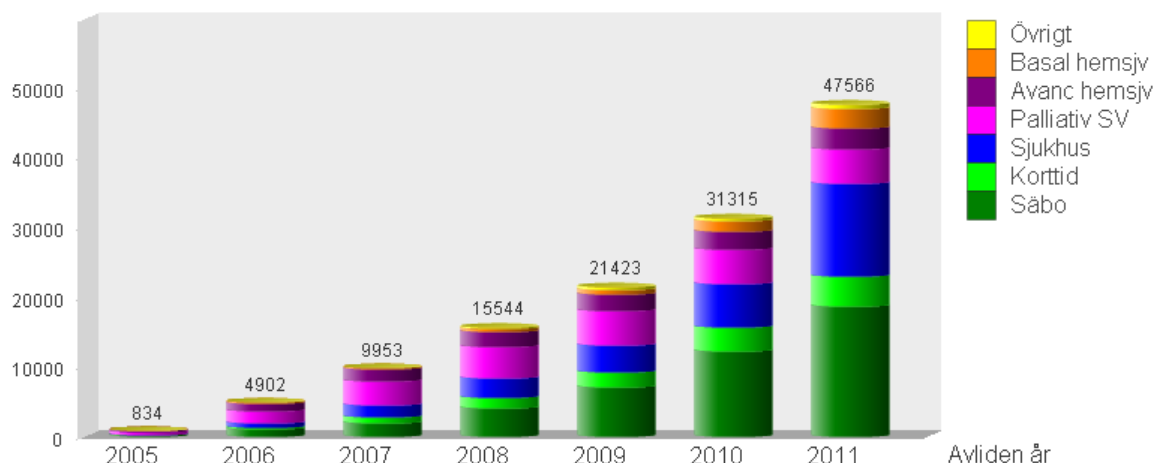
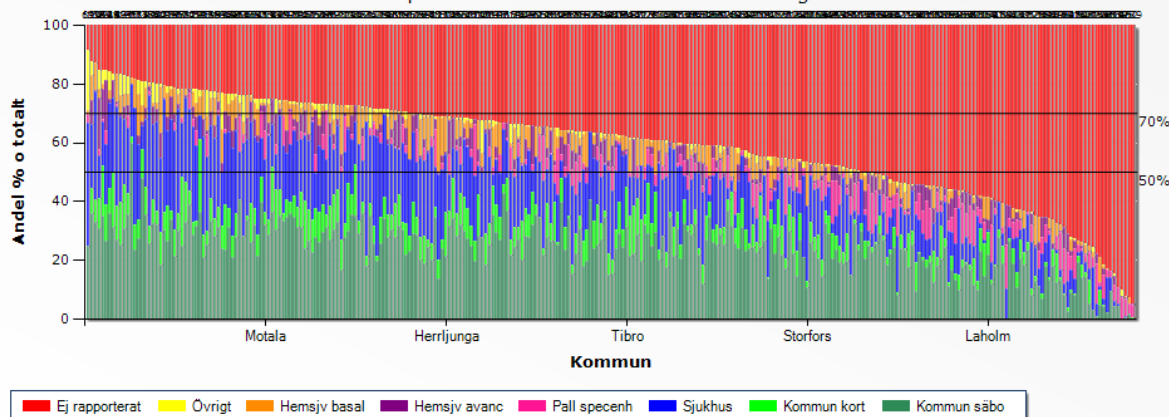


Årsrapport för Svenska Palliativregistret verksamhetsåret 2011

Antal registrerade dödsfall



Inrapporterade dödsfall per folkbokföringskommun - täckningsgrad under perioden 2011:1 - 2011:4 i Hela Sverige



Detta är en originalrapport från Svenska Palliativregistret

Uppdaterad senast- 2012-03-15

Svenska Palliativregistret 2012-03-15

Denna sida är avsiktligt blank



Innehåll

Registerhållarens förord.....	7
Sammanfattning.....	8
Organisation.....	10
Allmän palliativ vård - Av alla, för alla, överallt.....	12
Bakgrund.....	12
Nationellt kunskapsstöd.....	12
Nationellt vårdprogram.....	13
Strukturerat arbetssätt.....	13
Vision.....	13
Värdegrund.....	14
Definitioner och centrala begrepp.....	14
Allmän palliativ vård.....	15
Specialiserad palliativ vård.....	15
Brytpunkt för palliativ vård i livets slutskede.....	15
Brytpunktssamtal vid övergång till palliativ vård i livets slutskede.....	15
Palliativ insats.....	15
Palliativ vård i livets slutskede.....	16
Riktlinjer, rekommendationer, syfte och mål.....	16
Syfte och mål.....	16
Den palliativa vårdprocessen.....	16
Den palliativa vårdens innehåll.....	16
Nationella kvalitetsindikatorer.....	17
Kvalitetskriterier för vård i livets slutskede.....	18
Inrapportering.....	18
Dödsfallsenkäten.....	18
Enhetsenkäten.....	18
IT-stöd.....	18
Kansli.....	19
Fältarbetare.....	19
Bättre liv för sjuka äldre.....	19
Täckningsgrad.....	20



Palliativa specialenheter	21
Kommunala boendeformer	21
Sjukhus	22
Basal hemsjukvård.....	24
Vårdresultat.....	24
70%-klubben	24
Gävle kommun	25
Åtvidabergs kommun	27
Vårdresultat 2011.....	29
Andelen väntade dödsfall.....	30
Förekomst och lindring av smärta	30
Förekomst och lindring av rosslighet	31
Förekomst och lindring av illamående	32
Förekomst och lindring av ångest	32
Förekomst och lindring av andnöd.....	33
Förekomst och lindring av förvirring	34
Trycksårspårekomst vid dödsfallet	35
Munhälsa	36
Injektionsläkemedel mot smärta.....	37
Injektionsläkemedel mot illamående.....	38
Injektionsläkemedel mot ångest	38
Injektionsläkemedel mot rosslighet	39
Överrensstämmelse med den avlidnes senast kända önskan om dödsplats.....	40
Närvarande i samma rum i dödsögonblicket	41
Erbjudande av eftersamtal till närstående.....	42
Dokumenterad läkarinformation till närstående	43
Dokumenterad läkarinformation till patienten.....	45
Andel utförda smärtskattningar sista levnadsveckan	48
Dropp eller sondtillförsel sista levnadsdygnet	50
Förlust av förmåga att delta i medicinska beslut	52
3-årsresultat	52
Ordination av inj läkemedel vid behov.....	53

Önskemål om vårdplats.....	53
Trycksår förekomst vid dödsfallet	54
Erbjudande av eftersamtal	54
Förekomst av rutiner	55
Cancerdiagnos	56
Täckningsgrad.....	56
Dödsplats.....	57
Vårdresultat.....	57
Cancer sjukhus (n=3 828)	58
Cancer palliativ slutenvård (n=4 438).....	58
Cancer ASIH (n=2 640).....	59
Cancer SÄBO (n=2 404).....	59
Cancer korttids (n=1 944).....	60
Cancer övrigt (n=1 154)	60
Samarbete med esofagus-ventrikelcancerregistret	61
Gemensam temadag	61
Bearbetning av registerdata	61
Demensdiagnos	63
Täckningsgrad.....	63
Dödsplats.....	64
Vård resultat.....	64
Demens sjukhus (n=507)	65
Demens palliativ slutenvård och ASIH (n=79)	65
Demens SÄBO (n=7 076)	66
Demens korttids (n=355).....	66
Demens övrigt (n=184).....	67
Demens sammanfattning	67
Forskning och vetenskapliga publikationer.....	68
Publikationer	68
Pågående och planerade studier.....	70
Gott exempel – uppföljning.....	72

Denna sida är avsiktligt blank

Registerhållarens förord

Nu har det gått 7 år sedan de första registreringarna i Svenska palliativregistret gjordes. Undan för undan ökar deltagandet så att idag är majoriteten av specialiserade palliativa enheter med. På kommunsidan är det bara Eslöv, Nykvarn, Sigtuna, Sjöbo och Vaxholm som inte har registrerat några dödsfallsenkäter själva. Utav till Socialstyrelsens patientregister år 2010 inrapporterade befintliga 627 medicinska verksamhetsområden (kliniker i dagligt tal) på 111 sjukhus (finns det fortfarande så många?), är det 2011 356 medicinska verksamhetsområden i 83 kommuner (nästan lika med sjukhus) som rapporterat minst ett dödsfall. Det är alltså sjukhusen som fortfarande släpar efter med att registrera.

Vi befinner oss mitt uppe i en tillväxtspurt som stimuleras av socialdepartementets statsbidrag. Tanken är att först stimulera till ökad registrering för att sedan också ta tag i vårdresultatet. Våra duktiga fältarbetare åker land och rike runt för att tillsammans med det växande nätverket av utvecklingsledare ge stöd till alla vårdgivare runt om i landet som vårdar människor i livets slut. Nu (april 2012) har de ju också ett Nationellt vårdprogram i palliativ vård att luta sig mot så när det är dags att skriva årsrapporten 2013 så finns det egentligen ingen ursäkt för att inte alla spindeldiagram med de viktigaste vårdresultaten skall lysa grönt i alla kommuner och landsting.

För hela Sverige är nu en gång för alla 50 %-gränsen passerad vad det gäller att registrera alla dödsfall och hur det var den sista veckan i just den människans liv. 80 % är målet vilket utgörs av de av sjukvården väntade dödsfall som skall få en likvärdig vård i livets slut överallt i hela landet. Redan 2011 har 85 kommuner och 5 landsting lyckats registrera mer än 70 % av dödsfallen i sin befolkning och kan därmed på allvar börja analysera var den vården bedrivs och vilket vårdresultat som åstadkoms. Vi har börjat sammanfatta de viktigaste parametrarna i ett index där 100 betyder att man uppnår målet för 8 indikatorer. I de 90 nyss nämnda kommunerna och landstingen med den högsta täckningsgraden varierar detta index ändå mellan 40 och 80 så det är en bit kvar till målet men nu har vi som sagt verktygen på plats.

Kan man forska på döende människor är det många som har frågat sig genom åren. Registrets forskningsansvariga kan känna sig stolta över att fått inte mindre än 5 publikationer i vetenskapliga tidskrifter godkända, har stöttat ett flertal lokala utvecklingsarbeten i stort och i smått samt har nu ytterligare minst 6 projekt på gång som alla har ett innehåll som kan leda till en vetenskaplig artikel. En del av detta arbete görs med hjälp av en doktorand som delvis finansieras av registret.

Jag vill avsluta med ett innerligt Tack till alla er som tillsammans gör vårdarbetet. När vi nu fortsätter arbetet 2012 så har våra chefer fått upp ögonen för att det går att leda arbetet efter vårdresultat i stället för pengar genom SKL:s projekt Ledningskraft. Då är det dags för Svenska palliativregistret att ta nästa steg och börja stödja kvalitetsarbetet tidigare i förloppet. För du känner väl till vår nya prospektiva modul som kan börja användas redan i sommar?

Greger



Sammanfattning

Analysen av 2011 års verksamhet kan sammanfattas i följande punkter:

1. Antalet registrerade dödsfall 2011 blev 47 566 vilket innebär 53 % av samtliga dödsfall. Det är en ökning med 52 % från 2010. Dessa registreringar har utförts av 3 713 vårdenheter runtom i hela landet.
2. Bästa län avseende täckningsgrad blev Blekinge med 78,2 %. Gävleborg, Jämtland, Västernorrland och Dalarna nådde också 70 % eller mer. Ytterligare 16 län och regiondelar passerade gränsen 50 %. Bästa kommun blev Jokkmokk med 91,3 %. Ytterligare 89 kommuner passerade 70 % och ytterligare 125 kommuner hade nått 50 %. Att ha högre täckningsgrad än 70 % innebär att respektive landstings- och kommunledning har ett mycket bra vårdresultatbaserat underlag att styra vården i livets slutskede med. Beträffande antalet utförda registreringar toppar Västra Götaland Göteborgsregionen med 3 247 (4 364 ej utförda). På kommunsidan utfördes flest antal registreringar av Stockholm med 1 906 (5 016 ej utförda).
3. Det sammanvägda vårdresultatet för vården sista veckan i livet varierar kraftigt mellan de kommuner och landsting som har en täckningsgrad över 70 % och därmed är jämförbara. På en skala från 0 till 100 presterar de olika huvudmännen mellan 40 och 80.
4. Täckningsgraden för dödsfall i cancer jämfört med socialstyrelsens patientregister var 2011 77 %. Södermanlands, Gotlands, Blekinge, Dalarnas, Jämtlands och Västerbottens län har alla passerat 90 %. Detta skapar goda förutsättningar för utvecklingen av samarbetet med de 6 Regionala cancercentra (RCC) som nu landet är indelat i. Täckningsgraden beräknad på motsvarande sätt för demenssjukdomen var 2011 73 %. Södermanlands, Jönköpings, Kronobergs, Gotlands, Blekinge, Örebro, Västmanland, Gävleborg och Jämtlands län har passerat 90 %. För demenssjukdomen är inte diagnostiken lika väl tillämpad som för cancer vilket ger en viss osäkerhet i siffrorna. En utökat samarbete med Svenska demensregistret och BPSD-registret kommer att öka förståelsen framöver.
5. Det palliativa vårdinnehållet i livets slutskede får inte den uppmärksamhet det behöver på våra sjukhus. Endast en dryg tredjedel av sjukhusdödsfallen registreras i palliativregistret. Bland de som rapporteras detekteras och dokumenteras de vanligaste symtomen (smärta, illamående, andnöd, ångest, rosslighet och förvirring) i lägre utsträckning än i kommunala boendeformer eller på palliativa specialenheter i livets slut. Andra delar som utförs i mindre omfattning på sjukhus än i andra vårdformer är läkarinformation till den sjuke, smärtskattning, bedömning av munhälsa, ordination av injektionsläkemedel vid behov, identifiering av önskad dödsplats samt erbjudande av eftersamtal. Fler än var femte patient (22 %) är ensam i dödsögonblicket på sjukhus. Motsvarande siffra i övriga vårdformer är 12 %.

6. De större sjukhusens låga registreringsaktivitet och bristande förmåga att tillhandahålla ett relevant vårdinnehåll i livets slut är inte bara ett bekymmer för de patienter och närstående som vårdas där utan är också en brist för alla de personalgrupper som får sin utbildning där.
7. Resultaten för enheter som deltagit i registret under de senaste tre åren visar signifikanta förbättringar vad gäller utförda vidbehovsordinationer i injektionsform och förekomst av rutiner för smärtskattning, vidbehovsordinationer och eftersamtal till närstående. Denna trend har fortsatt under 2011.
8. Under 2011 har andelen patienter som erhållit ett brytpunktsamtal liksom andelen patienter som blivit smärtskattade sista levnadsveckan ökat framför allt inom kommunala boendeformer.
9. Under året har fem vetenskapliga artiklar om registret och dess resultat publicerats i vetenskapliga medicinska tidskrifter.
10. Hemsidestatistik visar att registrets resultatdel har över 400 unika besökare varje vecka som använder 10 minuter i genomsnitt för att titta på cirka 15 resultatsidor per besök. Detta borgar för att många enheter faktiskt tar del av sina resultat, vilket ger en god grund för fortsatt förbättringsarbete.

Organisation

Landstinget i Kalmar län är huvudman för Svenska palliativregistret

Ledningsgrupp

Registerhållare:

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

Ordförande i referensgruppen + FoU:

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

Palliativ medicin:

Per-Anders Heedman, överläkare spec

geriatrik och allm onkologi, Palliativt
kompetenscentrum i Östergötland
per-anders.heedman@palliativ.se

Palliativ omvårdnad:

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

Ansvarig kansli:

Susanna Ehne
susanna.ehne@palliativ.se

Projektledare:

Marita Trulsson
marita.trulsson@palliativ.se

Referensgrupp

Här ingår förutom ledningsgruppen enligt ovan

Akademi:

Carl Johan Furst, professor, överläkare,
Stockholms sjukhem
cj.furst@stockholmssjukhem.se

SFPM:

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

SFPO:

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

MAS:

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

Kommunsjuksköt:

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

Sjukhusvård:

Susanne Börjesson, vårdenhetschef
medicin/geriatrik, SU/Östra sjukhuset,
Göteborg
susanne.borjesson@vgregion.se

Svensk onkologisk förening:

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

Svensk kirurgisk förening:

Susann Plate
susann.plate@liv.se



Svensk internmedicinsk förening:

Patrik Björgård

patrik.bjorgard@vgregion.se

Svensk geriatrisk förening:

Anne Ekdahl

anne.ekdahl@lio.se

Svensk förening för allmänmedicin:

Vakant

Nätverken Hälsa och demokrati respektive

Uppdrag Hälsa:

Christina Ståhl

christina.stahl@skane.se

PRO:

Kerstin Blomqvist

kerstin.blomqvist2@comhem.se

Maj-Britt Sandlund

majbritt.sandlund@telia.com

SPF:

May Öberg

may-inge.oberg@telia.com

Astor Wikström

astor.wikstrom@spfension.se

Kerstin Söderberg

Kerstin.soderberg@spf.se

Eva Sahlin

eva.sahlin@spf.se

Börje Gustafsson

borje.gustafsson@spf.se

Kansli:

Sara Adolfsson

sara.adolfsson@palliativ.se

Jenny Andersson

jenny.andersson@palliativ.se

Övriga funktioner

Centralt personuppgiftsansvarig

Landstinget i Kalmar län

Personuppgiftsombud:

Gunilla Dicksson, Landstinget i Kalmar län

gunilla.dicksson@ltkalmar.se

Kontaktperson landstinget:

Ragnild Holmberg, sjukvårdsdirektör

Landstinget i Kalmar län

ragnildh@ltkalmar.se

IT Landstinget i Kalmar län:

Petter Könberg

petter.konberg@ltkalmar.se

Kontaktperson IT:

Ulf Nilsson, Otimo Data AB

ulf.nilsson@otimo.se



Allmän palliativ vård - Av alla, för alla, överallt

Bakgrund

Antalet nationella kvalitetsregister och registerkandidater inom sjukvården ökar ständigt och uppgår nu till 100 officiellt listade. Utvecklingen drivs på av Socialdepartementet, Socialstyrelsen (SoS) och Sveriges kommuner och landsting (SKL) som ser dessa register som ett viktigt redskap för att stimulera fortsatt förbättringsarbete utifrån vad som faktiskt sker med patienten/vårdtagaren. Fr.o.m. 2012 kommer registren att delas in i olika certifieringsnivåer. Kriterierna för certifieringsnivåerna kommer att fastställas under 2012.

Grundprinciperna bakom Palliativregistret har från starten 2005 varit att frågornas innehåll ska avspegla centrala områden i det som kan kallas god palliativ vård i livets slutskede och som lyfts fram i *Döden angår oss alla. Värdig vård vid livets slut* (SOU 2001:6). Även registrets senare beskrivna vision har sitt ursprung i denna utredning.

Registrets datainsamling och dataanalys har som mål att identifiera brister som finns i vården i livets slutskede och därigenom skapa ett positivt förändringstryck på beslutsfattare samt initiera ett kontinuerligt lärande och ständigt förbättringsarbete hos landets vårdgivare, till gagn för människor i livets slutskede. De osedda behoven av palliativ vård i livets slutskede synliggörs genom att alla dödsfall registreras, även de personer som dör utan att ha identifierats som palliativa patienter.

Nationellt kunskapsstöd

I såväl SOU 2001:6 som i Socialstyrelsens rapport om utvecklingen av vården i livets slutskede i landsting och kommuner (SoS 2006-103-08), konstateras att vården i livets slutskede är ett område där det finns brister och stora regionala skillnader. Bristen gäller framför allt medicinska insatser, bemötande, information och stöd till närstående. Suboptimal lindring och brist på information/stöd till patient och närstående ger påvisbara negativa effekter på livskvaliteten för såväl vårdtagaren/patienten som närstående.

Regeringen har gett SoS i uppdrag att utforma ett nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård. I uppdraget ingår att:

- Uppdatera och ta fram nationella riktlinjer eller annan vägledning för den palliativa vården i syfte att ge stöd för regionala och lokala vårdprogram (en preliminär version av riktlinjerna beräknas vara klar sommaren 2012)
- Utforma nationella indikatorer
- Definiera och främja användningen av gemensamma termer och systematisk begreppsanvändning inom området
- Fortsatt stödja utvecklingen av register för palliativ vård
- Ta fram vägledning för samverkan mellan landsting, kommuner, privata vårdgivare samt enskilda omsorgsgivare

Projektet att utforma ett nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård genomförs som tre delprojekt. Dessa är: Gemensamma termer och systematisk begreppsanvändning, Nationella riktlinjer och annan vägledning samt indikatorer och datakällor.



Flera av Socialstyrelsens diagnosspecifika nationella riktlinjer innehåller rekommendationer om åtgärder för god palliativ vård. Sammanlagt finns cirka 50 rekommendationer för palliativ vård i de befintliga riktlinjerna för demens, diabetes, stroke, hjärtsjukvård, bröst-, kolorektal- och prostatacancer, astma och KOL samt lungcancer (vilka rekommendationer det gäller framgår i denna årsrapport under rubrikerna *Den palliativa vårdens innehåll* och *Nationella kvalitetsindikatorer*). Dessa rekommendationer kommer efter en översyn av innehåll och aktualitet att sammanställas i en riktlinje tillsammans med eventuella nya områden som bör belysas med rekommendationer inom nationella riktlinjer. Riktlinjen kommer att fokusera på frågeställningar där behovet av vägledning är som störst på grund av praxisskillnader, ojämlik vård över landet eller kontroversiella frågor.

Nationellt vårdprogram

Sedan 2009 har det pågått ett intensivt professionellt arbete med att ta fram ett Nationellt vårdprogram för palliativ vård omfattande alla i behovsgruppen riktat till all vårdpersonal oavsett vårdkontext. Vårdprogramgruppen har haft en mycket bred förankring avseende olika professioner, olika medicinska discipliner, geografi samt huvudmannaskap. Arbetet har skett i intim samverkan med SoS riktlinjearbete och Palliativregistret. Vårdprogrammet finns nu tillgängligt på bl.a. SKL:s hemsida. En tryckt kortversion planeras.

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

- Regeringens satsning "Bättre liv för sjuka äldre" där målet för 2012 är att mer än 70% av alla dödsfall i Sverige ska registreras och att mer än 60% av dessa avlidna registrerade personer har erhållit ett brytpunktssamtal.
- Överenskommelsen mellan regeringen och SKL 2012 – 2016 där målet redan 2013 inte bara handlar om täckningsgrad utan också om att huvudmännen skall använda kvalitetsregisterdata för ledning och styrning. Dessutom skall registerbaserad forskning utökas.
- Kriterier för regionala cancercentrum

Strukturerat arbetssätt

Även när livet går mot sitt slut finns behov av ett strukturerat arbetssätt för att tillförsäkra kvalitet i det medicinska och omvårdnadsmissiga omhändertagandet. Arbetssättet förutsätter en gemensam värdegrund och vision, ett gemensamt språk, definition av den palliativa vårdprocessen, definition av ett konkret vårdinnehåll, mätbara mål och ett utifrån resultat initierat förbättringsarbete.

Vision

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

Människor som vårdas i livets slutskede finns inom samtliga specialiteter i såväl öppen som sluten vård samt inom den kommunala vården. En stor andel av de döende tillbringar sin sista tid inom kommunala boendeformer där bristen på läkarstöd, på många håll, är ett välkänt problem. En stor



del av de obotligt sjuka tillbringar sin sista tid på sjukhus i en miljö som huvudsakligen är inriktad på korta vårdtider och kurativt syftande åtgärder. Många äldre kommer dessutom, de sista två veckorna i livet, att bli föremål för förflyttningar mellan slutenvård och hemvård för att slutligen avlida på sjukhus.

Varje år avlider cirka 1 % av Sveriges befolkning (~90 000) och tidigare har uppskattningen varit att 80 % av dessa skulle ha nytta av den palliativa vårdens innehåll.

Värdegrund

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

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

Definitioner och centrala begrepp

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

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

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



Palliativ vård:

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

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

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

Allmän palliativ vård

Palliativ vård som ges till patienter vars behov kan tillgodoses av personal med grundläggande kunskap och kompetens i palliativ vård.

Specialiserad palliativ vård

Palliativ vård som ges till patienter med komplexa symtom eller vars livssituation medför särskilda behov, och som utförs av ett multiprofessionellt team med särskild kunskap och kompetens i palliativ vård.

Brytpunkt för palliativ vård i livets slutskede

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

Brytpunktssamtal vid övergång till palliativ vård i livets slutskede

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

Palliativ insats

Insats med syftet att lindra symtom och främja livskvalitet vid progressiv, obotlig sjukdom eller skada.



Palliativ vård i livets slutskede

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

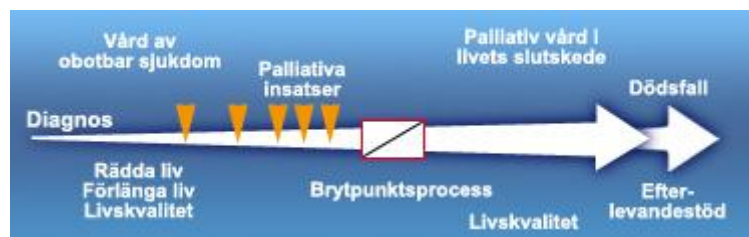
Riktlinjer, rekommendationer, syfte och mål

Syfte och mål

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

Den palliativa vårdprocessen

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



<http://lio.se/Startsida/Verksamheter/Narsjukvarden-i-ostra-Ostergotland/Palliativ-kompetenscentrum/> (20120313)

Den palliativa vårdens innehåll

Mycket kunskap och erfarenhet har under de senaste åren samlats hos dem som huvudsakligen arbetar med döende människor och en utmaning är att från denna erfarenhetsmissiga och evidensbaserade kunskap definiera ett konkret vårdinnehåll som kommer patienten/vårdtagaren till del och sprids vidare genom "goda exempel" till alla dem som i sitt vårdarbete möter den döende människan – vare sig det är på ett sjukhus, i hemsjukvården eller på ett särskilt boende. Inom ramen för SoS:s riktlinjer för cancersjukvården (ISBN: 978-91-85483-05-01) har försök gjorts att konkretisera den palliativa vårdens innehåll, dvs. utifrån WHO:s aktuella definition lyfta fram åtgärder som efter behov ska komma den obotligt sjuke till del i livets slutskede.



Åtgärder som rangordnats högt efter brytpunkten för palliativ vård i livets slutskede representerar ett högt prioriterat och väldefinierat vårdinnehåll oavsett var man vårdas (allmän palliativ vård):

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

Vissa insatser som t.ex. parenteral nutrition, behandling av andnöd med syrgas (utan samtidig hypoxi eller respiratorisk insufficiens) har bedömts vara åtgärder som inte bör utföras alls efter brytpunkten för palliativ vård i livets slutskede.

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

Nationella kvalitetsindikatorer

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

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



Kvalitetskriterier för vård i livets slutskede

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

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

Inrapportering

Dödsfallsenkäten

Denna webbenkät utgör basen i Svenska palliativregistret. Efter ett omfattande analysarbete gjordes en omarbetning så att sedan den 1 januari 2011 används den tredje versionen av denna enkät i registrets historia. Syftet med denna förändring är att ytterligare belysa läkarens roll, bredda omvårdnads- och symtominnehållet samt öka fokus på vad som också dokumenteras.

Enkäten fylls i efter varje inträffat dödsfall av den verksamhet som ansvarar för sängplatsen. Det skall finnas en ansvarig sjuksköterska eller läkare för uppgiftslämnandet. 2011 var ansvarsfördelningen för ifyllandet ssk/läk 70/30. Vi försöker också uppmuntra till att alla i teamet medverkar med att svara på frågorna dels för att få en mer nyanserad bild av den givna vården och dels för att det skapar en möjlighet för de inblandade att själva fundera kring den vård man har givit och ev behov av förbättringar.

Enhetsenkäten

Denna enkät fylls i minst en gång per år och beskriver några av enhetens resurser och rutiner för att bedriva vård i livets slut. Systemet är utformat så att det inte går att registrera dödsfall om det inte finns en giltig enhetsenkät. Enkäten kommer att ersättas av en ny Verksamhetsenkät 2012.

IT-stöd

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



Användandet av utdataportalen följs nu med hjälp av Google analytics. Drygt 400 unika besökare tittar på över 10 000 sidor varje vecka. Det är en bra början som vi hoppas kan bli ännu bättre när vi nu alltmer försöker få verksamheterna att själva använda sina data.

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

Kansli

Registret har sedan mer än ett år kunnat etablera ett kansli som finns tillgängligt åtminstone helgfria vardagar kl 09 – 15. Det har inneburit att telefontillgängligheten för deltagande enheter är mycket god samt att handläggningstiden för e-post sjunkit till att svar skickas oftast samma dag. Förutom rent interna administrativa arbetsuppgifter så utvecklar kansliets personal undan för undan färdigheter i projektledning, praktisk utbildning, användandet av säker inloggning med s k SITHS-kort och inte minst databassökningar.

Fältarbetare

Registret hade 2011 7 s k fältarbetare anställda 50 % vardera (8 2012). De råkar alla vara sjuksköterskor som på sin andra halvtid arbetar med vård i livets slut inom rådgivningsteam, specialiserade palliativa enheter men också inom hemsjukvård såväl kommunal som landstingsdriven. De har alla definierade geografiska ansvarsområden där de tillsammans med de s k utvecklingsledarna skall försöka stödja och påskynda ökningen av täckningsgrad samt nu när den börjar bli hög på många ställen också stödja användandet av resultaten för att utveckla vården.

Bättre liv för sjuka äldre

2010 blev registret inbjudet att medverka i Socialdepartementets och Sveriges Kommuner och Landstings (SKL) Bättre liv för sjuka äldre. Det grundläggande arbete tillsammans med kvalitetsregistret Senior alert var planerat till 2012 och handlade om att först öka täckningsgraden i respektive register för att därefter förbättra resultaten. 100 miljoner kronor i statsbidrag fördelas lika med hjälp av de två registren genom successivt stigande krav på medverkan från vårdgivarna i kommuner och landsting. De ursprungliga 2 kvalitetsregistren har under året blivit 4 genom att också Svenska demensregistret och Registret för beteendemässiga och psykiska störningar vid demenssjukdom tillkommit i arbetet.

Arbetsättet har bestått i att initialt ordna informationsmöten för att sedan bygga upp en organisation med lokala företrädare som stöd – dels direkt ifrån respektive register (som står för faktakunskapen) och dels en särskild grupp utvecklingsledare som i första hand står för förändringskunskapen.

Arbetet följs årligen av statskontorets revisorer. Detta bidrar bl a till att palliativregistret under 2012 kommer att göra om den validering av inkomna rapporter som gjorts tidigare.



