Årsrapport för
Svenska palliativregistret 2020

Innehållsförteckning

Förord 4
Sammanfattning 5
Organisation 6
Ledningsgrupp 6
Palliativ vård i Sverige 2020 7
Bakgrund 7
Definitioner och centrala begrepp 7
Allmän palliativ vård 8
Specialiserad palliativ vård 8
Brytpunktssamtal i livets slutskede 8
Efterlevandesamtal 9
Palliativt konsultteam 9
Kvalitetssäkring av den palliativa vården 9
Nationellt vårdprogram 9
Nationell vårdplan 9
Indikatorer 10
Svenska palliativregistrets kvalitetskriterier för vård i livets slutskede 10
Kansli 11
Inrapportering 12
Dödsfallsenkäten 12
Närståendeenkäten 12
Utdataportal 13
Grunddata 14
Jämlik vård avseende kön, ålder, vårdform och geografi 18
Tillgång till specialiserad vård och möjlighet att dö i det egna hemmet 21
Täckningsgrad 23
Vilka är de vanligaste dödsplatserna i Sverige? 23
Smärtskattning 27
Övrig symtomskattning 33
Vid behovsordinationer 39
Opioid 39
Ångestdämpande 40
Rosslighet 40

Illamående 41
Trycksår 42
Undersökt av läkare 48
Brytpunktssamtal till patient Kvalitetsindikator 54
Brytpunktssamtal och behandlingsbeslut 60
Munhälsa 62
Efterlevandesamtal 68
Närvarande vid dödsfallet 74
Andnöd 80
Ångest 87
Nöjdhet 94
Validering – Monitorering 95
Forskning och vetenskapliga publikationer under 2020 med data från Svenska palliativregistret 96
Vetenskapliga postrar 98
Uppsatser och studier 98
Förfrågningar om utlämning av data från Svenska palliativregistret under 2020 98
Rapporter 98
Svenska palliativregistrets forskargrupp 99
Vården i siffror 100
Trycksaker 101
Abbey Pain Scale/ ROAG 101
SöS-stickan 101
ECOG 102
NURSE/SPIKE 102
Lathund för undersköterskor 103
Lathund för sjuksköterskor 104
Lathund för läkare 104
Närståendebroschyr 105
Behandlingsstrategi vid nociceptiv smärta 105
IPOS 106
IPOS tre dagar 106
IPOS vecka 107
Symtomlindrande läkemedel vid covid-19 107
Publikationer 109
Uppsatser och studier 113
Dödsfallsenkät 115

Närståendeenkät 2018-01-01 120

Närståendeenkät 2020-12-01 124

English version of the questionnaire used for registering deaths in the Swedish Register of Palliative Care since February 8th 2021..... 129

Förord

2020 är ett år vi alla kommer minnas med stor sorg och saknad av närstående, vänner, medarbetare och medmänniskor.
Denna årsrapport hoppas vi ska ge en bild av hur vården i livets slutskede fungerade under pandemiåret. Vi kan se, att trots oerhört stor belastning på vården, så har inte kvalitén försämrats. Den har till och med förbättras på vissa håll, till exempel symtomskattning och vid behovs ordinationer av läkemedel.

Arbetet för oss i Svenska palliativregistret har påverkats på många sätt under coronapandemin. Utbildningar och kurser har ställts in och vi har fått lära oss använda webbmöten istället. En stor utmaning!
Registret har varit i stort fokus i både tidningar, radio och TV och begreppet palliativ vård har flitigt diskuterats i både positiva och negativa ordalag i media. Vi har i den diskussionen bidragit med kunskap och fakta utifrån den data vi samlat in.
Vi inkluderade tidigt under pandemin två nya variabler för uppföljning av covid-19, samt införde online-rapporter av covid-19-effekter i vården. Tack vare detta har registrets forskargrupp i skrivande stund publicerat sex artiklar i internationella vetenskapliga tidskrifter som är relaterade till covid-19 och vi har varit delaktiga i flertalet publikationer, artiklar, insändare, intervjuer med mera under året. Som registerhållare är jag oerhört stolt över detta arbete och hoppas att vi gjort skillnad när det gäller synen på, och kunskapen om, palliativ vård och vad ett palliativt förhållningssätt innebär.

Ett annat spännande arbete är den nya reviderade Närståendeenkäten.
Närståendes upplevelser av vården är oerhört viktiga, vi har mycket att lära oss av deras synpunkter, därav vikten av att använda sig av närståendeenkäten.
Det finns inget motsvarande register i världen som mäter vård vid livets slut hos alla vårdgivare, och det finns inget register som mäter närståendes upplevelser oavsett avlidenplats. Detta ger verksamheterna en unik möjlighet att få återkoppling på den vård de bedrivit.

Senaste året har varit ett år med hemarbete, webbmöten och isolering. Jag hoppas av hela mitt hjärta att vi kommer kunna ses och mötas personligen på olika arenor i landet framöver!

Denna årsrapport är skriven under augusti månad 2021 av ledningsgruppen för Svenska palliativregistret. 2021 har Ida Goliath ersatt Christina-Melin Johansson i registrets ledningsgrupp och varit delaktig i denna årsrapport.
Vi tackar Christina-Melin Johansson för allt arbete hon har bidragit med för Svenska palliativregistret.

Maria Andersson, Registerhållare

Sammanfattning

- Under året var det 5 524 enheter som registrerade dödsfall i Svenska palliativregistret. Trots pandemin så har antalet enheter ökat sedan 2019.

- Under året avled 98 124 personer som var folkbokförda i landet och av dessa registrerades 58 667 i Svenska palliativregistret. Täckningsgraden för registret i landet är därmed 60 % av samtliga dödsfall, men varierar stort mellan länen, från 44 till 72 %. Täckningsgraden bland covid-19 relaterade dödsfall var 82% under 2020.

- Data visar att det inte finns några större skillnader mellan kvinnor och män när det gäller vårdkvaliteten i livets slutskede om vi utgår från Socialstyrelsens nationella kvalitetsindikatorer. Det är en fortsatt ojämlik tillgång till specialiserad palliativ vård när skillnader mellan olika län analyseras.

- Svenska palliativregistret har under året presenterat världsunika data avseende vårdkvaliteten för de som avled i covid-19. Vi har via publikationer, rapporter och media kunnat argumentera mot felaktiga uppfattningar som spridits i samhället och istället lyft upp faktiska skillnader i vården. Genom tre covid-19-relaterade vetenskapliga publikationer under året har våra resultat även uppmärksammats internationellt.

- Svenska palliativregistret har under 2020 medverkat i 6 vetenskapliga publikationer och erhållit 17 ansökningar om datauttag.

- Svenska palliativregistret har varit delaktig i flertalet publikationer och rapporter under året, till exempel SKR´s rapporter ”Fakta om äldreomsorgen i ljuset av coronapandemin” och ”Palliativ vård i SÄBO, en värdig vård i livets slut”.

- Närståendeenkäten har uppdaterats under året och lanserades i slutet av 2020.

- Det har varit stor efterfrågan på Svenska palliativregistrets kostnadsfria kunskapsstöd och verktyg. I år har 97 511 stycken skickats ut till personal och verksamheter jämfört med förra årets 37 204.

Organisation

2020 har Centralt personuppgiftsansvarig, CPUA, varit Region Kalmar län, ytterst representerat av regionstyrelsen och praktiskt av sjukvårdsdirektör Johan Rosenqvist.
Registret har en mindre styrgrupp kallad ledningsgrupp, en större referensgrupp samt ett kansli.
Tack vare de data som kontinuerligt samlas in kunde vi i maj-20 bilda en forskargrupp i registrets regi med fyra deltagare som sedan dess arbetat med att analysera covid-19 relaterade data från registret kring vårdkvalitet i livets slutskede.

Ledningsgrupp

Registerhållare: Maria Andersson, specialistsjuksköterska
FoU-ansvarig: Staffan Lundström, överläkare, docent
Forskarrepresentant: Maria Schelin, epidemiolog, docent
Palliativ medicin: Martin Dreilich, överläkare, med dr
Palliativ medicin: Lena Lundorff, överläkare
Palliativ omvårdnad: Christina Melin-Johansson, specialistsjuksköterska, professor
Kansli: Susanna Sjöqvist
Ekonomi: Louise Jakobsson, ekonomichef Region Kalmar län
CPUA-representant: Johan Rosenkvist, hälso-och sjukvårdsdirektör Region Kalmar län

Palliativ vård i Sverige 2020

Bakgrund

Varje år avlider knappt 1 % av Sveriges befolkning och det brukar vara omkring 90 000 personer. Under det mycket speciella pandemiåret 2020 har överdödligheten dock varit stor och dödssiffran för avlidna i Sverige 2020 är 98 124 st. Av dessa avled 9816 personer relaterat till covid-19. Uppskattningsvis skulle 80 % av alla dödsfall, de så kallade förväntade dödsfallen, kunna ha nytta av den palliativa vårdens innehåll. Det har tyvärr i förbindelse med de covid-relaterade dödsfallen blivit en begreppsförvirring av vad palliativ vård innebär, men det står ändå helt klart att det palliativa förhållningssättet måste erbjudas och finnas för alla döende människor i vårt land. Människor som vårdas i livets slutskede finns inom samtliga specialiteter i såväl öppen som sluten vård samt inom den kommunala vården. Enligt registrering utifrån dödsplats i Skatteverkets dödsbevis dör allt fler på sjukhus och på kommunala boenden och endast ca 1/5 dör i eget hem.
I kommunala boendeformer är bristen på läkarstöd, på många håll, ett välkänt problem. En stor del av de obotligt sjuka tillbringar sin sista tid på sjukhus, i en miljö som huvudsakligen är inriktad på korta vårdtider och kurativt syftande åtgärder. Många äldre kommer dessutom de sista två veckorna i livet bli föremål för förflyttningar mellan hemsjukvård och sluten vård för att slutligen avlida på sjukhus.
För att successivt förbättra vården i livets slutskede finns sedan flera år olika nationella verktyg så som Svenska palliativregistret, Socialstyrelsens kunskapsstöd för god palliativ vård och Nationella vårdprogrammet: Palliativ vård i livets slutskede. Det nationella vårdprogrammet har reviderats under 2020 och heter nu: Nationellt vårdprogram för palliativ vård 2021. Regionala palliativa processer finns under Regionala Cancer Centra (RCC) som tagit fram regionala palliativa vårdprogram och bedriver utbildning inom palliativ vård.

Flera andra aktörer har webbaserade utbildningar för olika yrkesgrupper. Kurser i palliativ vård ingår som ett B-mål i ST utbildningen för alla kliniska läkarspecialiteter och ingår även i olika omfattning i grund- och specialistutbildningar för sjuksköterskor.
Palliativ medicin är sedan 2015 en tilläggsspecialitet och antal registrerade specialister har det senaste året ökat till 162.

Under 2020 har kunskapsstyrningsorganisationen med 26 nationella programområden (NPO) kommit på plats och där palliativ vård finns under NPO- Äldres hälsa. En nationell arbetsgrupp (NAG) i palliativ vård arbetar med att ta fram ett personcentrerat sammanhållet vårdförlopp som skall leda till mer jämlik vård oavsett diagnos, ålder och var patienten bor. Speciellt skall man belysa hur patienter med palliativa vårdbehov identifieras och får tillgång till allmän och/eller specialiserad palliativ vård, ett flödesschema för detta samt framtagande av kvalitetsmarkörer för den palliativa vården.

Definitioner och centrala begrepp

I Sverige lever allt fler människor allt längre med en obotlig sjukdom. För den enskilde innebär det kortare eller längre perioder av stabil sjukdom omväxlande med perioder av tilltagande sjukdomspåverkan då de närmar sig döden.
Den sjukdomsspecifika behandlingen fortsätter i dag i allt större omfattning, inom cancerbehandling ofta långt efter det att den botande ambitionen fått överges, i livsförlängande och symtomlindrande syfte. Flera års erfarenhet och aktiv strävan att utveckla vården för de patienter som inte botas utan lider och dör av sin sjukdom, har gjort att beskrivningen av begreppet palliativ vård förändrats. Socialstyrelsens definition från 2018 som lutar sig mot den som WHO utformat redan 2002 lyder:

”Palliativ vård är hälso- och sjukvård i syfte att lindra och främja livskvaliteten för patienter med progressiv, obotlig sjukdom eller skada och som innebär beaktande av fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov samt organiserat stöd till närstående.”
En ny definition på palliativ vård presenterades 2019 av International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC) och översattes till svenska av Nationella rådet för palliativ vård 2020.
Skillnader mellan dessa definitioner är bland annat att fokus ligger på allvarligt lidande snarare än på sjukdom eller prognos.
Palliativ vård bygger således på ett förhållningssätt som syftar till att förbättra livskvaliteten för patienter och familjer som drabbas.
Palliativ vård förebygger och lindrar lidande genom tidig upptäckt, noggrann analys och behandling av smärta och andra fysiska, psykosociala och andliga problem.
Palliativ vård är en vårdfilosofi och inte i första hand en vårdform.
Palliativ vård kan ges parallellt med livsförlängande vård, men kan också ges som enda vårdform i livets slutskede. Vissa förutsättningar behövs för att ge god palliativ vård till alla patienter.

All palliativ vård vilar på fyra hörnstenar:

- Symtomlindring i vid bemärkelse. Detta omfattar såväl fysiska som psykiska, sociala och existentiella behov.
- Samarbete i ett multiprofessionellt team.
- Kommunikation i syfte att främja patientens livskvalitet. Det innebär kommunikation av vårdgivare med patient och närstående men också kommunikation inom och mellan arbetslag.
- Stöd till de närstående under sjukdomen och efter ett dödsfall.

När läkare och vårdpersonal identifierar palliativa vårdbehov hos patienten utmynnar bedömningen i samtal om sjukdomen, prognosen och den framtida planeringen. Detta är ett eller flera samtal mellan ansvarig läkare och patient, ofta även med närstående. Det bör göras klart att patientens tillstånd nått en punkt där det kan vara motiverat att inleda palliativ vård och man diskuterar vårdens fortsatta innehåll utifrån patientens tillstånd, behov och önskemål. Ibland kommer bedömningen och identifikationen av palliativt vårdbehov mycket sent i sjukdomsförloppet och blir istället ett så kallat ”Brytpunktssamtal”, medan ett tidigare identifierat palliativt vårdbehov t. ex vid inskrivning på ett äldreboende istället kan sammanfalla med SIP (Samordnad individuell plan) för äldre.

Allmän palliativ vård

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

Specialiserad palliativ vård

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

Brytpunktssamtal i livets slutskede

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

Efterlevandesamtal

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

Palliativt konsultteam

Palliativa konsultteam är ofta multiprofessionella och hjälper många verksamheter med insatser som vård -och omsorgspersonal inte har tid eller erfarenhet av. Teamet utgår från den specialiserade palliativa verksamheten och erbjuder förutom rådgivning även undervisning och handledning till vårdpersonal. Konsultteamet kan också kallas rådgivningsteam.
Konsultteamet kan fungera som bollplank, ger trygghet och stöd. Teamet erbjuder stöd för vårdpersonalens medicinska och psykosociala frågor gällande patienter oavsett vårdform och diagnos, och deras närstående. Frågor kan beröra patienter som blivit sämre och om råd kring lindrande vård i ett sent skede av livet och döende patienter.
Det är en fördel om det palliativa konsultteamet kopplas in tidigt då förutsättningarna kan förbättras, för ökad kontinuitet och uppföljning av specifika patienter.

Kvalitetssäkring av den palliativa vården

Varje vårdenhet bör kvalitetssäkra den palliativa vården. Två bra verktyg för detta är Svenska palliativregistret och Socialstyrelsens nationella kvalitetsindikatorer för god palliativ vård.
Svenska palliativregistret startades 2005 på uppdrag av Svensk Förening för Palliativ medicin och startade med en dödsfallsenkät. Första året fick registret in cirka 5 % av alla dödsfall i Sverige (= 4929 st.) jämfört med 2020 där 60 % (= 58 642 st.) av alla dödsfall registrerades. För att ytterligare kunna värdera hur vården varit i livets slutskede har patienternas närstående sedan 2015 även kunnat registrera deras uppfattning om hur vården varit i en ” Närståendeenkät”. Denna enkät har under 2020 genomgått betydande förbättringar och lanseras åter under 2021.

Nationellt vårdprogram

Under 2020 har de tidigare nationella vårdprogrammen från 2012 och 2016 reviderats och slutförts. Vårdprogrammet har utökats och vänder sig till alla professioner och alla vårdformer där svårt sjuka och döende människor vårdas. Dessutom vänder sig vårdprogrammet till patienter, närstående och olika patientorganisationer. Palliativ vård beskrivs oberoende av diagnos, ålder, etnicitet, bakgrund eller andra faktorer. Vårdprogrammet är giltigt i alla delar av landet och oavsett om patienten har lång eller kort tid kvar i livet. Generellt sett är ambitionen att integrera den palliativa vårdens förhållningssätt och kompetens allt tidigare i olika sjukdomsförlopp. Det nationella vårdprogrammet är utarbetat inom ramen för det samarbete som finns mellan Regionala cancercentrum (RCC) och Sveriges Kommuner och Regioner (SKR).
Vårdprogrammen finns inte i pappersformat men kan laddas ner via Svenska palliativregistrets hemsida under: kunskapsstöd/ övrigt.

Nationell vårdplan

Den nationella vårdplan för palliativ vård och omsorg som utvecklats av Palliativt Utvecklingscentrum i Lund används av många verksamheter. Det hålls regelbundna nätverksträffar för dess användare. Vårdplanen är baserad på vetenskap och beprövad erfarenhet och innehåller olika delar i tidig och sen palliativ fas. Vårdplanens delar kan ses som praktiska redskap till att kunna genomföra det som vårdprogrammet rekommenderar. Innehållet i vårdplanen är granskat och följer internationella rekommendationer för vård av den döende människan enligt International Collaborative for Best Care for the Dying Person.

Indikatorer

Socialstyrelsen har redan 2013 i sitt nationella kunskapsstöd för god palliativ vård tagit fram indikatorer för att kunna tillämpa kunskapsstödets rekommendationer. Indikatorerna och målnivåer för dessa har under 2016 omarbetats och utvärderats.
Indikatorerna är mått som avser att spegla god vård och omsorg i vården. De ska kunna användas som underlag för verksamhetsuppföljning och verksamhetsutveckling samt för öppen redovisning av hälso- och sjukvårdens processer, resultat och kostnader.

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

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

I registrets utdataportal finns möjlighet att ta fram resultat för dessa indikatorer.
Socialstyrelsen har även fastställt nationella målnivåer för sex av de nio indikatorerna, se nedan.

De målsatta indikatorerna är följande:

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 %

Svenska palliativregistrets kvalitetskriterier för vård i livets slutskede

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

- Patienten är informerad om sin situation.
- Närstående är informerade om patientens situation.
- Patienten säkerställs god omvårdnad till exempel avseende munhälsa eller trycksårsförebyggande åtgärder.
- Patientens smärta skattas med smärtskattningsinstrument och är smärtlindrad.
- Patientens symtom skattas med symtomskattningsinstrument och är lindrad från övriga symtom.
- Det finns läkemedel i injektionsform att ge vid behov för smärtgenombrott, ångest, illamående och andningsbesvär.
- Patienten behöver inte dö ensam.
- Patienten ges möjlighet att dö på den plats han/hon själv önskar.
- Närstående erbjuds uppföljande samtal efter dödsfallet.

Kansli

Registret har ett eget kansli där vi har telefon och mailsupport vardagar mellan 9.00–15.00. Vi finns även på sociala medier.

I början av året fick kansliet in nästan 3 gånger så många ärenden jämfört med tidigare år.
Det handlade om organisationsförändringar/struktur i registret samt hjälp och stöd till verksamheter i deras arbete med verksamhetsberättelser.
Upplägg av nya enheter i samband med pandemin och upplägg av nya användare i registret har även det gjorts i större omfattning än vanligt.
Samtal från närstående har också ökat under året. Samtalen innehåller synpunkter på vården, de vill veta om deras närstående som avlidit i covid-19 finns registrerade i registret och begär att få ta del av innehållet i dödsfallsenkäten. I dessa fall begär vi in dödsbevis för att styrka släktskap. När intyget kommit oss tillhanda, beslutar sedan registrets ledningsgrupp och CPUA om registerutdraget godkänns.

Vi deltog som utställare vid Nationella konferensen i Palliativ vård i Östersund under våren där vi bland annat samlade in synpunkter, önskemål och förbättringsförslag till vår nya närståendeenkät som skulle skapas under året. En enkät där närstående har möjlighet att ge sin syn på vårdinnehållet i livets slut för en närstående. Vi har skickat ut resultat till de 120 enheter som använde vår tidigare närståendeenkät för att påvisa att det kommer in svar och synpunkter från närstående som är viktiga för vårdenheterna att ta del av.

Registret har arrangerat ett flertal webbutbildningar med deltagare från olika verksamheter och olika professioner under året. Detta för att möta det behov som finns när vi inte under rådande omständigheter kunnat ses fysiskt.
Den referensgrupp som har varit vilande i flera år har vi nu startat upp igen, se under Styrgrupp och registerhållare.

Vi har skickat ut kostnadsfria kvartalsrapporter med resultat på enhetsnivå till kommuner och regioner. Det material vi har i form av fickbroschyrer och stickor blev under 2020 kostnadsfria att beställa. Detta som ett led i den kommunsatsning SKR valt att genomföra och dels för att stödja verksamheterna med verktyg i den rådande pandemin.

Inrapportering

Dödsfallsenkäten

Dödsfallsenkäten fylls i av ansvarig personal på den verksamhet där dödsfallet inträffat. Det skall finnas en ansvarig sjuksköterska eller läkare för uppgiftslämnandet, men alla i teamet kan gärna medverka när frågorna besvaras. Detta dels för att få en mer nyanserad bild av den givna vården, dels för att det skapar en möjlighet för de inblandade att själva fundera kring den vård man har givit och eventuella behov av förbättringar. Enkäten fylls i direkt via registrets hemsida och den innehåller 29 frågor. Grundstrukturen har varit oförändrad sedan 2011-01-01 med endast små tillägg.
1 januari-20 blev det möjligt att registrera dödsfall på personer med s.k. reservnummer, som tilldelas personer som får vård i Sverige utan att ha ett svenskt personnummer. Med anledning av detta tillkom även frågor om kön och ålder, eftersom detta inte framgår av ett reservnummer på det sätt det gör av ett ordinarie personnummer.
I början av pandemin rekommenderade ledningsfunktionen för Nationella Kvalitetsregister att kvalitetsregistren skulle inkludera två nya variabler för uppföljning av covid-19, samt införa online-rapporter för publicering av covid-19-effekter i vården. Bara några veckor senare kunde vi publicera de nya frågorna i dödsfallsenkäten samtidigt som utdataportalen kompletterades med motsvarande frågor. Detta har möjliggjort för sjukvården, omsorgen, myndigheter, press och andra intresserade att själva plocka ut viktiga data kring vårdkvaliteten i livets slutskede för de som avlidit till följd av covid-19.
På grund av deltagande enheters arbetsbelastning under pandemin har vi gjort en del förändringar vid registrering av dödsfall. Gränsen för att registrera dödsfall är förlängd från 6 månader till ett år. Vid justering i enkäten har det tidigare varit möjligt att ändra svaren under 10 dagar, det är nu förlängt till 60 dagar.

Närståendeenkäten

Dödsfallsenkäten ger en bild av patientens sista tid genom personalens ögon. Närståendeenkäten innehåller delvis samma frågor som i dödsfallsenkäten, men också några frågor riktade direkt till närstående angående bemötande, kommunikation och information. Syftet är att få en bild av hur närstående upplevt patientens sista tid, som dels är intressant i sig själv, men ytterligare information framkommer också om den jämförs med personalens bild. Det är känt att dessa bilder kan skilja sig åt. Enkäten ska även ge en bild av omhändertagande av och stöd till närstående.
Enkäten fylls i av närstående efter inträffat dödsfall. För varje avliden patient registreras bara en närståendeenkät, dvs om det finns flera närstående som vill svara behöver de enas om svaren i samma enkät.
För att kunna erbjuda möjligheten att fylla i en enkät måste det finnas en påbörjad och sparad dödsfallsenkät. Personalen på enheten skapar ett engångsinlösen till närstående som sedan anonymt fyller i enkäten via registrets hemsida. Det går inte att komma åt någon annan patient med samma inloggning utan det är knutet till den avlidna patienten.
Det är Svenska palliativregistrets önskemål att Närståendeenkäten erbjuds till en närstående för alla registrerade dödsfall. Enheten kan dock själv välja för varje enskild patient om närståendeenkäten skall erbjudas och i så fall när. Utvärderingen av enkäten har visat att det är olämpligt att göra detta redan i samband med dödsfallet. Det är mer lämpligt att informera om enkäten i samband med ett efterlevandesamtal.
I december 2020 publicerade Svenska palliativregistret en större uppdatering av närståendeenkäten med förhoppning om en bred spridning bland användarna. Arbetet med att presentera realtidsdata i utdataportalen har pågått parallellt med utvecklingen av Närståendeenkäten och lanseras under 2021.

Utdataportal

Registret har ett bra samarbete med OTIMO Data AB för all datahantering.
Alla enkäter samlas in via webformulär och återrapportering sker i realtid via en interaktiv utdataportal. Utdataportalen vidareutvecklades under 2020 med 3 nya rapporter (behandlingsbeslut, undersökt av läkare och konsultation) och 3 nya urvalsmöjligheter (pågående, misstänkt eller genomgången covid-19 infektion).
Utan inloggning visas data på verksamhetsnivå men efter inloggning via SITHS kort kan vårdpersonalen ta del av sin egen enhets resultat. Varje vecka inhämtas aviseringar ifrån Skatteverket/folkbokföringen angående vilka som avlidit och var de är folkbokförda. Denna information används för beräkning av täckningsgrad.
All data som visas i årsrapporten kommer från registrets hemsida och är åtkomliga utan inloggning. Detta gäller dock inte tabellen under rubriken ”Tillgång till specialiserad vård och möjlighet att dö i det egna hemmet” och diagrammen under rubrikerna Grunddata och Nöjdhet. Dessa är sammanställda direkt från registrets databas.
Svenska palliativregistret är ett register där inrapportering sker i efterhand. Det innebär att antal redovisade dödsfall förändras i takt med att nya dödsfall rapporteras in. Totala antalet kan därför skilja sig i diagrammen i denna Årsrapport.

De valmöjligheter/urval som går att göra är följande:

- Tidsperiod
- Kön
- Åldersgrupp
- Covid-19
- Verksamhet
- Verksamhetsklass
- Avlidenplats
- Diagnosgrupp
- Extern konsult

Det finns olika sätt att visa data och verksamheten kan själv välja presentationssätt. Följande valmöjligheter finns:

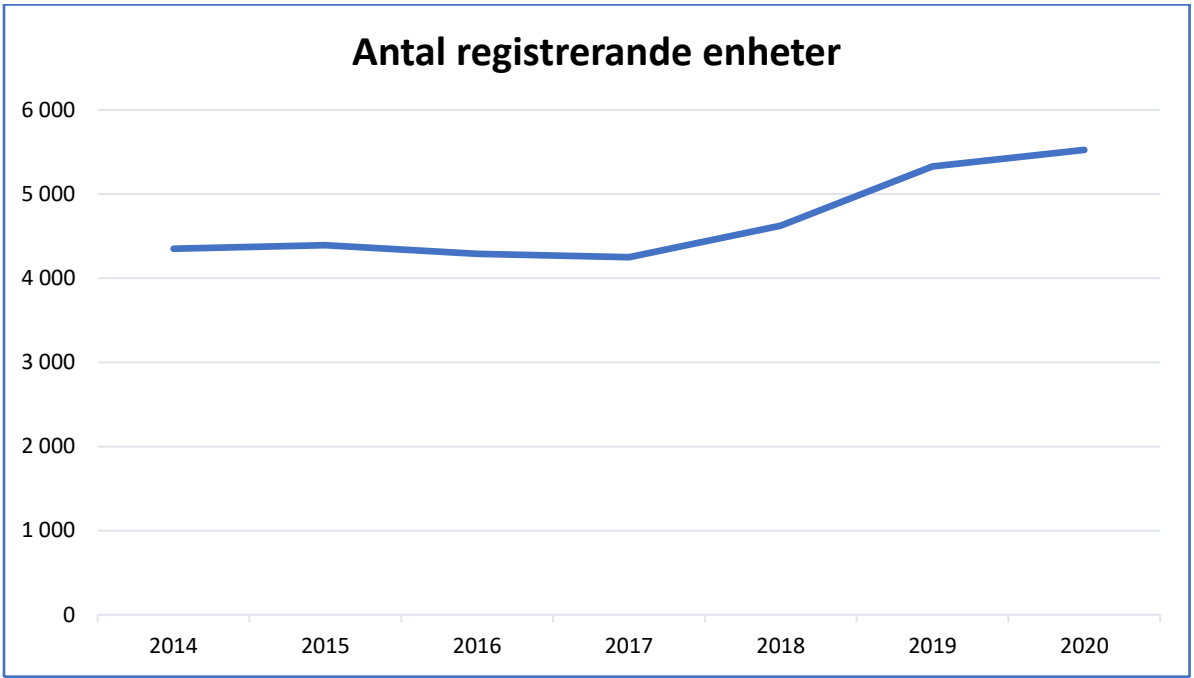
- Län
- Kommun
- Verksamhet
- Avlidenplats
- Tertial
- Kvartal
- Månad

I denna årsrapport visas diagram på urvalet avlidenplats. Dessa är:

- Sjukhus (inkluderar ej specialiserad palliativ slutenvård).
- Kommunal vård (utgörs av särskilt boende/vård-och omsorgsboende + korttidsplats + eget hem, med stöd av allmän hemsjukvård + eget hem, med stöd av daglig kontakt med hemtjänst).
- Specialiserad palliativ vård (utgörs av specialiserad palliativ slutenvård + eget hem, med stöd av specialiserad palliativ hemsjukvård).

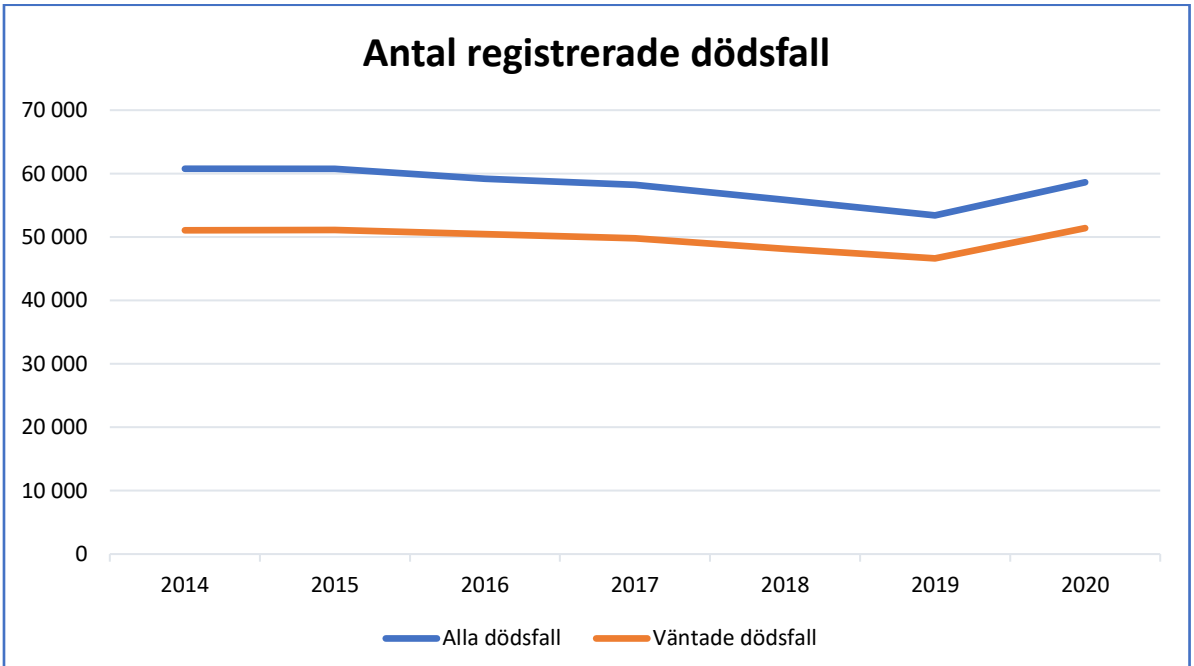
Data visas på länsnivå.

Grunddata



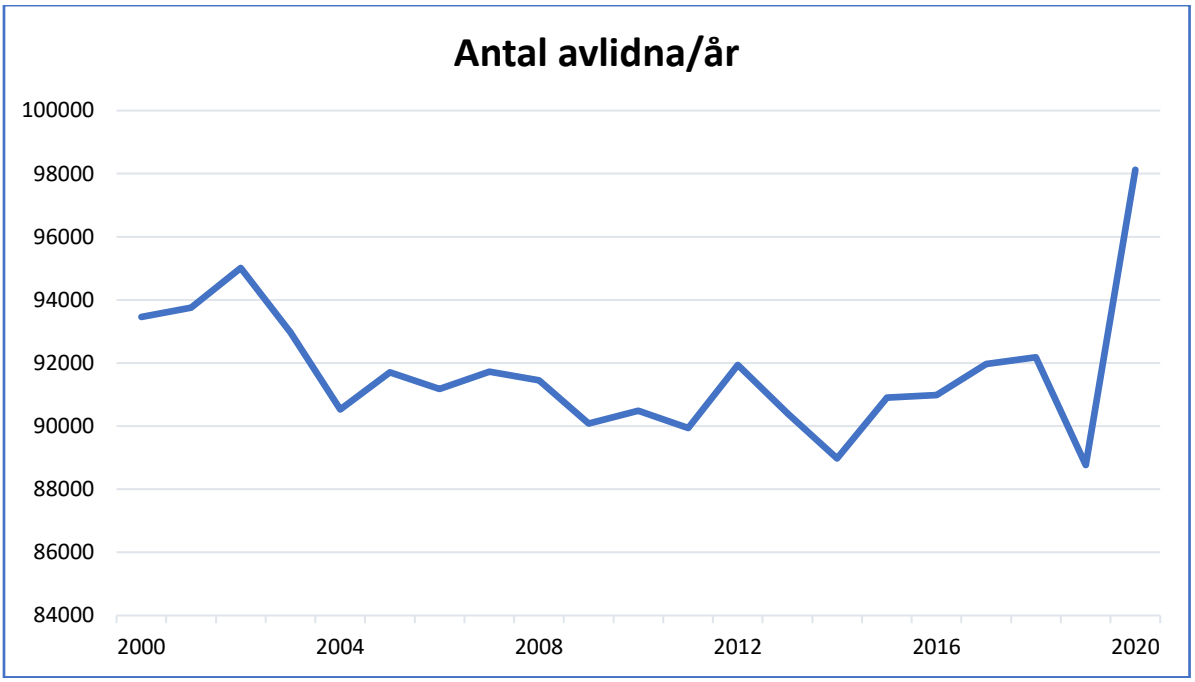
	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020
Antal registrerande enheter	4 349	4 390	4 290	4 249	4 622	5 329	5 524

Kommentar: Svenska palliativregistret är unikt bland kvalitetsregister i Sverige i och med det stora antalet registrerande enheter och användare.
Här ser vi att antalet enheter som registrerar i registret har ökat under 2020.
Registret har 21 229 aktiva användare som har möjlighet att registrera data. Dessa är vårdpersonal och majoriteten är sjuksköterskor.



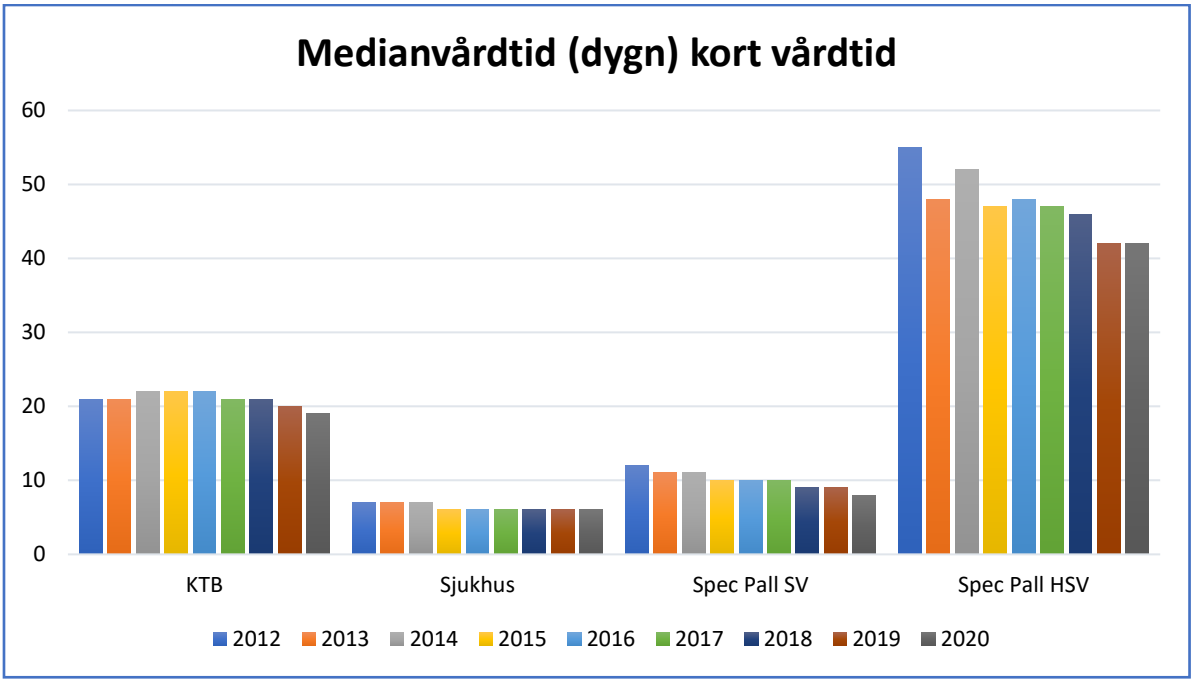
	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020
Antal registrerade dödsfall	60 762	60 726	59 187	58 241	55 855	53 409	58 667
Antal väntade dödsfall	51 066	51 104	50 427	49 810	48 127	46 628	51 420

Kommentar: Registrering och utvärdering av sin egen enhets data i Svenska palliativregistret är första steget mot en jämlik vård och för att kunna bedriva ett effektivt förbättringsarbete.
Här visas antalet inrapporterande dödsfall där vi fram till 2020 ser en tydlig trend med minskat antal registrerade dödsfall. Tappet är mest uttalat inom sjukhusvården. Ökning under 2020 är relaterat till covid-19.

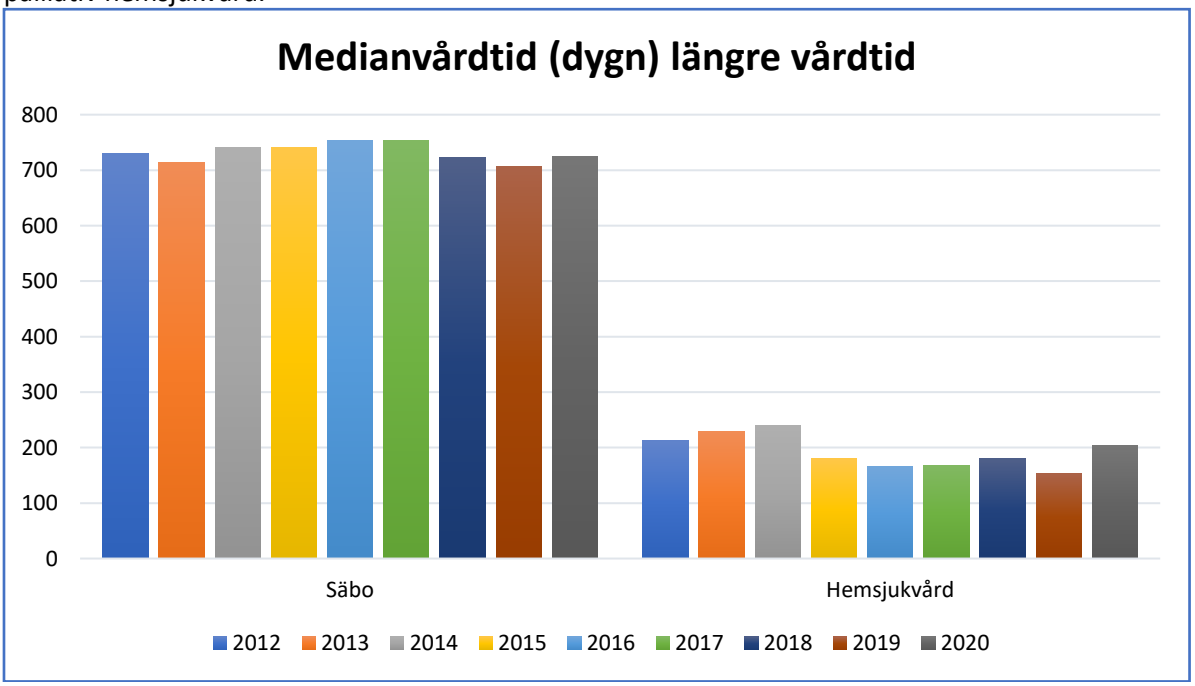


Källa: SCB

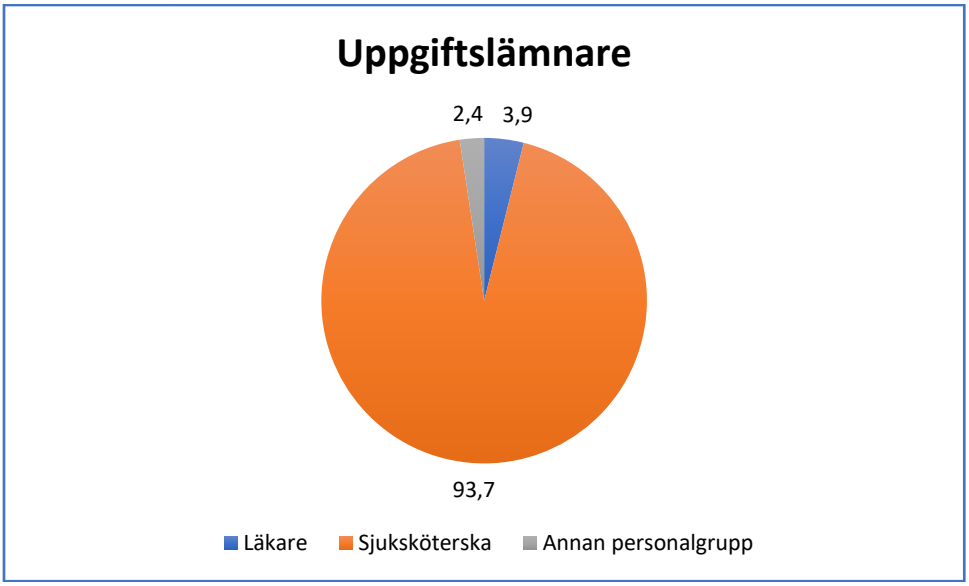
Kommentar: Under 2000-talet har ungefär 90 000 personer avlidit varje år. År 2019 dog 88 766 personer, vilket är det lägsta antalet döda under ett enskilt år sedan 1977 enligt statistik från SCB. År 2020 avled 98 124.
Statistiken räknas på personer som var folkbokförda i en kommun i Sverige.



I enkäten ställer vi frågorna ”Dödsdatum” och ”Datum då personen skrevs in på den enhet där dödsfallet inträffade (för hemsjukvård, ange datumet då den aktiva hemsjukvården inleddes)”.
Här visas medianvårdtid för dödsplatser med *kortare* vårdtider, både väntade och oväntade dödsfall.
Förklaring: **KTB**=Korttidsplats, **Sjukhus**=Sjukhusavdelning, ej specialiserad palliativ slutenvård, **Spec Pall SV**=Specialiserad palliativ slutenvård, **Spec Pall HSV**= Eget hem, med stöd av specialiserad palliativ hemsjukvård.

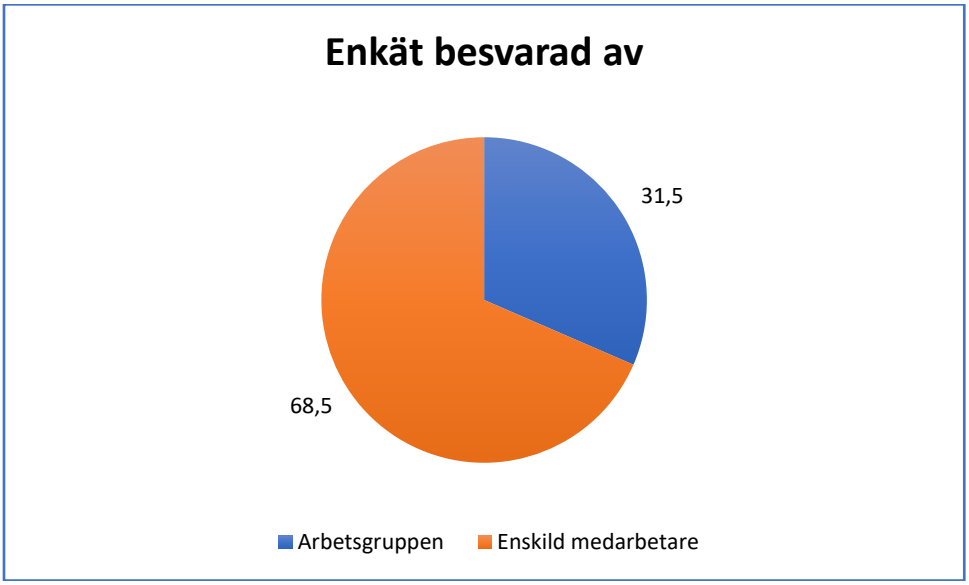


I enkäten ställer vi frågorna ”Dödsdatum” och ”Datum då personen skrevs in på den enhet där dödsfallet inträffade (för hemsjukvård, ange datumet då den aktiva hemsjukvården inleddes)”.
Här visas medianvårdtid för dödsplatser med *längre* vårdtider, både väntade och oväntade dödsfall.
Förklaring: **Säbo**=Särskilt boende/vård-och omsorgsboende. **Hemsjukvård**=Eget hem, med stöd av allmän hemsjukvård.
Kommentar: Trenden över åren mot kortare vårtider är mest tydlig inom den specialiserade palliativa vården, både hemsjukvård och slutenvård. För sjukhusvård och kommunal vård är siffrorna relativt stabila.



I enkäten ställer vi frågan ”Ansvarig uppgiftslämnare”.
Här redovisas data i %, alla län, alla dödsplatser, väntade och oväntade dödsfall.

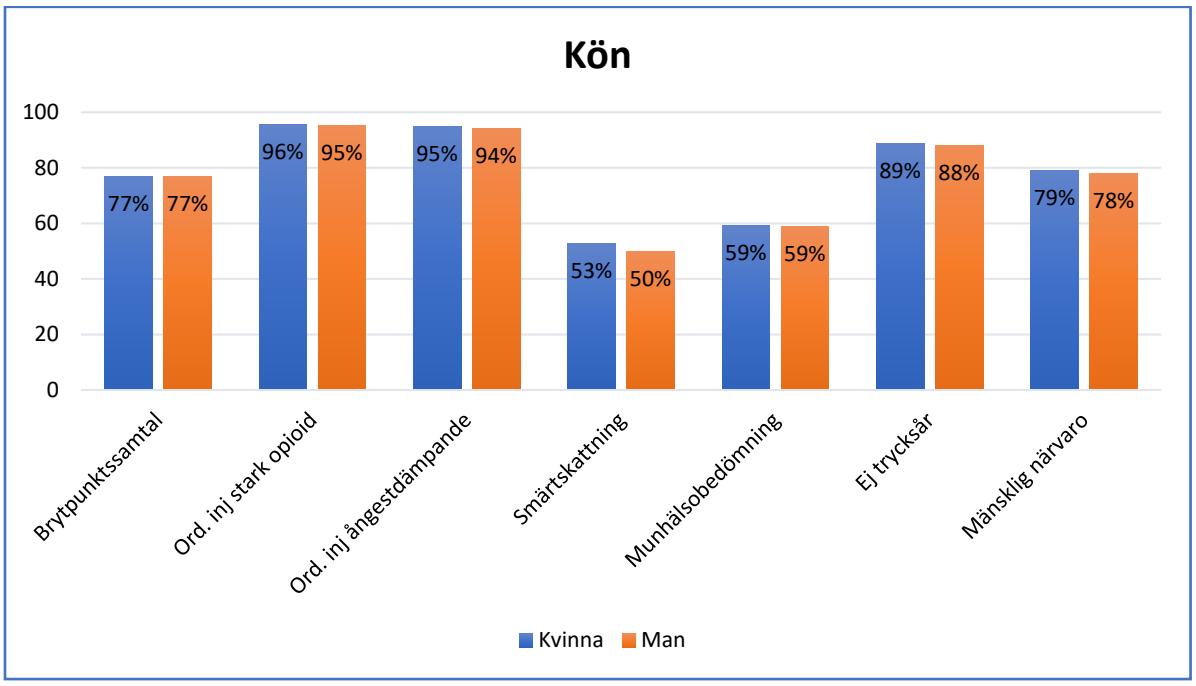
Kommentar: Data visar att i majoriteten av enkäterna är en sjuksköterska ansvarig för svaren.



I enkäten ställer vi frågan ”Enkäten är besvarad av”.
Här redovisas data i %, alla län, alla dödsplatser, väntade och oväntade dödsfall.

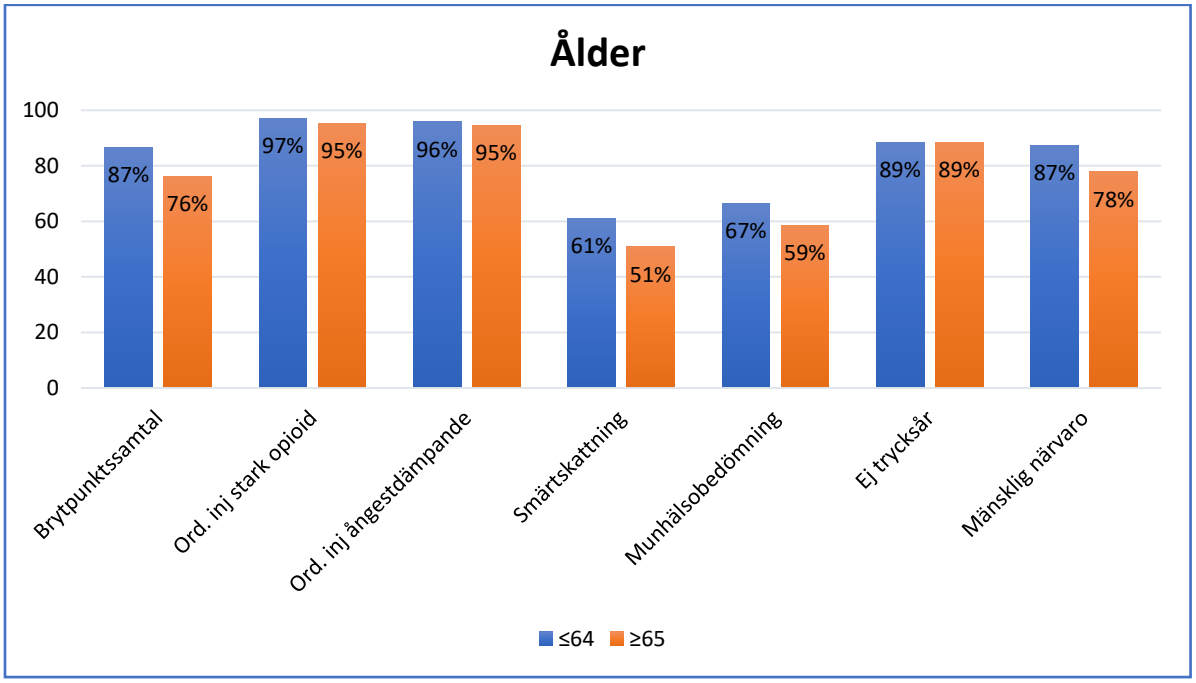
Kommentar: Data visar att majoriteten av enkäterna besvaras av en enskild medarbetare.

Jämlik vård avseende kön, ålder, vårdform och geografi



Data visar Socialstyrelsens kvalitetsindikatorer under 2020 och skillnaden mellan kvinnor och män. Här redovisas data i %, alla län, alla dödsplatser, väntade dödsfall.
Kvinna n= 27 597, **Man** n= 23 808

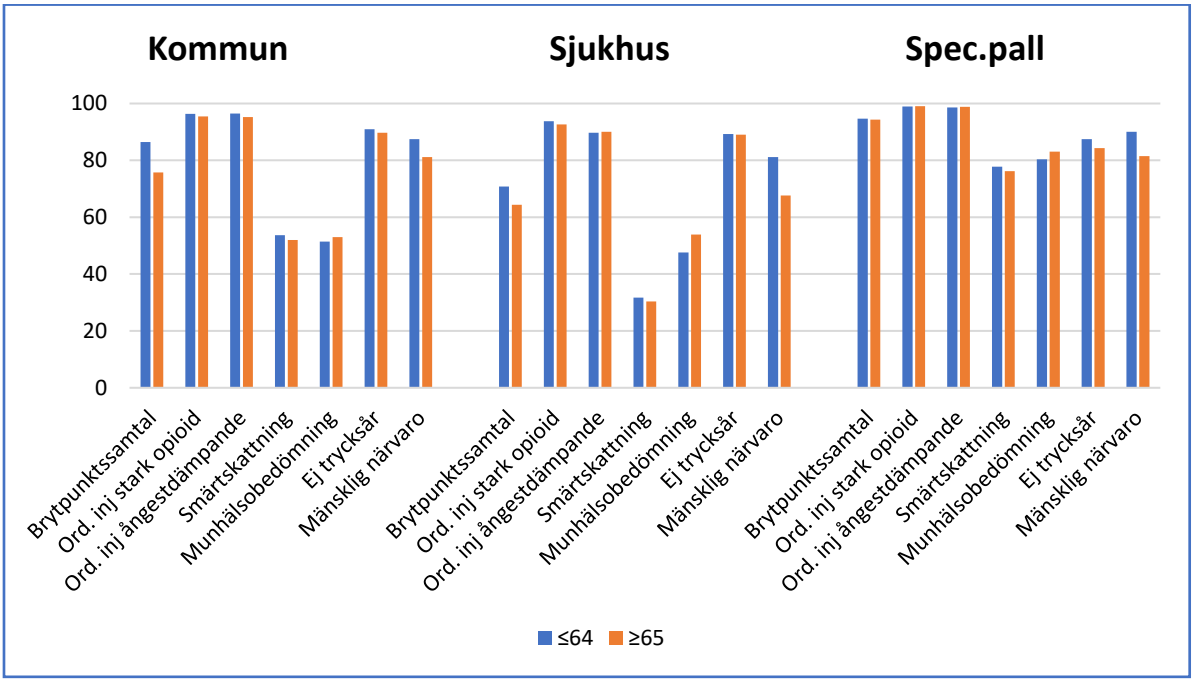
Kommentar: Data visar att det inte finns några större skillnader avseende den vård som kvinnor och män får när det gäller Socialstyrelsens kvalitetsindikatorer.



Data visar Socialstyrelsens kvalitetsindikatorer under 2020 och skillnaden mellan ≤64 år och ≥65 år. Här redovisas data i %, alla län, alla dödsplatser, väntade dödsfall.

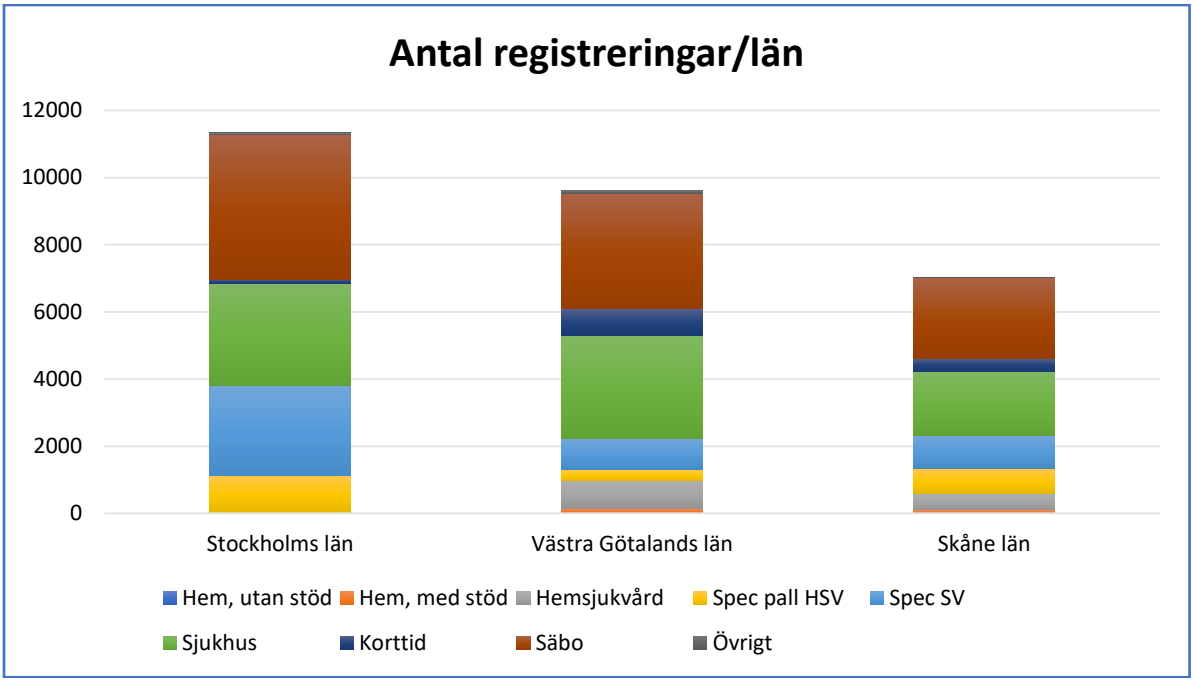
≤ 64 n= 3 365, ≥ 65 n= 48 035.

