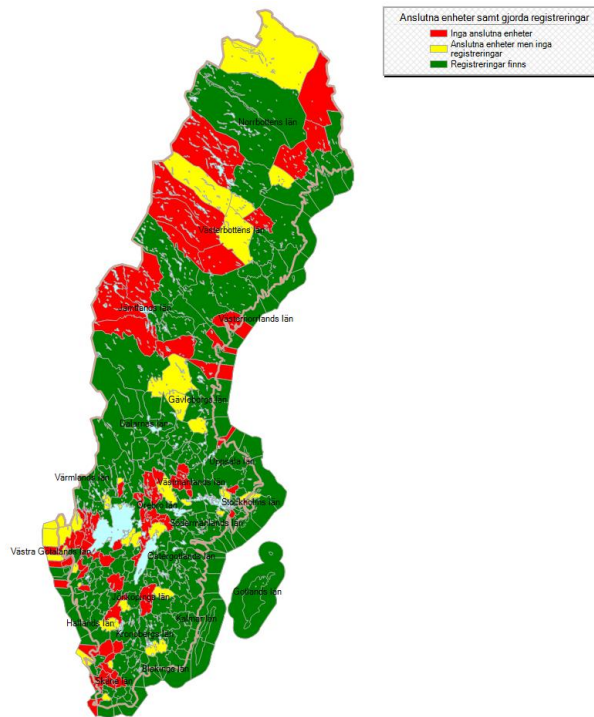
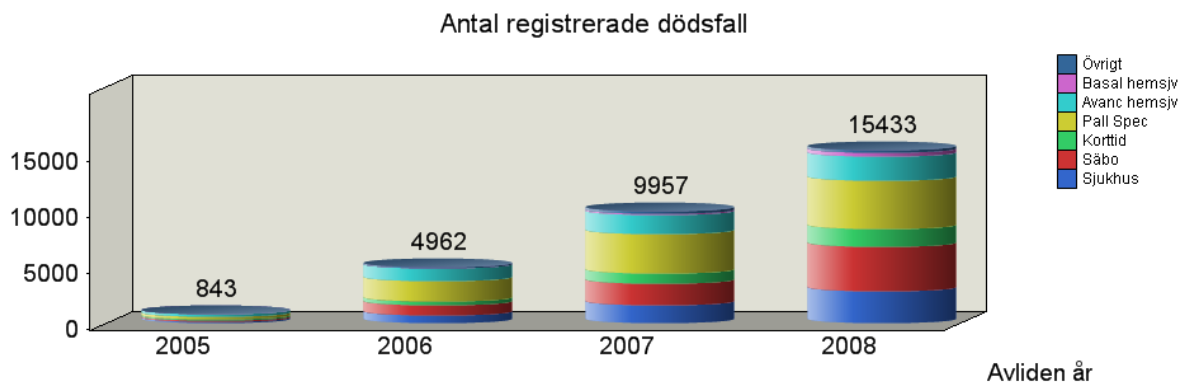


Årsrapport för Svenska Palliativregistret verksamhetsåret 2008



Kommunvis täckningsgrad där det finns verksamhet kopplad till registret 2009-04-14



Denna sida är avsiktligt blank

Innehåll

Innehåll	3
Registerhållarens förord	6
Sammanfattning	6
Organisation	7
Den palliativa processen.....	9
Bakgrund.....	9
Vision	9
Värdegrund	10
Definitioner och centrala begrepp	10
Palliativ vård	11
Brytpunkt för palliativ vård i livets slutskede	11
Palliativa insatser.....	12
Palliativ vård i livets slutskede	12
Riktlinjer, rekommendationer, syfte och mål	12
Syfte och mål	12
Den palliativa vårdprocessen.....	12
Den palliativa vårdens innehåll	12
Nationella kvalitetsindikatorer	13
Kvalitetskriterier för vård i livets slutskede	14
Inrapportering	14
Dödsfallsenkäten	14
Enhetsenkäten	14
IT-stöd.....	15
Validering.....	15
Täckningsgrad	16
Geografisk.....	16
Blekinge län.....	16
Dalarnas län	17
Gotlands län	17
Gävleborgs län	18
Hallands län.....	18
Jämtlands län	19
Jönköpings län	19
Kalmar län	20
Kronobergs län	20
Norrbottens län.....	21
Skåne län	21
Stockholms län	22
Södermanlands län.....	22
Uppsala län	23
Värmlands län	23
Västerbottens län.....	24
Västernorrlands län	24
Västmanlands län	25
Västra Götalands län	25
Örebro län	26
Östergötlands län	26
Volymmässig.....	27
Utveckling per dödsplats	27

Tabell länsvis.....	28
Resultat Enhetsenkäten.....	29
Svarsfrekvens	29
Innehåll yrkestillgänglighet	30
Tillgänglighet läkare.....	30
Innehåll skriftliga rutiner	30
Rutiner för dokumentation av information till den sjuke/närstående	30
Rutiner om information till närstående	31
Rutiner för skattning av smärta, illamående samt oro/ångest.....	31
Rutiner för vid behovsläkemedel – förekomst.....	32
Rutiner för vid behovsläkemedel – utfall.....	33
Resultat patientenkäten – väntade dödsfall.....	35
Särskilda boendeformer och korttidsplatser	35
Cancerandel	35
Information till den döende	37
Smärtskattning med VAS/NRS.....	39
Trycksår.....	41
Dödsplats i enlighet med senast kända önskemål.....	43
Erbjudande av eftersamtal.....	45
Sjukhus	47
Cancerandel	47
Information till den döende	49
Smärtskattning med VAS/NRS.....	51
Trycksår.....	53
Dödsplats i enlighet med senast kända önskemål.....	55
Erbjudande av eftersamtal.....	57
Palliativa slutenvårdsenheter	59
Cancerandel	59
Information till den döende	61
Smärtskattning med VAS/NRS.....	63
Trycksår.....	65
Dödsplats i enlighet med senast kända önskemål.....	67
Erbjudande av eftersamtal.....	69
Avancerad hemsjukvård.....	71
Cancerandel	71
Information till den döende	73
Smärtskattning med VAS/NRS.....	75
Trycksår.....	77
Dödsplats i enlighet med senast kända önskemål.....	79
Erbjudande av eftersamtal.....	81
Cancerdiagnos.....	83
Täckningsgrad	83
Resultat cancerpatienter.....	84
Kvalitetsindikatorer cancer	85
Användandet av VAS/NRS för smärtskattning sista levnadsveckan	85
Ordnation av inj opioid	86
Övriga resultat	86
Förlust av självbestämmande	86
Ålder och könsfördelning	87
Vårdtid	88

Tid sedan senaste läkarbesök.....	89
Närvarande i dödsögonblicket.....	90
Symtombild vid olika grundsjukdomar.....	91
Cancer.....	91
Hjärtsjukdom.....	92
Lungsjukdom.....	93
Stroke.....	94
Demens.....	95
Infektion.....	96
Övriga sjukdomar.....	97
Vårdkontinuitet.....	98
Utnyttjande av specialkompetens utanför kliniken.....	98
Resultat patientenkäten – oväntade dödsfall.....	99
Genusperspektivet.....	99
Sjukhus, korttidsplats, palliativ slutenvård och avancerad hemsjukvård.....	99
Särskilda boenden.....	100
Goda exempel.....	100
Täckningsgrad.....	100
Förbättrad smärtskattning.....	101
Beslutade förändringar i registrets fortsatta arbete.....	103
Enhetsenkäten.....	103
Dödsfallsenkäten.....	103
IT-stöd.....	103
Nya moduler.....	103
Kunskapsstöd.....	103
Att förbättra vården i livets slutskede.....	103
Informerande samtal om att vara döende (brytpunktssamtal).....	105
Medicinska ordinationer sista veckan i livet.....	106
Trycksår sista veckan i livet.....	107
Enhetsenkät 2007 05 01 –.....	109
Dödsfallsenkät 2007 05 01 –.....	112

Registerhållarens förord

Du läser just nu Svenska palliativregistrets tredje årsrapport. Denna rapport är resultatet av 1000-tals människors arbete – ett stort tack till alla er.

Detta register har som målsättning att befrämja utvecklingen av ett palliativt vårdinnehåll för alla som dör en av sjukvården väntad död. Det omfattar i praktiken omkring 80% av alla som dör – oavsett vårdgivare. Vi ser en stadig tillväxt där vi efter en god start bland s k palliativa specialenheter och avancerade hemsjukvårdsgrupper nu når allt fler kommunala verksamheter respektive sjukhus. När detta skrivs så ligger täckningsgraden första kvartalet 2009 på omkring 20% av alla som dör.

Med erfarenheter av förra årets öppna del av årsrapporten så utökar vi nu den öppna delen till att omfatta 6 frågeställningar som enligt vissa kriterier redovisas för de vanligaste dödsplatserna.

Vidare jämförs den kvarvarande symtombilden mellan de vanligaste sjukdomsgrupperna hos den döende patienten.

Till sist så hittar du såväl en bakgrund till vad palliativ vård är som diverse andra intressanta redovisningar av det material som rapporterats in följt av ett ökande antal texter med tips på hur man kan arbeta vidare på hemmaplan.

Det är alltså min förhoppning att du som läser detta skall kunna använda såväl denna årsrapport som de kontakter du knyter på våra kurser och konferenser eller varför inte genom att skicka en fråga till vår frågelåda så att vården fortsätter att utvecklas.

Sammanfattning

2008 års analys kan sammanfattas i följande punkter:

1. Antalet registreringar har sedan 2007 ökat med 54% och antalet registrerade vårdenheter med 66% (nu 955 stycken). De under året inkomna 15 433 dödsfallsregistreringarna utgör drygt 16% av samtliga dödsfall i Sverige under 2008.
2. Andelen registrerade dödsfall varierar mycket mellan olika kommuner (0 -70%) och mellan olika län (6 - 42%).
3. Det vårdinnehåll som erbjuds patienter i livets slutskede skiljer sig markant beroende på vilken vårdenhets typ man vårdas på eller vilken grundsjukdom man har.
4. Trycksår (grad II-IV), en indikator på brister omvårdnaden, förekommer i livets slutskede oftare än förväntat. Andelen varierar relativt mycket även mellan enheter av samma typ.
5. Symtomprofilen över de symptom som inte lindrats helt sista veckan i livet är mycket likartad oavsett om grundsjukdomen som lett till döden var cancer, hjärtsjukdom eller lungsjukdom.
6. Skriftliga rutiner på en vård enhet för vilka injektionsläkemedel som ska vara ordinerade vid behov till en vårdtagare/patient i livets slutskede ökar chansen att dessa ordinationer verkligen finns om smärta, oro/ångest, rosslighet eller illamående tillstöter.

7. Den patientgrupp som vårdas av specialiserade palliativa vårdenheter (hospice, palliativa slutenvårdsenheter, avancerad hemsjukvård) utgörs framför allt av cancersjuka (85-100%). Stora palliativa behov finns även inom andra vårdformer såväl på sjukhus som inom den kommunala vården.

8. Informerande samtal där den sjuke själv, utifrån sin kognitiva och kommunikativa förmåga, får chansen att förstå att livets slutskede närmar sig och också ta ställning till var hon/han vill vårdas genomförs för sällan på sjukhusavdelningar och inom kommunala boendeformer.

9. En knapp tredjedel (29%) av alla kommunala enheter (särskilda boenden och korttidsenheter, n= 791) som registrerar i registret anger att man inte, i samverkan med respektive landsting, har möjlighet att erbjuda vårdtagaren en läkarbedömning på plats under jourtid.

10. De tre kvalitetsindikatorerna för god cancersjukvård (SoS april 2007) som berör det palliativa skedet registreras i mycket varierande grad. Kvalitetsindikator 1 = andel cancerdödsfall som registreras i Svenska palliativregistret är i genomsnitt 39% under 2008. Merparten av dessa (68%) registreras av palliativa enheter. Registreringsaktiviteten måste öka markant på de flesta sjukhusen och inom många kommuner för att cancervården i landet ska kunna leva upp till SoS intentioner.

11. Kvalitetsindikator 2 = Andelen cancerpatienter där man mäter smärta systematiskt sista veckan av livet är alldeles för låg (i snitt 15%). Risken är uppenbar att detta innebär otillräcklig smärtlindring.

12. Kvalitetsindikator 3 = Andelen som har ordinerad stark opioid i sprutform sista dygnet i livet är generellt god (snitt = 96%).

Organisation

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

Ordförande:

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

Registerhållare:

Greger Fransson, överläkare anesthesi o IVA, Privo – palliativt rådgivningsteam, Oskarshamn
gregerf@ltkalmars.se

Koordinator:

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



Koordinator:

Maria Olsson, specialistsjuksköterska onkologi, Privo – palliativt rådgivningsteam,
Oskarshamn

mariao@ltkalmar.se

Ledamot:

Bertil Axelsson, Med Dr, överläkare Storsjögläntan/Kirurgkliniken Östersunds sjukhus

bertil.axelsson@jll.se

Ledamot:

Per-Anders Heedman, överläkare spec geriatrik och allm onkologi, Palliativt kompetenscentrum i Östergötland

per.anders.heedman@lio.se

Ledamot:

Staffan Lundström, Med Dr, överläkare Stockholms sjukhem

staffan.lundstrom@stockholmssjukhem.se

Ledamot:

Ingela Mindemark, medicinskt ansvarig sjuksköterska Oxelösunds kommun

ingela.mindemark@oxelosund.se

Ledamot:

Vakant

Personuppgiftsombud:

Gunilla Dicksson, Landstinget i Kalmar län

gunilla.dicksson@ltkalmar.se

It-beställare:

Christer Lindholm, Hälso- och Sjukvårdsförvaltningen, Landstinget i Kalmar län

christerl@ltkalmar.se

Kontaktperson landstinget:

Ragnild Holmberg, sjukvårdsdirektör Landstinget i Kalmar län

ragnildh@ltkalmar.se

Kontaktperson IT-avtal:

Ulf Nilsson, Otimo Data AB

ulf.nilsson@otimo.se

Den palliativa processen

Bakgrund

Antalet kvalitetsregister inom sjukvården ökar ständigt och uppgår nu till 67 officiellt listade. Endast två av dessa anses ha en direkt koppling till kommunal verksamhet (Svenska Palliativregistret och Senior alert). Utvecklingen drivs på av 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.

Efter ett inledande arbete genomförde Palliativregistret ett framgångsrikt webbaserat pilotprojekt (maj - aug 2005) som finansierades av SoS Hälso- och sjukvårdsavdelning. Pilotprojektet visade att det var möjligt att mäta kvalitetsvariabler såväl på sjukhus och i hemmet som inom den kommunala vården. Kvalitetsregistermedel har sedan 2006 erhållits från SoS och SKL. Svenska Palliativregistret ingår nu efter denna prövning i skaran av nationella kvalitetsregister.

Grundprinciperna bakom Palliativregistret har från starten varit att frågornas innehåll (=indikatorerna) 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 från denna utredning.

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

Vision

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, bli föremål för förflyttningar mellan slutenvård och hemvård för att slutligen avlida på sjukhus. Varje år avlider cirka 1 % av Sveriges befolkning (90-93 000 personer) och tidigare har uppskattningen varit att 80 % av dessa skulle ha nytta av den palliativa vårdens innehåll. Data från 35 000 registreringar i Svenska palliativregistret antyder att andelen kan vara större än så.

I såväl SOU 2001:6 som i SoS 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.

Visionen för Svenska 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.

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 erfarenhetsmässiga 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.

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 ett gemensamt språk, gemensam värdegrund och vision, definition av den palliativa vårdprocessen, definition av ett konkret vårdinnehåll, mätbara mål och ett utifrån resultat initierat förbättringsarbete.

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 önskingar 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. Detta illustreras bl.a. av att ca 30 procent av de patienter som i dag är inskrivna i den avancerande palliativa hemsjukvården har en pågående cytostatikabehandling för sin tumörsjukdom. Flera års erfarenhet och aktiv strävan att utveckla vården för de patienter som inte botas utan lider och dör av sin sjukdom, har gjort att beskrivningen av begreppet palliativ vård förändrats. Världshälsoorganisationens aktuella definition (2002: www.who.int/cancer/palliative/definition/en/) är övergripande:

Palliativ vård

Palliativ vård bygger på ett förhållningssätt som syftar till att förbättra livskvaliteten för patienter och familjer som drabbas av problem som kan uppstå vid livshotande sjukdom.

Palliativ vård förebygger och lindrar lidande genom tidig upptäckt, noggrann analys och behandling av smärta och andra fysiska, psykosociala och andliga problem.

Palliativ vård:

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

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

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

Brytpunkt för palliativ vård i livets slutskede

En gräns där vården ändrar inriktning och mål. För såväl patient, närstående som vårdpersonal är denna punkt ofta inte distinkt utan en process över tid med en successiv förskjutning av vårdinnehållet från målet att rädda och förlänga liv till att försöka bibehålla eller öka livskvaliteten hos patienten. Beslutet kan vara svårt att

fatta men det är avgörande för vårdresultatet, eftersom målet med vården förändras. Brytpunkt för palliativ vård i livets slutskede innebär att livsförlängande insatser inte längre har effekt eller att effekten är marginell och nettoeffekten på patientens livskvalitet är negativ.

Palliativa insatser

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

Palliativ vård i livets slutskede

Det samlade vårdinnehållet efter brytpunkt för palliativ vård i livets slutskede. Oftast rör sig denna del av en människas liv om dagar - veckor (= sen palliativ fas).

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

Riktlinjer, rekommendationer, syfte och mål

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 omvårdnadsfärdigheter 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 gynnar 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 informerande samtal (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 erfarenhetsmässiga kunskap som finns nationellt.

Den palliativa vårdens innehåll

Inom ramen för Socialstyrelsens riktlinjer för cancersjukvården har försök gjorts att konkretisera den palliativa vårdens innehåll, dvs. utifrån Världshälsoorganisationens aktuella definition lyfta fram åtgärder som efter behov ska komma den obotbart sjuka 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.(basal palliativ vård):

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

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

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

I Östergötland har man utifrån dessa riktlinjer sammanställt ett vårdprogram "Basal palliativ vård i Östergötland" riktat till hela målgruppen oavsett vårdgivare. Användandet och resultatet av riktlinjerna kan följas dels genom samtidig registrering i Svenska Palliativregistret, dels genom en integrering av vårdprogrammet i befintlig datajournal.

Nationella kvalitetsindikatorer

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

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

Kvalitetskriterier för vård i livets slutskede

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

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

Inrapportering

Dödsfallsenkäten

Grunden i palliativregistret utgörs idag av en enkät som skall spegla vårdinnehållet den sista delen av livet. Den fylls i av personalen snarast möjligt efter dödsfallet på den enhet där den sjuke avled. Avsikten är att samtliga dödsfall oavsett orsak skall registreras för att även upptäcka osedda behov. Majoriteten av dödsfallen är av sjukvården väntade dödsfall och därmed borde patienten/vårdtagaren kunna få ta del av ett strukturerat vårdinnehåll oavsett vårdgivare. För dessa fylls hela enkäten i. Vid behov av rättsmedicinsk obduktion behöver man bara fylla i de första frågorna. Vanligen besvaras frågorna av en sjuksköterska (80%) medan det fr a vid palliativa specialenheter tas ett större direkt ansvar för ifyllandet av läkare. Ofta diskuteras den givna vården i arbetslaget runt patienten vilket i sig är positivt för vidareutvecklingen av den palliativa vården.

Frågorna har varit oförändrade sedan april 2007. En översyn är påbörjad och ett strukturerat valideringsarbete planeras och beräknas vara klart under 2009. Efter detta tas ställning till eventuella förändringar.

Ett arbete som syftar till att fånga data prospektivt, även patientupplevda, har pågått en tid i Östergötland och prövas nu i praktiken.

Exempel på frågeområden i dödsfallsenkäten rör information, valfrihet, förmåga till självbestämmande, symtomlindring, förekomst av vid behovsordinationer och huruvida man har någon hos sig i dödsögonblicket. Enkäten i sin helhet återfinns längst bak i denna rapport.

Enhetsenkäten

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

IT-stöd

Registret har från början valt att vara helt webbaserat. Verksamheten ombeds att anmäla sig i enheter t ex en enhet per sjukhusavdelning även om de tillhör samma klinik, en enhet per såbo-avdelning eller omvårdnadsansvarsområde osv. Varje enhet får en inloggning med vars hjälp man kan registrera enhetsuppgifter, dödsfallsenkäter samt fr a titta on line på den egna enhetens statistik.

Under 2008 har också teknik tagits fram och börjat prövas i skarp drift för att t ex en MAS skall kunna få en överordnad personlig inloggning med vars hjälp hon/han kan ta ut statistik för alla ingående enheter i sitt område.

IT-stödet utvecklas fortlöpande för att möta de nya behov som uppstår.

Validering

Svenska palliativregistret har fått godkännande från etikprövningsnämnden i Linköping att genomföra två valideringsstudier:

1. Att jämföra de 10 senaste registreringarna vid 12 slumpmässigt valda enheter med befintliga journaldata.
2. Att jämföra inkomna registreringar med dokumentationen i de palliativa datajournalsmoduler som används prospektivt inom den palliativa hemsjukvården i Östergötland.

Löpande valideras inkomna registreringar genom att bara en patientenkät kan skickas in per personnummer och att samtliga frågor måste vara besvarade innan enkäten accepteras.

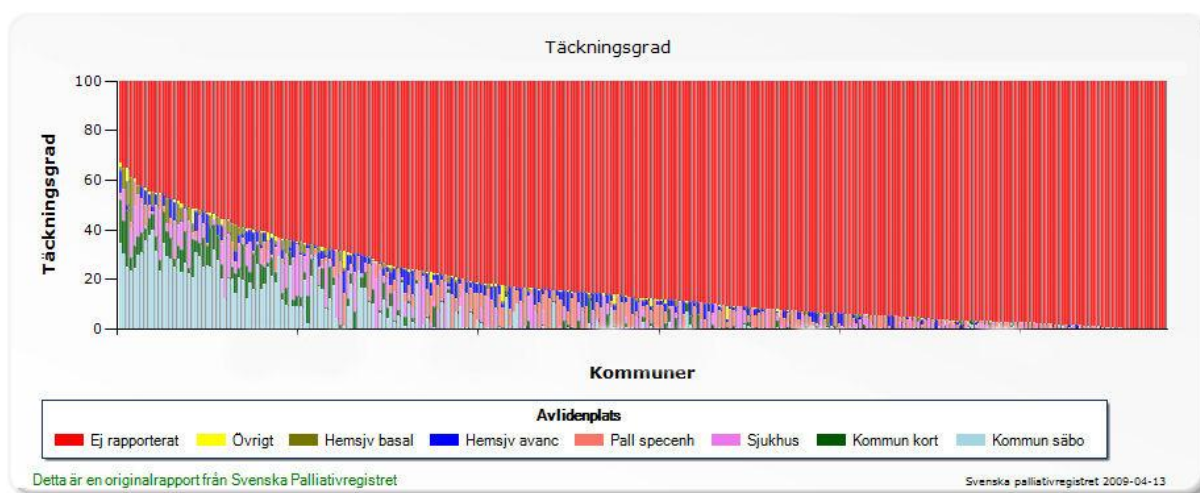
I takt med att den öppna redovisningen ökar så att enskilda enheter kan identifieras, kommer också klassificeringen av olika vårdenheter (sjukhusavdelning, palliativ slutenvårdsenhet, avancerad hemsjukvård, basal hemsjukvård, särskilt boende, korttidsavdelning) i samråd med enheten diskuteras om minsta tveksamhet föreligger.

Täckningsgrad

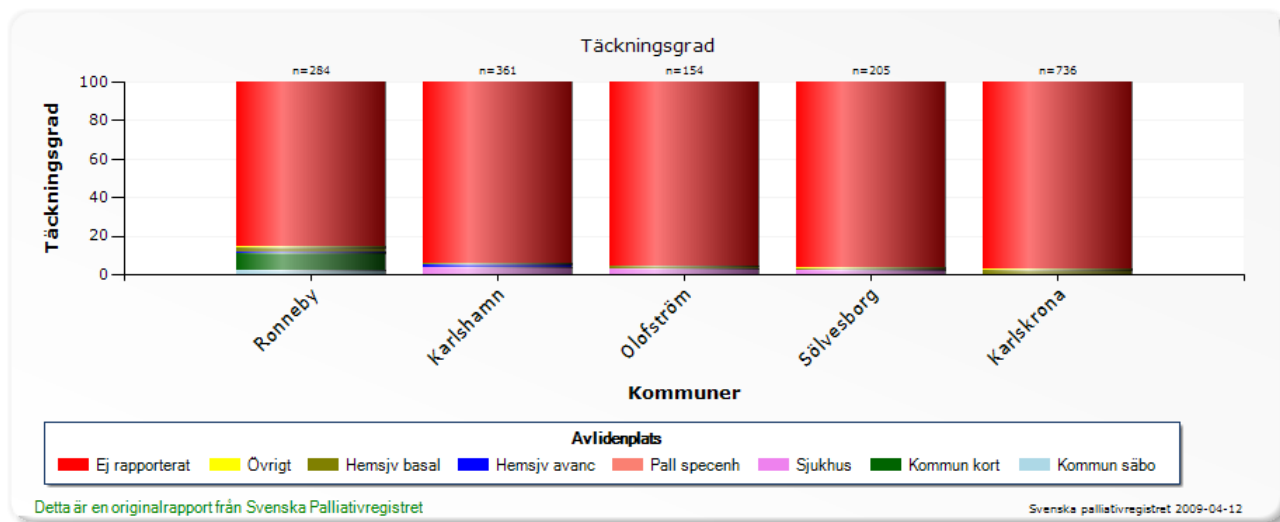
Geografisk

Nedan följer en bild per län med redovisning kommunvis. Stapeln visar samtliga folkbokförda i respektive kommun som avlidit under 2008 fördelat på vårdenhetstyp. Den röda andelen är inte inrapporterad till registret. Andelen inrapporterade dödsfall varierar mellan 0 och 70%. Kommunerna är sorterade i fallande ordning avseende andelen inrapporterade med högst andel längst till vänster. Över varje stapel står antalet totalt avlidna i respektive kommun under året.

Bilderna är direkt hämtade från svenska palliativregistrets nya utdataportal på www.palliativ.se som kommer att tas i bruk under sommaren 2009.

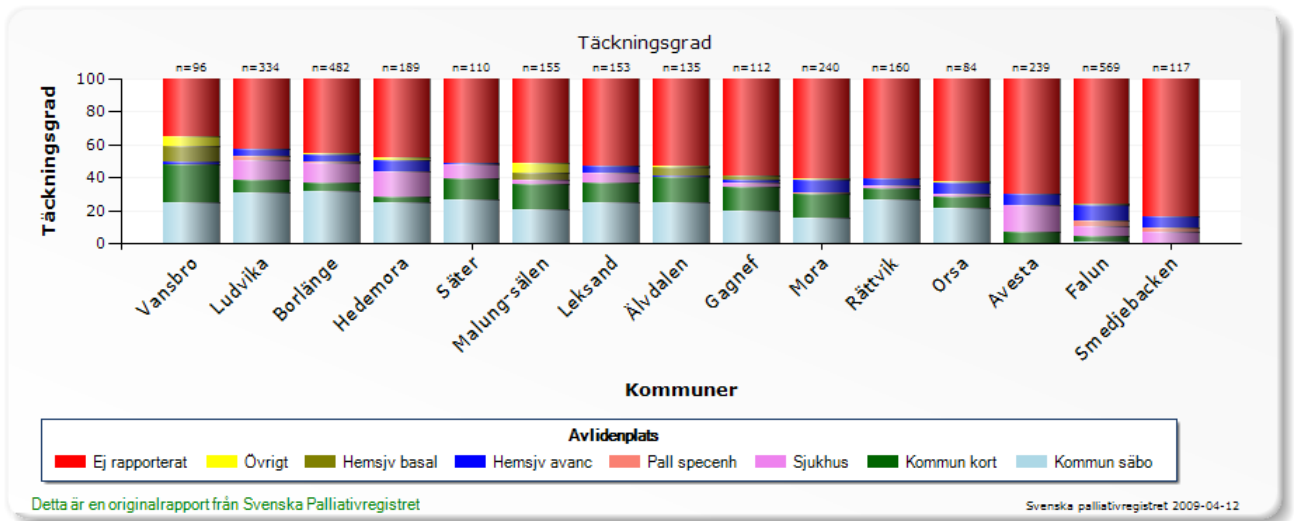


Blekinge län



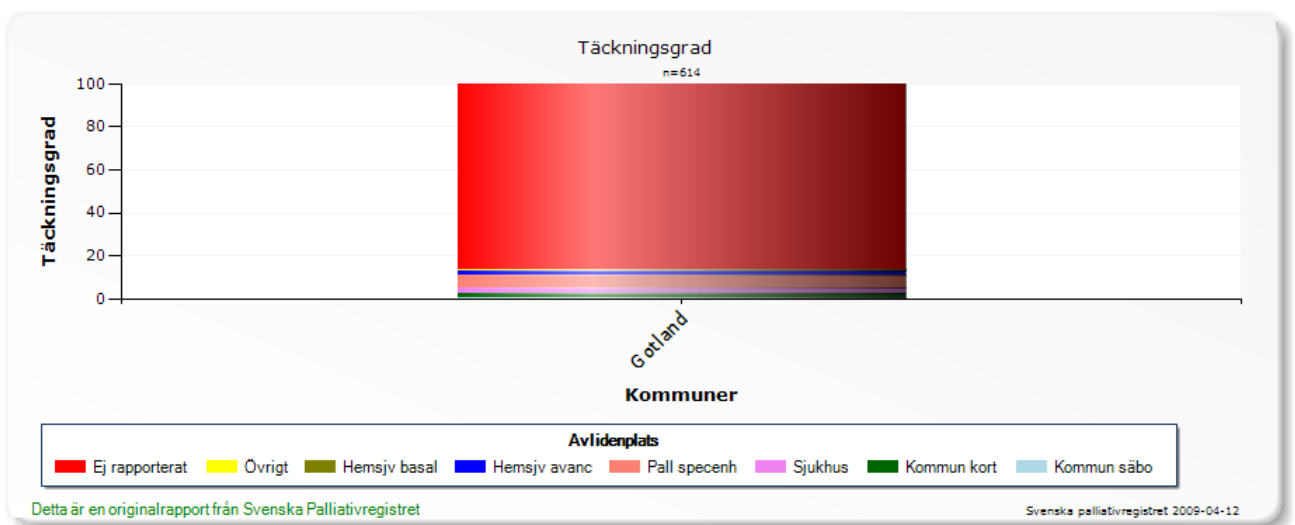
Kommentar: Mycket låg aktivitet förutom ett korttidsboende i Ronneby kommun. Stor potential till ökning. Gärna policybeslut på landstings- och kommunnivå.

Dalarnas län



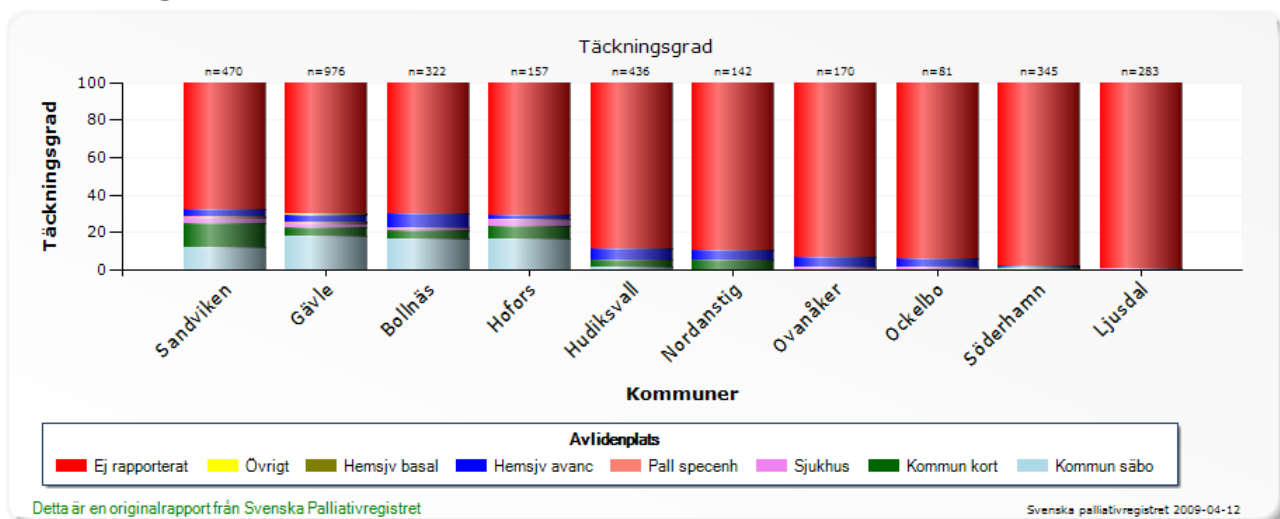
Kommentar: Generellt hög aktivitet med Vansbro kommun i topp med drygt 60% av alla dödsfall registrerade. Smedjebackens kommun är den enda som inte kommit igång. Sjukhusen framför allt i Mora och Falun har också outnyttjad potential.

Gotlands län



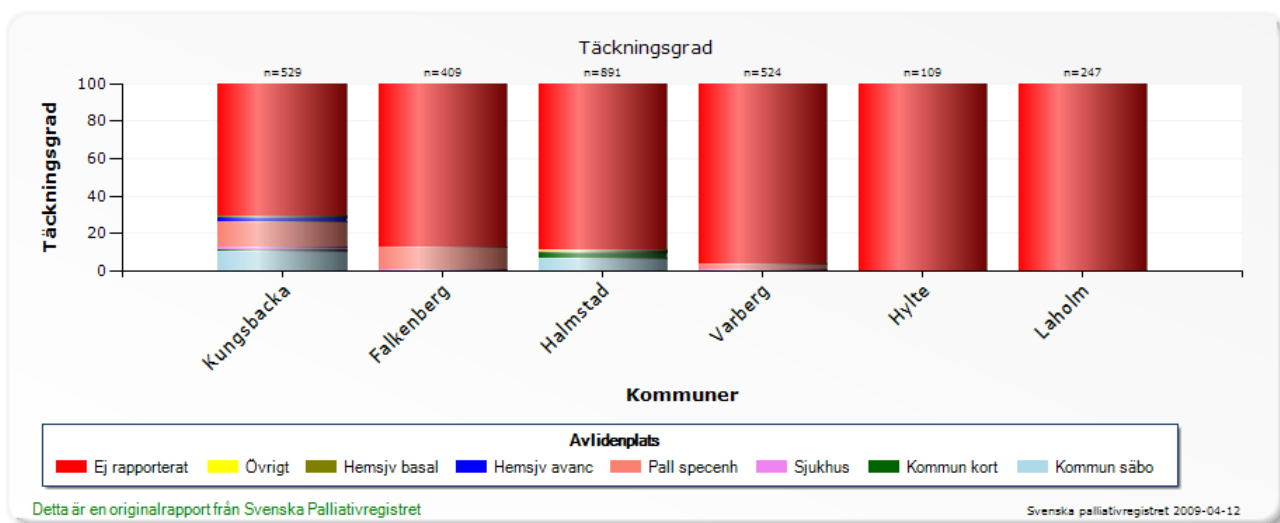
Kommentar: Låg aktivitet där kommunala enheterna och sjukhuset inte kommit igång ännu.

Gävleborgs län



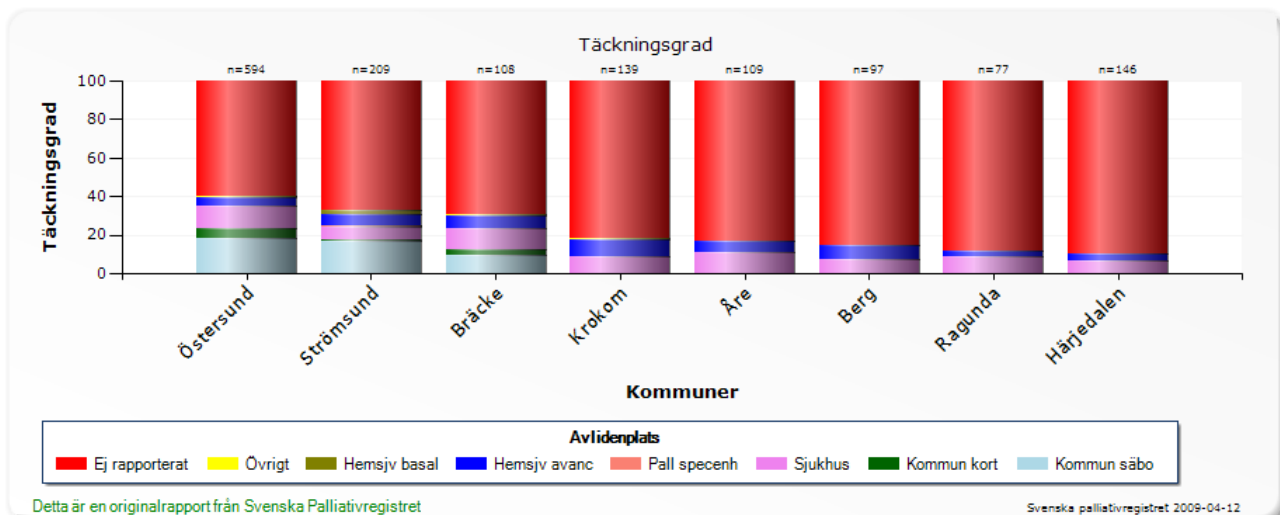
Kommentar: Flera kommuner har kommit igång medan andra saknas helt. Stor outnyttjad potential på sjukhussidan.

