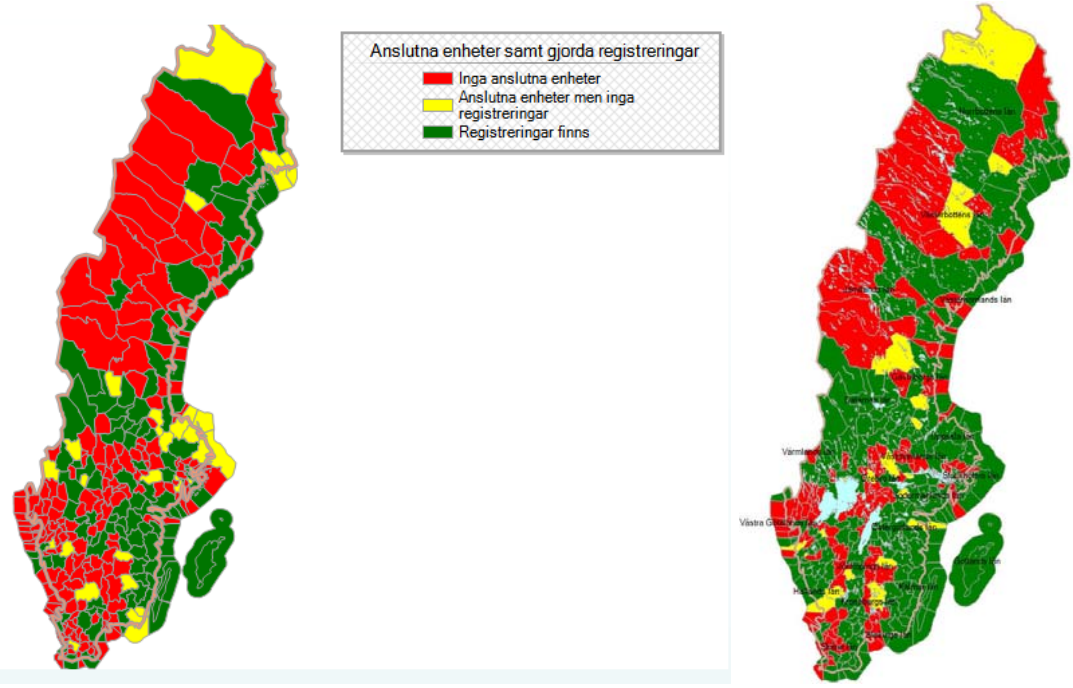
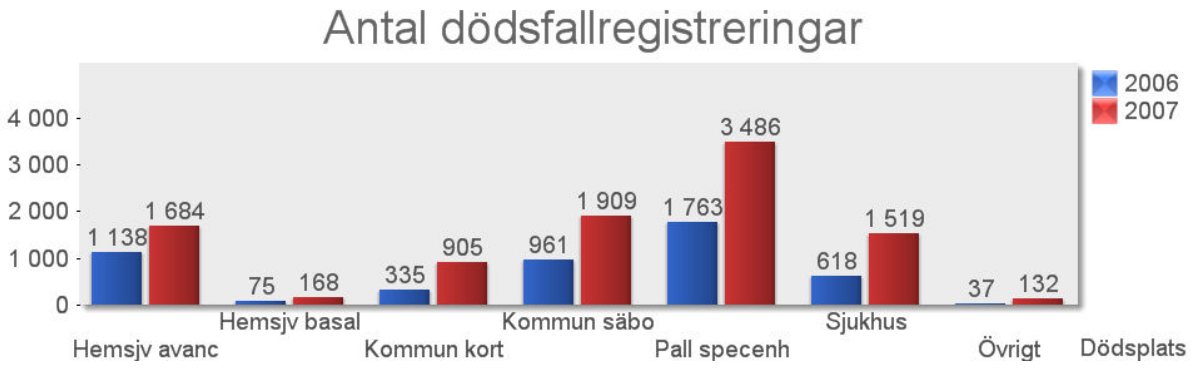
Årsrapport för Svenska Palliativregistret verksamhetsåret 2007



2007-04-09 Datum då respektive bild tagits från registrets hemsida 2008-04-14



Innehåll

Registerhållarens förord 4
Sammanfattning 4
Organisation 6
Den palliativa processen 7
  Bakgrund 7
  Definitioner och centrala begrepp 8
    Palliativ vård 8
    Brytpunkt för palliativ vård i livets slutskede 9
    Palliativa insatser 9
    Palliativ vård i livets slutskede 9
Riktlinjer, rekommendationer, syfte och mål 10
  Den palliativa vårdens innehåll 10
  Kvalitet i livets slutskede 11
  Nationella kvalitetsindikatorer 11
  Kvalitetskriterier för vård i livets slutskede 11
  Syfte och mål 12
Inrapportering 12
  Dödsfallsenkäten 12
  Enhetsenkäten 12
  IT-stöd 13
  Validering 13
Återrapportering 13
  IT-stöd 13
  Konferenser och möten 13
Täckningsgrad 14
  Geografisk 14
  Volymmässig 14
Resultat Enhetsenkäten 15
  Svarsfrekvens 15
  Innehåll yrkestillgänglighet 17
    Tillgänglighet läkare 17
    Tillgänglighet sjuksköterska 19
    Tillgänglighet präst 19
    Tillgänglighet kurator 20
    Tillgänglighet sjukgymnast 20
    Tillgänglighet arbetsterapeut 20
  Innehåll skriftliga rutiner 21
    Rutiner för dokumentation av information till den sjuke/närstående om att hon/han/den sjuke är döende 21
    Rutiner för skattning av smärta, illamående samt oro/ångest 22
    Rutiner för vid behovsläkemedel – förekomst 22
    Rutiner för vid behovsläkemedel – utfall 23
Resultat patientenkäten – väntade dödsfall 24
  Palliativa enheter 24
    Trycksår 24
    Cancerandel 25
  Avancerad hemsjukvård 26
    Trycksår 26
    Cancerandel 27

Cancerdiagnos 28
Täckningsgrad 28
Resultat cancerpatienter 28
Förlust av självbestämmande 29
Ålder och könsfördelning 30
Vårdtid 30
Tid sedan senaste läkarbesök 31
Valfrihet av dödsplats 32
Erbjudande av eftersamtal 33
Närvarande i dödsögonblicket 34
Profil av ej helt lindrade symtom och vidbehovsordinationer för cancerpatienter avlidna inom avancerad hemsjukvård: 34
Profil av ej helt lindrade symtom och vidbehovsordinationer för cancerpatienter avlidna inom korttidsboende: 36
Profil av ej helt lindrade symtom och vidbehovsordinationer för cancerpatienter avlidna inom särskilt boende: 37
Profil av ej helt lindrade symtom och vidbehovsordinationer för cancerpatienter avlidna på palliativ slutenvårdsenhet: 38
Profil av ej helt lindrade symtom och vidbehovsordinationer för cancerpatienter på sjukhusavdelning: 39
Smärtskattning av cancerpatienter i livets slutskede: 40
Vårdkontinuitet: 40
Resultat patientenkäten – oväntade dödsfall 41
Genusperspektivet 42
Goda exempel 42
Närvarande vid dödsfall på avd 96 Linköping 42
Trycksår, så har vi använt Svenska palliativregistret för arbete med utveckling och kvalitet på Ersta hospicekliniks avdelning 43
Beslutade förändringar i registrets fortsatta arbete 45
Enhetsenkäten 45
Dödsfallsenkäten 45
IT-stöd 45
Nya moduler 45
Kunskapsstöd 45
Att förbättra vården i livets slutskede 45
Medicinska ordinationer sista veckan i livet 47
Enhetsenkät 2007 05 01 – 49
Dödsfallsenkät 2007 05 01 – 52

Registerhållarens förord

Du tittar just nu på den andra årsrapporten i Svenska palliativregistrets historia. Bakom denna andra ligger dubbelt så mycket jobb som den första. Det är dubbelt så många registrerade dödsfall 2007 och vi har också lagt ner mer arbete på att analysera inte bara dödsfallsenkäten utan också den andra, enhetsenkäten som numera är obligatorisk. Det är fortfarande ett stycke kvar till målet men vi kan nu känna oss nöjda med ett ha ett fungerande koncept för alla typer av vårdgivare. Det här registret har ambitionen att verka tillsammans med flera tusen verksamheter runt om i landet. Då måste det få ta lite tid att nå ända fram. Sannolikt når vi redan idag majoriteten av landets palliativa specialenheter. Vi har därför valt att i denna årsrapport specialgranska dessa utifrån ett par frågeställningar.
Även om cancer endast utgör den direkta dödsorsaken i en dryg fjärdedel av alla dödsfall så är det en lätt identifierbar grupp som vi också har valt att specialgranska i denna årsrapport.
Öppenhet är en viktig del i dagens kvalitetsregisterarbete. Vi har valt att låta öppenheten växa fram undan för undan redan från början. På hemsidan kan man idag kombinera vårdgivarens geografiska hemvist på kommunnivå med typ av dödsplats. Antalet möjliga val (åldersgrupp, kön, diagnos osv) ökar när vi bygger vidare på rapportsystemet på den nya hemsidan. I denna tryckta rapport har vi valt att också namnge ett antal enheter direkt i tabeller och diagram av skäl som framgår i respektive avsnitt. Det skall i första hand ses som ett sätt att stödja den fortsatta kvalitetsutvecklingen vilket är registrets huvudsakliga syfte. Öppenheten skall användas i dialogen mellan patienter, närstående, beslutsfattare, tjänstemän och personal på ett analytiskt och konstruktivt sätt. Den tiden är alltså förbi när det räckte med att ”tro sig veta”. Det ställer dock samtidigt krav på en tydlighet när det gäller definitioner och begrepp. Det tar därför en viss tid från tanke till säkra uppgifter. Flera av de områden palliativregistret vill belysa är dessutom svåra att ange absoluta godkäntgränser för då det är många överväganden som spelar in i det enskilda patientfallet. Vi har hittills en alldeles för hög andel ”Vet ej” i svaren som uttryck för bristande kommunikation med den sjuke eller åtminstone bristande dokumentation. Vi har nu kommit ytterligare en bit på väg att göra detta till en naturlig del i vardagsarbetet tack vare idogt arbete från alla berörda. Vi kan t ex i denna årsrapport redovisa de första resultaten avseende beslutade nationella kvalitetsindikatorer. Stort tack till alla medverkande!

Sammanfattning

2007 års analys kan sammanfattas i följande punkter:

1. Antalet registreringar har mer än fördubblats sedan 2006. De inkomna 9 803 dödsfallsregistreringarna utgör drygt 10% av samtliga dödsfall i Sverige under 2007.

2. Täckningsgraden varierar stort beroende på landsting och diagnos. Andelen av de totala dödsfallen som registrerades varierade mellan 1 och 32% i olika län. Andelen av cancerdödsfallen som registrerades varierade mellan 5 och 56% i olika län. Att registrera cancerdödsfall i Svenska palliativregistret är en av 10 kvalitetsindikatorer på god cancersjukvård enligt Socialstyrelsens riktlinjer.

3. Ett stort antal vårdenheter som vårdar personer i livets slutskede saknar tillgång till läkare jourtid. Tillgång till basal palliativ vård dygnet runt oavsett var man vårdas har absolut högsta prioritet (en 1:a på en 10-gradig skala) enligt Socialstyrelsens cancer- och hjärtriktlinjer och i detta innefattas möjlighet till läkarbedömning dygnet runt.
Att kunna få en bedömning av läkare även under de 128 timmar i veckan som ligger utanför kontorstid är centralt för att optimal symtomlindring ska kunna erbjudas i livets slutskede där personen vårdas.

4. Rutinerna för förebyggande av trycksår hos döende personer måste ses över i hela vårdkedjan. Andelen personer som dör med trycksår på olika palliativa specialenheter varierar mellan ett par och 25%. Var i vårdkedjan dessa sår har uppkommit undersöks inte i grundregistreringen. Spännvidden i resultaten kan indikera att rätt använda förebyggande rutiner effektivt kan förebygga ett stort antal trycksår även i livets slutskede.

5. Är man obotligt sjuk och döende i någon annan sjukdom än cancer är det ovanligt att man får del av den specialiserade palliativa vårdens innehåll, kompetens och resurser. Cirka 25% av befolkningen dör av cancer medan cancerpatienterna utgör mer än 90% av de inskrivna på de flesta hospice, palliativa slutenvårdsavdelningar och palliativa hemsjukvårdsteam. Hur sjukvården ska säkerställa att den som är döende av en obotlig sjukdom ska få möjlighet till kvalificerat palliativt stöd utifrån sina reella behov och inte riskera att diskrimineras om man inte har cancer, är en utmaning för såväl beslutsfattare som personal i vårdkedjans olika delar.

6. Vårdinnehållet som erbjuds den döende cancerpatienten varierar stort mellan olika vårdformer. Vårdas man på sjukhus eller kommunala vårdformer är det mer sällan – jämfört med palliativa specialenheter - som den sjukes önskemål om var man vill vårdas sista tiden i livet är känt, mer sällan som det finns injektionsläkemedel ordinerade för oro/ångest, illamående och rosslighet och mer sällan som de närstående erbjuds efterlevandesamtal.
Risken för att vissa cancerpatienter som för närvarande lever sina sista dagar inom dessa vårdformer får en otillräcklig palliativ vård och inte får tillgång till den specialiserade palliativa vårdens innehåll, kompetens och resurser torde vara påtaglig. Förbättrade rutiner på enheterna kan förhoppningsvis garantera att ett mer likvärdigt vårdinnehåll kan erbjudas oavsett var i vårdsystemet man vårdas.

7. Systematisk smärtskattning av cancerpatienter i livets slutskede används för sällan.
Endast 15% av de döende cancerpatienterna som skulle kunna medverka (82% av totalantalet) har vid något tillfälle under sista levnadsveckan utvärderats med hjälp av VAS eller NRS gällande deras smärtnivå. Båda dessa ”smärttermometrar” är väl utprovade. Troligen blir konsekvensen att många personer i livets slutskede har mer ont än personalen förstår.

8. Svenska palliativregistret erbjuder en IT-plattform som kan fånga och sammanställa nationella kvalitetsindikatorer inom såväl hemsjukvård, sjukhusvård som kommunal vård och omsorg.

Organisation

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

Ordförande:
Carl Johan Fürst, docent, överläkare, Stockholms sjukhem
cj.furst@stockholmssjukhem.se

Registerhållare:
Greger Fransson, överläkare anestesi o IVA, Privo – palliativt rådgivningsteam, Oskarshamn
gregerf@ltkalmar.se

Koordinator:
Monika Eriksson, sjuksköterska palliativa rådgivningsteamet Skövde
monika.eriksson@gotene.nu

Koordinator:
Maria Olsson, specialistsjuksköterska onkologi, Privo – palliativt rådgivningsteam, Oskarshamn
mariao@ltkalmar.se

Ledamot:
Bertil Axelsson, Med Dr, överläkare Storsjögläntan/Kirurgkliniken Östersunds sjukhus
bertil.axelsson@jll.se

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

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

Ledamot:
Ulrica Melcher, sjuksköterska Ersta Hospiceklinik
ulrica.melcher@erstadiakoni.se

Ledamot:
Ingela Mindemark, medicinskt ansvarig sjuksköterska Oxelösunds kommun
ingela.mindemark@oxelosund.se

Ledamot:
Vakant

Personuppgiftsombud:
Gunilla Dicksson, Landstinget i Kalmar län
gunilla.dicksson@ltkalmar.se

It-beställare:
Christer Lindholm, Hälso- och Sjukvårdsförvaltningen, Landstinget i Kalmar län
christerl@ltkalmar.se

Kontaktperson landstinget:
Ragnhild Holmberg, sjukvårdsdirektör Landstinget i Kalmar län
ragnhildh@ltkalmar.se

Kontaktperson IT-avtal:
Ulf Nilsson, Otimo Data AB
ulf.nilsson@otimo.se

Den palliativa processen

Bakgrund

Människor som vårdas i livets slutskede finns inom samtliga specialiteter i såväl öppen som sluten vård samt inom den kommunala vården. En stor andel av de döende tillbringar sin sista tid på kommunala särskilda boenden där bristen på läkarstöd, på många håll, är ett välkänt problem. En stor del av de obotligt sjuka tillbringar sin sista tid på sjukhus i en miljö som huvudsakligen är inriktad på korta vårdtider och kurativt syftande åtgärder. Varje år avlider cirka 1 % av landets befolkning (90-93 000 personer) och man uppskattar att 80 % av dessa skulle ha nytta av den palliativa vårdens innehåll.
I såväl *Döden angår oss alla. Värdig vård vid livets slut* (SOU 2001:6) som i Socialstyrelsens rapport om utvecklingen av vården i livets slutskede i landsting och kommuner (SoS 2006-103-08), konstateras att vården i livets slutskede är ett område där det finns brister och stora regionala skillnader. Bristen gäller framför allt medicinska insatser, bemötande, information och stöd till närstående. Suboptimal lindring och brist på information/stöd till patient och närstående ger påvisbara negativa effekter på livskvaliteten för såväl vårdtagaren/patienten som närstående.

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

Antalet kvalitetsregister inom sjukvården ökar ständigt och uppgår nu till 64 officiellt listade. Endast 2 av dessa anses ha en direkt koppling till kommunal verksamhet (Svenska palliativregistret och Senior alert). Utvecklingen drivs på av Socialstyrelsen och Sveriges kommuner och landsting som ser dessa register som en viktig del i att stimulera fortsatt förbättringsarbete utifrån vad som faktiskt sker med patienten.
Efter ett inledande arbete genomförde Palliativregistret ett framgångsrikt webbaserat pilotprojekt (maj - aug 2005) som finansierades av Socialstyrelsens Hälso- och

sjukvårdsavdelning. Pilotprojektet visade att det var möjligt att mäta kvalitetsvariabler såväl på sjukhus och i hemmet som inom den kommunala vården. Kvalitetsregistermedel har sedan 2006 erhållits från Socialstyrelsen och Sveriges kommuner och landsting. Svenska Palliativregistret ingår nu efter denna prövning i skaran av nationella kvalitetsregister. Ett verkställande utskott med registerhållare och två koordinatorer är anställda för att arbeta med kvalitetsregistret.

Grundprinciperna bakom Svenska palliativregistret har från starten varit att frågornas innehåll ska avspegla centrala områden i det som kan kallas god palliativ vård i livets slutskede och som lyfts fram i SOU 2001:6. Datainsamling och dataanalys har som mål att identifiera brister som finns inom dagens vård i livets slutskede/palliativ vård och att därigenom skapa ett positivt förändringstryck på beslutsfattare såväl som vårdpersonal. De osedda behoven av palliativ vård i livets slutskede synliggörs genom att alla dödsfall registreras, även de vårdtagare/patienter som dör utan att ha identifierats som palliativa patienter.

Frågorna handlar bl a om läkarmedverkan i vården, tillgång till vid behovsordinationer i subcutan injektionsform samt information till patient och närstående om att döden bedöms vara nära förestående. Detta tillsammans med tillgång till läkemedel är förutsättningar för optimal symptomlindring och att vården ska kunna planeras så att den sjuke/närstående ges möjlighet att ta tillvara den sista tiden i livet.

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, långt efter det att den botande ambitionen fått överges i livsförlängande och symtomlindrande syfte. Detta illustreras bl.a. av att ca 30 procent av de patienter som i dag är inskrivna i den avancerande palliativa hemsjukvården har en pågående cytostatikabehandling för sin tumörsjukdom. 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.
Världshälsoorganisationens aktuella definition (2002: www.who.int/cancer/palliative/definition/en/) är övergripande:

Palliativ vård

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

Palliativ vård:

- lindrar smärta och andra plågsamma symtom
- bekräftar livet och betraktar döendet som en normal process
- syftar inte till att påskynda eller fördröja döden
- integrerar psykologiska och andliga aspekter i patientens vård

- erbjuder organiserat stöd till hjälp för patienter att leva så aktivt som möjligt fram till döden
- erbjuder organiserat stöd till hjälp för familjen att hantera sin situation under patientens sjukdom och efter dödsfallet
- tillämpar ett teambaserat förhållningssätt för att möta patienters och familjers behov samt tillhandahåller, om det behövs, även stödjande och rådgivande samtal
- befrämjar livskvalitet och kan även påverka sjukdomens förlopp i positiv bemärkelse
- är tillämpbar tidigt i sjukdomsskedet tillsammans med terapier, som syftar till att förlänga livet, såsom cytostatika och strålbehandling

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

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

Brytpunkt för palliativ vård i livets slutskede

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

Palliativa insatser

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

Palliativ vård i livets slutskede

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

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

Svensk förening för palliativ medicin har tillsammans med Nationella rådet för palliativ vård under våren 2008 initierat ett gemensamt arbete för att förankra och eventuellt vidareutveckla termer och begrepp som berör den palliativa vården.

