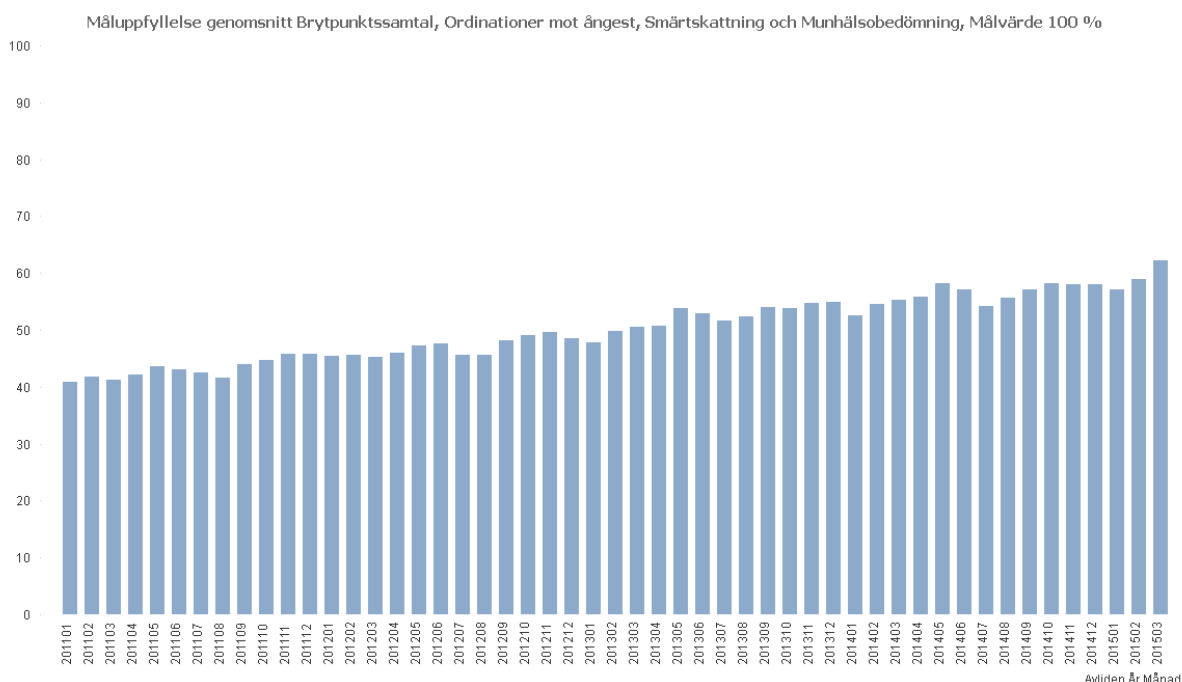


# Årsrapport för Svenska Palliativregistret verksamhetsåret 2014

**Förbättringsarbete pågår**



Denna sida är avsiktligt blank



## Innehåll

Registerhållarens förord.....	6
Sammanfattning.....	7
Organisation 2014.....	8
Allmän palliativ vård: Av alla, för alla, överallt.....	10
Bakgrund.....	10
Registrets syfte och mål.....	10
Nationella kvalitetsregister.....	10
Nationellt kunskapsstöd.....	11
Definitioner och centrala begrepp.....	11
Palliativ vård:.....	12
Allmän palliativ vård.....	12
Specialiserad palliativ vård.....	12
Brytpunkt för palliativ vård i livets slutskede.....	12
Brytpunktssamtal vid övergång till palliativ vård i livets slutskede.....	12
Palliativ insats.....	13
Palliativ vård i livets slutskede.....	13
Indikatorer.....	13
Nationellt vårdprogram och nationell vårdplan.....	14
Strukturerat arbetssätt: en förutsättning för att gå från en till alla.....	14
Vision.....	15
Värdegrund.....	15
Den palliativa vårdprocessen.....	16
Kvalitetskriterier för vård i livets slutskede.....	16
Palliativ medicin – ny tilläggsspecialitet.....	16
Inrapportering.....	17
Dödsfallsenkäten.....	17
Verksamhetsenkäten.....	17
Patientrapport inför läkarbesök.....	17
Närståendeenkät.....	18
Extra frågor i studiesyfte eller liknande.....	18
IT-stöd.....	18



Kansli .....	19
Fältarbetare .....	20
Sociala medier .....	20
Bättre liv för sjuka äldre .....	20
Regionala cancercentrum - RCC .....	21
Resultat 2014.....	22
Täckningsgrad 2014.....	22
Säbo .....	25
Korttid.....	25
Sjukhus .....	26
Specialiserad palliativ slutenvård .....	26
Specialiserad palliativ hemsjukvård .....	27
Allmän palliativ hemsjukvård .....	27
Övrig vård .....	28
Förändringsarbete .....	28
Blir det palliativa vårdinnehållet bättre med tiden? .....	28
Systematiskt förbättringsarbete med stöd av registret .....	34
Förändringsarbete ur ett befolkningsperspektiv .....	38
Förändringsarbete ur vårdpersonalens perspektiv.....	39
Resultatutveckling särskilt boende.....	39
Resultatutveckling korttidsplats.....	40
Resultatutveckling sjukhus .....	41
Resultatutveckling specialiserad palliativ vård slutenvård.....	42
Resultatutveckling specialiserad palliativ vård hemsjukvård.....	43
Resultatutveckling allmän palliativ hemsjukvård .....	44
Förändringsarbete utifrån en diagnosgrupp .....	45
Cancer.....	45
Demens.....	46
Hjärtsjukdom .....	47
Lungsjukdom .....	48
Stroke .....	49
Status post fraktur.....	50

Multisjuk.....	51
Annan neurologisk sjukdom .....	52
Övriga analyser .....	53
Cancerdiagnos .....	53
Täckningsgrad.....	53
Var avled cancerpatienten 2014?.....	54
Resultat.....	54
Tillgång till specialiserad vård och möjlighet att dö i det egna hemmet .....	56
Exempel ifrån det dagliga vårdarbetet.....	58
Sahlgrenska universitetssjukhuset – ett gott exempel vad det gäller täckningsgrad .....	58
Att vara palliativ vårderfaren nära anhörig.....	60
Forskning och vetenskapliga publikationer.....	62
Svenska Palliativregistrets forskargrupp .....	63
Publikationer .....	64



## Registerhållarens förord

Vänner!

I och med denna årsrapport avslutas Svenska palliativregistrets andra epok. Den första epoken omfattade åren 2005 till 2009 och präglades av att utforma frågor, värdera dessa samt utifrån samma resurser som alla andra nationella kvalitetsregister arbeta för en spridning. På det viset nådde vi drygt 21 000 av de över 90 000 som dör varje år i Sverige. Den andra epoken 2010 till 2014 präglas av ett nationellt initiativ kallat Bättre liv för sjuka äldre där till en början staten stimulerade registrering i sig i bl a Svenska palliativregistret för att sedan flytta fokus till att också använda resultaten för ledning och styrning för att förbättra vårdresultaten. Registret fick under denna epok upp till 7 gånger mer pengar per år för att driva vår verksamhet. Upprättandet av ett kansli, lokala fältarbetare med eget geografiskt ansvar, samarbete med nationella utvecklingsledare och fördelningen av över 300 miljoner kronor till de kommuner och landsting som uppnådde målen i palliativregistret bidrog alla till att idag beskrivs över 60 000 människors sista levnadstid i registret. Samtliga huvudmän dvs 21 landsting och 290 kommuner deltar. Vi har inte bara sett en volymstillväxt utan med mer eller mindre stöd ifrån registret så är det idag 6 av 10 som får del av den basala palliativa vård som är registrets mål till skillnad mot 4 av 10 vid början av denna andra epok.

Nu är det mars 2015 och omställningen till att vara ett vanligt nationellt kvalitetsregister igen innebär tack vare ett annat tidsbegränsat nationellt projekt att vi har drygt 2,5 gånger så mycket pengar som under den första epoken för att driva detta arbete vidare. Det innebär att vi bekostar totalt 4,5 tjänst + förstås fortsatt IT-stöd för insamling av resultat och återkoppling till alla verksamheter. Det innebär också att du håller en något tunnare årsrapport i din hand eftersom vi prövar att lägga vissa delar med återkommande rapporter direkt på hemsidan.

2014 kan vi ändå glädja oss åt den generella utvecklingen i landet. Göteborgsområdet har med all önskvärd tydlighet visat hur ett gott ledarskap gör att även befolkningen i Sveriges näst största kommun till över 70 % kommer med i registret. Detta är mycket tack vare ett tålmodigt arbete på Sahlgrenska universitetssjukhuset som nu har en klar bild av hur över 90 % av de som avlider där har det den sista tiden i livet. Argumentet att organisationen är för stor för att kunna bedriva utvecklingsarbete med hjälp av kvalitetsregister får härmed anses tillintetgjort.

Det är nu i och med den tredje epokens start 2015 det börjar på allvar. Drygt hälften får den vård de borde ha tillgång till mätt som de av socialstyrelsen framtagna indikatorerna ovan men spridningen mellan olika verksamheter är alldeles för stor. Samtidigt visar ju de bästa verksamheterna att det går att uppnå målen. Du kan också läsa om hur tillgången på stöd ifrån den specialiserade palliativa vården varierar stort över landet och därmed också möjligheterna att få hjälp hemma också i krävande situationer. Så låt oss ödmjukt fråga de som har större erfarenhet och som på olika vis har löst vardagsproblemen om råd så kanske vi kan nå målet i hela landet lite snabbare.

*Greger*



## Sammanfattning

1. Svenska palliativregistret har data för 68 % (n=60 353) personer som avled i Sverige under 2014 – en ökning med 1,8 %. Täckningsgraden för de som avlidit p g a cancersjukdom är ännu högre med 89,5 %.
2. Det palliativa vårdinnehållet i livets slutskede blir successivt bättre för varje år som går.
3. Den genomsnittliga måluppfyllelsen av Socialstyrelsens sju kvalitetsindikatorer för god palliativ vård i livets slutskede varierar mellan olika vårdformer och diagnoser. Sämst måluppfyllelse gäller de som avlidit på sjukhus (51 %) och bäst de som avlidit på hospice/specialiserade palliativa slutenvårdsenheter (75 %). Diagnosmässigt hade de som avled av lungsjukdom sämst måluppfyllelse (54 %) och de som avlidit till följd av cancer bäst (68 %). Målsättningen är i samtliga fall 100 %.
4. Störst förbättringspotential finns när det gäller andelen patienter som smärtskattas, symtomskattas och får munhälsobedömning då dessa åtgärder fortfarande enligt registret utförs för färre än hälften av patienterna.
5. Möjligheten att välja att dö i det egna hemmet varierar stort över landet. Som sämst i Norrbotten (1,9 % av samtliga avlidna) och Västmanland (2,4 %) till som mest i Kalmar län (13,1 %) och Jämtlands län (12,3 %).
6. Tillgången till olika former av specialiserat palliativt kompetensstöd är orättvist fördelat över landet. Lägst andel av de döende får denna typ av kompetensstöd för att minska lidandet i Västernorrland (7,8 %) och Blekinge (8,2 %). Den högsta andelen som får detta stöd finns i sydvästra Skåne (21,3 %) och södra Stockholms läns landsting (20,8 %).
7. Avsaknaden av en likvärdig infrastruktur för den specialiserade palliativa vården över landet, som skulle kunna tillförsäkra invånarna en rättvis och likvärdig tillgång till behövlig symtomlindring och stöd i livets slutskede, utgör ett anmärkningsvärt undantag för den svenska sjukvården där rätten till likvärdig sjukvård utifrån var och ens specifika behov är lagstadgat.
8. Sahlgrenska universitetssjukhuset i Göteborg har på ett föredömligt sätt visat att man genom tydligt ledarskap och målmedvetet arbete fått täckningsgraden att öka från 39 % till 92 %. Nu återstår bara att genom förbättringsarbete och rutinutveckling också förbättra vårdresultaten i motsvarande omfattning.
9. Svenska palliativregistret ger unika möjligheter till att identifiera behövliga förbättringsområden inom den palliativa vården i livets slutskede samt att fortlöpande monitorera förbättringar efter insatta åtgärder.
10. Registret fortsätter att generera unika data som används i allt större utsträckning av forskare även utanför den krets som är knuten till registret.

## Organisation 2014

Landstinget i Kalmar län är huvudman för Svenska palliativregistret

### Ledningsgrupp

Registerhållare:

Greger Fransson, överläkare anesthesi o IVA,  
Enheten för palliativ medicin, EPM,  
Länssjukhuset i Kalmar  
[greger.fransson@palliativ.se](mailto:greger.fransson@palliativ.se)

Ordförande i referensgruppen:

Bertil Axelsson, Docent, överläkare  
Storsjögläntan/Kirurgkliniken Östersunds  
sjukhus/lektor Umeå universitet  
[bertil.axelsson@palliativ.se](mailto:bertil.axelsson@palliativ.se)

FoU:

Staffan Lundström, Med Dr, överläkare  
Stockholms sjukhem  
[staffan.lundstrom@stockholmssjukhem.se](mailto:staffan.lundstrom@stockholmssjukhem.se)

Palliativ medicin:

Per-Anders Heedman, överläkare spec  
geriatrik och allm onkologi, Palliativt  
kompetenscentrum i Östergötland  
[per-anders.heedman@palliativ.se](mailto:per-anders.heedman@palliativ.se)

Palliativ omvårdnad:

Monika Eriksson, Fil mag, sjuksköterska  
[monika.eriksson@palliativ.se](mailto:monika.eriksson@palliativ.se)

Ansvarig kansli:

Susanna Sjöqvist  
[susanna@palliativ.se](mailto:susanna@palliativ.se)

Projektledare:

Marita Trulsson  
[marita.trulsson@palliativ.se](mailto:marita.trulsson@palliativ.se)

### Referensgrupp

Här ingår förutom ledningsgruppen enligt ovan

Akademi:

Carl Johan Furst, professor, överläkare, Lunds  
universitet  
[carljohan.furst@med.lu.se](mailto:carljohan.furst@med.lu.se)

SFPM:

Carl-Magnus Edenbrandt, Docent, överläkare  
[carl-magnus.edenbrandt@med.lu.se](mailto:carl-magnus.edenbrandt@med.lu.se)

Carl-Magnus ersätts av

Carolina Magnusson, Linneaeenheten,  
Norrköping  
[carolina.magnusson@regionostergotland.se](mailto:carolina.magnusson@regionostergotland.se)

SFPO:

Maria Olsson, specialistsjuksköterska onkologi,  
Privo – palliativt rådgivningsteam,

Oskarshamn

[maria.olsson@palliativ.se](mailto:maria.olsson@palliativ.se)

MAS:

Ingela Mindemark, medicinskt ansvarig  
sjuksköterska Oxelösunds kommun  
[ingela.mindemark@palliativ.se](mailto:ingela.mindemark@palliativ.se)

Kommunsjuksköt:

Marjatta Alsén, sjuksköterska hemsjukvården,  
Helsingborgs kommun  
[marjatta.alsen@palliativ.se](mailto:marjatta.alsen@palliativ.se)

Sjukhusvård:

Mariana Villegas, SU/Östra sjukhuset,  
Göteborg  
[mariana.villegas@vgregion.se](mailto:mariana.villegas@vgregion.se)





Svensk onkologisk förening:

Louise Häger Tibell

[louise.hager-tibell@karolinska.se](mailto:louise.hager-tibell@karolinska.se)

Svensk kirurgisk förening:

Susann Plate

[susann.plate@liv.se](mailto:susann.plate@liv.se)

Svensk internmedicinsk förening:

Patrik Björgård

[patrik.bjorgard@vgregion.se](mailto:patrik.bjorgard@vgregion.se)

Svensk geriatrisk förening:

Arne Sjöberg

[arne.sjoberg@ltkalmar.se](mailto:arne.sjoberg@ltkalmar.se)

Svensk förening för allmänmedicin:

Vakant

Nätverken Hälsa och demokrati respektive

Uppdrag Hälsa:

Christina Ståhl

[christina.stahl@skane.se](mailto:christina.stahl@skane.se)

PRO:

Kerstin Blomqvist

[kerstin.blomqvist2@comhem.se](mailto:kerstin.blomqvist2@comhem.se)

Maj-Britt Sandlund

[majbritt.sandlund@telia.com](mailto:majbritt.sandlund@telia.com)

SPF:

Eva Sahlin

[eva.sahlin@spf.se](mailto:eva.sahlin@spf.se)

Eva har slutat under året och ersätts 2015 av

Gösta Bucht

[gosta.bucht@spfseniorena.se](mailto:gosta.bucht@spfseniorena.se)

Börje Gustafsson

[borje.gustafsson@spf.se](mailto:borje.gustafsson@spf.se)

Kansli:

Sara Cak slutat under året

[sara.cak@palliativ.se](mailto:sara.cak@palliativ.se)

Jenny Andersson slutat under året

[jenny.andersson@palliativ.se](mailto:jenny.andersson@palliativ.se)

Ulrika Billfeldt, IT-ingenjör

[ulrika.billfeldt@palliativ.se](mailto:ulrika.billfeldt@palliativ.se)

## Övriga funktioner

Centralt personuppgiftsansvarig

Landstinget i Kalmar län

Personuppgiftsombud:

Gunilla Dicksson, Landstinget i Kalmar län

[gunilla.dicksson@ltkalmar.se](mailto:gunilla.dicksson@ltkalmar.se)

Kontaktperson landstinget:

Ragnhild Holmberg, sjukvårdsdirektör

Landstinget i Kalmar län

[ragnhildh@ltkalmar.se](mailto:ragnhildh@ltkalmar.se)

Kontaktperson IT:

Ulf Nilsson, Otimo Data AB

[ulf.nilsson@otimo.se](mailto:ulf.nilsson@otimo.se)



# Allmän palliativ vård: Av alla, för alla, överallt

## Bakgrund

Varje år avlider cirka 1 % av Sveriges befolkning (~90 000) och uppskattningen är att 80 % av dessa skulle ha nytta av den palliativa vårdens innehåll. 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 hemsjukvård för att slutligen avlida på sjukhus.

För att successivt förbättra vården i livets slutskede har de senaste åren flera olika verktyg kommit på plats: Svenska palliativregistret, Socialstyrelsens kunskapsstöd för god palliativ vård och Nationellt vårdprogram för palliativ vård 2012-2014.

## Registrets syfte och mål

Grundprincipen bakom palliativregistret har från starten 2005 varit att insamlade data 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).

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

## Nationella kvalitetsregister

Antalet nationella kvalitetsregister och registerkandidater inom sjukvården ökar ständigt och uppgår nu till mer än 100 officiellt listade. Utvecklingen drivs på av Socialdepartementet, Socialstyrelsen (SoS) och Sveriges kommuner och landsting (SKL) som ser dessa register som ett viktigt redskap för att stimulera fortsatt förbättringsarbete utifrån vad som faktiskt sker med patienten/vårdtagaren. Fr.o.m. 2012 delas registren även in i olika certifieringsnivåer (registerkandidat, nivå 3, nivå 2 respektive nivå 1 där nivå 1 indikerar den högsta certifieringsnivån).

