

Examensarbete

Avancerad nivå

Brytpunktssamtalets betydelse för den palliativa vården av äldre personer

En registerstudie baserad på data från Svenska palliativregistret

The end-of-life conversations significance for the palliative care of older persons

Författare: Ronja Lindhe och Johanna Sundberg

Institution: Höskolan Dalarna

Handledare: Ingrid From

Examinator: Anna Ehrenberg

Ämne/huvudområde: Omvårdnad

Kurskod: AVÅ27G

Högskolepoäng: 15hp

Examinationsdatum: 2023-05-29

Vid Höskolan Dalarna finns möjlighet att publicera examensarbetet i fulltext i DiVA. Publiceringen sker Open Access, vilket innebär att arbetet blir fritt tillgängligt att läsa och ladda ned på nätet. Därmed ökar spridningen och synligheten av examensarbetet.

Open Access är på väg att bli norm för att sprida vetenskaplig information på nätet. Höskolan Dalarna rekommenderar såväl forskare som studenter att publicera sina arbeten Open Access.

Jag/vi medger publicering i fulltext (öppet tillgänglig på nätet, Open Access):

Ja ☒

Nej ☐

SAMMANFATTNING

Bakgrund: Antalet äldre i befolkningen blir fler och behovet av palliativ vård ökar. Socialstyrelsen har tagit fram nationella kvalitetsindikatorer som speglar de viktigaste aspekterna av god palliativ vård, där brytpunktssamtal utgör en av dessa.

Syfte: Att undersöka om brytpunktssamtal med patient har någon betydelse för den palliativa vården personer 65 år eller äldre erhåller under sin sista levnadsvecka.

Metod: Kvantitativ icke-experimentell retrospektiv registerstudie med data från Svenska palliativregistret. Resultatet har analyserats med sambandstest och logistisk regressionsanalys.

Resultat: Signifikanta samband mellan brytpunktssamtal med patient och samtliga av de undersökta kvalitetsindikatorerna för god palliativ vård påvisades. De personer som erhållit brytpunktssamtal fick under sin sista levnadsvecka i högre grad munhälsan bedömd, smärtskattades i högre utsträckning samt hade i högre utsträckning smärtstillande opioid och ångestdämpande läkemedel ordinerade vid behov. Däremot avled fler personer med trycksår hos de som hade haft brytpunktssamtal än de som inte haft det.

Slutsats: Att signifikanta samband finns mellan brytpunktssamtal med patient och måluppfyllelsen av Socialstyrelsens indikatorer för god palliativ vård tyder på att brytpunktssamtalet har betydelse för kvaliteten på den palliativa vården som personer 65 år eller äldre erhåller.

Nyckelord: brytpunktssamtal, palliativ vård, registerstudie, äldre personer

ABSTRACT

Background: The number of older people in the population is growing and the need for palliative care is increasing. The National Board of Health and Welfare has developed national quality indicators to reflect upon the most important aspects of good palliative care, end-of-life (EOL) conversations is one of them.

Purpose: To examine whether EOL conversation with patients have any significance for the palliative care people 65 years or older receive during their last week of life.

Method: Quantitative non-experimental retrospective registry study with data from the Swedish Palliative Registry. The results have been analysed with correlation tests and logistic regression analysis.

Results: Significant relationships between EOL conversations with patients and the investigated quality indicators were demonstrated. During the last week of life, the people who received EOL conversations to higher extent had their oral health and their pain assessed, and they had opioid pain-relieving drugs and anti-anxiety drugs prescribed to a higher extent. However, more people died with pressure ulcers than in those who had had a EOL conversation than in those who had not.

Conclusion: The fact that there are significant connections between EOL conversation with the patient and the goal fulfilment of the indicators for good palliative care indicates that the EOL conversation is important for the quality of the palliative care people 65 year or older receive.

Key words: end-of-life conversation, palliative care, register study, older person

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Åldrandet	1
Den äldre personen	2
Palliativ vård	3
Svenska palliativregistret	5
Socialstyrelsens indikatorer för god palliativ vård i livets slutskede	5
Brytpunktssamtal.....	8
Specialistsjuksköterska inom vård av äldre	9
Teoretisk referensram	9
Personcentrerad vård	9
Problemformulering	11
Syfte och frågeställningar.....	11
Frågeställningar	11
METOD	12
Design	12
Population och urval.....	12
Datainsamling.....	12
Tillvägagångssätt.....	12
Dataanalys	13
Etiska ställningstaganden.....	14
RESULTAT	14
Samband mellan utfört brytpunktssamtal med patient och Socialstyrelsens indikatorer för god palliativ vård.....	15
Brytpunktssamtalets inverkan på Socialstyrelsens övriga indikatorer för god palliativ vård.....	18
DISKUSSION.....	19
Resultatsammanfattning	19
Resultatdiskussion.....	19
Metoddiskussion.....	24
Slutsats	27
Klinisk betydelse för samhället.....	27
Förslag till vidare forskning.....	28
REFERENSER	
BILAGA 1	

BILAGA 2
BILAGA 3
BILAGA 4

INLEDNING

På våra arbetsplatser inom region och kommunal hälso- och sjukvård vårdas äldre personer med varierande hälsa och sjukdomar. En stor del av dessa är multisjuka och många befinner sig i livets slutskede. Vi har reagerat på att övergången från kurativ vård till palliativ vård för äldre personer ofta sker så sent att den äldre blivit så pass försämrad i sitt hälsotillstånd att han eller hon inte själv kan delta i ett brytpunktssamtal. Vår upplevelse är att ett uteblivet brytpunktssamtal har negativ påverkan på vården den äldre personen får i livets slutskede, något vi ämnar undersöka om det stämmer i denna studie.

BAKGRUND

I bakgrunden presenteras åldrandet, den äldre personen, palliativ vård, palliativ vård för den äldre personen, Svenska Palliativregistret, Socialstyrelsens indikatorer för god palliativ vård, brytpunktssamtal samt specialistsjuksköterskan inom vård av äldre.

Åldrandet

När åldrandet diskuteras utifrån kronologisk ålder definieras ofta den äldre som en person som är 65 år eller äldre (United Nations, Department of Economic and Social Affairs, Population Division [UN], 2019; Socialstyrelsen, 2021). Hur åldrandet ser ut är individuellt och åldrandeprocessen är en multidimensionell process som kan ses utifrån biologiskt, psykologiskt och socialt perspektiv. Det biologiska åldrandet kännetecknas av förändringar i kroppens system och organ, vilket medför en gradvis minskning av kroppens effektivitet samt en samexistens av sjukdomar och en förändrad symtombild. Det psykologiska åldrandet förknippas med förändringar gällande minnesfunktion samt kognitiva funktioner och det sociala åldrandet med förlust av sociala roller, minskning av mellanmänskliga relationer och ensamhet (Dziechciaż & Filip, 2014). Vid val av medicinska åtgärder är det viktigt att skilja mellan kronologisk och biologisk ålder. Den kronologiska åldern är en dålig indikator för om en person har stor risk att drabbas av skador eller biverkningar medan den biologiska åldern kan påverka en persons möjlighet att tillgodogöra sig medicinska åtgärder (Socialstyrelsen, u.å.).

Den äldre personen

De äldre är en heterogen grupp som formats av det liv de har levt och de individuella skillnaderna är därför stora. Skillnader ses vad gäller åldersförändringar, hur sjukdomar kommer till uttryck och hur funktionsförmåga, förmåga till autonomi och prognos ser ut och stora variationer finns även vad gäller livserfarenhet, hälsa, intellektuell kapacitet, sociala förhållanden och känsloliv (Hysten Ranhoff, 2008). Det är många äldre som har god hälsa, men risken att drabbas av långvarig sjukdom, multisjuklighet, funktionsnedsättning och skörhet ökar med stigande ålder. Detta medför en mängd symtom och diagnoser samt behov av olika behandlingsformer och upprepade vårdtillfällen hos olika vårdgivare och på olika vårdnivåer (Riksföreningen för sjuksköterskor inom äldre- och demensvård, 2022). Den multisjuklighet som många äldre drabbas av utgör en utmaning för sjukvården eftersom dagens sjukvård är inriktad på specifika sjukdomar och symtom och det blir då svårt att avgöra vilken inriktning den äldre ska hänvisas till (Visser et al., 2021). Ett tvärvetenskapligt arbete behövs därför mellan flera specialiteter för att förbättra vården för de äldre (Albers et al., 2016; Visser et al., 2021; Voumard et al., 2018).

Nationella riktlinjer i Sverige bygger på vetenskapliga studier men när det kommer till de mest sjuka äldre saknas ofta forskningsunderlag och därför är kunskapsluckorna stora, varför resultat inte alltid går att generalisera till en äldre befolkning. För att anpassa vården utifrån Socialstyrelsens nationella riktlinjer till de mest sjuka äldre behöver vårdpersonalen utgå från en helhetsbedömning av den äldre personens tillstånd och individanpassa behandlingen (Socialstyrelsen, u.å). Att utföra en geriatrisk helhetsbedömning enligt Comprehensive Geriatric Assessment (CGA) är ett strukturerat arbetssätt som möjliggör för personal att få en helhetsbild av den äldres hälsa (Mallery & Moorhouse, 2011; Pialoux et al., 2013; Raudonis & Daniel, 2010). Vid val av behandling för de mest sjuka äldre är det målet med vården som ska styra inriktningen och förhållandet mellan nytta och risk ska beaktas. För de mest sjuka äldre ligger fokuset på behandlingen ofta på att lindra symtom, optimera funktionsförmågor, främja delaktighet och livskvalitet samt att ta tillvara på de resurser den äldre fortfarande har snarare än att förbättra prognosen (Socialstyrelsen, u.å). I en intervjustudie med äldre personer framkom att deras sista fas i livet innebar att deras fokus vände sig inåt, att de reflekterade över sin livshistoria och över det levda livet för att komma till freds med det förflutna

samt att det nuvarande livet levdes i händerna på andra, både anhöriga och vårdpersonal, samtidigt som det förekom tankar på och förberedelser för den kommande döden (Andersson et al., 2008).

Palliativ vård

Ordet palliativ härstammar från det latinska ordet för mantel, "pallium", vilket innebär att något är skyddande (Nationalencyklopedin [NE], uå). Palliativ vård är holistisk vård som ges i syfte att förbättra livskvaliteten för personer som på grund av allvarlig sjukdom har hälsorelaterat lidande och vården ges främst till dem som befinner sig nära livets slut (Radbruch et al., 2020). Den palliativa vården bekräftar livet och ser döden som en normal process och vården varken påskyndar eller skjuter upp döendet (O'Neill & Fallon, 1997). Vården är tillämpbar i alla vårdmiljöer och på alla nivåer, både inom allmän- och specialistvård (Radbruch et al., 2020). Den palliativa vården brukar delas in i tidig och sen palliativ fas. Den tidiga fasen med livsförlängande inriktning infinner sig i samband med diagnos av obotlig sjukdom och då behandlas och i vissa fall bromsas sjukdomsförloppet (Socialstyrelsen, 2013). Det är enligt WHO i den tidiga fasen som den palliativa vården är som mest effektiv (WHO, 2020). I den sena palliativa fasen övergår vården till en enbart symtomlindrande inriktning (Socialstyrelsen, 2013). Palliativ vård för en döende person är förknippat med förbättrad livskvalitet och minskad symtombörda. Den ökar också möjligheten för en bra vårdplanering, ökar tillfredsställelsen av vården både för patienter och vårdpersonal och leder till minskat behov av sjukvårdsresurser (Kavalieratos et al., 2016).

Den palliativa vården bör vara personcentrerad (Radbruch et al., 2020) och bygga på följande fyra hörnstenar; symtomlindring gällande såväl fysiska som psykiska och existentiella behov, teamarbete, närståendestöd och kommunikation/relation (Socialstyrelsen, 2013). En modell som knyter an till de fyra hörnstenarna är "De 6 S:n" utvecklad av psykiatrikern Avery Weisman. Modellens syfte är att se hela människan, inklusive närstående, samt att få personer involverade i sin vård. De sex S:n i modellen står för Självbild, Självbestämmande, Sociala relationer, Symtomlindring, Sammanhang och Strategier (Benkel et al., 2016). *Självbild*, som är modellens centrala begrepp, handlar om en persons tankar och känslor inför sig själv och har stor betydelse för upplevelsen av hälsa, välbefinnande och möjlighet till en god död (Österlind et al., 2022).

Självbestämmande syftar till möjligheten att få bestämma över sin vård och tiden fram till sin död (Strang, 2020; Österlind et al., 2022) och *Symtomlindring* om att minska fysiskt, psykiskt, socialt och existentiellt lidande och på så sätt öka förutsättningarna för bevarandet av självbilden och möjligheten till ökad eller bibehållen livskvalitet och välbefinnande. *Sociala relationer* innefattar att personen ges möjlighet att bibehålla betydelsefulla relationer, något som har stor inverkan på en persons välmående. Dimensionerna *Sammanhang* och *Strategier* fokuserar båda på det existentiella, där *Sammanhang* lägger fokus på det levda livet och *Strategier* på tiden fram till döden. För att finna sammanhang och acceptera livet och sjukdomen behöver personen ges möjlighet att tala mycket om sitt liv. *Strategier* innehar en praktisk del i att ordna med testamente och planera begravning, men fokuserar också på hur tiden fram till döden önskas att leva (Österlind et al., 2022).

