicerade i välrenommerade internationella vetenskapliga tidskrifter. Detta ser vi som ett erkännande av Svenska palliativregistrets databas och arbetsmetodik som en viktig kunskapskälla för den fortsatta utvecklingen av den palliativa vården.

Organisation

Landstinget i Kalmar län är huvudman för Svenska palliativregistret

Ledningsgrupp

Registerhållare:

Greger Fransson, överläkare anesthesi o IVA,
Enheten för palliativ medicin, EPM,
Länssjukhuset i Kalmar
greger.fransson@palliativ.se

Ordförande i referensgruppen + FoU:

Bertil Axelsson, Docent, överläkare
Storsjögläntan/Kirurgkliniken Östersunds
sjukhus/lektor Umeå universitet
bertil.axelsson@palliativ.se

FoU:

Staffan Lundström, Med Dr, överläkare
Stockholms sjukhem
staffan.lundstrom@stockholmssjukhem.se

Palliativ medicin:

Per-Anders Heedman, överläkare spec
geriatrik och allm onkologi, Palliativt
kompetenscentrum i Östergötland
per-anders.heedman@palliativ.se

Palliativ omvårdnad:

Monika Eriksson, Fil mag, sjuksköterska
monika.eriksson@palliativ.se

Projektledare:

Marita Trulsson
marita.trulsson@palliativ.se

Referensgrupp

Här ingår förutom ledningsgruppen enligt ovan

Akademi:

Carl Johan Furst, professor, överläkare, Lund
CarlJohan.Furst@med.lu.se

SFPM:

Carl-Magnus Edenbrandt, Docent, överläkare
carl-magnus.edenbrandt@med.lu.se

SFPO:

Maria Olsson, specialistsjuksköterska onkologi,
Privo – palliativt rådgivningsteam,
Oskarshamn
maria.olsson@palliativ.se

MAS:

Ingela Mindemark, medicinskt ansvarig
sjuksköterska Oxelösunds kommun
ingela.mindemark@palliativ.se

Kommunsjuksköt:

Marjatta Alsén, sjuksköterska hemsjukvården,
Helsingborgs kommun
marjatta.alsen@palliativ.se

Sjukhusvård:

Mariana Villegas, Specialistläkare,
SU/Östra sjukhuset, Göteborg
mariana.villegas@vgregion.se

Svensk onkologisk förening:

Louise Häger Tibell
louise.hager-tibell@karolinska.se

Svensk kirurgisk förening:

Susann Plate
susann.plate@liv.se



Svensk internmedicinsk förening:

Patrik Björgård

patrik.bjorgard@vgregion.se

Svensk geriatrisk förening:

Anne Ekdahl

anne.ekdahl@lio.se

Svensk förening för allmänmedicin:

Vakant

Nätverken Hälsa och demokrati respektive

Uppdrag Hälsa:

Christina Ståhl

christina.stahl@skane.se

PRO:

Kerstin Blomqvist

kerstin.blomqvist2@comhem.se

Maj-Britt Sandlund

majbritt.sandlund@telia.com

SPF:

Eva Sahlin

eva.sahlin@spf.se

Börje Gustafsson

borje.gustafsson@spf.se

Kansli:

Sara Adolfsson

sara.adolfsson@palliativ.se

Jenny Andersson

jenny.andersson@palliativ.se

Susanna Ehne (mammaledig)

susanna.ehne@palliativ.se

Övriga funktioner

Centralt personuppgiftsansvarig

Landstinget i Kalmar län

Personuppgiftsombud:

Gunilla Dicksson, Landstinget i Kalmar län

gunilla.dicksson@ltkalmar.se

Kontaktperson landstinget:

Ragnild Holmberg, sjukvårdsdirektör

Landstinget i Kalmar län

ragnildh@ltkalmar.se

Medicinsk statistik:

Björn Tavelin, Statistiker, RCC Norr, Umeå

bjorn.tavelin@oc.umu.se

Kontaktperson IT:

Ulf Nilsson, Otimo Data AB

ulf.nilsson@otimo.se



Allmän palliativ vård: Av alla, för alla, överallt

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

För att successivt förbättra vården i livets slutskede har de senaste åren flera olika verktyg kommit på plats: Svenska palliativregistret (<http://palliativ.se>), Socialstyrelsens kunskapsstöd för god palliativ vård (<http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2012/2012-6-17>) och Nationellt vårdprogram för palliativ vård 2012-2014 (http://palliativ.se/?page_id=437).

Registrets syfte och mål

Grundprincipen bakom palliativregistret har från starten 2005 varit att insamlade data ska avspegla centrala områden i det som kan kallas god palliativ vård i livets slutskede och som lyfts fram i *Döden angår oss alla. Vårdig vård vid livets slut* (SOU 2001:6).

Registrets datainsamling och dataanalys har som mål att beskriva den utförda vården i livets slutskede för att kunna identifiera de ev brister som finns och därigenom skapa ett positivt förändringstryck på beslutsfattare samt initiera ett kontinuerligt lärande och ständigt förbättringsarbete hos landets vårdgivare till gagn för människor i livets slutskede. De osedda behoven synliggörs genom att alla dödsfall registreras. Det palliativa vårdinnehållet kommer successivt att bli tillgängligt för alla oavsett var vården sker.

Nationella kvalitetsregister

Antalet nationella kvalitetsregister och registerkandidater inom sjukvården ökar ständigt och uppgår nu till 111 officiellt listade. Utvecklingen drivs på av Socialdepartementet, Socialstyrelsen (SoS) och Sveriges kommuner och landsting (SKL) som ser dessa register som viktiga redskap för att stimulera fortsatt förbättringsarbete utifrån vad som faktiskt sker med patienten/vårdtagaren. Fr.o.m. 2012 delas registren även in i olika certifieringsnivåer.

Svenska palliativregistret ligger för närvarande på nivå 2 vilket innebär att registret:

- har hög relevans och täckningsgrad
- har god förankring i vård och omsorg med god geografisk spridning
- har samarbete med patient/brukarföreningar
- har öppen redovisning av data och online återkoppling till verksamheter som stödjer förbättringsarbete
- har identifierat vilka mått som är särskilt viktiga för att indikera god kvalitet inom området
- har identifierat förbättringsområden och/eller målnivåer utifrån bearbetade data



- skapar goda förutsättningar för verksamheternas systematiska förbättringsarbete
- uppvisar exempel på att registret används aktivt för förbättringsarbete
- innehåller patientrapporterade mått
- används aktivt för forskning

Nationellt kunskapsstöd

Regeringen gav SoS i uppdrag att utforma ett nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård. I uppdraget ingick att:

- uppdatera och ta fram nationella riktlinjer eller annan vägledning för den palliativa vården i syfte att ge stöd för regionala och lokala vårdprogram
- utforma nationella indikatorer
- definiera och främja användningen av gemensamma termer och systematisk begreppsanvändning inom området
- fortsatt stödja utvecklingen av register för palliativ vård
- ta fram vägledning för samverkan mellan landsting, kommuner, privata vårdgivare samt enskilda omsorgsgivare

Kunskapsstödet som fokuserar på palliativ vård i livets slutskede ska stödja vårdgivarna att utveckla den palliativa vården, underlätta uppföljning och kvalitetssäkring samt tillgodose en likvärdig vård för patienterna. Den preliminära versionen har under 2012 varit ute på en landsomfattande remissrunda. SoS arbetar nu vidare med den slutliga versionen av kunskapsstödet som kommer att publiceras i juni 2013.

Vid sidan av kunskapsstödet innehåller dessutom flera av Socialstyrelsens diagnosspecifika nationella riktlinjer rekommendationer om åtgärder för god palliativ vård. Sammanlagt finns cirka 50 rekommendationer för palliativ vård i de befintliga riktlinjerna för demens, diabetes, stroke, hjärtsjukvård, bröst-, kolorektal- och prostatacancer, astma och KOL samt lungcancer.

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 och 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. WHO:s definition från 2002 är övergripande (<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>):

Palliativ vård bygger på ett förhållningssätt som syftar till att förbättra livskvaliteten för patienter och familjer som drabbas av problem som kan uppstå vid livshotande sjukdom. Palliativ vård förebygger och lindrar lidande genom tidig upptäckt, noggrann analys och behandling av smärta och andra fysiska, psykosociala och andliga problem.



Palliativ vård:

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

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

Denna definition skiljer sig från tidigare beskrivning (1990) i och med att det anges att den palliativa vårdens innehåll kan tillämpas tidigare i sjukdomsförloppet tillsammans med livsförlängande terapier. Utifrån denna nya beskrivning, och utifrån det väl etablerade och accepterade synsättet att vården för dessa patienter med obotlig, livshotande sjukdom har olika skeden med olika mål och olika innehåll i vård och behandling har SoS tagit fram gemensamma termer för en systematisk begreppsanvändning inom området. Dessa finns tillgängliga i SoS termdatabas.

Palliativa termer

- **Allmän palliativ vård**
Palliativ vård som ges till patienter vars behov kan tillgodoses av personal med grundläggande kunskap och kompetens i palliativ vård
- **Specialiserad palliativ vård**
Palliativ vård som ges till patienter med komplexa symtom eller vars livssituation medför särskilda behov, och som utförs av ett multiprofessionellt team med särskild kunskap och kompetens i palliativ vård
- **Brytpunkt för 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
- **Brytpunktssamtal vid övergång 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 innehållet i den fortsatta vården diskuteras utifrån patientens tillstånd, behov och önskemål
- **Palliativ insats**
Insats med syftet att lindra symtom och främja livskvalitet vid progressiv, obotlig sjukdom eller skada



- **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

Indikatorer

Inom palliativ vård ska man, som inom all annan hälso- och sjukvård, ständigt arbeta med att förbättra sin kvalitet, effektivitet och patientsäkerhet. Det framgår bland annat av föreskrifterna Ledningssystem för systematiskt kvalitetsarbete (SOSFS 2011:9), hälso- och sjukvårdslagen (1982:763) och patientsäkerhetslagen (2010:659). En allsidig och nyanserad bild av kvaliteten i hälso- och sjukvården är angelägen för en rad intressenter – såväl befolkning, patienter och närstående som hälso- och sjukvårdens personal, ledningsansvariga, sjukvårdshuvudmännens politiska och administrativa ledningar och regeringen.

SoS har i uppdrag att följa upp hur de nationella riktlinjerna används och påverkar praktiken. För att kunna göra detta använder SoS indikatorer i uppföljningar och utvärderingar av vårdens processer, resultat och kostnader. Indikatorerna bör vara möjliga att använda såväl nationellt som regionalt och lokalt. I första hand ska indikatorerna vara möjliga att mäta med hjälp av befintliga datakällor.

I kunskapsstödet presenteras nio nationella indikatorer för god palliativ vård. Sex är möjliga att mäta i dag med hjälp av befintliga datakällor. Tre indikatorer är så kallade utvecklingsindikatorer. Med det menas att det i dagsläget saknas tillräckligt precisa nationella datakällor, men att indikatorerna i många fall ändå kan följas upp på lokal och regional nivå. Det kan naturligtvis krävas ytterligare indikatorer för att kunna följa upp verksamheternas innehåll, kvalitet och resultat. SoS har fokuserat på ett fåtal indikatorer som avser att spegla de viktigaste aspekterna av en god vård med basen i WHO:s fyra hörnstenar samt i riktlinjens rekommendationer. Arbetet med att ta fram nationella indikatorer ska ses som en kontinuerlig process där redan framtagna indikatorer kan komma att ändras eller utgå och där nya indikatorer tillkommer.

Föreslagna indikatorer är:

- Täckningsgrad för palliativregistret
- Två eller fler inskrivningar i slutenvård de sista 30 dagarna i livet
- Förekomst av trycksår (grad II-IV)
- Dokumenterad individuell vid behovs ordination av ångestdämpande läkemedel
- Dokumenterad individuell vid behovs ordination av opioid
- Dokumenterad munhalsbedömning

Föreslagna utvecklingsindikatorer är:

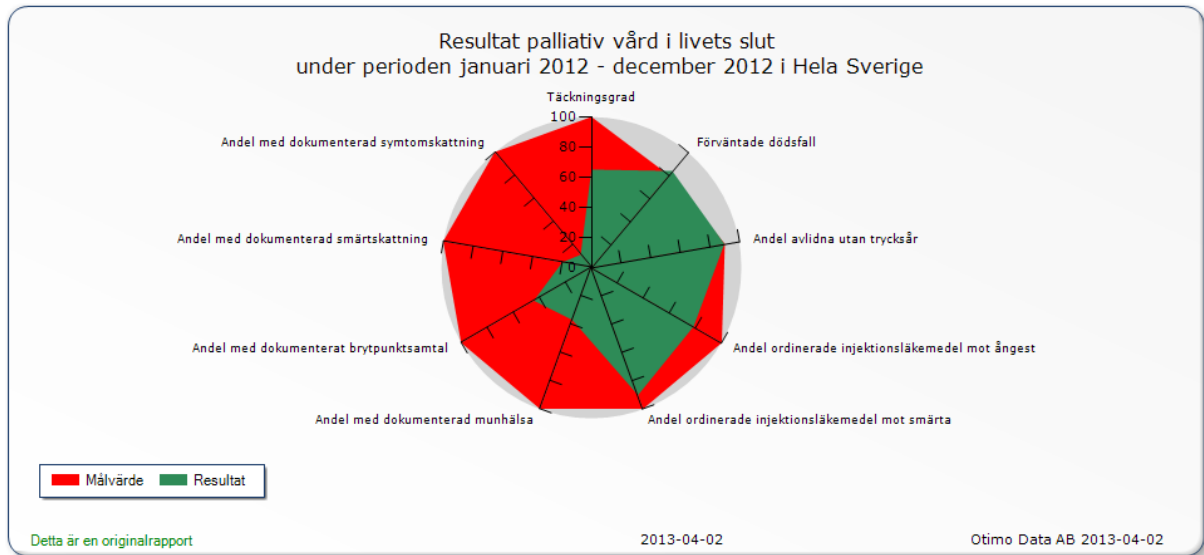
- Kommunikation (brytpunktssamtal) med patient om vårdens inriktning och mål i livets slutskede
- Smärtanalys och regelbunden skattning av smärtintensitet
- Regelbunden användning av symtomskattningsinstrument

I palliativregistrets utdataportal är en rapport baserad på dessa indikatorer (8 av 9) under framtagande. Rapporten läses som 9 axlar med 0 % i mitten och 100 % längst ute. Täckningsgraden



beräknas relativt samtliga rapporterade dödsfall i alla åldrar. Andelen förväntade dödsfall beräknas som andelen väntade av samtliga till palliativregistret inrapporterade dödsfall. Övriga frågor anges som andelen "rätt svar" av alla inrapporterade dödsfall som också bedömts som väntade dödsfall.

Den grå ytan motsvarar 100 %. Den röda ytan motsvarar föreslagna målvärden. Den gröna ytan motsvarar resultatet för det gjorda urvalet dvs i det här fallet samtliga rapporterade dödsfall i alla åldrar från alla sorters vårdgivare för hela 2012 i hela Sverige.



Nationellt vårdprogram

2012 publicerades Nationellt vårdprogram för palliativ vård 2012-2014

(http://palliativ.se/?page_id=437), ett vårdprogram omfattande alla i behovsgruppen riktat till all vårdpersonal oavsett vårdkontext. Vårdprogramgruppen har en mycket bred förankring avseende olika professioner, olika medicinska discipliner, geografi samt huvudmannaskap. Mottagandet från användarna har varit översvallande positivt, inte minst avseende kortversionen som går hand i hand med palliativregistrets dödsfallsenkät.

Svenska palliativregistrets fortsatta utveckling kommer naturligtvis att ske i samklang med ovanstående arbeten likväl som andra pågående initiativ som:

- Regeringens satsning "Bättre liv för sjuka äldre"
- Kriterier för regionala cancercentrum

Strukturerat arbetssätt - en förutsättning för att gå från en till alla

Även när livet går mot sitt slut finns behov av ett strukturerat arbetssätt för att tillförsäkra kvalitet i det medicinska och omvårdnadsmissiga omhändertagandet. Verktynen måste vara i en verktygslåda för att komma patienten till del.

Arbetssättet förutsätter en gemensam värdegrund och vision, ett gemensamt språk, definition av den palliativa vårdprocessen, definition av ett konkret vårdinnehåll, mätbara mål och ett utifrån

resultat initierat förbättringsarbete. Betydelsen av det gemensamma språket är tidigare beskrivet under rubriken Definitioner och centrala begrepp.

Vision

Visionen för palliativregistret är att alla människor boende i Sverige, med sina unika behov, tillförsäkras en värdig och välfungerande vård vid livets slut och att palliativ vård i livets slutskede av god kvalitet ska kunna bedrivas såväl vid palliativa verksamheter som brett inom hela sjukvårdssystemet och den kommunala omsorgen.

Värdegrund

En värdegrund uttrycker vad som är viktigt, vad som måste prioriteras bland andra konkurrerande värden. I det Nationella vårdprogrammet sammanfattas den palliativa vårdens värdegrund i fyra ledord: närhet, helhet, kunskap och empati.

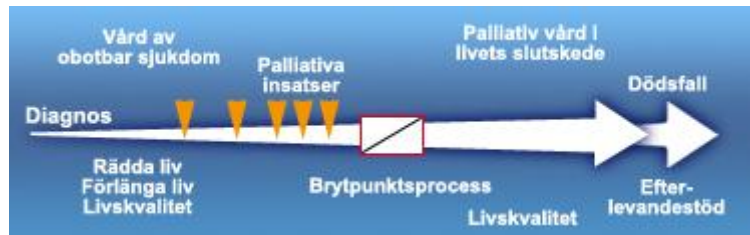
British Geriatrics Society har dessutom föreslagit elva grundregler som återspeglar olika aspekter av kvalitet på vården i livets slutskede. Grundtanken är att det är till gagn för oss människor:

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

Den palliativa vårdprocessen

Den enskilt viktigaste framgångsfaktorn, som också initierar vårdprocessen, är en tydlig identifiering av den palliativa patienten/vårdtagaren. Därefter sker en medicinsk bedömning av läkare (brytpunktsbedömning) där hela teamets samlade medicinska och omvårdnadsförmåga behövs, efterfrågas och används. Brytpunktsbedömningen syftar till att avgöra om patienten befinner sig i livets slutskede men innefattar också en värdering av om olika medicinska livsförlängande åtgärder fortfarande gagnar patienten eller inte. Efter en bedömning av patientens kognitiva och kommunikativa förmåga som ger oss vägledning för vad, hur och vem vi ska informera genomförs därefter ett brytpunktssamtal med patient och närstående. Huvudsyftet med detta samtal är att underlätta valfrihet och betona att vårdens inriktning och mål har förändrats så att fokus ligger på livskvalitet och symtomlindring. De åtgärder som därefter bör komma patienten till del har sitt ursprung i Nationella riktlinjer och Nationellt vårdprogram.





(<http://lio.se/Startsida/Verksamheter/Narsjukvarden-i-ostra-Ostergotland/Palliativt-kompetenscentrum/>) (20130311)

Kvalitetskriterier för vård i livets slutskede

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

- Patienten är informerad om sin situation
- Närstående är informerade om patientens situation
- Patienten säkerställs god omvårdnad t.ex. avseende munhälsa eller trycksår/förebyggande 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 hon själv önskar
- Närstående erbjuds uppföljande samtal efter dödsfallet

Inrapportering

Dödsfallsenkäten

Denna webbenkät utgör basen i Svenska palliativregistret. Efter ett omfattande analysarbete gjordes en omarbetning så att sedan den 1 januari 2011 används den tredje versionen av denna enkät i registrets historia. Syftet med denna förändring är att ytterligare belysa läkarens roll, bredda omvårdnads- och symtominnehållet samt öka fokus på vad som också dokumenteras. I mars 2012 utökades enkäten med en fråga huruvida det finns ett dokumenterat läkarbeslut om att behandlingen övergår i palliativ vård i livets slut. Därmed finns det en möjlighet att skilja på läkarens medicinska bedömning och huruvida läkaren har haft ett informerande samtal om sitt beslut.

Enkäten fylls i efter varje inträffat dödsfall av den verksamhet som ansvarar för sängplatsen. Det skall finnas en ansvarig sjuksköterska eller läkare för uppgiftslämnandet. 2012 besvarades enkäterna till 69 % av enskilda medarbetare och till 31 % av hela vårdlaget/teamet. Bland de enskilda besvarades 94 % av sjuksköterskor och 4 % av läkare (2 % av annan kategori) och ifrån vårdlagen/teamen står sjuksköterskor som uppgiftslämnare i 89 % av rapporterna och läkare 8 % (3 % annan kategori).



Enhetsenkäten

Denna enkät fylls i minst en gång per år och beskriver några av enhetens resurser och rutiner för att bedriva vård i livets slut. Systemet är utformat så att det inte går att registrera dödsfall om det inte finns en giltig enhetsenkät. Kravet på enhetsenkät stängdes av i augusti 2012 men det dröjde ända till mars 2013 innan den nya verksamhetsenkäten blev verklighet. Det innebär att under mellantiden nytillkomna enheter kan sakna en aktuell enhetsenkät.

Verksamhetsenkäten

Palliativregistret har från början valt att stimulera till registerarbete i relativt små enheter för att skapa en känsla av "mina resultat" på enheten. Nu när vi har över 5 000 enheter har det fötts ett behov av att gruppera ihop enheter till större verksamheter samtidigt som enheterna finns kvar.

En verksamhet utgörs av en kommun/stadsdel, en sjukhusklinik eller ett primärvårdsområde osv. På samma sätt som i den tidigare enhetsenkäten beskrivs här rutiner och resurser för att bedriva palliativ vård i livets slut. Den fylls i en gång per år. Varje verksamhet kan ange att man bedriver vård i såväl flera kommuner som av flera vårdtyper. Dessutom ställs utökade frågor till de som anger att de bedriver specialiserad palliativ vård. Verksamhetsenkäten kommer alltså också att utgöra basen för Palliativguiden som tidigare hanterats av NRPV (Nationella Rådet för Palliativ Vård).

IT-stöd

Registret har i alla år haft ett gott samarbete med Otimo Data AB för all datahantering. Det innebär att samtliga enkäter förutom under några korta testperioder samlas in via webbformulär. All återrapportering sker i realtid via en interaktiv portal där alla användare kan ta del av detaljerade uppgifter om den givna vården ner på verksamhetsnivå. Efter inloggning kan den enskilda enheten också ta del av resultaten på sin allra minsta nivå. Verksamhetsansvariga (t ex en MAS) kan få en personlig behörighet för att följa alla enheter i sin kommun på enhetsnivå.

Inom ramen för SKL:s projekt Bättre liv för sjuka äldre presenteras delar av resultaten i registret i en likartad portal kallad Ledningskraft.

Registrets personal har egen direkt tillgång till databasen och kan därmed själva testa nya frågeställningar och inte minst ta ut och bearbeta data för såväl eget forskningsarbete som på beställning från medarbetare runt om i landet (efter särskild prövning).

Kansli

Registrets kansli har helgfria vardagar som målsättning en direkt tillgänglighet mellan 09 och 15 via telefon och mejl men är oftast tillgängliga både före och efter dessa tider. Mycket av kontakterna handlar om användarhantering och praktiska råd vid inmatning respektive utdata. SITHS-kort-användningen ökar i takt med att de börjar användas i de enskilda verksamheterna. Över en tredjedel (36 %) av inloggningarna sker nu med SITHS-kort. En mycket uppskattad service utgörs av distribution av diverse trycksaker. En närliggande broschyr (6 000), en sticka med ROAG/Abbey Pain Scale (17 000) samt Lathund för Läkare (4 000) toppar listan över det som beställs och distribuerats bara under första kvartalet 2013.



Fältarbetare

Registret hade 2012 8 s k fältarbetare anställda cirka 50 % vardera. De är alla sjuksköterskor som på sin andra halvtid arbetar med vård i livets slut inom rådgivningsteam, specialiserade palliativa enheter men också inom hemsjukvård såväl kommunal som landstingsdriven. De har alla definierade geografiska ansvarsområden där de tillsammans med de s k utvecklingsledarna skall försöka stödja och påskynda ökningen av täckningsgrad samt nu när den börjar bli hög på många ställen också stödja användandet av resultaten för att utveckla vården. Uppdraget under 2012 har handlat mycket om att skifta fokus från registreringen i sig till att också använda resultaten för att utveckla det praktiska arbetet. Det har också lagts tid på att förbereda och nu genomföra en systematisk validering av ett statistiskt urval av registreringar.

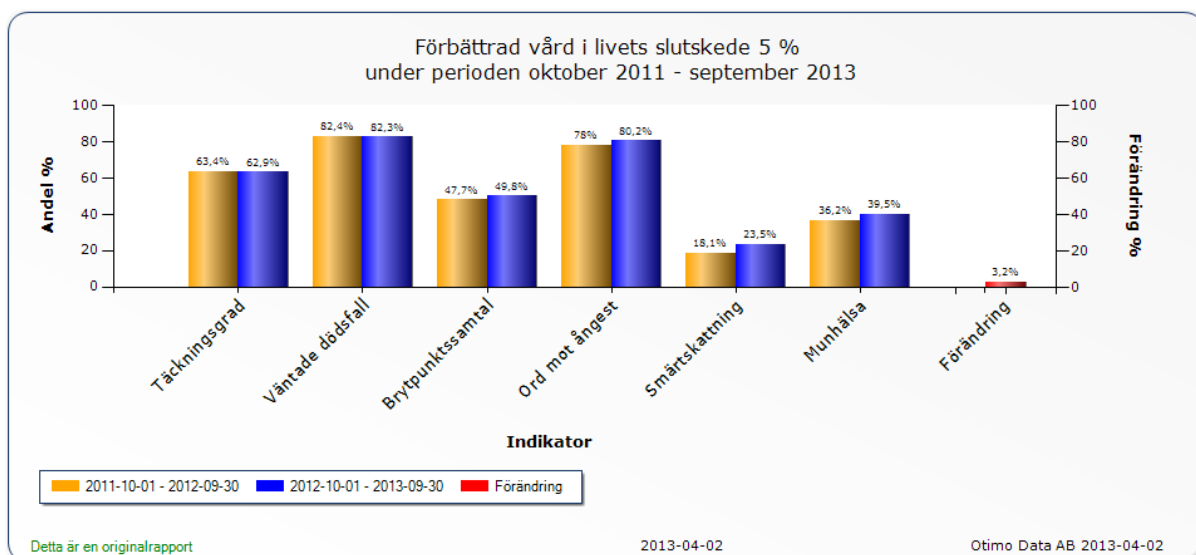
Bättre liv för sjuka äldre

2010 blev registret inbjudet att medverka i Socialdepartementets och Sveriges Kommuner och Landstings (SKL) Bättre liv för sjuka äldre. Idag är det de fyra kvalitetsregistren Svenska palliativregistret, Senior alert, Svenska demensregistret och Registret för Beteendemässiga och Psykiska Symtom vid Demens som tillsammans med Läkemedelsregistret och landstingens slutenvårdsregister utgör basen. Data från dessa register används för att fördela prestationsbaserade statsbidrag. Tanken är att först höja registreringsnivån/täckningsgraden för att sedan också förändra vårdresultatet. Därför finns under projekttiden cirka 3 utvecklingsledare per län som är statligt finansierade. 2012 var kravet via palliativregistret 70 % täckningsgrad i form av att per folkbokföringsort registrera de 65 år eller äldre som avlidit. Dessutom utgick ersättning till de huvudmän som förutom täckningsgradskravet hade medverkat till s k brytpunktssamtal i tillräcklig omfattning. Dessvärre var just kriterierna för att få ersättning för utförda brytpunktssamtal lite för högt satta.

Arbetet följs årligen av statskontorets revisorer. Även härifrån efterfrågas den validering som nu pågår för fullt.

Under 2013 fortsätter övergången till mer resultatnriktade mått genom att premiera en genomsnittlig förbättring i 4 parametrar (brytpunktssamtal, ordination av vb läkemedel mot ångest, validerad smärtskattning och dokumenterad bedömning av munhälsan) med minst 5 %. Ytterligare statsbidrag går till dem som kommer över 10 %. Baskravet är som förra året en täckningsgrad på minst 70 %. Beräkningarna görs per folkbokföringskommun oavsett vem som vårdar. Sverige som helhet ligger just nu på en genomsnittlig förbättring på 3,2 % men det finns många kommuner som redan nu passerat både 5 och 10 %.