Svenska palliativregistret ligger för närvarande på nivå 1 vilket innebär att registret bl.a. har:

- hög relevans som Nationellt Kvalitetsregister
- förankring i vård och omsorg med god geografisk spridning, t.ex. via specialistföreningar och nationella nätverk
- en beskrivning av hur registret samarbetar med patient/brukarföreningar
- godkänd analys och återkoppling av registerdata
- hög täckningsgrad utifrån aktuell patientgrupp
- online återkoppling till verksamheter som stödjer förbättringsarbete



- öppen redovisning av data, med identifierbara enheter, i årsrapporter och annan rapportering
- goda förutsättningar för verksamheternas systematiska förbättringsarbete och uppvisa exempel på att registret används aktivt för förbättringsarbete
- identifierat vilka mått som är särskilt viktiga för att indikera god kvalitet inom området
- patientrapporterade mått
- identifierat förbättringsområden och/eller målnivåer utifrån bearbetade data
- använts aktivt för forskning
- en koppling till relevanta evidensbaserade riktlinjer och deltar i uppföljning av riktlinjer
- bidragit med data till Öppna Jämförelser
- kartlagt sin täckningsgrad med hjälp av andra datakällor
- information om resultat riktad till patienter tillgänglig på webben
- uppvisat förbättrade resultat inom vården
- använts aktivt för forskning och innovation och forskningsprojekt baserat på registerdata
- gjort användarundersökning hos verksamheterna
- validerat registerdatas kvalitet

### Nationellt kunskapsstöd

Regeringen gav SoS i uppdrag att utforma ett nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård. I uppdraget ingick att:

- uppdatera och ta fram nationella riktlinjer eller annan vägledning för den palliativa vården i syfte att ge stöd för regionala och lokala vårdprogram
- utforma nationella indikatorer
- definiera och främja användningen av gemensamma termer och systematisk begreppsanvändning inom området
- fortsatt stödja utvecklingen av register för palliativ vård
- ta fram vägledning för samverkan mellan landsting, kommuner, privata vårdgivare samt enskilda omsorgsgivare

Kunskapsstödet som fokuserar på palliativ vård i livets slutskede ska stödja vårdgivarna att utveckla den palliativa vården, underlätta uppföljning och kvalitetssäkring samt tillgodose en likvärdig vård för patienterna. Kunskapsstödet publicerades i maj 2013.

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



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

### **Palliativ vård:**

- lindrar smärta och andra plågsamma symtom
- bekräftar livet och betraktar döendet som en normal process
- syftar inte till att påskynda eller fördröja döden
- integrerar psykologiska och andliga aspekter i patientens vård
- erbjuder organiserat stöd till hjälp för patienter att leva så aktivt som möjligt fram till döden
- erbjuder organiserat stöd till hjälp för familjen att hantera sin situation under patientens sjukdom och efter dödsfallet
- tillämpar ett teambaserat 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 har SoS tagit fram gemensamma termer för en systematisk begreppsanvändning inom området. Dessa finns tillgängliga i SoS termdatabas och i kunskapsstödet.

### **Allmän palliativ vård**

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

### **Specialiserad palliativ vård**

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

### **Brytpunkt för palliativ vård i livets slutskede**

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

### **Brytpunktssamtal vid övergång till palliativ vård i livets slutskede**

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



## Palliativ insats

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

## Palliativ vård i livets slutskede

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

## Indikatorer

Inom palliativ vård ska man, som inom all annan hälso- och sjukvård, ständigt arbeta med att förbättra sin kvalitet, effektivitet och patientsäkerhet. Det framgår bland annat av föreskrifterna Ledningssystem för systematiskt kvalitetsarbete (SOSFS 2011:9), hälso- och sjukvårdslagen (1982:763) och patientsäkerhetslagen (2010:659). En allsidig och nyanserad bild av kvaliteten i hälso- och sjukvården är angelägen för en rad intressenter – såväl befolkning, patienter och närstående som hälso- och sjukvårdens personal, ledningsansvariga, sjukvårdshuvudmännens politiska och administrativa ledningar och regeringen.

SoS har i uppdrag att följa upp hur de nationella riktlinjerna används och påverkar praktiken. För att kunna göra detta använder SoS indikatorer i uppföljningar och utvärderingar av vårdens processer, resultat och kostnader. Indikatorerna bör vara möjliga att använda såväl nationellt som regionalt och lokalt. I första hand ska indikatorerna vara möjliga att mäta med hjälp av befintliga datakällor.

I kunskapsstödet presenteras nio nationella indikatorer för god palliativ vård. Sex är möjliga att mäta i dag med hjälp av befintliga datakällor. Tre indikatorer är så kallade utvecklingsindikatorer. Med det menas att det i dagsläget saknas tillräckligt precisa nationella datakällor, men att indikatorerna i många fall ändå kan följas upp på lokal och regional nivå. Det kan naturligtvis krävas ytterligare indikatorer för att kunna följa upp verksamheternas innehåll, kvalitet och resultat. SoS har fokuserat på ett fåtal indikatorer som avser att spegla de viktigaste aspekterna av en god vård med basen i WHO:s fyra hörnstenar samt i riktlinjens rekommendationer. Arbetet med att ta fram nationella indikatorer ska ses som en kontinuerlig process där redan framtagna indikatorer kan komma att ändras eller utgå och där nya indikatorer tillkommer.

Indikatorerna är:

- Täckningsgrad för palliativregistret
- Två eller fler inskrivningar i slutenvård de sista 30 dagarna i livet
- Förekomst av trycksår (grad II-IV)
- Dokumenterad individuell vid behovs ordination av ångestdämpande läkemedel
- Dokumenterad individuell vid behovs ordination av opioid
- Dokumenterad munhälsobedömning



Utvecklingsindikatorerna är:

- Kommunikation (brytpunktssamtal) med patient om vårdens inriktning och mål i livets slutskede
- Smärtanalys och regelbunden skattning av smärtintensitet
- Regelbunden användning av symtomskattningsinstrument

Indikatorer och utvecklingsindikatorer kan, med av användaren definierade urval, följas online på [kvalitetsportal.se](http://kvalitetsportal.se).

## Nationellt vårdprogram och nationell vårdplan

2012 publicerades Nationellt vårdprogram för palliativ vård 2012-2014, ett vårdprogram omfattande alla i behovsgruppen riktat till all vårdpersonal oavsett vårdkontext. Vårdprogramgruppen har en mycket bred förankring avseende olika professioner, olika medicinska discipliner, geografi samt huvudmannaskap. Mottagandet från användarna har varit översvallande positivt, inte minst avseende kortversionen som går hand i hand med palliativregistrets dödsfallsenkät. Revision pågår.

Ett nationellt arbete pågår med framtagande av Sveriges första nationella vårdplan för palliativ vård. Nationell vårdplan för palliativ vård och omsorg (NVP) är en strukturerad vårdplan baserad på vetenskap och beprövad erfarenhet. Dokumenten i NVP ger stöd för personcentrerad vård och syftar till att kvalitetssäkra vården av patienter med begränsad tid kvar i livet, patienter i livets slutskede och omhändertagandet efter dödsfallet. NVP är utarbetad på basen av Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede och Nationellt vårdprogram för palliativ vård 2012-2014. Därtill har Svenska Palliativregistret och Liverpool Care Pathway (LCP) använts som kunskapskällor. NVP har under 2014 testats i klinisk verksamhet inom specialiserad palliativ vård, kommunal verksamhet och på sjukhusenheter.

Svenska palliativregistrets fortsatta utveckling kommer naturligtvis att ske i samklang med ovanstående arbeten likväl som andra pågående initiativ som t.ex. fastslagna kriterier för regionala cancercentrum.

## Strukturerat arbetssätt: en förutsättning för att gå från en till alla

Även när livet går mot sitt slut finns behov av ett strukturerat arbetssätt för att tillförsäkra kvalitet i det medicinska och omvårdnadsmissiga omhändertagandet. Verktynen måste vara i en verktyglåda för att komma patienten till del.

Arbetssättet förutsätter en gemensam värdegrund och vision, ett gemensamt språk, definition av den palliativa vårdprocessen, definition av ett konkret vårdinnehåll, mätbara mål och ett utifrån resultat initierat förbättringsarbete. Betydelsen av det gemensamma språket är tidigare beskrivet under rubriken Definitioner och centrala begrepp.



## Vision

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

## Värdegrund

En värdegrund uttrycker vad som är viktigt, vad som måste prioriteras bland andra konkurrerande värden. I det Nationella vårdprogrammet sammanfattas den palliativa vårdens värdegrund i fyra ledord: närhet, helhet, kunskap och empati.

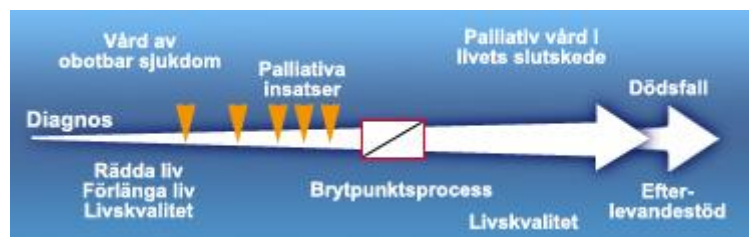
British Geriatrics Society har dessutom föreslagit elva grundregler som återspeglar olika aspekter av kvalitet på vården i livets slutskede. Grundtanken är att det är till gagn för oss människor:

- 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



## 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 omvårdnadsförmågor behövs, efterfrågas och används. Brytpunktsbedömningen syftar till att avgöra om patienten befinner sig i livets slutskede men innefattar också en värdering av om olika medicinska livsförlängande åtgärder fortfarande gagnar patienten eller inte. Efter en bedömning av patientens kognitiva och kommunikativa förmåga som ger oss vägledning för vad, hur och vem vi ska informera genomförs därefter ett brytpunktssamtal med patient och närstående. Huvudsyftet med detta samtal är att underlätta valfrihet och betona att vårdens inriktning och mål har förändrats så att fokus ligger på livskvalitet och symtomlindring. De åtgärder som därefter bör komma patienten till del har sitt ursprung i Nationella riktlinjer och Nationellt vårdprogram.



<http://lisa.lio.se/Startsida/Verksamheter/Narsjukvarden-i-ostra-Ostergotland/Palliativ-kompetenscentrum/> (150304)

## Kvalitetskriterier för vård i livets slutskede

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

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

## Palliativ medicin – ny tilläggspecialitet

Den 1 maj 2015 blir palliativ medicin en ny tilläggspecialitet för läkare i Sverige. Läkare med specialistkompetens i en specialitet med kliniskt behandlingsansvar har möjlighet att påbörja specialistutbildning i palliativ medicin. Eftersom ämnesområdet palliativ medicin genererar mycket ny kunskap, forskning pågår, kompetens efterfrågas och åtskilliga läkare redan arbetar inom området är det väl motiverat med den nya specialiteten. Uppskattningsvis mellan 300-400 läkare i Sverige





arbetar idag huvudsakligen med palliativ vård. Under flera år framöver kommer det att finnas övergångsregler för specialistexamen, något som ska möjliggöra för erfarna läkare inom palliativ vård att ansöka om tilläggspecialitet.

Runt om i landet tas nu lokala initiativ för att skapa utbildningstjänster för blivande specialister i palliativ medicin. Parallellt med detta behöver det skapas deltidstjänster för studierektorer inom området. Förmodligen kommer det att ta tid innan huvudmännen (i första hand landstingen) tar ett övergripande ansvar för inventering av behov och i nästa steg utlyser tjänster.

I den nya specialitetsordning för läkare som börjar gälla under 2015 kommer kunskap i palliativ vård i livets slutskede vara ett specialitetsövergripande delmål som gäller för många specialiteter. Behovet av grundläggande kurser inom palliativ vård kommer därför att vara stort och endast i ringa omfattning täckas av den nuvarande ordningen med statligt finansierade så kallade SK-kurser. Lokalt ordnade kurser och uppdragsutbildningar kommer därför behöva skapas.

Det är i nuläget oklart vilket ansvar staten kommer att ta vad gäller finansiering av kurser för blivande specialister inom palliativ medicin, alltså specialistspecifika kurser. SFPM (Svensk Förening för Palliativ Medicin) kartlägger hur de olika universitetsorterna skulle kunna bidra med kurser för att uppfylla olika delmål.

## Inrapportering

### Dödsfallsenkäten

Denna webbenkät har med ett litet tillägg 2012 varit oförändrad sedan 2011 01 01. Detta är en medvetens strategi för att kunna följa samma parametrar över en längre tid. 8 av Socialstyrelsens 9 kvalitets- och utvecklingsindikatorer fångas här. Den nionde hämtas ur Socialstyrelsens Patientregister.

Under 2014 har denna enkät med hjälp av 2 oberoende terminologer översatts till s k Nationellt fackspråk. Detta är ett första steg för att göra det möjligt att hämta information direkt ur journal.

### Verksamhetsenkäten

I syfte att belysa vilka möjligheter den som bedriver vården har att tillhandahålla god palliativ vård i livets slut finns en enkät som skall fyllas i en gång per år. Från början gjordes detta för varje enskild enhet (6 000 varav 5 000 står som fortfarande aktiva) men en liten bit in på 2015 blir arbetet att samla alla enheter i s k verksamheter klart. En verksamhet kan vara lika med en sjukhusklinik, en medelstor kommun eller ett primärvårdsområde. Denna indelning verkar landa i drygt 1 300 verksamheter. Ansvaret för denna verksamhetsenkät flyttas nu från den lilla enheten till den samlande verksamheten. Därmed återinförs kravet på aktuell verksamhetsenkät för att kunna använda registrets alla funktioner.

### Patientrapport inför läkarbesök

Tillsammans med esofagus- och ventrikelcancerregistret har en sjukdomsgenerell modul tagits fram. Den innehåller 14 frågor där första tredjedelen belyser i vilken utsträckning patient- och



närstående känner sig informerade och delaktiga i den medicinska behandlingen. Den mellersta tredjedelen frågar efter urval av de vanligaste symtomen inklusive ADL-funktion medan den sista tredjedel blickar framåt med frågor om man vet hur mediciner för akut bruk skall användas eller vart man ska vända sig vid oplanerade besvär. Enkäten avslutas med en öppen fråga. Genom att patienten fyller i svaren på datorn hemma eller i väntrummet så görs en presentation för ansvarig läkare av de delar som kräver uppmärksamhet under besöket. Enkäten har testats på 100 onkologiska patienter och bedöms nu vara mogen för spridning.

## Närståendeenkät

Ovanstående dödsfallsenkät ger en bild av patientens sista tid genom personalens ögon. Denna närståendeenkät innehåller delvis exakt samma frågor som i dödsfallsenkäten men också några frågor riktade direkt till närstående angående bemötande osv. Avsikten är att på det här viset få en bild av hur närstående upplevt patientens sista tid att jämföra med personalens bild då det är känt att dessa bilder kan skilja sig åt. Den ska också ge en bild av omhändertagande av och stöd till närstående. Enkäten är precis färdiggjord i sin första version och kommer under första halvåret 2015 att genomgå skarp test inklusive vetenskaplig utvärdering tillsammans med 100 närstående. Efter ev justeringar kommer den sedan att erbjudas alla verksamheter som deltar i registret. Den kommer också att utgöra ett moment i de förbättringsarbeten som görs i region syd och sydost under 2015.

## Extra frågor i studiesyfte eller liknande

Ytterligare en modul är under framtagande. Den innebär att en eller flera frågor adderas till den ordinarie dödsfallsenkäten för en eller flera enheter under en specificerad tid. Frågorna kommer att finnas kvar och svaren lagras separat i systemet vilket innebär att svar går att jämföra mellan olika enheter även om de inte samlats in vid samma tillfälle. Först ut blir en studie avseende användningen av Metadon vid svår smärta sista tiden i livet. Den kommer att erbjudas den specialiserade palliativa vården framåt sommaren 2015 om utvecklingen går som planerat.

## IT-stöd

Registret har i alla år haft ett gott samarbete med Otimo Data AB för all datahantering. Det innebär att samtliga enkäter, förutom under några korta testperioder, samlas in via webbformulär. All återrapportering sker i realtid via en interaktiv portal där alla användare kan ta del av detaljerade uppgifter om den givna vården ner på verksamhetsnivå. Efter inloggning kan den enskilda enheten också ta del av resultaten på sin allra minsta nivå. Verksamhetsansvariga kan naturligtvis se såväl hela verksamheten som de enheter den består av.

Inom ramen för SKL:s projekt Bättre liv för sjuka äldre presenteras delar av resultaten i registret i en likartad portal kallad Kvalitetsportalen ([www.kvalitetsportal.se](http://www.kvalitetsportal.se)). Diskussioner pågår också med en tredje portal "Vården i siffror" om hur registrets resultatsammanställningar skall kunna synas där.

Varje vecka inhämtas aviseringar ifrån Skatteverket/folkbokföringen angående vilka som avlidit och var de är folkbokförda. Denna information används för beräkning av täckningsgrad men också för att presentera resultaten ur ett befolkningsperspektiv uppdelat på den kommun man är folkbokförd i oavsett vem som vårdar.



En gång per år kompletteras registrets information med hjälp av Socialstyrelsens registerservice ifrån Dödsorsaksregistret.

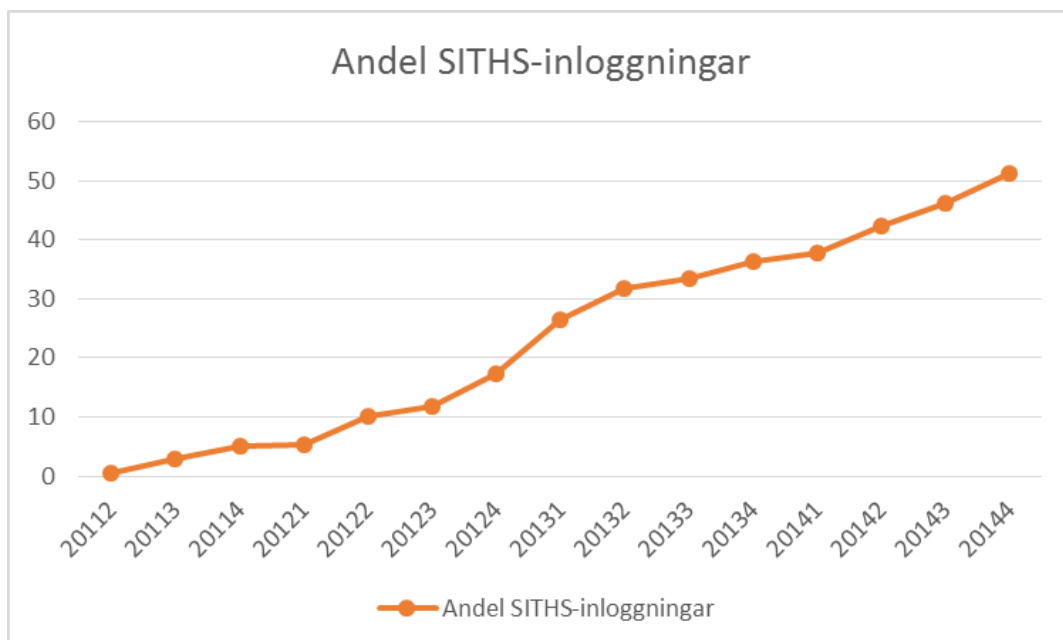
Registrets personal har egen direkt tillgång till databasen och kan därmed själva testa nya frågeställningar och inte minst ta ut och bearbeta data för såväl eget forskningsarbete som på beställning från medarbetare runt om i landet (efter särskild prövning).