Kommentar: Data visar att brytpunktssamtal, smärtskattning och munhälsobedömning genomförs i högre utsträckning i åldersgruppen ≤ 64 år. Personer 64 år eller yngre har också i högre utsträckning haft någon som närvarat vid dödsfallet. Värt att notera är att högre ålder inte ökar risken för att dö med trycksår. Det finns inga skillnader mellan åldersgrupperna avseende om personen har haft vidbehovsordination på stark opioid eller ångestdämpande.



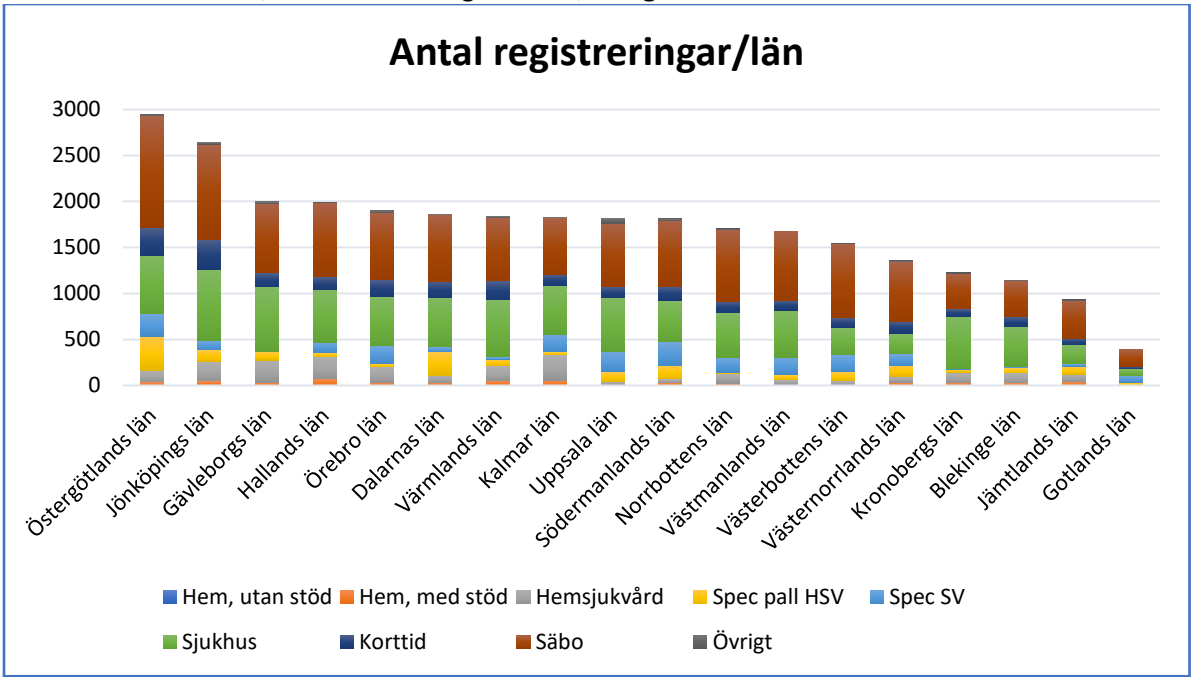
Data visar Socialstyrelsens kvalitetsindikatorer under 2020 och skillnaden mellan ≤64 år och ≥65 år. Här redovisas data i %, alla län, väntade dödsfall.
Förklaring: **Kommun** = Särskilt boende/vård-och omsorgsboende + korttidsplats + eget hem, med stöd av allmän hemsjukvård + eget hem med stöd av daglig kontakt med hemtjänst.
≤ 64 n= 537, ≥ 65 n= 27 100. **Sjukhus** = Sjukhusavdelning, ej specialiserad palliativ slutenvård.
≤ 64 n= 919, ≥ 65 n= 12 107. **Spec. pall** = Eget hem, med stöd av specialiserad palliativ hemsjukvård + specialiserad palliativ slutenvård. ≤ 64 n= 1 877, ≥ 65 n= 8 684.

Kommentar: Sjukhusen redovisar generellt lägre siffror än kommun och specialiserad palliativ vård. Smärtskattning och munhälsobedömning sker i mindre utsträckning inom kommunen i jämförelse med specialiserad palliativ vård. De redan påvisade skillnaderna mellan åldersgrupper framträder även när olika vårdplatser jämförs.



Här visas antal registreringar inrapporterade från de tre största länen i Sverige. Data visar både oväntade och väntade dödsfall.

Förklaring: **Hem, utan stöd**= Eget hem, utan stöd, **Hem, med stöd**=Eget hem, med stöd av daglig kontakt med hemtjänst**, Hemsjukvård**=Eget hem, med stöd av allmän hemsjukvård, **Spec pall HSV**= Eget hem, med stöd av specialiserad palliativ hemsjukvård, **Spec SV**=Specialiserad palliativ slutenvård, **Sjukhus**=Sjukhusavdelning, ej specialiserad palliativ slutenvård, **Korttid**=Korttidsplats, **Säbo**=Särskilt boende/vård-och omsorgsboende, **Övrigt=**Annan



Här visas antal registreringar inrapporterade från övriga län. Data visar både oväntade och väntade dödsfall.

Förklaring: **Hem, utan stöd**= Eget hem, utan stöd, **Hem, med stöd**=Eget hem, med stöd av daglig kontakt med hemtjänst**, Hemsjukvård**=Eget hem, med stöd av allmän hemsjukvård, **Spec pall HSV**= Eget hem, med stöd av specialiserad palliativ hemsjukvård, **Spec SV**=Specialiserad palliativ slutenvård, **Sjukhus**=Sjukhusavdelning, ej specialiserad palliativ slutenvård, **Korttid**=Korttidsplats, **Säbo**=Särskilt boende/vård-och omsorgsboende, **Övrigt=**Annan

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

Palliativ medicin är en medicinsk tilläggsspecialitet sedan 2015 i Sverige. Det finns specialiserad palliativ vård runt om i landet, men tillgången varierar och styrs bland annat av befolkningstäthet, avstånd och tillgång till utbildad personal. De specialiserade slutenvårdsenheter respektive hemsjukvårdsenheter med eget behandlingsansvar som finns hittar vi i våra tätorter och det handlar oftast om högst en timmas resa eller mindre till anslutna patienter.
Sättet att nå ut till den allmänna hemsjukvården, kommunala boendeformer eller vanliga sjukhusavdelningar är genom palliativa rådgivningsteam/konsultteam. Deras sammansättning och tillgänglighet varierar också över landet.
Tillgång till specialiserad palliativ vård kan via Svenska palliativregistret belysas genom den vårdtyp som anges i dödsfallsenkäten (där patienten avled) samt genom en fråga till den övriga vården där man anger om man anlitat ett palliativt team som extern konsult. Vårdtypen anger i detta fall om personen var ansluten till specialiserad palliativ hemsjukvård eller vårdades i specialiserad palliativ slutenvård. Nedanstående tabell summerar andelen av alla som avled under 2020 som fick del av dessa olika specialiserade palliativa vårdformer. ”Andel palliativ konsult totalt” anger andelen av alla personer som registrerades i Svenska palliativregistret där man anlitade ett palliativt rådgivningsteam/konsultteam som extern konsult. ”Andel palliativ konsult sjukhus” anger motsvarande andel bland de som avled på sjukhus.

Län	Antal avlidna	Andel inrapporterade %	Total andel spec pallvåd %	Andel spec pall hem-sjukvård %	Andel spec pall sluten-vård %	Total andel palliativ konsult %	Total andel palliativt stöd %	Andel palliativ konsult sjukhus %	Andel avlidna eget hem %
Blekinge län	1789	64,4	4,1	2,9	1,2	15,5	19,6	9,4	10,6
Dalarnas län	3304	56,4	9,4	7,8	1,6	3,0	12,3	4,1	11,1
Gotlands län	654	60,1	15,6	4,7	10,9	10,2	25,8	8,1	5,4
Gävleborgs län	3401	58,7	2,8	2,8	0,0	13,8	16,7	2,6	10,9
Hallands län	3061	65,6	5,2	1,4	3,8	12,6	17,9	9,6	11,7
Jämtlands län	1531	60,7	7,4	5,8	1,6	12,8	20,2	12,2	13,8
Jönköpings län	3676	71,8	6,3	3,5	2,8	13,6	19,9	10,2	10,6
Kalmar län	2808	65,1	7,8	1,3	6,5	7,0	14,8	5,5	13,1
Kronobergs län	2086	58,7	1,7	1,6	0,1	12,4	14,1	10,4	8,5
Norrbottens län	3009	56,8	5,6	0,4	5,2	11,9	17,5	5,6	4,8
Skåne län	12 635	55,4	13,6	5,9	7,7	3,9	17,5	6,2	10,5
Stockholms län	18 460	61,3	20,5	5,9	14,7	3,6	24,1	3,2	6,1
Södermanlands län	3196	56,9	12,6	4,6	8,0	4,5	17,0	2,6	6,9
Uppsala län	3097	58,8	10,7	3,4	7,3	4,7	15,4	9,9	4,8
Värmlands län	3154	59,0	3,1	2,4	0,7	13,4	16,5	7,3	9,1
Västerbottens län	2608	59,2	10,6	3,6	7,1	9,3	20,0	13,5	5,7
Västernorrlands län	3087	44,0	7,9	4,0	3,9	2,7	10,5	1,7	7,2
Västmanlands län	2922	57,4	8,3	1,9	6,4	2,3	10,6	4,5	4,2
Västra Götalands län	16 023	59,8	7,7	2,0	5,7	9,4	17,1	5,7	8,1
Örebro län	3019	62,1	7,6	1,3	6,3	6,2	13,9	9,4	8,0
Östergötlands län	4506	65,4	13,7	8,2	5,5	6,0	19,7	11,9	11,9
Sverige	**98 026**	**59,7**	**10,9**	**4,0**	**6,9**	**7,3**	**18,2**	**6,3**	**8,4**

Kommentar: Inrapporteringen från specialiserad palliativ hemsjukvård och slutenvård till registret är hög, mellan 90 och 100 % av alla avlidna rapporteras. Det innebär att kolumnen ”Total andel spec pallvård” ger en rättvisande bild av tillgången till dessa vårdformer i landet. På riksnivå är siffran 10,9 % men varierar baserat på folkbokförings län från Kronobergs län 1,7 % Gävleborgs län 2,8 % (saknar helt specialiserad palliativ slutenvård), och Värmlands län 3,1 % till Stockholms län 20,5 %, Gotland 15,6 % och Östergötlands län 13,7 %. För hela riket har siffran gått ner med en halv procentenhet sedan 2019. Det är således en stor variation över landet och siffrorna indikerar att vården i livets slutskede inte är rättvis för våra medborgare.

Registrets täckningsgrad (hur stor andel av samtliga avlidna som rapporteras in) för sjukhus ligger på cirka 50 % och för kommunala vårdformer på cirka 75 %, vilket gör att siffrorna för andel palliativ konsult är mer osäkra, särskilt på sjukhus. Vi ser en ganska ojämn fördelning av användningen av externa palliativa konsulttjänster. Den är störst i Gävleborgs län 13,8 %, följt av Jönköpings län 13,6 % och Värmlands län 13,4 % och minst i Västmanlands län 2,3 %. Jämfört med 2019 har det på riksnivå skett en liten minskning i användandet av palliativa konsulttjänster sett som andel av samtliga personer som registrerades i Svenska palliativregistret. Även andelen där man använde sig av externa palliativa konsulttjänster på sjukhus har minskat något sedan 2019. Det finns en spridning från 13,5 % i Västerbottens län till 1,7 % i Västernorrlands län.

Kolumnen ”Totalt palliativt stöd” är en summering av andelen som vårdades inom en specialiserad palliativ vårdform och andelen som fick del av externa palliativa konsulttjänster. Medan nästan 26 % av gotlänningarna, tätt följda av stockholmarna, har tillgång till specialiserad palliativ kompetens under sista veckan i livet får bara 10 % av invånarna i Västernorrlands län ta del av detta. Vården i livets slutskede är inte rättvis! Jämfört med 2019 har siffran för andelen personer som under den sista veckan i livet får del av någon form av specialiserad palliativ kompetens på riksnivå minskat med nästan en procentenhet.

Slutligen visar tabellen hur stor andel som väljer/får möjlighet att vistas hemma ända tills de dör. För riket är siffran avlidna i hemmet såväl med som utan specialiserat palliativt stöd 8,4 % varierande från Västmanlands län 4,2 % till Jämtlands län 13,8 %. Med tanke på att täckningsgraden för de som avlider i det egna hemmet är lägre än för sjukhus och kommunala vårdformer får dessa siffror tolkas med försiktighet, men vi ser en lätt ökning av andelen jämfört med 2019.

Täckningsgrad

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

Täckningsgraden beräknas på samtliga dödsfall och anger hur stor andel av samtliga avlidna som registrerats i Svenska palliativregistret. Eftersom endast 4 av 5 dödsfall kan identifieras i förväg är det egentliga målvärdet 80 procent av samtliga dödsfall, men de 80 procenten ska i sin tur utgöra 100 procent av de väntade dödsfallen.
Till palliativregistret har det 2020 rapporterats 58 667 kompletta enkäter vilket ger en täckningsgrad på 60 % av alla dödsfall.

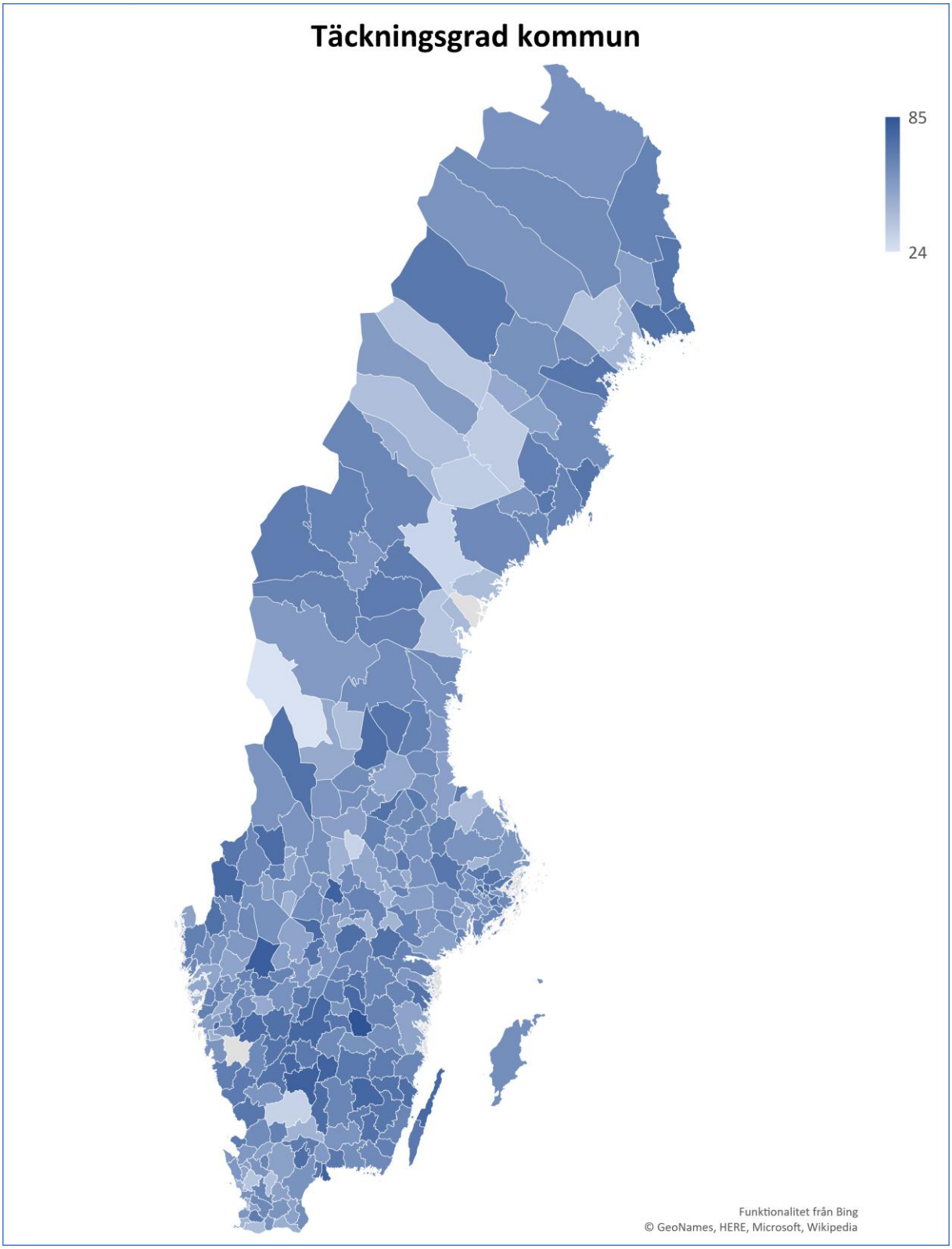
Svenska palliativregistret är väl etablerat i samtliga landsting och i samtliga kommuner. Undantaget är Ljungby och Karlskoga kommun som valt att inte ingå i SKR:s rekommendation om gemensam finansiering av ett samlat system för kunskapsstyrning i socialtjänstens verksamheter.
Den regionala vården i dessa kommuner är däremot representerade.

Vilka är de vanligaste dödsplatserna i Sverige?

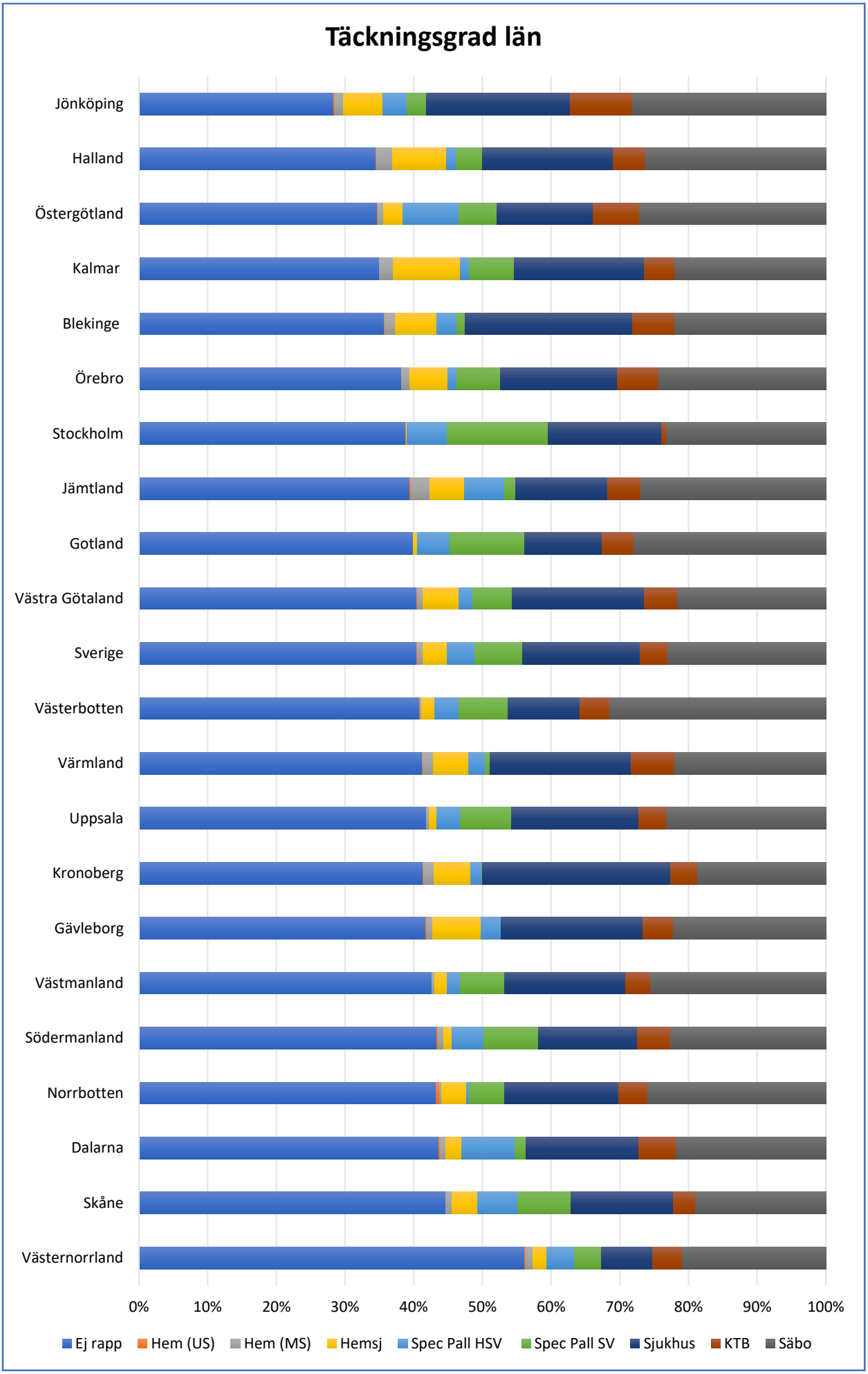
Med hjälp av data från Socialstyrelsens dödsorsaksregister kan vi se hur fördelningen mellan olika dödsplatser ser ut i landet. De senaste uppgifterna är hämtade från 2017 och visar följande:

Sjukhus 39 %
Sjukhem/särskilt boende 36 %
Privat bostad 19 %
Annan/okänd/data saknas 6 %

Kategoriseringen är gjord av Socialstyrelsen och specialiserad palliativ slutenvård finns inte särredovisad. Störst andel av befolkningen avlider alltså på sjukhus, där vårt register tydligt kan visa att de största kvalitetsbristerna finns när det gäller vård i livets slutskede.



Kommentar: Täckningsgraden ovan bygger på folkbokföringskommun och är fördelad på de 290 kommunerna. Bästa kommun 2020 blev Ydre med 85 %. Därefter kom Lidköping 81 %, Värnamo 80 % och Karlskoga med 79 %. I botten hittar vi Älvdalen med 24 %.
Observera att denna täckningsgradssiffra är en sammanslagning av regioners och kommuners rapportering.


Täckningsgrad län
Jönköping
Halland
Östergötland
Kalmar
Blekinge
Örebro
Stockholm
Jämtland
Gotland
Västra Götaland
Sverige
Västerbotten
Värmland
Uppsala
Kronoberg
Gävleborg
Västmanland
Södermanland
Norrbotten
Dalarna
Skåne
Västernorrland
0%
10%
20%
30%
40%
50%
60%
70%
80%
90%
100%
Ej rapp
Hem (US)
Hem (MS)
Hemsj
Spec Pall HSV
Spec Pall SV
Sjukhus
KTB
Säbo

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

Kommentar: Täckningsgraden ovan bygger på folkbokföringskommun och är fördelad på de 21 länen. Bästa län 2020 blev Jönköpings län vars avlidna befolkning rapporterades till 72 %. Därefter kom Hallands län 66 % och Östergötlands län 65 %. Längst ner på läns listan hittar vi Västernorrlands län på 44 %.
Observera att denna täckningsgradssiffra är en sammanslagning av sjukhusens rapportering och kommunens rapportering. Nedan visas samma siffror i tabellform.
Svarsalternativet Övrigt är ej inkluderat på grund av liten datamängd.

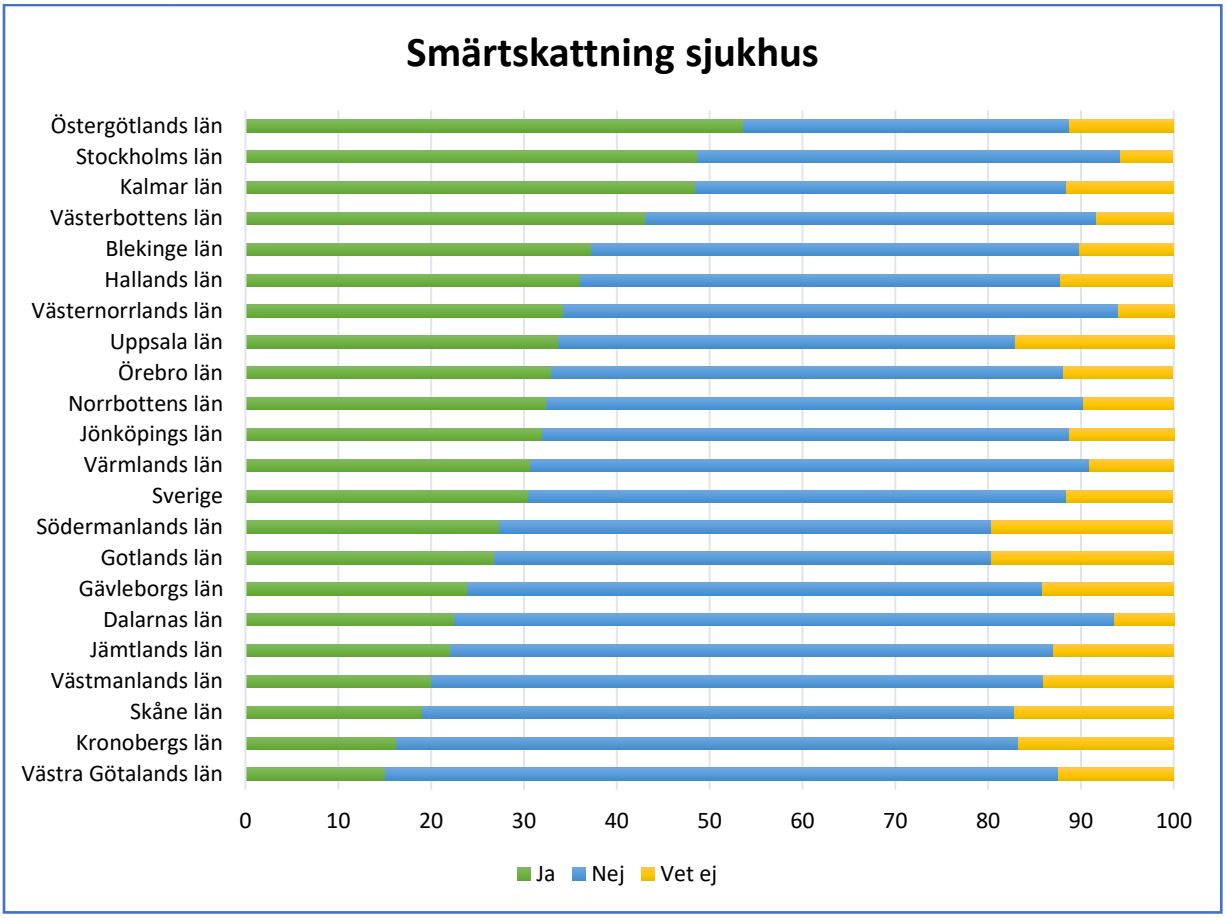
Län	Ej rapp %	Hem (US) %	Hem (MS) %	Hem sj %	Spec Pall HSV %	Spec Pall SV %	Sjukhus %	KTB %	Säbo %	Antal
Jönköpings län	28,2	0,2	1,2	5,7	3,5	2,8	20,8	9,1	27,9	3676
Hallands län	34,4	0,1	2,3	7,8	1,4	3,8	19,0	4,6	26,3	3061
Östergötlands län	34,6	0,0	0,8	2,8	8,2	5,5	14,0	6,7	27,1	4506
Kalmar län	34,9	0,0	2,1	9,7	1,3	6,5	18,9	4,5	21,9	2808
Blekinge län	35,6	0,1	1,6	6,0	2,9	1,2	24,4	6,0	22,0	1789
Örebro län	37,9	0,0	1,1	5,5	1,3	6,3	16,9	6,0	24,2	3019
Stockholms län	38,7	0,1	0,1	0,1	5,9	14,7	16,4	0,7	23,2	18 460
Jämtlands län	39,3	0,3	2,7	5,0	5,8	1,6	13,4	4,8	26,9	1531
Gotlands län	39,9	0,0	0,0	0,6	4,7	10,9	11,3	4,6	28,0	654
Västra Götalands län	40,2	0,1	0,8	5,2	2,0	5,7	19,1	4,9	21,5	16 023
Sverige	40,3	0,1	0,8	3,5	4,0	6,9	17,0	4,1	22,9	98 026
Västerbottens län	40,8	0,0	0,2	1,9	3,6	7,1	10,5	4,3	31,4	2608
Värmlands län	41,0	0,1	1,5	5,1	2,4	0,7	20,5	6,4	21,9	3154
Uppsala län	41,2	0,0	0,4	1,0	3,4	7,3	18,2	3,9	22,8	3097
Kronobergs län	41,3	0,1	1,4	5,4	1,6	0,1	27,3	3,9	18,7	2086
Gävleborgs län	41,3	0,3	0,8	7,0	2,8	0,0	20,6	4,4	22,0	3401
Västmanlands län	42,6	0,0	0,4	1,9	1,9	6,4	17,6	3,7	25,5	2922
Södermanlands län	43,1	0,3	0,7	1,3	4,6	8,0	14,3	4,8	22,5	3196
Norrbottens län	43,2	0,5	0,4	3,6	0,4	5,2	16,6	4,2	25,9	3009
Dalarnas län	43,6	0,2	0,8	2,4	7,8	1,6	16,4	5,4	21,8	3304
Skåne län	44,6	0,1	0,9	3,7	5,9	7,7	15,0	3,2	19,0	12 635
Västernorrlands län	56,0	0,1	1,1	2,0	4,0	3,9	7,5	4,3	20,9	3087

Smärtskattning

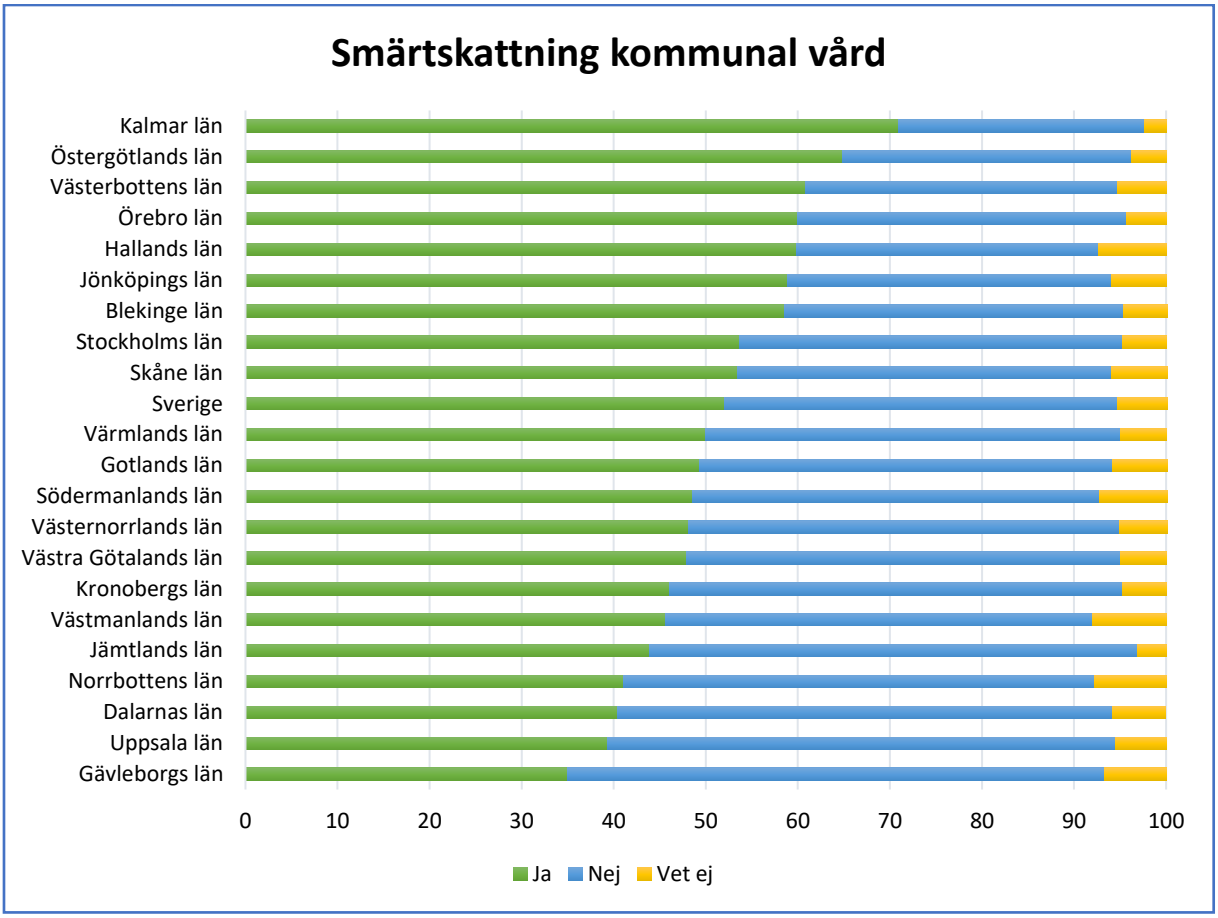
Att inte ha ont och kunna få smärtlindring i livets slut är en av de viktigaste frågorna för patienter och deras närstående. Sjuksköterskors och läkares uppfattning om patienters smärta och smärtintensitet har i flera studier, på bl.a. cancerpatienter, visat stor diskrepans jämfört med den smärta patienterna själv skattar. Instrument för att kunna skatta smärta, även hos patienter som inte kan kommunicera, finns men används ofta sporadiskt. Socialstyrelsen har bedömt smärtskattning som ett viktigt insatsområde och målnivån ligger på 100 %.
I dödsfallsenkäten som används sedan 2018-01-01 omformulerades svarsalternativen till denna fråga och vi tog bort kravet på ett *validerat* smärtskattningsinstrument. Att smärtskattningen skall vara dokumenterad i patientjournalen anses dock viktigt.

I enkäten ställer vi frågan ”Skattades personens smärta vid något dokumenterat tillfälle under den sista veckan i livet med VAS, NRS eller något annat smärtskattningsinstrument?” och frågan besvaras med alternativen Ja, Nej och Vet ej.
Diagrammen nedan visar hur de avlidna patienterna som registrerats i Svenska palliativregistret fördelar sig över svarsalternativen, data avser väntade dödsfall.

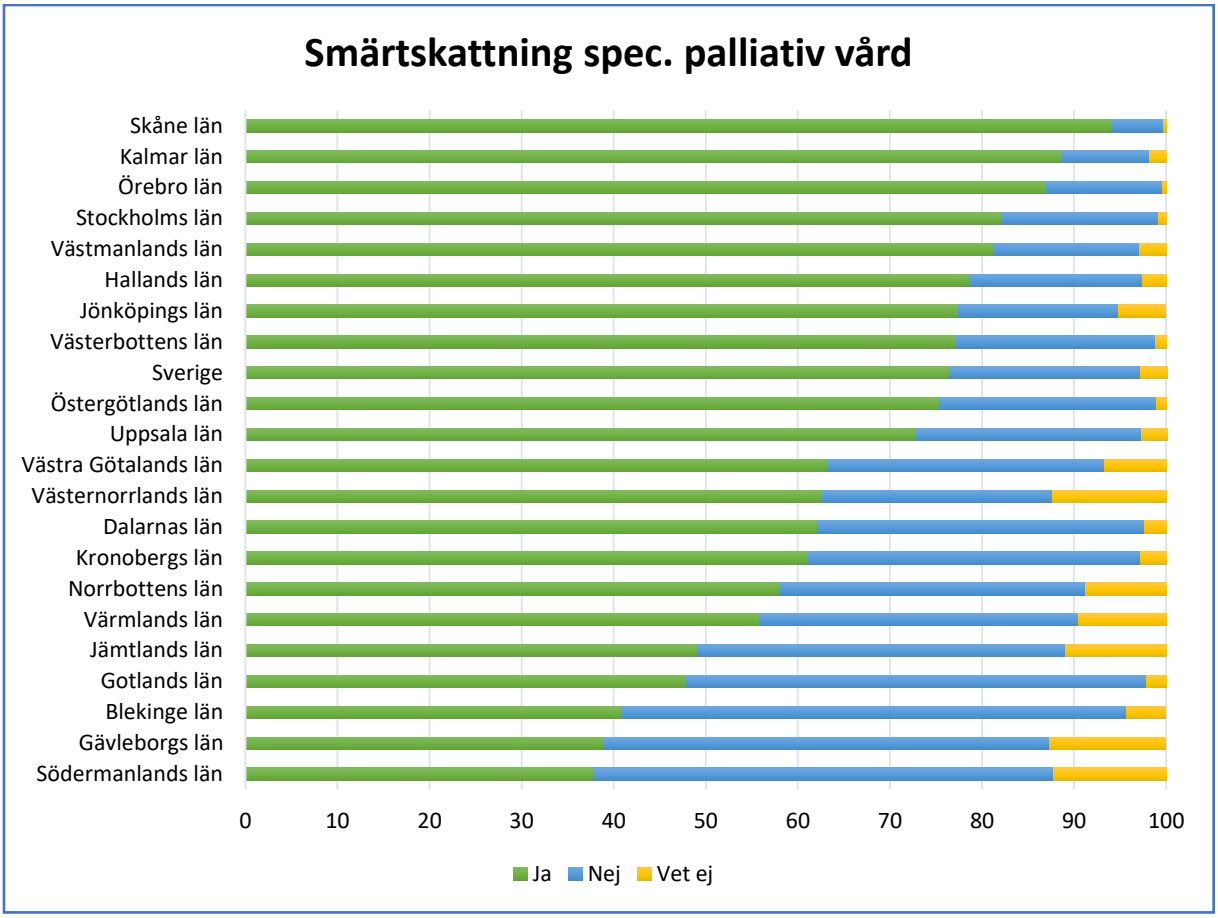
Sjukhus = Sjukhusavdelning, ej specialiserad palliativ slutenvård
Kommunal vård = Särskilt boende/vård-och omsorgsboende + korttidsplats + eget hem, med stöd av allmän hemsjukvård + eget hem med stöd av daglig kontakt med hemtjänst
Specialiserad palliativ vård = Eget hem, med stöd av specialiserad palliativ hemsjukvård + specialiserad palliativ slutenvård



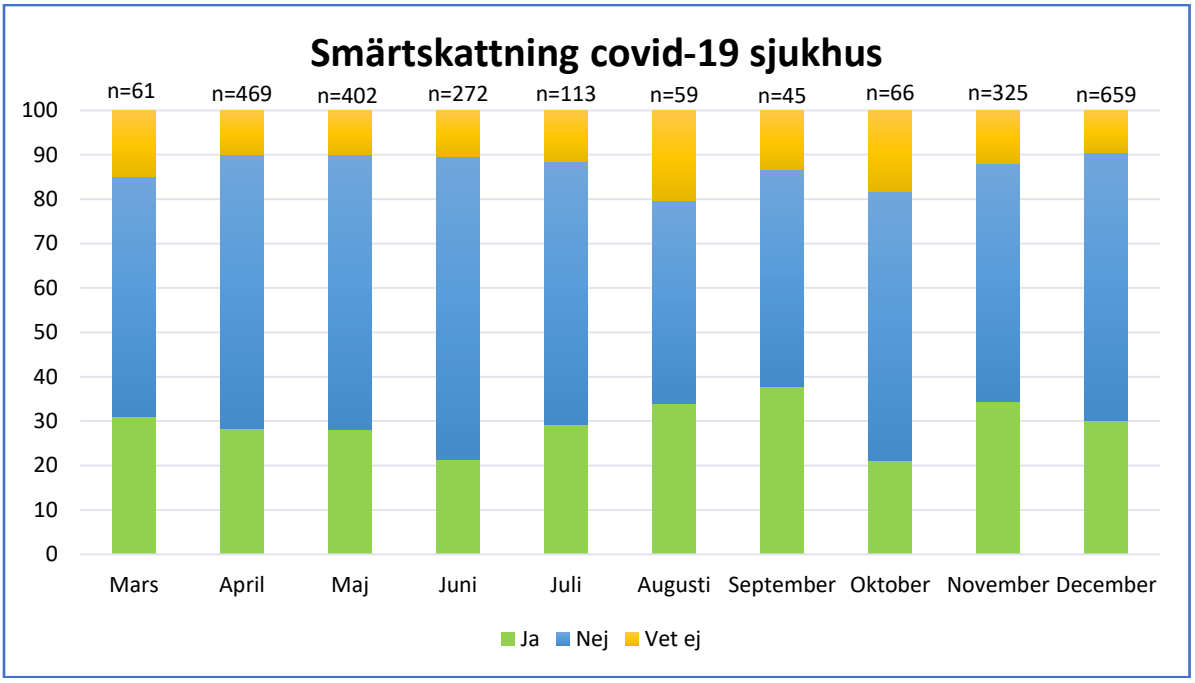
Län	Ja %	Nej %	Vet ej %	Antal
Östergötlands län	53,6	35,2	11,2	455
Stockholms län	48,7	45,6	5,6	2392
Kalmar län	48,5	39,9	11,6	406
Västerbottens län	43,1	48,6	8,3	216
Blekinge län	37,3	52,6	10,1	327
Hallands län	36,1	51,7	12,1	462
Västernorrlands län	34,3	59,7	6,1	181
Uppsala län	33,7	49,3	17,1	416
Örebro län	33	55,1	11,8	457
Norrbottens län	32,4	57,9	9,7	392
Jönköpings län	32	56,8	11,3	629
Värmlands län	30,7	60,2	9,1	492
Sverige	30,5	57,9	11,5	13 028
Södermanlands län	27,4	53	19,5	328
Gotlands län	26,8	53,6	19,6	56
Gävleborgs län	23,9	62	14,1	548
Dalarnas län	22,5	71,1	6,5	432
Jämtlands län	22,1	64,9	13	154
Västmanlands län	20	66	14	400
Skåne län	19,1	63,8	17,1	1406
Kronobergs län	16,3	67	16,7	436
Västra Götalands län	15,1	72,5	12,4	2443



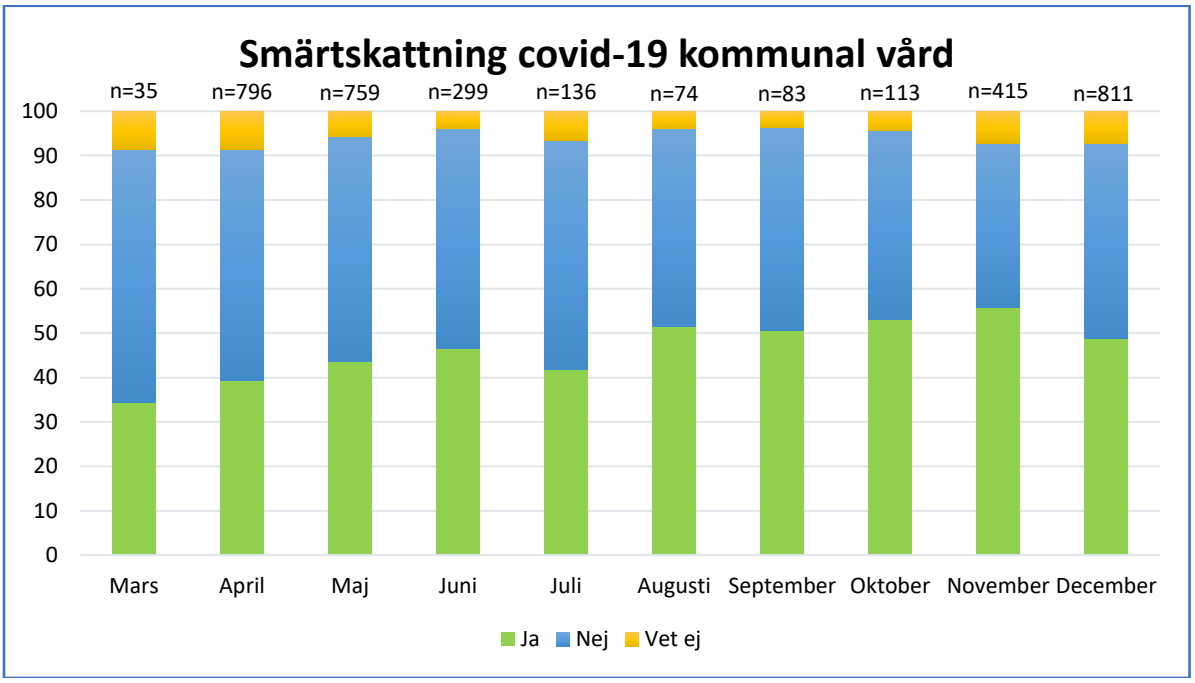
Län	Ja %	Nej %	Vet ej %	Antal
Kalmar län	70,9	26,7	2,4	1002
Östergötlands län	64,8	31,4	3,8	1501
Västerbottens län	60,8	33,9	5,3	901
Örebro län	60	35,7	4,3	1006
Hallands län	59,8	32,9	7,3	1111
Jönköpings län	58,9	35,2	5,9	1506
Blekinge län	58,5	36,9	4,7	578
Stockholms län	53,7	41,6	4,7	3928
Skåne län	53,5	40,6	6	3025
Sverige	52	42,7	5,4	27 639
Värmlands län	50	45,1	4,9	1011
Gotlands län	49,3	44,9	5,9	205
Södermanlands län	48,6	44,2	7,3	840
Västernorrlands län	48,1	46,8	5,2	795
Västra Götalands län	47,9	47,1	5	4674
Kronobergs län	46,1	49,2	4,7	531
Västmanlands län	45,6	46,4	8	825
Jämtlands län	43,9	53	3,1	549
Norrbottens län	41,1	51,1	7,8	930
Dalarnas län	40,4	53,8	5,7	890
Uppsala län	39,3	55,2	5,5	764
Gävleborgs län	35	58,3	6,7	1067



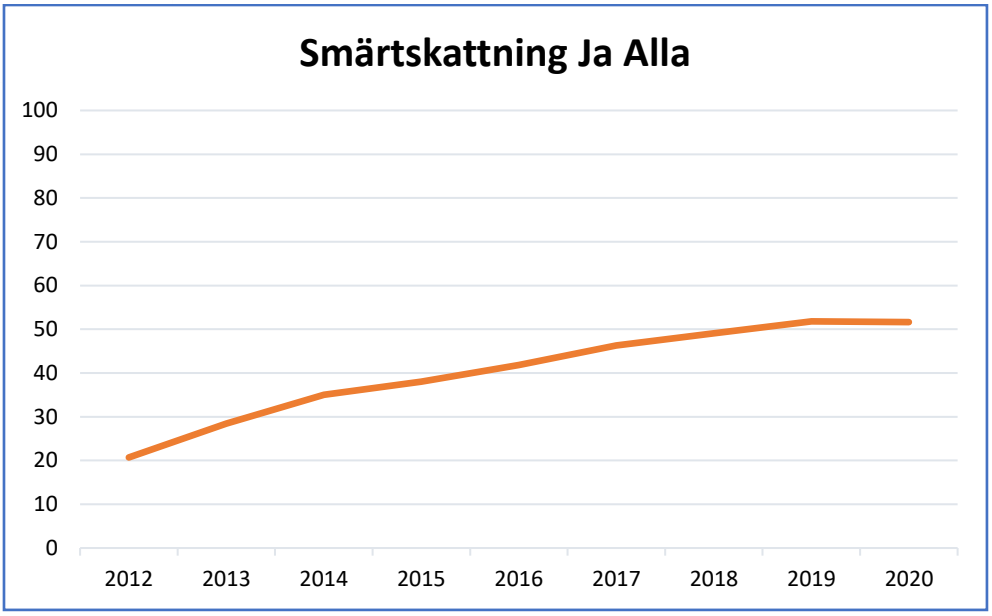
Län	Ja %	Nej %	Vet ej %	Antal
Skåne län	94,1	5,6	0,3	1718
Kalmar län	88,7	9,5	1,8	221
Örebro län	87	12,6	0,4	230
Stockholms län	82,1	17,1	0,8	3712
Västmanlands län	81,3	15,8	2,9	240
Hallands län	78,8	18,6	2,6	156
Jönköpings län	77,4	17,4	5,1	235
Västerbottens län	77,2	21,7	1,1	276
Sverige	76,5	20,7	2,9	10 562
Östergötlands län	75,4	23,6	1	609
Uppsala län	72,8	24,5	2,8	327
Västra Götalands län	63,3	30	6,7	1229
Västernorrlands län	62,6	25,1	12,3	243
Dalarnas län	62,1	35,6	2,3	309
Kronobergs län	61,1	36,1	2,8	36
Norrbottens län	58,1	33,1	8,8	160
Värmlands län	55,8	34,7	9,5	95
Jämtlands län	49,1	40	10,9	110
Gotlands län	47,9	50	2,1	96
Blekinge län	40,8	54,9	4,2	71
Gävleborgs län	38,9	48,4	12,6	95
Södermanlands län	37,8	50	12,2	394



Data visar %, alla län, väntade dödsfall, dödsplats sjukhus och urvalet pågående, misstänkt eller genomgången covid-19-infektion.



Data visar %, alla län, väntade dödsfall, dödsplats kommunal vård (=särskilt boende/vård-och omsorgsboende + korttidsplats + eget hem, med stöd av allmän hemsjukvård + eget hem med stöd av daglig kontakt med hemtjänst) och urvalet pågående, misstänkt eller genomgången covid-19-infektion.



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

Kommentar: Detta är en av Socialstyrelsens nationella kvalitetsindikatorer och målnivån är fastställd till 100 %.
Vi har tidigare år sett en positiv utveckling, men ingen förbättring nationellt har skett under året som gått och det är långt kvar till målnivån.
Smärtskattningsresultaten har även försämrats något under 2020 och ligger nationellt bara på 51,6 %. Förklaringen på den brutna trenden av förbättring kan vara att dödsfallen med covid-19 inte smärtskattats i samma utsträckning som andra. En liten förbättring av smärtskattning över tid ses dock i den kommunala vården.
Även i denna parameter är resultaten sämst för de covid-patienter som avlidit på sjukhus. Allra sämst beträffande smärtskattning är sjukhusen i Västra Götalands län där endast 15,1 % av 2443 registrerande dödsfall har smärtskattats.
Jämförelse mellan vårdformer visar att av kommunernas 27 639 registrerade dödsfall smärtskattas 52 %, detta i jämförelse med 30,5 % av sjukhusens 13 028 registrerade dödsfall. Specialiserade palliativa enheter, oavsett sluten- eller öppenvårdsenheter, är fortfarande bättre på att smärtskatta i livets slut och här har Skånes enheter återigen bäst resultat.
Enheter för specialiserad palliativ vård brukar ofta vara ett kunskapscentrum i sitt geografiska område och detta borde smitta av sig till sjukhusen i samma område. Det är därför anmärkningsvärt att när 94,1 % av patienterna inom Skånes palliativa enheter smärtskattas så når sjukhusen i Skåne bara upp till 19,1 %. Täckningsgraden i Skåne ligger lågt på 55,3 % så både de dåliga och bra resultaten får tolkas i ljuset av detta.
Att Östergötlands och Kalmar län ligger i topp med smärtskattning både i kommunal regi och på sjukhus tolkar vi som bra kommunikation och samverkan mellan vårdaktörer.
Att göra smärtskattning med NRS och VAS upplevs ibland svårt under de sista dygnen vid vård av döende patienter. Andra skalor som kan användas kan till exempel vara: Abbey-Pain - skala, IPOS eller den s.k. SÖS-stickan. Många patienter byter vårdform de sista dagarna i livet och frågan innefattar den sista veckan vilket kan påverka svaren och resultaten.

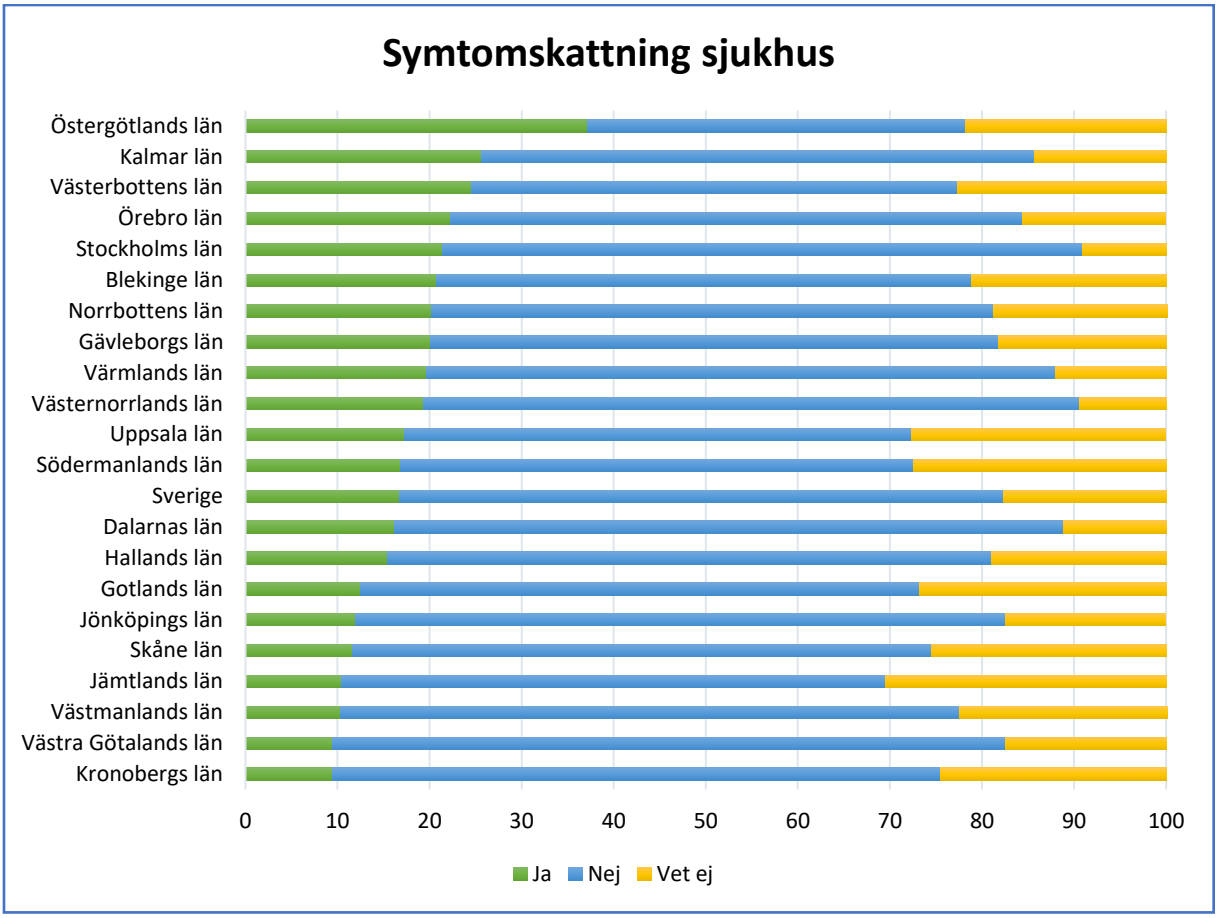
Observera att täckningsgraden för registret (hur stor andel av de som avled som registrerades i Svenska palliativregistret) är lägre på sjukhus, uppskattningsvis drygt 50 %, än för kommunala boendeformer och den specialiserade palliativa vården. Man får därför göra tolkningarna och slutsatserna för sjukhusdata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

Övrig symtomskattning

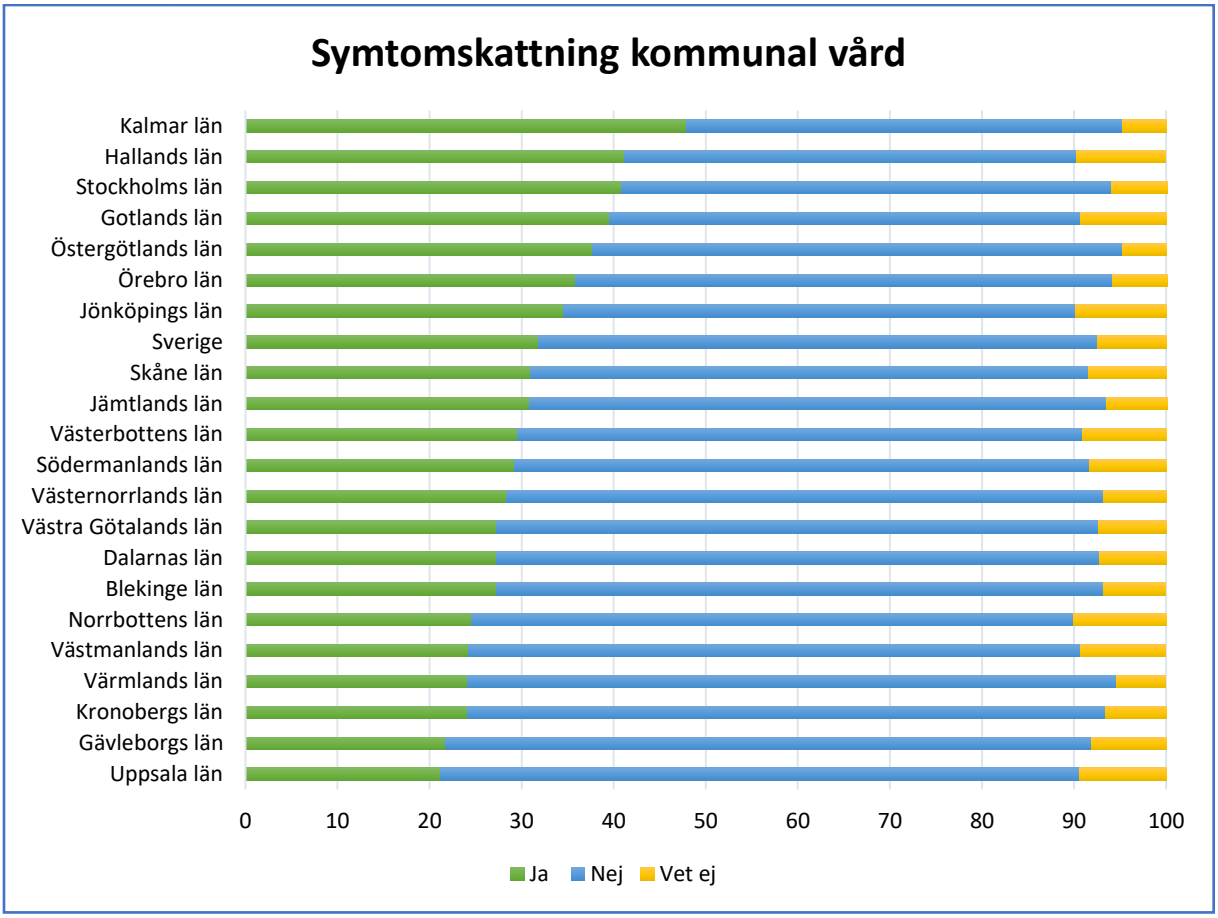
Obehandlade symtom, till exempel oro, ångest, förstoppning eller illamående, ger minskad livskvalitet och ökar risken för medicinska komplikationer. Genom systematisk symtomregistrering kan personalen bli mer uppmärksam på patientens behov av symtomlindring och kan vidta åtgärder som leder till förbättrad livskvalitet. Det möjliggör även uppföljning av effekten av vidtagna åtgärder och underlättar kommunikationen mellan patient och vårdgivare och mellan medlemmarna i teamet. Det finns olika instrument för symtomskattning.
Visuell Analog Skala (VAS), Numeric Rating Scale (NRS), Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS), Integrated Palliative Outcome Scale (IPOS), Revised Oral Assessment Guide (ROAG) och Modifierad Nortonskala är några av dem.