Kommentar: Täckningsgrad och Andel väntade dödsfall utgör baskriterier och skall för mätperioden vara 70 % eller mer. Bland de fyra mätområdena så går utvecklingen lite långsammare där det krävs läkamedverkan än för de parametrar som omvårdnadspersonalen kan förändra själva.

Regionala cancercentrum - RCC

Av utredningen om en nationell cancerstrategi framkom att många cancerpatienter i dagsläget inte får sina behov uppfyllda i livets slutskede. Detta trots att många rapporter och utredningar de senaste åren slagit fast att den palliativa vården ska ges högsta prioritet. På många håll i landet kännetecknas den palliativa vården av bristande tillgänglighet och skillnader i kvalitet. De regionala skillnaderna på området är påtagliga.

I november 2009 beslutade regeringen att ge uppdrag till en nationell cancersamordnare att samordna processen och främja etableringen av regionala cancercentrum (RCC). I uppdraget ingick även att ta fram kriterier för vad som ska utmärka ett RCC.

Ett av kriterierna är att RCC ska ha en plan som tillförsäkrar cancerpatienter tillgång till psykosocialt stöd, rehabilitering och palliativ vård av god kvalitet inom hela sjukvårdsregionen och att RCC ska arbeta för att stödet till närstående till cancerpatienter utvecklas.

I kriteriet ingår:

- att RCC, i nära samarbete med patientföreträdare, gör en inventering av tillgången till psykosocialt stöd, rehabilitering och palliativ vård i hela sin sjukvårdsregion. I inventeringen ingår inte bara verksamheter med landsting/regioner som huvudmän utan också primärkommunala palliativa verksamheter. Där merparten av den palliativa vården utförs av primärkommunerna etablerar RCC samarbete med dessa.
- att RCC utarbetar ett program för att säkra att cancerpatienternas behov på dessa områden möts. I programmet ska finnas tydliga mål liksom en beskrivning av hur målen ska följas upp.
- att RCC främjar ett multidisciplinärt arbetssätt.

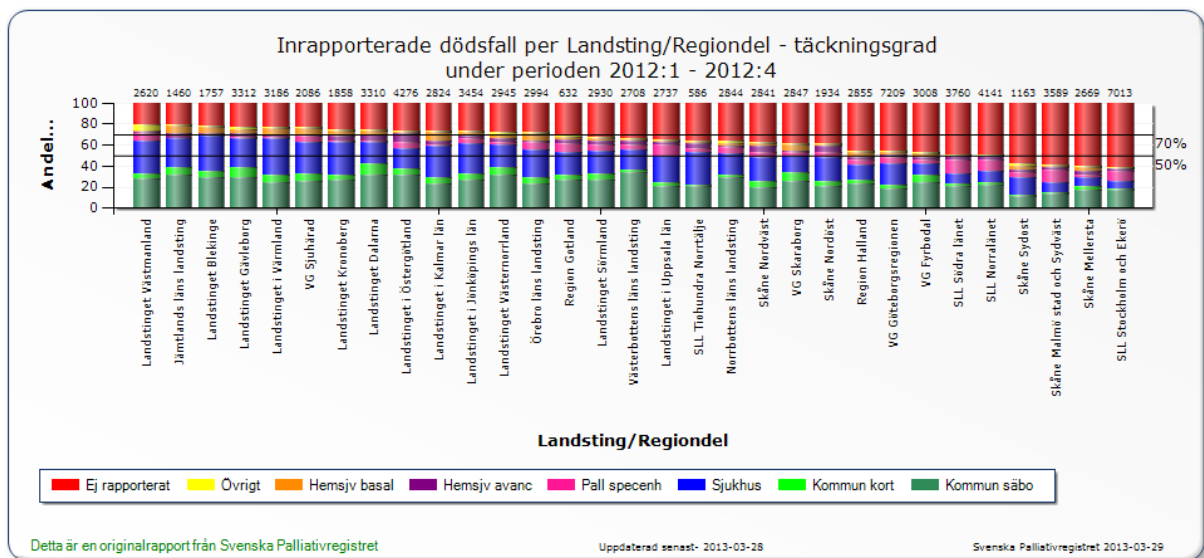
- att RCC bidrar till implementering av riktlinjer och vårdprogram inom dessa områden.

Dödsfall med cancer som huvudsaklig dödsorsak har en hög täckningsgrad i Svenska palliativregistret. Du kan läsa mer om detta längre fram i rapporten.

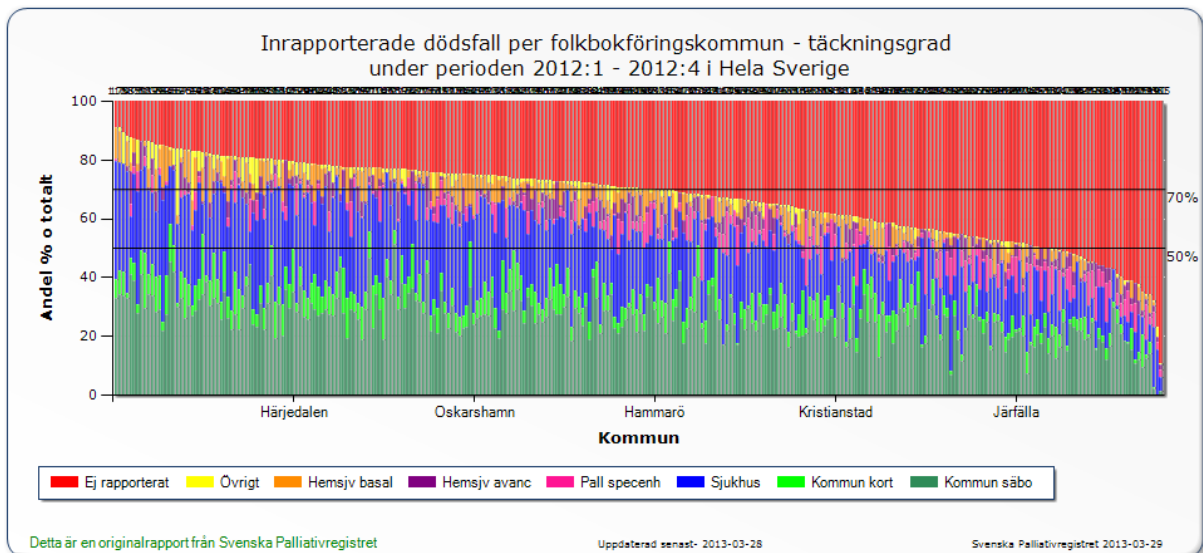
Täckningsgrad 2012

Målgruppen för Svenska palliativregistret utgörs av de cirka 80 % av alla som dör i landet och som av vårdpersonal kan identifieras som väntade dödsfall redan innan de dör och därmed erbjudas ett palliativt vårdinnehåll.

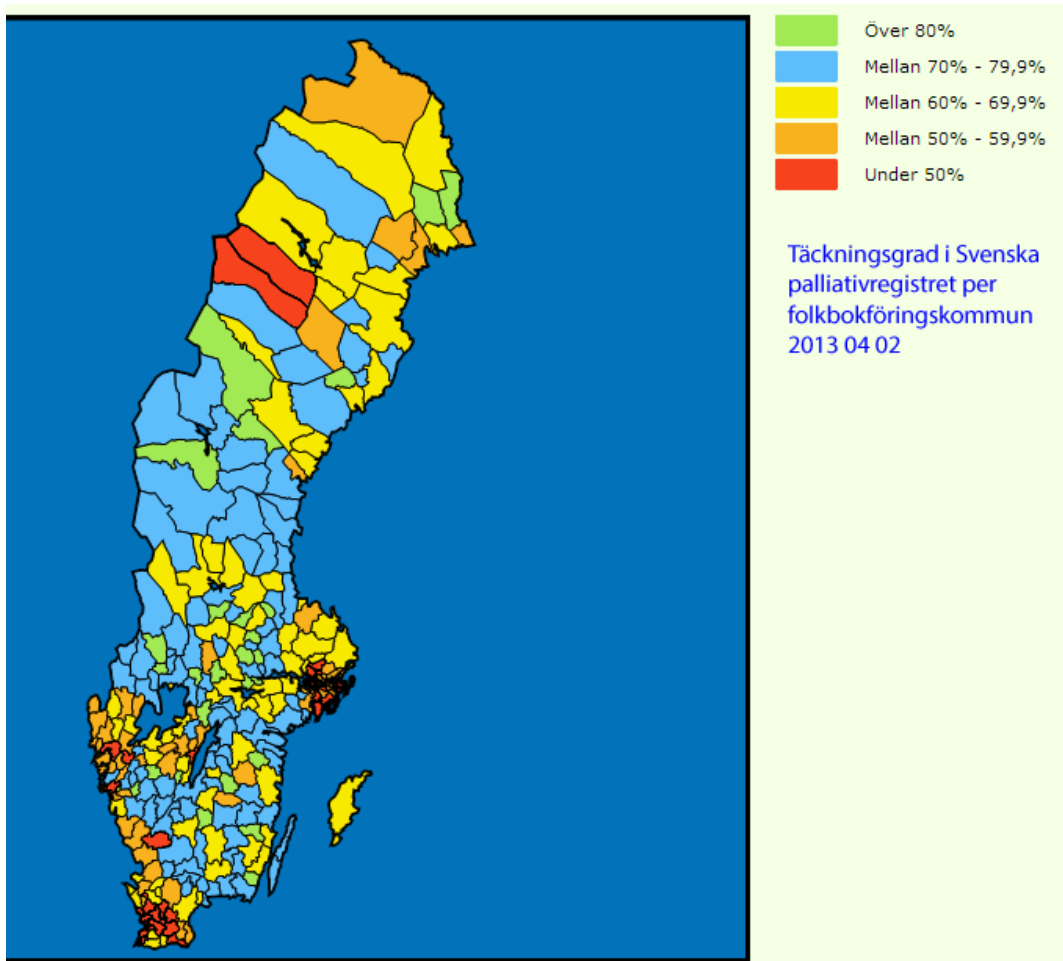
Genom att varje vecka få information ifrån Skatteverket om vilka individer som avlidit så kan andelen till palliativregistret inrapporterade dödsfall beräknas per folkbokföringskommun eller län. Däremot så finns det ingen samlad realtidsstatistik att jämföra med per vårdgivare.



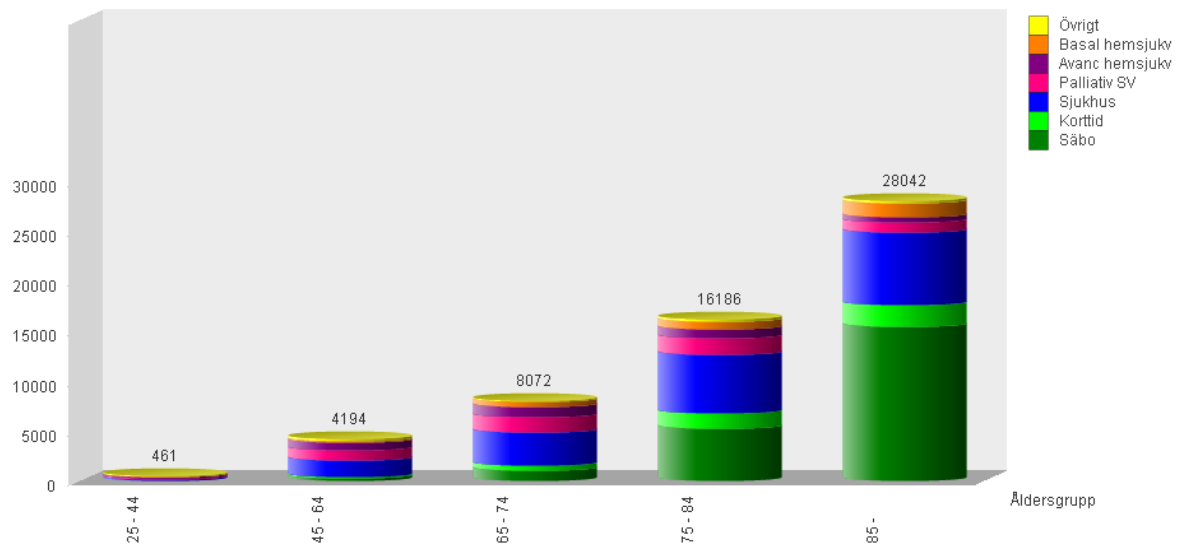
Kommentar: 12 län av 21 och 1 regiondel passerade 2012 den magiska gränsen 70 % täckningsgrad vilket innebär att man lyckas registrera majoriteten av de väntade dödsfallen och därmed på goda grunder kan använda resultaten för den fortsatta styrningen av vården. Västmanland toppar med nästan 80 %. Ytterligare 5 län ligger mellan 60 och 70 % liksom en regiondel ifrån vardera storstadsregionerna. Halland når 55 %. Resterande regiondelar har ökat under året och ligger nu mellan 40 och 55 %.



Kommentar: 150 kommuner har 70 % täckningsgrad eller högre. Kil och Sunne passerar t o m 90 %. Ytterligare 59 kommuner ligger mellan 60 och 70 % vilket också är mycket bra. Därefter har vi 70 kommuner mellan 40 och 60 %. Av de sista 11 kommunerna ligger 9 mellan 30 och 40 % följt av Sjöbo på 23 % och med Eslöv på 10 % som sista kommun som vi nu också kan hälsa välkommen som ordinarie rapportör till registret.



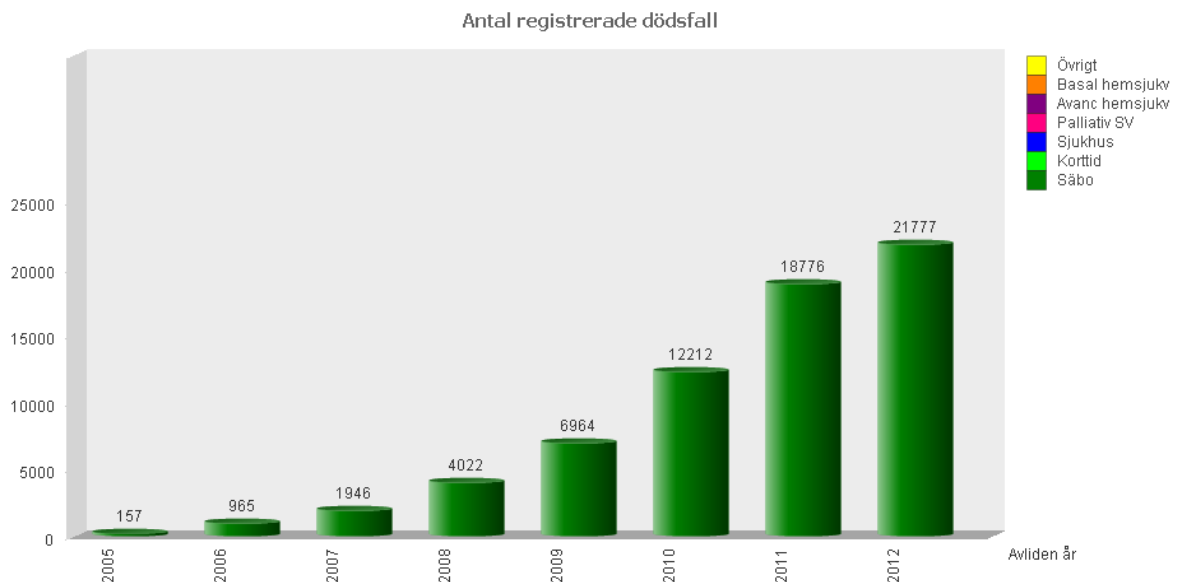
Antal inrapporterade avlidna 2012 fördelade på åldersgrupper och dödsplats 2013 04 04



Åldersgrupp	Täckningsgrad
45 - 64	47%
65 - 74	57%
75 - 84	64%
85 -	69%

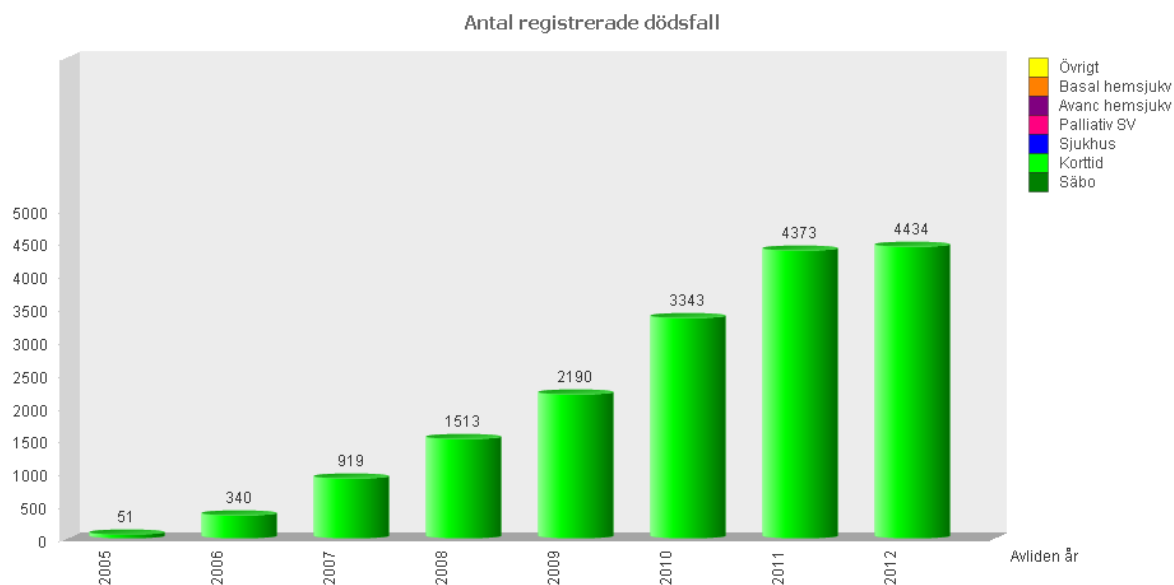
Kommentar: Täckningsgraden ökar med stigande ålder. Även yngre människor med sjukdomar som inte är förenliga med fortsatt liv behöver tillgång till åtminstone ett allmänt palliativt vårdinnehåll. Täckningsgraden ökar förhoppningsvis i takt med att sjukhusen registrerar allt mer. Det finns alltså över 4 000 individer i åldern 45 – 64 år som inte registreras, över 4 000 i åldern 65 – 75, 8 000 i åldern 75 – 84 samt över 10 000 i åldern 85 eller mer.

Säbo



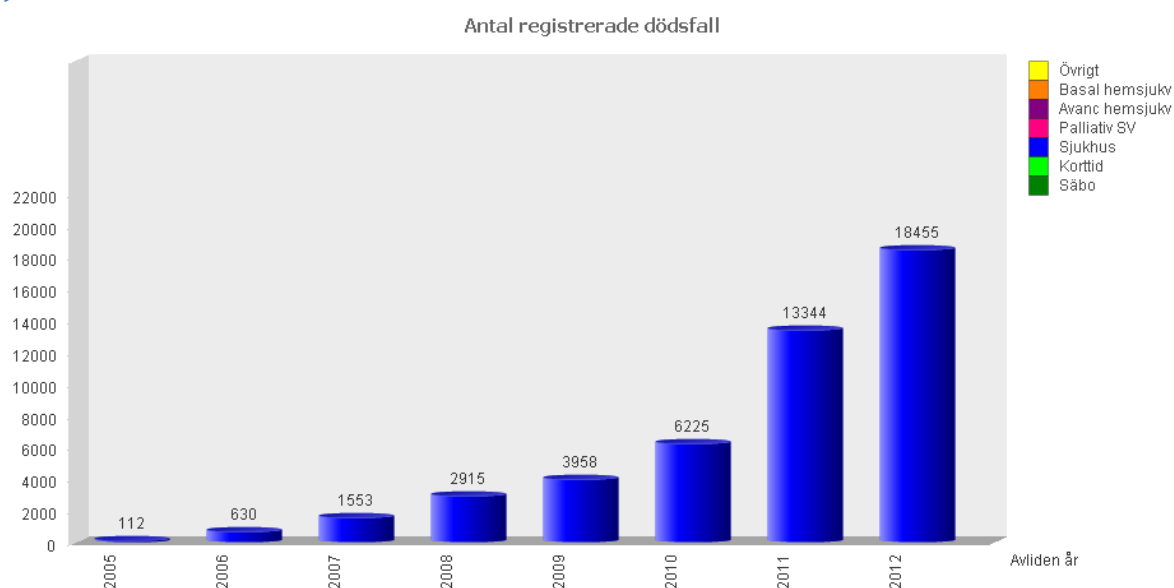
Kommentar: Rapporterade dödsfall ifrån särskilda boendeformer fortsätter att öka och utgör nu 24 % av alla inrapporterade dödsfall. Alla kommuner rapporterar så då de kommuner med högst täckningsgrad indikerar att mellan 30 och 40 % av alla som dör på säbo måste det innebära att kanske ända upp till 10 000 dödsfall av någon anledning inte rapporteras.

Korttid



Kommentar: Knappt 5 % av alla inrapporterade dödsfall rapporteras ifrån kommunernas korttidsplatser. Siffran har visserligen planat ut 2011 – 2012 men då många kommuner rapporterar runt 10 % från korttidsplatser och några ända upp till över 20 % finns det skäl att tro att här finns en underrapportering av åtminstone 4 000 dödsfall.

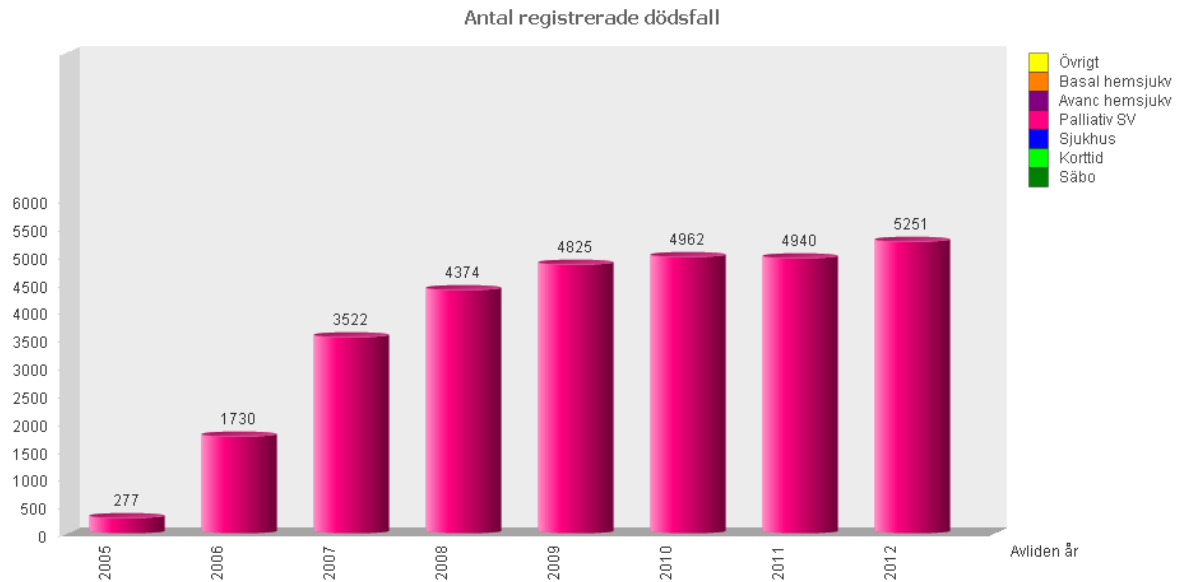
Sjukhus



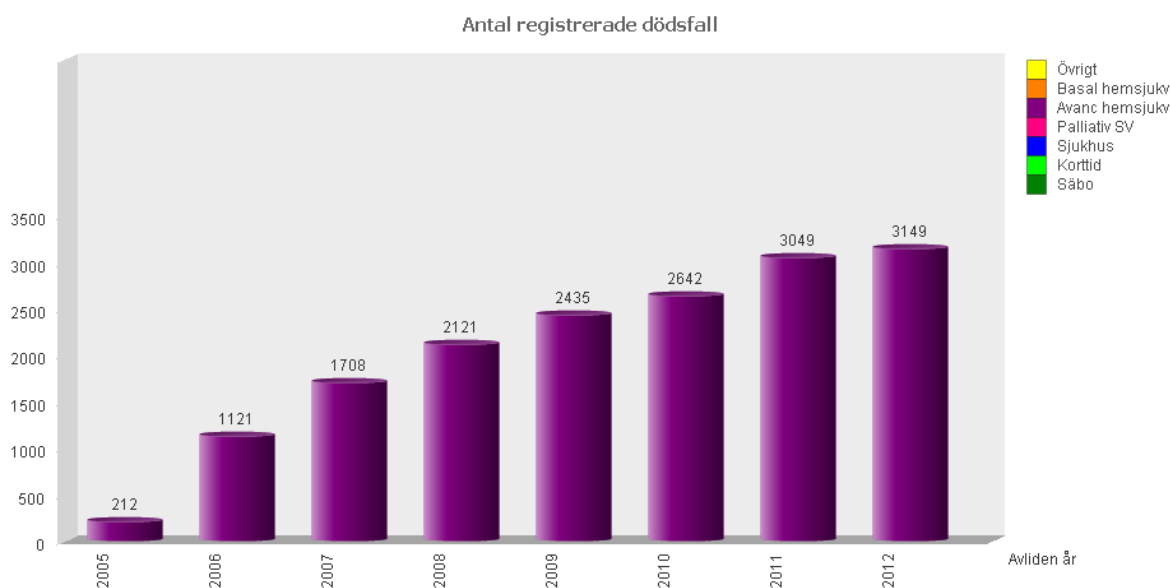
Kommentar: 2012 har andelen rapporterade dödsfall från sjukhus stigit från 14 % till 20 % av alla inrapporterade. Här finns det ett nationellt facit i form av patientregistret. Den senaste officiella siffran är från 2011 – då avled 34 000 individer på sjukhus vilket innebär att av hela befolkningen dör 37 % där. Extrapolerat till 2012 skulle det innebära att vi nu med råge passerat 50 % av alla sjukhusdödsfall. Det saknas dock fortfarande differensen mellan 37 % och 20 % alltså 17 % vilket skulle innebära över 10 000 dödsfall från våra sjukhus i registret. Andelen rapporterade dödsfall från

sjukhus varierar mellan 7 % i SLL Stockholm respektive Region Skåne mellersta och över 30 % i Västmanland, Blekinge, VG Sjuhärad, Kronoberg och SLL Tiohundra Norrtälje.

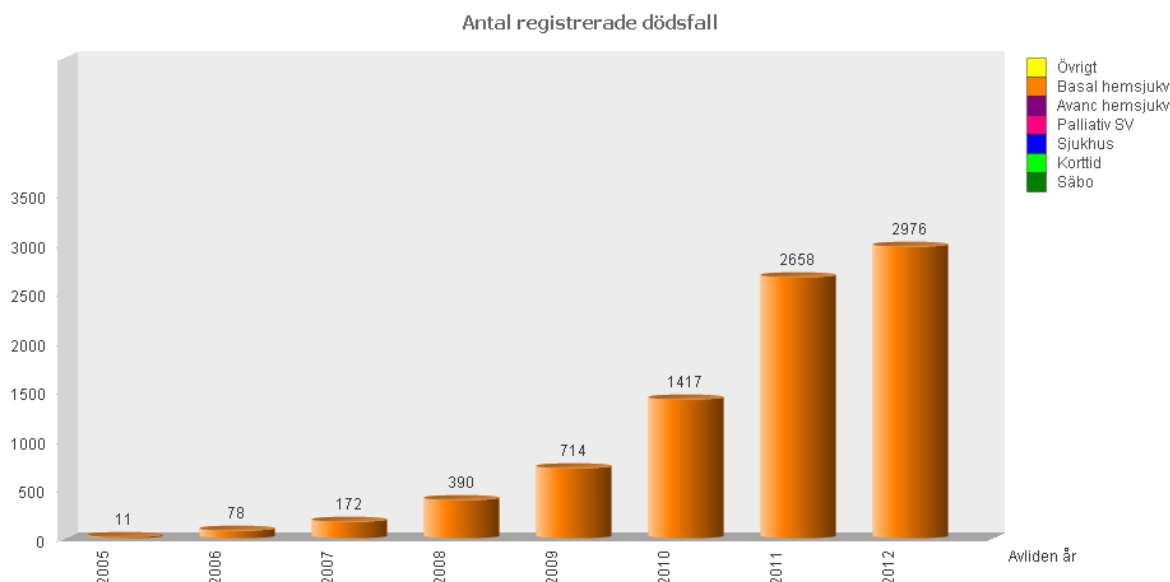
Palliativ slutenvård



Kommentar: Drygt 5 % av alla inrapporterade dödsfall rapporteras ifrån palliativ slutenvård. Siffran har legat relativt konstant de senaste 4 åren talande för en mycket hög täckningsgrad. Det varierar dock mellan län och regiondelar från 0 i Jämtland och mindre än en procent i Gävleborg, Kronoberg och Dalarna till över 10 % i Uppsala, hela Stockholms län och Region Skåne Malmö stad och sydväst vilket belyser att tillgängligheten på denna vårdform varierar över landet.