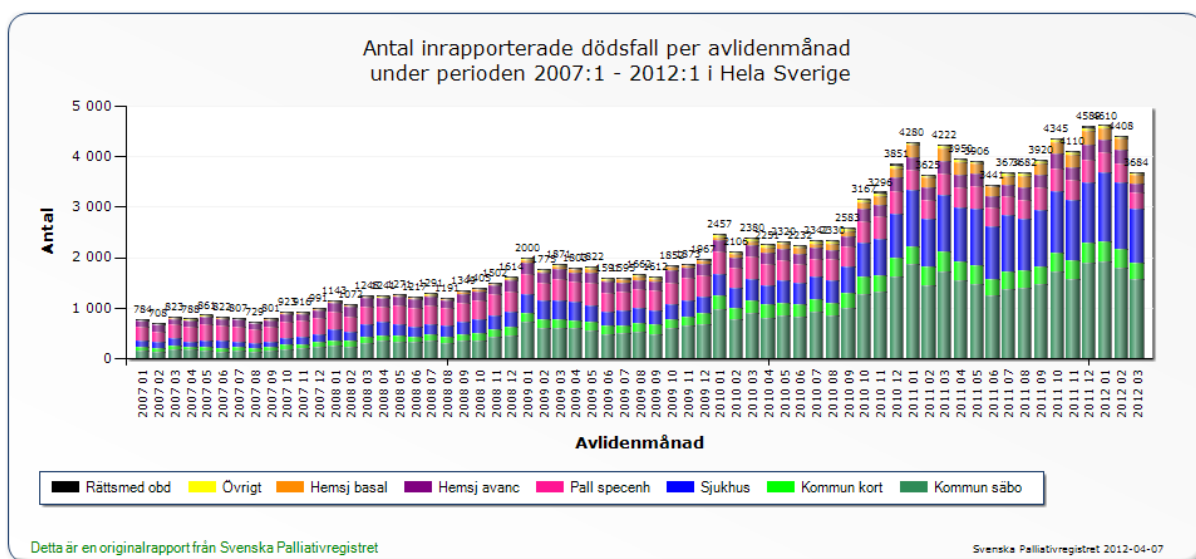
Under 2011 har också en ny överenskommelse mellan staten och SKL gjorts som ger alla nationella kvalitetsregister ett uppdrag att höja såväl täckningsgrad som att förbättra resultaten samtidigt som man också skjuter till fem gånger så mycket ekonomiska medel till registren för att åstadkomma detta.

Den ursprungliga idén att stimulera verksamheterna med hjälp av prestationsbaserade statsbidrag kvarstår. Pga krav från bl a finansdepartementet har tidsperioden för statsbidragen ändrats vilket innebär att för tiden 2011 10 01 – 2012 09 30 skall 860 miljoner betalas ut i prestationsbaserade statsbidrag varav 70 miljoner via palliativregistret – 50 miljoner för täckningsgrad över 70 % och 20 miljoner för täckningsgrad över 60 % OCH utförda, dokumenterade brytpunktssamtal över 60 %. Det sker alltså en viss övergång mot att också premiera vårdresultat.

Täckningsgrad

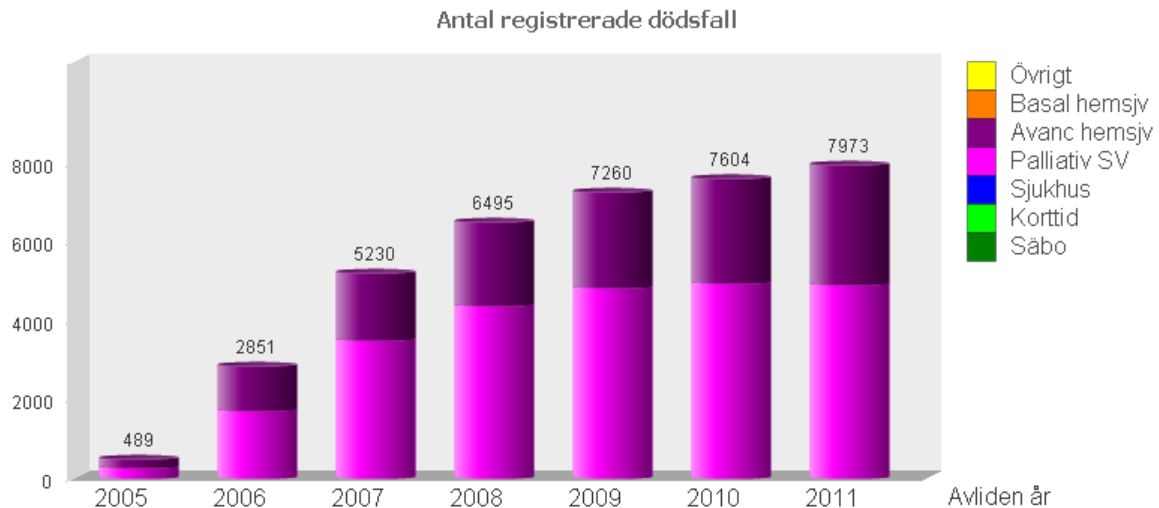
Den utförliga redovisningen per kommun återfinns i år som pdf-bilaga på registrets hemsida www.palliativ.se under Rapporter.

Antalet registreringar har ökat med 52 % under 2011 jämfört med 2010 och uppgår nu till 53 % av samtliga dödsfall.



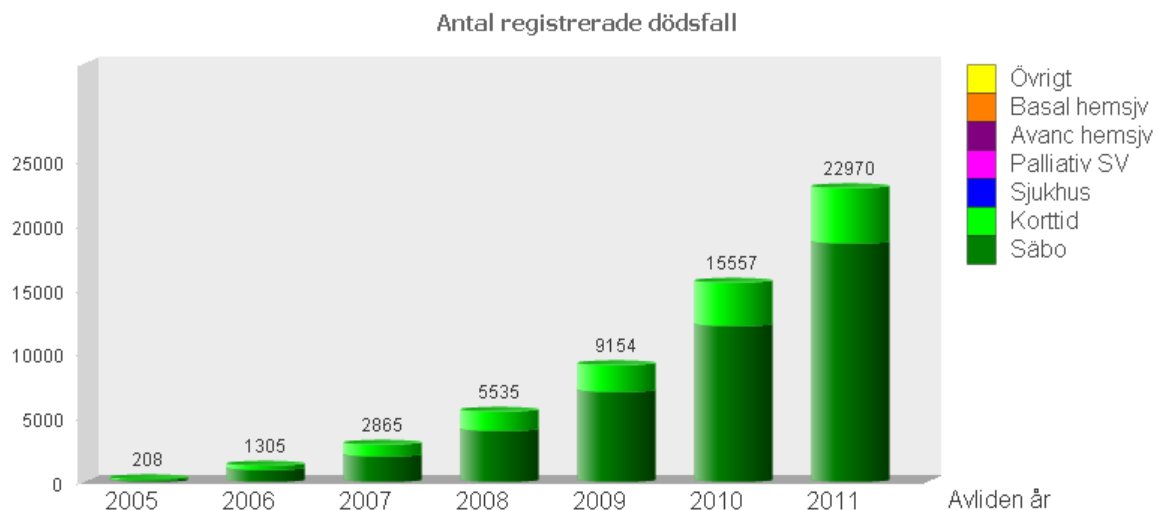
Varje vecka hämtas officiella uppgifter ifrån Skatteverket för att kunna beräkna täckningsgraden samlat för alla vårdformer. Det finns dock inte någon officiell statistik för olika vårdformer förutom i Socialstyrelsens patientregister dit all slutenvård skall rapporteras ifrån landstingen. Även den rapporteringen är emellertid behäftad med viss osäkerhet då landstingen fortfarande använder gamla vårdenhetsbeteckningar trots att vissa sjukhus idag mer är att betrakta som sjukhem i någon modern form.

Palliativa specialenheter



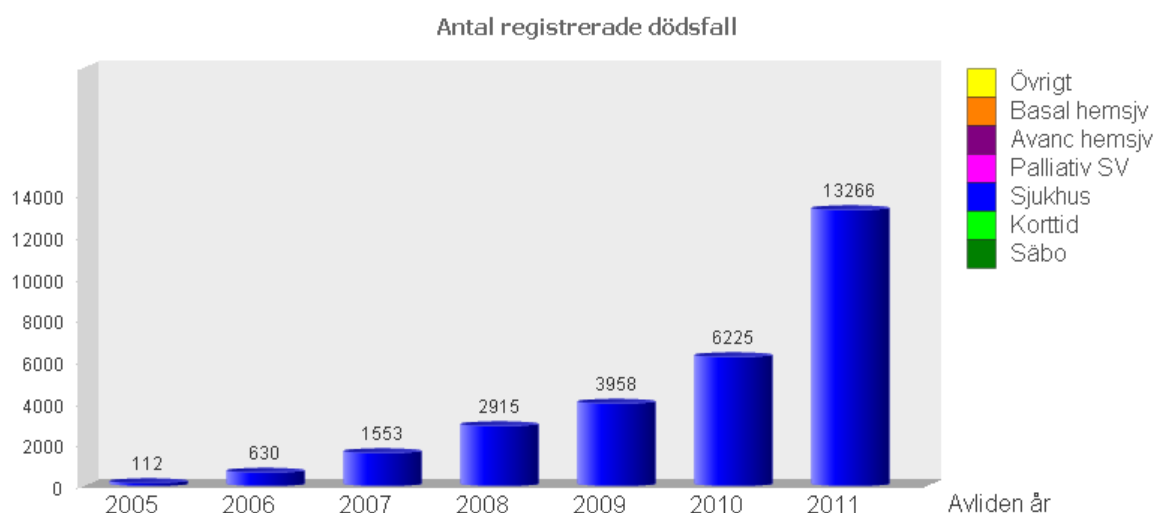
Kommentar: Här tar vi den avplanande kurvan som uttryck för att majoriteten av dessa verksamheter rapporterar. Det skulle innebära att totalt dog knappt 9 % på hospice, palliativ slutenvård eller i avancerad hemsjukvård i Sverige 2011.

Kommunala boendeformer



Kommentar: Antalet registreringar fortsätter att öka trots att 285 av 290 kommuner redan registrerar själva. Det måste innebära att i en del kommuner blir inte alla avlidna registrerade. Utifrån antagandet att cirka 40 % av befolkningen dör i kommunala boendeformer skulle cirka 36 000 dödsfall vara nämnaren dvs det saknas fortfarande 13 000 registreringar. Täckningsgraden i kommunala verksamheter totalt skulle då ligga omkring 65 %.

Sjukhus



Kommentar: Antalet registrerade sjukhusdödsfall har ökat med 113 %. 2010 dog 35 040 på sjukhus enligt patientregistret på Socialstyrelsen. Om vi antar att siffran var oförändrad 2011 så blev täckningsgraden för sjukhus 38 %. Observera att den siffran bygger på att personalen för varje dödsfall ska ange var dödsfallet inträffade. Det förekommer att t ex särskilda boenden registrerar dödsfall som inträffat på sjukhus t ex när "deras" patient skickats in till sjukhus och avlidit där inom ett dygn eller två.

Det är inte helt enkelt att para ihop patientregistrets organisatoriska begrepp med palliativregistrets – i synnerhet inte nu när många kliniker har verksamhet på flera sjukhus. Vi har ändå försökt gruppera ihop de viktigaste klinikerna för detta register.

Gruppering	Medicinskt verksamhetsområde, MVO
Sjukhus geriatrisk	Geriatrisk, geriatrisk rehabilitering
Sjukhus kirurgi	Kirurgi, kärlkirurgi, urologi och ortopedi
Sjukhus medicin	Internmedicin, kardiologi, njurmedicin, neurologi/stroke, lungmedicin, hematologi, reumatologi, medicinsk rehab
Sjukhus onkologi	Onkologi, gynekologisk onkologi
Sjukhus övrigt	Övriga verksamhetsområden
Sjukhus totalt	Alla medicinska verksamhetsområden

I nedanstående tabeller följer först en rikssammanställning och sedan en länsvis. Täljaren innehåller endast dödsfall inträffade på sjukhus som har registrerats av verksamheter som i enhetsenkäten angett att de själva är sjukhuskliniker - därav ett lägre riksgenomsnitt än ovan angivna 38 %. Nämnaren utgörs av den officiella statistiken 2010 ifrån Socialstyrelsens patientregister.

Sjukhusverksamhet	Patientregistret 2010	Palliativregistret 2011	Täckningsgrad 2011, %
Sjukhus geriatrik	3675	1338	36,4
Sjukhus kirurgi	5817	1919	33,0
Sjukhus medicin	20187	7346	36,4
Sjukhus onkologi	1341	630	47,0
Sjukhus övrigt	4020	934	23,2
Sjukhus totalt	35040	12167	34,7

Kommentar: Ingen enskild sjukhusverksamhet sett ur ett nationellt perspektiv registrerar över hälften av sina dödsfall. Inom onkologin har man kommit längst med knappt 50 %. Övriga större kliniktyper registrerar omkring en tredjedel av sina dödsfall.

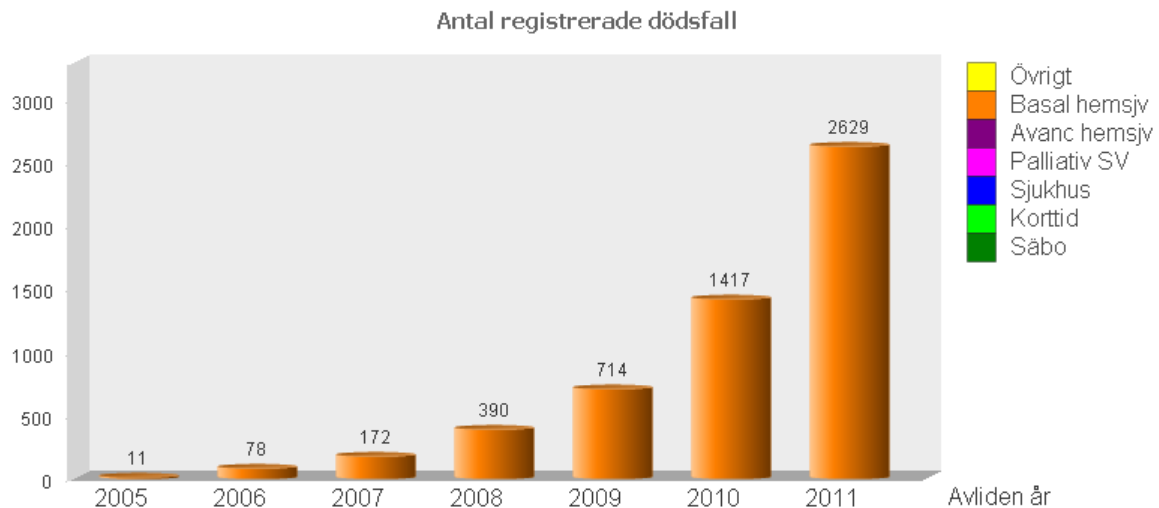
Län	Sjukhus geriatrik %	Sjukhus kirurgi %	Sjukhus medicin %	Sjukhus onkologi %	Sjukhus övrigt %	Totalt %
Stockholms län	35	2	1	9	1	11
Uppsala län	37	8	54	67	3	37
Södermanlands län	2	57	66	13	55	49
Östergötlands län	161	15	38	100	10	33
Jönköpings län	78	55	72	100	134	71
Kronobergs län	68	64	72	81	70	71
Kalmar län	49	44	90	0	108	74
Gotlands län	0	6	19	0	475	19
Blekinge län	67	86	110	0	78	99
Skåne län	0	20	22	59	5	18
Hallands län	0	0	0	0	42	1
Västra Götalands län	30	26	30	89	40	32
Värmlands län	0	99	62	0	50	68
Örebro län	2	35	31	0	82	28
Västmanlands län	0	4	32	26	0	26
Dalarnas län	66	33	59	0	17	59
Gävleborgs län	132	62	69	72	65	68
Västernorrlands län	80	88	38	0	236	55
Jämtlands län	0	82	65	0	44	67
Västerbottens län	23	28	41	29	86	37
Norrbottnens län	24	43	46	0	14	41
Sverige	36	33	36	47	23	35

Kommentar: Spridningen är uttalad med Blekinge i toppen på 99 % och Halland i botten på endast 1 %. Vissa subgrupper ligger över 100 %. Det beror på att verksamheter rapporterar till palliativregistret som det de är idag samtidigt som de fortfarande använder gamla beteckningar i



socialstyrelsens patientregister. Gotlands 475 % övrigt handlar om små siffror. 19 patienter avlidna på IVA/Operation hamnade i övrigt via palliativregistret medan endast 4 fanns i patientregistrets övrigt-kolumn. Ett genomsnitt på 35 % innebär att närmare två tredjedelar av sjukhusdödsfallen inte rapporteras till registret. Därmed har fortfarande majoriteten av sjukhusklinikerna svårt att följa resultatet av den vård de ger sina patienter den sista tiden i livet.

Basal hemsjukvård



Kommentar: Detta avser den basala hemsjukvården oavsett om det är landstingets primärvård eller kommunerna som driver den. Inte heller här finns någon officiell statistik på hur många som avlider i denna vårdform. 2 629 rapporterade dödsfall 2011 motsvarar i det närmaste 3 % av samtliga dödsfall i Sverige.

Vårdresultat

70%-klubben

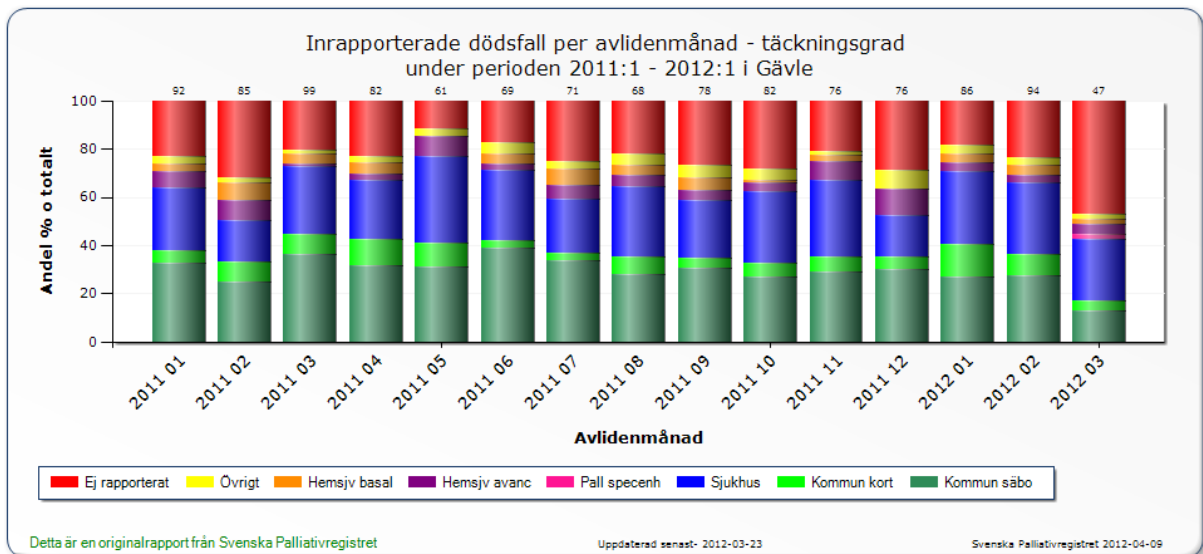
Ett 90-tal kommuner och landsting har nu passerat gränsen 70 % täckningsgrad uträknat som antalet registrerade avlidna i palliativregistret per alla avlidna i respektive folkbokföringskommun eller län. Via hemsidan www.palliativ.se finns under För beslutsfattare under Rapporter realtidsrapporter som möjliggör en kvalificerad analys av verksamheten i det egna ansvarsområdet. Det finns också en fast pdf-bilaga till denna årsrapport för de med täckningsgrad på 70 % eller högre med kommentarer på liknande sätt som exemplifieras här nedan.

För att ytterligare förenkla analysen har ett index räknats fram bestående av 8 (processindikatorer) av de 12 indikatorerna i det s k spindeldiagrammet. Varje indikator bidrar med sin andel av uppnått målvärde för indikatorn delat med antalet indikatorer dvs 8. Värdet på detta index kommer alltså att ligga mellan 0 och 100 där hundra innebär att man har uppfyllt målet inom samtliga 8 indikatorer.

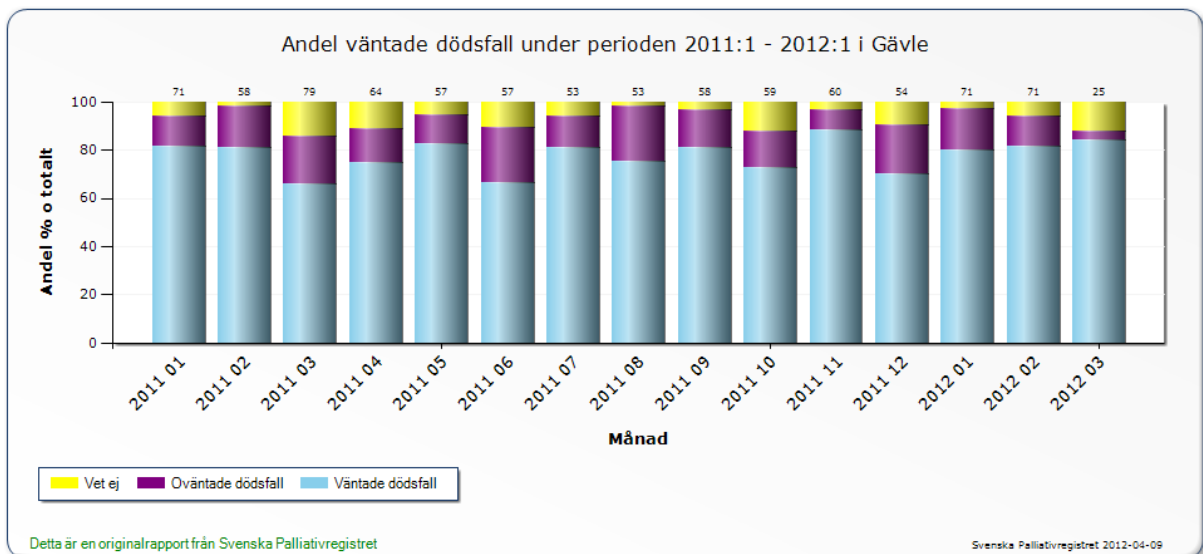
Nedan följer två exempel på hur man kan resonera runt materialet. Gävle kommun som en sorts riksgenomsnitt och Åtvidaberg som har högst index bland de med över 70 % täckningsgrad.

Gävle kommun

Följande analys kan göras direkt på hemsidan för de som är folkbokförda i Gävle kommun. För att belysa realtidsmöjligheten innehåller det här exemplet data från 1 januari 2011 till 31 mars 2012.

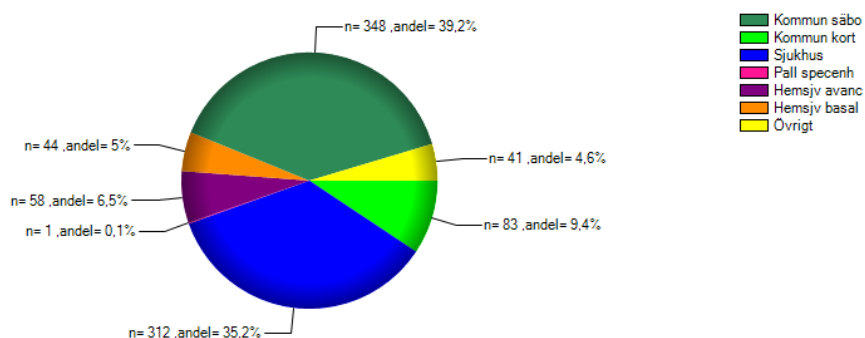


Kommentar: Av det 80-tal individer (siffran över stapeln) som dör varje månad folkbokförda i Gävle rapporteras cirka 80 % till palliativregistret ifrån olika vårdformer oavsett om de ligger i Gävle eller inte. Att stapeln sjunker något i mars 2012 beror på en viss eftersläpning i inrapporteringen. Det är uppenbart att både landsting och kommun är aktiva med att registrera.



Kommentar: Andelen väntade dödsfall ligger enligt personalens bedömning omkring 80 % vilket stämmer väl överens med uppfattningen inom den palliativa kunskapsfären. Det är ju denna grupp som skall erbjudas samma grundläggande palliativa vårdinnehåll i livets slut oavsett vem som vårdar. Här finns dock ett antal fall där man inte tagit ställning (vet ej) vilket är något att arbeta med. Konsten är ju att upptäcka att en människa har nått dithän att det är dags att åtminstone delvis förändra vårdens mål.

Fördelning mellan avlidenplatser för avlidna i samma kommun som folkbokföring under perioden 2011:1 - 2012:1 i Gävle

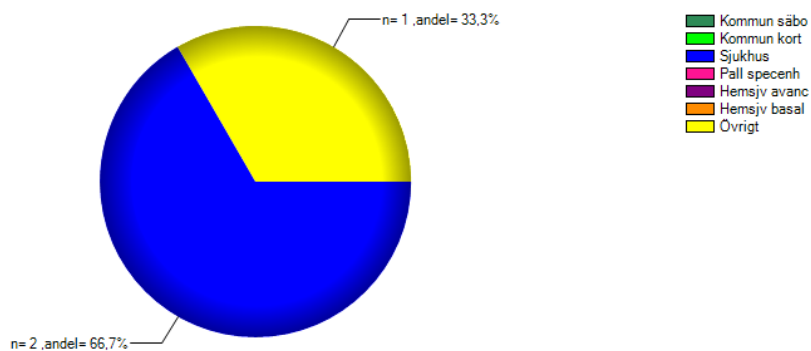


Detta är en originalrapport från Svenska Palliativregistret

Svenska Palliativregistret 2012-04-09

Kommentar: Här beskrivs varifrån de rapporterats som avlidit inom den egna kommunen. Uppenbarligen finns alla vårdformer representerade inom kommunens gränser.

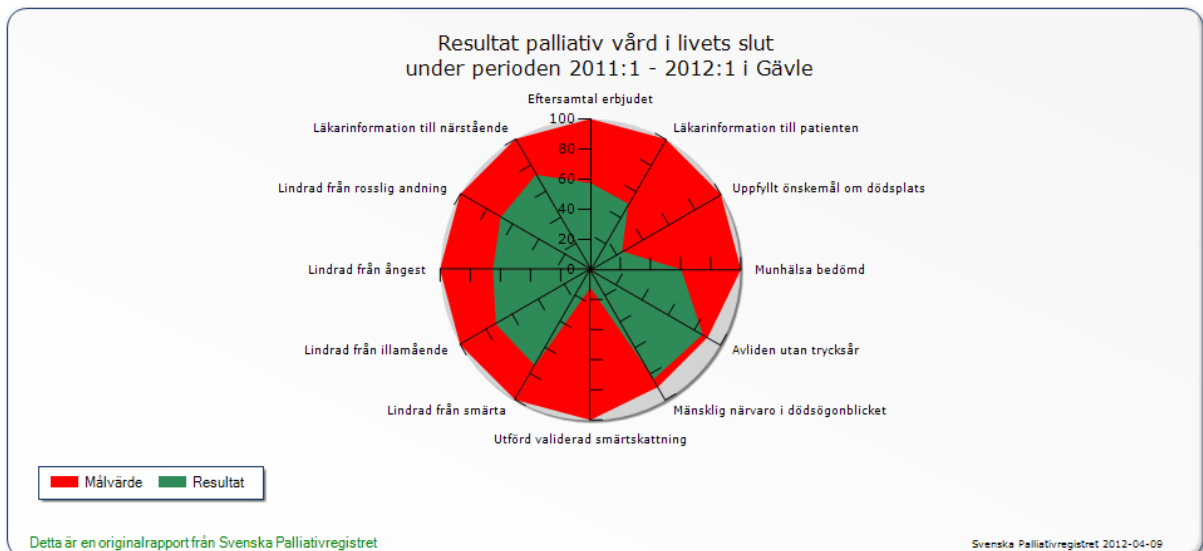
Fördelning mellan avlidenplatser för avlidna i annan kommun än folkbokföring under perioden 2011:1 - 2012:1 i Gävle



Detta är en originalrapport från Svenska Palliativregistret

Svenska Palliativregistret 2012-04-09

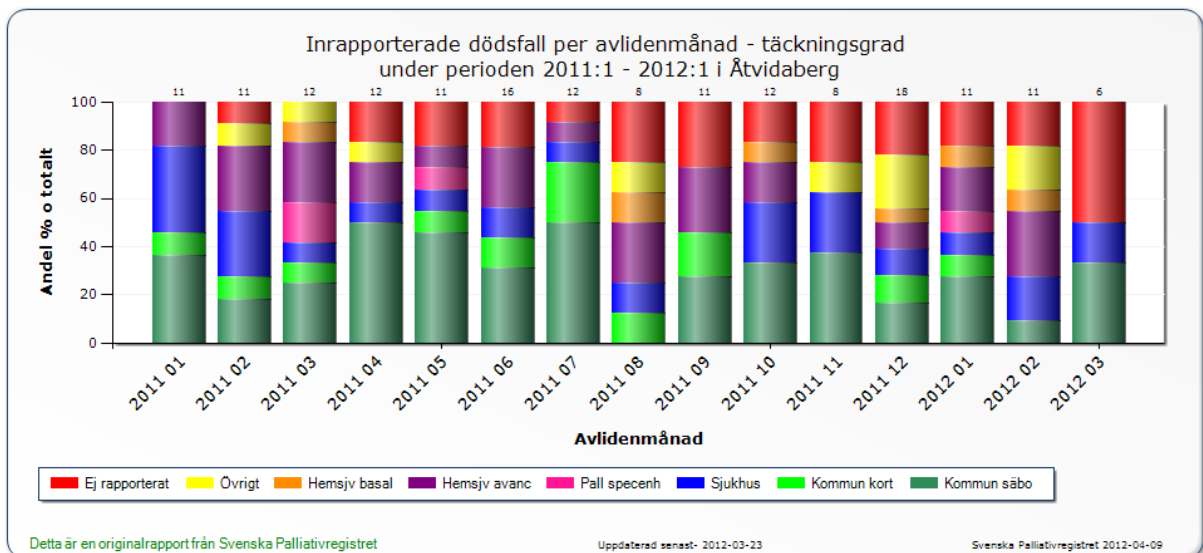
Kommentar: Uppenbarligen har 3 Gävlebor trots den tillgängliga vården inom kommunens gränser behövt hjälp och också avlidit utanför kommunens gränser på såväl sjukhus (n=2) som i en övrig vårdform (n=1) som också rapporterar till palliativregistret.



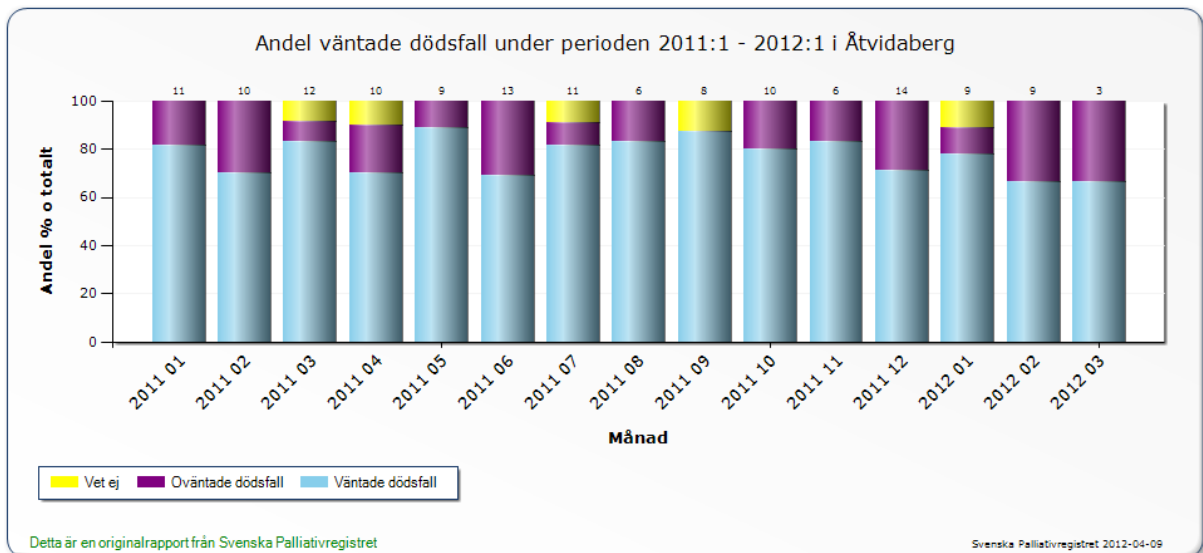
Kommentar: Det samlade vårdresultatet för de som bedömts vara väntade dödsfall ses här. Man har inte informerat patienten eller diskuterat var han/hon vill vårdas i särskilt hög omfattning. Omvårdnaden fungerar bra även om bedömningen av munhälsa kan bli bättre. Symptomkontrollen har stora förbättringsområden – i synnerhet den systematiska smärtskattningen. Stöd till närstående är en bit på väg men har också förbättringspotential. Resultatindex tillsammans för 8 parametrar (inga symtomparametrar) blir för Gävleborna som dött en av vårdpersonalen väntad död 58 (0 – 100). Som ett första delmål är det önskvärt att ligga stadigt över 60. Det finns kommuner som redan nu når 80-nivån.