Riktlinjer, rekommendationer, syfte och mål

Den palliativa vårdens innehåll

Den palliativa vårdens innehåll grundas, utifrån människovärdesprincipen och Världshälsoorganisationens definition av palliativ vård.

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

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

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

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

Kvalitet i livets slutskede

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

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

Nationella kvalitetsindikatorer

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

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

Kvalitetskriterier för vård i livets slutskede

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

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

Syfte och mål

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

Registrets huvudsyfte är att på patientnivå mäta hur vårdenheter lever upp till definierade kvalitetskriterier för god vård i livets slutskede oavsett var i landet man vårdas och av vem man vårdas. Själva ifyllandet av registerdata utgör en återkommande påminnelse för ansvarig personal om vilka områden som är viktiga för att åstadkomma en optimal vård i livets slutskede. Kontinuerlig återföring via direktrapporter på internet, återföringskonferenser och årsrapporter ger deltagande vårdenheter möjligheter att förbättra vården, följa sitt eget förbättringsarbete över tid på ett tidseffektivt och stimulerande sätt. När nya metoder introduceras i vården kan effekterna följas via registerdata. Ett mål för registret är att utveckla prospektiva mätmetoder för vård i livets slutskede/palliativ vård.

Inrapportering

Dödsfallsenkäten

Grunden i palliativregistret utgörs idag av en enkät som skall spegla vårdinnehållet den sista delen av livet. Den fylls i av personalen snarast möjligt efter dödsfallet på den enhet där den sjuke avled. Avsikten är att samtliga dödsfall oavsett orsak skall registreras för att även upptäcka osedda behov. Majoriteten av dödsfallen är av sjukvården förväntade dödsfall och därmed borde patienten/vårdtagaren kunna få ta del av ett strukturerat vårdinnehåll oavsett vårdgivare. För dessa fylls hela enkäten i. Vid behov av rättsmedicinsk obduktion behöver man bara fylla i de första frågorna. Vanligen besvaras frågorna av en sjuksköterska (80%) medan det fr a vid palliativa specialenheter tas ett större direkt ansvar för ifyllandet av läkare. Ofta diskuteras den givna vården i arbetslaget runt patienten vilket i sig är positivt för vidareutvecklingen av den palliativa vården.
I april 2007 gjordes några smärre förändringar i enkäten efter sammanställningen av 2006 års årsrapport. Några förändringar under 2008 planeras f n inte.
Ett arbete som syftar till att fånga data prospektivt, även patientupplevda , har pågått en tid i Östergötland och prövas nu i praktiken.
Exempel på frågeområden i dödsfallsenkäten rör information, valfrihet, förmåga till självbestämmande, symtomlindring, förekomst av vid behovsordinationer och huruvida man har någon hos sig i dödsögonblicket . Enkäten i sin helhet återfinns längst bak i denna rapport.

Enhetsenkäten

Enhetsenkäten speglar faktorer av betydelse för att kunna erbjuda ett basalt palliativt vårdinnehåll. Den är numera obligatorisk för att kunna använda registrets funktioner och skall uppdateras varje år eller tidigare om det sker väsentliga förändringar i verksamheten. Exempel på frågeområden är en beskrivning av verksamhetsvolym och personal, tillgång till olika yrkesgrupper kontorstid respektive jourtid och förekomsten av skriftliga rutiner för olika vårdåtgärder. Enkäten i sin helhet återfinns längst bak i denna rapport.

IT-stöd

Palliativregistrets IT-stöd är utarbetat av Otimo Data AB i Kalmar (med mångårig erfarenhet av andra medicinska kvalitetsregister) som också står för driften. Registret är helt digitaliserat med viss möjlighet att skriva ut vissa blanketter på papper för den som har behov av det.
I princip så skapas användarenheter med möjligheten att registrera de båda blanketterna samt att ta del av den egna enhetens statistik. Genom införandet av ett rollsystem i behörighetssystemet så kan numera t ex en MAS (medicinskt ansvarig sjuksköterska) eller en verksamhetschef skaffa en personlig behörighet med en roll som medger att man kan hantera flera enheter samtidigt (alla särskilda boenden eller alla ingående avdelningar). Man kan då också se statistiken för alla enheterna samlat. Ytterligare en roll som håller på att testas medger att den lokalt ansvariga kan för en eller flera enheter under en definierad tid välja till extra frågor ur en frågebank. Dessa frågor blir då obligatoriska under den tiden för de valda enheterna.
I samband med inloggning kontrolleras t ex förekomsten av giltig enhetsenkät varvid t ex en påminnelse om behov av uppdatering lämnas när det är 3 månader eller mindre kvar till sista giltighetsdatum.
Kontaktuppgifter till enheterna respektive de som registrerar inkluderar e-postadresser vilka används för att bl a skicka ut information om registrets kommande utbildningar. Dessvärre har det börjat förekomma att dessa utskick uppfattas som SPAM i vissa organisationer.

Validering

I alla formulär sker en validering av data som rapporteras innan innehållet sparas i den definitiva databasen. Ev glömda svar respektive felaktiga svar påpekas för rättning innan formuläret kan sparas i sin helhet. Det finns också ett övergripande system som bevakar att ett dödsfall endast kan registreras en gång oavsett vilken enhet som försöker registrera.

Återrapportering

IT-stöd

Inrapporterade data lagras i en primär databas. Så fort nya data lagras skapas också en sekundär avidentifierad databas. Den ligger till grund för omedelbara ”on line”-rapporter öppet på internet. Motsvarande rapporter på minsta enhetsnivå kan efter inloggning ses av den enskilda enheten. Genom införandet av ett rollsystem så kan personer med övergripande ansvar efter ansökan erhålla en personlig inloggning med vars hjälp en samlad bild av flera enheter kan skapas.

Konferenser och möten

Årsrapporten för det gångna året presenteras i april i samband med en nationell konferens som styrgruppen f n har valt att lägga i Stockholm. Förutom själva årsrapporten presenteras relevant nationell information samt ges möjlighet att delta i 2 av 5 seminarier kring konkret palliativ verksamhet.
Varje höst hålls en s k baskurs i palliativ registrering och det vårdinnehåll registret eftersträvar att alla vårdgivare skall kunna erbjuda. Denna kurs har alternerat mellan Ersta hösten 2006, Göteborg hösten 2007 samt en extra kurs i Sundsvall januari 2008. Totalt har sammanlagt cirka 170 deltagare deltagit i dessa 3 kurser.

Därutöver medverkar registrets personal och övriga medlemmar i styrgruppen vid allt från lokala arbetsplatsträffar till regionala möten för att informera om hur man gör och inte minst viktigt återföra resultat från registret.

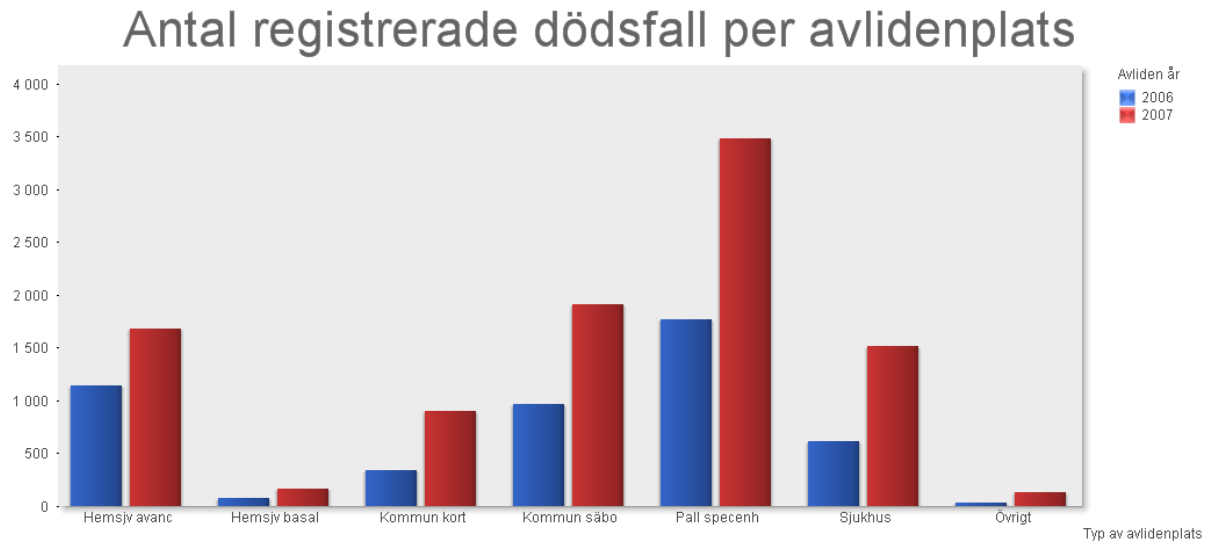
Täckningsgrad

Pga hög arbetsbelastning på Socialstyrelsens EPC har inte de senaste siffrorna gått att få fram i tid till att denna rapport trycks.

Geografisk

130 kommuner av 291 är representerade baserat på vårdgivarens hemvist, vilket är en ökning sedan 2006 då 78 kommuner var representerade. Samtliga 21 län är representerade mot 18 län 2006.

Volymmässig



Kommentar: Antalet registreringar har fördubblats oavsett avlidenplats. Undantaget är avancerad hemsjukvård där ökningen är något mindre. Troligen beroende på att dessa verksamheter redan 2006 i stor utsträckning deltog i registret. Antalet registreringar från basal hemsjukvård (n=168) och övrigt (n=132) är fortfarande få till antalet. Därför kommer resultaten från dessa verksamheter inte redovisas ytterligare i denna årsrapport. För de enheter ur dessa kategorier som är intresserade av sina resultat hänvisas till registrets hemsida www.palliativ.se där resultaten kan fås fram.

Med hjälp av data från SCB:s hemsida har följande tabell över registrets totala täckningsgrad länsvis beräknats.

	Täckningsgrad			
	Antal	%	Antal	%
Län / År	2006		2007	
Blekinge län	1	0	39	2,3
Dalarnas län	670	20,7	1048	32,4
Gotlands län	15	2,6	104	18
Gävleborgs län	204	6	272	7,9
Hallands län	62	2,2	87	3,1
Jämtlands län	134	8,6	222	14,2
Jönköpings län	100	2,9	162	4,6
Kalmar län	656	23,1	741	26,1
Kronobergs län	0	0	154	8,3
Norrbottens län	22	0,8	224	8
Skåne län	486	4,1	1164	9,7
Stockholms län	777	4,9	1533	9,7
Södermanlands län	144	5	301	10,4
Uppsala län	80	2,9	348	12,7
Värmlands län	95	3	506	15,9
Västerbottens län	172	6,8	221	8,7
Västernorrlands län	89	2,9	101	3,3
Västmanlands län	0	0	37	1,4
Västra Götalands län	324	2,1	953	6,2
Örebro län	0	0	221	7,4
Östergötlands län	835	19,2	1365	31,4
Totalt riket	4866	5,3	9803	10,7

Kommentar:
Andelen av samtliga dödsfall som registreras i Palliativregistret varierar stort mellan de olika länen. I både Dalarnas (32,4%) och Östergötlands län (31,4%) nås en täckningsgrad över 30%. I Blekinges, Hallands, Jönköpings, Västernorrlands och Västmanlands län understiger täckningsgraden fortfarande 5%. I samtliga län har andelen av samtliga dödsfall som registrerats ökat och i riket mer än fördubblats (5,3 → 10,7%). Att finna strategier för ytterligare spridning av registret är en väsentlig uppgift både för inblandade huvudmän och registret framöver.

Resultat Enhetsenkäten

Svarsfrekvens

Vårdgivare enligt enhetsenkät / Verklig dödsplats	Antal enheter	Avancerad hemsjukvård	Korttidsboende	Särskilt boende	Palliativ enhet	Sjukhus	Summa inkl basal, övrigt osv
	577	1684	905	1909	3486	1519	9803
Avancerad hemsjukvård (ASiH/SAH/PAH el. liknande)	50	1168	21	40	305	66	1615
Basal (allmän) hemsjukvård	39	27	4	21	1	4	121
Hospice/palliativ slutenvårdsenhet	38	105	7	12	3008	80	3224
Korttidsboende	46	1	553	48	0	0	608
Palliativt rådgivningsteam	11	183	54	13	10	41	332
Primärvårdsenhet	22	26	1	2	3	17	103
Sjukhusavdelning,klinik	60	79	16	11	291	1142	1550
Särskilt boende	218	1	147	1582	0	32	1825
Enkät saknas	99	169	108	189	136	152	804

Kommentar: Under året har det varit 577 enheter anmälda till registret med ovanstående fördelning av enheter (1:a kolumnen) som också har registrerat dödsfall. Av dessa 577 är idag 9 enheter inaktiverade. På de 9 enheterna registrerades under 2007 109 dödsfall.
Registret uppmuntrar till att hellre anmäla flera små än en stor enhet. Totalt finns därför 1 134 enheter anmälda varav endast ovan nämnda 577 enheter registrerat något dödsfall under 2007. Totalt 10 (inklusive ovan nämnda 9) är idag inaktiverade. 2007 10 01 infördes ett obligatorium vad gäller enhetsenkät för att kunna registrera ytterligare dödsfall. Av samtliga deltagande enheter är det nu endast 99 (17%) som inte inkommit med enhetsenkät. Av de 99 som saknar enhetsenkät är idag 8 inaktiverade dvs antalet enheter som är aktiva, har lämnat enhetsenkät och dessutom registrerat minst ett dödsfall under 2007 är 477 av 568 (84%). Under 2006 var det 66% som inte fyllt i enhetsenkäten.
Av de 557 resterande enheter som anmälts till registret men som under 2007 varken lämnat en enhetsenkät, registrerat dödsfall eller låtit inaktivera sig saknas uppgift huruvida de fortfarande bedriver vård av döende människor. 3 av dessa utgörs dock av registrets egna fiktiva testenheter.

Ovanstående tabell ger också en bild av var patienterna har dött och vilken enhet som har registrerat dödsfallet. Dödsplatserna för patienterna motsvaras av kolumn 2 till 6 och registrerande enhet finns i den vänstra kolumnen. Grundtanken är att det endast är den enhet där patienten avlider som ska registrera patienten. Detta då den personalen har den fulla kunskapen om hur situationen sett ut under de sista dygnen i livet. Tabellen ovan visar tydligt att en del enheter trots detta väljer att registrera vårdtagare/patienter som dör även på andra ställen i vårdkedjan. Anledningarna kan vara flera. Dels en vilja att registrera alla patienter man varit inblandad i, dels att man vet att enheten där patienten avlider inte i dagsläget är med i registret. Trots detta anser vi fortfarande att det är den vårdenhet där vårdtagaren/patienten avlider som ska registrera patienten. Tillförlitligheten av data torde genom detta förfarande bli större. Resultaten i resten av denna rapport grupperar dödsfallen utifrån den noterade dödsplatsen, oavsett vem som registrerat.

Typ av enhet enligt enhetsenkät	Antal totalt	Avanc hemsjv %	Basal hemsjv %	Pall SV %	Korttidsboende %	Sjukhus %	Säbo %
Avancerad hemsjukvård (ASiH/SAH/PAH el. liknande)	1615	**72**	0	19	1	4	2
Basal (allmän) hemsjukvård	121	22	**50**	1	3	3	17
Hospice/palliativ slutenvårdsenhet	3224	3	0	**93**	0	2	0
Korttidsboende	608	0	1	0	**91**	0	8
Palliativt rådgivningsteam	332	55	1	3	16	12	4
Primärvårdsenhet	103	25	48	3	1	17	2
Sjukhusavdelning,klinik	1550	5	0	19	1	**74**	1
Särskilt boende	1825	0	0	0	8	2	**87**
Enhetsenkät saknas	804	21	5	17	13	19	24

Kommentar: Andra kolumnen visar antalet registreringar per enhetstyp angivet i enhetsenkäten. Kolumnerna till höger om denna anger var de avlidna patienterna dött i procent (radvis). Enligt diskussionen i kommentaren närmast ovan borde siffran vara 100% i rutan där avlidenplatsen är den samma som enhetstypen i första kolumnen. Överensstämmelsen är god för hospice/palliativ slutenvårdsenhet (93%), korttidsboende (91%) och särskilt boende (87%). Förbättringar av överensstämmelsen är önskvärd både för sjukhusavdelningar (74%) och avancerad hemsjukvård (72%). I båda fallen avlider 19% av ”deras” patienter inom hospice/palliativ slutenvård som i sin tur skulle ha registrerat patienten. Förhoppningsvis kan detta rättas till i de flesta fall. I vissa fall kan dock enheterna organisatoriskt höra ihop. Man får då överväga att enhetsmässigt dela upp dem i två.

Innehåll yrkestillgänglighet

Tillgänglighet läkare

Vårdgivartyp	Läk Kontorstid 0-2 tim	<1 dygn	1-3 dygn	Saknas	Läk jourtid 0-2 tim	<1 dygn	1-3 dygn	Saknas
Avancerad hemsjukvård (ASiH/SAH/PAH el. liknande)	52	3	1	1	42	5	0	10
Basal (allmän) hemsjukvård	16	24	0	4	4	31	0	9
Hospice/palliativ slutenvårdsenhet	52	0	0	0	49	3	0	0
Korttidsboende	39	19	2	1	7	33	0	21
Palliativt rådgivningsteam	5	2	5	0	2	3	0	7
Primärvårdsenhet	16	8	0	1	8	7	0	10
Sjukhusavdelning,klinik	62	1	0	0	61	2	0	0
Särskilt boende	147	85	12	14	55	133	0	70
TOTALT ANTAL	389	142	20	21	228	217	0	127

Kommentar: Tillgång till läkare kontorstid inom ett dygn samt läkartillgång även jourtid torde vara ett krav för att vårdtagare/patienter i livets slutskede ska kunna få den medicinska bedömning som behövs för att kunna minimera plågorna av olika symtom. I Socialstyrelsens riktlinjer för cancervård (april 2007) anses tillgången till basal palliativ vård dygnet runt vara av absolut högsta prioritet (en 1:a på en 10-gradig prioriteringsskala). I dessa riktlinjer lyfts också behovet av tillgång till ett specialiserat palliativt team fram (en 3:a på samma skala).

Med reservation för eventuellt accidentella felregistreringar bör följande namngivna enheter diskutera hur behovet av läkare kan lösas på ett bättre sätt än hittills. En 2:a eller en 3:a innebär att enheten skickat in mer än en enhetsenkät.