Palliativ vård för den äldre personen

I och med den medicinska utvecklingen lever personer längre idag än förr och med bakgrund av att den åldrande befolkningen blir fler ökar också behovet av palliativ vård (WHO, 2020). I Sverige år 2021 var 89% av de som avled 65 år eller äldre (Statistiska centralbyrån [SCB], 2022). Döendet för de äldre innebär ofta en långsam process förenat med flera diagnoser där tidpunkten för när döden är nära är svår att identifiera (Socialstyrelsen, 2013). För att möta behoven och utmaningarna hos äldre med svåra och livsbegränsande tillstånd krävs det ett samarbete mellan de medicinska specialiteterna geriatrik och palliativ vård (Visser et al., 2021; Voumard et al., 2018). Ett sätt att identifiera äldre som eventuellt skulle gynnas av palliativ vård är att utföra en skörhetsbedömning med något av de tillgängliga instrument som finns för skörhetsskattning. Skattad skörhet är en signifikant prediktor för mortalitet av alla orsaker (Ekram et al., 2021) och därför en stark indikation för behov av palliativ vård (Pialoux et al., 2013; Raudonis & Daniel, 2010). Skörhet kan bedömas utifrån fem kriterier; muskelsvaghet, långsam gånghastighet, viktninskning, utmattning och låg energiförbrukning (Raudonis & Daniel, 2010).

Vård med palliativ inriktning ges i högre utsträckning till personer med en malign diagnos än personer med andra diagnoser (Melin-Johansson et al., 2021; Smets et al., 2014) och benägenheten att ge palliativ vård ökar för de över 85 år, medan personer mellan 75 och

85 år i högre utsträckning får botande behandling (Smets et al., 2014). Dessutom utförs symtomskattning och symtomlindring i lägre omfattning hos äldre personer som mottar palliativ vård än hos yngre personer (Vigstad et al., 2018). Inom cancervården har forskning visat på en underbehandling av äldre jämfört med yngre både när det kommer till cancerspecifik behandling och symtomlindrande behandling av smärta och ångest (Walter et al., 2019). Äldre avlider även ofta utan närvaro av personal eller anhörig (Lindskog et al., 2015).

Svenska palliativregistret

Det Svenska palliativregistret är ett nationellt kvalitetsregister vars syfte är att kvalitetssäkra den palliativa vården och skapa en bättre vård i livets slutskede, både för patienter och deras närstående. Registret omfattar både förväntade och oförväntade dödsfall oberoende dödsplats, ålder och diagnos. Registret grundades år 2005 och för verksamhetsåret 2006 registrerades fem procent av samtliga dödsfall i Sverige (Svenska palliativregistret, 2007), jämfört med år 2021 då 60 procent av samtliga dödsfall registrerades (Svenska palliativregistret, 2022b). I registret är det möjligt att utläsa data för olika vårdenheter, åldersgrupper, kön och geografiska områden. Efter ett dödsfall fyller vårdpersonal i en dödsfallsenkät bestående av 29 frågor. Frågorna berör främst den avlidnes sista levnadsvecka och behandlar områden som symtomlindring, symtomskattning, teamarbete och kommunikation. Frågorna mäter även de kvalitetsindikatorer som Socialstyrelsen har tagit fram, som ligger till grund för att spegla en god palliativ vård. En sammanställning av den inrapporterade datan görs årligen och publiceras som årsrapporter på registrets hemsida (Svenska palliativregistret, 2021).

Socialstyrelsens indikatorer för god palliativ vård i livets slutskede

För att spegla de viktigaste aspekterna av god palliativ vård har Socialstyrelsen (2013) tagit fram nio nationella indikatorer och sex av dessa nio indikatorer har nationella målnivåer (Socialstyrelsen, 2017). I Tabell 1 redovisas samtliga nio indikatorer tillsammans med de sex målnivåerna. Då denna rapport ämnar fokusera på de indikatorer som har målnivåer så är det endast dessa som kommer beskrivas närmre under denna rubrik.

Tabell 1*Socialstyrelsens indikatorer och nationella målnivåer för palliativ vård*

Indikator	Målnivå
Munhälsobedömning under sista levnadsveckan	≥ 90%
Smärtskattning under sista levnadsveckan	100%
Vidbehovsordination av opioid mot smärta under sista levnadsveckan	≥ 98%
Vidbehovsordination av ångestdämpande läkemedel under sista levnadsveckan	≥ 98%
Utan förekomst av trycksår under sista levnadsveckan	≥ 90%
Brytpunktssamtal	≥ 98%
Täckningsgrad för svenska palliativregistret	
Två eller fler inskrivningar i slutenvården de sista 30 dagarna i livet	
Regelbunden användning av symtomskattning	

(Socialstyrelsen, 2013; Socialstyrelsen, 2017).

Inom den palliativa vården är det viktigt att genomföra en adekvat munhälsobedömning med ett strukturerat bedömningsinstrument, till exempel Revised Oral Assessment Guide (ROAG) (Socialstyrelsen, 2013). Hos personer i ett palliativt skede är xerostomi (muntorrhet), oral candidos, dysfagi, inflammation i munslemhinnan, sårbildning, orofacial smärta och smakförändringar de vanligaste orala avvikelserna. En nedsatt munhälsa kan påverka den som drabbas både socialt och funktionellt, exempel på social påverkan är känsla av oro, skam, ångest, nedsatt livskvalitet och depression och exempel på funktionell påverkan är svårigheter att äta, tala och svälja (Winning et al., 2021).

Smärta är enligt en studie av Andersson et al. (2018) det vanligaste förekommande symtommet i livets slutskede för personer 65 år eller äldre. Obehandlad smärta har en negativ inverkan på en persons livskvalitet (Socialstyrelsen, 2013) och kan leda till komplikationer som depression, ångest, missbruk, kardiovaskulär påverkan, sömnlöshet, delirium, funktionsnedsättning och ökat sjukvårdsanvändande (Alexander et al., 2016). En omfattande smärtbedömning är nyckeln till en effektiv smärtbehandling och den mest

korrekta och tillförlitliga informationen avseende en persons smärta fås genom självrapportering (Tracy & Sean-Morrison, 2013). Att regelbundet göra symtomskattning med validerade instrument är associerat med högre sannolikhet för symtomlindring (Andersson et al., 2018; Breivik et al., 2008; Socialstyrelsen, 2013; Tracy & Sean-Morrison, 2013; Vigstad et al., 2018). Regelbunden strukturerad symtomskattning skapar förutsättningar för att upptäcka symtom tidigt och på så sätt behandlas symtomen mer effektivt, vilket också skapar förutsättningar för en bättre kommunikation mellan patient och vårdpersonal (Rawlings et al., 2011). Även förekomst av vidbehovsordination av opioid mot smärta är förknippat med hög sannolikhet att erhålla smärtlindring (Andersson et al., 2018; Socialstyrelsen, 2013). Vidbehovsordination mot smärta ska vara individuellt anpassad efter patienten och i injektionsform då det administreringssättet har snabbast effekt (Socialstyrelsen, 2013).

Ångest är ett vanligt förekommande symtom i den palliativa fasen och behandling mot det ska individanpassas och ges i den form som ger patienten snabbast effekt (Socialstyrelsen, 2013). Det finns flera faktorer som kan påverka graden av ångest hos personer i ett palliativt skede. God kommunikation med vårdpersonal och ärlig information om det aktuella sjukdomstillståndet och dess förväntade prognos utvecklar inte samma grad av ångest som ovetskap och frånvaro av kommunikation. Adekvat symtomlindring avseende flera eventuella symtom så som smärta gör att en person känner mindre ångest och även en trygg vårdmiljö är en faktor som spelar stor roll för en persons ångestnivå (Zweers et al., 2019).

Trycksårprevalensen är högre hos personer som vårdas palliativt jämfört med den allmänna befolkningen och särskilt hög är den för dem som bor på särskilt boende (Ferris et al., 2019). Risken för trycksår ökar vid nedsatt rörlighet (Ferris et al., 2019; Socialstyrelsen, 2013) och hög ålder (Ferris et al., 2019). Likt övriga indikatorer försämrar trycksår en persons livskvalitet och kan leda till smärta. Vid bedömning av trycksår graderas såret enligt en fyrgradig skala där endast grad 2-4 ingår i Socialstyrelsens kvalitetsindikatorer (Socialstyrelsen, 2013).

Brytpunktssamtal

Enligt patientlagen, kap 3 paragraf 1, har alla patienter rätt att få information om sitt hälsotillstånd, samt behandlingsalternativ och förväntat vårdförlopp (SFS 2014:821). Vid övergången till palliativ vård sker denna informationsöverföring genom ett brytpunktssamtal. Ett brytpunktssamtal är det samtal där läkaren och den döende personen, gärna med närvaro av närstående och andra ur vårdteamet, talar om det faktum att personen befinner sig i livets slutskede och att vårdens fokus kommer övergå till symtomlindring och god livskvalitet. Ett brytpunktssamtal behöver många gånger ske flera gånger för att den döende personen och dennes närstående ska ha möjlighet att förhålla sig till den nya situation (Regionala cancercentrum i samverkan, 2021). Brytpunktssamtalet skapar förutsättningar för personer att få en lindrande behandling i stället för en invasiv behandling i de fall då den lindrande behandlingen anses mer fördelaktig (Ashana et al., 2019) och många äldre är benägna att välja en palliativ inriktning framför en behandlande då de fått en förståelse för den palliativa vårdens innebörd (Sung et al., 2019).

Att erhålla brytpunktssamtal kan ha flera goda effekter för både personen och närstående, det kan förebygga oro och missförstånd och förbättra livskvaliteten den kvarstående tiden (Socialstyrelsen, 2013). Att tidigt samtala med den döende personen är viktigt för att skapa förståelse för den palliativa vården samt för att personen ska kunna fatta beslut (Sung et al., 2019) och ha kapacitet att framföra sina preferenser (Lundquist et al., 2011). De personer som tidigt i sjukdomsförloppet erhåller ett brytpunktssamtal beskriver högre livskvalitet och upplever också att de får bättre tid för förberedelse och planering inför det som väntar (Vanbutsele et al., 2018). De personer som själva kan medverka vid planeringen av vården får i högre grad sina önskemål respekterade, genomgår färre oönskade ingrepp, flyttas mellan vårdmiljöer i lägre utsträckning (Steel & Owen, 2019) och får oftare dö på den plats de själva önskat (Lundquist et al., 2011; Steel & Owen, 2019). Familjerna till de som har erhållit ett brytpunktssamtal får information och efterlevandestöd i högre utsträckning än familjerna till de som inte haft ett brytpunktssamtal (Lundquist et al., 2011). Men trots att forskningen visar att brytpunktssamtal skapar förutsättningar för god palliativ vård och att alla patienter har rätt att erhålla information om sitt hälsotillstånd enligt patientlagen var det under åren 2015–2017 endast 46% av patienterna som registrerades i Svenska palliativregistret som erhö

brytpunktssamtal enligt studien av Melin-Johansson et al. (2021). Äldre personer erhåller dessutom brytpunktssamtal i lägre utsträckning än vad yngre personer gör (Melin-Johansson et al., 2021; Lindskog et al., 2015).

Specialistsjuksköterska inom vård av äldre

En specialistsjuksköterska är en sjuksköterska med avancerad kunskap i omvårdnad, vilket innefattar praktisk omvårdnad av patienter, närstående och grupper samt ledning, styrning och utveckling av omvårdnad och policyfrågor (Edberg et al., 2013). Specialistsjuksköterskor inom vård av äldre besitter expertkunskap inom åldrandeprocessen, de vanligaste sjukdomarna och atypiska presentationer av olika sjukdomstillstånd samt har en förståelse för komplexiteten i vården av äldre. De har till uppgift att uppmärksamma och ge omvårdnad till den äldre befolkningen och att undervisa, ge handledning, utreda, hantera och leda vården av denna patientgrupp i komplexa vårdssituationer. Specialistsjuksköterskorna arbetar för att bevara de äldres oberoende och har ofta en ledande roll i det tvärprofessionella vårdteamet samt fungerar som rådgivare till andra professioner inom vård- och omsorg (Viña-García-Bericua & Román-Medina, 2019).

I arbetet är det som specialistsjuksköterska inom vård av äldre centralt att utgå från den äldre personens livsvärld, att säkerställa förtroendefulla relationer och att vara lyhörd för både patient och närstående. Det är också viktigt att med den specialistkunskap man har anpassa kommunikationen till en nivå där patienten har möjlighet att förstå. Inom den palliativa vården har specialistsjuksköterskor inom vård av äldre ansvar för att säkerställa att den palliativa vården som ges till de äldre personerna utgår från den palliativa vårdens fyra hörnstenar (Riksföreningen för sjuksköterskor inom äldre- och demensvård, 2022).

Teoretisk referensram

Som teoretisk referensram i studien används personcentrerad vård.