Åtvidabergs kommun

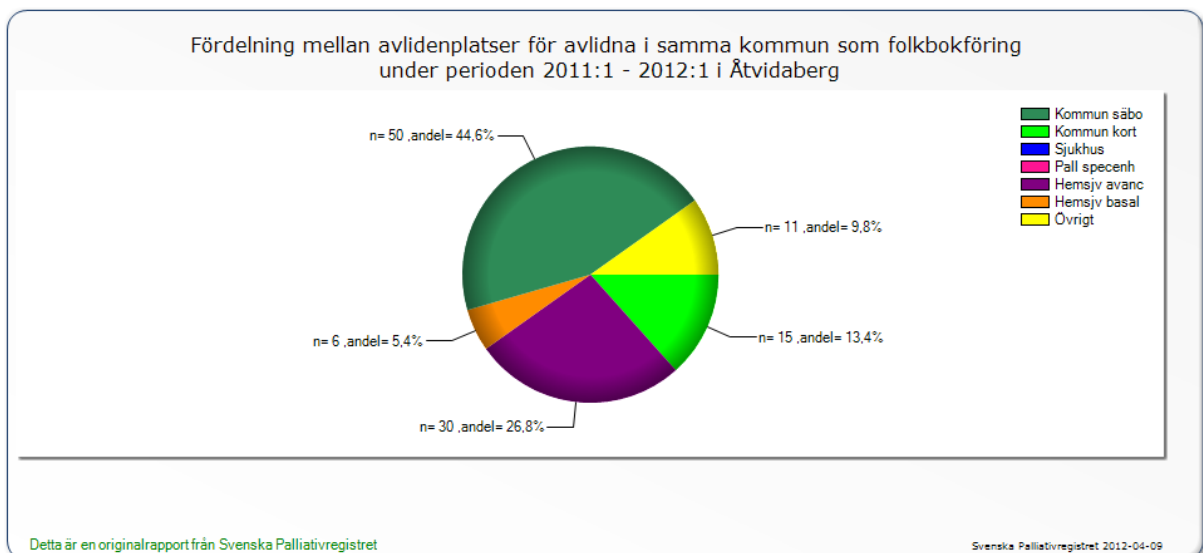
Följande analys kan göras direkt på hemsidan för de som är folkbokförda i Åtvidabergs kommun. För att belysa realtidsmöjligheten innehåller det här exemplet data från 1 januari 2011 till 31 mars 2012.



Kommentar: 10 - 12 Åtvidabergare avlider varje månad. Majoriteten av dessa registreras oavsett var de avlidit. Bilden av i vilken vårdform de avlider är brokig men alla verksamhetstyper är representerade.

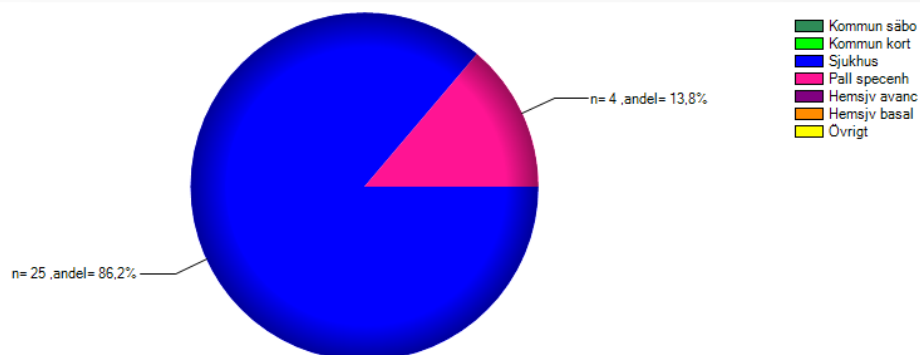


Kommentar: Andelen väntade dödsfall ligger omkring 80 %. Det är dessa som skall erbjudas ett palliativt vårdinnehåll den sista tiden i livet. I några enstaka fall har inte personalen tagit ställning till om dödsfallet var väntat. Målet är förstås att träna sig på detta så att alla kan erbjudas den vård de kan behöva i tid.



Kommentar: 58 % av de avlidna i verksamheter inom kommunens gränser har gjort så inom säbo eller på korttidsplats. 27 % har haft tillgång till avancerad hemsjukvård – något som inte finns i alla kommuner. Å andra sidan saknas egen sjukhusvård i Åtvidaberg precis som i kanske 200 andra kommuner.

Fördelning mellan avlidenplatser för avlidna i annan kommun än folkbokföring under perioden 2011:1 - 2012:1 i Åtvidaberg

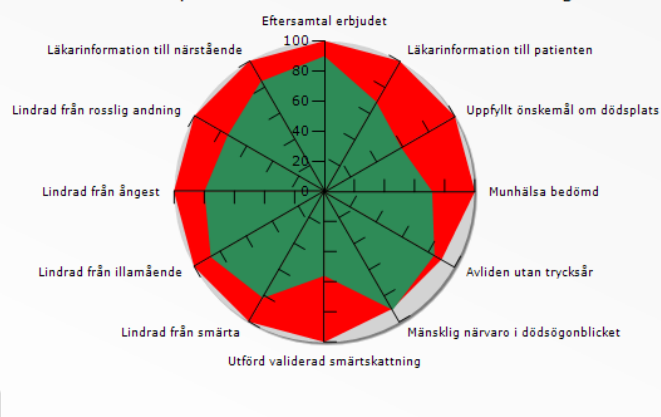


Detta är en originalrapport från Svenska Palliativregistret

Svenska Palliativregistret 2012-04-09

Kommentar: 29 individer avled utanför den egna kommunen – företrädesvis på sjukhus. Detta utgör en fråga för ansvariga för Åtvidabergs kommun att fundera över – är det ”rätt” personer som åker till sjukhus eller skulle några av dem kunna få sin vård tillgodosedd i hemmet med lämpligt stöd alternativt i kommunens boendeformer?

Resultat palliativ vård i livets slut under perioden 2011:1 - 2012:1 i Åtvidaberg



Detta är en originalrapport från Svenska Palliativregistret

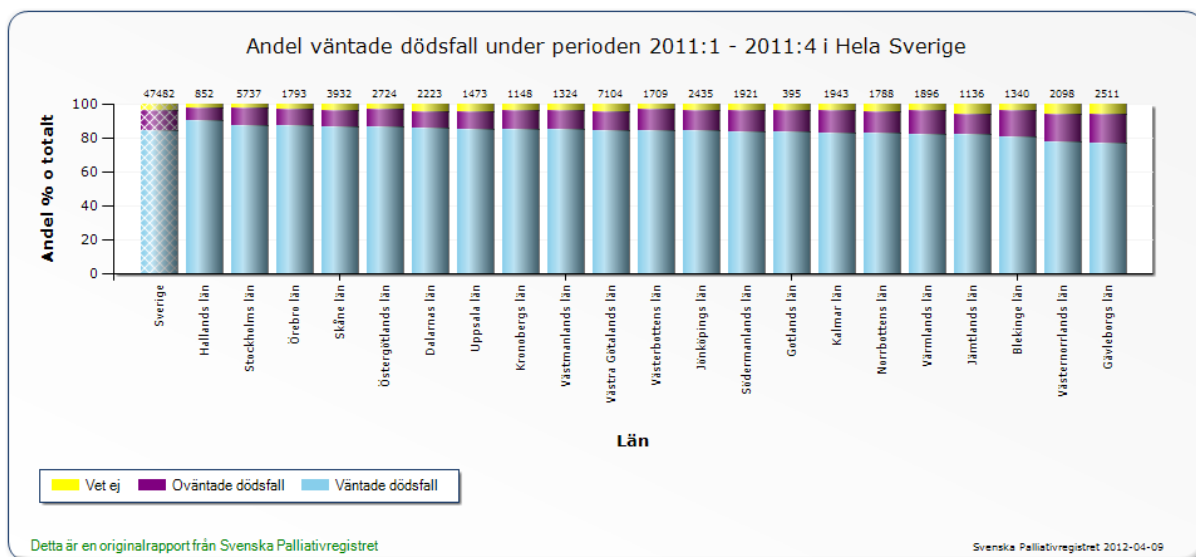
Svenska Palliativregistret 2012-04-09

Kommentar: Oavsett var Åtvidabergaren slutar sina dagar så är vårdresultatet mycket bra. Resultatindex räknat på 8 parametrar (ej symtom) blir 78. Ett mycket bra värde som även fortsättningsvis kräver ett systematiskt kvalitetsarbete för att kunna bibehållas och tom utvecklas.

Vårdresultat 2011

Eftersom antalet registeraktiva enheter har ökat kraftigt under året väljer vi att i denna årsrapport fokusera mer på övergripande resultat än att redovisa enskilda verksamheters resultat. Såväl denna årsrapport som återföringen av resultaten till användarna genom återföringskonferenser har också lagts upp på ett annat sätt i år. Huvudsyftet är att uppmärksamma ansvariga chefer och beslutsfattare inom kommuner och landsting på vad som behöver förbättras.

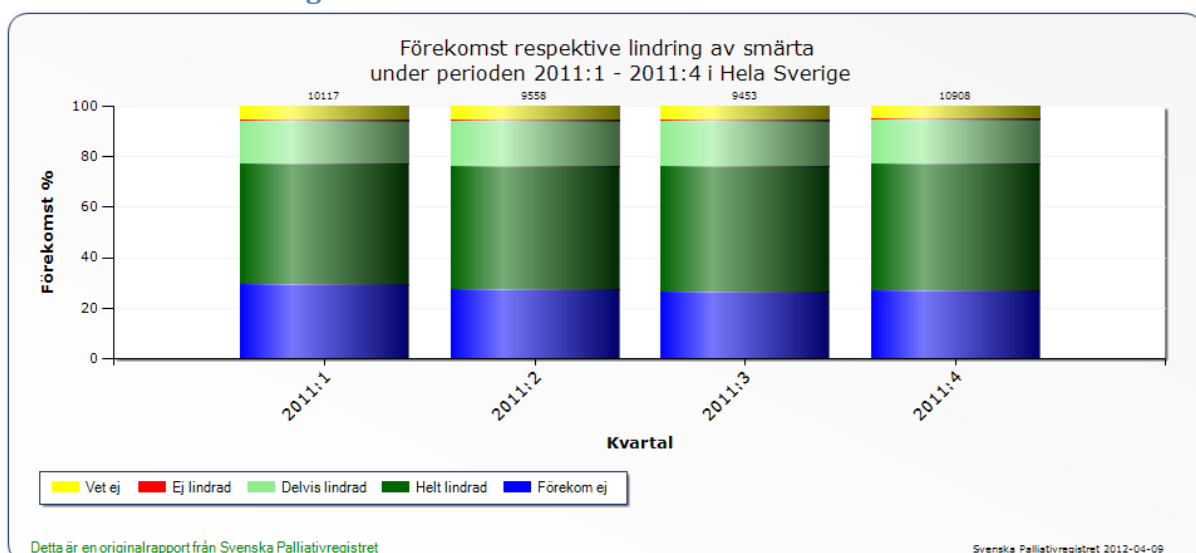
Andelen väntade dödsfall



Andelen väntade dödsfall varierar mellan 90,4% i Hallands län till 77,2 i Gävleborgs län. Snittet för hela landet är 84,3 %. I hela landet anges "vet ej" i 4 % av fallen och "oväntat" i 11,7 %. Tittar man på landets samtliga kommuner på samma sätt varierar andelen väntade dödsfall ännu mer nämligen från 100 % (Lomma) till 61 % (Jokkmokk).

Kommentar: Det är tydligt att länen med den högsta täckningsgraden har den lägsta andelen väntade dödsfall. Utifrån dessa resultat kan man anta att den sanna andelen väntade dödsfall i populationen ligger på knappt 80 %. Variationen mellan kommunerna är betydligt större och beror sannolikt på både täckningsgraden, vilken typ av enheter som är registeraktiva och hur man bedömer väntat kontra oväntat dödsfall.

Förekomst och lindring av smärta

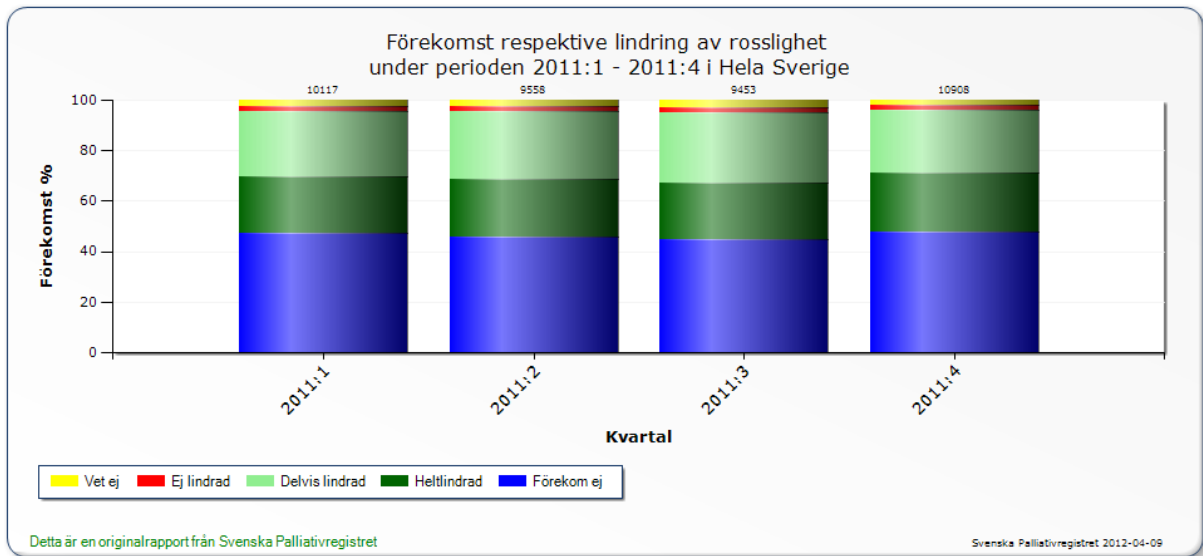


Totalt sett ansåg man att smärta inte förekom i 27,6 % av fallen, att smärtan var helt lindrad i 49,1 %,

delvis lindrad i 17,8 % och ej lindrad i 0,1 %. "Vet ej" angavs i 5,4 %. Dessa siffror baserar sig på alla väntade dödsfall, dvs knappt 40 000. Svartsfördelningen var stabil under året.

Kommentar: Fullgod smärtlindring bedömdes föreligga hos ¼ av alla döende patienter. Att så många som knappt 18 % inte kunde lindras mer än delvis betonar vikten av fortsatta ansträngningar vad gäller tillgången till smärtskompetens i hela vårdkedjan. Vad "vet ej"-svaren (5 %) står för är svårt att veta. Med tanke på den låga användningen av systematisk smärtskattning i livets slutskede måste validiteten i dessa resultat ifrågasättas. Risken är att andelen ofullständigt lindrad smärta är större.

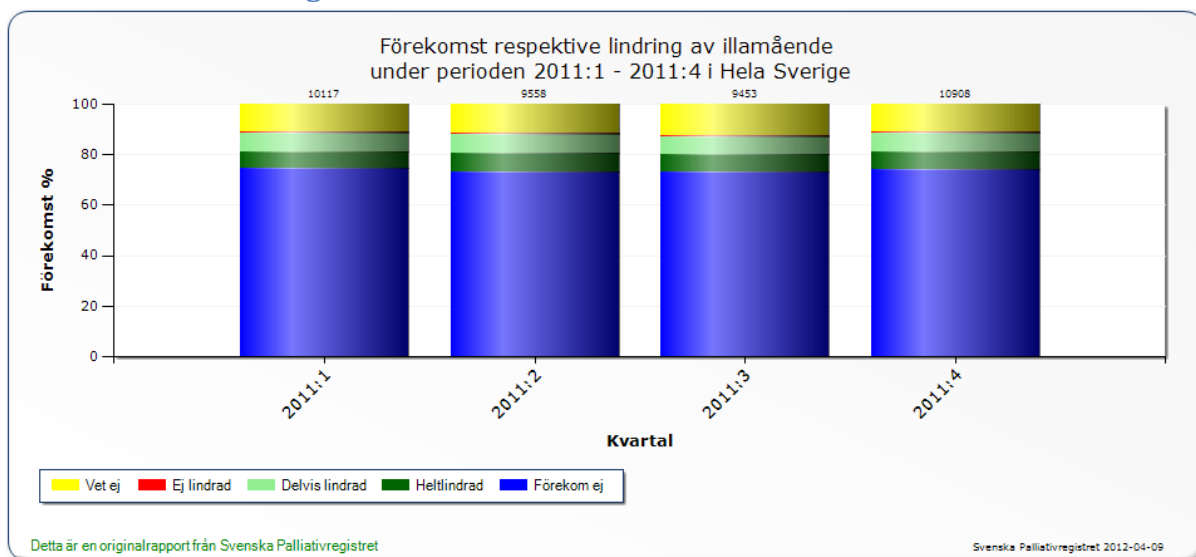
Förekomst och lindring av rosslighet



Totalt över året ansåg man att rosslighet inte förekom i 46,5 % av fallen, var helt lindrat i 22,8 %, delvis lindrat i 26,3 % och inte alls lindrat i 1,9 %. "Vet ej" angavs i 2,6 % av fallen. Dessa siffror baserar sig på alla väntade dödsfall, dvs knappt 40 000. Svartsfördelningen var stabil under året.

Kommentar: Andelen som besvarades av rosslighet (51 %) är betydligt lägre än de siffror som angivits tidigare i litteraturen (70-75 %). Många upplever att rosslighet är svårt att lindra, men dessa data tyder på att det ändå går att lindra i nästan hälften av de fall då det förkommer.

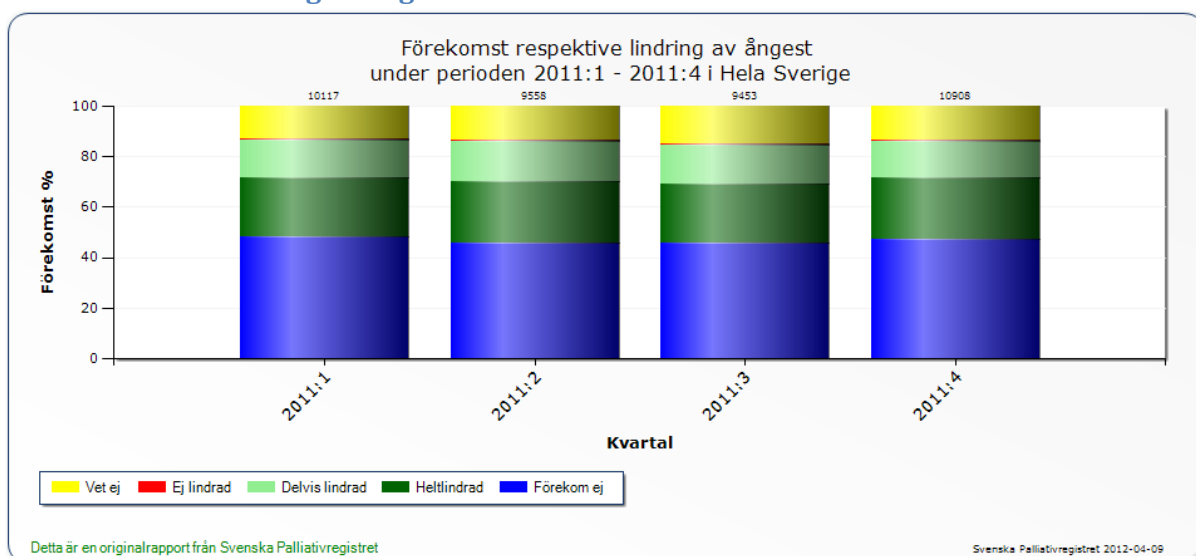
Förekomst och lindring av illamående



Totalt sett angavs att illamående inte förekom i 73,7 % av fallen, var helt lindrat i 7,1 %, delvis lindrat i 7,3 % och inte alls lindrat i 0,5 %. "Vet ej" angavs i 11,5 % av fallen. Vid ytterligare analys av data framkommer att "vet ej"-andelen är lägst (3,7 %) i den specialiserade palliativa vården, något högre i kommunala vårdformer (9,5 %) och allra högst på sjukhus (21,8 %). Dessa siffror baserar sig på alla väntade dödsfall, dvs knappt 40 000. Svartsfördelningen var stabil under året.

Kommentar: Förekomsten av illamående i livets slutskede ansågs vara ca 15 % och i hälften av fallen kunde det lindras helt. Den relativt stora andelen "vet ej"-svar gör att siffrorna är osäkra. Det verkar uppenbart att frågan om den sjuke mår illa eller ej inte ingår i rutinen på många ställen inom vården, särskilt på våra sjukhus!

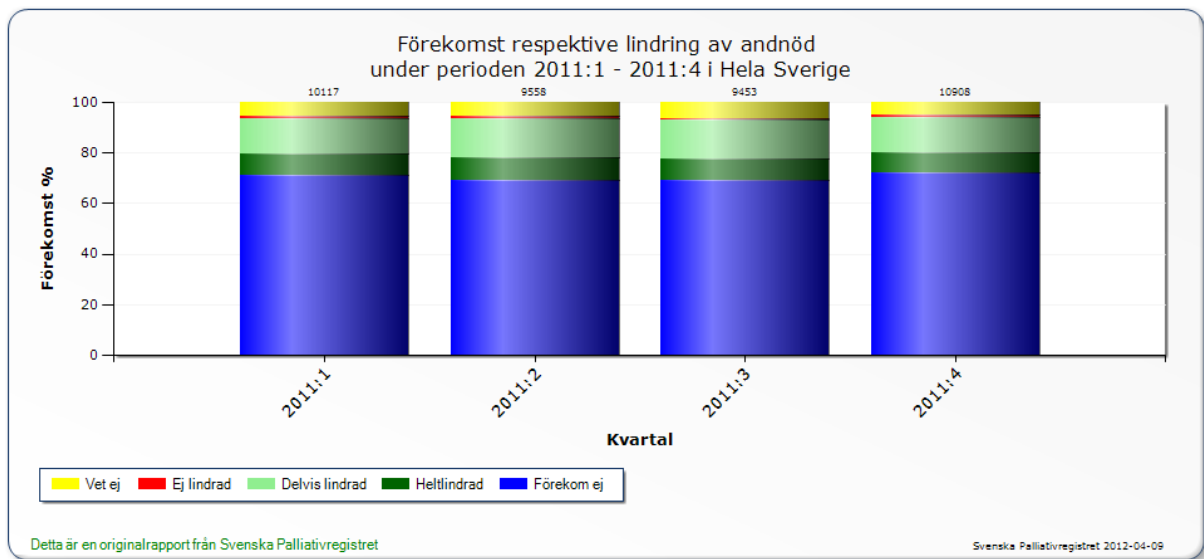
Förekomst och lindring av ångest



Totalt sett angavs att ångest inte förekom i 46,8 % av fallen, var helt lindrad i 23,9 %, delvis lindrad i 15,2 % och inte alls lindrad i 0,2 %. "Vet ej" angavs i 13,8 % av fallen. Vid ytterligare analys av data framkommer att "vet ej"-andelen är lägst (5,9 %) i den specialiserade palliativa vården, något högre i kommunala vårdformer (11,5 %) och allra högst på sjukhus (24,7 %). Dessa siffror baserar sig på alla väntade dödsfall, dvs knappt 40 000. Svarsfördelningen var stabil under året.

Kommentar: Ångest förekom i 39 % av fallen varav mer än hälften av fallen (61 %) lindrades helt. Den spontana farhågan hos allmänheten är nog att ångest borde förekomma betydligt oftare än så i livets slutskede. Endast i drygt 15 % av var ångest ett problem som inte helt lindrades. Även vad gäller detta symptom verkar rutinerna att efterfråga och dokumentera symtomet vara mest bristfälliga på våra sjukhus!

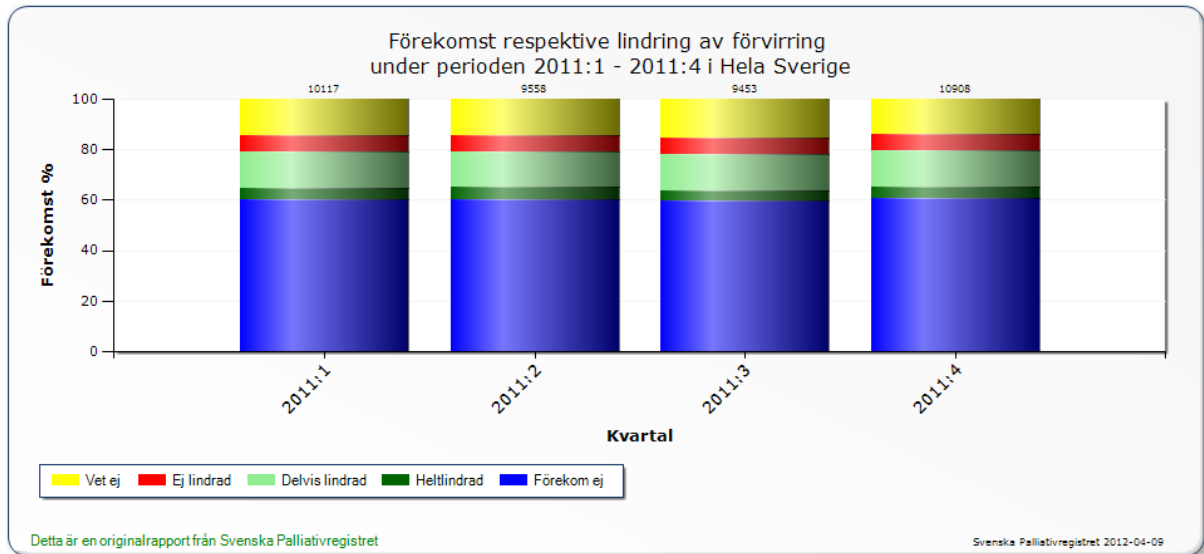
Förekomst och lindring av andnöd



Totalt sett angavs att andnöd inte förekom i 70,5 % av fallen, var helt lindrad i 8,3 %, delvis lindrad i 14,7 % och inte alls lindrad i 0,7 %. "Vet ej" angavs i 5,7 % av fallen.

Kommentar: Symtomet andnöd förekommer i knappt 25 % av fallen men 2/3 av dessa lyckas man inte lindra helt. Detta gör att det är det symptom som är mest svårlindrat om det förekommer.

Förekomst och lindring av förvirring

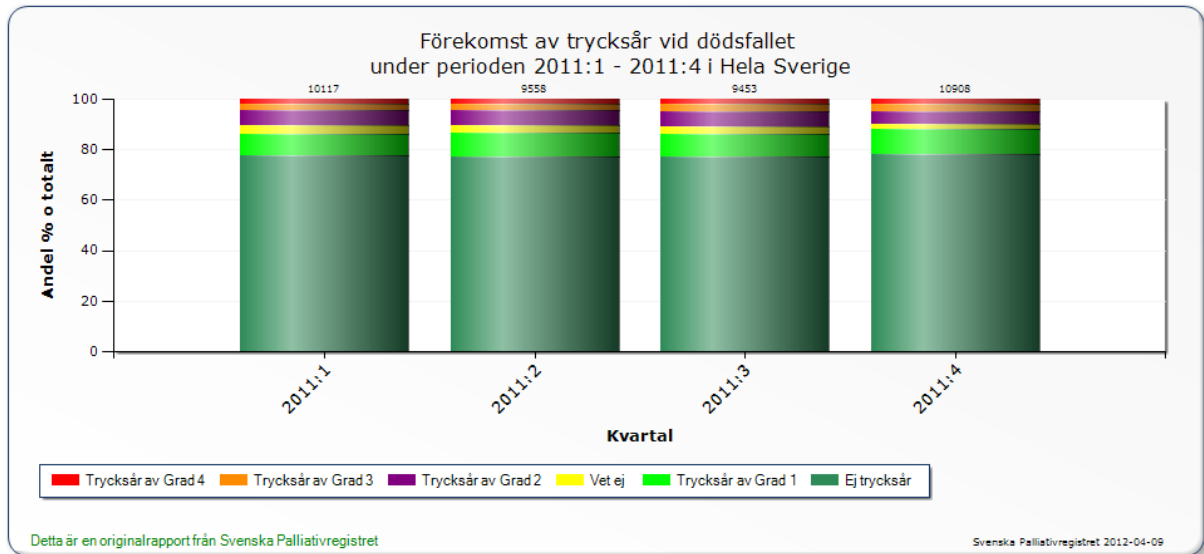


Sammantaget angavs det att förvirring inte förekom i 60,3 % av fallen, att förvirringen var helt lindrad i 4,4 % av fallen, delvis lindrad i 14,3 % och inte alls lindrad i 6,5 %. "Vet ej" angavs i 14,5 % av fallen. Vid närmare analys var andelen inte alls lindrad i samma storleksordning (5-8 %) oavsett vårdenhetstyp med andelen "vet ej" var minst inom specialiserad palliativ vård (5,8 %), högre inom kommunal vård (13,9 %) och allra högst på sjukhus (22,9 %).

Kommentar: Förvirring verkar vara det allra svåraste symtomet att lindra när det väl uppträder, t o m svårare än andnöd. Bristen på rutinmässig monitorering är störst på våra sjukhus.

Övergripande kommentar till registrerade symtom: Förekomsten av ovanstående symtom i livets slutskede gör att regelbunden skattning av dessa symtom är ett oavvisligt krav för att kunna bedriva god palliativ vård i livets slutskede. Noteras bör att samtliga dessa symtom oftast kan lindras med de injektionsläkemedel som Svenska palliativregistret rekommenderar ska finnas tillgängliga och ordinerade för alla patienter i livets slutskede som närmar sig en väntad död, nämligen en stark opioid (t ex morfin; smärta och andnöd), midazolam (ångest), glykopyrron (Robinul[®], rosslighet) eller morfin-skopolamin samt haloperidol (illamående, förvirring).