(Avsiktligt tom siddel. Tabellen i sin helhet kommer på nästa sida)

EnhetsNamn	Läk Kontorstid 0-2 tim	<1 dygn	1-3 dygn	Saknas	Läk jourtid 0-2 tim	<1 dygn	1-3 dygn	Saknas
Bollnäs Palliativa teamet	1	0	0	0	0	0	0	1
Borlänge Ekoxen	2	0	0	0	0	1	0	1
Borlänge Hagagården	0	1	0	0	0	0	0	1
Emmaboda Särskilt boende	0	1	0	0	0	0	0	1
Enköping SAH/onk mott	0	1	0	0	0	0	0	1
Eskilstuna Viktoriaenheten ASIH	1	0	0	0	0	0	0	1
Falköping korttid 17 CD	0	0	1	0	0	0	0	1
Gagnef Djurås Violen Älvudden	1	0	0	0	0	0	0	1
Hedemora Munkobohemmet	0	0	0	1	0	0	0	1
Hultsfred Hemgården	1	0	0	0	0	0	0	1
Hultsfred Lundagården	0	1	0	0	0	0	0	1
Högsby Kvillgården	0	1	0	0	0	0	0	1
Högsby Mogården 1-4	0	1	0	0	0	0	0	1
Högsby Vålengården	0	1	0	0	0	0	0	1
Kalmar Oxhagshemmet	0	1	0	0	0	0	0	1
Katrineholm SAH	1	0	0	0	0	0	0	1
Kungsbacka Handikappsomsorg	0	1	0	0	0	0	0	1
Köping avancerad hemsjukvård	0	0	1	0	0	0	0	1
Leksand Björkbacken	1	0	0	0	0	0	0	1
Leksand Insjön Solhem	0	0	1	0	0	0	0	1
Leksand Limsjögården 2	0	1	0	0	0	0	0	1
Lerum hemsjukvård	0	1	0	0	0	0	0	1
Ludvika Biskopsgård 1	1	0	0	0	0	0	0	1
Ludvika Milan säbo	0	0	0	1	0	0	0	1
Ludvika Oasen korttid	1	0	0	0	0	0	0	1
Ludvika Palliativt rådgivningsteam	1	0	0	0	0	0	0	1
Ludvika Skogen 1	1	0	0	0	0	0	0	1
Ludvika Säfsgården	0	0	0	1	0	0	0	1
Malung Vårdhem A	1	0	0	0	0	0	0	1
Mora Björkudden	0	0	0	1	0	0	0	1
Mora Gullogården	0	0	0	1	0	0	0	1
Mora Stenudden	0	0	1	0	0	0	0	1
Mora Strömsgården	0	1	0	0	0	0	0	1
Mora Talludden	0	1	0	0	0	0	0	1
Motala Trygghetsboende Gamla Stan	0	0	0	1	0	0	0	1
Mönsterås Torshaga	1	0	0	0	0	0	0	1
Mönsterås Åshaga	1	0	0	0	0	0	0	1
Oxelösund Björntorp äldreboende korttid	0	0	1	0	0	0	0	1
Oxelösund Björntorp äldreboende särs...	0	0	1	0	0	0	0	1
Piteå PV Jourcentralen	0	0	0	1	0	0	0	1
Rättvik Boda Backåkern	0	0	0	1	0	0	0	1
Rättvik Enådal Gräsbacken	0	0	1	0	0	0	0	1
Rättvik Enådal Gräshöjden	0	0	1	0	0	0	0	1
Rättvik Enådal Gräsvägen	0	0	1	0	0	0	0	1
Rättvik Prästskogen Blåklockan	1	0	0	0	0	0	0	1
Rättvik Prästskogen Gullvivan	2	0	0	0	1	0	0	1
Sala AH-teamet Sala Närsjukhus	1	0	0	0	0	0	0	1
Simrishamn kommun	0	0	1	0	0	0	0	1
Sjöbo kommun	0	0	1	0	0	0	0	1
Skara Ardala hemvård	0	0	0	1	0	0	0	1
Skara Skarahemmet D	1	0	0	0	0	0	0	1
Skellefteå AHS Viool	1	0	0	0	0	0	0	1
Skurup kommun	0	0	1	0	0	0	0	1
Strängnäs Mariefred Solvändan	0	0	1	0	0	0	0	1
Säter Enbackagården	0	0	0	1	0	0	0	1
Säter Enbackagården korttids	0	0	0	1	0	0	0	1
Säter Fågelsången	0	0	0	1	0	0	0	1
Säter Kaplansvägen	0	0	0	1	0	0	0	1
Säter Skedvigården	0	0	0	1	0	0	0	1
Tibro hemsjukvård	0	1	0	0	0	0	0	1
Tibro korttid	0	1	0	0	0	0	0	1
Tibro Säbo	0	1	0	0	0	0	0	1
Tornelilla kommun	0	0	1	0	0	0	0	1
Torsås VC	0	1	0	0	0	0	0	1
Tranås VC hemsjukv.	0	1	0	0	0	0	0	1
Vaggeryd/Skillingaryd PV	0	1	0	0	0	0	0	1
Vansbro Söderåsen	1	0	0	0	0	0	0	1
Vimmerby Duvan	1	0	0	0	0	0	0	1
Vimmerby Eken	0	1	0	0	0	0	0	1
Vimmerby Korttidsplats	1	0	0	0	0	0	0	1
Vimmerby PV 1	0	1	0	0	0	0	0	1
Vimmerby PV 2	0	1	0	0	0	0	0	1
Vimmerby PV 3	0	1	0	0	0	0	0	1
Vimmerby Vidala	0	1	0	0	0	0	0	1
Vimmerby Ådala	0	1	0	0	0	0	0	1
Ystad kommun	0	0	1	0	0	0	0	1
Årjäng hemsjukvård	1	0	0	0	0	0	0	1
Årjäng Korttid	1	0	0	0	0	0	0	1
Älmhult Almgården	0	1	0	0	0	0	0	1
Älmhult Diö Ekebo	0	1	0	0	0	0	0	1
Älmhult Göteryd Hemsjukvård västra	0	1	0	0	0	0	0	1
Älmhult Göteryd Solgården	0	1	0	0	0	0	0	1
Älmhult Hemsjukvård centrala	0	1	0	0	0	0	0	1
Älmhult Härlunda Hemsjukvård	0	1	0	0	0	0	0	1
Älmhult Nicklagården + Elmiersgården	1	0	0	0	0	0	0	1
Älmhult Nicklagården Kastanjen	1	0	0	0	0	0	0	1
Älmhult Virestad Pehr Hörbergsgården	0	1	0	0	0	0	0	1
Älvdalen PV södra	1	0	0	0	0	0	0	1
Älvdalen Södra kommunen	1	0	0	0	0	0	0	1
Östersund Storsjögläntan hemsj	0	1	0	0	0	0	0	1
Östhammar Geriatrik	1	0	0	0	0	0	0	1
Borlänge Gläntan	2	0	0	0	0	0	0	2
Borlänge Hagbacksgården	2	0	0	0	0	0	0	2
Borlänge Hällsjöhemmet plan 2	2	0	0	0	0	0	0	2
Borlänge Hällsjöhemmet plan 4	2	0	0	0	0	0	0	2
Borlänge Åkershem 2	2	0	0	0	0	0	0	2
Falköping Floby hemvård	0	0	0	2	0	0	0	2
Hedemora Granen Långshyttan	0	0	0	2	0	0	0	2
Högsby Mogården 5	0	2	0	0	0	0	0	2
Malung PV	2	0	0	0	0	0	0	2
Rättvik Enådal Solvägen	0	0	2	0	0	0	0	2
Rättvik Furudal Orestrand	0	1	0	1	0	0	0	2
Rättvik Prästskogen Fyran	0	2	0	0	0	0	0	2
Umeå Avancerad hemsjukvård	2	0	0	0	0	0	0	2
Vansbro Bäckaskog avd 1	2	0	0	0	0	0	0	2
Älvdalen Korttidsplats	2	0	0	0	0	0	0	2
Borlänge Hällsjöhemmet plan 3	3	0	0	0	0	0	0	3
Borlänge Utsikten korttid	3	0	0	0	0	0	0	3
TOTALT ANTAL	389	142	20	21	228	217	0	127

Kommentar: Noteras kan att några avancerade hemsjukvårdsteam (Enköping SAH, Katrineholm SAH, Köping AHS, Skellefteå AHS, Umeå AHS, Östersund Storsjögläntan) angivit att man saknar tillgång till läkare jourtid. Med tanke på Socialstyrelsens cancerriktlinjer som prioriterar tillgången till specialiserad palliativ kompetens dygnet runt som en 3:a på en 10-gradig skala, bör dessa verksamheter snarast diskutera hur denna brist kan avhjälpas.

Övriga enheter i denna lista är framför allt kommunala vårdenheter. Med tanke på att ett stort antal människor vårdas i livets slutskede på dessa enheter är det av största vikt att man inom dessa snarast diskuterar hur denna brist på tillgång till läkare kan avhjälpas. Det är en förutsättning för att de ska kunna leva upp till kravet på tillgång till basal palliativ vård dygnet runt (en 1:a på den 10-gradiga prioriteringslistan från Socialstyrelsen). Dessa svar kan förstås också vara resultatet av en otydlighet vad gäller läkaransvaret jourtid, bristande rutiner och/eller bemanning.

Tillgänglighet sjuksköterska

Vårdgivartyp	Ssk Kontorstid 0-2 tim	<1 dygn	1-3 dygn	Saknas	Ssk jourtid 0-2 tim	<1 dygn	1-3 dygn	Saknas
Avancerad hemsjukvård (ASiH/SAH/PAH el. liknande)	56	1	0	0	57	0	0	0
Basal (allmän) hemsjukvård	43	0	0	1	43	1	0	0
Hospice/palliativ slutenvårdsenhet	52	0	0	0	51	1	0	0
Korttidsboende	61	0	0	0	61	0	0	0
Palliativt rådgivningsteam	11	1	0	0	11	0	0	1
Primärvårdsenhet	24	0	0	1	23	2	0	0
Sjukhusavdelning,klinik	63	0	0	0	63	0	0	0
Särskilt boende	257	1	0	0	251	7	0	0
TOTALT ANTAL	567	3	0	2	560	11	0	1

Kommentar: Tillgången till sjuksköterska både kontorstid och jourtid är god. Det hospice/palliativ slutenvårdsenhet och de särskilda boenden som saknar tillgång till sjuksköterska inom 2 timmar jourtid kan ha skäl att se över sin bemanning. En väntetid på mer än 2 timmar vid behov av extra symtomlindrande injektion eller sjuksköterskebedömning vid andra problem i livets slutskede måste anses för lång.

Tillgänglighet präst

Vårdgivartyp	Präst Kontorstid 0-2 tim	<1 dygn	1-3 dygn	Saknas
Avancerad hemsjukvård (ASiH/SAH/PAH el. liknande)	3	25	13	16
Basal (allmän) hemsjukvård	2	32	6	4
Hospice/palliativ slutenvårdsenhet	24	24	4	0
Korttidsboende	0	37	11	13
Palliativt rådgivningsteam	2	2	2	6
Primärvårdsenhet	5	14	4	2
Sjukhusavdelning,klinik	27	33	2	1
Särskilt boende	24	136	34	64
TOTALT ANTAL	87	303	76	106

Kommentar: Religiositeten i vårt land minskar, men likväl är existentiella frågor väldigt vanliga vid vård i livets slutskede. För många sjuka kan en präst, som är vår tids expert på existentiella frågor, vara en god samtalspartner i dessa situationer. För de verksamheter som saknar tillgång till präst borde det vara möjligt att etablera samarbete med sjukhuskyrka eller församling för att kunna tillgodose detta behov hos vårdtagarna/patienterna.

Tillgänglighet kurator

Vårdgivartyp	Kurator Kontorstid 0-2 tim	<1 dygn	1-3 dygn	Saknas
Avancerad hemsjukvård (ASiH/SAH/PAH el. liknande)	12	25	13	7
Basal (allmän) hemsjukvård	0	3	6	35
Hospice/palliativ slutenvårdsenhet	25	18	4	5
Korttidsboende	1	10	3	47
Palliativt rådgivningsteam	2	8	2	0
Primärvårdsenhet	3	6	4	12
Sjukhusavdelning,klinik	30	25	6	2
Särskilt boende	4	10	23	221
TOTALT ANTAL	77	105	61	329

Kommentar: Mer än hälften av verksamheterna saknar tillgång till kurator! Hur man inom dessa verksamheter kan tillgodose de psykosociala behoven kan därför diskuteras. Givetvis kan andra befattningshavare som psykologer eller steg 1-utbildade sjuksköterskor till viss del möta dessa behov. Oftast gör befintlig personal, utan specifik utbildning, så gott de kan. Men vad gör man när behoven är större och/eller mer komplexa än så?

Tillgänglighet sjukgymnast

Vårdgivartyp	Sjukgymnast Kontorstid 0-2 tim	<1 dygn	1-3 dygn	Saknas
Avancerad hemsjukvård (ASiH/SAH/PAH el. liknande)	21	26	6	4
Basal (allmän) hemsjukvård	20	19	4	1
Hospice/palliativ slutenvårdsenhet	28	18	3	3
Korttidsboende	34	23	3	1
Palliativt rådgivningsteam	0	2	1	9
Primärvårdsenhet	4	16	3	2
Sjukhusavdelning,klinik	40	19	3	1
Särskilt boende	107	99	34	18
TOTALT ANTAL	254	222	57	39

Kommentar: Sjukgymnastens specifika kompetens när det gäller förflyttningsteknik, lagring (viloställningar), kontrakturprofylax, slemmobilisering, TENS m m kan vara till god hjälp för den sjuke. Verksamheter som vårdar vårdtagare/patienter i livets slutskede och helt saknar möjligheter sjukgymnastiskt stöd borde fundera över hur kompetensbristen kan avhjälpas.

Tillgänglighet arbetsterapeut

Vårdgivartyp	Arbetsterapeut Kontorstid 0-2 tim	<1 dygn	1-3 dygn	Saknas
Avancerad hemsjukvård (ASiH/SAH/PAH el. liknande)	24	26	5	2
Basal (allmän) hemsjukvård	23	18	2	1
Hospice/palliativ slutenvårdsenhet	30	16	3	3
Korttidsboende	35	23	3	0
Palliativt rådgivningsteam	0	3	2	7
Primärvårdsenhet	7	14	2	2
Sjukhusavdelning,klinik	39	14	3	7
Särskilt boende	125	97	30	6
TOTALT ANTAL	283	211	50	28

Kommentar: För många vårdtagare/patienter som vårdas i hemmet är tillgång till adekvata hjälpmedel av största vikt för att det ska fungera. Kompetensbehovet torde kunna lösas genom samarbete med existerande arbetsterapeuter, så att den sjuke får den optimala hjälpen.

Innehåll skriftliga rutiner

Varje enhet har fått ange om de har skriftliga rutiner för olika delar av vården i livets slutskede. Tanken med skriftliga rutiner är inte att pappret i sig skulle göra någon skillnad för vårdtagarna/patienterna utan att processen på enheten att diskutera sig fram till hur man bör göra är det som ger resultat. Givetvis underlättar också skriftliga rutiner för nyanställda och vikarier att sätta sig in i vad som bör göras i olika situationer.

Rutiner för dokumentation av information till den sjuke/närstående om att hon/han/den sjuke är döende

12 Läkardokumentation bedömning döende	Ja	Nej	Ej ifyllt
Avancerad hemsjukvård (ASiH/SAH/PAH el. liknande)	32	25	0
Basal (allmän) hemsjukvård	32	11	1
Hospice/palliativ slutenvårdsenhet	22	30	0
Korttidsboende	26	35	0
Palliativt rådgivningsteam	7	5	0
Primärvårdsenhet	12	13	0
Sjukhusavdelning,klinik	13	50	0
Särskilt boende	159	99	0
TOTALT ANTAL	303	268	1

Kommentar: En dokumenterad läkarbedömning av att patienten är döende utgör grunden för ett adekvat vårdinnehåll i livets slutskede. Först när läkaren har bedömt patienten och resten av personalgruppen är informerad kan åtgärder som i detta läge inte har någon effekt utan som snarare ökar vårdtagarens/patientens lidande undvikas. Exempel på sådana åtgärder kan vara akut förflyttning till sjukhus, röntgen, operation, cytostatika, strålning, dropp, vätskelista.
Drygt hälften av enheterna har dessa skriftliga rutiner. Vanligast är rutinerna på särskilt boenden och minst vanligt på sjukhusavdelningar.

14 Information till närstående om döende patient	Ja	Nej	Ej ifyllt
Avancerad hemsjukvård (ASiH/SAH/PAH el. liknande)	26	31	0
Basal (allmän) hemsjukvård	26	17	1
Hospice/palliativ slutenvårdsenhet	30	22	0
Korttidsboende	19	42	0
Palliativt rådgivningsteam	7	5	0
Primärvårdsenhet	12	13	0
Sjukhusavdelning,klinik	7	56	0
Särskilt boende	132	126	0
TOTALT ANTAL	259	312	1

Kommentar: Information till närstående om att vårdtagaren/patienten är i livets slutskede är av största vikt för att dessa ska ha möjlighet att planera/prioritera sin närvaro hos den sjuke.
För många är de egna försvarsmekanismerna med förnekande av situationens allvar och en önskan om bättring som gör att man i det längsta inte prioriterar om i sin vardag. Först när läkaren tar personlig kontakt och ger förstahandsinformation står det helt klart för dem och de har möjlighet att ta ställning till hur de vill göra. Knappt hälften av enheterna har skriftliga rutiner, sjukhusavdelningarna i betydligt lägre omfattning.

Rutiner för skattning av smärta, illamående samt oro/ångest

13 Symtomvärdering smärta	Ja	Nej	Ej ifyllt
Avancerad hemsjukvård (ASiH/SAH/PAH el. liknande)	37	20	0
Basal (allmän) hemsjukvård	21	23	0
Hospice/palliativ slutenvårdsenhet	33	19	0
Korttidsboende	15	46	0
Palliativt rådgivningsteam	7	5	0
Primärvårdsenhet	16	9	0
Sjukhusavdelning,klinik	23	40	0
Särskilt boende	123	135	0
TOTALT ANTAL	275	297	0

13 Symtomvärdering illamående	Ja	Nej	Ej ifyllt
Avancerad hemsjukvård (ASiH/SAH/PAH el. liknande)	33	24	0
Basal (allmän) hemsjukvård	21	23	0
Hospice/palliativ slutenvårdsenhet	28	24	0
Korttidsboende	14	47	0
Palliativt rådgivningsteam	7	5	0
Primärvårdsenhet	14	11	0
Sjukhusavdelning,klinik	19	44	0
Särskilt boende	117	141	0
TOTALT ANTAL	253	319	0

13 Symtomvärdering oro/ångest	Ja	Nej	Ej ifyllt
Avancerad hemsjukvård (ASiH/SAH/PAH el. liknande)	34	23	0
Basal (allmän) hemsjukvård	21	23	0
Hospice/palliativ slutenvårdsenhet	28	24	0
Korttidsboende	13	48	0
Palliativt rådgivningsteam	7	5	0
Primärvårdsenhet	14	11	0
Sjukhusavdelning,klinik	19	44	0
Särskilt boende	119	139	0
TOTALT ANTAL	255	317	0

Kommentar: Skriftliga rutiner för regelbunden symtomvärdering finns på knappt hälften av deltagande enheter. Då vårdtagaren/patienten blir allt svagare kan vi inte förvänta oss att den sjuke själv aktivt påkallar personalens uppmärksamhet vid smärta, oro eller illamående. Det är helt personalens ansvar att göra regelbundna bedömningar av symtomkontrollens effektivitet.
En allmänt känd rutin för detta på enheten torde underlätta för att detta ska ske. Vid jämförelser mellan enheter med och utan dessa rutiner finns en svag tendens till att de med skriftliga rutiner detekterar något fler patienter med dessa symtom.

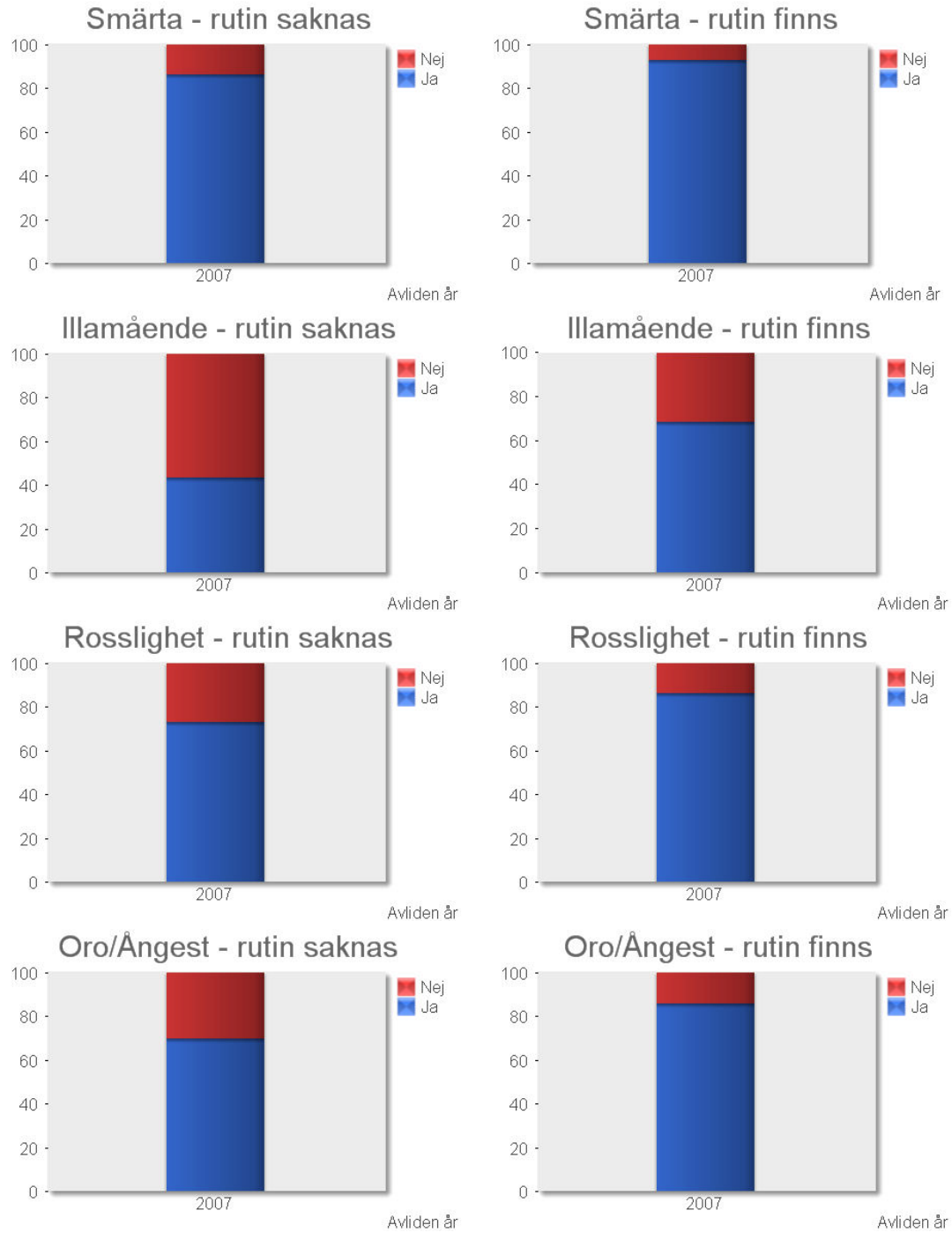
Rutiner för vid behovsläkemedel – förekomst

18 Vilka vb-läkemedel skall finnas	Ja	Nej	Ej ifyllt
Avancerad hemsjukvård (ASiH/SAH/PAH el. liknande)	36	21	0
Basal (allmän) hemsjukvård	36	8	0
Hospice/palliativ slutenvårdsenhet	38	14	0
Korttidsboende	23	38	0
Palliativt rådgivningsteam	10	2	0
Primärvårdsenhet	18	7	0
Sjukhusavdelning,klinik	19	44	0
Särskilt boende	138	120	0
TOTALT ANTAL	318	254	0

Kommentar: Rutiner för vilka behovsläkemedel som ska finnas ordinerade när en vårdtagare/patient bedömts som döende är väsentligt i alla vårdmiljöer. Allra viktigast är det där tillgången till dessa läkemedel inte är självklar, dvs utanför sjukhusmiljön. Lite drygt hälften av enheterna har dessa rutiner med undantag för korttidsboenden. Att ha skriftliga rutiner för injektionsläkemedel vid behov mot smärta, rosslighet, oro/ångest och illamående borde öka förutsättningen för att dessa läkemedel ska ordineras på ett individuellt anpassat sätt.