Personcentrerad vård

Personcentrerad vård är en av sjuksköterskans kärnkompetenser (Forsberg, 2021) och bygger på ett humanistiskt antagande om alla människors unika, jämlika värde och

kompetens (Wijk & Edvardsson, 2020). Den personcentrerade vården innebär att patienten tillskrivs både rättigheter och ansvar gällande den egna vården. Tre nyckelbegrepp inom personcentrerad vård är partnerskap, patientberättelse och dokumentation. Partnerskap innebär att ömsesidig respekt ska finnas mellan patienten och vårdpersonalen, där patienten har erfarenhet och kunskap om hur det är att leva med sin sjukdom och personalen har generell kunskap om vård och behandling vid det specifika sjukdomstillståndet. Utgångspunkten för partnerskapet är alltid patientens berättelse. Att lyssna till berättelsen är nödvändigt för att vårdpersonalen ska få medvetenhet om personens vilja och resurser och fokuset i patientberättelsen är personens upplevda tillstånd och hur livssituationen påverkas av det. Patientberättelsen ligger sedan till grund för den hälsoplan som dokumenteras. Hälsoplanen är en gemensam överenskommelse mellan patient, i vissa fall även anhöriga, samt vårdpersonal och i den ska patientens mål framgå samt hur uppföljning ska ske (GPCC, 2023; Norberg & Ekman, 2021). Grundläggande i den personcentrerade vården är att en person inte ska reduceras till sin sjukdom (Ekman & Norberg, 2021) utan att en persons samtliga behov synliggörs. Därmed får andliga, existentiella, sociala och psykiska behov lika stort utrymme som de fysiska behoven (Svensk sjuksköterskeförening [SSF], 2010).

I mötet med den äldre personen är det särskilt viktigt med den personcentrerade vården med tanke på det komplexa vård- och omsorgsbehov många äldre har. Det är viktigt att den äldre personen själv får uttrycka vilka problem som är de mest centrala och ska prioriteras i vården (Blomqvist, 2017) samt vara delaktig i planering och uppföljning av vård och behandling (GPCC, 2022). För att förstå den äldres livsvärld och kunna åstadkomma personcentrerade möten med de äldre behöver vårdpersonalen ha kunskap om personen ifråga och dennes behov, prioriteringar, vanor, intressen, synsätt och uppfattningar om sådant som är betydelsefullt för just den enskilda individen (Blomqvist & Beck, 2017). Att äldre får berätta sin livsberättelse för vårdpersonalen är viktigt för att de ska uppleva livet som en sammanhållen helhet och få en känsla av mening (Ekman & Norberg, 2021) samtidigt som det för personalen skapar förståelse för vem den äldre personen har varit och fortfarande är (Blomqvist & Beck, 2017). Även i de fall den äldre personen inte själv kan förmedla sina behov är livsberättelsen viktig att ha tagit del av, för genom den kan personalen lättare tolka och förstå den äldre (Blomqvist, 2017).

Problemformulering

Den medicinska utvecklingen leder till att personer lever längre, men med stigande ålder ökar risken för sjukdom, funktionsnedsättning och skörhet. Vård och behandling av de mest sjuka äldre ska utgå från en helhetsbedömning av hälsotillståndet och styras av vad behandlingsmålet är och vilken nytta den förväntas ge. Att erhålla palliativ vård vid obotlig sjukdom kan förebygga och lindra lidande. Forskning har visat att många äldre föredrar en palliativ vårdinriktning vid förståelse för dess innebörd. Genom brytpunktssamtal, som är en av Socialstyrelsens indikatorer för god palliativ vård, ges information från läkaren om övergången från kurativ till palliativ vård. Tidigare forskning har visat att äldre erhåller brytpunktssamtal i lägre utsträckning än yngre och inte heller har samma förutsättningar att få en god palliativ vård. Att brytpunktssamtalet har flera positiva effekter är påvisat sedan tidigare men huruvida samband föreligger mellan utfört brytpunktssamtal med patient och övriga av Socialstyrelsens indikatorer för god palliativ vård finns det idag begränsat med forskning om. Att undersöka detta skulle kunna bidra med ytterligare kunskap om brytpunktssamtalets betydelse för den palliativa vården som äldre personer erhåller.

Syfte och frågeställningar

Syftet var att undersöka om brytpunktssamtal med patient har någon betydelse för den palliativa vården personer 65 år eller äldre erhåller under sin sista levnadsvecka.

Frågeställningar

1. Har brytpunktssamtalet något samband med utförd munhälsobedömning under en äldre persons sista levnadsvecka?
2. Har brytpunktssamtalet något samband med utförd smärtskattning under en äldre persons sista levnadsvecka?
3. Har brytpunktssamtalet något samband med vidbehovsordination av opioid mot smärta under en äldre persons sista levnadsvecka?
4. Har brytpunktssamtalet något samband med vidbehovsordination av ångstdämpande läkemedel under en äldre persons sista levnadsvecka?
5. Har brytpunktssamtalet något samband med förekomst av trycksår under en äldre persons sista levnadsvecka?

METOD

I metoden presenteras design, population och urval, datainsamling, tillvägagångssätt, dataanalys och etiska ställningstaganden.

Design

Studien var en kvantitativ retrospektiv icke-experimentell registerstudie (Billhult, 2017). Studien var retrospektiv då den bygger på redan insamlade data och icke-experimentell eftersom den utfördes utan intervention (Polit & Beck, 2017).

Population och urval

Hela populationen som överensstämde med valda kriterier inkluderades i studien och urvalsstrategin var därför ett konsekutivt urval (Olsson & Sörensen, 2021). Personer som var 65 år eller äldre, oberoende av dödsplats eller dödsorsak som registrerats i 2021 års dödsfallsenkät i Svenska palliativregistret inkluderades i studien.

Datainsamling

Data hämtades från Svenska palliativregistret. Vid registerstudier är det viktigt att data som presenteras i registret är både valid och reliabel (Olsson & Sörensen, 2021). Frågorna och dess svarsalternativ i Svenska palliativregistrets dödsfallsenkät (Bilaga 1, Bilaga 2) är formulerade på sätt för att undvika tvetydigheter, vilket möjliggör att reliabilitet och validitet uppnås.

Tillvägagångssätt

En ansökan om detaljerat datauttag från Svenska palliativregistret genomfördes för att få tillgång till ett mer utförligt material än det som finns publicerat publikt på registrets hemsida. Ansökan och en presentation om studien (se Bilaga 3) togs emot av forsknings- och utbildningsansvarig för registret för ställningstagande till godkännande eller avslag. Då ledningsgruppen för Svenska palliativregistret godkände ansökan erhöles efterfrågade data i en Excelfil, där all data var avidentifierad.

Dödsfallsenkäten uppdaterades 20210208 i avseende av covid- 19, varför två dödsfallsenkäter behövde ingå i studien för att samtliga avlidna under år 2021 skulle inkluderas (Bilaga1, Bilaga 2). De frågor i dödsfallsenkäten som ansågs relevanta för studiens syfte och som efterfrågades var 2c, 4, 8, 9, 10a, 10b, 12a, 13a, 14a, 16, 20, 22, 23 (se Bilaga 1, Bilaga 2). Dödsfallsenkäten inkluderar frågor som grundar sig på alla Socialstyrelsens indikatorer utom “Täckningsgrad för Svenska palliativregistret” och “Två eller fler inskrivningar i slutenvården de sista 30 dagarna i livet”, varför dessa indikatorer inte undersöktes i denna studie. Under arbetes gång beslutades att de frågor som skulle analyseras var de som rör de indikatorer som Socialstyrelsen satt upp målnivåer för, därför ingick endast frågorna 8, 10b, 13a, 14a, 20, 23 i analysprocessen.

Dataanalys

För att analysera insamlade data användes statistikprogrammet SPSS version 28.0.0. En statistiker har handlett författarna i analysprocessen för att säkerställa att den utförs korrekt och att statistiken som presenteras i studien är riktig.

Dataanalysen påbörjades med en omkodning av variabelernas svarsalternativ för att minska antalet värden. Svarsalternativen reducerades då till dikotomier, vilket innebär att det endast finns två svarsalternativ. För redovisning av reduceringen till dikotomier, se Bilaga 4. Analysprocessen fortsatte sedan med att variablerna studerades en åt gången, så kallad univariat bearbetning, för att erhålla information om fördelningen inom den enskilda variabeln. Detta utfördes för att skapa översyn över materialet och få information om hur många av de äldre som erhållit respektive inte erhållit brytpunktssamtal. Därefter utfördes en bivariat bearbetning för att undersöka sambandet mellan två variabler och den eventuella orsaksrelationen. En korstabulering utfördes då för att avgöra om variabeln brytpunktssamtal hade ett samband med de övriga variablerna som utgjordes av Socialstyrelsens indikatorer för god palliativ vård. För att utröna om observerade samband kunde skiljas från slumpen utfördes Chi²-test (Djurfeldt et al., 2013) där samband ansågs signifikanta om p-värdet var <0,05, i enlighet med Polit & Beck (2017). För att undersöka hur starkt sambandet var mellan brytpunktssamtal och Socialstyrelsens övriga indikatorer för god palliativ vård utfördes en logistisk regressionsanalys. Genom logistisk regressionsanalys beräknas oddskvot (OR) (Bring et al., 2015), där oddsen för en händelse efter exponering av en faktor (erhållet brytpunktssamtal) jämförs med oddsen för

händelsen i en kontroll- eller referensgrupp (ej erhållit brytpunktssamtal) (Andrade, 2015). I samband med uträkning av OR erhålls även ett 95% konfidensintervall (CI) som talar om ifall OR är signifikant eller inte. I de fall CI överlappar 1.0 är OR inte signifikant (Bring et al., 2015).

Etiska ställningstaganden

Studentuppsatser på avancerad nivå omfattas inte enligt Lag om etikprövning av forskning som avser människor (2003:460) av en formell ansökan till etikprövningsnämnden. Att värna om människors lika värde, integritet och självbestämmande samt att etisk reflektion förs under hela arbetet är av största vikt (Kjellström, 2017) och genomfördes därför under studiens gång.

Svenska palliativregistret innefattar endast data från avlidna personer och ett formellt samtycke kunde därför inte inhämtas, men data från register kan enligt GDPR användas utan informellt samtycke i de fall det inte går att inhämta. Vid forskning på avlidna människor ska det övervägas om information till anhöriga behövs (Codex, 2021). Då allt insamlat material var avidentifierat av ansvariga på Svenska palliativregistret när författarna mottog excelfilen ansågs detta inte vara nödvändigt.

Konfidentialitet och sekretess, som bygger på en människas rättighet att insamlade uppgifter hålls privata, (Kjellström, 2017; World Medical Association, 2018) upprätthölls genom att allt material som inhämtades från Svenska palliativregistret dels var avidentifierat och dels förvarades på ett säkert sätt så att obehöriga inte kunde ta del av materialet, på lösenordskyddade datorer. Efter färdigställandet av examensarbetet kommer allt insamlat material att raderas. Detta tillsammans med den etiska egengranskningen utifrån riktlinjerna från forskningsetiska nämnden vid Högskolan i Dalarna gör att författarna bedömer att studien har god forskaretik (Bilaga 5).

RESULTAT

Antalet registrerade dödsfall i Svenska palliativregistret som överensstämde med studiens inklusionskriterier var 41 831. Innan sin död hade totalt 22 453 personer (53,7%) erhållit brytpunktssamtal och 16 941 personer (40,5%) inte erhållit brytpunktssamtal. Frågan om

patienten erhållit brytpunktssamtal innan sin död hade besvarat med “vet ej” i 2 437 dödsfallsenkäter (5,8%).

Samband mellan utfört brytpunktssamtal med patient och Socialstyrelsens indikatorer för god palliativ vård

En bivariat analys utfördes för att studera om det föreligger samband mellan utfört brytpunktssamtal med patient och Socialstyrelsens indikatorer för god palliativ vård. Hur många dödsfallsenkäter som ingått i respektive korstabellsanalys redovisas tillsammans med bortfallet i Tabell 1.

Tabell 1

Antal (n) och andel (%) dödsfallsenkäter som ingår i respektive korstabellsanalys, inklusive bortfall.

Indikator	Dödsfallsenkäter som ingår i analysen n(%)	Bortfall n(%)*	Totalt n(%)
Brytpunktssamtal * Munhälsobedömning	36 610 (87,5)	5 221 (12,5)	41 831 (100,0)
Brytpunktssamtal * Smärtskattning	37 196 (88,9)	4 635 (11,1)	41 831 (100,0)
Brytpunktssamtal * Opioid mot smärta	39 304 (94,0)	2 527 (6,0)	41 831 (100,0)
Brytpunktssamtal * Injektion mot ångest	39 274 (93,9)	2 557 (6,1)	41 831 (100,0)
Brytpunktssamtal * Avliden med trycksår	38 420 (91,8)	3 411(8,2)	41 831 (100,0)

* Om frågorna som rör brytpunktssamtal med patient och/eller undersökta kvalitetsindikatorer besvarats med “vet ej” i dödsfallsenkäten exkluderas de från analysen och räknas som bortfall.

Signifikanta samband ($p < 0,05$) mellan utfört brytpunktssamtal med patient och samtliga av kvalitetsindikatorerna påvisades med Chi²-testet. Hur måluppfyllelsen för kvalitetsindikatorerna sett ut i förhållande till om patienten erhållit brytpunktssamtal eller ej redovisas i Tabell 2.

Tabell 2

Antal (n) och andel (%) som haft respektive inte haft kvalitetsindikatorerna uppfyllda under sista levnadsveckan.