Hallands län



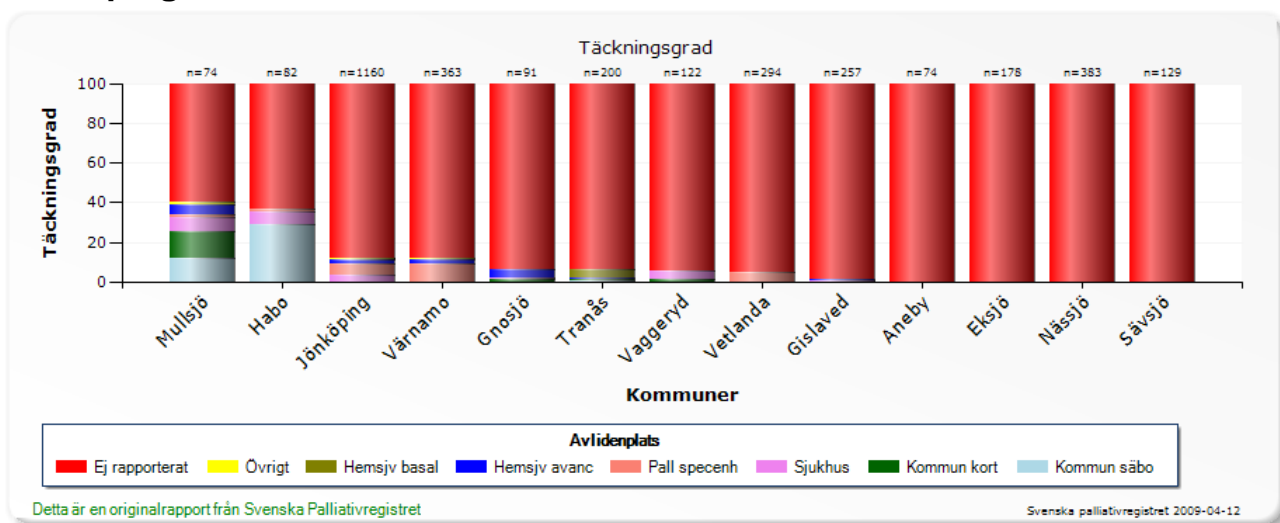
Kommentar: Aktiviteten domineras av några palliativa specialenheter i Kungsbacka och Falkenberg. Kommunerna Kungsbacka och Halmstad har kommit igång. Mycket låg aktivitet i övrigt.

Jämtlands län



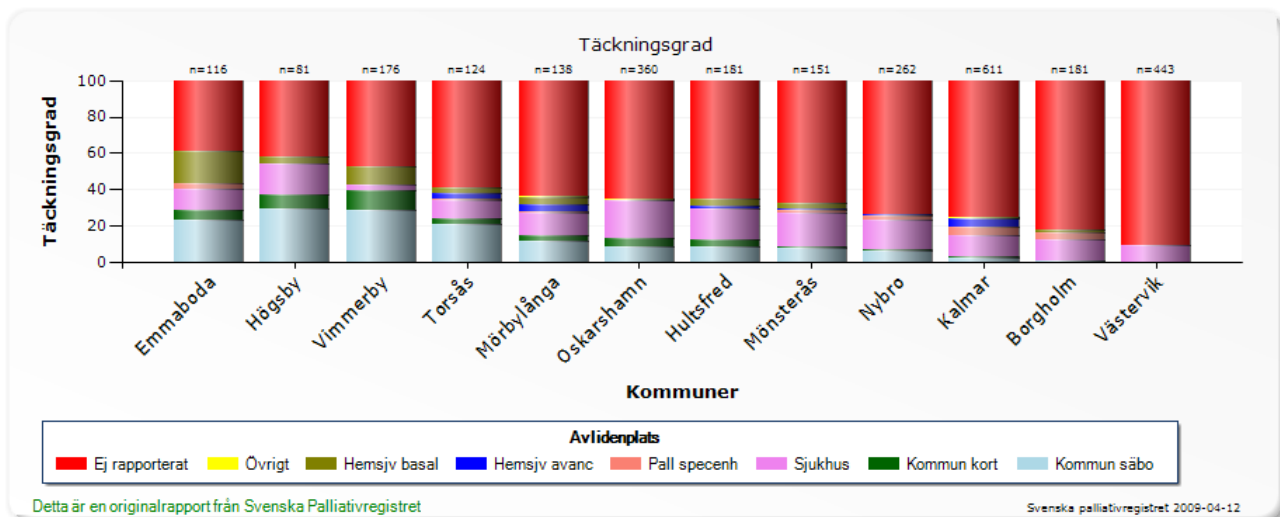
Kommentar: Måttlig aktivitet. Tre av åtta kommuner har kommit igång och dessutom Östersunds sjukhus.

Jönköpings län



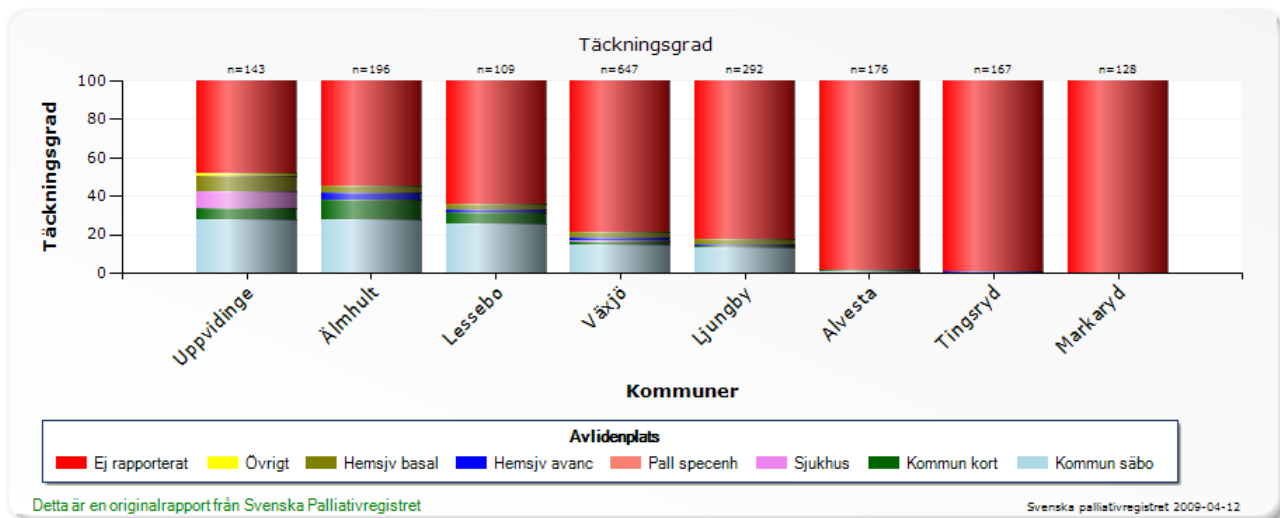
Kommentar: Kommunerna Habo och Mullsjö igång liksom palliativa specialenheter i Jönköping och Värnamo. I övrigt stora möjligheter till ökad aktivitet. Gärna principbeslut på landstings- och kommunnivå.

Kalmar län



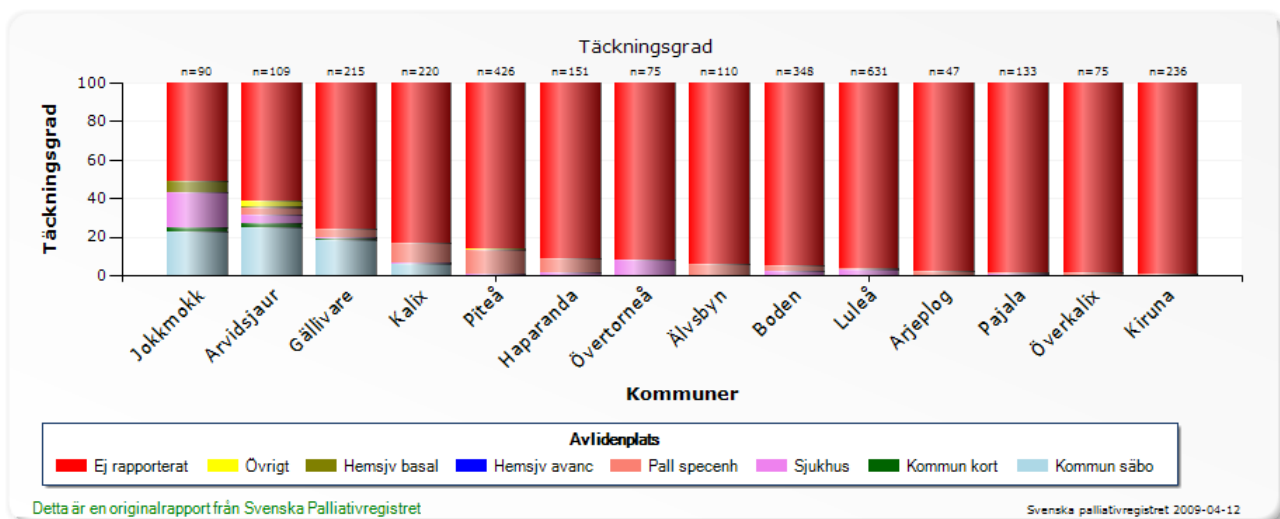
Kommentar: God aktivitet i flera kommuner t ex Emmaboda, Vimmerby och Högsby. Ingen eller mycket blygsam aktivitet i kommunala boendeformer i Kalmar, Borgholm och Västervik. Avancerad hemsjukvård endast i Kalmar, Mörbylånga och Torsås kommuner.

Kronobergs län



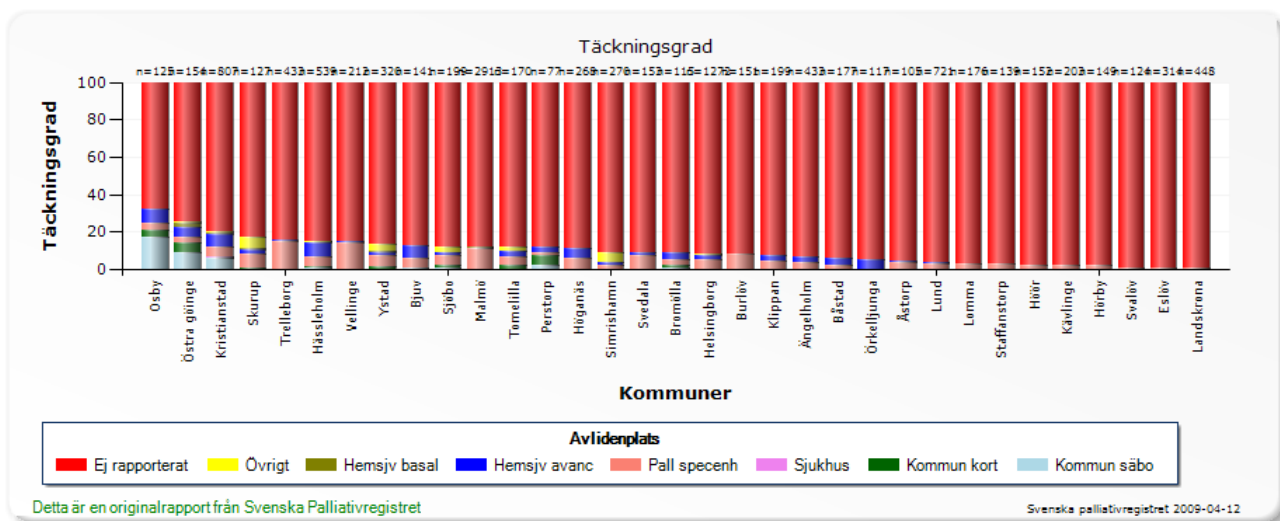
Kommentar: God – måttlig aktivitet i fem av länets åtta kommuner (Uppvidinge, Älmhult, Lessebo, Växjö och Ljungby). Ingen aktivitet på sjukhusen i Växjö och Ljungby och inte heller i kommunerna Tingsryd, Alvesta och Markaryd.

Norrbottens län



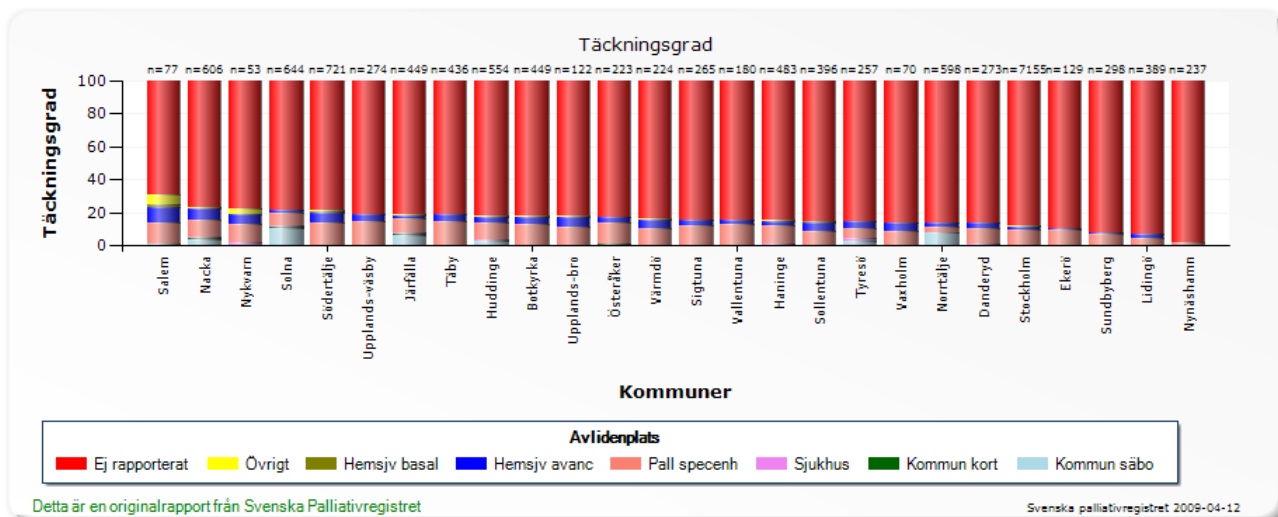
Kommentar: Fyra av länets kommuner har kommit igång (Arvidsjaur, Jokkmokk, Gällivare och Kalix) medan de andra tio inte har kommit igång alls. Vid sidan av de palliativa specialenheterna, ingen aktivitet på länets sjukhusavdelningar.

Skåne län



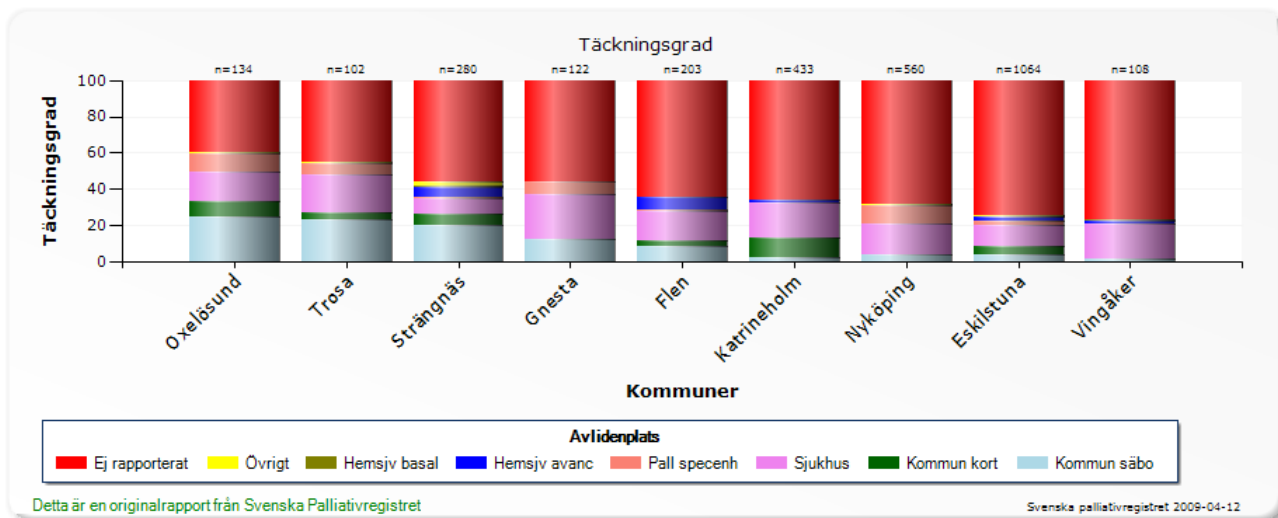
Kommentar: Aktivitet framför allt inom avancerad hemsjukvård och palliativa specialenheter. Kommunerna Osby, Östra Göinge och Perstorp har kommit igång medan det finns mycket stor potential inom andra kommuner och inte minst på regionens alla sjukhus.

Stockholms län



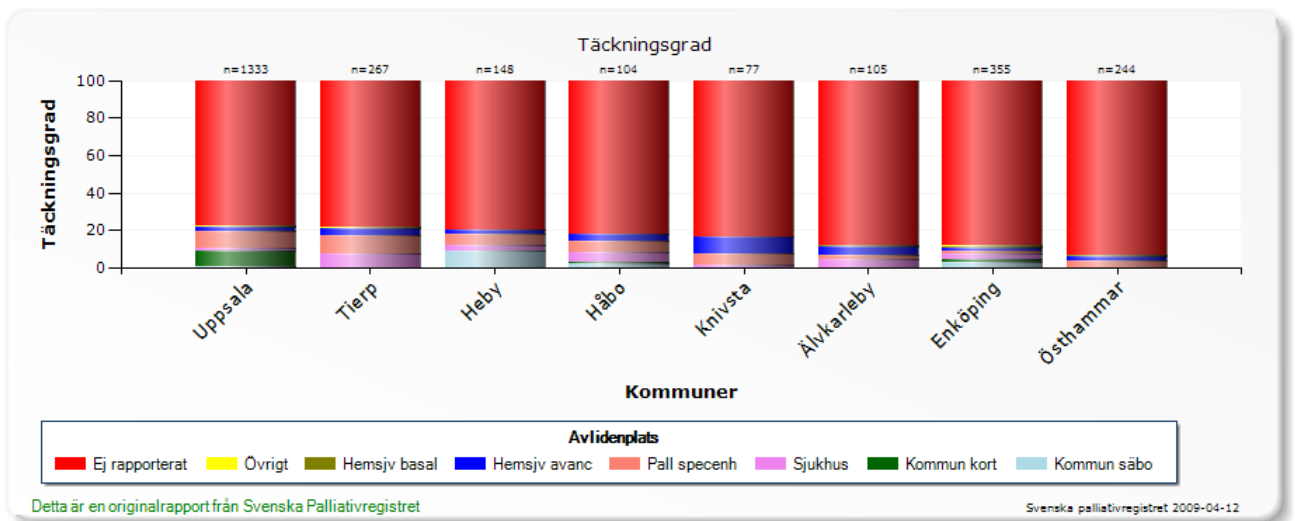
Kommentar: Aktivitet över hela länet från palliativa specialenheter och avancerad hemsjukvård (undantag Nynäshamn). Däremot bara viss kommunal aktivitet i Nacka, Solna, Järfälla, Huddinge, Tyresö och Norrtälje. Stor potential inom de kommunala boendeformerna över hela länet och på länets sjukhus.

Södermanlands län



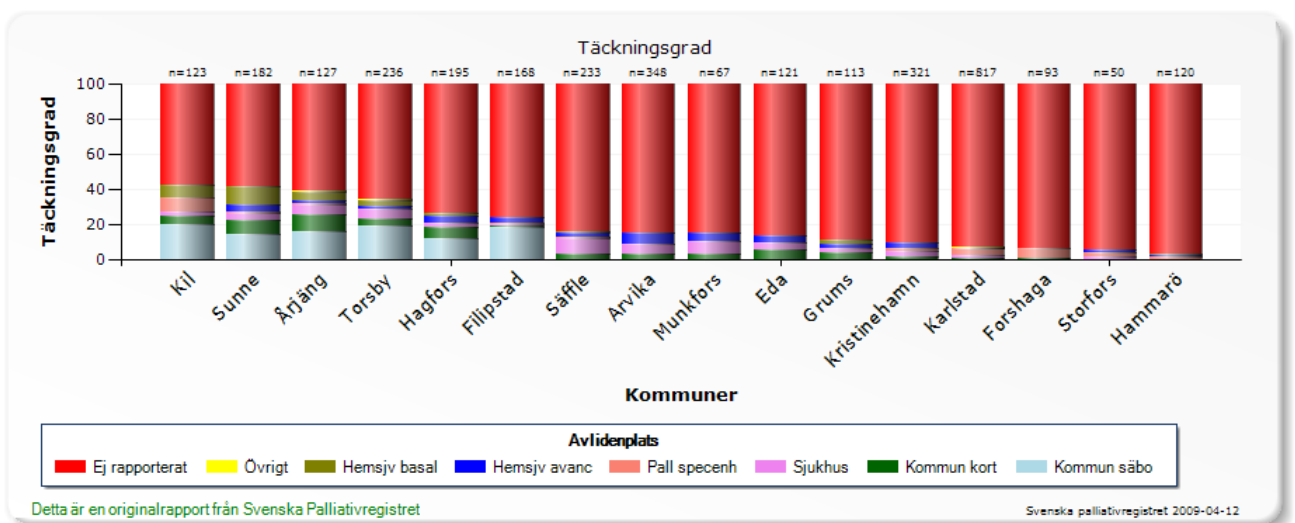
Kommentar: Bred aktivitet över hela länet. Kommunala enheter i Vingåker förefaller inte ha kommit igång.

Uppsala län



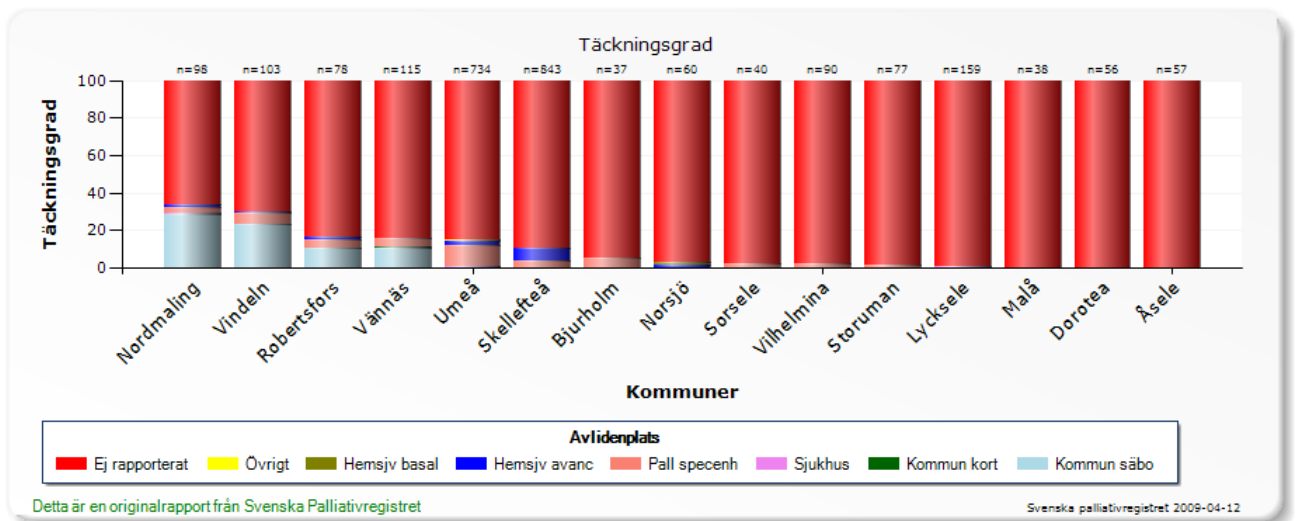
Kommentar: Samtliga kommuner har stora möjligheter till ökad aktivitet. Stor potential med ökad aktivitet på länets två sjukhus.

Värmlands län



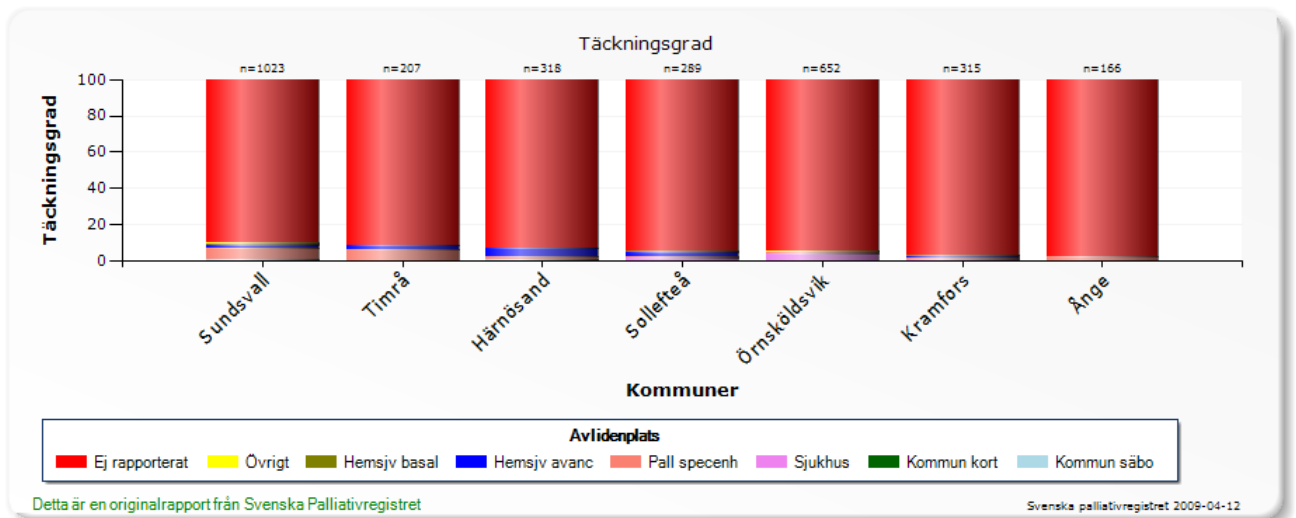
Kommentar: Hälften av kommunerna har god aktivitet medan stadskommunerna Karlstad, Kristinehamn och Arvika i stort sett helt saknar aktivitet. Sjukhuset i Karlstad verkar inte heller ha kommit igång bortsett den palliativa specialenheten.

Västerbottens län



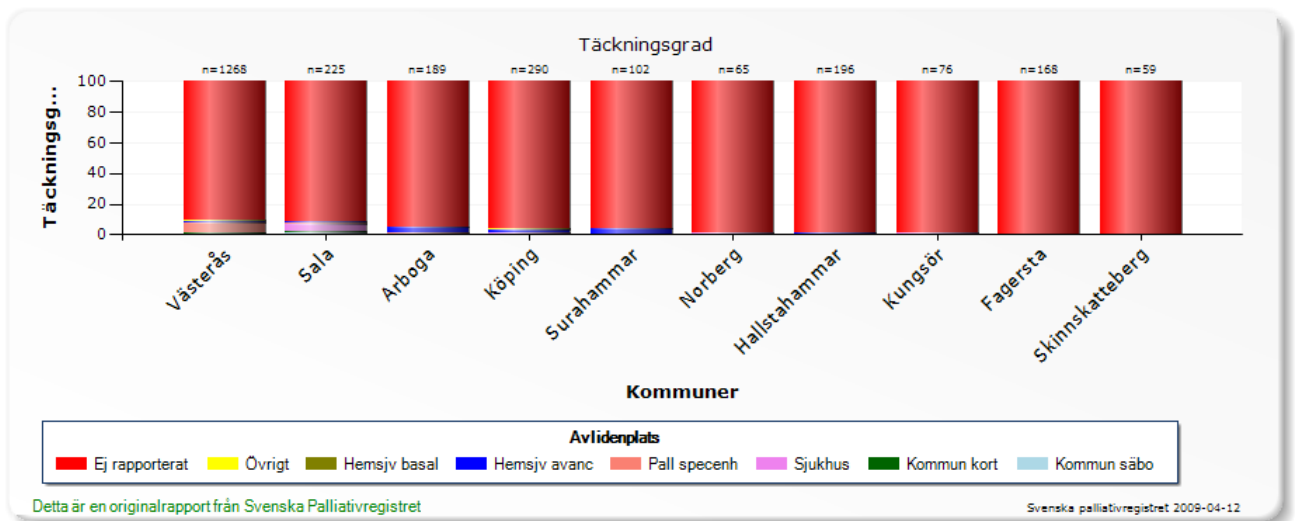
Kommentar: Kommunerna Nordmaling, Vindeln, Robertfors och Vännäs går före med gott exempel medan aktiviteten saknas helt i övriga kommuner. Sjukhusavdelningarna i Umeå, Skellefteå och Lycksele har inte heller kommit igång.

Västernorrlands län



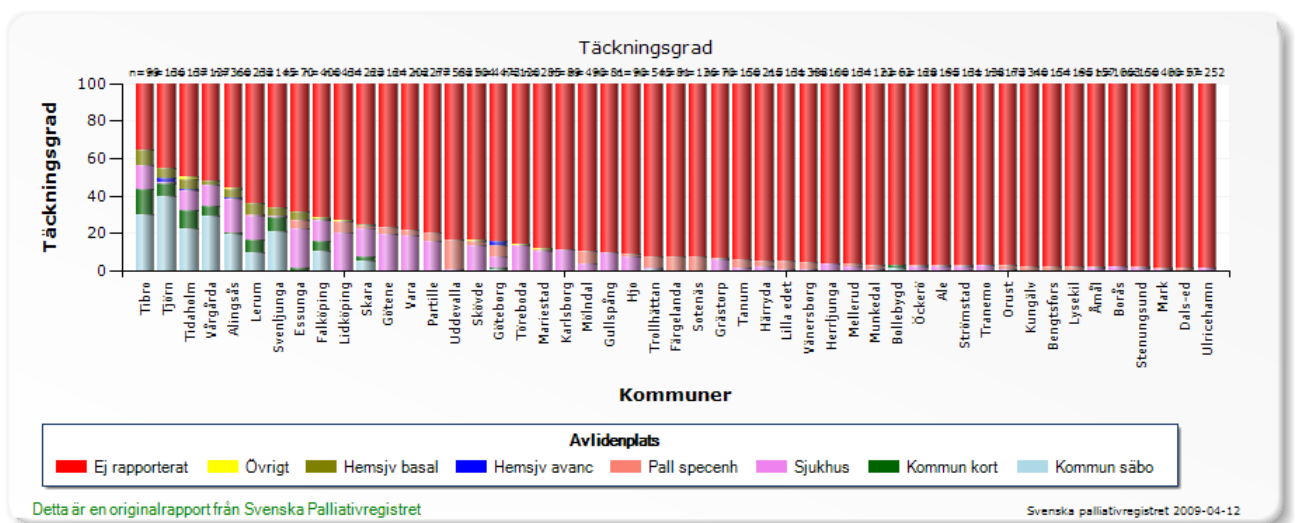
Kommentar: Generellt mycket låg/ingen aktivitet över länet med undantag för palliativa specialenheter. Principbeslut efterlyses på såväl landstings- som kommunnivå.

Västmanlands län



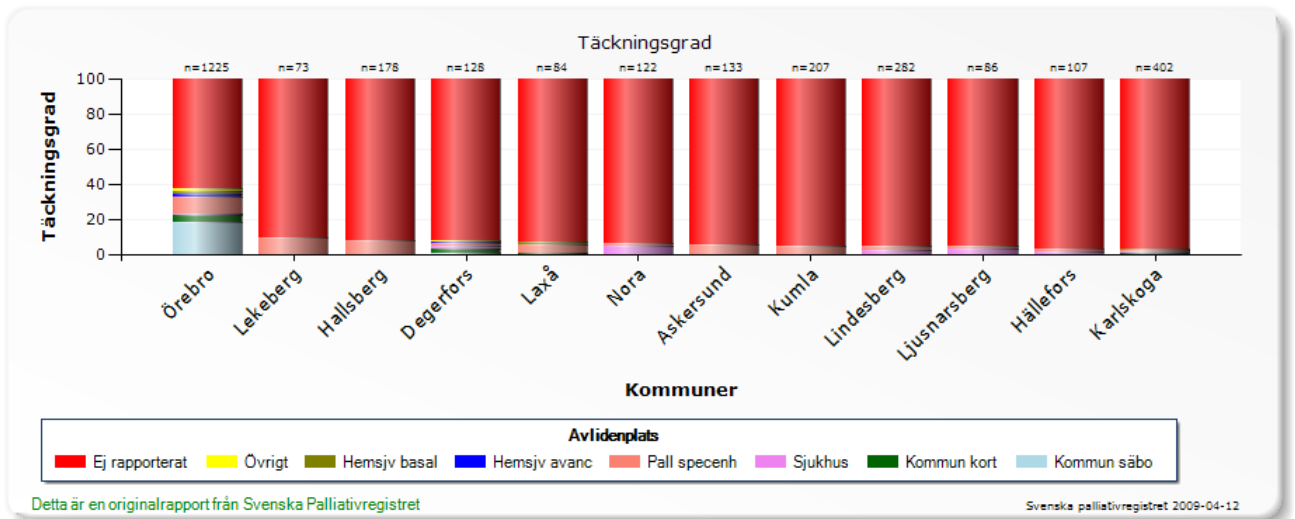
Kommentar: I stort sett obefintlig aktivitet bortsett avancerad hemsjukvårdsenheter i Arboga, Sala, Köping. Principbeslut på landstings- och kommunnivå behövs.

Västra Götalands län



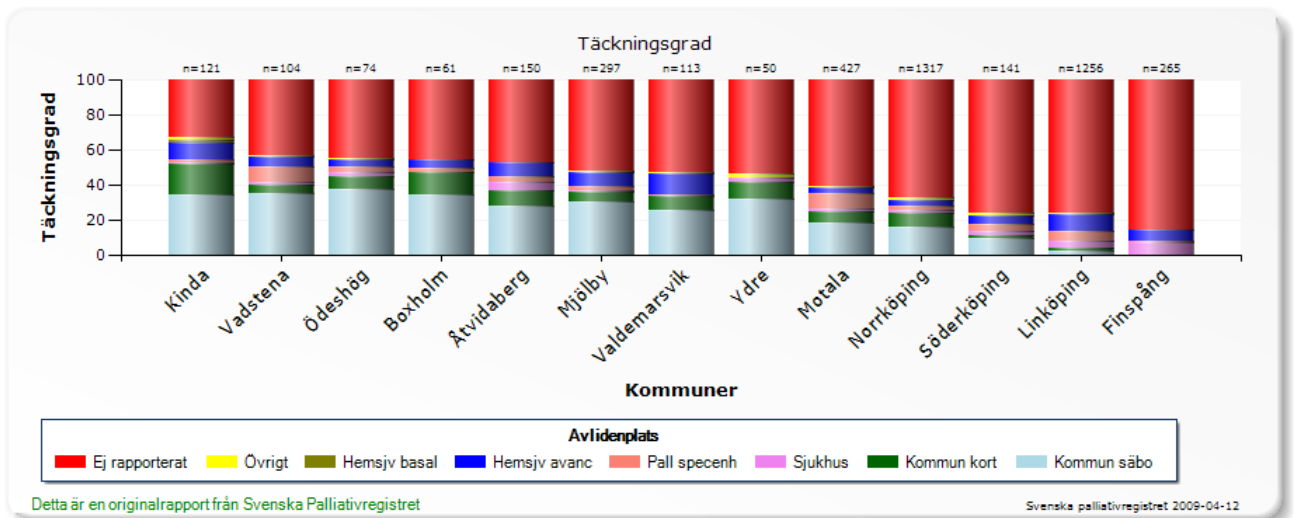
Kommentar: God aktivitet i nio av länets kommuner (Tibro, Tjörn, Tidaholm, Vårgårda, Lerum, Alingsås, Svenljunga, Falköping och Skara) men ingen alls i den största majoriteten av kommuner. Tillsammans med de flesta av länets sjukhus utgör detta en stor potential för tillväxt.

Örebro län



Kommentar: Endast aktivitet i Örebro kommun och enstaka andra enheter. Stor potential för ökning inom såväl kommunala enheter som på länets sjukhusavdelningar.

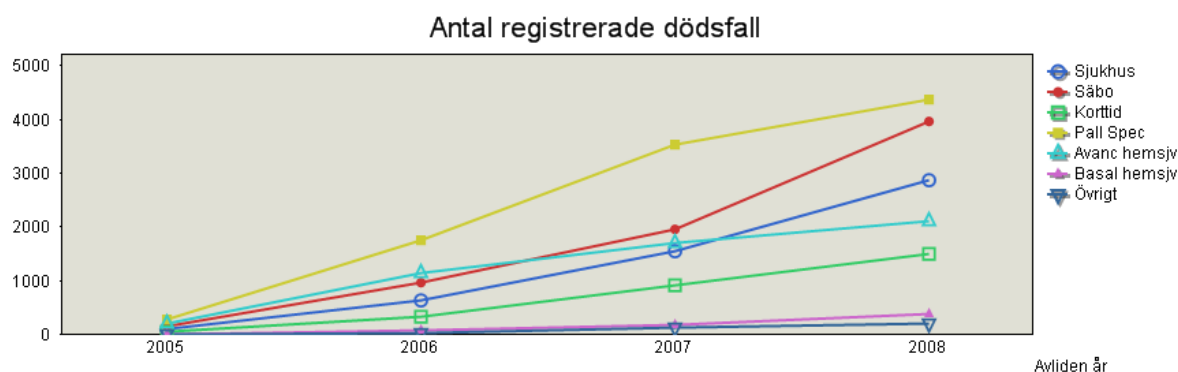
Östergötlands län



Kommentar: Mycket god aktivitet i Kinda kommun med cirka 70% av alla dödsfall registrerade. God aktivitet även i många andra av länets kommuner med undantag för Linköping och Finspång. Stor utnyttjad potential i form av länets sjukhusavdelningar.

Volymmässig

Utveckling per dödsplats



Kommentar: Totalantalet dödsfallsregistreringar under 2008 var 15 433 stycken. Jämfört med året innan innebär det en ökning på 54%. Registreringarna från kommunala särskilda boenden, sjukhus och basal hemsjukvård har fördubblats medan registreringarna från palliativa specialenheter och avancerad hemsjukvård ökat mindre. Antalet registreringar från basal hemsjukvård (n=377) och övrigt (n=198) är fortfarande totalt sett få till antalet och därför kommer resultaten från dessa verksamheter inte att redovisas ytterligare i denna årsrapport. För de enheter ur dessa kategorier som är intresserade av sina resultat hänvisas till registrets hemsida www.palliativ.se där resultaten kan fås fram.

Tabell länsvis

Med hjälp av data från EPC (Epidemiologiskt centrum på Socialstyrelsen) har följande tabell över registrets totala täckningsgrad länsvis sammanställts. Antalet registreringar 2008 är i tabellen lägre än på andra platser i denna rapport då ytterligare registreringar inkommit efter det att data sänkts till EPC.

År	2006	2007	2008	2008	2008
Län	%	%	Rapp	Ej rapp	%
Blekinge	0	2	98	1642	6
Dalarna	21	33	1345	1830	42
Gotland	2	18	83	531	14
Gävleborg	6	8	678	2704	20
Halland	2	3	326	2383	12
Jämtland	9	15	423	1056	29
Jönköping	3	5	288	3119	8
Kalmar	23	27	845	1979	30
Kronoberg	0	9	394	1464	21
Norrbottn	1	8	305	2561	11
Skåne	4	10	1235	10668	10
Stockholm	5	10	2262	13300	15
Södermanland	5	11	1011	1995	34
Uppsala	4	13	491	2142	19
Värmland	3	16	589	2725	18
Västerbotten	7	9	302	2283	12
Västernorrland	3	3	207	2763	7
Västmanland	0	1	167	2471	6
Västra Götaland	2	6	2227	13120	15
Örebro	0	8	555	2472	18
Östergötland	20	32	1488	2888	34
Totalt riket	5	11	15319	76096	17

Kommentar: Andelen av samtliga dödsfall som registreras i Palliativregistret varierar stort mellan de olika länen (6 – 42%). Dalarna toppar med 42% följda av Jämtland, Kalmar, Södermanland och Östergötland runt 30%. Blekinge, Jönköping, Västernorrland och Västmanland har ännu inte uppnått 10%. Förutom på Gotland så ökar andelen registreringar i hela landet. På riksnivå är antalet registreringar tredubblade från 2006 – 2008. Att finna strategier för ytterligare spridning av registret är en väsentlig uppgift både för inblandade huvudmän och registret framöver.