Rutiner för vid behovsläkemedel – utfall

Reella ordinationer av vidbehovsläkemedel för vårdtagare/patienter som avlidit på enheter utan (till vänster) och (till höger) skriftliga rutiner för vidbehovsläkemedel:



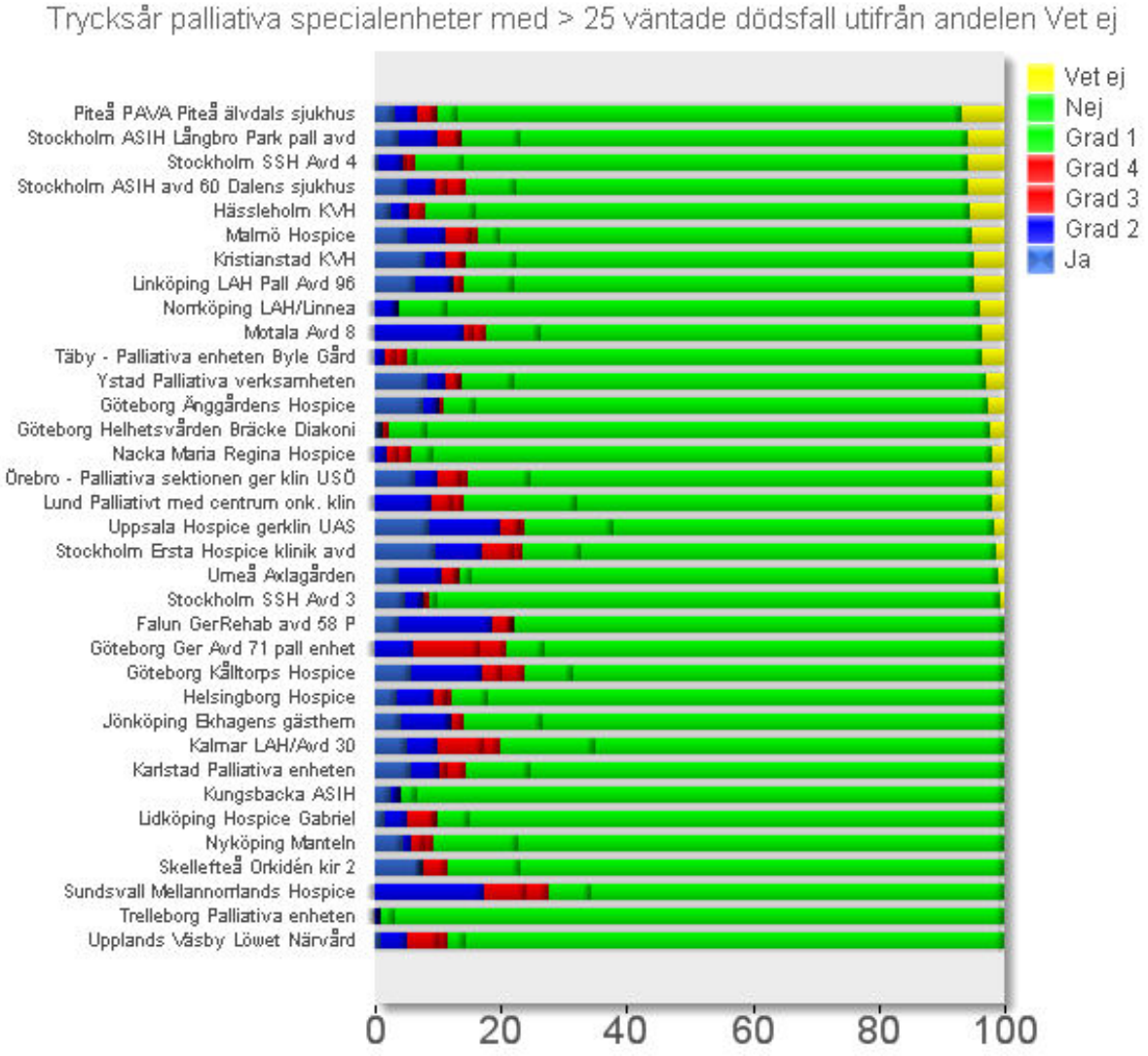
Kommentar: Vid samtliga indikationer ökar förekomsten av skriftliga rutiner ordinationen av injektionsläkemedel för dessa symtom. Under förutsättning av dessa ordinationer sedan används när det behövs ökar förutsättningen för en bättre symtomlindring på de enheter som har dessa skriftliga rutiner.

Resultat patientenkäten – väntade dödsfall

Palliativa enheter

Trycksår

Nedanstående diagram redovisar frekvensen trycksår i form av en liggande stapel per palliativ slutenvårdsenhet (hospice eller palliativ vårdavdelning) för enheter med minst 25 dödsfall under 2007. Ordningen uppifrån bestäms av hur stor andel som besvarat frågan med ”vet ej” (gult i figuren). Högst andel ”vet ej” överst och sedan i fallande ordning. De som inte har något ”vet ej” redovisas i bokstavsordning.

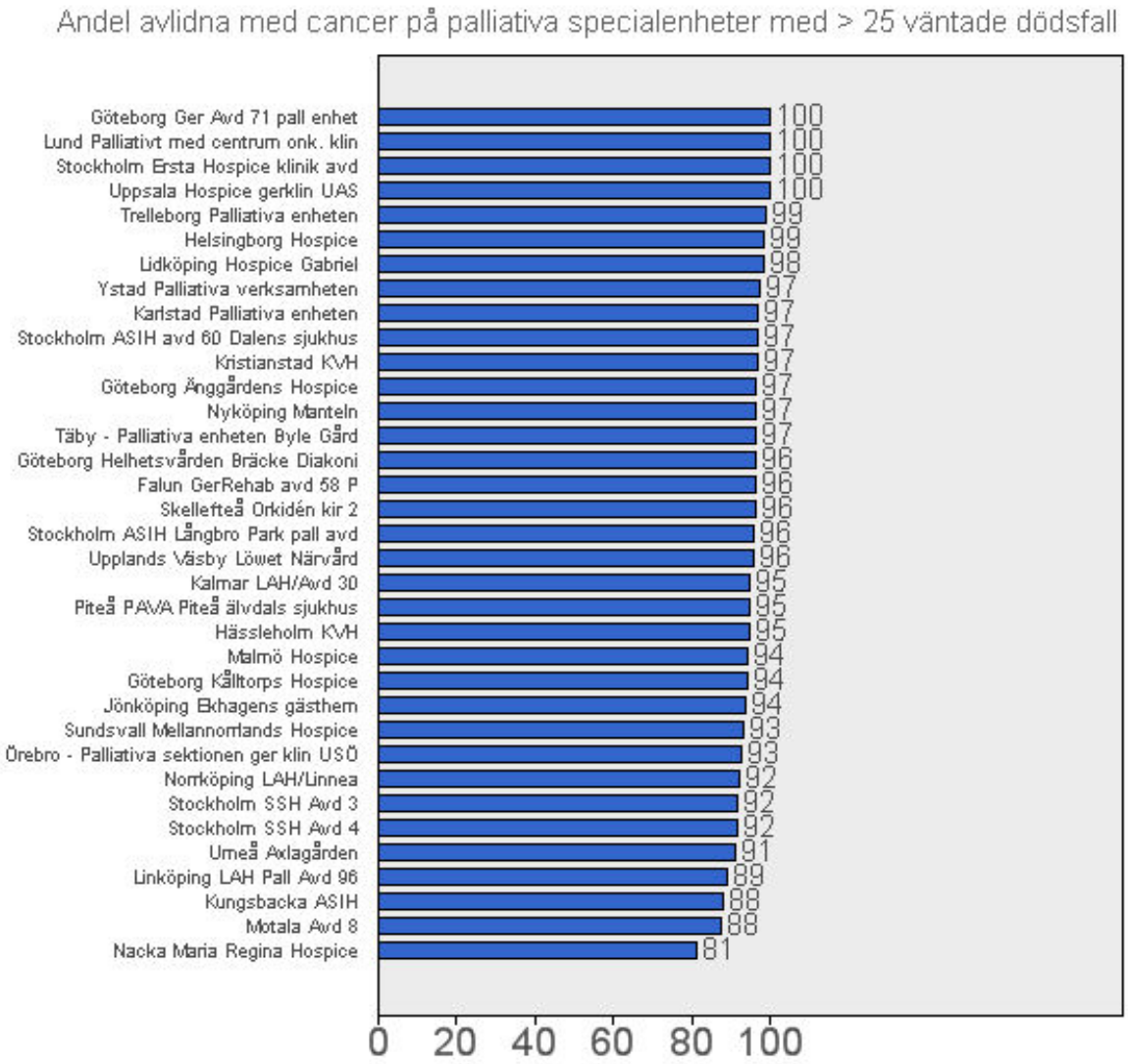


Kommentar: I denna första öppna redovisning av enhetsdata har vi velat lyfta fram vikten av så kompletta data som möjligt. Då den registrerade patienten dött på enheten bör andelen ”vet ej” helst vara 0%. De enheter med viss andel ”vet ej” bör således fundera på hur rutinerna för registreringen kan förändras så att ”vet ej”-

andelen sjunker eller helt försvinner. Vi har medvetet valt en grön färg för grad 1 sår (= intakt hud men kvarstående färgförändring) och låtit blå och röd färg symbolisera de allvarligare sårgraderingarna där hudytan är skadad. Frekvensen av dessa sår varierar mellan enheterna mellan som mest 25% ner till några enstaka procent. Orsaken till dessa skillnader kan vi inte uttala oss om men troligen föreligger det variationer i de lokala vårdkedjorna för hur liggsår hos en obotligt sjuk och döende person förebyggs.

Cancerandel

Nedanstående diagram redovisar andelen cancerdödsfall av samtliga registreringar på enheten i form av en liggande stapel per palliativ slutenvårdsenhet (hospice eller palliativ vårdavdelning) för enheter med minst 25 dödsfall under 2007. Ordningen uppifrån börjar med de som har 100% cancer och sedan i fallande ordning.



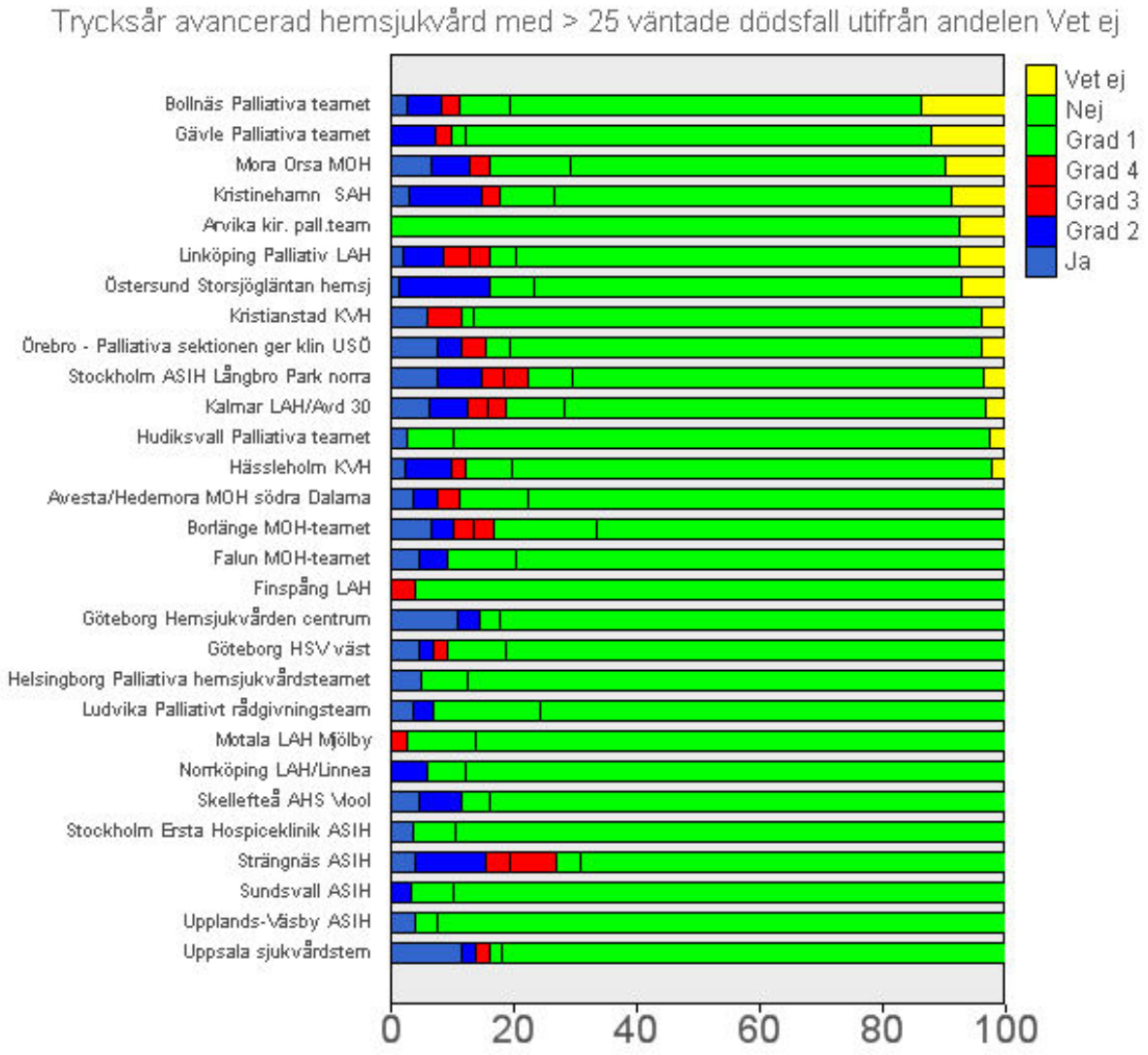
Kommentar: Medvetenheten om att många patienter som är obotligt sjuka av andra sjukdomar än cancer i vissa fall kan ha lika stora palliativa behov som cancersjuka ökar ständigt. Detta gör att enheter som har enbart eller nästan enbart cancer bör inleda en diskussion internt och med sina uppdragsgivare om vad som kan vara en

rimlig andel icke-cancerpatienter. Rimligt sett bör det vara komplexiteten i behoven mer än diagnosen i sig som styr vilken patient som ska erbjudas det vårdinnehåll och kompetens som en palliativ slutenvårdsenhet kan erbjuda.

Avancerad hemsjukvård

Trycksår

Nedanstående diagram redovisar frekvensen trycksår i form av en liggande stapel per palliativ hemsjukvårdsenhet (ASiH, SAH, AHS, LAH etc) för enheter med minst 25 dödsfall under 2007. Ordningen uppifrån bestäms av hur stor andel som besvarat frågan med ”vet ej” (gult i figuren). Högst andel ”vet ej” överst och sedan i fallande ordning. De som inte har något ”vet ej” redovisas i bokstavsordning.

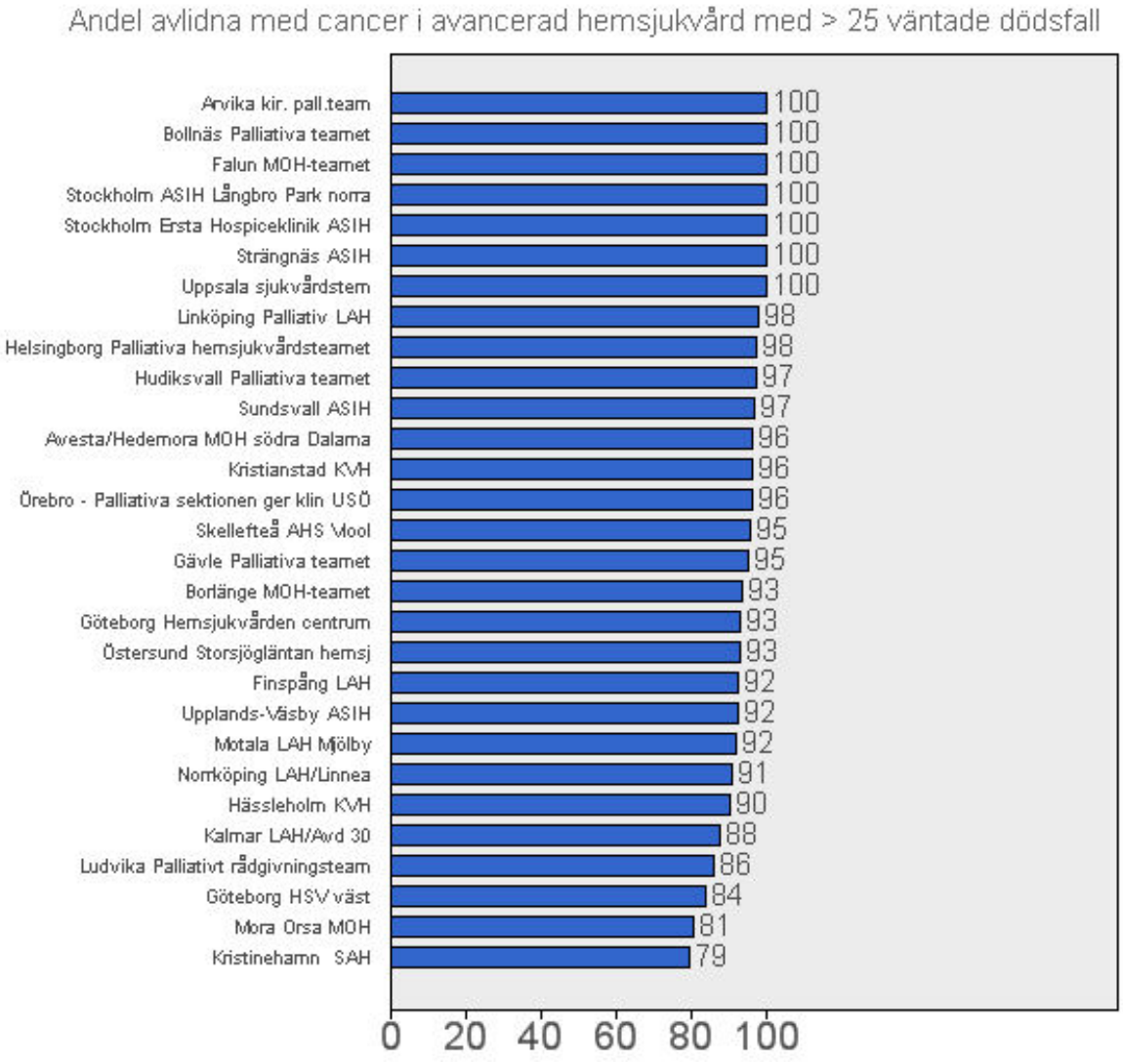


Kommentar: I denna första öppna redovisning av enhetsdata har vi velat lyfta fram vikten av så kompletta data som möjligt. Då den registrerade patienten dött när enheten varit inkopplad bör andelen ”vet ej” helst vara 0%. De enheter med viss andel ”vet ej” bör således fundera på hur rutinerna för registreringen kan förändras så att ”vet ej”-andelen sjunker eller helt försvinner. Vi har medvetet valt en grön färg för grad 1 sår (= intakt hud men kvarstående färgförändring) och låtit blå och röd färg

symbolisera de allvarligare sårgraderingarna där hudytan är skadad. Frekvensen av dessa sår varierar mellan enheterna mellan som mest 25% ner till några enstaka procent. Orsaken till dessa skillnader kan vi inte uttala oss om men troligen föreligger det variationer i de lokala vårdkedjorna för hur trycksår hos en obotligt sjuk och döende person förebyggs.