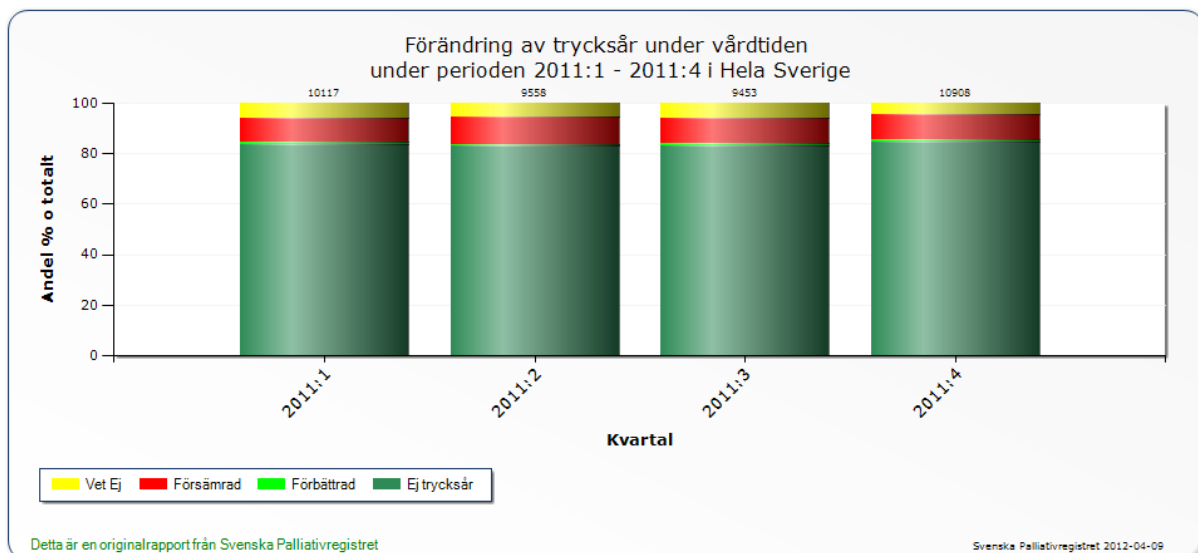
Trycksår förekomst vid dödsfallet



Totalt avled 77,6 % utan trycksår, 9,2 % hade trycksår grad 1 (=bestående färgförändring utan hudskada), 5,6 % hade trycksår grad 2 (= blåsa eller hudavskrap), 2,7 % hade trycksår grad 3 (= sår genom huden) och 2,0 % hade grad 4 (= sår genom huden och dessutom ner i djupare strukturer som t ex muskel). "Vet ej" angavs av 2,8 %. Andelen trycksår var stabil under året. Resultaten baseras på samtliga väntade dödsfall som inrapporterades under 2011, dvs knappt 40 000.

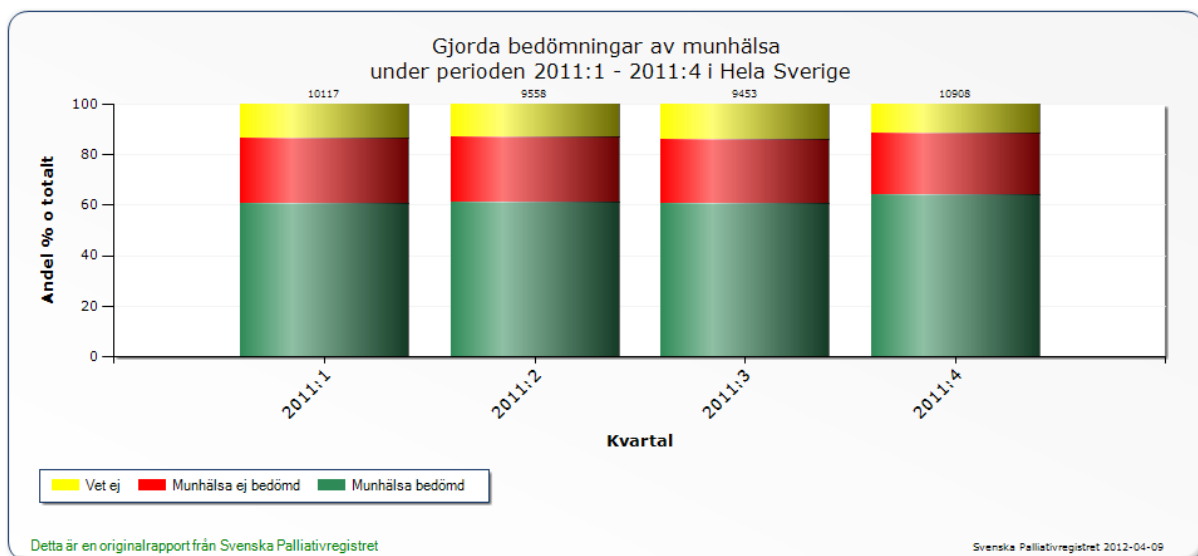
Vid ankomsten till den vårdenhet där personen avled hade 85,2 % inga tecken till trycksår, 4,4 % hade trycksår grad 1, 3,2 % hade trycksår grad 2, 1,6 % hade trycksår grad 3 och 1,2 % hade trycksår grad 4. "Vet ej" angavs i 4,4 %.

Under vårdtiden försämrades 10 % och förbättrades 0,9 % av personerna vad gäller sina trycksår. "Vet ej" angavs i 5,6 % av fallen. Vid närmare analys skiljer sig andelen försämrade trycksår mellan vårdformerna något genom att sjukhusen rapporterar försämring i 6,9 %, kommunala vårdformer i 10,5 % och palliativa specialenheter i 12,7 %. "Vet ej"-alternativet anges i 2,5 % av fallen från palliativa specialenheter, 4,3 % från kommunala vårdformer och 10,3 % från sjukhusen.

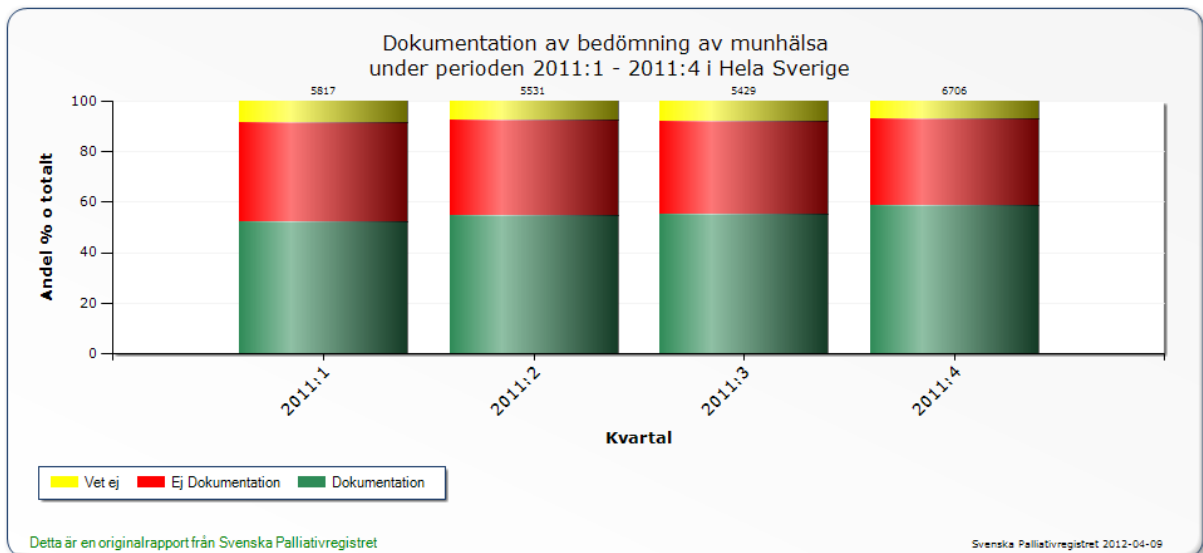


Kommentar: Sammanlagt hade 6 % signifikanta trycksår (grad 2-4) vid ankomsten till den enhet där man senare avled. Vid döden hade 10,3 % signifikanta trycksår. För att åstadkomma påtagliga förbättringar i trycksår förekomsten i livets slutskede behövs såväl förbättringar på de vårdenheter som vårdar personer i livets slutskede men också förbättrade rutiner på de enheter som ligger tidigare i vårdkedjan. Ånyo utmärker sig sjukhusen med att veta minst om vårdtagarnas trycksår.

Munhälsa



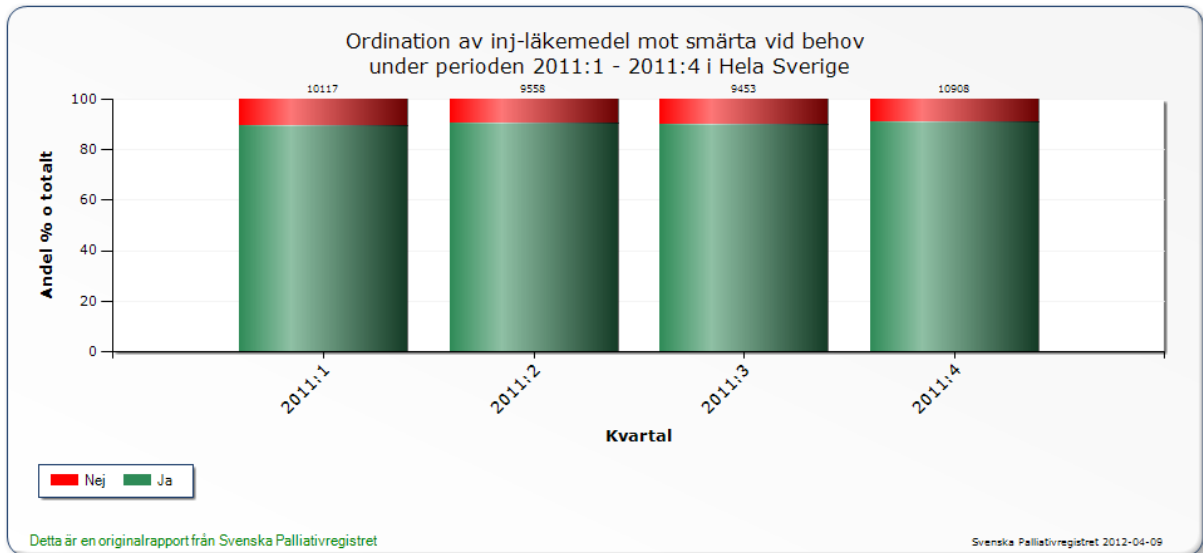
I cirka 61 % av fallen hade munhälsan bedömts, i 25 % hade ingen bedömning utförts, medan "vet ej" angavs i knappt 14 %. Vid närmare analys visar det sig att bedömningar görs ungefär lika ofta på sjukhus (58 %) och i kommunala vårdformer (60 %) medan något oftare på palliativa specialenheter (73 %). "Vet ej"-alternativet anges i 24 % av fallen från sjukhus och i 9 % av fallen från övriga vårdenhets typer.



Andelen dokumenterade bedömningar ökade under året från 50 % i januari till 59 % i december. I 27 % av fallen dokumenterades avvikelser i munhälsobedömningarna.

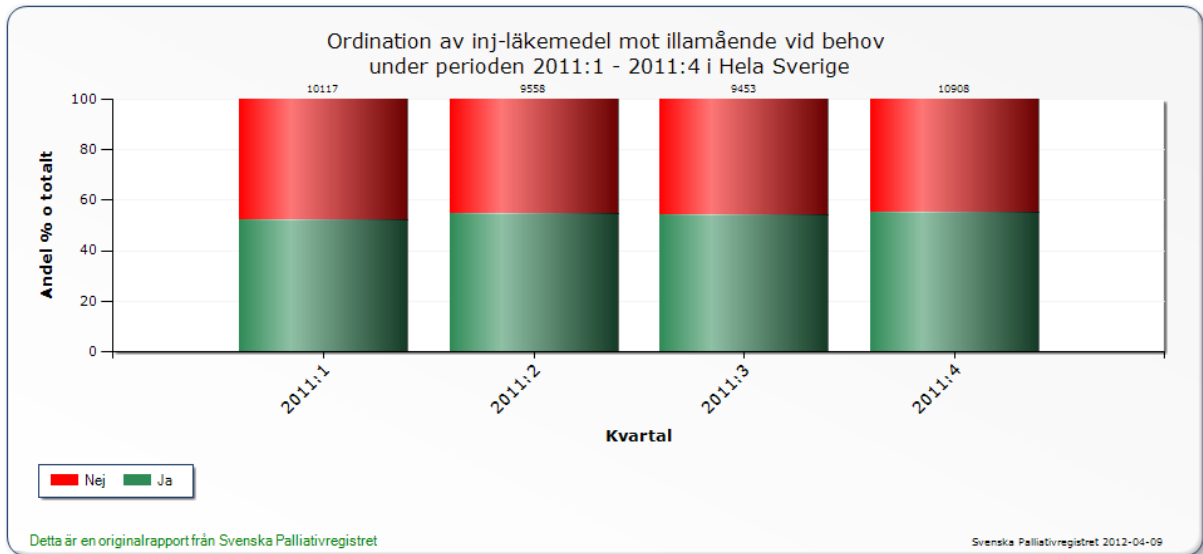
Kommentar: Munhälsobedömningar måste läggas in som en viktig rutin vid vård i livets slutskede på alla enheter som utför denna typ av vård. Dokumentationen är viktig för att kunna uppnå optimal lindring. Det är glädjande att andelen dokumenterade bedömningar ökade redan under det gångna året.

Injektionsläkemedel mot smärta



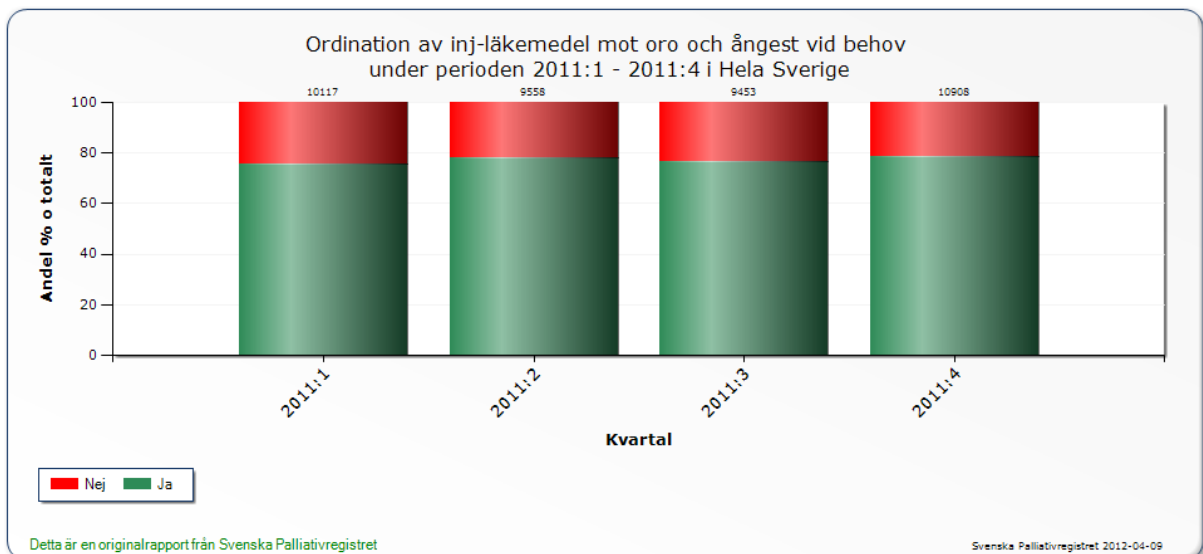
Injektionsläkemedel mot smärta fanns ordinerade i 91 % av fallen. Spridningen mellan olika vårdformer var relativt stor då denna ordination fanns i 85 % av fallen på sjukhus, i 90 % av fallen inom kommunala boendeformer och i 97 % av fallen på palliativa specialenheter.

Injektionsläkemedel mot illamående



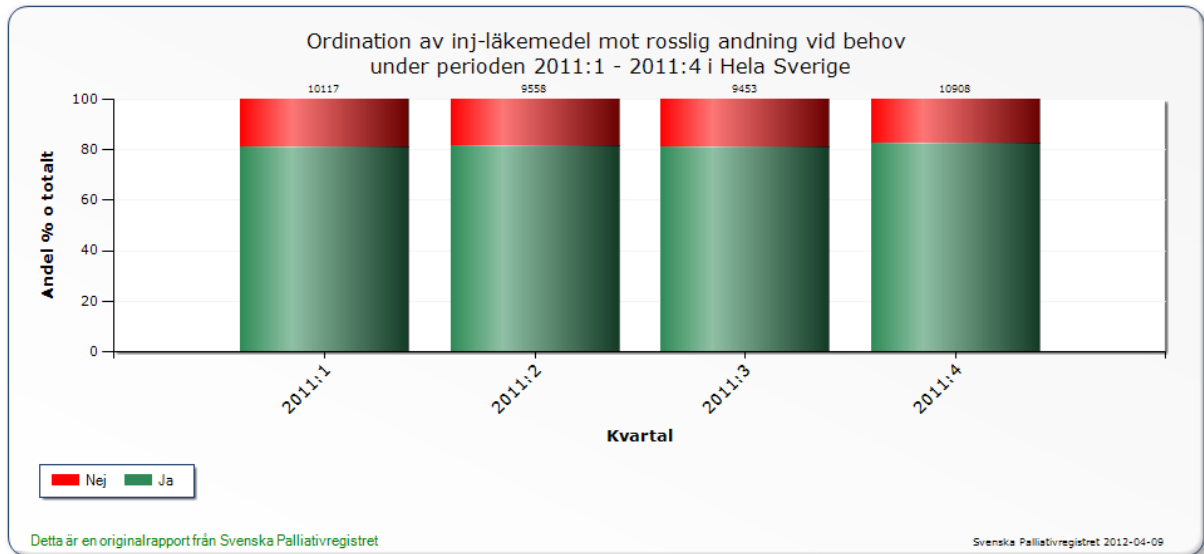
Injektionsläkemedel mot illamående som vidbehovsordination fanns i 54,1 % av fallen. Skillnaderna mellan olika vårdformer är mycket stora då dessa ordinationer endast fanns i 38 % av fallen på sjukhus, i 49 % av fallen inom kommunala vårdformer och i 88 % av fallen från palliativa specialenheter.

Injektionsläkemedel mot ångest



Injektionsläkemedel mot ångest som vidbehovsordination fanns i 77,2 % av fallen. Skillnaderna mellan olika vårdformer är stora då dessa ordinationer endast fanns i 67 % av fallen på sjukhus, i 76 % av fallen inom kommunala vårdformer och i 95 % av fallen från palliativa specialenheter.

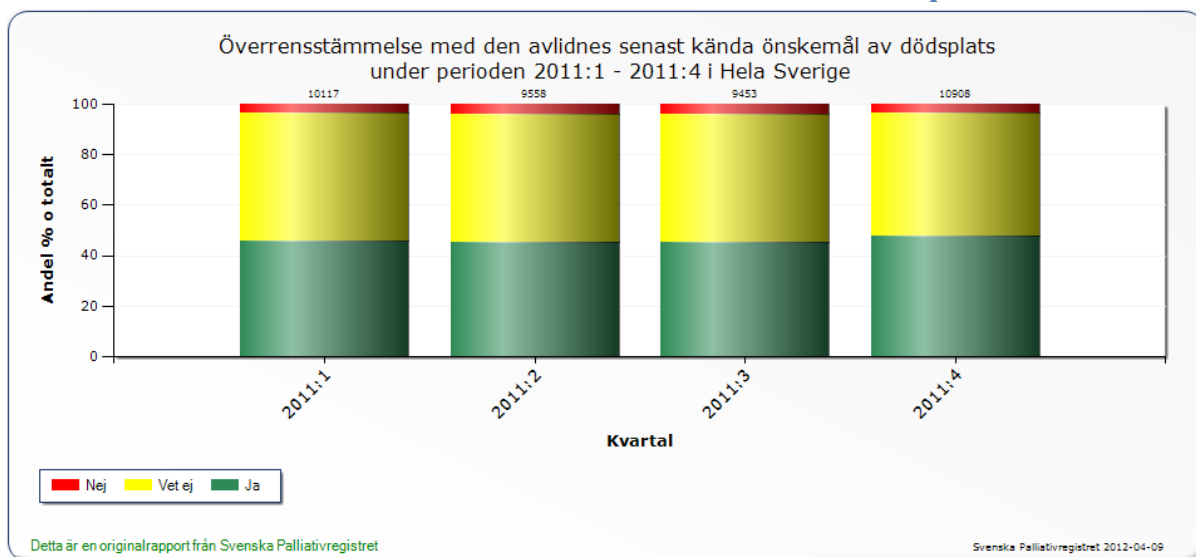
Injektionsläkemedel mot rosslighet



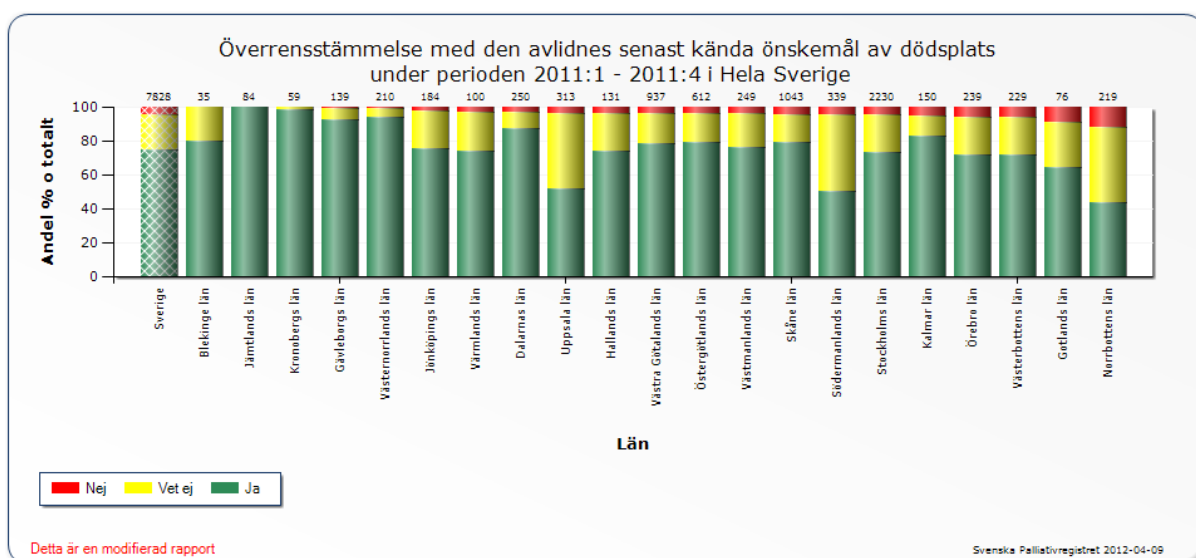
Injektionsläkemedel mot rosslighet som vidbehovsordination fanns i 77,2 % av fallen. Skillnaderna mellan olika vårdformer är stora då dessa ordinationer endast fanns i 72 % av fallen på sjukhus, i 82 % av fallen inom kommunala vårdformer och i 93 % av fallen från palliativa specialenheter.

Kommentar: Det symptom som oftast saknar vidbehovsordination i injektionsform är illamående. Illamående förekommer i ca 15 % av fallen vilket gör att beredskap för att kunna lindra detta symptom är rimlig. Slående är att vidbehovsordinationer i finns i minst utsträckning på sjukhusen trots att sjukhusen ska stå för den överlag mest kvalificerade medicinska vården oavsett tillstånd. Att kommunala vårdformer uppvisar bättre resultat i detta avseende trots mindre tillgång till läkare tyder på ett målmedvetet arbete som betonar proaktivitet.

Överrensstämmelse med den avlidnes senast kända önskan om dödsplats



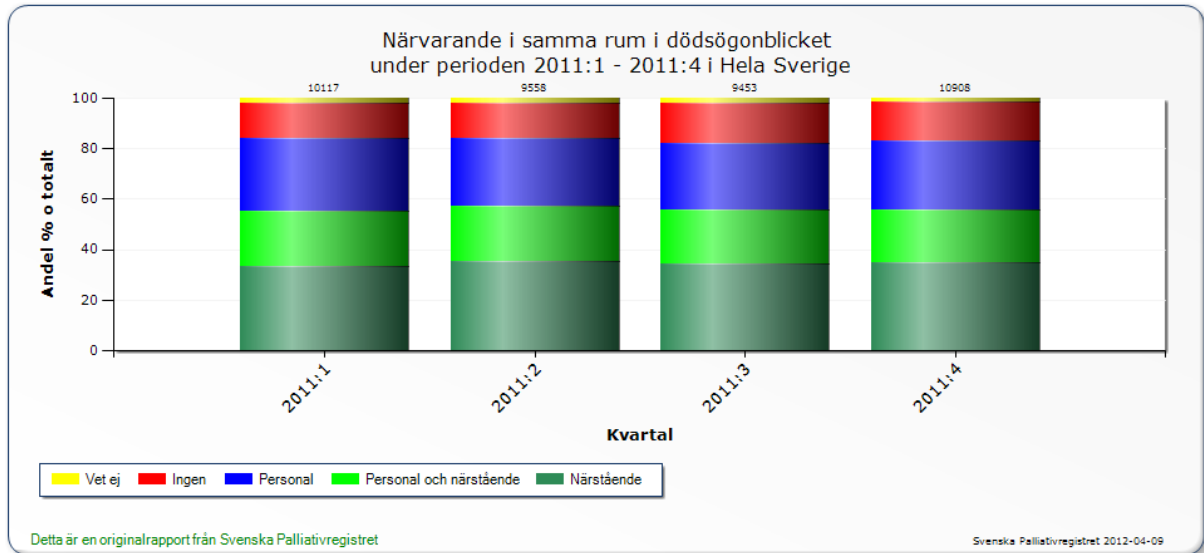
Sammantaget fanns en överrensstämmelse i 46 % av fallen medan det inte stämde i 3,8 %. "Vet ej" angavs i 50 %. Nivåerna var stabila under året. Vid närmare analys varierade siffrorna kraftigt beroende på vårdform. "Nej"-andelen var tämligen likartad medan "vet ej" angavs i 83,3 % av fallen på sjukhus, 49,1 % av fallen på kommunala boenden och 21,2 % av fallen på palliativa specialenheter. Som man kan se i nedanstående figur fanns det stora variationer även mellan de palliativa specialenheterna då "vet ej"-andelen varierade mellan 44 % (Uppsala, Södermanlands och Norrbottens län) och 0% (Jämtlands län). Den geografiska variationen var också påtaglig för kommunala vårdformer där "vet ej"-andelen varierade mellan 61 % (Västernorrland och Västmanland) och 33 % (Gotland och Uppsala). Bilden var mer homogen geografiskt för sjukhusen.



Kommentar: De stora variationerna i resultat mellan olika vårdformer och olika delar av landet kan inte tolkas på annat sätt än att det är ett uttryck för skillnader i praxis huruvida man diskuterar var den sjuke personen vill vårdas sina sista dagar i livet eller ej. Den höga andelen "vet ej" måste

minskas generellt och allra mest på sjukhus. Den stora geografiska variationen i kommunala boendeformer och på palliativa specialenheter måste generera en konstruktiv diskussion om hur rutinerna generellt kan förbättras. För de kommunala boendeformerna, med en stor andel med kognitiv svikt, torde detta innebära att frågan måste dryftas redan tidigt i förloppet t ex i anslutning till inflyttningen.

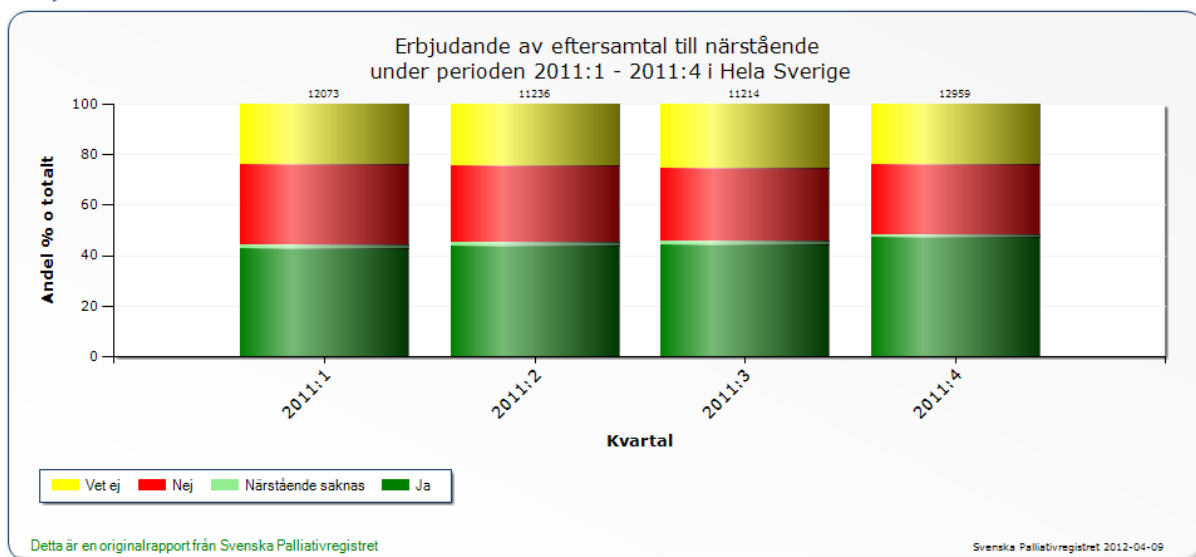
Närvarande i samma rum i dödsögonblicket



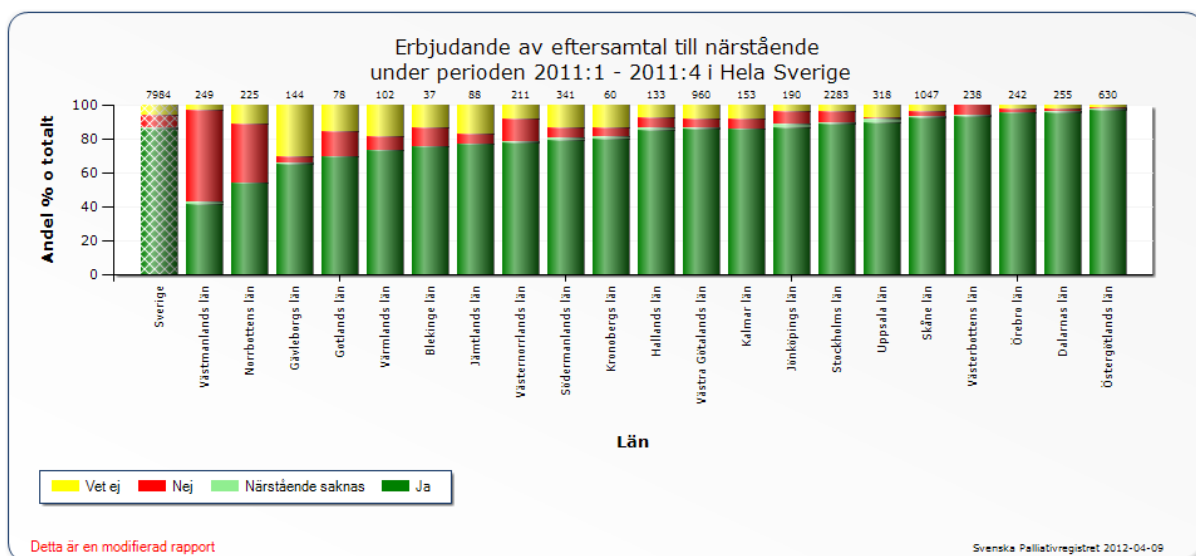
Totalt sett avlider 14,8 % ensamma, medan 34,5 % har enbart närstående hos sig, 21,4 % har både personal och närstående och 27,4 % har enbart personal. "Vet ej" angavs i 1,9 % av fallen. Fördelningen av svarsalternativ är stabil över året. Vid jämförelse mellan olika vårdformer framkommer att 22,3 % dör ensamma på sjukhus medan andelen är 12,7 % i kommunala boendeformer och 12,3 % på palliativa specialenheter. Andelen när enbart personal är närvarande varierar mellan 37,3 % i kommunala boendeformer, 20,9 % på sjukhus och 13,1 % på palliativa specialenheter. Siffrorna gäller av personalen väntade dödsfall, dvs knappt 40 000.