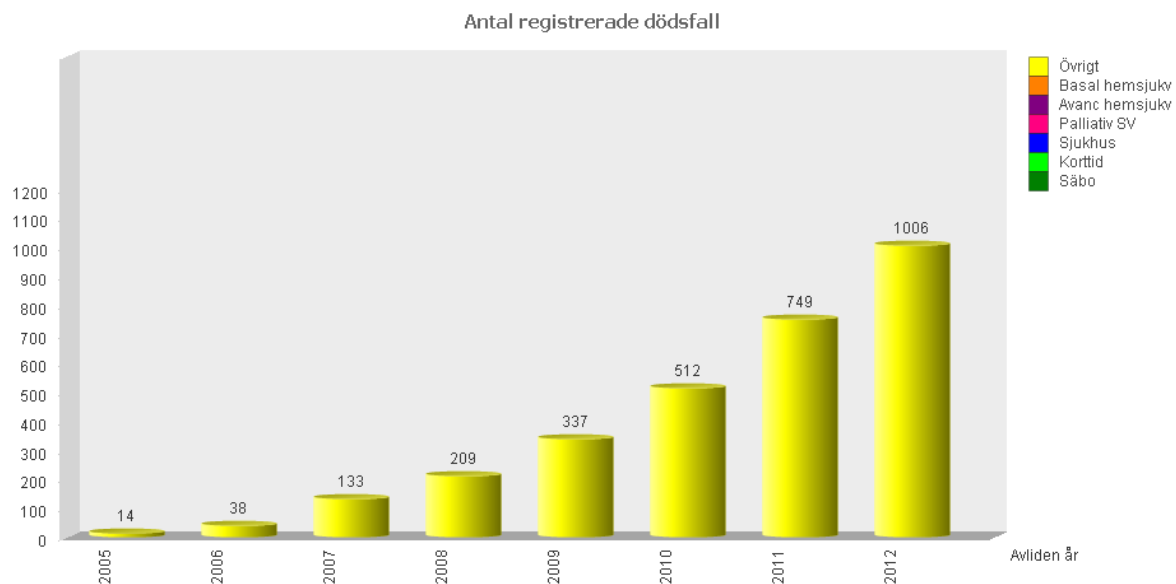


Kommentar: Med avancerad hemsjukvård menar registret vård som utförs i det egna hemmet utav personal där hela teamet har kunskap i specialiserad palliativ vård. Det finns också andra definitioner på avancerad hemsjukvård som kan ha smugit sig in. Drygt 3 % av alla rapporterade dödsfall anges som avancerad hemsjukvård. Det skiljer sig över landet från Norrbotten (0,3 %), VG Sjuhärad (1 %), VG Skaraborg (1 %), Örebro län (1 %) och Värmland (1,7 %) till Östergötland (8,5 %), Dalarna (6,7 %), SLL Södra länet (5,5 %), SLL Tiohundra (5,1 %), Skåne Nordväst (5,1 %) och SLL Norra länet (4,9 %).



Kommentar: Drygt 3 % av inträffade dödsfall har rapporterats ifrån basal hemsjukvård. Stockholms län med Södra länet (0,1 %), Tiohundra (0,2 %), Stockholm och Ekerö (0,25 %) och Norra länet (0,3 %) tycks inte bedriva/rapportera någon allmän hemsjukvård men även ett i övrigt aktivt län som Västmanland rapporterar låga siffror (0,35%). I toppen ser vi Kalmar län (10 %) följt av Jämtland,

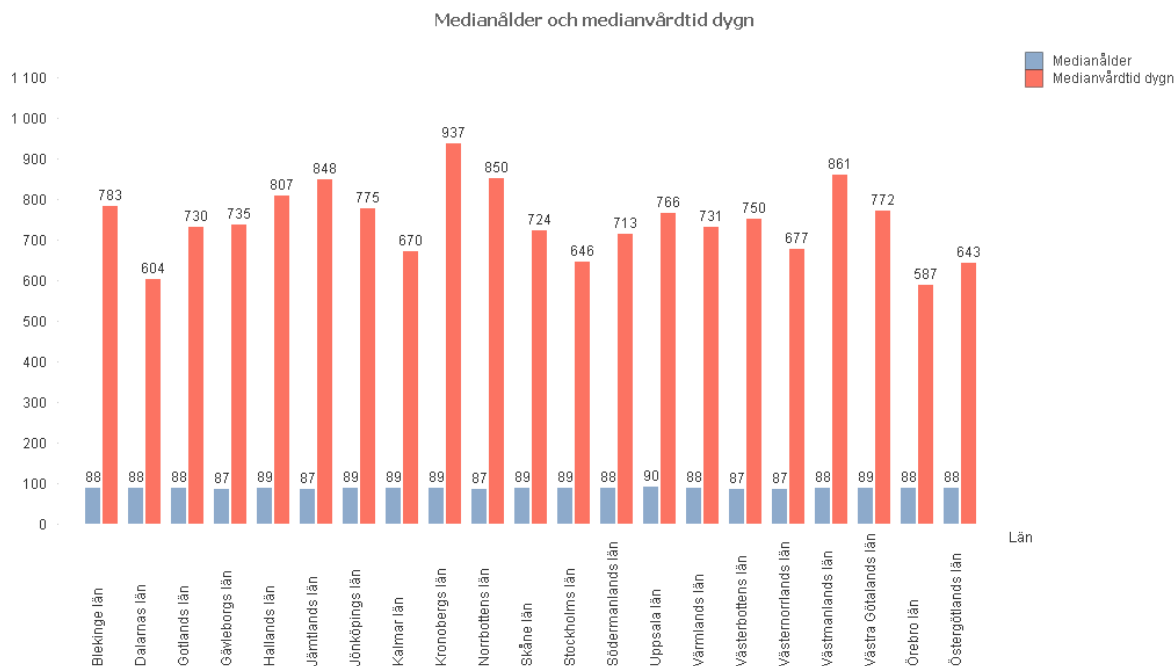
Värmland, VG Sjuhärad, Kronoberg, Örebro och VG Skaraborg - alla mellan 6 och 7 %. Dessa siffror talar för att det finns ytterligare mellan 2 000 och 3 000 dödsfall i hemmet som inte rapporteras till registret.



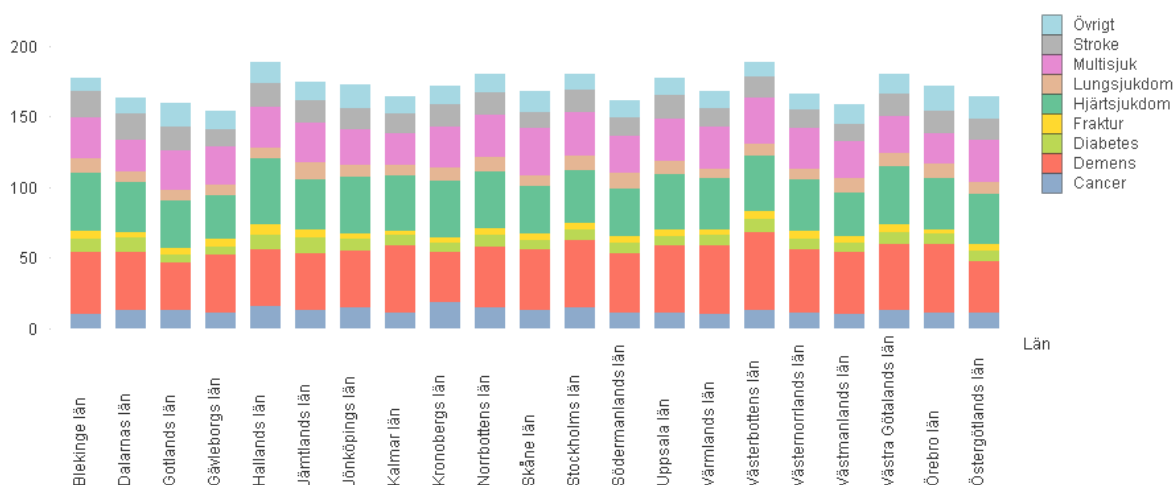
Kommentar: En dryg procent av inrapporterade dödsfall låter sig inte sorteras in i våra konventionella vårdformer. Bakom detta till synes växande antal döljer sig ofta olika former av samarbete mellan olika vårdgivare och huvudmän – en lösning som ställer ännu större krav på fungerande dokumentation som är tillgänglig för alla berörda.

Patienten i verksamheten, demografi

Säbo n=21 787



Diagnosfördelning länsvis 2012. Samma patient kan ha flera diagnoser vilket ger en total över 100 %.

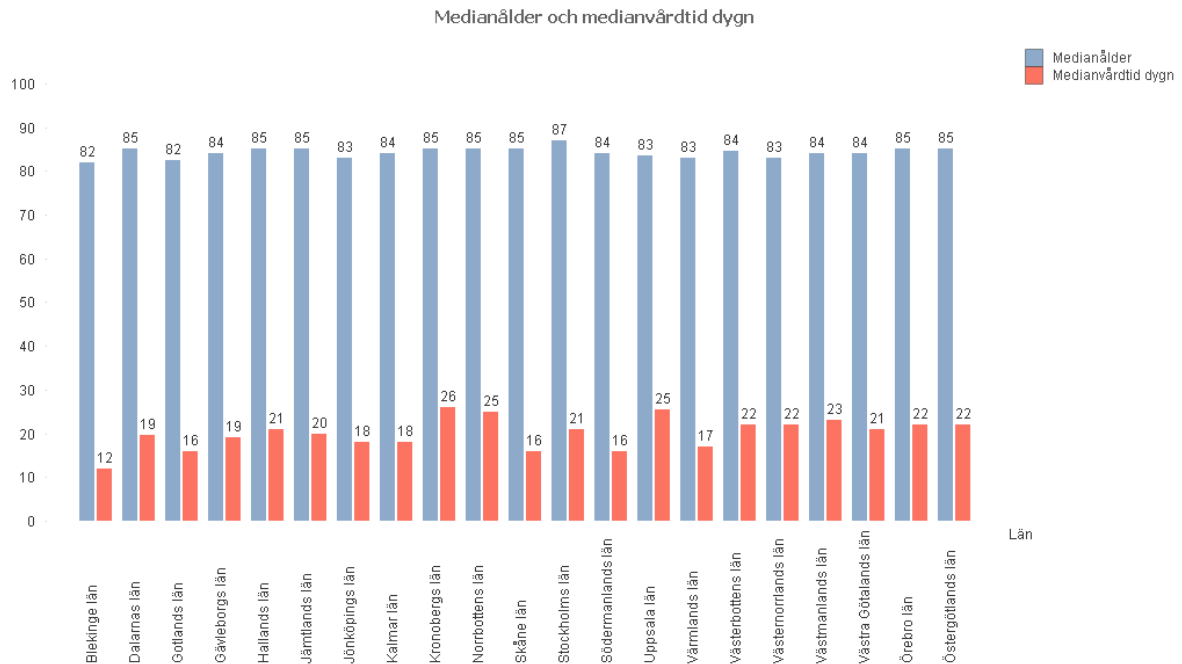


Kommentar: Här hittar vi våra äldsta som också kan ha vistats på samma boende under lång tid. Medianåldern varierar mellan 87 och 90 år vid dödsfallet mellan de olika länen. Tiden man vistats på särskilt boende varierar från att dö samma dag man skrivs in upp till 36 år (omsorgsboende). Mer anmärkningsvärt är att medianvårdtiden varierar från knappt 2 år till knappt tre år. Det skiljer alltså 350 dagar dvs nästan ett år. Beror detta på olika tillämpning av socialtjänstlagen, olika tillgång på platser eller olika behov?

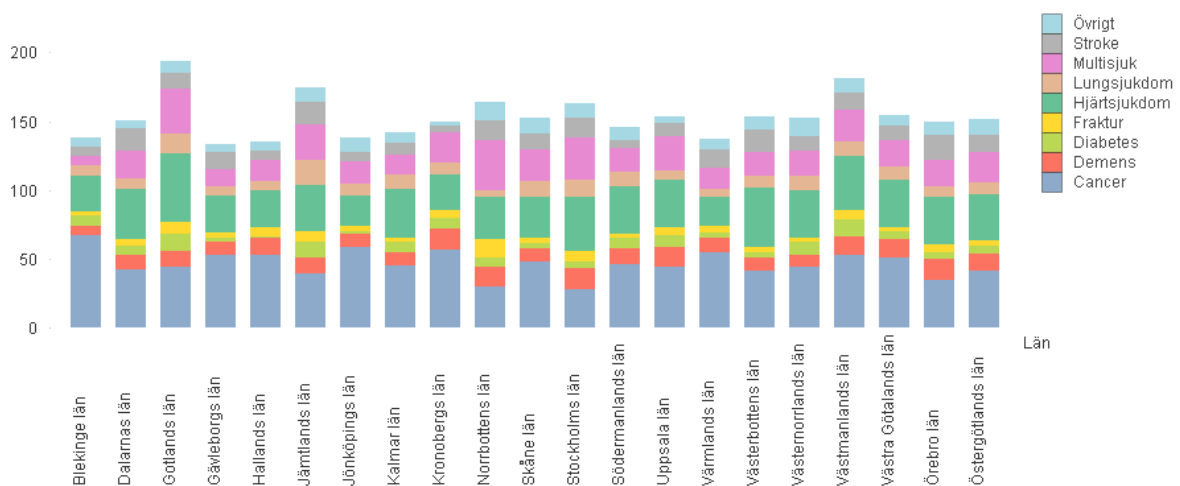
Varje patient kan erhålla mer än en diagnos som bakomliggande sjukdom som ledde till döden – därav mer än 100 % totalt. Fördelningen är likartad i landet. Västerbotten tycks vårda en högre andel med demens liksom Kronoberg tycks vårda en högre andel med cancer på säbo.



Korttid n=4 438

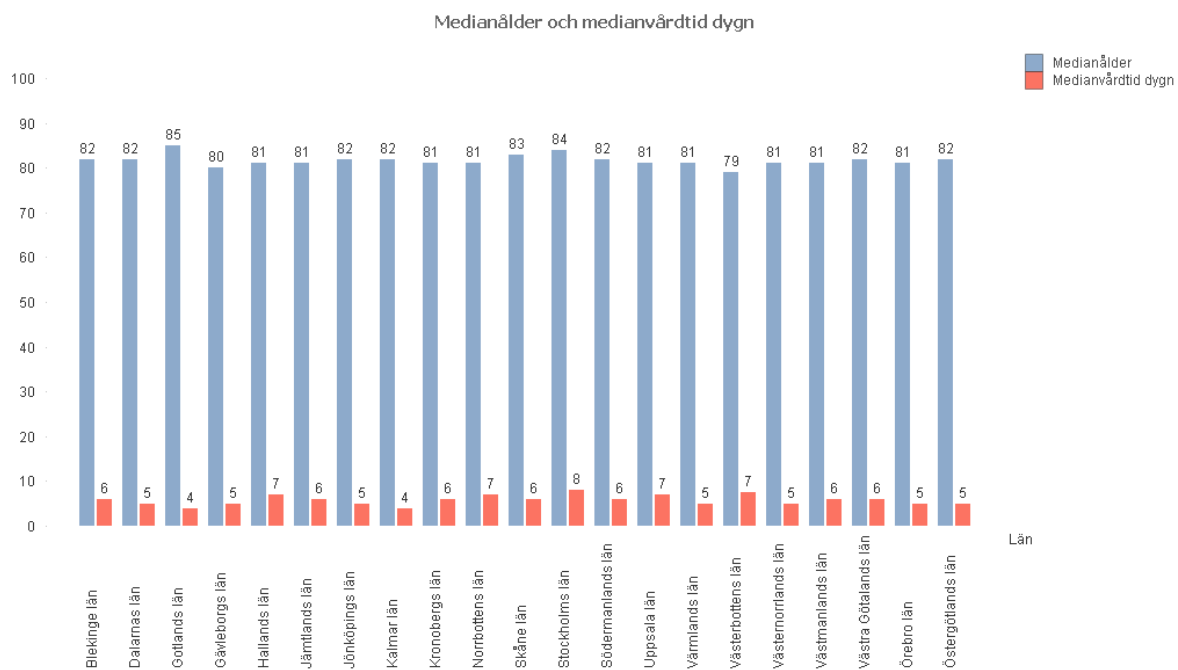


Diagnosfördelning länsvis 2012. Samma patient kan ha flera diagnoser vilket ger en total över 100 %.

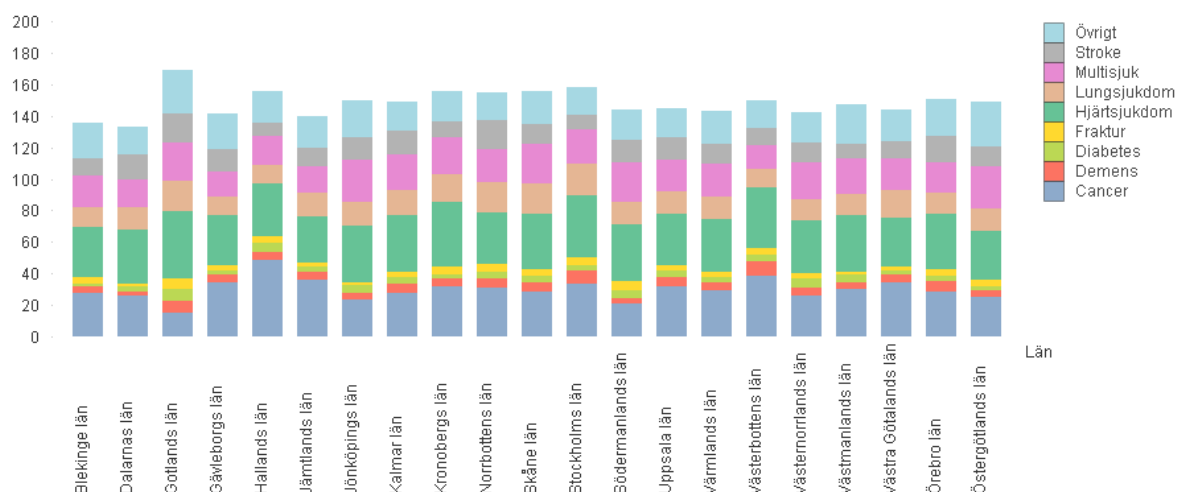


Kommentar: Landets korttidsplatser kan fungera både på väg ut ifrån sjukhuset och som avlastning ifrån hemmiljön. Medianåldern varierar över landet mellan 82 och 87. Medianvårdtiden är 20 dagar dvs knappt tre veckor men varierar från 12 i Blekinge till 26 i Kronoberg. Blekinge har också den högsta andelen med cancer (67 %) till skillnad från Stockholm med 27 % och Norrbotten med 30 %. Det är uppenbart att korttidsplatser används på olika sätt runt om i landet.

Sjukhus n=18 462



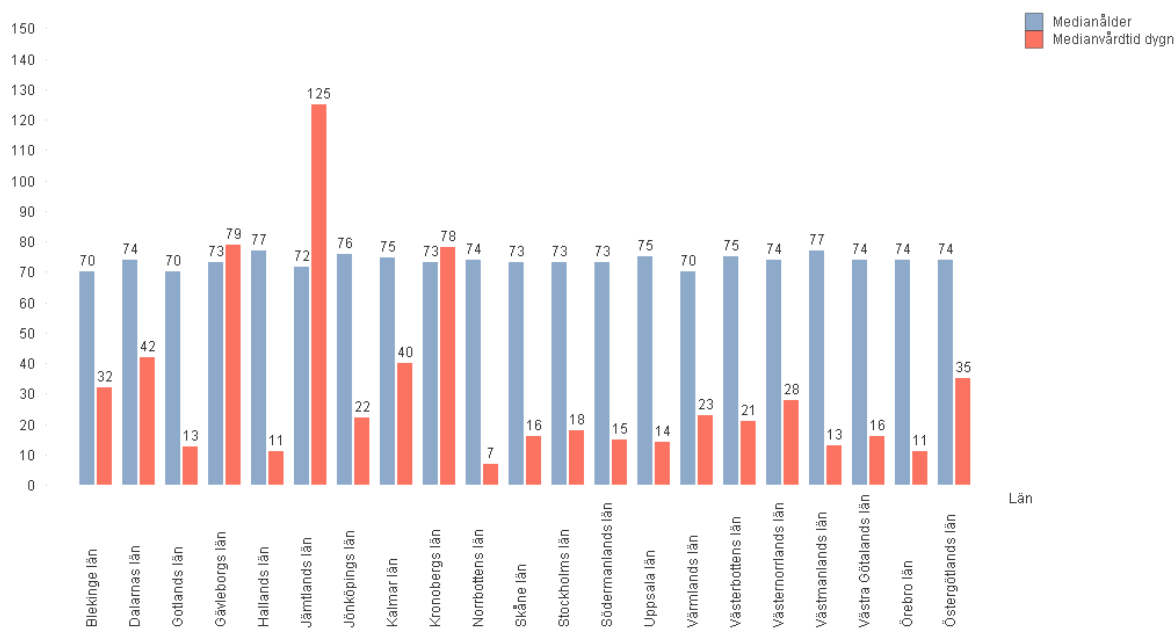
Diagnosfördelning länsvis 2012. Samma patient kan ha flera diagnoser vilket ger en total över 100 %.



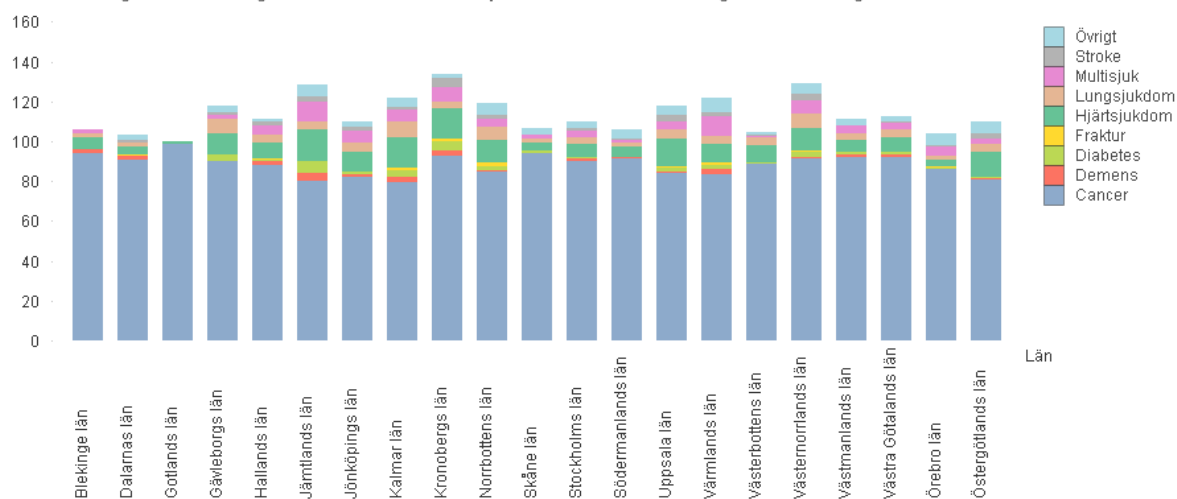
Kommentar: Vårdtider på sjukhus har kortats betydligt de senaste åren. Det gäller också den sista tiden i livet. Medianvårdtiden varierar mellan 4 och 8 dagar mellan landstingen. Medianåldern varierar mellan 80 och 85 år. Cancer som anledning till döden rapporteras endast för 15 % på sjukhus på Gotland till skillnad från Halland med 49 % och Västerbotten med 39 %. Andelen Övrigt är över 20 % i samtliga landsting. Här finns bl a akuta tillstånd pga trauma och blödningar men också njursvikt, sepsis, gallvägssjukdomar, operationskomplikationer och intoxicationer.

Palliativ slutenvård och avancerad hemsjukvård n=8 405

Medianålder och medianvårdtid dygn



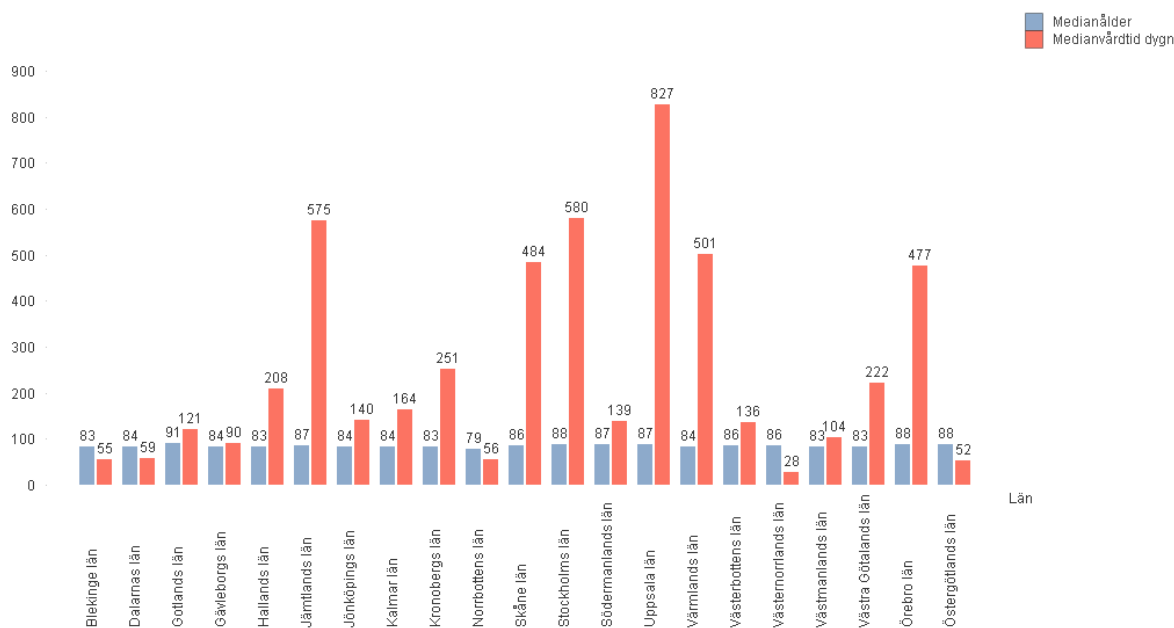
Diagnosfördelning länsvis 2012. Samma patient kan ha flera diagnoser vilket ger en total över 100 %.



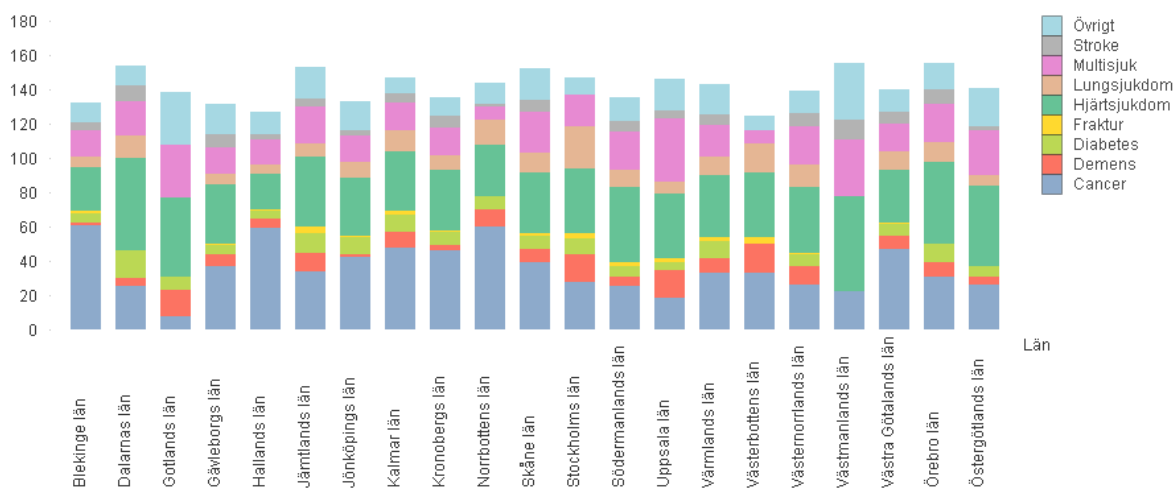
Kommentar: Här är patienternas medianålder 8 – 15 år lägre än i andra vårdformer med en spridning från 70 till 77 mellan länen. Medianvårdtiden varierar från 7 i Norrbotten till 125 dagar i Jämtland. Medianvårdtiden för hela gruppen (n=8 405) är 18 dagar. En viss brokighet i organisation kombinerat med otydliga definitioner kan förstås bidra till den spretiga bilden men visst finns det i botten olika sätt att bygga upp denna vård runt om i landet. Vad som är bra och dåligt kräver en djupare analys för att förstå men nu finns det i alla fall ett underlag att analysera eftersom täckningsgraden för dessa vårdformer är hög. Cancer dominerar i hela landet med hjärtsjukdom som tvåa.