Förutom ovan beskrivna nya moduler så har arbetet påbörjats för att ytterligare modernisera utdataportalerna och anpassa till dagens behov. Detta inkluderar också en form av prenumerationstjänster där delar av denna årsrapport på verksamhetsnivå kommer att bli först ut.

Att rent tekniskt flytta information ifrån en datajournal till ett register är idag inte särskilt svårt. Det svåra ligger i att hitta rätt information. För palliativregistrets del så vet vi att en del av den informationen vi söker inte alltid dokumenteras. Den information som dokumenteras följer långt ifrån alltid Nationellt fackspråk eller annan nationellt accepterad terminologi. Vi arbetar i alla fall vidare med frågan men är övertygade om att den måste bearbetas i båda ändar – alltså såväl dokumentationskulturellt som tekniskt.

## Kansli

Registrets kansli har helgfria vardagar som målsättning en direkt tillgänglighet mellan 09 och 15 via telefon och mejl men är oftast tillgängliga både före och efter dessa tider. Mycket av kontakterna handlar om användarhantering och praktiska råd vid inmatning respektive utdata. I takt med att den nya verksamhetsstrukturen kommer på plats uppmanas verksamheterna att använda sina SITHS-kort vid inloggning. Sista kvartalet 2014 gjordes drygt 50 % av alla inloggningar med SITHS-kort. Målsättningen är 100 % senast halvårsskiftet 2015.



Distributionen av trycksaker har pågått i oförminskad omfattning 2014.

## Fältarbetare

Registret hade 2014 7 s k fältarbetare anställda cirka 50 % vardera. De är alla sjuksköterskor som på sin andra halvtid arbetar med vård i livets slutskede inom rådgivningsteam, specialiserade palliativa enheter men också inom hemsjukvård (såväl kommunal som landstingsdriven). De har alla definierade geografiska ansvarsområden där de tillsammans med de s k utvecklingsledarna skall försöka stödja det palliativa arbetet. Uppdraget under 2014 har fokuserat på användandet av resultat för att utveckla vården. Fältarbetare har också tillsammans med kansliets personal och representanter från referensgruppen i allt högre grad medverkat vid såväl publika mässor som konferenser riktade till professionen. Nu när projektet är slut vid årsskiftet kommer inget fältarbetarkontrakt att förnyas då vår budget mer än halveras. Vi kommer i stället att ha en grundbemanning med delvis annorlunda arbetsuppgifter med hela Sverige som verksamhetsområde och mycket datoranvändande som verktyg.

## Sociala medier

Svenska palliativregistret finns på Facebook sedan ett par år. Syftet har varit att testa genomslagskraften för detta ämne. Erfarenheterna såhär långt visar att det har varit svårt att få igång någon större dialog kring palliativa frågor men information och bilder som lagts ut har nått allt mellan 100 och 800 användare. Vi är nu uppe i 251 likes.

## Bättre liv för sjuka äldre

Under perioden 2010 till 2014 har registret medverkat i det nationella projektet Bättre liv för sjuka äldre. Projektets huvudtes har varit att genom prestationsbaserade statsbidrag förmå huvudmännen att använda kvalitetsregister i större omfattning också för ledning och styrning. Till en början har ersättningen baserats på antal/andel registreringar. De sista tre åren gavs ersättning för förbättrade resultat mätt med 4 av Socialstyrelsens indikatorer för Palliativ vård i livets slut.

Resultatet av dessa nästan 5 års arbete är att Svenska palliativregistret används av 21 av 21 landsting respektive 290 av 290 kommuner. Det "glöms" fortfarande bort att registrera vissa patienter inom respektive huvudman. Till registret rapporteras numera om den sista tiden i en människas liv för cirka två tredjedelar av alla som avlider oavsett om vi räknar samtliga dödsfall eller tittar på de 80 % av vårdpersonal väntade dödsfallen som är registrets huvudsakliga mål.

Under perioden 2011 – 2015 när vi har haft samma dödsfallsenkät har den genomsnittliga måluppfyllelsen mätt som 4 av Socialstyrelsens indikatorer stigit från cirka 40 % till cirka 60 % för de av vården väntade dödsfallen. Vi är alltså på god väg. Spridningen mellan olika verksamheter är dock fortfarande stor och det teoretiska målet är förstås 100 %. Med nuvarande förbättringstakt skulle det alltså ta minst 8 år till att komma dit.

Du hittar en mer utförlig rapport om detta projekt på vår hemsida.



## Regionala cancercentrum - RCC

Av utredningen om en nationell cancerstrategi framkom att många cancerpatienter inte får sina behov uppfyllda i livets slutskede. På många håll i landet kännetecknas den palliativa vården av bristande tillgänglighet och skillnader i kvalitet. De regionala skillnaderna på området är påtagliga.

Utifrån ett antal kriterier har sex regionala cancercentrum (RCC) etablerats för att på sikt göra cancervården mer jämlik. Ett av kriterierna är att RCC ska ha en plan som tillförsäkrar cancerpatienter tillgång till psykosocialt stöd, rehabilitering och palliativ vård av god kvalitet inom hela sjukvårdsregionen och att RCC ska arbeta för att stödet till närstående till cancerpatienter utvecklas.

I kriteriet ingår:

- att RCC, i nära samarbete med patientföreträdare, gör en inventering av tillgången till psykosocialt stöd, rehabilitering och palliativ vård i hela sin sjukvårdsregion. I inventeringen ingår inte bara verksamheter med landsting/regioner som huvudmän utan också primärkommunala palliativa verksamheter. Där merparten av den palliativa vården utförs av primärkommunerna etablerar RCC samarbete med dessa.
- att RCC utarbetar ett program för att säkra att cancerpatienternas behov på dessa områden möts. I programmet ska finnas tydliga mål liksom en beskrivning av hur målen ska följas upp.
- att RCC främjar ett multidisciplinärt arbetssätt.
- att RCC bidrar till implementering av riktlinjer och vårdprogram inom dessa områden.

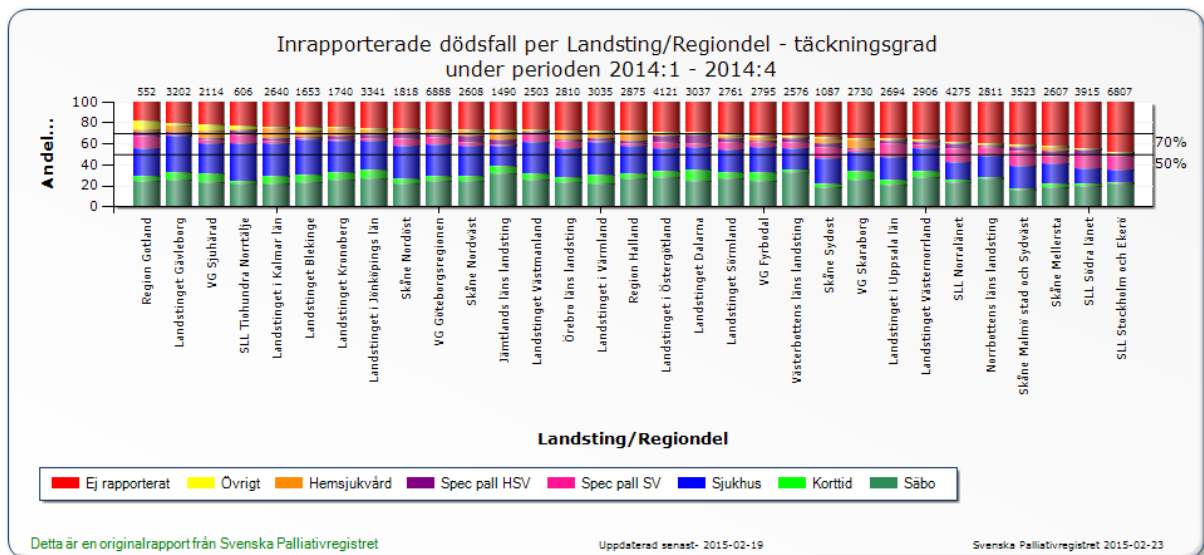
Det regionala RCC-arbetet leds av en regional processledare som i samverkan med andra aktörer koordinerar det fortsatta utvecklingsarbetet så att kriteriet uppfylls. Under 2014 har registret fortsatt att träffa processledarna för palliativ vård ifrån respektive RCC för gemensamma diskussioner kring hur vi kan stödja utveckling av den palliativa vården. Återkoppling är viktig varför stor vikt har lagts på användbarheten av olika rapporter ifrån registret.

## Resultat 2014

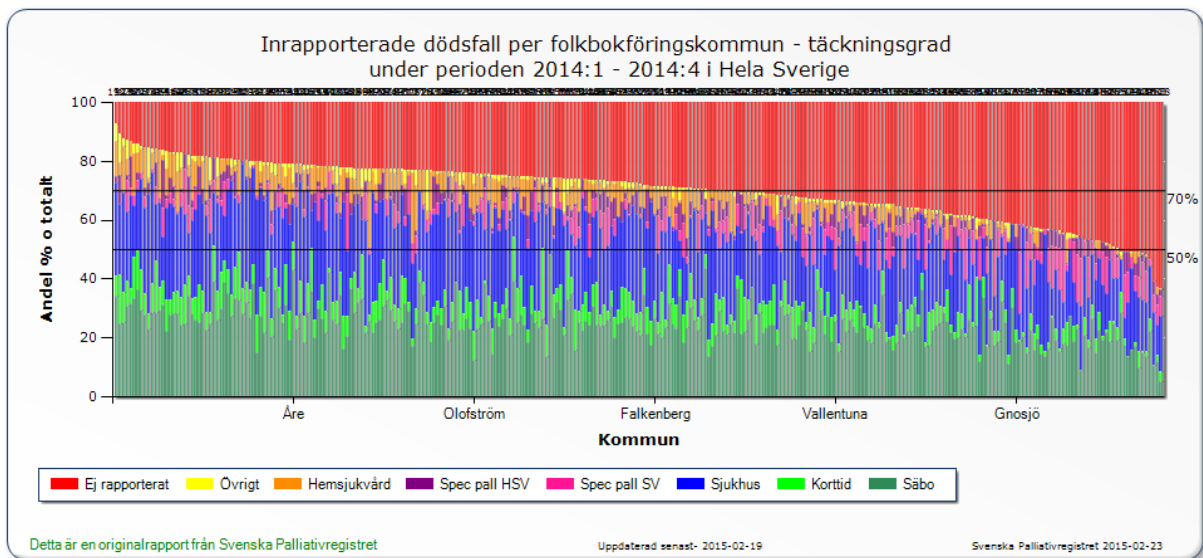
### Täckningsgrad 2014

Svenska palliativregistret har börjat sitt arbete med att fokusera på den sista tiden i en människas liv. Mellan 70 och 75 000 av de som dör i Sverige varje år bör kunna erbjudas allmän palliativ vård i livets slutskede oavsett vårdgivare. För att detta skall kunna ske krävs en kontinuerlig dialog mellan de som finns närmast patienten (närstående, undersköterskor, sjuksköterskor, fysioterapeuter, arbetsterapeuter osv), patienten själv och medicinskt ansvarig läkare.

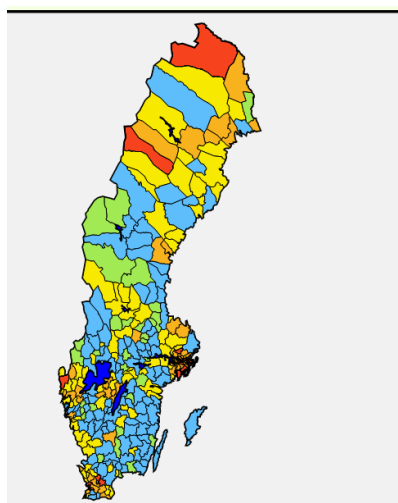
Genom att varje vecka få information ifrån Skatteverket om vilka individer som avlidit så kan andelen till palliativregistret inrapporterade dödsfall beräknas per folkbokföringskommun eller län. Däremot så finns det ingen samlad realtidsstatistik att jämföra med per vårdgivare. 2014 avled totalt 88 532 individer (2015 03 12). Till palliativregistret har det 2014 (2015 03 12) rapporterats 60 353 kompletta enkäter vilket ger en täckningsgrad på 68,2 % av alla dödsfall (66,4 % 2013). Det är alltså en fortsatt ökning med 1,8 %. Hittills 2015 (2015 03 12) ligger täckningsgraden på 59,5 % vilket måste anses väl godkänt då det finns en viss eftersläpning i registreringsprocessen.



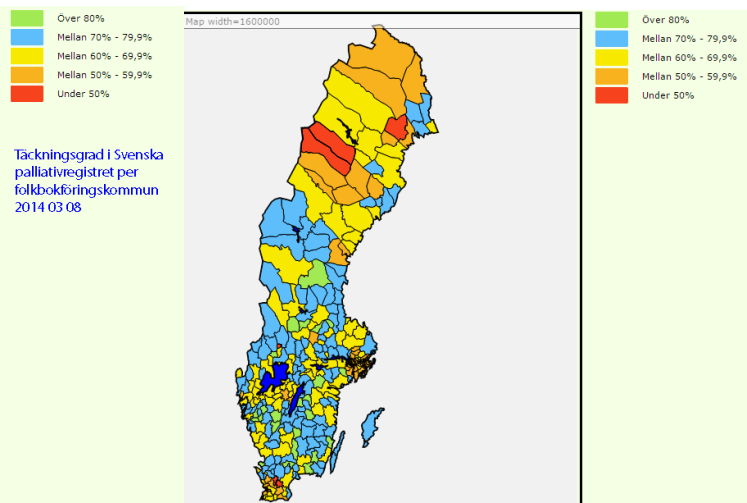
**Kommentar:** 15 län av 21 (13 2013) och 4 regiondelar (2 2013) registrerade 2014 70 % eller fler av de inträffade dödsfallen. Gotland, Gävleborg, VG Sjuhärad, SLL Tiohundra Norrtälje, Kalmar, Blekinge och Kronoberg passerar 75 %. Samtliga län har passerat 50 % och endast SLL Stockholm Ekerö, SLL Södra länet, Skåne mellersta samt Skåne Malmö stad och Sydväst pendlar mellan 50 och 60 %. I stort sett hela Sverige har alltså ett bedömningsbart underlag under förutsättning att det är ett representativt urval av väntade dödsfall som rapporteras.



**Kommentar:** För befolkningen i 172 kommuner (163 2013) uppnås 70 % täckningsgrad eller högre oavsett vem som har vårdat. Sävsjö toppar med 92,5 %. Ytterligare 36 kommuner ligger mellan 80 och 90 %. 73 kommuner ligger mellan 60 och 70 % vilket också är mycket bra. 32 kommuner ligger mellan 50 och 60 % och resterande 12 kommuner ligger under 50 % varav endast Salem (39), Burlöv (37) och Hörö (37) ligger under 40 %. Det gäller dock att fortsätta att vara ihärdiga med registreringen för att nu på allvar kunna följa sina resultat.

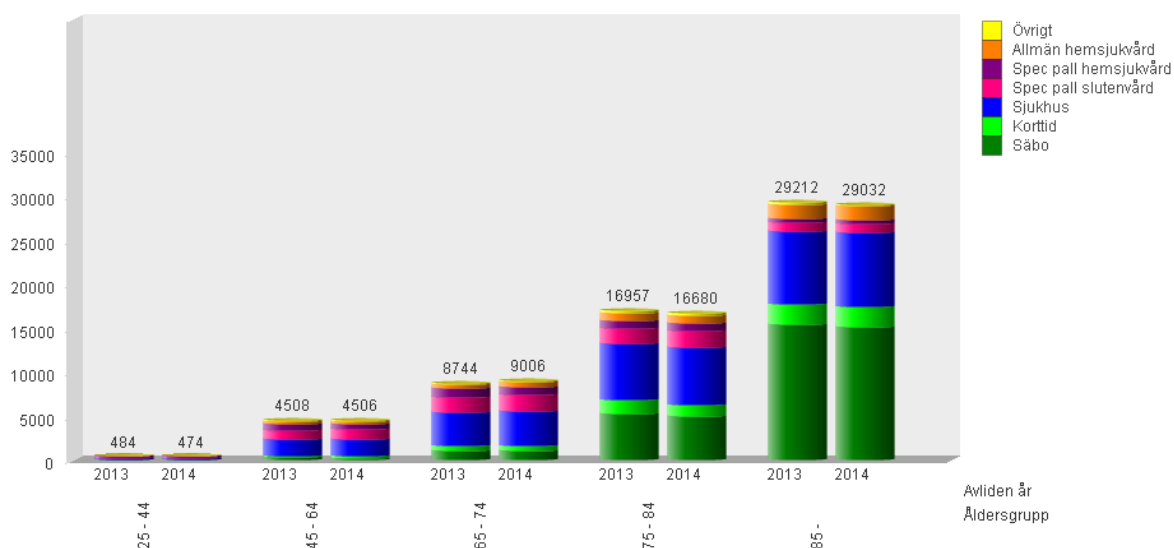


Täckningsgradskarta 2014 03 06



Täckningsgradskarta 2015 02 23

Antal inrapporterade avlidna 2013 och 2014 fördelade på åldersgrupper och dödsplats 2015 01 19



### Täckningsgrad (%)

Avliden år	25 - 44	45 - 64	65 - 74	75 - 84	85 -
2012	29	47	56	64	69
2013	30	51	60	68	73
2014	30	53	61	69	74

### Antal ej registrerade (antal)

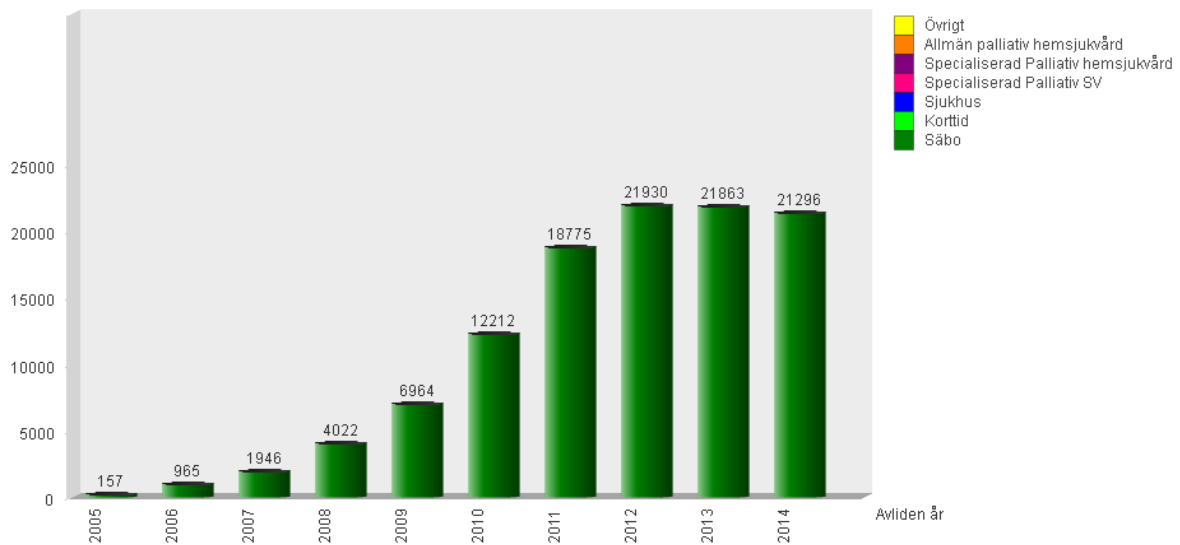
Avliden år	25 - 44	45 - 64	65 - 74	75 - 84	85 -
2012	1073	4678	6118	9078	12615
2013	1106	4259	5771	7772	10434
2014	1100	3972	5648	7427	9943

**Kommentar:** Täckningsgraden ökar med stigande ålder. Även yngre människor med sjukdomar som inte är förenliga med fortsatt liv behöver tillgång till åtminstone ett allmänt palliativt vårdinnehåll. Täckningsgraden ökar över de senaste tre åren. Det finns fortfarande 1 100 individer i åldern 25 – 44 år, knappt 4 000 individer i åldern 45 – 64 år, drygt 5 500 i åldern 65 – 75, knappt 7 500 i åldern 75 – 84 samt knappt 10 000 i åldern 85 eller mer som inte registreras. Av dessa cirka 28 000 (drygt 5 000 färre än för två år sedan) ”oregistrerade” borde cirka 23 000 erbjudas allmän palliativ vård. Huruvida det sker idag kan inte registret uttala sig om.