I enkäten ställer vi frågan ”Skattades personens övriga symtom vid något dokumenterat tillfälle under den sista veckan i livet med VAS, NRS eller något annat symtomskattningsinstrument?” och frågan besvaras med alternativen Ja, Nej och Vet ej.
Diagrammen nedan visar hur de avlidna patienterna som registrerats i Svenska palliativregistret fördelar sig över svarsalternativen, data avser väntade dödsfall.

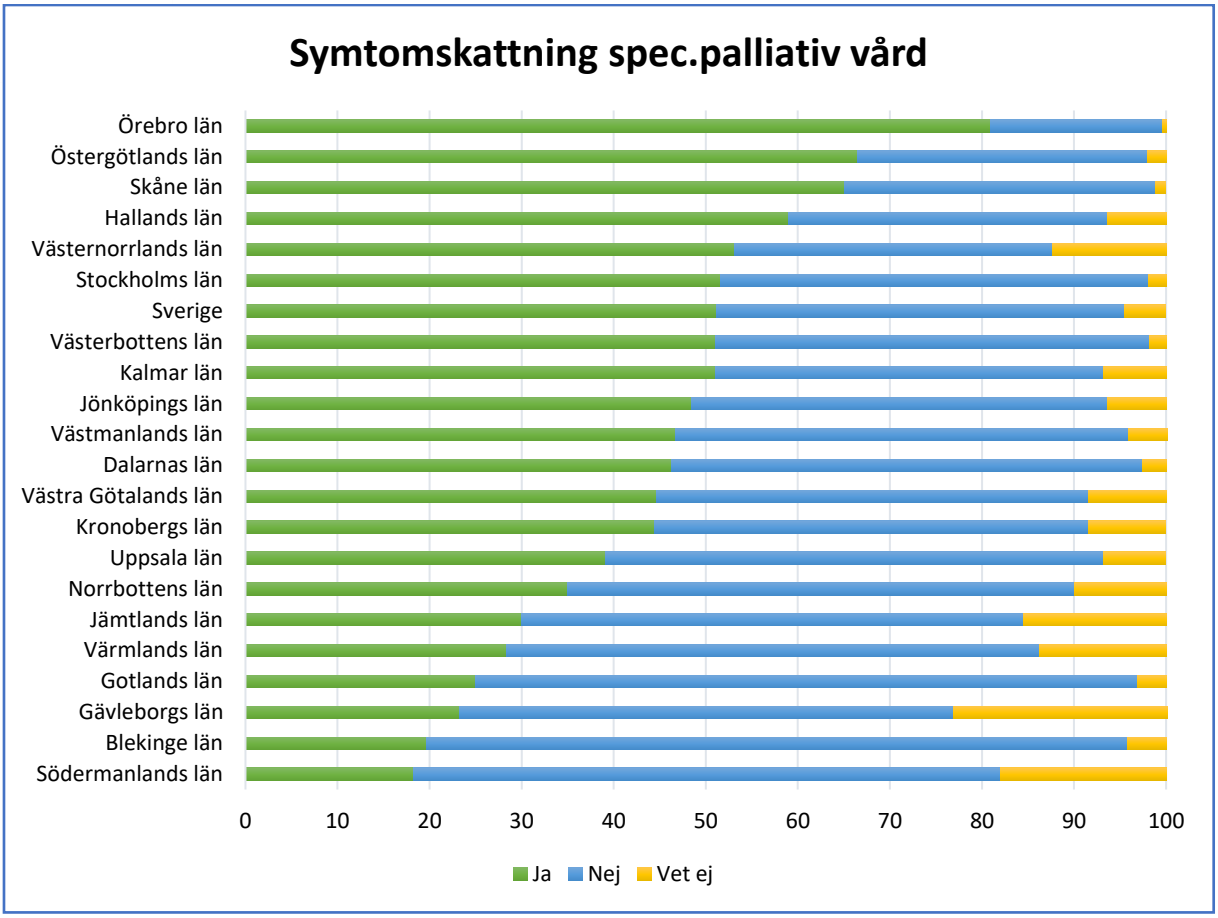
Sjukhus = Sjukhusavdelning, ej specialiserad palliativ slutenvård
Kommunal vård = Särskilt boende/vård-och omsorgsboende + korttidsplats + eget hem, med stöd av allmän hemsjukvård + eget hem med stöd av daglig kontakt med hemtjänst
Specialiserad palliativ vård = Eget hem, med stöd av specialiserad palliativ hemsjukvård + specialiserad palliativ slutenvård



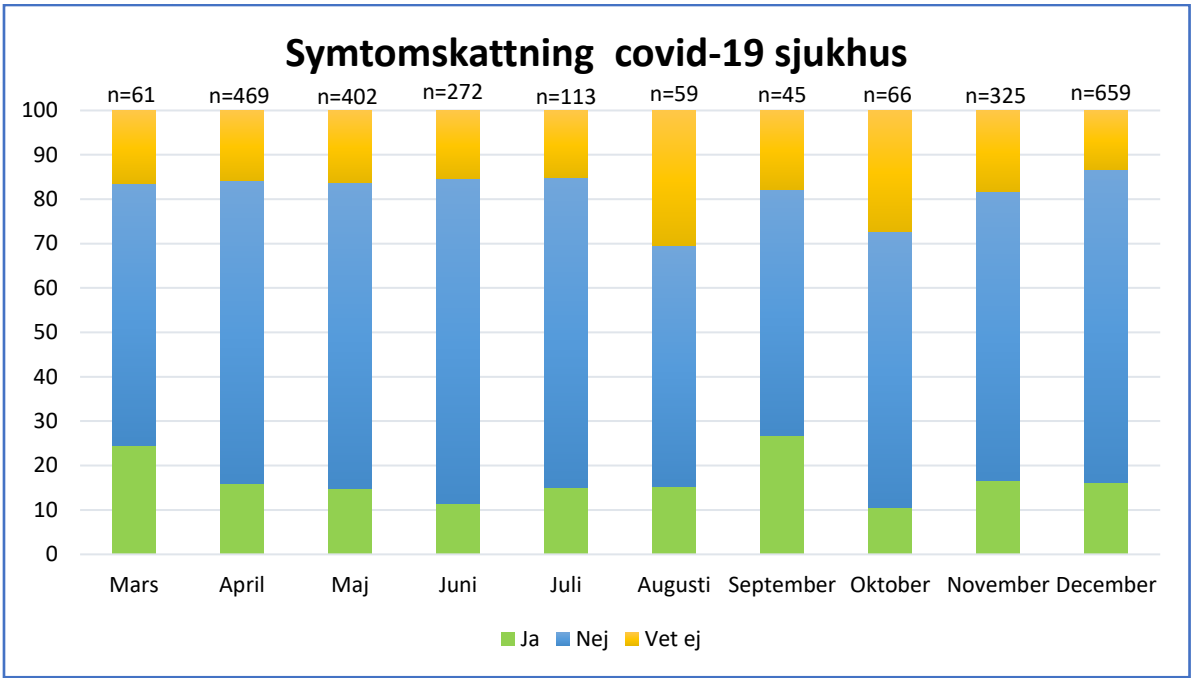
Län	Ja %	Nej %	Vet ej %	Antal
Östergötlands län	37,1	41,1	21,8	455
Kalmar län	25,6	60,1	14,3	406
Västerbottens län	24,5	52,8	22,7	216
Örebro län	22,3	62,1	15,5	457
Stockholms län	21,4	69,5	9,1	2392
Blekinge län	20,8	58,1	21,1	327
Norrbottens län	20,2	61	18,9	392
Gävleborgs län	20,1	61,7	18,2	548
Värmlands län	19,7	68,3	12	492
Västernorrlands län	19,3	71,3	9,4	181
Uppsala län	17,3	55	27,6	416
Södermanlands län	16,8	55,8	27,4	328
Sverige	16,7	65,6	17,7	13 028
Dalarnas län	16,2	72,7	11,1	432
Hallands län	15,4	65,6	19	462
Gotlands län	12,5	60,7	26,8	56
Jönköpings län	11,9	70,7	17,3	629
Skåne län	11,6	62,9	25,5	1406
Jämtlands län	10,4	59,1	30,5	154
Västmanlands län	10,3	67,3	22,5	400
Västra Götalands län	9,5	73,1	17,4	2443
Kronobergs län	9,4	66,1	24,5	436



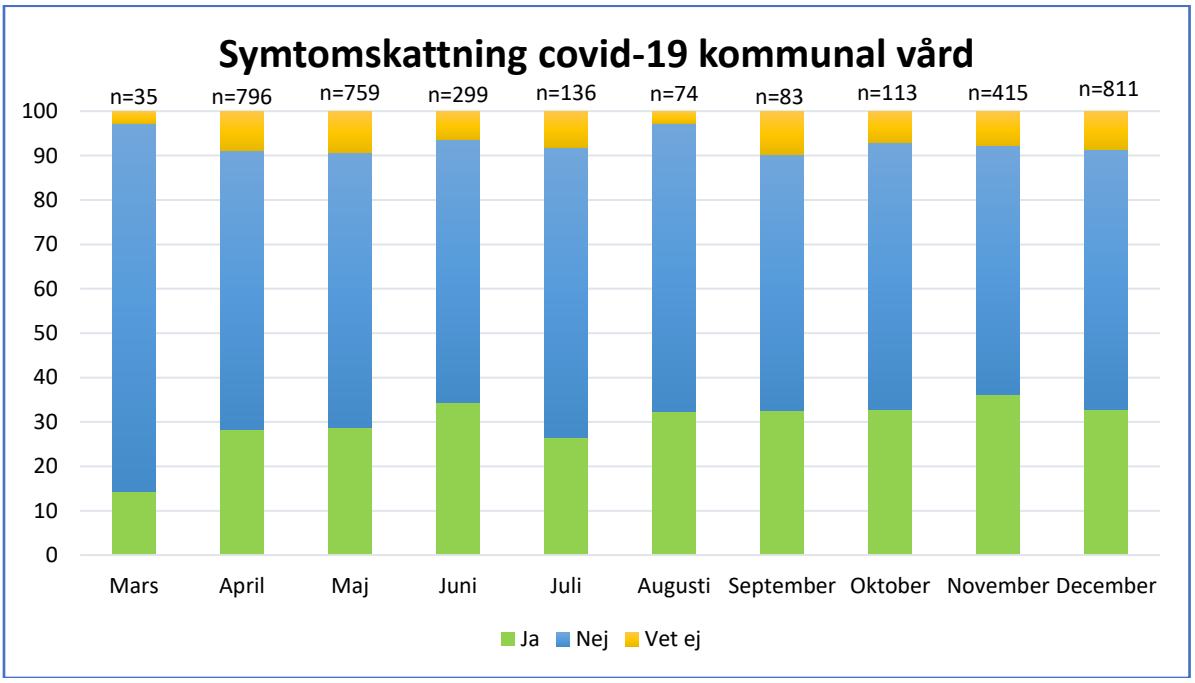
Län	Ja %	Nej %	Vet ej %	Antal
Kalmar län	47,9	47,4	4,7	1002
Hallands län	41,2	49,1	9,6	1111
Stockholms län	40,8	53,3	6	3928
Gotlands län	39,5	51,2	9,3	205
Östergötlands län	37,7	57,6	4,7	1501
Örebro län	35,9	58,3	5,9	1006
Jönköpings län	34,6	55,6	9,8	1506
Sverige	31,8	60,8	7,4	27 639
Skåne län	31	60,6	8,4	3025
Jämtlands län	30,8	62,7	6,6	549
Västerbottens län	29,6	61,3	9,1	901
Södermanlands län	29,2	62,5	8,3	840
Västernorrlands län	28,3	64,9	6,8	795
Blekinge län	27,3	65,9	6,7	578
Dalarnas län	27,3	65,5	7,2	890
Västra Götalands län	27,3	65,4	7,3	4674
Norrbottens län	24,6	65,3	10,1	930
Västmanlands län	24,2	66,5	9,2	825
Kronobergs län	24,1	69,3	6,6	531
Värmlands län	24,1	70,5	5,3	1011
Gävleborgs län	21,7	70,2	8,1	1067
Uppsala län	21,2	69,4	9,4	764



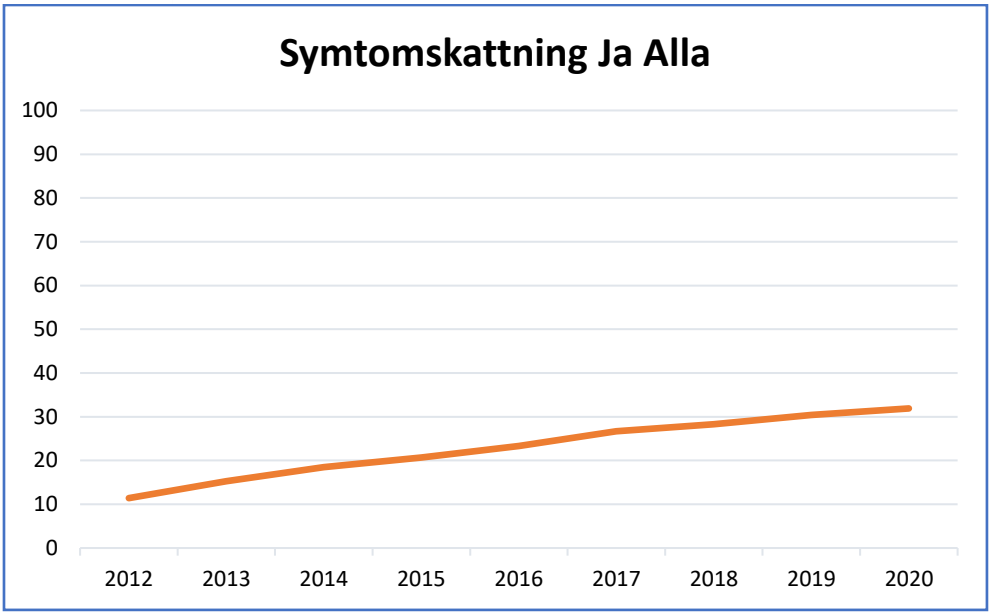
Län	Ja %	Nej %	Vet ej %	Antal
Örebro län	80,9	18,7	0,4	230
Östergötlands län	66,5	31,5	2	609
Skåne län	65,1	33,8	1	1718
Hallands län	59	34,6	6,4	156
Västernorrlands län	53,1	34,6	12,3	243
Stockholms län	51,6	46,5	1,9	3712
Sverige	51,2	44,3	4,4	10 562
Kalmar län	51,1	42,1	6,8	221
Västerbottens län	51,1	47,1	1,8	276
Jönköpings län	48,5	45,1	6,4	235
Västmanlands län	46,7	49,2	4,2	240
Dalarnas län	46,3	51,1	2,6	309
Västra Götalands län	44,7	46,9	8,4	1229
Kronobergs län	44,4	47,2	8,3	36
Uppsala län	39,1	54,1	6,7	327
Norrbottens län	35	55	10	160
Jämtlands län	30	54,5	15,5	110
Värmlands län	28,4	57,9	13,7	95
Gotlands län	25	71,9	3,1	96
Gävleborgs län	23,2	53,7	23,2	95
Blekinge län	19,7	76,1	4,2	71
Södermanlands län	18,3	63,7	18	394



Data visar %, alla län, väntade dödsfall, dödsplats sjukhus och urvalet pågående, misstänkt eller genomgången covid-19-infektion.



Data visar %, alla län, väntade dödsfall, dödsplats kommunal vård (=särskilt boende/vård -och omsorgsboende + korttidsplats + eget hem, med stöd av allmän hemsjukvård + eget hem med stöd av daglig kontakt med hemtjänst) och urvalet pågående, misstänkt eller genomgången covid-19-infektion.



Data visar %, alla dödsplatser, alla län och väntade dödsfall med svarsalternativ Ja.
Från 2012 ser vi en positiv utveckling vad gäller övrig symtomskattning av patienter i livets slutskede från 11 % till 32 %.

Kommentar: Som diagrammen visar är det stora skillnader mellan olika vårdformer och mellan olika delar av landet.
Av samtliga registrerade förväntade dödsfall i landet blev 32 % symtomskattade i livets slutskede under 2020 vilket är en fortsatt positiv tendens från föregående år. Socialstyrelsen menar att eftersom det finns behandling att erbjuda är det viktigt att skattning av övriga symtom görs i betydligt större omfattning på ett systematiskt sätt för en optimal symtomlindring för patienter i palliativ vård.
Tittar vi på hela landet och jämför olika vårdformer ligger den specialiserade palliativa vården i topp med 51 %. Därefter kommer särskilda boenden, korttidsboenden och den allmänna hemsjukvården med 32 % och sjukhus ligger på 17 %.
För gruppen med pågående, misstänkt eller genomgången covid-19 infektion går det att utläsa att de har symtomskattats i samma utsträckning som för de utan covid-19 infektion på sina respektive vårdenheter.
Östergötland har fortsatt fina resultat inom sjukhusvården där symtomskattning utförs i nästan 40 % av alla förväntade dödsfall, betydligt fler än övriga sjukhus i landet. Östergötland uppvisar även goda resultat inom kommunal vård och för specialiserade palliativa enheter.
I Örebro symtomskattas 8 av 10 inom den specialiserade palliativa vården och utgör liksom kommunala vården i Kalmar Län och sjukhusvården i Östergötland goda exempel på att det går att förbättra symtomskattning i livets slut.
Arbetet med symtomskattning behöver generellt förbättras och under “Kunskapsstöd” på hemsidan www.palliativregistret.se återfinns flera kliniska stöd, bland annat SÖS stickan och IPOS, för att underlätta ett strukturerat arbetssätt med symtomskattning.

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

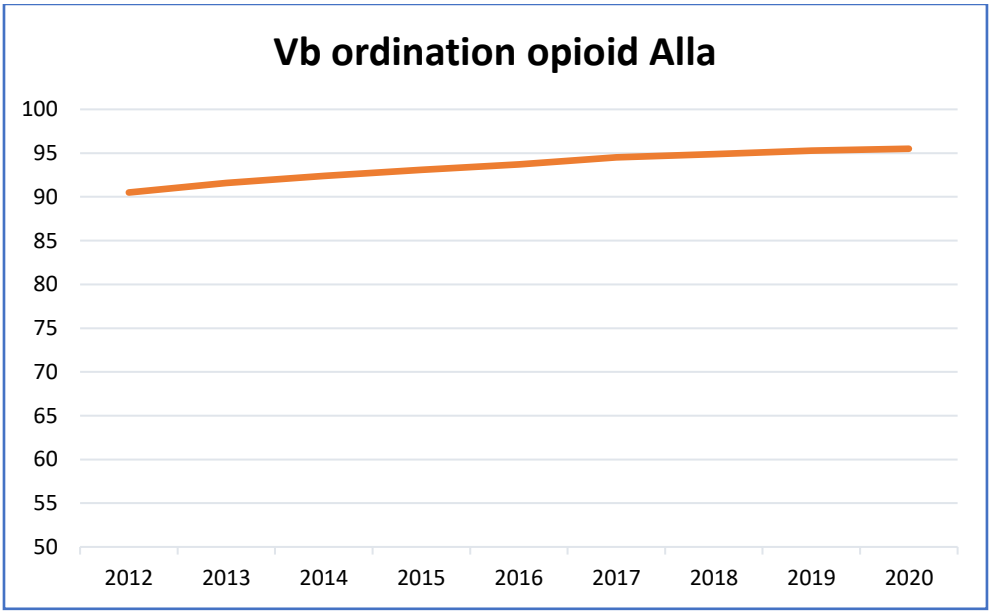
Vid behovsordinationer

Planering och framförhållning är viktig i palliativ vård. Symtombilden i livets slutskede är ofta lika oavsett bakomliggande sjukdom.
I livets slutskede ska därför vidbehovsordinationer av subkutana injicerbara läkemedel finnas för de vanligaste symtomen. Rektal administration eller intramuskulära injektioner rekommenderas inte eftersom det ger obehag och onödig smärta för den döende personen. Ordinationen ska vara individuellt anpassad eftersom generella ordinationer inte anses vara tillräckligt bra i det här skedet.
Graferna visar alla dödsplatser, alla län och väntade dödsfall med svarsalternativ Ja, ordinerad. Variationen mellan länen är liten och visas inte i tabellform.

I enkäten ställer vi frågan ”Fanns det en individuell ordination av läkemedel i injektionsform vid behov på läkemedelslistan före dödsfallet?” och frågan besvaras med alternativen Ja, Nej och Vet ej. Diagrammen nedan visar hur de avlidna patienterna som registrerats i Svenska palliativregistret fördelar sig över svarsalternativen, data avser väntade dödsfall.

Opioid

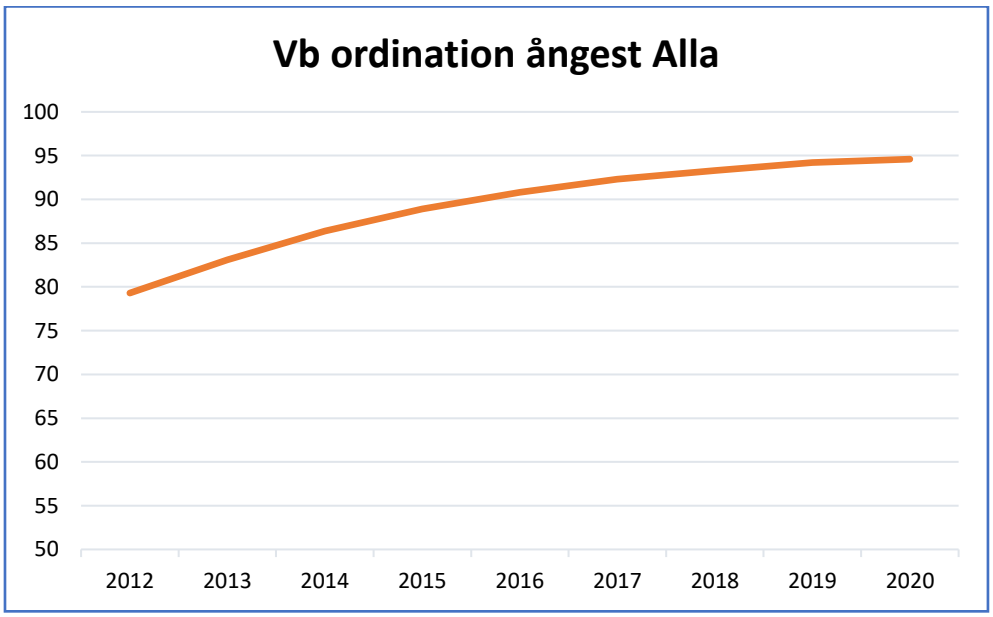
En majoritet av patienter som dör i cancer har smärta och smärtgenombrott under sista levnadsveckan som obehandlad orsakar nedsättning av livskvalitet och skapar oro hos närstående. Smärta är även vanligt vid andra diagnoser än cancer. Smärtgenombrott kan ofta lindras genom behandling med opioider, som pga. patientens nedsatta allmäntillstånd och svårigheter att ta tabletter, bör ges i injektionsform.
I enkäten ställer vi frågan ”Fanns det en individuell ordination av läkemedel i injektionsform vid behov på läkemedelslistan innan dödsfallet?” ”Opioid mot smärta” och frågan besvaras med alternativen Ja, Nej och Vet ej.
Diagrammet nedan visar de avlidna patienterna som registrerats i Svenska palliativregistret med svarsalternativet Ja. Data avser väntade dödsfall.



Kommentar: Det har över åren skett en successiv förbättring från redan höga nivåer vilket är glädjande!
Siffrorna ökar från 90 % till 95 %.
Detta är en av Socialstyrelsens nationella kvalitetsindikatorer och målnivån är fastställd till ≥ 98 %.
Resultatet av denna indikator tyder på att merparten av patienterna får en ordination av opioid i injektionsform vid behov för smärtlindrande behandling i slutskedet av livet, vilket är positivt.

Ångestdämpande

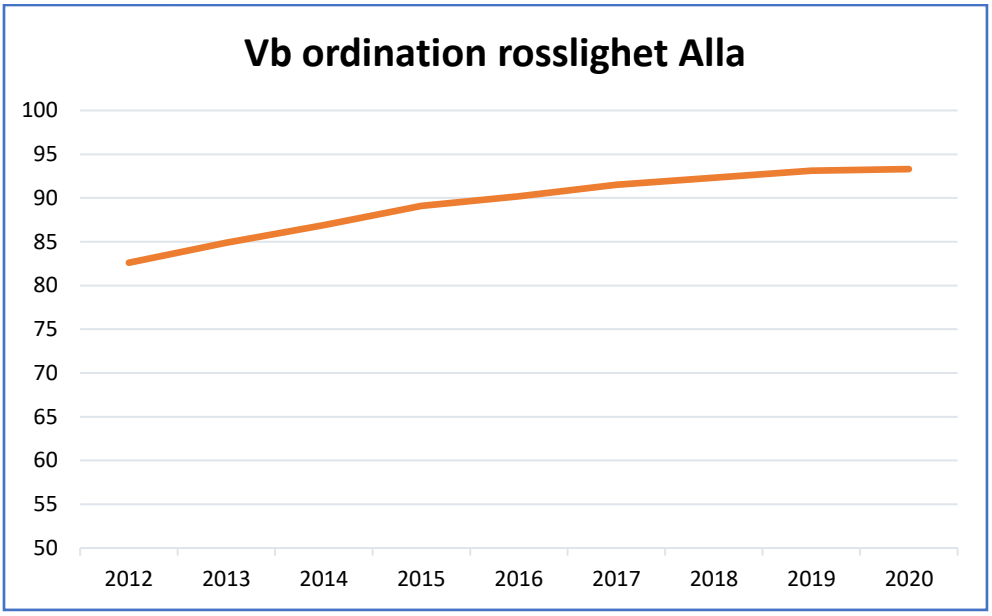
Förekomst av ångest är vanligt i livets slutskede oavsett vilken diagnos patienten har. Om oro övergår i ångest som framkallar starka psykiska och fysiska symtom, ska behandling erbjudas. Det är dock viktigt att behandlingsindikationen är ångest och inte förvirringstillstånd eftersom ångestdämpande läkemedel kan förvärra förvirringstillstånd. Pga. patientens nedsatta allmäntillstånd och svårigheter att ta tabletter, bör läkemedlet ges i injektionsform.
För indikatorn finns inget angivet specificerat läkemedel mot ångest. I de flesta fall för patienter som befinner sig i livets slutskede med somatisk sjukdom ordineras bensodiazepin för parenteralt bruk. Indikationen finns inte angiven i FASS för något läkemedel och inte heller administrationsformen subkutant för bensodiazepiner. Trots detta är rekommendationen baserad på bred klinisk erfarenhet nationellt och internationellt. Läkemedelsordination för ångestlindring vid demenssjukdom kan kräva andra substanser, exempelvis neuroleptika.
I enkäten ställer vi frågan ”Fanns det en individuell ordination av läkemedel i injektionsform vid behov på läkemedelslistan innan dödsfallet?” ”Läkemedel mot ångest” och frågan besvaras med alternativen Ja, Nej och Vet ej.
Diagrammet nedan visar de avlidna patienterna som registrerats i Svenska palliativregistret med svarsalternativet Ja. Data avser väntade dödsfall.



Kommentar: Det har här skett en successiv förbättring från redan höga nivåer vilket är glädjande! Siffrorna ökar från 79 % till 94 %.
Detta är en av Socialstyrelsens nationella kvalitetsindikatorer och målnivån är fastställd till ≥ 98 %.

Rosslighet

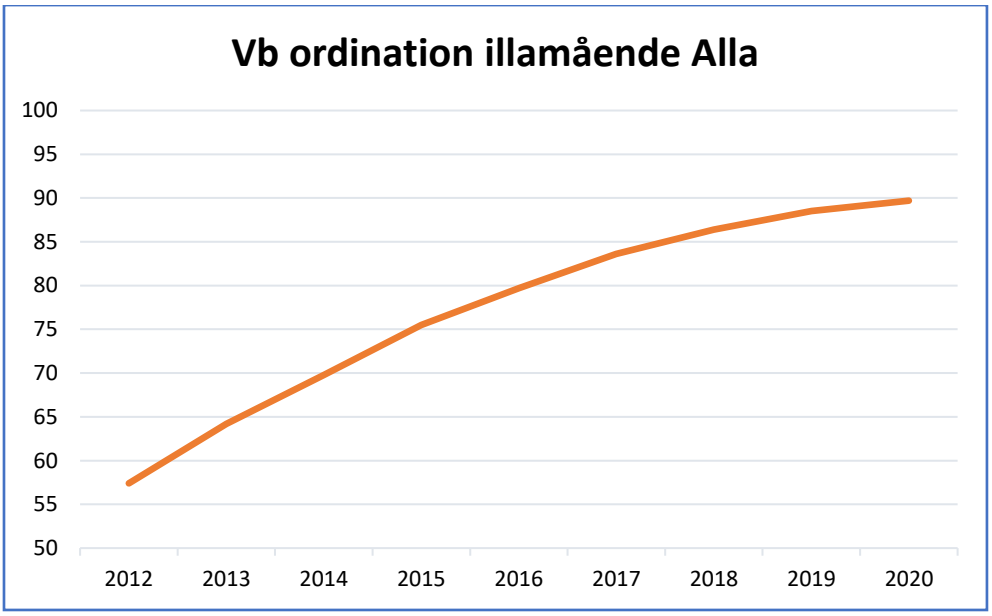
Rosslig andning är ett vanligt förekommande symtom i livets slutskede men det är tveksamt om det påverkar den döendes välbefinnande. Det saknas tydlig vetenskaplig evidens för farmakologisk behandling men vissa personer blir hjälpta av läkemedel. Läkemedelsbehandling bör övervägas och då i kombination med omvårdnadsåtgärder som tex munvård och lägesändring. Viktigt även med tydlig information till närstående.
I enkäten ställer vi frågan ”Fanns det en individuell ordination av läkemedel i injektionsform vid behov på läkemedelslistan innan dödsfallet?” ”Läkemedel mot rosslighet” och frågan besvaras med alternativen Ja, Nej och Vet ej.
Diagrammet nedan visar de avlidna patienterna som registrerats i Svenska palliativregistret med svarsalternativet Ja. Data avser väntade dödsfall.



Kommentar: Det har här skett en successiv förbättring från redan höga nivåer vilket är glädjande! Siffrorna ökar från 83 % till 93 %.
Detta är inte en av Socialstyrelsens nationella kvalitetsindikatorer.

Illamående

Illamående är ett vanligt besvärande symtom i livets slutskede och orsaken är ofta multifaktoriell. Omvårdnadsåtgärder kan ha god effekt men ibland krävs läkemedel i injektionsform.
I enkäten ställer vi frågan ”Fanns det en individuell ordination av läkemedel i injektionsform vid behov på läkemedelslistan innan dödsfallet?” ”Läkemedel mot illamående” och frågan besvaras med alternativen Ja, Nej och Vet ej.
Diagrammet nedan visar de avlidna patienterna som registrerats i Svenska palliativregistret med svarsalternativet Ja. Data avser väntade dödsfall.



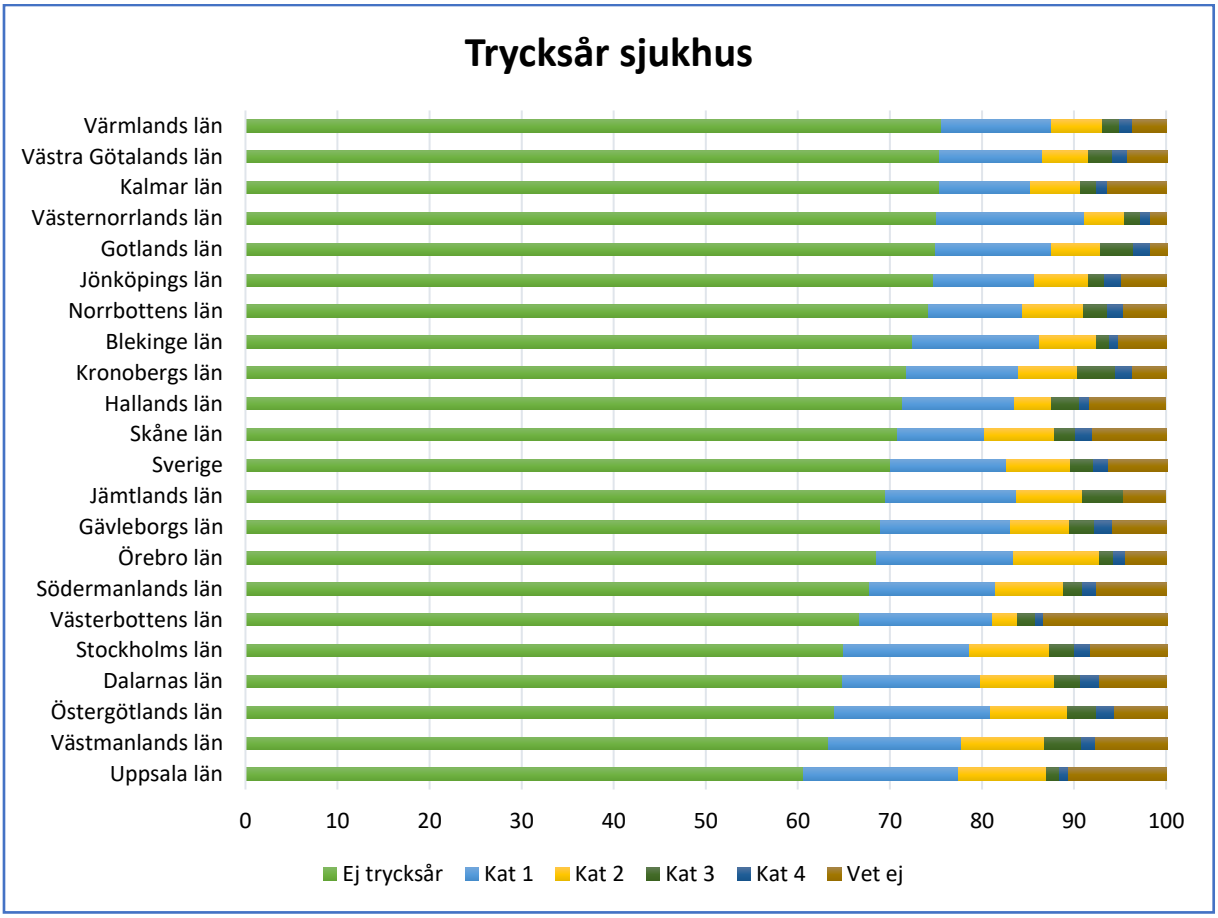
Kommentar: Det har här skett en stor förbättring sedan 2012!
Siffrorna ökar från 57 % till 90 %.
Detta är inte en av Socialstyrelsens nationella kvalitetsindikatorer.

Trycksår

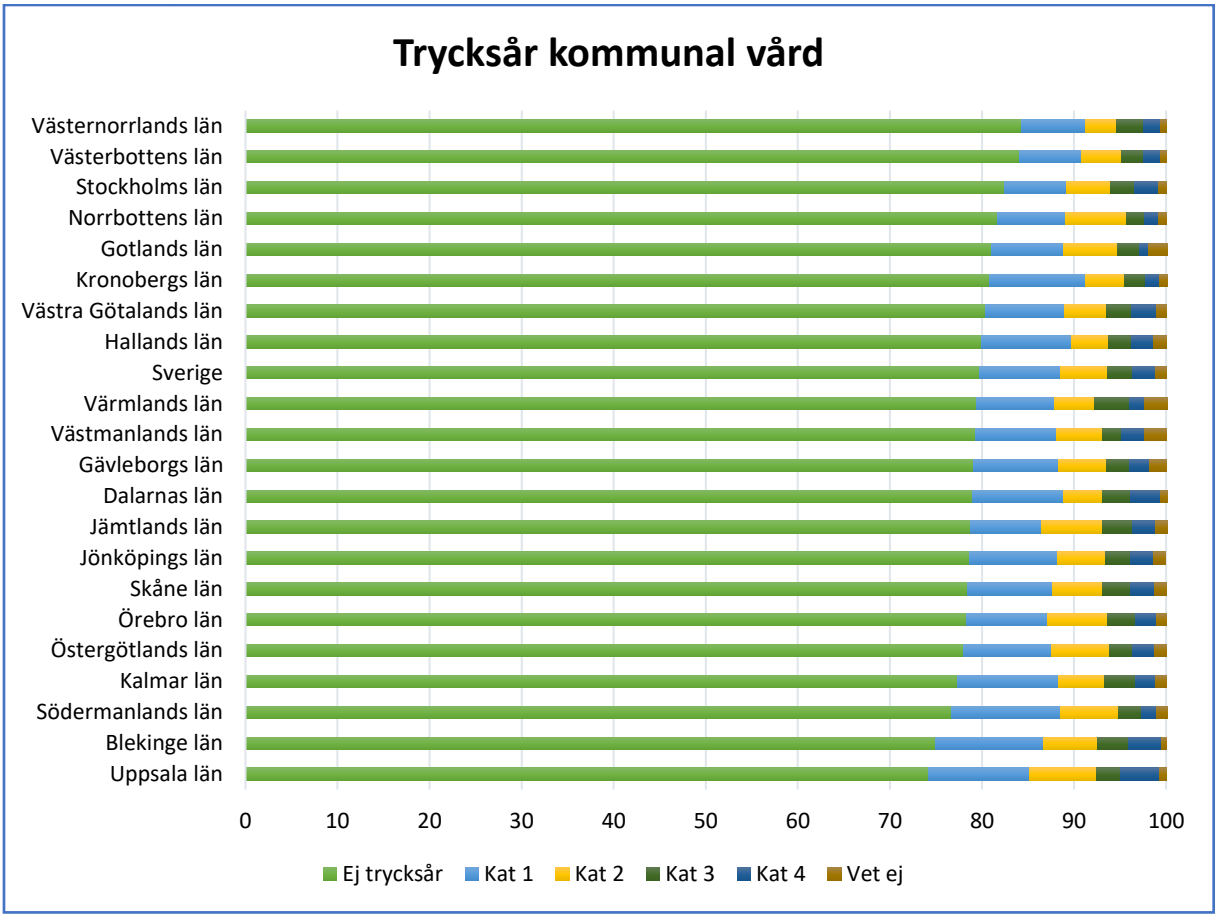
Trycksår är en kvalitetsindikator i palliativ vård.
Det är vanligt att patienter drabbas av nya eller förvärrade trycksår i livets slutskede vilket kan försämra livskvaliteten.
Patienter i livets slutskede har flera riskfaktorer för att utveckla trycksår, tex nedsatt rörlighet, försämrad cirkulation, malnutrition, uttorkning, hög ålder, sängläge, nedsatt allmäntillstånd, nedsatt kognitiv förmåga, inkontinens och lågt blodvärde.
Omvårdnaden kan förhindra försämring av trycksår men kan även innebära en risk för sår vid till exempel lägesförändring i form av friktion eller skjuv. Patienten bör därför inte utsättas för onödiga förflyttningar och lägesändringar då detta kan vara obehagligt.
Det är viktigt att adekvat smärtlindring är ordinerad och att omvårdnadsåtgärder utförs regelbundet.
Att mäta förekomsten av trycksår är en förutsättning för att kunna sätta in åtgärder vid behov och en viktig del i ett arbete för säker och god omvårdnad.
Trycksår kan förebyggas genom en strukturerad riskbedömning. Använd den modifierade Nortonskalan för att bedöma kategorin av trycksåret. Involvera gärna även närstående i förebyggande åtgärder och behandla alltid smärta relaterat till trycksår.

I dödsfallsenkäten ställer vi frågan ”Avled personen med trycksår (ange högsta förekommande kategori)?” och frågan besvaras med alternativen Ja, kategori 1, Ja, kategori 2, Ja, kategori 3, Ja, kategori 4, Nej eller Vet ej. I kvalitetsindikatorn ingår endast grad 2, 3 och 4 enligt Socialstyrelsen. Diagrammen nedan visar hur de avlidna patienterna som registrerats i Svenska palliativregistret fördelar sig över svarsalternativen, data avser väntade dödsfall.

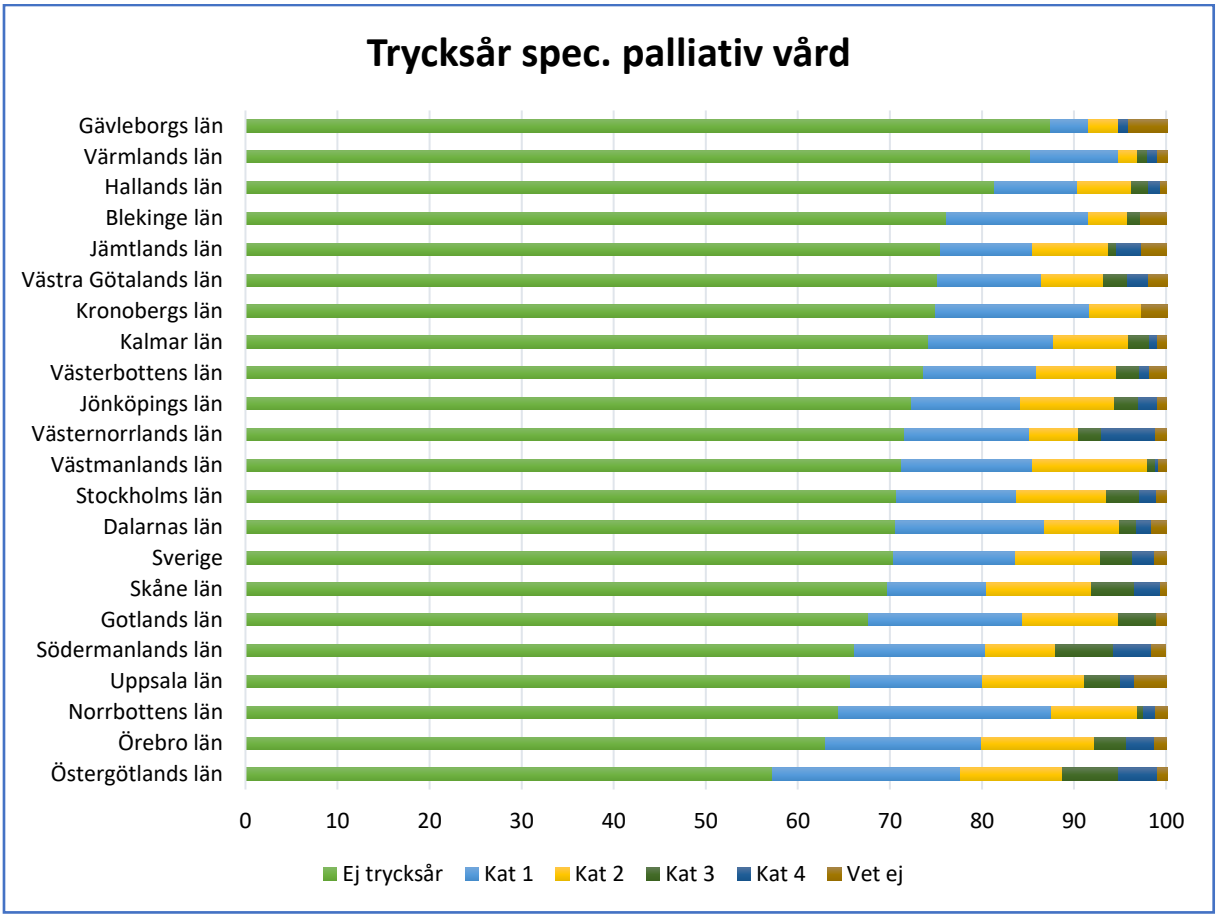
Sjukhus = Sjukhusavdelning, ej specialiserad palliativ slutenvård
Kommunal vård = Särskilt boende/vård-och omsorgsboende + korttidsplats + eget hem, med stöd av allmän hemsjukvård + eget hem med stöd av daglig kontakt med hemtjänst
Specialiserad palliativ vård = Eget hem, med stöd av specialiserad palliativ hemsjukvård + specialiserad palliativ slutenvård



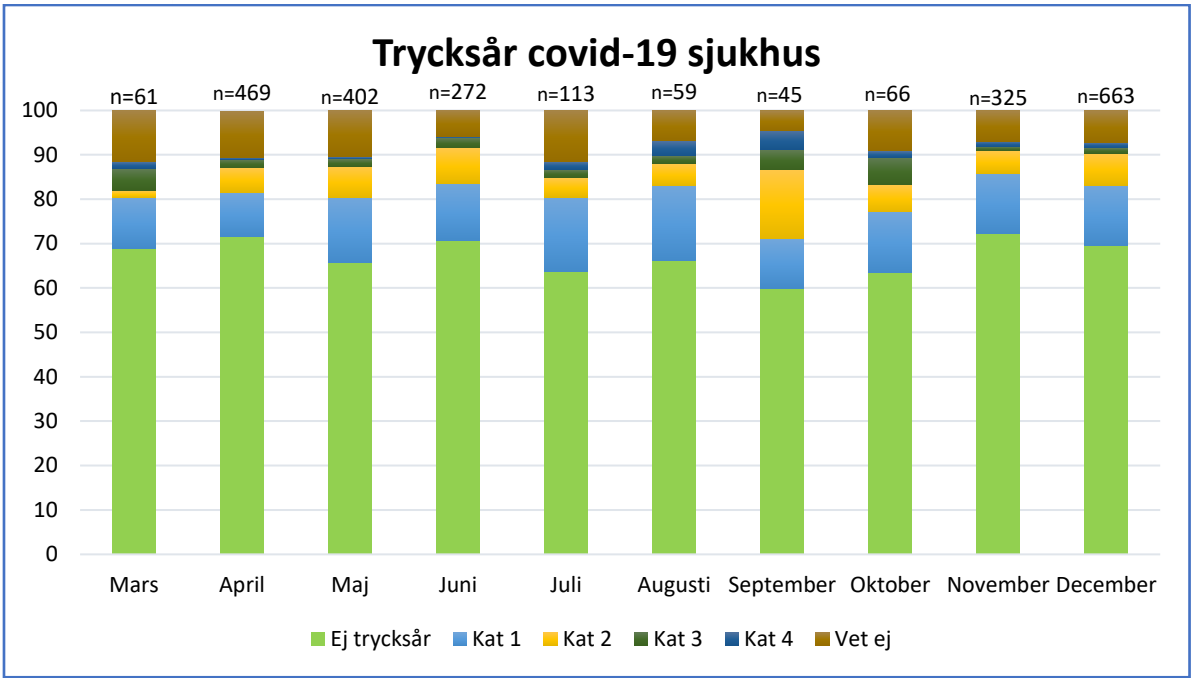
Län	Ej trycksår %	Kat 1 %	Kat 2 %	Kat 3 %	Kat 4 %	Vet ej %	Antal
Värmlands län	75,6	12	5,5	1,8	1,4	3,7	492
Kalmar län	75,4	9,9	5,4	1,7	1,2	6,4	406
Västra Götalands län	75,4	11,2	5	2,6	1,6	4,3	2447
Västernorrlands län	75,1	16	4,4	1,7	1,1	1,7	181
Gotlands län	75	12,5	5,4	3,6	1,8	1,8	56
Jönköpings län	74,7	11	5,9	1,7	1,9	4,8	629
Norrbottens län	74,2	10,2	6,6	2,6	1,8	4,6	392
Blekinge län	72,5	13,8	6,1	1,5	0,9	5,2	327
Kronobergs län	71,8	12,2	6,4	4,1	1,8	3,7	436
Hallands län	71,4	12,1	4,1	3	1,1	8,2	462
Skåne län	70,8	9,5	7,6	2,3	1,8	8	1406
Sverige	70,1	12,6	6,9	2,5	1,6	6,4	13 033
Jämtlands län	69,5	14,3	7,1	4,5	0	4,5	154
Gävleborgs län	69	14,1	6,4	2,7	2	5,8	548
Örebro län	68,5	14,9	9,4	1,5	1,3	4,4	457
Södermanlands län	67,8	13,7	7,3	2,1	1,5	7,6	329
Västerbottens län	66,7	14,4	2,8	1,9	0,9	13,4	216
Stockholms län	65	13,6	8,7	2,8	1,7	8,3	2392
Dalarnas län	64,8	15	8,1	2,8	2,1	7,2	432
Östergötlands län	64	16,9	8,4	3,1	2	5,7	455
Västmanlands län	63,3	14,5	9	4	1,5	7,8	400
Uppsala län	60,6	16,8	9,6	1,4	1	10,6	416



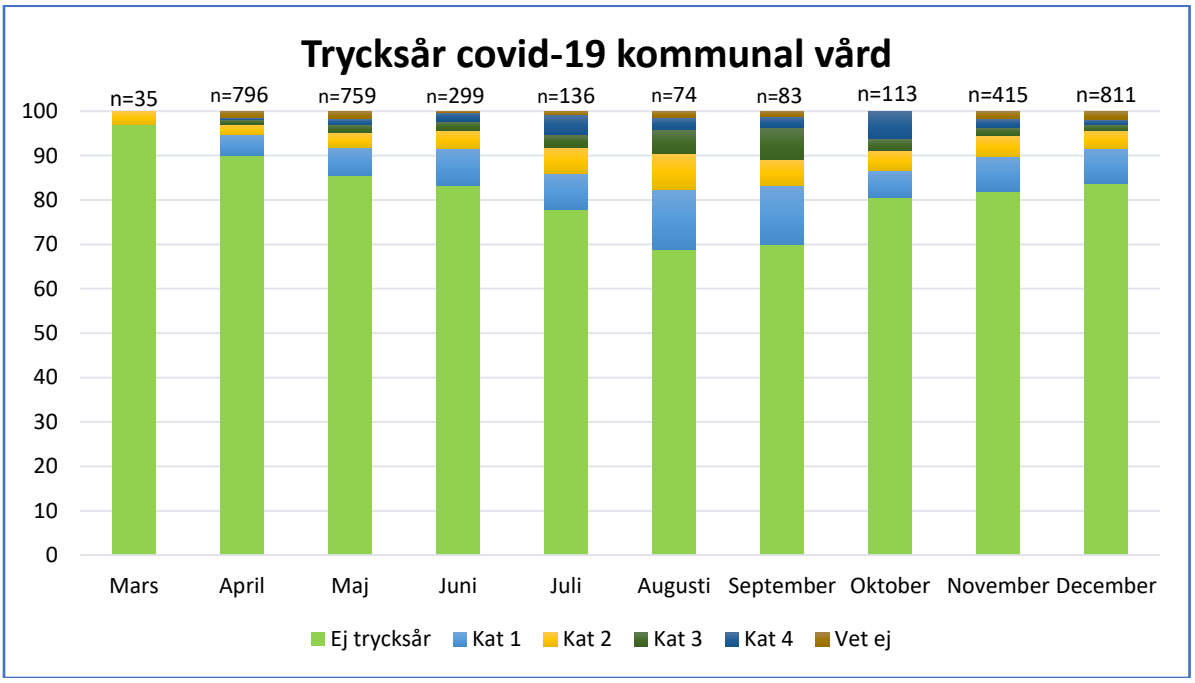
Län	Ej trycksår %	Kat 1 %	Kat 2 %	Kat 3 %	Kat 4 %	Vet ej %	Antal
Västernorrlands län	84,3	7	3,3	2,9	1,9	0,6	795
Västerbottens län	84,1	6,7	4,4	2,3	1,9	0,6	901
Stockholms län	82,5	6,7	4,8	2,6	2,6	0,8	3928
Norrbottens län	81,7	7,4	6,6	2	1,5	0,8	930
Gotlands län	81	7,8	5,9	2,4	1	2	205
Kronobergs län	80,8	10,4	4,3	2,3	1,5	0,8	531
Västra Götalands län	80,4	8,6	4,5	2,7	2,8	1	4674
Hallands län	79,9	9,8	4	2,5	2,4	1,4	1111
Sverige	79,7	8,8	5,1	2,8	2,5	1,1	27 640
Värmlands län	79,4	8,5	4,3	3,8	1,7	2,4	1011
Västmanlands län	79,3	8,8	5	2,1	2,4	2,4	825
Gävleborgs län	79,1	9,2	5,2	2,5	2,2	1,8	1067
Dalarnas län	79	9,8	4,3	3	3,3	0,7	890
Jämtlands län	78,7	7,8	6,6	3,3	2,4	1,3	549
Jönköpings län	78,6	9,6	5,2	2,7	2,5	1,3	1507
Skåne län	78,4	9,3	5,4	3	2,6	1,3	3025
Örebro län	78,3	8,8	6,5	3,1	2,3	1	1006
Östergötlands län	78	9,6	6,2	2,5	2,4	1,3	1501
Kalmar län	77,3	11	5	3,4	2,1	1,2	1002
Södermanlands län	76,7	11,8	6,3	2,5	1,7	1,1	840
Blekinge län	74,9	11,8	5,9	3,3	3,6	0,5	578
Uppsala län	74,2	11	7,2	2,6	4,3	0,7	764



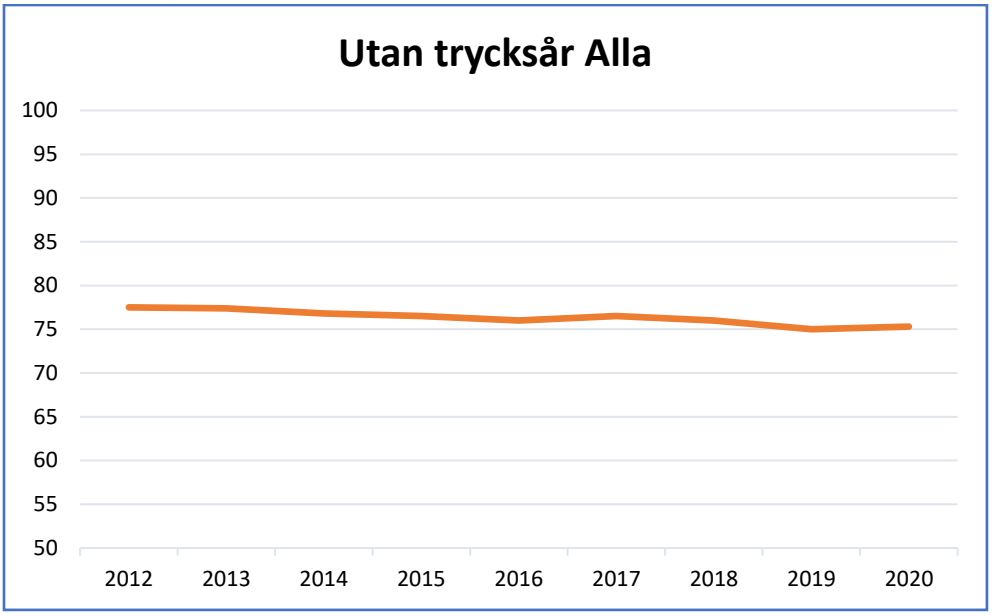
Län	Ej trycksår %	Kat 1 %	Kat 2 %	Kat 3 %	Kat 4 %	Vet ej %	Antal
Gävleborgs län	87,4	4,2	3,2	0	1,1	4,2	95
Värmlands län	85,3	9,5	2,1	1,1	1,1	1,1	95
Hallands län	81,4	9	5,8	1,9	1,3	0,6	156
Blekinge län	76,1	15,5	4,2	1,4	0	2,8	71
Jämtlands län	75,5	10	8,2	0,9	2,7	2,7	110
Västra Götalands län	75,2	11,3	6,7	2,6	2,3	2	1229
Kronobergs län	75	16,7	5,6	0	0	2,8	36
Kalmar län	74,2	13,6	8,1	2,3	0,9	0,9	221
Västerbottens län	73,6	12,3	8,7	2,5	1,1	1,8	276
Jönköpings län	72,3	11,9	10,2	2,6	2,1	0,9	235
Västernorrlands län	71,6	13,6	5,3	2,5	5,8	1,2	243
Västmanlands län	71,3	14,2	12,5	0,8	0,4	0,8	240
Stockholms län	70,7	13,1	9,7	3,6	1,9	1	3712
Dalarnas län	70,6	16,2	8,1	1,9	1,6	1,6	309
Sverige	70,4	13,2	9,3	3,5	2,3	1,3	10 562
Skåne län	69,7	10,8	11,4	4,7	2,8	0,6	1718
Gotlands län	67,7	16,7	10,4	4,2	0	1	96
Södermanlands län	66,2	14,2	7,6	6,3	4,1	1,5	394
Uppsala län	65,7	14,4	11	4	1,5	3,4	327
Norrbottens län	64,4	23,1	9,4	0,6	1,3	1,3	160
Örebro län	63	17	12,2	3,5	3	1,3	230
Östergötlands län	57,3	20,4	11	6,1	4,3	1	609



Data visar %, alla län, väntade dödsfall, dödsplats sjukhus och urvalet pågående, misstänkt eller genomgången covid-19-infektion.