Allmän hemsjukvård n= 2 978

Medianålder och medianvårdtid dygn



Diagnosfördelning länsvis 2012. Samma patient kan ha flera diagnoser vilket ger en total över 100 %.



Kommentar: Medianåldern varierar från 79 i Norrbotten till 91 år på Gotland. Den mycket varierande medianvårdtiden, 28 dagar i Västernorrland upp till 827 dagar i Uppsala behöver närmare analyseras men utifrån de frågor registret får ifrån medarbetare så är det svårt att definiera ett inskrivningsdatum på samma sätt som man skrivs in på ett sjukhus. Det finns också en stor variation i diagnosfördelning där t ex andelen cancer är 8 % på Gotland 59 % i Halland och 60 % i Norrbotten. 0 % med demens dör i allmän hemsjukvård i Västmanland, 2 % i Blekinge och Jönköping medan Gotland rapporterar 15 %, Stockholm och Uppsala 16 % och Västerbotten 17 %. Dessa siffror ger intressanta möjligheter till djupare analys av vad som ligger bakom skillnaderna mellan länen.

Förändringsarbete

Syftet med hela arbetet med nationella kvalitetsregister är att det ska leda till märkbara förbättringar för patienterna. Under de första åren efter starten av registret behövde fokus ligga på att få upp täckningsgraden ordentligt så att siffrorna speglar verkligheten hyfsat på kommun- och länsnivå. Med en nationell täckningsgrad 2012 på 62 %, dvs att 57 100 av alla 91 500 avlidna är inrapporterade till Svenska palliativregistret, börjar vi nu kunna titta mer i detalj på själva vårdinnehållet.

I samråd med SKL har ett antal parametrar valts ut för Prestationsbaserade statsbidrag innevarande år. En sammanvägning av andel med dokumenterat brytpunktsamtal av läkare, andel med vid behovsordination av läkemedel i injektionsform mot ångest, dokumenterad smärtskattning och munhälsobedömning görs under perioden 121001- 130930 och jämförs med 12-månadersperioden dessförinnan. För att komma ifråga för att ta del av statsbidragen krävs att under den nuvarande mätperioden täckningsgraden och andelen väntade dödsfall uppgår till 70 % eller mer. Denna ekonomiska del gäller bara individer som är 65 år eller äldre vilket innebär att knappt 88 % av samtliga dödsfall innefattas. Alla beräkningar görs per folkbokföringskommun och de pengar som betalas ut fördelas 30 % till landstinget och 70 % till kommunen. Medelvärde av den absoluta förändringen uttryckt i procentenheter beräknas. De folkbokföringskommuner som uppnått 5 % eller mer delar på 50 miljoner i förhållande till folkmängd 65 år eller äldre och de som uppnått 10 % eller delar på ytterligare 20 miljoner. *Obs att den blå stapeln i figurerna nedan bara representerar knappt fem månader. Stapeln längst till höger för förändring blir grön om ovanstående villkor uppfylls.* Antalet registreringar (=personer) för beige och blå stapel anges i parentes i anslutning till varje figur. Dessutom anges ett p-värde för att belysa om förändringen är statistiskt signifikant. Praxis är att man anser ett p-värde < 0,05 som signifikant, vilket innebär att det är mindre än 5% risk att förändringen förklaras av slumpen. P-värden som idag ligger långt över 0,05 anges endast som ej signifikant. P-värden <0,1 anges exakt. P-värden som är nära 0,05 har stora förutsättningar att bli signifikanta när allt fler registreringar kommer in under tiden fram till 130930 om förändringarna är stabila. De statistiska beräkningarna är utförda med Chi2-analys. Du hittar dessa diagram via registrets hemsida → beslutsfattare → ledningskraft.

Parametrarna representerar processvariabler där såväl läkare, sjuksköterska som undersköterska/biträde behöver involveras. För att få till förbättringar på kommunnivå torde påtagliga justeringar i rutiner behöva genomföras såväl inom den kommunala som den landstingsdrivna vården men förstås också vad gäller samverkan mellan olika huvudmän inklusive de privata aktörerna. Nedan följer först en tabell med resultat för landets 28 län och regiondelar. I tabellen anges förutom den genomsnittliga förbättringen hittills på de fyra prestationsparametrarna (brytpunktsamtal med läkare, vidbehovsordinationer mot ångest, smärtskattning med validerat instrument och dokumenterad munhälsobedömning) även täckningsgraden och den genomsnittliga nivån för de fyra prestationsparametrarna. Detta då detta kan bidra till en ökad förståelse av den genomsnittliga förbättringen. Därefter redovisas länsvis vissa exempel på hur det kan se ut. Data i tabellen bygger på aktuella uppgifter 130310 medan stapeldiagrammen togs fram 130227. Då resultaten uppdateras varje dag kan siffrorna variera något för en enskild kommun.

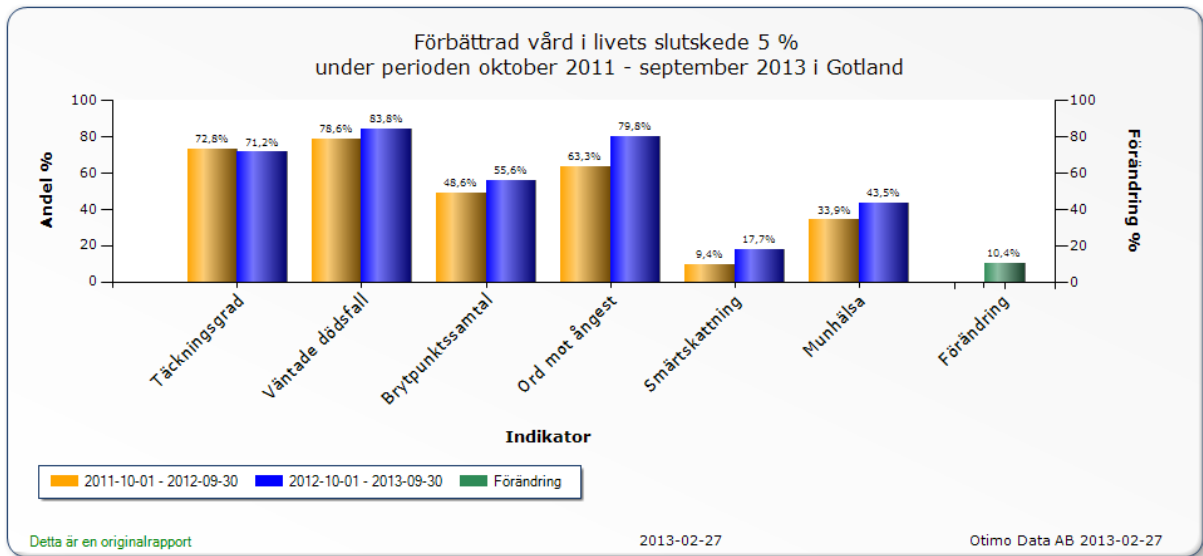


Resultat länsvis

Län/region	Genomsnittlig förändring (%) för 4 prestationsvariabler	Täckningsgrad (%) 121001-130310	Snittnivå på 4 parametrar (%) under perioden 121001-130310
Riket	3,1	62,3	48,1
Stockholm	1,1	49,1	58,1
Uppsala	5,5	64,6	48,6
Södermanland	3,4	67	48,3
Gotland	10,3	67,7	49,1
Östergötland	1,8	72,1	58
Jönköping	4,4	68,4	47,8
Kalmar	8,1	71,9	54,4
Kronoberg	0,9	74,9	42,9
Blekinge	1,3	73,4	41,4
Skåne Malmö sydväst	- 3,1	43,4	49
Skåne Mellersta	- 3,2	40,5	37,8
Skåne Nordöst	0,1	69,7	40,8
Skåne Nordväst	-0,6	62	42,3
Skåne Sydost	3,7	48,8	43,6
Halland	2,6	57,9	45,8
VG Fyrbodalen	1,7	52,9	43,4
VG Göteborg	3,9	56,3	44,7
VG Sjuhärads	6,1	78,6	40,2
VG Skaraborg	2,5	62,4	43,2
Värmland	3,2	76	40,4
Örebro	4,7	67,6	51,7
Västmanland	6,3	77,6	43,3
Dalarna	3,2	68,2	47,9
Gävleborg	4,8	72	47,4
Västernorrland	4,7	68,4	47,8
Jämtland	4,1	77,7	45,6
Västerbotten	3,4	70,8	50,4
Norrbottnen	2,2	63,9	42,8

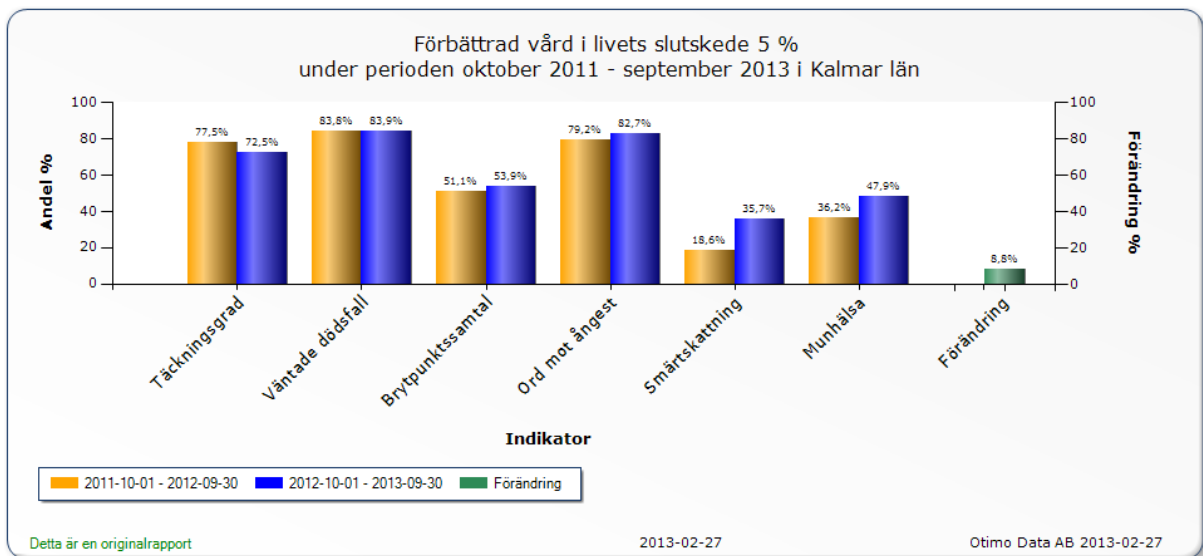
Kommentar: Notabelt är den genomgående positiva trenden över hela landet med undantag för tre av fem Skånedelar. Största förbättringen visar Gotland följt av Kalmar, VG Sjuhärads, Västmanland och Uppsala som alla har ökat mer än 5 %-enheter. Täckningsgraden varierar mellan 40,5 % i Mellersta Skåne till 77,7 % i Jämtland. Genomsnittet av de fyra prestationsparametrarna varierar mellan 37,8 % i Mellersta Skåne och 58 % i Stockholm och Östergötland. Man kan anta att det är något svårare att uppnå påtagliga förbättringar där man har hög täckningsgrad och hög genomsnittlig nivå på de fyra parametrarna än i områden med låg täckningsgrad (endast de mest intresserade enheterna troligen aktiva) och låg genomsnittlig nivå på de fyra parametrar som mäts.

Region Gotland



Kommentar: Region Gotland 10,4 % (antal patienter i respektive stapel n= 406 brun stapel respektive 106, blå stapel, p=0,054). Ökat en del på varje parameter men mest vad gäller vidbehovsordination mot ångest.

Kalmar län



Kommentar: Kalmar län 8,8 % (n=1 908 respektive 732, p<0,001). Mest påtaglig ökning vad gäller smärtskattning och munhälsa.

Resultat kommunvis

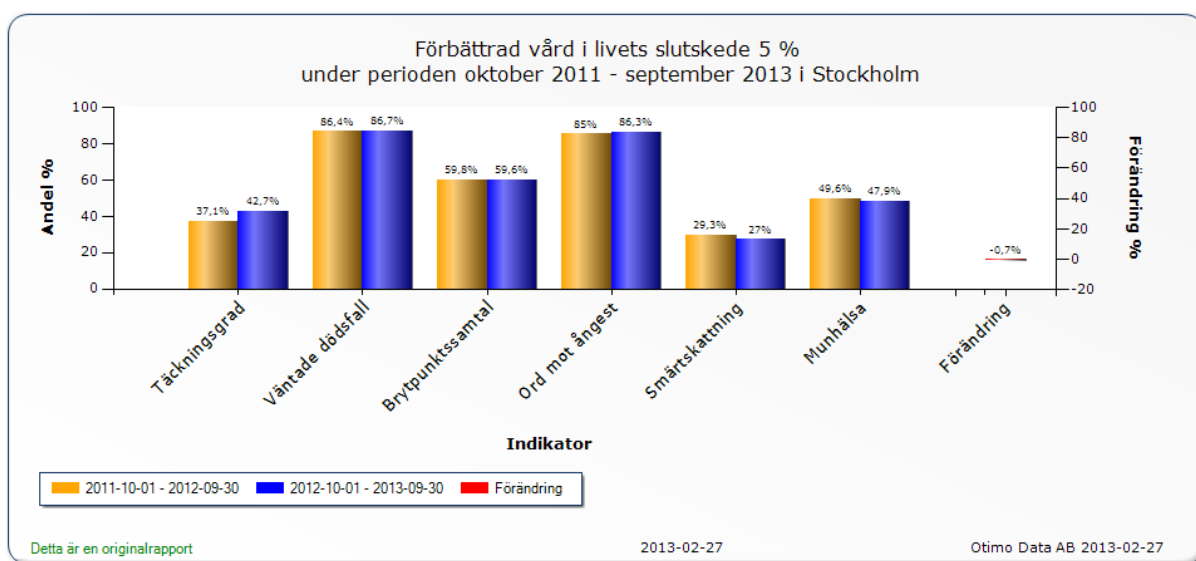
Generellt bör man vid tolkning av dessa resultat beakta effekter av skillnader i befolkningsunderlag när olika kommuner jämförs. För att åstadkomma procentuella skillnader i en större kommun krävs att fler enheter involveras och att fler individer erhåller en förbättrad palliativ vård i livets slutskede. I en liten kommun kan relativt stora förbättringar åstadkommas om rutinerna förbättras på de få vårdenheter som finns och om det palliativa vårdinnehållet förbättras för ett relativt sett litet antal individer. Förbättringar från en mycket låg nivå kan också vara lättare att åstadkomma än förbättringar på en redan hög nivå. Detta är anledningen att kommunerna nedan redovisas i olika grupper utifrån aktuell befolkningsstorlek.

Dessutom är det viktigt att observera hur stor täckningsgraden är i respektive kommun (stapeln längst till vänster) - dvs hur stor andel av alla avlidna i kommunen mantalsskrivna personer har rapporterats in till Svenska palliativregistret. Vid låga täckningsgradssiffror kan man anta att det framför allt är enheter med stort intresse för palliativ vård som deltar. Enheter med ett mindre uttalat intresse saknas, vilket kan ge falskt för höga/goda resultat i diagrammet.

Storstadskommuner

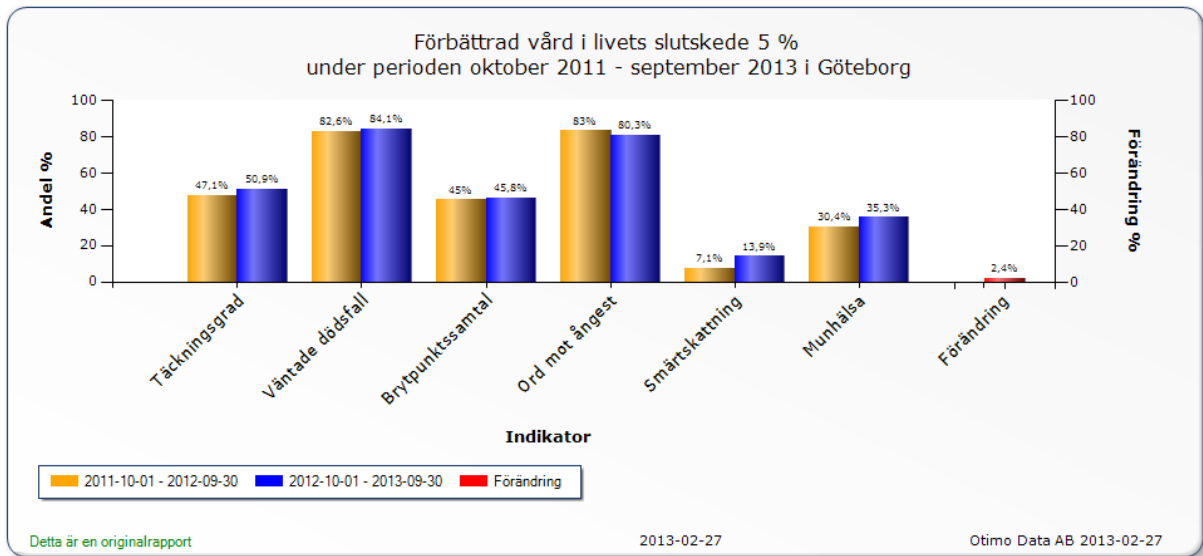
Notera att staplarna omfattar personer som avlidit såväl på sjukhus, i kommunala boendeformer som i det egna hemmet.

Stockholms kommun



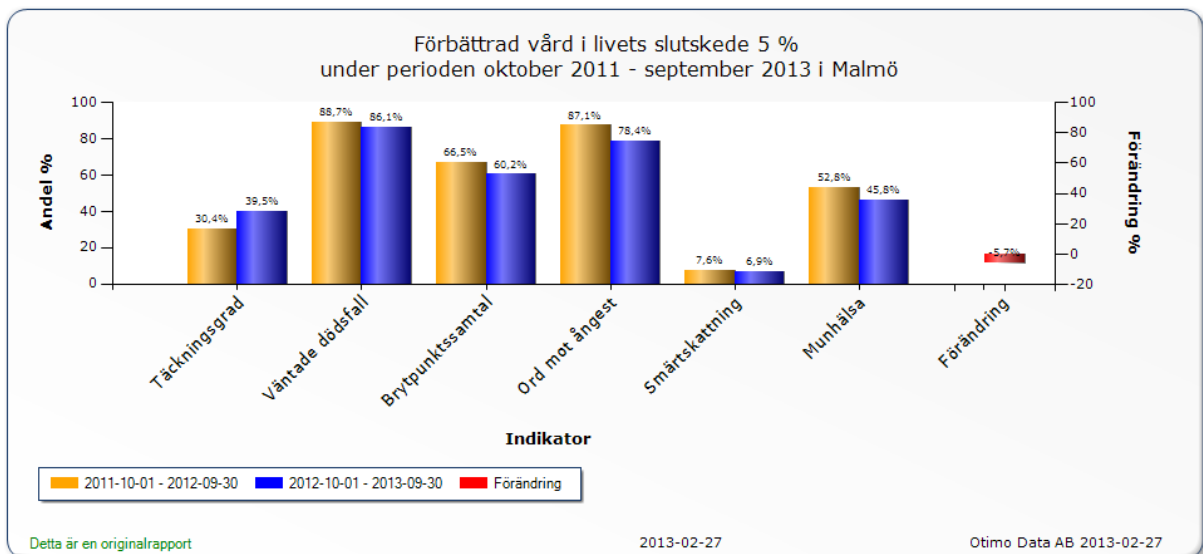
Kommentar: Stockholms kommun (n=2 163 respektive 1 011, ej signifikant). Väsentligen oförändrat och fortfarande låg täckningsgrad, vilket troligen förklarar de påtagligt höga staplarna i högra delen av diagrammet.

Göteborg kommun



Kommentar: Göteborgs kommun (n= 1 802 respektive 757, ej signifikant). Förbättringar vad gäller smärtskattning och munhälsa. Täckningsgrad över 50 %, men ändå risk för "falskt för höga" staplar.

Malmö kommun



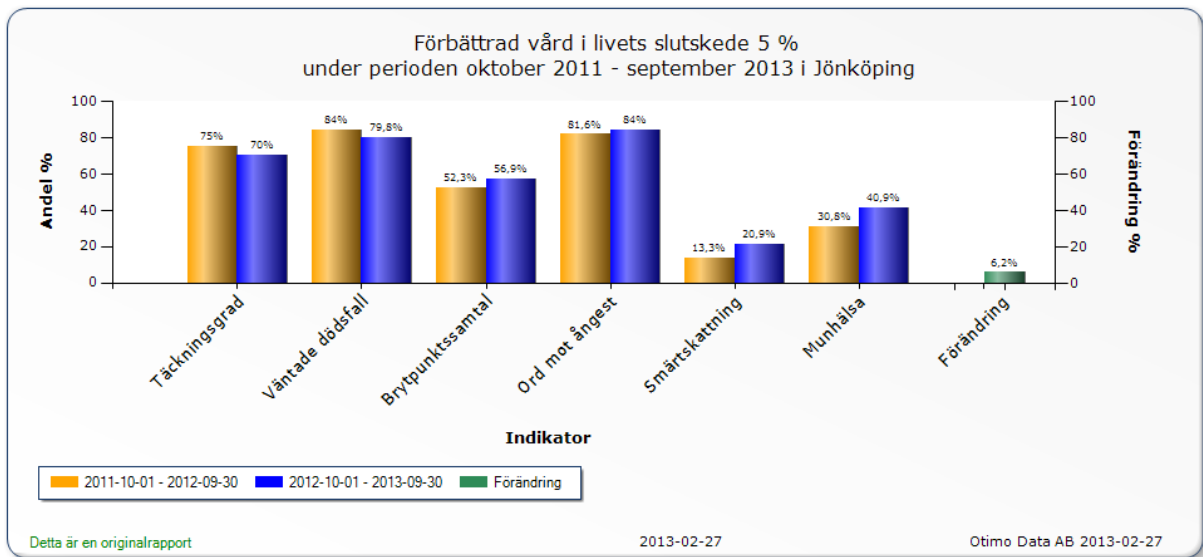
Kommentar: Malmö kommun minus 5,7 % (n= 709 respektive 388, p=0,072). Försämringar i de flesta parametrarna. När ej upp till 40 % täckningsgrad, vilket gör att man måste tolka resultatstaplarna i diagrammets högra del med stor försiktighet.

Kommentar storstäder: Storstäderna uppvisar den lägsta täckningsgraden och ännu inga tydliga förbättringar. Endast Göteborg har en täckningsgrad över 50 % där sannolikt det tydliga initiativet från såväl Sahlgrenska universitetssjukhuset, Östra sjukhuset som Göteborgs kommun bidrar.

Stora kommuner

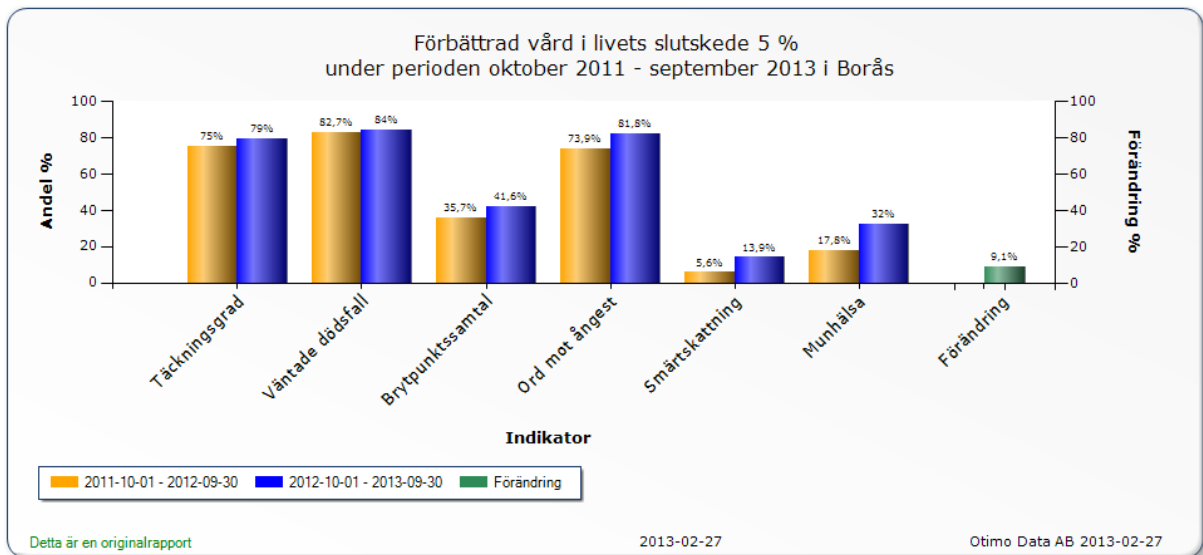
Stora kommuner (> 100 000 invånare). Kommuner med fler än 300 registrerade dödsfall/år och förbättringar >5 procentenheter redovisas. För att åstadkomma förbättringar vad gäller brytpunktsamtal och vidbehovsordination vid ångest krävs aktiv medverkan av läkarna. Förbättringar vad gäller smärtskattning och munhäsbedömningar kan åstadkommas av sjuksköterskor och undersköterskor på egen hand.

Jönköping



Kommentar: Jönköping 6,2 % (n= 815 respektive 252, p=0,086). Jämnt fördelade förbättringar.

Borås

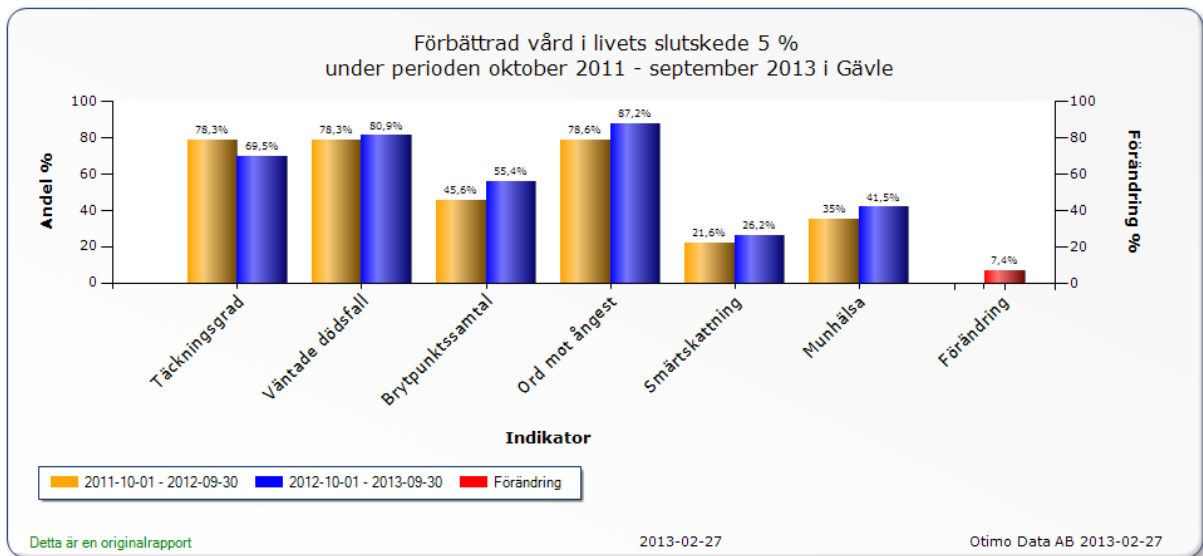


Kommentar: Borås 9,1 % (n=687 respektive 274, p>0,01). Jämnt fördelade förbättringar.