## Säbo

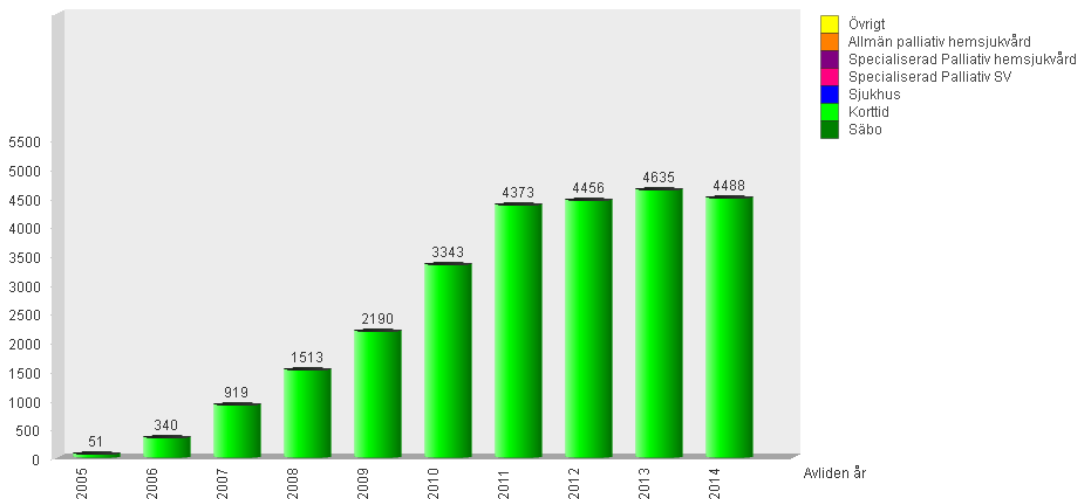
Antal registrerade dödsfall Svenska palliativregistret 2015 03 09 fördelade på vårdtyp



**Kommentar:** Rapporterade dödsfall ifrån särskilda boendeformer utgör nu 24 % av alla dödsfall i landet. Alla kommuner rapporterar så då de med högst täckningsgrad indikerar att mellan 30 och 40 % dör på säbo måste det innebära att kanske ända upp till 10 000 dödsfall av någon anledning inte rapporteras. Ett viktigt observandum är att antalet som registreras har planat ut 2014. Beror detta på att man ännu inte ser nytta av att följa upp sina egna vårdresultat i tillräcklig utsträckning? Eller har vi en ytterligare förskjutning på gång mot sjukare patienter som därmed "lättare" skickas till sjukhus när problem uppstår?

## Korttid

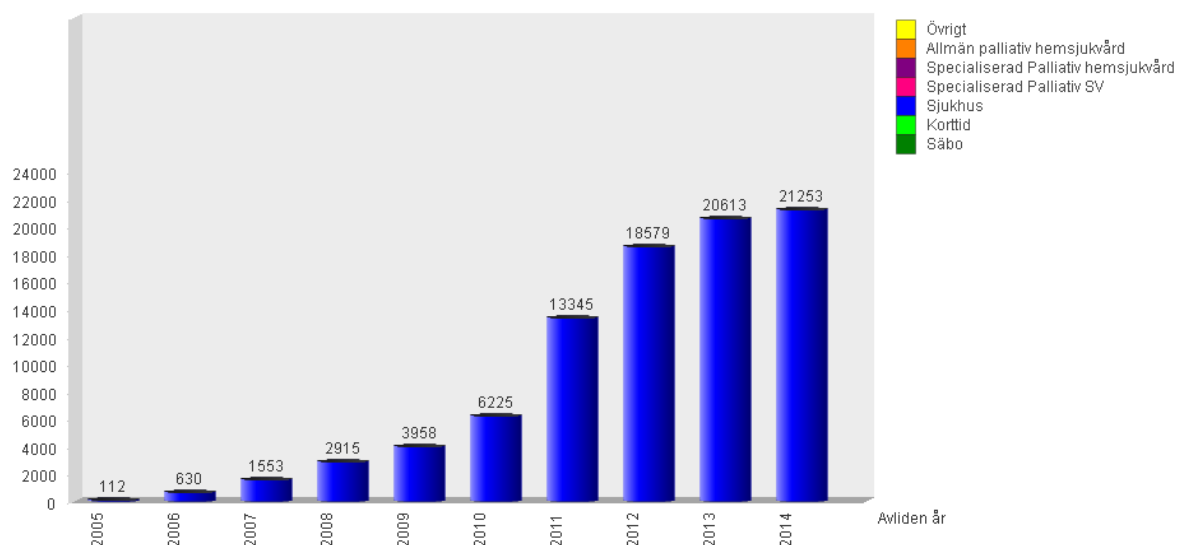
Antal registrerade dödsfall Svenska palliativregistret 2015 03 09 fördelade på vårdtyp



**Kommentar:** Drygt 5 % av alla dödsfall i landet rapporteras ifrån kommunernas korttidsplatser. Ökningstakten har visserligen planat ut 2011 – 2014 men då många kommuner rapporterar runt 10 % från korttidsplatser och några ända upp till över 20 % finns det skäl att tro att här finns en underrapportering av åtminstone 4 000 dödsfall.

## Sjukhus

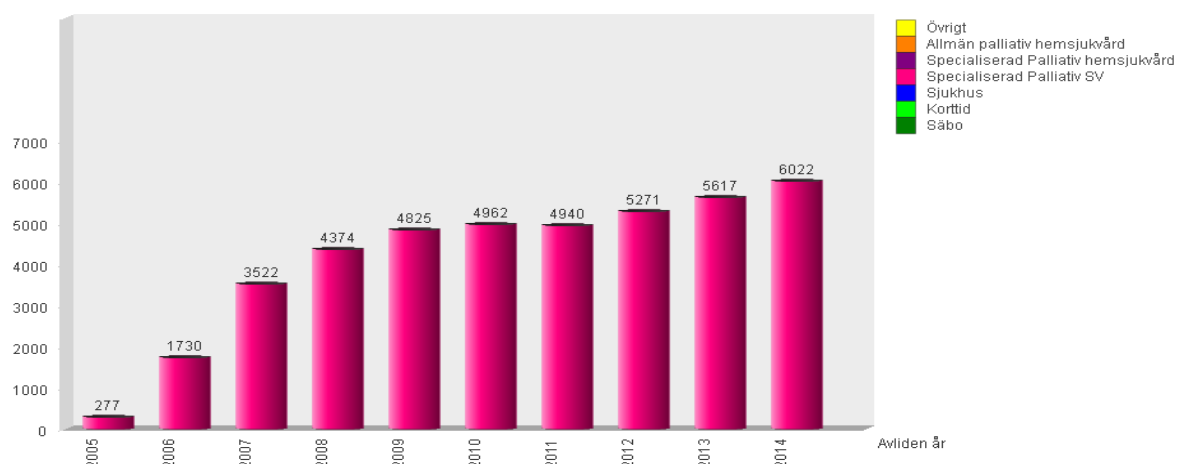
Antal registrerade dödsfall Svenska palliativregistret 2015 03 09 fördelade på vårdtyp



**Kommentar:** 2014 fortsätter rapporteringen från sjukhus att stiga till knappt 24 % av alla dödsfall i landet vilket innebär att man nu ligger 43 patienter under kommunerna. Här finns det ett nationellt facit i form av patientregistret. Enligt preliminära siffror från slutenvårdsrapporteringen för 2014 har täckningsgraden på sjukhus stigit till nästan 65 % för sjukhus. Ur ett länsperspektiv är de bästa områdena Västra Götaland (80 %), Värmland (94 %), Västmanland (80 %), Gävleborg (98 %) och Jämtland (85 %). Det saknas dock fortfarande över 10 000 dödsfall från våra sjukhus i registret. 4 500 av dessa inträffar i Stockholms län med reservation för hur specialiserad palliativ slutenvård rapporteras till patientregistret.

## Specialiserad palliativ slutenvård

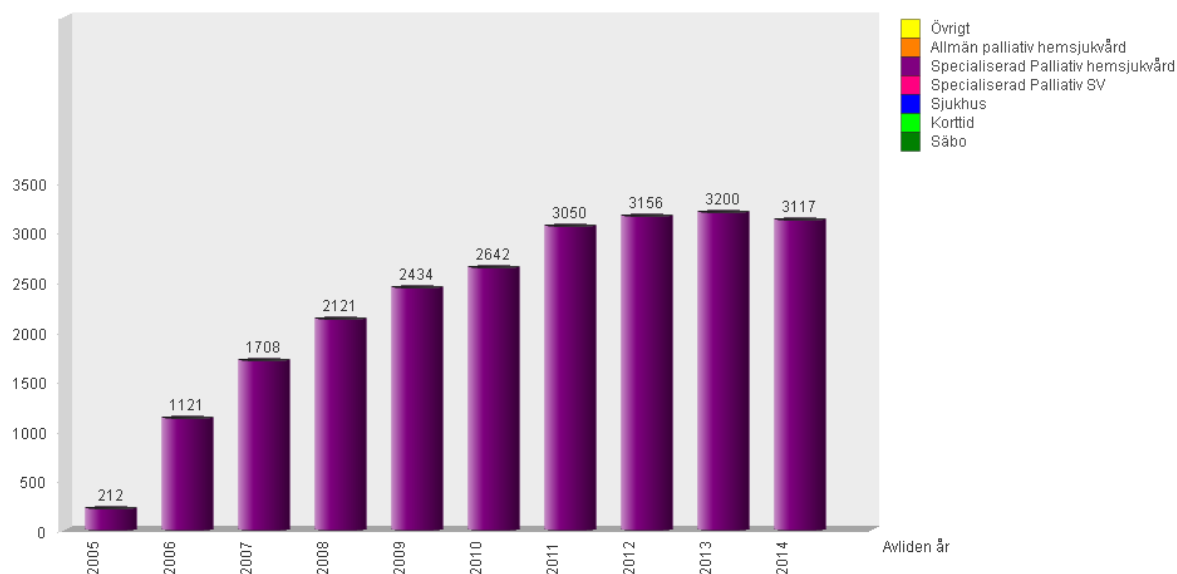
Antal registrerade dödsfall Svenska palliativregistret 2015 03 09 fördelade på vårdtyp



**Kommentar:** Nästan 7 % av alla dödsfall i landet rapporteras ifrån specialiserad palliativ slutenvård. Siffran har efter att ha legat relativt konstant några år åter ökat de senaste tre åren. Det varierar stort mellan länen vilken tillgång det finns på denna vårdform. Se mer om hur tillgången till denna vårdform varierar i landet på vår hemsida palliativ.se.

## Specialiserad palliativ hemsjukvård

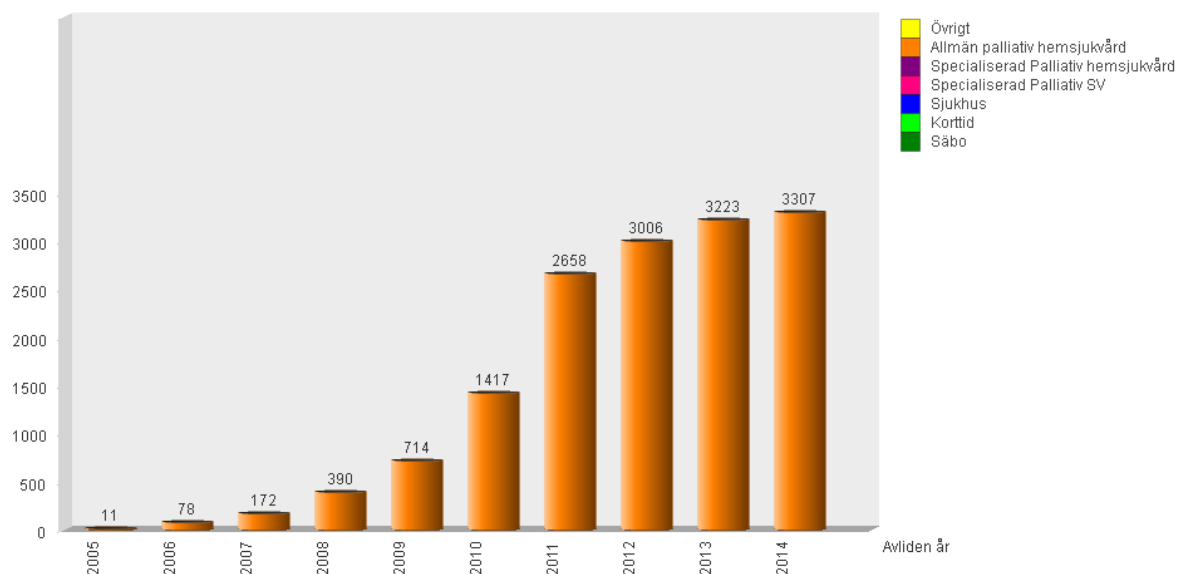
Antal registrerade dödsfall Svenska palliativregistret 2015 03 09 fördelade på vårdtyp



**Kommentar:** Den specialiserade palliativa hemsjukvården rapporterar idag 3,5 % av alla dödsfall i landet. Se mer om hur tillgången till denna vårdform varierar i landet på vår hemsida palliativ.se.

## Allmän palliativ hemsjukvård

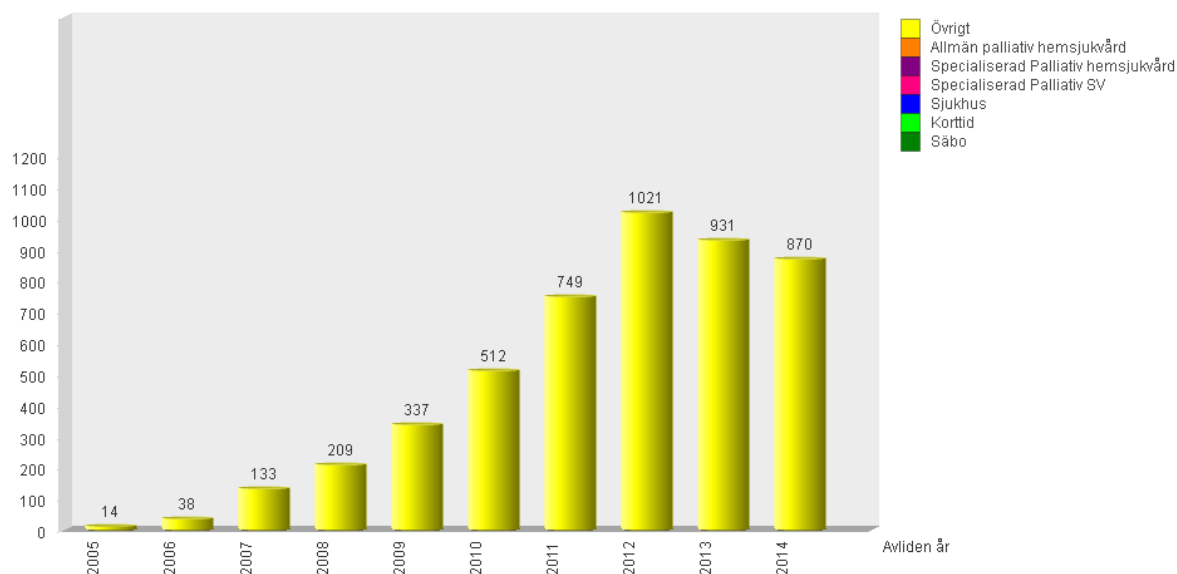
Antal registrerade dödsfall Svenska palliativregistret 2015 03 09 fördelade på vårdtyp



**Kommentar:** 3,5 % av dödsfallen i landet rapporteras från allmän palliativ vård i hemmet. Det innebär att totalt rapporteras cirka 7 % av dödsfallen i Sverige som väntade dödsfall i hemmet. Dessa siffror talar för att det sker ytterligare mellan 2 000 och 3 000 dödsfall i hemmet som inte rapporteras till registret. Se mer om hur tillgången till denna vårdform varierar i landet på vår hemsida palliativ.se.