Resultat Enhetsenkäten

Svarsfrekvens

Vårdgivare enligt enhetsenkät / Verklig dödsplats	Antal enheter	Avancerad hemsjukvård	Korttidsboende	Särskilt boende	Palliativ enhet	Sjukhus
	955	2089	1485	3898	4349	2823
Avancerad hemsjukvård (ASIH/SAH/PAH el. liknande)	64	1628	44	45	312	67
Basal (allmän) hemsjukvård	96	75	8	97	0	11
Hospice/palliativ slutenvårdsenhet	49	90	8	6	3881	112
Korttidsboende	81	5	975	52	1	4
Palliativ rådgivningsteam	13	232	74	19	5	39
Primärvårdsenhet	33	42	2	6	13	25
Sjukhusavdelning, klinik	115	91	21	5	439	2501
Särskilt boende	513	4	333	3678	3	85
Enkät saknas	2	0	29	6	0	0

Kommentar 1: Under året har det varit 955 enheter anmälda till registret med ovanstående fördelning av enheter (1:a kolumnen) som också har registrerat dödsfall (2007 var antalet 577 stycken). Detta innebär att antalet aktiva enheter har ökat med 66% på ett år.

Ovanstående tabell ger också en bild av var patienterna har dött och vilken enhet som har registrerat dödsfallet. Dödsplatserna för patienterna motsvaras av kolumn 2 till 6 och registrerande enhet finns i den vänstra kolumnen. Grundtanken är att det endast är den enhet där patienten avlider som ska registrera patienten - detta då det är den personalen som har den fulla kunskapen om hur situationen sett ut under de sista dygnet i livet. Tabellen ovan visar tydligt att en del enheter trots detta väljer att registrera vårdtagare/patienter som dör även på andra ställen i vårdkedjan.

Anledningarna kan vara flera. Dels en vilja att registrera alla patienter man varit inblandad i, dels att man vet att enheten där patienten avlider inte i dagsläget är med i registret. Trots detta anser vi fortfarande att det är den vårdenhet där vårdtagaren/patienten avlider som ska registrera patienten. Tillförlitligheten av data torde genom detta förfarande bli större. Resultaten i resten av denna rapport grupperar dödsfallen utifrån den noterade dödsplatsen, oavsett vem som registrerat.

Kommentar 2: Andra kolumnen visar antalet registreringar per enhetstyp angivet i enhetsenkäten. Kolumnerna till höger om denna anger var de avlidna patienterna dött i procent (radvis). Enligt diskussionen i kommentaren närmast ovan borde siffran vara 100% i rutan där dödsplatsen är den samma som enhetstypen i första kolumnen. Överensstämmelsen är god för hospice/palliativ slutenvårdsenhet (93%), korttidsboende (91%) och särskilt boende (87%). Förbättringar av överensstämmelsen är önskvärd både för sjukhusavdelningar (74%) och avancerad hemsjukvård (72%). I båda fallen avlider 19% av "deras" patienter inom hospice/palliativ slutenvård som i sin tur skulle ha registrerat patienten. Förhoppningsvis kan detta rättas till i de flesta fall. I vissa fall kan dock enheterna organisatoriskt höra ihop och man får då överväga att enhetsmässigt dela upp dem i två.

Innehåll yrkestillgänglighet

Tillgänglighet läkare

Vårdgivartyp	Läk Kontorstid 0-2 tim	<1 dygn	1-3 dygn	Saknas	Läk jourtid 0-2 tim	<1 dygn	1-3 dygn	Saknas
Avancerad hemsjukvård (ASiH/SAH/PAH el. liknande)	101	6	2	2	81	13	0	17
Basal (allmän) hemsjukvård	42	64	7	6	22	62	0	35
Hospice/palliativ slutenvårdsenhet	82	0	0	0	74	7	0	1
Korttidsboende	74	37	7	2	27	53	0	40
Palliativt rådgivningsteam	6	5	5	1	3	5	0	9
Primärvårdsenhet	30	9	2	0	19	12	0	10
Sjukhusavdelning, klinik	153	2	0	0	145	10	0	0
Särskilt boende	352	222	64	33	209	274	0	188
TOTALT ANTAL	840	345	87	44	580	436	0	300

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

Att 29% (188 av 671 särskilda boenden och 40 av 120 korttidsboenden) av de kommunala enheterna saknar tillgång till läkare jourtid är anmärkningsvärt med tanke på hur många som lever sin sista tid i dessa vårdformer. Att palliativa hemsjukvårdenheter, som vill rubricera sig som avancerade, också i många fall saknar tillgång till läkare jourtid känns motsägelsefullt.

Tillgängligheten för övriga yrkesgrupper har vi valt att inte särredovisa i årets rapport.

Innehåll skriftliga rutiner

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

Rutiner för dokumentation av information till den sjuke/närstående

I enhetsenkäten frågas om det på enheten finns rutiner för... Hur läkare dokumenterar att patienten/vårdtagaren bedömts som döende?

12 Läkardokumentation bedömning döende	Ja	Nej	Ej ifyllt
Avancerad hemsjukvård (ASiH/SAH/PAH el. liknande)	69	42	0
Basal (allmän) hemsjukvård	71	48	0
Hospice/palliativ slutenvårdsenhet	34	48	0
Korttidsboende	48	72	0
Palliativt rådgivningsteam	9	8	0
Primärvårdsenhet	24	17	0
Sjukhusavdelning, klinik	33	122	0
Särskilt boende	373	298	0
TOTALT ANTAL	661	655	0

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

Hälften av enheterna har dessa skriftliga rutiner. Vanligast är rutinerna inom hemsjukvård och särskilda boenden och minst vanligt på sjukhusavdelningar. Med tanke på det stora utbudet av tillgängliga vårdinsatser på ett sjukhus torde behovet av tydliga rutiner för vård i livets slutskede vara mycket stort även här.

Rutiner om information till närstående

I enhetsenkäten frågas om det på enheten finns rutiner för... Hur närstående informeras om att patienten/vårdtagaren är döende?

14 Information till närstående om döende patient	▲ Ja	Nej	Ej ifyllt
Avancerad hemsjukvård (ASiH/SAH/PAH el. liknande)	62	49	0
Basal (allmän) hemsjukvård	62	57	0
Hospice/palliativ slutenvårdsenhet	46	36	0
Korttidsboende	40	80	0
Palliativt rådgivningsteam	9	8	0
Primärvårdsenhet	24	17	0
Sjukhusavdelning, klinik	16	139	0
Särskilt boende	323	348	0
TOTALT ANTAL	582	734	0

Kommentar: Information till närstående om att vårdtagaren/patienten är i livets slutskede är av största vikt för att dessa ska ha möjlighet att planera/prioritera sin närvaro hos den sjuke.

För många närstående är de egna försvarsmekanismerna med förnekande av situationens allvar och en önskan om bättring som gör att man i det längsta inte prioriterar om i sin vardag. Först när läkaren tar personlig kontakt och ger förstahandsinformation står det helt klart för dem och de har möjlighet att ta ställning till hur de vill göra. Mindre än hälften av enheterna har skriftliga rutiner, sjukhusavdelningarna i betydligt lägre omfattning.

Rutiner för skattning av smärta, illamående samt oro/ångest

13 Symtomvärdering smärta	▲ Ja	Nej	Ej ifyllt
Avancerad hemsjukvård (ASiH/SAH/PAH el. liknande)	81	30	0
Basal (allmän) hemsjukvård	65	54	0
Hospice/palliativ slutenvårdsenhet	51	31	0
Korttidsboende	39	81	0
Palliativt rådgivningsteam	11	6	0
Primärvårdsenhet	33	8	0
Sjukhusavdelning, klinik	55	100	0
Särskilt boende	322	349	0
TOTALT ANTAL	657	659	0

13 Symtomvärdering illamående	▲ Ja	Nej	Ej ifyllt
Avancerad hemsjukvård (ASiH/SAH/PAH el. liknande)	76	35	0
Basal (allmän) hemsjukvård	63	56	0
Hospice/palliativ slutenvårdsenhet	45	37	0
Korttidsboende	37	83	0
Palliativt rådgivningsteam	11	6	0
Primärvårdsenhet	31	10	0
Sjukhusavdelning, klinik	42	113	0
Särskilt boende	314	357	0
TOTALT ANTAL	619	697	0

13 Symtomvärdering oro/ångest	▲ Ja	Nej	Ej ifyllt
Avancerad hemsjukvård (ASiH/SAH/PAH el. liknande)	78	33	0
Basal (allmän) hemsjukvård	65	54	0
Hospice/palliativ slutenvårdsenhet	45	37	0
Korttidsboende	36	84	0
Palliativt rådgivningsteam	11	6	0
Primärvårdsenhet	31	10	0
Sjukhusavdelning, klinik	42	113	0
Särskilt boende	316	355	0
TOTALT ANTAL	624	692	0

Kommentar: Skriftliga rutiner för regelbunden symtomvärdering finns på nästan hälften av deltagande enheter. Då vårdtagaren/patienten blir allt svagare kan vi inte förvänta oss att den sjuke själv aktivt påkallar personalens uppmärksamhet vid smärta, oro eller illamående. Det är helt personalens ansvar att göra regelbundna bedömningar av symtomlindringens effektivitet.

En allmänt känd rutin för symtomvärdering på enheten torde underlätta för att ofullständigt lindrade symtom ska upptäckas och åtgärdas.

Rutiner för vid behovsläkemedel – förekomst

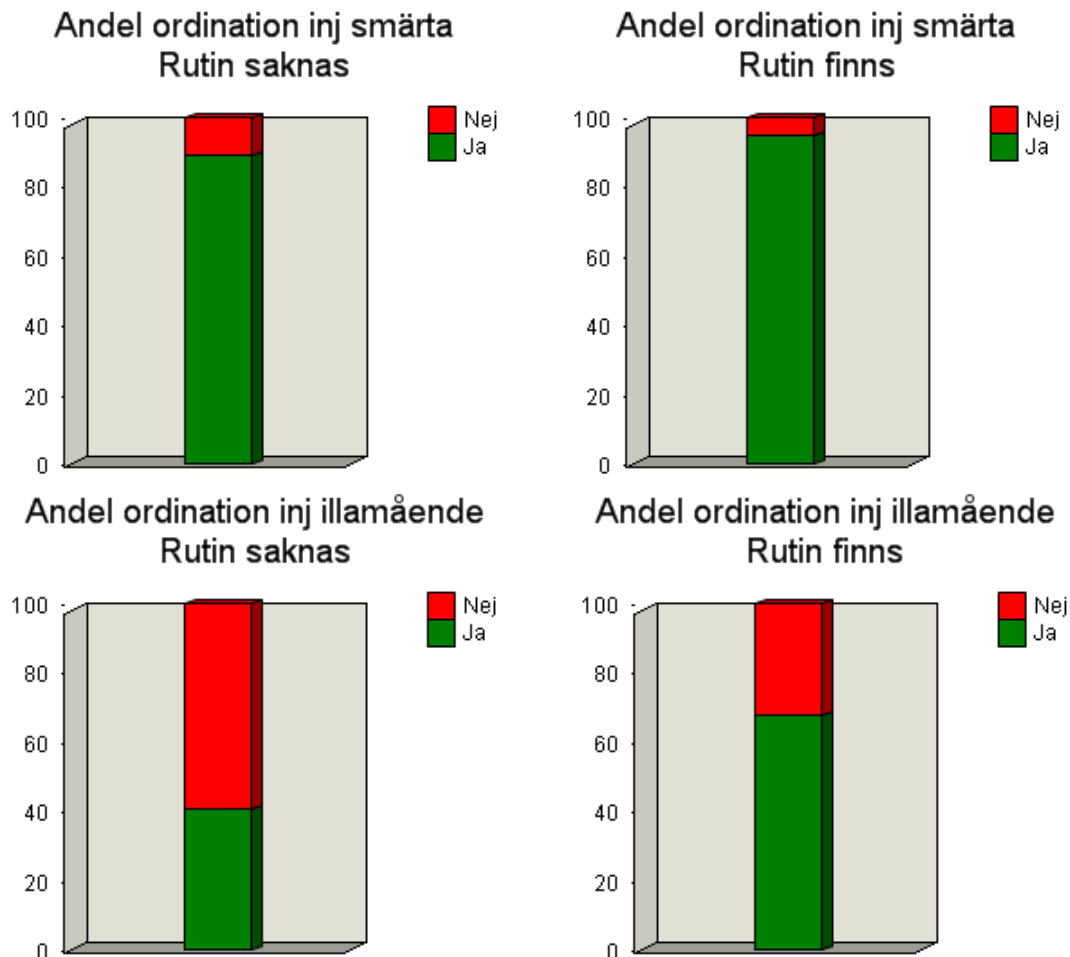
18 Vilka vb-läkemedel skall finnas	▲ Ja	Nej	Ej ifyllt
Avancerad hemsjukvård (ASiH/SAH/PAH el. liknande)	79	32	0
Basal (allmän) hemsjukvård	75	44	0
Hospice/palliativ slutenvårdsenhet	65	17	0
Korttidsboende	52	68	0
Palliativt rådgivningsteam	15	2	0
Primärvårdsenhet	31	10	0
Sjukhusavdelning, klinik	44	111	0
Särskilt boende	358	313	0
TOTALT ANTAL	719	597	0

Kommentar: Rutiner för vilka behovsläkemedel som ska finnas ordinerade när en vårdtagare/patient bedömts som döende är väsentligt i alla vårdmiljöer. Allra viktigast är det där tillgången till dessa läkemedel inte är självklar, dvs utanför sjukhusmiljön. 53-79% av enheterna har dessa rutiner med lägre siffror för korttidsboenden och sjukhusavdelningar. Att ha skriftliga rutiner för injektionsläkemedel vid behov mot smärta, rosslighet, oro/ångest och illamående borde öka förutsättningen för att dessa

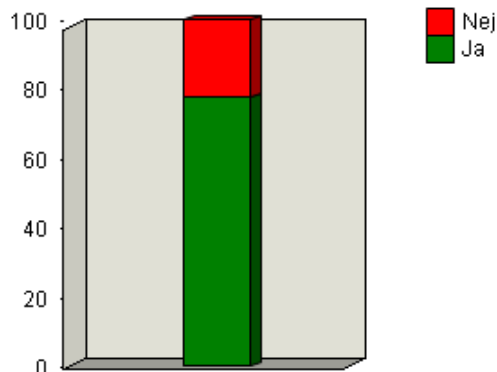
läkemedel ska ordineras på ett individuellt anpassat sätt och därmed ha möjlighet att lindra de vanligaste symtomen i livets slutskede.

Rutiner för vid behovsläkemedel – utfall

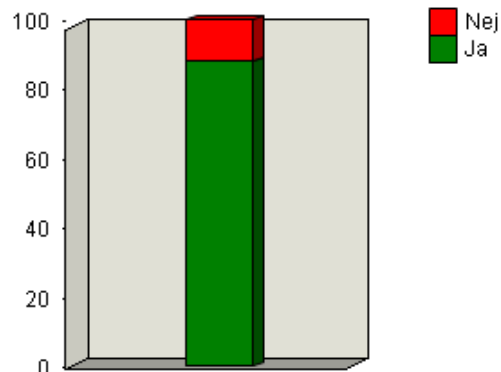
Reella ordinationer av vidbehovsläkemedel för vårdtagare/patienter som avlidit på enheter utan (till vänster) och (till höger) med skriftliga rutiner för vidbehovsläkemedel.



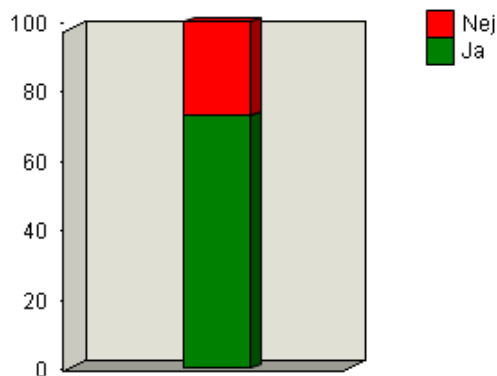
Andel ordination inj rosslighet
Rutin saknas



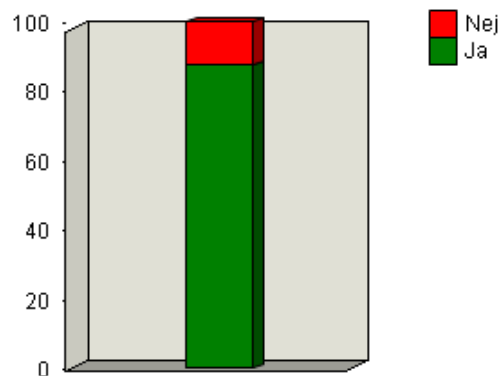
Andel ordination inj rosslighet
Rutin finns



Andel ordination inj oro/ångest
Rutin saknas



Andel ordination inj oro/ångest
Rutin finns



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

Resultat patientenkäten – väntade dödsfall

Särskilda boendeformer och korttidsplatser

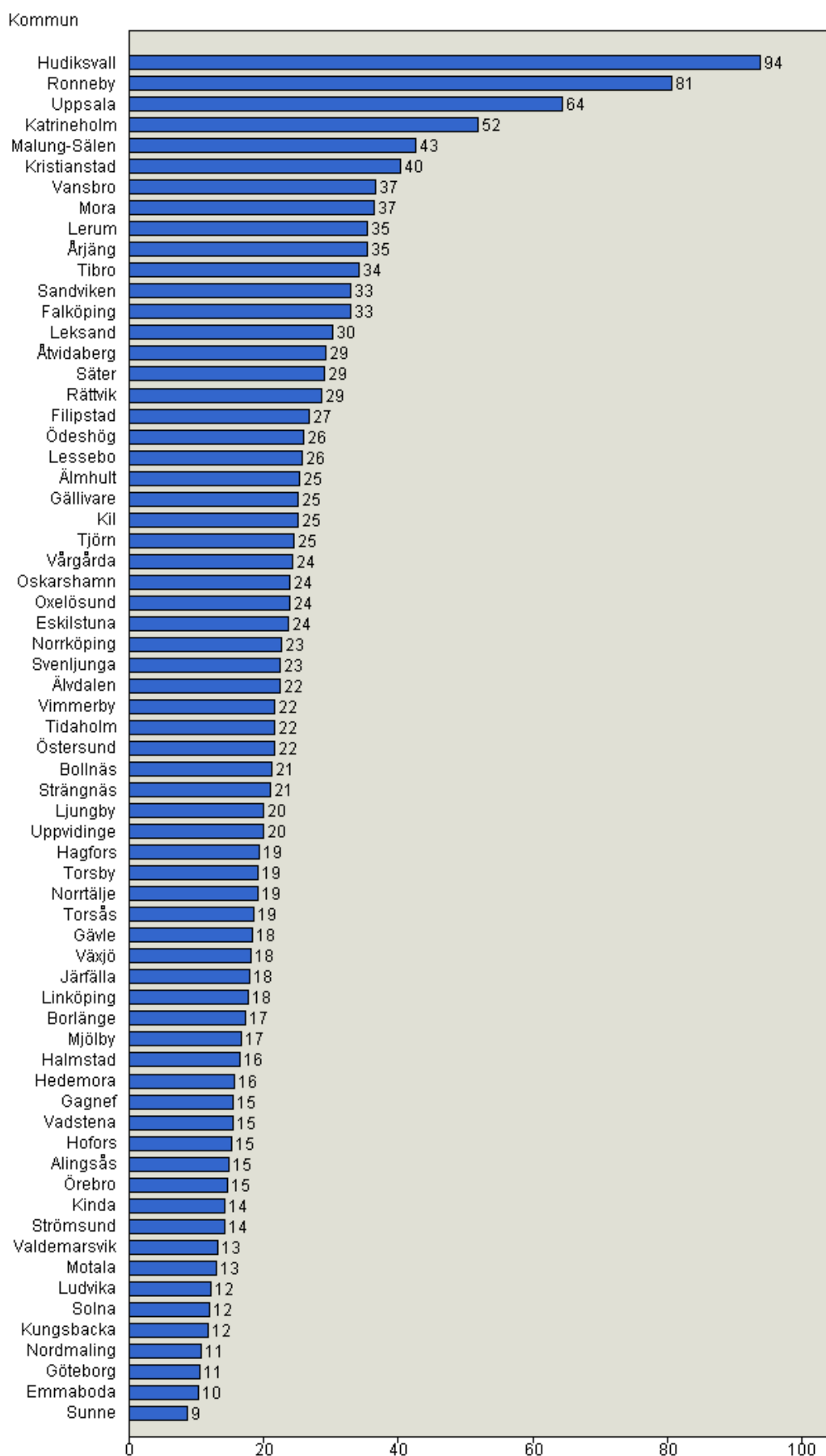
För att en öppen redovisning av nedanstående resultat skall vara tolkningsbar så har styrgruppen gjort bedömningen att minst 25 dödsfall som uppfyller respektive urvalskriterier skall ha rapporterats. Därav följer att för 2008 års rapporterade dödsfall görs redovisningen samlat för alla dödsfall inom en och samma kommun oavsett om de inträffat på korttidsplats eller i särskilt boende och oavsett huvudman. I diagrammen är resultaten sorterade i resultatordning dvs samma geografiska kommun återfinns i regel på olika platser.

Cancerandel

Nedanstående diagram redovisar samlat de som enligt dödsfallsenkäten avlidit på särskilt boende eller korttidsplats oavsett vårdgivare eller huvudman. Kommun avser den kommun som den rapporterade enheten har sin hemvist i. Endast "kommuner" där 25 eller fler dödsfall rapporterats under 2008 (endast av sjukvården väntade) har tagits med. Dödsfall som lett till sk rättsmedicinsk obduktion är ej medräknade. Totalt 4028 dödsfall.

Kommentar cancerandel: Inom de flesta kommunala enheterna avlider mellan 10 och 35% av de rapporterade vårdtagarna av cancer. En del av variationerna mellan olika kommuner förklaras troligen av selektionsmekanismer gällande vilka enheter som är aktiva i registret. T ex kan den lokala praxisen göra att en större andel av cancerpatienter tillbringar sin sista tid på en viss korttidsavdelning. Om just den avdelningen och inga andra är med i registret kan andelen cancer förstas bli väldigt hög. En annan förklaring kan vara att cancerdödsfall som till slut avlider på en kommunal enhet till största delen har vårdats och även sedan registreras av t ex ett palliativt rådgivningsteam eller avancerad hemsjukvård. Ju större andel av enheterna som deltar i registret i varje kommun, desto mer rättvisande blir jämförelserna.

Andel avlidna med cancerdiagnos



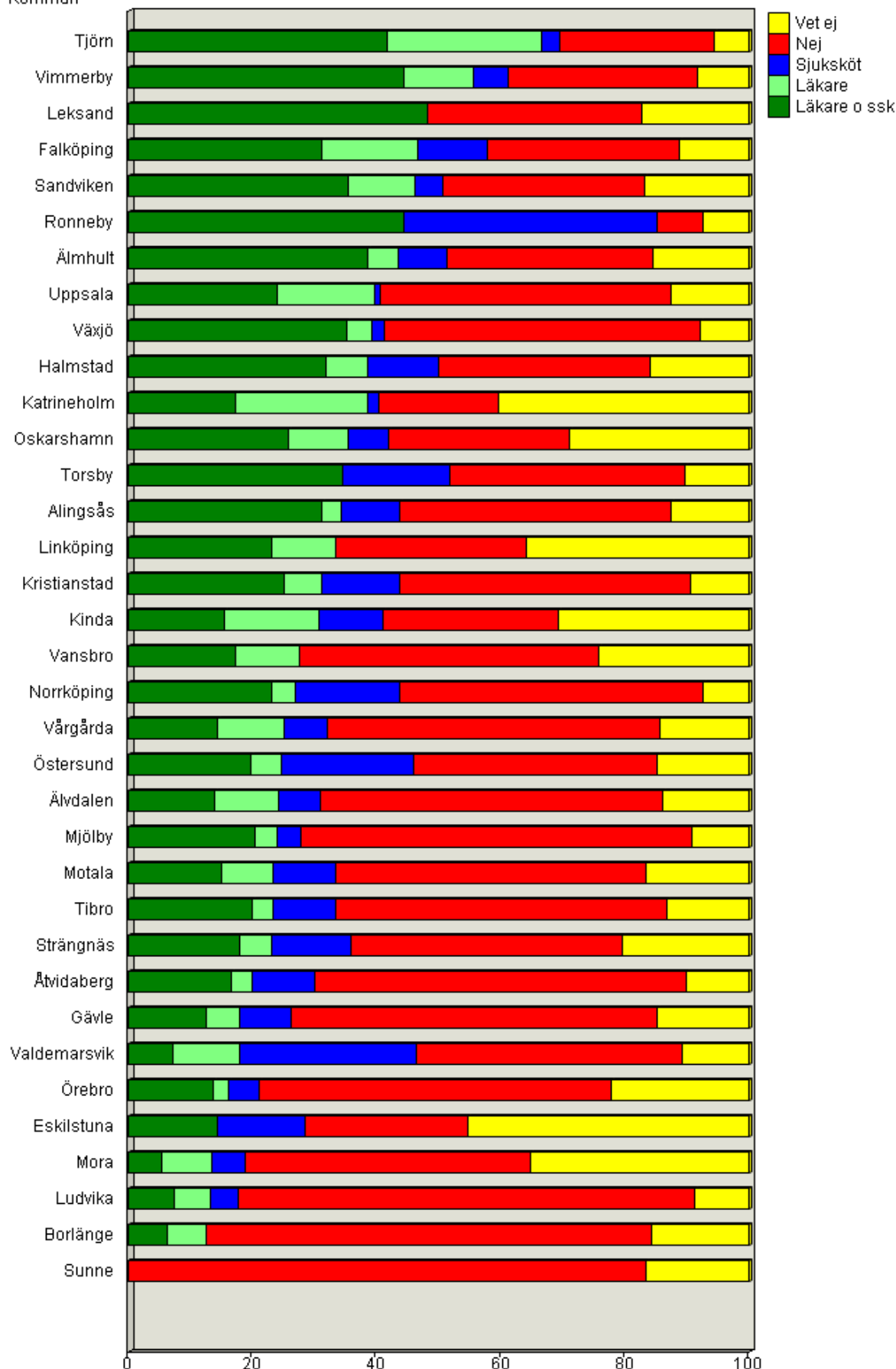
Information till den döende

Nedanstående diagram redovisar samlat de som enligt dödsfallsenkäten avlidit på särskilt boende eller korttidsplats oavsett vårdgivare eller huvudman. Kommun avser den kommun som den rapporterade enheten har sin hemvist i. Endast "kommuner" där 25 eller fler dödsfall rapporterats under 2008 (endast av sjukvården väntade) har tagits med. Den avlidne skall dessutom ha bedömts ha kvar sin förmåga till självbestämmande inom timmar eller dagar före dödsfallet. Dödsfall som lett till s k rättsmedicinsk obduktion är ej medräknade. Totalt 1705 dödsfall.

Kommentar information: Resultaten från Tjörn, Vimmerby och Leksand visar att man kan uppnå att 50% eller fler av vårdtagarna i livets slutskede får denna möjlighet att förstå att livets slut närmar sig - en förutsättning för att kunna fatta autonoma beslut om hur man vill ha denna sista tid. Längden på de röda nejstaplarna pekar antingen på en betydande förbättringspotential (vilket kräver aktiv läkarmedverkan) och/eller att det trots allt ingår en viss andel som utgörs av vårdtagare där möjligheterna till att medverka i och få behållning av ett informerande samtal har bedömts som tveksamma. Detta trots att vårdtagare, som enligt en tidigare fråga angetts förlorat sin förmåga till självbestämmande veckor, månader eller år före dödsfallet, sållats bort i redovisningen nedan. Långa blå staplar (t ex i Ronneby och Valdemarsvik) tyder på ett stort ansvarstagande från sjuksköterskekåren men betonar ytterligare behovet av aktiv läkarmedverkan. Dessa informerande samtal berör alltid möjligheter till och gränser för ytterligare medicinska åtgärder, vilket på ett självklart sätt ligger inom läkarnas ansvarsområde. De långa gula staplarna (=vet ej) tyder på stora behov av förbättrade dokumentationsrutiner gällande dessa informerande samtal med vårdtagarna som är på väg in i livets slutskede.

Informerande samtal om att patienten är döende

Kommun



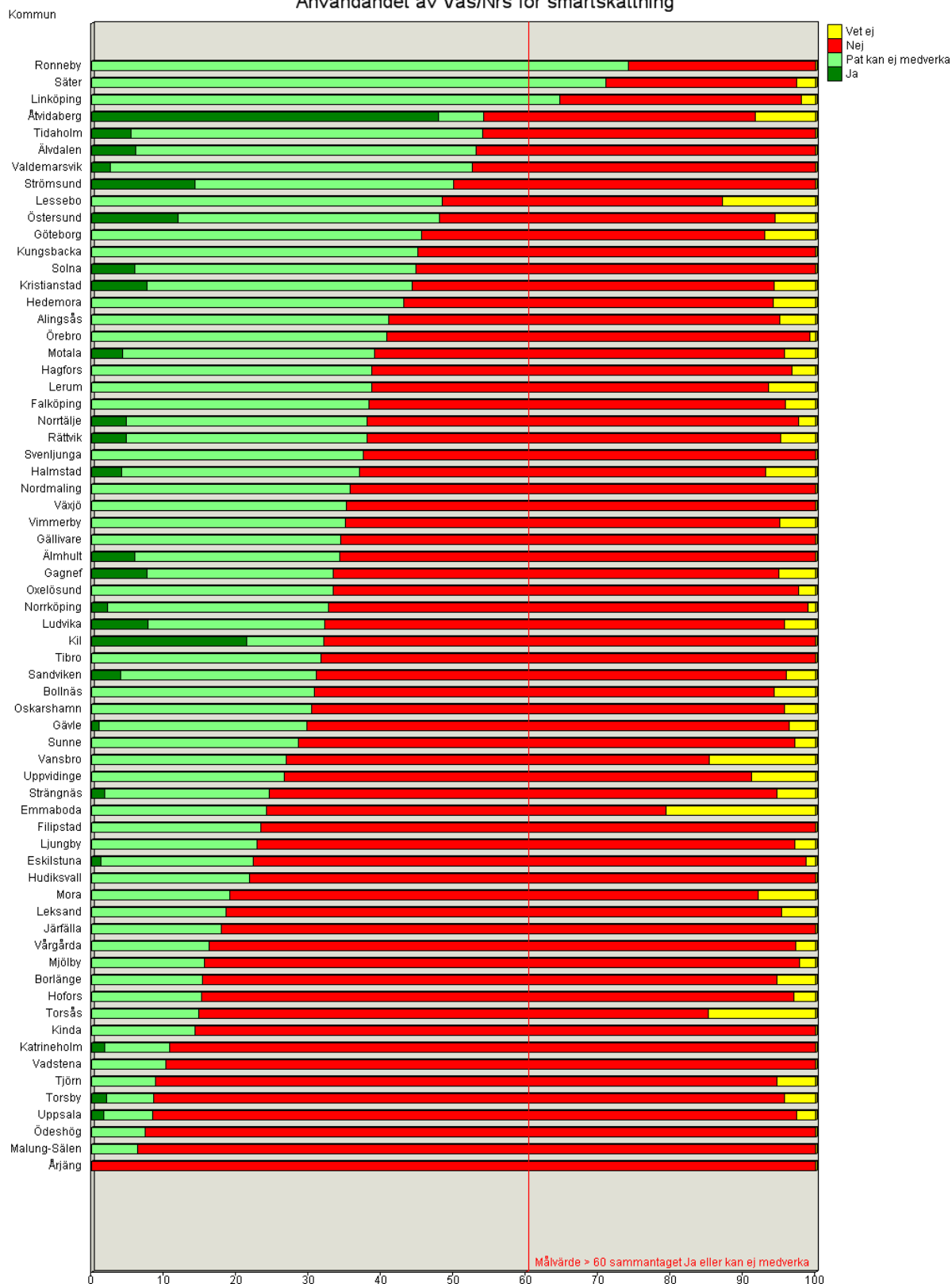
Smärtskattning med VAS/NRS

Nedanstående diagram redovisar samlat de som enligt dödsfallsenkäten avlidit på särskilt boende eller korttidsplats oavsett vårdgivare eller huvudman. Kommun avser den kommun som den rapporterade enheten har sin hemvist i. Endast "kommuner" där 25 eller fler dödsfall rapporterats under 2008 (endast av sjukvården väntade) har tagits med. Dödsfall som lett till sk rättsmedicinsk obduktion är ej medräknade. Totalt 4028 dödsfall.

Kommentar smärtskattning: I de flesta kommunerna är smärtskattning med VAS/NRS ingen rutin i livets slutskede trots att en stor del av vårdtagarna faktiskt skulle kunna medverka (röda staplar). Att det hela är genomförbart i många fall tyder påtagliga mörkgröna staplar i vissa kommuner, t ex Åtvidaberg och Kil.

I dagsläget anser Ronneby, Säter och Linköping att mer än 60% av de registrerade vårdtagarna inte skulle kunna medverka. Det kan bero på en hög andel som är kraftigt kognitivt påverkade på deltagande enheter och/eller en delvis annan tolkning av vad vårdtagarna klarar av. I övriga kommuner anser man att cirka 30% inte kan medverka. Vansbro, Emmaboda och Torsås har "vet ej" (gul stapel) i 15-20% av fallen. Detta tyder på möjligheter till förbättrade dokumentationsrutiner för att minska eller helt eliminera dessa "vet ej-svar". Grunden i all smärtbehandling är att vi måste fråga vårdtagarna om de har ont och hur kraftiga smärtorna är för att kunna förbättra smärtlindringen. I de fall vårdtagarna är oförmögna att delta i smärtskattning (ljusgröna staplar) bygger smärtanalysen framför allt på observerbara beteendeförändringar som noteras av personal/närstående som sedan systematiskt följs upp efter olika åtgärder. Etablerade rutiner för hur detta kan ske även på patienter utan kommunikativ förmåga finns (t ex Abbey pain scale m fl).

Användandet av Vas/Nrs för smärtskattning



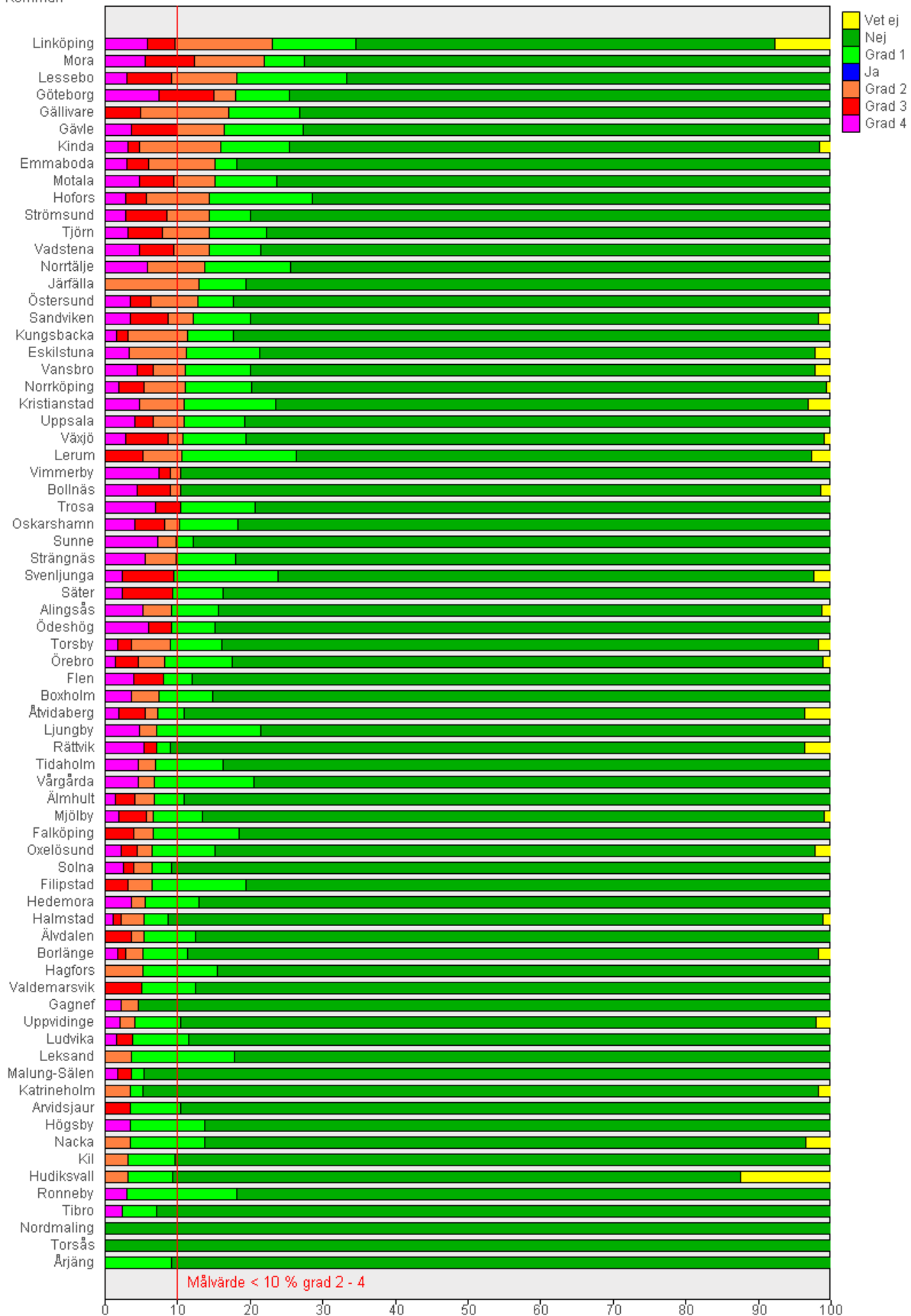
Trycksår

Nedanstående diagram redovisar samlad data enligt dödsfallsenkäten avlidit på särskilda boenden eller på korttidsplatser oavsett vårdgivare eller huvudman. Kommun avser den kommun som den rapporterade verksamheten har sin hemvist i. Endast "kommuner" där 25 eller fler dödsfall rapporterats under 2008 (både väntade och oväntade) har tagits med. Dödsfall som lett till sk rättsmedicinsk obduktion är ej medräknade. Totalt 4763 dödsfall.