Cancerandel

Nedanstående diagram redovisar andelen cancerdödsfall av samtliga registreringar på enheten i form av en liggande stapel per palliativ hemsjukvårdsenhet (ASiH, AHS, SAH, LAH etc) för enheter med minst 25 dödsfall under 2007. Ordningen uppifrån börjar med de som har 100% cancer och sedan i fallande ordning.



Kommentar: Medvetenheten om att många patienter som är obotligt sjuka av andra sjukdomar än cancer i vissa fall kan ha lika stora palliativa behov som cancersjuka ökar ständigt. Detta gör att enheter som har enbart eller nästan enbart cancer bör inleda en diskussion internt och med sina uppdragsgivare om vad som kan vara en rimlig andel icke-cancerpatienter. Rimligt sett bör det vara komplexiteten i behoven

mer än diagnosen i sig som styr vilken patient som ska erbjudas det vårdinnehåll och kompetens som en palliativ hemsjukvårdsenhet kan erbjuda.

Cancerdiagnos

Täckningsgrad

Täckningsgraden av cancerdödsfall är beräknad utifrån data i Socialstyrelsens statistikdatabas (antal döda, C00-D48, i åldersintervall 0-85+ år 2005).

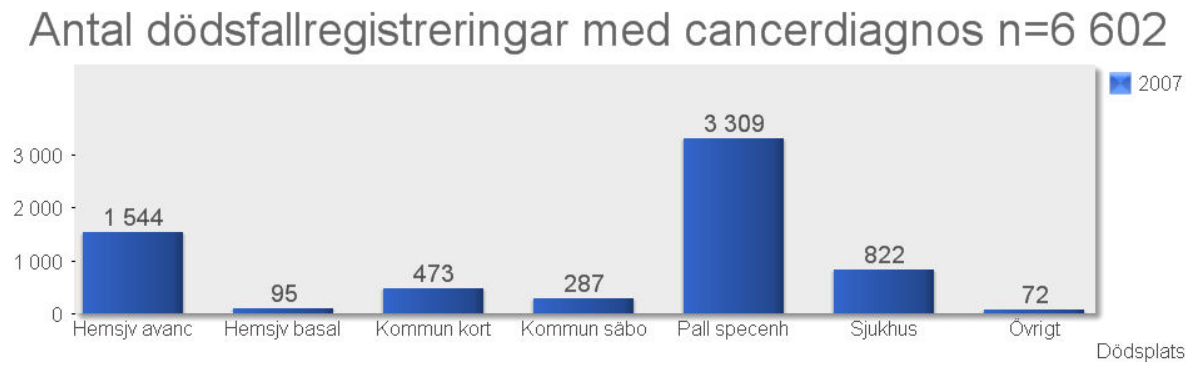
	Täckningsgrad			
	Antal	%	Antal	%
Län / År	2006		2007	
Blekinge län	0	0	28	6,3
Dalarnas län	319	43,6	415	56,7
Gotlands län	11	7,1	84	53,8
Gävleborgs län	200	24,6	239	29,4
Hallands län	57	7,8	76	10,4
Jämtlands län	110	28,3	154	39,6
Jönköpings län	89	11,1	93	11,6
Kalmar län	259	41,6	288	46,2
Kronobergs län	0	0	38	8,6
Norrbottens län	20	3,1	156	24,4
Skåne län	452	14,4	1092	34,7
Stockholms län	708	17,7	1372	34,3
Södermanlands län	115	16,7	201	29,2
Uppsala län	75	11,6	295	45,5
Värmlands län	93	12,9	374	51,7
Västerbottens län	159	26	197	32,2
Västernorrlands län	86	11,3	93	12,2
Västmanlands län	0	0	35	5,1
Västra Götalands län	288	7,5	667	17,3
Örebro län	0	0	155	21,6
Östergötlands län	443	40,3	550	50
Totalt riket	3484	15,3	6602	29,1

Kommentar:

Andelen av samtliga cancerdödsfall som registrerats uppgår i genomsnitt över riket till 29,1%. Dalarna, Gotland, Värmland och Östergötland når alla över 50%. Detta är anledningen till att vi i denna årsrapport valt att särskilt redovisa resultaten för de som dött av cancer i patientdelen. Samtidigt illustrerar detta att osäkerheten om hur den palliativa vården i livets slutskede ser ut för vårdtagare/patienter som dör av andra orsaker än cancer fortfarande är stor.

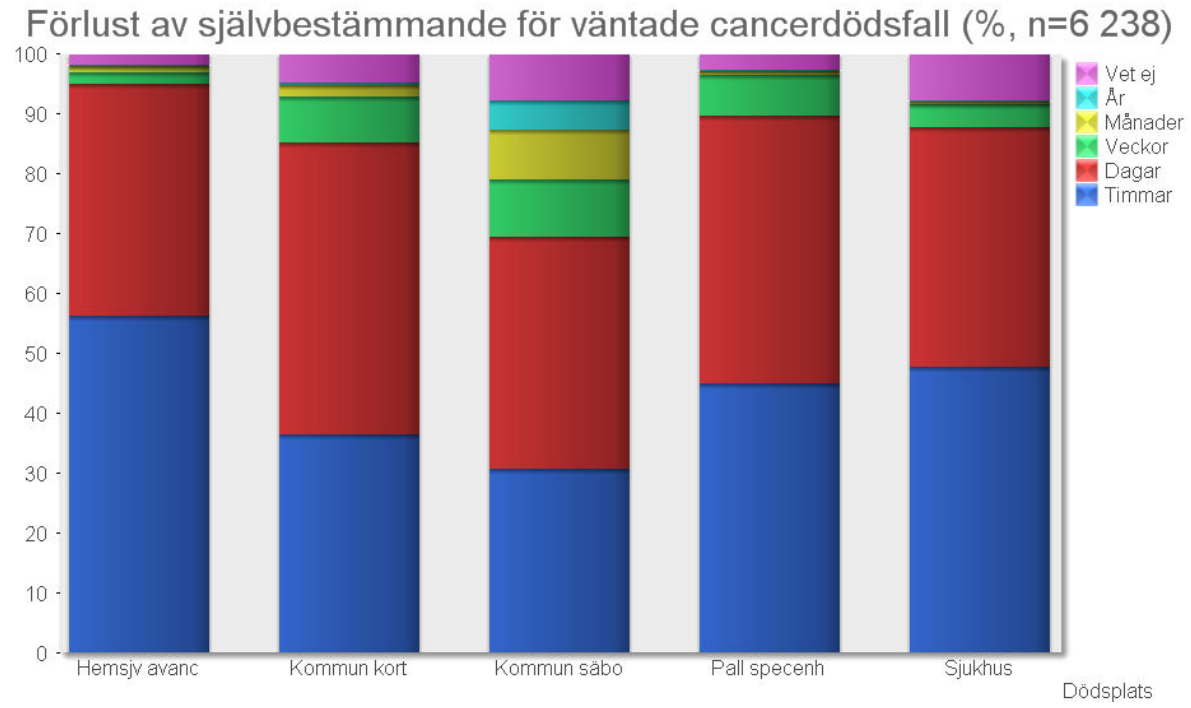
Resultat cancerpatienter

Registrerade cancerpatienter 2007. I första diagrammet har alla de 6 602 inrapporterade dödsfallen med cancerdiagnos tagits med. I de följande diagrammen ingår endast de som av vårdpersonalen bedömts som väntade dödsfall samt de 5 vanligaste dödsplatserna (n=6 238).



Kommentar: Cirka 30 % av samtliga cancer dödsfall i Sverige registrerades 2007 (24 % av ca 93 000 dödsfall/år dör av cancer). Av de registrerade cancerdödsfallen är 72 % från palliativa slutenvårdsenheter och avancerad hemsjukvård, enheter som idag har mycket hög täckningsgrad i Svenska palliativregistret. Sjukhus och olika kommunala boendeformer svarar för drygt 22 % av registreringarna, enheter med betydligt lägre täckningsgrad. Drygt 15 700 cancerpatienter avlidna under 2007 är inte registrerade i registret. Bedömningen är att merparten av dessa har avlidit på sjukhus eller kommunala vårdformer. Detta innebär att majoriteten av människor med cancer som avlider gör detta på sjukhus eller inom de kommunala boendeformerna där vi i dagsläget i stor utsträckning saknar registreringar trots att deltagande i Svenska palliativregistret är en av de 10 kvalitetsindikatorer som rekommenderats i Socialstyrelsens cancerriktlinjer.

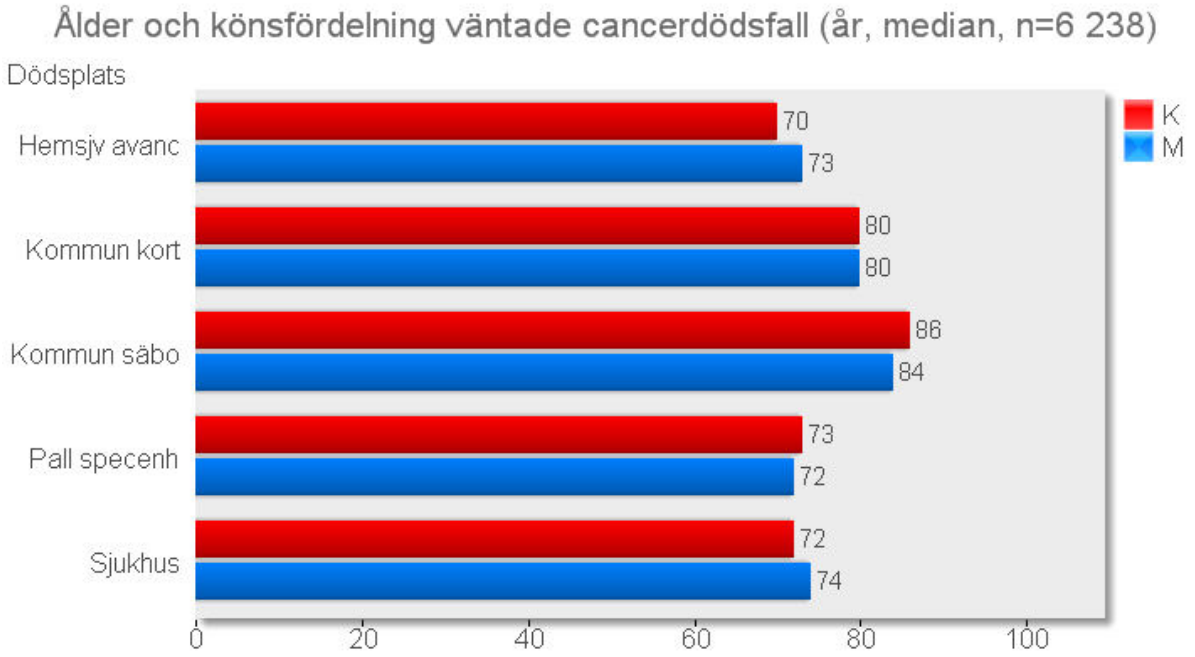
Förlust av självbestämmande



Kommentar: Avlidna i cancer på sjukhus, kommunal korttidsplats och palliativ specialenhet uppvisar stora likheter avseende förlust av självbestämmande. Ungefär 85-95% bibehåller sin förmåga till självbestämmande fram till timmar eller dagar före döden. Är det i själva verket samma typ av casemix? Är det den sjukes behov som

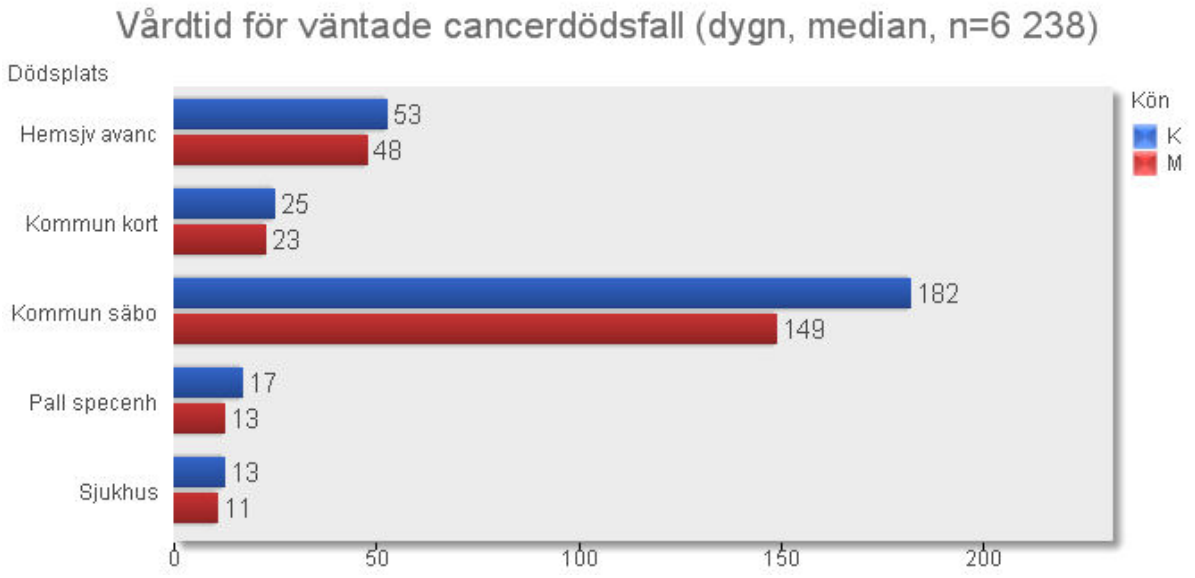
styr vårdformen eller spelar även andra faktorer in? Att tillgången till personal och palliativ kompetens varierar mellan de olika vårdformerna vet vi men vi kan idag inte uttala oss om hur ofta en vårdtagare/patient med stora palliativa behov hamnar på ”fel” ställe i vårdkedjan. De cancerpatienter som avlider på särskilda boenden kan i cirka 70% av fallen bibehålla sin förmåga till självbestämmande till timmar eller dagar före döden.

Ålder och könsfördelning



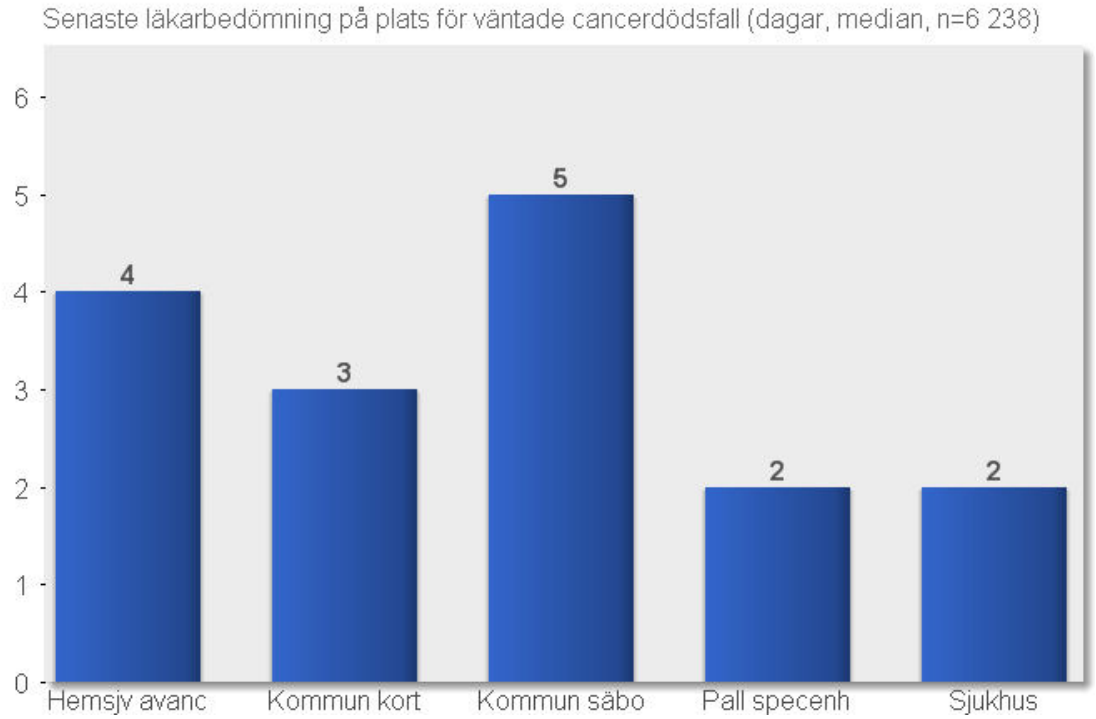
Kommentar: Avlidna cancerpatienter är äldre inom de kommunala boendeformerna, små åldersskillnader inom de övriga vårdformerna.

Vårdtid



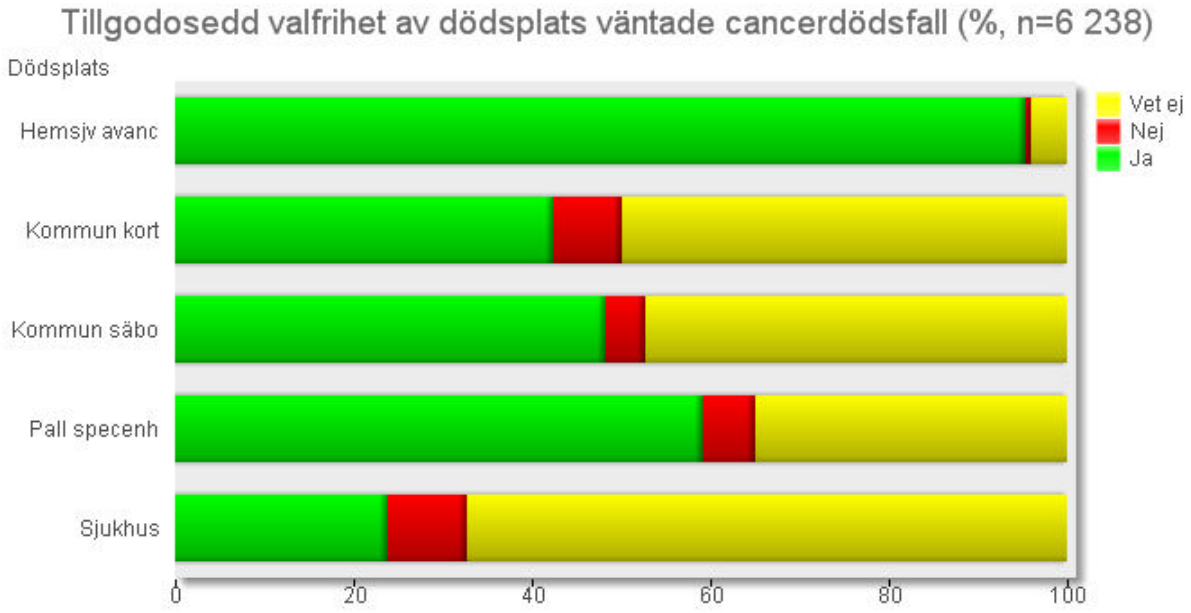
Kommentar: Avlidna cancerpatienter vårdas i median cirka tre veckor inom korttidsboenden, vårdtider i paritet med cancerpatienter på palliativ slutenvårdsenhet och sjukhus. Avlidna inom särskilt boende uppvisar betydligt längre vårdtider.