## Övrig vård

Antal registrerade dödsfall Svenska palliativregistret 2015 03 09 fördelade på vårdtyp



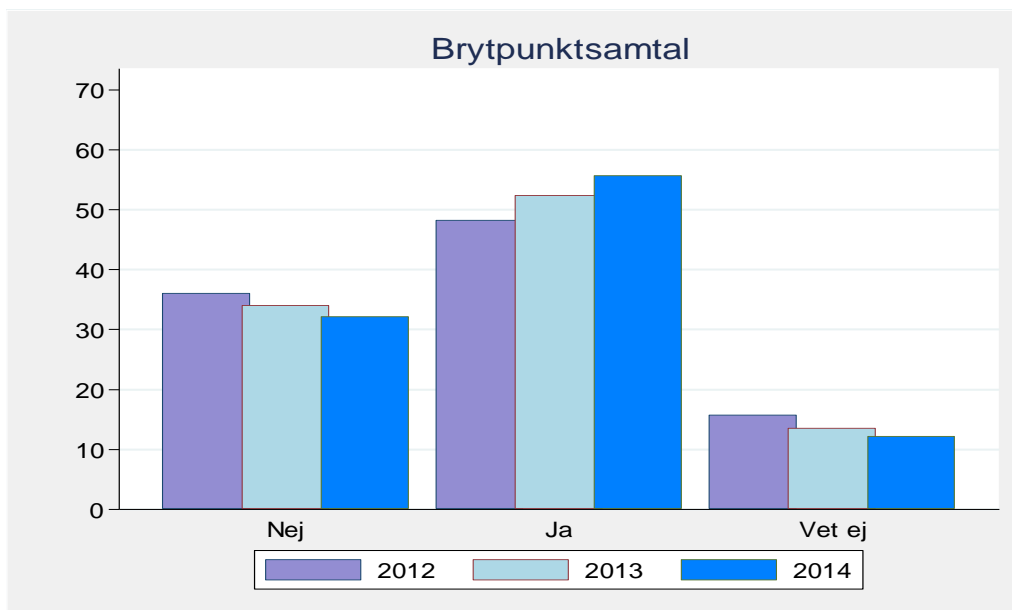
**Kommentar:** En procent av de rapporterade dödsfallen i landet låter sig inte sorteras in i våra konventionella vårdformer. Bakom detta döljer sig ofta olika former av samarbete mellan olika vårdgivare och huvudmän – en lösning som ställer ännu större krav på fungerande dokumentation som är tillgänglig för alla berörda.

## Förändringsarbete

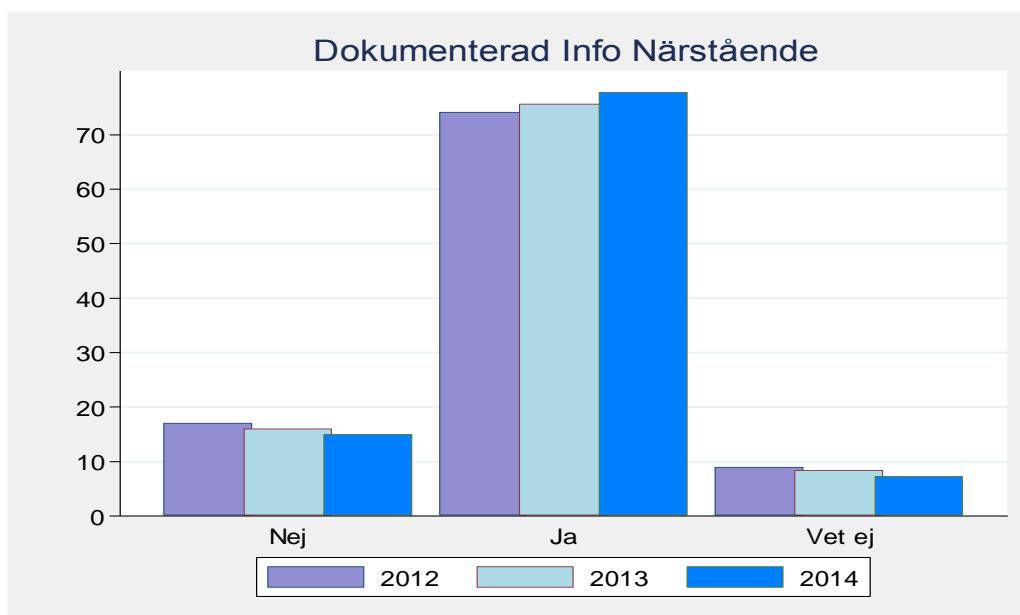
### Blir det palliativa vårdinnehållet bättre med tiden?

Ja, är det enkla och glädjande svaret! Närmare 5000 vårdenheter över hela landet och cirka 350 000 - 400 000 personal är inblandade i den palliativa vården i livets slutskede i Sverige. Det innebär att många personer på många vårdenheter måste förändra och förbättra sitt arbetssätt för att vi i registret ska kunna notera påtagliga förbättringar i inrapporterade data.

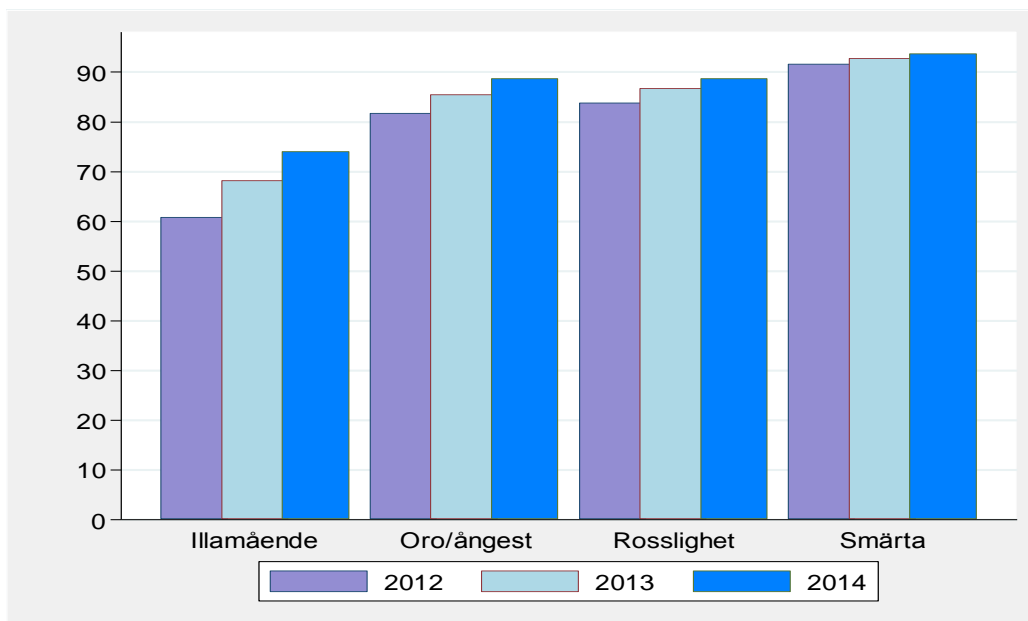
Med hjälp av statistikern Björn Tavelin, RCC Norr i Umeå, har vi därför genomfört statistiska analyser (logistisk regression) av data från de tre åren 2012, 2013 och 2014 för att se om vi kan se någon tydlig trend i resultaten som inte bara kan bortförklaras med slumpmässiga variationer. De 951 enheter som ingår i denna analys har alla registrerat mer än 10 dödsfall/år under samtliga aktuella tre år. I samtliga analyser har bara väntade dödsfall inkluderats. För de två frågorna gällande "brytpunktsamtal med patient" och "avlidit på önskad plats" ingår bara patienter med bevarad förmåga till självbestämmande fram till vecka/dagar/timmar före döden inkluderats, dvs de som varit uppenbart kognitivt handikappade ingår inte. Antalet observationer (n=) som anges i parenteserna nedan i kommentaren till varje figur är det totala antalet patienter under de tre åren som utgör det statistiska underlaget till respektive figur.



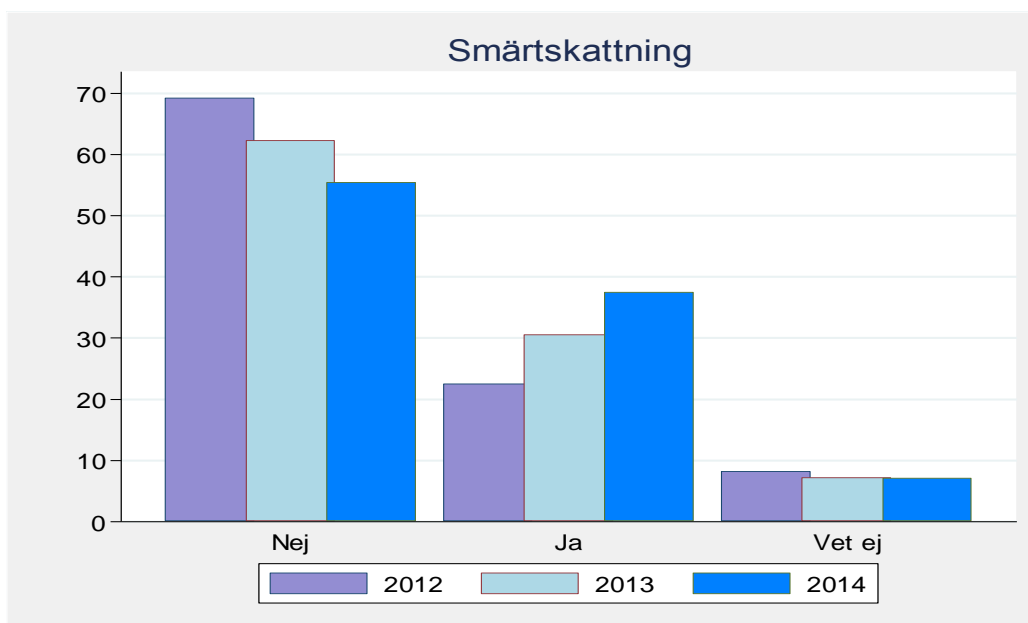
**Kommentar:** Andelen med dokumenterat brytpunktsamtal till patienten har ökat signifikant ( $p < 0,001$ ) från 48,2 % 2012 till 55,6% 2014 ( $n = 74\ 244$ ). Även "vet ej"-andelen har minskat signifikant från 15,8% till 12,2%.



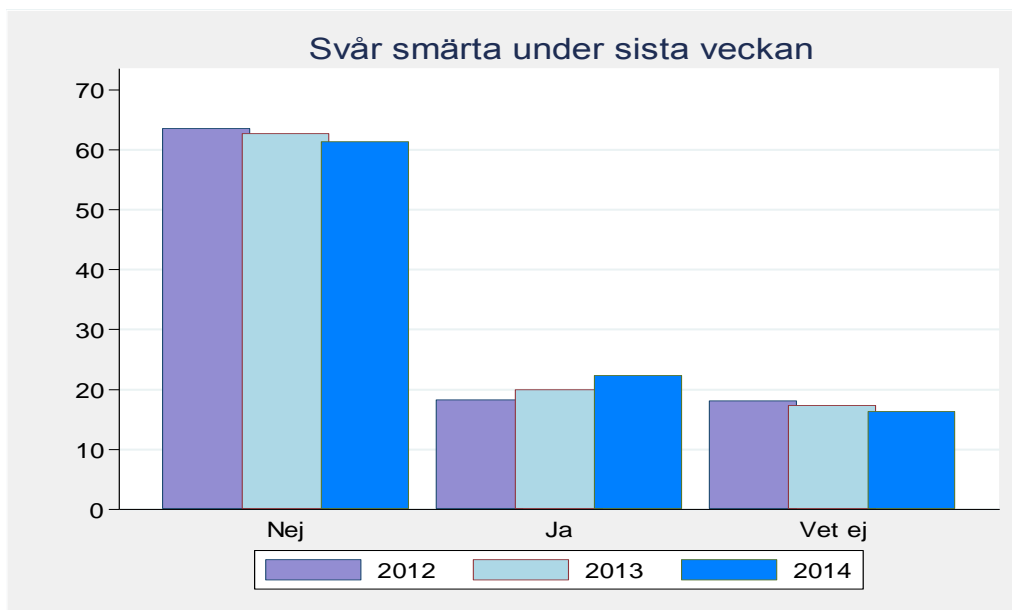
**Kommentar:** Andelen brytpunktsamtal med närstående har ökat signifikant ( $p < 0,001$ ) under treårsperioden men endast marginellt i reella tal (från 74,1 % till 77,8 %;  $n = 86\ 277$ ).



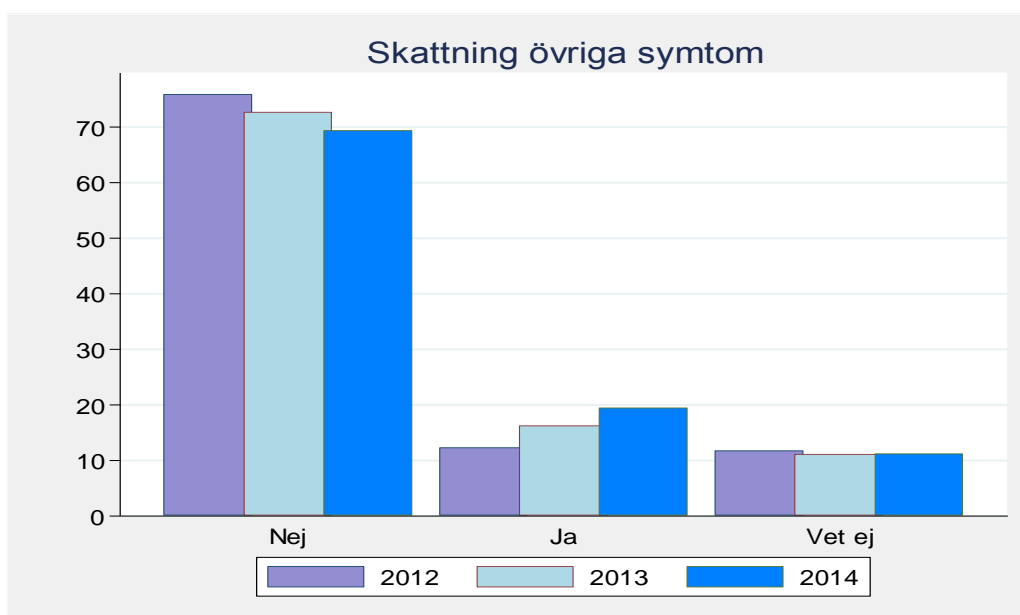
**Kommentar:** Vidbehandlingsordinationer i injektionsform har ökat signifikant ( $p < 0,001$ ) för samtliga fyra symtom ( $n=85\ 314$ ). Andelen väntade dödsfall med denna vidbehandlingsordination i injektionsform inskriven på läkemedelslistan senast sista dygnet i livet är nu 93,7 % för smärta, 88,7 % för rosslighet och ångest samt 74 % för illamående. Vi kan därmed konstatera att denna basuppsättning av palliativa ordinationer i livets slutskede fått allmän spridning över landet och ingår i de flesta enheternas rutiner.



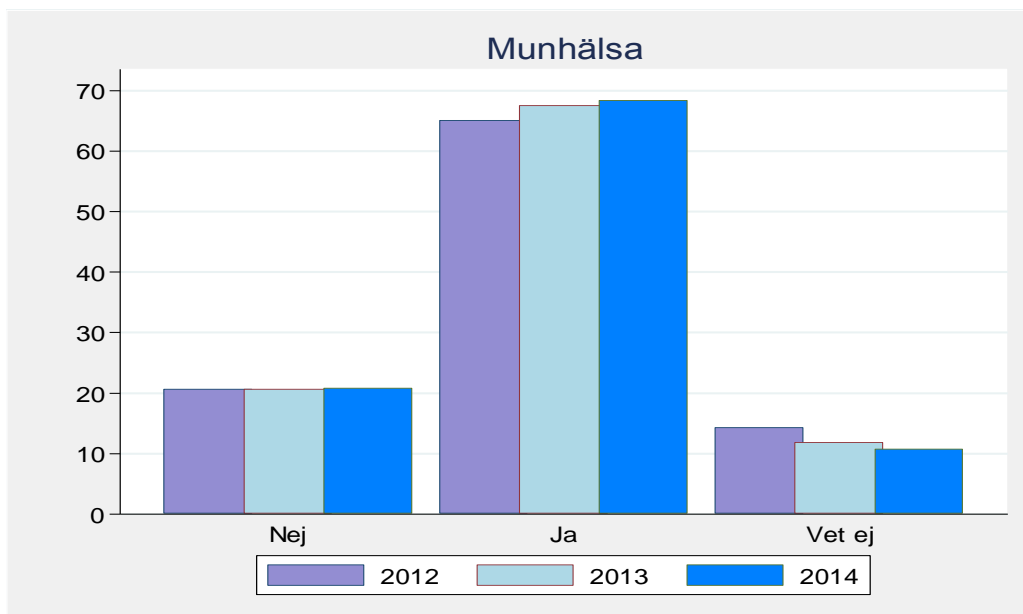
**Kommentar:** Andelen personer där validerad smärtskattning genomförts och dokumenterats under sista veckan i livet har ökat signifikant ( $p < 0,001$ ) under perioden från 22,5 % 2012 till 37,5 % 2014 ( $n=87\ 351$ ). Ökningen är mycket påtaglig i absoluta tal men andelen är fortfarande för låg, vilket ger utrymme för fortsatta förbättringar.



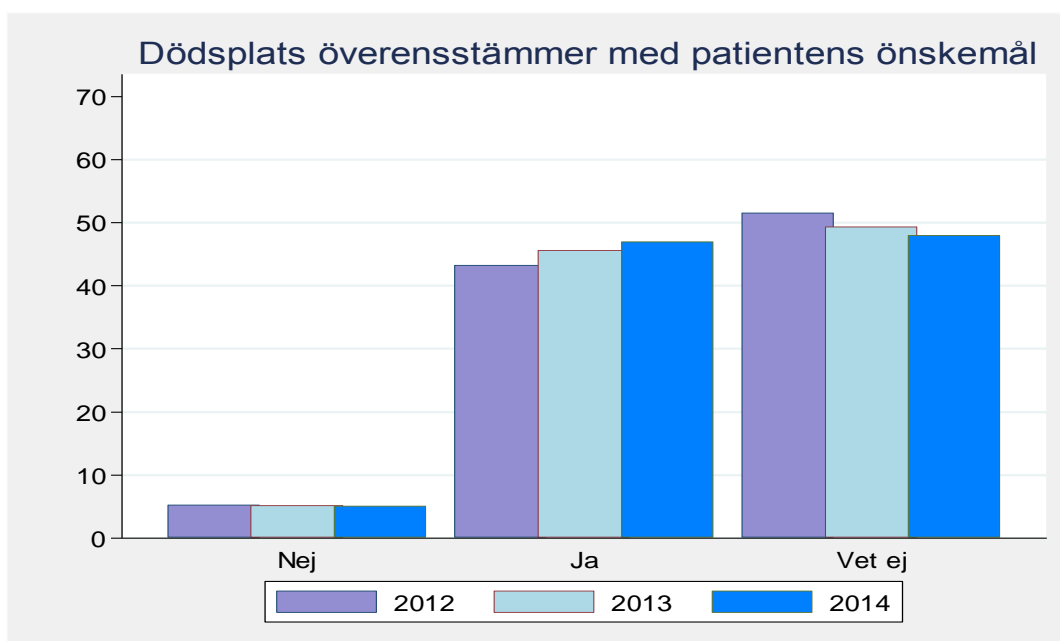
**Kommentar:** Andelen patienter där man vid något tillfälle under den sista levnadsveckan har noterat svår smärta (=NRS >6) har ökat signifikant ( $p < 0,001$ ;  $n = 87\ 351$ ). I absoluta tal är ökningen marginell från 18,3 % till 22,3 % 2014. Sannolikt är ökningen en illustration av att om man smärtskattar fler så hittar man fler patienter som har ont och som behöver förbättrad smärtlindring!