Medelstora kommuner

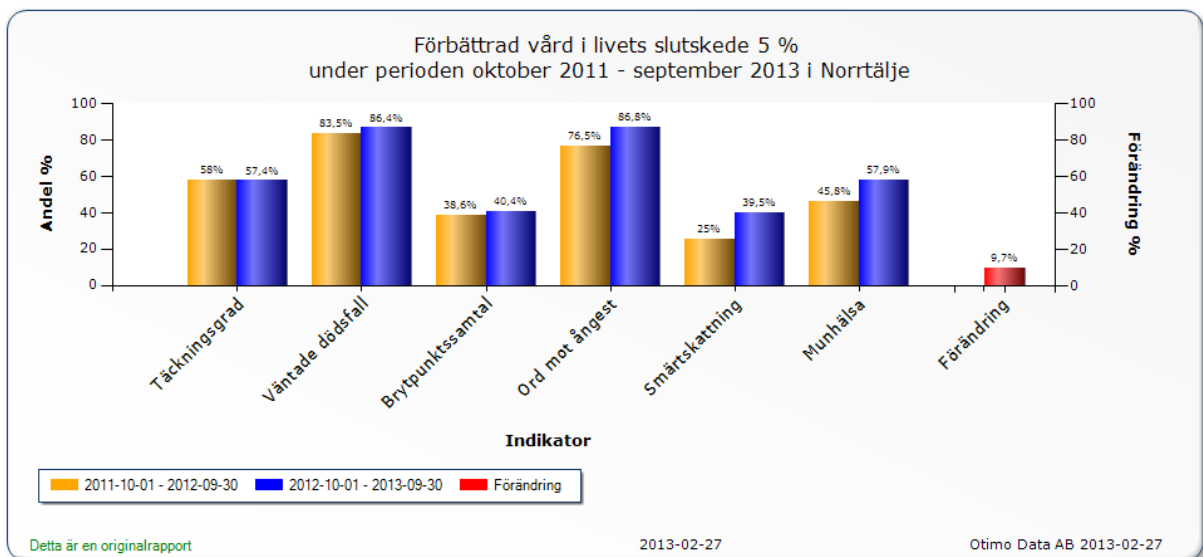
Medelstora städer kommuner (50 000 - 100 000 invånare) med minst 5 % genomsnittlig förbättring.

Gävle



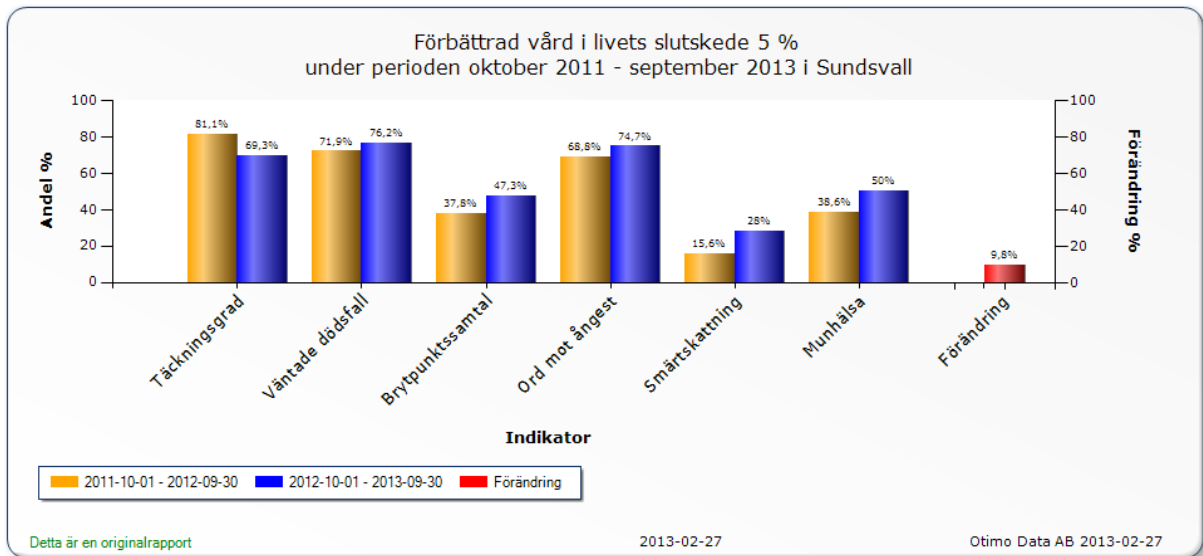
Kommentar: Gävle 7,4 % (n= 648 respektive 240, p=0,051). Förbättringar i flera parametrar mest i brytpunktsamtal och munhälsobedömningar. Obs att minskande täckningsgrad kan utgöra en delförklaring!

Norrtälje



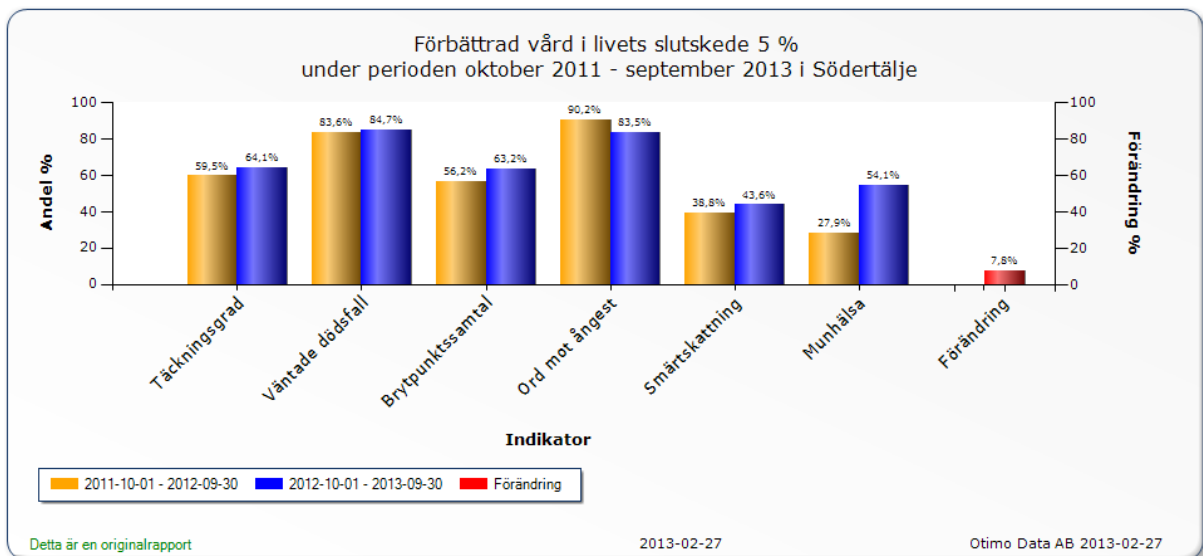
Kommentar: Norrtälje 9,7 % (n=316 respektive 132, p=0,062). Förbättringar på de flesta parametrarna. Täckningsgrad strax under 60 %.

Sundsvall



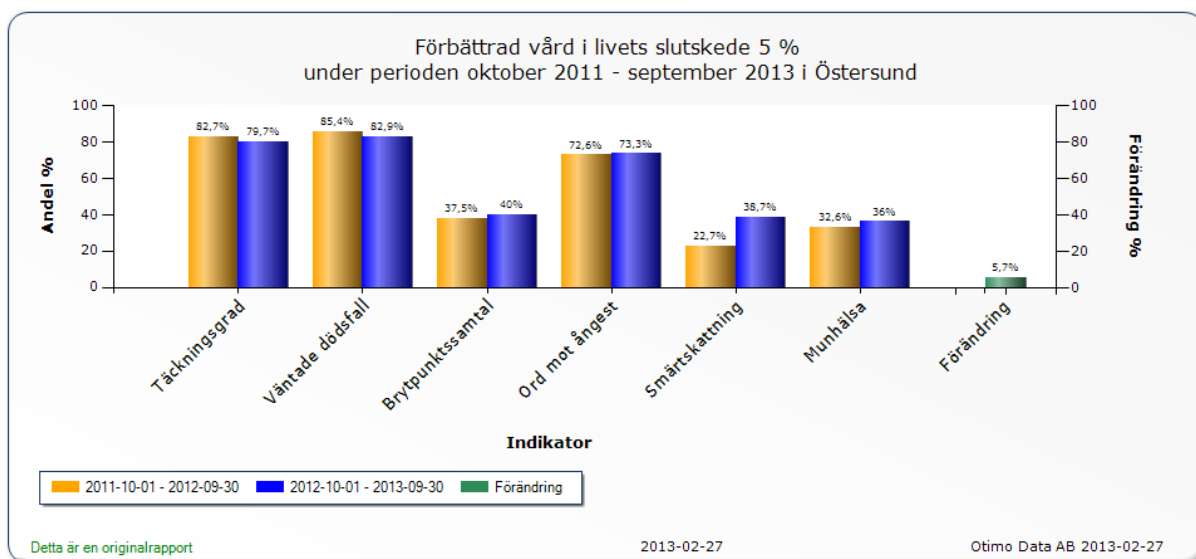
Kommentar: Sundsvall 9,8 % (n= 695 respektive 184, p=0,017). Förbättringar i alla parametrar förutom täckningsgrad. Minskande täckningsgrad kan vara en delförklaring till skenbara förbättringar.

Södertälje



Kommentar: Södertälje 7,8 % (n= 330 respektive 157, ej signifikant). Ytterligare en liten bit kvar till 70 %-ig täckningsgrad.

Östersund

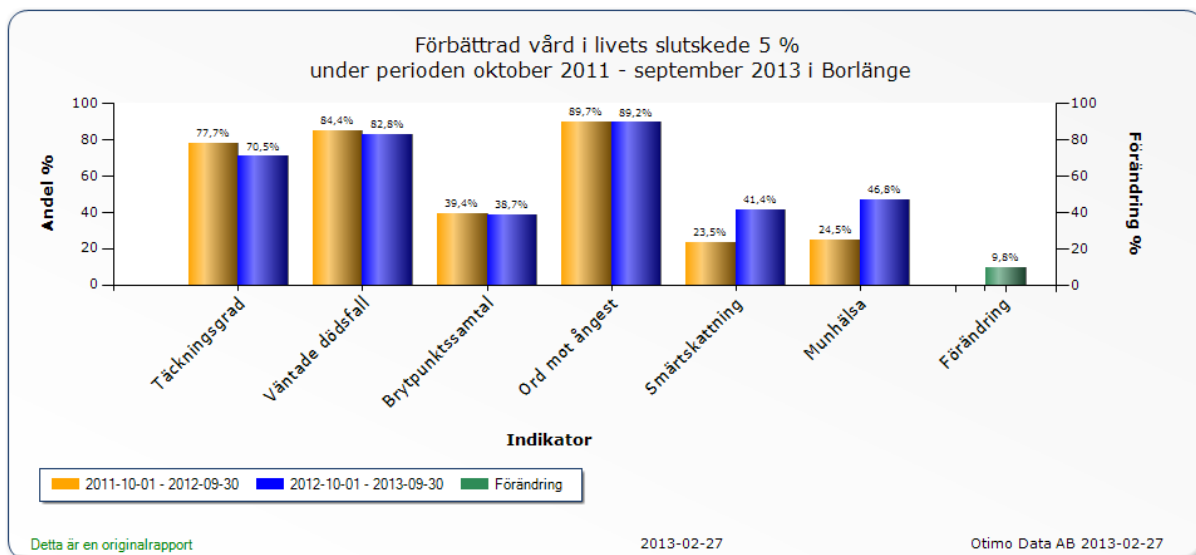


Kommentar: Östersund 5,7 % (n= 452 respektive 180, ej signifikant). Framför allt förbättrad smärtskattning.

Mindre kommuner

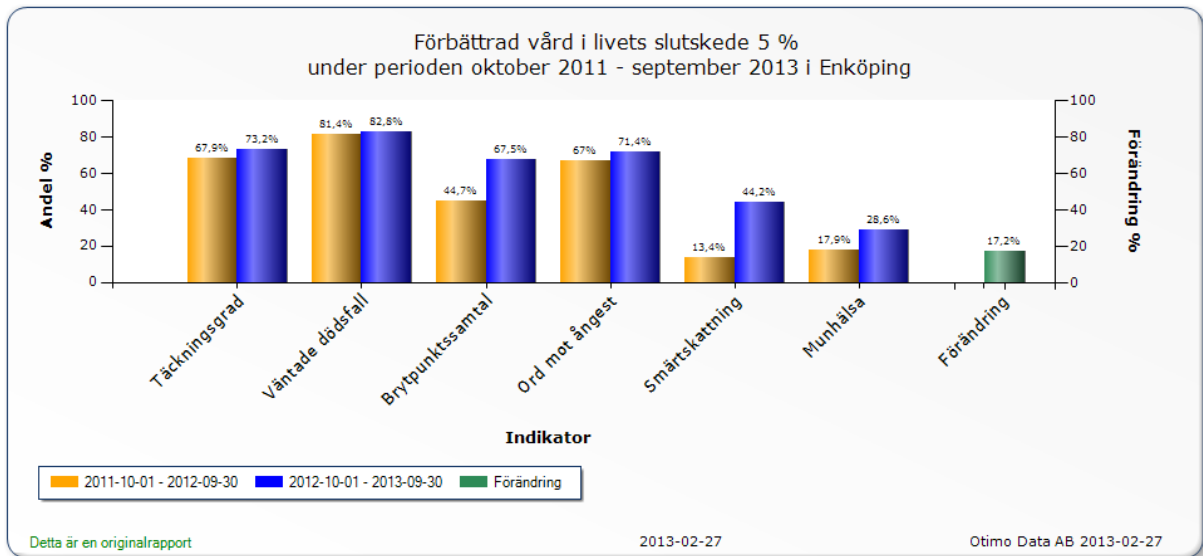
Städer och kommuner med 20 000 - 50 000 invånare och med minst 100 registrerade dödsfall/år och minst 7 % viktad förbättring. Kommuner där täckningsgraden minskat med 10 % eller mer redovisas inte då minskande täckningsgrad delvis kan förklara förbättrade resultat. Det gäller t ex för Söderhamn, Katrineholm, Nässjö och Värnamo.

Borlänge



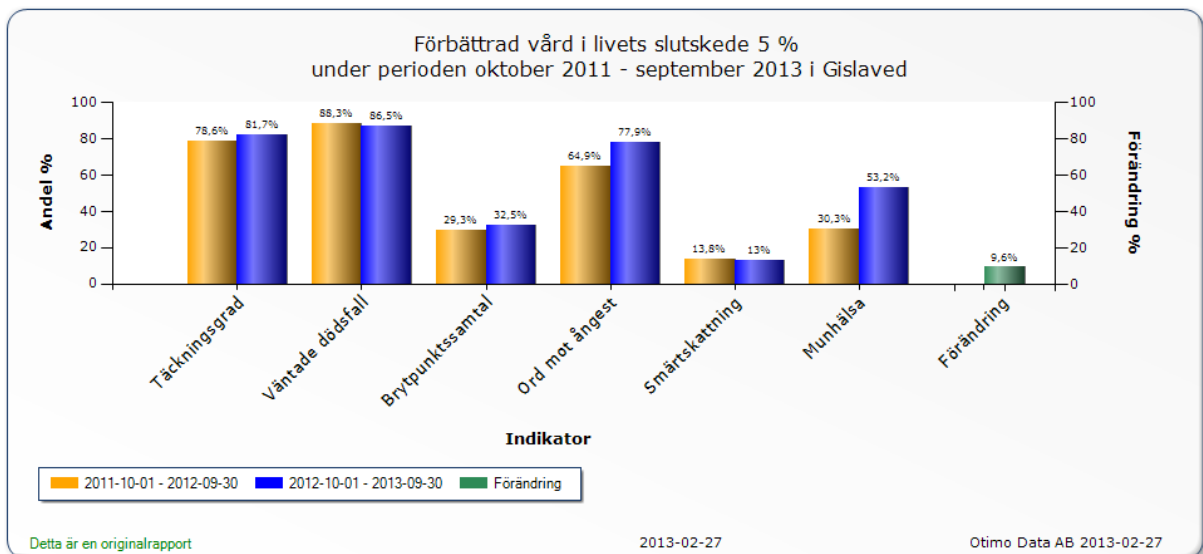
Kommentar: Borlänge 9,8 % (n= 358 respektive 132, p=0,055). Förbättringar framför allt i smärtskattning och munhälsa.

Enköping



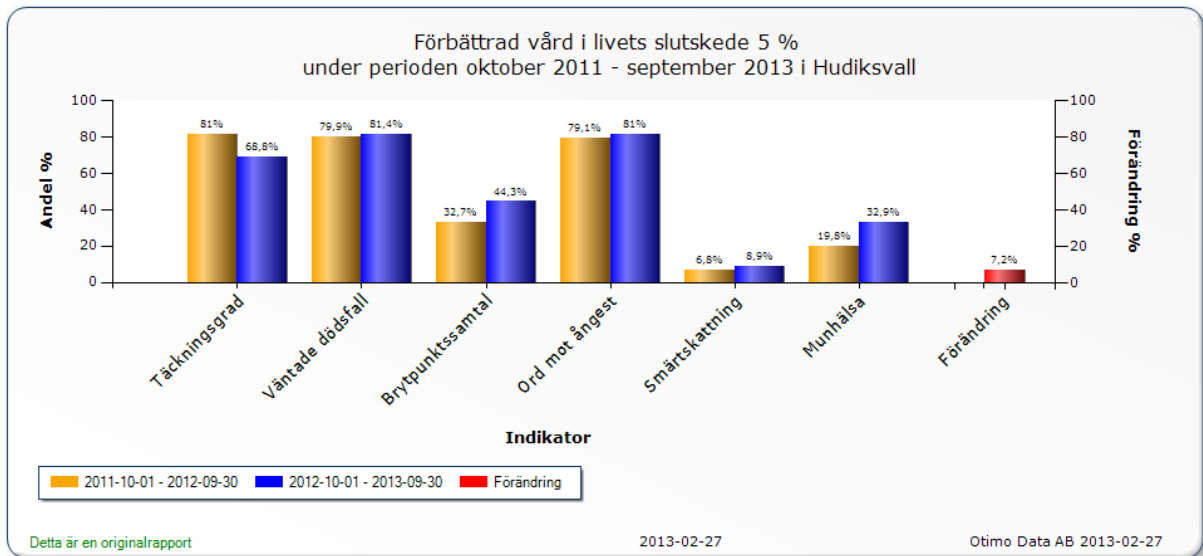
Kommentar: Enköping 17,2 % (n=220 respektive 92, p<0,01). Imponerande förbättringar för brytpunktsamtal och smärtskattning.

Gislaved



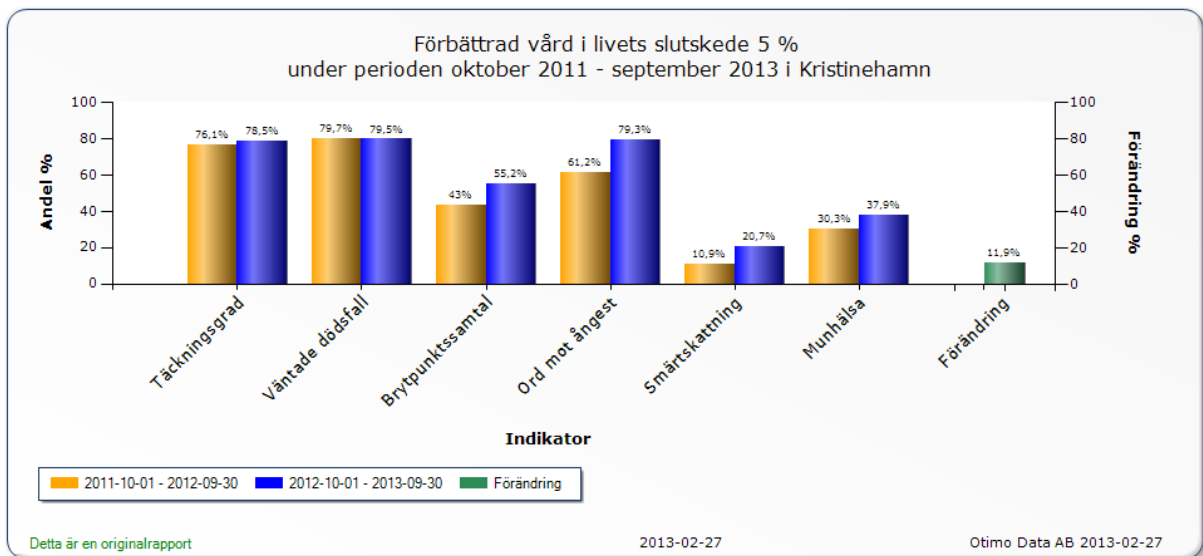
Komentar: Gislaved 9,6 % (n= 213 respektive 85, ej signifikant). Läkarna har ökat andelen ordinationer medan den största förbättringen utgörs av omvårdnadspersonalens ökade andel dokumenterade bedömningar av munhälsa.

Hudiksvall



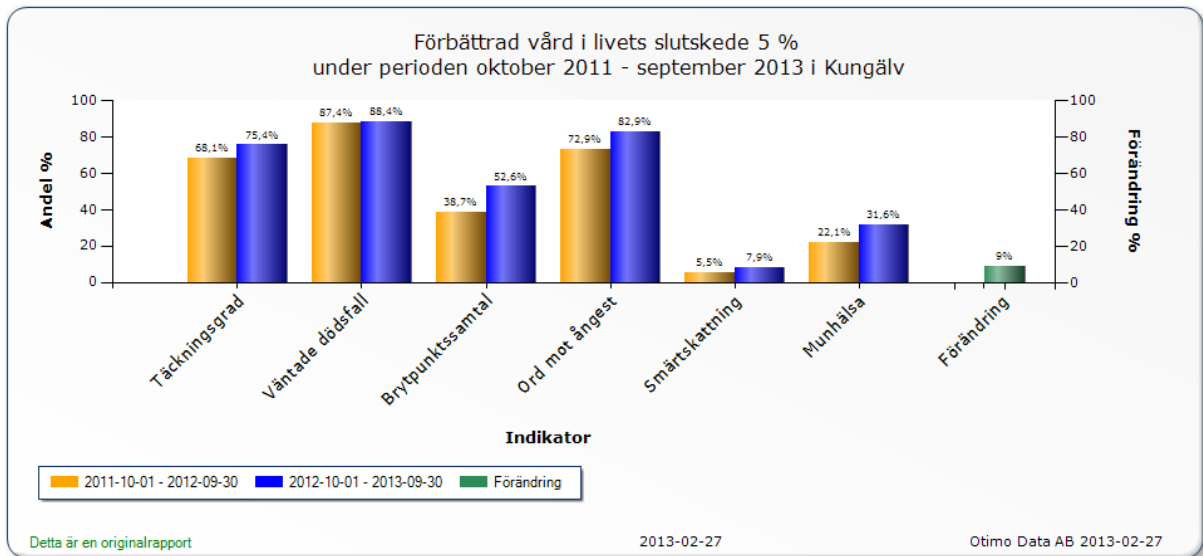
Kommentar: Hudiksvall 7,2 % (n= 329 respektive 92, ej signifikant). Förbättringar framför allt vad gäller brytpunktssamtal och munhälsobedömningar. Obs minskande täckningsgrad.

Kristinehamn



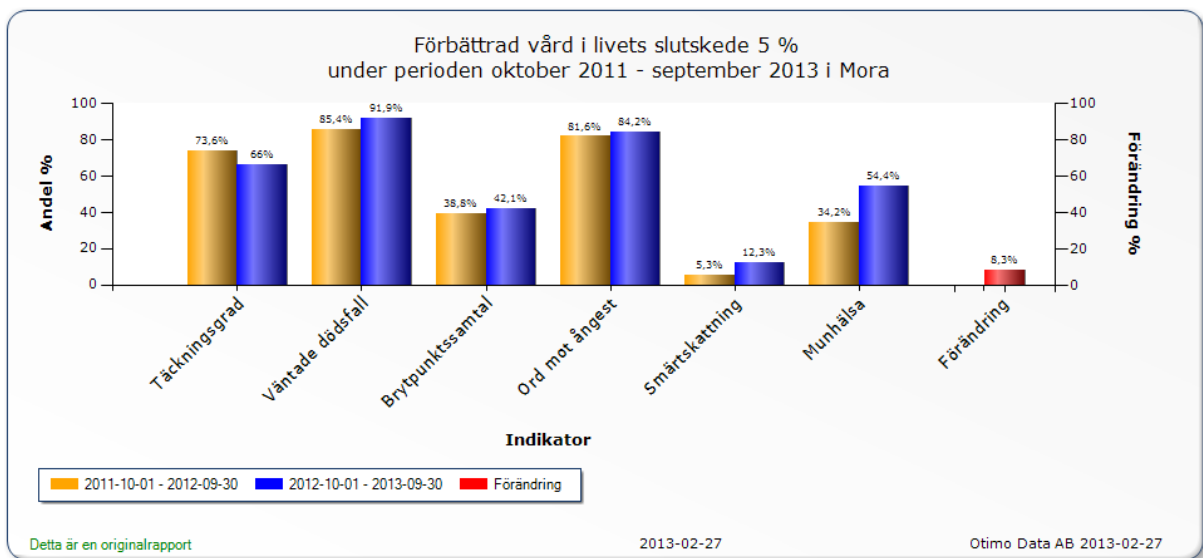
Kommentar: Kristinehamn 11,9 % (n= 207 respektive 73, p=0,073)

Kungälv



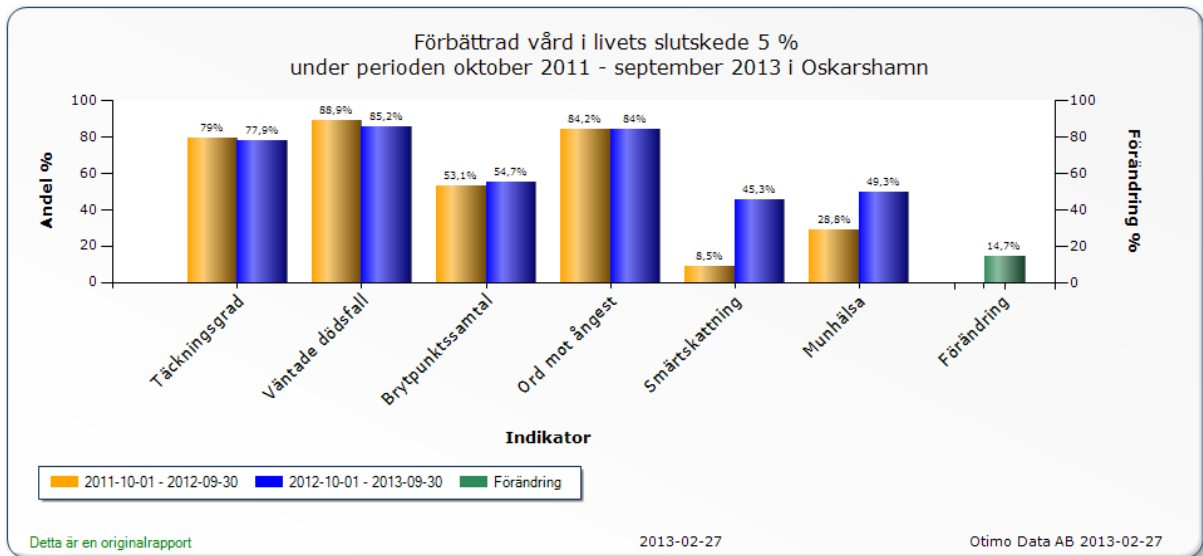
Kommentar: Kungälv 9 % (n=207 respektive 86, ej signifikant)

Mora



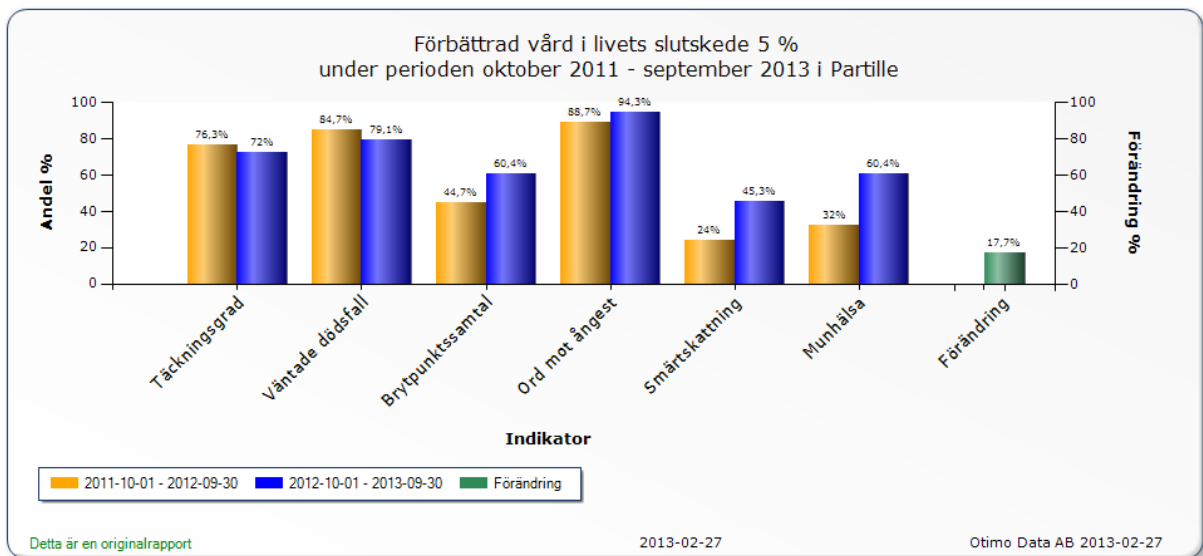
Kommentar: Mora 8,3 % (n= 178 respektive 62, ej signifikant). Obs minskande täckningsgrad.