Data visar %, alla län, väntade dödsfall, dödsplats kommunal vård (=särskilt boende/vård-och omsorgsboende + korttidsplats + eget hem, med stöd av allmän hemsjukvård + eget hem med stöd av daglig kontakt med hemtjänst) och urvalet pågående, misstänkt eller genomgången covid-19-infektion.



Detta visar %, alla dödsplatser, alla län och väntade dödsfall med svarsalternativ Utan trycksår vid dödsfallet. Att avlida utan trycksår är en av Socialstyrelsens nationella kvalitetsindikatorer och målnivån är fastställt till ≥ 90 %.

Kommentar: På sjukhus är andelen patienter som avlidit utan trycksår 72 % (Värmlands län 75 % och Uppsala län 60 %). Inom kommunal vård är andelen 80 % (Västernorrlands län 84 % och Uppsala län 74 %). Inom specialiserad palliativ vård är andelen 70 % (Gävleborgs län 87 % och Östergötlands län 57 %)
Från 2012 har resultatet legat på i stort sett samma nivåer men i jämförelse med föregående år ses en försiktig ökning av personer som avlider utan trycksår.
Vid vård i livets slutskede är personens välbefinnande och livskvalitet i fokus. Detta innebär att vården utgår från patientens behov och då är frånvaro av trycksår inte alltid det primära utan i stället inriktas vården på symtomlindring och omvårdnad. Dock är risken att drabbas av trycksår i sent palliativt skede stor när allmäntillståndet är mycket försämrat och kan ytterligare försämras av nedsatt cirkulation.
Inom kommunal vård avlider färre patienter med trycksår i jämförelse med sjukhus och specialiserad palliativ vård.
Som diagrammen visar är det inga stora skillnader mellan olika vårdformer och mellan olika delar av landet vad det gäller förekomst av trycksår vid dödsfallet. För personer som avlidit med misstänkt eller genomgången covid-19-infektion på sjukhus var förekomsten av trycksår på ungefär samma nivåer över året. I kommunal vård ökade förekomsten av trycksår hos personer med misstänkt eller genomgången covid-19-infektion under april till augusti 2021 för att sedan minska något under årets sista månader.

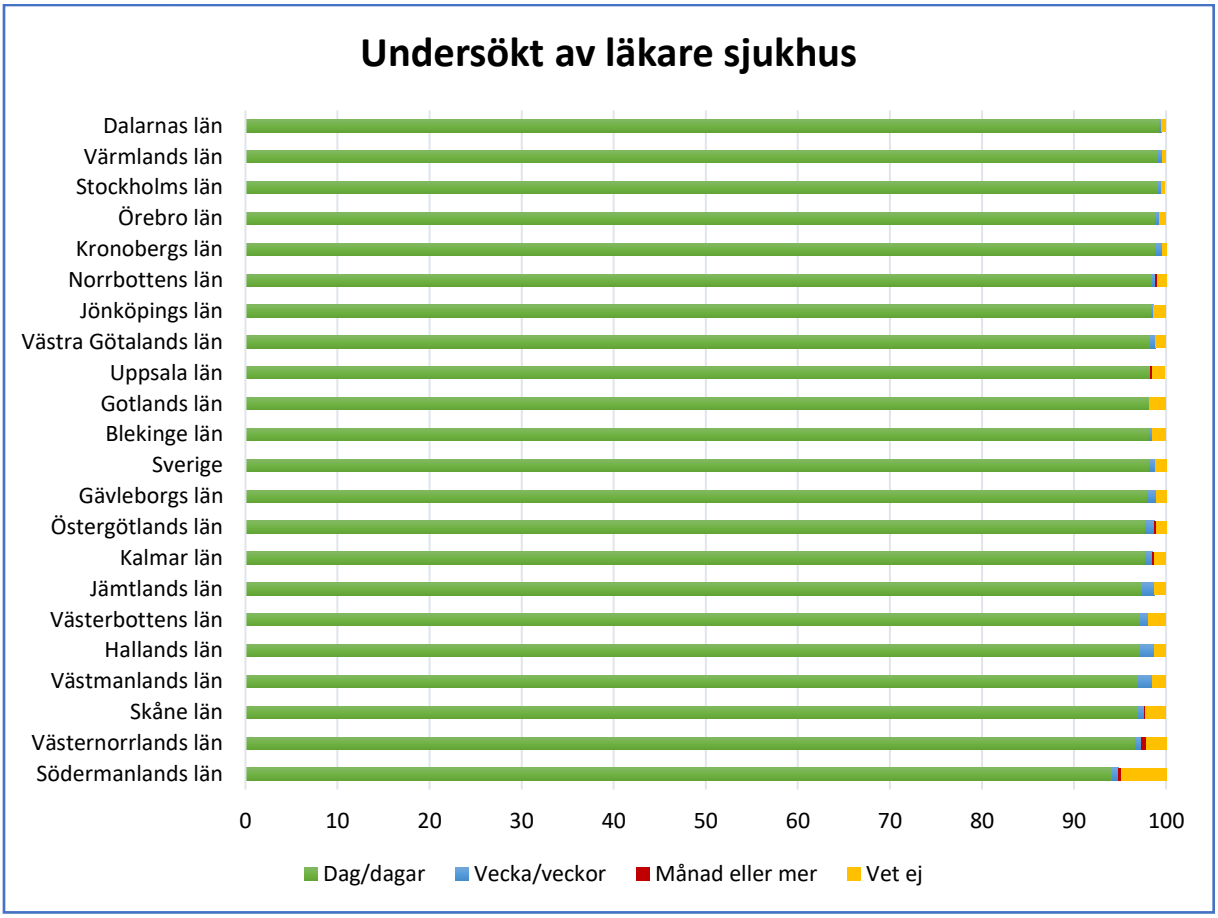
Observera att täckningsgraden för registret (hur stor andel av de som avled som registrerades i Svenska palliativregistret) är lägre på sjukhus, uppskattningsvis drygt 50 %, än för kommunala boendeformer och den specialiserade palliativa vården. För den sistnämnda vårdtypen ligger täckningsgraden för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

Undersökt av läkare

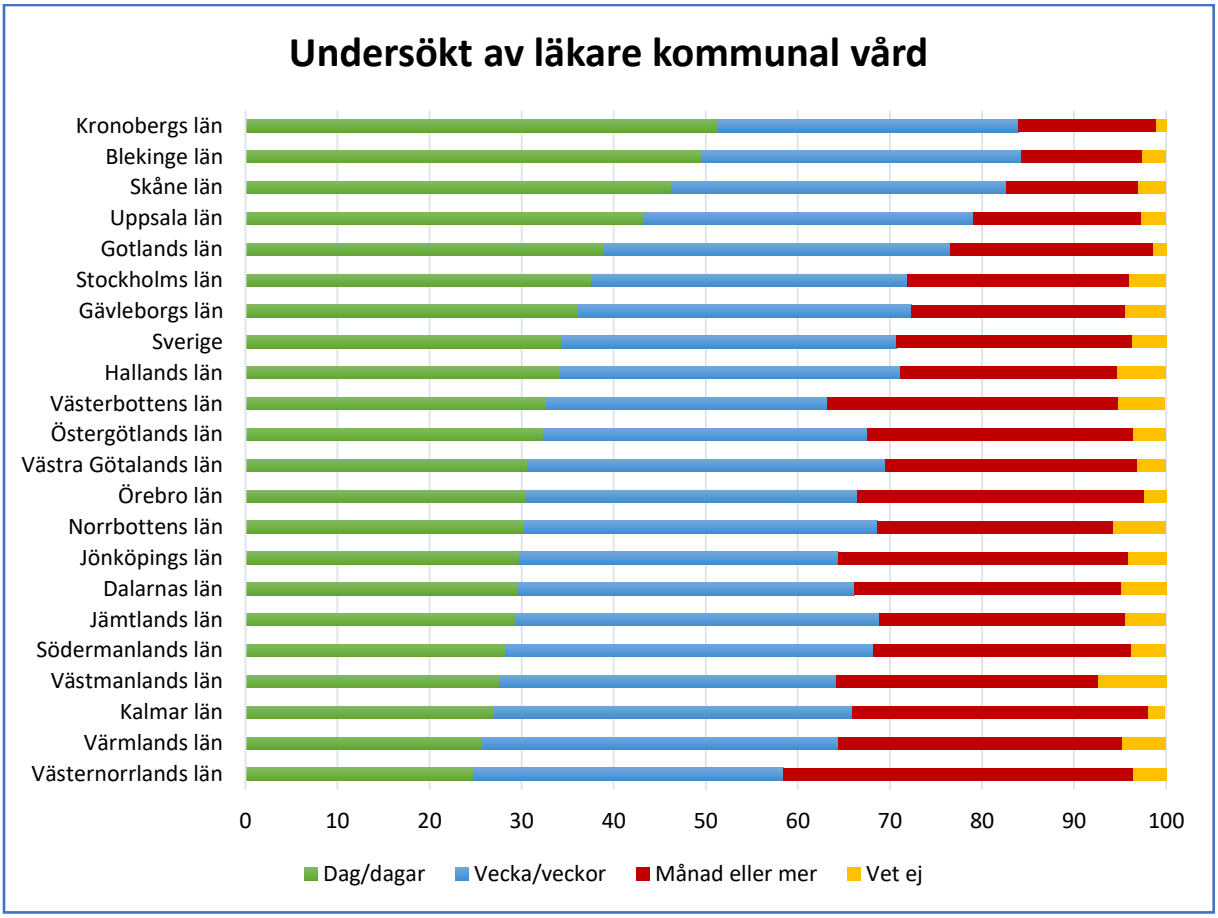
En viktig del av läkares undersökning är den medicinska bedömningen och utvärdering av lindrande behandling, men även att genomföra brytpunktsamtal med patient och deras närstående.

I dödsfallsenkäten ställer vi frågan ”Hur lång tid innan dödsfallet undersöktes personen av en läkare senast?” och frågan besvaras med alternativen dag/dagar, vecka/veckor, månad eller mer, vet ej. Diagrammen nedan visar hur de avlidna patienterna som registrerats i Svenska palliativregistret fördelar sig över svarsalternativen, data avser väntade dödsfall.

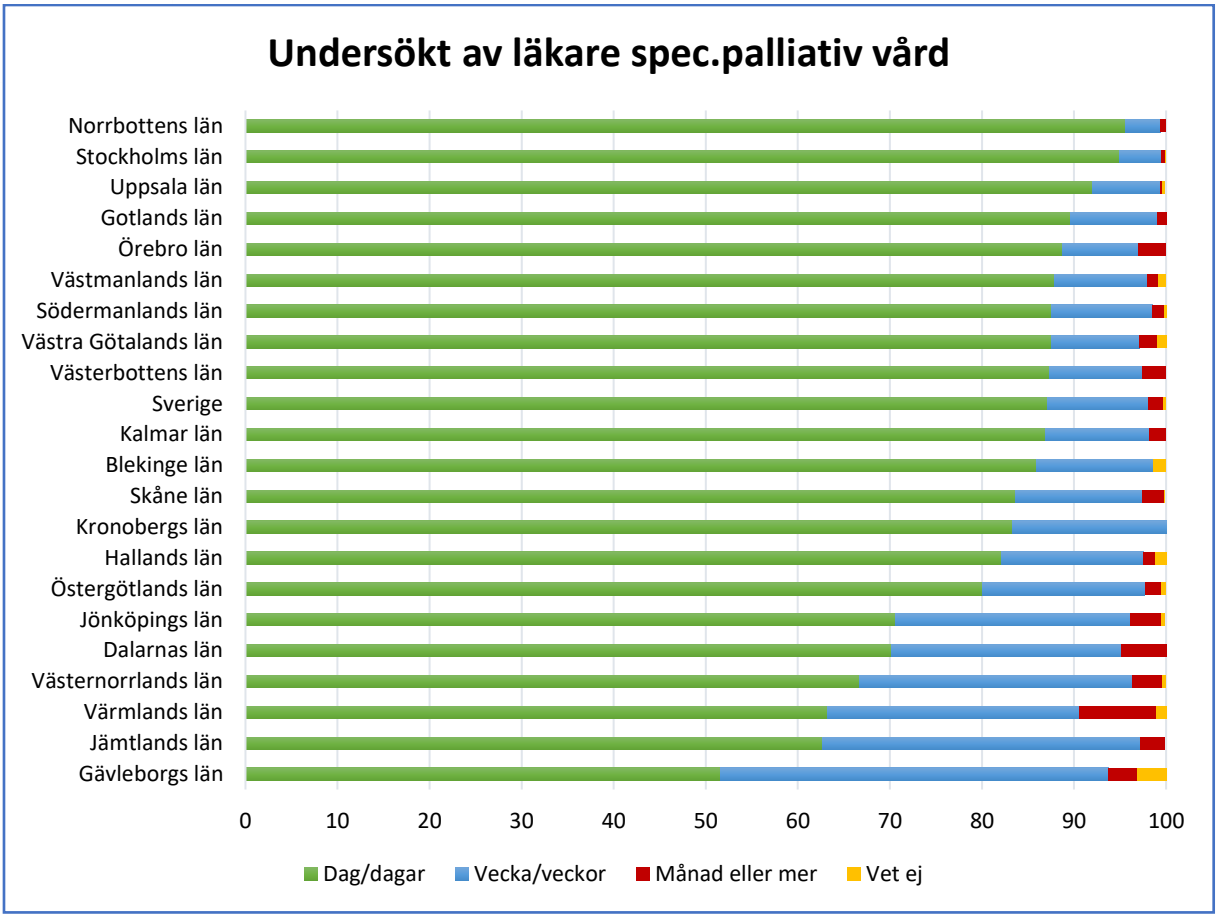
Sjukhus = Sjukhusavdelning, ej specialiserad palliativ slutenvård
Kommunal vård = Särskilt boende/vård-och omsorgsboende + korttidsplats + eget hem, med stöd av allmän hemsjukvård + eget hem med stöd av daglig kontakt med hemtjänst
Specialiserad palliativ vård = Eget hem, med stöd av specialiserad palliativ hemsjukvård + specialiserad palliativ slutenvård



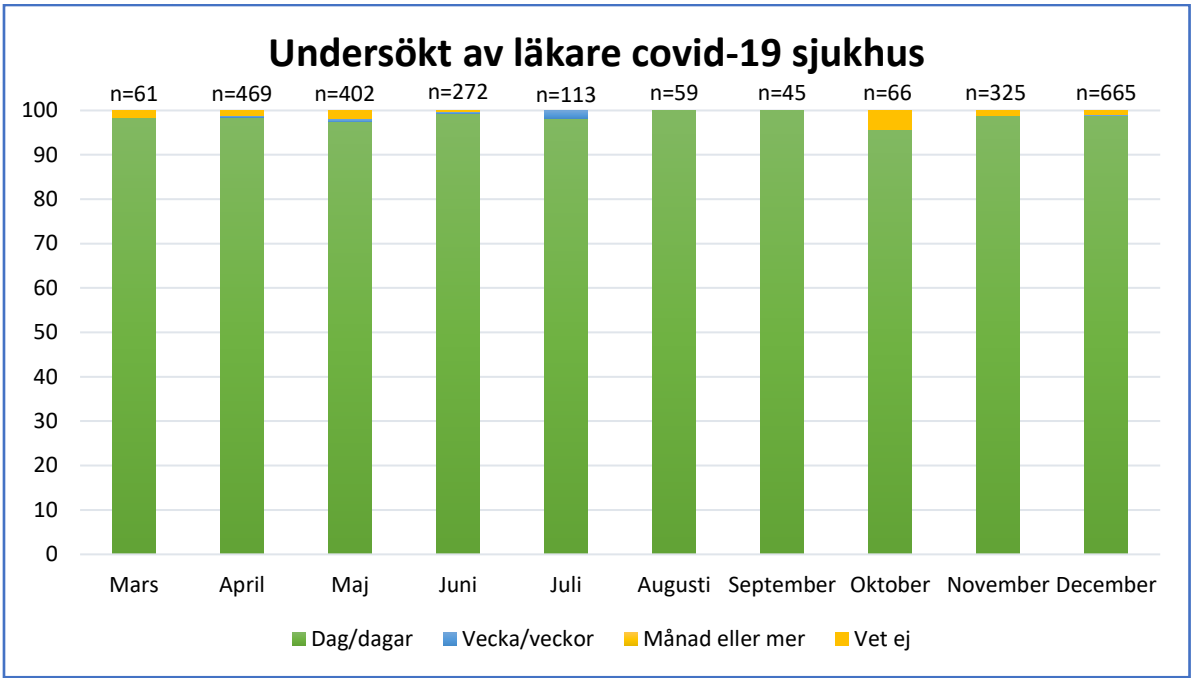
Län	Dag/dagar %	Vecka/veckor %	Månad eller mer %	Vet ej %	Antal
Dalarnas län	99,3	0,2	0	0,5	432
Stockholms län	99,2	0,3	0	0,4	2392
Värmlands län	99,2	0,4	0	0,4	492
Kronobergs län	98,9	0,7	0	0,5	436
Örebro län	98,9	0,4	0	0,7	457
Norrbottens län	98,5	0,3	0,3	1	392
Jönköpings län	98,4	0,2	0	1,4	629
Uppsala län	98,3	0	0,2	1,4	416
Västra Götalands län	98,3	0,5	0	1,1	2447
Sverige	98,2	0,6	0,1	1,2	13 033
Blekinge län	98,2	0,3	0	1,5	327
Gotlands län	98,2	0	0	1,8	56
Gävleborgs län	98	0,9	0	1,1	548
Kalmar län	97,8	0,7	0,2	1,2	406
Östergötlands län	97,8	0,9	0,2	1,1	455
Jämtlands län	97,4	1,3	0	1,3	154
Hallands län	97,2	1,5	0	1,3	462
Västerbottens län	97,2	0,9	0	1,9	216
Skåne län	97	0,6	0,1	2,2	1406
Västmanlands län	97	1,5	0	1,5	400
Västernorrlands län	96,7	0,6	0,6	2,2	181
Södermanlands län	94,2	0,6	0,3	4,9	329



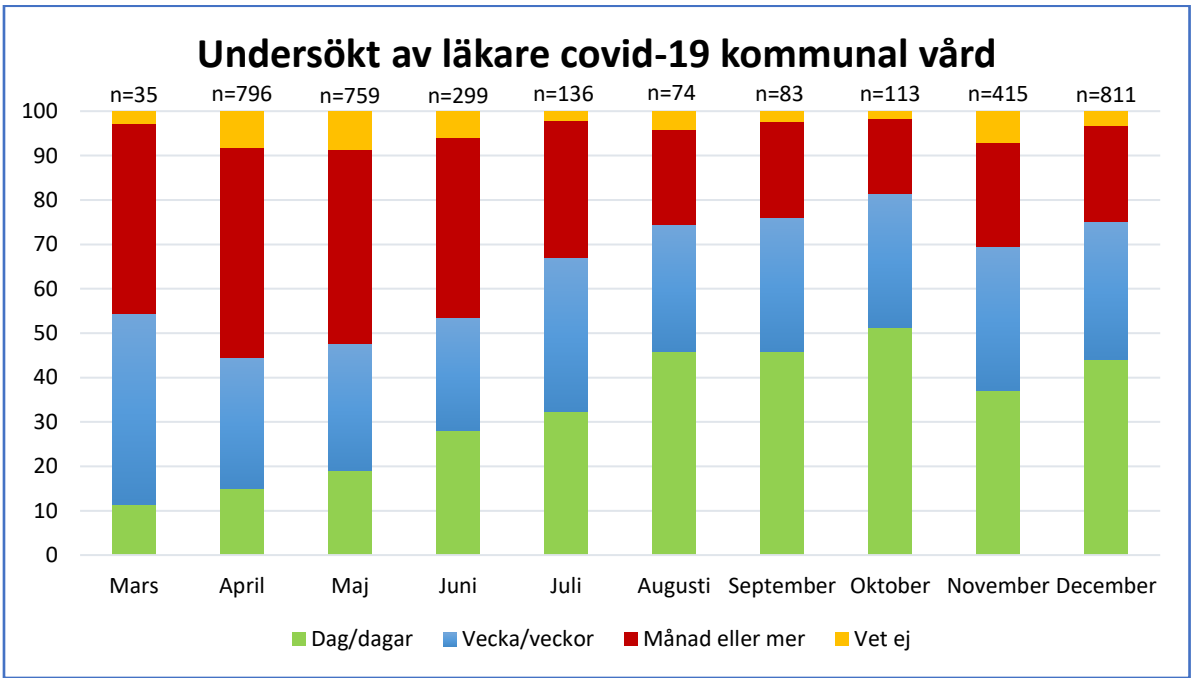
Län	Dag/dagar %	Vecka/veckor %	Månad eller mer %	Vet ej %	Antal
Kronobergs län	51,4	32,6	14,9	1,1	531
Blekinge län	49,5	34,8	13,1	2,6	578
Skåne län	46,3	36,3	14,4	3	3025
Uppsala län	43,2	35,9	18,2	2,7	764
Gotlands län	39	37,6	22	1,5	205
Stockholms län	37,6	34,3	24,1	4	3928
Gävleborgs län	36,2	36,1	23,3	4,4	1067
Sverige	34,3	36,4	25,6	3,8	27 640
Hallands län	34,2	36,9	23,6	5,3	1111
Västerbottens län	32,7	30,5	31,6	5,1	901
Östergötlands län	32,4	35,2	28,9	3,5	1501
Västra Götalands län	30,6	38,9	27,4	3,1	4674
Örebro län	30,5	36	31,1	2,4	1006
Norrbottens län	30,3	38,3	25,7	5,7	930
Jönköpings län	29,8	34,6	31,5	4,2	1507
Dalarnas län	29,7	36,5	28,9	4,9	890
Jämtlands län	29,3	39,5	26,8	4,4	549
Södermanlands län	28,2	40	28	3,8	840
Västmanlands län	27,6	36,6	28,4	7,4	825
Kalmar län	27	38,9	32,2	1,8	1002
Värmlands län	25,7	38,7	30,9	4,7	1011
Västernorrlands län	24,8	33,6	38	3,6	795



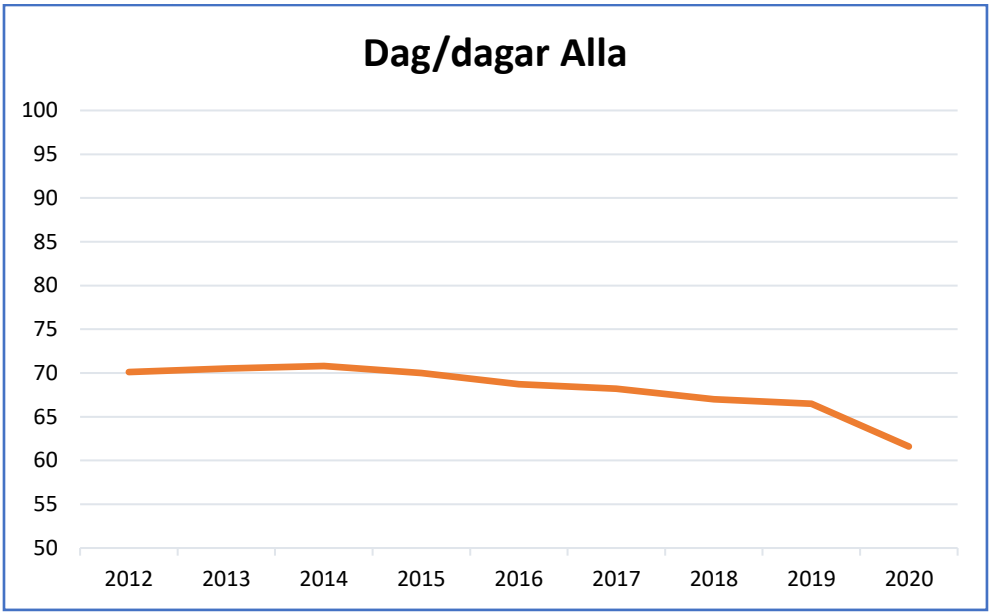
Län	Dag/dagar %	Vecka/veckor %	Månad eller mer %	Vet ej %	Antal
Norrbottens län	95,6	3,8	0,6	0	160
Stockholms län	94,9	4,6	0,4	0,1	3712
Uppsala län	92	7,3	0,3	0,3	327
Gotlands län	89,6	9,4	1	0	96
Örebro län	88,7	8,3	3	0	230
Västmanlands län	87,9	10	1,3	0,8	240
Södermanlands län	87,6	10,9	1,3	0,3	394
Västra Götalands län	87,5	9,6	2	1	1229
Västerbottens län	87,3	10,1	2,5	0	276
Sverige	87,1	11	1,6	0,3	10 562
Kalmar län	86,9	11,3	1,8	0	221
Blekinge län	85,9	12,7	0	1,4	71
Skåne län	83,6	13,8	2,4	0,1	1718
Kronobergs län	83,3	16,7	0	0	36
Hallands län	82,1	15,4	1,3	1,3	156
Östergötlands län	80,1	17,6	1,8	0,5	609
Jönköpings län	70,6	25,5	3,4	0,4	235
Dalarnas län	70,2	24,9	4,9	0	309
Västernorrlands län	66,7	29,6	3,3	0,4	243
Värmlands län	63,2	27,4	8,4	1,1	95
Jämtlands län	62,7	34,5	2,7	0	110
Gävleborgs län	51,6	42,1	3,2	3,2	95



Data visar %, alla län, väntade dödsfall, dödsplats sjukhus och urvalet pågående, misstänkt eller genomgången covid-19-infektion.



Data visar %, alla län, väntade dödsfall, dödsplats kommunal vård (=särskilt boende/vård-och omsorgsboende + korttidsplats + eget hem, med stöd av allmän hemsjukvård + eget hem med stöd av daglig kontakt med hemtjänst) och urvalet pågående, misstänkt eller genomgången covid-19-infektion.



Data visar %, alla län, väntade dödsfall, alla dödsplatser och med svarsalternativ Dag/dagar.

Kommentar: Flera faktorer spelar troligen roll för när en läkare senast undersökte en patient i livets slutskede. Att vi ser stora skillnader mellan vårdformer har naturliga förklaringar då vårdenheterna har olika resurser och bemanning. I stort sett samtliga väntade dödsfall som avlider på sjukhus har blivit undersökt av en läkare sista dagarna i livet medan för kommunal vård har ca 1/3 som avlider blivit undersökt av läkare de sista dagarna i livet. En viktig del av läkares undersökning är den medicinska bedömningen och utvärdering av lindrande behandling, men även att genomföra brytpunktsamtal med patient och deras närstående.
Pandemin med covid-19 har påverkat andelen undersökta sista dagarna i livet negativt där färre patienter med pågående, misstänkt eller genomgången covid-19 infektion träffat en läkare sista dagarna i livet.
En studie som analyserade registreringarna från Svenska palliativregistret under pandemins inledande månader visar att färre brytpunktsamtal genomfördes jämfört med samma period 2019 *(Dying from Covid-19: Loneliness, end-of-life discussions and support for patients and their families in nursing homes and hospitals. A national register study*, Strang et al.). Den största skillnaden ses under pandemins första månad i kommunal vård där nära 50 % inte undersöktes av en läkare *”senaste månaden eller mer”.* Andelen som undersöks av en läkare dag/dagar innan dödsfallet minskar med ca 5 % mellan 2019 och 2020 när samtliga vårdformer analyseras. Undersökningar av patienter med pågående, misstänkt eller genomgången covid-19 infektion sista dagarna livet förbättrades dock inom den kommunala vården och minskade ej i samma omfattning inom vårdformen under pandemins andra våg hösten 2020.

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

Brytpunktssamtal till patient Kvalitetsindikator

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

I den dödsfallsenkät som används sedan 2018-01-01 har svarsalternativen till frågan om brytpunktssamtal med patienten omformulerats och utökats för att bättre spegla de olika situationer som kan uppstå i vården. Detta innebär att svar och resultat från 2018 och framåt inte omedelbart kan jämföras med resultaten från 2017 och tidigare.
Vi redovisar resultaten i form av en kvalitetsindikator som beräknats utifrån antalet väntade dödsfall enligt följande:

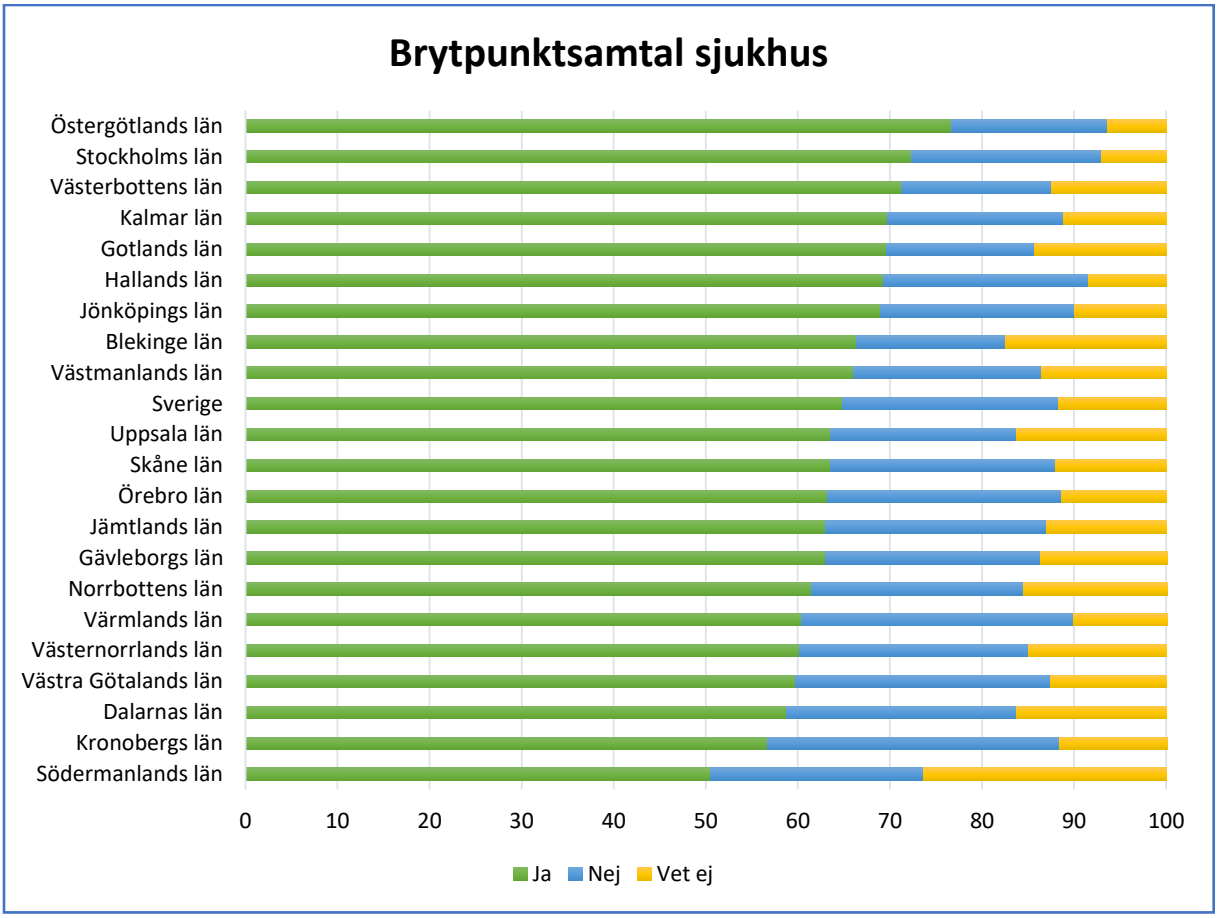
- Ja: Antalet ”Ja” dividerat med antalet väntade dödsfall. Till ”Ja” räknas:
  - Ja, erhållit
  - Nej, saknar förmåga att delta OCH personens närstående har erhållit brytpunktssamtal alternativ erbjudits men tackat nej eller personen hade inga närstående
  - Nej, erbjudits men tackat nej
  - Nej, vårdnadshavare motsätter sig

- Nej: Antalet ”Nej” dividerat med antalet väntade dödsfall. Till ”Nej” räknas:
  - Nej
  - Nej, saknar förmåga att delta OCH frågan om personens närstående fick brytpunktssamtal besvarats med ”Nej”

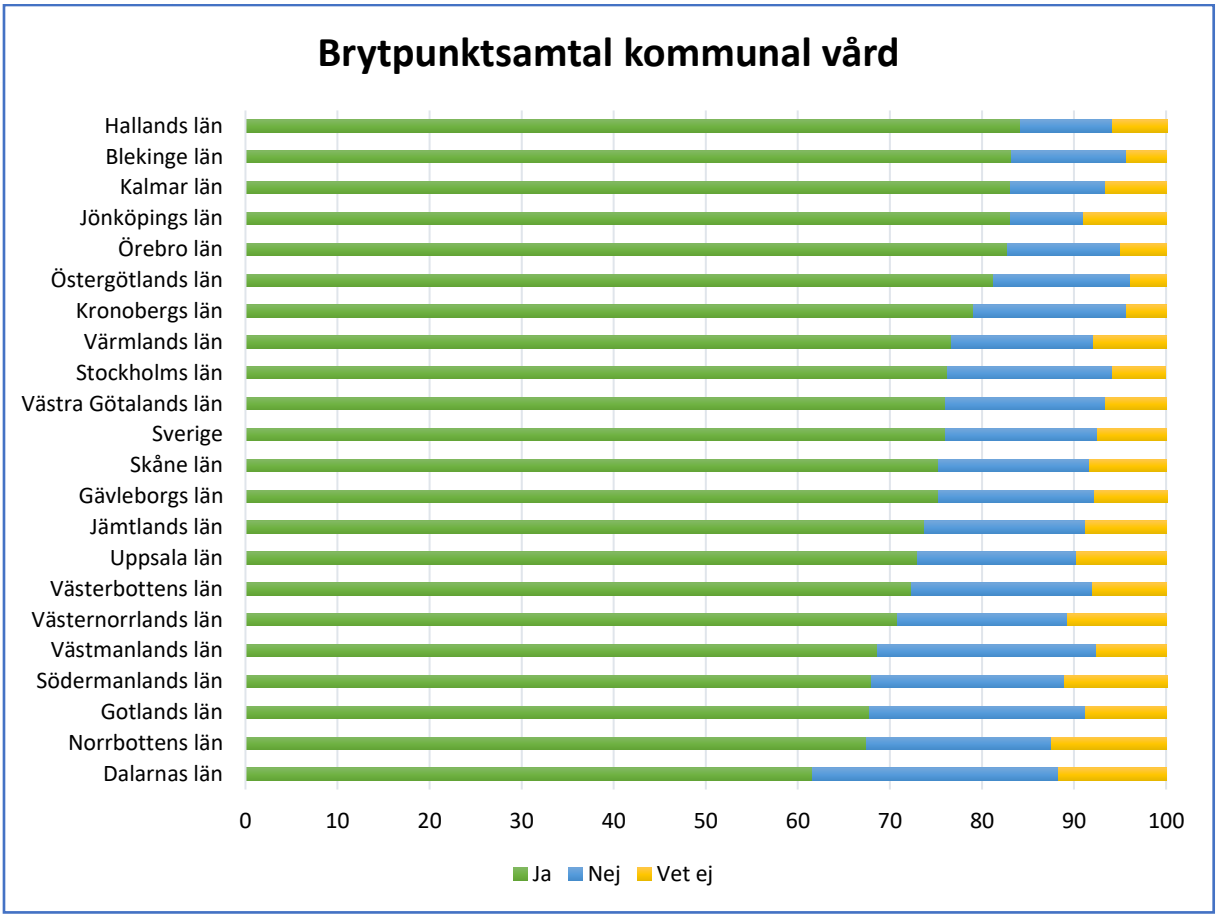
- Vet ej: Antalet ”Vet ej” dividerat med antalet väntade dödsfall. Till ”Vet ej” räknas:
  - Vet ej
  - Nej, saknar förmåga att delta OCH frågan om personens närstående fick brytpunktssamtal besvarats med ”Vet ej”

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

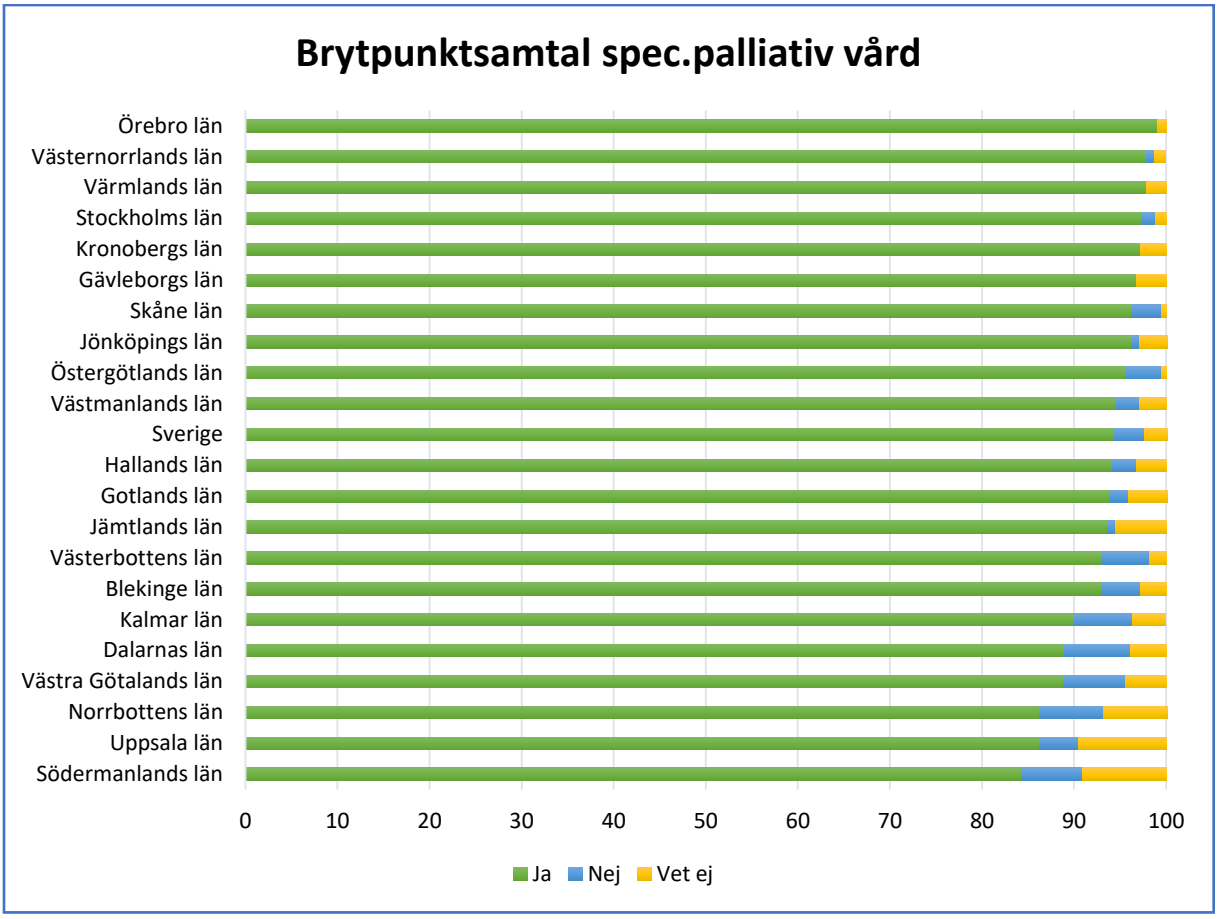
Sjukhus = Sjukhusavdelning, ej specialiserad palliativ slutenvård
Kommunal vård = Särskilt boende/vård-och omsorgsboende + korttidsplats + eget hem, med stöd av allmän hemsjukvård + eget hem med stöd av daglig kontakt med hemtjänst
Specialiserad palliativ vård = Eget hem, med stöd av specialiserad palliativ hemsjukvård + specialiserad palliativ slutenvård



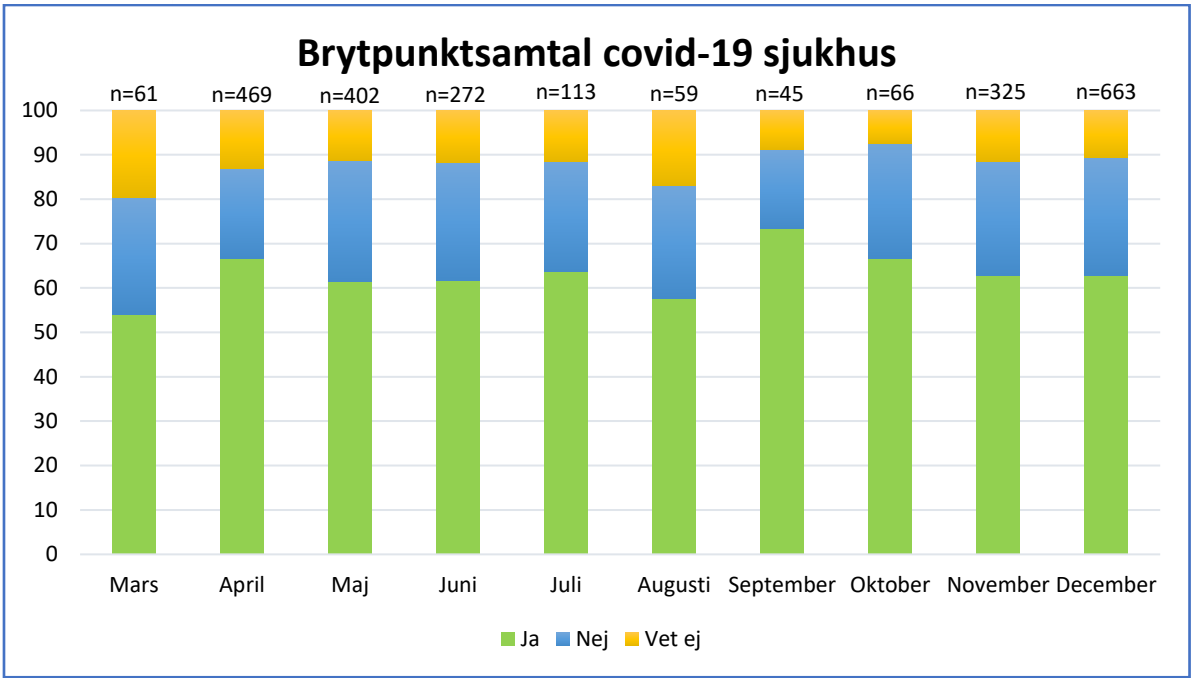
Län	Ja %	Nej %	Vet ej %	Antal
Östergötlands län	76,7	16,9	6,4	455
Stockholms län	72,4	20,6	7	2392
Västerbottens län	71,3	16,2	12,5	216
Kalmar län	69,7	19,2	11,1	406
Gotlands län	69,6	16,1	14,3	56
Hallands län	69,3	22,3	8,4	462
Jönköpings län	69	21	10	629
Blekinge län	66,4	16,2	17,4	327
Västmanlands län	66	20,5	13,5	400
Sverige	64,9	23,4	11,7	13 033
Skåne län	63,5	24,5	12	1406
Uppsala län	63,5	20,2	16,3	416
Örebro län	63,2	25,4	11,4	457
Gävleborgs län	63	23,4	13,7	548
Jämtlands län	63	24	13	154
Norrbottens län	61,5	23	15,6	392
Värmlands län	60,4	29,5	10,2	492
Västernorrlands län	60,2	24,9	14,9	181
Västra Götalands län	59,7	27,7	12,6	2447
Dalarnas län	58,8	25	16,2	432
Kronobergs län	56,7	31,7	11,7	436
Södermanlands län	50,5	23,1	26,4	329



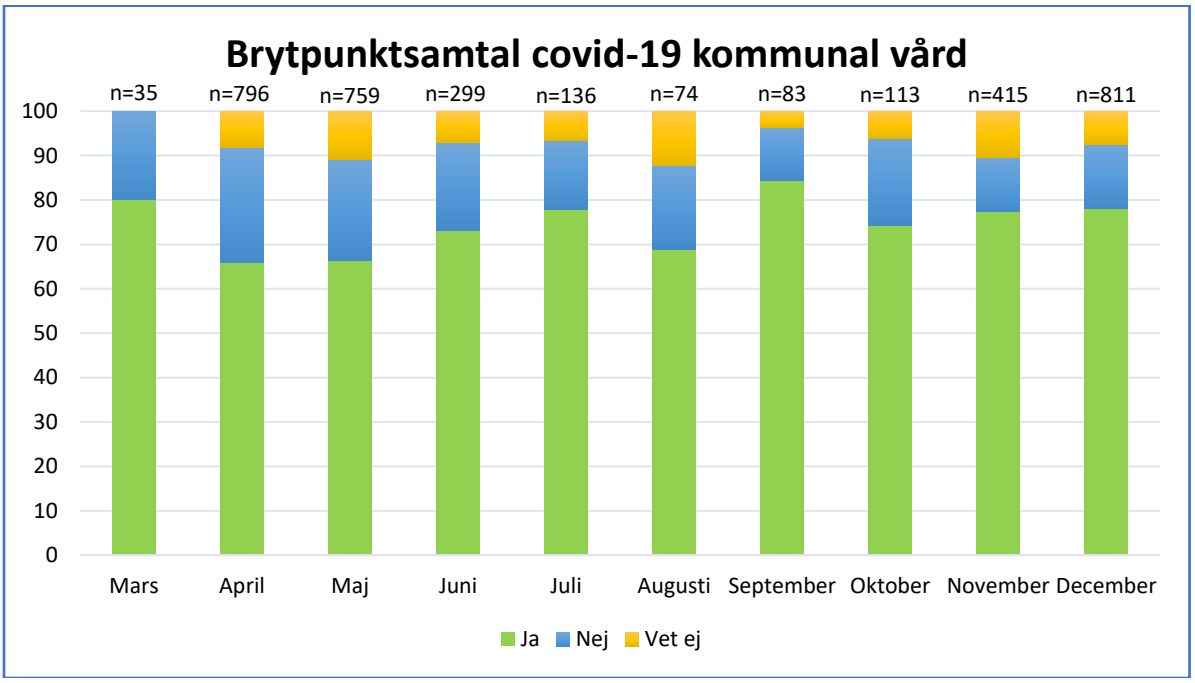
Län	Ja %	Nej %	Vet ej %	Antal
Hallands län	84,2	10	5,9	1111
Blekinge län	83,2	12,5	4,3	578
Jönköpings län	83,1	7,9	9	1507
Kalmar län	83,1	10,3	6,6	1002
Örebro län	82,8	12,2	5	1006
Östergötlands län	81,3	14,8	3,9	1501
Kronobergs län	79,1	16,6	4,3	531
Värmlands län	76,7	15,4	7,9	1011
Stockholms län	76,3	17,9	5,7	3928
Sverige	76	16,6	7,4	27 640
Västra Götalands län	76	17,4	6,6	4674
Gävleborgs län	75,3	16,9	7,9	1067
Skåne län	75,3	16,4	8,3	3025
Jämtlands län	73,8	17,5	8,7	549
Uppsala län	73	17,3	9,7	764
Västerbottens län	72,4	19,6	8	901
Västernorrlands län	70,8	18,5	10,7	795
Västmanlands län	68,6	23,8	7,6	825
Södermanlands län	68	21	11,1	840
Gotlands län	67,8	23,4	8,8	205
Norrbottens län	67,5	20,1	12,4	930
Dalarnas län	61,6	26,7	11,7	890



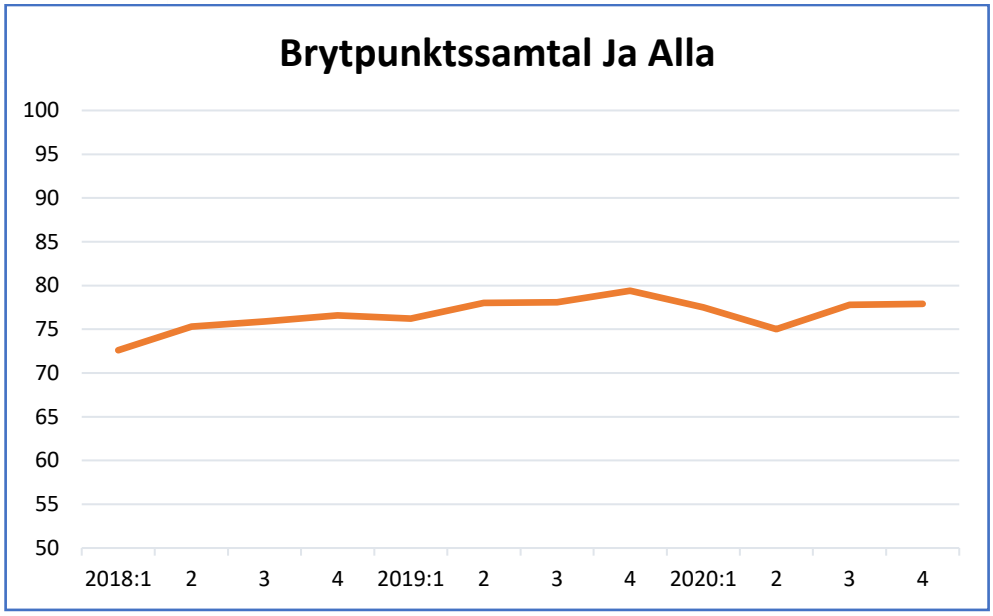
Län	Ja %	Nej %	Vet ej %	Antal
Örebro län	99,1	0	0,9	230
Värmlands län	97,9	0	2,1	95
Västernorrlands län	97,9	0,8	1,2	243
Stockholms län	97,3	1,6	1,1	3712
Kronobergs län	97,2	0	2,8	36
Gävleborgs län	96,8	0	3,2	95
Jönköpings län	96,2	0,9	3	235
Skåne län	96,2	3,3	0,5	1718
Östergötlands län	95,7	3,8	0,5	609
Västmanlands län	94,6	2,5	2,9	240
Sverige	94,4	3,3	2,4	10 562
Hallands län	94,2	2,6	3,2	156
Gotlands län	93,8	2,1	4,2	96
Jämtlands län	93,6	0,9	5,5	110
Västerbottens län	93,1	5,1	1,8	276
Blekinge län	93	4,2	2,8	71
Kalmar län	90	6,3	3,6	221
Dalarnas län	89	7,1	3,9	309
Västra Götalands län	88,8	6,8	4,4	1229
Norrbottens län	86,3	6,9	6,9	160
Uppsala län	86,2	4,3	9,5	327
Södermanlands län	84,3	6,6	9,1	394



Data visar %, alla län, väntade dödsfall, dödsplats sjukhus och urvalet pågående, misstänkt eller genomgången covid-19-infektion.



Data visar %, alla län, väntade dödsfall, dödsplats kommunal vård (=särskilt boende/vård-och omsorgsboende + korttidsplats + eget hem, med stöd av allmän hemsjukvård + eget hem med stöd av daglig kontakt med hemtjänst) och urvalet pågående, misstänkt eller genomgången covid-19-infektion.



Detta visar %, alla dödsplatser, alla län och väntade dödsfall.
Vi gjorde justeringar i Dödsfallsenkäten därav endast svar från 2018 (se information ovan) och redovisas här kvartalsvis.

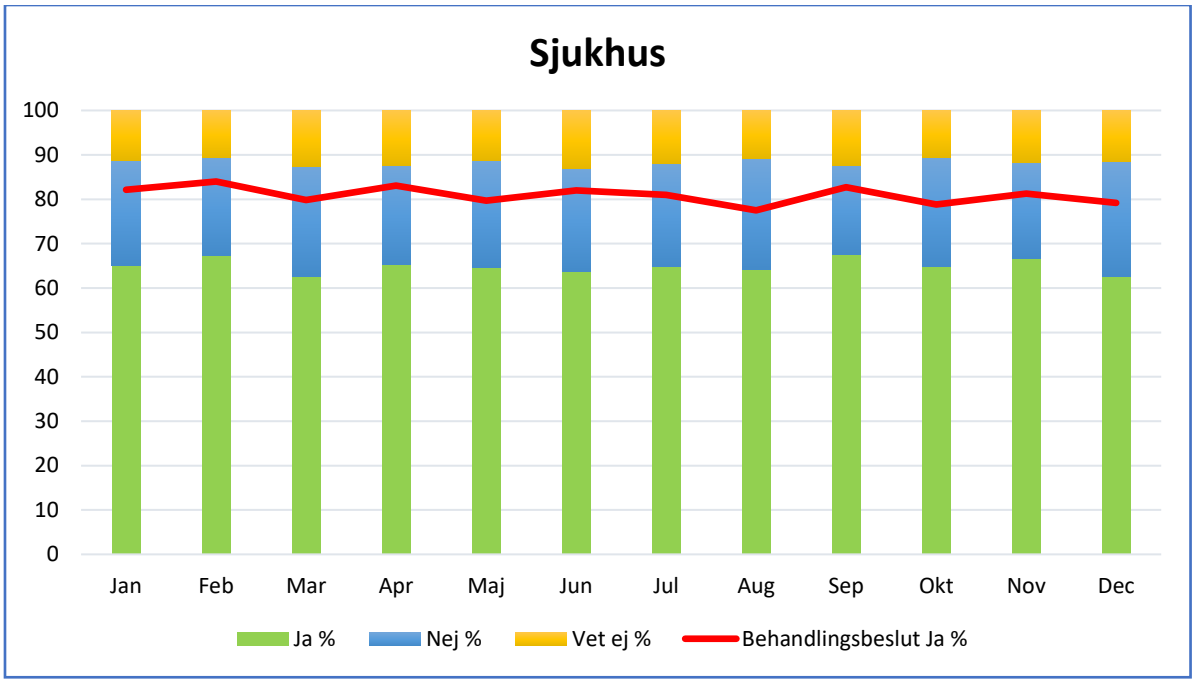
Kommentar: Socialstyrelsen säger att i princip alla patienter som är i behov av palliativ vård i livets slutskede ska få möjlighet att ha ett brytpunktssamtal och har i sina nationella riktlinjer fastställt målnivån till ≥ 98 %. Målnivån är högt satt och tittar vi på länsnivå så var det under 2020 specialiserad palliativ vård i tre län som nådde målet. Till tröst för alla andra kan sägas att andelen patienter som får ett brytpunktssamtal vid övergång till vård i livets slutskede generellt har ökat genom åren, men som diagrammen visar är det fortfarande stora skillnader mellan olika vårdformer och mellan olika delar av landet. Störst förbättringspotential finns inom sjukhusvården som både har lägst andel genomförda brytpunktssamtal och störst andel ”Vet ej” svar.
Av samtliga registrerade förväntade dödsfall i landet så fick 77 % ett brytpunktssamtal i livets slutskede under 2020, en nedgång med en procentenhet jämfört 2019. En delförklaring till detta är inverkan av coronapandemin som speciellt under den första vågen ledde till att färre patienter över lag fick brytpunktssamtal, något som tydligt ses i det sammanställda diagrammet ovan.
Jämför vi data över landet är det tydligt att man i Östergötland har kommit långt vad gäller brytpunktssamtal till patienter inom sjukhusvården och inom kommunala vårdformer ligger sex län över 80 %. Sammanslagna siffror för samtliga vårdformer visar att det precis som under 2019 är Dalarna som har störst förbättringsutrymme. Där fick 66 % av samtliga registrerade ett brytpunktssamtal under 2020.