**Kommentar:** Andelen personer där andra symtom skattats på ett systematiskt sätt under sista levnadsveckan har också ökat signifikant ( $p < 0,001$ ) från 12,3 % 2012 till 19,4 % 2014 ( $n = 87\ 531$ ). Med tanke på att god symtomlindring förutsätter att besvärande symtom detekteras och att fler patienter med smärta hittats när fler smärtskattats, är detta ett mycket angeläget område för ytterligare förbättrade rutiner!

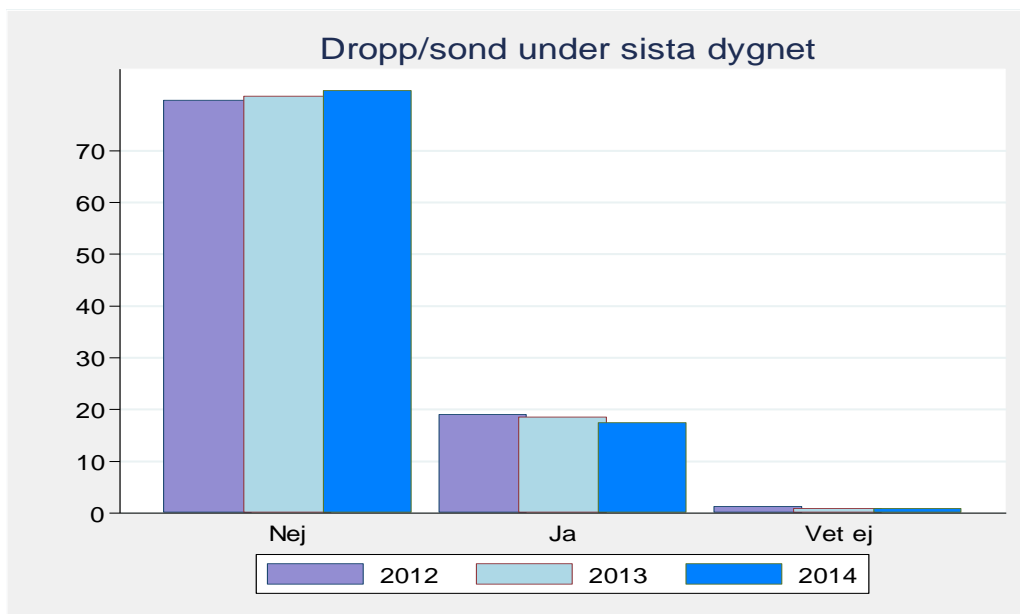


**Kommentar:** Andelen där munhälsan bedömts har fortsättningsvis ökat signifikant ( $p < 0,001$ ) även om ökningen i absoluta tal är blygsam från 65,1 % 2012 till 68,4 % 2014 ( $n=87\ 531$ ). Med tanke på hur centralt ett gott munstatus är för välbefinnandet och att det inte handlar om någon form av högteknologisk åtgärd kan man stillsamt undra varför andelen fortfarande inte är högre?

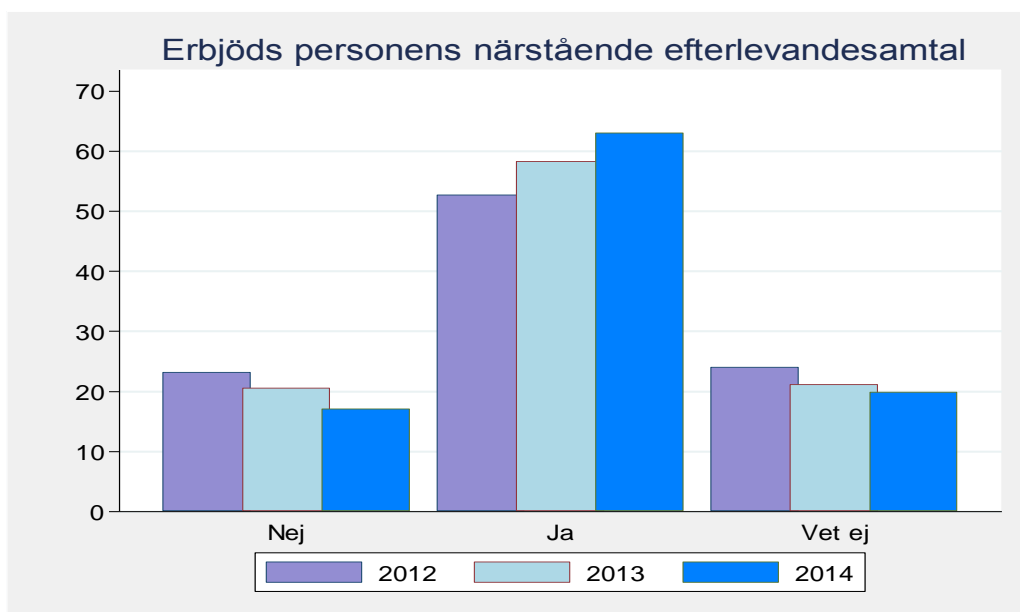


**Kommentar:** Andelen personer som avlidit på den plats man önskat har ökat signifikant ( $p < 0,001$ ) men i absoluta tal marginellt från 43,2 % 2012 till 47,0 % 2014 ( $n=74\ 244$ ). Glädjande är att andelen "vet ej"-svar också minskar signifikant, men denna fråga förtjänar förstås en större uppmärksamhet i den dagliga vården i livets slutskede. Här handlar det troligen minst lika mycket om en kulturfråga för både personal och drabbade patienter och deras familjer i vilken utsträckning detta är en fråga som diskuteras och kommuniceras.





**Kommentar:** Till skillnad från treårsperioden 2011-13 sågs nu även en signifikant ( $p < 0,001$ ) minskning i andelen personer som behandlades med dropp eller sondnäringstillförsel sista dygnet i livet från 19,1 % 2011 till 17,4 % ( $n=87\ 351$ ).



**Kommentar:** Andelen avlidna personer där en närstående erbjöds efterlevandesamtal ökade signifikant ( $p < 0,001$ ) från 52,7 % 2012 till 63,1 % 2014 ( $n=86\ 278$ ).

Den enda analyserade frågan utan signifikant förbättring är andelen patienter där man konsulterat ett externt specialiserat palliativt team där siffran ligger kvar oförändrad på cirka 7 %. Sannolikt har detta infrastrukturella orsaker, dvs antalet specialiserade palliativa konsultteam i landet är väldigt få. Därmed kan man anta att den låga utnyttjandegraden inte fullt ut speglar de reella behoven.

## Systematiskt förbättringsarbete med stöd av registret

Stöd till verksamheter som vill utveckla sin palliativa vård utifrån sina resultat i Svenska palliativregistret är en viktig del av registrets uppdrag. Under året har registret därför satsat på coach-utbildning av medarbetare, erbjudit halvårslångt förbättringsprogram tillsammans med Kultorum Jönköping samt tillsammans med utvecklingsledare inom Bättre liv för sjuka äldre i Jämtland genomfört ett likartat arbete med team från sjukhuset och kommunerna. Utöver detta har besök med årliga genomgångar av resultat i palliativregistret, analysstöd och samtal omkring förbättringsarbete gjorts i kommuner som efterfrågat detta.

### Coachutbildning

Ständig förbättring av den palliativa vården är registrets syfte. För att uppnå det behövs kunskap om palliativ vård men även kunskap i strukturerat förbättringsarbete. Som ett led i detta har två av registrets medarbetare under det gångna året genomfört en Coachutbildning vid The Dartmouth Institute i USA. I kursen som leder fram till certifiering har ingått, förutom en veckas intensivkurs i USA, även spännande och intressant litteratur samt olika webbinarier med olika inlämningsuppgifter. I utbildningen har även ingått att följa och stödja ett team i deras arbete med att förbättra vården med bl.a. hjälp av Svenska palliativregistret. Upprepade träffar, förutom de med det teamet som coachas, och telefonmöten i Sverige har skett under ledning av Registercentrum i Stockholm (QRC).

De två team som palliativregistrets medarbetare följt har varit ett på Danderyds sjukhus och ett på Norrtäljes sjukhus.

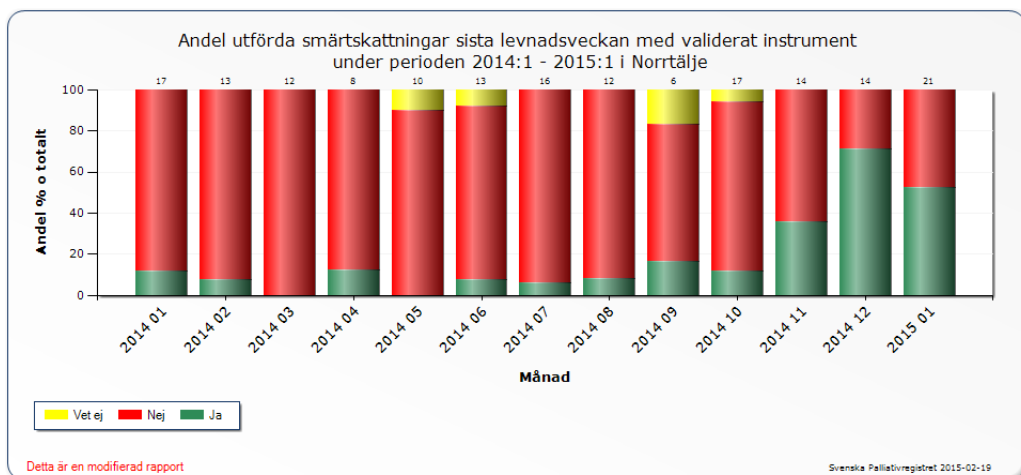
Syftet med förbättringsarbetet på Danderyds Sjukhus har varit att etablera ett Palliativt råd för att sprida kunskap om god, personcentrerad, palliativ vård utifrån intentionerna i det nationella kunskapsstödet.

Som ett av tre förbättringsområden har teamet arbetat med att få tillförlitliga data ur Svenska Palliativregistret genom att tillsammans med registret utveckla vägledning för definitioner och registrering samt genom arbete för att nå ökad täckningsgrad.

Täckningsgraden i Svenska palliativregistret har ökat från 31,5 % under 2013 till 56 % under 2014. Antalet avlidna på sjukhuset har under året varit 686 (jämfört med 702 under 2013) och 95 % av dessa vårdades inom verksamhetsområdena medicin, hjärtmedicin, njurmedicin och kirurgi/ urologi

Norrtälje sjukhus som redan vid starten hade en nästan 100 %-ig täckningsgrad identifierade smärtskattning med validerat instrument som ett förbättringsområde. Från början planerades att förbättra smärtskattningen för patienter i palliativ vård men under arbetets gång beslutades att fokusera på att förbättra smärtlindringen för alla patienter genom att införa ett strukturerat arbetssätt med smärtskattning. Efter ett halvårs arbete med nulägesbeskrivning, analys av situationen, åtgärdsplan och implementering börjar nu en trend till förbättring ses för patienter som avlider på sjukhuset.

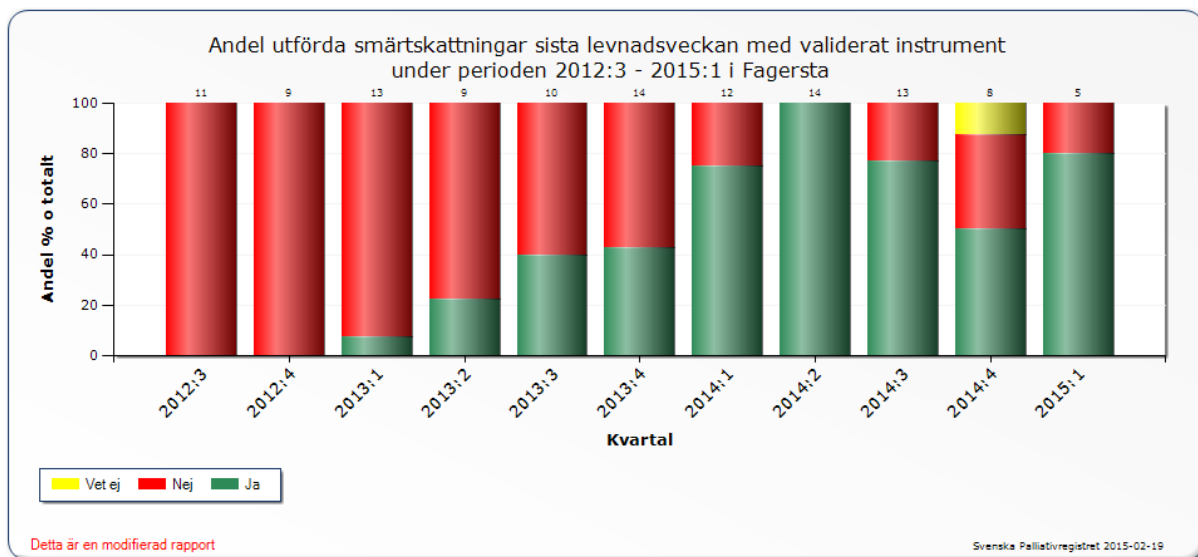




### Förbättringsarbete tillsammans med Kultorum

Via Ledningskraft/Bättre liv för sjuka äldre erbjöds länen och regionerna att utse minst varsitt team. Syfte med att delta var att lära sig att använda data från registret och att göra skillnad för patienterna samt att lära sig en förbättringsmetod att använda i det fortsatta arbetet. Teamens uppdrag varierade från att göra förbättringar i en hel organisation till andra som skulle förbättra vården på den egna enheten. Tre träffar och handledning via telefonmöten ingick där sista träffen var i början av 2014. Fjorton team från 12 län började med att analysera sina resultat i palliativregistret, kartlägga hur den egna palliativa vården såg ut, göra en nulägesbeskrivning, en åtgärdsplan och följa upp resultatet.

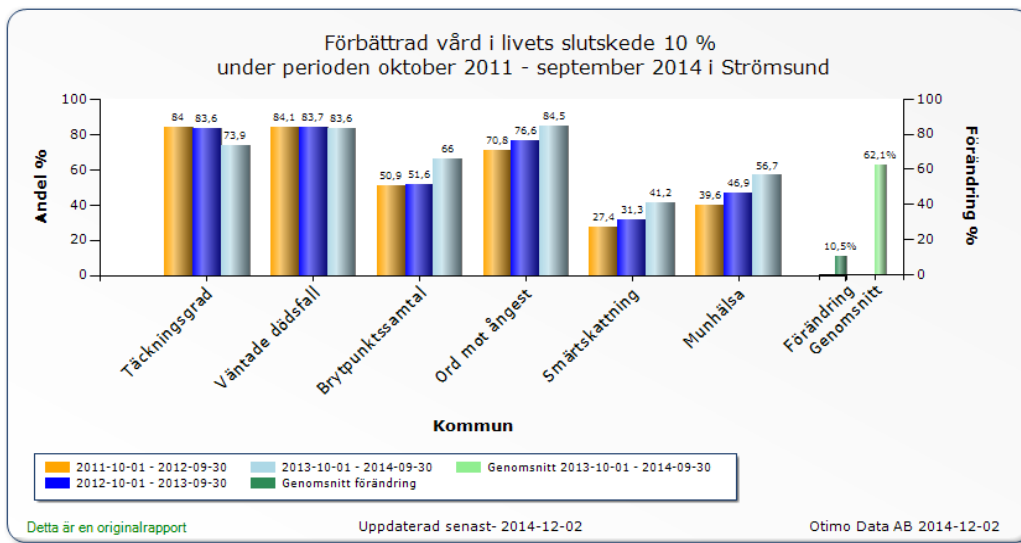
Ett team från Fagersta kommun valde att arbeta med smärtskattning. Smärtskattningen förbättrades från utgångsläget på 24 % till 79 % år 2014



## Jämtland

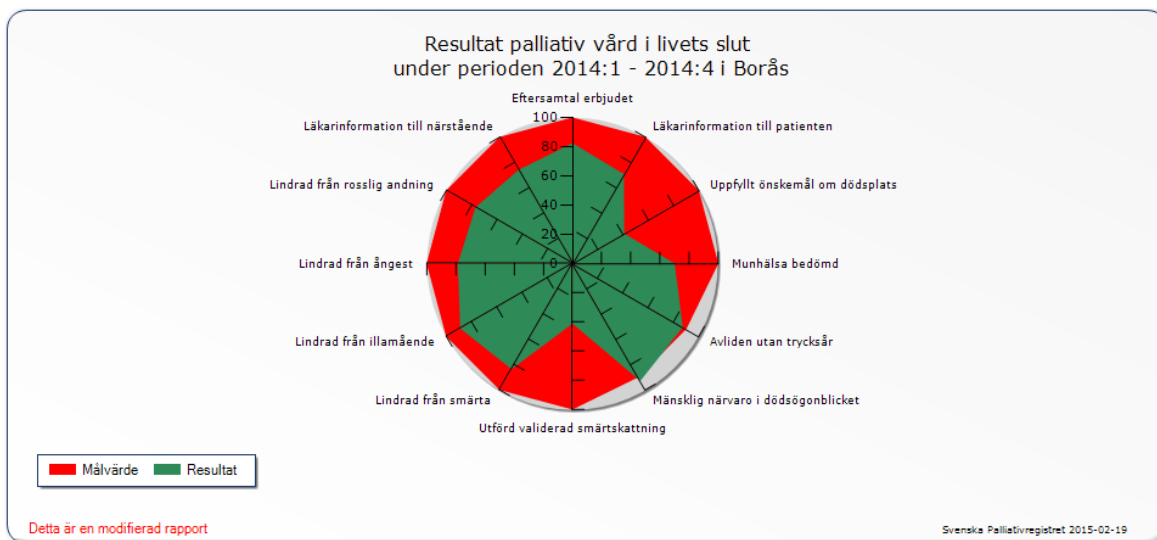
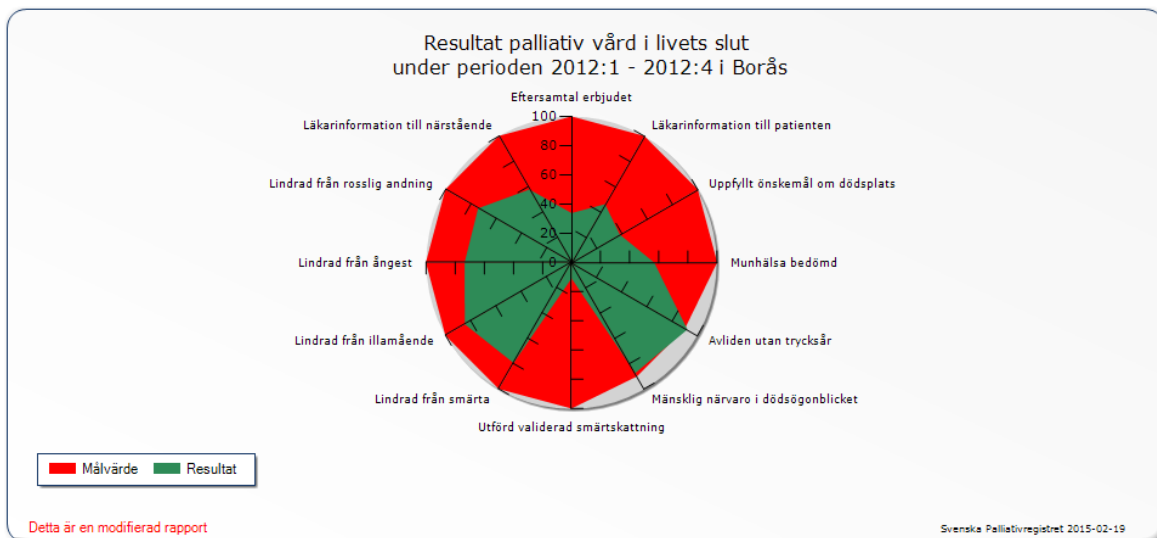
I Jämtland arbetade 11 team med förbättringar under ledning och stöd från utvecklingsledare från Regionförbundet Jämtland tillsammans med medarbetare från Svenska palliativregistret. Upplägget bestod av två träffar med alla teamen hösten 2013 och avslutning våren 2014. Däremellan erbjöds teamen handledning och reflektion från andra team via telefonmöten vid två tillfällen. Besök hos teamen gjordes av handledarna runt årsskiftet. Förbättringsområden som valdes var allt från strukturerat arbete med munhälsa och smärtskattning, ökat antal brytpunktssamtal till arbete med personalens känslor och attityder till döden/döendet.