Kommentar: Sannolikheten att avlida ensam är störst om man vårdas i livets slutskede på sjukhus. Relativt sett kan man uttrycka det som att risken är nästan dubbelt så stor på sjukhus som i andra vårdformer. Att kommunala vårdformer visar resultat i paritet med palliativa specialenheter torde vara uttryck för medvetna rutiner och prioriteringar som resulterat i betydligt högre personalnärvaro. Att cirka 12 % av alla väntade dödsfall som avlider även inom dessa vårdformer är ensamma i dödsögonblicket måste tas upp till diskussion. Hur ser vi på dessa siffror? Vilka möjligheter finns att förbättra siffrorna? Med tanke på en grundläggande värdering om att inte lämnas ensam när man inte kan ta hand om sig själv, vad är resursmässigt möjligt?

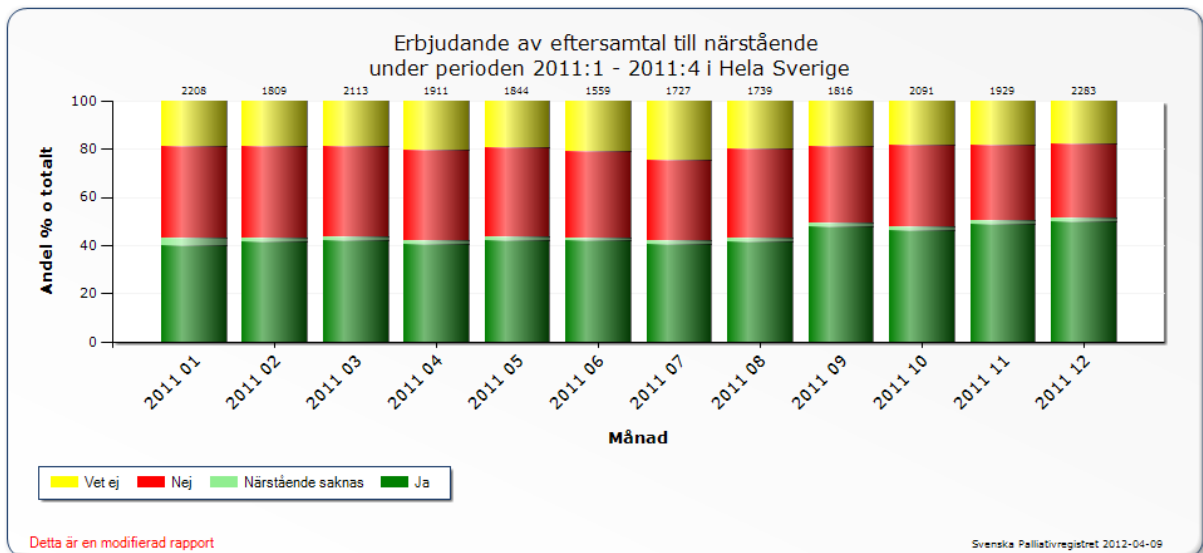
Erbjudande av eftersamtal till närstående



Totalt erbjöds närstående eftersamtal i 44,7 % av fallen, 1,3 % saknade närstående och 29,6 % fick inte ett erbjudande. "Vet ej" angavs i 24,4 % av fallen. Andelen som erbjöds eftersamtal var 21,4 % på sjukhus, 43,8 % i kommunala boendeformer och 85,7 % på palliativa specialenheter.



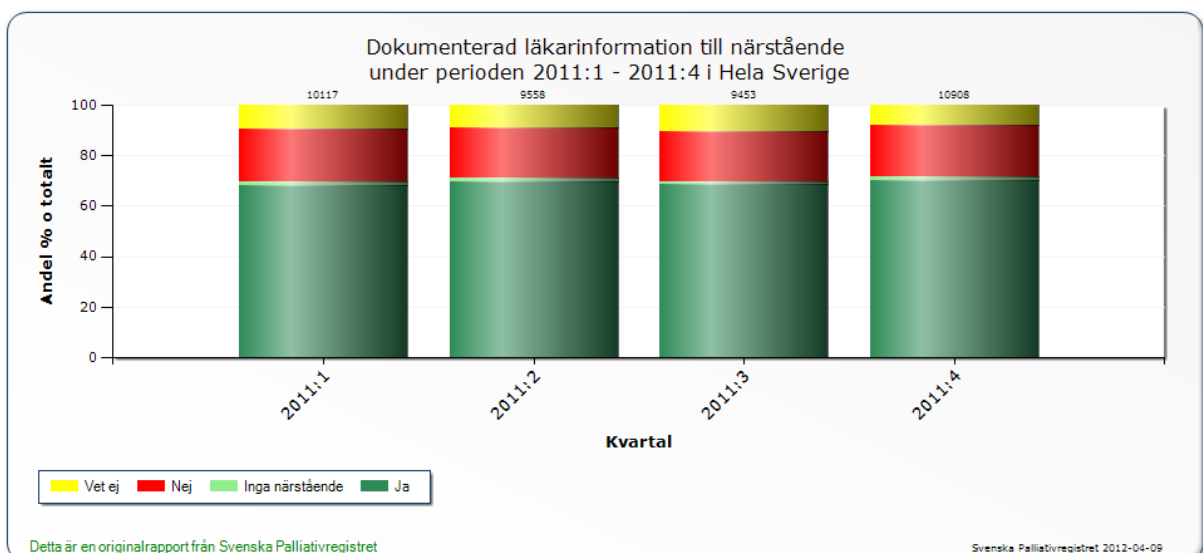
Vid geografisk analys av palliativa specialenheter (se figuren ovan) fanns det en uttalad spridning från att 41,8 % erbjöds eftersamtal i Västmanland och 54,2 % erbjöds eftersamtal i Norrbotten till att nästan alla erbjöds detta (97,3 % i Östergötland och 96,1 % i Dalarna).



I de kommunala boendeformerna (särskilt boende och korttids) ser man en positiv trend under året som går från 40 % i januari till 50 % i december i andelen närstående som erbjudits eftersamtal. En mindre uttalad tendens i samma riktning finns också på sjukhus, medan de palliativa specialiteterna står still.

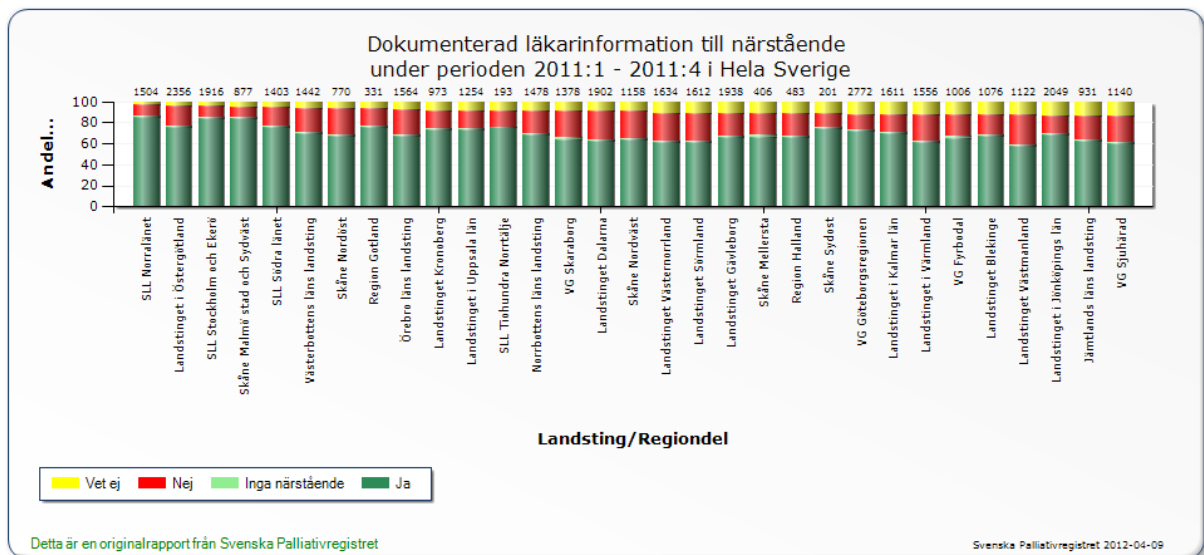
Kommentar: Praxis för erbjudande av eftersamtal till närstående varierar kraftigt mellan olika vårdformer men också geografiskt. Att variationsbredden är så uttalad även mellan de specialiserade palliativa enheterna kan vara ett uttryck för att den vetenskapliga evidensbasen för denna åtgärd ännu är knapphändig. Det är positivt med en tydlig förbättringstrend över tid inom de kommunala vårdformerna, vilket skulle kunna ses som en effekt av ett målmedvetet arbete med rutinerna på detta område.

Dokumenterad läkarinformation till närstående



Totalt fanns dokumenterad läkarinformation till närstående i 69 % av fallen, nej angavs i 20 % och att närstående saknades i 1,4 %. "Vet ej" angavs i 9 %. Inom kommunala boendeformer hade

dokumenterad läkarinformation givits till närstående i 61 % av fallen, på sjukhus i 71 % och på palliativa specialenheter i 86 %. Andelen där närstående saknades var densamma oberoende av vårdform (1-2 %). Siffrorna var stabila under året förutom en ökande trend på sjukhus från 68 till 73 %.

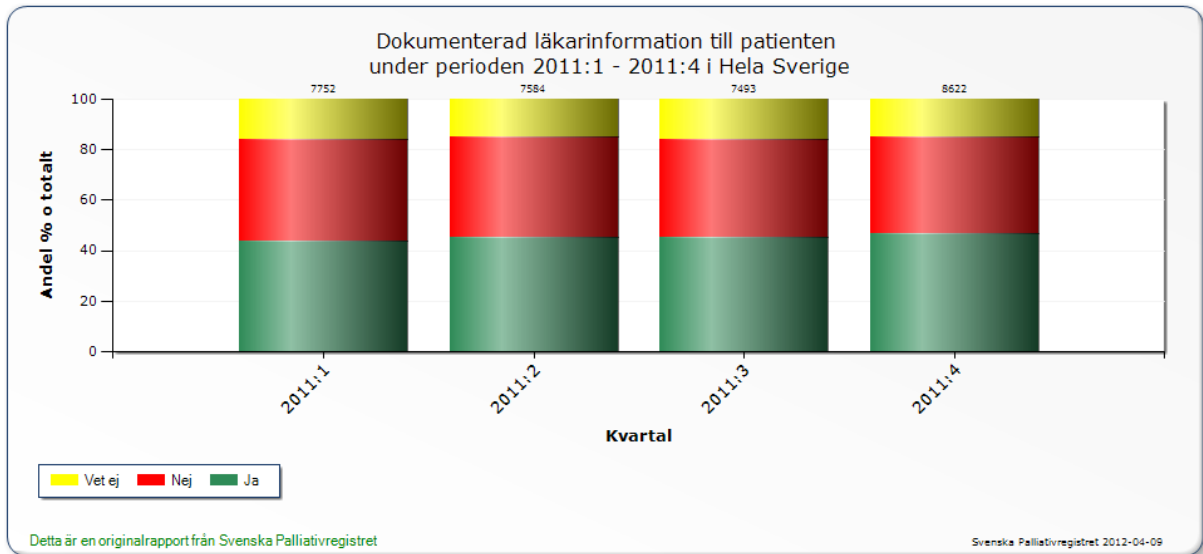


I figuren ovan noteras att det finns en geografisk variation från en andel på 85 % i Stockholms läns landsting norra länet till 58 % i Västmanlands län. "Vet ej"-andelen varierar från 2-3 % i SLL norra länet och Östergötlands län till 13 % i Västmanland, Jönköping, Jämtland och Västra Götaland sjuhärad.

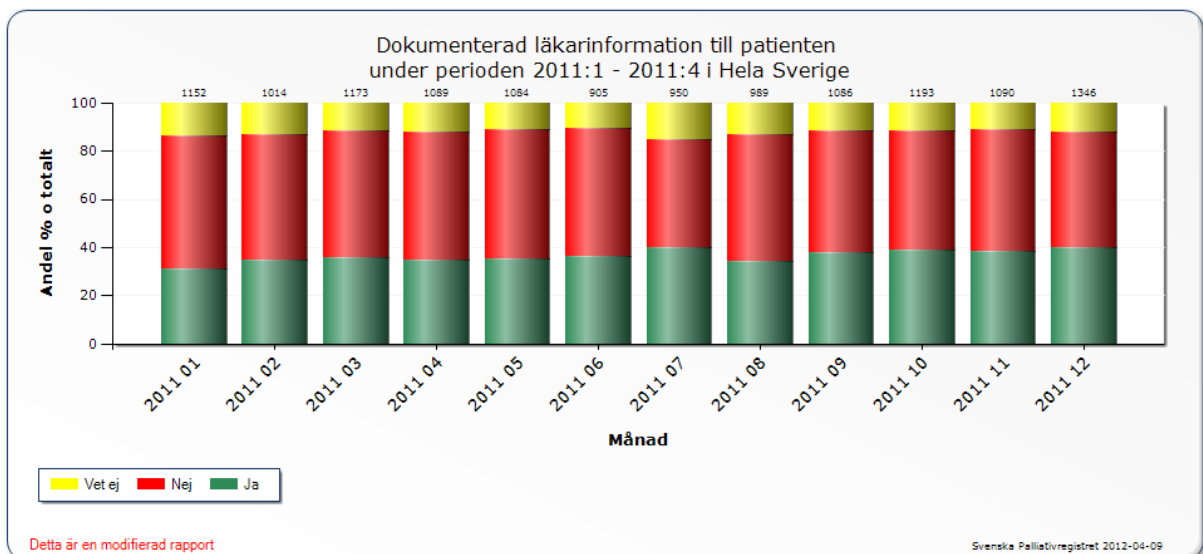
Kommentar: Läkarinformation till närstående är en förutsättning för att dessa ska kunna planera sin tid i anslutning till att en person i deras närhet vårdas i livets slutskede. Att andelen som fått denna information är låg kan inte förklaras med att närstående saknas.

En möjlig förklaring kan vara att alla läkarkontakter med närstående inte dokumenteras och att sjuksköterskor ibland informerar närstående. För att garantera en optimal kvalitet av vården i livets slutskede och ge närstående maximal trygghet anser vi att det är läkarens ansvar att ge denna typ av information och att det dokumenteras i journalen. Givetvis är uppföljning efter genomfört läkarsamtal viktig och den kan genomföras av t ex av sjuksköterska. Det primära samtalet åligger läkaren då det faktum att personen vårdas i livets slutskede baserar sig på ett medicinskt beslut. För närståendes trygghet är det av största vikt att med läkaren kunna diskutera grunderna för detta medicinska beslut och dess konsekvenser för den fortsatta handläggningen. "Vet ej"-andelen är orimligt hög på många håll vilket gör att lokala rutiner för dokumentation och inrapportering till registret måste ses över.

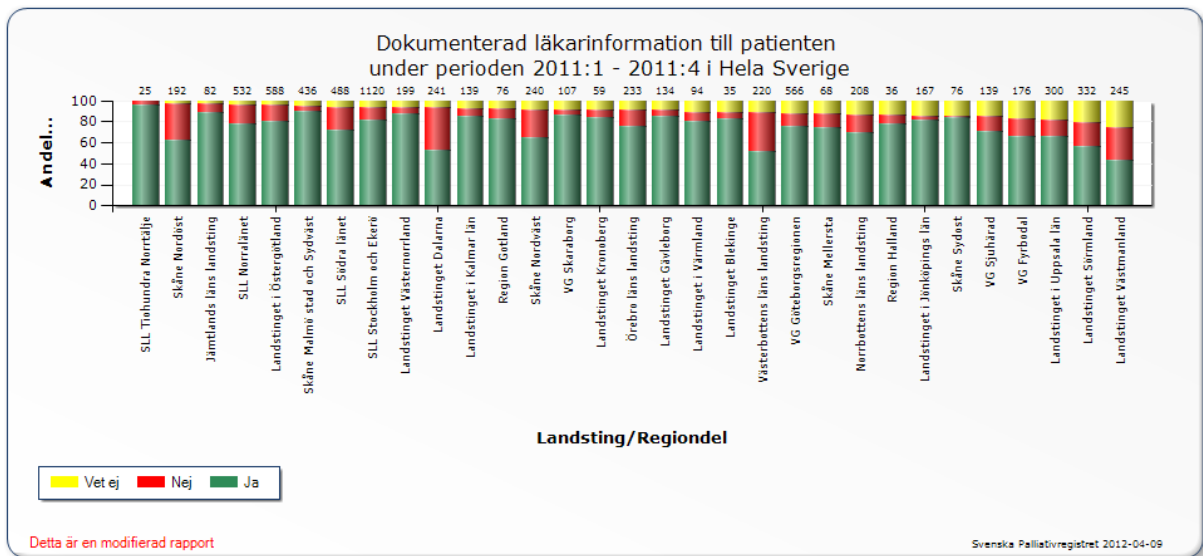
Dokumenterad läkarinformation till patienten



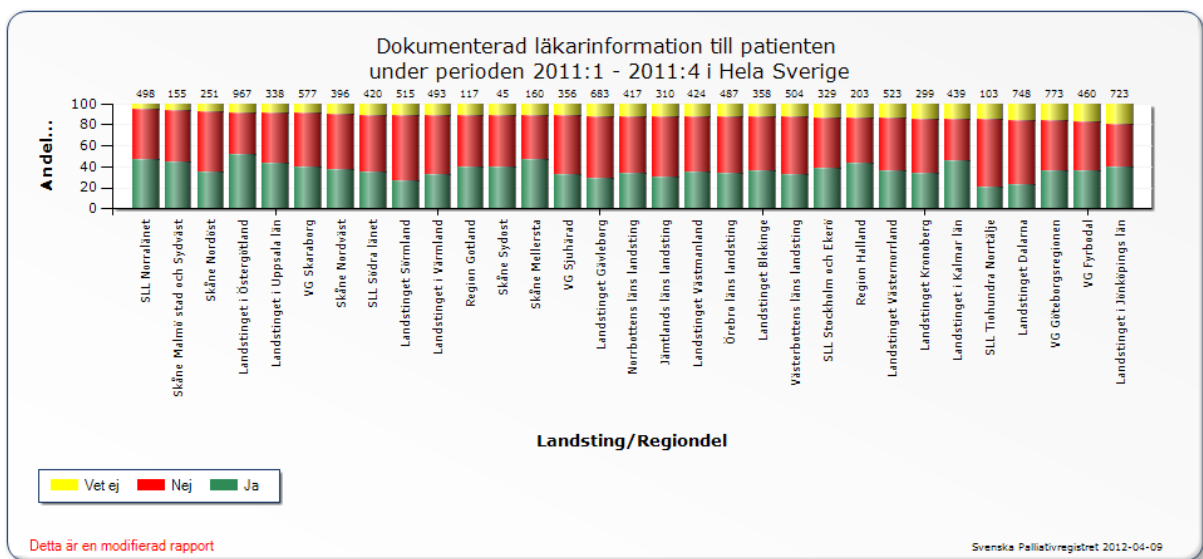
Totalt fanns ett i journalen dokumenterat läkarsamtal med patienten i 45 % av fallen. I 39 % saknades detta och "vet ej" angavs i 16%. Data baseras på patienter som enligt inrapporterade uppgifter bibehållit sin förmåga att delta i och förstå medicinska avvägningar till veckor eller kortare tid före dödsfallet (n= 31 373).



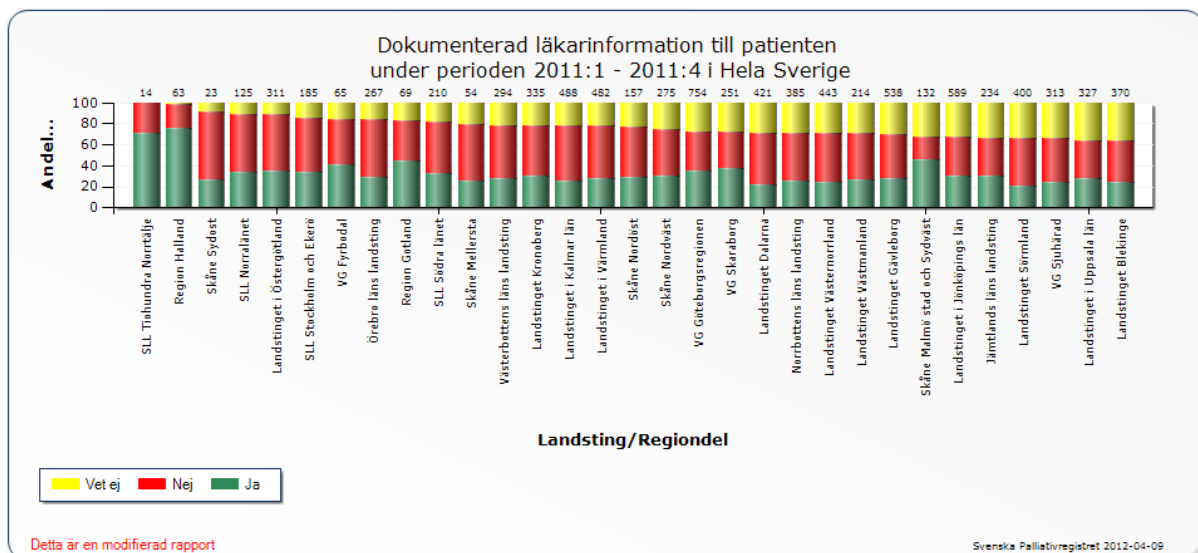
I ovanstående figur presenteras resultatet från kommunala boendeformer, vilket visar en positiv trend från 31% dokumenterade läkarsamtal i januari till 40% i december. Några så tydliga förändringar kan inte avläsas i andra vårdformer.



Ovanstående figur visar spridningen mellan palliativa specialenheter i landet. Andelen dokumenterade läkarsamtal med patienten varierar mellan som lägst Västmanland 43 %, Västerbotten 52 % och Dalarna 53 % till som högst Malmö stad och sydväst på 91 %.



Ovanstående figur visar spridningen för kommunala boendeformer i landet. Andelen dokumenterade läkarsamtal med vårdtagaren varierar mellan 51 % i Östergötland och 21 % i Stockholms läns landsting Tiohundra och 24 % i Dalarna.

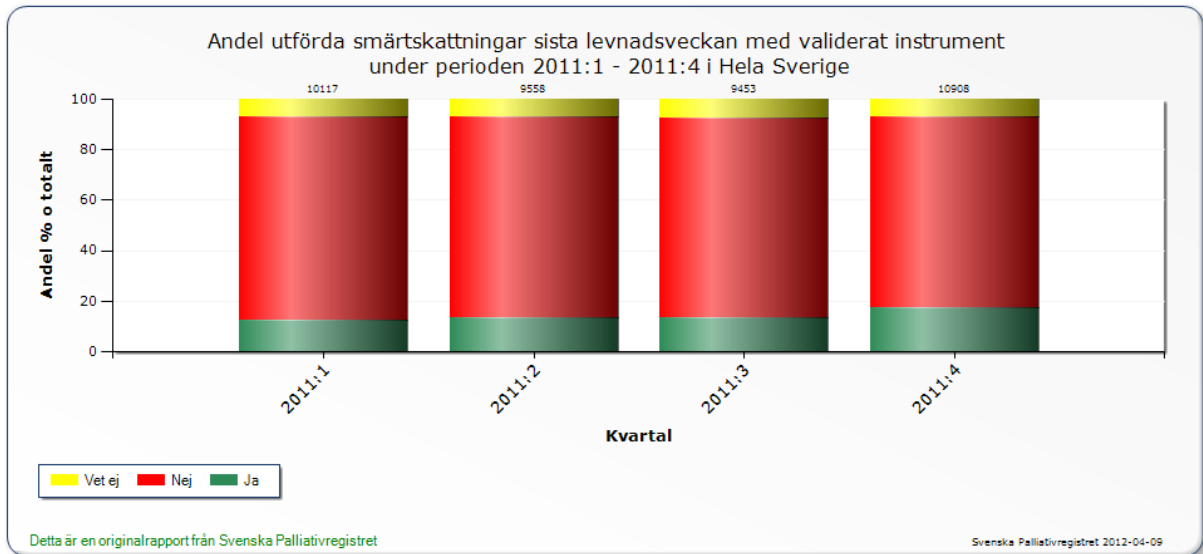


Ovanstående figur visar spridningen för sjukhus i landet. Andelen dokumenterade läkarsamtal med patienten varierar mellan 21 % i Södermanland till 76 % i Halland (obs litet antal registreringar). "Vet ej" andelen varierar mellan 0 och 36 %.

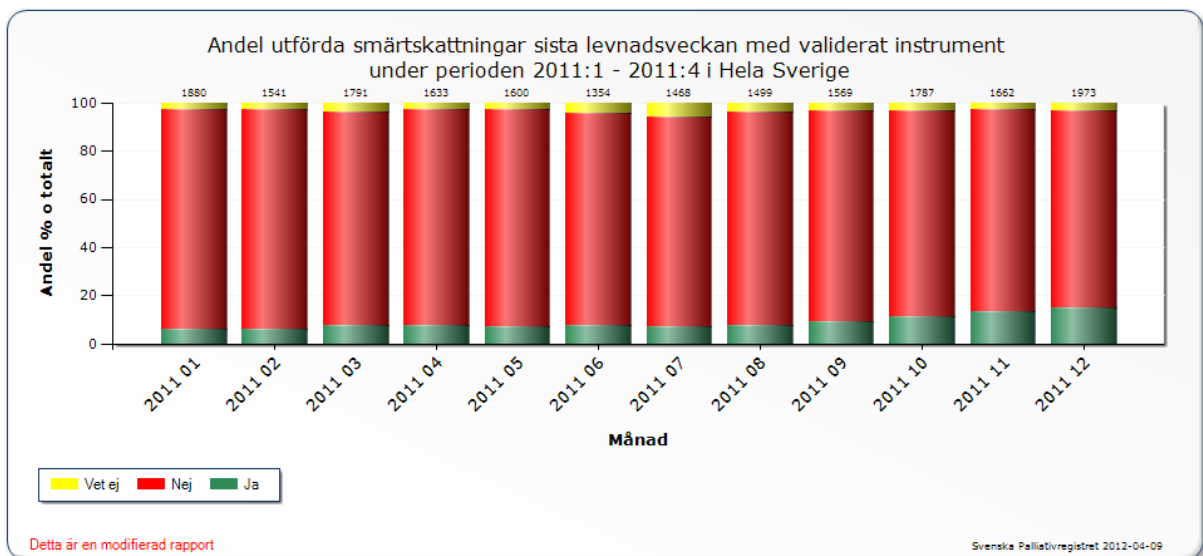
Kommentar: Variationerna geografiskt och mellan olika vårdformer är stor, vilket tyder på avsevärda rutinskillnader. "Vet ej"-andelen måste minska från att idag omfatta var sjätte patient. Slående är att både "vet ej" och "nej" är vanligast förekommande på sjukhusen där tillgången till både läkare och journaler är stor. Med tanke på sjukhusens stora ansvar för utbildning av nya generationer läkare och sjuksköterskor är dessa siffror bekymmersamma.

Glädjande är dock den tydliga tendens till ökning av dessa samtal som ses inom de kommunala boendeformerna. En kreativ diskussion om hur rutinerna ska förbättras behövs även inom de specialiserade palliativa enheterna i vissa län, vars resultat markant skiljer sig från övriga län.

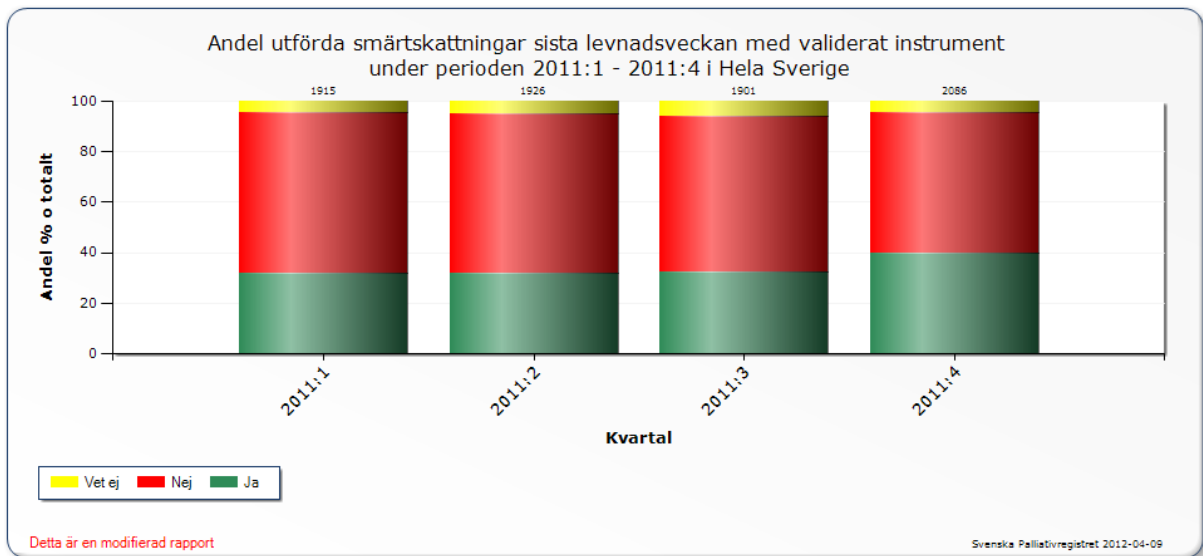
Andel utförda smärtskattningar sista levnadsveckan



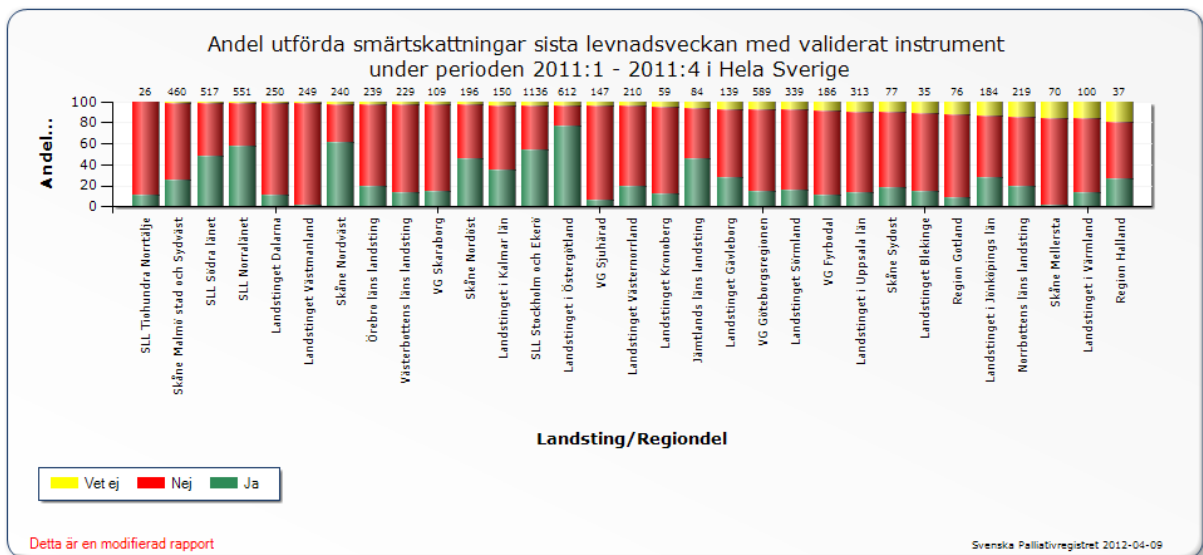
Sammantaget ses en trend till ökning under året från 12 % första kvartalet till 18 % sista kvartalet. "Vet ej"-andelen ligger stabilt på ca 7 %. På sjukhus är motsvarande siffror 10 % utförda smärtskattningar och "vet ej" i 16 %. Någon trend till förbättring syns ej.