Oskarshamn



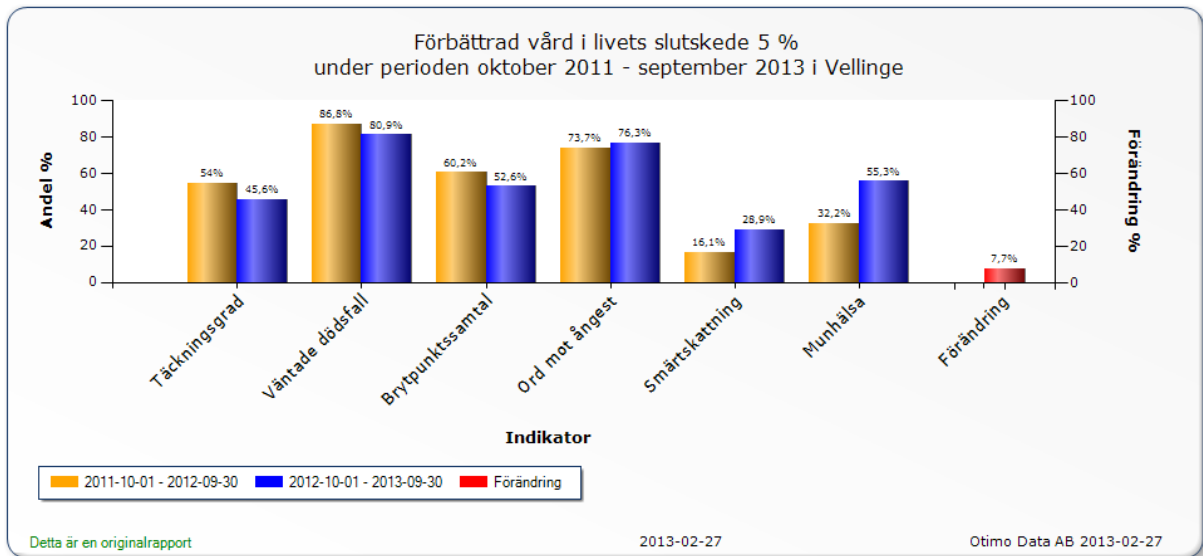
Kommentar: Oskarshamn 14,7 % (n= 199 respektive 87, p=0,022). Imponerande ökning av smärtskattning.

Partille



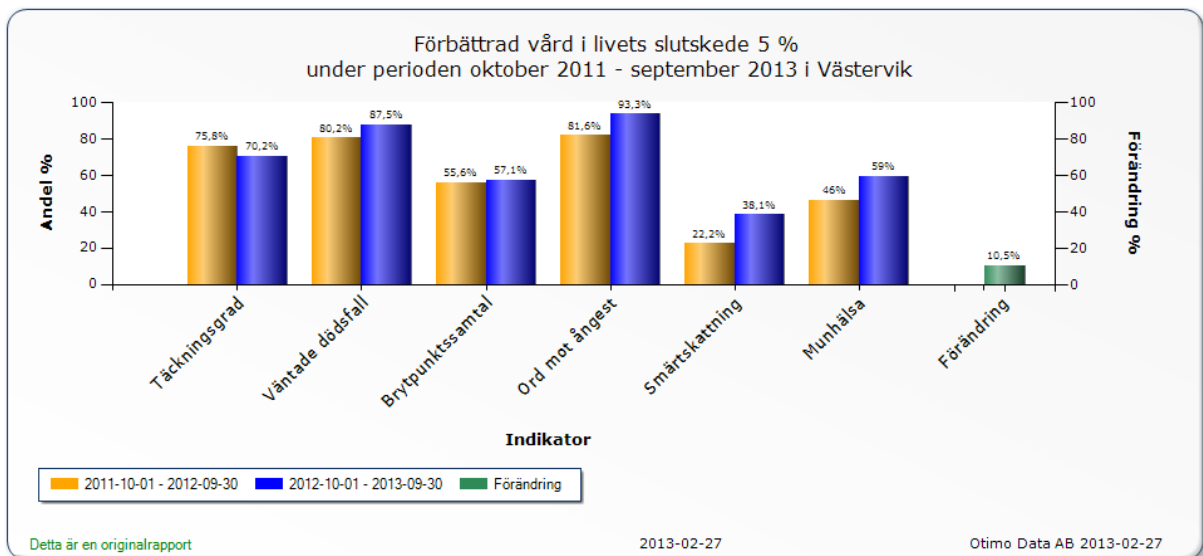
Kommentar: Partille 17,7% (n= 177 respektive 64, p=0,015). Regjäla förbättringar i flera parametrar.

Vellinge



Kommentar: Vellinge 7,7 % (n= 136 respektive 47, ej signifikant). Redovisas som exempel på förbättringar även åstadkoms i en av Skånes kommuner även om att täckningsgraden ligger omkring 50 %.

Västervik



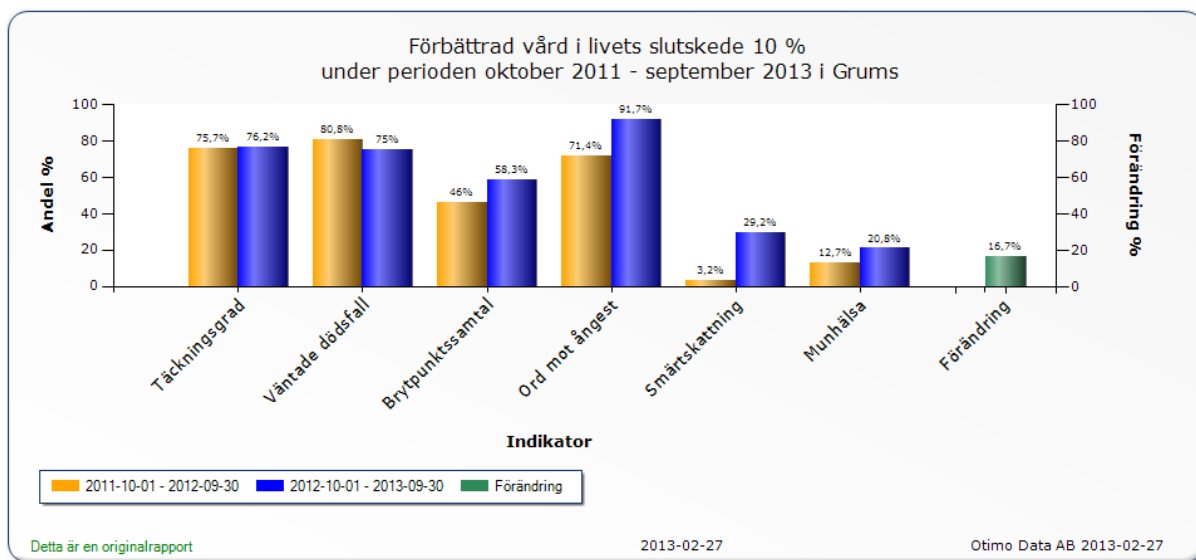
Västervik 10,5 % (n=298 respektive 114, p=0,055)

Kommentar mindre kommuner: Notabelt är att förändringens storlek i många fall måste komma över 10 % för att i nuläget uppnå en statistiskt signifikant förändring. Förutsättningarna är dock stora för att förändringarna även ska nå statistisk signifikans när innevarande registreringsperiod är till ända och betydligt fler registreringar inkommit.

Små kommuner

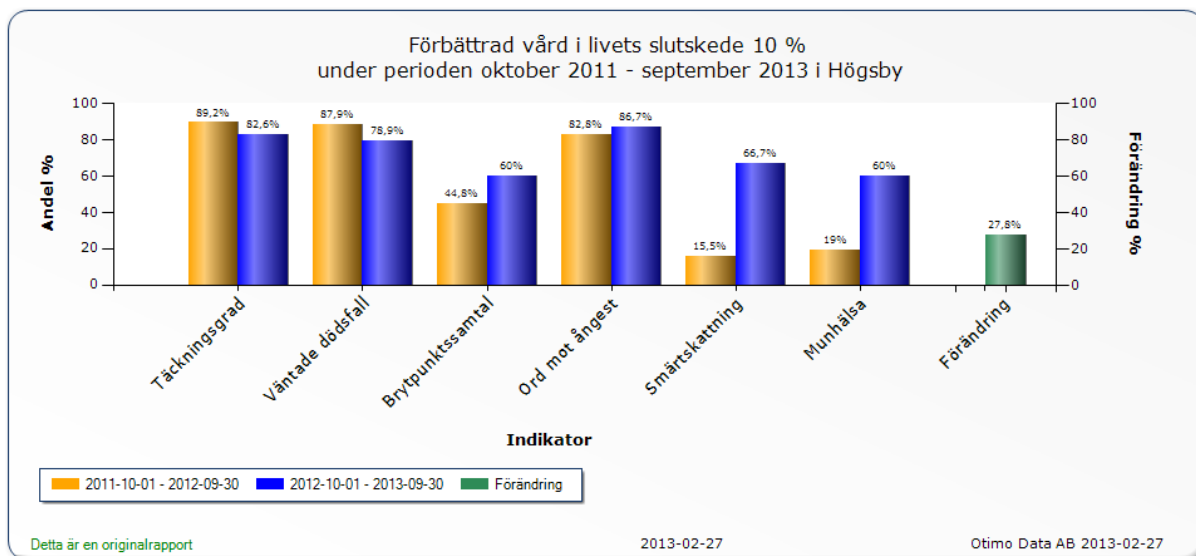
Kommuner med färre än 20 000 invånare. Endast kommuner med mer än 15 % genomsnittlig förbättring och minst 70 % täckningsgrad redovisas. Båstad, Knivsta, Lilla Edet och Tomelilla uppnådde inte tillräcklig täckningsgrad för att presenteras nedan men hade en förbättring som genomsnittligt översteg 15 procentenheter.

Grums



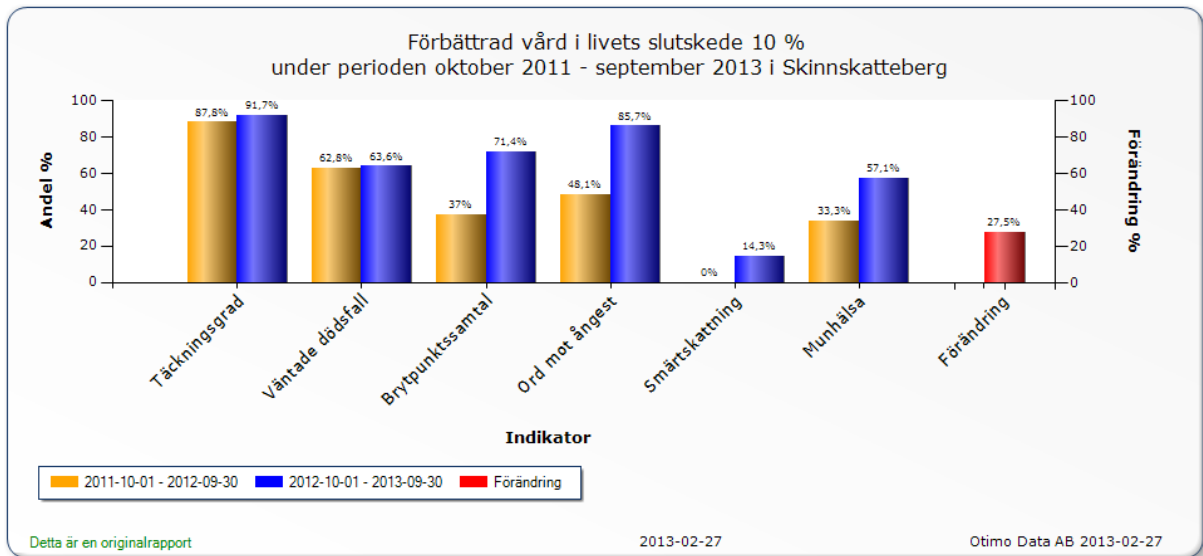
Kommentar: Grums 16,7 % (n=78 respektive 32, ej signifikant).

Högsby



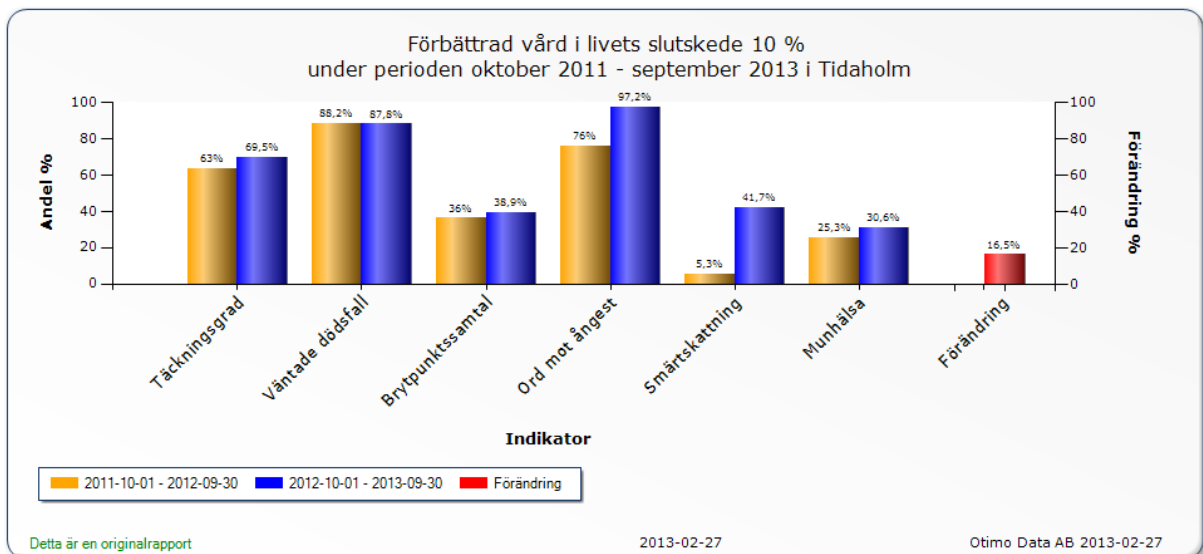
Kommentar: Högsby 27,8 % (n=66 respektive 19, p=0,032). Observera att det rör sig om små tal!

Skinnskatteberg



Kommentar: Skinnskatteberg 27,5 % (n= 43 respektive 11, p=0,088). Observera att det rör sig om små tal!

Tidaholm



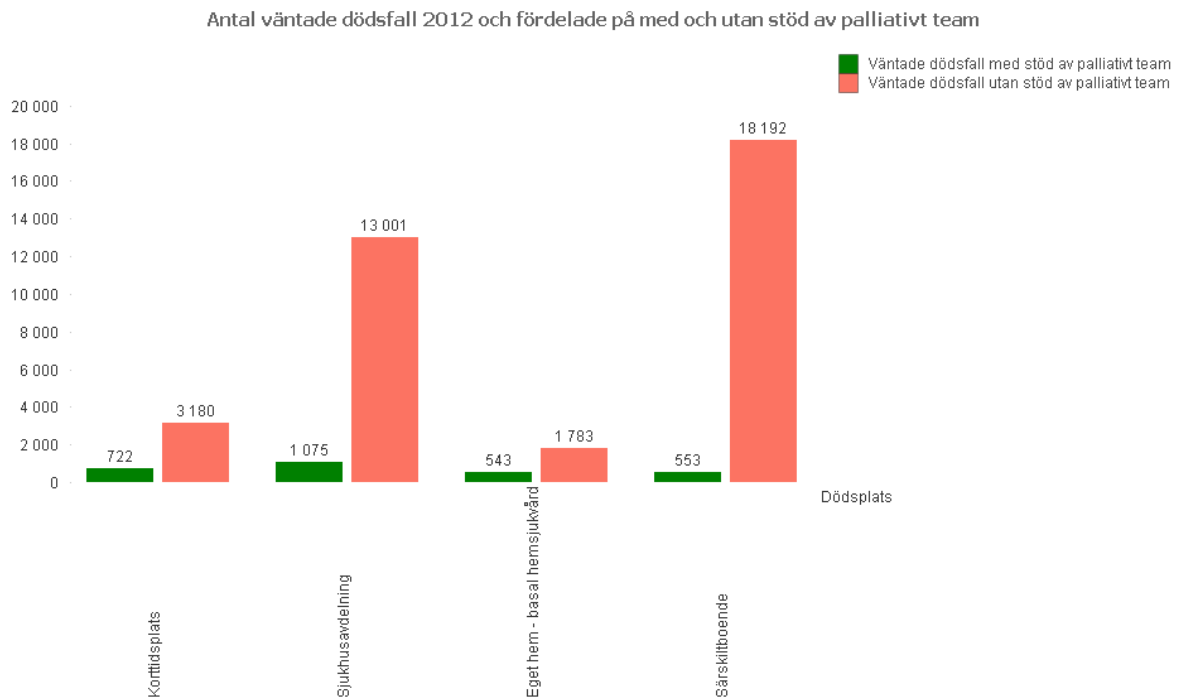
Kommentar: Tidaholm 16,5 % (n=85 respektive 41, p=0,079). Täckningsgraden strax under 70 %!

Kommentar små städer: Det är inspirerande att notera de förbättringar som redan nu åstadkommit för invånare i många kommuner. Noteras bör att resultaten redovisas utifrån mantalsskrivningskommun oavsett om personen avlidit på sjukhus, inom kommunal vårdform eller inom specialiserad palliativ vård. Generellt finns dock fortfarande stor förbättringspotential för dessa *föväntade* dödsfall vad gäller smärtskattning, bedömning av munhälsa och brytpunktssamtal. Ju

mindre kommun och ju färre antal registreringar, desto större förändringar behövs för att en förbättring inte rent statistiskt ska ha kunnat orsakas av slumpen.

Extern kompetens

I dödsfallsenkäten frågar vi efter i vilken utsträckning man har anlitat extern kompetens för att hjälpa den sjuke.



Kommentar: Hemsjukvården är flitigast på att anlita palliativa team och gör så i 23 % av de rapporterade dödsfallen tätt följda av korttidsboenden med 19 %. På sjukhusen dit patienten ofta kommer pga akuta problem anlitas palliativa team endast i 8 % av fallen trots att den palliativa kompetensen sällan finns inom den egna kliniken. Inom särskilda boendeformer utnyttjas palliativa team endast i 3 % av de rapporterade fallen. Även om förekomsten av akuta palliativa problem kanske är lägre här än på sjukhus så bör det finnas mycket att lära av dessa team – eller är det ett uttryck för låg tillgänglighet?

Vårdresultat 2012

Cancerdiagnos

Täckningsgrad

Täckningsgraden av cancerdödsfall är beräknad utifrån data i Socialstyrelsens statistikdatabas (antal döda, C00-D48, i åldersintervall 0-85+ år 2011)

	Täckningsgrad	Täckningsgrad	Registrerade cancerdödsfall	Täckningsgrad
År	2010	2011	2012	2012
Län	%	%	Antal	%
Stockholms län	61,9	70,4	3119	77,7
Uppsala län	60,5	87,7	635	83,4
Södermanlands län	73,9	91,2	597	80,3
Östergötlands län	76,3	85,3	976	90
Jönköpings län	51	86,4	735	84,9
Kronobergs län	59,9	78,8	467	>100
Kalmar län	86,5	88	636	>100
Gotlands län	68,7	96,1	141	88,1
Blekinge län	43,8	>100	398	84,3
Skåne län	45,9	59,5	2327	73,9
Hallands län	43,8	50,2	637	81,4
Västra Götalands län	50,6	70,7	3170	86,1
Värmlands län	58,1	82,8	682	95,5
Örebro län	56,1	81,7	655	86,6
Västmanlands län	50,2	77,6	623	92
Dalarnas län	82,2	97	708	98,2
Gävleborgs län	72,3	88,8	770	>100
Västernorrlands län	38,1	83,9	575	85,6
Jämtlands län	68,6	>100	336	>100
Västerbottens län	53,6	95,2	585	93,8
Norrbottnens län	51,2	86,2	537	85,8
Totalt riket	57,3	77	19309	85,1

Kommentar: Den totala täckningsgraden i riket fortsätter att öka och ligger nu på 85,1 %. Samtidigt sjunker täckningsgraden kraftigt i tre län (Gotland 8 %, Södermanland 11 %, Blekinge >15 %) vilket är ett observandum. 19/21 län/regioner har en täckningsgrad på > 80 % vilket ger en god bild var cancerpatienter i livets slutskede vårdas och dessutom med vilken vårdkvalitet. God täckningsgrad gör det även möjligt att följa hur vårdprocessen utvecklas över tid t.ex. i ett helt län eller hel region.

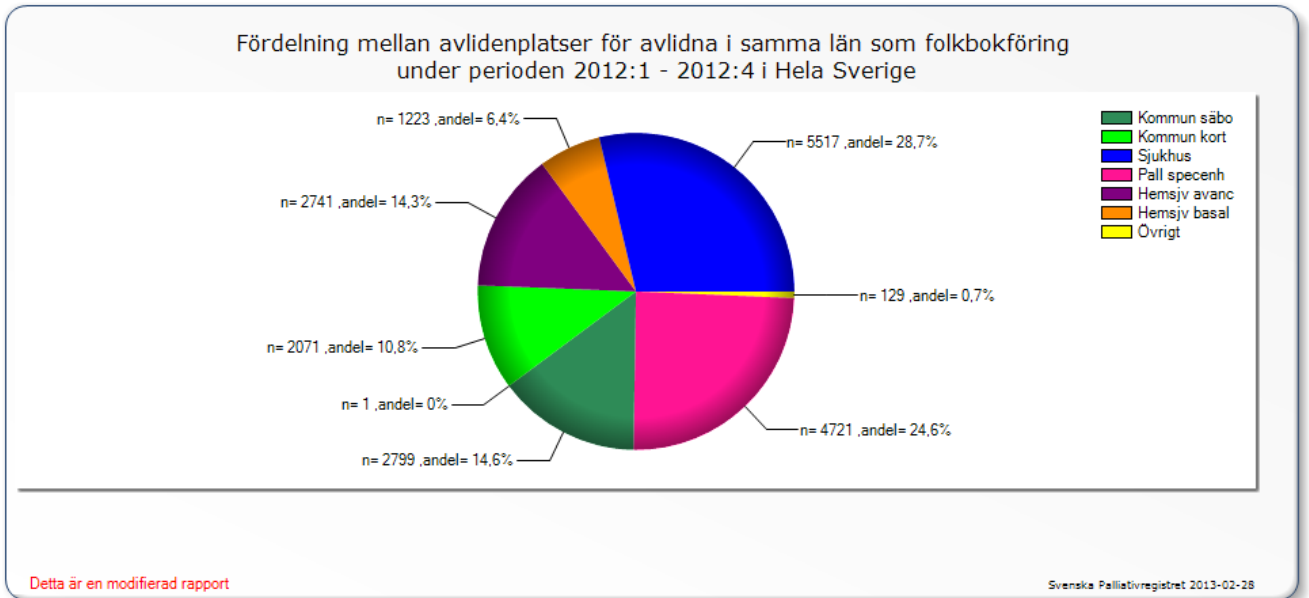
Fyra län har en täckningsgrad på >100 % dvs det har registrerats fler cancerdödsfall i Svenska palliativregistret än i dödsorsaksregistret. Detta är ett fenomen som lett fram till ett från registret



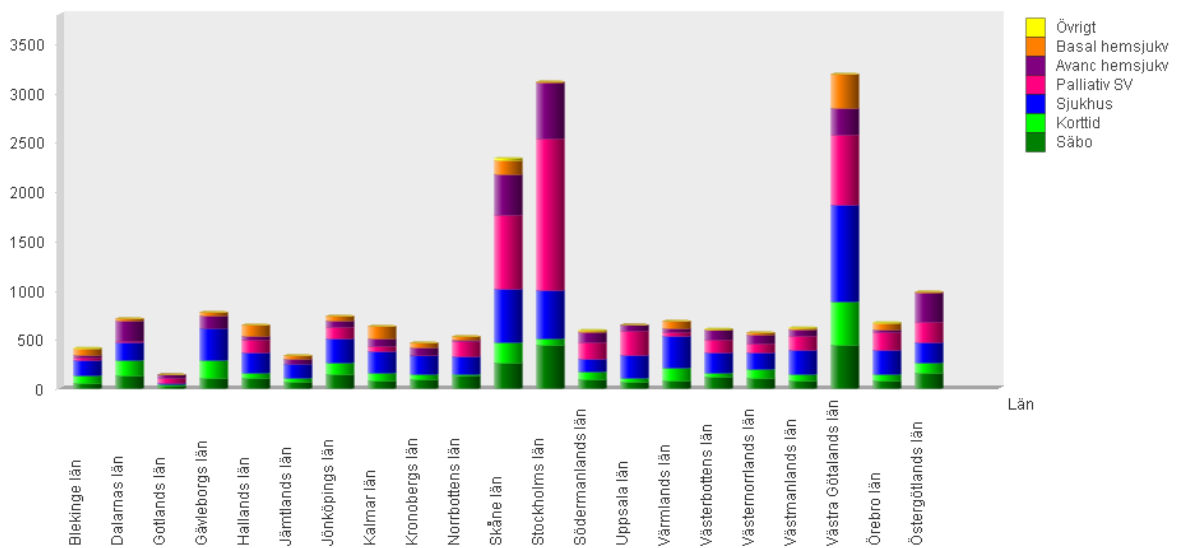
drivet projekt där data från palliativregistret samkörs med såväl cancer- som patientregistret. Resultaten kommer under 2013 att publiceras i vetenskaplig tidskrift.

Var avlider cancerpatienten?

Nedanstående diagram visar var registrerade cancerpatienter har avlidit.