Kommentar trycksår: Trycksår är en etablerad kvalitetsindikator för omvårdnad. I livets slutskede och det är en balansgång mellan att använda förebyggande åtgärder regelbundet och att respektera vårdtagarens/patientens autonoma önskan att få ligga still. Spridningen i diagrammet ovan kan bero på olikheter i registreringen men kan också vara ett uttryck för att förekomsten av trycksår kan minskas till nivåer långt under det arbiträrt satta målvärdet på 10% med goda rutiner. Staplarna ovan är en summering av vårdtagare från särskilda boenden och korttidsboenden. Vid hög andel registreringar från korttidsboenden (med relativt korta vårdtider) i en kommun kan resultaten bli oförskyllt sämre eftersom vissa vårdtagare överförs från andra vårdinstanser med befintliga trycksår. På vilken nivå ett acceptabelt målvärde ska ligga är idag oklart. Är det 0% eller 5% eller 10% eller någonstans däremellan? Med tanke på de relativt låga frekvenserna i många kommuner torde det ändå vara sannolikt att en konstruktiv diskussion och erfarenhetsutbyte mellan olika kommuner skulle kunna förbättra de trycksårsförebyggande åtgärderna i framtiden och därmed minska lidandet för de döende vårdtagarna.

Trycksår

Kommun



Dödsplats i enlighet med senast kända önskemål

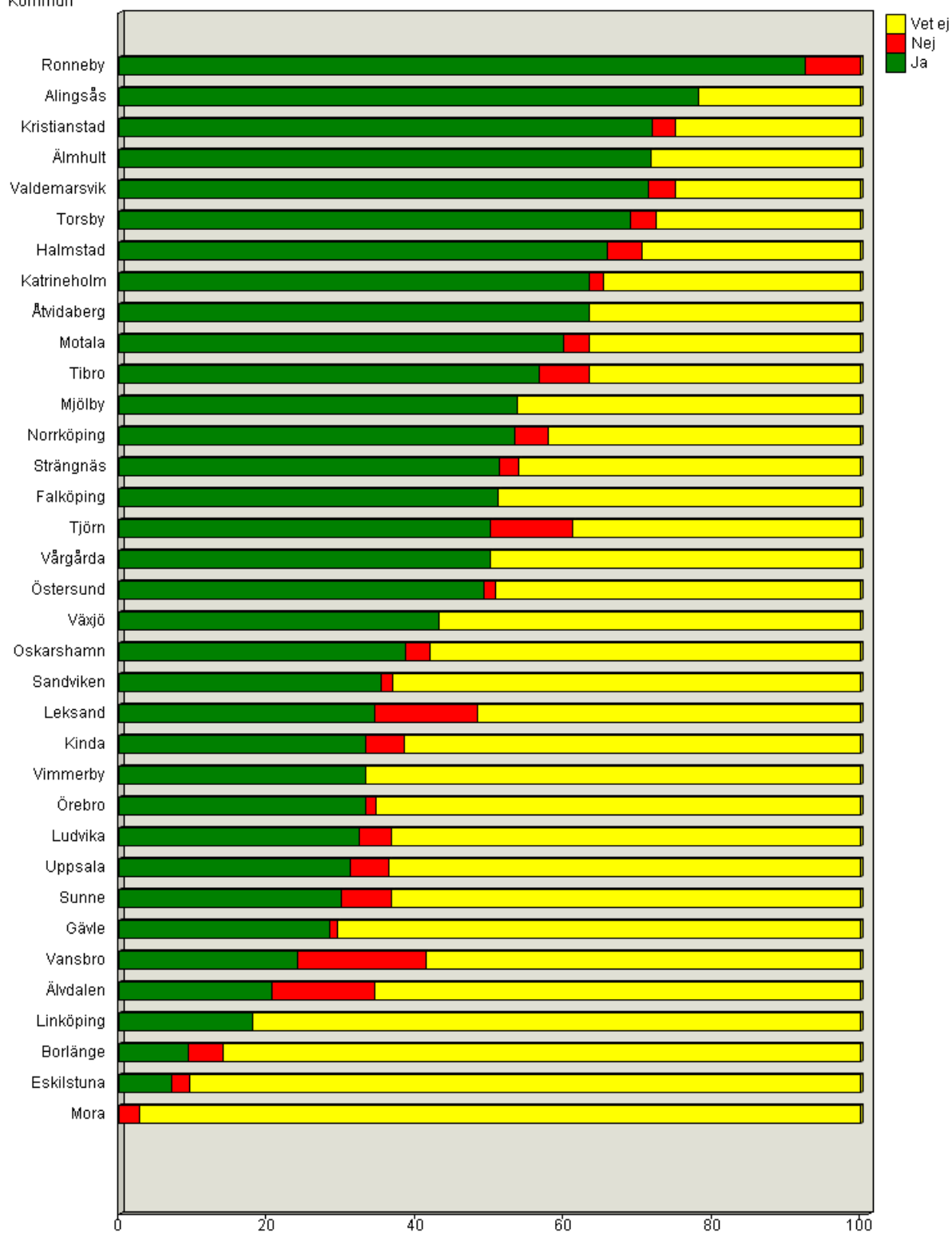
Nedanstående diagram redovisar samlat de som enligt dödsfallsenkäten avlidit på särskilt boende eller korttidsplats oavsett vårdgivare eller huvudman. Kommun avser den kommun som den rapporterade verksamheten har sin hemvist i. Endast "kommuner" där 25 eller fler dödsfall rapporterats under 2008 (endast av sjukvården väntade) har tagits med. Den avlidne skall dessutom ha bedömts ha kvar sin förmåga till självbestämmande inom timmar eller dagar före dödsfallet. Dödsfall som lett till s k rättsmedicinsk obduktion är ej medräknade. Totalt 1705 dödsfall.

Kommentar dödsplats: Vissa kommuner redovisar att 80% eller fler av de registrerade vårdtagarna avled på den plats de önskade. För att uppnå detta krävs en uttalad rutin där det ingår att efterhöra var vårdtagaren vill vistas den sista tiden i livet. Att sedan den önskan inte alltid går att uppfylla (röda staplar) kan ha många skäl. Det helt dominerande intrycket är dock de mycket långa gula staplarna (=vet ej) som tyder på att man inte har kännedom om vårdtagarens önskemål och sannolikt inte heller har någon rutin för att efterhöra och dokumentera dessa .

När det gäller vårdtagare på särskilda boenden (största andelen av de ingående registreringarna i figuren nedan) känner vi alla till att denna boendeform är det sista möjliga alternativet i många människors liv. De allra flesta känner sig trygga och tillfreds i denna vårdform. I många fall noterar man i samband med vårdplanering att sk kvarboendepincip gäller, dvs att bara i undantagsfall är det aktuellt med att flytta vårdtagaren till annan vårdform. Detta innebär dock inte att man aldrig kan tänka sig scenariot att den sjuke vårdtagaren som nu eller tidigare uttryckt sin bestämda önskan att få dö någon annanstans skulle kunna få den önskan uppfylld med hjälp av sina närstående och med stöd av hemsjukvården. För att detta över huvud taget skulle kunna vara möjligt krävs förstås att den döendes önskan är känd, att hon/han inklusive närstående får chans att förstå när döden är nära (genom informerande läkarsamtal) och att tiden det gäller är rimligt kort.

Överrensstämd dödplatsen med patientens senast uttalade önskan?

Kommun



Erbjudande av eftersamtal

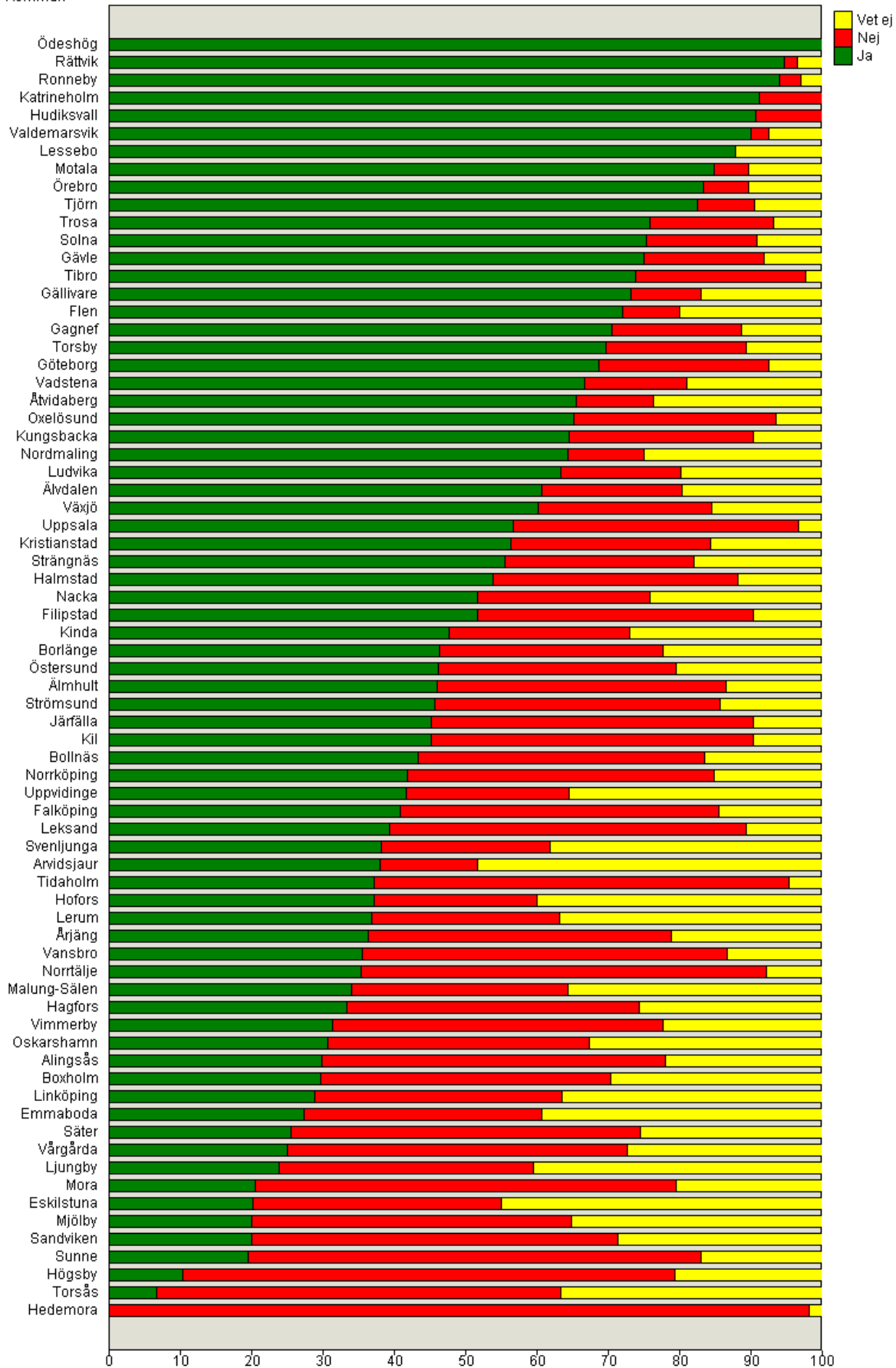
Nedanstående diagram redovisar samlad data som enligt dödsfallsenkäten avlidit på särskilda boenden eller på korttidsplatser oavsett vårdgivare eller huvudman. Kommunen avser den kommun som den rapporterade verksamheten har sin hemvist i. Endast "kommuner" där 25 eller fler dödsfall rapporterats under 2008 (både väntade och oväntade) har tagits med. Dödsfall som lett till sk rättsmedicinsk obduktion är ej medräknade. Totalt 4763 dödsfall. Tabellen presenteras med fallande andelar för ja (= grönt), dvs att närstående erbjudits eftersamtal. Det säger ingenting om huruvida samtalet har genomförts eller formerna för och innehållet av ett sådant samtal.

Kommentar eftersamtal: Sex kommuner (Ödeshög, Rättvik, Ronneby, Katrineholm, Hudiksvall, Valdemarsvik) anger att närstående till 90% eller fler av alla registrerade väntade dödsfall har erbjudits eftersamtal. Uppenbarligen ingår detta erbjudande i en etablerad rutin inom verksamheterna. I enstaka fall kan man tänka sig att någon närstående som står vårdtagaren tillräckligt nära faktiskt saknas. Det skulle kunna vara en orsak till en mindre nejstapel (= röd). Annars är vår bedömning att röda staplar och gula vet ej-staplar är ett uttryck för avsaknad av rutiner och/eller avsaknad av välfungerande dokumentation i frågan.

Ett erbjudande om ett eftersamtal till närstående är en första förutsättning för att det ska äga rum. Det ger möjligheter för närstående att få svar på frågor runt skeendet under den sista tiden, medicinska funderingar, ärlighet, om man kunde ha gjort på annat sätt etc. Det ger också möjlighet för läkare och personal att få feedback på den vård som givits och att få upp ögonen för om närstående behöver stödjande kontakt (via kurator, psykolog, kyrkan eller liknande) för att ta sig igenom sorgearbetet.

Har ett eftersamtal erbjudits närstående?

Kommun



Sjukhus

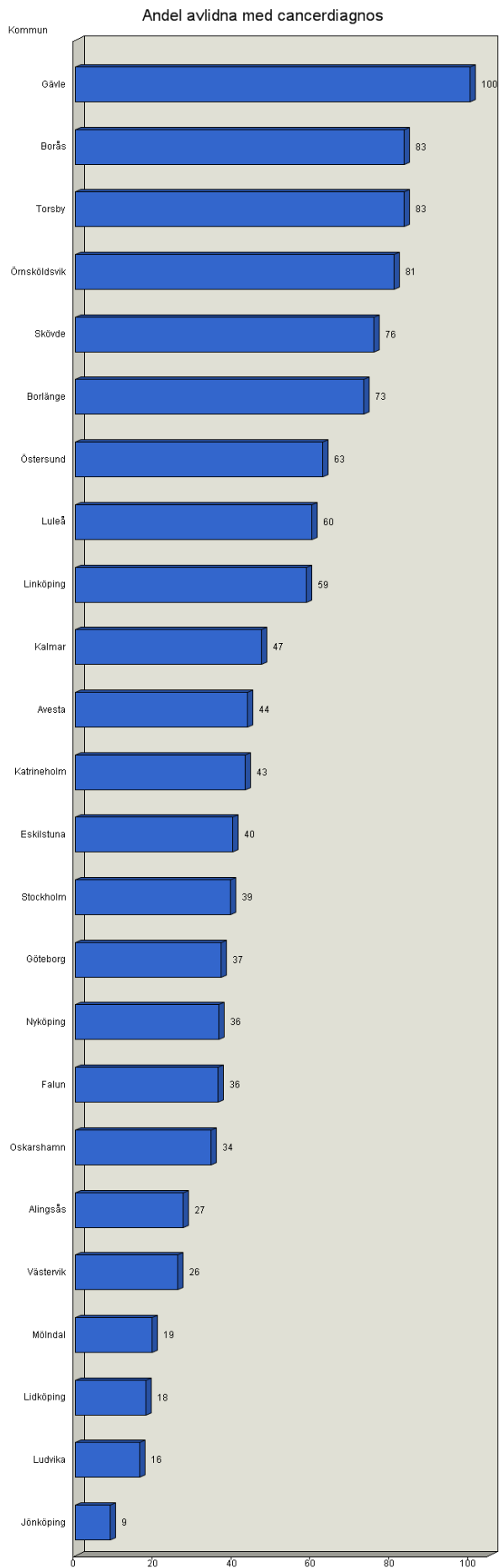
För att en öppen redovisning av nedanstående resultat skall vara tolkningsbar så har styrgruppen gjort bedömningen att minst 25 dödsfall som uppfyller respektive urvalskriterier skall ha rapporterats. Därav följer att för 2008 års rapporterade dödsfall görs redovisningen samlad för alla sjukhusdödsfall inom en och samma kommun oavsett vilken klinik det inträffat på. I diagrammen är resultaten sorterade i resultatordning dvs samma geografiska kommun återfinns i regel på olika platser.

Cancerandel

Nedanstående diagram redovisar samlat de som enligt dödsfallsenkäten avlidit på sjukhus oavsett vårdgivare eller huvudman. Kommun avser den kommun som den rapporterade sjukhusavdelningen har sin hemvist i. Endast "kommuner" där 25 eller fler dödsfall rapporterats under 2008 (endast av sjukvården väntade) har tagits med. Dödsfall som lett till s k rättsmedicinsk obduktion är ej medräknade. Totalt 2044 dödsfall.

Kommentar cancerandel: Endast 24 sjukhus är redovisade i tabellen nedan. Det innebär att registreringsaktiviteten vid majoriteten av svenska sjukhus är låg eller obefintlig. Bland annat saknas helt universitetssjukhusen i Umeå, Uppsala och Lund. Vissa landsting saknas också helt, t ex Skåne, Halland, Kronoberg, Uppsala, Västmanland, Västerbotten och Örebro.

Ungefär 24% av dödsfallen brukar orsakas av cancer enligt dödsorsaksstatistiken. Merparten av de redovisade sjukhusen har en betydligt högre cancerandel än så, vilket sannolikt står för att de deltagande klinikerna/avdelningarna huvudsakligen utgörs av cancerdominerade verksamheter.

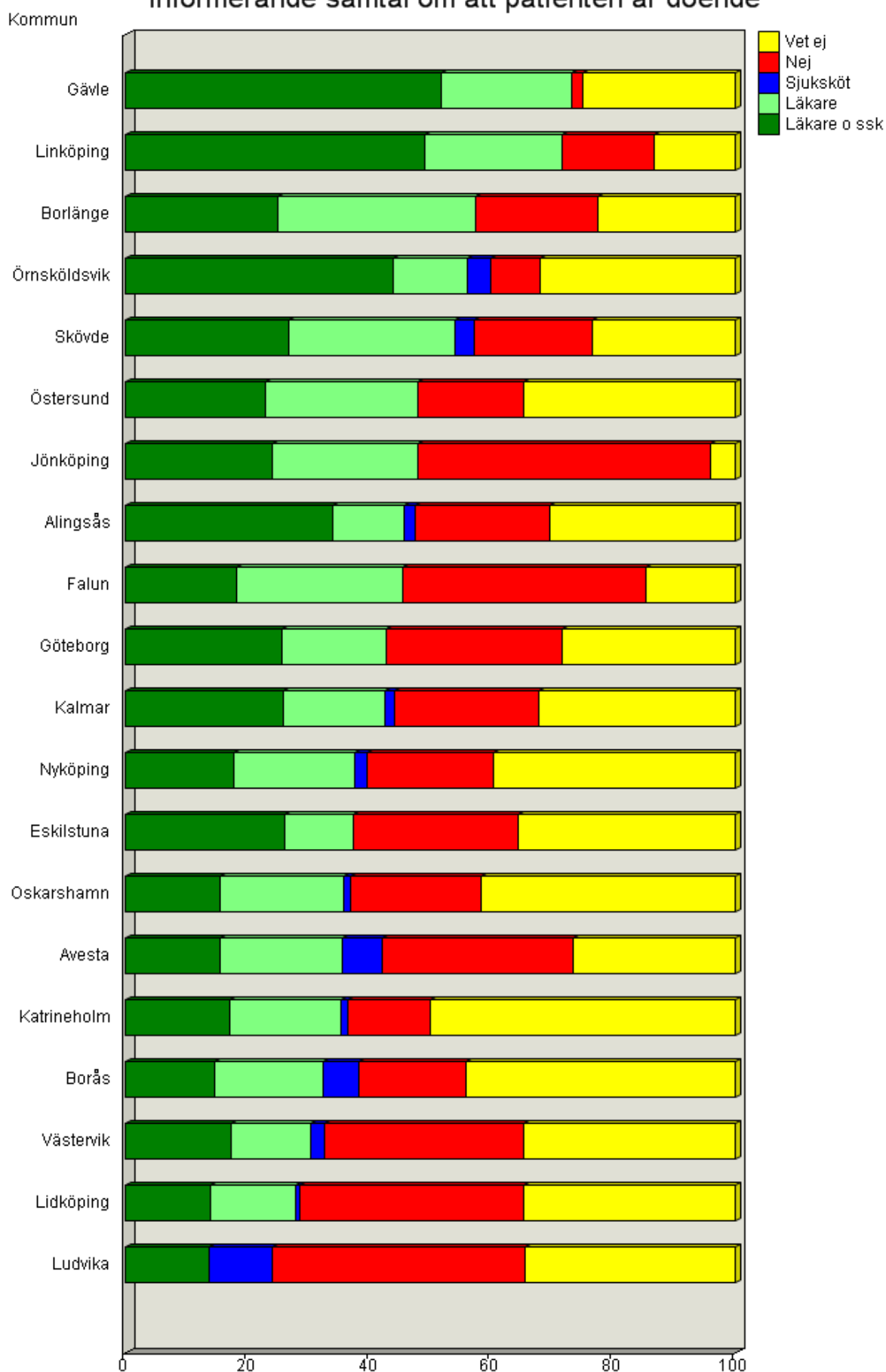


Information till den döende

Nedanstående diagram redovisar samlat de som enligt dödsfallsenkäten avlidit på sjukhus oavsett vårdgivare eller huvudman. Kommun avser den kommun som den rapporterade sjukhusavdelningen har sin hemvist i. Endast "kommuner" där 25 eller fler dödsfall rapporterats under 2008 (endast av sjukvården väntade) har tagits med. Den avlidne skall dessutom ha bedömts ha kvar sin förmåga till självbestämmande inom timmar eller dagar före dödsfallet. Dödsfall som lett till s k rättsmedicinsk obduktion är ej medräknade. Totalt 1601 dödsfall.

Kommentar information: Resultaten från Gävle, Linköping, Borlänge, Örnsköldsvik och Skövde visar att man kan uppnå att 50% eller fler av patienterna i livets slutskede får denna möjlighet att förstå att livets slut närmar sig. En förutsättning för att kunna fatta autonoma beslut om hur man vill ha denna sista tid. Längden på de röda nej-staplarna pekar antingen på en betydande förbättringspotential (vilket kräver aktiv läkarmedverkan) och/eller att det trots allt ingår en viss andel som utgörs av vårdtagare där möjligheterna till att medverka i och få behållning av ett informerande samtal har bedömts som tveksamma. Detta trots att vårdtagare, som enligt en tidigare fråga angetts förlorat sin förmåga till självbestämmande veckor, månader eller år före dödsfallet, sällats bort i redovisningen nedan. De långa gula staplarna (=vet ej) tyder på stora behov av förbättrade dokumentationsrutiner gällande dessa informerande samtal med patienter som är på väg in i livets slutskede.

Informerande samtal om att patienten är döende

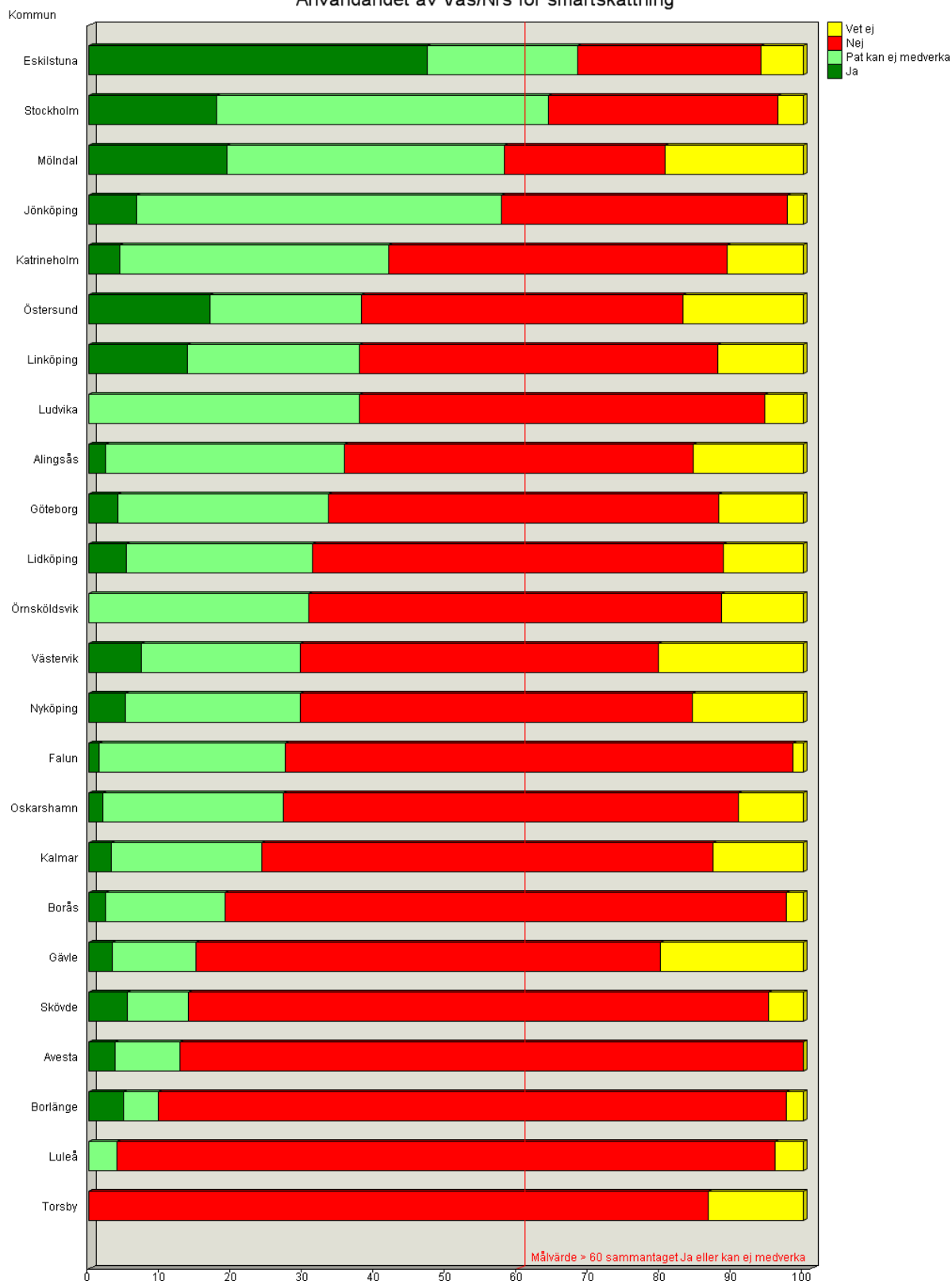


Smärtskattning med VAS/NRS

Nedanstående diagram redovisar samlat de som enligt dödsfallsenkäten avlidit på sjukhus oavsett vårdgivare eller huvudman. Kommun avser den kommun som den rapporterade sjukhusavdelningen har sin hemvist i. Endast "kommuner" där 25 eller fler dödsfall rapporterats under 2008 (endast av sjukvården väntade) har tagits med. Dödsfall som lett till sk rättsmedicinsk obduktion är ej medräknade. Totalt 2044 dödsfall.

Kommentar smärtskattning: Andelen patienter som under sista veckan i livet smärtskattats är generellt mycket låg med undantag för Eskilstuna där siffran är nästan 50%. Dessutom är den gula stapeln (vet ej) på många sjukhus upp mot 20%. Således finns stora möjligheter till förbättrade rutiner. Hur patienter ska få optimal smärtlindring utan att personalen systematiskt skattar smärtan är en gåta. Långvarig smärta ger inget tydligt autonomt nervpåslag med tillhörande tydlig kliniska bild. Alltför många patienter lider i det tysta. Smärtskattning i livets slutskede är en kvalitetsindikator för cancervård i livets slutskede enligt Socialstyrelsens rekommendationer från 2007. Att vissa patienter inte kan medverka (ljusgrön stapel) får man ta i beaktande och i så fall ersätta med systematisk observation för att detektera tecken till bristande välbefinnande, som skulle kunna orsakas av ej lindrad smärta.

Användandet av Vas/Nrs för smärtskattning



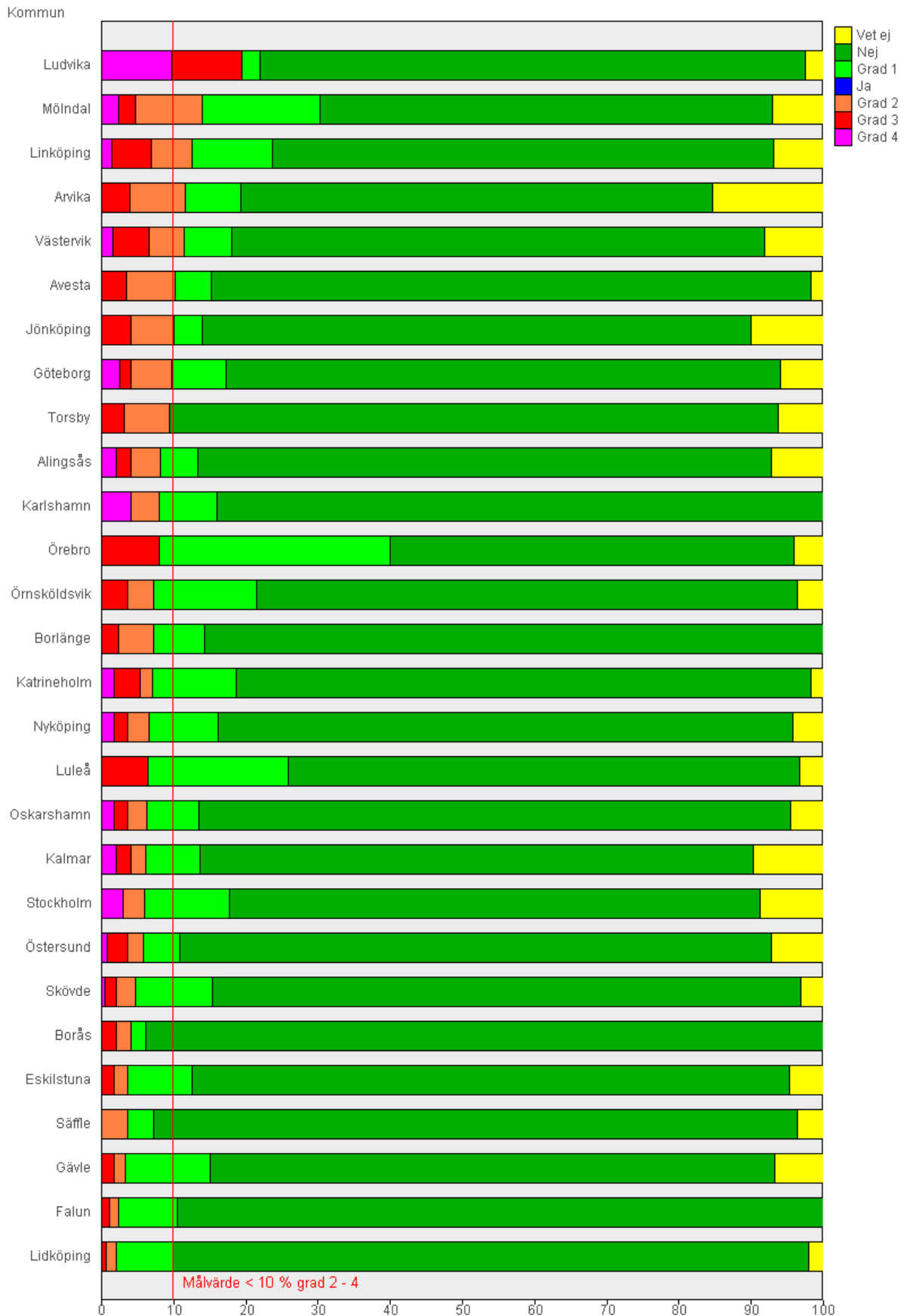
Trycksår

Nedanstående diagram redovisar samlad data som enligt dödsfallsenkäten avlidit på sjukhus oavsett vårdgivare eller huvudman. Kommun avser den kommun som den rapporterade sjukhusavdelningen har sin hemvist i. Endast "kommuner" där 25 eller fler dödsfall rapporterats under 2008 (både väntade och oväntade) har tagits med. Dödsfall som lett till sk rättsmedicinsk obduktion är ej medräknade. Totalt 2509 dödsfall.

Ordningen uppifrån bestäms av den sammanlagda andelen trycksår grad 2-4 enligt Nortonskalan, dvs med hudskada. Grad 2= blåsbildning eller hudavskrap Grad 3 = hudgenombrott men ej genom muskel Grad 4 = hudgenombrott samt genom/in i muskel, sene och/eller ben.

Kommentar trycksår: Trycksår är en etablerad kvalitetsindikator för omvårdnad. I livets slutskede är det en balansgång mellan att använda förebyggande åtgärder regelbundet och att respektera vårdtagarens/patientens autonoma önskan att få ligga still. Spridningen i diagrammet nedan (mellan enstaka procent till 20%) kan bero på olikheter i registreringen men kan också vara ett uttryck för att förekomsten av trycksår kan minskas till nivåer långt under det arbiträrt satta målvärdet på 10% med goda rutiner. På vilken nivå ett acceptabelt målvärde ska ligga är idag oklart. Är det 0% eller 5% eller 10% eller någonstans däremellan? En konstruktiv diskussion och erfarenhetsutbyte mellan olika kommuner skulle kunna förbättra de trycksårsförebyggande åtgärderna i framtiden och därmed minska lidandet för de döende patienterna.

Trycksår



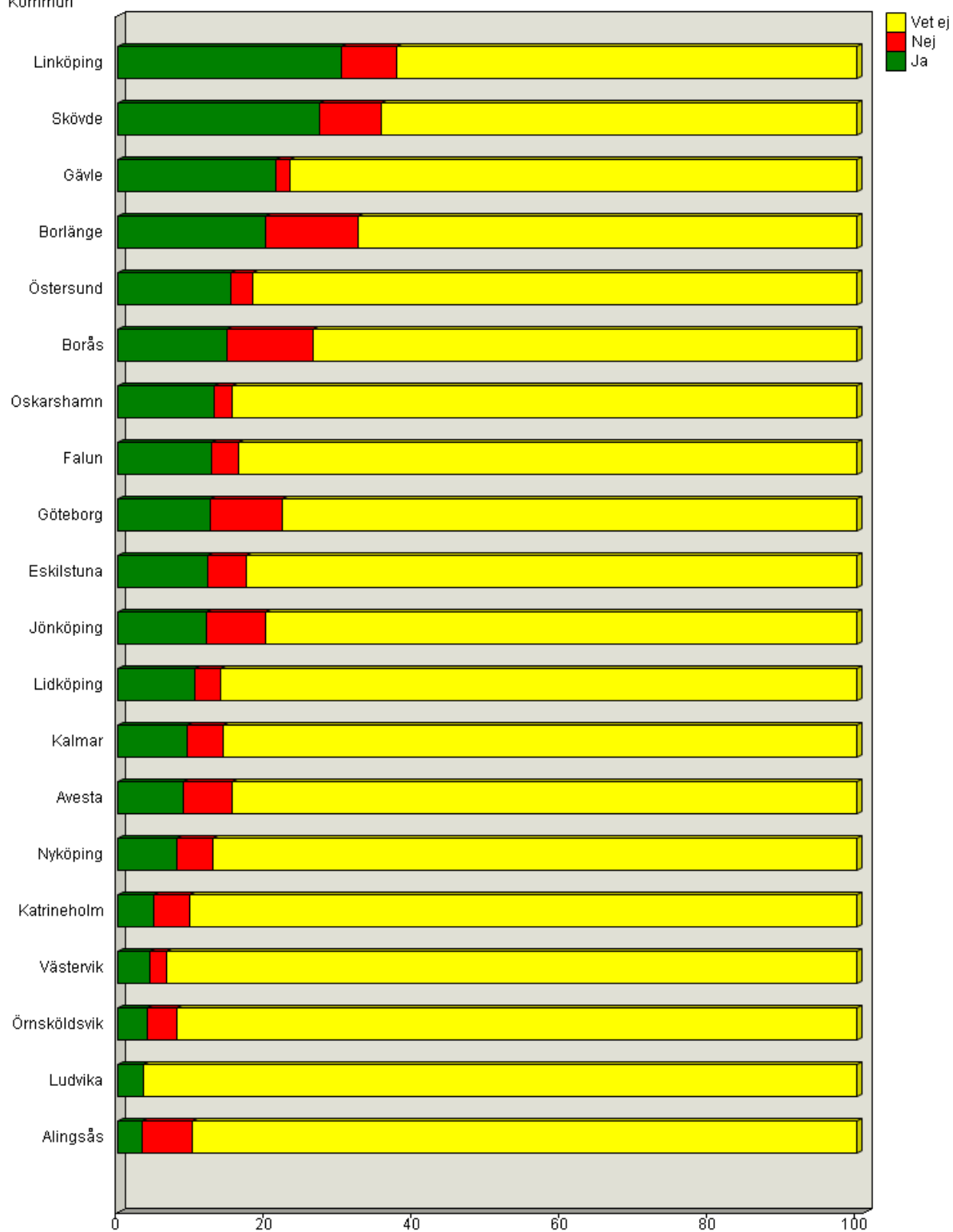
Dödsplats i enlighet med senast kända önskemål

Nedanstående diagram redovisar samlat de som enligt dödsfallsenkäten avlidit på sjukhus oavsett vårdgivare eller huvudman. Kommun avser den kommun som den rapporterade sjukhusavdelningen har sin hemvist i. Endast "kommuner" där 25 eller fler dödsfall rapporterats under 2008 (endast av sjukvården väntade) har tagits med. Den avlidne skall dessutom ha bedömts ha kvar sin förmåga till självbestämmande inom timmar eller dagar före dödsfallet. Dödsfall som lett till s k rättsmedicinsk obduktion är ej medräknade. Totalt 1601 dödsfall.

Kommentar dödsplats: I Linköping och Skövde vet man i 30-35% av fallen var patienten skulle vilja vårdas sista tiden i livet. På andra ställen är det sällan känt. De långa gula staplarna (=vet ej) tyder på att frågan sällan tas upp och/eller att rutiner för dokumentation saknas. Trots att många svårt sjuka patienter åker in akut till sjukhus för att få hjälp att bli bättre är det många som vill åka hem när livet närmar sig sitt slut och sjukhusets möjligheter till livsförlängning är uttömda. En förutsättning för att vi ska kunna hjälpa patienterna på ett optimalt sätt är att vi känner till deras önskemål i denna fråga. Att det sedan inte av olika praktiska skäl alltid går att uppfylla är en annan sak.

Överrensstämd dödplatsen med patientens senast uttalade önskan?