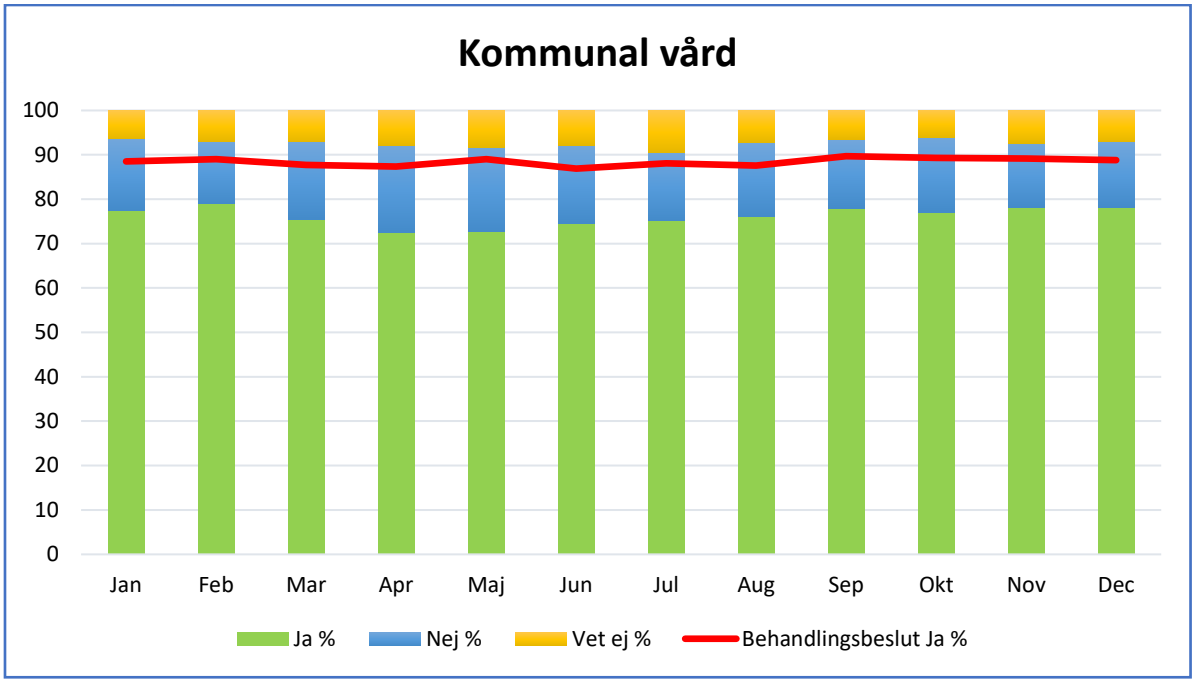
Observera att täckningsgraden för registret (hur stor andel av de som avled som registrerades i Svenska palliativregistret) är lägre på sjukhus, uppskattningsvis drygt 50 %, än för kommunala boendeformer och den specialiserade palliativa vården. För den sistnämnda vårdtypen ligger täckningsgraden för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

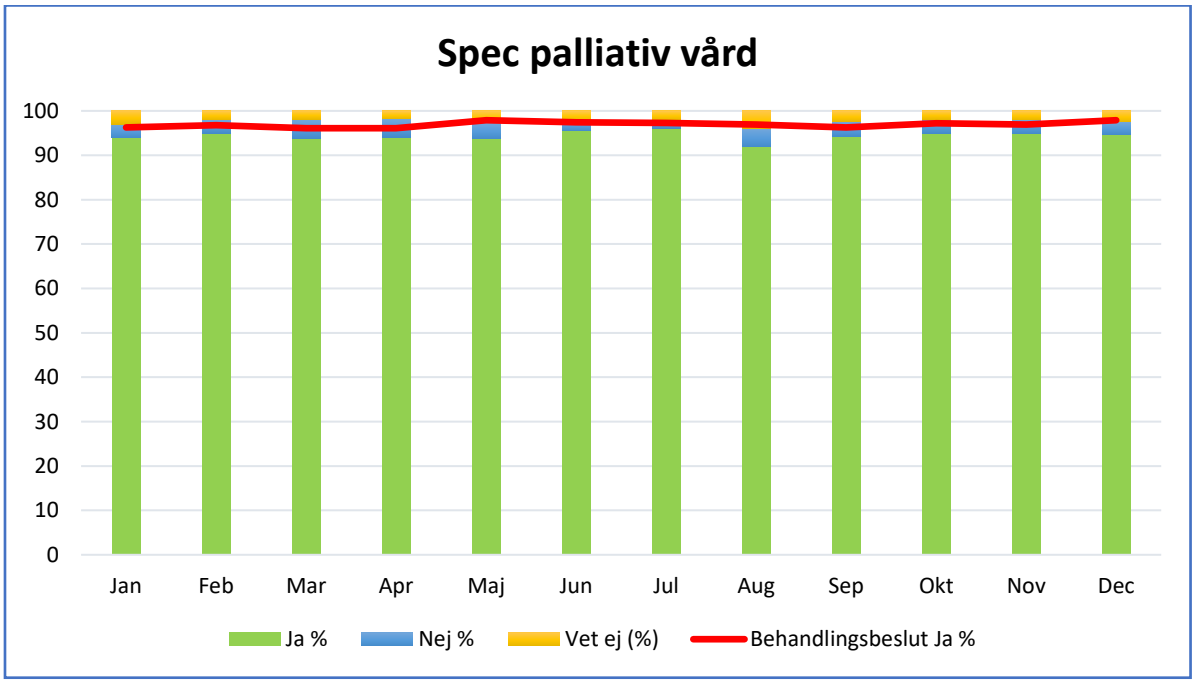
Brytpunktssamtal och behandlingsbeslut

I dödsfallsenkäten ställer vi frågan ”Finns det i den medicinska journalen ett av ansvarig läkare dokumenterat beslut om att behandlingen/vården övergår till palliativ vård i livets slutskede” och frågan besvaras med alternativen ”ja i fri text, ja som klassifikationskod, nej eller vet ej.”
Vi ställer även frågan ”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?”.
Se mer under rubriken Brytpunktssamtal till patient Kvalitetsindikator hur denna indikator är uträknad.
I följande diagram är de två frågorna kombinerade och staplarna visar hur patienter som registrerats i Svenska palliativregistret fördelar sig över svarsalternativen för kvalitetsindikatorn brytpunktssamtal. Den röda linjen visar resultatet för frågan om behandlingsbeslut. Data avser väntade dödsfall, alla län och visas i %.

Sjukhus = Sjukhusavdelning, ej specialiserad palliativ slutenvård
Kommunal vård = Särskilt boende/vård-och omsorgsboende + korttidsplats + eget hem, med stöd av allmän hemsjukvård + eget hem med stöd av daglig kontakt med hemtjänst
Specialiserad palliativ vård = Eget hem, med stöd av specialiserad palliativ hemsjukvård + specialiserad palliativ slutenvård







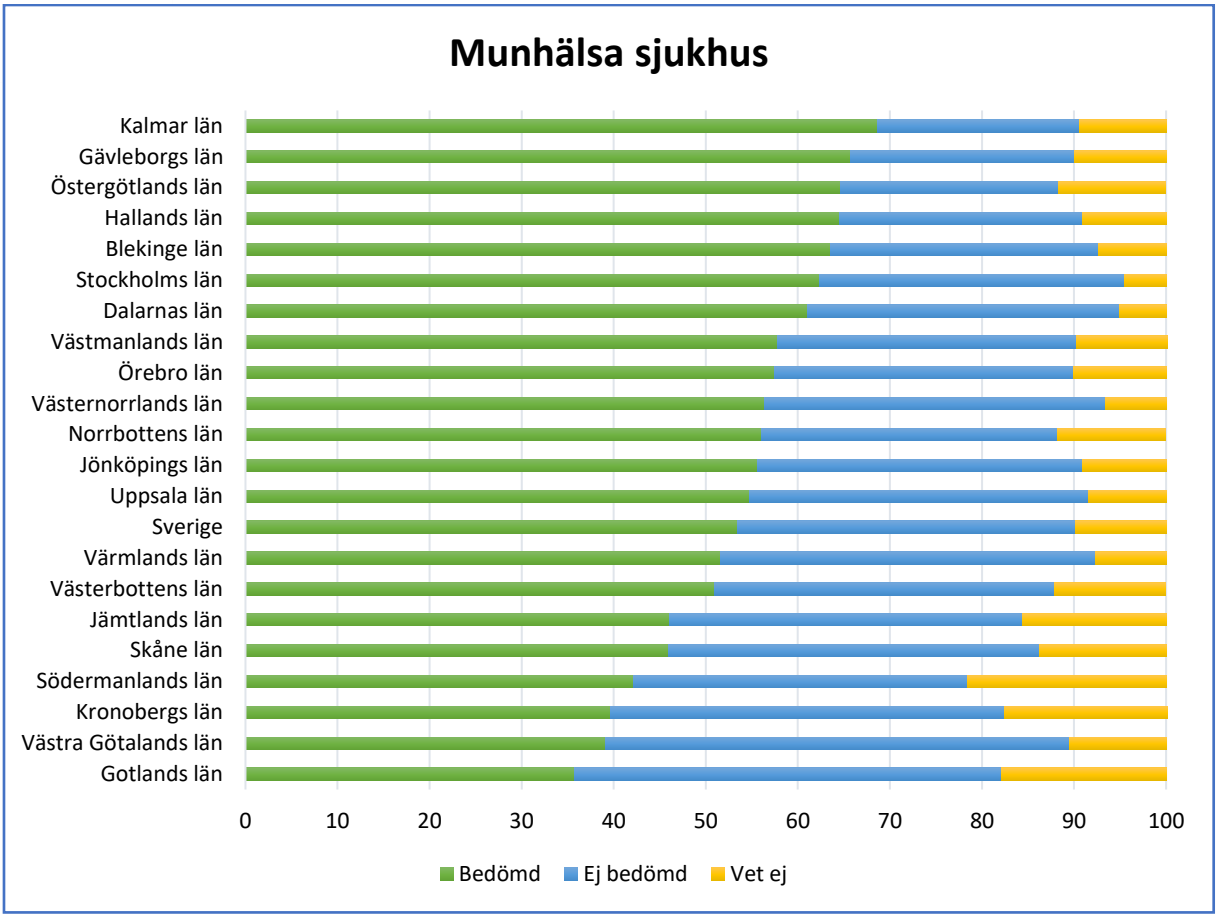
Kommentar: Både på sjukhus och inom kommunal vård finns ett glapp mellan fattade behandlingsbeslut och brytpunktssamtal som hållits. I 10–15 % av fallen fattas alltså ett beslut som sedan inte kommuniceras till patienten eller närstående. Inom specialiserad palliativ vård sammanfaller kurvorna i stort sett.

Munhälsa

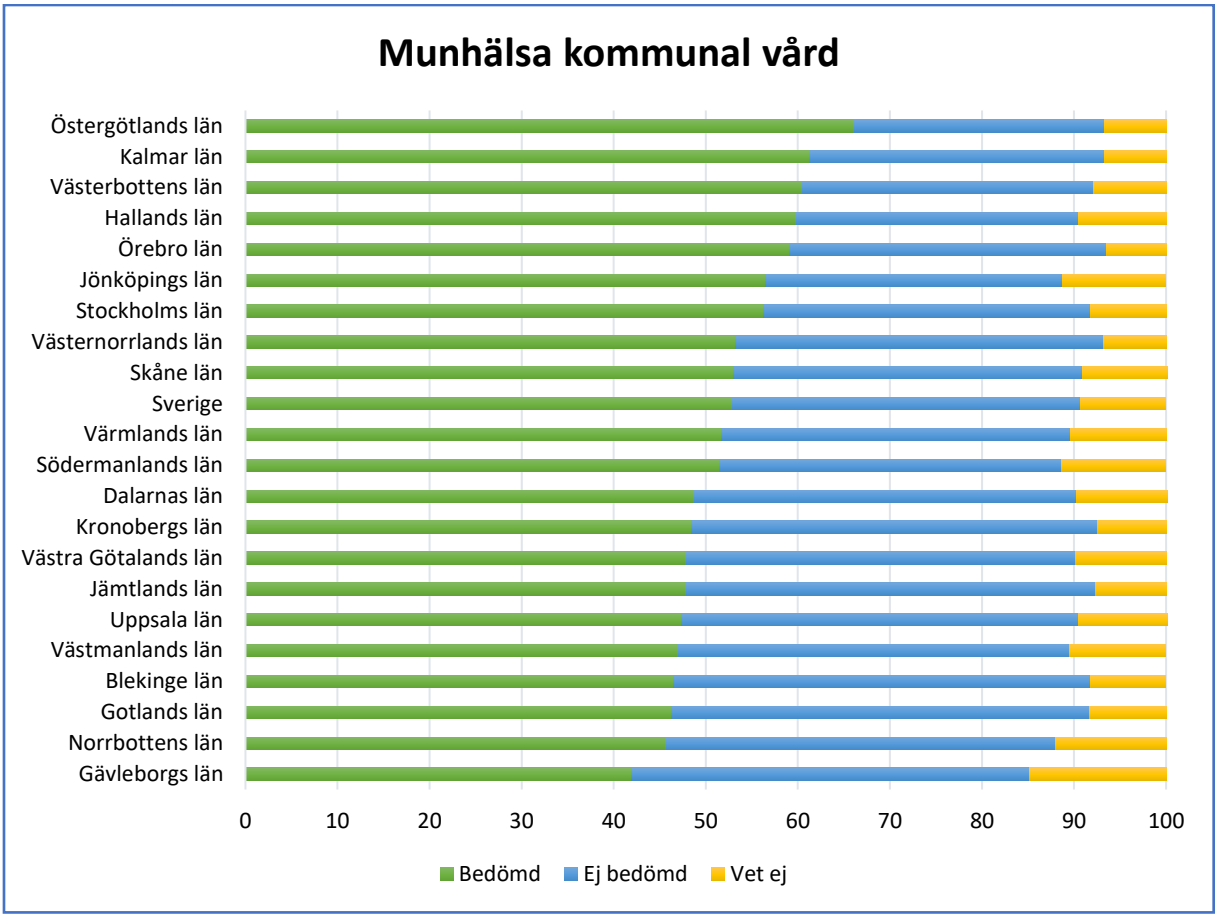
Munhälsa och munvård ingår i den palliativa vårdens helhetsperspektiv. Att ha en god munhälsa i livets slutskede har en social och psykologisk betydelse för patienterna och problem i munnen kan påverka livskvaliteten. Personer i livets slutskede kan ha problem med muntorrhet och minskad salivproduktion. Det är därför viktigt att vara uppmärksam på munslemhinnor, tandkött, tänder och torra eller spruckna läppar.
En munhälsobedömning kan uppfattas som en intim handling men är en förutsättning för att kunna identifiera problem med munslemhinna, tänder och tandkött och är utgångspunkten för att kunna ge den munvård som behövs.
För att kartlägga patientens munhälsostatus kan ett strukturerat bedömningsstöd exempelvis ROAG (Revised Oral Assessment Guide) användas. Utifrån denna bedömning kan man sedan hjälpa patienten att minska det lidande som dålig munhälsa innebär. Att inte munhälsobedömningar genomförs kan bero på kunskapsbrist, tidsbrist och bristande rutiner.

I dödsfallsenkäten ställer vi frågan ”Dokumenterades en bedömning av personens munhälsa någon gång under den sista veckan i livet?” och frågan besvaras med alternativen Ja, Nej och Vet ej. Diagrammen nedan visar hur de avlidna patienterna som registrerats i Svenska palliativregistret fördelar sig över svarsalternativen, data avser väntade dödsfall.

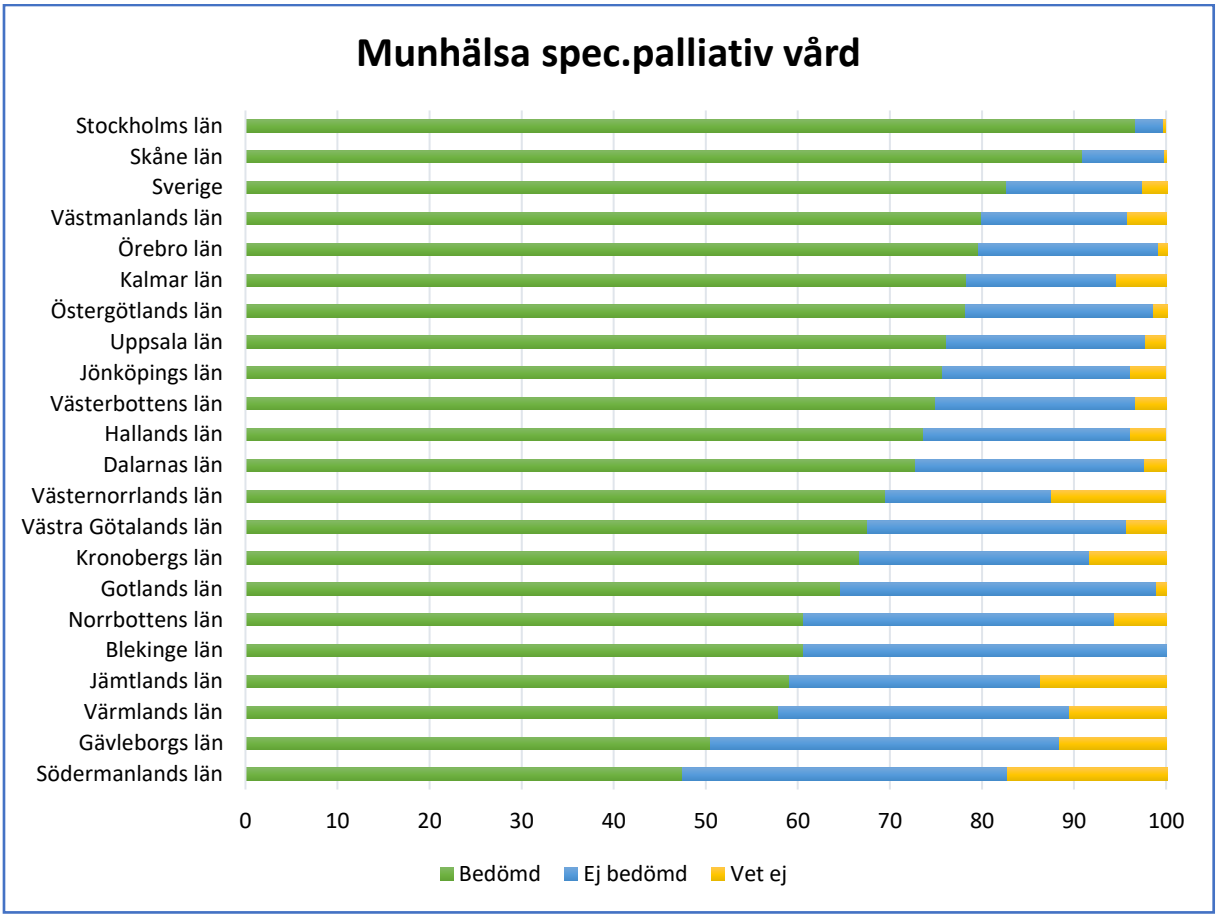
Sjukhus = Sjukhusavdelning, ej specialiserad palliativ slutenvård
Kommunal vård = Särskilt boende/vård-och omsorgsboende + korttidsplats + eget hem, med stöd av allmän hemsjukvård + eget hem med stöd av daglig kontakt med hemtjänst
Specialiserad palliativ vård = Eget hem, med stöd av specialiserad palliativ hemsjukvård + specialiserad palliativ slutenvård



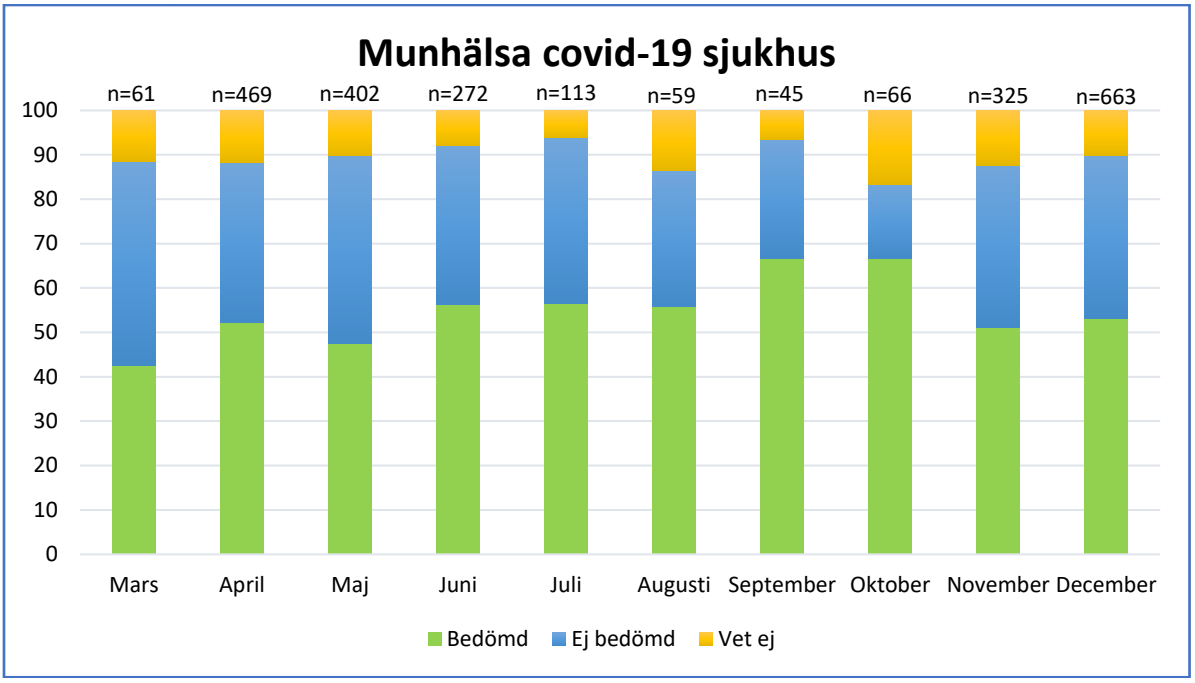
Län	Bedömd %	Ej bedömd %	Vet ej %	Antal
Kalmar län	68,7	21,9	9,4	406
Gävleborgs län	65,7	24,3	10	548
Östergötlands län	64,6	23,7	11,6	455
Hallands län	64,5	26,4	9,1	462
Blekinge län	63,6	29,1	7,3	327
Stockholms län	62,4	33,1	4,5	2392
Dalarnas län	61,1	33,8	5,1	432
Västmanlands län	57,8	32,5	9,8	400
Örebro län	57,5	32,4	10,1	457
Västernorrlands län	56,4	37	6,6	181
Norrbottens län	56,1	32,1	11,7	392
Jönköpings län	55,6	35,3	9,1	629
Uppsala län	54,8	36,8	8,4	416
Sverige	53,4	36,8	9,8	13 033
Värmlands län	51,6	40,7	7,7	492
Västerbottens län	50,9	37	12	216
Jämtlands län	46,1	38,3	15,6	154
Skåne län	45,9	40,3	13,8	1406
Södermanlands län	42,2	36,2	21,6	329
Kronobergs län	39,7	42,7	17,7	436
Västra Götalands län	39,1	50,4	10,5	2447
Gotlands län	35,7	46,4	17,9	56



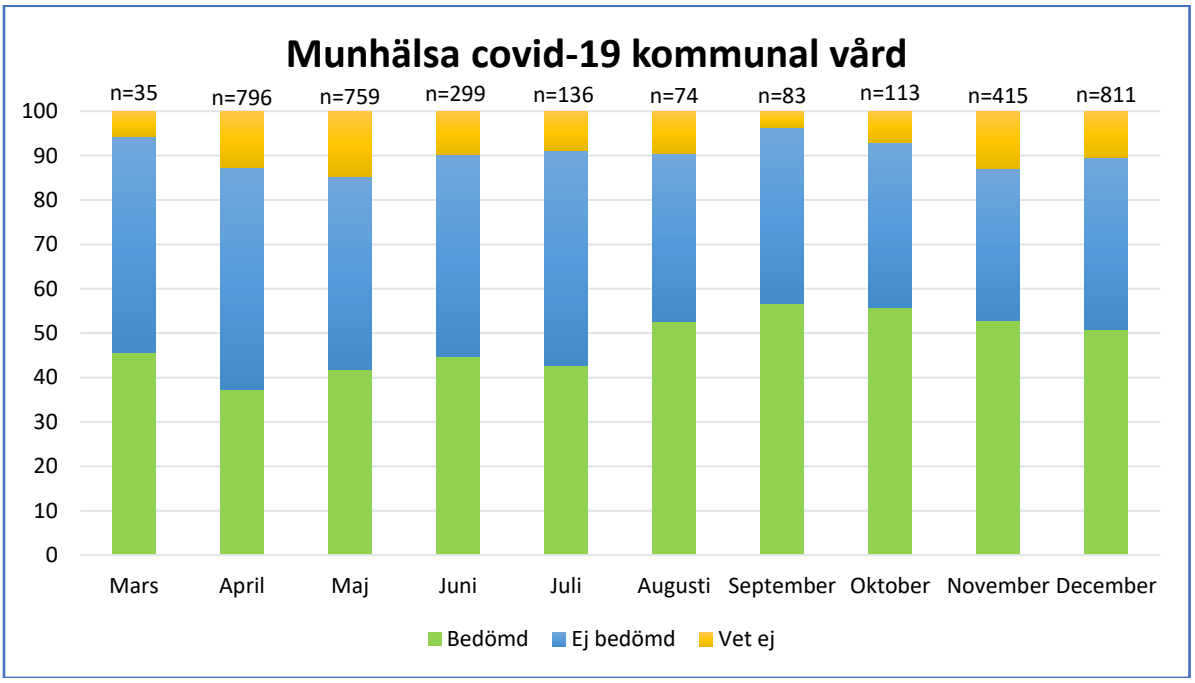
Län	Bedömd %	Ej bedömd %	Vet ej %	Antal
Östergötlands län	66,1	27,2	6,7	1501
Kalmar län	61,3	32	6,7	1002
Västerbottens län	60,5	31,6	7,9	901
Hallands län	59,8	30,7	9,5	1111
Örebro län	59,1	34,4	6,5	1006
Jönköpings län	56,5	32,2	11,2	1507
Stockholms län	56,3	35,5	8,2	3928
Västernorrlands län	53,2	40	6,8	795
Skåne län	53	37,9	9,2	3025
Sverige	52,9	37,8	9,2	27 640
Värmlands län	51,7	37,9	10,4	1011
Södermanlands län	51,5	37,1	11,3	840
Dalarnas län	48,8	41,5	9,8	890
Kronobergs län	48,4	44,1	7,5	531
Jämtlands län	47,9	44,4	7,7	549
Västra Götalands län	47,9	42,3	9,8	4674
Uppsala län	47,4	43,1	9,6	764
Västmanlands län	47	42,5	10,4	825
Blekinge län	46,5	45,3	8,1	578
Gotlands län	46,3	45,4	8,3	205
Norrbottens län	45,7	42,3	12	930
Gävleborgs län	41,9	43,3	14,8	1067



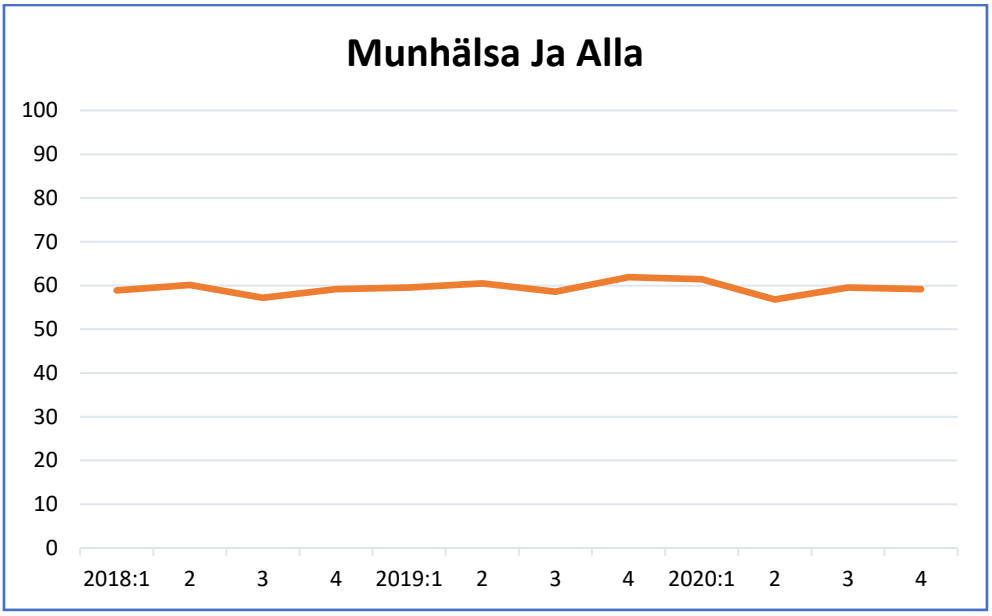
Län	Bedömd %	Ej bedömd %	Vet ej %	Antal
Stockholms län	96,7	3	0,2	3712
Skåne län	90,9	8,9	0,2	1718
Sverige	82,7	14,7	2,7	10 562
Västmanlands län	80	15,8	4,2	240
Örebro län	79,6	19,6	0,9	230
Kalmar län	78,3	16,3	5,4	221
Östergötlands län	78,2	20,4	1,5	609
Uppsala län	76,1	21,7	2,1	327
Jönköpings län	75,7	20,4	3,8	235
Västerbottens län	75	21,7	3,3	276
Hallands län	73,7	22,4	3,8	156
Dalarnas län	72,8	24,9	2,3	309
Västernorrlands län	69,5	18,1	12,3	243
Västra Götalands län	67,6	28,1	4,3	1229
Kronobergs län	66,7	25	8,3	36
Gotlands län	64,6	34,4	1	96
Blekinge län	60,6	39,4	0	71
Norrbottens län	60,6	33,8	5,6	160
Jämtlands län	59,1	27,3	13,6	110
Värmlands län	57,9	31,6	10,5	95
Gävleborgs län	50,5	37,9	11,6	95
Södermanlands län	47,5	35,3	17,3	394



Data visar %, alla län, väntade dödsfall, dödsplats sjukhus och urvalet pågående, misstänkt eller genomgången covid-19-infektion.



Data visar %, alla län, väntade dödsfall, dödsplats kommunal vård (=särskilt boende/vård-och omsorgsboende + korttidsplats + eget hem, med stöd av allmän hemsjukvård + eget hem med stöd av daglig kontakt med hemtjänst) och urvalet pågående, misstänkt eller genomgången covid-19-infektion.



Diagrammet visar %, alla dödsplatser, alla län och väntade dödsfall med svarsalternativ Ja, bedömd. Vi gjorde justeringar i Dödsfallsenkäten därav endast svar från 2018 och redovisas här kvartalsvis. Munhälsobedömning är en av Socialstyrelsens nationella kvalitetsindikatorer och målnivån är fastställd till ≥ 90 %.

Kommentar: En munhälsobedömning är en förutsättning för att kunna identifiera problem och sjukdomar i munslemhinnan, i tänderna och i tandköttet.
Bedömning sker i störst utsträckning inom den specialiserade palliativa vården med 83 % (Stockholms län 97 % och Södermanlands län 47 %). Inom kommunal vård är andelen 53 % (Östergötlands län 66 % och Gävleborgs län 42 %). På sjukhus är andelen också 53 % (Kalmar län 68 % och Gotlands län 36 %). Av de personer som avlidit med misstänkt eller genomgången covid-19-infektion har 42–66 % fått sin munhälsa bedömd. Detta har skett i något i högre utsträckning om de vårdats på sjukhus.
Fler patienter bör få en munhälsobedömning och skillnaderna är stora. Regionerna bör se över sina rutiner så att fler patienter i palliativ vård får en munhälsobedömning genomförd. En förklaring till att så få patienter har fått denna bedömning kan vara bristande rutiner, bristande dokumentation och bristande kompetens i att utföra munhälsobedömningar.

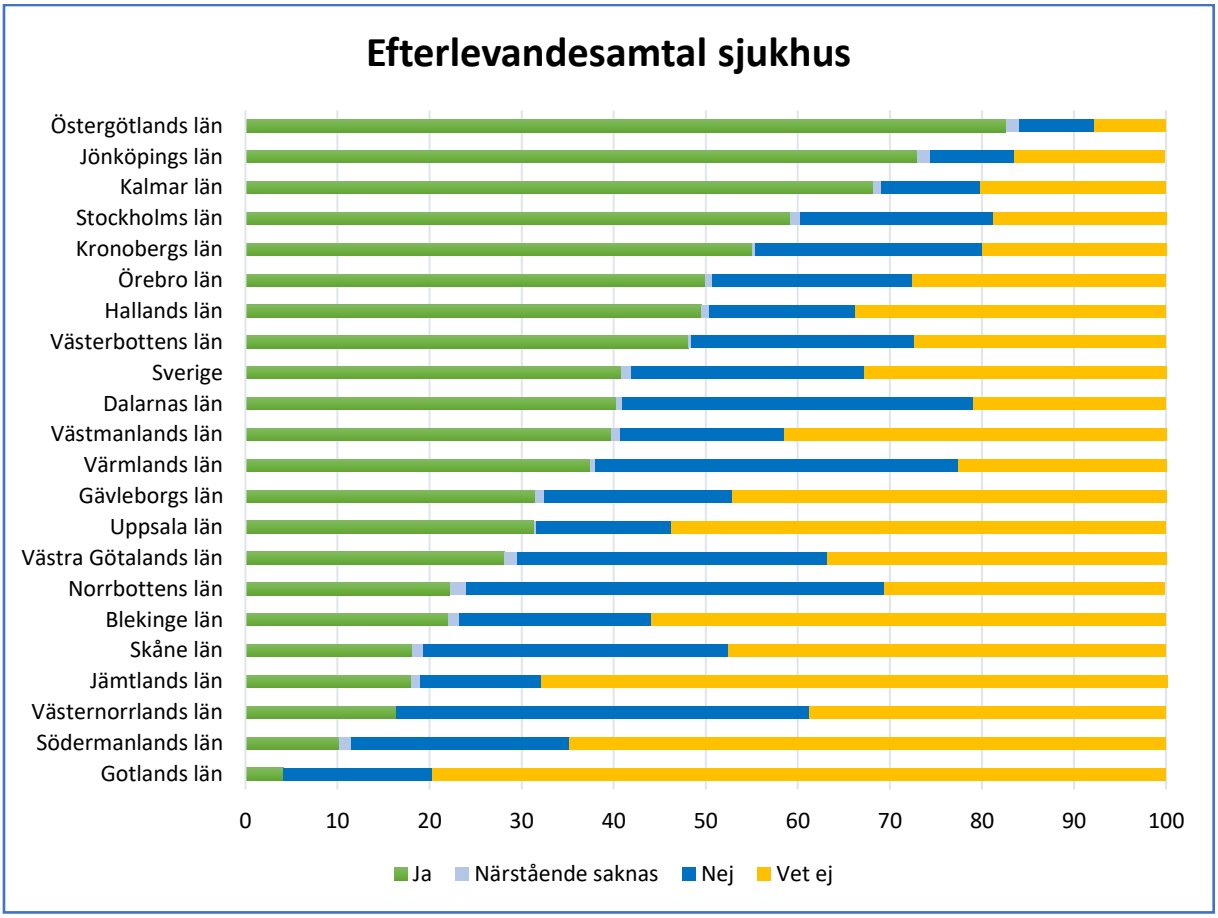
Observera att täckningsgraden för registret (hur stor andel av de som avled som registrerades i Svenska palliativregistret) är lägre på sjukhus, uppskattningsvis drygt 50 %, än för kommunala boendeformer och den specialiserade palliativa vården. För den sistnämnda vårdtypen ligger täckningsgraden för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

Efterlevandesamtal

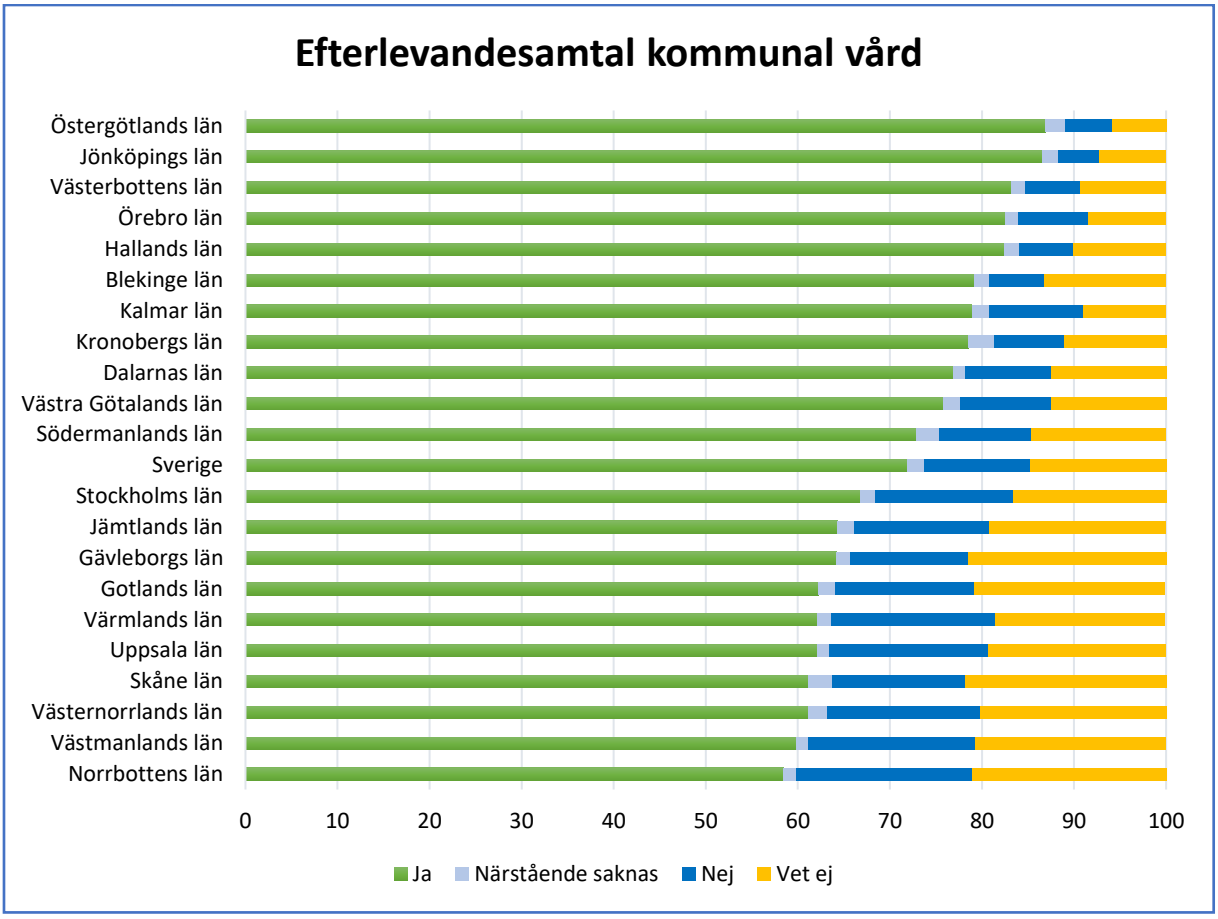
Socialstyrelsen skriver: ”Efterlevandesamtal inom landstingens och regionernas verksamheter ska genomföras av ansvarig vårdpersonal på vårdenheten som har kännedom om den avlidne och är insatt i vårdförloppet”. Ofta är det sjuksköterskorna som genomför dessa samtal.
Efterlevandesamtal definieras enligt Socialstyrelsen som ett ”samtal mellan vård- och omsorgspersonal och den avlidnas närstående en tid efter dödsfallet”.
Palliativ vård slutar inte i samband med dödsfallet utan handlar även om att ge de närstående stöd i sorgeprocessen efter att någon har dött, oavsett var dödsfallet skett. Alla enheter som vårdat en person i livets slutskede bör som uppföljande rutin kontakta efterlevande närstående och erbjuda ett samtal. En del närstående har behov av att tala om sorgen under en kortare tid.
Efterlevandesamtalet är ett tillfälle att få ge synpunkter på vården och avsluta relationen till personalen. Detta behov är ömsesidigt och därför är efterlevandesamtal också viktiga för dem som vårdat patienten.
Att ta del av de närståendes erfarenheter ger också tillfälle och möjlighet till kvalitetsutveckling.

I dödsfallsenkäten ställer vi frågan ”Erbjöds personens närstående ett efterlevandesamtal 1 – 2 månader efter dödsfallet?” och med svarsalternativen Ja, Nej, och Vet ej.
I diagrammet nedan har vi tagit hänsyn till om personen hade några närstående. Detta besvaras i frågan om personens närstående erhöll ett brytpunktssamtal.
Diagrammen nedan visar Andel (%) patienter som avlidit och är registrerade i Svenska palliativregistret och där ett efterlevandesamtal erbjudits.
Detta avser väntade och oväntade dödsfall.

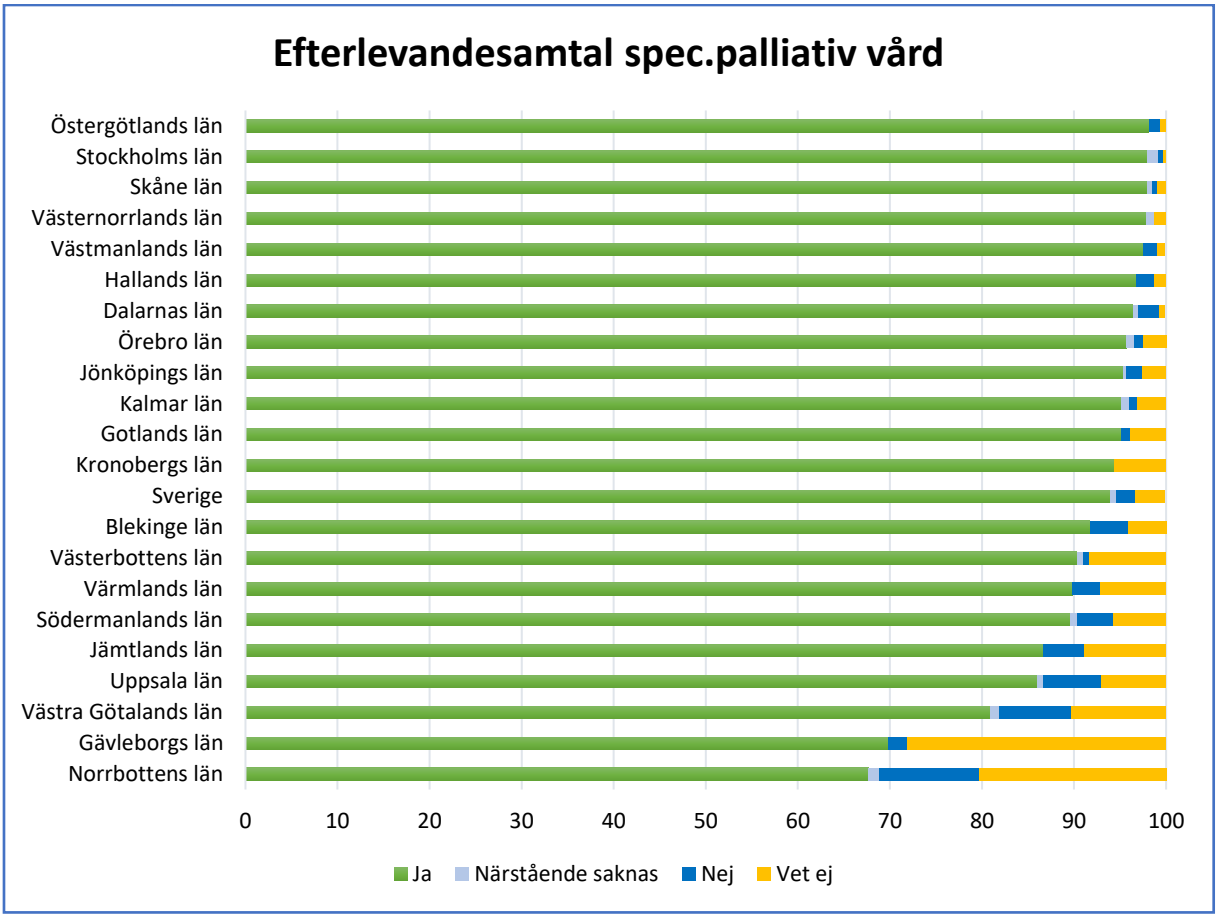
Sjukhus = Sjukhusavdelning, ej specialiserad palliativ slutenvård
Kommunal vård = Särskilt boende/vård-och omsorgsboende + korttidsplats + eget hem, med stöd av allmän hemsjukvård + eget hem med stöd av daglig kontakt med hemtjänst
Specialiserad palliativ vård = Eget hem, med stöd av specialiserad palliativ hemsjukvård + specialiserad palliativ slutenvård



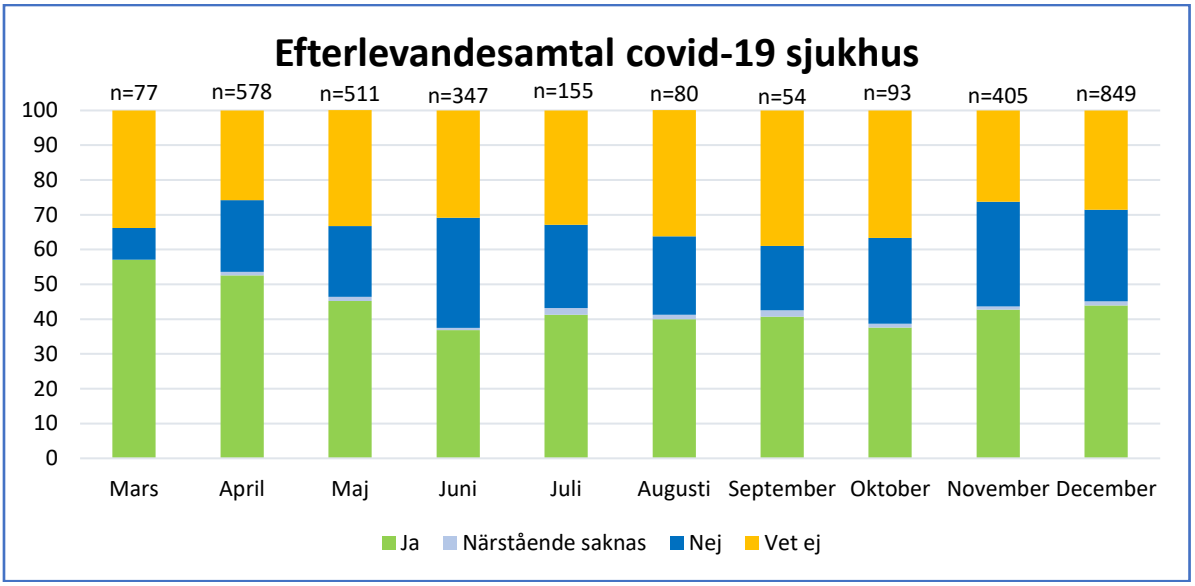
Län	Ja %	Närstående saknas %	Nej %	Vet ej %	Antal
Östergötlands län	82,6	1,4	8,2	7,8	631
Jönköpings län	73	1,4	9,1	16,4	766
Kalmar län	68,2	0,9	10,7	20,2	535
Stockholms län	59,2	1,1	20,9	18,8	3038
Kronobergs län	55	0,4	24,7	20	571
Örebro län	50	0,7	21,7	27,5	538
Hallands län	49,5	0,9	15,9	33,7	566
Västerbottens län	48,1	0,3	24,2	27,3	293
Sverige	40,8	1,1	25,3	32,9	16 774
Dalarnas län	40,3	0,6	38,2	20,9	536
Västmanlands län	39,7	1	17,8	41,5	511
Värmlands län	37,4	0,6	39,4	22,6	625
Gävleborgs län	31,5	0,9	20,5	47,2	704
Uppsala län	31,3	0,3	14,7	53,7	579
Västra Götalands län	28,1	1,4	33,7	36,9	3089
Norrbottens län	22,2	1,8	45,4	30,5	491
Blekinge län	22	1,2	20,9	55,9	431
Skåne län	18,1	1,2	33,2	47,5	1913
Jämtlands län	18	1	13,1	68	206
Västernorrlands län	16,4	0	44,9	38,7	225
Södermanlands län	10,2	1,3	23,7	64,8	452
Gotlands län	4,1	0	16,2	79,7	74



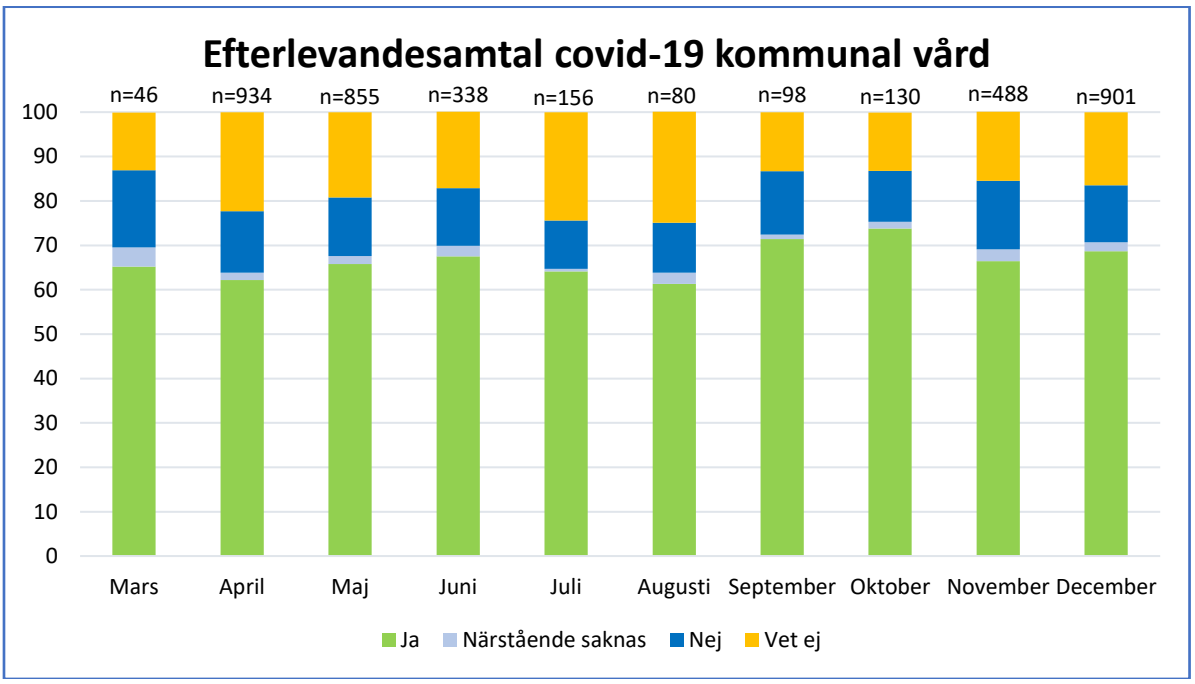
Län	Ja %	Närstående saknas %	Nej %	Vet ej %	Antal
Östergötlands län	86,9	2,1	5,2	5,9	1686
Jönköpings län	86,5	1,8	4,5	7,2	1620
Västerbottens län	83,2	1,5	6	9,3	987
Örebro län	82,5	1,4	7,7	8,4	1109
Hallands län	82,4	1,7	5,8	10,1	1258
Blekinge län	79,1	1,7	6	13,2	637
Kalmar län	78,9	1,9	10,2	9	1074
Kronobergs län	78,5	2,8	7,7	11,1	613
Dalarnas län	76,9	1,3	9,3	12,5	1005
Västra Götalands län	75,8	1,9	9,8	12,5	5196
Södermanlands län	72,8	2,6	10	14,6	931
Sverige	71,9	1,8	11,6	14,8	30 723
Stockholms län	66,8	1,6	15	16,7	4463
Jämtlands län	64,3	1,8	14,7	19,2	605
Gävleborgs län	64,2	1,5	12,8	21,6	1167
Gotlands län	62,2	1,8	15,2	20,7	217
Uppsala län	62,1	1,3	17,3	19,3	855
Värmlands län	62,1	1,5	17,9	18,4	1098
Skåne län	61,2	2,5	14,5	21,9	3380
Västernorrlands län	61,1	2,1	16,6	20,3	874
Västmanlands län	59,8	1,3	18,2	20,7	922
Norrbottens län	58,4	1,4	19,2	21,1	1026



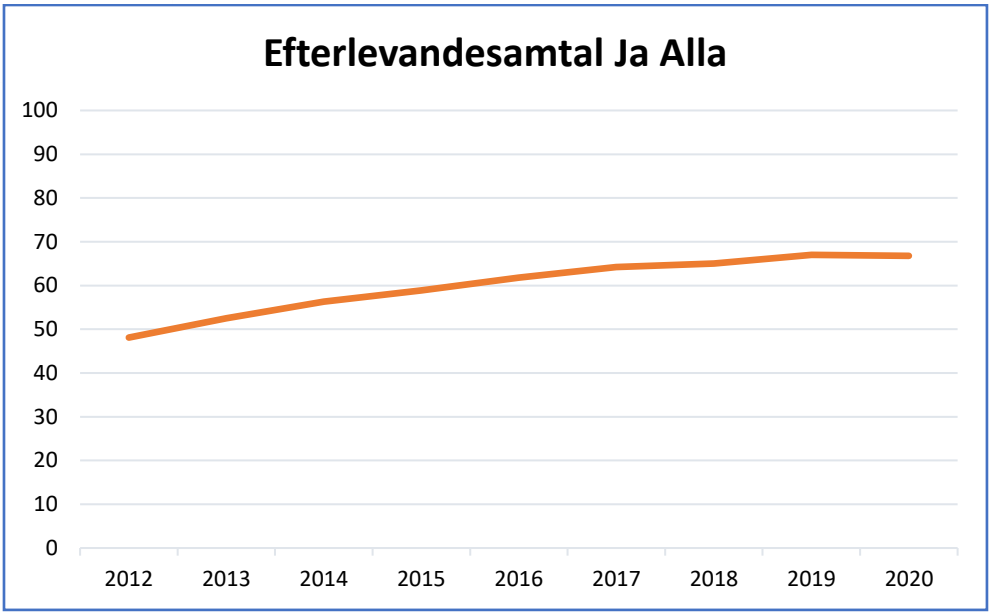
Län	Ja %	Närstående saknas %	Nej %	Vet ej %	Antal
Östergötlands län	98,1	0	1,3	0,6	617
Skåne län	98	0,5	0,6	0,9	1722
Stockholms län	98	1,1	0,6	0,3	3799
Västernorrlands län	97,9	0,8	0	1,2	243
Västmanlands län	97,5	0	1,6	0,8	243
Hallands län	96,8	0	1,9	1,3	157
Dalarnas län	96,4	0,6	2,3	0,6	309
Örebro län	95,7	0,9	0,9	2,6	230
Jönköpings län	95,3	0,4	1,7	2,6	235
Gotlands län	95,1	0	1	3,9	102
Kalmar län	95,1	0,9	0,9	3,1	224
Kronobergs län	94,4	0	0	5,6	36
Sverige	93,9	0,7	2,1	3,2	10 713
Blekinge län	91,7	0	4,2	4,2	72
Västerbottens län	90,3	0,7	0,7	8,3	277
Värmlands län	89,8	0	3,1	7,1	98
Södermanlands län	89,6	0,7	4	5,7	405
Jämtlands län	86,7	0	4,4	8,8	113
Uppsala län	86	0,6	6,4	7	329
Västra Götalands län	80,9	1	7,8	10,3	1239
Gävleborgs län	69,8	0	2,1	28,1	96
Norrbottens län	67,7	1,2	10,8	20,4	167



Data visar %, alla län, väntade och oväntade dödsfall, dödsplats sjukhus och urvalet pågående, misstänkt eller genomgången covid-19-infektion.