Resultatmått	Erhållit brytpunktssamtal n (%)	Ej erhållit brytpunktssamtal n (%)	Totalt n (%)	p-värde *
Munhälsobedömning under sista levnadsveckan				
Ja	15 209 (72,9)	9 266 (58,9)	24 475 (66,9)	<0,001
Nej	5 657 (27,1)	6 478 (41,1)	12 135 (33,1)	
Smärtskattning under sista levnadsveckan				
Ja	13 940 (65,7)	7 626 (47,7)	21 566 (58,0)	<0,001
Nej	7 264 (34,3)	8 366 (52,3)	15 630 (42,0)	
Vidbehovsordination av opioid mot smärta under sista levnadsveckan				
Ja	22 022 (98,2)	15 486 (91,7)	37 508 (95,4)	<0,001
Nej	396 (1,8)	1 400 (8,3)	1 796 (4,6)	
Vidbehovsordination av ångestdämpande läkemedel under sista levnadsveckan				
Ja	21 913 (97,8)	15 313 (90,8)	37 226 (94,8)	<0,001
Nej	491 (2,2)	1 557 (9,2)	2 048 (5,2)	
Utan förekomst av trycksår under sista levnadsveckan				
Ja	19 039 (86,6)	14 558 (88,6)	33 597 (87,4)	<0,001
Nej	2 958 (13,4)	1 865 (11,4)	4 823 (12,6)	

* vid p-värde <0,05 bedöms sambandet vara signifikant.

Korstabellanalysen visar att hos de som hade registrerat svar för om brytpunktssamtal genomförts med patienten eller ej hade under sista levnadsveckan totalt 66,9% erhållit

munhälsobedömning, 58% blivit smärtskattade med smärtskattningsinstrument, 95,4 % haft opioid ordinerad mot smärta och 94,8% haft vidbehovsordination av ångestdämpande läkemedel och 87,4 % av populationen hade avlidit utan förekomst av trycksår. För de som erhållit brytpunktssamtal var motsvarande siffror följande: 72,9% hade erhållit munhälsobedömning, 65,7% hade blivit smärtskattade med smärtskattningsinstrument, 98,2% hade haft opioid ordinerad mot smärta och 97,8% hade haft vidbehovsordination av ångestdämpande läkemedel under sista levnadsveckan och 86,6% hade avlidit utan förekomst av trycksår. Socialstyrelsens kvalitetsindikatorer var därmed i högre utsträckning uppfyllda hos gruppen som erhållit brytpunktssamtal än hos den totala populationen bortsett från indikatorn “utan förekomst av trycksår” där resultatet visar att en högre andel avlider utan förekomst av trycksår hos den totala populationen än hos de som erhållit brytpunktssamtal.

Brytpunktssamtalets inverkan på Socialstyrelsens övriga indikatorer för god palliativ vård

För att bedöma styrkan på sambandet mellan utfört brytpunktssamtal med patient och undersökta kvalitetsindikatorer utfördes en logistisk regressionsanalys, vilken redovisas i Tabell 3.

Tabell 3

Logistisk regressionsanalys för samband mellan brytpunktssamtal och Socialstyrelsens övriga indikatorer för god palliativ. Resultatet redovisas som Odds Ratio (OR) och konfidensintervall (CI).

Resultatmått		Exp. (B) Odds Ratio (OR)	Konfidensintervall (CI)	p-värde*
Munhälsobedömning under sista levnadsveckan	Brytpunktssamtal	1,880	1,799-1,964	,000
Smärtskattning under sista levnadsveckan	Brytpunktssamtal	2,105	2,019-2,196	,000
Vidbehovsordination av opioid mot smärta under sista levnadsveckan	Brytpunktssamtal	5,027	4,488-5,631	,000
Vidbehovsordination av ångestdämpande läkemedel under sista levnadsveckan	Brytpunktssamtal	4,538	4,092-5,033	,000
Utan förekomst av trycksår under sista levnadsveckan	Brytpunktssamtal	0,825	0,775-0,877	<0,001

* vid p-värde <0,05 bedöms sambandet vara signifikant.

Jämfört med de personer som inte erhållit brytpunktssamtal hade personer som erhållit brytpunktssamtal 1,88 gånger högre chans att erhålla munhälsobedömning (OR: 1,88, 95 % CI:1,799-1,964), två gånger högre chans att bli smärtskattade (OR: 2,105, 95% CI: 2,019-2,196), fem gånger högre chans att vara ordinerade opioid för smärta vid behov (OR: 5,027, 95% CI: 4,488-5,631) och 4,5 gånger högre chans att vara ordinerade ångestdämpande läkemedel (OR: 4,538, 95% CI: 4,092-5,033) under sista levnadsveckan. Personer som erhållit brytpunktssamtal hade högre risk att avlida med trycksår än de som inte erhållit brytpunktssamtal då oddskvoten för brytpunktssamtal och kvalitetsindikatorn

“utan förekomst av trycksår under sista levnadsveckan” var $<1,0$ (OR: 0,825, 95% CI: 0,775-0,877).

DISKUSSION

I diskussionsdelen presenteras resultatsammanfattning, resultatdiskussion, metoddiskussion, slutsats, klinisk betydelse för samhället samt förslag till vidare forskning.

Resultatsammanfattning

Studiens syfte var att undersöka brytpunktssamtalets betydelse för den palliativa vården personer ≥ 65 år erhåller under sin sista levnadsvecka genom att undersöka ifall det föreligger samband mellan utfört brytpunktssamtal med patient och måluppfyllelse av Socialstyrelsens indikatorer för god palliativ vård. Resultatet visade signifikanta samband ($p < 0,05$) mellan utfört brytpunktssamtal med patient och samtliga av Socialstyrelsens kvalitetsindikatorer. För fyra av indikatorerna ökade chansen för måluppfyllelse ifall brytpunktssamtal hållits med patienten, dessa var indikatorerna “munhälsobedömning under sista levnadsveckan” (OR 1,88), “smärtskattning under sista levnadsveckan” (OR 2,105), “vidbehovsordination av opioid mot smärta under sista levnadsveckan” (OR 5,027) och “vidbehovsordination av ångestdämpande läkemedel under sista levnadsveckan” (OR 4,534). För kvalitetsindikatorn “utan förekomst av trycksår under sista levnadsveckan” var måluppfyllelsen i stället lägre för den grupp som erhållit brytpunktssamtal än den grupp som inte hade gjort det (OR 0,825). Oavsett om brytpunktssamtal hade hållits eller ej med patienten så uppnådde inte någon av de undersökta kvalitetsindikatorerna Socialstyrelsens uppsatta målnivåer.

Resultatdiskussion

Av resultatet framkommer att brytpunktssamtalet har betydelse för kvaliteten på den palliativa vård den äldre personen erhåller under sin sista levnadsvecka, vilket också stöds av tidigare forskning (Ashana et al., 2019; Lundquist et al., 2011; Steel & Owen, 2019; Sung et al., 2019; Vanbutsele et al., 2018). Trots detta visar vår studie att endast cirka hälften, 53,7%, av de personer, 65 år eller äldre, som avlidit en förväntad död har erhållit ett brytpunktssamtal. När denna siffra jämförs med motsvarande siffra för andelen

genomförda brytpunktssamtal med yngre patienter, yngre än 65 år, som avlidit en förväntad död, som är 77,3% (Svenska palliativregistret, 2022b), tyder det på att patientens ålder har betydelse för i vilken utsträckning brytpunktssamtal med patient genomförs. Det överensstämmer i sin tur med tidigare forskning som visat att hög ålder är en riskfaktor för att i lägre utsträckning erhålla brytpunktssamtal (Lindskog et al., 2015; Melin-Johansson et al., 2021). Enligt kompetensbeskrivningen för specialistsjuksköterskor inom vård av äldre (2022) kan specialistsjuksköterskan med sin fördjupade kompetens uppmärksamma tecken på hälsa eller ohälsa hos den äldre personen, identifiera reaktioner på olika behandlingar den äldre erhåller samt reagera vid över- och underbehandling och föreslå lämpliga behandlingsmetoder (Riksföreningen för sjuksköterskor inom äldre- och demensvård, 2022). Specialistsjuksköterskan har därför en viktig roll i att identifiera äldre personer som skulle gynnas av palliativ vård och att då förmedla till läkaren och övriga i teamet när hen anser att det är tid att initiera ett brytpunktssamtal. Enligt patientlagen, kap 3 paragraf 1 har alla patienter rätt att få information om sitt hälsotillstånd, behandlingsalternativ och förväntat vårdförlopp (SFS 2014:821) och för att möjliggöra att en person bibehåller sitt självbestämmande i livets slutskede krävs informerade samtal och individanpassat stöd (Österlind et al., 2022). Forskning har visat att många äldre upplever det viktigt att få vara delaktiga i samtalen inför livets slut och ha möjlighet att påverka tiden fram till döden (Kendall et al., 2015). Personcentrerad vård utgår ifrån att den äldre personen görs delaktig i vad som ska prioriteras (Blomqvist, 2017) och hur vården ska planeras (GPCC, 2022), något ett brytpunktssamtal kan skapa förutsättningar för. Med vetskap om brytpunktssamtalets betydelse för kvaliteten på den palliativa vården för äldre personer är det angeläget att samtalen utförs i högre utsträckning och att man säkerställer en god kvalitet på samtalen. Enligt en tidigare studie behövs det en standardiserad utbildning i att hålla diskussion i livets slut för alla läkare under utbildning, oavsett inriktning, då alla läkare behöver vara förberedda på att hålla i dessa samtal och kunna se patientens död som en ibland oundviklig konsekvens av allvarlig sjukdom och inte som ett personligt misslyckande att tillhandahålla kvalitetsvård (Sutherland, 2019).

Nedsatt munhälsa är vanligt förekommande i det palliativa skedet (Winning et al., 2021) och äldre personer har ökad risk för att utveckla sjukdomar i munhålan (Andersson, 2017). Gustafsson et al (2021) beskriver att vårdpersonal anser att munvård är en naturlig del av vårdandet men det nedprioriteras ofta då andra behov, så som till exempel smärta,

tar över ”uppmärksamheten”. Kunskapsbrist är något som upplevs hos flera yrkeskategorier, vilket också kan vara en bidragande orsak till att munhälsobedömningar inte utförs i högre utsträckning (Gustafsson et al., 2021). Vårdpersonal prioriterar ofta munhälsobedömning först om patienter har märkbara munvårdsproblem eller klagar över munbesvär (Venkatasalu et al., 2020). Att använda validerade strukturerade bedömningsinstrument, till exempel ROAG, ökar möjligheten att arbeta enhetligt, upptäcka problem och sätta in adekvata åtgärder (Gustafsson et al., 2021).

Brytpunktssamtalet har enligt vår studie betydelse för om munhälsobedömning utförts under en äldre persons sista levnadsvecka eller inte. Av de som erhållit brytpunktssamtal hade 72,9% fått en munhälsobedömning under sista levnadsveckan medan endast 58,9% av de som inte erhållit ett brytpunktssamtal fick en munhälsobedömning under sista levnadsveckan. Tidigare forskning har visat att vårdpersonal upplever att munhälsobedömningar är enklast att utföra i det palliativa slutskedet, i vissa fall då patienten försämrats till den grad att de har slutat äta och dricka, det är då naturligt att hjälpa patienten med till exempel återfuktning och munhälsan blir då en naturlig del av vårdandet (Gustafsson et al., 2021). Att munhälsobedömningar anses vara lättare att utföra vid konstaterade palliativa skeden kan vara en förklaring till att fler av de äldre i studiepopulationen som fått ett brytpunktssamtal erhållit munhälsobedömning än de som inte fått det, eftersom brytpunktssamtal tydliggör att vården ändrar riktning och att ett palliativt skede inleds. Att äldre erhåller brytpunktssamtal skapar således ökade förutsättningar för att erhålla munhälsobedömning som i sin tur skapar förutsättning för att erhålla adekvat munvård. En förbättrad munhälsa ökar möjligheten till god livskvalitet och minskar risken för komplikationer som innebär lidande för den äldre personen (Winning et al., 2021). Vid omvårdnadsåtgärder är det viktigt att utgå från personen själv och dennes behov och önskemål för att åtgärderna ska ge välbefinnande (Beck, 2017). Vid omvårdnadsåtgärder som rör munhålan är det som personal viktigt att vara medveten om att munhålan är ett intimt område och i utförandet visa respekt gentemot den äldre personen (Andersson, 2017).