Kommun



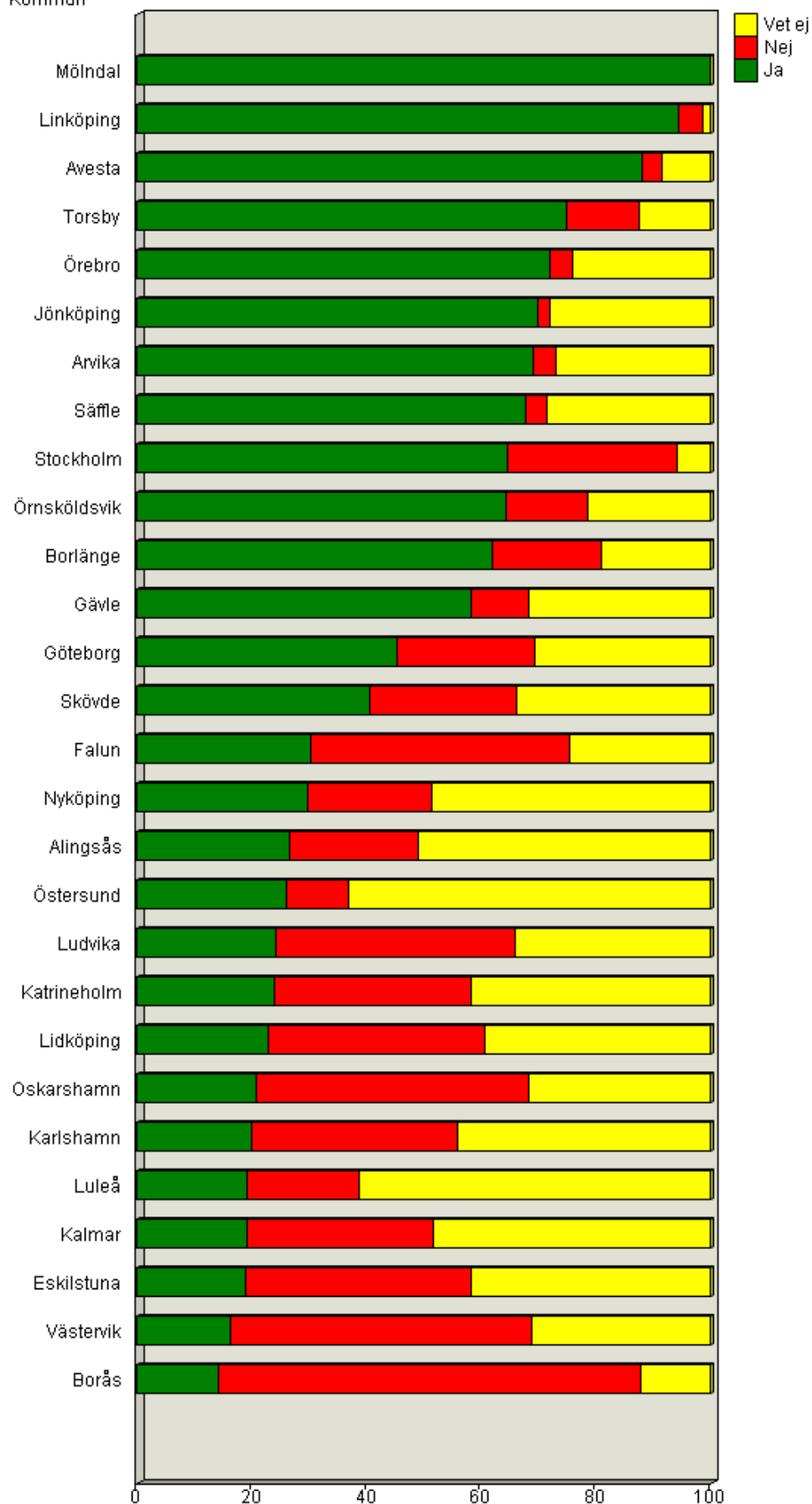
Erbjudande av eftersamtal

Nedanstående diagram redovisar samlad data som enligt dödsfallsenkäten avlidit på sjukhus oavsett vårdgivare eller huvudman. Kommun avser den kommun som den rapporterade sjukhusavdelningen har sin hemvist i. Endast "kommuner" där 25 eller fler dödsfall rapporterats under 2008 (både väntade och oväntade) har tagits med. Dödsfall som lett till sk rättsmedicinsk obduktion är ej medräknade. Totalt 2509 dödsfall.

Kommentar eftersamtal: Att erbjuda eftersamtal tycks endast ske rutinmässigt på en mindre del av de rapporterade sjukhusen. Den höga andelen vet ej tyder på bristfällig dokumentation av huruvida detta erbjudits.

Har ett eftersamtal erbjudits närstående?

Kommun



Palliativa slutenvårdsenheter

För att en öppen redovisning av nedanstående resultat skall vara tolkningsbar så har styrgruppen gjort bedömningen att minst 25 dödsfall som uppfyller respektive urvalskriterier skall ha rapporterats. I diagrammen är resultaten sorterade i resultatordning dvs samma palliativa slutenvårdsenhet återfinns i regel på olika platser.

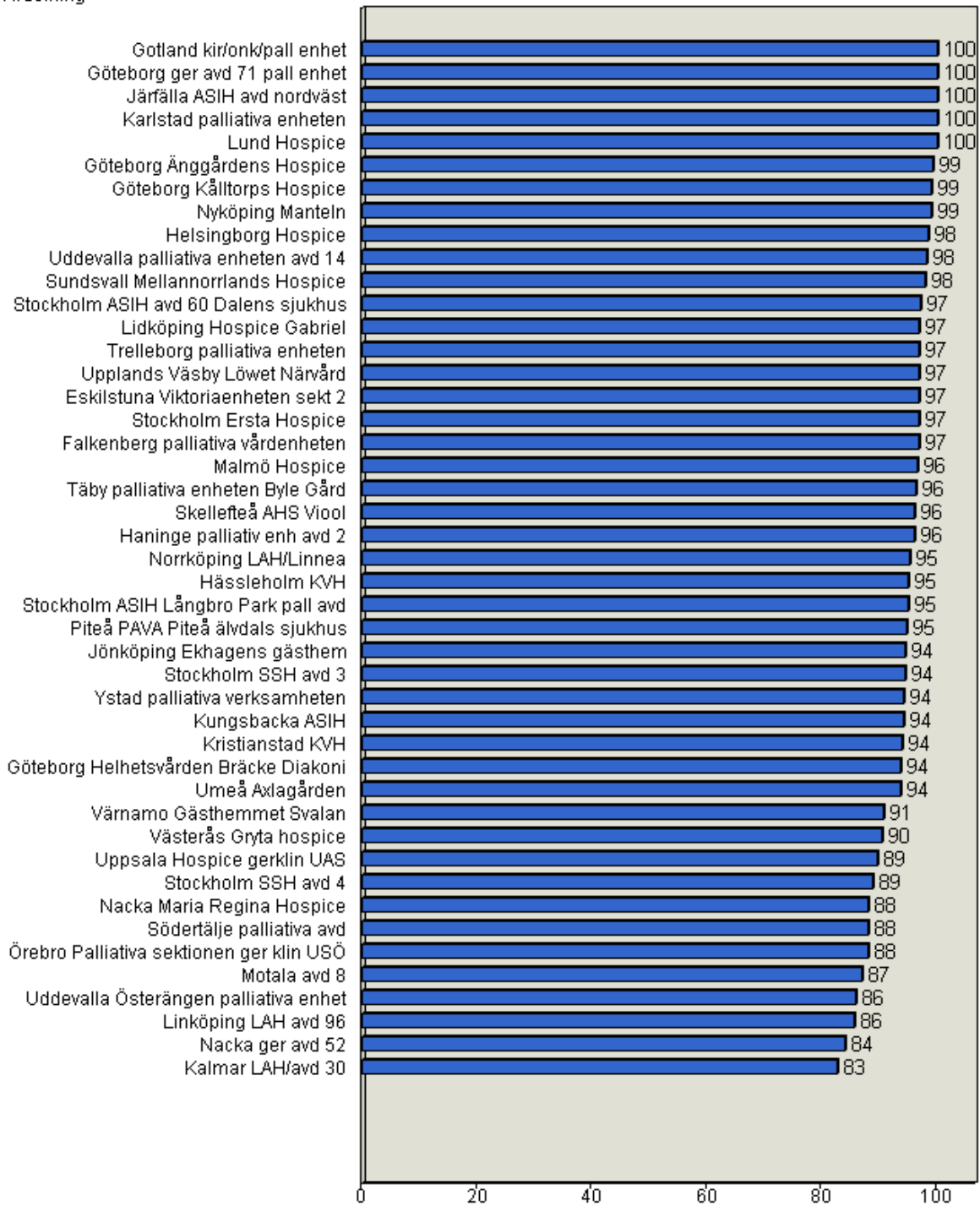
Cancerandel

Nedanstående diagram redovisar samlad de som enligt dödsfallsenkäten avlidit på palliativ slutenvårdsenhet oavsett vårdgivare eller huvudman. Endast avdelningar där 25 eller fler dödsfall rapporterats under 2008 (endast av sjukvården väntade) har tagits med. Dödsfall som lett till sk rättsmedicinsk obduktion är ej medräknade. Totalt 4095 dödsfall.

Kommentar cancerandel: Andelen cancerpatienter som registrerats på dessa palliativa slutenvårdsenheter varierar mellan 83% och 100%. Med tanke på de stora palliativa behov som finns även inom andra diagnosgrupper ter sig siffror på 100% cancer som resultatet av en medveten policy. I dessa fall bör policyn omprövas för att de med de största och mest komplexa palliativa behoven verkligen också ska kunna komma i åtnjutande av ett optimalt palliativt omhändertagande. Specialiserade palliativa slutenvårdsenheter har med sin erfarenhet och specifika palliativa kompetens i många fall de allra bästa förutsättningar för att lindra patienternas lidande.

Andel avlidna med cancerdiagnos

Avdelning



Information till den döende

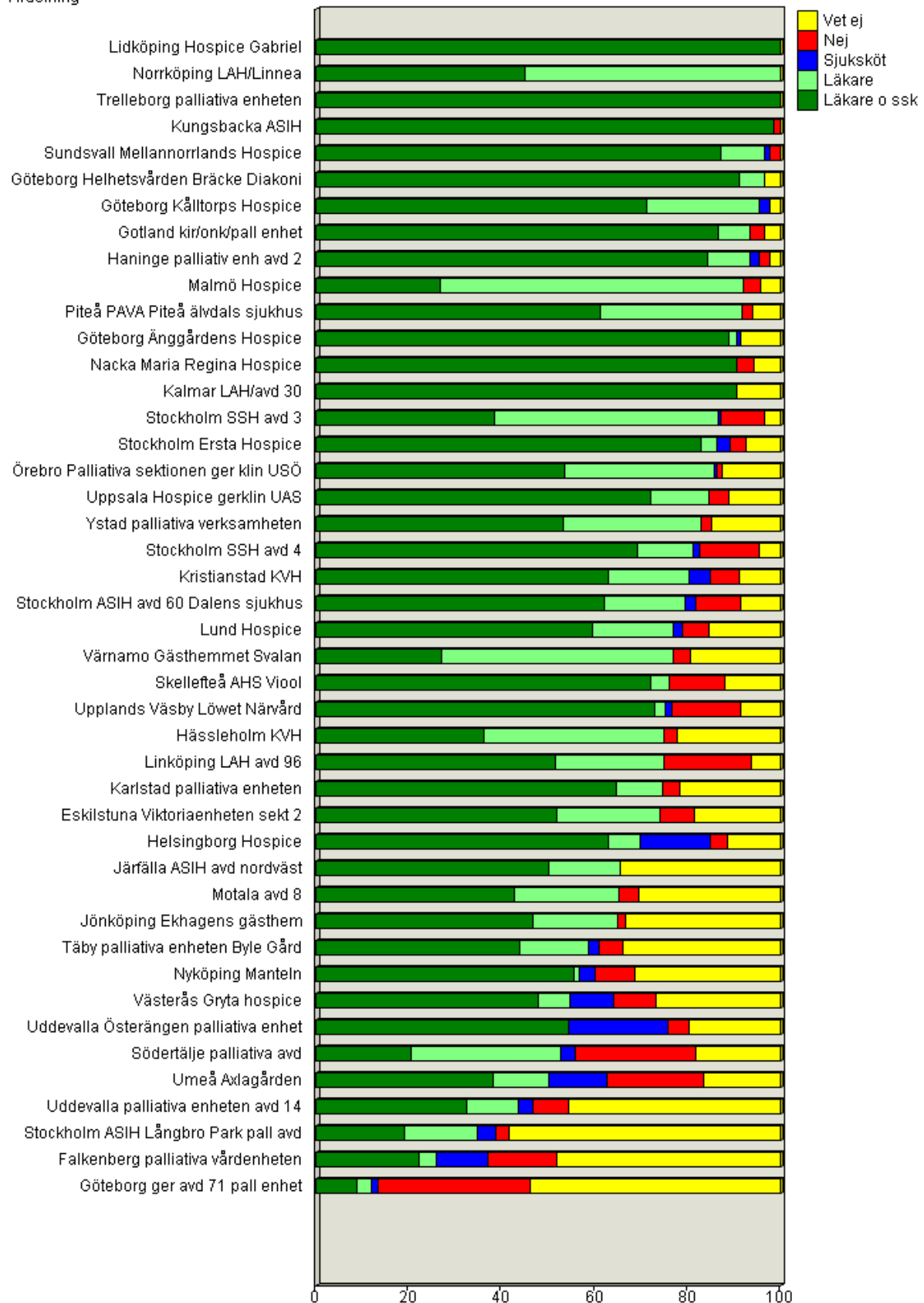
Nedanstående diagram redovisar samlat de som enligt dödsfallsenkäten avlidit på palliativ slutenvårdsenhet oavsett vårdgivare eller huvudman. Endast avdelningar där 25 eller fler dödsfall rapporterats under 2008 (endast av sjukvården väntade) har tagits med. Den avlidne skall dessutom ha bedömts ha kvar sin förmåga till självbestämmande inom timmar eller dagar före dödsfallet. Dödsfall som lett till s k rättsmedicinsk obduktion är ej medräknade. Totalt 3714 dödsfall. Enheterna är rangordnade i fallande ordning utifrån summan av de andelar som fått ett informerande samtal av läkare och de som fått det av både läkare och sjuksköterska.

Kommentar information: Hospice Gabriel i Lidköping, Linneaenheten i Norrköping och Trelleborgs palliativa avdelning har angett att 100% av deras patienter fått möjligheten till ett informerande samtal. Praxis över landet varierar påtagligt. Att vissa verksamheter inte vet (=gula staplar) i upp till 50% av fallen tyder på bristande dokumentationsrutiner. Med tanke på att denna typ av informerande samtal får anses som ett oavvisligt krav för att den sjuke ska ha möjlighet att utöva sin autonomi under sin sista tid i livet, måste dessa enheter överväga om dessa brister ligger i linje med ambitionen att utgöra en specialiserad palliativ enhet.

Att ett informerande samtal i vissa fall inte genomförts (röd stapel) kan ibland förklaras av korta vårdtider och att patienten trots allt har svårigheter att tillgodogöra sig innehållet. Att sjuksköterskan ensam får ta ansvaret för dessa samtal (10-20% av fallen på Helsingborgs hospice och Uddevalla Österängen) får anses diskutabelt då mycket av diskussion kan beröra specifika medicinska ställningstagande om vad som är möjligt, vilka åtgärder som ska avslutas etc. Läkarmedverkan torde krävas för att kvaliteten på dessa samtal ska bli optimal.

Informerande samtal om att patienten är döende

Avdelning



Smärtskattning med VAS/NRS

Nedanstående diagram redovisar samlat de som enligt dödsfallsenkäten avlidit på palliativ slutenvårdsenhet oavsett vårdgivare eller huvudman. Endast avdelningar där 25 eller fler dödsfall rapporterats under 2008 (endast av sjukvården väntade) har tagits med. Dödsfall som lett till s k rättsmedicinsk obduktion är ej medräknade. Totalt 4095 dödsfall.

Enheterna har rangordnats i fallande ordning utifrån summan av andelarna som svarat ”ja” och ”kan ej medverka”. Tanken är att då har man gjort så gott man kunnat.

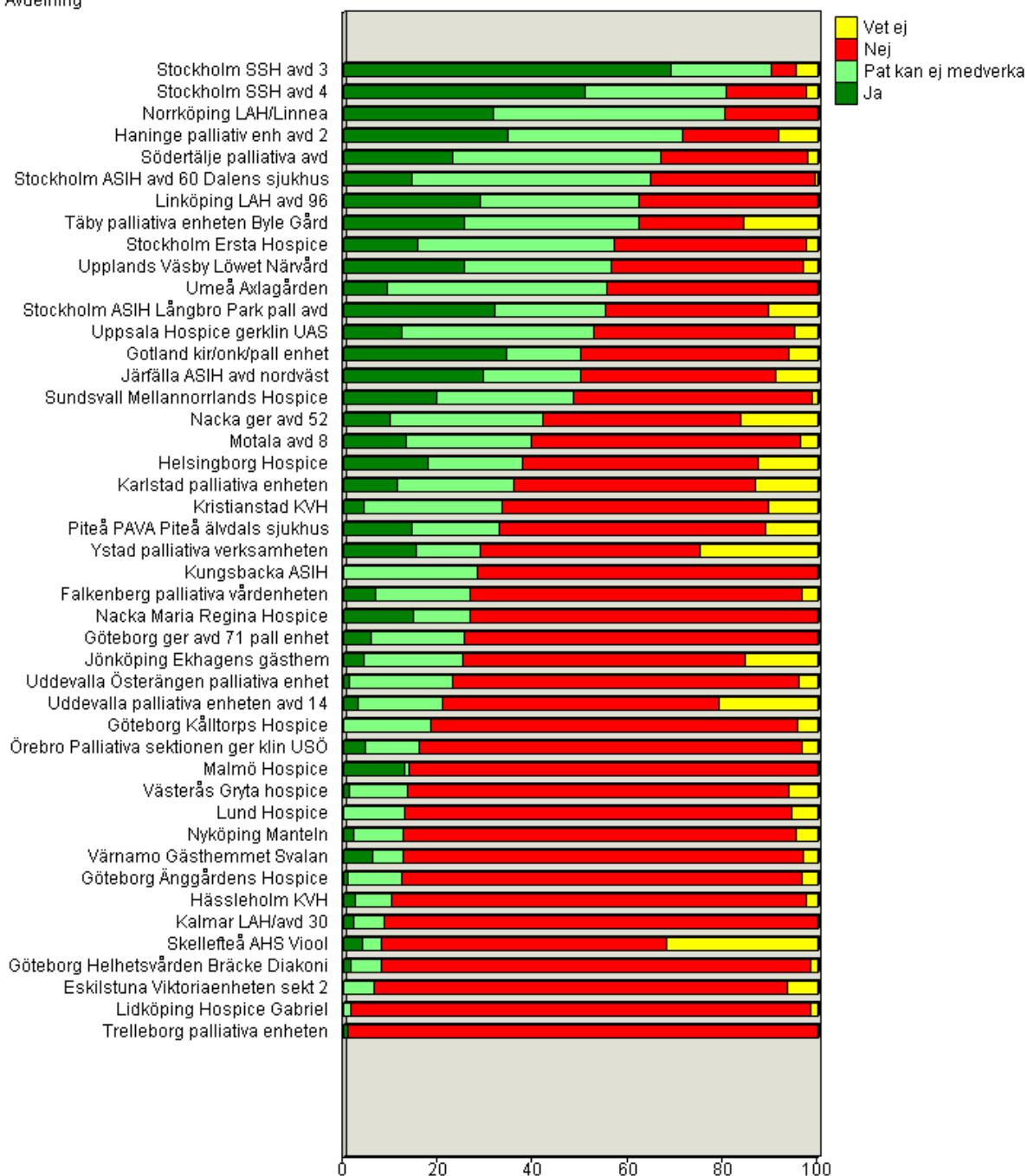
Kommentar smärtskattning: Praxis varierar kraftigt mellan olika enheter.

Stockholms sjukhems avdelning 3 och 4 anger att smärtskattning utförts på 50-60% av patienterna. Andra enheter saknar helt denna rutin. Att vissa specialiserade enheter inte vet (=gul stapel) i upp till 25-30% av fallen får också anses som ett observandum med tanke på epitetet specialiserad palliativ enhet.

Generellt gäller att även mycket erfaren personal har mycket stora svårigheter att gissa sig till hur ont en patient har utan att fråga. Utan systematisk skattning av smärtan är risken stor för underbehandling och onödigt lidande. Målsättningen måste rimligen vara att smärtskattning med VAS/NRS ska utföras regelbundet på alla som kan medverka även i livets slutskede. Uppenbarligen finns en mycket stor potential för förbättringar på många enheter. När patienterna inte längre kan medverka måste ändå en systematisk värdering av välbefinnandet göras regelbundet. Detta bygger då på vad personal och närstående kan iakttaga i form av beteendeförändringar. Utan ett systematiskt tillvägagångssätt blir detta också svårvärderat.

Användandet av Vas/Nrs för smärtskattning

Avdelning



Trycksår

Nedanstående diagram redovisar samlat de som enligt dödsfallsenkäten avlidit på palliativ slutenvårdsenhet oavsett vårdgivare eller huvudman. Endast avdelningar där 25 eller fler dödsfall rapporterats under 2008 (både väntade och oväntade) har tagits med. Dödsfall som lett till sk rättsmedicinsk obduktion är ej medräknade. Totalt 4196 dödsfall.

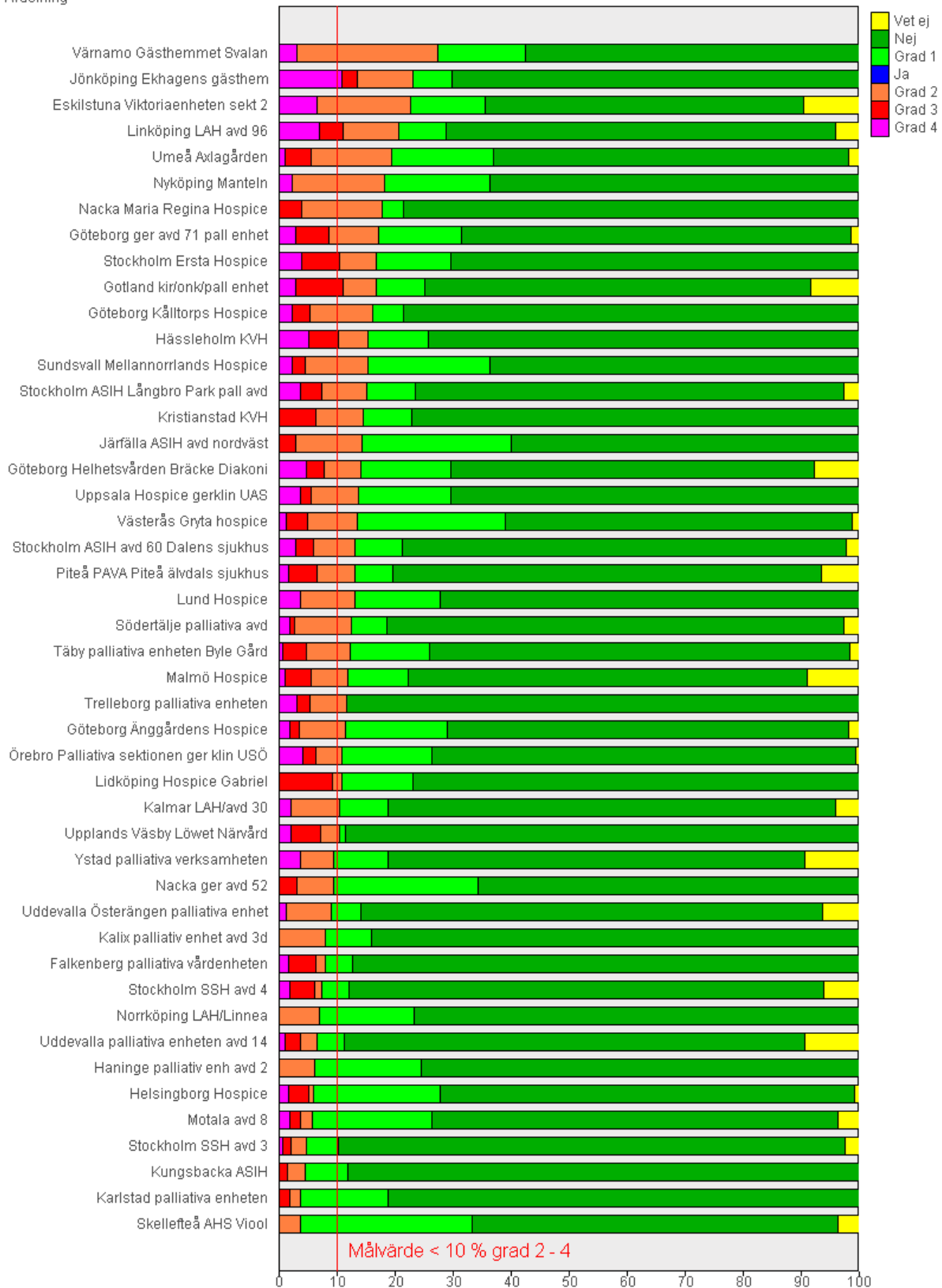
Ordningen uppifrån bestäms av den sammanlagda andelen trycksår grad 2-4 enligt Nortonskalan, dvs med hudskada. Grad 2= blåsbildning eller hudavskrap Grad 3 = hudgenombrott men ej genom muskel Grad 4 = hudgenombrott samt genom/in i muskel, sena och/eller ben.

Kommentar trycksår: Trycksår är en etablerad kvalitetsindikator för omvårdnad. I livets slutskede är det en balansgång mellan att använda förebyggande åtgärder regelbundet och att respektera vårdtagarens/patientens autonoma önskan att få ligga still. Spridningen i diagrammet nedan (mellan knappt 5% till 25%) kan bero på olikheter i registreringens noggrannhet men kan också vara ett uttryck för att förekomsten av trycksår kan minskas till nivåer långt under det arbiträrt satta målvärdet på 10% med goda rutiner. På vilken nivå ett acceptabelt målvärde ska ligga är idag oklart. Är det 0% eller 5% eller 10% eller någonstans däremellan? En konstruktiv diskussion och erfarenhetsutbyte mellan olika enheter skulle kunna förbättra de trycksårsförebyggande åtgärderna i framtiden och därmed minska lidandet för de döende patienterna.

Andelen gula staplar (=vet ej) måste kunna elimineras helt inom specialiserade palliativa enheter.

Trycksår

Avdelning



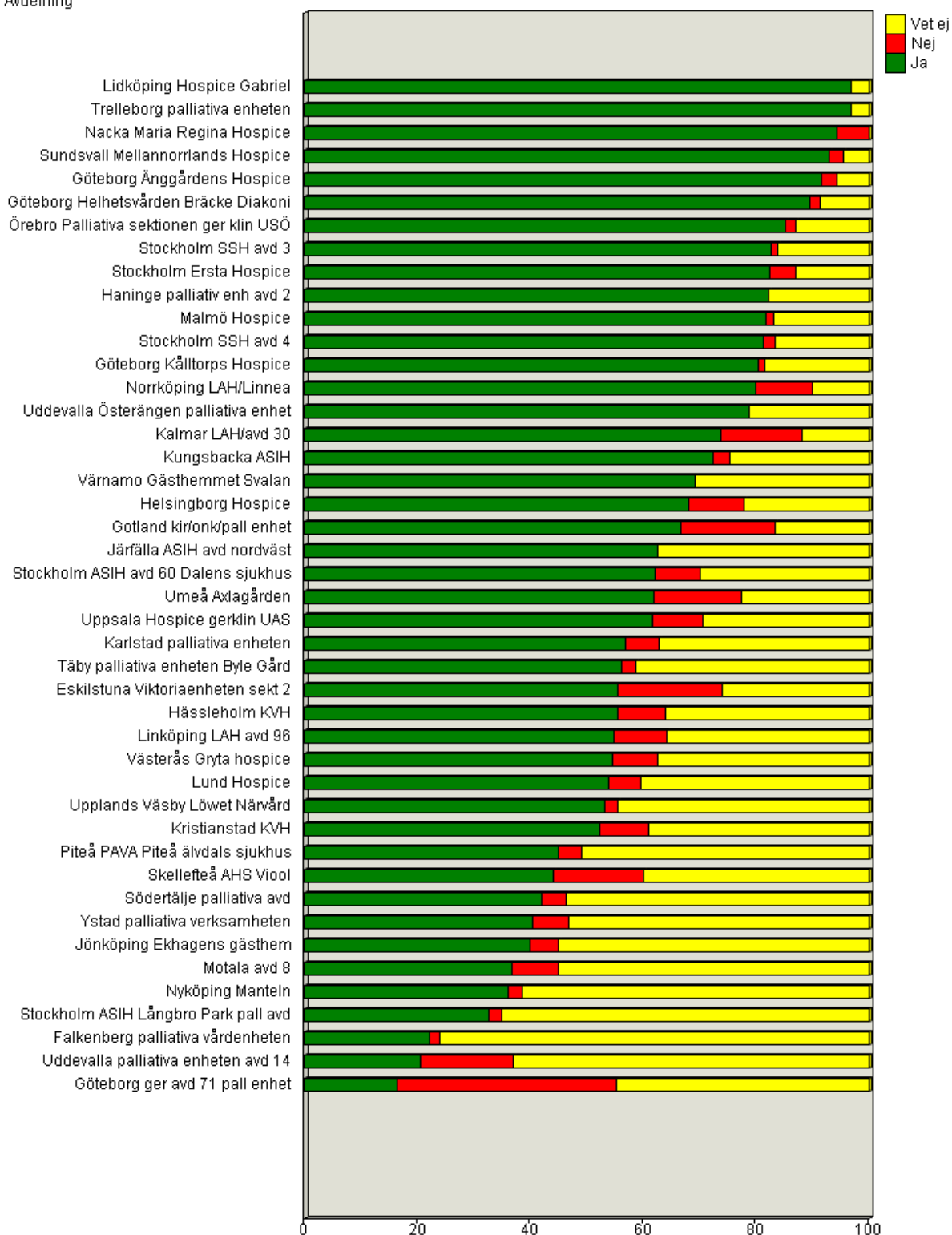
Dödsplats i enlighet med senast kända önskemål

Nedanstående diagram redovisar samlat de som enligt dödsfallsenkäten avlidit på palliativ slutenvårdsenhet oavsett vårdgivare eller huvudman. Endast avdelningar där 25 eller fler dödsfall rapporterats under 2008 (endast av sjukvården väntade) har tagits med. Den avlidne skall dessutom ha bedömts ha kvar sin förmåga till självbestämmande inom timmar eller dagar före dödsfallet. Dödsfall som lett till s k rättsmedicinsk obduktion är ej medräknade. Totalt 3714 dödsfall.

Kommentar dödsplats: Att inte alla patienter kan dö på den plats de vill är förståligt. Men att många enheter inte känner till patientens/vårdtagarens önskemål (= gul stapel) torde tyda på att det inte ingår i rutinen att ta reda på detta och/eller att det dokumenteras bristfälligt. Även om vård på en palliativ slutenvårdsenhet många gånger är nödvändigt och att patient och närstående är tacksamma för den möjligheten, så innebär det inte nödvändigtvis att enheten är det ställe man vill avsluta sina dagar på. Röda staplar (= nej) illustrerar detta. Vet personalen inte om patientens önskemål så kan man inte ens när omständigheter så tillåter tillmötesgå ett önskemål om att få dö någon annan stans. Noteras bör dock att en majoritet av enheterna har mer än 50% som önskat dö på enheten.

Överrensstämd dödsplatsen med patientens senast uttalade önskan?

Avdelning



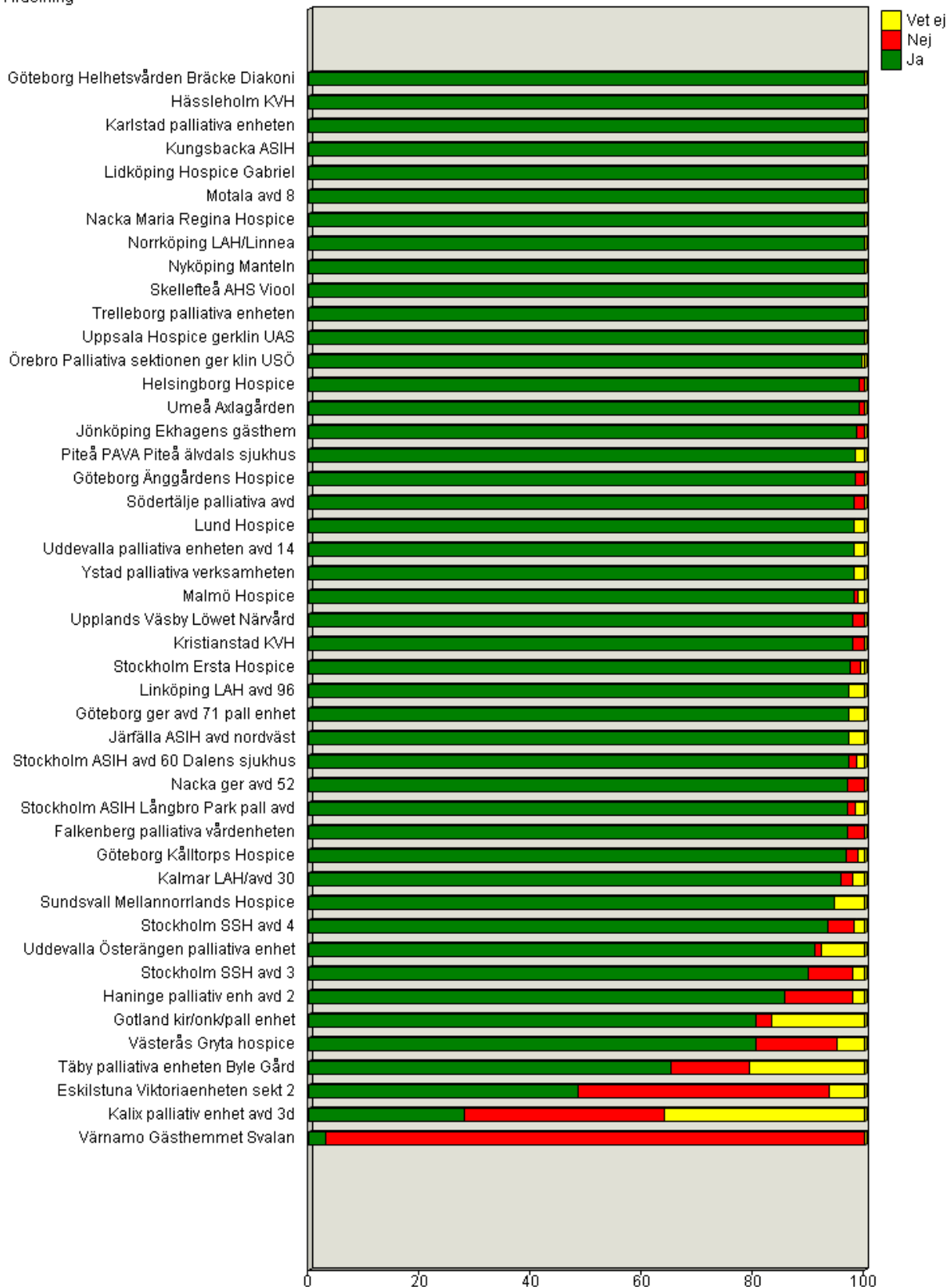
Erbjudande av eftersamtal

Nedanstående diagram redovisar samlad data som enligt dödsfallsenkäten avlidit på palliativ slutenvårdsenhet oavsett vårdgivare eller huvudman. Endast avdelningar där 25 eller fler dödsfall rapporterats under 2008 (både väntade och oväntade) har tagits med. Dödsfall som lett till sk rättsmedicinsk obduktion är ej medräknade. Totalt 4196 dödsfall.

Kommentar eftersamtal: En mycket klar majoritet av enheterna erbjuder eftersamtal rutinmässigt till närstående. Noteras bör att frågan bara belyser om man erbjudit denna typ av kontakt. Det säger ingenting om det genomförts, vad som berörts, vem som medverkat eller dylikt. Ett första steg måste ändå vara att efterlevande vet vart de ska vända sig med sina frågor. Många gånger kan ett eftersamtal kännas som en god möjlighet för efterlevande att räta ut vissa frågetecken om vårdförloppet, vad man eventuellt kunde gjort annorlunda, ärlighet med mera. Det ger också möjlighet för läkare och personal att få feedback på den vård som givits och att få upp ögonen för om närstående behöver stödjande kontakt (via kurator, psykolog, kyrkan eller liknande) för att ta sig igenom sorgarbetet

Har ett eftersamtal erbjudits närstående?

Avdelning



Avancerad hemsjukvård

För att en öppen redovisning av nedanstående resultat skall vara tolkningsbar så har styrgruppen gjort bedömningen att minst 25 dödsfall som uppfyller respektive urvalskriterier skall ha rapporterats. I diagrammen är resultaten sorterade i resultatordning dvs samma avancerade hemsjukvårdsenhet återfinns i regel på olika platser.