Tid sedan senaste läkarbesök



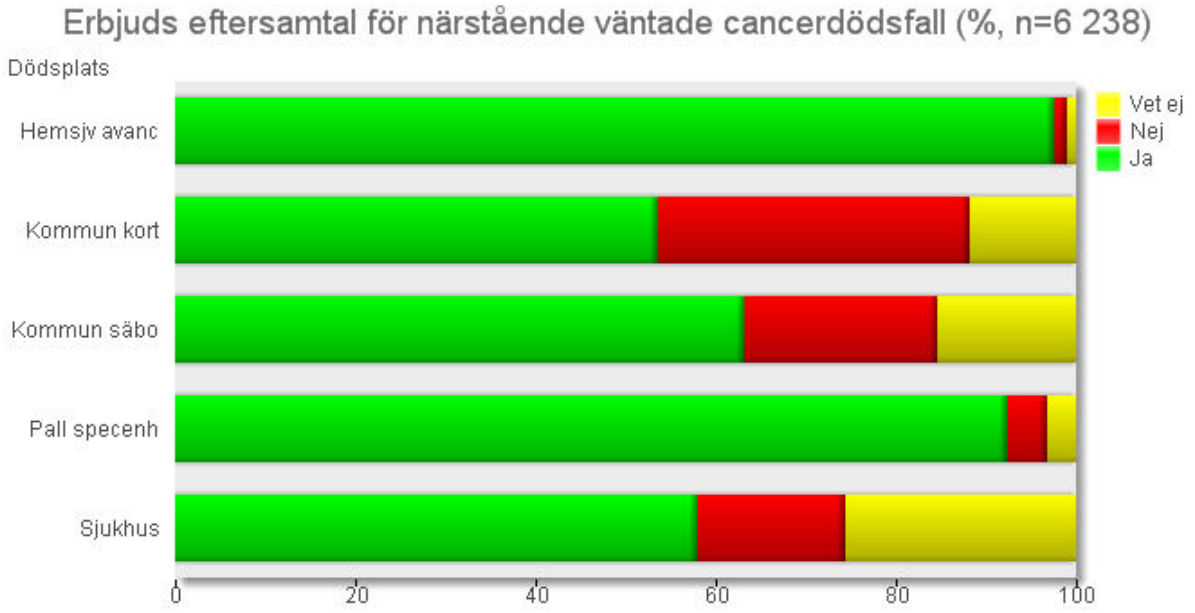
Kommentar: Cancerpatienter som avlider bedöms av läkare inom fem dagar (median) före dödsfallet. Detta innebär att ett strukturerat vårdinnehåll med t.ex. läkemedelsrevision, insättande av vid behovsmedicinering, utfärdande av närståendepenningsintyg, information till patient och närstående om vårdens inriktning och mål borde kunna komma patient och närstående till del oavsett var vårdtagaren/patienten vårdas.

Valfrihet av dödsplats



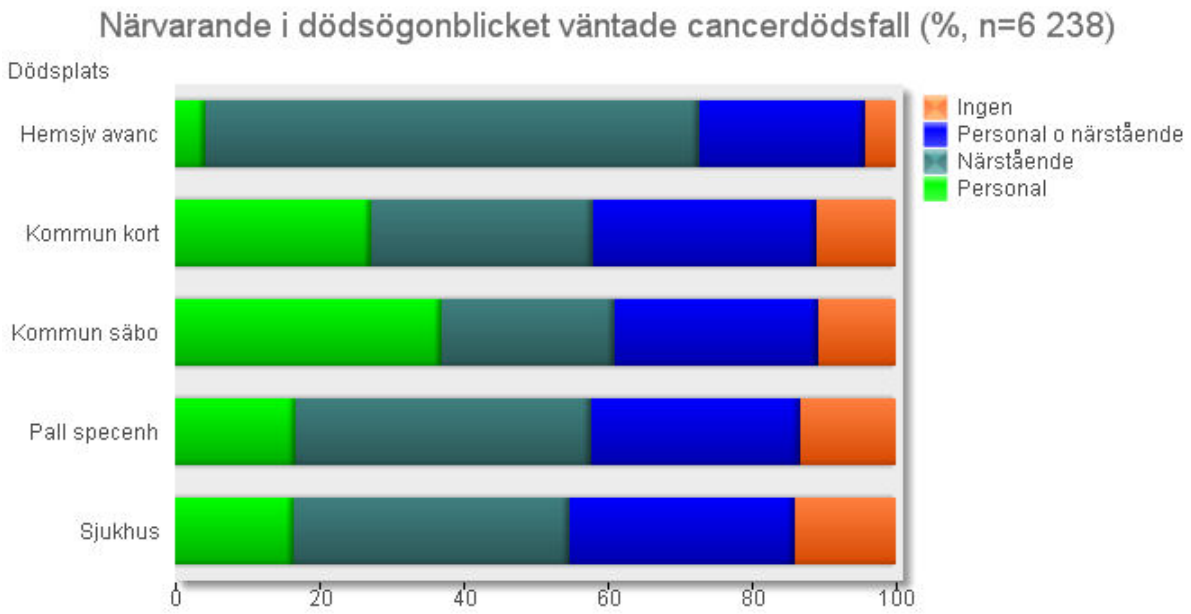
Kommentar:
Avancerad hemsjukvård: Cancerpatienter som vårdas inom den avancerade hemsjukvården och avlider i hemmet har valt detta.
Kommunala korttidsplatser: För 50 % av cancerpatienter som avlider på kommunala korttidsplatser är det oklart om eventuella andra vårdalternativ som t.ex. avancerad hemsjukvård eller vård på palliativ slutenvårdsenhet har diskuterats med patienten (=vet ej alternativet).
Särskilt boende: Oftast är inskrivning av en vårdtagare på särskilt boende en åtgärd som vidtages först när andra boendeformer, inklusive eget ordinärt boende, bedömts orealistiska. Uppemot 25 % av vårdtagarna förlorar sin förmåga till självbestämmande veckor eller mer före döden, vilket också begränsar valfriheten. Att personalen i nästan 50 % av fallen inte känner till vårdtagarens önskemål i denna fråga torde dock delvis bero på att det inte ingår i rutinen på vissa enheter att dryfta denna typ av fråga.
Palliativ slutenvårdsenhet/hospice: För 35 % av cancerpatienter som avlider på palliativa slutenvårdsenheter är det oklart om eventuella andra vårdalternativ som t.ex. avancerad hemsjukvård har diskuterats med patienten (=vet ej alternativet).
Sjukhus: För två av tre cancerpatienter som avlider på sjukhus är det oklart om eventuella andra vårdalternativ som t.ex. avancerad hemsjukvård eller vård på palliativ slutenvårdsenhet har diskuterats med patienten (=vet ej alternativet). Då dessa patienter i mycket stor utsträckning bibehåller sin förmåga till självbestämmande till endast timmar eller dagar före döden bör det finnas stort utrymme för rutinförbättringar inom detta område.

Erbjudande av eftersamtal



Kommentar:
Avancerad hemsjukvård: Närstående till cancerpatienter som avlidit i hemmet och vårdats inom den avancerade hemsjukvården erbjuds rutinmässigt ett efterlevandesamtal.
Kommunala korttidsplatser: Drygt 50 % av närstående till cancerpatienter som avlidit på kommunal korttidsplats erbjuds ett efterlevandesamtal.
Särskilt boende: Cirka 63 % av närstående till cancerpatienter som avlidit inom särskilt boende erbjuds ett efterlevandesamtal.
Palliativ slutenvårdsenhet/hospice: Närstående till cancerpatienter som avlidit på palliativ slutenvårdsenhet erbjuds rutinmässigt ett efterlevandesamtal.
Sjukhus: Cirka 58 % av närstående till cancerpatienter som avlidit på sjukhus erbjuds ett efterlevandesamtal. Att man in 26% av fallen inte vet om efterlevandesamtal erbjudits eller ej visar på ett möjligt område för rutinförbättringar.

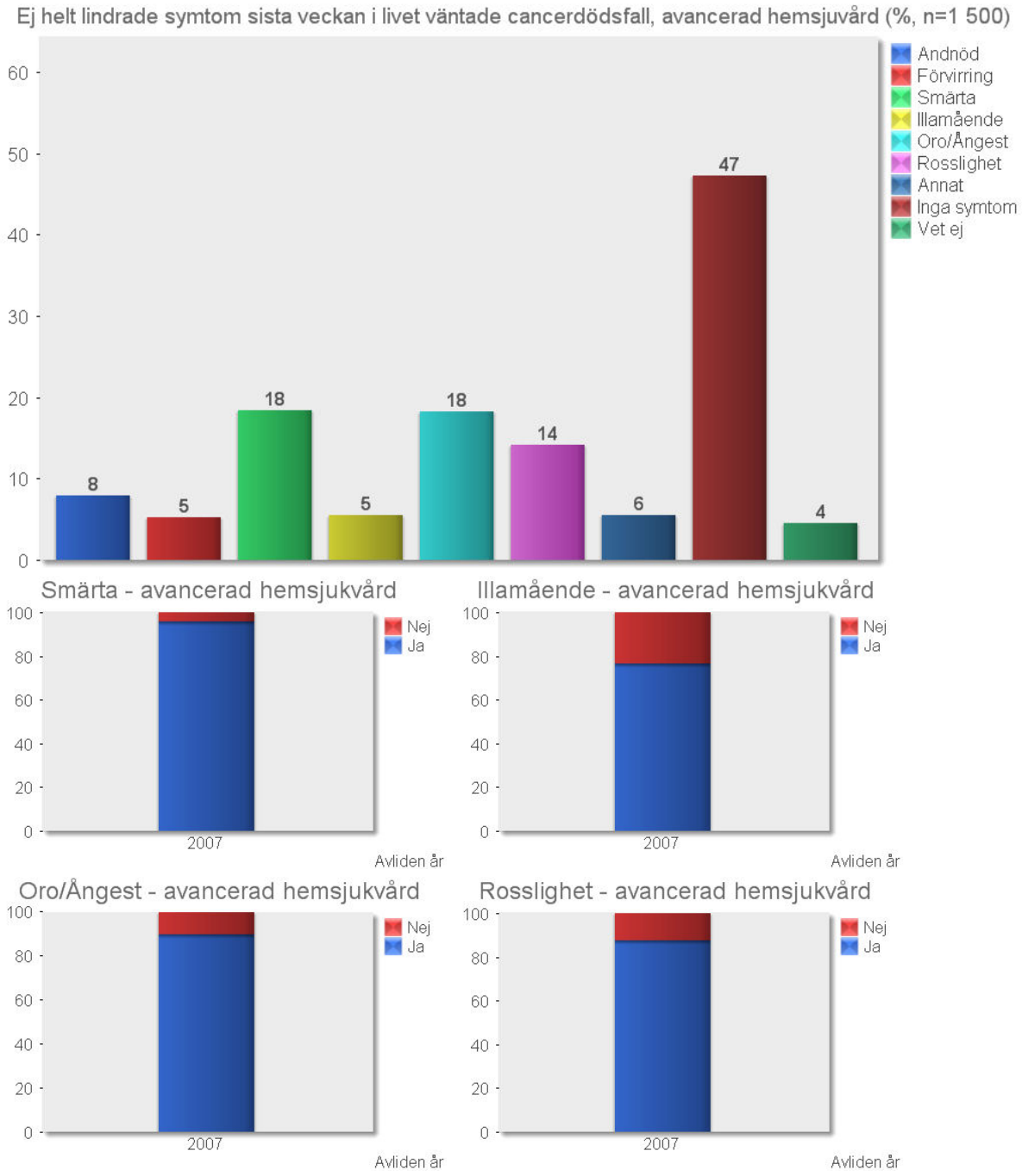
Närvarande i dödsögonblicket



Kommentar:
Andelen cancerpatienter som dör ensamma är lägst i avancerad hemsjukvård (ca 5%). I de övriga vårdformerna är siffrorna tämligen likartade med 10-15% som dör ensamma. Inom de kommunala vårdformerna kompenserar personalnärvaro ibland för att närstående inte är närvarande**.** Givetvis kan man diskutera hur ensamhet i denna diskussion ska definieras. Är man ensam om dörren står öppen och det finns personal ett par rum bort? I registrets mening avser vi dock att ”ensam” (=ingen) innebär att någon annan person inte var i samma rum vid dödsfallet.

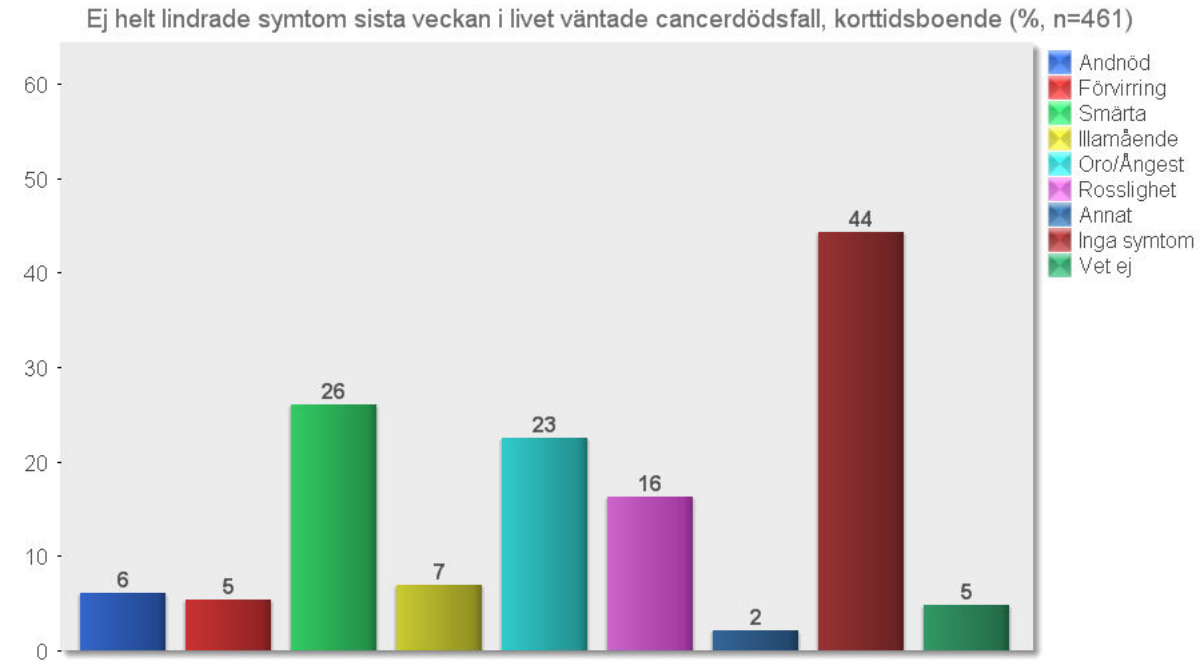
Profil av ej helt lindrade symtom och vidbehovsordinationer för cancerpatienter avlidna inom avancerad hemsjukvård:

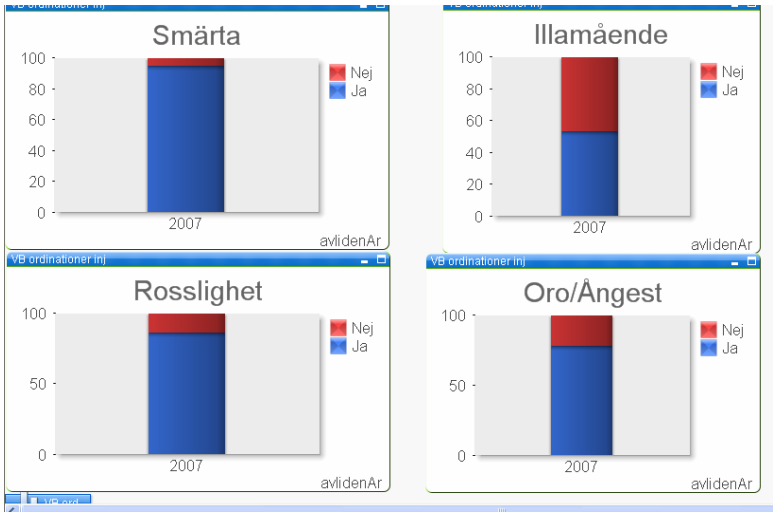
Noteras bör att följande diagram över ej helt lindrade symtom är en sammanställning av hur den registrerande personalen uppfattat vårdtagarnas/patienternas besvär på respektive enhet. Orsakerna till skillnaderna mellan de olika vårdformerna kan vi inte uttala oss om. De kan bero på systematiska skillnader i de sjukas symtomförekomst och symtomintensitet, men också personalens förmåga att detektera och behandla symtomen.



Kommentar: Cirka hälften av cancerpatienter som avlider inom avancerad hemsjukvård uppvisar inga symtom sista veckan i livet. Var femte lindras ej helt avseende smärta och oro/ångest trots att vid behovs ordinationer finns avseende dessa symtom.

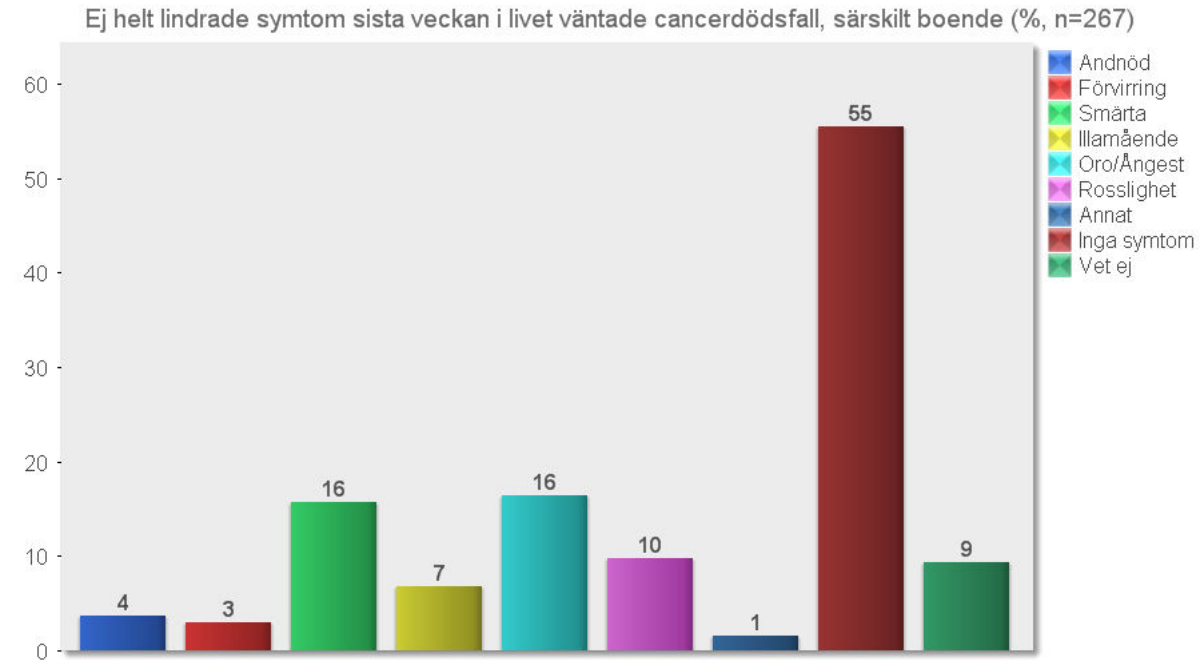
Profil av ej helt lindrade symtom och vidbehovsordinationer för cancerpatienter avlidna inom korttidsboende:

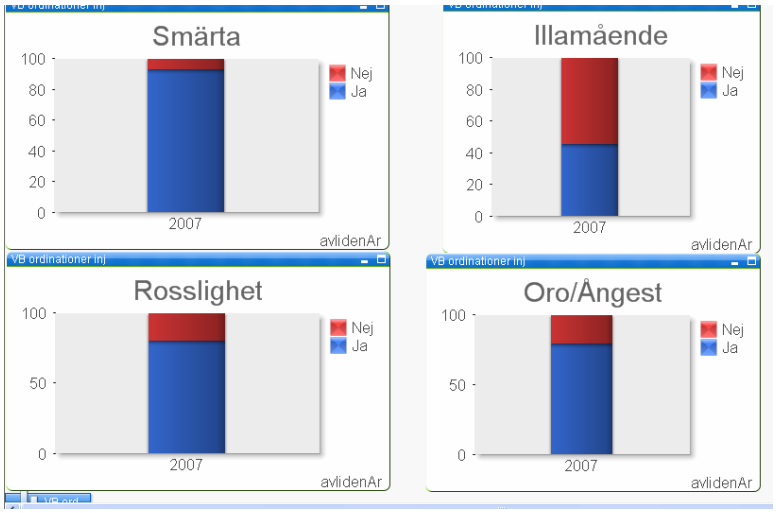




Kommentar:
44 % av cancerpatienter som avlider inom korttidsboende uppvisar inga symtom sista veckan i livet. Var fjärde lindras ej helt avseende smärta och oro/ångest trots att vid behovs ordinationer finns avseende smärta. Endast cirka 50% har en vidbehovsordination för injektionsläkemedel mot illamående.