Smärta är enligt tidigare forskning det vanligaste förekommande symtomet hos äldre i det palliativa skedet (Andersson et al., 2018). Enligt Cox (2022) är smärtupplevelsen alltid en personlig upplevelse som påverkas av tidigare erfarenheter av smärta samt biologiska, psykologiska och sociala faktorer. För att kunna ge personcentrerad vård behöver därför

vårdpersonalen tro på och respektera patienternas upplevelse då de rapporterar smärta och inte ifrågasätta dem (Cox, 2022). Socialstyrelsen har som mål att 100% ska smärtskattas med validerat instrument och $\geq 98\%$ ska ha ordinerat vidbehovsordination av opioid mot smärta under sin sista levnadsvecka (Socialstyrelsen, 2013; Socialstyrelsen, 2017). Vid jämförelse av erhållet respektive icke erhållet brytpunktssamtal för de äldre i vår studie så noteras att de som erhållit brytpunktssamtal både blir smärtskattade i högre grad än de som inte erhållit brytpunktssamtal, 65,7% jämfört med 47,7%, och i högre grad har vidbehovsordination av opioid mot smärta ordinerad, 98,2% jämfört med 91,7%. Således verkar brytpunktssamtalet ha betydelse för de äldre personerna, både gällande utförandet av smärtbedömning och tillgången till adekvat smärtlindring. Tidigare forskning har också visat att patienter i högre utsträckning erhåller smärtlindring när de har haft ett brytpunktssamtal (Årestedt et al., 2021) och vidare påtalar forskning att det är högre sannolikhet att erhålla smärtlindring om en smärtbedömning utförs (Andersson et al., 2018; Breivik et al., 2008; Tracy & Sean-Morrison, 2013; Vigstad et al., 2018; Årestedt et al., 2021). Att de i vår studie som erhållit brytpunktssamtal blivit smärtskattade i högre utsträckning och i högre utsträckning har opioid mot smärta ordinerad vid behov kan därmed ha medfört att de erhållit smärtlindrande åtgärder i högre utsträckning än de som inte haft brytpunktssamtal. Detta i sin tur ökar deras förutsättningar för god livskvalitet och minskar risken för att drabbas av komplikationer relaterade till smärtan (Socialstyrelsen, 2013; Alexander et al., 2016). Enligt Strang (2017) kan smärta yttra sig på andra sätt för äldre personer än för yngre och detta behöver vårdpersonalen vara medveten om vid smärtbedömning av äldre personer. Plötsligt påkommen oro, förvirring, illamående eller trötthet är exempel på uttryck som kan grunda sig i smärta. I de fall den äldre personen själv har svårt att förmedla sig kan det enligt Blomqvist (2017) hjälpa att ha tagit del av de äldre personernas livsberättelse för att kunna tolka behov. Att vårdpersonalen lyssnat till livsberättelsen skulle således kunna hjälpa dem att tolka den äldre personens uttryck för smärta och därmed ökar förutsättningarna för att personen erhåller smärtlindring.

Även ångest är ett vanligt förekommande symtom i den palliativa fasen och adekvat behandling mot ångest måste finnas ordinerad när en person övergår till palliativ vård (Socialstyrelsen, 2013). Resultatet visar att 97,8% av de personer som haft ett brytpunktssamtal också haft en vidbehovsordination av ångestdämpande läkemedel under

sista levnadsveckan, medan motsvarande siffra hos gruppen som inte erhållit brytpunktssamtal var 90,8%. Resultatet visar därmed att brytpunktssamtalet även verkar ha betydelse för tillgång till ångestdämpande läkemedel i livets slutskede för personer som är 65 år eller äldre. I modellen De 6 S:n lyfts symtomlindringens betydelse för att minska lidande på flera nivåer (Österlind et al., 2022) samt vilken betydelse en adekvat symtomlindring har för bevarandet av självbilden (Österlind & Henoch, 2020). Att lindra det fysiska symtomet smärta och det psykiska symtomet ångest är därmed viktigt för att personen ska kunna bevara sin självbild samt bibehålla livskvalitet och välbefinnande (Österlind et al., 2022; Österlind & Henoch, 2020). Det finns flera sätt att lindra symtom varav farmakologisk behandling är ett sätt. För att sjuksköterskan som arbetar med äldre personer i livets slutskede ska kunna använda sig av farmakologisk symtomlindring av både smärta och ångest, i de fall denna behandlingsmetod känns mest relevant, så behöver det finnas en vidbehovsordination av dessa läkemedel. För att åstadkomma en personcentrerad behandling behöver de äldre så långt det går få möjlighet att själva uttrycka vilka besvär som upplevs mest centrala samt göras delaktig i vården och behandlingen (Blomqvist, 2017; GPCC, 2022).

Att vårdas i palliativt skede är också förknippat med ökad risk för trycksår (Ferris et al., 2019). Trycksår hos personer som vårdas i livets slutskede går inte alltid att undvika på grund av det bräckliga och komorbida tillståndet som personer i livets slutskede ofta hamnar i och de riskfaktorer som ofta utvecklas till följd av det (Langemo, 2012). I resultatet av vår studie framkommer att äldre personer som erhållit brytpunktssamtal i högre utsträckning avlider med trycksår än de som inte erhållit brytpunktssamtal. Tidigare forskning belyser att i livets slutskede sker ett övervägande gällande sårbehandling; huruvida intensiv botande sårbehandling ska accepteras eller ett mer palliativt tillvägagångssätt ska väljas. Att inrikta sig på stödjande och komforthöjande insatser kan i livets slutskede vara den lämpligaste strategin för sårbehandlingen och en viss försämring av sårets tillstånd är inte ovanlig när vården flyttas från ett kurativt till palliativt fokus (Langemo, 2012), en fokusförflyttning vi tänker blir tydlig i och med brytpunktssamtalet. Om den äldre personen har förmåga att själv uttrycka önskemål angående sårbehandlingen ska möjlighet ges till det, då vården ska vara personcentrerad och personer därför själva har rätt att få vara med och bestämma över sin vård (GPCC, 2022). I diskussionen om vilken behandlingsinriktning som ska väljas blir partnerskapet mellan den äldre personen och vårdpersonalen viktig, där den äldre har erfarenhet och kunskap om hur det är att leva

med såret och personalen har generell kunskap om behandling av trycksår. Den gemensamma överenskommelsen ska sedan dokumenteras i hälsoplanen (GPCC, 2022). En annan tänkbar förklaring till att trycksår var vanligare hos de äldre i studiepopulationen som erhållit brytpunktssamtal än hos de som inte gjort det kan vara om de som erhållit brytpunktssamtal fått sederande läkemedel i högre utsträckning. Artico et al. (2018) beskriver i sin studie att det föreligger ett signifikant samband mellan kontinuerlig behandling med sederande läkemedel och försämring av trycksår.

Metoddiskussion

En kvantitativ studiedesign ansågs bäst lämpad för studiens syfte då denna design är bra för att genomföra jämförelser, undersöka samband, utföra kartläggning utan djupare analys (Billhult, 2017) och täcka in flera områden samtidigt (Eliasson, 2022). Vidare ansågs studiedesignen relevant då studien grundar sig på ett stort antal individer och ett begränsat antal variabler samt utgår från strukturerade frågeställningar, i enlighet med Olsson och Sörensens (2021) beskrivning av den kvantitativa studiedesignen. En fördel med att använda sig av register för studier och forskning är att de har stor spännvidd och innehåller omfattande mängd information (Olsson & Sörensen, 2021).

Att studien utförts på redan befintlig data medför även att den är replikerbar (Djurfeldt et al., 2013). Registerstudier inom palliativ vård har fördelar i att större populationer undersöks och urvalet är inte begränsat till sjukdomsspecifika grupper (Earle & Ayanian, 2006), vilket gör det lättare att generalisera resultatet inom den åldersgrupp studien utförs i.

Urvalet var konsekutivt och en risk med denna typ av urval är att resultatet inte går att generalisera om studietiden är för kort (Polit & Beck, 2017), varför data samlades in för en studieperiod på ett år. Intentionen var till en början att inkludera samtliga äldre som avlidit men då frågan om brytpunktssamtal endast besvaras för de personer som dött en förväntad död i 2021 års dödsfallsenkät så exkluderades de som dött en oförväntad död från studien. Studiens undersökningspopulation hade ett bortfall med ett spann på 6-12,5%, då bortfallet såg olika ut för de olika kvalitetsindikatorerna. Totalt var undersökningspopulationen hög vilket anses vara en styrka i resultatet, då en större studiepopulation minskar risken att bortfallet påverkar resultatet och ett större urval möjliggör generaliserbarhet av resultatet (Polit & Beck, 2017).

För att registerstudier ska hålla hög kvalitet är de beroende av hur noggrant och systematiskt data är registrerade i registren (Forsberg & Wengström, 2015). Under år 2021 var täckningsgraden för samtliga dödsfall, oavsett ålder, som registrerades i Svenska palliativregistret 56 %. Täckningsgraden var under året högst för den specialiserade palliativa vården, där täckningsgraden bedömts vara över 90%, medan täckningsgraden för sjukhus bedömts vara 58%, för särskilda boenden och korttidsboende 73 % och för de som avlidit i hemmet 41 % (Svenska palliativregistret, 2022b). Vid genomförande av studier föreligger risk för bias, det vill säga förvrängning eller fel och detta går sällan att undvika helt och när täckningsgraden i en registerstudie är låg ökar risken för urvalsbias (Polit & Beck, 2017). Att endast omkring hälften av alla dödsfall under 2021 finns registrerade i Svenska palliativregistret kan påverka resultatet av studien, men i vilken riktning går inte att säga då det inte finns information om hur måluppfyllelsen av kvalitetsindikatorerna varit eller om brytpunktssamtal utförts med personerna eller ej för de dödsfall som inte blivit registrerade. Att täckningsgraden skiljer sig åt beroende på var en person avlidit kan också ha haft betydelse för resultatet. Den personal som arbetar med specialiserad palliativ vård besitter specialistkunskap inom området och därmed skulle måluppfyllelsen vad gäller Socialstyrelsens indikatorer för god palliativ vård kunna vara högre i denna grupp i jämförelse med övriga grupper. Eventuellt hade resultatet sett annorlunda ut om täckningsgraden varit högre även för registreringar av dödsfall som inte skett inom den specialiserade palliativa vården.

Reliabilitet är ett viktigt kriterium för att bedöma en kvantitativ mätmetods kvalitet och handlar om ett instruments tillförlitlighet och innebär frånvaro av variation vid upprepade mätningar, oberoende av vem som genomför mätningen (Polit & Beck, 2017).

Reliabiliteten för dödsfallsenkäten i Svenska palliativregistret kan påverkas av vem som fyllt i enkäterna, om det utförs av personal som vårdat personen som avlidit eller om data endast är hämtade från patientens journal, vilket i så fall skulle kunna innebära en risk för felaktiga svar om dokumentation är bristfällig. Alla kvalitetsregister ska enligt Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) utföra någon form av validering, främst för att bestämma hur stor andel av en eller flera variabelvärden som är korrekt registrerade så att registret uppfyller sitt syfte. Under år 2021 genomfördes inga valideringsbesök på enheter registrerade i Svenska palliativregistret på grund av covidpandemin (Svenska

palliativregistret, 2022b). Året efter, år 2022, genomfördes validering av Svenska palliativregistret i form av stickprov där granskning av 40 journaler från kommunala enheter (hemsjukvård, korttidsboende och allmän hemsjukvård) i fyra kommuner och 40 journaler från sjukhusenheter på fyra sjukhus utfördes. Vid granskningen framkom att graden av överensstämmelse med patientjournalen skiljer sig för de olika kvalitetsindikatorerna, där överensstämmelsen för läkemedelsordination mot smärta och ångest generellt är hög medan överensstämmelsen mellan brytpunktssamtal med patient är betydligt lägre. Möjliga anledningar till detta som Svenska palliativregistret lyfter är om journalsystemets uppgifter inte är samlade, att journalsystemet sökbarhet av indikatorer kan se olika ut samt att vårdpersonal väljer alternativet ”nej” istället för ”vet ej” vid registerregistreringen i stor utsträckning när journalanteckningar saknas (Svenska palliativregistret, 2022a). Således lyfts journalföringens betydelse för validiteten, något vi tidigare nämnde även kan ha betydelse för reliabiliteten. Enligt patientdatalagen (2008:355) ska journalen bland annat innehålla uppgifter om vidtagna åtgärder, vilken information som givits till patienten, ställningstagande som gjorts i fråga om behandlingsalternativ samt uppgifter om patienten valt att avstå viss vård och behandling och patientjournalen ska kunna fungera som en informationskälla för uppföljning och utveckling av verksamheten. Ifall dokumentationen som utförs av de som vårdar personer i livets slutskede följer patientdatalagen ökar förutsättningen för att dokumentationen kan användas vid registrering i Svenska palliativregistret, det vill säga användas för uppföljning och utvärdering. Studiens resultat belyser endast brytpunktssamtalets betydelse hos äldre personer, 65 år eller äldre och tidigare forskning har visat att äldre personer inte erhåller brytpunktssamtal i samma utsträckning som yngre personer. Däremot belyser studiens resultat samtliga kontexter av vårdmiljö och samtliga sjukdomstillstånd som föranledde dödsfallet. Resultatet kan inte generaliseras till en annan population och studiens externa validitet är därmed begränsad (Mårtensson & Fridlund, 2017).

En styrka i studien är att vi har varit två personer som har hanterat all data från Svenska palliativregistret. Vi har också tagit hjälp av en utomstående statistiker för att kontrollera samtliga analyser så att dessa har blivit korrekta, vilket stärker studiens trovärdighet. Analyserna som genomförts i studien och ligger till grund för resultatet är korstabulering, Chi2-test och enkel logistisk regressionsanalys. Dessa tillsammans säkerställer att det

finns ett signifikant samband mellan brytpunktssamtal med patient och Socialstyrelsens indikatorer för god palliativ vård, samt hur starkt det sambandet är. Analyserna tar dock inte hänsyn till andra faktorer som eventuellt kan påverka resultatet, så som kön, dödsplats, vårdkontext och sjukdomstillstånd som leder till döden. För att undersöka andra faktorer eventuella påverkan på resultatet av Socialstyrelsens indikatorer för god palliativ vård hade det varit nödvändigt att genomföra en multipel logistisk regressionsanalys (Bring et al., 2015). Denna vetskap är viktigt att ha i åtanke vid tolkning av resultatet och får ses som en begränsning.