Ovanstående figur visar resultaten månad för månad i kommunala boendeformer där man ser en tydlig trend från 6 % i början av året till 15 % i december. "Vet ej" anges i cirka 3 %.



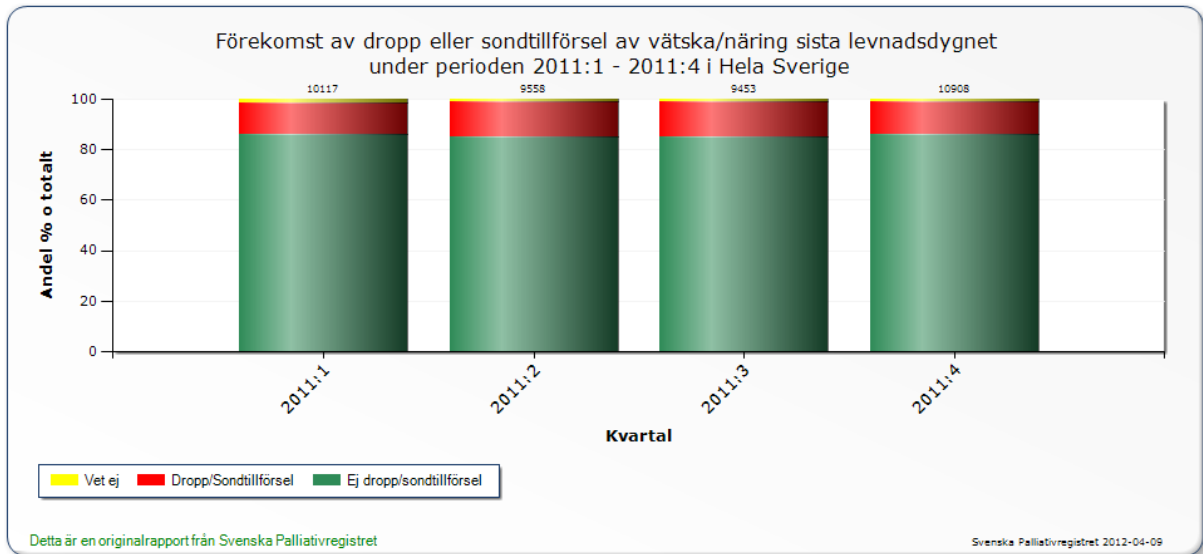
I figuren ovan som visar resultaten kvartalsvis för palliativa specialenheter ser man en positiv trend från 32 % första kvartalet till 40 % fjärde kvartalet. "Vet ej" angavs i 6 % av fallen.



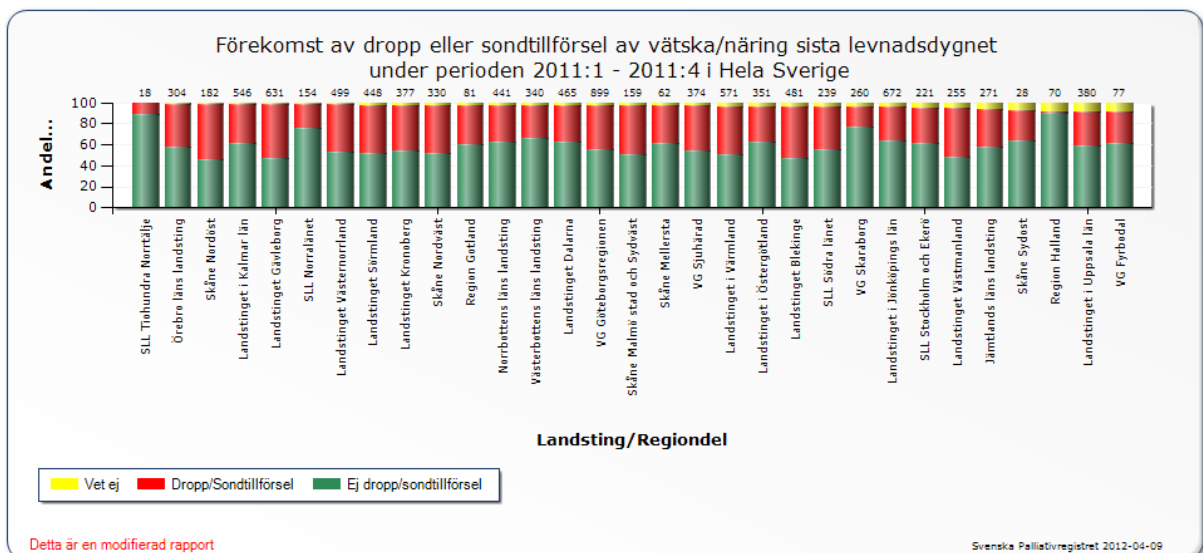
Figuren ovan visar resultaten från palliativa specialenheter i olika län med en spridning från mindre än 10 % utförda skattningar Västmanland, VG Sjuhärads, VG Fyrbodal, Gotland och Skåne Mellersta till 77 % i Östergötland.

Kommentar: Smärta i livets slutskede är ett vanligt förekommande problem och vi har många terapeutiska möjligheter till lindring. Förutsättningen är att vi skattar förekomst och intensitet på ett systematiskt sätt. Det finns generellt en stor förbättringspotential på detta område i landet oavsett vårdform. En positiv trend till förändring finns inom kommuner och palliativa specialenheter. För att få till en förbättring på sjukhusen krävs troligen tydliga direktiv från ledningshåll och en stor utbildningsinsats. "Vet ej"-andelar på 10 % eller mer är inte acceptabelt.

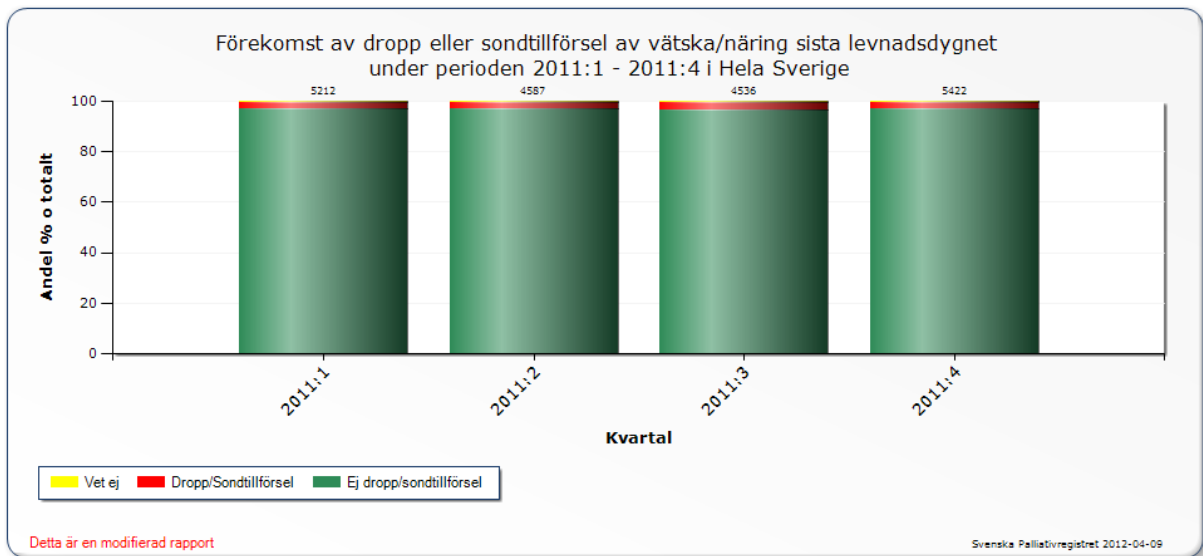
Drop eller sondtillförsel sista levnadsdygnet



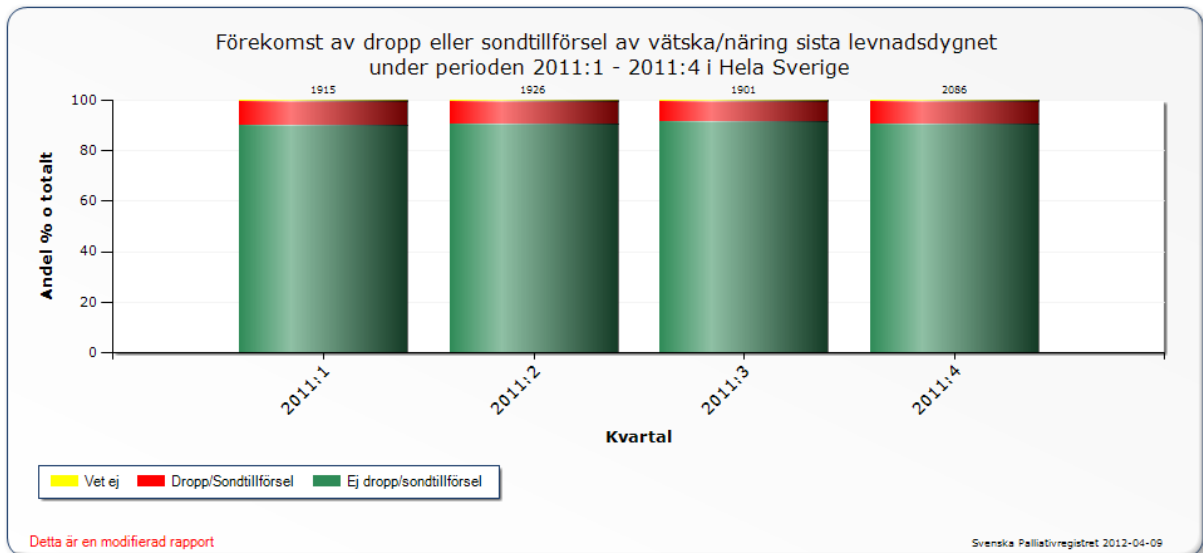
Totalt sett avled 85 % av alla fall utan artificiell tillförsel av vätska/näring via drop eller sond det sista levnadsdygnet. "Vet ej" angav i cirka 1 %. Siffrorna var stabila under året och baserar sig på samtliga väntade dödsfall, dvs knappt 40 000.



I ovanstående diagram som visar resultaten för sjukhusfallen länsvis ser man en variation på andelen som hade artificiell vätsketillförsel sista dygnet i livet mellan 2 % (Halland) till 52 % (Skåne Nordväst). Genomsnittligt är det 40 % som har drop- eller sondtillförsel sista dygnet.



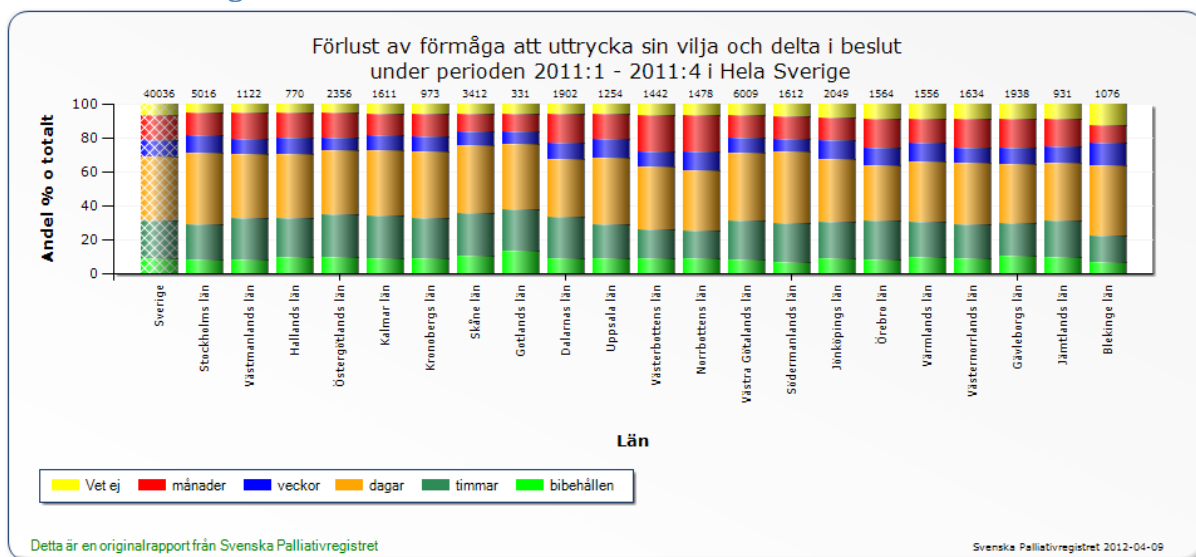
I ovanstående figur visas resultaten från kommunala boendeformer kvartalsvis. Andelen med dropp- eller sondtillförsel sista dygnet är knappt 3 %.



I ovanstående figur visas resultaten från palliativa specialenheter kvartalsvis. Andelen med dropp- eller sondtillförsel sista dygnet är knappt 9 %.

Kommentar: Praxisskillnaden mellan de olika vårdformerna är uppenbart stor vad gäller artificiell tillförsel av dropp/sondnäring sista dygnet i livet. När man tolkar siffrorna från sjukhusen bör man notera att områden med låg förekomst av dropp/sondnäring ofta har ett litet antal registreringar.

Förlust av förmåga att delta i medicinska beslut



Bibehållen förmåga att delta redovisades för 8,9 % av fallen. I 21,9 % förlorades denna förmåga timmar innan dödsfallet, i 38,2 % dagar före dödsfallet, i 9,5 % veckor före dödsfallet och i 14,4 % av fallen månader eller tidigare före dödsfallet. "Vet ej" angavs i 7 %. I kommunala vårdformer (n=19 707) var andelen som förlorat denna förmåga veckor eller månader före dödsfallet störst med 39,8 %. På sjukhus (n=10163) var denna andel 12,8 % medan endast 7,6 % av personerna som vårdades av palliativa specialenheter (n= 7814) förlorade sin förmåga att delta i medicinska beslut veckor eller månader före döden.

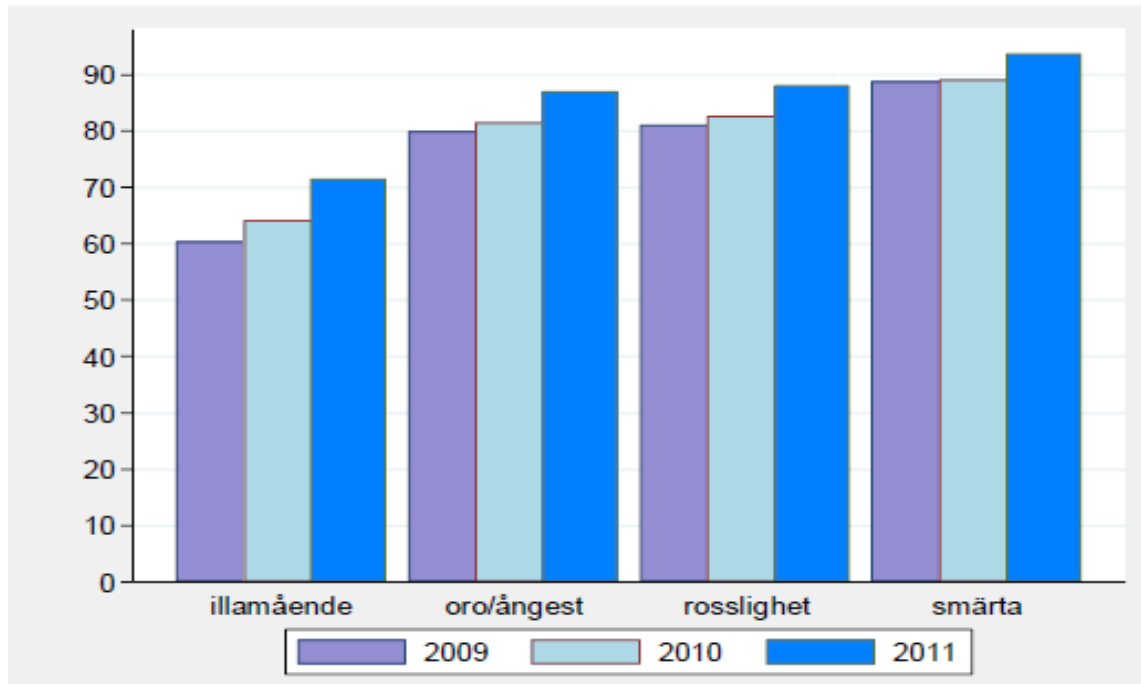
Kommentar: Tveklöst är det betydligt vanligare att personer med sviktande kognition vårdas inom kommunala vårdformer. Det ställer stora krav på dessa verksamheter vad gäller hur man ska kunna skatta förekomsten av olika symtom men också hur deras autonoma vilja ska kunna respekteras.

3-årsresultat

Med hjälp av statistikern Björn Tavelin vid Regionalt cancercentrum Norr i Umeå så har vi analyserat resultatutvecklingen över tre år (2009-2010-2011) för de enheter som registrerat minst 10 dödsfall/år under dessa tre år. Frågeställningen är om själva medverkan i Svenska palliativregistret leder till förändringar i det vårdinnehåll som erbjuds patienter i livets slutskede. Trendtest för åren 2009-2011 gjordes med hjälp av logistisk regression. Eftersom flera av registerfrågorna ändrades 2011-01-01 så kunde bara utfallet av de frågor som förblivit oförändrade jämföras.

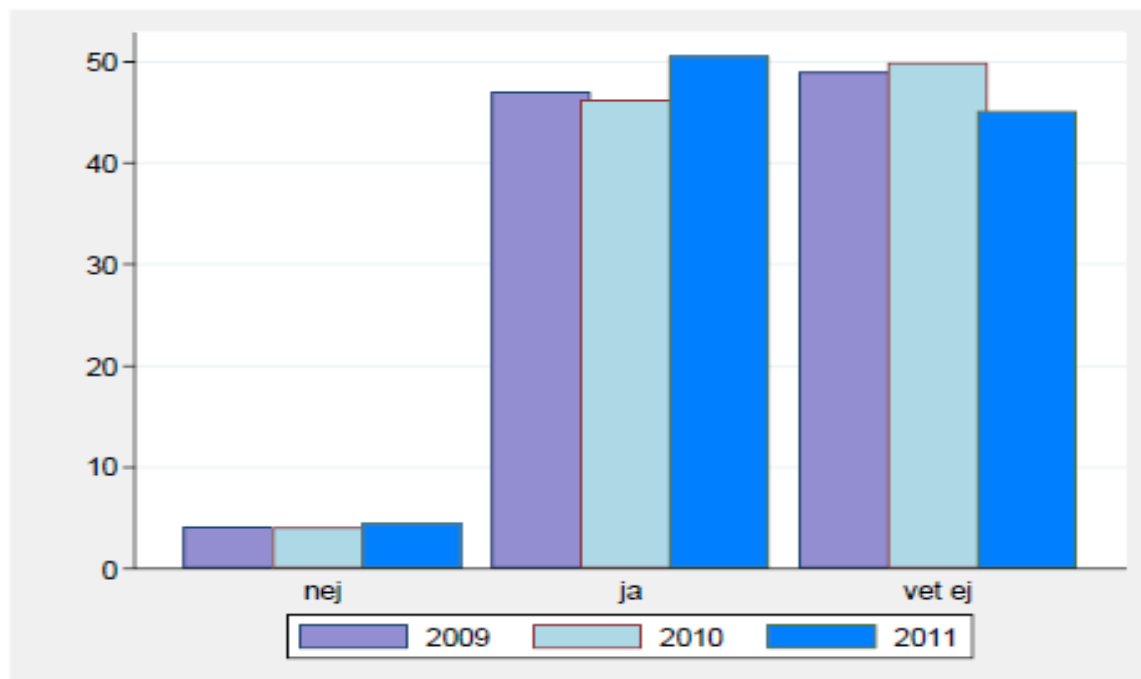
Resultaten nedan bygger på analys av drygt 45 000 registreringar (dvs ca 15 000 registreringar/år) från sammanlagt 438 enheter. Av dessa deltagande enheter var 189 särskilda boenden, 92 sjukhusavdelningar, 49 palliativ slutenvård, 49 avancerad hemsjukvård, 41 korttidsboenden, 11 basal hemsjukvård, 5 primärvårdsenheter och 2 palliativa rådgivningsteam.

Ordination av inj läkemedel vid behov



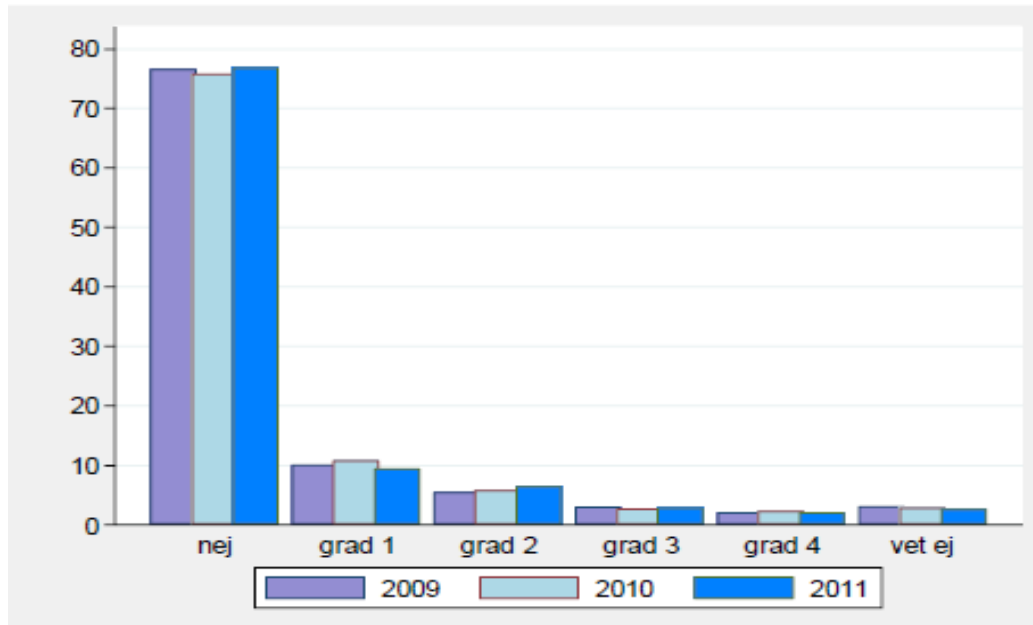
Vid behovsordinationer i injektionsform har ökat signifikant för samtliga rapporterade symtom. Mest uttalad är ökningen för illamående.

Önskemål om vårdplats



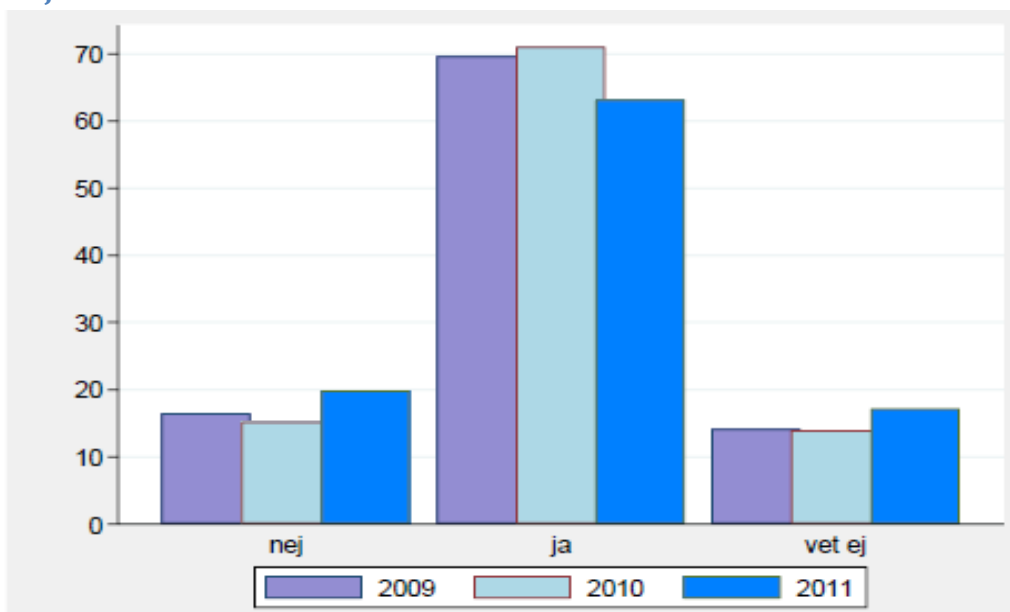
Patienten avlider på önskad plats har ökat signifikant framför allt beroende på att andelen "vet ej" har minskat.

Trycksår förekomst vid dödsfallet



Förekomsten av trycksår vid dödsfallet har inte förändrats. Grad 1= kvarstående färgförändring, grad 2= blåsa/hudavskrap, grad 3= sår genom hudens hela tjocklek, grad 4= sår ned i djupare strukturer. En reflektion när man ser detta resultat är att om man dör med trycksår eller ej är slutresultatet av arbetet i hela vårdkedjan, dvs vården på flera enheter påverkar resultatet. Detta gör det något svårare att åstadkomma förändringar av resultaten genom åtgärder på den enhet där patienten vårdas i livets slutskede. Tittar vi på resultaten i registret under 2011 ser vi att cirka 6 % av patienterna har trycksår (grad 2-4) vid ankomsten till den sista vårdenheten. Dessutom ser vi att trycksårssituationen försämras för ca 10 % av patienterna under den sista vårdenheten och förbättras endast för 1 %. Slutligen avlider 10,3 % med trycksår (grad 2-4).

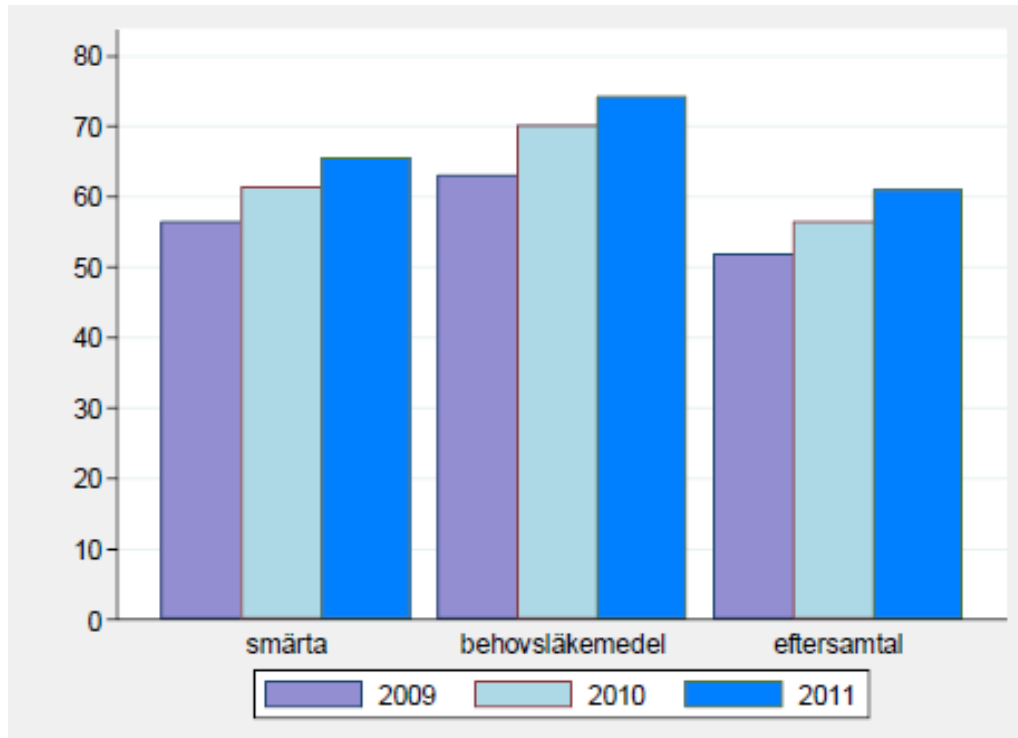
Erbjudande av eftersamtal



Erbjudande av eftersamtal har minskat signifikant senaste året. Varför detta har skett är svårt att veta.

Förekomst av rutiner

På samma 438 enheter analyserades hur förekomsten av skriftliga rutiner hade förändrats över dessa tre år enligt inrapporteringen i den årliga enhetsenkäten.



Förekomsten av skriftliga rutiner för smärtskattning, vid behovsläkemedel i injektionsform och erbjudande av eftersamtal har ökat signifikant i samtliga tre fall. Sammantaget kan man se att registrering i Svenska palliativregistret i vissa avseenden verkar påverka vårdinnehållet som erbjuds i livets slutskede, medan det i andra som t ex förekomsten av trycksår och erbjudande av eftersamtal inte verkar ha denna positiva effekt. Detta är ju intressant. Varför följer man vissa rutiner men inte andra? Kan det vara så att personalen ser nytta avseende smärtskattning och vid behovs läkemedel men inte efterlevandesamtalen.