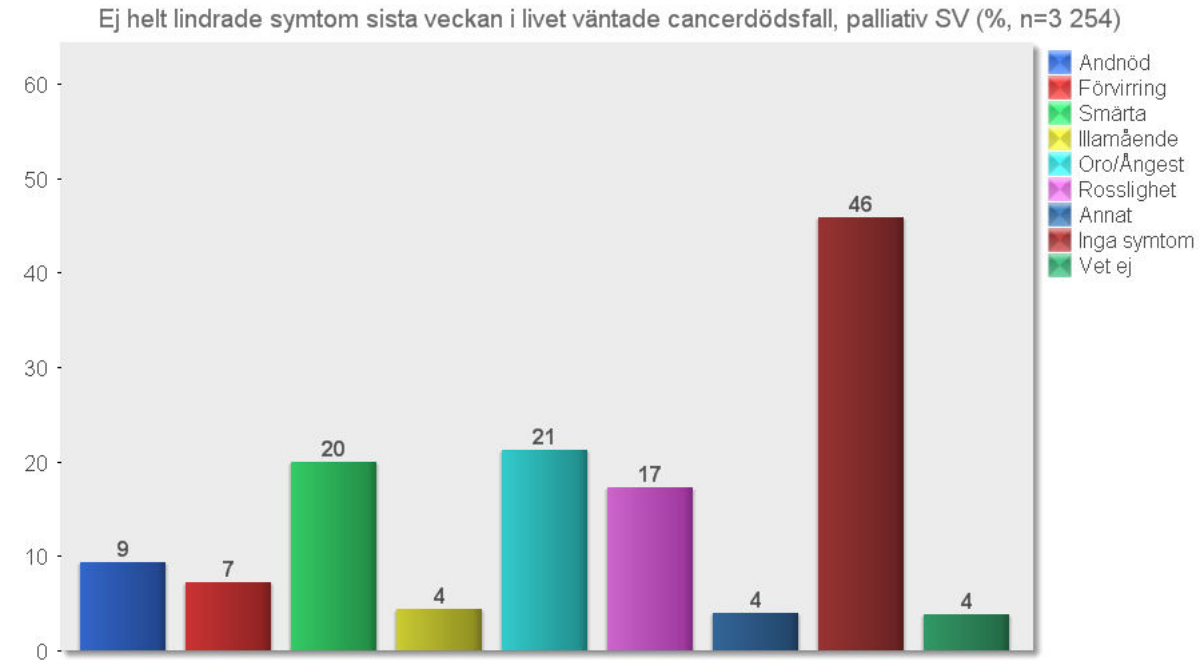
Profil av ej helt lindrade symtom och vidbehovsordinationer för cancerpatienter avlidna inom särskilt boende:

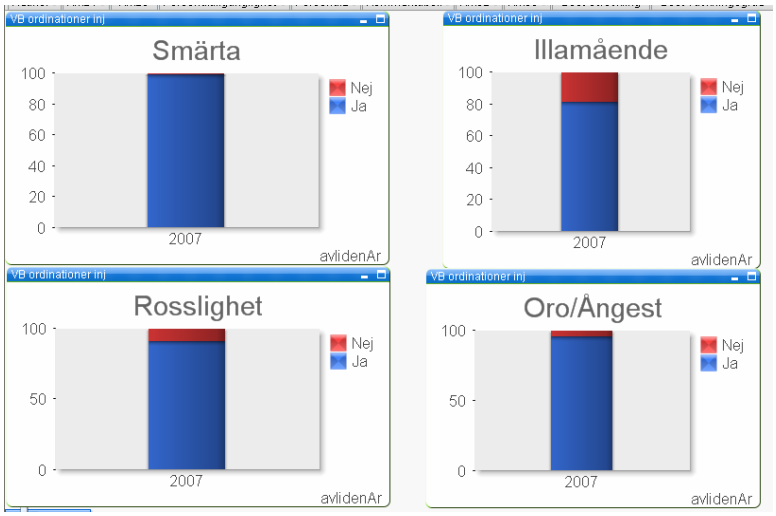




Kommentar:
55 % av cancerpatienter som avlider inom särskilt boende uppvisar inga symtom sista veckan i livet. 16 % lindras ej helt avseende smärta och oro/ångest trots att vid behovs ordinationer finns avseende smärta. Injektionsordination mot illamående finns endast i drygt 40% av fallen.

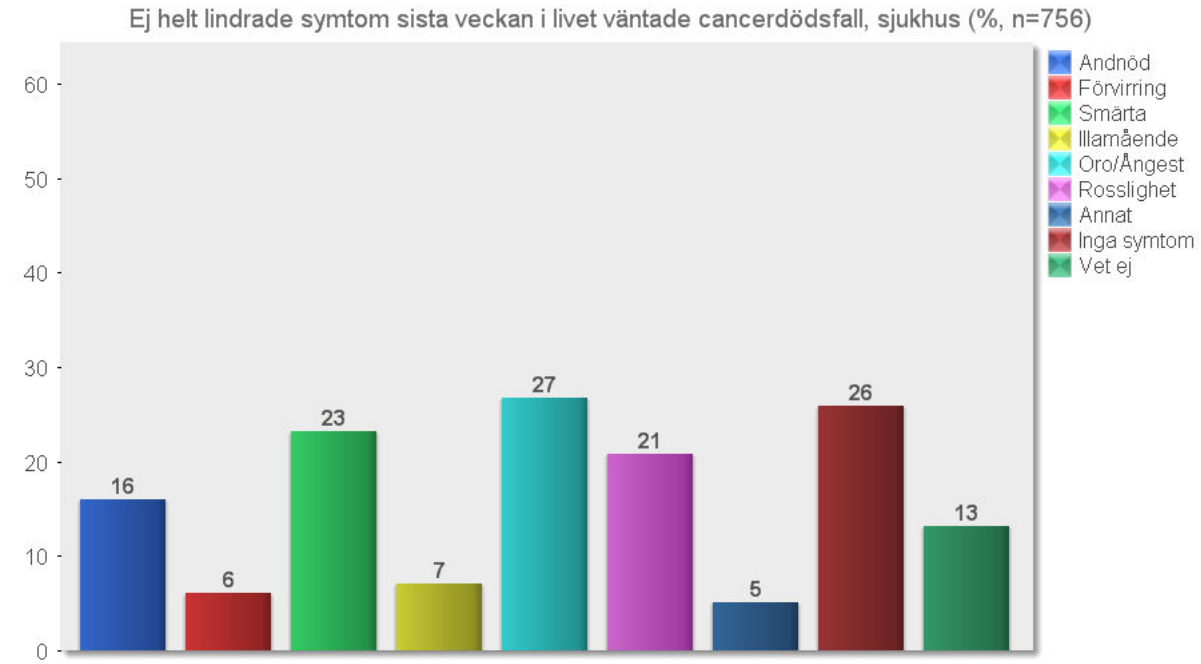
Profil av ej helt lindrade symtom och vidbehovsordinationer för cancerpatienter avlidna på palliativ slutenvårdsenhet:

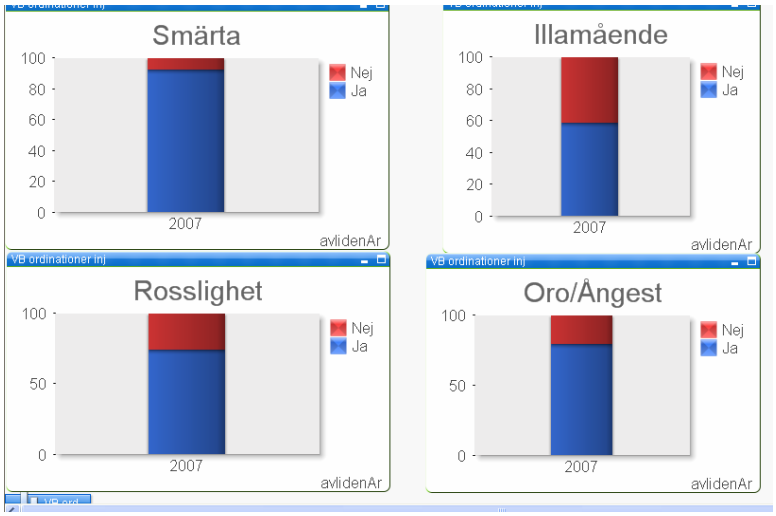




Kommentar:
Cirka hälften av cancerpatienter som avlider på palliativ slutenvårdsenhet uppvisar inga symtom sista veckan i livet. Var femte lindras ej helt avseende smärta och oro/ångest trots att vid behovs ordinationer finns avseende dessa symtom. Generellt verkar det vara del av rutinen att injektionsläkemedel för dessa symtom ska finnas ordinerade.

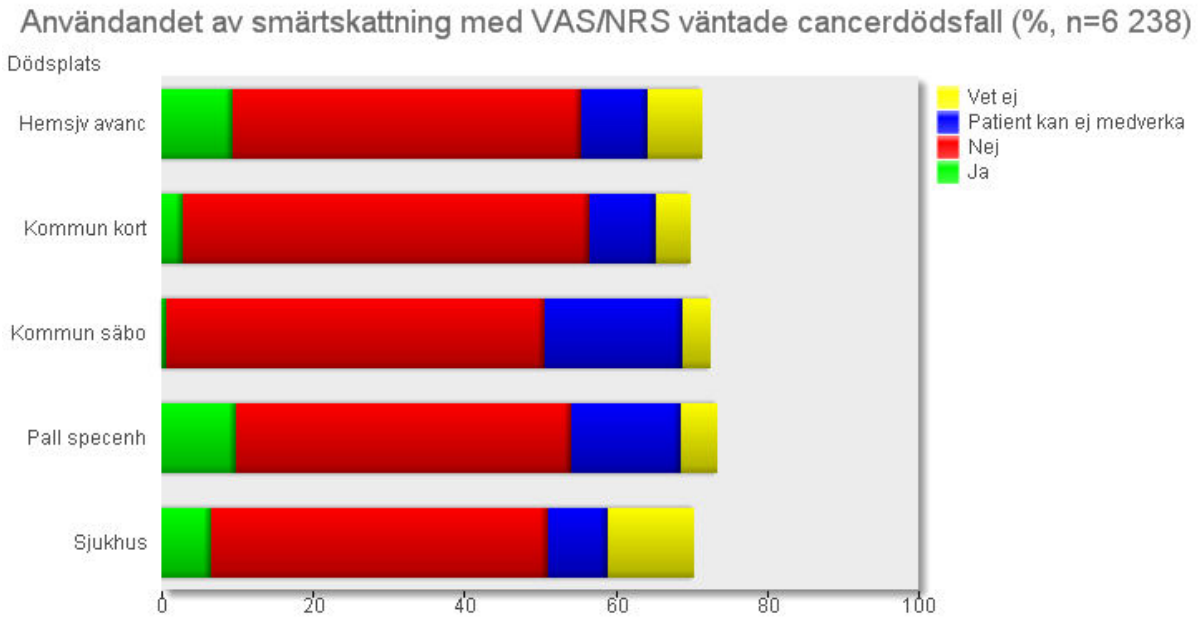
Profil av ej helt lindrade symtom och vidbehovsordinationer för cancerpatienter på sjukhusavdelning:





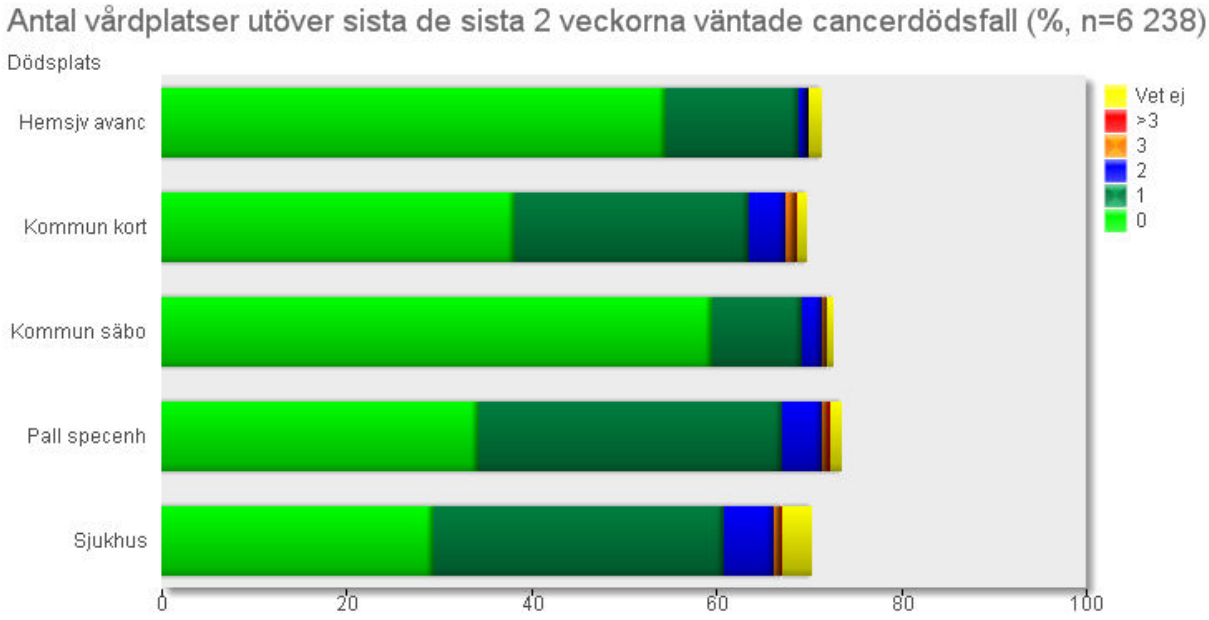
Kommentar:
Endast en fjärdedel av cancerpatienter som avlider på sjukhus uppvisar inga symtom sista veckan i livet. 23 respektive 27 % lindras ej helt avseende smärta och oro/ångest trots att vid behovs ordinationer finns avseende smärta. Rutinerna för vidbehovsordinationer för rosslighet, oro/ångest och illamående behöver ses över på vissa sjukhusavdelningar.

Smärtskattning av cancerpatienter i livets slutskede:



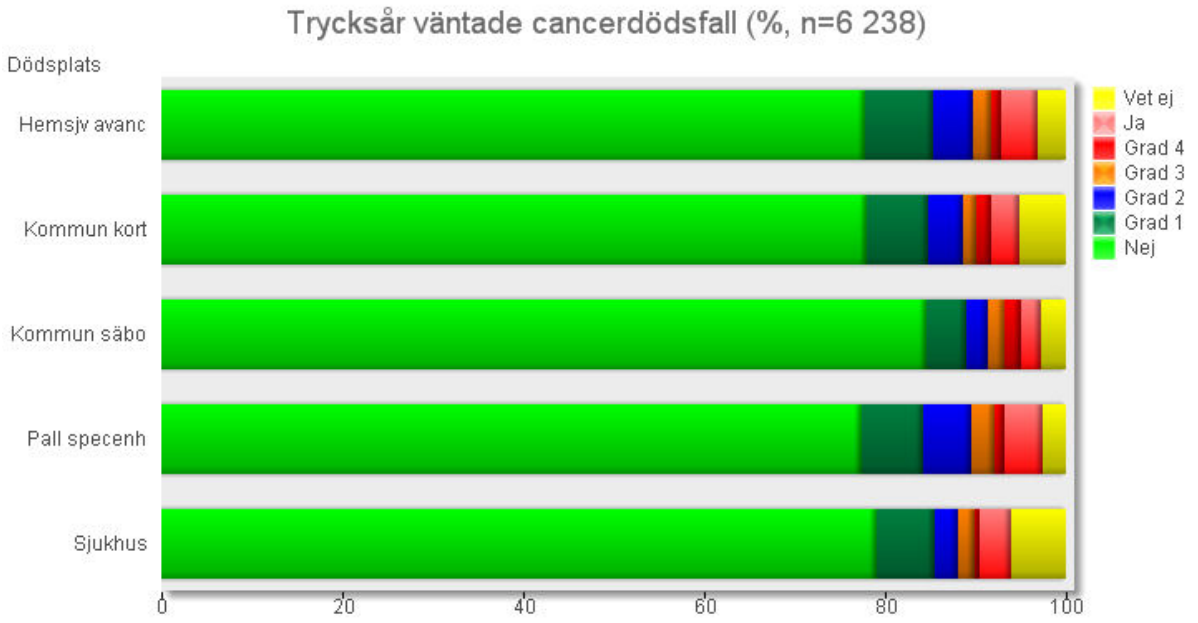
Kommentar:
Två av tre cancerpatienters smärta har inte skattats med NRS eller VAS sista veckan i livet trots att de skulle kunna medverka och att detta är en av 10 nationella kvalitetsindikatorer för cancervården enligt Socialstyrelsens cancerriktlinjer.

Vårdkontinuitet:



Kommentar:
Resterande del upp till 100% är obesvarade dödsfall då frågan inte funnits hela året.

Cirka 75 % av cancerpatienter som avled i hemmet med stöd av avancerad hemsjukvård vårdades där de sista två veckorna i livet.
Cirka 60 % av cancerpatienter som avled inom korttidsboende vårdades där de sista två veckorna i livet.
Cirka 75 % av cancerpatienter som avled inom särskilt boende vårdades där de sista två veckorna i livet.
Cirka 50 % av cancerpatienter som avled på palliativ slutenvårdsenhet vårdades där de sista två veckorna i livet.
Knappt hälften av cancerpatienter som avled på sjukhus vårdades där de sista två veckorna i livet.



Kommentar:
Mindre än 10 % av avlidna cancerpatienter inom särskilt boende uppvisade trycksår av klinisk betydelse i livets slutskede. Detta är något lägre frekvens än inom andra vårdformer. Innebär det att man rutinmässigt använder sig av andra framgångsrika profylaxrutiner än inom övriga vårdformer?
Knappt 15 % av avlidna cancerpatienter inom övriga vårdformer uppvisade trycksår av klinisk betydelse i livets slutskede. Detta är högre siffror än för särskilt boende. Kanhända finns här möjlighet till en givande diskussion och erfarenhetsutbyte som på sikt skulle kunna minska trycksårsfrekvensen ytterligare.

Resultat patientenkäten – oväntade dödsfall

Registrerade oväntade dödsfall under 2007 var sammanlagt 611 stycken. Fördelning på olika diagnoser framgår av tabellen nedan:

Diagnos	Total antal	Antal oväntade	Andel oväntade (%)
Cancer	6602	174	2,6
Hjärtsjukdom	1303	211	16,2
Lungsjukdom	434	65	15,0
Demens	856	85	10,0

Stroke	643	74	11,5
Annan neurologisk sjd	161	18	11,2
Diabetes	231	39	16,8
Infektion	437	52	11,9
Övriga	810	123	15,2

Kommentar: Andelen oväntade dödsfall är klart färre bland cancerfallen. Om skillnaderna helt kan förklaras av sjukdomarnas olikheter i förloppet eller om det också finns en större medvetenhet bland personal som arbetar med cancerpatienter om att sjukdomen kan leda till döden, är oklart. Helt klart är att ”diagnosticerandet” av att vårdtagaren/patienten är i livets slutskede är mycket väsentligt för att ett optimalt vårdinnehåll ska kunna erbjudas. I knappt 15% av fallen har mer än en diagnos angivits, vilket förklarar att summan av totalantalet överstiger antalet registreringar

Genusperspektivet

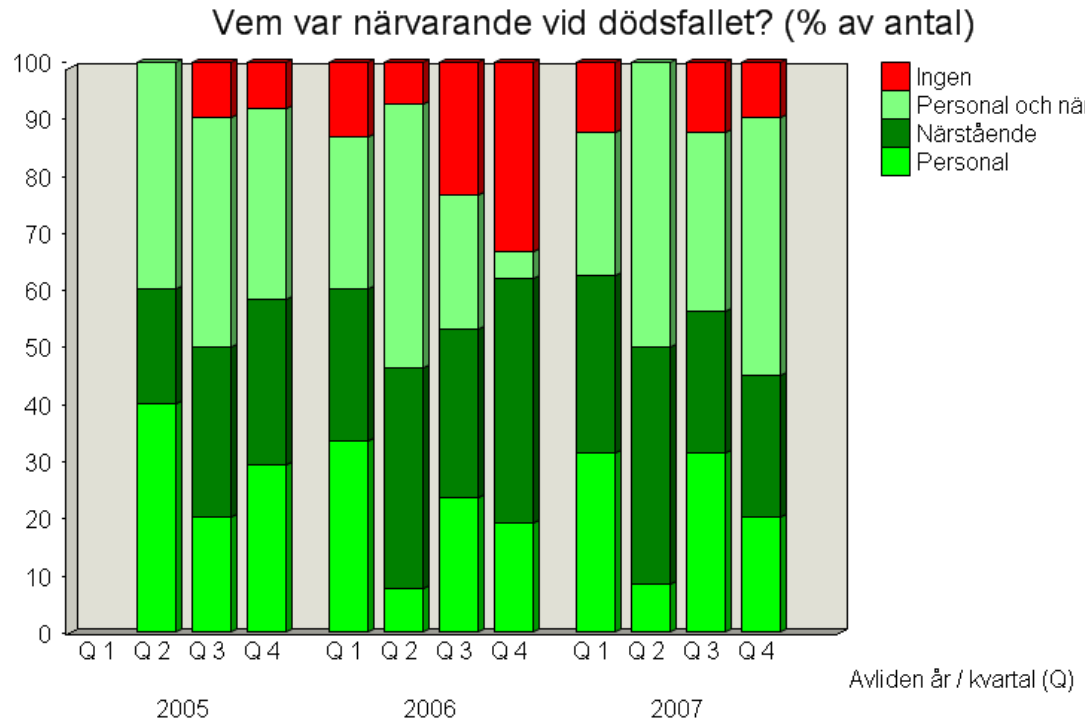
Det föreligger inga uppenbara genusbaserade skillnader i registerdata.