Slutsats

Resultatet tyder på att brytpunktssamtal med patient har betydelse för måluppfyllelsen av Socialstyrelsens indikatorer för god palliativ vård för personer 65 år eller äldre. Anledningen till detta kan vara att ett brytpunktssamtal tydliggör för både patient, anhörig och personal att vården ändrar riktning och att ett palliativt skede inleds. Med vetskap om brytpunktssamtalets påverkan på kvaliteten av den palliativa vården en äldre person erhåller under sin sista levnadsvecka är det angeläget att samtalen utförs i högre utsträckning och att man säkerställer en god kvalitet på samtalen där personen ges möjlighet att uttrycka sina tankar, känslor och önskemål med vården under sin sista levnadstid.

Klinisk betydelse för samhället

Studien belyser att brytpunktssamtalet har betydelse för den palliativa vården som en äldre person erhåller under sista levnadsveckan. Samtidigt framgår att cirka hälften av de som är 65 år eller äldre och dött en förväntad död inte erhållit brytpunktssamtal innan sin död. Många äldre tycker det är viktigt att få vara med och påverka sin sista tid i livet, vilket också är en rättighet varje människa har. Genom brytpunktssamtal görs personen delaktig i utformningen och planeringen av den vård de erhåller. Som sjuksköterska är det viktigt att vara vaksam på när en persons vårdbehov övergår till palliativt skede och då uppmärksamma läkare och resten av teamet runt patienten samt involvera anhöriga. Som specialistsjuksköterska har man en viktig roll i att handleda kollegor och leda vården i teamet runt den äldre patienten. Vidare är det viktigt att höja sjuksköterskors kompetens inom palliativ vård genom kontinuerlig kunskapsutveckling inom området. Döden är en

händelse som berör oss alla och en god palliativ vård minskar lidande och får betydelse såväl på patientnivå som på grupp- och samhällsnivå.

Förslag till vidare forskning

Resultatet fastställer att brytpunktssamtal med patient har betydelse för den palliativa vården som erhålls under sista levnadsveckan, för personer 65 år eller äldre. Hur kunskapsläget hos olika yrkesprofessioner inom vården ser ut vad gäller palliativ vård till äldre personer och varför brytpunktssamtal utförs i så låg omfattning för äldre är intressanta områden att utforska mer, särskilt med tanke på samhällets utveckling där de äldre och sköra patienterna blir allt fler. Vidare forskning bör således fokusera på varför äldre personer inte erbjuds brytpunktssamtal i lika hög utsträckning som yngre personer och undersöka de palliativa vårdkunskaperna hos sjuksköterskor och andra yrkesprofessioner inom vården.

REFERENSER

- Albers, G., Froggatt, K., Van den Block, L., Gambassi, G., Vanden Berghe, P., Pautex, S., & Van Den Noortgate, N. (2016). A qualitative exploration of the collaborative working between palliative care and geriatric medicine: Barriers and facilitators from a European perspective. *BMC Palliative Care*, 15(47), 1-10.
<https://doi.org/10.1186/s12904-016-0118-3>
- Alexander, K., Goldberg, J., & Korc-Grodzicki, B. (2016). Palliative Care and Symptom Management in Older Patients with Cancer. *Clinics in Geriatric Medicine*, 32(1), 45–62. <https://doi.org/10.1016/j.cger.2015.08.004>
- Andersson, M., Hallberg, I. R., & Edberg, A. K. (2008). Old people receiving municipal care, their experiences of what constitutes a good life in the last phase of life: a qualitative study. *International journal of nursing studies*, 45(6), 818–828.
<https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2007.04.003>
- Andersson, S., Årestedt, K., Lindqvist, O., Fürst, C. J., & Brännström, M. (2018). Factors Associated With Symptom Relief in End-of-Life Care in Residential Care Homes: A National Register-Based Study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 55(5), 1304–1312. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.12.489>
- Andersson, P. (2017). Att äta och dricka. I K. Blomqvist, A.K. Edberg, M. Ernst Bravell & H. Wijk (Red.), *Omvårdnad & äldre* (s. 253-274). Studentlitteratur.
- Andrade C. (2015). Understanding relative risk, odds ratio, and related terms: as simple as it can get. *The Journal of Clinical Psychiatry*, 76(7), 857–e861.
<https://doi.org/10.4088/JCP.15f10150>
- Artico, M., D'Angelo, D., Piredda, M., Petitti, T., Lamarca, L., De Marinis, M.G., Dante, A., Lusignani, M., & Matarese, M. (2018). Pressure Injury Progression and Factors Associated With Different End.Points in a Home Palliative Care Setting: A

Retrospective Chart Review Study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 56(1), 23-32. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.03.011>

Ashana, D. C., Chen, X., Agiro, A., Sridhar, G., Nguyen, A., Barron, J., Haynes, K., Fisch, M., Debono, D., Halpern, S. D., & Harhay, M. O. (2019). Advance Care Planning Claims and Health Care Utilization Among Seriously Ill Patients Near the End of Life. *JAMA Network Open*, 2(11), Artikel e1914471. <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2019.14471>

Beck, I. (2017). Palliativ vård. I K. Blomqvist, A.K. Edberg, M. Ernst Bravell & H. Wijk (Red.), *Omvårdnad & äldre* (s. 507-530). Studentlitteratur.

Benkel, I., Molander, U., & Wijk, H. (2016). *Palliativ vård ur ett tvärprofessionellt perspektiv*. Liber.

Billhult, A. (2017). Kvantitativ metod och stickprov. I M. Henricsson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (2 uppl., s. 99-110). Studentlitteratur.

Blomqvist, K. (2017). Inledning avsnitt I. I K. Blomqvist, A.K. Edberg, M. Ernst Bravell & H. Wijk (Red.), *Omvårdnad & äldre* (s. 41-45). Studentlitteratur.

Blomqvist, K., & Beck, I. (2017). Teorier och modeller som stöd för personcentrerade möten. I K. Blomqvist, A.K. Edberg, M. Ernst Bravell & H. Wijk (Red.), *Omvårdnad & äldre* (s. 41-45/47-60). Studentlitteratur.

Breivik, H., Borchgrevink, P. C., Allen, S. M., Rosseland, L. A., Romundstad, L., Hals, E. K., Kvarstein, G., & Stubhaug, A. (2008). Assessment of pain. *British Journal of Anaesthesia*, 101(1), 17–24. <https://doi.org/10.1093/bja/aen103>

Bring, J., Taube, A., & Wikman, P. (2015). *Introduktion till medicinsk statistik*. Studentlitteratur.

Codex. (februari 2023). *Codex riktlinjer och regler för forskning: forskning på människor*.
<https://codex.uu.se/forskning-pa-manniskor/>

Cox, F. (2022). An overview of pain assessment and management. *Nursing Standard*, 37(4), 61-66. <https://doi.org/10.7748/ns.2022.e11936>

Djurfeldt, G., Larsson, R., & Stjärnhagen, O. (2013). *Statistisk verktygslåda 1 – samhällsvetenskaplig orsaksanalys med kvantitativa metoder* (2 uppl.). Studentlitteratur.

Dziechciaż, M., & Filip, R. (2014). Biological psychological and social determinants of old age: bio-psycho-social aspects of human aging. *Annals of Agricultural and Environmental Medicine*, 21(4), 835–838.
<https://doi.org/10.5604/12321966.1129943>

Earle, C.C., & Ayanian, J.Z. (2006). Looking Back From Death: The Value of Retrospective Studies of End-of-Life care. *Journal of Clinical Oncology*, 24(6), 838-840. <https://doi.org/10.1200/JCO.2005.03.9388>

Edberg, A-K., Ehrenberg, A., Friberg, F., Wijk, H., & Öhlén, J. (2013). Introduktion. I A-K. Edberg, A. Ehrenberg, F. Friberg, L. Wallin, H. Wijk & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnad på avancerad nivå - kärnkompetenser inom sjuksköterskans specialistområde* (s. 15-27). Studentlitteratur.

Ekman, I & Norberg, A. (2021). Personcentrerad vård. I A-K. Edberg, A. Ehrenberg, Wallin, H. Wijk & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnad på avancerad nivå - kärnkompetenser inom sjuksköterskans specialistområde* (s. 49-80). Studentlitteratur.

Ekram, A. R. M. S., Woods, R. L., Britt, C., Espinoza, S., Ernst, M. E., & Ryan, J. (2021). The Association between Frailty and All-Cause Mortality in Community-Dwelling Older Individuals: An Umbrella Review. *The Journal of Frailty & Aging*, 10(4), 320–326. <https://doi.org/10.14283/jfa.2021.20>

Eliasson, A. (2022). *Kvantitativ metod från början* (5 uppl.). Studentlitteratur.

Ferris, A., Price, A., & Harding, K. (2019). Pressure ulcers in patients receiving palliative care: A systematic review. *Palliative Medicine*, 33(7), 770–782.
<https://doi.org/10.1177/0269216319846023>

Forsberg, A. (2021). Personcentrerad omvårdnad. I A-K, Edberg, A. Ehrenberg, H. Wijk & J. Öhlén, (Red.), *Omvårdnad på avancerad nivå: kärnkompetenser inom sjuksköterskans specialistområden* (2 uppl., s. 81-97). Studentlitteratur.

Forsberg, C., & Wengström, Y. (2015). Att göra systematiska litteraturstudier (4 uppl.). Natur & Kultur.

Gustafsson, A., Skogsberg, J., & Rejnö, Å. (2021). Oral health plays second fiddle in palliative care: an interview study with registered nurses in home healthcare. *BMC Palliative Care*, 20(1), 173. <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00859-3>

GPCC – Centrum för personcentrerad vård (22 maj 2023). <https://www.gu.se/gpcc/om-personcentrerad-varld>

GPCC – Centrum för personcentrerad vård (2022). Tillsammans för en bättre vård. Göteborgs Universitet.

Hysten Ranhoff, A. (2008). Förebyggande och hälsofrämjande omvårdnad. I M. Kirkevold, M. Brodtkorb, K. & A. Hysten Ranhoff (Red.), *Geriatrisk omvårdnad. God omsorg till den äldre patienten* (s. 73-84). Liber

Kavalieratos, D., Corbelli, J., Zhang, D., Dionne-Odom, J. N., Ernecoff, N. C., Hanmer, J., Hoydich, Z. P., Ikejiani, D. Z., Klein-Fedyshin, M., Zimmermann, C., Morton, S. C., Arnold, R. M., Heller, L., & Schenker, Y. (2016). Association Between Palliative Care and Patient and Caregiver Outcomes: A Systematic Review and

Meta-analysis. *JAMA*, 316(20), 2104–2114.

<https://doi.org/10.1001/jama.2016.16840>

Kendall, M., Carduff, E., Lloyd, A., Kimbell, B., Cavers, D., Buckingham, S., Boyd, K., Grant, L., Worth, A., Pinnock, H., Sheikh, A., & Murray, S.A. (2015). Different Experiences and Goals in Different Advanced Aiseases: Comparing Serial Interviews With Patients With Cancer, Organ Failure, or Frailty and Their Family and Professional Carer. *Journal of Pain and Symptom Management*, 50(2), 216–224. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2015.02.017>

Kjellström, S. (2017). Forskningsetik. I M. Henricsson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (2 uppl., s. 57-80).

Studentlitteratur

Lag om etikprövning av forskning som avser människor (SFS 2003:460).

Utbildningsdepartementet. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som_sfs-2003-460

Langemo, D. (2012). General principles and approaches to wound prevention and care at end of life: an overview. *Ostomy Wound Management*, 58(5).

Lindskog, M., Tavelin, B., & Lundström, S. (2015). Old age as risk indicator for poor end-of-life care quality - a population-based study of cancer deaths from the Swedish Register of Palliative Care. *European Journal of Cancer*, 51(10), 1331–1339. <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2015.04.001>

Lundquist, G., Rasmussen, B. H., & Axelsson, B. (2011). Information of imminent death or not: Does it make a difference? *Journal of Clinical Oncology*, 23(29), 3972–3931. <https://ascopubs.org/doi/10.1200/JCO.2011.34.6247>

Mallery, L. H., & Moorhouse, P. (2011). Respecting frailty. *Journal of Medical Ethics*, 37(2), 126. <http://dx.doi.org/10.1136/jme.2010.040147>

Melin-Johansson, C., Sveen, J., Lövgren M., & Udo, C. (2021). A third of dying patients do not have end-of-life discussions with a physician: A nationwide registry study. *Palliative Supportive Care*, 20(3), 357-362.
<http://doi.org/10.1017/S1478951521000973>

Mårtensson, J., & Fridlund, B. (2017). Vetenskaplig kvalitet i examensarbete. I M. Henricsson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (2 uppl., s. 421-438). Studentlitteratur.

Nationalencyklopedin [NE], (u.å). Palliativ. Hämtad 28 januari, 2023, från
<https://www.ne.se/uppslagsverk/encyklopedi/l%C3%A5ng/palliativ>

Olsson, H., & Sörensen, S. (2021). *Forskningsprocessen* (4 uppl.). Liber.

O'Neill, B., & Fallon, M. (1997). ABC of palliative care: Principles of palliative care and pain control. *BMJ*, 315(7111), 801–804.
<https://doi.org/10.1136/bmj.315.7111.801>

Patientlag (SFS 2014:821). Socialdepartementet. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821

Patientdatalag (SFS 2008:355). Socialdepartementet.
https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientdatalag-2008355_sfs-2008-355

Pialoux, T., Goyard, J., & Hermet, R. (2013). When frailty should mean palliative care. *Journal of Nursing Education and Practice*, 3(7), 75-84.
<http://dx.doi.org/10.5430/jnep.v3n7p75>

Polit, D.F., & Beck, C.T. (2017). *Nursing research - generating and assessing evidence for nursing practice* (11 uppl.). Wolters Kluwer.