Data visar %, alla län, väntade och oväntade dödsfall, dödsplats kommunal vård (=särskilt boende/vård-och omsorgsboende + korttidsplats + eget hem, med stöd av allmän hemsjukvård + eget hem med stöd av daglig kontakt med hemtjänst) och urvalet pågående, misstänkt eller genomgången covid-19-infektion.



Detta visar %, alla dödsplatser, alla län och både oväntade och väntade dödsfall med svarsalternativ Ja.
Från 2012 ser vi en positiv utveckling vad gäller att erbjuda efterlevandesamtal till närstående. Siffrorna ökar från 48 % till 67 %.

Kommentar: Det är viktigt att det finns rutiner och en kontinuitet inom både regioner och kommuner för uppföljning när de närstående kontaktas efter dödsfallet.
Av samtliga registrerade oväntade och väntade dödsfall i landet så fick ca 67 % av närstående erbjudande om efterlevandesamtal under 2020. Resultatet visar att det kvarstår stora skillnader mellan olika vårdformer och mellan olika delar av landet.
Tittar vi på hela landet och jämför olika vårdformer ligger den specialiserade palliativa vården i topp med ett snitt på 94 %, en liten försämring från 2019 (95 %) men fortsatt på en hög nivå. Inom vårdformen finns tydliga rutiner kring hur efterlevandesamtal ska genomföras och erbjuder alltid eller oftast efterlevandesamtal. Därefter kommer kommunernas särskilda boenden, korttidsboenden och den allmänna hemsjukvården med ett snitt på 72 %. Sjukhusen ökar glädjande sitt snitt till 41 % av närstående som erbjuds efterlevandesamtal, men skillnaderna är fortsatt mycket stor mellan landets sjukhus. 83 % av närstående till avlidna på sjukhus i Östergötland erbjuds ett efterlevandesamtal medan endast 4 % av närstående på Gotlands sjukhus får erbjudandet.
Trots påverkan med besöksrestriktioner för närstående och med många avlidna i covid-19 pandemins första våg våren 2020, erbjöds efterlevandesamtal till lika stor andel närstående inom samtliga vårdformer jämfört med 2019, för sjukhus ses till och med en liten förbättring.
Efterlevandesamtal är ett utvecklingsområde och även om målet är att erbjuda efterlevandesamtal till alla så är skillnaderna över landet stora.

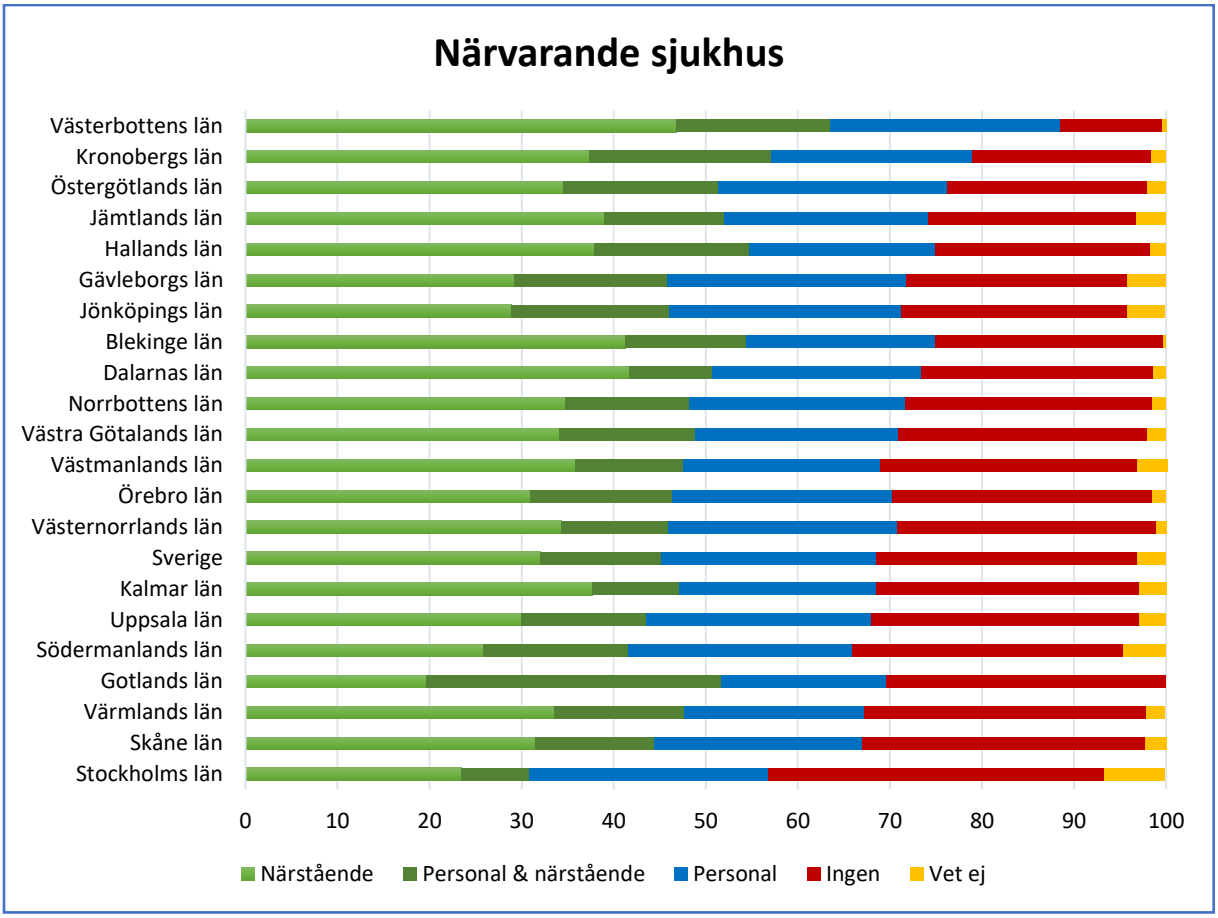
Observera att täckningsgraden för registret (hur stor andel av de som avled som registrerades i Svenska palliativregistret) är lägre på sjukhus, uppskattningsvis drygt 50 %, än för kommunala boendeformer och den specialiserade palliativa vården. För den sistnämnda vårdtypen ligger täckningsgraden för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

Närvarande vid dödsfallet

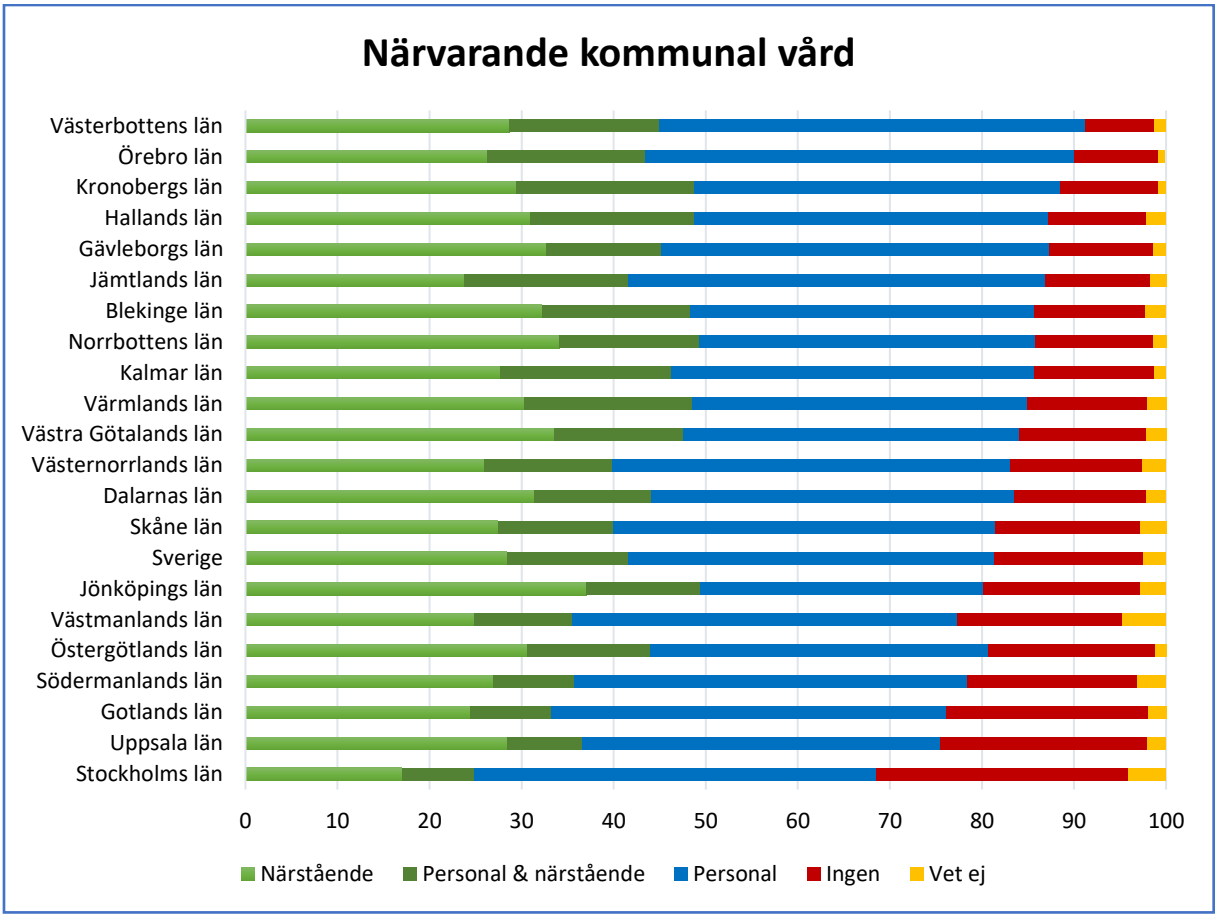
Döden kan för många vara en upplevelse och känsla av ensamhet, ensamheten beskrivs ofta både ur ett socialt och ett existentiellt perspektiv. Att ingen som inte vill ska behöva dö ensam borde vara en mänsklig rättighet.
Existentiell ensamhet som beskrivs i livets slut är plågsam för många. Att vara närvarande är viktigt, och att lyssna, finnas som vän, vårdare eller medmänniska kan lindra den svåra känslan av att stå ensam inför döden. Ur den döendes perspektiv kan sällskapet förvisso vara av störst betydelse så länge medvetandet är intakt, medan det för närstående kan ha stor betydelse att vara närvarande i själva dödsögonblicket.
Närvaro vid dödsögonblicket är ingen kvalitetsindikator från Socialstyrelsen men Svenska palliativregistret har valt att ta med frågan i årsrapporten då det fortfarande är många patienter som avlider utan närvaro av närstående eller vårdpersonal på våra vårdinrättningar.

I dödsfallsenkäten ställer vi frågan ”Var någon närvarande i dödsögonblicket?” och frågan besvaras med alternativen Ja närstående, Ja närstående och personal, Ja personal, Nej och Vet ej.
Diagrammen nedan visar hur de avlidna patienterna som registrerats i Svenska palliativregistret fördelar sig över svarsalternativen, data avser väntade dödsfall.

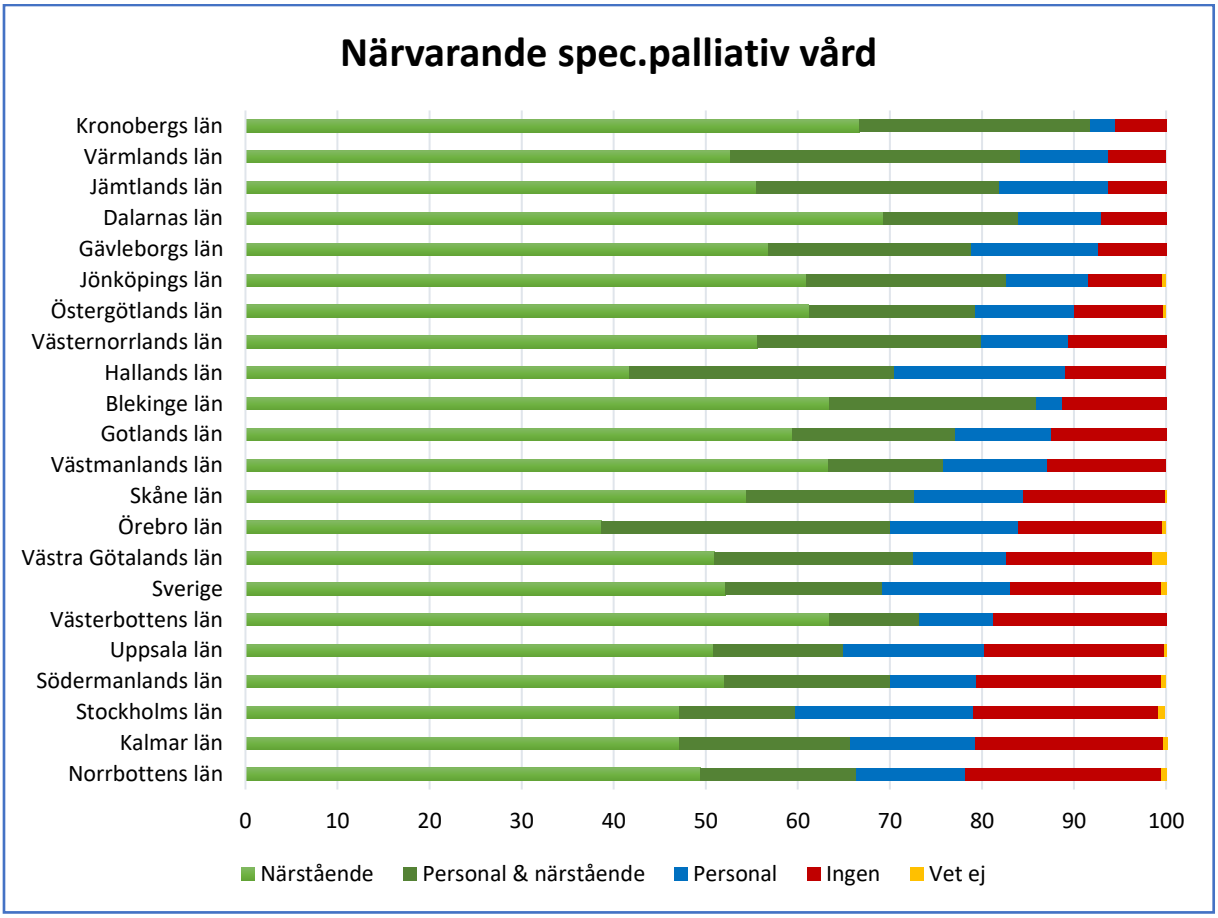
Sjukhus = Sjukhusavdelning, ej specialiserad palliativ slutenvård
Kommunal vård = Särskilt boende/vård-och omsorgsboende + korttidsplats + eget hem, med stöd av allmän hemsjukvård + eget hem med stöd av daglig kontakt med hemtjänst
Specialiserad palliativ vård = Eget hem, med stöd av specialiserad palliativ hemsjukvård + specialiserad palliativ slutenvård



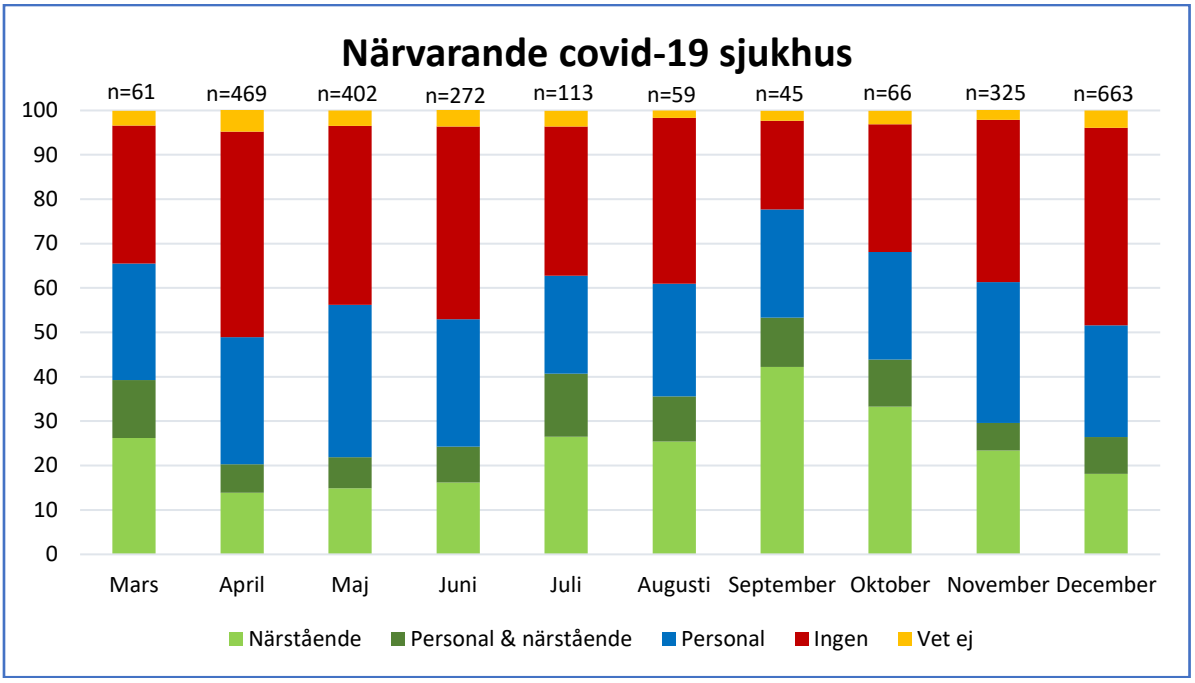
Län	Närstående%	Pers & närst %	Personal %	Ingen %	Vet ej %	Antal
Västerbottens län	46,8	16,7	25	11,1	0,5	216
Kronobergs län	37,4	19,7	21,8	19,5	1,6	436
Östergötlands län	34,5	16,9	24,8	21,8	2	455
Jämtlands län	39	13	22,1	22,7	3,2	154
Hallands län	37,9	16,9	20,1	23,4	1,7	462
Gävleborgs län	29,2	16,6	25,9	24,1	4,2	548
Jönköpings län	28,9	17,2	25,1	24,6	4,1	629
Blekinge län	41,3	13,1	20,5	24,8	0,3	327
Dalarnas län	41,7	9	22,7	25,2	1,4	432
Norrbottens län	34,7	13,5	23,5	26,8	1,5	392
Västra Götalands län	34,1	14,8	22	27,1	2	2447
Västmanlands län	35,8	11,8	21,3	28	3,3	400
Västernorrlands län	34,3	11,6	24,9	28,2	1,1	181
Örebro län	30,9	15,5	23,9	28,2	1,5	457
Sverige	32	13,2	23,3	28,4	3,1	13 033
Kalmar län	37,7	9,4	21,4	28,6	3	406
Uppsala län	30	13,5	24,5	29,1	2,9	416
Södermanlands län	25,8	15,8	24,3	29,5	4,6	329
Gotlands län	19,6	32,1	17,9	30,4	0	56
Skåne län	31,5	12,9	22,6	30,7	2,3	1406
Värmlands län	33,5	14,2	19,5	30,7	2	492
Stockholms län	23,5	7,3	26	36,5	6,6	2392



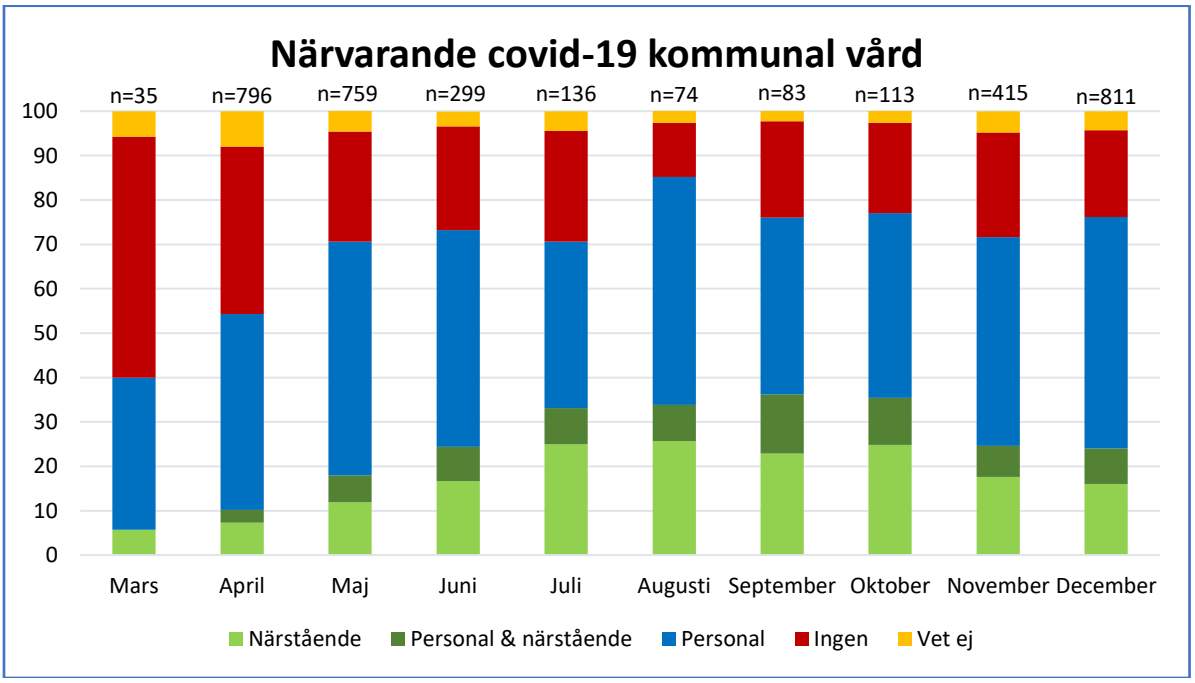
Län	Närstående%	Pers & närst %	Personal %	Ingen %	Vet ej %	Antal
Västerbottens län	28,7	16,3	46,2	7,5	1,2	901
Örebro län	26,3	17,1	46,6	9,2	0,7	1006
Hallands län	30,9	17,8	38,5	10,7	2,1	1111
Kronobergs län	29,4	19,4	39,7	10,7	0,8	531
Gävleborgs län	32,6	12,6	42,1	11,3	1,4	1067
Jämtlands län	23,7	17,9	45,2	11,5	1,8	549
Blekinge län	32,2	16,1	37,4	12,1	2,2	578
Norrbottens län	34,1	15,2	36,5	12,8	1,5	930
Kalmar län	27,7	18,5	39,5	13	1,3	1002
Värmlands län	30,3	18,3	36,3	13,1	2,1	1011
Västra Götalands län	33,5	14	36,6	13,8	2,2	4674
Dalarnas län	31,3	12,8	39,4	14,3	2,1	890
Västernorrlands län	26	13,8	43,3	14,3	2,5	795
Skåne län	27,4	12,6	41,4	15,8	2,9	3025
Sverige	28,4	13,2	39,8	16,1	2,4	27 640
Jönköpings län	37	12,4	30,7	17,1	2,8	1507
Västmanlands län	24,8	10,7	41,8	17,9	4,7	825
Östergötlands län	30,6	13,3	36,8	18,1	1,2	1501
Södermanlands län	26,9	8,8	42,7	18,5	3,1	840
Gotlands län	24,4	8,8	42,9	22	2	205
Uppsala län	28,4	8,2	38,9	22,5	2	764
Stockholms län	17	7,9	43,6	27,4	4,1	3928



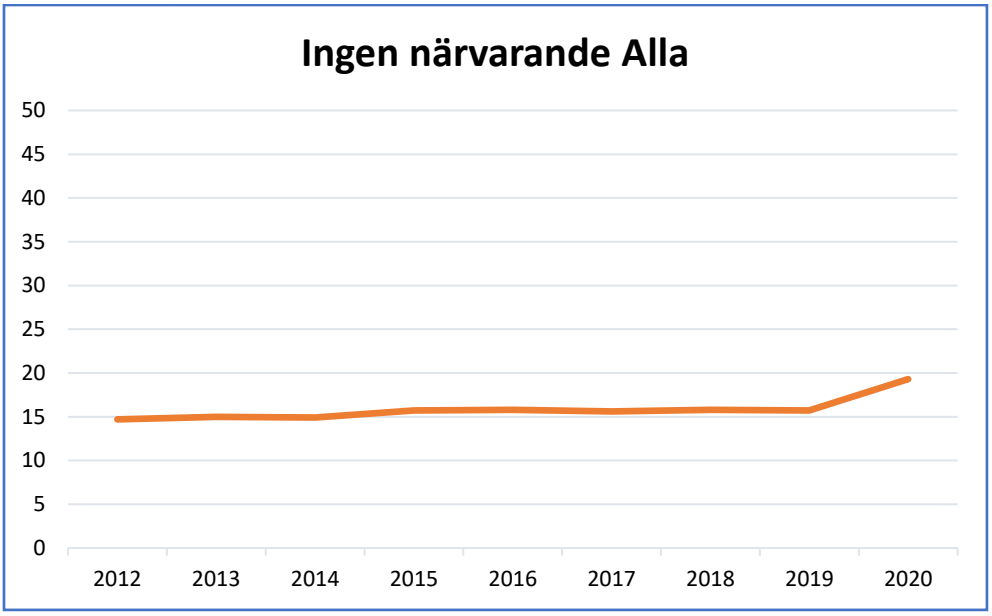
Län	Närstående%	Pers & närst %	Personal %	Ingen %	Vet ej %	Antal
Kronobergs län	66,7	25	2,8	5,6	0	36
Värmlands län	52,6	31,6	9,5	6,3	0	95
Jämtlands län	55,5	26,4	11,8	6,4	0	110
Dalarnas län	69,3	14,6	9,1	7,1	0	309
Gävleborgs län	56,8	22,1	13,7	7,4	0	95
Jönköpings län	60,9	21,7	8,9	8,1	0,4	235
Östergötlands län	61,2	18,1	10,7	9,7	0,3	609
Västernorrlands län	55,6	24,3	9,5	10,7	0	243
Hallands län	41,7	28,8	18,6	10,9	0	156
Blekinge län	63,4	22,5	2,8	11,3	0	71
Gotlands län	59,4	17,7	10,4	12,5	0	96
Västmanlands län	63,3	12,5	11,3	12,9	0	240
Skåne län	54,4	18,2	11,9	15,4	0,2	1718
Örebro län	38,7	31,3	13,9	15,7	0,4	230
Västra Götalands län	50,9	21,6	10,1	15,9	1,6	1229
Sverige	52,1	17	14	16,4	0,6	10 562
Västerbottens län	63,4	9,8	8	18,8	0	276
Uppsala län	50,8	14,1	15,3	19,6	0,3	327
Södermanlands län	52	18	9,4	20,1	0,5	394
Stockholms län	47,1	12,6	19,3	20,2	0,7	3712
Kalmar län	47,1	18,6	13,6	20,4	0,5	221
Norrbottens län	49,4	16,9	11,9	21,3	0,6	160



Data visar %, alla län, väntade dödsfall, dödsplats sjukhus och urvalet pågående, misstänkt eller genomgången covid-19-infektion.



Data visar %, alla län, väntade dödsfall, dödsplats kommunal vård (=särskilt boende/vård-och omsorgsboende + korttidsplats + eget hem, med stöd av allmän hemsjukvård + eget hem med stöd av daglig kontakt med hemtjänst) och urvalet pågående, misstänkt eller genomgången covid-19-infektion.



Data visar %, alla dödsplatser, alla län och väntade dödsfall med svarsalternativet Ingen närvarande. Resultatet är väsentligen oförändrat över åren fram till 2020.

Kommentar: Som diagrammen visar är det stora skillnader mellan olika vårdformer och mellan olika delar av landet. Av samtliga registrerade väntade dödsfall i landet så avled 19 % helt ensamma under 2020, en ökning från 16 % 2019.
Tittar vi på hela landet och jämför olika vårdformer är fortfarande sjukhusen med 28 % den vårdform där flest dör ensamma, även där en klar ökning från 2019 då 22 % avled ensamma på sjukhusen. Förklaringen till att fler avlidit ensamma under 2020 kan härledas till de restriktioner som infördes i pandemis första våg med ett nationellt besöksförbud för närstående på särskilda boende. Besöksförbudet trädde i kraft den 1: a april 2020 och ersattes av lokala förordningar och rekommendationer den 1: a oktober. Glädjande återfinns inte den stora förändringen i minskad närvaro i dödsögonblicket från april 2020 i pandemins andra våg under hösten 2020 inom kommunal vård. Rapporteringen från Svenska palliativregistret sker med direkt återkoppling via hemsidans utdataportal och kan ha bidragit till den uppmärksamhet som pandemins restriktioner medförde för vård i livets slutskede. Vårdenheternas resultat från dödsfallsenkäten återkopplar momentant viktig information om bland annat närvaro i dödsögonblicket och vårdenheterna har snabbt kunnat förändra och förbättra rutiner
Närvaron är generellt betydligt bättre inom den kommunala vården jämfört med sjukhusen, med ett snitt i riket på 16 % som avlider i ensamhet.

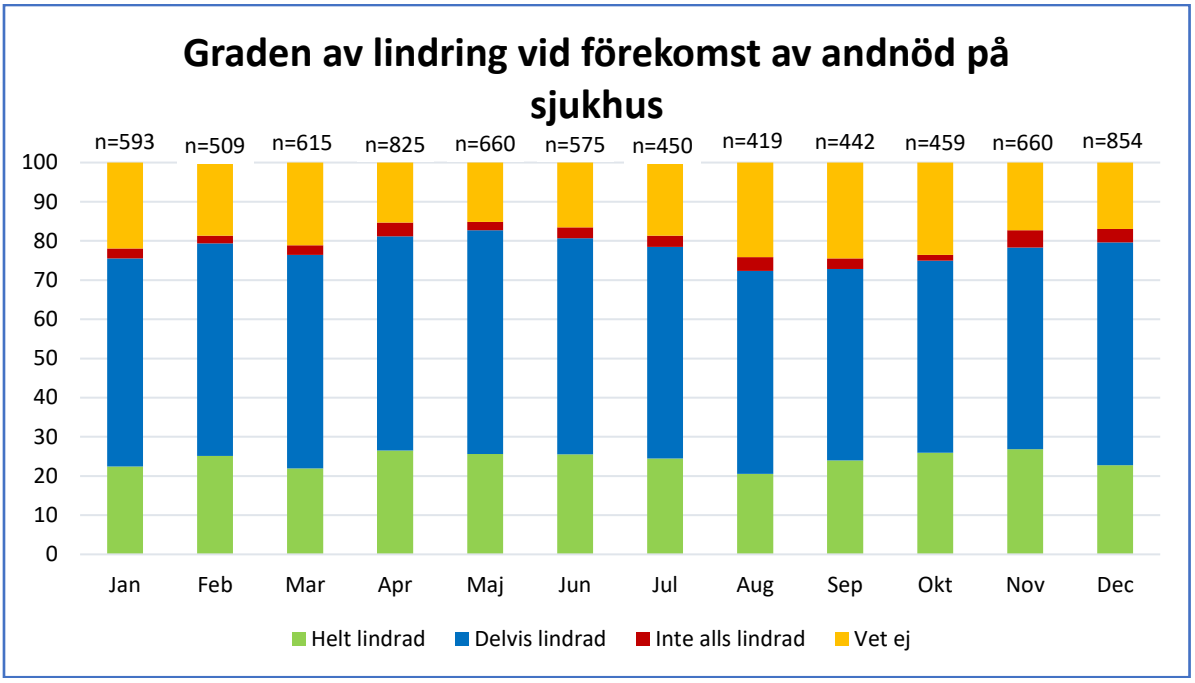
Observera att täckningsgraden för registret (hur stor andel av de som avled som registrerades i Svenska palliativregistret) är lägre på sjukhus, uppskattningsvis drygt 50 %, än för kommunala boendeformer och den specialiserade palliativa vården. För den sistnämnda vårdtypen ligger täckningsgraden för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

Andnöd

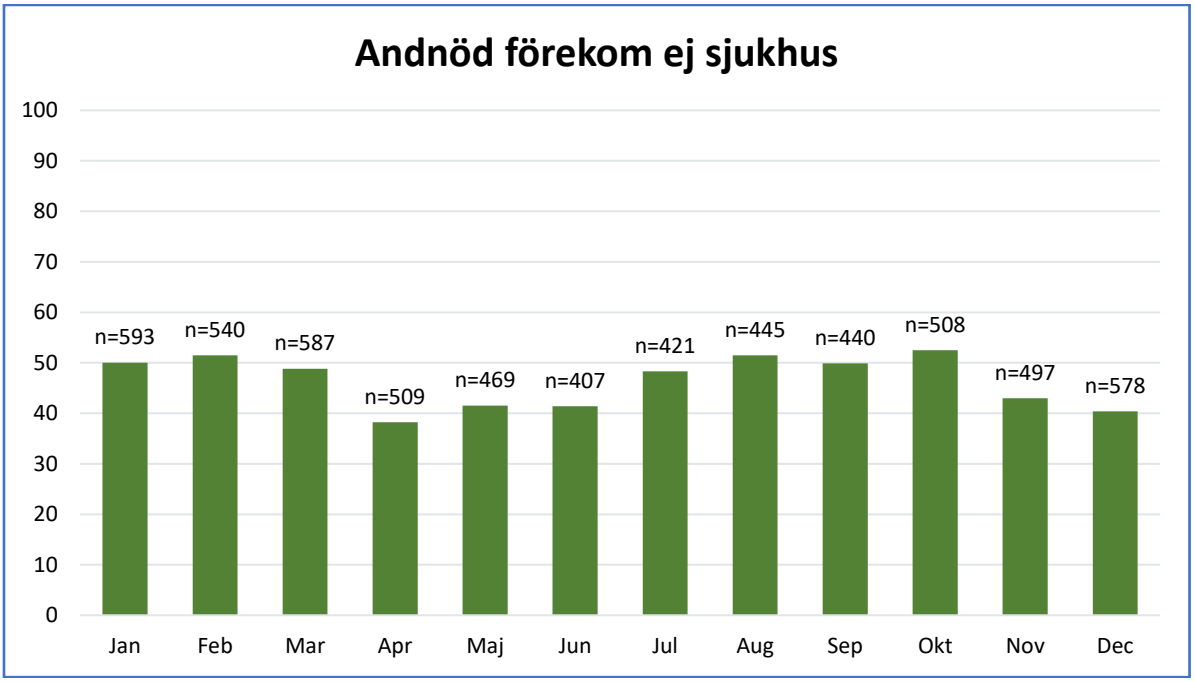
Definitionen på andnöd är en subjektiv, obehaglig känsla av att inte kunna få luft och beror på ett samspel mellan flera fysiologiska, psykologiska, sociala och omgivningsmässiga faktorer. Andnöd är ett vanligt symtom som försämrar livskvaliteten och det är av stor vikt att kunna förebygga och lindra symtomet när det uppstår.
Förekomst av andfåddhet och andra symtom efterfrågas generellt i mindre utsträckning än symtomet smärta. I dödsfallsenkäten efterfrågas förekomst av andra symtom än smärta där en följdfråga även anger om symtomet lindrades. Ett strukturerat arbetssätt och användning av symtomskattningsinstrument minskar risken att förbise symtom, ger möjlighet att sätta in lindrande behandling och följa upp effekten av insatserna.
För att bedöma förekomst och intensitet av symtom bör symtomskattningsinstrument, såsom IPOS användas.

I dödsfallsenkäten ställer vi frågan "Förekom andnöd vid något tillfälle hos personen under den sista veckan i livet?" och frågan besvaras med alternativen Ja, Nej eller Vet ej.
Därefter kommer följdfrågan "Om svaret är Ja, besvara följdfrågan om andnöden lindrades" och frågan besvaras med alternativen Helt, Delvis eller Inte alls.
Diagrammen nedan visar hur de avlidna patienterna som registrerats i Svenska palliativregistret fördelar sig över svarsalternativen, data avser alla län och väntade dödsfall.
Vi redovisar inte data från specialiserad palliativ vård med diagnos covid-19 på grund av för liten datamängd.

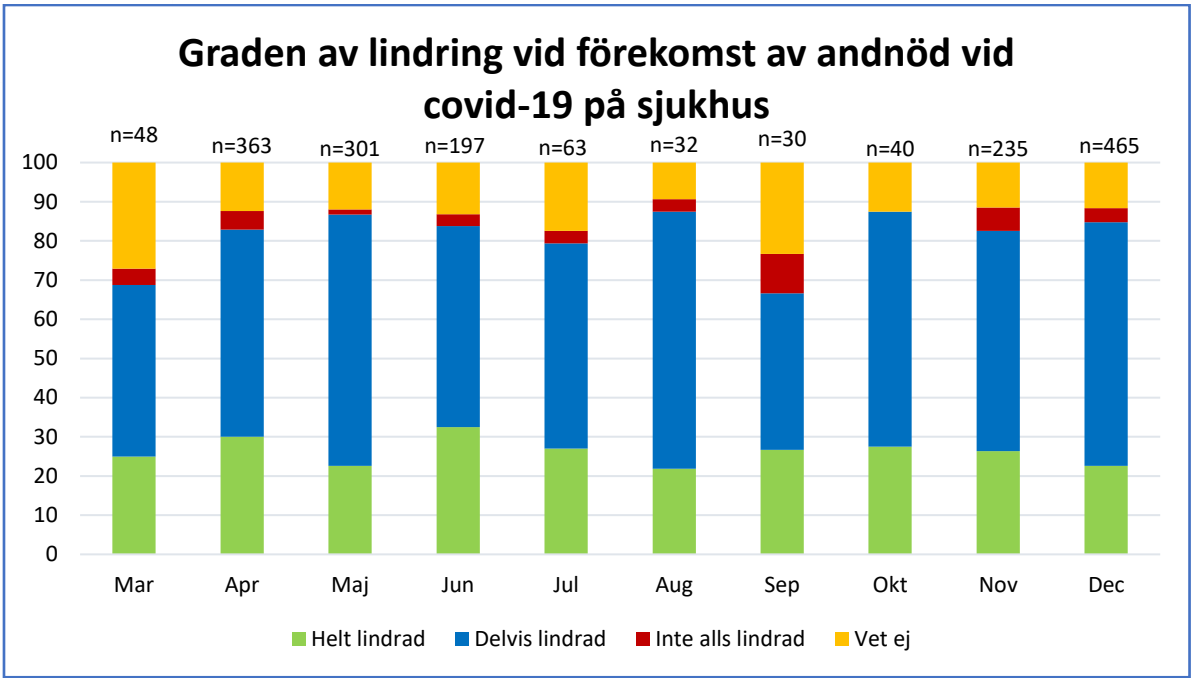
Sjukhus = Sjukhusavdelning, ej specialiserad palliativ slutenvård
Kommunal vård = Särskilt boende/vård-och omsorgsboende + korttidsplats + eget hem, med stöd av allmän hemsjukvård + eget hem med stöd av daglig kontakt med hemtjänst
Specialiserad palliativ vård = Eget hem, med stöd av specialiserad palliativ hemsjukvård + specialiserad palliativ slutenvård



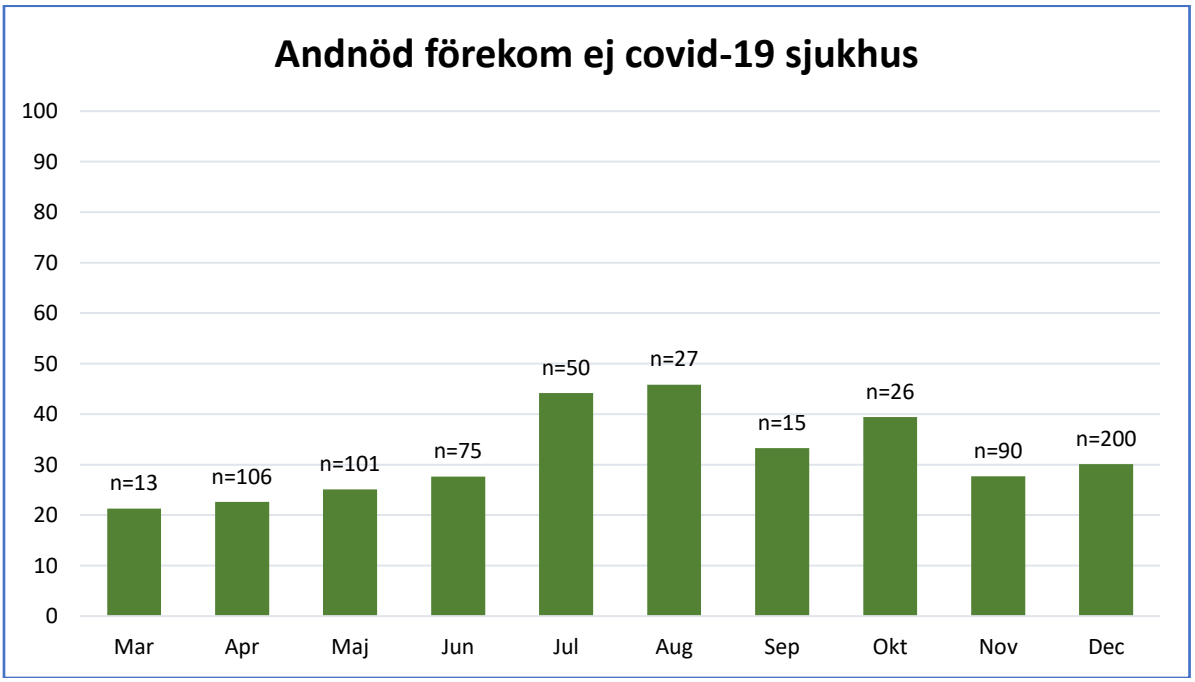
Data visar %, alla län, väntade dödsfall.



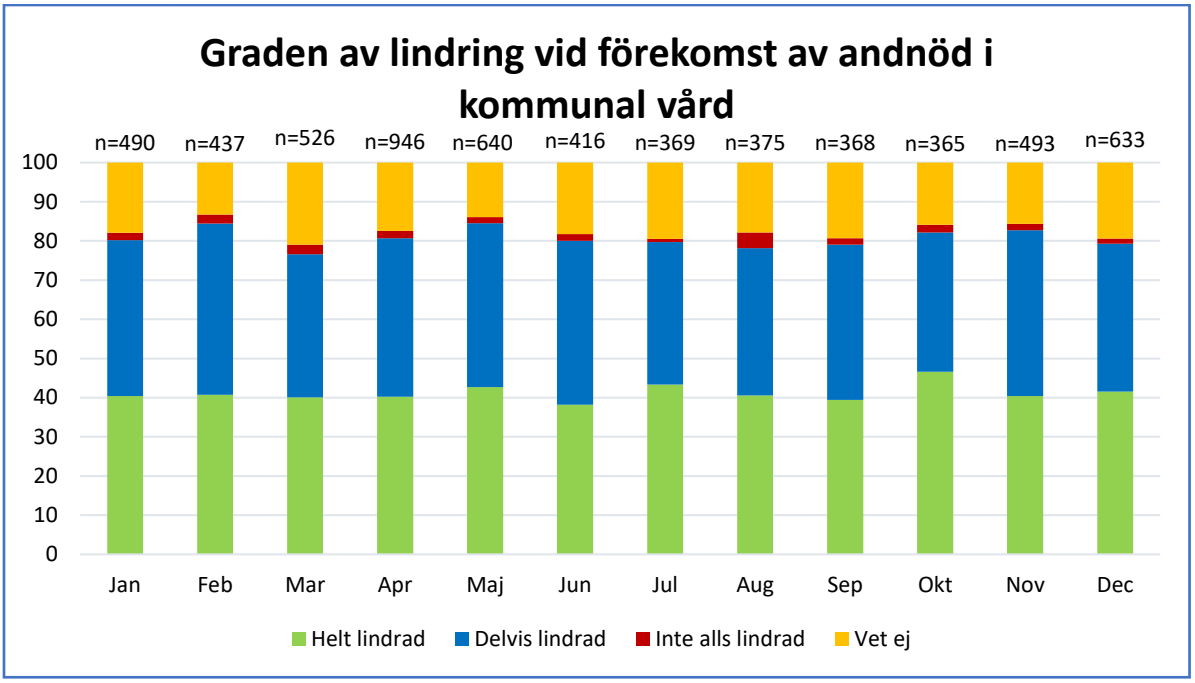
Data visar %, alla län, väntade dödsfall.



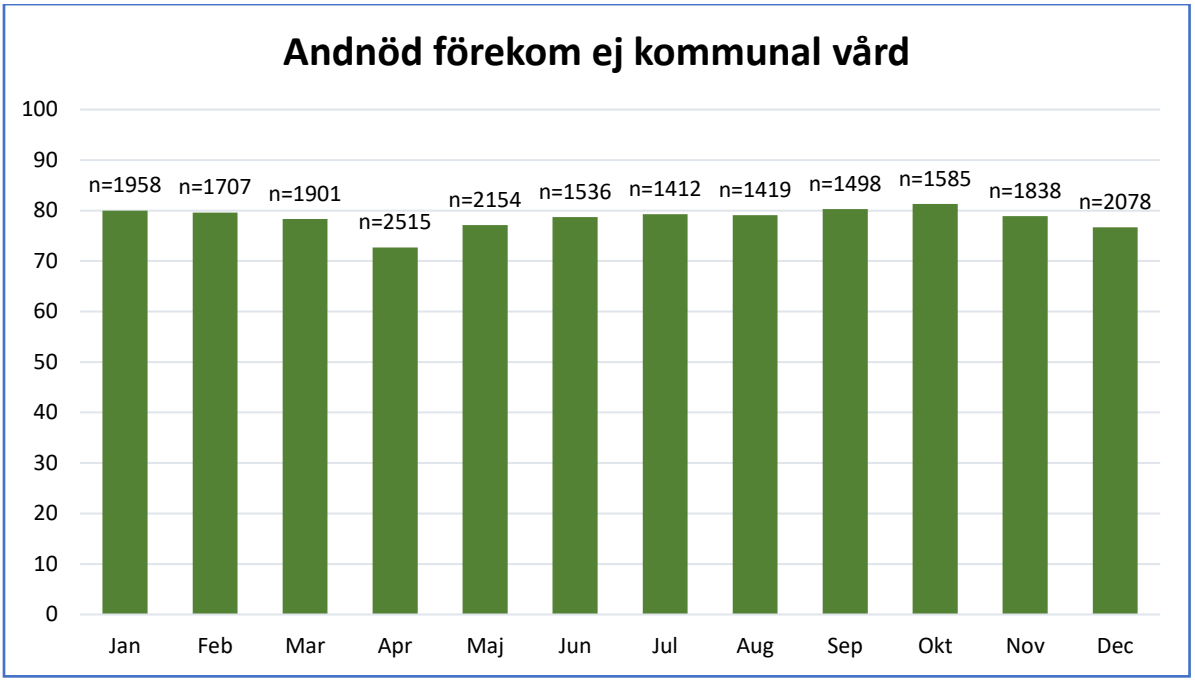
Data visar %, alla län, väntade dödsfall och urvalet pågående, misstänkt eller genomgången covid-19-infektion.



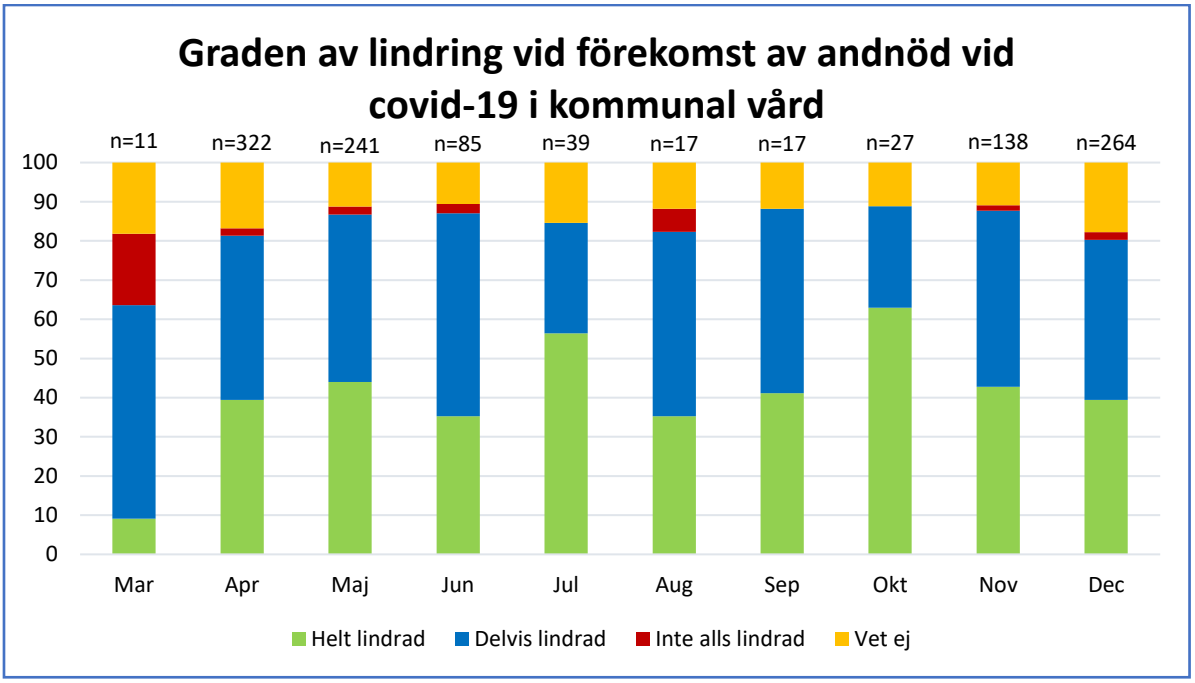
Data visar %, alla län, väntade dödsfall och urvalet pågående, misstänkt eller genomgången covid-19-infektion.



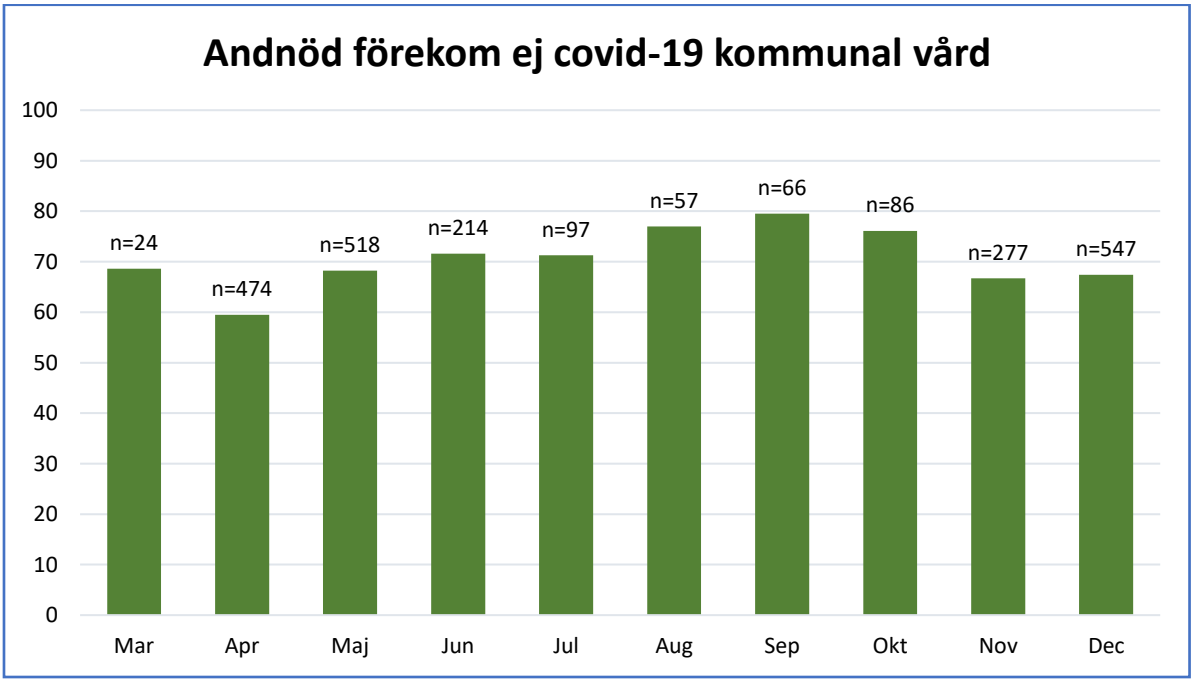
Data visar %, alla län, väntade dödsfall.



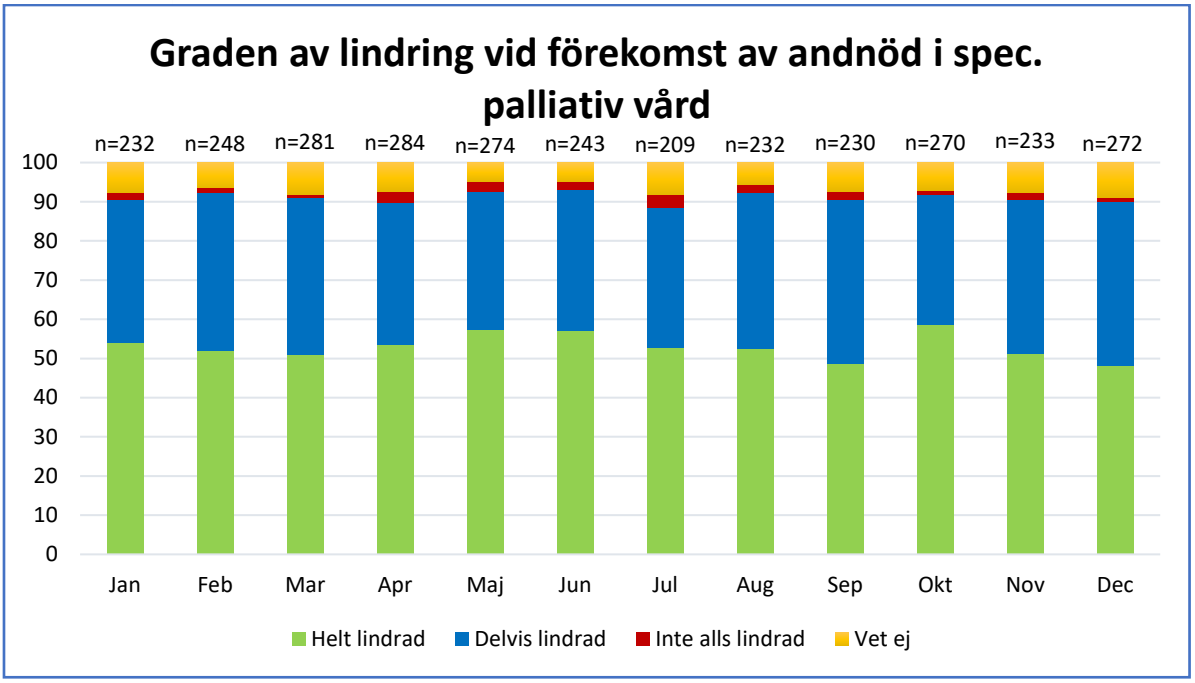
Data visar %, alla län, väntade dödsfall.



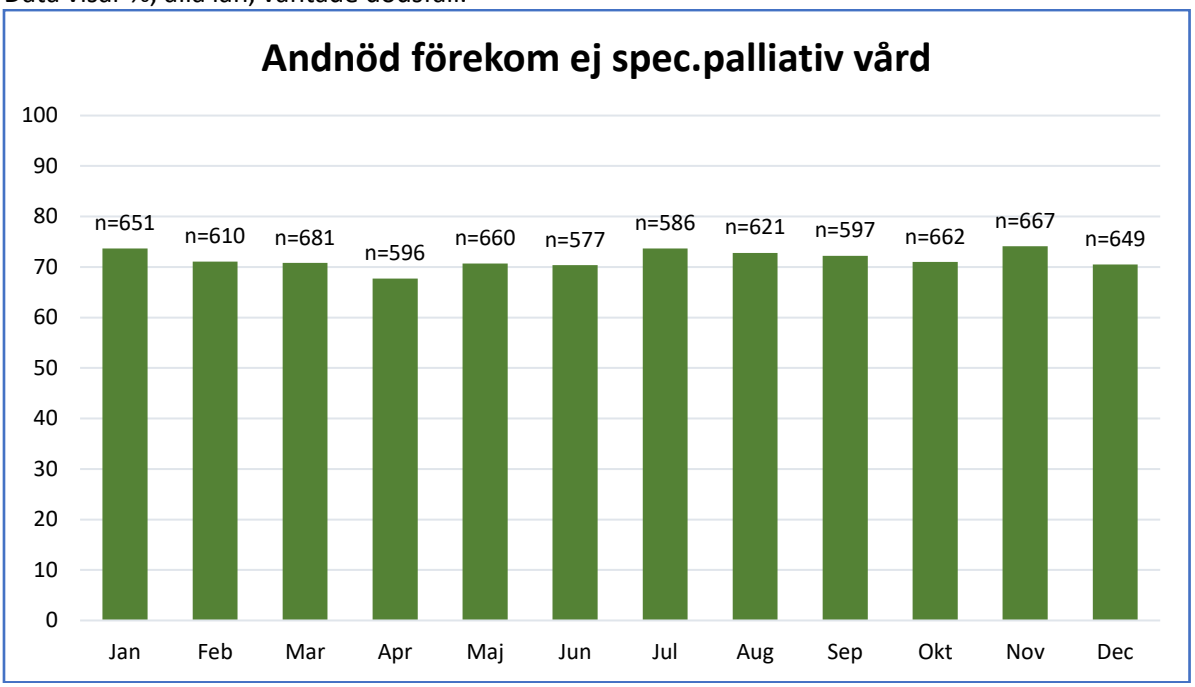
Data visar %, alla län, väntade dödsfall och urvalet pågående, misstänkt eller genomgången covid-19-infektion.