Cancerandel

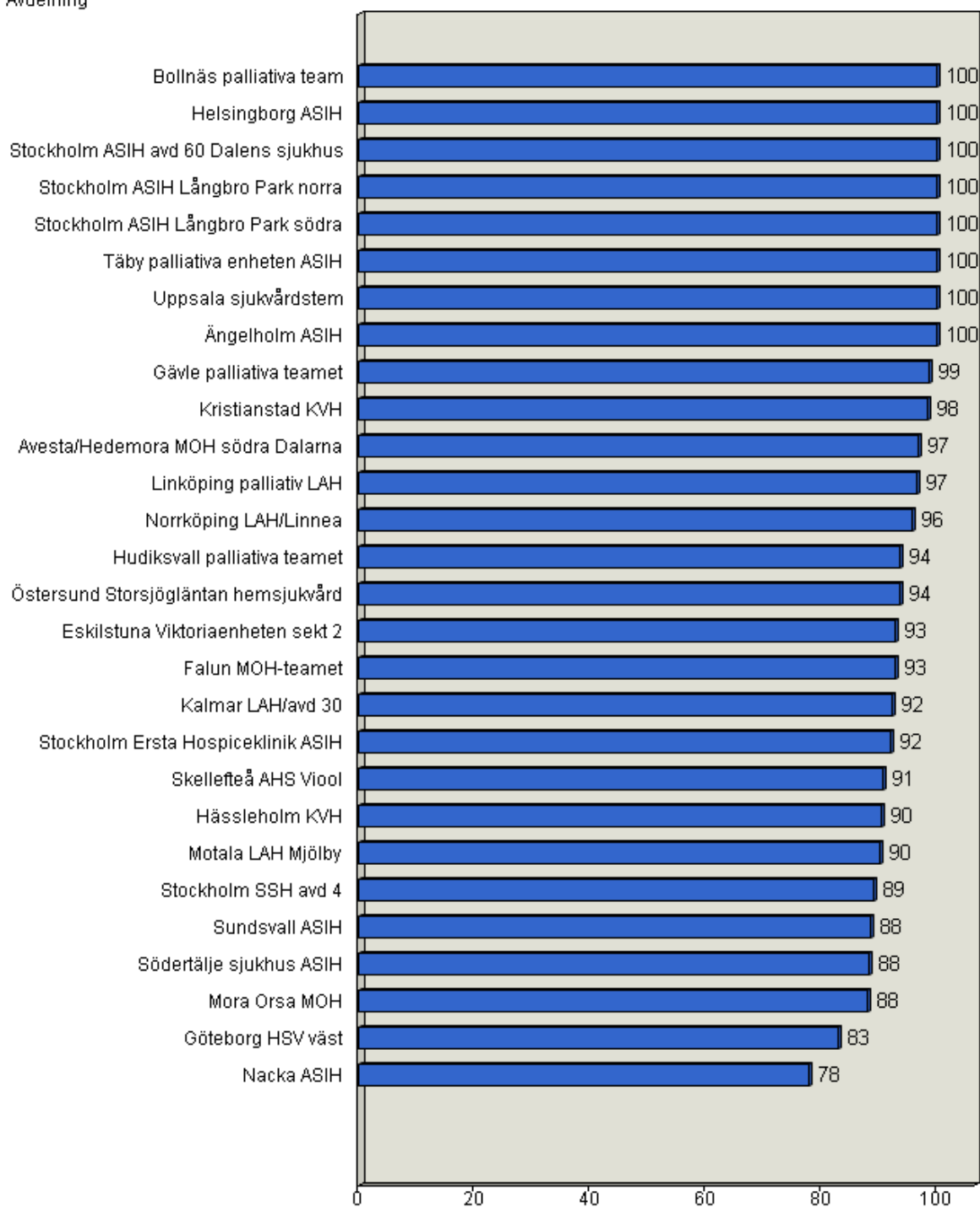
Nedanstående diagram redovisar samlat de som enligt dödsfallsenkäten avlidit inom avancerad hemsjukvård oavsett vårdgivare eller huvudman. Endast avdelningar där 25 eller fler dödsfall rapporterats under 2008 (endast av sjukvården väntade) har tagits med. Dödsfall som lett till sk rättsmedicinsk obduktion är ej medräknade. Totalt 1235 dödsfall.

Kommentar cancerandel: Andelen cancerpatienter som registrerats på dessa avancerade hemsjukvårdsenheter varierar mellan 78% (Nacka ASIH) och 100% (Bollnäs, Helsingborg, Långbro Park, Dalen, Täby, Uppsala, Ängelholm). Med tanke på de stora palliativa behov som finns även inom andra diagnosgrupper ter sig siffror på 100% cancer som resultatet av en medveten policy. I dessa fall bör policyn omprövas för att de med de största och mest komplexa palliativa behoven oavsett grundsjukdom verkligen också ska kunna komma i åtnjutande av ett optimalt palliativt omhändertagande. Avancerade hemsjukvårdsenheter har med sin erfarenhet och specifika palliativa kompetens i många fall mycket goda förutsättningar för att lindra patienternas lidande.

Vilken cancerandel som är den "rätta" inom avancerad hemsjukvård vet vi inte i dagens läge.

Andel avlidna med cancerdiagnos

Avdelning



Information till den döende

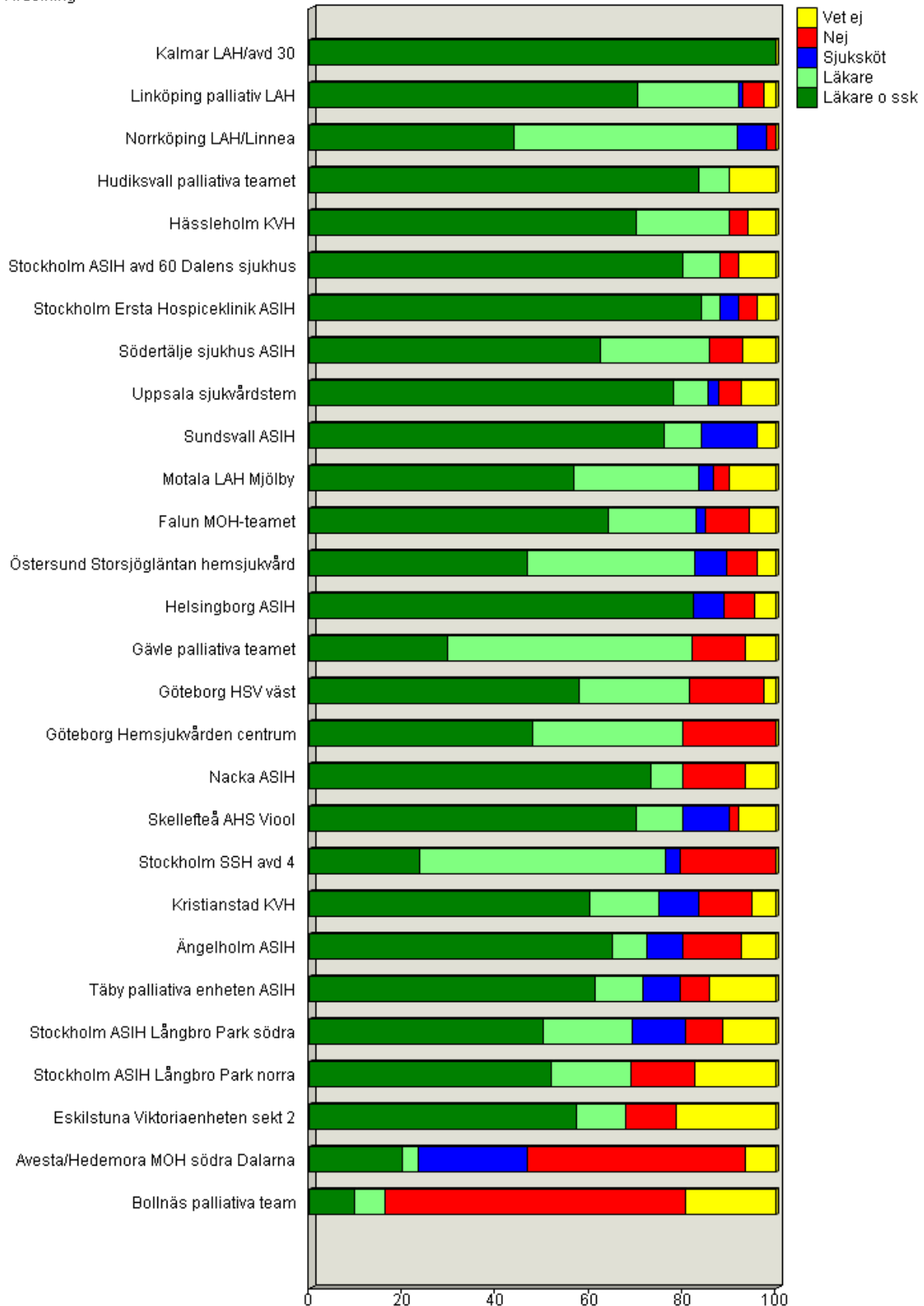
Nedanstående diagram redovisar samlat de som enligt dödsfallsenkäten avlidit inom avancerad hemsjukvård oavsett vårdgivare eller huvudman. Endast avdelningar där 25 eller fler dödsfall rapporterats under 2008 (endast av sjukvården väntade) har tagits med. Den avlidne skall dessutom ha bedömts ha kvar sin förmåga till självbestämmande inom timmar eller dagar före dödsfallet. Dödsfall som lett till s k rättsmedicinsk obduktion är ej medräknade. Totalt 1145 dödsfall.

Kommentar information: Kalmar LAH har angett att i stort sett 100% av deras patienter fått möjligheten till ett informerande samtal. Praxis över landet verkar vara att de flesta enheter anger 80% eller mer. Att ett par enheter anger mindre än 50% avviker på ett sätt som torde kräva eftertanke och eventuellt ändrade rutiner. Att få möjlighet att förstå vad som håller på att hända och vilka realistiska medicinska möjligheter som står till buds när livet slut närmar sig, är en fundamental förutsättning för att den som är sjuk ska kunna utöva sin autonomi. Att ha möjlighet att välja på ett medvetet sätt även i detta skede av livet värderas högt av de flesta.

Att ett informerande samtal i vissa fall inte genomförts (röd stapel) kan ibland förklaras av korta vårdtider och att patienten trots allt har svårigheter att tillgodogöra sig innehållet. Att sjuksköterskan ensam får ta ansvaret för dessa samtal (10-20% av fallen i Avesta/Hedemora) får anses diskutabelt då mycket av diskussionen kan beröra specifika medicinska ställningstagande om vad som är möjligt, vilka åtgärder som ska avslutas etc. Läkarmedverkan torde krävas för att kvaliteten på dessa samtal ska bli optimal. Att enheten inte vet (=gul stapel) torde vara uttryck för rutiner som kan förbättras.

Informerande samtal om att patienten är döende

Avdelning



Smärtskattning med VAS/NRS

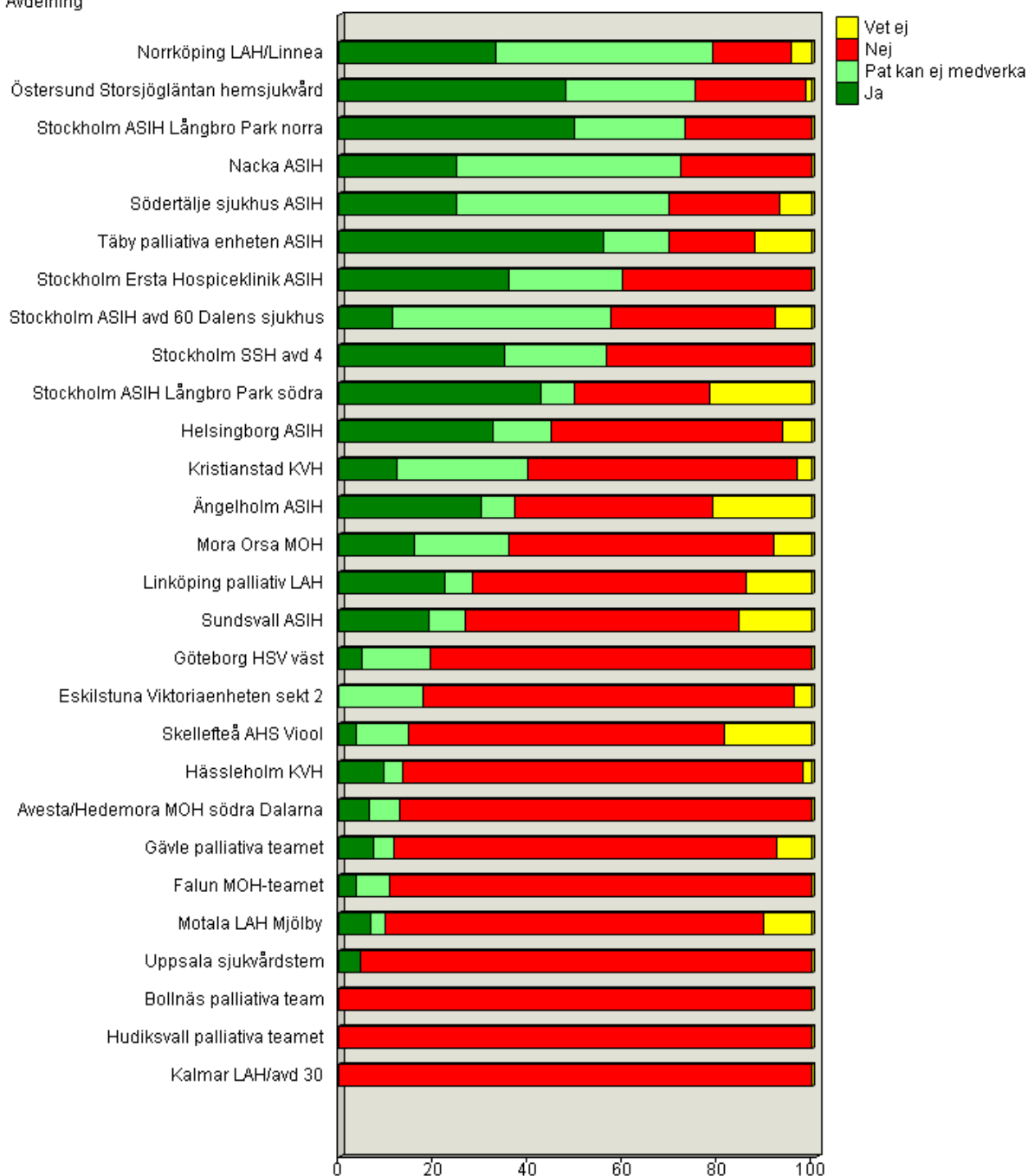
Nedanstående diagram redovisar samlat de som enligt dödsfallsenkäten avlidit inom avancerad hemsjukvård oavsett vårdgivare eller huvudman. Endast avdelningar där 25 eller fler dödsfall rapporterats under 2008 (endast av sjukvården väntade) har tagits med. Dödsfall som lett till s k rättsmedicinsk obduktion är ej medräknade. Totalt 1235 dödsfall.

Kommentar smärtskattning: Praxis varierar kraftigt mellan olika enheter. Täby, Långbro Park och Östersund anger att smärtskattning utförts på mer än 50% av de registrerade patienterna. Andra enheter saknar helt denna rutin. Att vissa specialiserade enheter inte vet (=gul stapel) i upp till 20% av fallen får också anses som ett observandum med tanke på epitetet specialiserad palliativ enhet. Att andelen som inte kan medverka varierar mellan 0 och 40% kan bero på skillnader i patientpopulationer men också vara ett uttryck för värderingsskillnader mellan olika personalgrupper.

Generellt gäller att även mycket erfaren personal har mycket stora svårigheter att gissa sig till hur ont en patient har utan att fråga. Utan systematisk skattning av smärtan är risken stor för underbehandling och onödigt lidande. Målsättningen måste rimligen vara att smärtskattning med VAS/NRS ska utföras regelbundet på alla som kan medverka även i livets slutskede. Uppenbarligen finns en mycket stor potential för förbättringar på många enheter. När patienterna inte längre kan medverka måste ändå en systematisk värdering av välbefinnandet göras regelbundet. Detta bygger då på vad personal och närstående kan iakttaga i form av beteendeförändringar. Utan ett systematiskt tillvägagångssätt blir detta också svårvärderat.

Användandet av Vas/Nrs för smärtskattning

Avdelning



Trycksår

Nedanstående diagram redovisar samlat de som enligt dödsfallsenkäten avlidit inom avancerad hemsjukvård oavsett vårdgivare eller huvudman. Endast avdelningar där 25 eller fler dödsfall rapporterats under 2008 (både väntade och oväntade) har tagits med. Dödsfall som lett till sk rättsmedicinsk obduktion är ej medräknade. Totalt 1398 dödsfall.

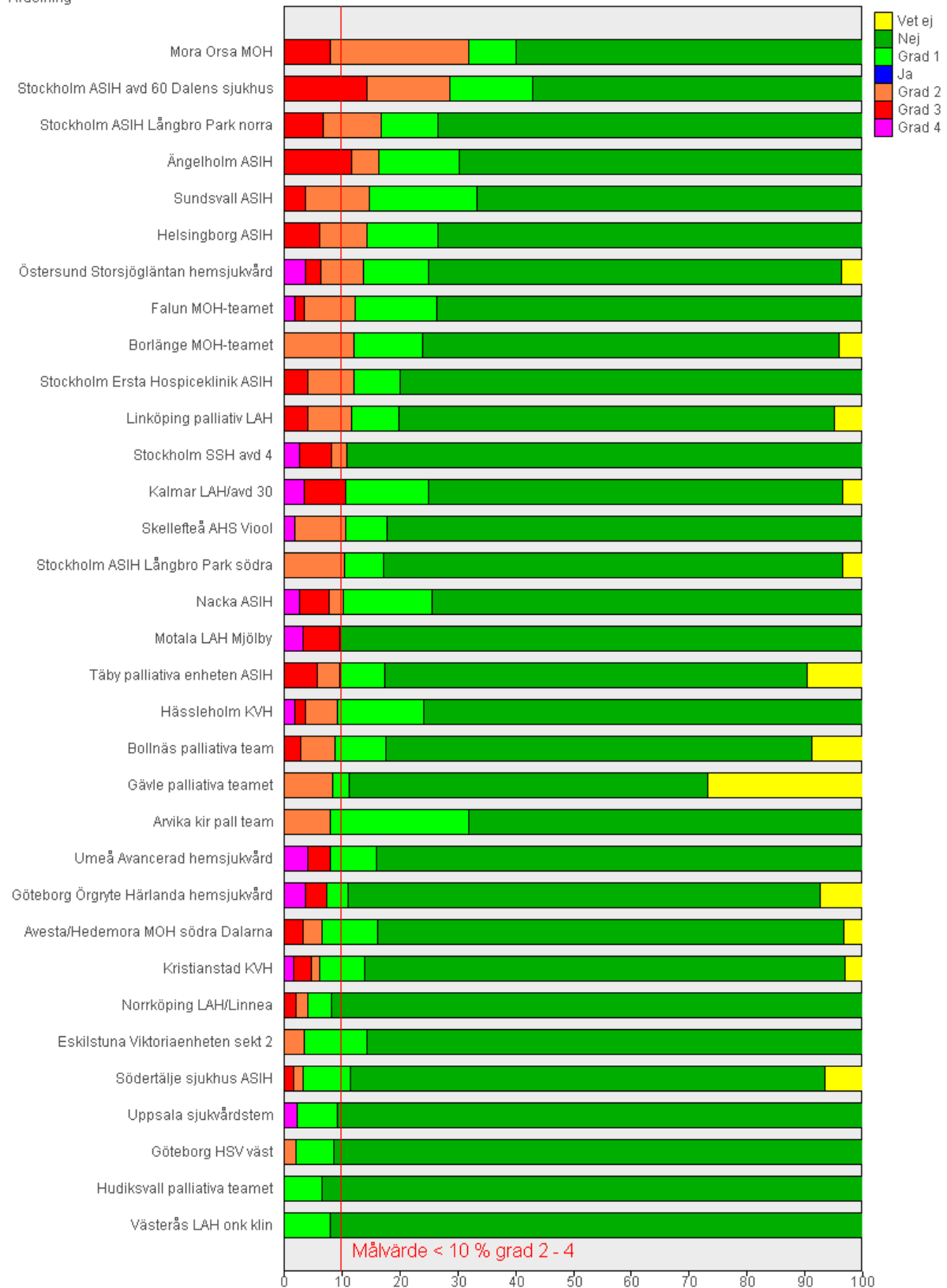
Ordningen uppifrån bestäms av den sammanlagda andelen trycksår grad 2-4 enligt Nortonskalan, dvs med hudskada. Grad 2= blåsbildning eller hudavskrap Grad 3 = hudgenombrott men ej genom muskel Grad 4 = hudgenombrott samt genom/in i muskel, sena och/eller ben.

Kommentar trycksår: Trycksår är en etablerad kvalitetsindikator för omvårdnad. I livets slutskede är det en balansgång mellan att använda förebyggande åtgärder regelbundet och att respektera vårdtagarens/patientens autonoma önskan att få ligga still. Spridningen i diagrammet nedan (mellan 0% och 30%) kan bero på olikheter i registreringens noggrannhet men kan också vara ett uttryck för att förekomsten av trycksår kan minskas till nivåer långt under det arbiträrt satta målvärdet på 10% med goda rutiner. På vilken nivå ett acceptabelt målvärde ska ligga är idag oklart. Är det 0% eller 5% eller 10% eller någonstans däremellan? En konstruktiv diskussion och erfarenhetsutbyte mellan olika enheter skulle kunna förbättra de trycksårsförebyggande åtgärderna i framtiden och därmed minska lidandet för de döende patienterna.

Andelen gula staplar (=vet ej) måste kunna elimineras helt inom enheter för avancerad hemsjukvård. Diagrammet tar ingen hänsyn var i vårdkedjan trycksåret har uppkommit. Vid korta vårdtider och relativt få registreringar per år kan några patienter som har trycksår redan vid inskrivningen markant påverka resultaten för enheten åt det negativa hållet.

Trycksår

Avdelning



Dödsplats i enlighet med senast kända önskemål

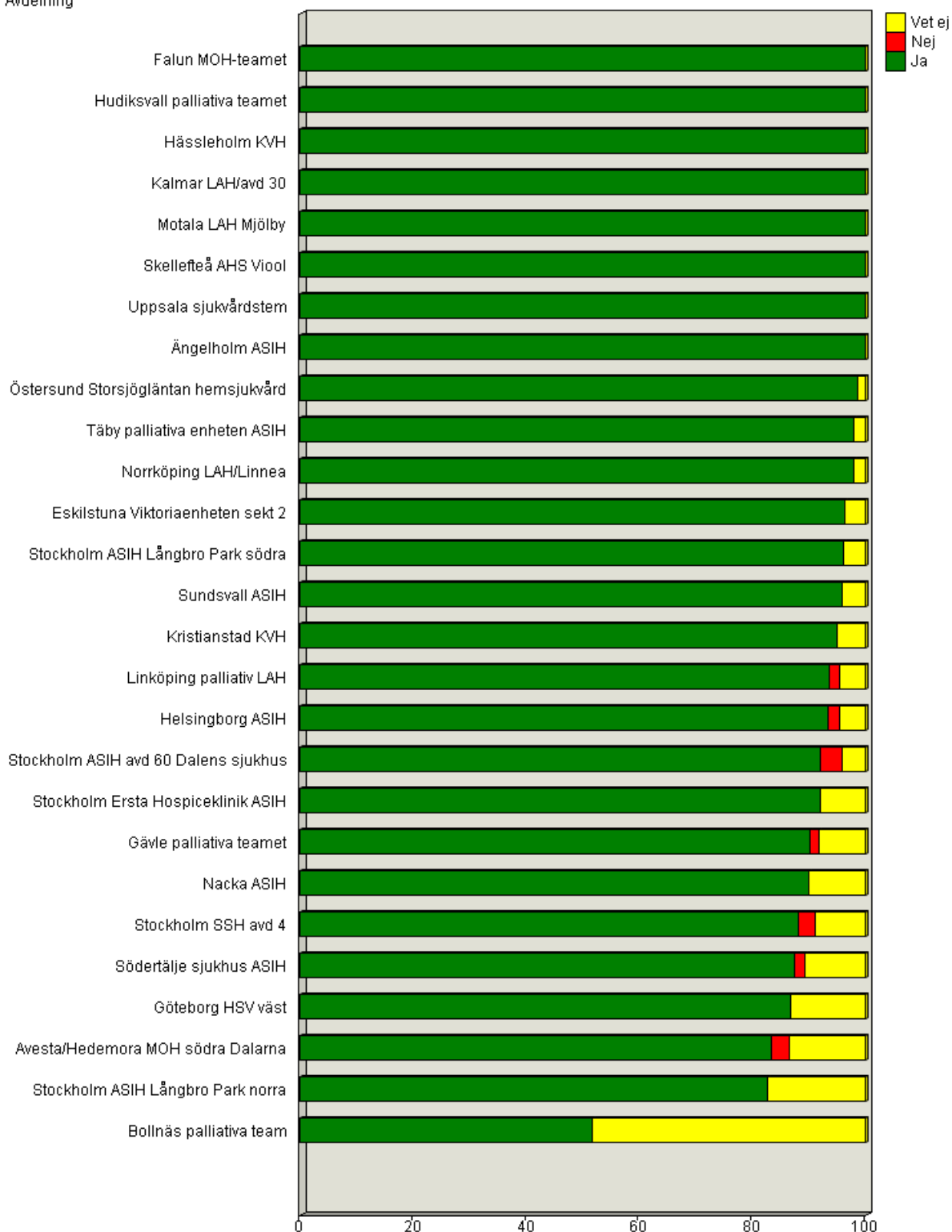
Nedanstående diagram redovisar samlat de som enligt dödsfallsenkäten avlidit inom avancerad hemsjukvård oavsett vårdgivare eller huvudman. Endast avdelningar där 25 eller fler dödsfall rapporterats under 2008 (endast av sjukvården väntade) har tagits med. Den avlidne skall dessutom ha bedömts ha kvar sin förmåga till självbestämmande inom timmar eller dagar före dödsfallet. Dödsfall som lett till s k rättsmedicinsk obduktion är ej medräknade. Totalt 1145 dödsfall.

Kommentar dödsplats: Samtliga enheter med ett undantag anger en andel över 80% som dör där de vill. Att dessa önskemål för en mindre andel inte är kända (= vet ej) kan ha många olika förklaringar. I vissa fall kan vårdtiden ha varit så kort att denna diskussion inte hunnits med. En väl fungerande rutin torde vara ett sätt att maximera andelen patienter där denna centrala fråga har dryftats. Med tanke på att åtta enheter (Falun, Hudiksvall, Hässleholm, Kalmar, Motala, Skellefteå, Uppsala och Ängelholm) anger 100% så är det uppenbart att det finns förbättringsmöjligheter för en del andra enheter.

Jämfört med andra vårdtyper så är utfallet markant mer positivt för de avancerade hemsjukvårdsteamerna. Dessutom är vet ej-andelen markant lägre. Orsakerna till detta kan vi bara spekulera om.

Överrensstämd dödplatsen med patientens senast uttalade önskan?

Avdelning



Erbjudande av eftersamtal

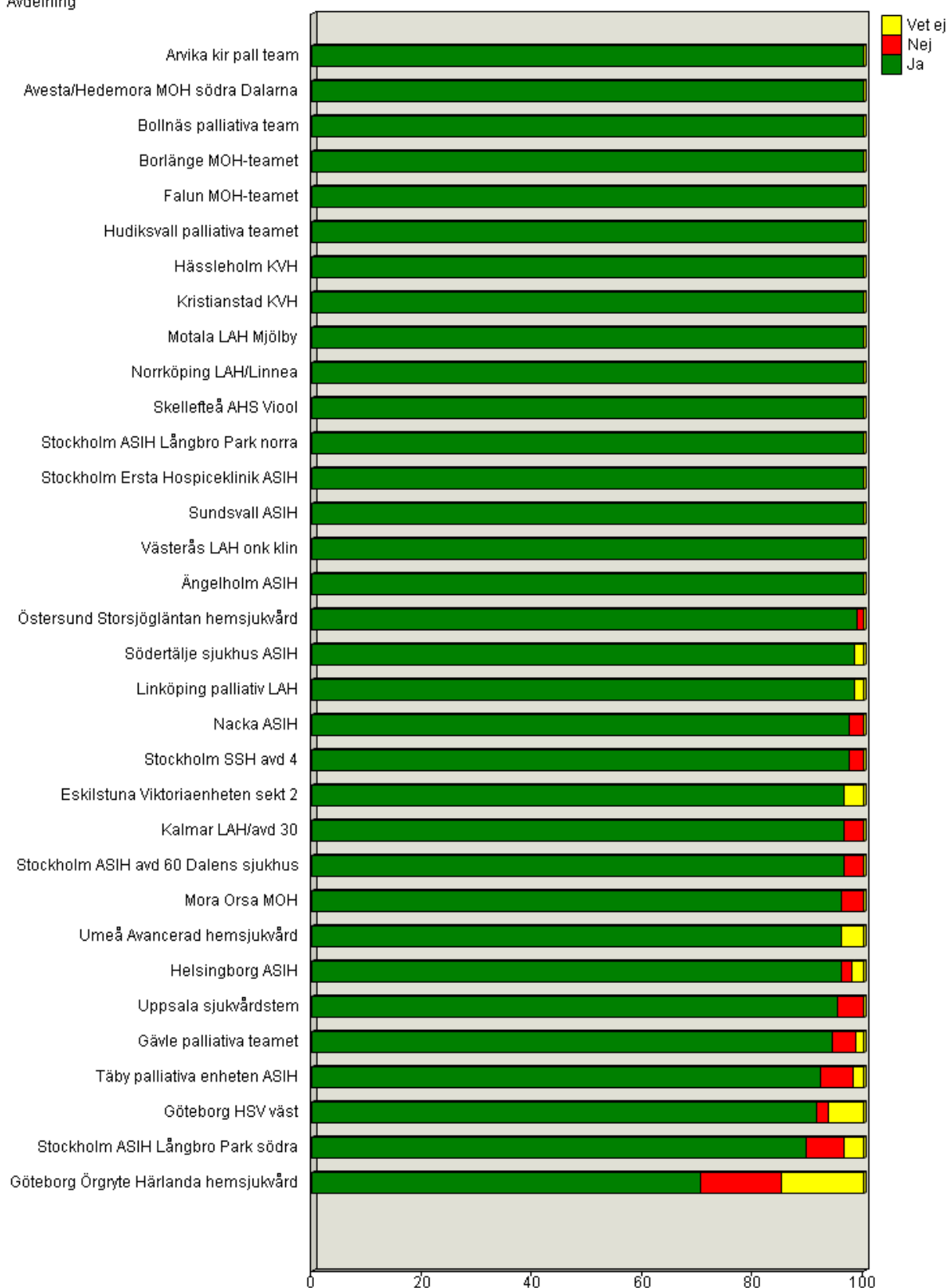
Nedanstående diagram redovisar samlad data som enligt dödsfallsenkäten avlidit inom avancerad hemsjukvård oavsett vårdgivare eller huvudman. Endast avdelningar där 25 eller fler dödsfall rapporterats under 2008 (både väntade och oväntade) har tagits med. Dödsfall som lett till sk rättsmedicinsk obduktion är ej medräknade. Totalt 1398 dödsfall.

Kommentar eftersamtal: Alla enheter erbjuder eftersamtal rutinmässigt till närstående. Endast två enheter erbjuder färre än 90% detta samtal. Sexton enheter anger 100%! Noteras bör att frågan bara belyser om man erbjudit denna typ av kontakt. Det säger ingenting om det genomförts, vad som berörts, vem som medverkat eller dylikt. Ett första steg måste ändå vara att efterlevande vet vart de ska vända sig med sina frågor. Många gånger kan ett eftersamtal kännas som en god möjlighet för efterlevande att räta ut vissa frågetecken om vårdförloppet, vad man eventuellt kunde gjort annorlunda, ärlighet med mera. Det ger också möjlighet för läkare och personal att få feedback på den vård som givits och att få upp ögonen för om närstående behöver stödjande kontakt (via kurator, psykolog, kyrkan eller liknande) för att ta sig igenom sorgarbetet.

I enskilda fall kan man tänka sig att någon närstående som står vårdtagaren tillräckligt nära faktiskt saknas. Det skulle kunna vara en orsak till en mindre nej-stapel (= röd). Annars är väl röda staplar och gula vet ej-staplar ett uttryck för avsaknad av rutiner och/eller avsaknad av välfungerande dokumentation i frågan. Vid jämförelse med andra vårdtyper är utfallet slående.

Har ett eftersamtal erbjudits närstående?

Avdelning



Cancerdiagnos

Täckningsgrad

Täckningsgraden av cancerdödsfall är beräknad utifrån data i Socialstyrelsens statistikdatabas (antal döda, C00-D48, i åldersintervall 0-85+ år 2006).

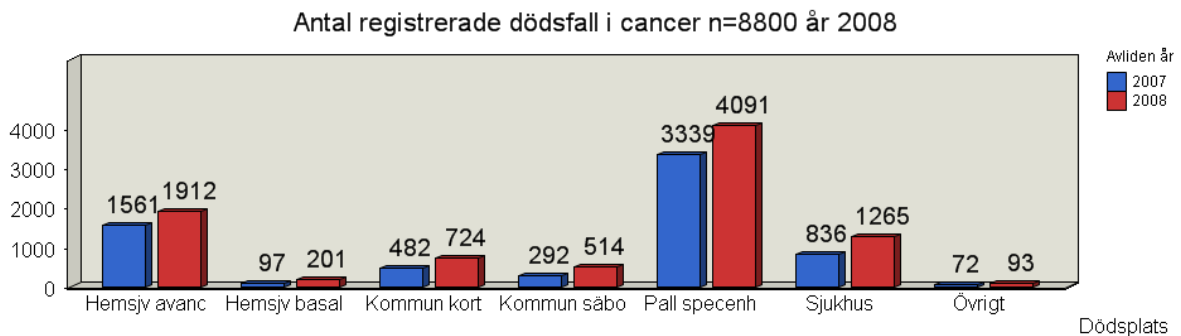
	Täckningsgrad	Täckningsgrad	Registrerade cancerdödsfall	Täckningsgrad	Förändring 2006 - 2008
År	2006	2007	2008	2008	
Län	%	%	Antal	%	
Blekinge län	0	6,3	60	14	+
Dalarnas län	43,6	56,7	497	65,8	++
Gotlands län	7,1	53,8	77	50,3	++
Gävleborgs län	24,6	29,4	314	37,3	++
Hallands län	7,8	10,4	172	24,5	++
Jämtlands län	28,3	39,6	197	53,7	+++
Jönköpings län	11,1	11,6	185	21,5	+
Kalmar län	41,6	46,2	293	41,5	0
Kronobergs län	0	8,6	100	20,8	++
Norrbottnens län	3,1	24,4	173	28,2	++
Skåne län	14,4	34,7	1096	35,5	++
Stockholms län	17,7	34,3	1880	46,6	++
Södermanlands län	16,7	29,2	441	65,8	+++
Uppsala län	11,6	45,5	360	52,1	++
Värmlands län	12,9	51,7	328	43	+
Västerbottens län	26	32,2	214	35,7	++
Västernorrlands län	11,3	12,2	181	24,3	++
Västmanlands län	0	5,1	142	20,4	++
Västra Götalands län	7,5	17,3	1211	31,6	++
Örebro län	0	21,6	254	36,5	++
Östergötlands län	40,3	50	615	55,9	++
Totalt riket	15,3	29,1	8790	38,5	++

Kommentar:

Knappt 40% av alla cancerpatienter som avled under 2008 registrerades, en ökning med nästan 10 %-enheter sedan förra året. I sex län registrerades mer än 50% av alla cancerpatienter med högst andel i Dalarna och Södermanland (65,8% vardera). I sex län var andelen fortfarande under 25%. Ökningen av andelen registrerade är betydande i flera län. Endast på Gotland, i Kalmar och Värmlands län är trenden något vikande.

Resultat cancerpatienter

Nedanstående diagram redovisar samtliga (både väntade och oväntade) rapporterade dödsfall med grundsjukdom cancer för 2007 och 2008.



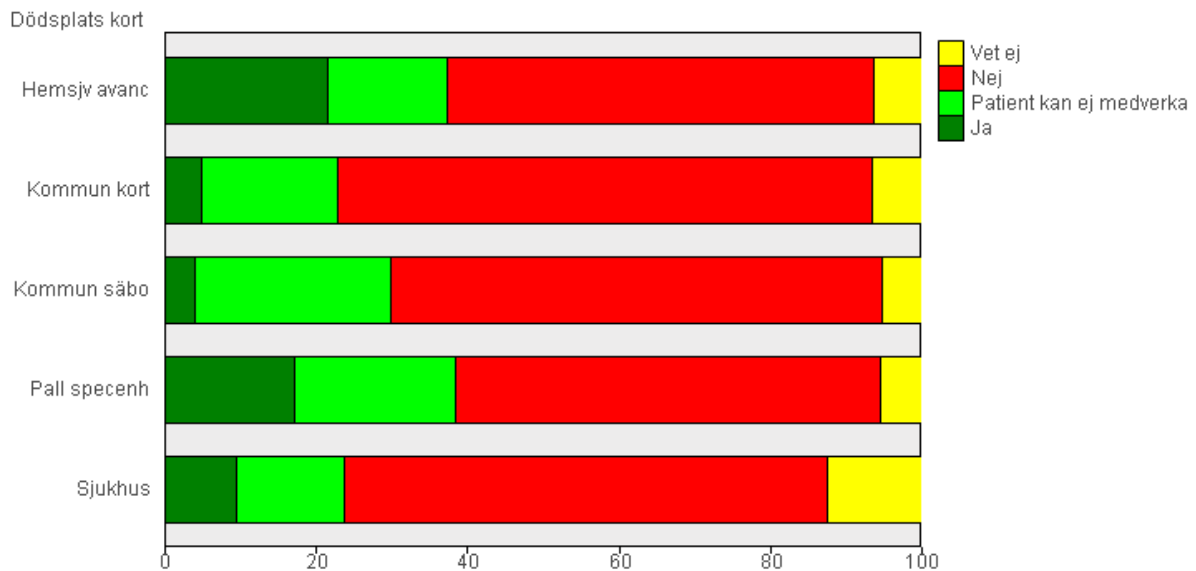
Kommentar: Under 2008 registrerades 8 800 cancerdödsfall. Det innebär att 39% av samtliga dödsfall i cancer är med i registret (30% under 2007). Beräkningen bygger på att 24% av ca 93 000 dödsfall/år dör av cancer. Av de registrerade cancerdödsfallen var 68% från palliativa slutenvårdsenheter och avancerad hemsjukvård (72% 2007), enheter som idag har mycket hög täckningsgrad i Svenska palliativregistret. Drygt 13 500 cancerpatienter avlidna under 2008 är inte registrerade i registret. Bedömningen är att merparten av dessa har avlidit på sjukhus eller kommunala vårdformer. Detta innebär att majoriteten av människor med cancer som avlider gör detta på sjukhus eller inom de kommunala boendeformerna där vi i dagsläget i stor utsträckning saknar registreringar trots att deltagande i Svenska Palliativregistret är en av de 10 kvalitetsindikatorer som rekommenderats i Socialstyrelsens cancerriktlinjer.

Kvalitetsindikatorer cancer

Nedanstående diagram bygger på väntade dödsfall i cancer 2008 fördelat på dödsplats utifrån den dödsplats som angivits i varje individuell enkät oavsett vem som rapporterat. Basal hemsjukvård respektive övrig vård har inte tagits med pga få registreringar.