- Radbruch, L., De Lima, L., Knauth, F., Wenk, R., Ali, Z., Bhatnagar, S., Blanchard, C., Bruera, E., Buitrago, R., Burla, C., Callaway, M., Munyoto, E. C., Centeno, C., Cleary, J., Connor, S., Davaasuren, O., Downing, J., Foley, K., Goh, C., ... Pastrana, T. (2020). Redefining palliative Care – A new consensus-based definition. *Journal of Pain and Symptom Management*, 60(4), 754-764. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027>
- Raudonis, B. M., & Daniel, K. (2010). Frailty: An indication for palliative care. *Geriatric Nursing*, 31(5), 379-384. <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2010.08.006>
- Rawlings, D., Hendry, K., Mylne, S., Banfield, M., & Yates, P. (2011). Using palliative care assessment tools to influence and enhance clinical practice. *Home Healthcare Nurse*, 29(3), 139–147. <https://doi.org/10.1097/NHH.0b013e31820ba808>
- Regionala Cancercentrum. (2021). *Palliativ vård. Nationellt vårdprogram (3.2)*. Regionala cancercentrum i samverkan. <https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/globalassets/vara-uppdrag/rehabilitering-palliativ-varld/vardprogram/nationellt-varldprogram-palliativ-varld.pdf>
- Riksföreningen för sjuksköterskor inom äldre- och demensvård. (2022). *Kompetensbeskrivning avancerad nivå: specialistsjuksköterska med inriktning mot vård av äldre*. Svensk sjuksköterskeförening.
- Smets, T., Verhofstede, R., Cohen, J., Van Den Noortgate, N., & Deliens, L. (2014). Factors associated with the goal of treatment in the last week of life in old compared to very old patients: a population-based death certificate survey. *BMC Geriatrics*, 14(61), 1-6. <https://doi.org/10.1186/1471-2318-14-61>
- Socialstyrelsen. (2013). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede (Artikelnummer 2013-6-4)*. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepointdokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2013-6-4.pdf>

Socialstyrelsen. (2017). *Nationella riktlinjer – målnivåer: Palliativ vård i livets slutskede. målnivåer för indikatorer*. (Artikelnummer 2017-10-22).

<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2017-10-22.pdf>

Socialstyrelsen. (2021). *Vård och omsorg för äldre. Lägesrapport 2021*. (Artikelnummer 2021-3-7249). <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2021-3-7249.pdf>

Socialstyrelsen. (u.å). *Mest sjuka äldre och nationella riktlinjer. Hur riktlinjerna kan anpassas till mest sjuka äldres särskilda förutsättningar och behov*.

<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/mest-sjuka-alldre-och-nr.pdf>

Statistiska centralbyrån [SCB]. (januari 2022). *Döda i Sverige*. <https://www.scb.se/hitta-statistik/sverige-i-siffror/manniskorna-i-sverige/doda-i-sverige/>

Steel, A. J., & Owen, L. H. (2020). Advance care planning: the who, what, when, where and why. *British Journal of Hospital Medicine*, 81(2), 1–6.
<https://doi.org/10.12968/hmed.2019.0396>

Strang, P. (2020). *Palliativ vård inom äldreomsorgen* (5 uppl.). Vårdförlaget.

Sung, H. C., Wang, S. C., Fan, S. Y., & Lin, C. Y. (2019). Advance care planning program and the knowledge and attitude concerning palliative care. *Clinical Gerontologist*, 42(3), 238–246. <https://doi.org/10.1080/07317115.2017.1336142>

Sutherland, R. (2019). Dying Well-Informed: The Need for Better Clinical Education Surrounding Facilitating End-of-Life Conversations. *The Yale Journal of Biology and Medicine*, 92(4), 757-764.

Svenska palliativregistret. (2007). *Årsrapport för Svenska Palliativregistret verksamhetsåret 2006*.
<https://palliativregistret.se/media/ixmhdtjx/%C3%A5rsrapport-2006.pdf>

- Svenska palliativregistret. (2022a). *Validering genom stickprov 2022*.
<https://palliativregistret.se/media/hs3nhj4j/valideringsstudie-2022.pdf>
- Svenska palliativregistret. (2022b). *Årsrapport för Svenska Palliativregistret 2021*.
<https://palliativregistret.se/media/xstjwqqa/%C3%A5rsrapport-2021.pdf>
- Svenska palliativregistret. (2021). *Välkommen till Svenska palliativregistret!*.
Palliativregistret. <https://palliativregistret.se/>
- Svensk sjuksköterskeförening. (2010). *Personcentrerad vård*.
<https://swenurse.se/download/18.21c1e38d1759774592615393/1605100833382/Personcentrerad%20v%C3%A5rd.pdf>
- Tracy, B., & Sean Morrison, R. (2013). Pain management in older adults. *Clinical Therapeutics*, 35(11), 1659–1668. <https://doi.org/10.1016/j.clinthera.2013.09.026>
- United Nations, Department of Economic and Social Affairs, Population Division. (2019). *World Population Ageing 2019: Highlights* (ST/ESA/SER.A/430). United Nations.
<https://www.un.org/en/development/desa/population/publications/pdf/ageing/WorldPopulationAgeing2019-Highlights.pdf>
- Vanbutsele, G., Pardon, K., Van Belle, S., Surmont, V., De Laat, M., Colman, R., Eecloo, K., Cocquyt, V., Geboes, K., & Deliens, L. (2018). Effect of early and systematic integration of palliative care in patients with advanced cancer: a randomised controlled trial. *The Lancet Oncology*, 19(3), 394–404.
[https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(18\)30060-3](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(18)30060-3)
- Venkatasalu, M.R., Murang, Z.R., Husaini, H.A.B.H., Idris, D.R., & Dhaliwal, J.S. (2020). Why oral palliative care takes a backseat? A national focus group study on experiences of palliative doctors, nurses and dentist. *Nursing Open*, 7(5), 1330–1337. <https://doi.org/10.1002/nop2.480>

- Vigstad, S., Clancy A., & Broderstad, A.-R. (2018). Palliative patients get greater relief from early screening of symptoms and implementation of measures. *Norwegian Journal of Clinical Nursing*, 3(21), Artikel e-74591.
10.4220/Sykepleienf.2018.74591
- Visser, R., Borgstrom, E., & Holti, R. (2021). The Overlap Between Geriatric Medicine and Palliative Care: A Scoping Literature Review. *Journal of Applied Gerontology: the Official Journal of the Southern Gerontological Society*, 40(4), 355–364. <https://doi.org/10.1177/0733464820902303>
- Viña-García-Bericua, M., & Román-Medina, I. (2019). The role of the geriatric nurse specialist as a key response in the care of the elderly, chronicity, complex chronicity and its consequences on dependence. La enfermera especialista en geriatría como respuesta clave en la atención a la persona mayor, la cronicidad, la cronicidad compleja y sus consecuencias en la dependencia. *Enfermería Clínica (English Edition)*, 29(6), 381–384. <https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2019.09.013>
- Voumard, R., Rubli Truchard, E., Benaroyo, L., Borasio, G. D., Büla, C., & Jox, R. J. (2018). Geriatric palliative care: A view of its concept, challenges and strategies. *BMC Geriatrics*, 18(220). <https://doi.org/10.1186/s12877-018-0914-0>
- Walter, J., Tufman, A., Holle, R., & Schwarzkopf, L. (2019). "Age matters"-German claims data indicate disparities in lung cancer care between elderly and young patients. *Plos One*, 14(6), Artikel e0217434.
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0217434>
- Wijk, H., & Edvardsson, D (2020). En mer personcentrerad äldrevård och äldreomsorg – vad krävs i praktiken? I I. Ekman (Red.), *Personcentrering inom hälso- och sjukvård: Från filosofi till praktik* (2 uppl., s. 223-242). Liber.
- Winning, L., Lundy, F. T., Blackwood, B., McAuley, D. F., & El Karim, I. (2021). Oral health care for the critically ill: a narrative review. *Critical Care*, 25(353).
<https://doi.org/10.1186/s13054-021-03765-5>

World Health Organization. (Augusti 2020). *Palliative Care*. <http://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

World Medical Association. (2018). WMA Declaration of Helsinki: Ethical principles for Medical Research Involving Human Subjects. Hämtad 8 februari, 2023, från <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>

Zweers, D., de Graeff, A., Duijn, J., de Graaf, E., Witteveen, P. O., & Teunissen, S. C. C. M. (2019). Patients' Needs Regarding Anxiety Management in Palliative Cancer Care: A Qualitative Study in a Hospice Setting. *The American Journal of Hospice & Palliative Care*, 36(11), 947–954. <https://doi.org/10.1177/1049909119846844>

Årestedt, K., Brännström, M., Evangelista, L.S., Strömberg, A., & Alvariza, A. (2021). Palliative key aspects are of importance for symptom relief during the last week of life in patients with heart failure. *ESC Heart Failure*, 8(3), 2202-2209. <https://doi.org/10.1002/ehf2.13312>

Österlind, J., & Henoch, I. (2020). The 6S-model for person-centred palliative care: A theoretical framework. *Nursing Philosophy: an nternational Journal for Healthcare Professionals*, 22(2), Artikel e12334. <https://doi.org/10.1111/nup.12334>

Österlind, J., Henock, I., Ternestedt, B.M., Holmberg, R., Schenell, R., & Andershed, B. (2022). *De 6 S:n: en modell för personcentrerad palliativ vård* (3 uppl.). Studentlitteratur.

Bilaga 1. Dödsfallsenkät fr o m 20180101

Fylls i av ansvarig läkare eller sjuksköterska – gärna efter samråd i arbetslaget.

Förtydligande till frågorna hittar du genom att klicka på  - symbolen i den digitala dödsfallsenkäten efter inloggning.

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

2. Personnummer på den avlidne personen (12 siffror)

3. För- och efternamn på den avlidne personen

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

5a. Datum (åååå-mm-dd) då personen skrevs in på den enhet där dödsfallet inträffade

(för hemsjukvård, ange datumet då den aktiva hemsjukvården inleddes)

5b. Inskriven ifrån:

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

6. Dödsplatsen beskrivs bäst som:

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

☐ annan, nämligen _____

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

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

8. Var dödsfallet väntat utifrån sjukdomshistorien?

- ☐ ja ☐ nej ☐ vet ej

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

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

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

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

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

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

- ☐ ja, erhållit ☐ nej
- ☐ nej, saknar förmåga att delta ☐ nej, erbjudits men tackat nej

☐ nej, vårdnadshavare motsätter sig

☐ vet ej

11. Var personens senast uttalade önskemål om dödsplats känt?

☐ ja

☐ nej

☐ vet ej

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

☐ ja, kategori 1

☐ ja, kategori 2

☐ ja, kategori 3

☐ ja, kategori 4

☐ nej

☐ vet ej

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

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

12 b. Dokumenterades trycksåret?

☐ ja

☐ nej

☐ vet ej

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

☐ ja, kategori 1

☐ ja, kategori 2

☐ ja, kategori 3

☐ ja, kategori 4

☐ nej

☐ vet ej

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

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

13 b. Dokumenterades trycksåret?

☐ ja

☐ nej

☐ vet ej

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

☐ ja

☐ nej

☐ vet ej

Om svaret är JA, besvara fråga 14 b.

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

14 b. Noterades någon avvikelse?

☐ ja

☐ nej

☐ vet ej

15. Var någon närvarande i dödsögonblicket?

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

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

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

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

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

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

- ☐ ja ☐ nej ☐ vet ej

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

- ☐ ja ☐ nej ☐ vet ej

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

19 a. Smärta ☐ ja ☐ nej ☐ vet ej

Om svaret är JA, besvara följdfrågan.

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

smärtan lindrades: ☐ helt ☐ delvis ☐ inte alls

19 b. Rosslighet ☐ ja ☐ nej ☐ vet ej

Om svaret är JA, besvara följdfrågan.

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

rossligheten lindrades: ☐ helt ☐ delvis ☐ inte alls

19 c. Illamående ☐ ja ☐ nej ☐ vet ej

Om svaret är JA, besvara följdfrågan.

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

illamåendet lindrades: ☐ helt ☐ delvis ☐ inte alls

19 d. Ångest ☐ ja ☐ nej ☐ vet ej

Om svaret är JA, besvara följdfrågan.

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

ångesten lindrades: ☐ helt ☐ delvis ☐ inte alls

19 e. Andnöd ☐ ja ☐ nej ☐ vet ej

Om svaret är JA, besvara följdfrågan.

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

andnöden lindrades: ☐ helt ☐ delvis ☐ inte alls

19 f. Förvirring ☐ ja ☐ nej ☐ vet ej

Om svaret är JA, besvara följdfrågan.

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

förvirringen lindrades: ☐ helt ☐ delvis ☐ inte alls

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

☐ ja ☐ nej ☐ vet ej

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

☐ ja ☐ nej ☐ vet ej

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

☐ ja ☐ nej ☐ vet ej

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

opioid mot smärta ☐ ja ☐ nej ☐ vet ej

läkemedel mot rosslighet ☐ ja ☐ nej ☐ vet ej

läkemedel mot illamående ☐ ja ☐ nej ☐ vet ej

läkemedel mot ångest ☐ ja ☐ nej ☐ vet ej

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

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

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

☐ ja, smärtenhet ☐ ja, palliativt team ☐ ja, annan sjukhusenhet

☐ ja, paramedicinare ☐ ja, andlig företrädare ☐ nej ☐ vet ej

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

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

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

28 Enkäten är besvarad av:

☐ enskild medarbetare ☐ fler i arbetsgruppen gemensamt

29 Ansvarig uppgiftslämnare (namn)

☐ läkare ☐ sjuksköterska ☐ annan personalgrupp

e-postadress_____

Bilaga 2. Dödsfallsenkät fr o m 20210208

Fylls i av ansvarig läkare eller sjuksköterska – gärna efter samråd i arbetslaget.