Data visar %, alla län, väntade dödsfall och urvalet pågående, misstänkt eller genomgången covid-19-infektion.



Data visar %, alla län, väntade dödsfall.



Data visar %, alla län, väntade dödsfall.

Kommentar: Under 2020 förekom andfåddhet i ca 50 % av registrerade dödsfall på sjukhus och i ca 20 % av registrerade dödsfall inom kommunal vård. Att förekomst av symtom skiljer emellan vårdformer har i viss utsträckning naturliga orsaker. En större bakomliggande sjukdomsbörda och symtom som kräver sjukhusets resurser likväl att vårdens mål ser olika ut för vårdenheterna ger möjliga förklaringar till skillnader i förekomst av andfåddhet.
Registreringarna från 2020 kan även vara påverkade av pandemin. Från sjukhus och kommunal vård går att utläsa att andfåddhet var ett vanligare symtom bland patienter som drabbats av covid-19, särskilt på sjukhus.
I redovisningen av ”Skattning av övriga symtom” framkommer det att få patienter generellt skattas för andra symtom än smärta på våra vårdenheter. För sjukhusen finns en stor förbättringspotential att upptäcka och lindra symtom såsom andfåddhet om en rutinmässig symtomskattning utförs.

Forskningsresultat med data från Svenska palliativregistret visar att andfåddhet lindrades inom kommunal vård i större utsträckning än på sjukhus (*COVID-19: Symtoms in dying residents of nursing homes and in those admitted to hospitals. Strang et al*.).
I frågan om andfåddheten lindrades eller ej, finns även en oroväckande stor andel ”Vet ej” svar, vilket indikerar att även utvärdering och uppföljning av insatta åtgärder för symtomlindring kan förbättras.

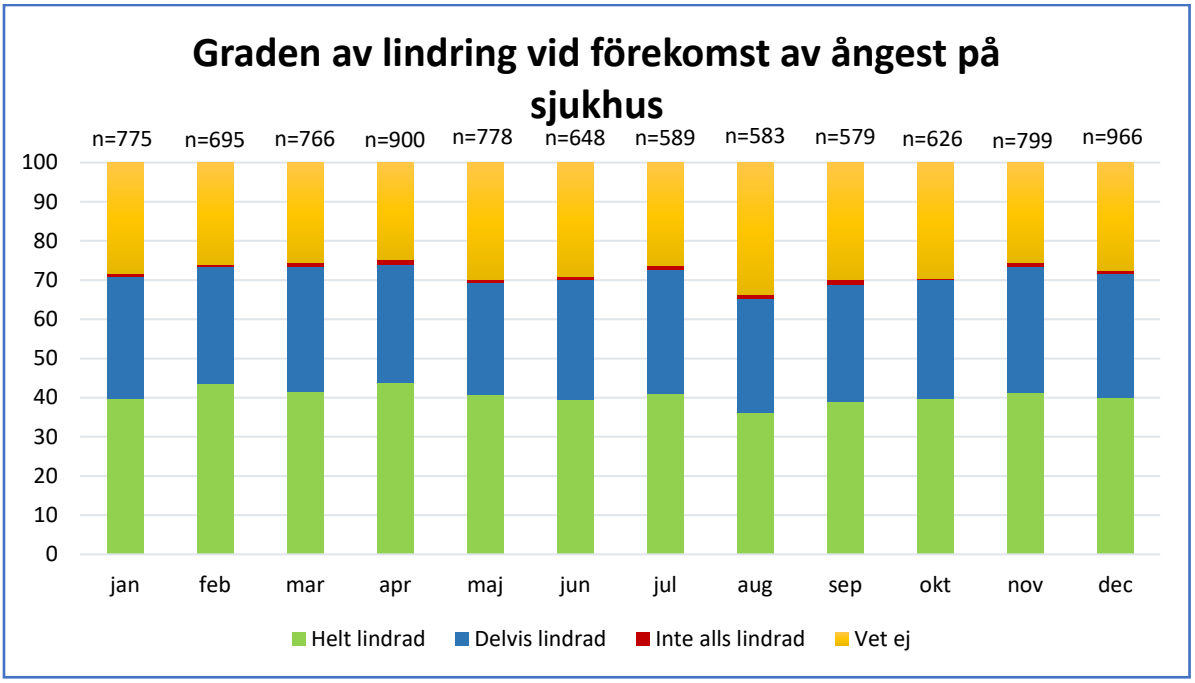
Observera att täckningsgraden för registret (hur stor andel av de som avled som registrerades i Svenska palliativregistret) är lägre på sjukhus, uppskattningsvis drygt 50 %, än för kommunala boendeformer och den specialiserade palliativa vården. För den sistnämnda vårdtypen ligger täckningsgraden för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

Ångest

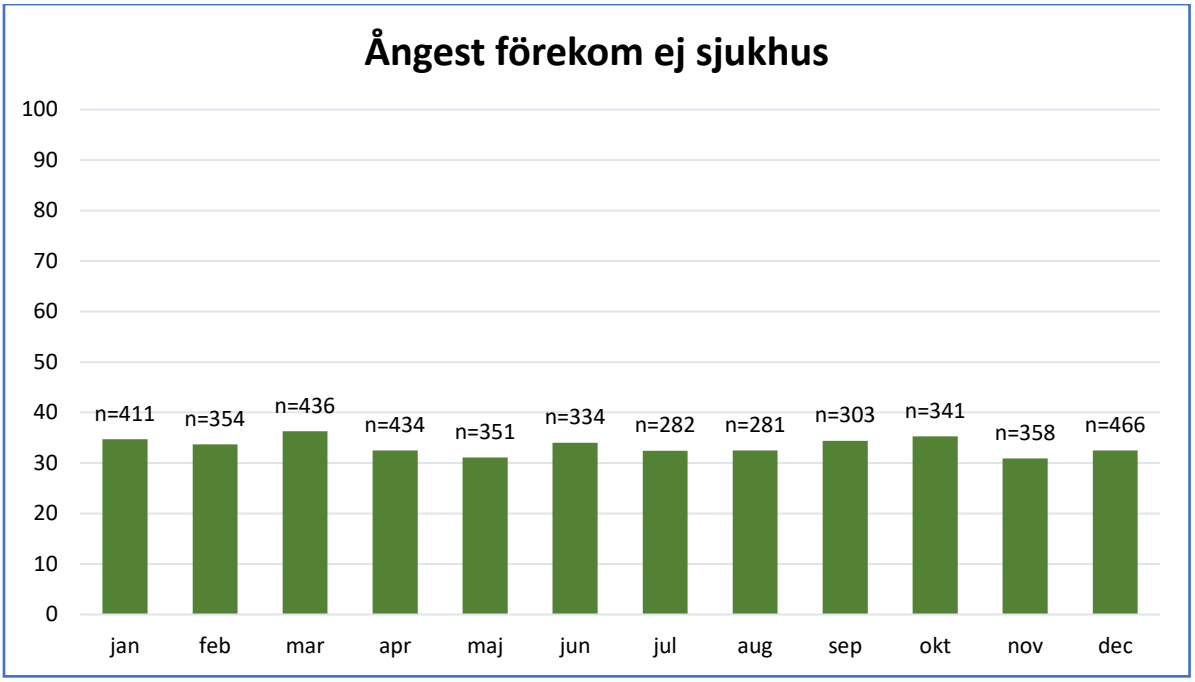
Ångest är ett symtom som kan uttrycka sig på många olika sätt och med olika intensitet, att rutinmässigt efterfråga och skatta ångest ökar möjligheten till lindring.
För att bedöma intensiteten, frekvensen och obehaget bör symtomskattningsinstrument, såsom IPOS användas.

I dödsfallsenkäten ställer vi frågan "Förekom ångest vid något tillfälle hos personen under den sista veckan i livet?" och frågan besvaras med alternativen Ja, Nej eller Vet ej.
Därefter kommer följdfrågan "Om svaret är Ja, besvara följdfrågan om ångesten lindrades" och frågan besvaras med alternativen Helt, Delvis eller Inte alls.
Diagrammen nedan visar hur de avlidna patienterna som registrerats i Svenska palliativregistret fördelar sig över svarsalternativen, data avser alla län och väntade dödsfall.
Vi redovisar inte data från specialiserad palliativ vård med diagnos covid-19 på grund av för liten datamängd.

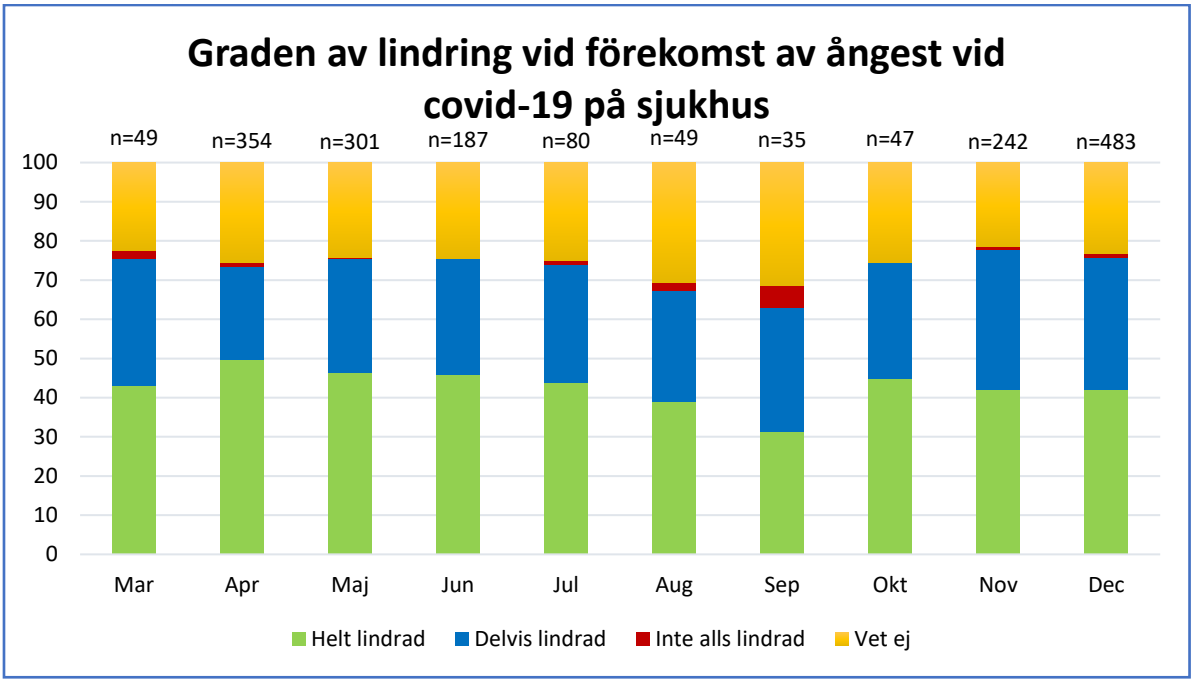
Sjukhus = Sjukhusavdelning, ej specialiserad palliativ slutenvård
Kommunal vård = Särskilt boende/vård-och omsorgsboende + korttidsplats + eget hem, med stöd av allmän hemsjukvård + eget hem med stöd av daglig kontakt med hemtjänst
Specialiserad palliativ vård = Eget hem, med stöd av specialiserad palliativ hemsjukvård + specialiserad palliativ slutenvård



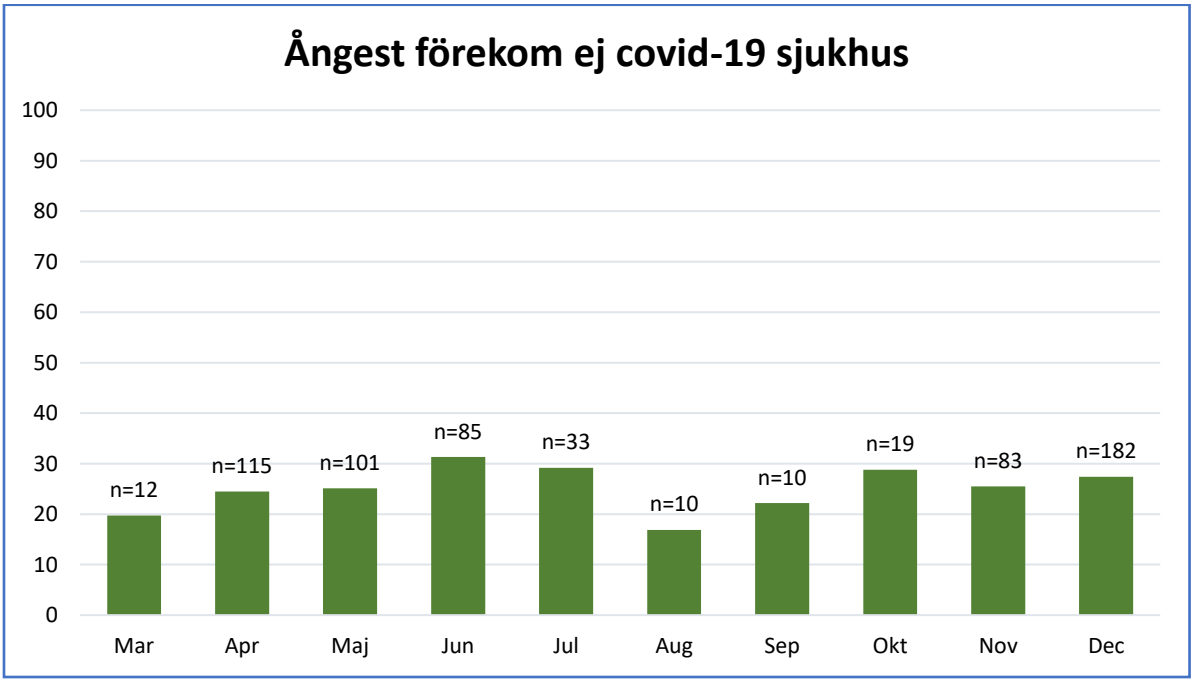
Data visar %, alla län, väntade dödsfall.



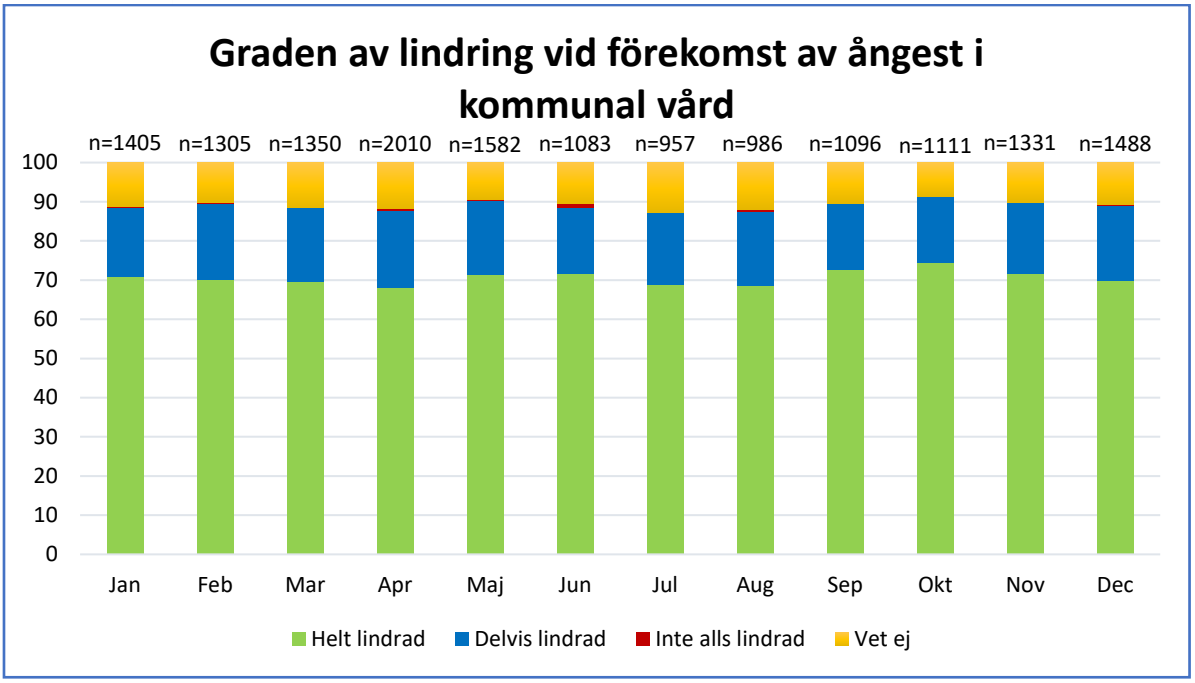
Data visar %, alla län, väntade dödsfall.



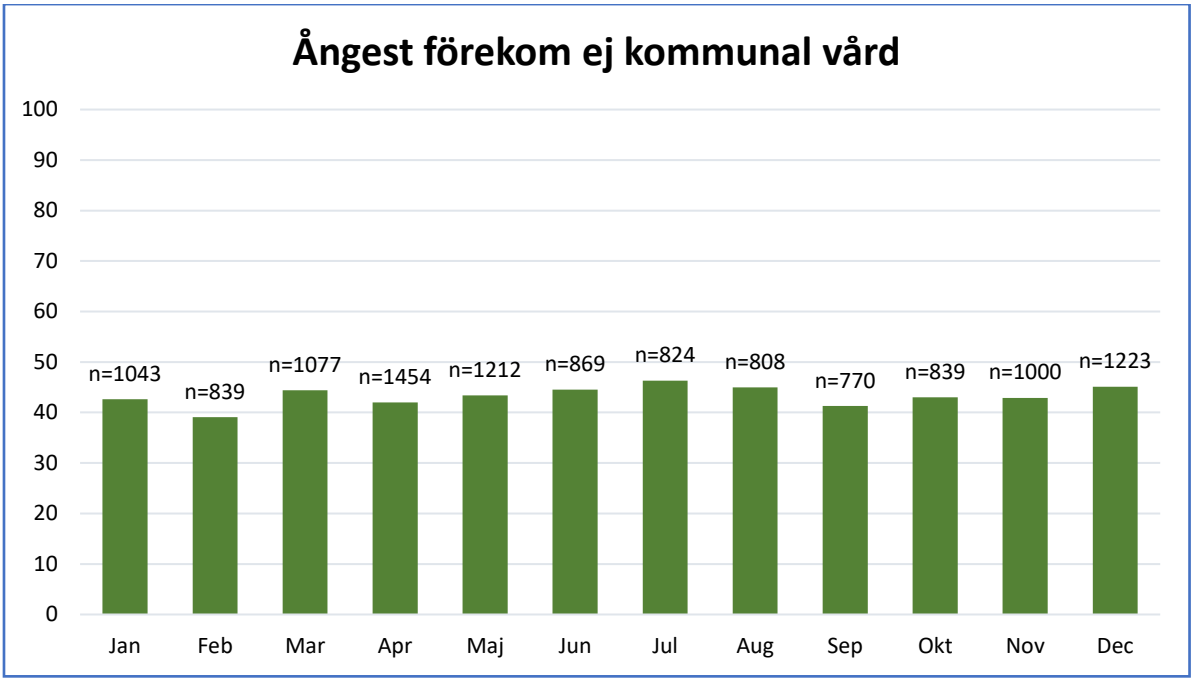
Data visar %, alla län, väntade dödsfall och urvalet pågående, misstänkt eller genomgången covid-19-infektion.



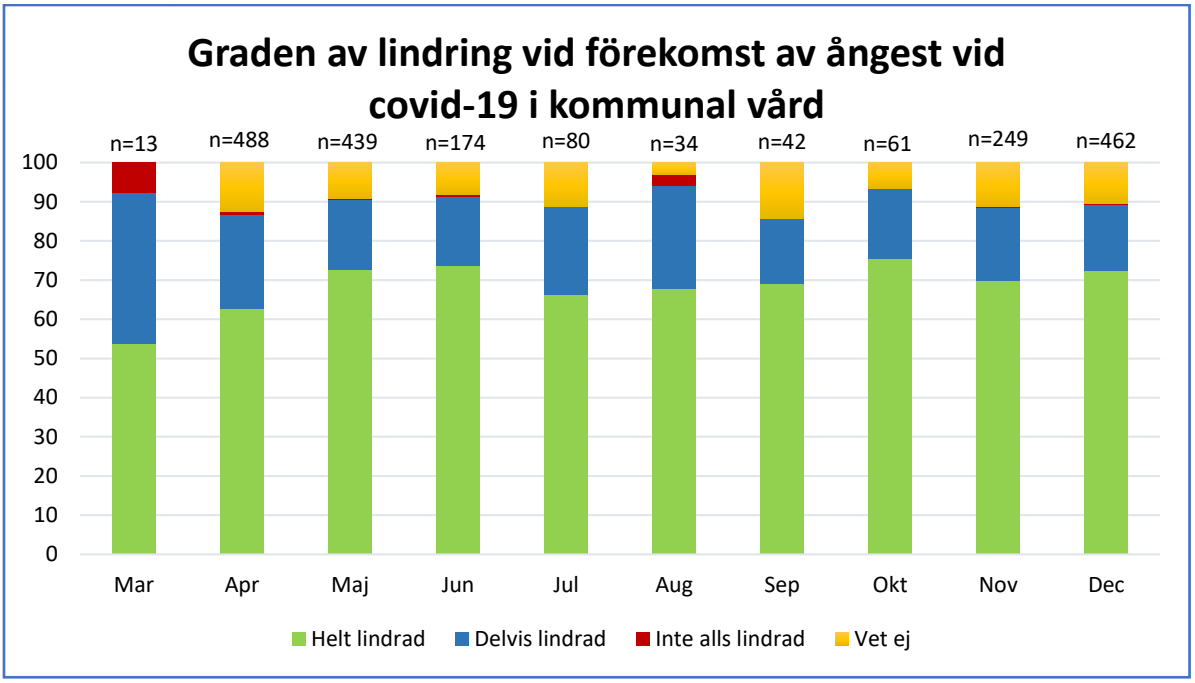
Data visar %, alla län, väntade dödsfall och urvalet pågående, misstänkt eller genomgången covid-19-infektion.



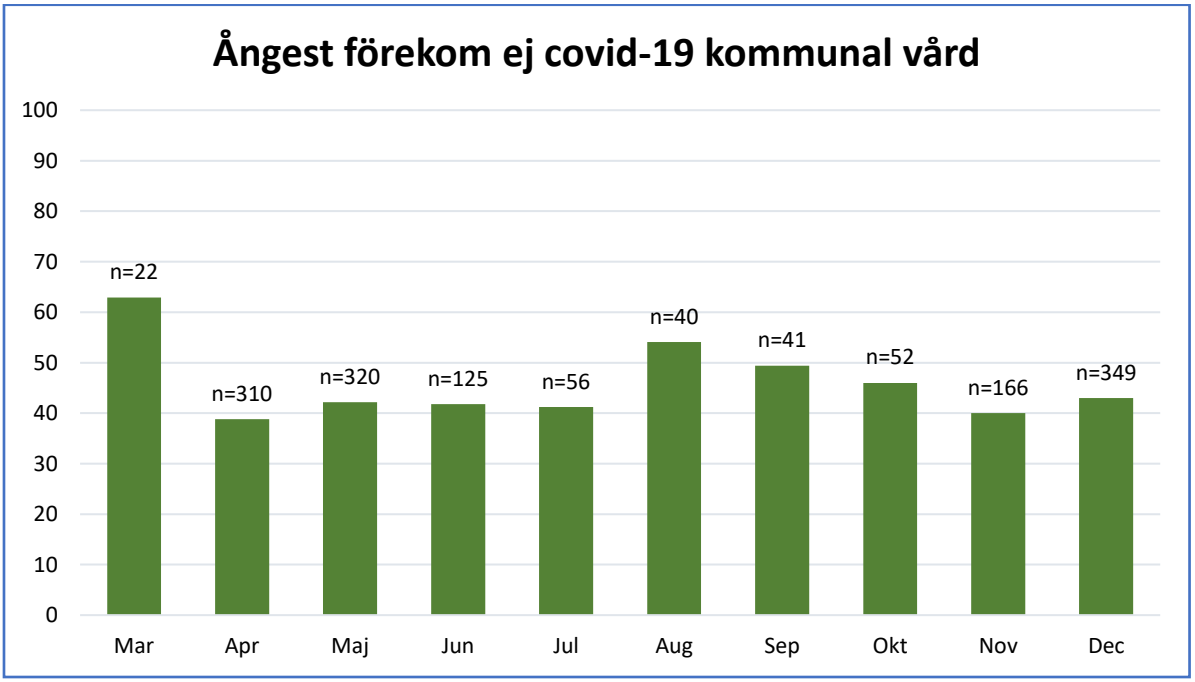
Data visar %, alla län, väntade dödsfall.



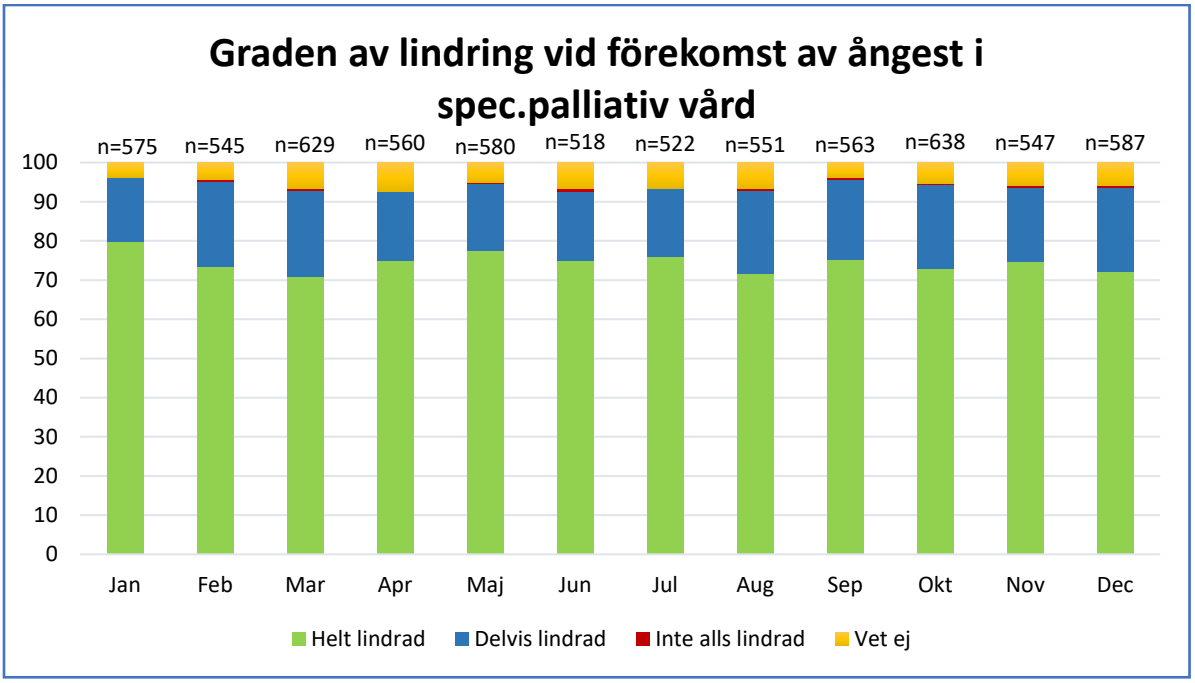
Data visar %, alla län, väntade dödsfall.



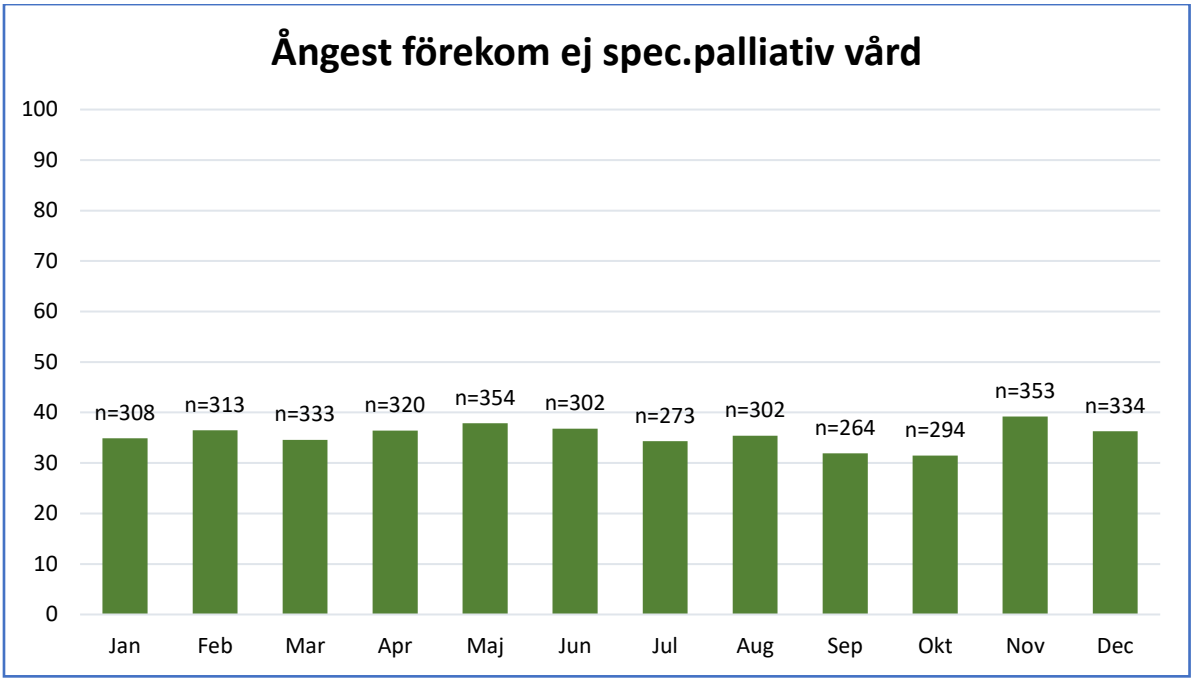
Data visar %, alla län, väntade dödsfall och urvalet pågående, misstänkt eller genomgången covid-19-infektion.



Data visar %, alla län, väntade dödsfall och urvalet pågående, misstänkt eller genomgången covid-19-infektion.



Data visar %, alla län, väntade dödsfall.



Data visar %, alla län, väntade dödsfall.

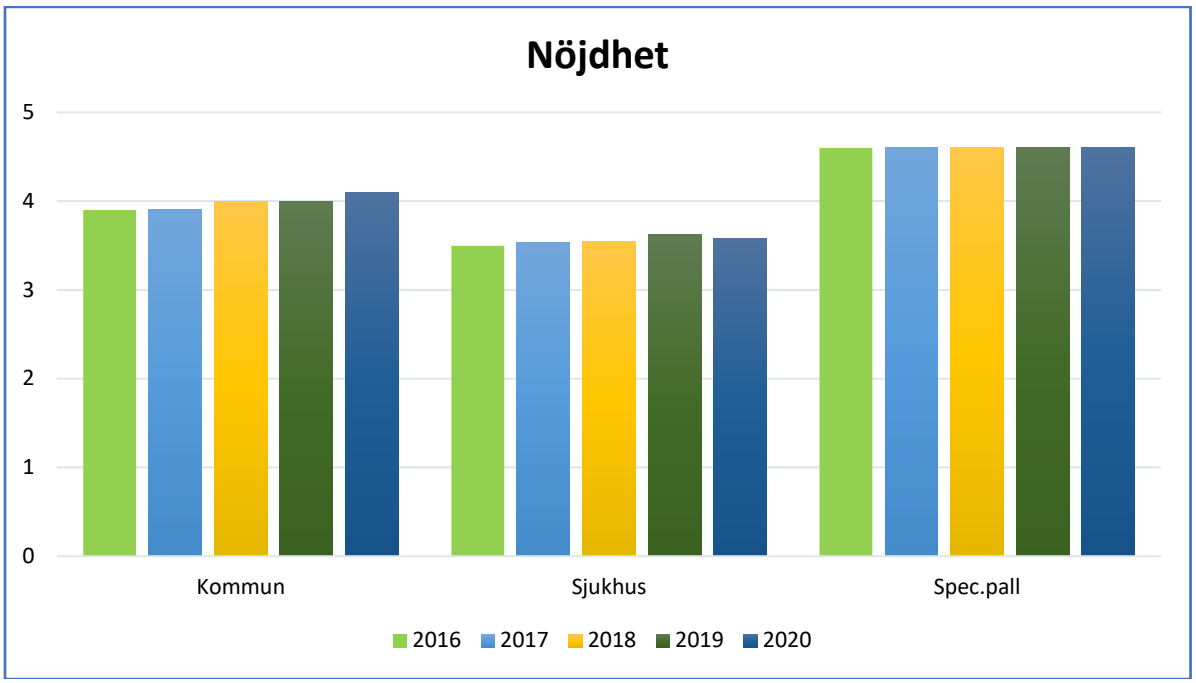
Kommentar: Ångest förefaller enligt registreringarna förkomma hos majoriteten av patienterna sista veckan i livet oavsett vårdenhet.
På sjukhus förefaller ångest vara ett något vanligare symtom (ca 65 % av registreringarna) än inom både specialiserad palliativ vård och kommunal vård (båda ca 60 % av registreringarna). Skillnader kan givetvis förklaras av sjukvårdsenheternas olika patientunderlag, sjukdomsbörda och sjukdomsförlopp men där även vårdtider, kontinuitet i vården och trygghet i sin sjukdomssituation har betydelse för förekomst av ångest i livets slutskede.
För patienter som vårdades på sjukhus för covid-19 förkom ångest i högre utsträckning jämfört med de som inte drabbats av covid-19, något man inte ser hos de som avlidit med covid-19 på kommunala vårdenheter.

För lindring av ångest återfinns en hög andel svar ”Vet ej” vilket indikerar att symtomet dels kan vara svårt att upptäcka, dels att ingen systematisk symtomskattning utförs. Detta leder till underdiagnostik och svårigheter att sätta in och följa upp lindrande insatser.

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

Nöjdhet

Vi frågar i enkäten ”Hur nöjda är ni i arbetslaget med den vård ni gav personen under den sista veckan i livet?” med svarsalternativ 1=inte alls till 5=helt och hållet.



Data visar alla län, både väntade och oväntade dödsfall.
Förklaring: **Kommun** = Särskilt boende/vård-och omsorgsboende + korttidsplats + eget hem, med stöd av allmän hemsjukvård + eget hem med stöd av daglig kontakt med hemtjänst. **Sjukhus** = Sjukhusavdelning, ej specialiserad palliativ slutenvård. **Spec. pall =** Eget hem, med stöd av specialiserad palliativ hemsjukvård + specialiserad palliativ slutenvård.

Kommentar: Trots pandemin under 2020 har resultatet ökat i kommunal verksamhet.

Validering – Monitorering

Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) har som krav att alla kvalitetsregister ska utföra någon form av validering och monitorering. Syftet med valideringen är inte i första hand att korrigera felaktiga data utan att bestämma hur stor andel av en eller flera variablers värden som är korrekt registrerade och följaktligen att registret uppfyller sitt syfte.
Det finns olika sätt att utföra valideringar: validering med hjälp av logiska kontroller, validering mot källdata och validering mot externa register. Svenska palliativregistret utför i dagsläget alla tre metoderna.
Vidare genomför vi monitorering, vars syfte är att registret försäkrar sig om att vårdenheternas arbete med registret och registreringen genomförs och rapporteras i enlighet med registerplan, anvisningar och tillämpliga lagar och förordningar. Enheter där vi genomför monitorering erhåller även en föreläsning om registret och hur de kan arbeta vidare med förbättringsarbete.

Under 2020 genomfördes inga valideringsmonitoreringsbesök på registrerande enheter på grund av pandemin. Däremot pågår en journalstudie med delsyfte att validera registrets frågor angående närvaro i dödsögonblicket samt brytpunktssamtal med patient och/eller med närstående, frågor som prioriteras högt såväl av Socialstyrelsen, som patienter och registrets ledningsgrupp.
Studien utförs vid Palliativt Utvecklingscentrum i Lund, med en medlem ur vår ledningsgrupp som ansvarig författare.

Vi har även under 2020 arbetat intensivt med vår närståendeenkät, som efter dödsfallet efterfrågar närståendes upplevelser och erfarenheter. Huvudsyftet med enkäten är inte att validera enheternas registrering, utan att ta tillvara närståendes syn på vårdtiden, men som en bieffekt kommer vi att ha möjlighet att validera delar av de svar som enheterna lämnar via dödsfallsenkäten.
Vi tror dock att närståendeenkäten kommer att fylla ett betydligt större syfte genom att återkoppla till registrerande enheter och hjälpa dem i deras förbättringsarbete, på liknande sätt som många andra delar av vården har möjlighet att göra genom uppföljningsenkäter med patienter.

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

Forskning och vetenskapliga publikationer under 2020 med data från Svenska palliativregistret

Eljas Ahlberg E, Axelsson B.
End-of-Life care in amyotrophic lateral sclerosis: A comparative registry study
Acta Neurol Scand. 2020 Nov 3. doi: 10.1111/ane.13370. Epub ahead of print.

Eva Eljas Ahlberg och Bertil Axelsson har genomfört en matchad kohortstudie med material från Svenska palliativregistret i syfte att undersöka vården i livet slut för patienter med ALS. Som jämförelsegrupp användes patienter med cancer, som matchats 1:4 på kön, ålder, dödsplats och län. ALS-patienter med mer än en dödsorsak registrerad exkluderas från studien, liksom patienter som registrerats som "oväntade dödsfall" samt de som förlorat beslutsförmågan flera månader innan dödsfallet. Studien var också självklart begränsad till de som registrerats i Svenska palliativregistret, sammantaget undersöktes 825 patienter av de 1599 som initialt identifierats i Dödsorsaksregistret. Man fann överlag sämre vård i livet slut för patienter med ALS än för patienter med cancer, den sämre kvaliteten kan exemplifieras med statistiskt signifikant färre smärtskattningar och andra symtomskattningar, en mindre andel av ALS-patienterna med vid-behovs-ordination av läkemedel jämför med patienter med cancer, och en större andel av ALS-patienterna med dropp eller sond sista dygnet. Symtombilden sista veckan i livet skiljde sig också åt mellan patientgrupperna. Bland patienter med ALS var andnöd betydligt vanligare, medan smärta, förvirring och illamående var vanligare hos patienter med cancer, men andelen som fått brytpunktssamtal var liknande (73% vs 76%).
Författarna sammanfattar, trots vissa svagheter med studien, som den retrospektiva arten av data och att den är rapporterad av sjukvårdspersonal istället för av patienterna, att resultaten tyder på att utbildningsinsatser krävs för att uppnå jämlikhet i palliativ vård, oavsett diagnos och vårdnivå.

Martinsson L, Strang P, Bergström J, Lundström S.
Were clinical routines for good end-of-life care maintained in hospitals and nursing homes during the first three months of the outbreak of COVID-19? A national register study.
J Pain Symptom Manage. 2020 Oct doi: https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.09.043.

Här undersöktes om kliniska rutiner i livets slutskede i början pandemin fungerat inom äldrevården och på sjukhus. Data från 2000 registrerade personer jämfördes med motsvarande data från 2019. Det var under 2020 en tydligt mindre andel personer som blev undersökta av läkare under de sista dagarna i livet, mest uttalat inom äldrevården. Det var även färre som hade skattats avseende smärta, fått en bedömning av munhälsan eller varit i kontakt med ett palliativt konsultteam i livets slutskede. Situationen under pandemin gjorde att det sammantaget var svårare att följa de kliniska rutinerna.

Martinsson L, Lundström S, Sundelöf J.
Better quality of end-of-life care for persons with advanced dementia in nursing homes compared to hospitals: a Swedish national register study.
BMC Palliative Care (2020) 19:135 https://doi.org/10.1186/s12904-020-00639-5

I den här studien jämfördes vårdkvaliteten i livets slutskede för personer med avancerad demenssjukdom som avlidit på äldreboende med de som avlidit på sjukhus. Analysen omfattade data från 16 462 personer varav 94% hade avlidit på äldreboenden. Det var vanligare för män än för kvinnor att avlida på sjukhus, liksom för yngre personer jämfört med äldre. Av 13 studerade kvalitetsindikatorer var det 10 som visade på signifikant bättre vårdkvalitet inom äldrevården, t ex smärt- och symtomskattning, ordinerade vidbehovs läkemedel och närvaro i dödsögonblicket. Enteral eller parenteral vätskebehandling under sista dygnet i livet gavs till över en tredjedel av de som avled på sjukhus; motsvarande siffra på äldreboenden var drygt 1%. Både nationella och internationella rekommendationer avråder från vätskebehandling under livets absoluta slutskede. Man såg vidare att vårdkvaliteten var bättre för yngre jämfört med äldre för en majoritet av kvalitetsindikatorerna, men sammantaget hade dödsplatsen en större inverkan på vårdkvaliteten än ålder eller kön. Befintliga rekommendationer avråder från sjukhusinläggningar, om möjligt, för personer med avancerad demenssjukdom i livets slutskede, och författarna trycker på behovet av förhandsplanering av vården på äldreboenden så att antalet sjukhusinläggningar kan minimeras.

Strang P, Bergström J, Lundström S.
Symptom Relief Is Possible in Elderly Dying COVID-19 Patients: A National Register Study.
J Palliat Med. 2020 DOI: 10.1089/jpm.2020.0249

Detta var den första studien som publicerades med covid-19 relaterade data från Svenska palliativregistret. Här visade vi att personer som avlidit av covid-19 på äldreboenden inte led av andnöd i lika hög uträckning som de som avlidit på sjukhus. Data från 253 personer som avlidit i covid-19 på äldreboenden jämfördes med 237 personer som avlidit på sjukhus. Genomgången visade att 35 procent led av andnöd på boende under den sista levnadsveckan mot 73 procent av de som avlidit på sjukhus. Man jämförde också de som avled under 2019 med de som avled i covid-19 under pandemins första våg och såg att andnöd var vanligare vid covid-19. I många fall gick andnöden att lindra helt och i de allra flesta fall antingen helt eller delvis.

Strang P, Bergström J, Martinsson L, Lundström S.
Dying from Covid-19: Loneliness, end-of-life discussions and support for patients and their families in nursing homes and hospitals. A national register study.
J Pain Symptom Manage. 2020 Jul 25:S0885-3924(20)30630-8. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2020.07.020. Online ahead of print.

Här studerades hur stor andel av de som avlidit relaterat till covid-19 som haft någon närvarande vid själva dödsögonblicket. Data från cirka 1300 avlidna personer jämfördes med data från 2019 (innan pandemin). På äldreboenden var en närstående närvarande vid dödsögonblicket i 13 procent av de covid-19 relaterade dödsfallen mot 24 procent på sjukhus. Det var vanligare att personal var närvarande på äldreboenden, 55 procent i jämförelse med 38 procent på sjukhus. Sammantaget var någon närvarande i dödsögonblicket i 59 procent av fallen under pandemin jämfört med 83 procent under 2019. De som avlidit relaterat till covid-19 hade i mindre utsträckning haft ett brytpunktsamtal.

K Lindemann, L Martinsson, S Kaasa, D Lindquist.
Elderly gynaecological cancer patients at risk for poor end of life care: a population-based study from the Swedish Register of Palliative Care.
Acta Oncol. 2020 Apr 2;1-8. doi: 10.1080/0284186X.2020.1744717

I den här studien, baserad på data från Svenska palliativregistret under åren 2013–2016, undersöktes kvaliteten på vården i livet slutskede för patienter med gynekologisk cancer, med frågeställningen om äldre patienter missgynnas. Med hjälp av registrets länkning till Dödsorsaksregistrets valdes patienter med gynekologisk cancer ut, och efter exklusion av de patienter som registrerats som ”oväntade” dödsfall samt de med okänt svar på denna fråga återstod 3940 patienter. Effekten av ålder

undersöktes med logistisk regression, ålder indelades i fem kategorier, där den äldsta gruppen, >85, utgjorde 20% av population.
Av frågorna i dödsfallsenkäten valde man ut 13 stycken att undersöka, dessa inkluderade de 6 indikatorer som Socialstyrelsen har valt ut och målnivåsatt. Överlag visade analyserna att äldre patienter fick sämre vård, trots att analysen justerades för dödsplats, mest slående var att brytpunktsamtal till patient och närstående var 4–5 gånger vanligare i den yngsta gruppen jämfört med den äldsta, men även till exempel vid-behovs-ordination mot illamående och ångest var mindre vanligt bland de äldre. Även tillgången till specialiserad palliativ vård/konsult var betydligt lägre i de äldre åldersgrupperna. Det fanns även indikatorer där de äldre patienterna hade en mer gynnsam situation; yngre patienter hade i större utsträckning dropp/sond sista dygnet. Författarna noterar att för bara en av de målsatta indikatorerna (vid-behovs-ordination för smärta) når den här patientgruppen i sin helhet upp till målnivåerna.
Slutsatsen som dras i studien är att vården i livet slut för den här patientgruppen inte når upp till de nationellt satta målen, och att vara äldre försämrar ytterligare chansen till en god vård. Man föreslår bättre integrering av palliativ vård i vårdprogram för cancer samt nationella och regionala satsningar på vård i livet slutskede, för att uppnå god och jämlik vård för alla, oavsett ålder.

Vetenskapliga postrar

Dreilich M MD, PhD.
Vård i livets slut ur vårdpersonal och anhörigas perspektiv - en jämförande studie av Palliativregistrets dödsfallsenkät och anhörigenkät.
Poster på konferensen ”Nationella konferensen i palliativ vård” i Östersund 11-12 mars 2020.

Uppsatser och studier

Data från Svenska palliativregistret används i uppsatser som skrivs av studenter på universitet och högskolor runt om i landet och finns redovisade på registrets hemsida. Under 2020 har inga nya uppsatser tillkommit.

Förfrågningar om utlämning av data från Svenska palliativregistret under 2020

Under året inkom 17 ansökningar om datauttag som beretts av registrets FoUU-ansvarige och sedan redovisats för registrets ledningsgrupp inför beslut. Majoriteten gäller verksamhetsuppföljning och förbättringsprojekt. Sju av ansökningarna gällde forskningsprojekt.

Rapporter

Svenska palliativregistret har varit delaktig i flertalet publikationer och rapporter under året.

SKR´s rapport ”Fakta om äldreomsorgen i ljuset av coronapandemin”. Fakta om äldreomsorgen (skr.se)
SKR´s rapport ”Palliativ vård i SÄBO, en värdig vård i livets slut”. Palliativ vård i SÄBO | Äldreomsorg | SKL.se (skr.se)
Region Stockholms rapport ”Avlidna i Stockholms län med Covid-19 under perioden mars – augusti år 2020 med fokus på personer i särskilt boende (SÄBO)” 210114--rapport-sabo-och-covid-19.pdf (sll.se)
Riksrevisionens rapport ”Äldresatsningen – effektiviteten i statens satsning på kvalitetsregister i äldreomsorgen”. Äldresatsningen – effektiviteten i statens satsning på kvalitetsregister i äldreomsorgen | Riksrevisionen

Svenska palliativregistrets forskargrupp

På inrådan av ledningsfunktionen för Nationella Kvalitetsregister inkluderade palliativregistret tidigt under pandemin två nya variabler för uppföljning av covid-19, samt införde online-rapporter för publicering av covid-19-effekter i vården. Detta har möjliggjort riktade analyser av vårdkvaliteten i livets slutskede för de personer som avled relaterat till covid-19. Registret bildade därför i början av maj 2020 en särskild forskargrupp bestående av professor Peter Strang, docent Staffan Lundström, Med dr Lisa Martinsson och junior forskare Jonas Bergström. Då registret inte har någon motsvarighet i världen sågs tidigt möjligheterna att kunna ta fram och sprida ny kunskap kring effekterna av covid-19 på vårdkvaliteten i livets slutskede.

Under 2020 har gruppen kontinuerligt analyserat data med fokus på dödsfall som inträffat på sjukhus samt inom den kommunala vården och gjort studier med olika frågeställningar. Tre av dessa studier publicerades redan under 2020 (se publikationslistan) och har rönt stor uppmärksamhet från internationella forskare. Data har även använts i rapporter som tagits fram av SKR och Region Stockholm.

Forskargruppen har under 2020 haft 13 telefonmöten och har fortsatt arbetet under 2021. Med dr Christel Hedman har anslutit till gruppen och ytterligare tre studier har publicerats i vetenskapliga tidskrifter under det första halvåret.

Vården i siffror

Sveriges Kommuner och Regioner driver och utvecklar Vården i siffror.
Det är regionernas gemensamma webbplats för publicering av data kring hälso- och sjukvårdens kvalitet och effektivitet och uppdateras löpande. Den är ett verktyg för kvalitets- och förbättringsarbete och ger ett faktaunderlag för dialog och analys för de som arbetar med hälso- och sjukvårdens ledning, styrning och planering.
Data inhämtas från de nationella kvalitetsregistren men även från Nationell Patientenkät, Hälso- och sjukvårdsbarometern, Väntetider i vården, Socialstyrelsen, Statistiska centralbyrån och Folkhälsomyndigheten. Vilka indikatorer som visas på sidan bestäms av SKR i samråd med registerhållare och andra intressenter. Indikatorerna ska vara mätbara, väl definierade, hålla en viss kvalitet och ha en tydlig beskrivning.
Det finns idag 869 indikatorer, 41 rapporter, 96 register, 103 sjukhus och 5 529 vårdenheter publicerade på Vården i siffror.

De indikatorer och mått som redovisas är bland annat:

- Behandlingsinsatser
- Sjukdomstillstånd
- Väntetider och tillgänglighet
- Levnadsvanor
- Patientupplevelser
- Patientsäkerhet
- Förebyggande
- Kostnader och produktivitet
- Vårdutnyttjande och vårdkapacitet

Svenska palliativregistret redovisar följande indikatorer på Vården i siffror:

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

Trycksaker

Registret har under åren tagit fram material som går att antingen skriva ut via vår hemsida eller beställa laminerat och i bättre format.
2020 gjorde vi stickorna ”IPOS” och ”Symtomlindrande läkemedel vid covid-19” och uppdaterade APS/ROAG, se nedan.

Abbey Pain Scale/ ROAG

Det är en vändbar sticka i fickformat.
Abbey Pain Scale är ett smärtskattningsinstrument framtaget i England för patienter med demenssjukdom. Instrumentet översattes till svenska 2011 från
Jennifer Abbey, Neil Piller, AnitaDe Bellis, Adrian Esterman, Deborah Parker, Lynne; Giles and Belinda Lowcay (2004) *The Abbey pain scale: a 1minute numerical indicator for people with end-stage dementia* International Journal of Palliative Nursing, Vol 10, No 1pp 6-13.
2020 har APS uppdaterats i samarbete med universitetslektor Christina Karlsson vid Örebro universitet.
ROAG är ett munhälsobedömningsinstrument.
Med tillstånd från University of Nebraska Medical Center samt Oncology Nursing Forum; översatt och modifierat av bitr. professor Pia Andersson Högskolan Kristianstad, 1994.
2020 har ROAG uppdaterats i samarbete med bitr. professor Pia Andersson.

Abbey Pain Scale-SWE – För bedömning av tecken på smärta hos personer med demenssjukdom som inte kan uttrycka smärta i tal. Observera personen och gör en bedömning med hjälp av frågorna.

palliativ

Inte alls=0 Lite=1 Måttligt=2 Mycket=3

1. Ljuduttryck – t ex gnyr, jämrar sig, gråter	☐
2. Ansiktsuttryck – t ex ser spänd ut, rynkad panna/ihopdragna ögonbryn, grimaserar, ser rädd ut	☐
3. Förändrat kroppsspråk – t ex rastlös, vaggar, skyddar en kroppsdel	☐
4. Förändrat beteende – t ex ökad förvirring, vill inte äta, förändring i det vanliga beteendemönstret, tillbakadragen	☐
5. Fysiologisk förändring – t ex förändrad kroppstemperatur, puls/BT, svettningar, rodnad, blekhet	☐
6. Kroppslig förändring – t ex hudskador, tryckskador, artrit, kontrakturer	☐

Typ av smärta: Långvarig ☐ Akut ☐
Ingen=0 – 2 Mild=3 – 7 Måttlig=8 – 13 Svår=14+

Summa: ☐

Framtagen av universitetslektor Christina Karlsson, Örebro universitet
Originalskala: Abbey J, Piller N, De Bellis et al (2004) The Abbey pain scale: a 1-minute numerical indicator for people with end-stage dementia. Int J Palliat Nurs 10(1): 6–13

ROAG - Riskbedömning av munhälsa
Metod: Använd tesked och belysning för inspektion av munhålan.
Observera de områden som anges nedan. Skatta poäng för varje lokalisation och summera.

Röst	**1.** Normal röst	**2.** Torr, hes, smackande	**3.** Svårt att tala	☐
Läppar	**1.** Lena, ljusa, fuktiga	**2.** Torra, spruckna, sår i mungiporna	**3.** Såriga, blödande	☐
Mun-slemhinnor	**1.** Ljusröda, fuktiga	**2.** Röda, torra och områden med färgförändring eller beläggning	**3.** Sår, med el utan blödning, blåsor	☐
Tunga	**1.** Ljusröd, fuktig med papiller	**2.** Inga papiller, röd, torr beläggning	**3.** Sår med eller utan blödning, blåsor	☐
Tandkött	**1.** Ljusrött och fast	**2.** Svullet, rodnat	**3.** Spontan blödning	☐
Tänder	**1.** Rena, ingen synlig beläggning el matrester	**2.** Beläggning el matrester lokalt, trasiga tänder	**3.** Beläggning el matrester generellt, trasiga tänder	☐
Protes	**1.** Ren och fungerande	**2.** Beläggningar el matrester	**3.** Används ej/dåligt fungerande	☐
Saliv	**1.** Glider lätt	**2.** Glider trögt	**3.** Glider inte alls	☐
Sväljning	**1.** Obehindrad sväljning	**2.** Obetygliga sväljproblem	**3.** Uttalade sväljningsproblem	☐

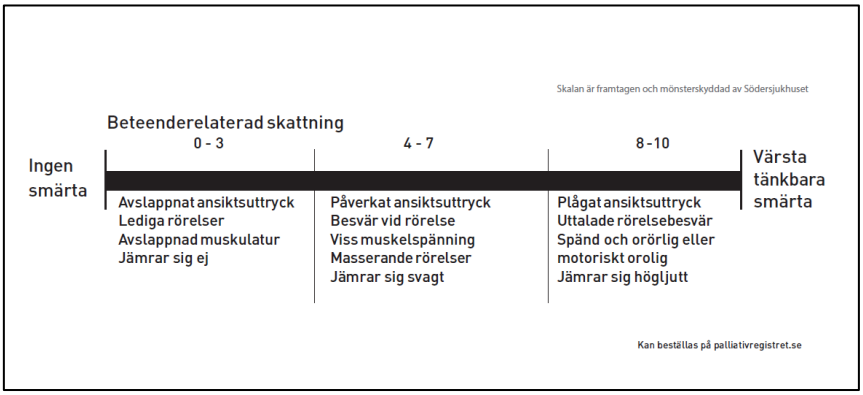
Framtagen av bitr professor Pia Andersson, Högskolan Kristianstad
Original: Eilers J, Berger AM, Petersen MC. Development, testing and application of the oral assessment guide. Onc Nurs Forum 15:325-30, 1988.