Goda exempel

Närvarande vid dödsfall på avd 96 Linköping

I ett värdigt döende har vi möjlighet att ha en nära anhörig eller vän vid dödsbädden. Ibland orkar inte de närstående eller så finns det helt enkelt ingen nära. Vårdgivaren bör kunna erbjuda mänsklig närvaro vid dödsbädden om ingen närstående finns på plats. Ibland är detta möjligt, ibland finns inte resurser eller en bristande organisation. I kvalitetsregistret ställs frågan: ”Vem var närvarande vid dödsögonblicket?” Svarsalternativen är ingen, personal och närstående, närstående, personal och vet ej. Men är målet alltid 100 %?

Avd 96 är en palliativ slutenvårdsenhet (6 vårdplatser) på Universitetssjukhuset i Linköping som varit med och registrerat i Svenska palliativregistret sedan starten. Varje år avlider 80-100 patienter på enheten, oftast med cancerdiagnos. Patienterna remitteras till avdelningen framför allt från de två palliativa ASIH-teamen inom samma organisation men också ifrån sjukhusets övriga vårdavdelningar. Avdelningen präglas av hög kompetens och låg personalomsättning.



Under Q3 2005-Q2 2006 var andelen patienter som avled utan någon närvarande vid dödsögonblicket ca 10 %. Under Q3 2006 började andelen, av oklar anledning att öka och under Q4 2006 dog ca 35 % utan någon medmänniska närvarande i dödsögonblicket. Ansvarig vårdenhetschef, som kontinuerligt följer egna data noterade detta och diskussion fördes i personalgruppen på en arbetsplatsträff kring värdegrundsfrågor. Vid de efterföljande mätningarna var åter ca 10 % av de som avled ensamma i dödsögonblicket. Kanske är det mot denna nivå vi ska sträva?

Trycksår, så har vi använt Svenska palliativregistret för arbete med utveckling och kvalitet på Ersta hospicekliniks avdelning

I Svenska palliativregistrets årsrapport för år 2006 hade 14 % av de förväntade dödsfallen trycksår när de avled. Man gjorde ingen uppdelning av förekomsten på de olika vårdtyperna men spontant uppfattades siffran hög.
Kvalitetsregistret gjorde det möjligt att för första gången mäta förekomst av trycksår hos patienterna på Ersta hospicekliniks vårdavdelning. Förekomsten av trycksår var 31 % hos de patienter som avled på avdelningen under år 2006 vilket var högre än genomsnittet och inte särskilt smickrande för den vård vi bedriver på avdelningen. Det föranledde att vi ville se över våra rutiner gällande omvårdnaden för patienterna. Vår uppfattning var att vi arbetade förebyggande med madrasser och lägesändringar samt medvetet arbetade för att inte rutinmässigt orsaka obehag och smärta för patienten genom onödiga lägesändringar. I arbetet ingår även att ta hänsyn till patientens önskemål.
Vi funderade på om de som registrerade uppgifterna förstod att det var trycksår vi skulle registrera och inte sår orsakade av patientens cancersjukdom. Ett förtydligande avseende detta krävdes. En annan fråga som vi hade var om patienterna hade trycksår vid ankomsten till vår avdelning men det var inte möjligt att ta reda på med hjälp av kvalitetsregistret.

Vård i livets slutskede medför att många patienter till följd av en lång tids sjukdom kan vara avmagrade och ha nedsatt aptit. Ibland en begränsad rörelseförmåga vilket kan beror på smärta, sjukdomen eller behandling. Flertalet av våra patienter har skör hud som är känslig för tryck och beröring, till följd av behandling med kortison.
I maj 2007 gjordes en del förändringar i dödsfallsenkäten vilket skapade en möjlighet att klassificera trycksåret enligt det 4-gradiga bedömningssystemet som utarbetats enligt European Pressure Ulcer Advisory Panel (EPUAP).
För att utveckla och förbättra vården på avdelningen arbetades ett Lokalt vårdprogram fram för trycksår, orsak och prevention. Som ett led i detta skapades nya inskrivningsrutiner. I samband med inskrivning av patienter görs en bedömning enligt Nortons poängskala för att identifiera de patienter som löper en ökad risk att få trycksår. Med hjälp av instrumentet bedöms och poängsätts patienternas psykiska status, fysiska status, rörelseförmåga, födointag, vätskeintag, inkontinens och allmäntillstånd. Maximalpoängen är 28, personer med $\leq$ 20 poäng anses löpa risk att utveckla trycksår. Antalet poäng utgör underlag för eventuella åtgärder. Om patienten har trycksår vid ankomsten till avdelningen anges detta samt grad enligt den 4-gradiga skalan och en vårdplan upprättas. Vid förändring i patientens allmäntillstånd görs en ny riskbedömning som dokumenteras i journalen.
Syftet med det lokala vårdprogrammet var att ge hospiceklinikens vårdpersonal ökad kunskap om trycksår, identifiera patienter i riskzonen och ge utbildning i preventivt arbete samt att när trycksår uppkommit ge adekvat behandling som lindrar smärta, lukt och infektioner och att förhindra att såret förvärras och om möjligt få det att läka. Det preventiva arbetet innebär förutom inspektion av patientens hud, hygien också kunskap om lägesändringar, madrasser och sittdynor och nutrition.
Det gjordes kompletterande inköp av tryckavlastande madrasser. Information om madrasserna samt riktlinjer för val av madrass sammanställdes i en pärm. Riktlinjerna klargjorde om för hur, när och till vilken patient madrasserna skulle användas. Målet var förebyggande eller sårläkning beroende på förekomst av trycksår eller identifierad ökad risk för trycksår. Till vår hjälp används den Modifierade Nortonskalan.
För att utvärdera arbetet planeras en journalgranskning avseende, antalet patienter som blivit riskbedömda under perioden, antalet patienter som befunnits sig i riskzonen, antalet patienter som hade trycksår vid inskrivning, antalet patienter som fick trycksår under vårdtiden och antalet patienter som hade trycksår vid utskrivning eller då de avled. Innan vi tagit del av den informationen är det svårt att veta om ytterligare förbättringar kan göras. Trots ett medvetet arbete för att utveckla vården och förbättra situationen för våra patienter visar statistiken av förekomst av trycksår på en ökning för år 2007, 33 % av våra avlidna patienter hade trycksår då de avled. Är det kanske så här det ser ut på vår avdelning avseende förekomst av trycksår? Nyligen har sårvårdsansvarig sjuksköterska på avdelningen fått undervisning i Picsara för att dokumentera sår med hjälp av digitala bilder. Det är kanske ytterligare ett steg mot att tydliggöra vårt preventiva arbete och att tydliggöra skillnaden mellan trycksår och sår orsakade av cancersjukdom.

Kommentar: Trycksårsförekomst kan ses som en processindikator dvs mäter kvalitet även över organisatoriska gränser. Registret kommer därför att erbjuda en valfri fråga avseende förekomst av trycksår vid ankomsten till egen enhet. För att minska trycksårsförekomst på den egna enheten kan ibland förbättringsarbete över organisatoriska gränser behöva göras.

Beslutade förändringar i registrets fortsatta arbete

Enhetsenkäten
Inga förändringar 2008.

Dödsfallsenkäten
Inga förändringar 2008.

IT-stöd
Fortsatt samarbete med nuvarande IT-leverantör. Ny hemsida införs successivt med bl a nya urvalsmöjligheter och en ny grafikteknik.

Nya moduler
En journalmall med fasta svarsalternativ testas i Östergötland. Så snart den bedöms riktigt utformad kommer samma princip att testas i andra datajournaler.
En frågebank med extra frågor som den enskilda enheten kan använda tillfälligt ihop med de vanliga obligatoriska är under uppbyggnad.

Kunskapsstöd
Kortare texter med exempel på hur man kan arbeta med de områden registret vill belysa är under framtagande.

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

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

1. Syftet med frågan är att belysa i vilken mån döende människor har insikt i sin situation. I praktiken är det inte vanligt att man av läkare och/eller sjuksköterska får ett meddelande om att man är döende vilket frågans utformning kan tolkas som. Det som eftersträvas är att varje patient/vårdtagare blivit erbjuden ett informerande samtal om sin situation – att man är i livets sista skede, att man är döende. Detta samtal kan förstås ha förts något innan livets sista vecka. Det är inte personalens rädsla för döden eller oförmåga att samtala om döende och död som skall styra.

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

3. + 4. I vården eftersträvas alltid att patienten/vårdtagaren själv ger sin egen bedömning av symtomlindring helst mha VAS/NRS som dokumenteras. Om patienten inte självständigt kan meddela sig eller använda skattningsinstrument, ingår det i läkarens och sjuksköterskans arbeta att bedöma patientens symtom, trots att de inte kan veta hur ont det gör. Det som inte avspeglas i frågorna i registret är hur självkritisk personalen är i bedömningen av symtomlindring: kan man tillåta sig att vara helt nöjd och tycka att patienten är helt symtomlindrad. Var går gränsen till den friska människans symtom eller om patienten själv inte vill vara helt smärtfri?

5. Läkemedel vid behov skall finnas ordinerat i patientens journaler.

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

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

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

Personalens kompetens och vårdens organisation är avgörande för hur väl vi förmår vårda en döende person. Om kompetens eller resurser saknas inom den egna vårdenheten finns möjlighet att konsultera andra som har den kompetens som behövs. I registret finns en fråga som lyfter fram denna möjlighet. Vår avsikt är att belysa hur vanligt det är att kolleger konsulteras när den egna kompetensen inte räcker till.

Det här kvalitetsregistret registrerar kvalitetsindikatorer efter patientens dödsfall vilket metodologiskt utgör en svaghet. Det är å andra sidan ett mycket tydligt registreringstillfälle. Antalet frågor är självfallet också ett litet urval av alla tänkbara indikatorer på god vårdkvalitet. Inom ramen för kvalitetsregistret finns från och med 2008 möjligheten att för enskilda vårdenheter att lägga till egna frågor. Förslag på extra frågor skickas in till registret och bedöms av styrgruppen. Efter eventuella justeringar läggs dessa ut på hemsidan och kan väljas till av den person som har fått en specifik behörighet av verkställande utskottet.
Det finns olika vägar att förbättra vården i livets slutskede och därmed förbättra de indikatorer på vårdkvalitet som registreras i palliativregistret. Exempel på detta är att arbeta efter en särskild vårdfilosofi såsom WHOs definition på palliativ vård med en tydlig helhetssyn och fokus på symtomlindring med patienten i centrum men också med beaktande av närståendes behov. En vidareutveckling av denna vårdfilosofi, med syfte att fånga mer av helheten i patientens situation används idag i det

praktiska arbetet på flera palliativa enheter Weismans s.k. ”SEX S”. Dessa står för *självbild, symtomlindring, självständighet, sociala relationer, syntes, samtycke*

Inom landstinget i Östergötland pågår ett utvecklingsarbete där viktiga kvalitetsindikatorer för vården i livets slutskede läggs in som ett ”vårdprogram” i det elektroniska patientjournalsystemet (datajournalen). Patienten följs prospektivt och uppgifter kan sedan automatiskt föras från patientens journal till palliativregistret för vidare bearbetning och belysning av vårdkvaliteten på enheten.

Liverpool Care Pathway for the dying patient (LCP) är en fristående standardvårdplan som nu också finns i en svensk version. Den kan också integreras med befintlig journal alternativt användas separat som ett verktyg för att tillförsäkra den döende patienten god vård i livets slutskede. Den syftar till att kvalitetssäkra vården i livets slutskede. Flera av de viktigaste kriterierna för god vård enligt LCP liknar palliativregistrets variabler.

Medicinska ordinationer sista veckan i livet

Varför injektionsläkemedel vid behov i livets slutskede?

Det har kommit förfrågningar till registret från framför allt kommunala verksamheter om varför vi specifikt efterfrågar injektionsläkemedel och varför det inte går lika bra med stolpiller.

Både nationella och internationella kvalitetsdiskussioner kring hur vi på bästa sätt ger en god symtomlindring i livets slutskede nämner vikten av tillgång till parenteral vid behovsmedicinering. Exempelvis lyfts det fram av Socialstyrelsen som en nationell kvalitetsindikator för cancersjukvården (mot smärta). Inom den specialiserade palliativa vården har man sedan 80-talet använt sig av subcutan tillförsel av läkemedel. Bakgrunden till denna praxis är bl a följande:

- Internationellt är det ovanligt att sjuksköterskor får sätta iv infart och administrera läkemedel iv
- En perifer nål innebär komplikationsrisker i form av t ex tromboflebiter och infektioner.
- Samma effekt som iv-administrering.

Intramuskulär administration bör inte användas i livets slutskede eftersom många patienter har liten muskelmassa, det finns risk för injektionssmärta och blödningar och att man kan skada intilliggande känsliga strukturer.

Skäl till att man inte bör använda stolpiller som förstahandsadministrationssätt när patienten inte längre kan ta sina läkemedel oralt är:

- Administrationssättet kan uppfattas som integritetskränkande.
- Själva administrationen inklusive vändning, höftflexion med mera kan förorsaka smärta och obehag.
- Upptaget är osäkert till följd av varierande sfinktertonus analt samt risken för rektal obstipation. Ett stolpiller som glider ut eller hamnar i en fekalklump gör ingen nytta.

I livets slutskede försämras den perifera cirkulationen. Då är det viktigt att ge den subcutana injektionen så centralt som möjligt, t ex på övre delen av thorax eller på överarmen, för att säkerställa tillförseln av avsett läkemedel. Smärtan i samband med upprepade injektioner kan minimeras genom att sätta en subcutan nål och ge injektionen långsamt.

I Palliativregistret efterfrågas ordinationer av vid behovsläkemedel för symtomen smärta, rosslighet, illamående och oro/ångest. Dessa är de vanligaste behandlingsbara symtomen och förekommer så pass ofta att nödvändiga läkemedel bör finnas ordinerade för var och en som bedöms befinna sig i livets slutskede för att säkerställa optimal symtomlindring utan onödig tidsfördröjning.

Följande läkemedel kan ordineras för att möjliggöra en god lindring av dessa symtom:

- Inj Morfin eller alternativ stark opioid (smärta)
- Inj Morfin-Skopolamin alternativt inj Robinul (rosslighet)
- Inj Haldol (illamående)
- Inj Dormicum/Midazolam (oro/ångest)

Enhetsenkät 2007 05 01 –

Svenska palliativregistret Enhetsregistrering.

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

1. Enhetens namn _____

2. Kortnamn_____

3. Kommun _____

4. Huvudman:
□ landsting
□ kommun
□ privat

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

6. Enheten har ansvar för (svara på tillämpbart alternativ)
_____ stycken vårdplatser, varav _____ stycken enkelrum
eller
_____ stycken inskrivna patienter/vårdtagare
eller
ett upptagningsområde med _____ invånare/listade patienter

7. Av totalt _____ stycken anställda, har _____ stycken varit anställda mer än 2

år, dvs ____%

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

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

	0-2 tim	<1 dygn	1-3 dygn	saknas
av en läkare	□	□	□	□
av en sjuksköterska	□	□	□	□
av en präst/diakon	□	□	□	□
av en kurator	□	□	□	□
av en sjukgymnast	□	□	□	□
av en arbetsterapeut	□	□	□	□

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

	0-2 tim	<1 dygn	saknas
av en läkare	□	□	□
av en sjuksköterska	□	□	□

11. Finns det på enheten möjligheter för vakande närstående att

sova i samma rum som patienten över natten □ Ja □ Nej

sova i annat rum på enheten över natten □ Ja □ Nej

Finns skriftliga rutiner på enheten för:

	Ja	Nej
12. Hur läkare dokumenterar att patienten/vårdtagaren bedömts som döende?	□	□
13. Regelbunden symtomvärdering av döende patient/vårdtagare gällande:		
smärta	□	□
illamående	□	□
oro/ångest	□	□
14. Hur närstående informeras om att patienten/vårdtagaren är döende?	□	□
15. Information angående möjligheten till närståendepenning?	□	□
16. Hur personalen ska uppmärksamma specifika önskemål utifrån etnisk bakgrund?	□	□
17. Hur personalen ska uppmärksamma andliga/religiösa behov?	□	□
18. Vilka vid behovsläkemedel som ska finnas ordinerade till en döende patient/vårdtagare?	□	□

19. Finns tillgång jourtid på enheten till:	Ja	Nej
injicerbart medel mot smärta (morfin el annan stark opioid)	□	□
injicerbart medel mot illamående	□	□
injicerbart medel mot oro/ångest	□	□
injicerbart medel mot rosslighet	□	□

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

□ Ja □ Nej

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

□ Ja □ Nej

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

□ Ja □ Nej

23. Inrapporterat av _____ titel_____ datum_____

e-postadress _____

Dödsfallsenkät 2007 05 01 –

Svenska palliativregistret Enkät i samband med personens dödsfall.

Ifylles av ansvarig läkare eller sjuksköterska

1. Enhetskod _____ (erhållen efter anmälan om deltagande via hemsidan www.palliativ.se)

2. Personnummer_____

3. Namn på den avlidne _____(tilltalsnamn + efternamn)

4. Postnummer_____

5. Kön □ man □ kvinna

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

7. Avliden datum _____

8. Dödplatsen beskrivs bäst som:
   - □ särskilt boende
   - □ korttidsplats
   - □ sjukhusavdelning - ej palliativ
   - □ hospice/palliativ slutenvårdsplats
   - □ eget hem, med stöd av avanc hemsjukvård
   - □ eget hem, med stöd av basal hemsjukvård
   - □ övrig _____

9. Grundsjukdom som ledde till döden:
   - □ Cancer
   - □ Hjärtsjukdom
   - □ Lungsjukdom
   - □ Demens
   - □ Stroke
   - □ Annan neurologisk sjukdom
   - □ Infektion
   - □ Diabetes
   - □ Övrigt, nämligen _____

10. Kommer den avlidne att genomgå en rättsmedicinsk obduktion?
    □ ja □ nej

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

11. Dödsfallet var utifrån sjukdomshistorien □ väntat □ oväntat □ vet ej

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

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

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

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

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

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

□ timmar □ dagar □ veckor □ månader □ år □ vet ej

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

□ ja □ nej □ patienten kan ej medverka □ vet ej

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

□ andnöd □ rosslighet □ annat _____
□ förvirring □ smärta □ inga besvärande symtom
□ illamående □ oro/ångest □ vet ej

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

□ nej □ ja, yrkesgrupp/specialitet_____

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

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

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

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

21. Vem/vilka var närvarande vid dödsögonblicket?

□ personal □ närstående □ personal och närstående □ ingen

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

□ ja □ nej □ vet ej

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

□ 0 □ 1 □ 2 □ 3 □ >3 □ vet ej

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

□ ja □ nej □ vet ej

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

	1	2	3	4	5	
inte alls	□	□	□	□	□	helt och hållet

26. Datum för besvarandet av frågorna _____

27. Ifyllt av _____(Namn)

□ läkare □ sjuksköterska e-postadress_____