Förtydligande till frågorna hittar du genom att klicka på  symbolen i den digitala dödsfallsenkäten efter inloggning.

1. Enhetsnamn _____

Typ av personnummer:

- ☐ Korrekt personnummer
- ☐ Reservnummer

2. Personnummer/reservnummer _____

Om svaret är RESERVNUMMER besvara även 2b och 2c.

2b. Kön

- ☐ Man
- ☐ Kvinna
- ☐ Okänt

2c. Ålder _____

3. För- och efternamn på den avlidne personen

4. Dödsdatum _____ Klockslag _____

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

5b. Inskriven ifrån:

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

6. Dödsplatsen beskrivs bäst som:

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

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

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

7 b. Hade personen en pågående eller genomgången covid-19 infektion?

- ☐ nej ☐ ja, pågående infektion ☐ misstänkt pågående infektion
- ☐ genomgången infektion (insjuknande/positivt test) 30 eller färre dagar före dödsfallet
- ☐ genomgången infektion (insjuknande/positivt test) mer än 30 dagar före dödsfallet
- ☐ okänt

7 c. Har test för Coronavirus (SARS-coronavirus-2) genomförts?

- ☐ inte taget ☐ negativt test ☐ positivt test
- ☐ taget, men ännu ej svar ☐ okänt

8. Var dödsfallet väntat utifrån sjukdomshistorien?

☐ ja

☐ nej

☐ vet ej

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

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

☐ bibehållen förmåga till livets slut ☐ timme/timmar ☐ dag/dagar

☐ vecka/veckor ☐ månad eller mer ☐ aldrig varit beslutskapabel ☐ vet ej

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

☐ ja i fri text

☐ ja som klassifikationskod

☐ nej

☐ vet ej

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

☐ ja

☐ nej

☐ nej, saknar förmåga att delta ☐ nej, erbjudits men tackat nej

☐ nej, vårdnadshavare motsätter sig

☐ vet ej

11. Var personens senast uttalade önskemål om dödsplats känt?

☐ ja

☐ nej

☐ vet ej

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

☐ ja, kategori 1

☐ ja, kategori 2

☐ ja, kategori 3

☐ ja, kategori 4

☐ nej

☐ vet ej

**Om svaret är JA (kategori 1–4), besvara fråga 12 b.
Om svaret är NEJ eller VET EJ, fortsätt till fråga 13 a.**

12 b. Dokumenterades trycksåret?

☐ ja

☐ nej

☐ vet ej

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

☐ ja, kategori 1

☐ ja, kategori 2

☐ ja, kategori 3

☐ ja, kategori 4

☐ nej

☐ vet ej

**Om svaret är JA (kategori 1–4), besvara fråga 13 b.
Om svaret är NEJ eller VET EJ, fortsätt till fråga 14 a.**

13 b. Dokumenterades trycksåret?

☐ ja

☐ nej

☐ vet ej

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

☐ ja

☐ nej

☐ vet ej

**Om svaret är JA, besvara fråga 14 b.
Om svaret är NEJ eller VET EJ, fortsätt till fråga 15.**

14 b. Noterades någon avvikelse vid bedömningen?

☐ ja

☐ nej

☐ vet ej

15. Var någon närvarande i dödsögonblicket?

☐ ja, närstående

☐ ja, närstående och personal

☐ ja, personal

☐ nej

☐ vet ej

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

☐ ja, erhållit

☐ ja, erbjudits men tackat nej

☐ nej

☐ vet ej

☐ hade inga närstående

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

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

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

☐ ja ☐ nej ☐ vet ej

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

☐ ja ☐ nej ☐ vet ej

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

19 a. Smärta ☐ ja ☐ nej ☐ vet ej

Om svaret är JA, besvara följdfrågan.

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

smärtan lindrades: ☐ helt ☐ delvis ☐ inte alls

19 b. Rosslighet ☐ ja ☐ nej ☐ vet ej

Om svaret är JA, besvara följdfrågan.

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

rossligheten lindrades: ☐ helt ☐ delvis ☐ inte alls

19 c. Illamående ☐ ja ☐ nej ☐ vet ej

Om svaret är JA, besvara följdfrågan.

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

illamåendet lindrades: ☐ helt ☐ delvis ☐ inte alls

19 d. Ångest ☐ ja ☐ nej ☐ vet ej

Om svaret är JA, besvara följdfrågan.

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

ångesten lindrades: ☐ helt ☐ delvis ☐ inte alls

19 e. Andnöd ☐ ja ☐ nej ☐ vet ej

Om svaret är JA, besvara följdfrågan.

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

andnöden lindrades: ☐ helt ☐ delvis ☐ inte alls

19 f. Förvirring ☐ ja ☐ nej ☐ vet ej

Om svaret är JA, besvara följdfrågan.

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

förvirringen lindrades: ☐ helt ☐ delvis ☐ inte alls

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

☐ ja ☐ nej ☐ vet ej

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

☐ ja ☐ nej ☐ vet ej

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

☐ ja ☐ nej ☐ vet ej

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

opioid mot smärta ☐ ja ☐ nej ☐ vet ej

läkemedel mot rosslighet ☐ ja ☐ nej ☐ vet ej

läkemedel mot illamående ☐ ja ☐ nej ☐ vet ej

läkemedel mot ångest ☐ ja ☐ nej ☐ vet ej

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

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

25. Konsulterades kompetens utanför teamet/avdelningen för personens

symtomlindring under den sista veckan i livet? (fler än ett svarsalternativ är möjligt)

☐ ja, smärtenhet ☐ ja, palliativt team ☐ ja, annan sjukhusenhet

☐ ja, paramedicinare ☐ ja, andlig företrädare ☐ nej ☐ vet ej

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

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

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

28. Enkäten är besvarad av:

☐ enskild medarbetare ☐ fler i arbetsgruppen gemensamt

29. Ansvarig uppgiftslämnare (namn)

☐ läkare ☐ sjuksköterska ☐ annan personalgrupp

e-postadress_____

Bilaga 3. Informationsbrev för datauttag.

Hej!

Här kommer en liten sammanfattning om studien.

Vi arbetar båda med äldre multisjuka patienter där många befinner sig i livets slutskede. Vi har reagerat på att palliativ vård ofta påbörjas i ett sent skede och därmed är det vanligt att brytpunktssamtal sker först när den äldre blivit så pass dålig att denne inte själv kan medverka. Vår upplevelse är att detta har en negativ inverkan på den vård de äldre får under sin sista tid i livet, något som vi med denna studie vill undersöka.

Socialstyrelsen har tagit fram nio nationella indikatorer för att spegla de viktigaste aspekterna av god palliativ vård och en av dessa indikatorer är brytpunktssamtal. Forskning har visat att det är viktigt att tidigt samtala med en äldre person om palliativ vård för att denne ska kunna fatta beslut, uttrycka sina preferenser samt få en förståelse för innebörden av palliativ vård. Men huruvida ett brytpunktssamtal påverkar de övriga av Socialstyrelsens indikatorer för god palliativ vård verkar det i dagsläget finnas begränsad forskning om, varför detta anses angeläget att undersöka.

Syftet med vår registerstudie är således att undersöka brytpunktssamtalets betydelse för den palliativa vården av äldre personer med ett antal frågeställningar vilka är:

1. Finns samband mellan brytpunktssamtal och utförd munhälsobedömning under en äldre persons sista levnadsvecka?
2. Finns samband mellan brytpunktssamtal och utförd smärtskattning under en äldre persons sista levnadsvecka?
3. Finns samband mellan brytpunktssamtal och vidbehovsordination av opioid mot smärta under en äldre persons sista levnadsvecka?
4. Finns samband mellan brytpunktssamtal och vidbehovsordination av ångestdämpande läkemedel under en äldre persons sista levnadsvecka?
5. Finns samband mellan brytpunktssamtal och förekomst av trycksår under en äldre persons sista levnadsvecka?
6. Finns samband mellan brytpunktssamtal och symtomskattning av andra symtom än smärta under en äldre persons sista levnadsvecka?

För att göra denna studie är det alltså nödvändigt att den data som begärs ut redovisas på ett sätt där det går att utläsa alla variabler kopplade till varandra, alltså att varje "person" går att utläsa var för sig för att jämförelsen ska vara möjlig att göra.

Studien kommer att omfatta alla förväntade dödsfall år 2021 för personer över 65 år, oberoende dödsplats eller dödsorsak.

Med vänlig hälsning

Ronja Lindhe & Johanna Sundberg.

Studerande, specialistsjuksköterskeutbildningen med inriktning vård av äldre på
Högskolan i Dalarna.

Bilaga 4. Beskrivning av svarsalternativ

Svarsalternativen i Svenska palliativregistrets dödsfallsenkät som används i studien har fler svarsalternativ än två och har därför reducerats till dikotomier enligt nedan indelning.

Fråga 8. Var dödsfallet väntat utifrån sjukdomshistorien?

Ja räknas till svarsalternativ "ja".

Nej räknas till svarsalternativ "nej".

Vet ej räknas som bortfall.

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

Ja, erhållit räknas till svarsalternativ "ja".

Nej räknas till svarsalternativ "nej".

Nej, saknar förmåga att delta räknas till svarsalternativ "nej".

Nej, erbjudits men tackat nej räknas till svarsalternativ "nej".

Nej, vårdnadshavare motsätter sig räknas till svarsalternativ "nej".

Vet ej räknas som bortfall.

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

Ja, kategori 1 räknas till svarsalternativ "nej".

Ja, kategori 2 räknas till svarsalternativ "ja".

Ja, kategori 3 räknas till svarsalternativ "ja".

Ja, kategori 4 räknas till svarsalternativ "ja".

Nej räknas till svarsalternativ "nej".

Vet ej räknas som bortfall.

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

Ja räknas till svarsalternativ "ja".

Nej räknas till svarsalternativ "nej".

Vet ej räknas som bortfall.

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

Ja räknas till svarsalternativ "ja".

Nej räknas till svarsalternativ "nej".

Vet ej räknas som bortfall.

Fråga 23. Fanns en individuell ordination av läkemedel i injektionsform vid behov på läkemedelslistan innan dödsfallet? Mot smärta och ångest.

Ja räknas till svarsalternativ "ja".

Nej räknas till svarsalternativ "nej".

Vet ej räknas som bortfall.

Bilaga 5. Blankett för etisk egengranskning av studentprojekt som involverar människor

Blankett för etisk egengranskning av studentprojekt som involverar människor

Använd blanketten som en grund för forskningsetiska reflektioner tillsammans med din handledare och för att komma fram till bästa forskningsetiska förhållningssätt samt beslut om ansökan till den Forskningsetiska nämnden vid Högskolan Dalarna alternativt Etikprövningsmyndigheten behövs eller ej. Blanketten behålls av studenten och handledaren.

Projekttitel: Brytpunktssamtalets betydelse för den palliativa vården av äldre patienter

Student/studenter: Ronja Lindhe, Johanna Sundberg

Handledare: Ingrid From

		Ja	Tveksamt	Nej
1	Kan frivilligheten att delta i studien ifrågasättas dvs. omfattar studien deltagare som kan betraktas tillhöra en sårbar grupp t.ex. barn (under 18 år), personer med nedsatt kognitiv förmåga, psykisk funktionsnedsättning eller sådana som har en beroendeställning till den som genomför studien t.ex. som patienter eller elever till densamma?			X
2	Innebär undersökningen att informerat samtycke inte kommer att inhämtas (d.v.s. forskningspersonerna kommer inte att få full information om undersökningen och/eller möjlighet att avsäga sig ett deltagande)?	X		
3	Innebär undersökningen någon form av fysiskt ingrepp på forskningspersonerna?			X
4	Kan undersökningen påverka forskningspersonerna fysiskt eller psykiskt?			X
5	Används biologiskt material som kan härledas till en levande eller avliden människa (t.ex. blodprov)?			X
6	Avser du behandla känsliga personuppgifter, som etnicitet, politiska åsikter, religiös eller filosofisk övertygelse, medlemskap i fackförening, hälsa eller sexualliv?			X
7	Avser du behandla personuppgifter om lagöverträdelser, som brott, domar i brottmål, straffprocessuella tvångsmedel eller administrativa frihetsberövanden?			X

8	Avser du att behandla personuppgifter? Observera att: • Samtliga uppgifter som kan kopplas till en levande person betraktas som personuppgifter, även om de är kodade eller krypterade. • I händelse av att studentarbetet INTE omfattar några känsliga personuppgifter och heller INTE deltagare som tillhör en sårbar grupp eller deltagare som INTE står i beroendeställning till den som genomför studien, behöver inte någon ansökan till Forskningsetiska nämnden vid Högskolan Dalarna göras. • Vid behandling av personuppgifter ska dock ALLTID anmälan om detta göras på avsedd blankett som sänds till: dataskydd@du.se			X
---	--	--	--	---

Fastställd av Forskningsetiska nämnden 2020-09-23