Användandet av VAS/NRS för smärtskattning sista levnadsveckan

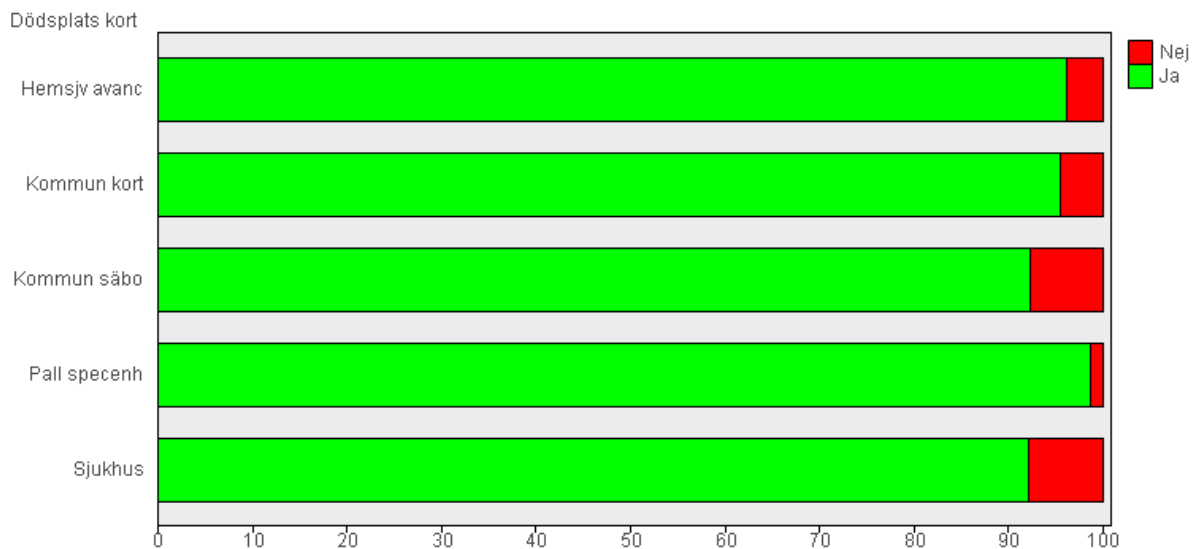
Användandet av smärtskattning med VAS/NRS väntade cancerdödsfall (% , n=8 235)



Kommentar: Användandet av systematisk smärtskattning i livets slutskede är fortfarande ovanligt. Andelen som bedöms för dålig för att kunna medverka är 20-25%. Det innebär ändå att merparten av vårdtagarna/patienterna skulle kunna medverka och därmed påtagligt öka sina chanser att få en fullgod smärtlindring. Inte ens rutinerad personal kan se på en person hur ont han eller hon har!

Ordination av inj opioid

Andelen ordination av inj opioid senast ett dygn före väntade cancerdödsfall (% , n=8 235)



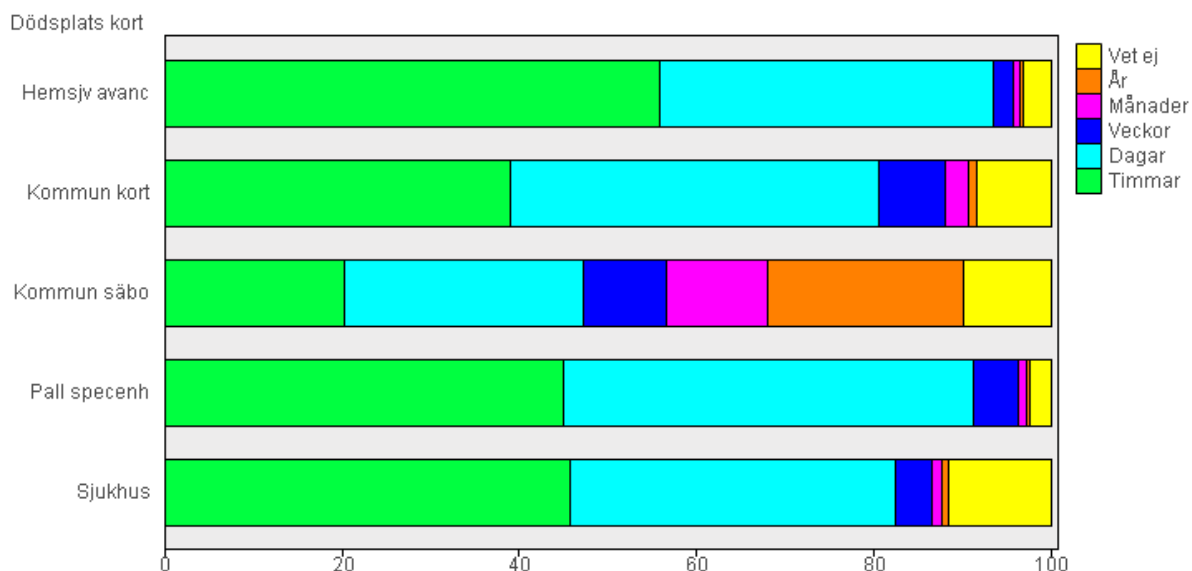
Kommentar: Ordination av injektion opioid ligger över 90% i alla vårdformer. Frågan är om det är dags att höja målnivån till 95%?

Övriga resultat

Nedanstående tabeller visar samtliga väntade dödsfall oavsett grundsjukdom.

Förlust av självbestämmande

Förlust av förmåga till självbestämmande väntade dödsfall (% , n=13 441)



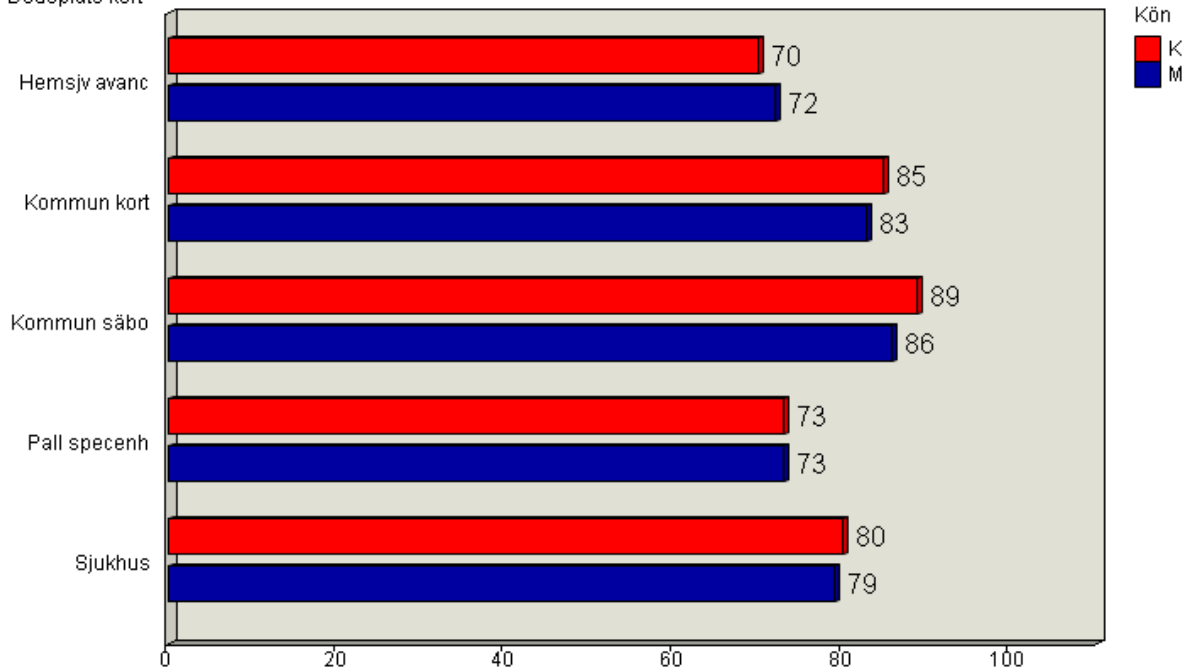
Kommentar: Avlidna på palliativa specialenheter eller avancerad hemsjukvård bibehåller i 91-93% sin förmåga till självbestämmande fram till timmar eller dagar före döden. För de som dött på sjukhus och korttidsboenden är motsvarande siffra cirka 80%. De som avlidit på särskilda boenden avviker markant genom att motsvarande siffra endast är 47%, dvs hälften av dessa vårdtagare är oförmögna att uttrycka sin autonoma vilja i livets slutskede. Vänder man på det så innebär siffrorna också att

hälften av de som dör på särskilda boenden har samma rätt till informerande samtal av läkare när de närmar sig livets slutskede.

En av frågorna som denna fördelning väcker är om behoven av kvalificerad symtomlindring verkligen är påtagligt mindre inom särskilda boenden. Tillgången till läkar- och paramedicinsk kompetens är generellt betydligt mindre än i övriga vårdformer.

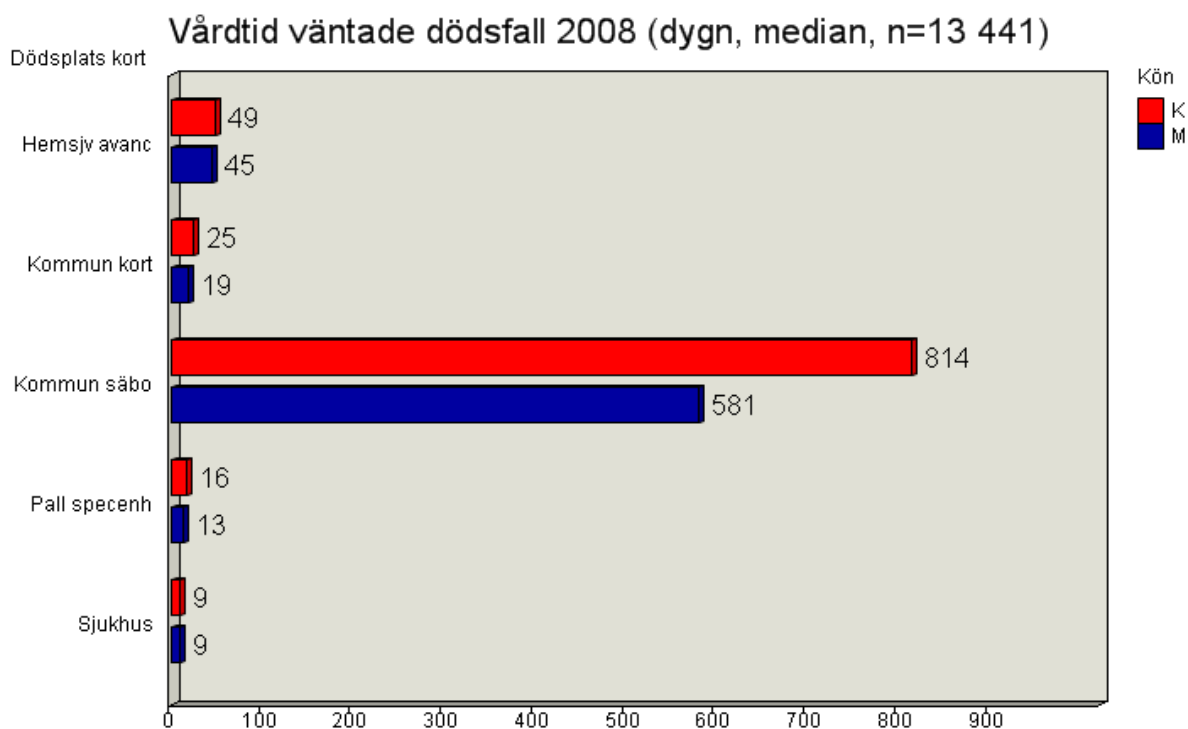
Ålder och könsfördelning

Ålder- och könsfördelning väntade dödsfall 2008 (år, median, n=13 441)
Dödsplats kort



Kommentar: Avlidna vårdtagare/patienter är markant äldre inom de kommunala boendeformerna, något yngre på sjukhus och klart yngst inom avancerad hemsjukvård och på palliativa specialenheter. Än så länge infinner sig frågan om åldersfördelningen motsvaras av skillnader i vårdbehov?

Vårdtid



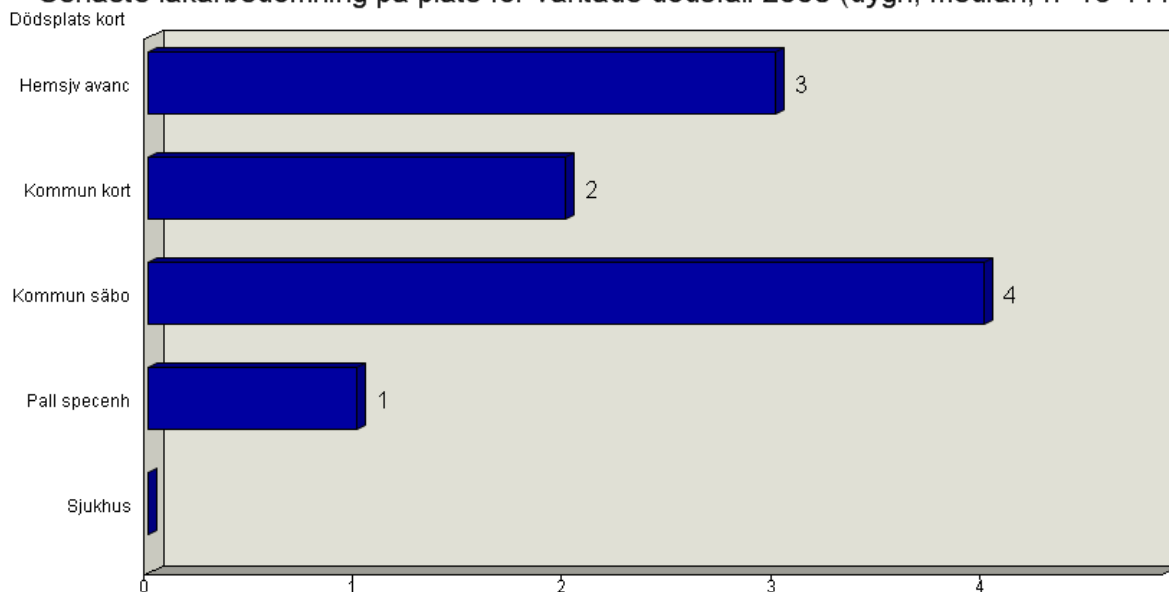
Kommentar: De som avlider på kommunala särskilda boenden har i medianfallet bott där 1,5 -2,5 år beroende på kön. Detta innebär unika möjligheter att lära känna vårdtagaren men utmaningen är också att aktivt diagnostisera när brytpunkten till vård i livets slutskede passeras så att vårdinnehållet kan anpassas på ett adekvat sätt. De kommunala korttidsboendena lever enligt detta diagram verkligen upp till namnet med medianvårdtider på cirka 3 veckor.

Medianvårdtiden inom den kommunala korttidsvården är ca 3 veckor, dvs något längre än palliativa slutenvårdsenheter (ca 2 veckor) och sjukhus (drygt en vecka) men kortare än i avancerad hemsjukvård (ca 1,5 månad). Detta ställer mycket stora krav på inblandad kompetens inom korttidsvården. Adekvat tillgång till kunnig läkare, omvårdnadspersonal och paramedicinare är en grundförutsättning för att vårdtagare i livets slutskede ska kunna erbjudas symtomlindring efter behov även i denna vårdform.

I samtliga vårdformer förutom på sjukhus finns en trend att kvinnorna har den längre vårdtiden. Mest uttalat är det för särskilda boenden där mediantiden för kvinnor är ett år längre. Delvis kan detta senare faktum förklaras med att kvinnorna lever längre (se diagrammet på ålders- och könsfördelning), men troligen finns andra bidragande faktorer också.

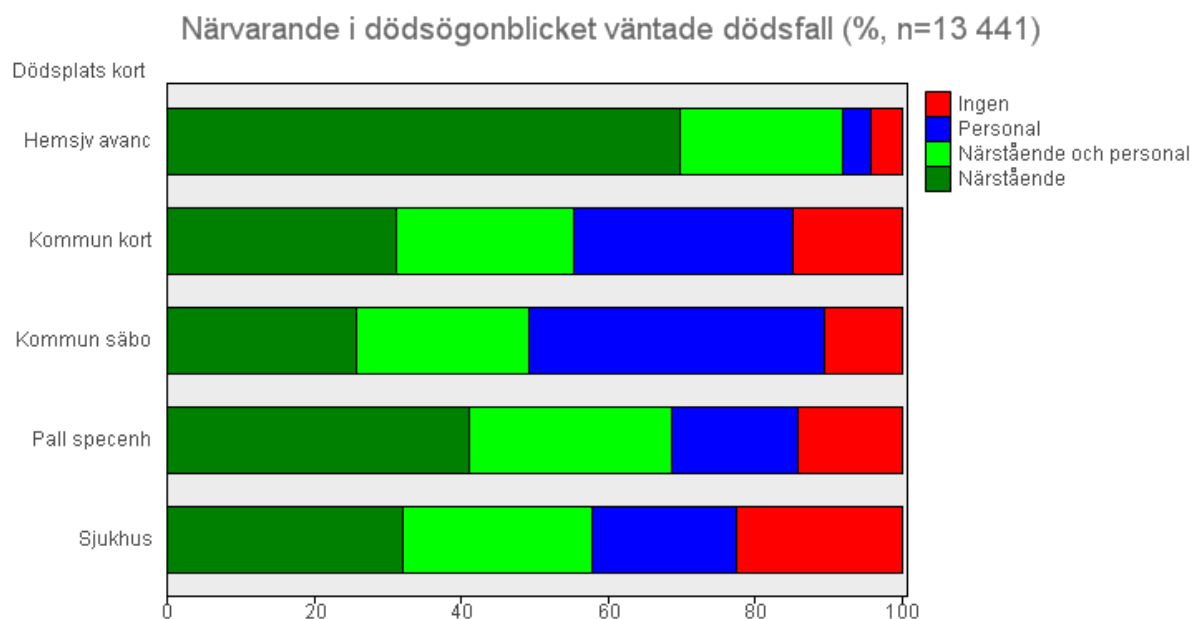
Tid sedan senaste läkarbesök

Senaste läkarbedömning på plats för väntade dödsfall 2008 (dygn, median, n=13 441)



Kommentar: Vårdtagare/patienter som avlider bedöms av läkare inom fyra dagar (median) före dödsfallet. Detta innebär att ett strukturerat vårdinnehåll med t.ex. läkemedelsrevision, insättande av vid behovsmedicinering, utfärdande av närståendepenningsintyg, information till patient och närstående om vårdens inriktning och mål borde kunna komma patient och närstående till del oavsett var vårdtagaren/patienten vårdas. Siffran 0 (för sjukhus) innebär att läkare varit på plats samma dygn som patienten avled.

Närvarande i dödsögonblicket



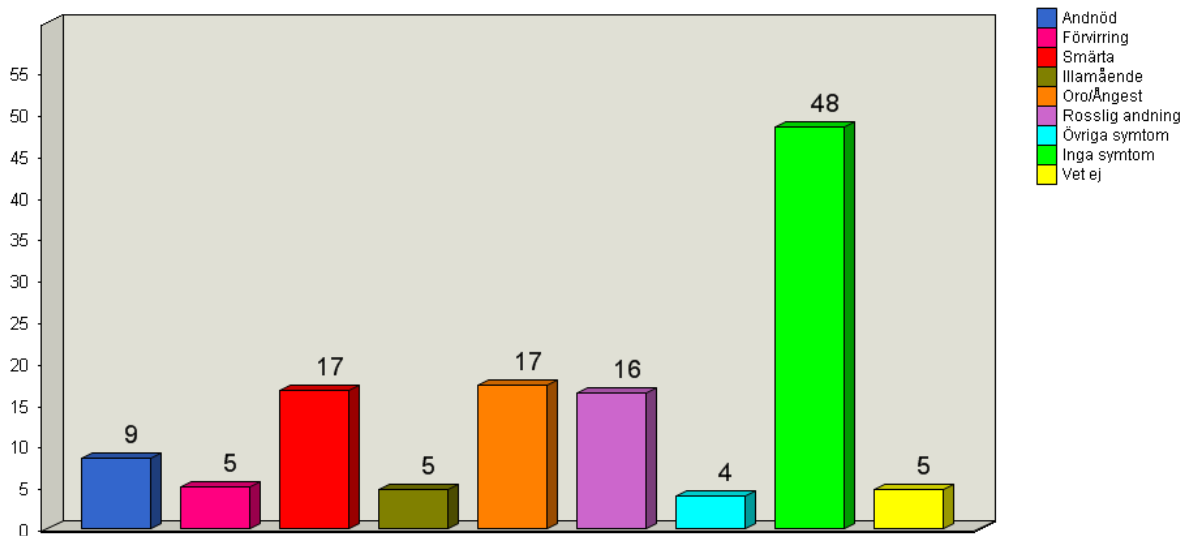
Kommentar: Andelen vårdtagare/patienter som dör ensamma är lägst i avancerad hemsjukvård (ca 4%). Störst andel som dör ensamma är de som dör på sjukhus (22%). Att färre dör ensamma inom de kommunala boendeformerna (10 respektive 14%) torde vara resultatet av en uttalad policy. Detta intryck förstärks genom att personal är närvarande vid 64% av dödsfallen i särskilt boende och 54% av dödsfallen på korttidsboenden. På sjukhus och palliativa slutenvårdsenheter är personalen närvarande i cirka 45% av fallen. Givetvis kan man diskutera hur ensamhet i detta sammanhang ska definieras. Är man ensam om dörren står öppen och det finns personal ett par rum bort? I registrets mening avser vi dock att "ensam" (=ingen) innebär att någon annan person inte var i samma rum vid dödsfallet.

Symtombild vid olika grundsjukdomar

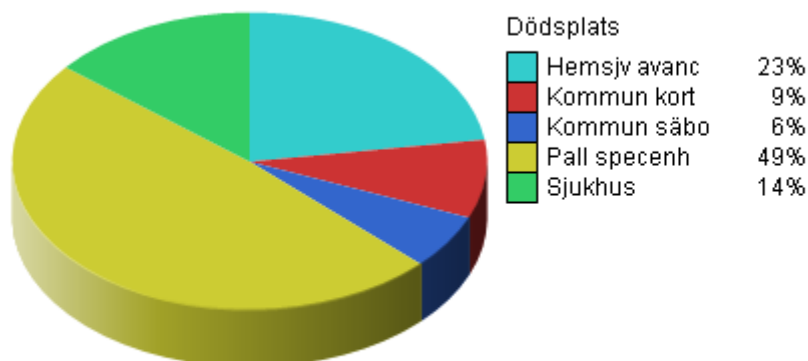
Följande diagram visar hur personalen uppfattat den avlidnes symtom sista levnadsveckan. Här anges dels ofullständigt lindrade symtom dvs symtom som finns och som inte med hjälp av insatta läkemedel och omvårdnadsåtgärder lindras fullt ut, dels symtomfria patienter. Samma patient kan ha flera symtom – alltså överstiger summan av alla symtom respektive de symtomfria 100%.

Cancer

Ej helt lindrade symtom sista levnadsveckan väntade dödsfall cancer (% , n=8 235)



Dödsplats för väntade dödsfall cancer



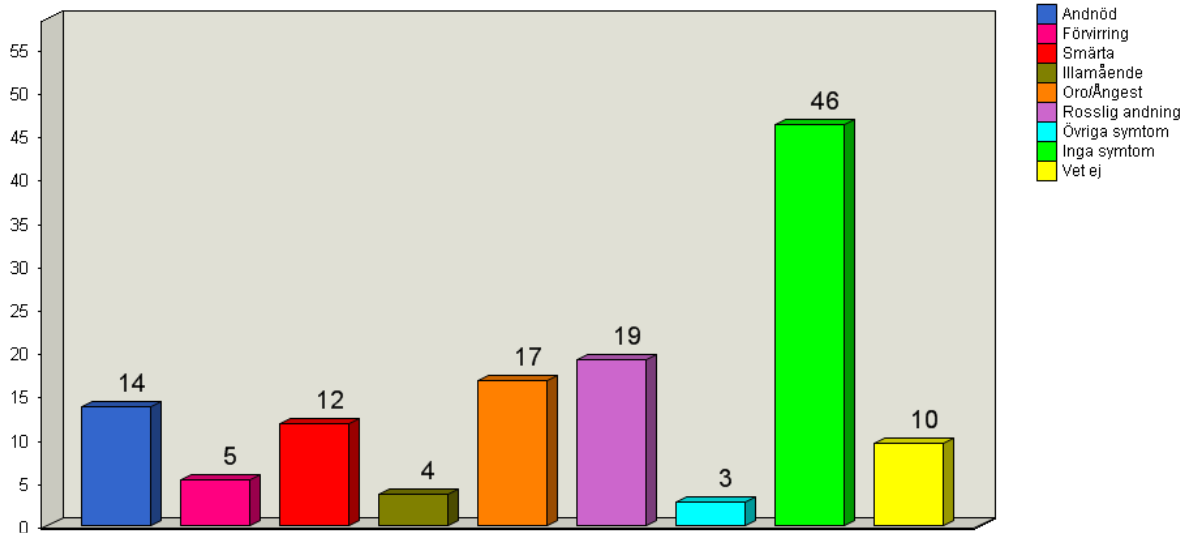
Kommentar: De kvarvarande symtomen ovan är en gemensam bild av alla väntade dödsfall där grundsjukdomen som ledde till döden angetts som cancer oavsett vårdtyp. 5 860 av dessa patienter (69%) avled på palliativa specialenheter (slutenvård + avancerad hemsjukvård). Utan dessa specialiserade insatser skulle troligen andelen kvarvarande symtom vara större.

Noteras bör att de vanligaste symtomen är smärta, oro/ångest, rosslighet och andnöd följt av förvirring och illamående. Detta förstärker vikten av att vidbehovsordinationer

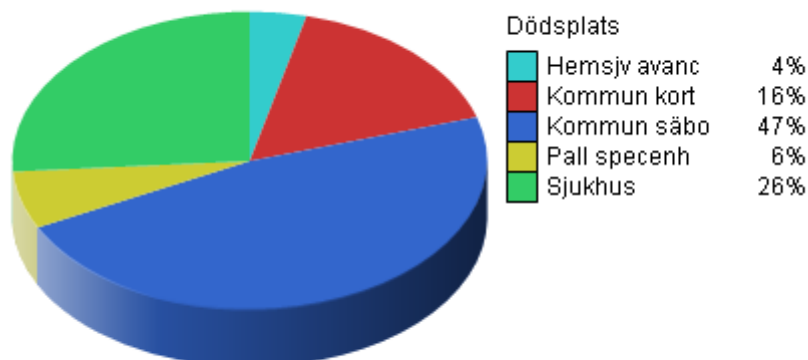
av injektioner för att lindra dessa symtom finns på plats. Även andnöd svarar ofta symtomatiskt på en eller flera av dessa läkemedel.

Hjärtssjukdom

Ej helt lindrade symtom sista levnadsveckan väntade dödsfall hjärtsjukdom (% , n=1 945)



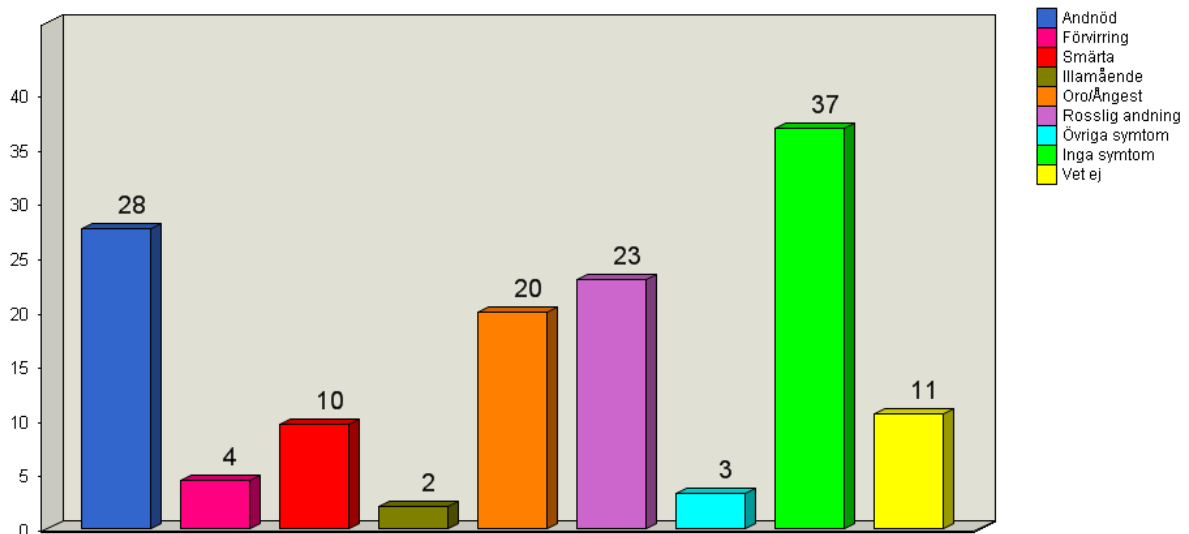
Dödsplats för väntade dödsfall hjärtsjukdom



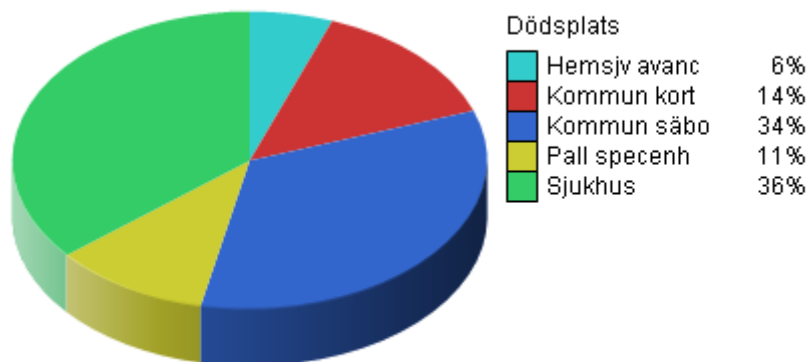
Kommentar: Bilden för de som dött av hjärtsjukdom är i stort sett identisk med den för cancer. Dock har endast knappt 10% av dessa patienter fått vård sista tiden i livet på en palliativ specialenhet. Tanken är inte att alla som dör ska vårdas på palliativa specialenheter men det understryker vikten av att den palliativa kunskapen sprids till samtliga enheter som vårdar personer i livets slutskede.

Lungsjukdom

Ej helt lindrade symtom sista levnadsveckan väntade dödsfall lungsjukdom (% , n=690)



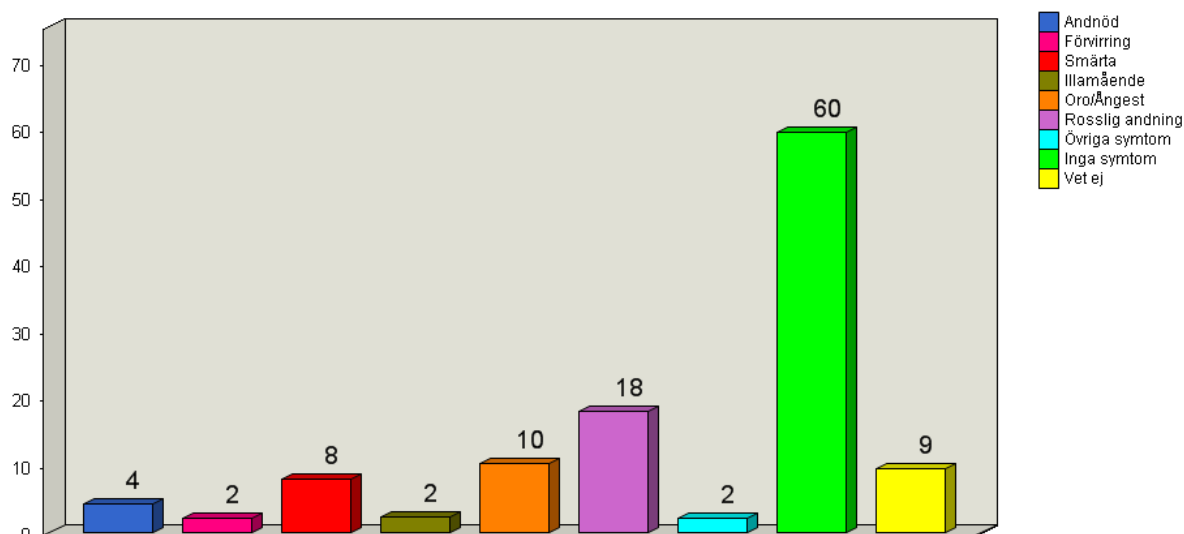
Dödsplats för väntade dödsfall lungsjukdom



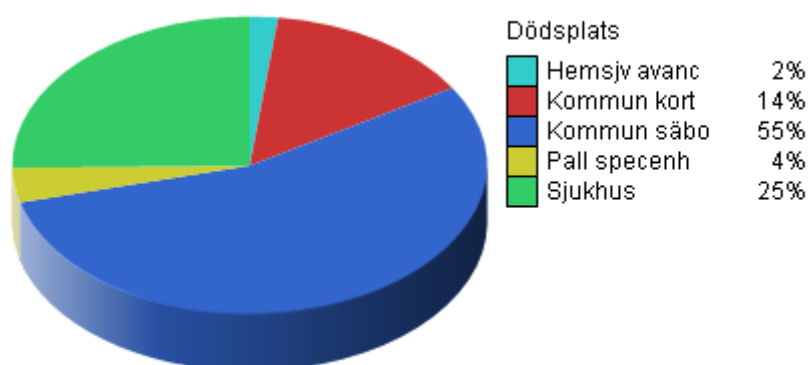
Kommentar: Jämfört med övriga grundsjukdomar har de som dött av lungsjukdom betydligt mer kvarvarande symtom i livets slutskede än cancerpatienter och de som dött av hjärtsjukdom. Det dominerande symtomet är andnöd och därefter rosslighet och oro/ångest. 17% har avlidit på palliativa specialenheter (slutenvård + avancerad hemsjukvård). Registreringarna kommer i en tredjedel från särskilt boende och drygt en tredjedel från sjukhus. Om ökad symtomlindringskompetens på dessa enheter skulle kunna minska lidandet får framtiden utvisa.

Stroke

Ej helt lindrade symtom sista levnadsveckan väntade dödsfall stroke (% , n=1 039)



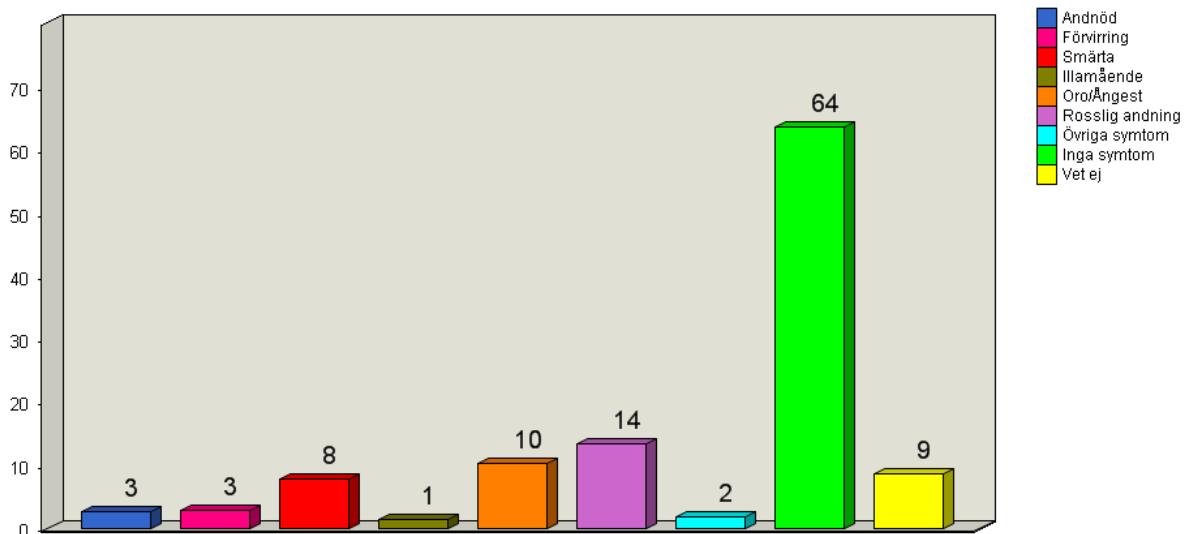
Dödsplats för väntade dödsfall stroke



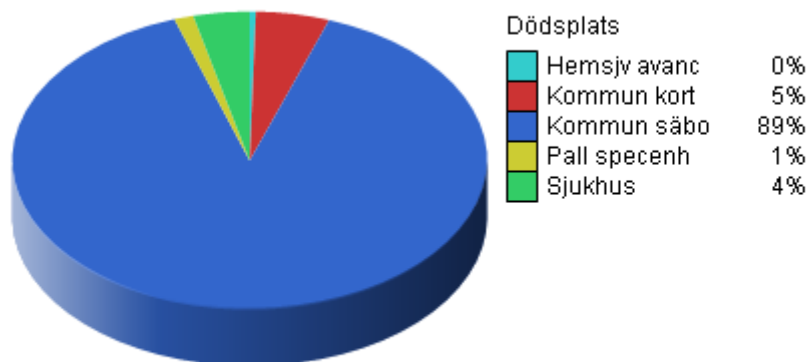
Kommentar: Kvarvarande symtom hos de som dött på stroke är något mindre vanligt förekommande förutom rosslighet, som är lika vanligt som vid andra dödsorsaker. Om detta är ett resultat av effektivare symtomlindring, generellt sett lägre förekomst av symtomen eller mindre uppmärksamhet på symtom från personalens sida går inte att avgöra. Drygt hälften har avlidit på särskilda boenden och en fjärdedel på sjukhus. Endast 6% inom specialiserad palliativ vård (slutenvårdsenheter eller avancerad hemsjukvård).