Antal registrerade dödsfall i cancer länsvis Svenska palliativregistret 2013 04 02

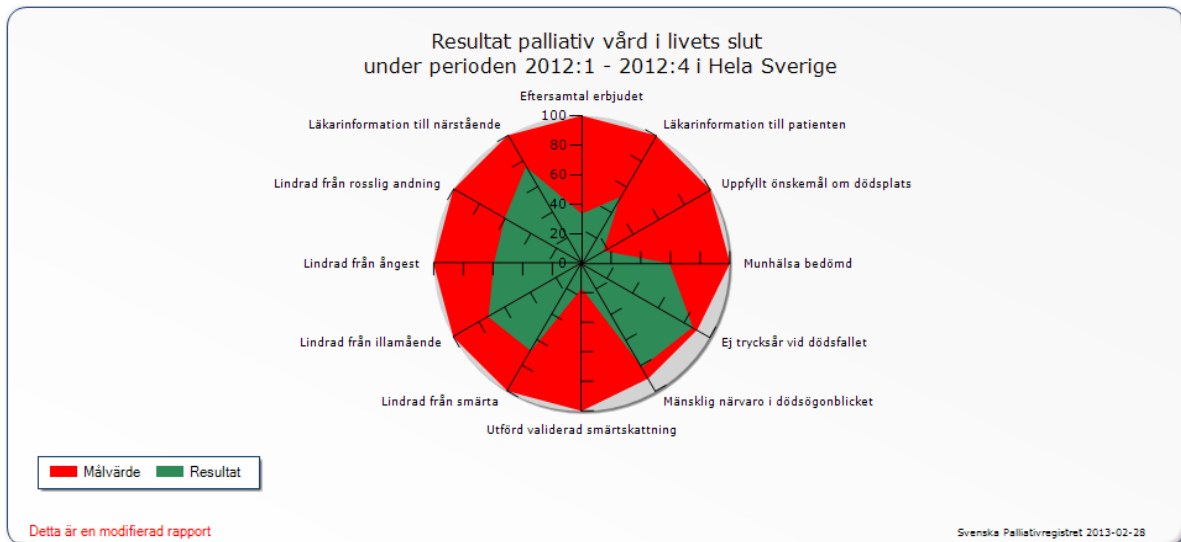


Kommentar: Cancerpatienter i livets slutskede vårdas överallt i vårdsystemet: på sjukhus, i eget hem med olika former av hemsjukvård, inom kommunala boendeformer samt på palliativa slutenvårdsenheter. 2012 når vi en täckningsgrad på 85 % för de personer som avlidit i cancersjukdom. Ledningsgruppens bedömning är att majoriteten av de icke registrerade cancerpatienterna har avlidit på sjukhus.

Vårdresultat

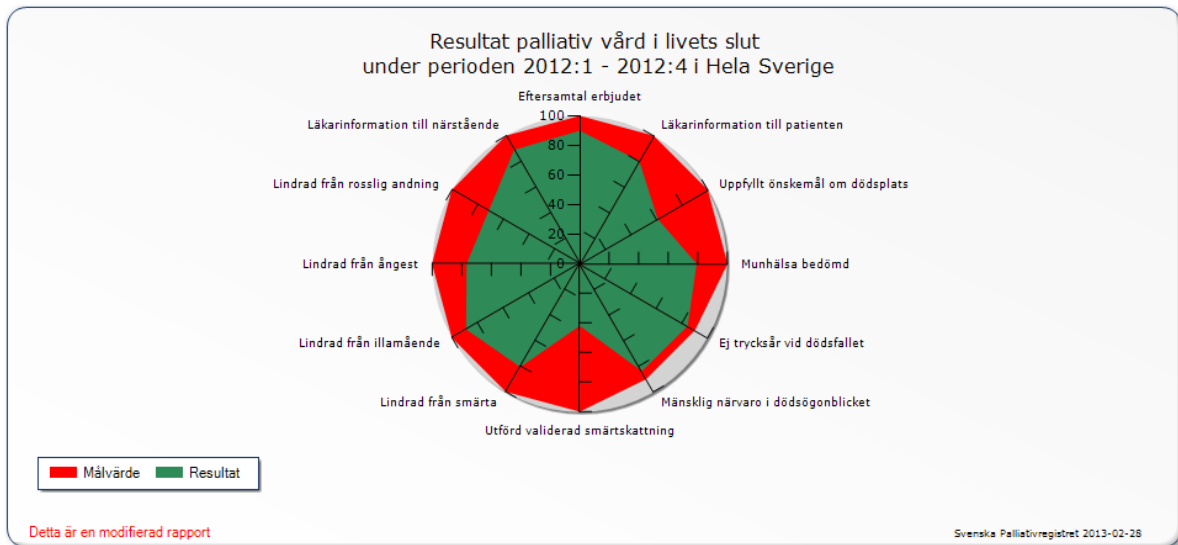
Av de 19 202 cancerdödsfall som registrerades i registret under 2012 var 18 302 (95 %) förväntade dödsfall vilket ger förutsättning att ge varje cancerpatient vård i enlighet med det nationella vårdprogrammet. Nedanstående spindeldiagram visar en sammanfattning av dessa väntade dödsfall uppdelade på var cancerpatienten avled. Spindeldiagrammet består av 12 indikatorer med 0 i mitten och 100 % längst ut. Den rödfärgade delen utgör målvärde vilket täcks av det uppnådda gröna resultatet.

Cancer sjukhus (n=5 517)



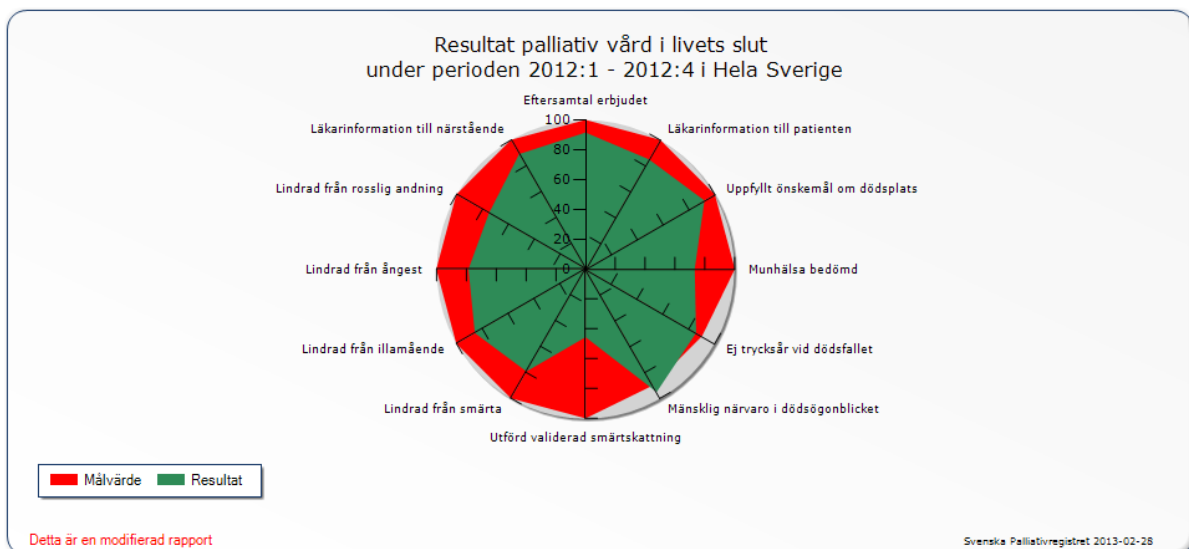
Kommentar: Troligen den vanligaste vårdplatsen i livets slutskede för cancerpatienter. Relativt god omvårdnad men stor förbättringspotential avseende samtliga övriga indikatorer. Cancerpatienter på sjukhus bör ges samma möjlighet som cancerpatienter inom övriga vårdformer till ett samtal med ansvarig läkare om vårdens inriktning och mål för att därigenom bl.a. skapa valfrihet för var man vill vårdas i livets slutskede. Tänk om arbetssättet i avancerad hemsjukvård kunde spridas in till sjukhusens vårdavdelningar!

Cancer palliativ slutenvård (n=4 721)



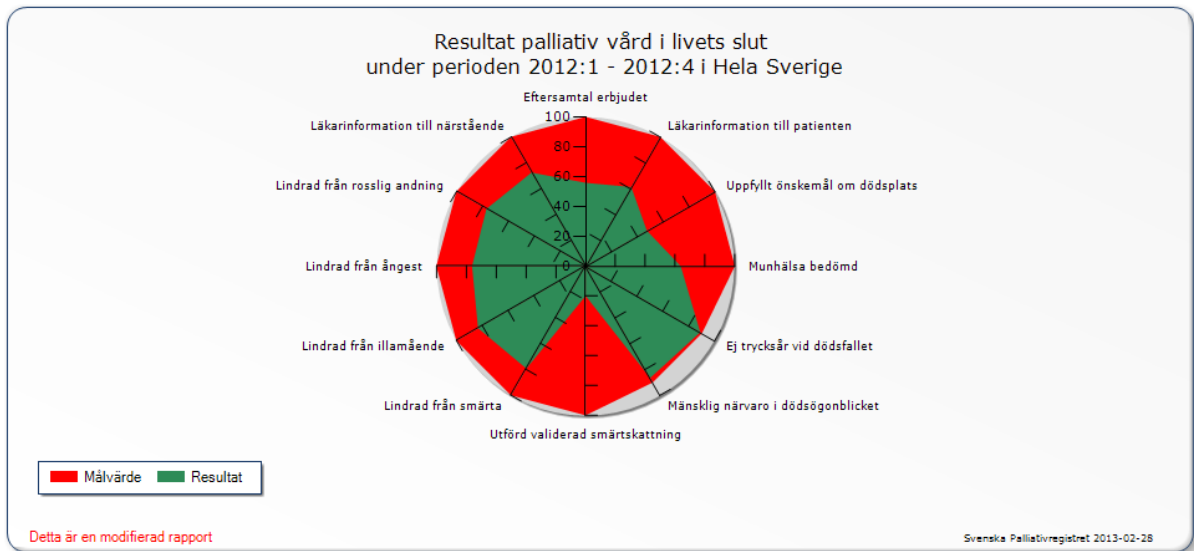
Kommentar: God omvårdnad och god kommunikation med patient och närstående. Önskemål om vårdplats är i lägre grad uppfyllt jämfört med om patienten avlidit i hemmet med stöd av avancerad hemsjukvård. Orsaken till detta fenomen är oklar för ofta är ju dessa två vårdformer sammankopplade i samma organisatoriska enhet. Validerad smärtskattning utförs allt för sällan.

Cancer avancerad hemsjukvård (n=2 741)



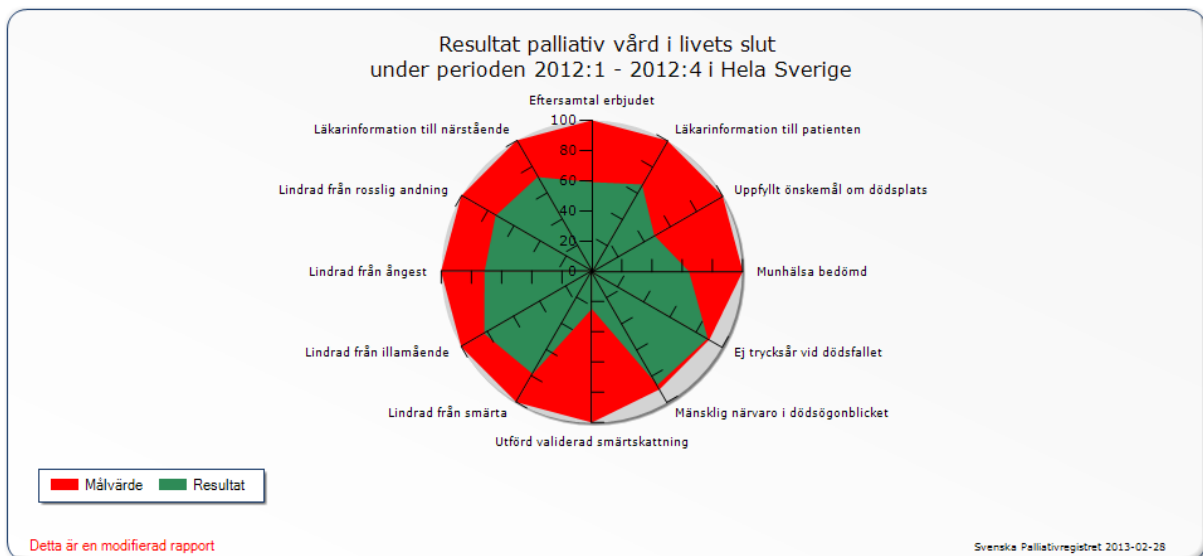
Kommentar: God omvårdnad och god kommunikation med patient och närstående. Patienten har valt hemmet som vårdplats. Validerad smärtskattning utförs allt för sällan. Tänk om detta arbetssätt kunde spridas in på våra sjukhus!

Cancer SÄBO (n=2 799)



Kommentar: För omvårdnadsfaktorer som avsaknad av trycksår och mänsklig närvaro ses goda resultat. För munhälsobedömningar finns fortsatt förbättringspotential. På registrets hemsida kan ett kunskapsstöd som berör detta område laddas ner. Kommunikationen med såväl patient som närstående kan säkert utvecklas ytterligare. Validerad smärtskattning förekommer enbart i liten omfattning vilket borgar för en stor förbättringspotential. Flera kommunala enheter i Sverige har infört smärtskattningar med Abbey Pain Scale och erfarenheterna av detta har hittills varit positiva.

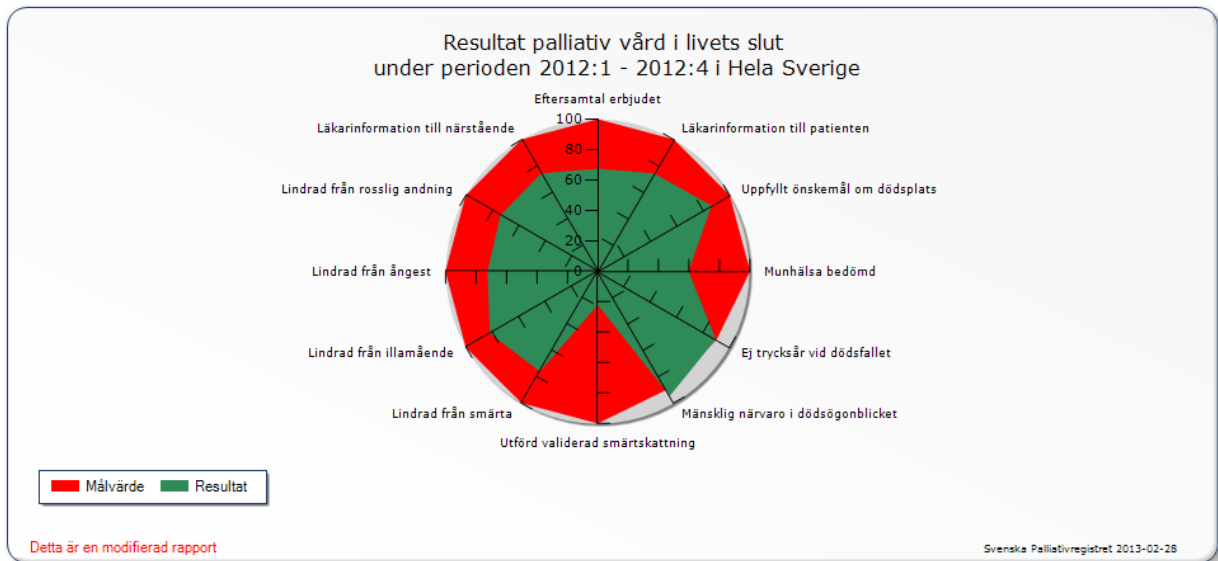
Cancer korttids (n=2 071)



Kommentar: För omvårdnadsfaktorer som avsaknad av trycksår och mänsklig närvaro ses goda resultat. För munhälsobedömningar finns fortsatt förbättringspotential. På registrets hemsida kan ett kunskapsstöd som berör detta område laddas ner. Kommunikationen med såväl patient som närstående kan säkert utvecklas ytterligare. Validerad smärtskattning förekommer nästan inte alls

vilket borgar för en stor förbättringspotential. Flera kommunala enheter i Sverige har infört smärtskattningar med Abbey Pain Scale och erfarenheterna av detta har hittills varit positiva.

Övrigt (n=1 353)



Kommentar: 1223 av dessa personer har avlidit i eget hem med stöd av basal hemsjukvård. För omvårdnadsfaktorer som avsaknad av trycksår och mänsklig närvaro är målen uppfyllda och goda resultat ses även avseende valet av vårdplats där 8 av 10 faktiskt avlider på en plats som man själv valt. Kommunikationen med såväl patient som närstående kan utvecklas ytterligare liksom en struktur för munhälsobedömningar. Validerad smärtskattning förekommer nästan inte alls vilket borgar för en stor förbättringspotential.

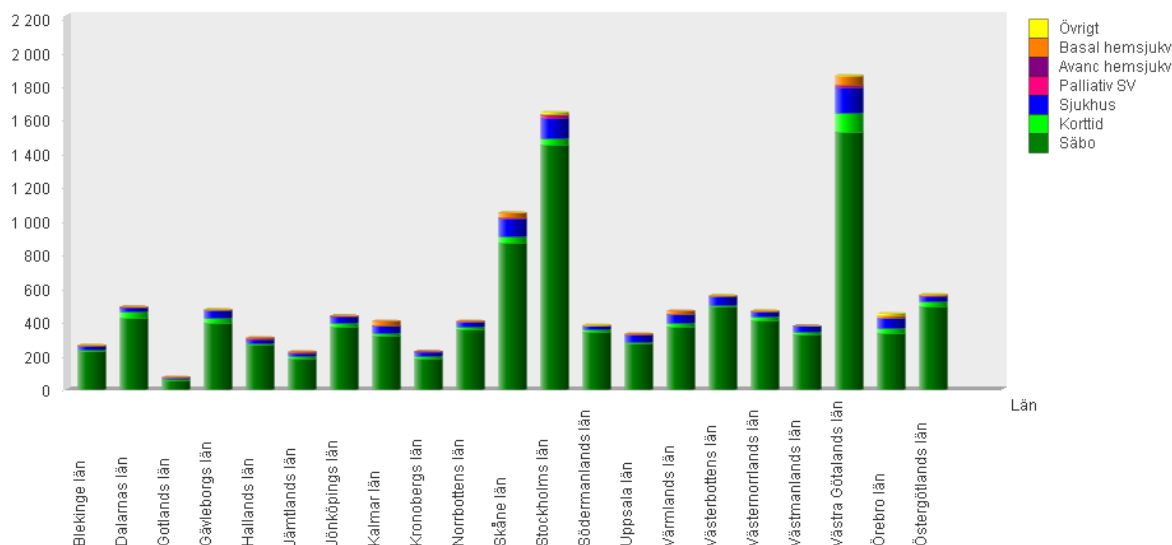
Demensdiagnos

Täckningsgrad

Täckningsgraden av dödsfall pga demens kan beräknas utifrån data i Socialstyrelsens statistikdatabas (antal döda, ICD10-kod F00-F03 + G30, i åldersintervall 0-85+ år 2011).

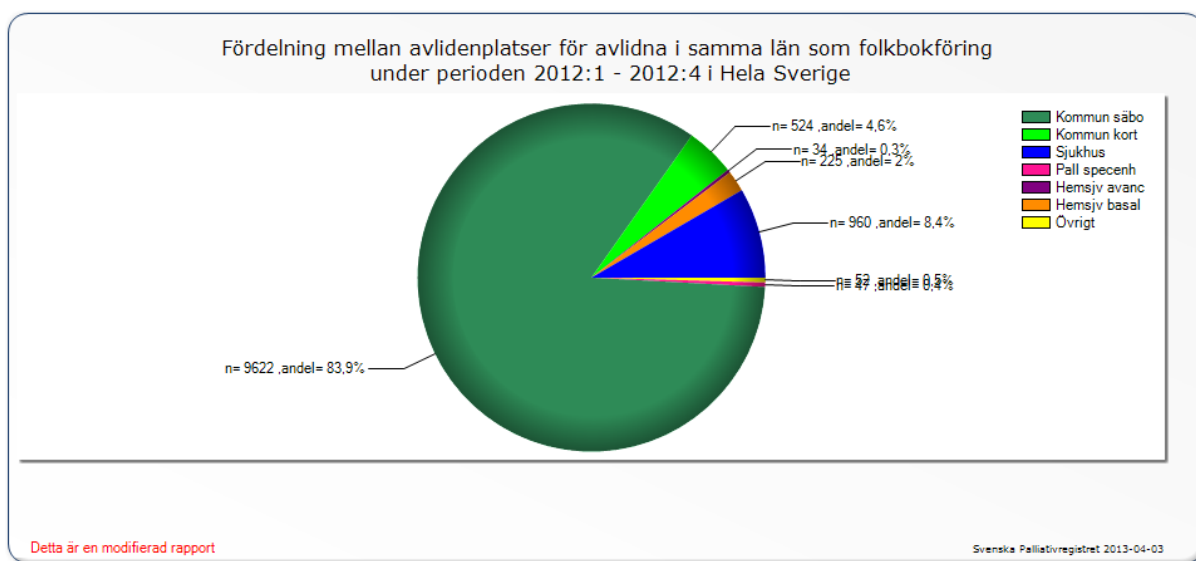
Antal som avlidit med demens			
Län	2010	2011	2012
Blekinge län	103	219	264
Dalarnas län	384	454	494
Gotlands län	34	63	72
Gävleborgs län	331	515	477
Hallands län	145	190	310
Jämtlands län	144	261	229
Jönköpings län	211	439	438
Kalmar län	264	343	406
Kronobergs län	140	188	228
Norrbottnens län	211	418	407
Skåne län	296	661	1051
Stockholms län	670	1179	1648
Södermanlands län	338	366	382
Uppsala län	171	300	334
Värmlands län	301	366	467
Västerbottens län	380	482	558
Västernorrlands län	125	422	471
Västmanlands län	210	290	380
Västra Götalands län	721	1388	1872
Örebro län	293	457	453
Östergötlands län	468	498	565

Antal registrerade dödsfall i demens länsvis Svenska palliativregistret 2013 04 02



Kommentar: Antalet dödsfall som rapporteras ha demens som huvudorsak till döden ökar i majoriteten av länen. De är nu fler än vad som rapporteras i dödsorsaksregistret enligt ovan 2011. Därför har inte täckningsgraden angivits. Detta aktualiserar behovet av ett samarbete med t ex demensregistren för att försöka kartlägga hur det förhåller sig.

Dödsplats

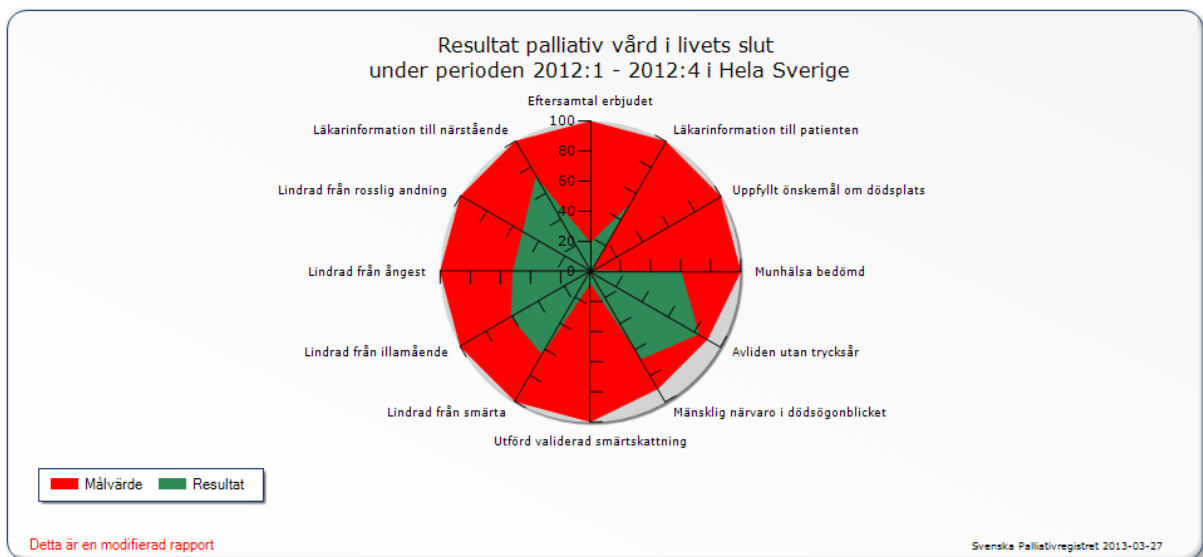


Kommentar: Här redovisas det totala antalet som avled i en demenssjukdom oberoende om det var ett förväntat eller oväntat dödsfall. 84 % av dödsfallen inträffade inom särskilt boende. På sjukhus avled 8 %, på kommunal korttidsplats 5 % och i hemsjukvård 2 %. Knappt 1 % med demens avled inom den specialiserade palliativa vården.

Vårdresultat

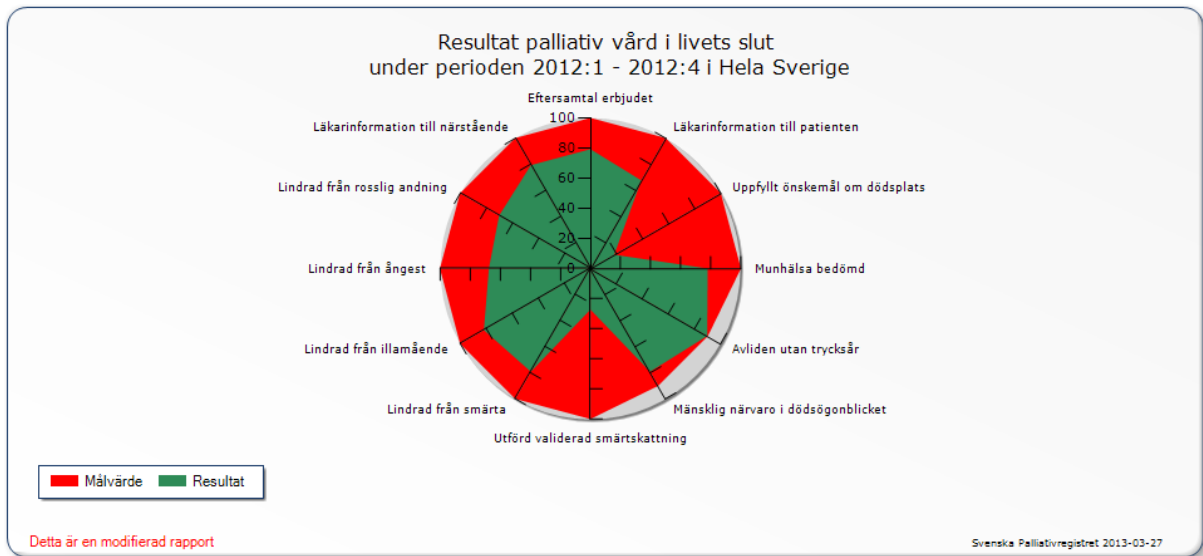
Av de 11 461 dödsfall med angiven demens som tillstånd som ledde till döden (20 % av alla registrerade dödsfall) och som registrerades i registret under 2012 var 9 988 (87 %) av vårdpersonalen bedömda som väntade dödsfall. Medelåldern vid dödsfallet var 86 år. Följande 5 spindeldiagram visar en sammanfattning av vårdresultatet för de dödsfall som rapporterats vara väntade uppdelade på var patienten avled. Spindeldiagrammet består av 12 indikatorer med 0 i mitten och 100 % längst ut. Den rödfärgade delen utgör målvärde vilket täcks av det uppnådda gröna resultatet.

Demens sjukhus (n=963)



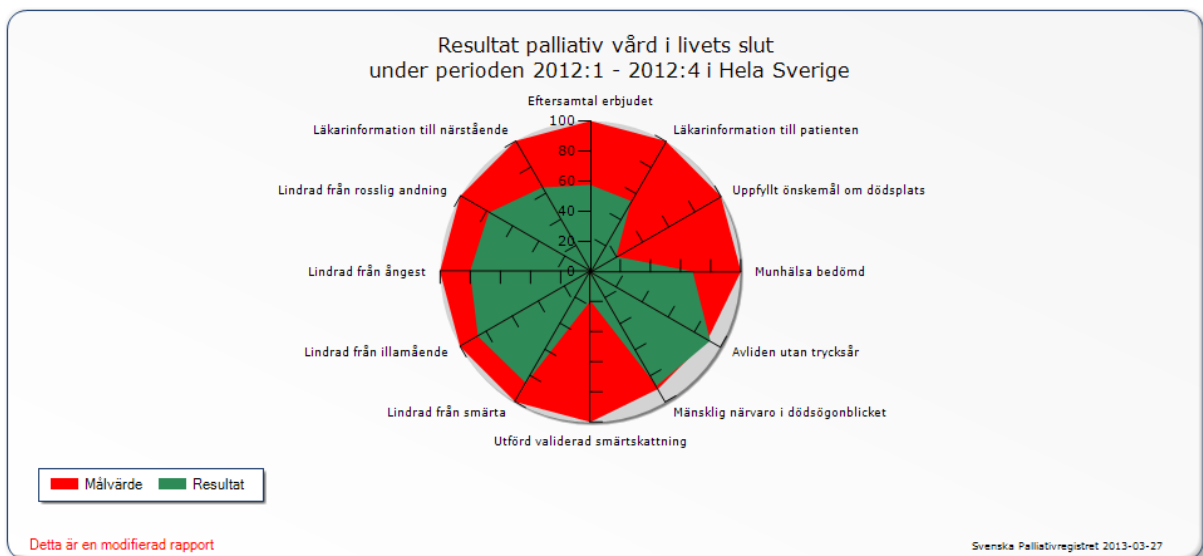
Kommentar: Antalet dödsfall som registrerats från sjukhus är lågt vilket torde till viss del bero på att palliativregistrets täckningsgrad är lägre på sjukhus än i kommunalt särskilt boende. För en person med demens är oftast en lugn och känd miljö att föredra varför den hektiska akutvården med korta vårdtider i görligaste mån bör undvikas. Risken för att avlida ensam, med trycksår och med sämre symtomlindring är större på sjukhus än i kommunal verksamhet. Närstående erbjuds i ringa omfattning efterlevandesamtal. Andelen närstående som fått ett informerande läkarsamtal har ökat något jämfört 2011.