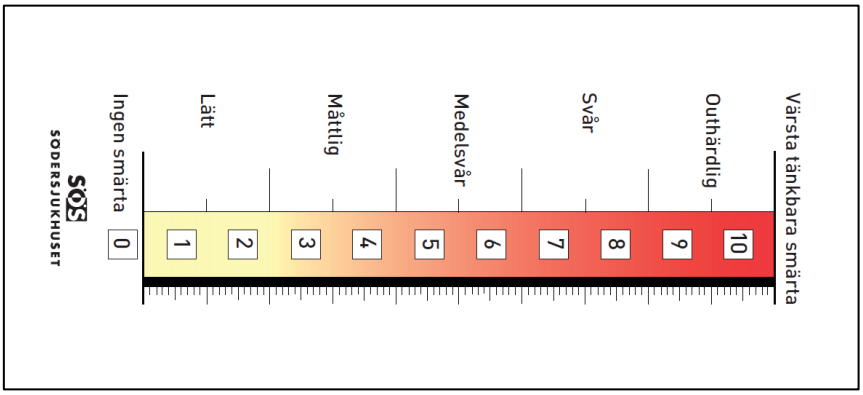
10 poäng = > Risk för ohälsa i munnen. **Summa:** ☐

SöS-stickan

Det är en vändbar sticka i fickformat.
SöS-stickan är en beteendeskala för skattning av smärta hos äldre patienter inom akutsjukvård.
Hypotesen var vid framtagandet att det fanns en överensstämmelse mellan VAS och Beteendeskalan.
Det var på Södersjukhuset i Stockholm (SöS) som skalan tog sin form.

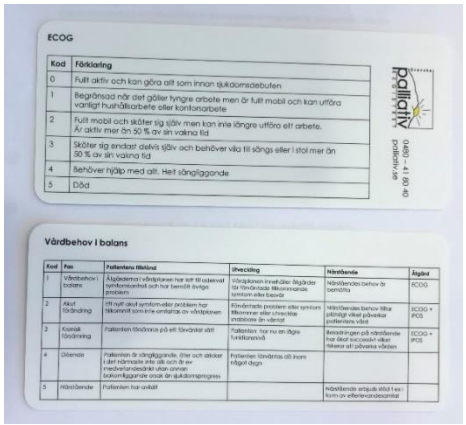
Under Förbättringsarbete och Kunskapsstöd på www.palliativregistret.se hittar ni en publicerad artikel om SöS-stickan.





ECOG

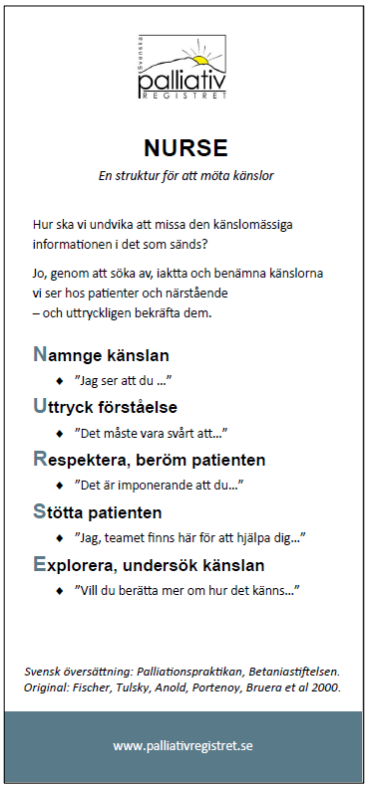
Det är en vändbar sticka i fickformat.
Ett instrument för att enkelt kunna fastställa vilket vårdbehov patienten har och för att kunna möta patientens behov vid rätt tidpunkt.



NURSE/SPIKE

Det är en vändbar sticka i fickformat.
Hur ska vi undvika att missa den känslomässiga informationen i det som kommuniceras? Jo, genom att söka av, iaktta och benämna känslorna vi ser hos patienten och närstående och uttryckligen bekräfta dem.
NURSE är en hjälp till struktur för att möta dessa känslor och lite tips på olika fraser.
Ny allvarlig information är inget du talar om i farten. Du behöver ha tänkt igenom sammanhanget och miljön som informationen lämnas i och vad som händer efter genomfört

samtal. Det är viktigt att vara förberedd och påläst.
SPIKE är en hjälp till struktur i detta samtal.
Svensk översättning är gjord av Betaniastiftelsen från original av Baile et al 2000.



NURSE

En struktur för att möta känslor

Hur ska vi undvika att missa den känslomässiga informationen i det som sänds?

Jo, genom att söka av, iaktta och benämna känslorna vi ser hos patienter och närstående – och uttryckligen bekräfta dem.

Namnge känslan
- ”Jag ser att du …”

Uttryck förståelse
- ”Det måste vara svårt att…”

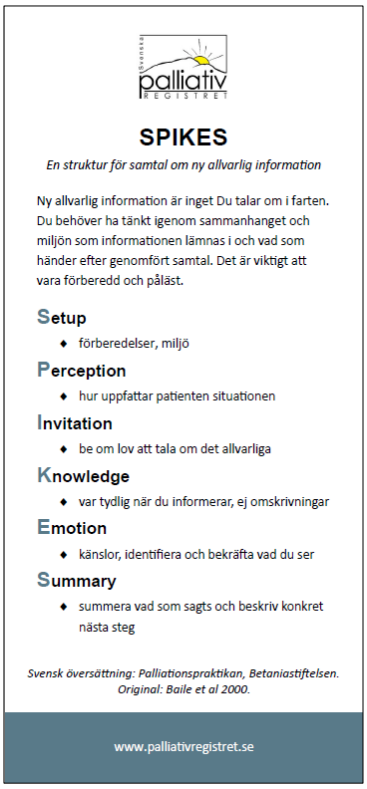
Respektera, beröm patienten
- ”Det är imponerande att du…”

Stötta patienten
- ”Jag, teamet finns här för att hjälpa dig…”

Explorera, undersök känslan
- ”Vill du berätta mer om hur det känns…”

Svensk översättning: Palliationspraktikan, Betaniastiftelsen. Original: Fischer, Tulsky, Arnold, Portenoy, Bruera et al 2000.

www.palliativregistret.se



SPIKES

En struktur för samtal om ny allvarlig information

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

Setup
- förberedelser, miljö

Perception
- hur uppfattar patienten situationen

Invitation
- be om lov att tala om det allvarliga

Knowledge
- var tydlig när du informerar, ej omskrivningar

Emotion
- känslor, identifiera och bekräfta vad du ser

Summary
- summera vad som sagts och beskriv konkret nästa steg

Svensk översättning: Palliationspraktikan, Betaniastiftelsen. Original: Baile et al 2000.

www.palliativregistret.se

Lathund för undersköterskor

Dessa två lathundar är på fyra sidor vardera.
Undersköterskan har en central roll i palliativ omvårdnad.
I ”Undersköterskans ansvar i teamet” beskrivs vad deras främsta uppgifter är.
Undersköterskan kan göra mycket för att underlätta för vårdtagaren och dess närstående i väntan på ytterligare insatser, till exempel medicinska åtgärder.
I ”I väntan på…” är en skrift som ger undersköterskan tips på vad som kan göras vid de vanligaste besvärande symtomen i livets slutskede.

Svenska palliativregistret - för fortsatt utveckling av vården i livets slutskede

Lathund för undersköterskor

Undersköterskans ansvar i teamet

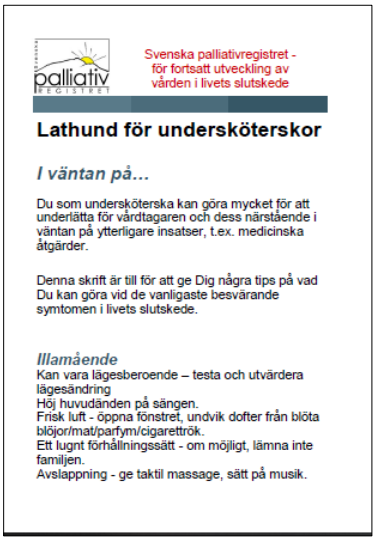
Du som undersköterska har en central roll i den palliativa vården eftersom Du är den som oftast arbetar närmast vårdtagaren och dess närstående och först ser och upptäcker förändringar.

Det gäller att se varje människa som unik – att se, lyssna, höra och vara lyhörd.
Ta vara på det friska och se människan bakom det sjuka.

Trösta, stödja och vara till hands, visa medmänsklighet och bevara den sjukes integritet.
Ha även tillit till Dig själv och se vikten av Dina uppgifter.

Dina till synes små åtgärder gör en stor skillnad för den sjuke och dess familj.

Vad ska Du då tänka på och vilka är Dina uppgifter?



Svenska palliativregistret - för fortsatt utveckling av vården i livets slutskede

Lathund för undersköterskor

I väntan på…

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

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

Illamående

Kan vara lägesberoende – testa och utvärdera lägesändring
Höj huvudänden på sängen.
Frisk luft - öppna fönstret, undvik dofter från blöta blöjor/mat/parfym/cigarettrök.
Ett lugnt förhållningssätt - om möjligt, lämna inte familjen.
Avslappning - ge taktil massage, sätt på musik.

Lathund för sjuksköterskor

Denna lathund är på fyra sidor.
Sjuksköterskans roll i den palliativa vården ser olika ut beroende på var man arbetar. Det kan handla om allt ifrån palliativa vårdinsatser till ett helhetsansvar för omvårdnaden.
Som sjuksköterska är det viktigt att känna till vilka rutiner och hjälp som finns och utnyttja denna hjälp för bästa möjliga resultat.
I ”Sjuksköterskans ansvar” beskrivs vad deras främsta uppgifter är.

Svenska palliativregistret - för fortsatt utveckling av vården i livets slutskede

Lathund för sjuksköterskor

Sjuksköterskans ansvar

Sjuksköterskas roll i den palliativa vården kan se olika ut beroende på var man arbetar. Det kan handla om allt ifrån palliativa vårdinsatser till ett helhetsansvar för omvårdnaden tillsammans med andra professioner i teamet. Sjuksköterskan blir ofta "spindeln" för att hålla ihop vården och tillsammans med teamet upprätta en vårdplan.

De flesta patienter idag vårdas i den allmänna palliativa vården och ofta med stöd från den specialiserade palliativa vården beroende på vilka rutiner som finns där man arbetar. Som sjuksköterska är det viktigt att känna till vilka rutiner och hjälp som finns och utnyttja denna hjälp för bästa möjliga resultat.

Lathund för läkare

Denna lathund är på fyra sidor.
Vad ska läkaren tänka på när en patient bedöms vara i livets slutskede?
Vilka läkemedel rekommenderas för symtomlindring i livets slutskede?
Vad ska läkaren tänka på om en patient i livets slutskede söker akut?
I ”Lathund för läkare” besvaras dessa frågeställningar.

Svenska palliativregistret - för fortsatt utveckling av vården i livets slutskede

Lathund för läkare

Definitioner

Palliativ vård – Vård i syfte att lindra lidande och främja livskvalitet för patienter med progressiv, obotlig sjukdom eller skada och som innebär beaktande av fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov samt organiserat stöd till närstående.

Palliativ vård i livets slutskede – Palliativ vård som ges under patientens sista tid i livet när målet med vården är att lindra lidande och främja livskvalitet.

Brytpunkt till palliativ vård i livets slutskede – Övergång till palliativ vård i livets slutskede när det huvudsakliga målet med vården ändras från att vara livsförlängande till att vara lindrande.

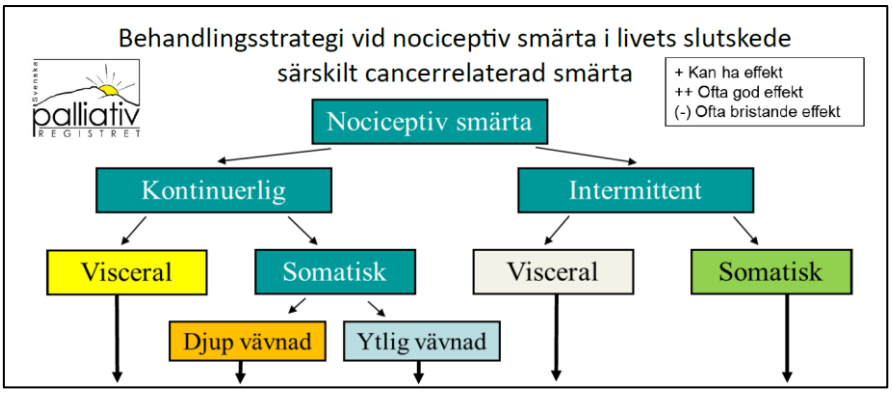
Brytpunktssamtal vid övergång till palliativ vård i livets slutskede – Samtal mellan ansvarig läkare, eller tjänstgörande läkare, och patient om ställningstagandet att övergå till palliativ vård i livets slutskede, där innehållet i den fortsatta vården diskuteras utifrån patientens tillstånd, behov och önskemål.

Närståendebroschyr

En närstående kan vara en person i familjen, partner, släkting, granne eller en nära vän.
Att vara närstående kan vara både givande och påfrestande. Det kan bli en svår balansgång mellan omsorgen till den som är sjuk och den närståendes egna behov. Ofta sätts den sjukes behov före de egna och i längden kan det bli både en psykisk och fysisk påfrestning trots att närstående så gärna vill räcka till. Även den praktiska arbetsbördan ökar. Att som närstående ta emot hjälp kan många gånger kännas svårt, men för att orka vara det stöd som den sjuke behöver kan det vara viktigt att ta emot hjälp.
Behovet av hjälp och stöd för den sjuke förändras med tiden och då också behovet av stöd till närstående.
I ”Närståendebroschyren” beskrivs vilket stöd som finns, vilka hjälpmedel som finns och vad närstående kan tänka på i kontakt med vården.

Behandlingsstrategi vid nociceptiv smärta

Det är en vändbar sticka i fickformat som visar behandlingsstrategi vid nociceptiv smärta i livets slutskede, särskilt cancerrelaterad smärta. Stickan ger en snabb vägledning i valet av farmakologisk behandling samt annan kompletterande behandling. Strategin finns redovisad i Läkemedelsverkets sammanställning av expertworkshopen 2010 om farmakologisk smärtbehandling i livets slutskede.



Paracetamol	+	+	++	+	+
NSAID	+	++	++	++	++
Opioid	++	++	(-)	(-)	(-) använd kortverkande
Andra läke-medel	Steroider	Bisfosfona-ter	Lokal-anestetika	Antikolinergika	Bisfosfonater, steroider, bensodiazepiner
Övrig behandling		Strål-behandling	Morfingel i såret	Antisekretorisk behandling	Strålbehandling

Framtagen av Staffan Lundström, docent, överläkare Palliativt centrum och FoUU-enheten Stockholms Sjukhem
Farmakologisk smärtbehandling i livets slutskede. LMV 2010 (21) 6:14-50

IPOS

Det är en vändbar sticka i fickformat.
IPOS är ett skattningsinstrument med frågor som behandlar fysiska, psykologiska, sociala och existentiella områden. Förutom frågor om vanligt förekommande symtom inkluderar det frågor om närståendes oro, patientens informationsbehov och praktiska problem.
IPOS är översatt till svenska och kulturellt anpassat till svenska förhållanden med godkännande av the Cicely Saunders institute, King's College, London. Den svenska versionen är validerad och en artikel är publicerad i BMC Palliative care.
Translation and cultural adaption of the Integrated Palliative care Outcome Scale including cognitive interviewing with parents and staff BMC Palliative Care (2017) 16:49 DOI 10.1186/s12904-017-0232-x
IPOS på svenska är utvecklat och översatt av Ingela Beck och Carl Johan Fürst och deras team vid Palliativt Utvecklingscentrum i Lund samt samarbetspartners vid Högskolan Kristianstad, Sophiahemmet Högskola och Region Skåne.
Svenska palliativregistret har gjort två stickor i samarbete med bitr. professor Ingela Beck vid Högskolan Kristianstad. IPOS senaste tre dagarna och IPOS senaste veckan.

IPOS tre dagar

IPOS

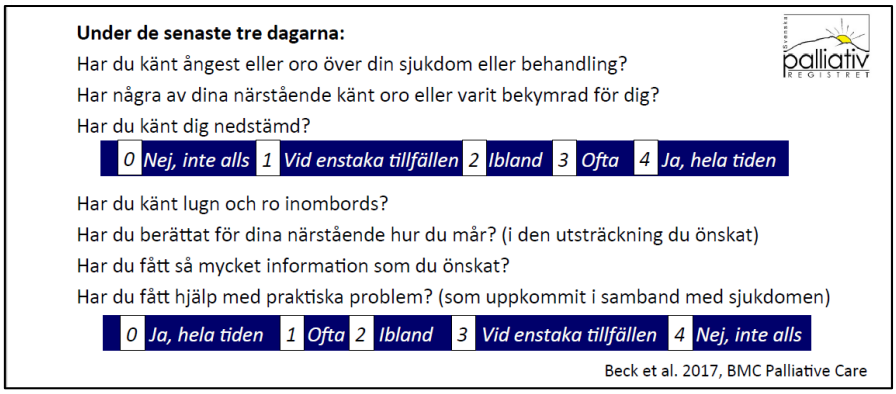
In collaboration with: POS www.pos-pal.org pc www.palluc.se

Vilka har dina huvudsakliga problem/bekymmer varit de **senaste tre dagarna?**

Hur har följande symtom påverkat dig de **senaste tre dagarna?**

Smärta	Kräkningar	Dåsighet
Andnöd	Dålig aptit	Nedsatt rörlighet
Svaghet/bristande energi	Förstoppning	Ev. andra symtom
Illamående	Ont eller torr i munnen	

0	Inte alls	1	Lite	2	Måttligt	3	Mycket	4	Värsta tänkbara



Under de senaste tre dagarna:

Har du känt ångest eller oro över din sjukdom eller behandling?

Har några av dina närstående känt oro eller varit bekymrad för dig?

Har du känt dig nedstämd?

0 Nej, inte alls | 1 Vid enstaka tillfällen | 2 Ibland | 3 Ofta | 4 Ja, hela tiden

Har du känt lugn och ro inombords?

Har du berättat för dina närstående hur du mår? (i den utsträckning du önskat)

Har du fått så mycket information som du önskat?

Har du fått hjälp med praktiska problem? (som uppkommit i samband med sjukdomen)

0 Ja, hela tiden | 1 Ofta | 2 Ibland | 3 Vid enstaka tillfällen | 4 Nej, inte alls

Beck et al. 2017, BMC Palliative Care

IPOS vecka

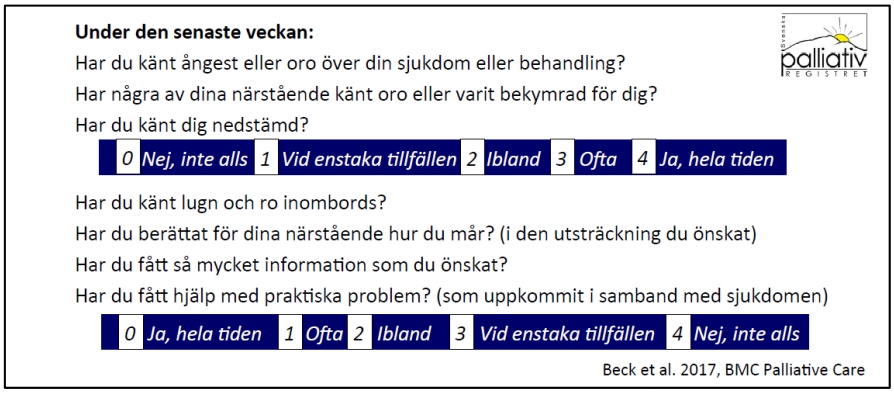
IPOS

Vilka har dina huvudsakliga problem/bekymmer varit den **senaste veckan?**

Hur har följande symtom påverkat dig den **senaste veckan?**

Smärta	Kräkningar	Dåsighet
Andnöd	Dålig aptit	Nedsatt rörlighet
Svaghet/bristande energi	Förstoppning	Ev. andra symtom
Illamående	Ont eller torr i munnen	

0 Inte alls | 1 Lite | 2 Måttligt | 3 Mycket | 4 Värsta tänkbara



Under den senaste veckan:

Har du känt ångest eller oro över din sjukdom eller behandling?

Har några av dina närstående känt oro eller varit bekymrad för dig?

Har du känt dig nedstämd?

0 Nej, inte alls | 1 Vid enstaka tillfällen | 2 Ibland | 3 Ofta | 4 Ja, hela tiden

Har du känt lugn och ro inombords?

Har du berättat för dina närstående hur du mår? (i den utsträckning du önskat)

Har du fått så mycket information som du önskat?

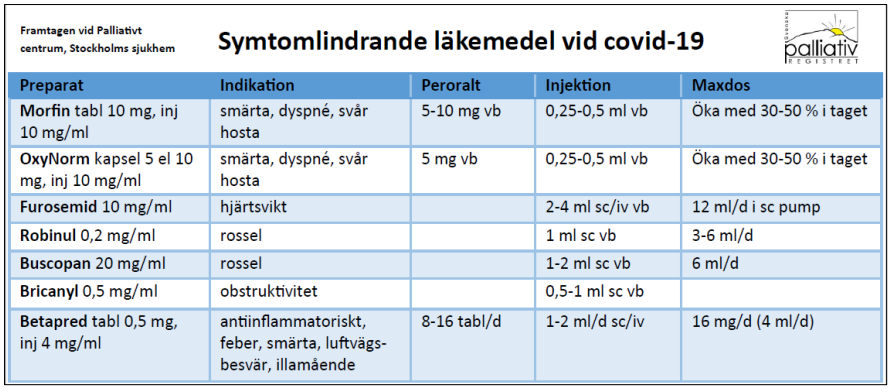
Har du fått hjälp med praktiska problem? (som uppkommit i samband med sjukdomen)

0 Ja, hela tiden | 1 Ofta | 2 Ibland | 3 Vid enstaka tillfällen | 4 Nej, inte alls

Beck et al. 2017, BMC Palliative Care

Symtomlindrande läkemedel vid covid-19

Det är en vändbar sticka i fickformat. Den är gjord i samarbete med Palliativt centrum, Stockholms sjukhem.

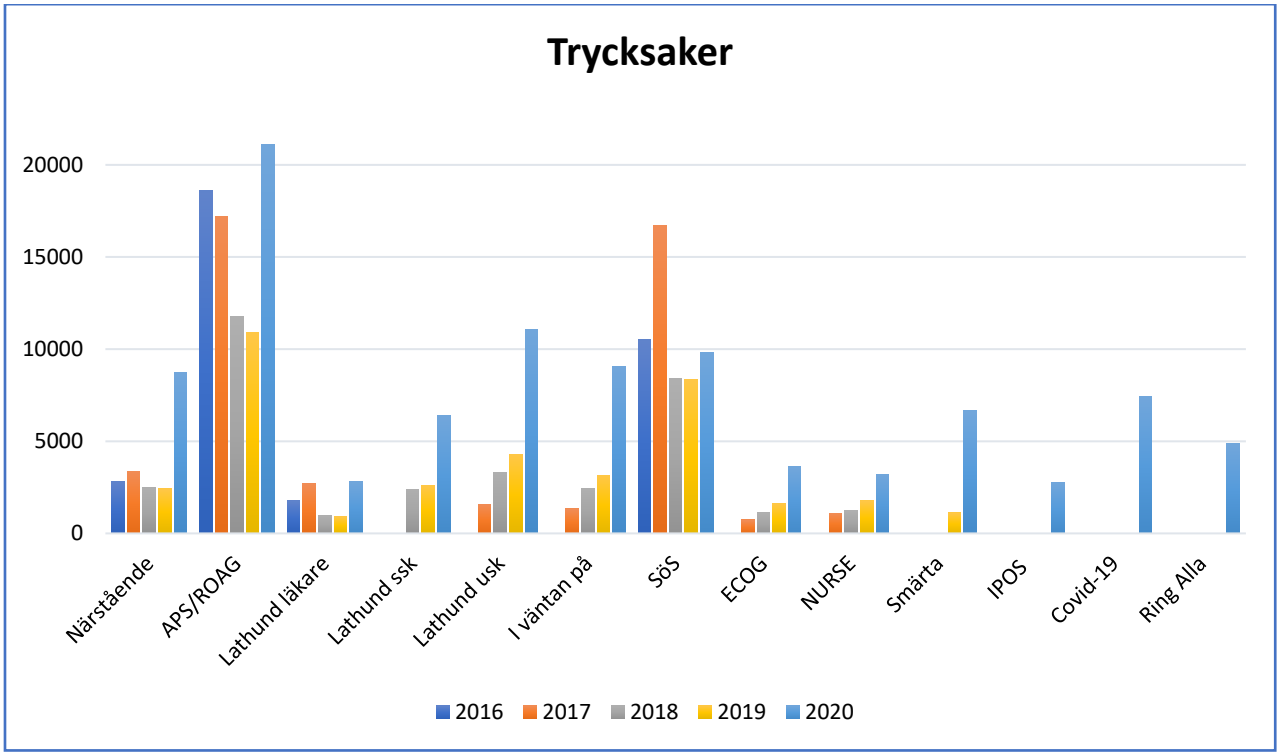


Framtagen vid Palliativt centrum, Stockholms sjukhem

Symtomlindrande läkemedel vid covid-19

Preparat	Indikation	Peroralt	Injektion	Maxdos
Morfin tabl 10 mg, inj 10 mg/ml	smärta, dyspné, svår hosta	5-10 mg vb	0,25-0,5 ml vb	Öka med 30-50 % i taget
OxyNorm kapsel 5 el 10 mg, inj 10 mg/ml	smärta, dyspné, svår hosta	5 mg vb	0,25-0,5 ml vb	Öka med 30-50 % i taget
Furosemid 10 mg/ml	hjärtsvikt		2-4 ml sc/iv vb	12 ml/d i sc pump
Robinul 0,2 mg/ml	rossel		1 ml sc vb	3-6 ml/d
Buscopan 20 mg/ml	rossel		1-2 ml sc vb	6 ml/d
Bricanyl 0,5 mg/ml	obstruktivitet		0,5-1 ml sc vb	
Betapred tabl 0,5 mg, inj 4 mg/ml	antiinflammatoriskt, feber, smärta, luftvägs-besvär, illamående	8-16 tabl/d	1-2 ml/d sc/iv	16 mg/d (4 ml/d)

Preparat	Indikation	Peroralt	Injektion	Maxdos
Toradol 30 mg/ml	antiinflammatoriskt, feber, smärta		0,5-1 ml sc/iv vb	3 ml/d
Dynastat 40 mg/ml	antiinflammatoriskt, feber, smärta		0,5-1 ml vb	2 ml/d
Haldol tabl 1 mg, inj 5 mg/ml	förvirring, illamående	0,5-1 mg x 2	0,25-0,5 ml sc vb	10 mg/2 ml/d
Nozinan 25 mg/ml (licensprep)	sederande vid ångest, oro		0,25-0,5 ml sc vb	
Midazolam 5 mg/ml	ångest, oro		0,25-0,5 ml sc vb	
Diazepam 5 mg/ml	ångest, oro		0,5-1 ml iv vb	
Primperan 5 mg/ml	illamående	10 mg x 3	1-2 ml sc/iv vb	30-60 mg/6-12 ml/d
Ondansetron 2 mg/ml	illamående	4-8 mg x 1	1-4 ml sc/iv vb	16 mg/8 ml/d



2016	2017	2018	2019	2020
33 679	44 771	34 087	37 204	97 511

Här visas antalet trycksaker som registret har skickat till verksamheter mellan år 2016–20.
Det har skett en stor ökning under 2020. Detta beror på att vi gjort fler stickor och att vi skickar ut allt material kostnadsfritt.

Publikationer

2020

- Eljas Ahlberg E, Axelsson B.
  End-of-Life care in amyotrophic lateral sclerosis: A comparative registry study
  Acta Neurol Scand. 2020 Nov 3. doi: 10.1111/ane.13370. Epub ahead of print.

- Martinsson L, Strang P, Bergström J, Lundström S.
  Were clinical routines for good end-of-life care maintained in hospitals and nursing homes during the first three months of the outbreak of COVID-19? A national register study.
  J Pain Symptom Manage. 2020 Oct doi: https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.09.043.

- Martinsson L, Lundström S, Sundelöf J.
  Better quality of end-of-life care for persons with advanced dementia in nursing homes compared to hospitals: a Swedish national register study.
  BMC Palliative Care (2020) 19:135 https://doi.org/10.1186/s12904-020-00639-5

- Strang P, Bergström J, Lundström S.
  Symptom Relief Is Possible in Elderly Dying COVID-19 Patients: A National Register Study.
  J Palliat Med. 2020 DOI: 10.1089/jpm.2020.0249

- Strang P, Bergström J, Martinsson L, Lundström S.
  Dying from Covid-19: Loneliness, end-of-life discussions and support for patients and their families in nursing homes and hospitals. A national register study.
  J Pain Symptom Manage. 2020 Jul 25:S0885-3924(20)30630-8. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2020.07.020. Online ahead of print.

- K Lindemann, L Martinsson, S Kaasa, D Lindquist.
  Elderly gynaecological cancer patients at risk for poor end of life care: a population-based study from the Swedish Register of Palliative Care
  Acta Oncol. 2020 Apr 2;1-8. doi: 10.1080/0284186X.2020.1744717

2019

- Fürst P, Lundström S, Klepstad P, Strang P.
  The Use of Low-Dose Methadone as Add – On to Regular Opioid Therapy in Cancer-Related Pain at End of Life: A National Swedish Survey in Specialized Palliative Care.
  J Palliat Med. 2019 Aug. DOI: 10.1089/jpm.2019.0253.

- Lövgren, M, Melin-Johansson, C, Udo, C. & Sveen, J.
  Telling the truth to dying children—End-of-life Communication with families.
  Acta Pediatrica, DOI: 10.1111/apa.14935

- Klint Å, Bondesson E, Rasmussen B H, Fürst C J, Schelin M EC
  Dying With Unrelieved Pain -Prescription of Opioids Is Not Enough.
  J Pain Symptom Management, doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.07.006

- Elmstedt S, Mogensen H, Hallmans D-E, Tavelin B, Lundström S, Lindskog M.
  Cancer patients hospitalised in the last week of life risk insufficient care quality – a population-based study from the Swedish Register of Palliative Care.
  Acta Oncologica 2019 58(4):432-38

- Ingela Henoch, Peter Strang, Claes-Göran Löfdahl & Ann Ekberg-Jansson
  Equal palliative care for patients with COPD? A nationwide register study.
  Upsala Journal of Medical Sciences, DOI: 10.1080/03009734.2019.1586803

2018

- Schelin ME, Sallerfors B, Rasmussen BH, Fürst CJ.
  Quality of care for the dying across different levels of palliative care development: A population-based cohort study.
  Palliat Med. 2018 Sep 19:269216318801251. doi: 10.1177/0269216318801251.

- Martinsson L, Lundström S, Sundelöf J.
  Quality of end-of-life care in patients with dementia compared to patients with cancer: A population-based register study.
  PLoS One. 2018 Jul 30;13(7): e0201051. doi: 10.1371/journal.pone.0201051. eCollection 2018.

- Andersson S, Årestedt K, Lindqvist O, Fürst CJ, Brännström M.
  Factors Associated With Symptom Relief in End-of-Life Care in Residential Care Homes: A National Register-Based Study.
  J Pain Symptom Manage. 2018 Jan 2. pii: S0885-3924(17)31285-X. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2017.12.489.

2017

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

- Årestedt K, Alvariza A, Boman K et al.
  Symptom Relief and Palliative Care during the Last Week of Life among Patients with Heart Failure: A National Register Study.
  J Palliat Med. 2017 Oct 19. doi: 10.1089/jpm.2017.0125.

- Asplund K, Lundström S, Stegmayr B.
  End of life after stroke: A nationwide study of 42502 deaths occurring within a year after stroke.
  European Stroke Journal 2017 Oct https://doi.org/10.1177/2396987317736202

- Axelsson L, Alvariza A, Lindberg J et al.
  Unmet palliative care needs among patients with end-stage kidney disease: a national registry study about the last week of life.
  J Pain Symptom Manage. 2017 Sep 20. pii: S0885-3924(17)30494-3. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2017.09.015.

- Smedbäck J, Öhlén J, Årestedt K et al.
Palliativa care during the final week of life of older people in nursing homes: A register-based study.
Palliat Support Care. 2017 Aug;15(4):417-424.

- Öhlén J, Russell L, Håkanson C et al.
Variations in Care Quality Outcomes of Dying People: Latent Class Analysis of an Adult National Register Population.
J Pain Symptom Manage. 2017 Jan;53(1):13-24.

2016

- Carlsson M. Gunningberg L.
Predictors for Development of Pressure Ulcer in End-of-Life Care: A National Quality Register Study
J Palliat Med. 2017 Jan;20(1):53-58. Epub 2016 Sep 22

- Eriksson H, Milberg A, Hjelm K, Friedrichsen M.
End of Life Care for Patients Dying of Stroke: A Comparative Registry Study of Stroke and Cancer
PLoS ONE 2016, 11(2): e0147694. doi: 10.1371/journal.pone.0147694

- Ahmadi Z, Wysham N, Lundström S, Janson C, Currow D, Ekström M.
End of life care in oxygen-dependent ILD compared to lung cancer: a national population-based study.
Thorax 2016; 0:1–7. doi:10.1136/thoraxjnl-2015-207439

2015

- Ahmadi Z, Lundström S, Janson C, Strang P, Emtner M, Currow D, Ekström M.
End of Life care in Oxygen-Dependent COPD and cancer: a National Population Based Study.
Eur Respir J 2015 Oct;46(4):1190-3

- Lindskog M, Tavelin B, Lundström S.
Old age as risk indicator for poor end-of-life care quality – A population-based study of cancer deaths from the Swedish Register of Palliative Care.
Eur J Cancer 2015 Jul;51(10):1331–9

2014

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

2013

- Nilsson M, Tavelin B, Axelsson B.
  A study of patients not registered in the Swedish cancer register but reported to the Swedish register of palliative care 2009 as deceased due to cancer.
  Acta Oncol 2014 Mar;53(3):414-9 Epub August 22, 2013

- Fritzson A, Tavelin B, Axelsson B.
  Association between parenteral fluids and symptoms in hospital end-of-life care: an observational study of 280 patients
  BMJ Support Palliat Care published online November 19, 2013

2012

- Martinsson L, Fürst CJ, Lundström S, Nathanaelsson L, Axelsson B.
  Registration in a quality register: a method to improve end-of-life care–a cross-sectional study.
  BMJ Open 2012;2(4):e001328

- Lundström S, Axelsson B, Heedman PA, Fransson G, Furst CJ.
  Developing a national quality register in end-of-life care: The Swedish experience.
  Palliat Med. 2012 Jun;26(4):313-21. Epub före tryck 2011, jul 7

- Lindblom AK, Bäck-Pettersson S, Berggren I.
  A quality registers impact on community nurses' in end-of-life care – a grounded theory study.
  J of Nursing Management, 2012, 20, 206–214

2011

- Lundqvist G, Rasmussen BH, Axelsson B.
  Information of imminent death or not – does it make a difference?
  J Clin Oncology 2011; Oct 10, 29 (29): 3927–31
- Brännström M, Hägglund L, Fürst CJ, Boman K.
  Unequal care for dying patients in Sweden – A comparative registry study of deaths from heart disease and cancer.
  Eur J Cardiovascular Nurs 2011; July 15, Epub före tryck.

- Martinsson L, Heedman PA, Lundström S, Fransson G, Axelsson B.
  Validation study of an end-of-life questionnaire from the Swedish Register of Palliative Care.
  Acta Oncologica 2011 Jun; 50 (5): 642–7

- Gholiha A, Fransson G, Fürst Cj, Heedman PA, Lundström S, Axelsson B.
  Stora luckor i journaler vid vård i livets slutskede. Journaluppgifter saknas för data inrapporterade till Palliativregistret.
  Läkartidningen 2011, Apr 20-Maj3; 108 (16–17):918-21

Uppsatser och studier

- Brytpunktsamtalets betydelse för den palliativa omvårdnadens kvalitet på geriatriska vårdavdelningar -en registerstudie med hjälp av Svenska palliativregistret
  Ett examensarbete av Marthina Bodemark Korkkinen och Johanna Lind, Specialistutbildning för sjuksköterskor: Vård av äldre, Institutionen för Neurobiologi, Vårdvetenskap och Samhälle, Sektionen för Omvårdnad vid Karolinska Institutet, 2019.

- Närståendes beskrivning av palliativ vård – En studie i nöjdhet baserad på data från Svenska Palliativregistret
  Ett examensarbete på magisternivå av Eva Fogelqvist och Viktoria Olin på Hälsohögskolan i Jönköping, Avdelningen för omvårdnad Jönköping, 2018.

- Kvaliteten på palliativ vård av äldre i särskilt boende och hemsjukvård i Skåne, Sverige 2016
  Ett examensarbete på magisternivå av Elisabeth Tilly Persson och Camilla Walldén på Lunds universitet, Nämnden för Omvårdnadsutbildning, 2017.

- Utvärdering av palliativ vård efter införandet av ny utformad standardvårdplan
  Ett examensarbete av Fatima Axtelius och Eva Höglund under Specialistutbildning för sjuksköterskor på Institutionen för Neurobiologi, Vårdvetenskap och Samhälle, Sektionen för Omvårdnad vid Karolinska Institutet, 2016.

- Den äldre döende patientens självbestämmande när den palliativa vården planeras och genomförs
  Ett examensarbete av Åsa Olsson och Eva Wiberg under Specialistutbildning för sjuksköterskor på Institutionen för Neurobiologi, Vårdvetenskap och Samhälle, Sektionen för Omvårdnad vid Karolinska Institutet, 2016.

- Palliativ vård för äldre i livets slutskede – Förändringar efter införandet av Liverpool Care Pathway
  Ett examensarbete av Pia Kind och Lisa Hågebrand under Specialistutbildning för sjuksköterskor på Institutionen för Neurobiologi, Vårdvetenskap och Samhälle, Sektionen för Omvårdnad vid Karolinska Institutet, 2015.

- På väg mot god palliativ vård av äldre – En jämförelse mellan tre geriatriska kliniker kön och åldersperspektiv på vården.
  Ett examensarbete av Ingrid Polvi och Cajsa-Lena Vennström under Specialistutbildning för sjuksköterskor på Institutionen för Neurobiologi, Vårdvetenskap och Samhälle, Sektionen för Omvårdnad vid Karolinska Institutet, 2015.

- En jämförande studie av vårdpersonals och efterlevandes registreringar i Svenska palliativregistret angående vården i livets slutskede.
  Ett examensarbete termin 10 på läkarprogrammet Umeå universitet av Jennie Petersson, 2015.

- Är det viktigt att förebygga trycksår? Symtomförekomst och handläggning av palliativa patienter med trycksår under den sista veckan i livet.
  Ett ST-projektarbete av dr Linn Åkerblom på Nackageriatriken, Stockholm 2015.

- Vilken betydelse har svenska palliativregistret för sjuksköterskor i mötet med patienter i behov av palliativ vård.
  Ett examensarbete på magisternivå av Gunilla Ackelid och Ingela Sunneskär, 2014.

Dödsfallsenkät

1. Enhetsnamn _____

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. 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?
□ 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. Erbjöds 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 för besvarandet av frågorna _____

28. Enkäten är besvarad av:
□ enskild medarbetare □ fler i arbetsgruppen gemensamt

29. Ansvarig uppgiftslämnare (namn) _____
□ läkare □ sjuksköterska □ annan personalgrupp

e-postadress_____

Närståendeenkät 2018-01-01

1. Personnummer på den avlidne:

2. För- och efternamn på den avlidne:
Enhet där personen avled:

3. Stämmer enheten?
□ ja □ nej
Vid svar nej kommer en ruta upp med texten:

Vad är det korrekta namnet på enheten?_____

4. Vilken/vilka grundsjukdom/-ar ledde till att din närstående dog?
□ Cancer
□ Hjärt/kärlsjukdom
□ Lungsjukdom
□ Demens
□ Stroke
□ Annan neurologisk sjukdom
□ Diabetes
□ Fraktur
□ Multisjuklighet
□ Infektion
□ Övrigt
□ Vet ej

5. Fick du information om möjligheten att använda så kallade närståendepenningdagar?
□ ja □ nej □ vet ej

6. Var dödsfallet väntat utifrån den information som du fått?
□ ja □ nej □ vet ej

7. Visste du vart du skulle vända dig för att få hjälp akut till din närstående under sista veckan i livet?
□ ja □ nej
8. Kände du som närstående att den sjuke fick den vård hon/han behövde sista veckan i livet?
□ ja □ nej □ vet ej

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

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

11. Är du nöjd med det stöd som du som närstående fått av sjukvården före dödsfallet?
□ 1 Mycket missnöjd
□ 2 Lite missnöjd
□ 3 Varken eller
□ 4 Nöjd
□ 5 Mycket nöjd

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

12. Är du nöjd med det stöd som du som närstående fått av sjukvården efter dödsfallet?
□ 1 Mycket missnöjd
□ 2 Lite missnöjd
□ 3 Varken eller
□ 4 Nöjd
□ 5 Mycket nöjd

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

13. Hur lång tid innan dödsfallet förlorade din närstående förmåga att uttrycka sin vilja och delta i beslut om den medicinska vårdens innehåll?
□ timme/timmar
□ dag/dagar
□ vecka/veckor
□ månad eller mer
□ bibehållen förmåga till livets slut
□ aldrig varit beslutskapabel
□ vet ej

14. Fick din närstående ett s.k. brytpunktssamtal, det vill säga ett individuellt anpassat informerande läkarsamtal om att han/hon befann sig i livets slutskede och att vården var inriktad på livskvalitet och symtomlindring?
□ ja, erhöll
□ nej
□ nej, saknade förmåga att delta
□ nej, erbjöds men tackade nej
□ nej, jag som vårdnadshavare motsatte mig
□ vet ej

15. Fick du eller annan närstående ett s.k. brytpunktssamtal, det vill säga ett individuellt anpassat informerande läkarsamtal om att din närstående befann sig i livets slutskede och att vården var inriktad på livskvalitet och symtomlindring?
□ ja, erhöll □ nej
□ ja, erbjöds men tackade nej
□ vet ej

16. Förekom något av följande symtom vid något tillfälle hos din närstående under den sista veckan i livet?
a) smärta □ ja □ nej □ vet ej

Om svaret är JA besvara följdfrågan.
Om svaret är NEJ eller VET EJ, fortsätt med fråga b
Smärtan lindrades □ helt □ delvis □ inte alls

b) rosslighet □ ja □ nej □ vet ej

Om svaret är JA besvara följdfrågan.
Om svaret är NEJ eller VET EJ, fortsätt med fråga c
Rossligheten lindrades □ helt □ delvis □ inte alls

c) illamående □ ja □ nej □ vet ej

Om svaret är JA besvara följdfrågan.
Om svaret är NEJ eller VET EJ, fortsätt med fråga d
Illamåendet lindrades □ helt □ delvis □ inte alls

d) ångest □ ja □ nej □ vet ej

Om svaret är JA besvara följdfrågan.
Om svaret är NEJ eller VET EJ, fortsätt med fråga e
Ångesten lindrades □ helt □ delvis □ inte alls

e) andnöd □ ja □ nej □ vet ej

Om svaret är JA besvara följdfrågan.
Om svaret är NEJ eller VET EJ, fortsätt med fråga f
Andnöden lindrades □ helt □ delvis □ inte alls

f) förvirring □ ja □ nej □ vet ej

Om svaret är JA besvara följdfrågan.
Om svaret är NEJ eller VET EJ, fortsätt med fråga 17
Förvirringen lindrades □ helt □ delvis □ inte alls

17. Hade din närstående dropp/sondtillförsel av vätska eller näring under det sista dygnet i livet?
□ ja □ nej □ vet ej

18. Var någon närvarande i dödsögonblicket?
□ ja, närstående
□ ja, personal
□ ja, närstående och personal
□ nej
□ vet ej

19. Var din närståendes senaste uttalade önskan om dödsplats känd?
□ ja □ nej □ vet ej

20. Erbjöds du eller annan efterlevande ett samtal med vårdpersonalen 1–2 månader efter dödsfallet?
□ ja □ nej □ vet ej

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

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

23. Ifyllt av
□ make/maka/partner
□ son/dotter
□ syster/bror
□ annan släkting
□ vän
□ god man
□ förälder

Närståendeenkät 2020-12-01

Hej, vi skickar denna enkät från Svenska palliativregistret till dig som nyligen har mist en närstående.
Syftet med enkäten är att förbättra vården i livets slut i stort, samt vara underlag för forskning. Om du har möjlighet är vi tacksamma om du vill besvara den, dina erfarenheter och synpunkter är värdefulla för oss.
I och med att du fyller i enkäten medger du att vi använder den för forskning. Varken du eller din närstående kommer att kunna identifieras, era personuppgifter kommer inte att lämnas ut.

1. För- och efternamn på din närstående:
_____

Avdelning/team där din närstående avled:
_____

1b. Personnummer / reservnummer _____

Om svaret är RESERVNUMMER besvara även 1c och 1d.

1c. Kön

□ Man
□ Kvinna
□ Okänt

1d. Ålder _____

Innan din närstående kom till den plats han/hon avled på:

2. Kände du att din närstående fick den vård han/hon behövde innan han/hon kom till den avdelning/team där han/hon dog?

□ Ja, helt och hållet
□ Ja, delvis
□ Nej, inte helt
□ Nej, inte alls
□ Vet ej
□ Inte aktuellt

3. Fick du det stöd som du behövde av vården innan din närstående kom till den avdelning/team där han/hon dog?

□ Ja, helt och hållet
□ Ja, delvis
□ Nej, inte helt
□ Nej, inte alls
□ Jag upplevde inget behov av stöd
□ Vet ej

□ Inte aktuellt

De sista dagarna i livet:

4. Upplevde du att din närstående hade förstått att han/hon var döende?

□ Ja, helt och hållet
□ Ja, då och då/delvis
□ Ja, men för sent
□ Nej
□ Nej, men min närstående ville inte ha mer information än han/hon fick
□ Nej, jag som närstående ville inte att vården informerade min närstående
□ Vet ej

5. Fick du något samtal där en läkare berättade eller hjälpte dig förstå att din närstående var döende?

□ Ja, det var ett bra samtal
□ Ja, men det var inget bra samtal
□ Nej
□ Nej, men av annan vårdpersonal
□ Nej, men jag ville inte ha mer information än jag fick
□ Vet ej

6. Fick du information från vårdpersonal om möjligheten att använda så kallade närståendepenningdagar?

□ Ja
□ Nej
□ Inte aktuellt

7. Visste du vart du skulle vända dig för att få hjälp akut (även t.ex. på natt/helg) till din närstående under sista veckan i livet?

□ Ja
□ Nej

8. Visste du hur du kunde komma i kontakt med den läkare som hade ansvar för din närstående?

□ Ja
□ Nej

9. Kände du att din närstående fick den vård han/hon behövde på den avdelning/team där han/hon dog?

□ Ja, helt och hållet
□ Ja, delvis
□ Nej, inte helt
□ Nej, inte alls
□ Vet ej

10. Fick du det stöd som du behövde av vården innan dödsfallet på den avdelning/team där din närstående dog?

□ Ja, helt och hållet
□ Ja, delvis
□ Nej, inte helt
□ Nej, inte alls
□ Jag upplevde inget behov av stöd
□ Vet ej

11. Lämna gärna ytterligare kommentar:

---

12. Hur lång tid innan dödsfallet förlorade din närstående förmåga att uttrycka sin vilja och delta i beslut om vilken vård han/hon skulle få?

□ Timme/timmar
□ Dag/dagar
□ Vecka/veckor
□ Månad/månader
□ Inte varit beslutskapabel på flera månader eller mer
□ Bibehållen förmåga till livets slut
□ Vet ej

Uppfattade du något av följande symtom (13-15) vid något tillfälle hos din närstående under den sista veckan i livet?

13a. Smärta

□ Ja
□ Nej
□ Vet ej

13b. Om svaret är JA:
Smärtan lindrades

□ Helt
□ Delvis
□ Inte alls
□ Vet ej

14a. Ångest

□ Ja
□ Nej
□ Vet ej

14b. Om svaret är JA:
Ångesten lindrades

□ Helt
□ Delvis
□ Inte alls

□ Vet ej

15a. Förvirring

□ Ja
□ Nej
□ Vet ej

15b. Om svaret är JA:
Förvirringen lindrades

□ Helt
□ Delvis
□ Inte alls
□ Vet ej

16. Var någon närvarande i dödsögonblicket?

□ Ja, jag eller annan närstående
□ Ja, närstående och personal
□ Ja, någon i personalen
□ Nej
□ Vet ej

16b. Lämna gärna ytterligare kommentar om situationen:
_____
_____
_____

Efter dödsfallet:

17. Erbjöds du samtal med vårdpersonalen en tid efter dödsfallet?

□ Ja, jag har fått samtalet/kommer att få
□ Ja, men jag avstod
□ Nej
□ Vet ej

18. Har du några förslag till förbättringar av vården i livets slutskede till personer i liknade situation som din närstående:
_____
_____

19. Har du några förslag till förbättringar av stödet till dig som närstående:
_____
_____

20. Ifyllt av:

□ Make/maka/partner

□ Barn
□ Syskon
□ Annan släkting
□ Vän
□ God man
□ Förälder

21. Vill du lämna någon återkoppling till den avdelning/team där din närstående dog? (Om du vill göra en personlig hälsning till personalen behöver du ange ditt eller din närståendes namn då svaren i övrigt är anonyma)

_____
_____

Tack för din medverkan.

English version of the questionnaire used for registering deaths in the Swedish Register of Palliative Care since February 8th 2021

1. Unit identification code _____

Type of personal identity number:
□ Correct personal identity number
□ Temporary identity number

2. Personal/temorary identity number of the deceased person _____

If the answer is TEMPORARY IDENTITY NUMBER answer questions 2b and 2c.

2 b. Sex:
□ Male
□ Female
□ Unknown

2 c. Age_____

3. First and last name of the deceased person _____

4. Date of death (year/month/day) _____ Time of death (hour/minute) (Optional data) _____

5 a. Date (year/month/day) when the person was admitted to the unit where the death occurred (for home care, please state the date when home care was initiated) _____

5 b. Admitted from:
□ Nursing home – permanent stay
□ Nursing home – short-term stay
□ Hospital ward (not hospice/palliative in-patient care)
□ Hospice/palliative in-patient care
□ Own home with support from specialised palliative home-care team
□ Own home with support from general palliative home-care team
□ Own home with daily support from home care service
□ Own home without support
□ Other, specify _____

6. The place of death is best described as:
□ Nursing home – permanent stay
□ Nursing home – short-term stay
□ Hospital ward (not hospice/palliative in-patient care)
□ Hospice/palliative in-patient care
□ Own home with support from specialised palliative home-care team
□ Own home with support from general palliative home-care team
□ Own home with daily support from home care service
□ Own home without support
□ Other, specify_____

7 a. Disease/basic state that caused the death (more than one answer is possible):
□ Cancer

□ Cardiovascular disease
□ Respiratory disease
□ Dementia
□ Stroke
□ Other neurological disease
□ Diabetes
□ State after fracture
□ Multimorbidity
□ Infection
□ Other, namely: _____

7 b. Did the person have an ongoing or previous Covid-19 infection?
□ No
□ Yes, ongoing infection
□ Suspected ongoing infection
□ Previous infection (fallen ill/positive test) within 30 or fewer days before death
□ Previous infection (fallen ill/positive test) more than 30 days before death
□ Unknown

7 c. Have tests for Coronavirus (SARS-coronavirus-2) been taken?
□ Not taken
□ Negative test
□ Positive test
□ Taken, results not yet received
□ Unknown

8. Based on the disease trajectory, was the death expected?
□ Yes □ No □ Don't know

If the answer is Yes or Don't know, answer all the following questions. If the answer is No, answer only questions 13, 15, 17, 27-29.

9. How long before death did the person lose the ability to express his/her will and take part in decisions concerning the content of medical care?
□ Retained ability until end of life
□ Hour/hours
□ Day/days
□ Week/weeks
□ Month or more
□ Has never had the ability
□ Don't know

10 a. Do the medical records include a documented decision by the physician responsible to shift treatment/care to end-of-life care?
□ Yes, in free text
□ Yes, as a classification code
□ No
□ Don't know

10 b. Did the person receive information about the transition to end-of-life care, i.e. an individually tailored and informed conversation with a physician that is documented in the medical records about

being in the final stage of life and about care being focused on quality of life and symptom relief?
□ Yes
□ No
□ No, lacks the ability to participate
□ No, offered but declined
□ No, guardian opposes
□ Don't know

11. Was the person's last expressed wish about place of death known?
□ Yes □ No □ Don't know

12 a. Did the person have pressure ulcers upon arrival at your unit (specify highest category occurring)?
□ Yes, category 1
□ Yes, category 2
□ Yes, category 3
□ Yes, category 4
□ No
□ Don't know

If the answer is Yes (category 1-4), answer question 12B.
If the answer is No or Don't know, skip to question 13A.

12 b. Were the pressure ulcers documented?
□ Yes □ No □ Don't know

13 a. Did the person die with pressure ulcers (specify highest category occurring)?
□ Yes, category 1
□ Yes, category 2
□ Yes, category 3
□ Yes, category 4
□ No
□ Don't know

If the answer is Yes (category 1-4), answer question 13B.
If the answer is No or Don't know, skip to question 14A.

13 b. Were the pressure ulcers documented?
□ Yes □ No □ Don't know

14 a. Was the person's oral health assessed and documented at any time during the last week of life?
□ Yes □ No □ Don't know

If the answer is Yes, answer question 14B.
If the answer is No or Don't know, skip to question 15.

14 b. Was any disorder noted during assessment?
□ Yes □ No □ Don't know

15. Was anyone present at the time of death?
□ Yes, close friend(s) or relative(s)
□ Yes, close friend(s)/relative(s) and staff
□ Yes, staff

□ No
□ Don't know

16. Did the person's close friend(s)/relative(s) receive information about transition to end-of-life care, i.e. an individually tailored and informed conversation with a physician that is documented in the medical records about being in the final stage of life and about care being focused on quality of life and symptom relief?
□ Yes
□ Yes, offered but declined
□ No
□ Don't know
□ Had no close friend(s)/relative(s)

If the answer is Yes, No or Don't know, go to question 17.
If the answer is Had no close friend(s)/relative(s), skip to question 18.

17. Was/were the person's close friend(s)/relative(s) offered a follow-up talk within 1-2 months of the death?
□ Yes □ No □ Don't know

18. Did the person receive parenteral fluids/nutrition or enteral-tube feeding during the last 24 hours of life?
□ Yes □ No □ Don't know

19. Did the person display breakthrough of any of the following symptoms (19A-F) at any time during the last week of life?

19 a. Pain □ Yes □ No □ Don't know

If the answer is Yes, answer the following question.
If the answer is No or Don't know, skip to question 19B.

Pain was relieved: □ Completely □ Partially □ Not at all

19 b. Death rattle □ Yes □ No □ Don't know

If the answer is Yes, answer the following question.
If the answer is No or Don't know, skip to question 19C.

Death rattle was relieved: □ Completely □ Partially □ Not at all

19 c. Nausea □ Yes □ No □ Don't know

If the answer is Yes, answer the following question.
If the answer is No or Don't know, skip to question 19D.

Nausea was relieved: □ Completely □ Partially □ Not at all

19 d. Anxiety □ Yes □ No □ Don't know

If the answer is Yes, answer the following question.
If the answer is No or Don't know, skip to question 19E.

Anxiety was relieved: □ Completely □ Partially □ Not at all

19 e. Dyspnoea □ Yes □ No □ Don't know

If the answer is Yes, answer the following question.
If the answer is No or Don't know, skip to question 19F.

Dyspnoea was relieved: □ Completely □ Partially □ Not at all

19 f. Confusion □ Yes □ No □ Don't know

If the answer is Yes, answer the following question.
If the answer is No or Don't know, skip to question 20.

Confusion was relieved: □ Completely □ Partially □ Not at all

20. Was the person's pain assessed at any documented time during the last week of life using VAS, NRS or another pain-assessment tool?
□ Yes □ No □ Don't know

21. Did the person experience severe pain at any time during the last week of life (e.g. VAS/NRS > 6 or severe pain according to another pain-assessment tool)?
□ Yes □ No □ Don't know

22. Were the person's other symptoms assessed at any time during the last week of life using VAS, NRS or another symptom-assessment tool?
□ Yes □ No □ Don't know

23. Was there an individual prescription of injectable PRN drugs on the drug list before death?

Opioids against pain	□ Yes	□ No	□ Don't know
Drugs against death rattle	□ Yes	□ No	□ Don't know
Drugs against nausea	□ Yes	□ No	□ Don't know
Drugs against anxiety	□ Yes	□ No	□ Don't know

24. How long before death was the person last examined by a physician?
□ Day/days
□ Week/weeks
□ Month or more
□ Don't know

25. Were specialists outside the team/ward consulted concerning the person's symptom relief during the last week of life (more than one answer option is possible)?
□ Yes, pain clinic
□ Yes, palliative-care team
□ Yes, other hospital unit
□ Yes, social worker/physiotherapist/occupational therapist/dietician
□ Yes, spiritual counsellor
□ No
□ Don't know

26. How satisfied is the team with the care delivered to the person during the last week of life?
□ 1 = Not at all □ 2 □ 3 □ 4 □ 5 = Completely

27. Date (year/month/day) of answering the questions _____

28. The questionnaire was answered by :

□ A single employee □ Staff jointly

29. Name and occupation of registrant_____

□ Physician □ Nurse □ Other staff

e-mail address _____