Cancerdiagnos

Täckningsgrad

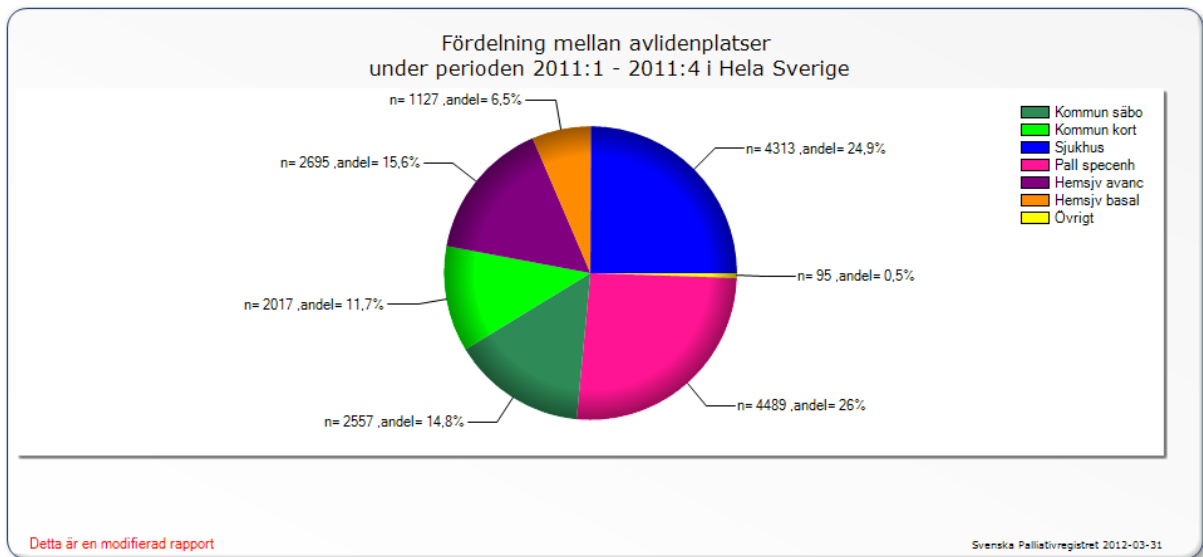
Täckningsgraden av cancerdödsfall är beräknad utifrån data i Socialstyrelsens statistikdatabas (antal döda, ICD10-kod C00-D48, i åldersintervall 0-85+ år 2010)

	Täckningsgrad	Täckningsgrad	Registrerade cancerdödsfall	Täckningsgrad
År	2008	2010	2011	2011
Län	%	%	Antal	%
Stockholms län	46,6	61,9	2748	70,4
Uppsala län	52,1	60,5	634	87,7
Södermanlands län	65,8	73,9	666	91,2
Östergötlands län	55,9	76,3	934	85,3
Jönköpings län	21,5	51	749	86,4
Kronobergs län	20,8	59,9	382	78,8
Kalmar län	41,5	86,5	595	88
Gotlands län	50,3	68,7	149	96,1
Blekinge län	14	43,8	438	>100
Skåne län	35,5	45,9	1806	59,5
Hallands län	24,5	43,8	361	50,2
Västra Götalands län	31,6	50,6	2724	70,7
Värmlands län	43	58,1	589	82,8
Örebro län	36,5	56,1	590	81,7
Västmanlands län	20,4	50,2	498	77,6
Dalarnas län	65,8	82,2	684	97
Gävleborgs län	37,3	72,3	731	88,8
Västernorrlands län	24,3	38,1	595	83,9
Jämtlands län	53,7	68,6	333	>100
Västerbottens län	35,7	53,6	551	95,2
Norrbottnens län	28,2	51,2	536	86,2
Totalt riket	38,5	57,3	17293	77

Kommentar: I samtliga län ses en klar ökning av andelen registrerade cancerdödsfall under 2011. Riksgenomsnittet är 77 %. Södermanland, Gotland, Dalarna samt Västerbotten ligger över 90 %. Notabelt är att Jämtland och Blekinge har en täckningsgrad som överstiger 100 % dvs det har registrerats fler cancerdödsfall i Svenska palliativregistret än i dödsorsaksregistret. Detta är ett fenomen som ledningsgruppen tidigare noterat och som lett fram till att ett vetenskapligt projekt pågår där data från palliativregistret samkörs med såväl cancer- som patientregistret. Resultaten kommer under 2012 att publiceras i vetenskaplig tidskrift. Den höga täckningsgraden för dödsfall i cancer i många län är en god planeringsgrund för regionala cancercentra och fortsatt förbättringsarbete.

Dödsplats

Nedanstående diagram visar var registrerade cancerpatienter har avlidit (både väntade och oväntade dödsfall).

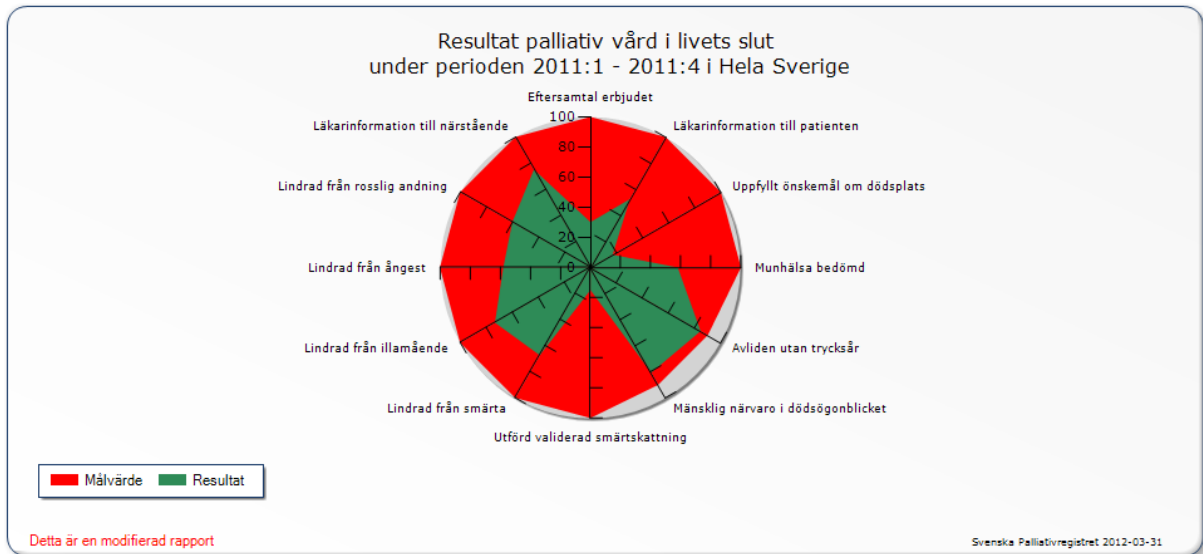


Kommentar: Cancerpatienten i livets slutskede vårdas överallt i vårdsystemet - på sjukhus, i eget hem med olika former av hemsjukvård, inom kommunala boendeformer samt på palliativa slutenvårdsenheter. Under 2011 registrerades tre av fyra avlidna cancerpatienter i registret och ledningsgruppens bedömning är att majoriteten av de cancerpatienter som inte är registrerade avlider på sjukhus eftersom registrets totala täckningsgrad är lägst i denna vårdform.

Vårdresultat

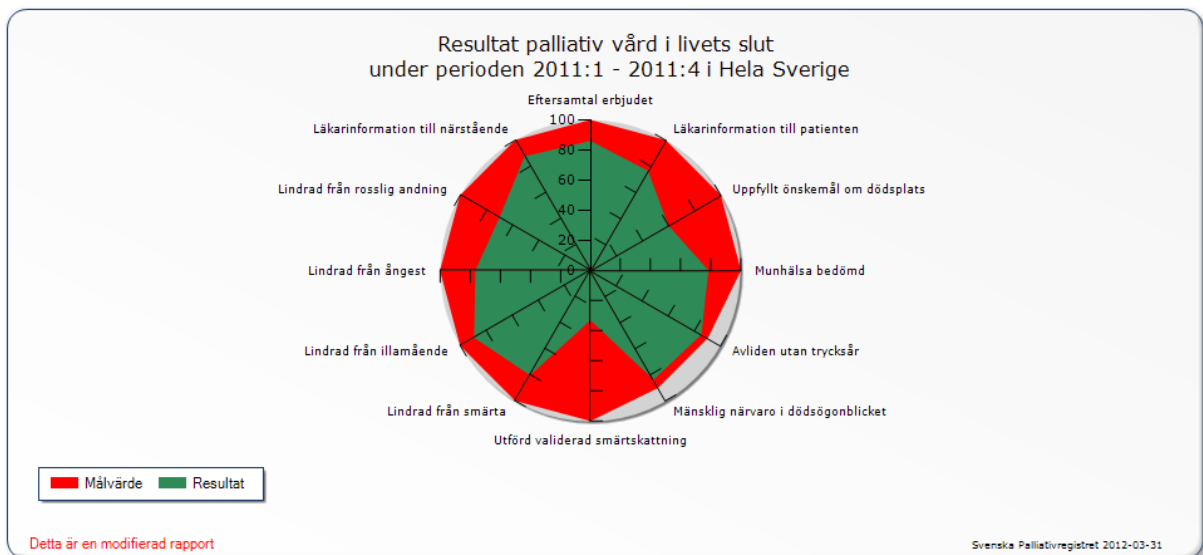
Av de 17 293 cancerdödsfall som registrerades i registret under 2011 var 16 408 (95 %) av vårdpersonalen bedömda som väntade dödsfall. Följande 6 spindeldiagram visar en sammanfattning av vårdresultatet för de cancerdödsfall som rapporterats vara väntade uppdelade på var cancerpatienten avled. Spindeldiagrammet består av 12 indikatorer med 0 i mitten och 100 % längst ut. Den rödfärgade delen utgör målvärde vilket täcks av det uppnådda gröna resultatet.

Cancer sjukhus (n=3 828)



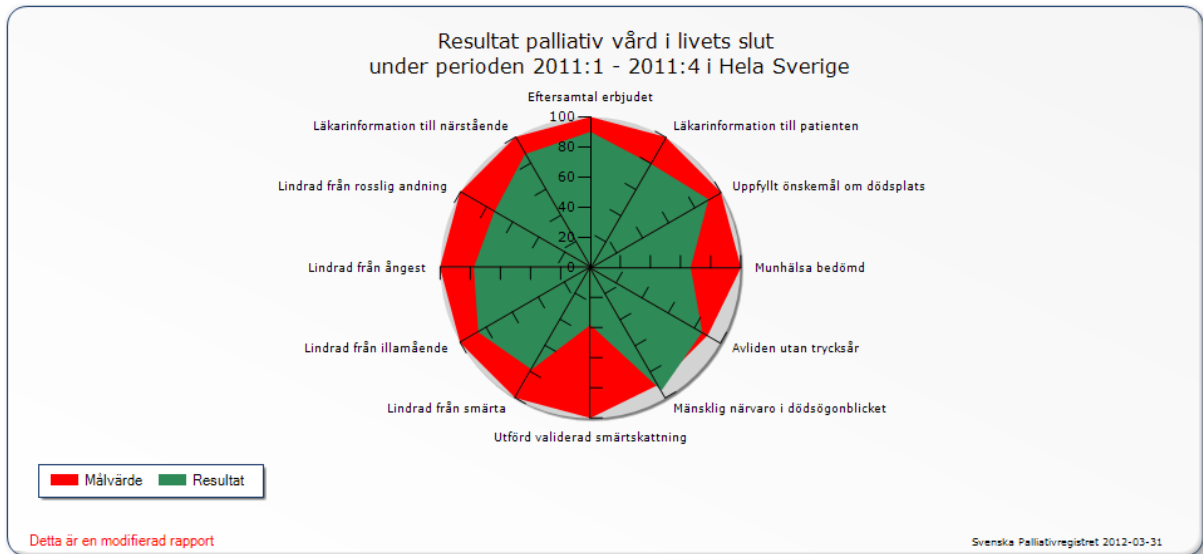
Kommentar: God omvårdnad men stor förbättringspotential avseende samtliga övriga indikatorer.

Cancer palliativ slutenvård (n=4 438)



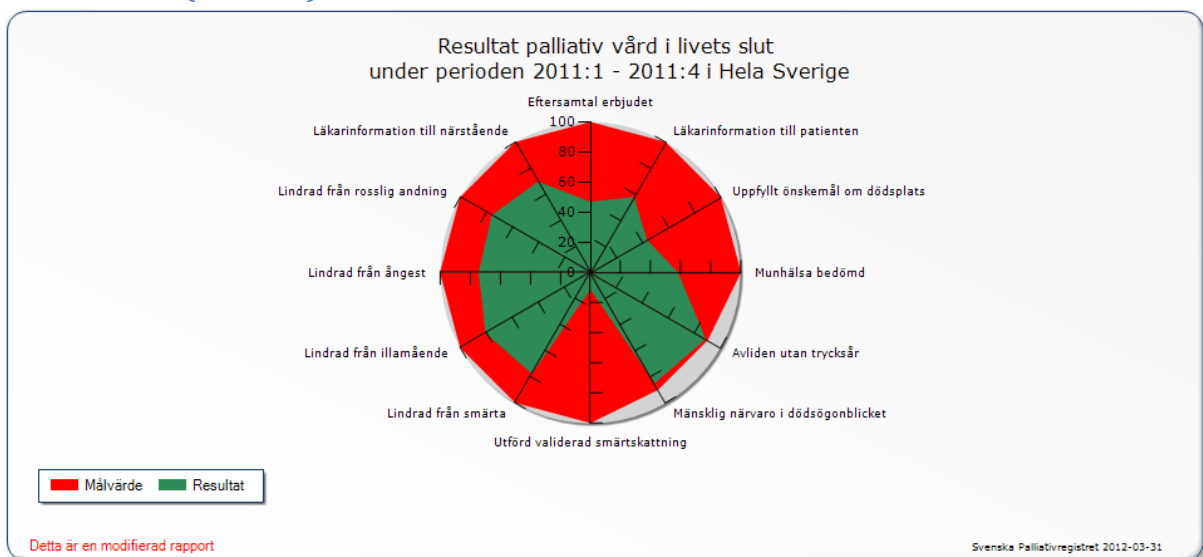
Kommentar: God omvårdnad och god kommunikation med patient och närstående. Önskemål om vårdplats är i lägre grad uppfyllt jämfört med om patienten avlidit i hemmet med stöd av avancerad hemsjukvård. Orsaken till detta fenomen är oklar för ofta är ju dessa två vårdformer sammankopplade i samma organisatoriska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

Cancer ASIH (n=2 640)



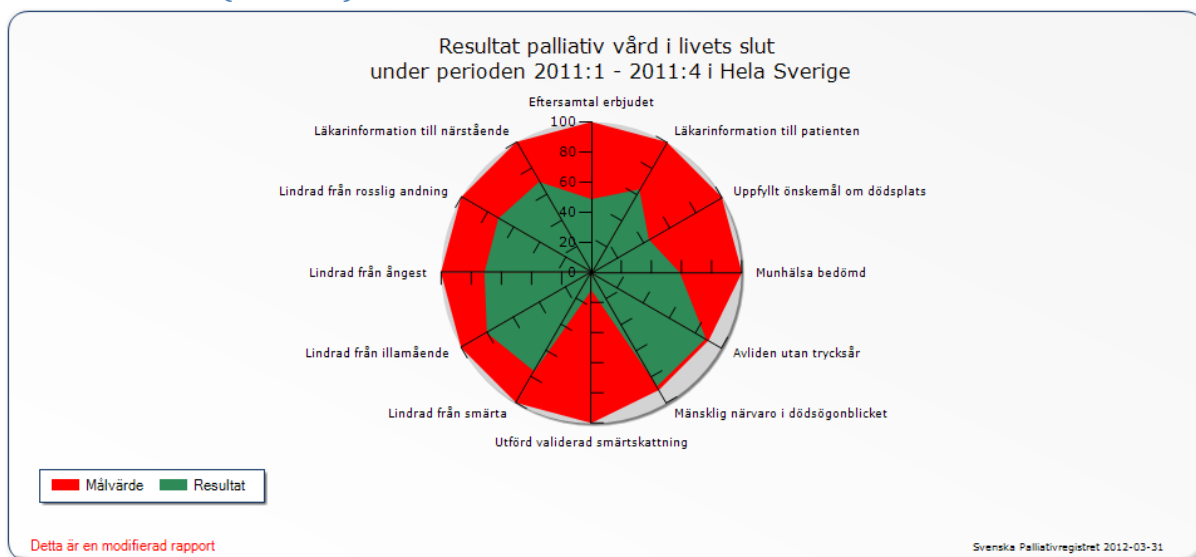
Kommentar: God omvårdnad och god kommunikation med patient och närstående. Patienten har valt hemmet som vårdplats. Validerad smärtskattning utförs allt för sällan. Även struktur för munhälsobedömningar kan utvecklas ytterligare.

Cancer SÄBO (n=2 404)



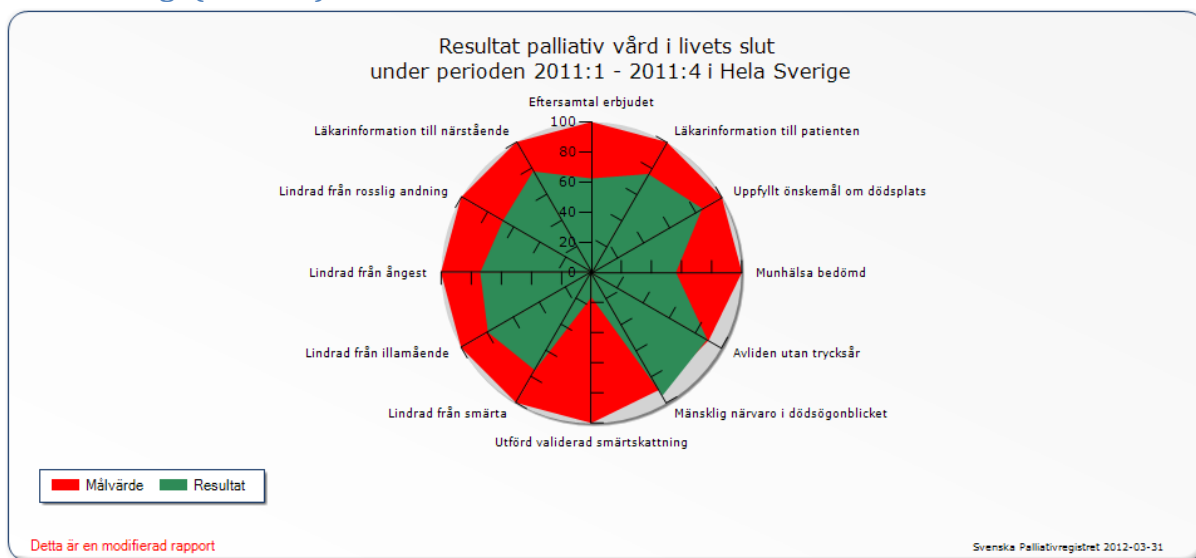
Kommentar: För omvårdnadsfaktorer som avsaknad av trycksår och mänsklig närvaro ses goda resultat. För munhälsobedömningar finns fortsatt förbättringspotential. På registrets hemsida kan ett kunskapsstöd som berör detta område laddas ner. Kommunikationen med såväl patient som närstående kan säkert utvecklas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

Cancer korttids (n=1 944)



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

Cancer övrigt (n=1 154)



Kommentar: 1 081 av dessa personer har avlidit i eget hem med stöd av basal hemsjukvård. För omvårdnadsfaktorer som avsaknad av trycksår och mänsklig närvaro är målen uppfyllda och goda resultat ses även avseende valet av vårdplats där 8 av 10 faktiskt avlider på en plats som man själv valt. Kommunikationen med såväl patient som närstående kan utvecklas ytterligare liksom en

struktur för munhälsobedömningar. Validerad smärtskattning förekommer nästan inte alls vilket borgar för en stor förbättringspotential.

Samarbete med esofagus-ventrikelcancerregistret

På initiativ ifrån Onkologiskt centrum i Umeå (numera Regionalt cancercentrum Norr – RCC Norr) har ett samarbete inletts mellan ledningsgrupperna för Nationellt register för esofagus- och ventrikelcancer och Svenska palliativregistret. Samarbetet har sin grund i att 40 % av de patienter som får denna diagnos redan från början är palliativa.

Gemensam temadag

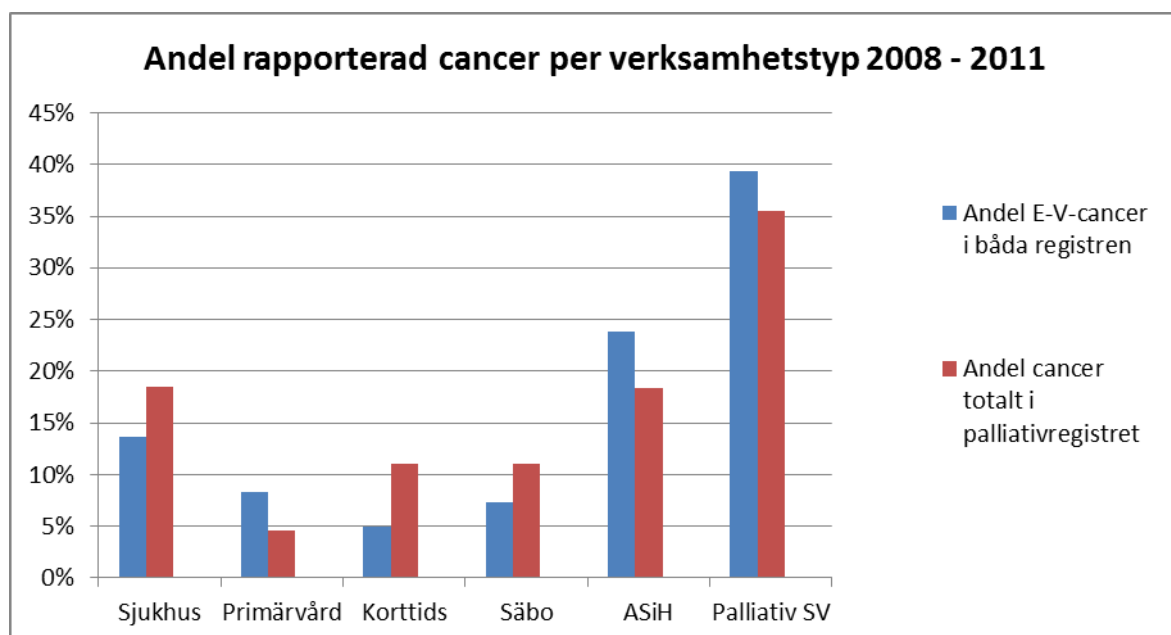
Den 11 november 2011 hölls på Svenska Läkarsällskapet en gemensam temadag. Den innehöll state-of-the-art föreläsningar om smärta, anemi, nutrition, illamående, kirurgiska åtgärder, strålbehandling, vårdkedjans betydelse samt ett antal falldiskussioner.

Bearbetning av registerdata

Under åren 2008-2011 fanns 5 919 personer registrerade i esofagus-ventrikelcancerregistret. Av dessa var 4 462 avlidna. Dessa samkördes med Svenska palliativregistret där 1 651 återfanns, dvs 37%.

Data för de personer som fanns i båda register kunde jämföras och därmed valideras. Dödsdatum överensstämde exakt för 1 607 personer (=97,3 %). För de 44 fall som inte stämde exakt avvek majoriteten (35 fall) endast en dag mer eller mindre. Av de som dött av esofagus-ventrikelcancer var det 1 651 som inrapporterats som döda av cancer i Svenska palliativregistret, dvs en överensstämmelse på 97,8 %.

De 1 651 patienterna var inrapporterade från följande verksamheter (blåa staplar). Fördelningen jämförs med totalantalet (n=49 517) inrapporterade cancerdödsfall till Svenska palliativregistret under samma tid 2008-2011 (röda staplar):



Kommentar: Fördelningen på verksamhetstyp stämmer tämligen väl överens med fördelningen för alla cancerfall som inrapporterats till Svenska palliativregistret under samma tidsperiod. Att esofagus- och ventrikelcancerfallen ser ut att vårdas något oftare inom den specialiserade palliativa vården än cancerpatienterna totalt är troligen till största delen ett resultat av att täckningsgraden för Svenska palliativregistret är betydligt lägre för patienter döda på sjukhus (ca 35 %) jämfört med en nästan 100 %-ig täckningsgrad inom den specialiserade palliativa vården. Det skulle förstås även kunna vara så att patienter med denna sjukdom har nutritionsbehov som täcks av landets ASIH verksamheter. En del av dessa remitteras sedan vidare till Palliativ slutenvård/Hospice, men i dagsläget går det inte att dra denna typ av slutsatser.

Medianåldern för de 1 651 esofagus-ventrikelcancerpatienterna var 74 år (spridning 23-99). Av dessa var 1 080 män (=65,4 %) och medianvårdtiden på den enhet där patienten dog var 18 dagar. Dessa patienter hade fått ett informerande läkarsamtal i 66,3 % av fallen medan 83,9 % av närstående fått ett sådant informerande samtal. Eftersamtal hade erbjudits i 77,9 % av fallen. Trycksår förekom i 9 % av fallen i livets slutskede (Norton grad 2-4). Vidbehovsordination för injektionsläkemedel mot smärta fanns i 95 %, mot rosslighet i 86 %, mot illamående i 79 % och ångest i 87 % av fallen. I 65 % stämde dödsplatsen med senaste uttalade önskan. I 30 % av fallen visste man inte hur det var. Bland de 213 fall som dog på sjukhus var "vet ej" svaret i 71 %! Det senaste måste tolkas som att det sällan ingår i rutinen på sjukhus att ta reda på var en döende patient skulle vilja vårdas.

En tanke har varit att när en patient med palliativa vårdbehov t.ex. vid diagnos av stadium IV anmäls till esofagus-ventrikelcancerregistret skulle det bli en signal för att använda ett prospektivt formulär från Svenska palliativregistret. Detta förutsätter förstås en betydligt mindre eftersläpning i registreringarna än vad som nu är fallet. Vi tycker ändå att inledningen av samarbetet registren emellan har givit intressanta resultat och hoppas på fortsatt gott samarbete med bl a gemensamma aktiviteter på kirurgveckan och läkarstämman. Dessutom är vi positivt förväntansfulla på vad samarbete även med andra kvalitetsregister skulle kunna ge.

Demensdiagnos

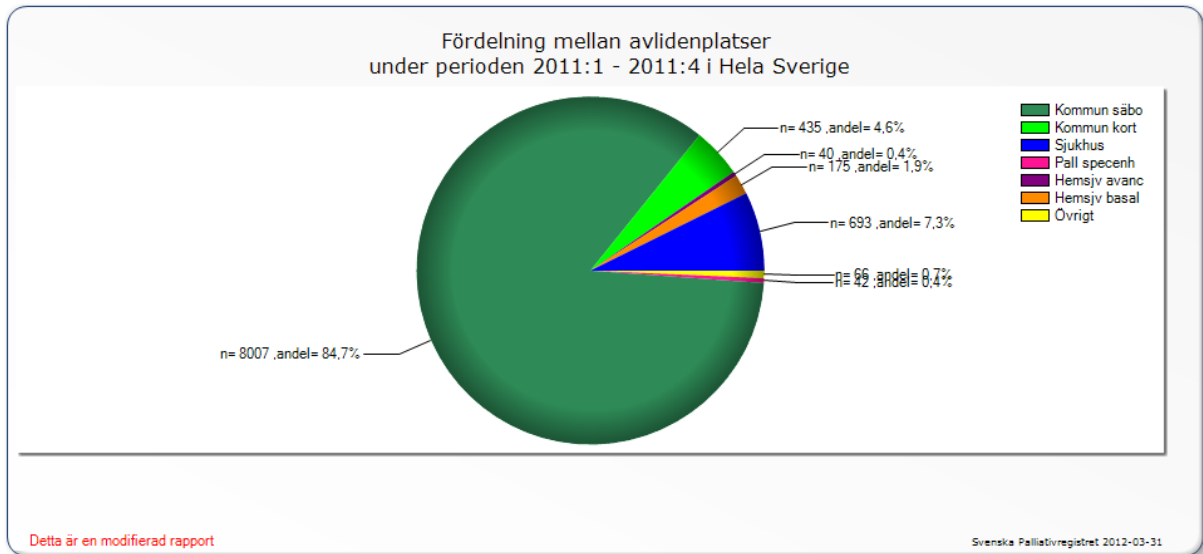
Täckningsgrad

Täckningsgraden av dödsfall pga demens är beräknad utifrån data i Socialstyrelsens statistikdatabas (antal döda, ICD10-kod F00-F03 + G30, i åldersintervall 0-85+ år 2010). För 2011 har 2010 års data använts som nämnare.

	Täckningsgrad	Täckningsgrad	Antal registrerade dödsfall i demens	Täckningsgrad
År	2009	2010	2011	2011
Län	%	%	Antal	%
Stockholms län	17	29	1168	51
Uppsala län	33	49	297	85
Södermanlands län	57	83	367	90
Östergötlands län	65	76	499	81
Jönköpings län	13	48	437	99
Kronobergs län	76	79	187	105
Kalmar län	40	56	341	72
Gotlands län	3	65	62	119
Blekinge län	29	46	217	96
Skåne län	13	19	658	42
Hallands län	22	40	189	52
Västra Götalands län	16	35	1381	68
Värmlands län	28	61	364	73
Örebro län	31	62	455	97
Västmanlands län	15	76	291	105
Dalarnas län	61	75	455	89
Gävleborgs län	35	66	514	103
Västernorrlands län	2	24	422	82
Jämtlands län	52	71	261	129
Västerbottens län	15	68	480	85
Norrbottens län	11	43	419	86
Sverige	25	46	9464	73

Kommentar: Täckningsgraden beräknad på det här viset ökar i samtliga län och har t o m passerat 100 % i några län. Till skillnad från cancer så är inte demensdiagnostiken lika långt driven. I det relativt nya BPSD-registret saknar 17 % av deras patientregistreringar av dementa diagnos. En djupare analys av dödsorsaksregistret och ett samarbete med kvalitetsregistren Svedem och BPSD kan förhoppningsvis öka förståelsen.

Dödsplats

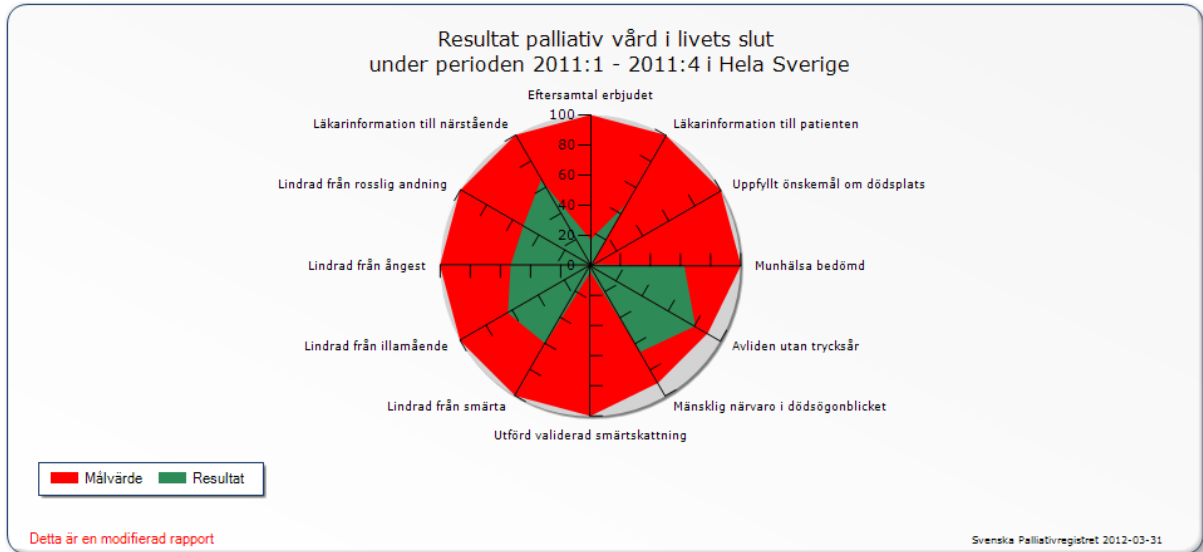


Kommentar: Här redovisas det totala antalet som avled i en demenssjukdom oberoende om det var ett förväntat eller oväntat dödsfall. 85 % av dödsfallen inträffade inom särskilt boende. På sjukhus avled 7 %, på kommunal korttidsplats < 5% och i hemsjukvård 2%. Knappt 1 % med demens avled inom den specialiserade palliativa vården. Samtliga av dessa (n=79) hade också en annan sjukdom angiven som orsak till döden.