Strömsund kunde 2014 visa på en 10 %-ig förbättring av de fyra parametrarna som ingick i SKLs och statens satsning i arbetet med "Bättre liv för sjuka äldre".



## Upprepade kommunbesök

Flera kommuner har önskat besök av palliativregistrets medarbetare för genomgång av sina resultat, hjälp att analysera dem och få stöd/hjälp med förbättringsarbete. Vissa kommuner fick under 2014 sitt tredje (årliga) besök. Ett exempel på detta arbete som Borås kommun gjort ses i nedanstående diagram.



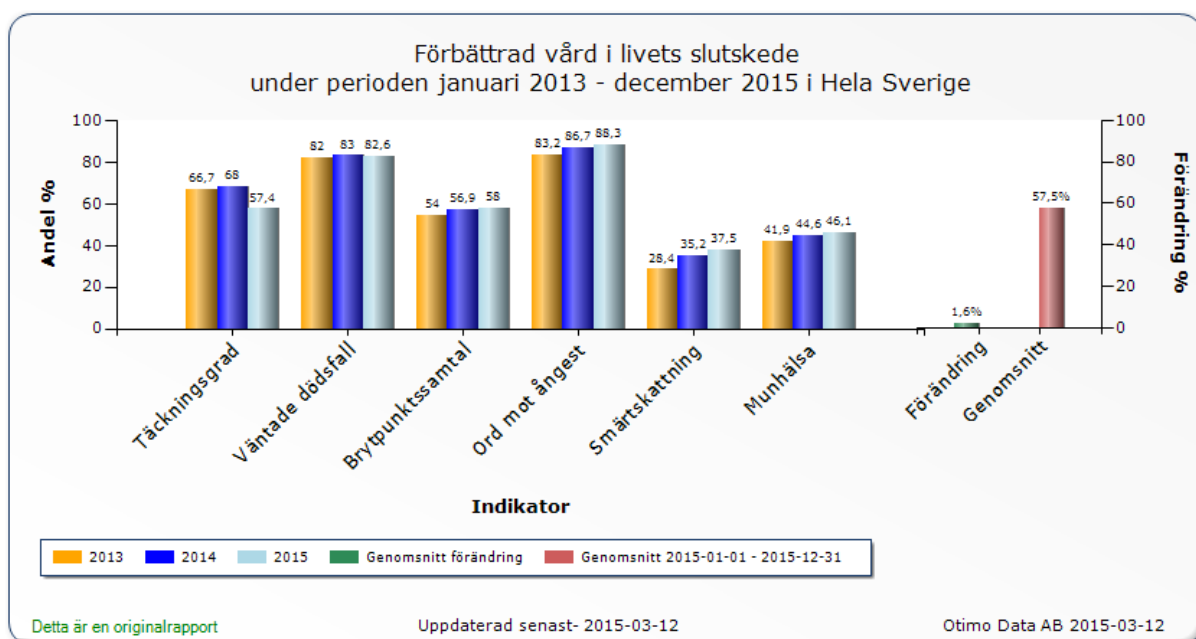
## Slutsats

Avslutningsvis kan konstateras att vägen till en förbättrad palliativ vård kan se ut på olika sätt. Svenska palliativregistret kan vara en hjälp både till att identifiera utvecklingsområden men också att följa utvecklingen av resultatet vid förbättringar. Förbättringsarbete är ett strävsamt arbete mitt i en stressig vardag varför det ofta tar tid innan resultaten blir synliga. Tålamod och långsiktighet liksom chefs delaktighet är viktiga framgångsfaktorer. Kunskap i olika förbättringsmetoder kan vara en hjälp i faser där arbetet känns motigt eller kör fast.

## Förändringsarbete ur ett befolkningsperspektiv

Sverige är ett till ytan stort land men med mycket varierande befolkningstäthet. Detta skapar olika förutsättningar för hur man ska organisera resurserna för vård och omsorg på bästa sätt. Vi har gjort ett axplock av exempel som alla har det gemensamt att de illustrerar hela befolkningens rapporterade vårdresultat inom en kommun eller ett län oavsett om de har fått vård av den egna kommunen, sjukhuset i grannkommunen eller på universitetssjukhuset i närliggande län.

De första två staplarna illustrerar att för att vårdresultatet skall anses bedömningsbart så måste såväl täckningsgrad som andelen väntade dödsfall uppgå till minst 70 %. Vårdresultatet i de följande staplarna baserar sig sedan endast på de av vården väntade dödsfallen. Varje grupp innehåller 3 staplar där de två första utgörs av avslutade 12-månadersperioder medan den tredje är den pågående 12-månadersperioden som sträcker sig till 2015 12 31. Du kan själv se uppdaterade siffror på [Kvalitetsportal.se](http://Kvalitetsportal.se).



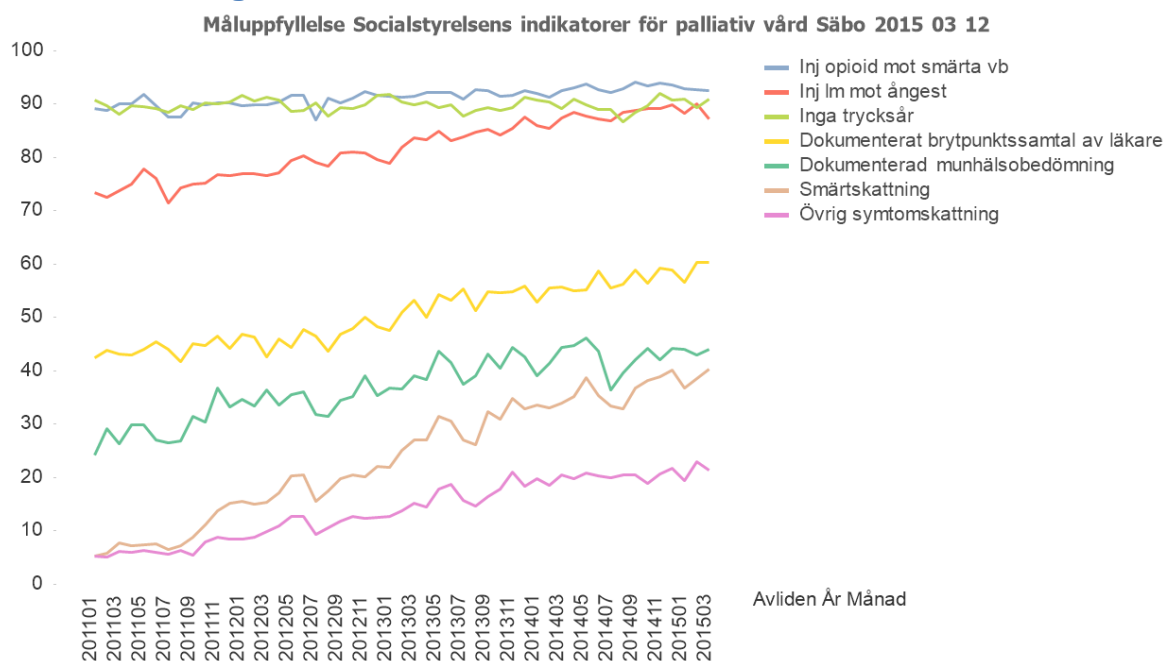
**Kommentar:** För hela Sverige alla diagnoser har vi sett en ökande täckningsgrad. Hittills 2015 är den lägre men den stiger kontinuerligt som ett uttryck för en viss eftersläpning i systemet. Över 80 % av de rapporterade identifierades som väntade dödsfall och skall därmed erbjudas basal palliativ vård oavsett vårdgivare. De 4 indikatorerna avser förstas enbart de väntade dödsfallen. Här ser vi en fortsatt positiv utveckling med en genomsnittlig förbättring 2015 jämfört med 2014 på 1,6 % (2015 03 12). Den genomsnittliga målpuffyllelsen är 57,5 % år 2015 för dessa indikatorer. Registret har satt 70 % som ett delmål för 2015. Registret påbörjar nu en uppsökande verksamhet för att sprida information om dessa resultat på verksamhetsnivå.

## Förändringsarbete ur vårdpersonalens perspektiv

De flesta av vår vårdpersonal finns på det s k golvet. Med det menas att det är de som varje arbetsdag står för mötet med patienten och hans/hennes närstående. Man ställs inför en blandning av vardagsgöromål blandat med mer eller mindre akut uppkomna nya tillstånd eller situationer. För att detta skall fungera optimalt krävs en väl balanserad avvägning mellan rutiner för hur vården skall utföras och en individuell anpassning av vilken rutin som skall tillämpas i det enskilda fallet.

Nedanstående grafer visar i vilken utsträckning 7 av Socialstyrelsens kvalitetsindikatorer för palliativ vård tillämpas 2011 – 2014 i olika vårdkontext oavsett grundsjukdom.

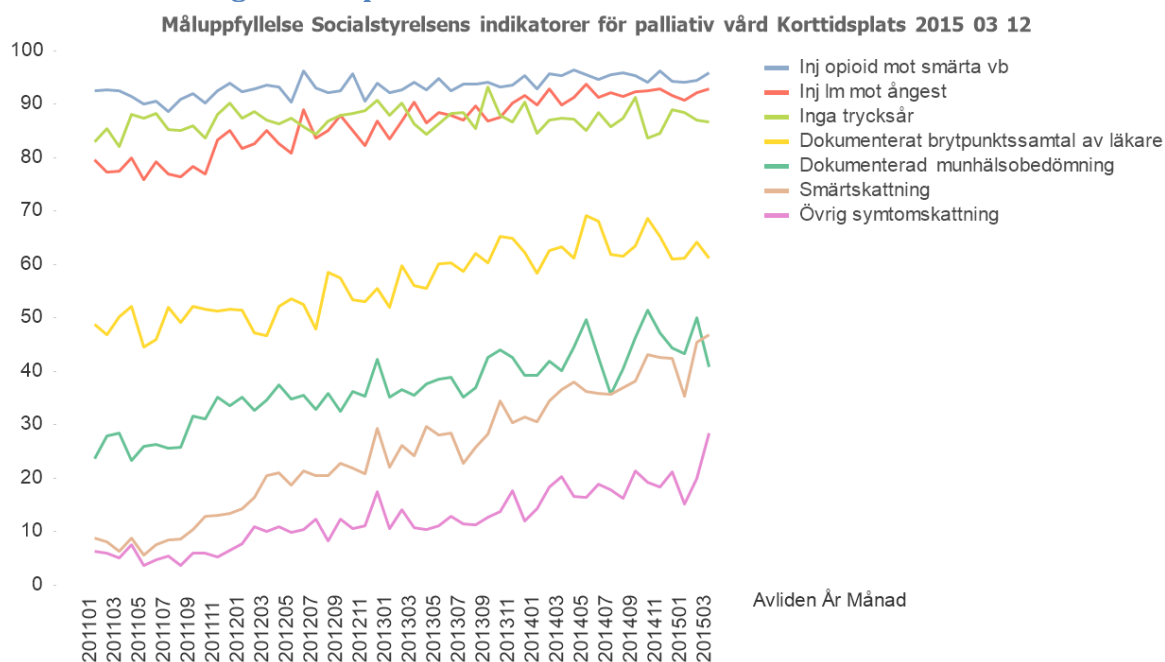
### Resultatutveckling särskilt boende



Avliden år	Antal	Måluppfyllelse
2011	18775	49,0
2012	21930	52,9
2013	21863	57,7
2014	21296	60,8
2015	4155	61,8

**Kommentar:** Ordinationer mot svår smärta och ångest liksom förebyggande arbete mot trycksår håller nu en hög nivå. Att läkare har ett samtal med sin patient om att vårdens inriktning övergår till palliativ vård i livets fortsätter att öka med jämn takt. Det är fortfarande 4 av 10 som inte får denna information. Munhälsobedömningar, smärtskattningar och övriga symtomskattningar gör numera omvårdnadspersonalen i upp till 40 %. Målet är också här 100 %. Detta är enkla åtgärder som kan gå från 0 till 100 genom införandet av en rutin för hur det ska gå till.

## Resultatutveckling korttidsplats

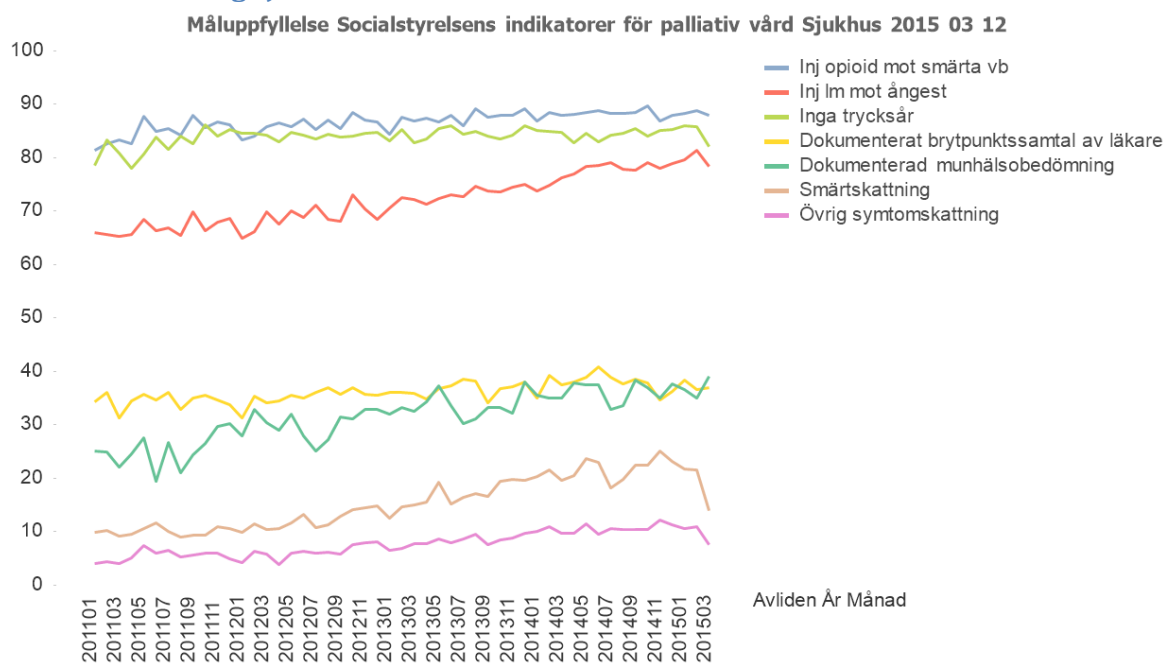


Avliden år	Antal	Måluppfyllelse
2011	4373	50,0
2012	4456	54,9
2013	4635	58,2
2014	4488	62,4
2015	839	63,3

**Kommentar:** Ordinationer mot svår smärta liksom förebyggande arbete mot trycksår håller en hög nivå under hela perioden. Läkemedelsordinationer mot ångest har nu kommit ikapp. Att läkare har ett samtal med sin patient om att vårdens inriktning övergår till palliativ vård i livets slut har ökat från cirka 40 till 65 % på två år men verkar ha planat ut där. De läkarberoende indikatorerna har en högre medverkan i kommunernas korttidsvård än i de särskilda boendeformerna men har en bit kvar till målet. Munhälsobedömningar, smärtskattningar och övriga symtomskattningar gör numera omvårdnadspersonalen i upp till 40 %. Målet är också här 100 %. Detta är enkla åtgärder som kan gå från 0 till 100 genom införandet av en rutin för hur det ska gå till.



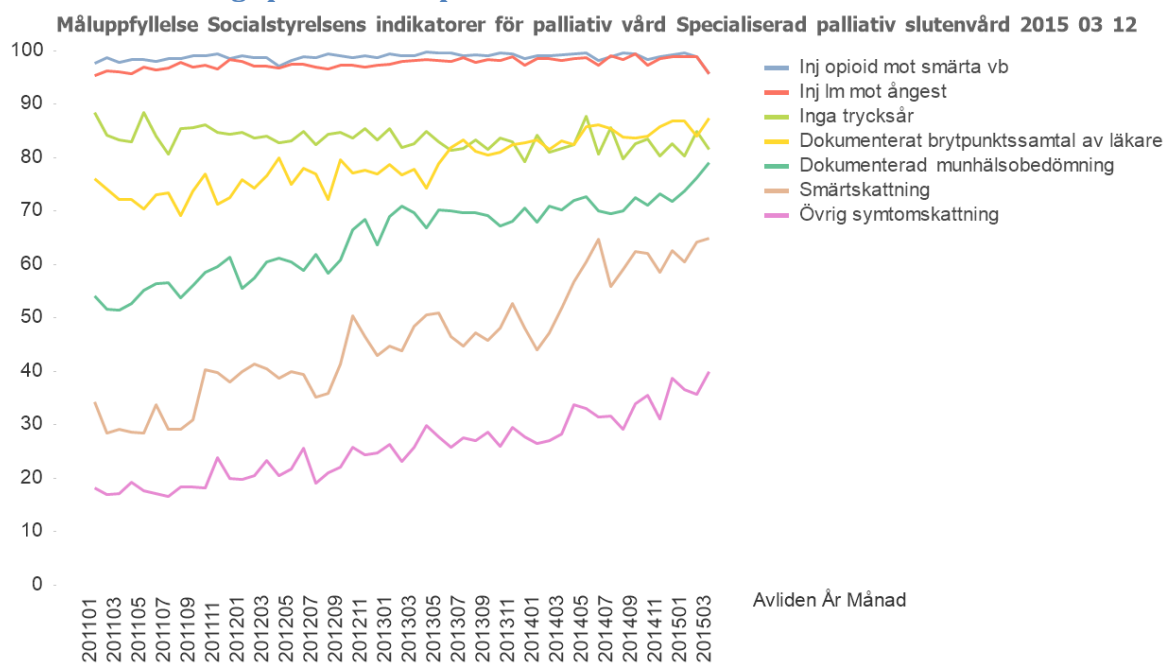
## Resultatutveckling sjukhus



Avliden år	Antal	Måluppfyllelse
2011	13345	44,3
2012	18579	46,2
2013	20613	48,5
2014	21255	50,9
2015	3810	51,4

**Kommentar:** Ordinationer mot svår smärta liksom förebyggande arbete mot trycksår ligger på en lägre nivå än i den kommunala vården men stiger sakta upp mot målvärdet. Läkemedelsordinationer mot ångest har ökat från 65 % men ännu inte nått längre än 75 %. Att läkare har ett samtal med sin patient om att vårdens inriktning övergår till palliativ vård i livets slut borde vara en självklarhet på ett sjukhus med hög tillgänglighet till läkare. Det görs dock inte i mer än knappt 40 % av fallen trots att flera landsting har genomfört stora utbildningsinsatser under de här åren. Framstegen i de kommunala verksamheterna på detta område skulle kunna tolkas som att våra primärvårdsläkare har i allt större omfattning börjat engagera sig i vården i livets slut något som ännu inte tycks ha skett bland våra sjukhusläkare? Munhälsobedömningar, smärtskattningar och övriga symtomskattningar gör numera omvårdnadspersonalen i upp till 35 %. Målet är också här 100 %. Detta är enkla åtgärder som kan gå från 0 till 100 genom införandet av en rutin för hur det ska gå till.