Demens palliativ slutenvård och avancerad hemsjukvård (n=82)



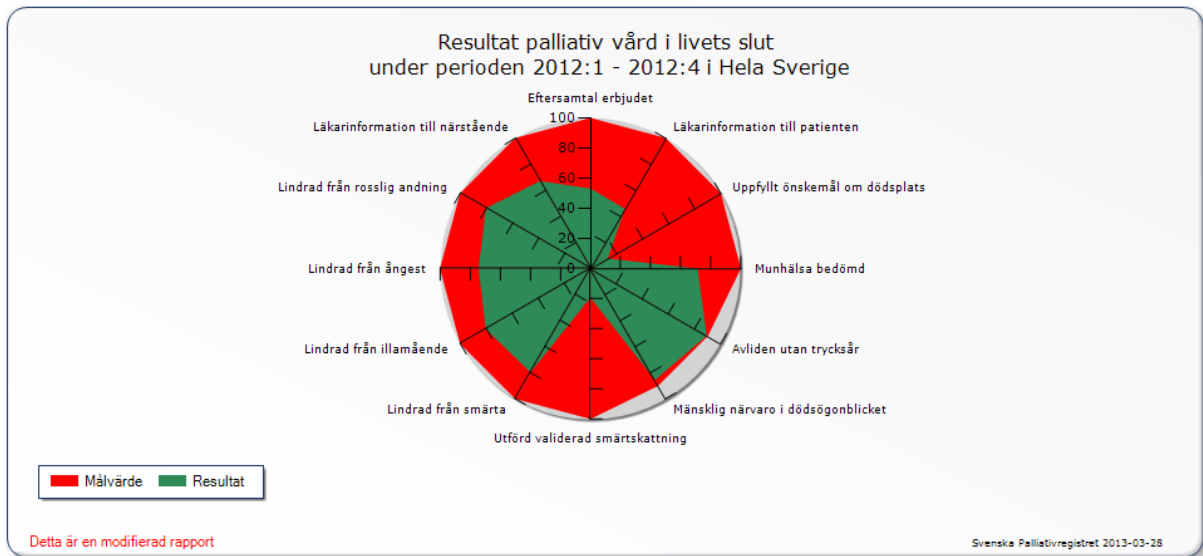
Kommentar: < 1 % av de som rapporterats till palliativregistret med demens har rapporterats ifrån enheter som bedriver palliativ slutenvård eller avancerad sjukvård i hemmet. Den givna vården förefaller hålla minst samma standard som den som ges vid särskilda boenden, men når inte upp till den standard som cancerpatienter vid samma enheter erhåller.

Demens SÄBO (n=9 615)



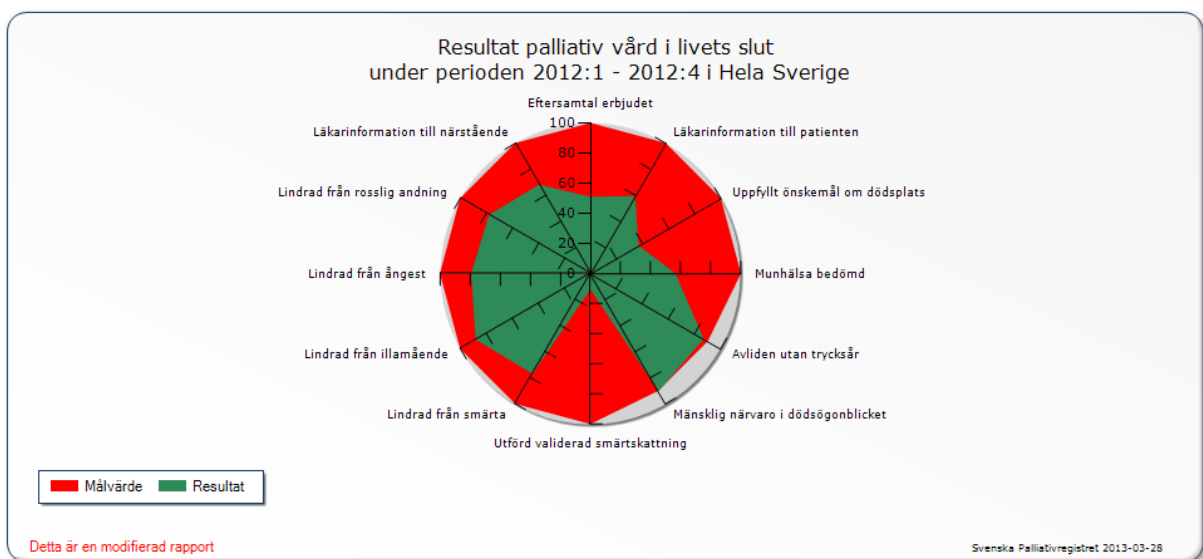
Kommentar: Mänsklig närvaro vid dödsfallet och avsaknad av trycksår visar goda resultat. Symtomlindringen fungerar också bra för de parametrar som registreras. Andelen boenden där munhälsan har bedömts under sista levnadsveckan har ökat något sedan 2011. Här finns en fortsatt förbättringspotential liksom för smärtskattning och erbjudande av efterlevandesamtal.

Demens korttids (n=524)



Kommentar: Skillnaderna i vårdresultatet mellan särskilt boende och korttidsboende är små.

Demens övrigt (n=277)



Kommentar: Av dessa övriga dödsfall har 224 registrerats från basal hemsjukvård. De utgör 8 % av de inrapporterade från basal hemsjukvård. Jämfört andra vårdformer är det en större andel registrerade patienter/boende som avled på den plats personen själv önskat.

Demens sammanfattning

Det stora flertalet som registrerats i palliativregistret som avlidit i en demenssjukdom är över 85 år och avlider på särskilt boende. Inom spindeldiagrammets vårdområden finns förbättringspotential för samtliga ovan redovisade vårdplatser, dock mest uttalat för sjukhusen.

Begreppet multisjuklighet i dödsfallsenkäten

Analys av data från Svenska Palliativregistret tyder på att begreppet multisjuklighet som listas i fråga 7 (Grundtillstånd som ledde till döden) behöver definieras tydligare för att insamlade data ska bli mer valida. Idag grundas sannolikt användandet av begreppet multisjuklighet på en individuell bedömning av begreppet av enskilda uppgiftslämnare.

I Socialstyrelsens avgränsning av gruppen mest sjuka äldre finns multisjuklighet med som ett kriterium för omfattande sjukvårdsbehov. Omfattande sjukvårdsbehov är en av de viktigaste indikatorerna för avgränsning av gruppen.

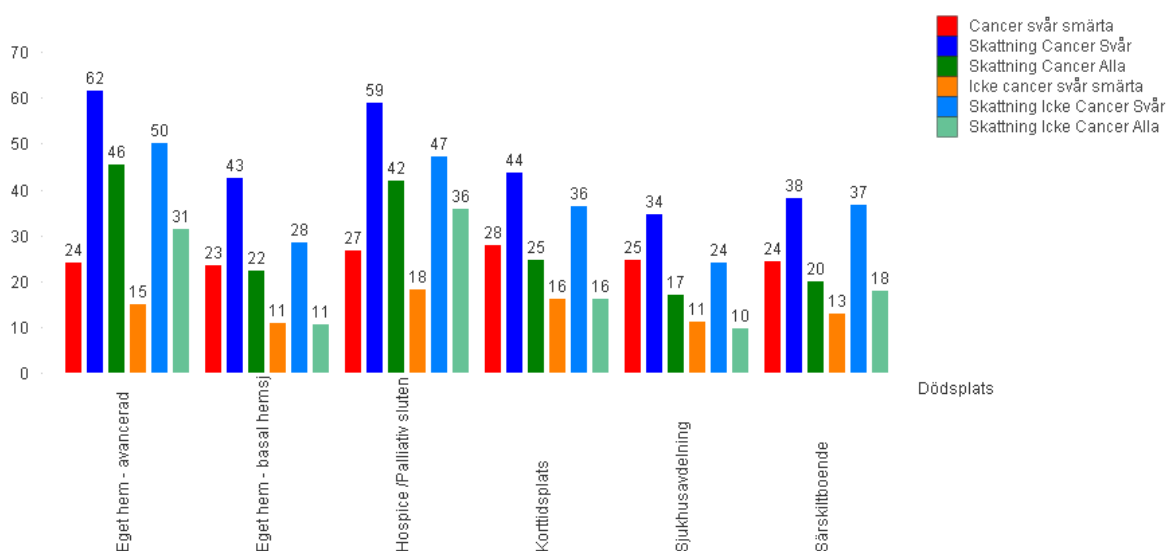
En jämförelse mellan Socialstyrelsens siffror över antalet mest sjuka äldre under 2011 uppdelat på kommunnivå och andelen registrerade dödsfall med multisjuklighet i Svenska Palliativregistret visar bristande överensstämmelse.

En slutsats är att registrets begrepp multisjuklighet bör användas med försiktighet vid analys av registerdata som avser belysa gruppen mest sjuka äldre.

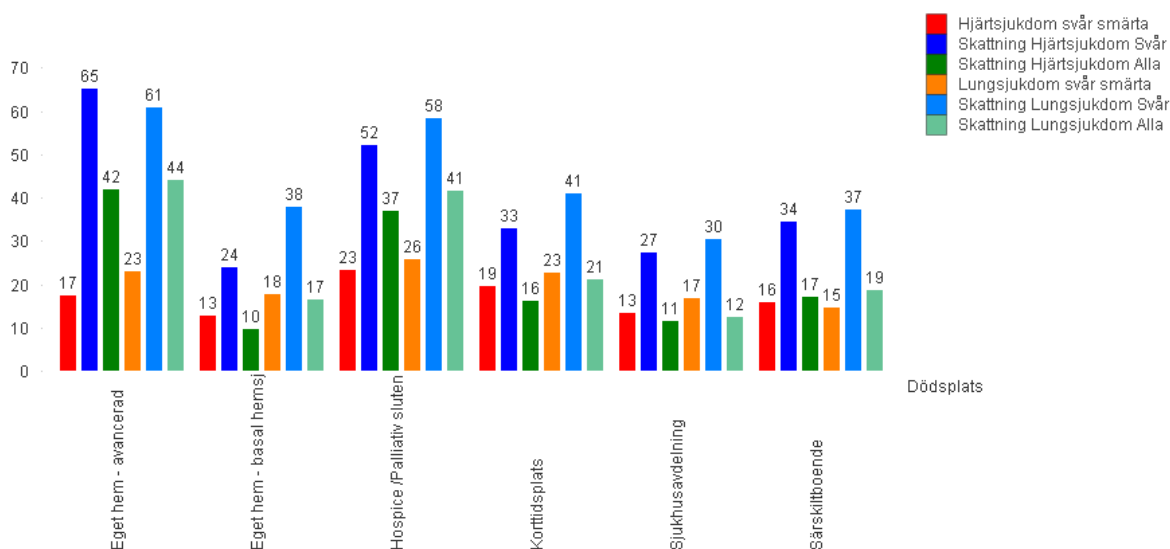
Förekomst av svår smärta under sista veckan i livet.

Det är inte ovanligt att människor i livets slutskede drabbas av smärta. Symtomet förknippas ofta med cancersjukdom och förekomsten av behandlingskrävande smärta vid avancerad cancersjukdom i livets slutskede är cirka 90 procent. Svenska Palliativregistret frågar specifikt efter förekomst av svår smärta under den sista veckan i livet och nedan följer en presentation av data från 2012 för väntade dödsfall uppdelat på vårdformer och diagnoser.

Förekomst av svår smärta respektive smärtskattning 2012



Förekomst av svår smärta respektive smärtskattning 2012



Cancer = Cancer angiven som grundtillstånd som ledde till döden.

Icke-cancer = Annan diagnos än cancer angiven som grundtillstånd som ledde till döden.

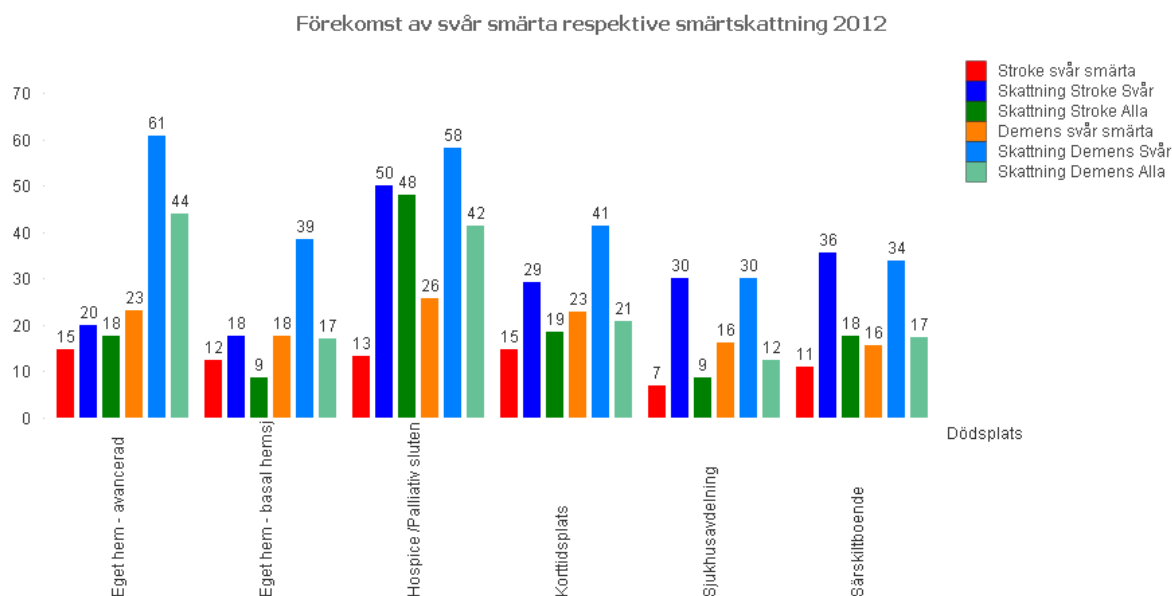
Svår smärta = Andel personer av alla registrerade personer som hade svår smärta (VAS/NRS > 6) vid något tillfälle under den sista veckan i livet.

Smärtskattning = Andel personer med svår smärta hos vilken smärtan skattades vid ett dokumenterat

tillfälle under den sista veckan i livet.

Tillägget Svår anger att det är andelen av de med rapporterad svår smärta som smärtskattats.

Tillägget Alla anger hur stor del av alla som smärtskattats oavsett om man rapporterat svår smärta eller inte.



Kommentar: Graferna visar att ungefär en fjärdedel av patienterna med en cancerdiagnos, oavsett vårdform, hade svår smärta vid något tillfälle under den sista veckan i livet. Förekomsten var lägre för patienter med annan diagnos än cancer som angivet grundtillstånd som ledde till döden. Rent generellt var svår smärta vanligare inom hospice/palliativ slutenvård jämfört andra vårdformer, oavsett diagnos, dock med reservation för ett relativt litet antal patienter i vissa diagnosgrupper. Cancer dominerar som diagnos inom den specialiserade palliativa vården, men resultatet tyder på att övriga patienter som vårdas inom palliativ slutenvård har en större symtombörda jämfört samma diagnosgrupper inom andra vårdformer, något som indikerar en riktig omhändertagandenivå. En alternativ tolkning är att den specialiserade palliativa vården är bättre på att detektera förekomst av svår smärta.

I bästa fall dokumenteras smärtskattning hos patienter med svår smärta i mellan hälften och två tredjedelar av fallen; på sjukhus i bästa fall inte hos fler än en tredjedel. Inom samtliga vårdformer sker dokumentationen i större utsträckning hos patienter med en cancerdiagnos jämfört patienter med icke-cancer. Smärtskattning är en viktig kvalitetsindikator och resultaten visar att det finns ett avsevärt förbättringsutrymme inom alla vårdformer.

Forskning och vetenskapliga publikationer

Registerrelaterad forskning

Under 2012 har två examensarbeten på läkarutbildningen genomförts med data från Svenska palliativregistret som grund. Båda studierna är på väg att publiceras i vetenskapliga tidskrifter. Martin Nilsson gjorde en journalstudie på ett representativt urval av 203 patienter som var inrapporterade till palliativregistret som avlidna av cancer men som inte var rapporterade till Cancerregistret. Av de 193 patienter där han fick tag i journalkopior var det 183 (95 %) som avled av cancer och följaktligen skulle ha varit inrapporterade till Cancerregistret. Bland de patienter som borde ha varit inrapporterade till Cancerregistret fanns en relativ överrepresentation av patienter med cancer i lunga, pankreas och lever/gallvägar. I två tredjedelar av fallen baserades cancerdiagnosen på röntgenfynd, huvudsakligen datortomografi. Validiteten för frågan om patienten avled huvudsakligen till följd av cancer i palliativregistret är således mycket hög.

Anna Fritzon gjorde en journalstudie av förväntade dödsfall på sjukhus i Västerbotten där hälften av patienterna avlidit med dropp/sondtillförsel sista dygnet i livet. Den dokumenterade symtomförekomsten under sista veckan och sista dygnet jämfördes i denna grupp med en matchad (kön, ålder, diagnos) grupp som inte fått dropp/sondtillförsel sista dygnet. Sammanlagt undersöktes 280 patienter, 140 patienter i vardera gruppen. Till vår förvåning fanns ingen signifikant skillnad mellan grupperna vad gäller förekomst av rosslighet. Däremot var det en mycket stor skillnad mellan grupperna vad gäller förekomsten av dokumenterad andnöd (51 % med dropp mot 22 % utan dropp sista 24 timmarna i livet). Förekomsten av andnöd och hypoxi (saturation <90%) ökade linjärt med ökande volym som tillförts. Resultaten av denna studie betonar således vikten av att indikationen för dropp/sondtillförsel i livets slutskede kritiskt omprövas för att inte förvärpa patientens andnöd.

Doktorand Lisa Martinsson har under hösten genomfört en valideringsstudie med exakt samma metodik som den som genomfördes 2009. Då befanns 8 av dödsfallsenkätens frågor ha en överensstämmelse mellan journaluppgifter och inrapporterade data som var lägre än 80 %. Detta föranledde en omarbetning av enkätens frågor som huvudsakligen innebar tydligare frågeformuleringar och en betoning av om åtgärden var dokumenterad. När journalerna för 100 konsekutiva inrapporterade dödsfall vid specialiserade palliativa enheten i Linköping undersöktes igen hösten 2012 visade det sig att endast fyra frågor fortfarande hade en överensstämmelse lägre än 80 %. En var frågan om förekomst av symptom där stora svårigheter orsakades av bristande journaldokumentation. Två andra frågor utgjordes av frågan om validerad smärtskattning var utförd (överensstämmelse 73 %) och om systematisk symptomskattning var utförd (överensstämmelse 71 %). Inskrivningsdatum på enheten hamnade också på knappt 80 %. Sammanfattningsvis har nuvarande dödsfallsenkätens frågor betydligt högre validitet än tidigare versioner med det viktigaste undantaget i form av frågorna om symptomförekomst.

Lisa Martinsson har också med hjälp av statistikern Björn Tavelin vetenskapligt utvärderat effekten på andelen dokumenterade brytpunktsamtal av en utbildningsinsats under en eftermiddag riktad till ansvariga läkare på två sjukhus och för två kommuners kommunala boenden. Kommuner och sjukhus valdes ut slumpmässigt. För varje interventionssjukhus/-kommun utsågs två likartade



sjukhus/kommuner där ingen sådan utbildning genomfördes av Palliativregistret. Analysen av resultaten på genomförda brytpunktsamtal efter sex månader visade en signifikant men liten förbättring på utbildningssjukhusen jämfört med kontrollsjukhusen men ingen effekt på kommunal nivå. Samtidigt ses på kommunal nivå en generell förbättring över tid i både interventions- och kontrollkommuner, vilket tros bero på det samtidiga införandet av SKL:s prestationsersättning för genomförda brytpunktssamtal. Resultaten går väl i linje med tidigare etablerad förändringskunskap som visar att en halvdagsutbildning utan uppföljning är otillräcklig för att åstadkomma en stor och bestående förändring. För att öka andelen genomförda brytpunktssamtal till en hög nivå krävs troligen ett aktivt drivande ledarskap inom organisationen, en stark vilja till förbättring bland de som arbetar i organisationen och nödvändiga stödinsatser där utbildning kan vara en av flera behövliga delar.

Under innevarande år planeras två studier av de dödsfall som inte registreras i Svenska palliativregistret. Utgörs de framför allt av personer som dör en plötslig död? Vårdas de av enheter som ännu inte är aktiva rapportörer till registret eller glöms de bort av redan anslutna vårdenheter? Förhoppningen är att resultaten från dessa studier ska ge ett gott underlag för hur registret tillsammans med lokala utvecklingsledare ska kunna förbättra täckningsgradssiffrorna ytterligare framöver.

Dessutom kommer ett läkarexamensarbete under hösten 2013 belysa ångest i livets slutskede. Framför allt om det finns skillnader mellan de som fått sin ångest helt lindrad jämfört med dem som bara fått ångesten delvis lindrad vad gäller insatta palliativa insatser. Förhoppningen är att kunna se om det finns några åtgärder vi kan bli bättre på att sätta in för att i större utsträckning lindra ångesten effektivt.

På medicinkliniken vid Östra sjukhuset/SU genomförs en valideringsstudie av frågorna om brytpunktssamtal med patient och närstående från dödsfallsenkäten som en del av ett projekt för läkare under specialistutbildning i internmedicin.

Nystartad forskargrupp

Svenska Palliativregistret har tagit initiativ till att bilda en multiprofessionell nationell forskargrupp som med stöd av registerdata kommer att genomföra flera studier. Ett trettio-tal forskare från hela landet träffades på Arlanda för ett heldagsmöte den 4 oktober 2012 och diskuterade pågående palliativ forskning i landet samt möjliga studier utifrån registerdata. Ur denna större grupp har en mindre arbetsgrupp bildats och vid ett internat på Arlanda 18-19/3 2013 togs flera förslag på nya studier fram. Protokoll på studier med tema trycksår, ålderns inverkan på vårdinnehållet, skillnader i vårdinnehåll för olika cancerdiagnoser och patienters syn på dödsfallsenkäten planeras. Flera av studierna kommer att påbörjas under hösten 2013 och ett uppföljande internat för arbetsgruppen planeras i november 2013.



Publikationer

Svenska Palliativregistret har i nuläget varit aktivt inblandade i sju vetenskapliga artiklar som publicerats, och ytterligare två artiklar väntar besked om publicering.

1. 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.
2. 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.
3. 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.
4. 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.
5. 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.
6. 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.

Ovanstående artiklar sammanfattades i årsrapporten för verksamhetsåret 2011.

7. 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.doi:10.1136/bmjopen-2012-001328

Denna artikel beskriver förändringar som observerats vid 503 vårdenheter som deltagit i registret under tre år. Resultaten från sammanlagt 30 283 patienter analyserades med logistisk regression. Man såg över åren en minskad symtomförekomst, en ökad andel patienter som hade vid behovs ordinationer, en högre andel patienter som dog på en plats som överensstämde med senast uttalade önskemål och fler närstående som erbjöds efterlevandesamtal. Resultaten visar en samvariation över tid mellan deltagande i Svenska Palliativregistret och en förbättrad kvalitet av vården i livets slutskede.



Framtid i närtid

Patientrapporterade utfallsmått = PROM

Syftet med Svenska palliativregistret är att den palliativa vården för obotligt sjuka patienter i livets slutskede ska bli allt bättre. Hittills har vi samlat data om den sista levnadsveckan genom att låta ansvarig personal fylla i en dödsfallsenkät när den sjuke avlidit. Fokus har legat på information, valfrihet, symtomdetektion, symtomlindring och närståendestöd. Dessa områden är förstås centrala för den obotligt sjuke även tidigare i sjukdomsförloppet. Svenska palliativregistret har därför under 2012 utarbetat 14 frågor i en webbenkät som den palliativa patienten själv kan besvara i väntrummet just före mötet med läkaren. Frågorna har pilottestats och justerats i enlighet med inkomna synpunkter. Innan läkaren tar in patienten i mottagningsrummet knappar läkaren in patientens personnummer och får då fram en översiktsbild på hur patienten svarat. För att fokusera på det som eventuellt behöver åtgärdas färgkodas svaren med rött (=behöver åtgärdas), gult (=eventuell åtgärd) och grönt (= ingen åtgärd behövs). Se exemplet nedan.

STATUS	FRÅGA	SVAR
●	INFO	
●	Fråga 2. Patienten vill vara mer delaktig i besluten rörande sin sjukdom.	
●	Fråga 3. Patientens närstående vill ha mer information om sjukdomen/behandlingsmöjligheter/förhållningsregler.	
●	Fråga 5. Patient och närstående har inte fått information om närståendepenning.	
●	STATUS	
●	Fråga 7. NRS Smärta 5	
●	Fråga 8. NRS Välbefinnande 6	
●	Fråga 9. Patienten vilar mindre än 50 % av dagen.	
●	Fråga 10. Patienten har inga problem med ADL.	
●	PLANERING	
●	Fråga 11. Patienten vet INTE vilka läkemedel hon/han ska använda vid symtomgenombrott.	
●	Fråga 12. Patienten vet INTE vart hon/han skall vända sig vid problem övrig tid.	
●	Fråga 13. Patienten har inget behov av samtalskontakt.	

Föregående Nästa Avbryt

Tanken är att denna webb-enkät i första hand ska vara ett hjälpmedel för patient och läkare att kunna ta upp vissa viktiga frågor i mötet. Patienten får möjlighet att tänka efter i väntrummet hur det egentligen ligger till i dessa frågor. Läkaren får en snabb översikt och kan sedan komplettera diskussionen med en eller flera frågor utifrån patienternas webbsvar.



Patienterna måste logga in med särskild kod och jakande besvara den första frågan om de samtycker till att svaren på frågorna lagras i registrets databas och kan ses av ansvarig läkare.

Läkaren måste logga in med sitt SITHS-kort för att kunna ta del av patientens avgivna svar.

Läkaren ombeds fylla i diagnoskod, sjukdomsstadium, komorbiditet och allmäntillstånd efter varje patientregistrering. Inom närmaste året beräknas också en översiktlig resultatbild för flera registreringar av samma patient tas fram. Detta för att kunna följa utvecklingen över tid för en enskild person.

I första skedet används detta formulär framför allt för obotligt sjuka cancerpatienter under pågående palliativ cytostatikabehandling i samband med besök hos ansvarig onkolog, kirurg eller annan specialist. Samma formulär torde säkert kunna användas i liknande situationer av obotligt sjuka patienter med annan diagnos (t ex hjärtsvikt, KOL). Utvecklingsarbetet har nu lämnat sin första pilotfas. Målsättningen är nu att prova webbenkäten i fler kliniska sammanhang innan den kan vara fritt tillgänglig i samtliga vårdkontext.

Fristående frågemoduler

Svenska palliativregistret har nu ett nationellt nätverk av vårdgivare som bedriver såväl allmän palliativ vård som specialiserad palliativ vård. Under ledning av vår FoU-ansvarige planeras utökade frågor under en begränsad tid till vissa delar av verksamheterna. Syftet med detta är att försöka fånga mer information som kan leda till ny kunskap till gagn för våra palliativa patienter. För att detta skall göras med hög kvalitet blir förstås de tillfälliga frågorna obligatoriska för de verksamheter som deltar under mätperioden. I första hand kommer befintligt inrapporteringsystem att användas.