Vård resultat

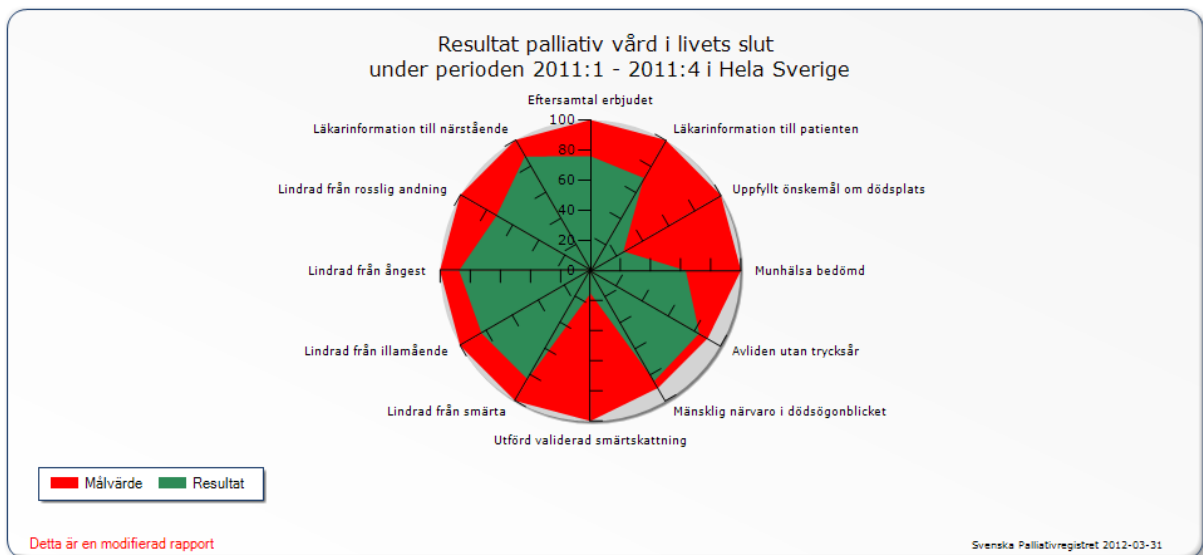
Av de 9 458 dödsfall med angiven demens som tillstånd som ledde till döden (21 % av alla registrerade dödsfall) och som registrerades i registret under 2011 var 8 201 (87 %) av vårdpersonalen bedömda som väntade dödsfall. 62 % var 85 år eller äldre. Följande 5 spindeldiagram visar en sammanfattning av vårdresultatet för de dödsfall som rapporterats vara väntade uppdelade på var patienten avled. Spindeldiagrammet består av 12 indikatorer med 0 i mitten och 100 % längst ut. Den rödfärgade delen utgör målvärde vilket täcks av det uppnådda gröna resultatet.

Demens sjukhus (n=507)



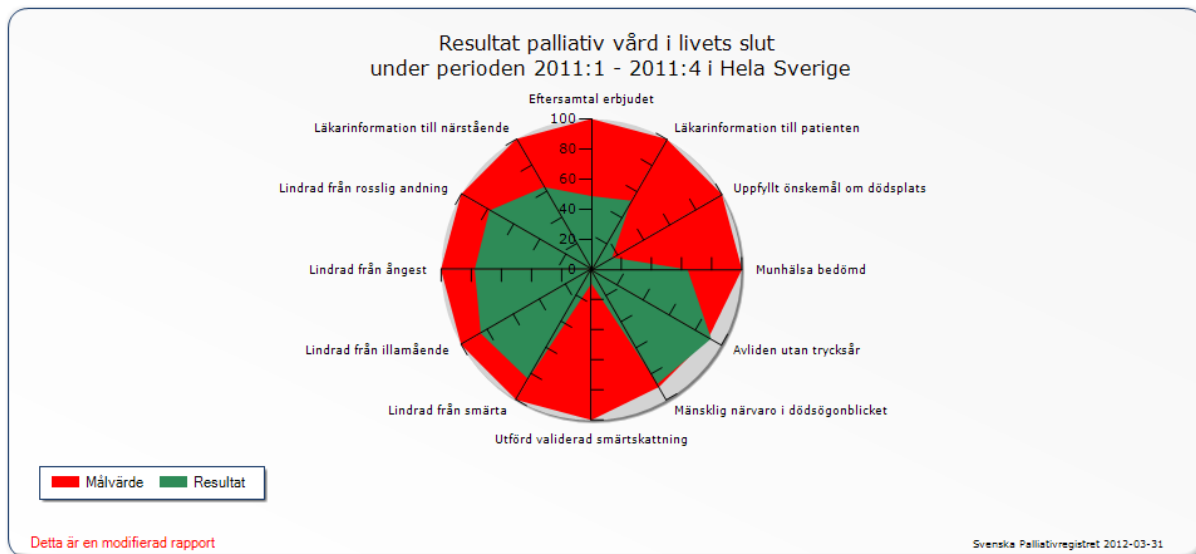
Kommentar: Antalet dödsfall som registrerats från sjukhus är lågt vilket torde till viss del bero på att palliativregistrets täckningsgrad är lägre på sjukhus än i kommunalt särskilt boende. För en person med demens är oftast en lugn och känd miljö att föredra varför den hektiska akutvården med korta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

Demens palliativ slutenvård och ASIH (n=79)



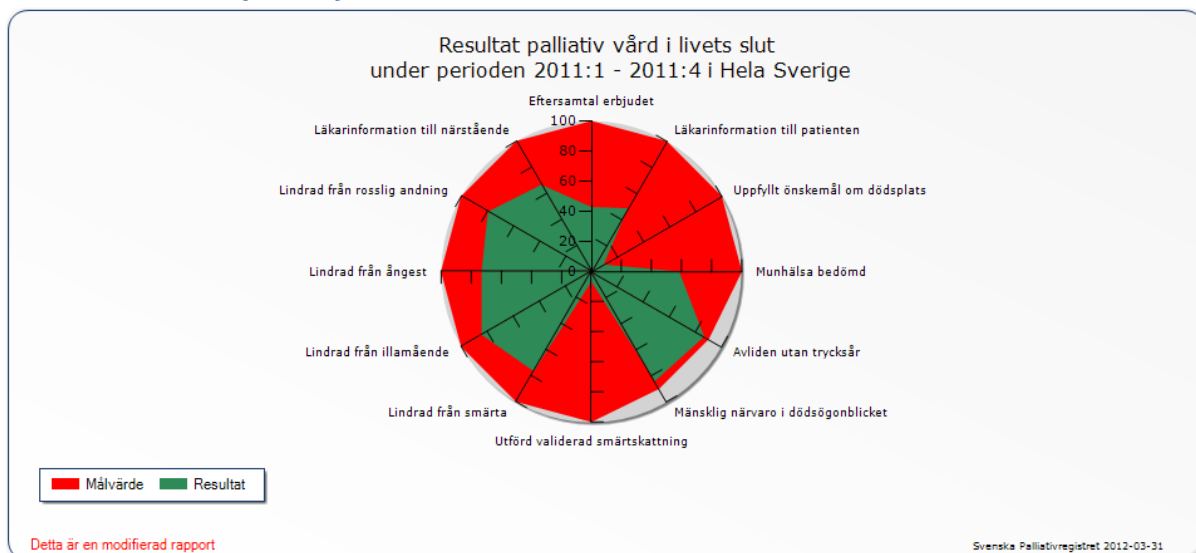
Kommentar: < 1 % av de som rapporterats till palliativregistret med demens har rapporterats ifrån enheter som bedriver palliativ slutenvård eller avancerad sjukvård i hemmet. Den givna vården förefaller hålla minst samma standard som den som ges vid SÄBO men når inte upp till den standard som cancerpatienter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

Demens SÄBO (n=7 076)



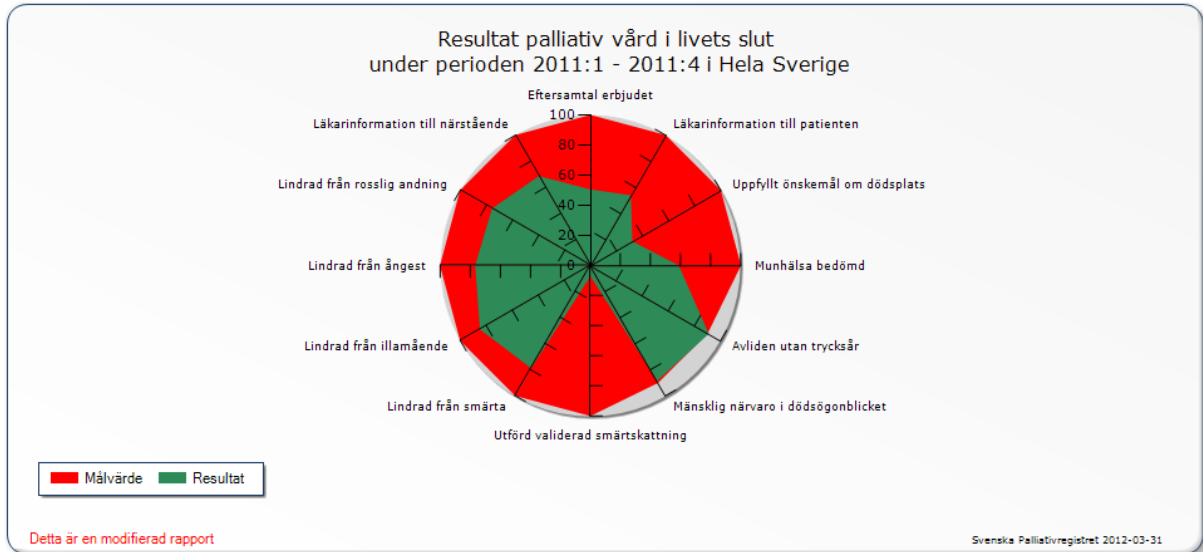
Kommentar: Människlig närvaro vid dödsfallet och avsaknad av trycksår visar goda resultat. En hög andel patienter, 53 %, anges ha fått ett dokumenterat informerande samtal vilket behöver ytterligare kommenteras. Hälso- o sjukvårdslagen säger "Om inte informationen kan lämnas till patienten ska den istället lämnas till en närstående". Detta redovisas i diagrammet som utfört när en patient som inte kunnat informeras istället har närstående som fått ett dokumenterat läkarsamtal. Ett anpassat informerande samtal har genomförts med 664 patienter direkt. Detta talar för att information även kan ges till personer med demenssjukdom under förutsättning att man anpassar samtalet utifrån personens egen önskan och möjlighet. För 84 % vet vårdpersonalen inte var den sjuke vill vårdas i livets slutskede. Munhälsan har bedömts hos 63 % under sista levnadsveckan. Här finns en förbättringspotential liksom för smärtskattning och erbjudande av efterlevandesamtal.

Demens korttids (n=355)



Kommentar: Skillnaden i vårdresultat mellan särskilt boende och korttids boende är obetydlig.

Demens övrigt (n=184)



Kommentar: Av dessa övriga dödsfall har 137 registrerats från basal hemsjukvård. De utgör 7% av de inrapporterade från basal hemsjukvård. Här är den största skillnaden att betydligt fler (38 % av basal hemsjukvård – 32 % av alla övriga) avled på den plats personen själv önskat.

Demens sammanfattning

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

Forskning och vetenskapliga publikationer

Publikationer

Svenska palliativregistret har i nuläget varit aktivt inblandade i fem vetenskapliga artiklar som publicerats. Dessutom har ytterligare en artikel om effekterna av att arbeta med registret nyligen publicerats. Dessa sammanfattas kortfattat nedan:

1. Lundström S, Axelsson B, Heedman PA, Fransson G and Furst CJ. **Developing a national quality register in end-of-life care: The Swedish experience.** Palliative Medicine 2011, July 7, Epub ahead of print.

Denna artikel presenterar tankarna bakom registret, hur det är organiserat, vilka frågor som ingår och hur täckningsgraden har utvecklats under åren 2005 till 2010. Möjligheterna att samla personuppgifter i ett nationellt kvalitetsregister underlättas mycket av det svenska systemet med personnummer. En förutsättning för registrets stora ökning av antalet registreringar (283 dödsfall 2005 till 30 894 dödsfall 2010) och deltagande enheter (122 enheter 2005 till 2 888 enheter 2010) har varit en användarvänlig web-sida med omedelbar feed-back i form av överskådliga resultat inom ett område där alla involverade känner ett stort behov av att säkra och förbättra vårdinnehållets kvalitet.

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

I denna studie analyserades 169 konsekutiva patienters journaler som dött inom den specialiserade palliativa vården i Linköping. I 35 fall hade man inte fyllt i den särskilda brytpunktsmallen i datorjournalen. I 33 fall saknades en ifylld pappersversion av registerblanketten och i ett fall var patienten inte inrapporterad till registret. För de återstående 100 patienterna fylldes en separat dödsfallsenkät i för varje patient helt baserat på de uppgifter som gick att återfinna i datajournalen. Samstämmigheten mellan denna journalbaserade ifyllning och det som rapporterats in till registret analyserades liksom en jämförelse mellan pappersversionen som fyllts i av personalen och det inrapporterade. Samstämmigheten mellan pappersversionen och det inrapporterade låg mellan 96 och 100% för alla frågor utom den gällande utförd smärtskattning där samstämmigheten var 91%. I åtta frågor var samstämmigheten mellan den datorjournalbaserade ifyllningen och det inrapporterade mindre än 80%. Dessa fynd stimulerade registret till en omarbetning av vissa frågor under 2010 som togs i bruk 110101.

3. Gholiha A, Fransson G, Furst Cj, Heedman PA, Lundström S, Axelsson B. **Bristande journaldokumentation i livets slutskede.** Läkartidningen 2011, Apr 20-Maj3; 108 (16-17):918-21.

I denna studie granskades 125 registrerade patienters journalkopior från 14 slumpmässigt urvalda enheter (sjukhusavdelningar, särskilda boenden, korttidsavdelningar, specialiserad slutenvård och specialiserad hemsjukvård). Utifrån uppgifterna i journalerna fylldes en dödsfallsenkät i för varje patient. Saknades dokumentation blev svaret "vet ej". Dessa nya dödsfallsenkäter jämfördes sedan med vad som rapporterats in för respektive patient. Av de 102 patienter som hade bevarat



självbestämmande fram till timmar eller dagar före dödsfallet hade 47 (46 procent) enligt inrapporteringen fått ett informerande läkarsamtal, dvs ett samtal om vårdens förändrade målsättning och den begränsade tidsprognosen; bland dessa 47 saknades journaldokumentation i 27 fall (57 procent). Informerande läkarsamtal till närstående inrapporterades till registret i 80/125 fall; journaldokumentation saknades i 27 av dessa fall (34 procent). I 17/125 fall hade man använt VAS/NRS (visuell analog skala/numerisk skala) för smärtskattning någon gång under sista veckan i livet enligt inrapporteringen till registret; bland dessa 17 fall saknades journaldokumentation för 8 (47 procent). Dokumentation av individuellt anpassad ordination av smärtstillande i injektionsform vid behov saknades i 9/108 fall (8 procent) på läkemedelslistan. Journaldokumentation av vidbehovsläkemedel för rosslighet, ångest och illamående saknades för mellan 22 procent och 53 procent av fallen. Trycksår inrapporterades för 29 patienter; journaldokumentation saknades för 22 (76 procent). Närstående till 96 patienter hade erbjudits ett särskilt eftersamtal efter dödsfallet; journaldokumentation saknades för 71 fall (74 procent). Konklusionen blev att fungerande dokumentationsrutiner för väsentliga vårdåtgärder i livets slutskede saknas. Vad värre är att god symtomlindring, information och omvårdnad förutsätter fungerande dokumentation för att kunna bli optimal i en organisation som bygger på att många olika personer arbetar mot ett gemensamt mål och vet vad som är gjort och ska göras.

4. 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 ahead of print.

I denna studie jämfördes registerdata för 5897 patienter döda av hjärtsjukdom med registerdata för 25 163 patienter döda av cancer under 2006 till 2008. Skillnaderna mellan grupperna var påfallande: Medelåldern var 85 år i hjärtgruppen och 72 år i cancergruppen,

11 % av hjärtgruppen mot 70 % av cancergruppen vårdades av specialiserad palliativ vård i livets slutskede, 15 % av hjärtgruppen dog en oväntad död men bara 2 % av cancergruppen.

I hjärtgruppen dog 32 % på den plats man önskade mot 59 % i cancergruppen. Symtomässigt hade hjärtgruppen signifikant mer olindrad andnöd (10 % mot 7 %) medan cancergruppen hade mer smärta (15 % mot 10%), illamående och ångest. Cancergruppen hade påtagligt oftare vidbehovsordinationer i injektionsform mot smärta (96 % mot 77 %), ångest (87 % mot 62 %), rosslighet (85 % mot 70 %) och illamående (72 % mot 30 %). Signifikant oftare hade cancerpatienter och deras närstående haft informerande läkarsamtal (73 % mot 27 % för patient och 94 % mot 78 % för närstående) och cancerpatienterna dog ensamma mer sällan (12 % mot 20 %). Genomgående var det palliativa vårdinnehållet i livets slutskede mer komplett för de patienter som dött av en cancersjukdom. Slutsatsen blir att om dessa fynd bekräftas i ytterligare studier med matchade grupper krävs en översyn av rutinerna för palliativ vård för kroniskt hjärtsjuka för att säkerställa likvärdig vård i livets slutskede.

5. 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.



I denna studie jämfördes 1191 cancerpatienter som haft ett informerande läkarsamtal om att de befann sig i livets slutskede och att målsättningen var symtomlindring med 1191 cancerpatienter som inte hade haft ett sådant samtal enligt registreringarna i registret. De två grupperna var matchade för ålder, kognitiv förmåga (förlorat självbestämmandet timmar eller dagar före döden), kön och vårdform. Den informerade gruppen hade signifikant oftare vidbehovsordinationer i injektionsform för smärta, ångest, rosslighet och illamående, oftare informerade närstående (98 % mot 89 %), dog oftare på en önskad plats (70 % mot 39 %) och efterlevande erbjöds oftare eftersamtal (83 % mot 78 %). Däremot fanns ingen skillnad mellan grupperna vad gäller ej helt lindrade symtom. Slutsatsen blir att informerande läkarsamtal inte innebär ökade symtom (t ex smärta eller ångest) och att de samvarierar med ett mer optimalt vårdinnehåll för patienten i livets slutskede.

6. Lindblom AK, Back-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

I denna studie genomfördes semistrukturerade fokusgruppsintervjuer med 12 sjuksköterskor som arbetar i den kommunala vården i två kommuner i Västsverige för att utröna vilken inverkan användandet av Svenska palliativregistret hade på utvecklingen av vården i livets slutskede. Intervjuerna analyserades enligt grounded theory. Två huvudteman utkristalliserade sig vid analysen nämligen "Att bli medveten om" och "Att handla i enlighet med". Att registrera en avliden vårdtagare i registret gjorde sjuksköterskan medveten om vilket vårdinnehåll som vårdtagaren erhållit och vad som skulle kunna förbättras. Ett gott resultat gav en känsla av bekräftelse och tillfredsställelse med den egna arbetsinsatsen. Ett mindre bra resultat stimulerade till att försöka göra det bättre nästa gång. Möjligheten att se både den egna verksamhetens resultat och liknande verksamheters resultat i landet gav ytterligare bekräftelse och stimulans till erfarenhetsutbyte för att förbättra vården. Arbetslaget stärktes också genom känslan att man arbetade mot ett gemensamt mål.

Registerblanketten användes ofta som en checklista som gav sjuksköterskorna en ökad trygghet för egen del att man gjorde rätt saker och var också ett stöd i dialogen med ansvarig läkare t ex om rimliga vidbehovsordinationer. Huvudeffekten som arbetet med registret gav kunde sammanfattas i begreppet "feed-back" som gjorde att man "blev medveten om" och sedan "handlade i enlighet med" vilket gav en förbättrad vårdkvalitet.

Pågående och planerade studier

1. Blir vårdinnehållet bättre över åren för enheter som är med i Svenska palliativregistret? Data för enheter som varit med och registrerat under tre år efter varandra har analyserats med logistisk regressionsanalys. Resultaten visar att signifikanta förändringar har skett i vad gäller flera frågor och allra mest har ordinationerna av vidbehovsläkemedel i injektionsform ökat.

2. Hur är validiteten av den nya dödsfallsenkäten?

a – En studie som motsvaras av den publicerade studien 2 ovan planeras att göras om med motsvarande metodik under sommaren 2012.



b – En studie där 400 (= 1 % av 2011 års registreringar av väntade dödsfall) registrerade patienters journaler granskas på plats av representanter från registret. Det som granskas är journaldokumentationen av de frågor där just journaldokumentation efterfrågas i dödsfallsenkäten. Även existensen av inrapporterade skriftliga rutiner enligt enhetsenkäten noteras.

c – samkörning av data mellan esofagus-ventrikelcancerregistret och palliativregistret. Kan ge svar bl a på hur valid dödsorsaksangivelsen cancer är.

3. Varför finns inte alla patienter som angivits som döda av cancer i Svenska palliativregistret registrerade i Cancerregistret? Under våren 2012 kommer detta belysas genom en analys av ett representativt stickprov på ca 200 patienters journaler. Är det så att patienterna felaktigt angivits som döda av cancer i Svenska palliativregistret eller föreligger en underrapportering till Cancerregistret?

4. Kan en riktad utbildningsinsats till läkare om brytpunktsamtal till livets slutskede öka antalet genomförda samtal som registreras i registret? Två kommuner och två sjukhus har lottats fram och kommer under våren 2012 att erhålla halvdagsseminarier i detta ämne. Jämförelser görs före och efter vad gäller registreringarna i registret kompletterat med riktade enkäter i samband med utbildningen och 3 och 6 månader efteråt. Registreringarna kommer att jämföras med matchade kontrollverksamheter där motsvarande utbildningsaktivitet ej genomförts.

5. Hur upplever läkare och patienter användningen av en prospektiv palliativ modul? En kvalitativ undersökning av hur läkare och patienter upplever användandet av ett formulär som belyser liknande frågeställningar som dödsfallsenkäten i samband med poliklinisk läkarkontakt.

Båda dessa senare studier ingår i doktorand Lisa Martinssons avhandlingsarbete. Lisa är registrets första doktorand. Dessutom får vi allt oftare kontakter av andra forskare som är intresserade av ett samarbete, vilket är mycket glädjande.

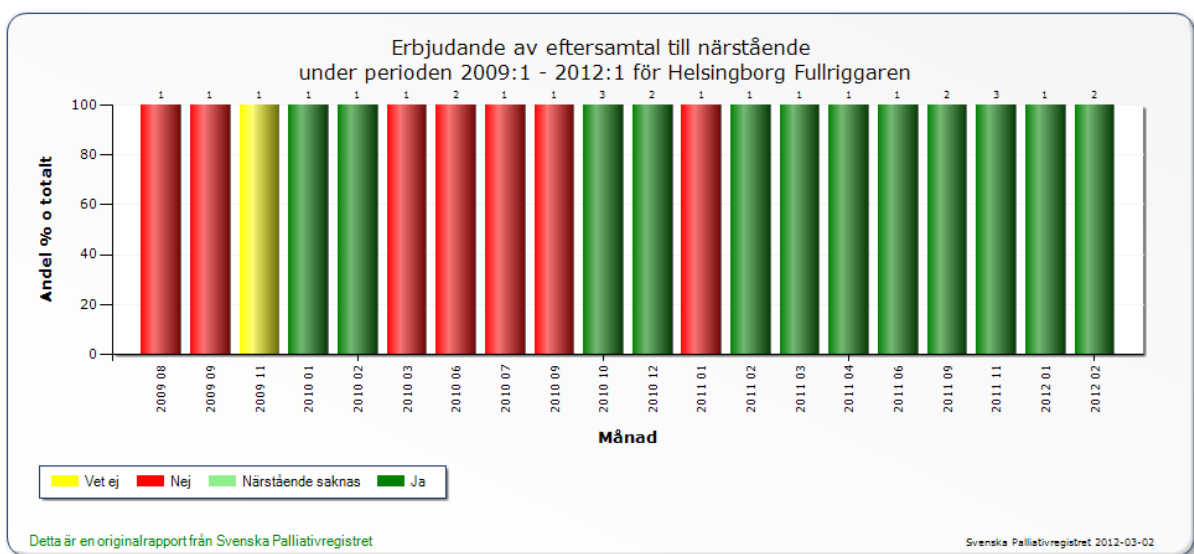
6. Hur upplevs införandet av rutinmässig smärtskattning med Abbey Pain Scale på särskilda boenden i en kommun? Fokusintervjuer genomförs av personalgrupper före införandet och ett halvår efter införandet av Abbey Pain Scale. Syftet är att fånga upp personalens tankar om för- och nackdelar med denna rutin. Intervjuerna görs av externa forskare med stor vana av fokusintervjuer och kvalitativ metodik.

Gott exempel – uppföljning

Hur gick det sedan? – För vinnare i 2011 års förbättringsarbete utifrån Svenska Palliativregistret

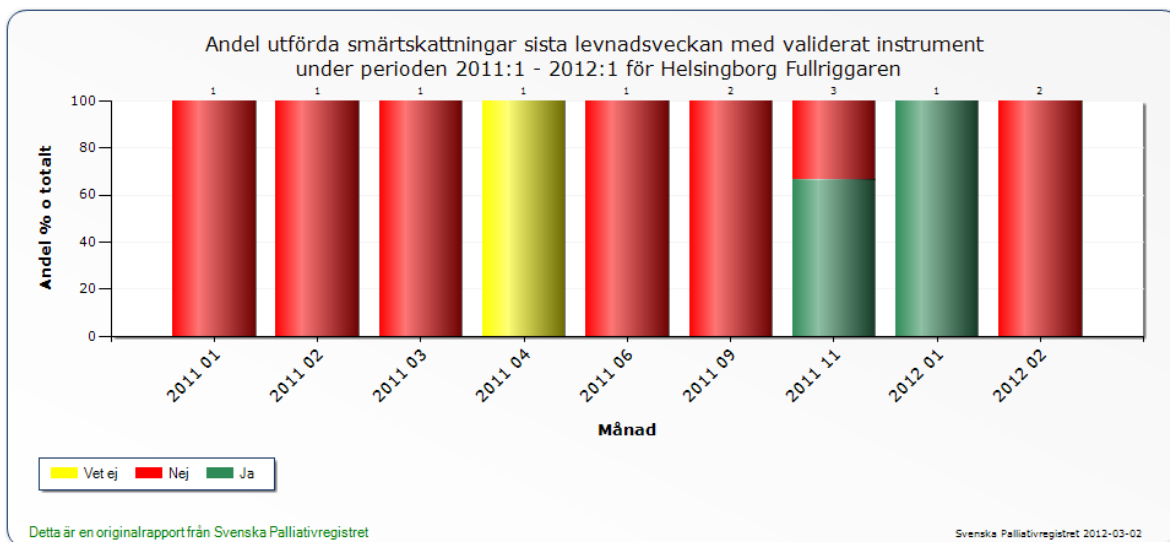
Förra årets förstapris för förbättringsarbete gick till Fullriggarens äldreboende i Helsingborg. Priset utdelades för deras arbete med efterlevandesamtal. Vi ringde upp för att höra hur det fortsatta arbetet med att förbättra vården gått sedan dess. Där har man nu en tydlig struktur på hur efterlevandesamtalet skall erbjudas och genomföras. Innan dödfall informeras anhöriga att de kommer att kontaktas för ett uppföljande telefonsamtal efter ca 6 veckor (diagram 1). Sjuksköterskan skriver in uppföljningssamtalet i sin almanacka så det inte faller bort. Samtalet har varit uppskattat av alla närstående och ingen har ännu tackat nej till denna möjlighet. Möjlighet till ett personligt möte med sjuksköterska och/eller läkare finns om önskemål uppkommer, i nuläget har dock telefonsamtal räckt.

Diagram 1 visar förändringen i erbjudande av efterlevandesamtal sedan registreringens start aug 2009



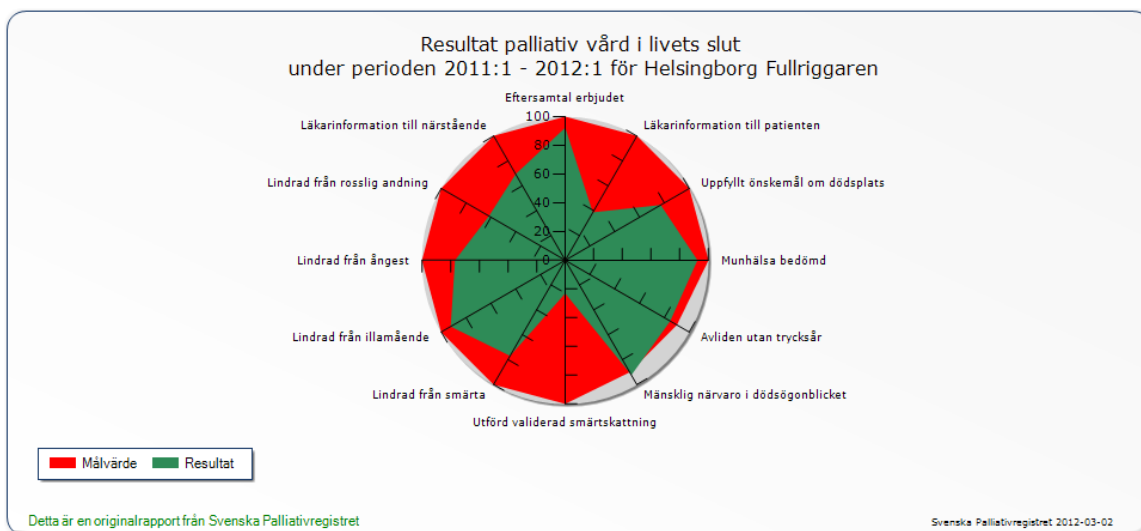
När man upplevde att samtalen med efterlevande fungerade och ett gott resultat uppnått var det dags för nästa steg. Personalgruppen analyserade resultatet av vården genom att ta fram sitt spindeldiagram och diskuterade hur det såg ut. Då smärtskattningen inte gjordes med validerade instrument, togs olika smärtskattningsinstrument fram (diagram 2). Resultatet blev att personalen utbildades i VAS och Abbey Pain Scale (APS). Arbetet har precis påbörjats. Skattning sker vid smärta och vid uppföljning av när vidbehovs läkemedel givits. Undersköterskor kan nu göra smärtskattningen för utvärdering av smärtlindring då det inte alltid finns sjuksköterska på plats. En effekt av skattningen har redan noterats i form av att man upplever ett helt annat samtal både med personal och med närstående omkring den sjukas smärta. Christel beskriver att närstående har blivit mer involverade genom att samtal förs utifrån den sjukas smärta med utgångspunkter från de ingående områdena i APS. Samtalet har då blivit mer konstruktivt omkring om tecknen står för den sjukas smärta eller oro.

Diagram 2 visar andelen gjorda smärtskattningar under tiden 2011 tom februari 2012



Fullriggigas äldreboendes palliativa vård i livets slut har ett bra resultat när man betraktar deras spindeldiagram (diagram 3). På enheten arbetar man vid vård i livets slutskede utifrån standardvårdplanen LCP (Liverpool Care Pathway - se www.palliativ.se under kunskapsstöd) vilket troligen bidrar till det goda resultatet. Christel påpekar att det arbetet har skapat en större trygghet hos personal och den sjuke när det gäller vården de sista dagarna i livet. Närstående uttrycker att de känner sig tryggare och är nöjdare när de ser att personalen arbetar på ett strukturerat sätt och gör sina kontinuerliga kontroller enligt LCP.

Diagram 3 visar Fullriggarens resultat av den palliativa vården i livets slut under tiden 2011 tom februari 2012 (n=13)



Vi önskar Fullriggarens äldreboende lycka till i sitt kontinuerliga förbättringsarbete!