Demens

Ej helt lindrade symtom sista levnadsveckan väntade dödsfall demens (% , n=1 437)



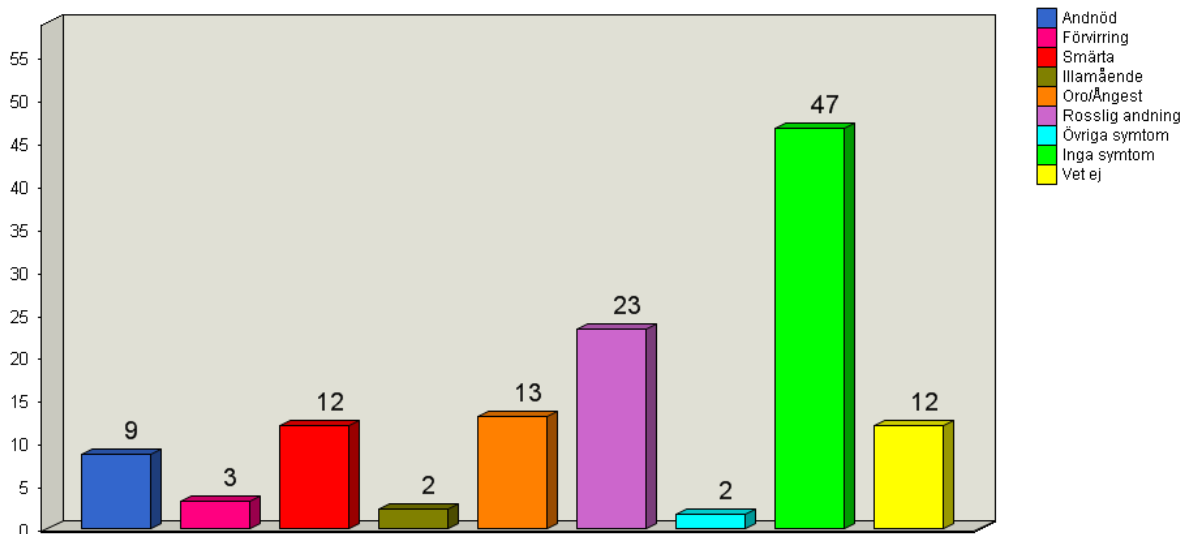
Dödsplats för väntade dödsfall demens



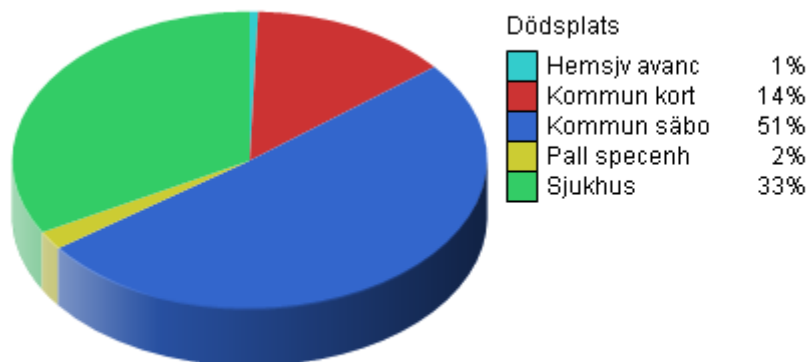
Kommentar: De som avlidit av demens har i stor utsträckning (63%) inga kvarvarande symtom sista veckan i livet. De symtom som ändå detekterats är av samma typ som vid övriga diagnoser (rosslighet, oro/ångest och smärta). Om man tittar på de demenspatienter som ändå hade viss förmåga att uttrycka sin vilja till timmar eller dagar före döden (n=352) blir dessa tre symtomstaplar några enstaka procentenheter högre men når ändå inte upp till nivåerna för cancer, hjärtsjukdom eller lungsjukdom. Således förklaras den lägre förekomsten av kvarvarande symtom inte helt av bristande kommunikationsförmåga. 89% av vårdtagarna dog på särskilda boenden och endast <2% inom specialiserad palliativ vård.

Infektion

Ej helt lindrade symtom sista levnadsveckan väntade dödsfall infektion (% , n=691)



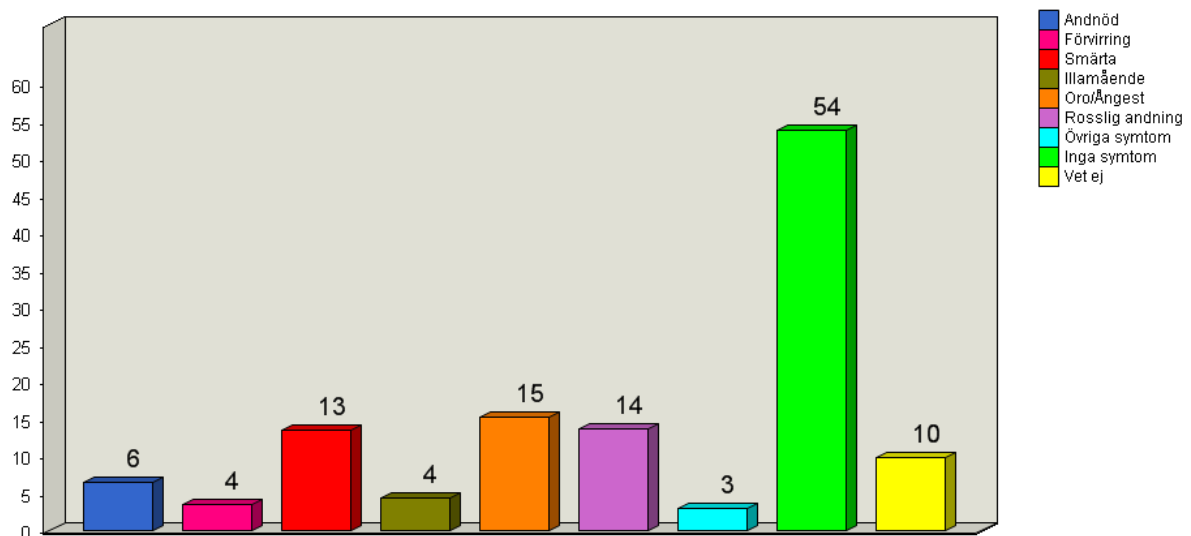
Dödsplats för väntade dödsfall infektion



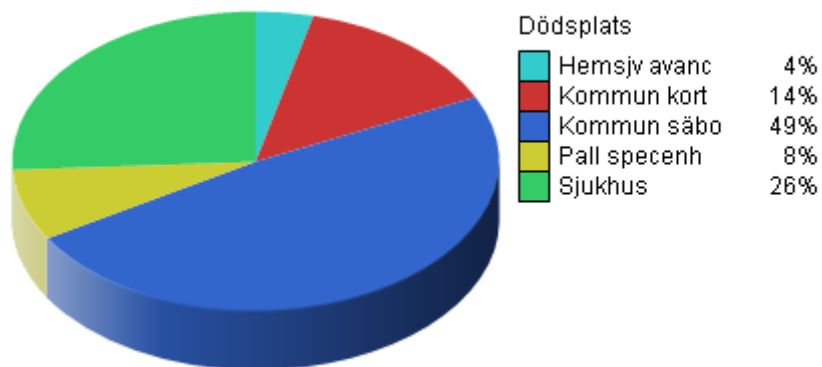
Kommentar: Höga siffror för roslighet och andnöd, vilket troligen förklaras av att pneumoni är en av de vanligaste infektionerna som leder till döden. Hälften av dessa avled inom särskilt boende och en tredjedel på sjukhus.

Övriga sjukdomar

Ej helt lindrade symtom sista levnadsveckan väntade dödsfall övriga sjukdomar (% , n=1 284)



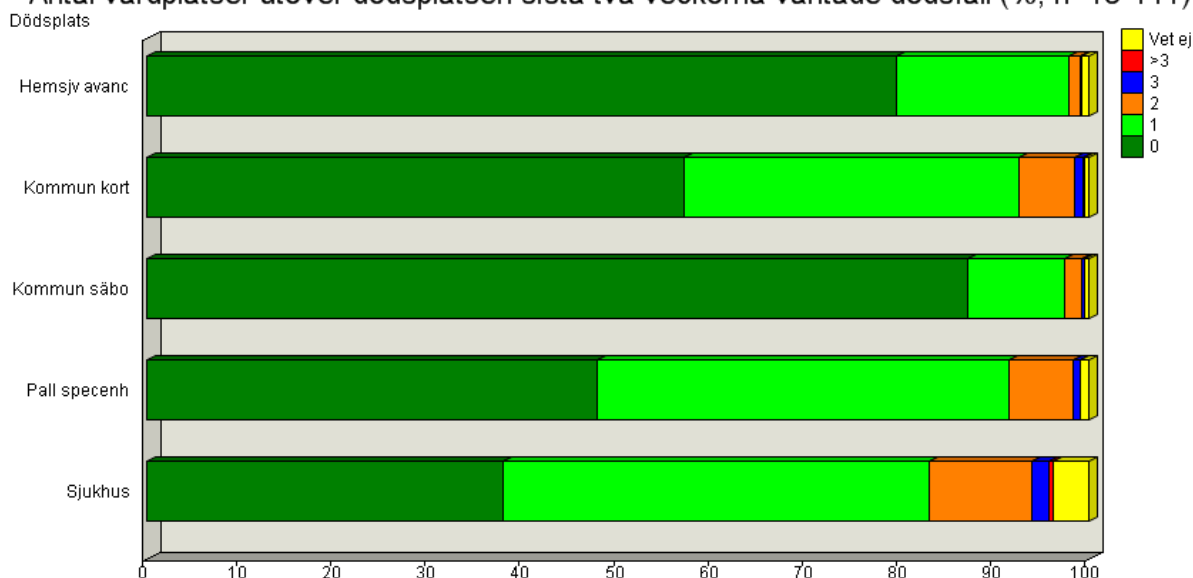
Dödsplats för väntade dödsfall övriga sjukdomar



Kommentar: Profilen liknar mycket övriga diagnoser om än några procentenheter lägre än för cancer och hjärt-lungsjukdomar. De enda diagnoserna som i registrets registreringar ligger något lägre i symtomförekomst är demens och stroke.

Vårdkontinuitet

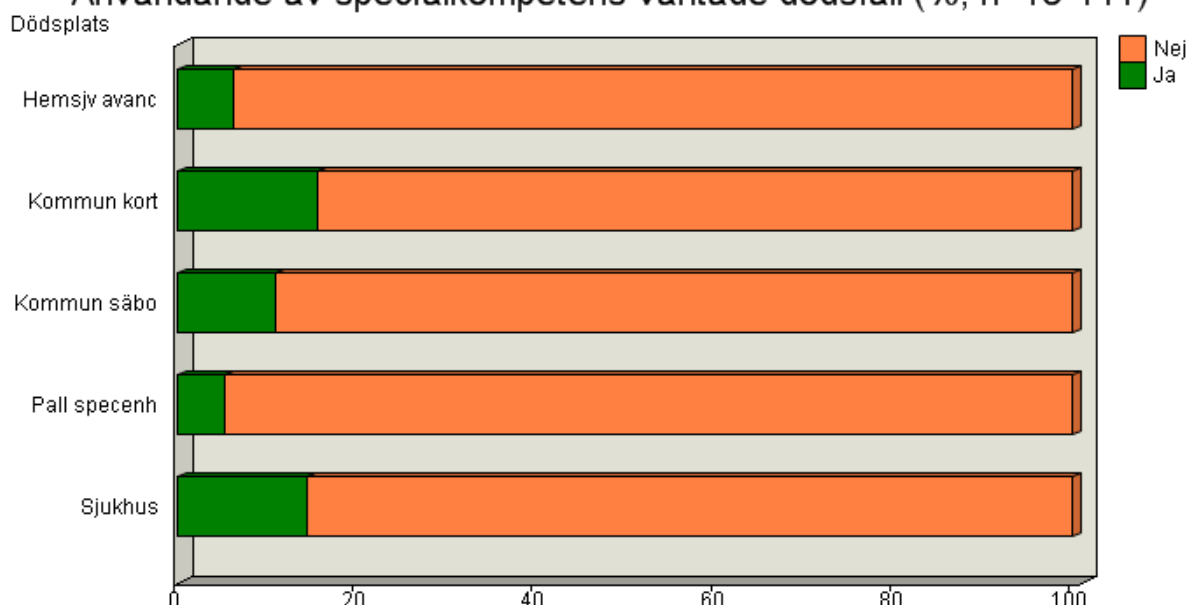
Antal vårdplatser utöver dödsplatsen sista två veckorna väntade dödsfall (% , n=13 441)



Kommentar: Målet de sista två veckorna i livet måste vara att inte behöva byta vårdgivare om inte detta gagnar patienten. I upp till 18% (sjukhus) av de rapporterade dödsfallen kan den avlidne ha haft två eller fler andra vårdplatser. Det kan förstås bero på otillräcklig symtomlindring eller svårigheter att ge en adekvat omvårdnad. Det kan också bero på en otydlighet i att dokumentera och rapportera gjorda bedömningar eller ofullständiga ordinationer.

Utnyttjande av specialkompetens utanför kliniken

Användande av specialkompetens väntade dödsfall (% , n=13 441)



Kommentar: Användande av specialkompetens utanför den egna enheten vid otillräcklig symtomlindring används mellan 5 och 10% bland alla väntade dödsfall. Idag finns en växande kunskap om möjlig symtomlindring. Såväl de som besitter kunskap som de som inte hunnit uppdatera sig behöver hitta fler fora för detta viktiga kunskapsutbyte.

Resultat patientenkäten – oväntade dödsfall

Registrerade oväntade dödsfall under 2008 var sammanlagt 1084 dvs en andel på 7% av totalantalet registreringar. Fördelning på olika diagnoser framgår av tabellen nedan:

Diagnos	Total antal	Antal oväntade	Andel oväntade (%)
Cancer	8735	185	2,1
Hjärtsjukdom	2517	402	16,0
Lungsjukdom	856	108	12,6
Demens	1663	179	10,8
Stroke	1201	118	9,8
Annan neurologisk sjukdom	322	39	12,1
Diabetes	422	66	15,6
Infektion	848	105	12,4
Övriga	1685	265	15,7

Kommentar: Andelen oväntade dödsfall är klart färre bland cancerfallen. Om skillnaderna helt kan förklaras av sjukdomarnas olikheter i förloppet eller om det också finns en större medvetenhet bland personal som arbetar med cancerpatienter om att sjukdomen kan leda till döden, är oklart. Helt klart är att "diagnosticerandet" av att vårdtagaren/patienten är i livets slutskede är mycket väsentligt för att ett optimalt vårdinnehåll ska kunna erbjudas. I knappt 20% av fallen har mer än en diagnos angivits, vilket förklarar att summan av totalantalet överstiger antalet registreringar.

Genusperspektivet

Sjukhus, korttidsplats, palliativ slutenvård och avancerad hemsjukvård

Kön	Avliden år	Antal	Ålder år median	Vårdtid dygn median	Senaste läkarundersökning dagar median	Andel Cancer %	Andel bevarat självbestämmande timmar, dagar o veckor
		9988	76	16	1	77	92,8
K	2008	5073	76	17	1	77	93,0
M	2008	4915	76	15	1	78	92,7

Kön	Avliden år	Antal	Andel Information till patient = Nej %	Andel Överrensstående dödsplats = Vet ej	Andel avlidna med närstående närvarande
		9988	16	42,2	69,1
K	2008	5073	18	41,4	69,0
M	2008	4915	15	43,0	69,3

Kommentar: Ovanstående tabeller visar resultat för kvinnor och män som avlidit på sjukhus, korttidsavdelning, palliativ specialenhet och inom avancerad hemsjukvård. Några påtagliga skillnader mellan könen står inte att finna vid denna jämförelse.

Särskilda boenden

Kön	Avliden år	Antal	Ålder år median	Vårdtid dygn median	Senaste läkarundersökning dagar median	Andel Cancer %	Andel bevarat självbestämmande timmar, dagar o veckor
		3367	88	717	4	15	56,8
K	2008	2211	89	812	4	12	55,9
M	2008	1156	86	582	4	19	58,7

Kön	Avliden år	Antal	Andel Information till patient = Nej %	Andel Överrensstämd dödplats = Vet ej	Andel avlidna med närstående närvarande
		3367	69	60,0	49,1
K	2008	2211	70	58,4	50,0
M	2008	1156	66	63,1	47,5

Kommentar: Ovanstående tabell visar resultaten för män och kvinnor som avlidit på särskilda boenden. Som tidigare noterats lever kvinnorna något längre, har längre vårdtider och har mer sällan cancer. Även om skillnader numerärt finns vad gäller de övriga parametrarna så bedöms de vara av marginell betydelse.

Goda exempel

Täckningsgrad

Markant ökning av täckningsgraden för cancerdödsfall i Södermanland

I Södermanland län har täckningsgraden för cancerdödsfall registrerade i Svenska palliativregistret ökat från 29,2% 2007 till 65,8% 2008.

Bakgrund: Våren 2005 fick det tidigare medicinska rådet i uppdrag av landstingsdirektören att göra en översyn av den palliativa vårdens utformning, innehåll och organisation i Landstinget Södermanland. Översynen visade att den palliativa vården skiljde sig åt i olika delar av länet. Man lämnade ett antal förslag till förbättringsområden, bl a inrättande av ett palliativt råd med företrädare för sjukhusen, primärvården och kommunerna. Hösten 2006 bildades palliativa rådet i Landstinget Södermanland. Ett uppdragsdirektiv med målbeskrivning och uppdrag utfärdades av Divisionschef Närvård. I uppdraget ingick bl a att ansvara för deltagande och utvärdering av resultaten i nationella kvalitetsregister.

Genomförande: Hösten 2007 togs beslut i divisionsledning och på chefsmöte i landstinget att vara med i Svenska Palliativregistret. En medlem i Palliativa rådet som även deltar i styrgruppen för Svenska Palliativregistret fick i uppdrag att informera och utbilda på de tre sjukhusen. Information/utbildning genomfördes nov 2007 - jan 2008. vid två tillfällen per sjukhus.

Kommunerna har fattat egna beslut om deltagande. Medicinskt ansvariga sjuksköterskor har varit drivande i frågan. Samma medlem av Palliativa rådet (tillika Mas) har varit i flera kommuner och informerat/utbildat verksamhetsansvariga och användare.

Framgångsfaktorer: Intresse för kvalitetsregister på ledningsnivå. Tydligt uppdrag från ledningen. De palliativa enheterna och en kommun hade redan börjat registrera. Korta informationstillfällen (ca 1 tim) till nyckelpersoner som i sin tur informerade på enheter/avdelningar. Fokus på att det är enkelt att registrera och att registreringen ger en bild av vårdkvaliteten och förbättringsmöjligheter på enheten/avdelningen.

Förbättrad smärtskattning

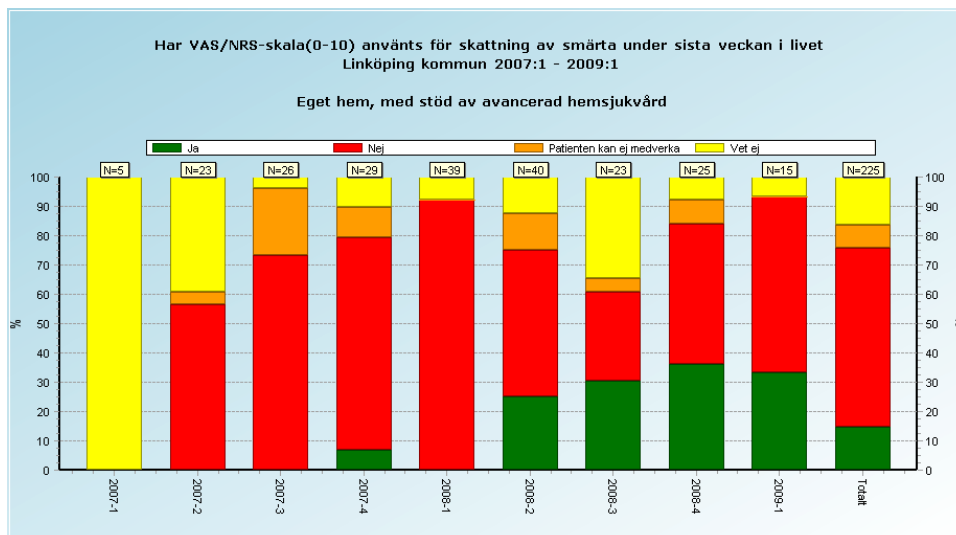
Implementering av smärtskattning inom avancerad hemsjukvård i Linköping

Att upptäcka och behandla symtom hos patienter i livets slutskede samt att utvärdera effekten av symtomlindringen är viktiga fundament inom den palliativa vården.

Genom adekvat lindring skapas förutsättningar för bibehållen eller ökad livskvalitet för patienten/vårdtagaren. Olika validerade skattningsinstrument har tagits fram som t.ex. VAS, NRS och ESAS (vars grund egentligen är flera kopplade VAS).

Trots de teoretiska fördelarna med symtomskattning har det på många håll varit svårt att implementera dessa i det traditionella vårdarbetet. Flera olika anledningar har angetts som skäl t.ex. brist på rutiner, bristande uppföljning från ledningen, svårigheter att skatta patienter med nedsatt kognitiv eller kommunikativ förmåga och att skattningarna stör samtalet med patienterna.

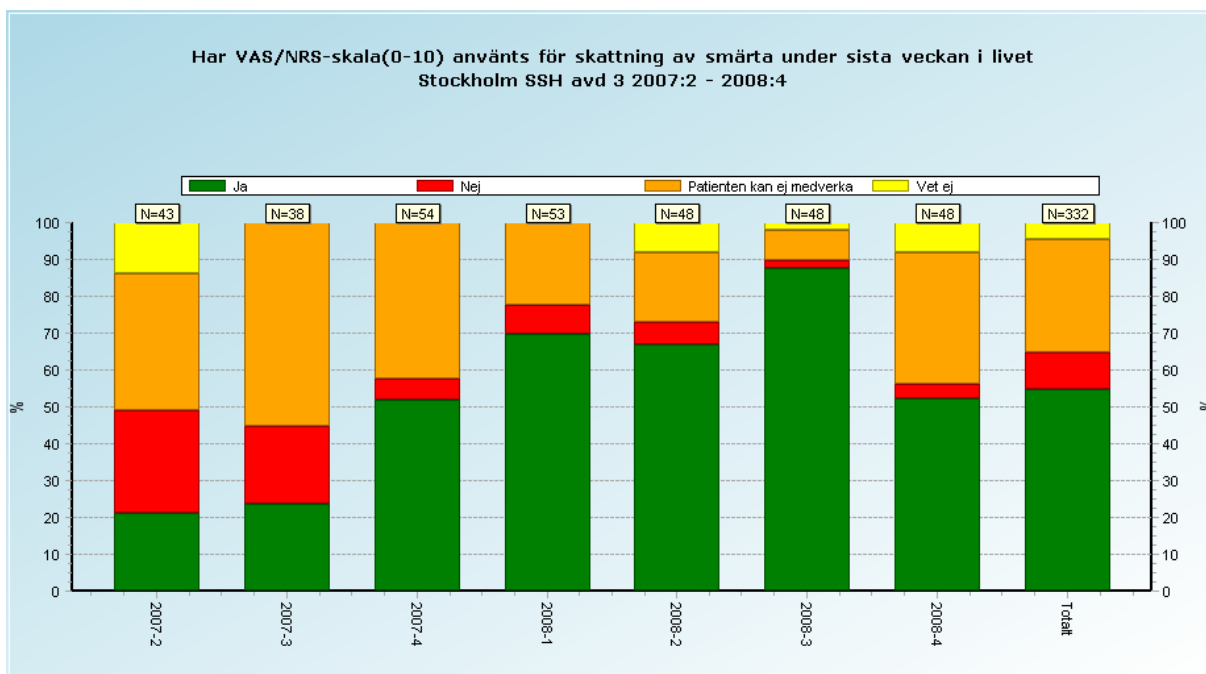
Frågan om "VAS/NRS har använts för skattning av smärta under sista veckan i livet", har sedan första kvartalet 2007 ställts av Svenska Palliativregistret och är en av tio övergripande indikatorer i Socialstyrelsens cancerriktlinjer.



Linköpings avancerade hemsjukvård (LAH) på Universitetssjukhuset i Linköping, som har lång erfarenhet av att bedriva specialiserad palliativ vård, har varit med och registrerat i Svenska Palliativregistret sedan starten. Ovanstående rapport som hämtats "on-line" från registrets hemsida visar en spännande utveckling där verksamheten gått igenom flera olika utvecklingssteg från "vi vet inte" via "vi vet att vi inte", "vi börjar använda", "vi ger upp" till en stadigt ökande användning av skattningsinstrument. En av anledningarna till utvecklingen sista året är enligt vårdenhetschef Anna Lundqvist att datajournalen sedan andra kvartalet 2008 erbjuder en möjlighet att använda strukturerade mallar vid brytpunkt för palliativ vård i livets slutskede där ett obligatoriskt sökord är "NRS-smärta".

Systematisk smärtskattning på Stockholms sjukhem.

Inom palliativ vård är målsättningen att alla döende patienter ska få möjlighet till god smärtlindring. En metod för att nå dit är att tillfråga alla döende patienter om upplevelse av smärta och be dem gradera smärtan på systematiskt sätt. Vid Stockholms Sjukhem (SSH) har vi under många år använt ett symtomskattningsinstrument som inkluderar smärta (ESAS). Målsättningen har varit att skatta ett antal vanliga symtom och problem i samband med att en patient skrivs in och därefter en dag varje vecka. Det har varit svårt att nå konsensus i personalgruppen om att använda instrumentet och vissa patienter har inte orkat eller känt sig motiverade för upprepade skattningar. Det har därför inte blivit någon systematisk skattning av alla patienter under hela vårdtiden. Tyvärr har patienternas eventuella oförmåga att göra en skattning inte heller bedömts systematiskt. En klar förbättring har skett i och med att man från SSH:s ledning bestämt att veckovis symtomskattning ska vara en kvalitetsparameter som följs upp regelbundet. Som exempel visas registreringar i Palliativregistret för en av slutenvårdsavdelningarna. Det visar tydligt på förbättrade siffror från kvartal 2, 2007, då registreringar i registret påbörjades fram till kvartal 3, 2008. Vad som hänt kvartal 4, 2009 är oklart. Genom att visa dessa resultat i teamen och diskutera orsaker och möjligheter till förbättringar hoppas vi kunna uppnå en stadig hög registreringsnivå; för patienter som kan skatta sina symtom inklusive smärta själva, med hjälp av personalen eller som inte förmår att göra en skattning. Ett möjligt förbättringsområde är att introducera ett skattningsinstrument som är validerat för personalskattning av symtom hos patienter som på grund av demens eller annan kognitiv svikt inte kan skatta sina symtom själva.



Beslutade förändringar i registrets fortsatta arbete

Enhetsenkäten

Inga förändringar 2009.

Dödsfallsenkäten

Inga förändringar 2009.

IT-stöd

Den nya hemsidan har tagits i bruk under 2008 och utvecklas undan för undan. Ny teknik för registrering, utdata och administration av enheter och behörigheter är under utveckling. Det nya systemet provkors för närvarande och kommer att presenteras på årskonferensen. Skarpdrift planeras till sommaren 2009.

Nya moduler

En journalmall med fasta svarsalternativ testas i Östergötland. Data har kunnat exporteras manuellt ur journalsystemet. En krypterad förbindelse för dataöverföring är under utprovning.

En frågebank med extra frågor som den enskilda enheten kan använda tillfälligt ihop med de vanliga obligatoriska är under uppbyggnad och har börjat testas i skarp drift.

Kunskapsstöd

Kortare texter med exempel på hur man kan arbeta med de områden registret vill belysa är under framtagande. De viktigaste finns publicerade efter uppdatering i denna årsrapport.

Att förbättra vården i livets slutskede

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Det här kvalitetsregistret registrerar kvalitetsindikatorer efter patientens dödsfall vilket metodologiskt utgör en svaghet. Det är å andra sidan ett mycket tydligt registreringsstillfälle. Antalet frågor är självfallet också ett litet urval av alla tänkbara indikatorer på god vårdkvalitet. Inom ramen för kvalitetsregistret finns från och med 2008 möjligheten att för enskilda vårdenheter att lägga till egna frågor. Förslag på extra frågor skickas in till registret och bedöms av styrgruppen. Efter eventuella justeringar läggs dessa ut på hemsidan och kan väljas till av den person som har fått en specifik behörighet av verkställande utskottet.

Det finns olika vägar att förbättra vården i livets slutskede och därmed förbättra de indikatorer på vårdkvalitet som registreras i palliativregistret. Exempel på detta är att arbeta efter en särskild vårdfilosofi såsom WHO:s definition på palliativ vård med en

tydlig helhetssyn och fokus på symtomlindring med patienten i centrum men också med beaktande av närståendes behov. En vidareutveckling av denna vårdfilosofi, med syfte att fånga mer av helheten i patientens situation används idag i det praktiska arbetet på flera palliativa enheter Weismans s.k. "sex S". Dessa står för *självbild, symtomlindring, självständighet, sociala relationer, syntes, samtycke*

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

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

Informeraende samtal om att vara döende (brytpunktssamtal)

I Socialstyrelsens termbank ligger definierade termer och begrepp inlagda som stöd för olika aktörer. Viktiga begrepp som "palliativ", "palliativ vård", "avancerad hemsjukvård" och "specialiserad palliativ vård" är ännu inte definierade och inlagda i databasen så inte heller "brytpunktssamtal" eller det informeraende samtalet. SFPM, NRPV och Svenska Palliativregistret har sett detta som en brist och bedriver sedan något år ett arbete för att komma fram till en mer enhetlig begreppsbeskrivning men detta är en lång process där begrepp och indikatorer successivt måste få utvecklas.

I Socialstyrelsens Nationella riktlinjer för bröst-, kolorektal- och prostatacancer: beslutsstöd för prioriteringar ISBN: 978-91-85483-05-1 och i det nyligen på webben utlagda "Vårdprogram basal palliativ vård i Östergötland" finns brytpunktssamtalet nämnt som den enskilt viktigaste faktorn för att varje patient skall få en optimalt god palliativ vård i livets slutskede. Detta samtal har enligt SoS riktlinjer högsta prioritet (=1 på en 10-gradig skala) och det är en "förutsättning för att i konsensus med patient/närstående/olika vårdgivare kunna avstå från kostnadsineffektiva åtgärder ledande till nedsättning av patientens livskvalitet och därefter kunna bedriva optimal palliativ vård i livets slutskede".

Vi kan alltså ana en vårdprocess i livets slutskede som innefattar "identifiering", "medicinsk (brytpunktss-) bedömning", "brytpunktssamtal", "valfrihet" och "åtgärder" där kommunikationen måste anpassas till patienten/vårdtagarens förutsättningar.

Under hösten 2009 kommer Svenska Palliativregistret att tillsammans med fr.a. NRPV ytterligare utveckla indikatorerna, men för dagen landar vi i att:

Brytpunktsbedömning av läkare 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.

Brytpunktsamtalet syftar till att efter en bedömning av patientens kommunikativa förmåga, på ett för patienten anpassat sätt och för att underlätta patientens valfrihet förmedla att patienten befinner sig i livets slutskede, inte gagnas av medicinska livsförlängande åtgärder och att vårdens inriktning och mål därför förändrats så att fokus ligger på livskvalitet och symtomlindring.

Ett brytpunktsamtal bör ledas av behandlingsansvarig läkare med patient och närstående närvarande. Man bör diskutera hur indikationerna för kirurgi, strålning, kemoterapi, näringstillförsel i dropp, blodtransfusion, behandling av eventuella komplikationer, indikationerna för sjukhusvård etc har förändrats. Man bör också höra hur patienten tänker på sin sjukdom och vad hon/han har för önskemål vid ytterligare försämring vad gäller vårdplats och övriga hjälpinsatser. Närståendepenningens existens och regler bör förklaras och intyg eventuellt skrivas. Det är väsentligt att samtalets innehåll och konsekvenser dokumenteras i journaltext och dessutom kommuniceras i vårdkedjan.

Medicinska ordinationer sista veckan i livet

Varför injektionsläkemedel vid behov i livets slutskede?

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

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

Internationellt är det ovanligt att sjuksköterskor får sätta iv infart och administrera läkemedel iv

En perifer nål innebär komplikationsrisker i form av t ex tromboflebit och infektioner. Samma effekt som iv-administrering.

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

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

Administrationssättet kan uppfattas som integritetskränkande.

Själva administrationen inklusive vändning, höftflexion med mera kan förorsaka smärta och obehag.

Upptaget är osäkert till följd av varierande sfinktertonus analt samt risken för rektal obstruktion. Ett stolpiller som glider ut eller hamnar i en fekalklump gör ingen nytta.

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

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

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

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

Dosen morfin som ska ordinerars för vidbehovsinjektion är 1/6 av den parenterala dygnsdosen. Den parenterala dygnsdosen är ca hälften av den perorala dygnsdosen. Exempel: Patienten är smärtfri på långverkande morfin 60 mg x 2, dvs en peroral dygnsdos på 120 mg. Den parenterala dygnsdosen blir då 60 mg (120 delat med 2) och vidbehovsdosen blir injektion Morfin 10 mg vid behov subcutant (60 delat med 6).

Vid rosslighet kan injektion Robinul 0,2 mg/ml 0,5 – 1 ml eller injektion Morfin-Skopolamin 0,5-1 ml subcutant användas. Robinul bör användas då vårdtagaren/patienten är opioidnaiv (dvs inte står på regelbunden medicinering med stark opioid) och/eller när risken för antikolinerg förvirring vill minimeras (Robinul passerar inte blodhjärnbarriären i lika stor utsträckning).

Inj Haldol 5 mg/ml 0,2 ml bör ordinerars för subcutan administration mot eventuellt illamående max 2 gånger/dygn. Injektion Primperan 5 mg/ml 2 ml sc vid behov är ett möjligt alternativ som dock har en kortare effektduration.

Inj Dormicum/Midazolam 5 mg/ml (0,25)-0,5-(1) ml sc kan användas mot oro/ångest. Fördelen gentemot andra bensodiazepiner är framför allt en kortvarig effekt. En injektion kan innebära god lindring för stunden utan att ge sedation några timmar senare. Kan också ensamt eller tillsammans med morfin lindra andnöd i livets slutskede.

Trycksår sista veckan i livet

Trycksår kan ses om en indikator på god vård. God vård i livets slut syftar till att öka patientens livskvalitet. Idag finns ingen samlad kunskap eller studie om förekomst av trycksår nationellt. Genom registrering av dödsfall i Palliativregistret får man statistik på förekomst av trycksår och det kan i sin tur leda till förbättringsarbeten på den enskilda enheten samt även minska nationellt olikheter.

Studier har visat att trycksår leder till sämre livskvalitet för patienten genom upplevelse av smärta, ångslan, orenhet och ökat beroende. Även de närstående

oroas av den komplikation som trycksår är. Äldre och svårt sjuka med nedsatt rörelseförmåga, försämrat allmäntillstånd, feber och otillräckligt födointag har en ökad risk för att få trycksår. Det är riskfaktorer som är vanligt förekommande i livets slutskede och som också kan vara svåra att åtgärda. Yttre tryck i kombination med skjuv och friktion liksom fukt och bristande hygien ökar risken för trycksår. Vanlig lokalisering är områden med lite underhudsfett tex korsryggen, hälar, skulderblad, öron. Arbetet med att förebyggande trycksår bör alltid vägas mot patientens välbefinnande och mot förväntad tid kvar i livet. Det blir då än viktigare att säkerställa att adekvat smärtlindring ges samt att undvika smärtsamma omvårdnadsprocedurer i samband med såromläggning eller lägesändring.

Det är viktigt att identifiera alla som löper risk att få trycksår. För att bedöma patientens risk att utveckla trycksår finns olika bedömningsinstrument. Den modifierade Norton skalan är vanligast i Sverige. Med den bedöms och poängsätts psykisk status, fysisk status, rörelseförmåga, födointag, vätskeintag, inkontinens och allmäntillstånd. För att klassificera trycksår har ett enhetligt 4-gradigt bedömningssystem utarbetats enligt European Pressure Ulcer Advisory Panel (EPUAP). Registreringen i Palliativregistret utgår ifrån denna gradering. Graderingen är hel hud, helhud men med kvarstående hudrodnad (grad 1), avskavd hud eller blåsa (grad 2), sår- genom alla hudlager (grad 3) och djupt sår eller nekros (grad 4).

Olika felkällor vid registreringar kan påverka statistiken i Palliativregistret. Exempel på felkällor är: personalens bedömning utgår inte från ovanstående definition av trycksår, patientens hud har inte inspekterats, trycksår kan upplevas som ett misslyckande av vården vilket förorsakar felrapportering, registrering av andra sår än trycksår registreras t ex maligna sår som ibland kan förekomma i livets slutskede.

Enhetsenkät 2007 05 01 – Svenska palliativregistret Enhetsregistrering.

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

1. Enhetens namn _____

2. Kortnamn _____

3. Kommun _____

4. Huvudman: landsting
 kommun
 privat

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

6. Enheten har ansvar för (svara på tillämpligt alternativ)
_____ stycken vårdplatser, varav _____ stycken enkelrum

eller

_____ stycken inskrivna patienter/vårdtagare

eller

ett upptagningsområde med _____ invånare/listade patienter

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

år, dvs _____%

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

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

	0-2 tim	<1 dygn	1-3 dygn	saknas	
av en läkare	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
av en sjuksköterska	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
av en präst/diakon	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
av en kurator	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
av en sjukgymnast	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
av en arbetsterapeut	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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

	0-2 tim	<1 dygn	saknas
av en läkare	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
av en sjuksköterska	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

11. Finns det på enheten möjligheter för vakande närstående att
 sova i samma rum som patienten över natten Ja Nej
 sova i annat rum på enheten över natten Ja
 Nej

Finns skriftliga rutiner på enheten för:

	<u>Ja</u>	<u>Nej</u>
12. Hur läkare dokumenterar att patienten/vårdtagaren bedömts som döende?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Regelbunden symtomvärdering av döende patient/vårdtagare gällande:		
smärta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
illamående	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
oro/ångest	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Hur närstående informeras om att patienten/vårdtagaren är döende?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Information angående möjligheten till närståendepenning?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Hur personalen ska uppmärksamma specifika önskemål utifrån etnisk bakgrund?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Hur personalen ska uppmärksamma andliga/religiösa behov?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Vilka vid behovsläkemedel som ska finnas ordinerade till en döende patient/vårdtagare?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Finns tillgång jourtid på enheten till:	<u>Ja</u>	<u>Nej</u>
injicerbart medel mot smärta (morfin el annan stark opioid)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
injicerbart medel mot illamående	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
injicerbart medel mot oro/ångest	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
injicerbart medel mot rosslighet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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

Ja Nej

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

Ja Nej

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

Ja Nej

23. Inrapporterat av _____ titel _____
datum _____

e-postadress _____

Dödsfallsenkät 2007 05 01 –

Svenska palliativregistret Enkät i samband med personens dödsfall.

Ifylles av ansvarig läkare eller sjuksköterska

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

2. Personnummer _____

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

4. Postnummer _____

5. Kön man kvinna

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

7. Avliden datum _____

8. Dödplatsen beskrivs bäst som:

- särskilt boende
- korttidsplats
- sjukhusavdelning - ej palliativ
- hospice/palliativ slutenvårdsplats
- eget hem, med stöd av avanc hemsjukvård
- eget hem, med stöd av basal hemsjukvård
- övrig _____

9. Grundsjukdom som ledde till döden:

- Cancer
- Hjärtsjukdom
- Lungsjukdom
- Demens
- Stroke
- Annan neurologisk sjukdom
- Infektion
- Diabetes
- Övrigt, nämligen _____

10. Kommer den avlidne att genomgå en rättsmedicinsk obduktion?

- ja nej

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

11. Dödsfallet var utifrån sjukdomshistorien väntat oväntat vet ej

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

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

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

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

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

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

- timmar dagar veckor månader år vet ej

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

- ja nej patienten kan ej medverka vet ej

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

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

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

- nej ja, yrkesgrupp/specialitet _____

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

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

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

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

21. Vem/vilka var närvarande vid dödsögonblicket?

- personal närstående personal och närstående ingen

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

- ja nej vet ej

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

- 0 1 2 3 >3 vet ej

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

- ja nej vet ej

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

- | | | | | | | |
|-----------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|-----------------|
| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | |
| inte alls | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | helt och hållet |

26. Datum för besvarandet av frågorna _____

27. Ifyllt av _____ (Namn)

läkare sjuksköterska e-postadress _____