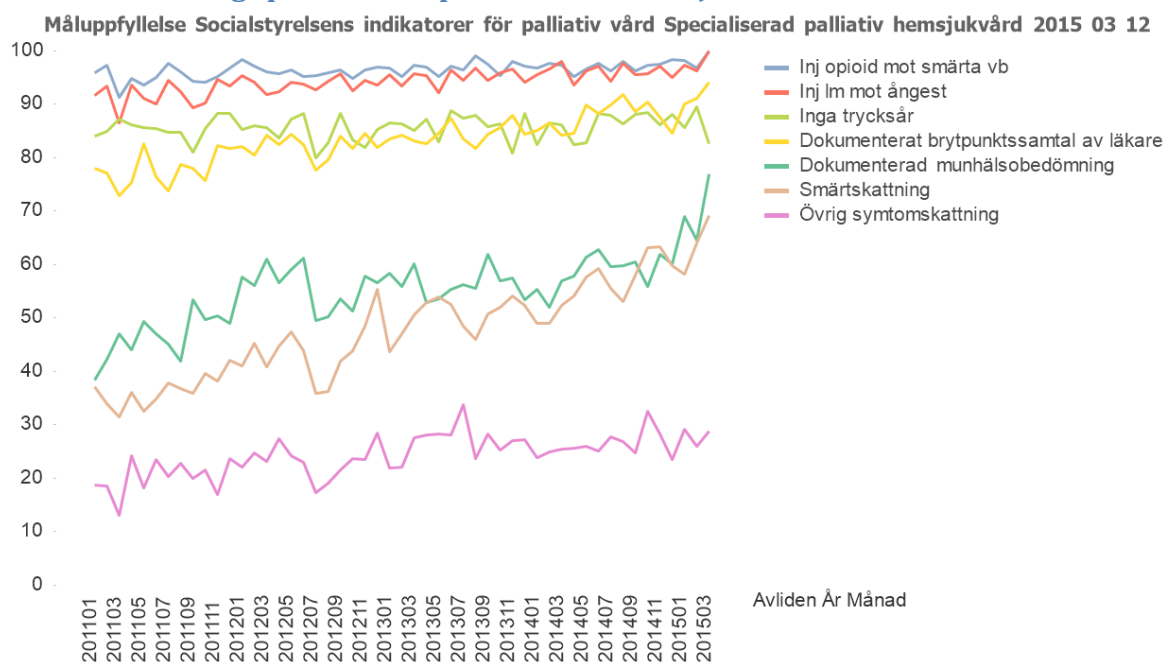
## Resultatutveckling specialiserad palliativ vård slutenvård



Avliden år	Antal	Måluppfyllelse
2011	4940	65,7
2012	5271	68,8
2013	5617	72,1
2014	6022	75,0
2015	1108	77,2

**Kommentar:** Ordinationer mot svår smärta respektive ångest når i princip målnivån. Att avlida med trycksår grad 2 – 4 visar dock även fortsättningsvis en något ökande trend. Det förs visserligen ett resonemang som går ut på att trycksårspåbyggande åtgärder de allra sista levnadsdygnen kan vara mer obehagliga för patienten än att få ligga på sin favoritsida hela tiden och i stället lindra t ex smärta med läkemedel. Andelen med trycksår närmar sig dock 20 % att jämföras med 10 % inom säbo. Vikten av att läkare har ett samtal med sin patient om att vårdens inriktning övergår till palliativ vård i livets slut är väl känt och tillämpas i upp till 80 % idag. Munhälsobedömningar har ökat kraftigt och närmar sig 80 %. Smärtskattningar närmar sig 60 % och övrig symtomskattning 30 % (hälften av smärtskattning). Målet är också här 100 %. Detta är enkla åtgärder som kan gå från 0 till 100 genom införandet av en rutin för hur det ska gå till. Detta är ändå ett fint exempel på att målen är möjliga att nå.

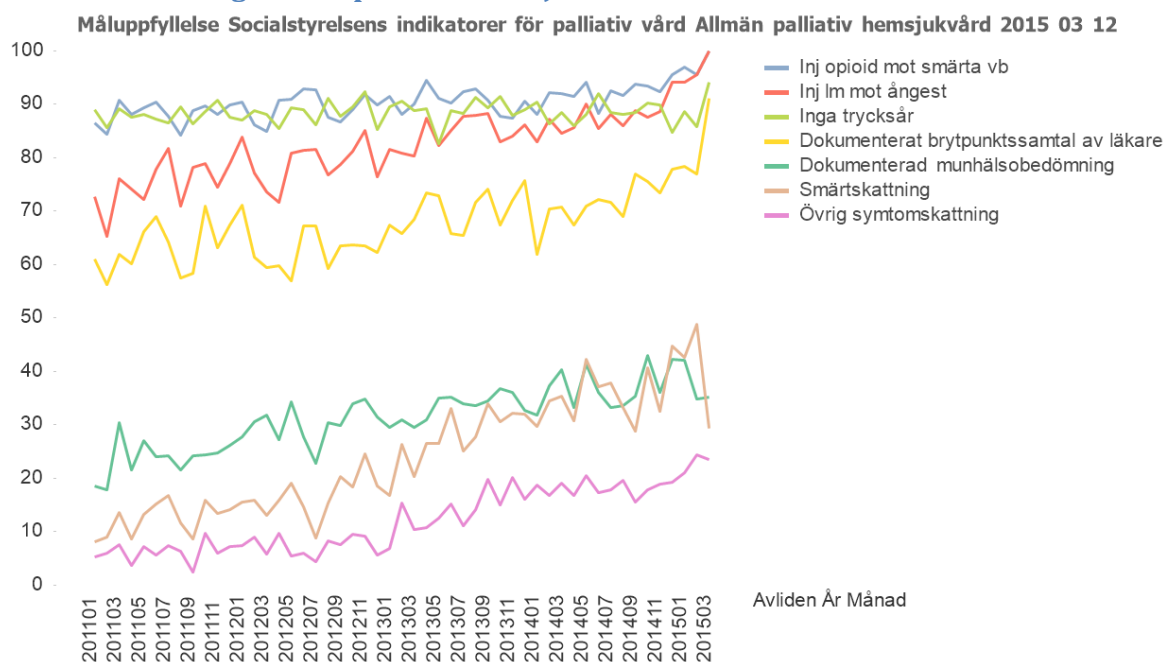
## Resultatutveckling specialiserad palliativ vård hemsjukvård



Avliden år	Antal	Måluppfyllelse
2011	3050	64,8
2012	3156	68,6
2013	3200	70,9
2014	3117	72,7
2015	479	75,8

**Kommentar:** Ordinationer mot svår smärta respektive ångest når i princip målnivån. Att avlida med trycksår grad 2 – 4 visar dock en något ökande trend. Det förs visserligen ett resonemang som går ut på att trycksårsförebyggande åtgärder de allra sista levnadsdygnen kan vara mer obehagliga för patienten än att få ligga på sin favoritsida hela tiden och i stället lindras t ex smärta med läkemedel. Andelen med trycksår närmar sig dock 20 % att jämföras med 10 % inom säbo. Vikten av att läkare har ett samtal med sin patient om att vårdens inriktning övergår till palliativ vård i livets slut är väl känt och tillämpas i upp till 90 % idag. Munhälsobedömningar har ökat kraftigt och når nästan 70 %. Smärtskattningar närmar sig 60 %. Det är bara övrig symtomskattning som inte visar samma positiva utveckling. Målet är också här 100 %. Detta är enkla åtgärder som kan gå från 0 till 100 genom införandet av en rutin för hur det ska gå till.

## Resultatutveckling allmän palliativ hemsjukvård

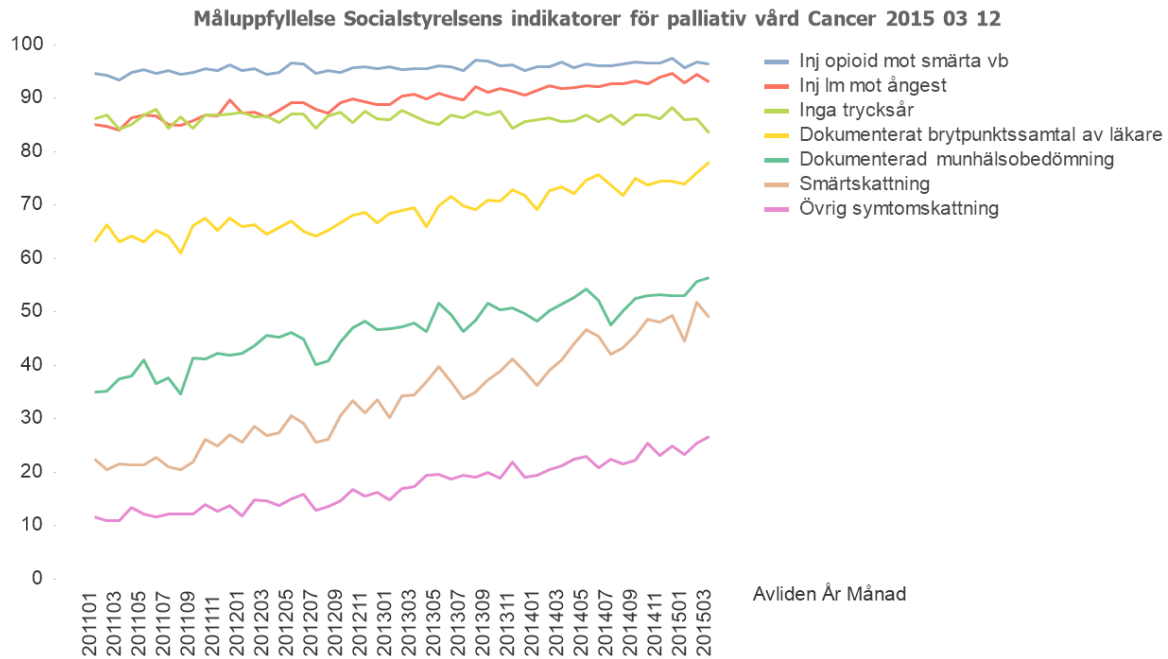


Avliden år	Antal	Måluppfyllelse
2011	2658	51,0
2012	3006	53,5
2013	3223	58,4
2014	3309	61,5
2015	421	66,2

**Kommentar:** Ordinationer mot svår smärta når i princip målnivån. Att avlida utan trycksår grad 2 – 4 ligger stabilt bra runt 90 %. Ordinationer av läkemedel mot ångest ökar och ligger nära målnivån. Vikten av att läkare har ett samtal med sin patient om att vårdens inriktning övergår till palliativ vård i livets slut är väl känt och tillämpas i upp till 70 % idag med en trend att bli ännu bättre 2015. Munhälsobedömningar, smärtskattningar och övriga symtomskattningar gör numera omvårdnadspersonalen i upp till 40 %. Målet är också här 100 %. Detta är enkla åtgärder som kan gå från 0 till 100 genom införandet av en rutin för hur det ska gå till.

## Förändringsarbete utifrån en diagnosgrupp

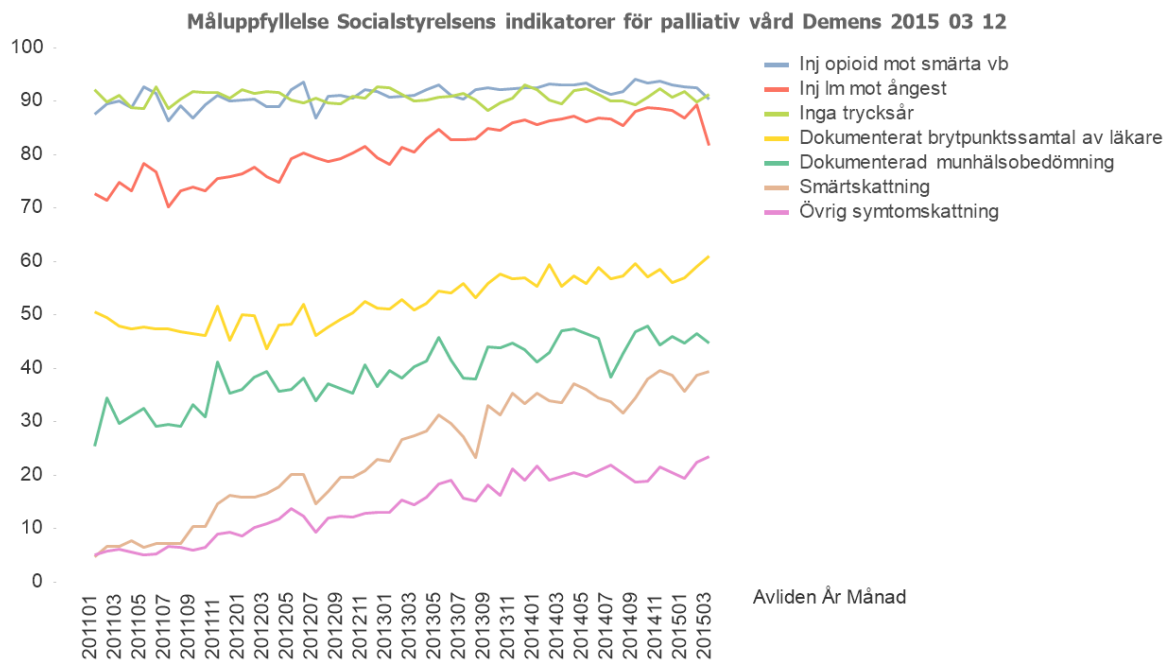
### Cancer



Avliden år	Antal	Måluppfyllelse
2011	17347	58,0
2012	19495	60,7
2013	20328	63,9
2014	20701	66,7
2015	3481	68,2

**Kommentar:** Cancerpatienter har den högsta måluppfyllelsen. Sakta men säkert ökar de delar (brytpunktssamtal, dokumenterad munhälsobedömning, smärtskattning och övrig symtomskattning) som har långt kvar till målet. Vi behöver förstå mer om mekanismerna kring förbättringsarbete för att skynda på processen ytterligare.

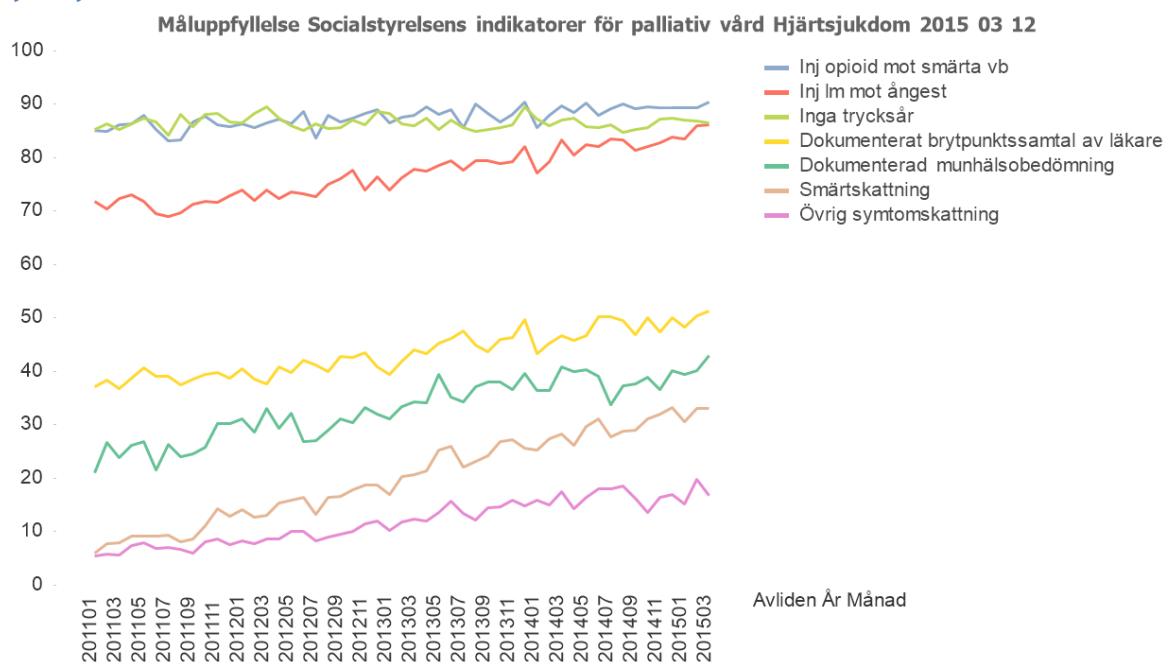
## Demens



Avliden år	Antal	Måluppfyllelse
2011	9500	50,0
2012	11577	53,8
2013	11687	58,2
2014	11561	61,3
2015	2305	61,9

**Kommentar:** De personer som rapporteras avlida till följd av demens utgör idag i registret cirka hälften av de som anses insjukna i demens varje år talande för en adekvat täckningsgrad. Omvårdnadspersonalen har de senaste två åren utvecklat sin del av vården men deras insatser omfattar ännu inte hälften av de de vårdar. Läkare ökat andelen brytpunktssamtal men gör detta i obetydligt mer än hälften av fallen. Genom att prata om vårdens innehåll betydligt tidigare i förloppet (s k proaktivt samtal) kan såväl patient som närstående få realistiska förväntningar och därmed bra vård i alla skeden av demenssjukdomen.

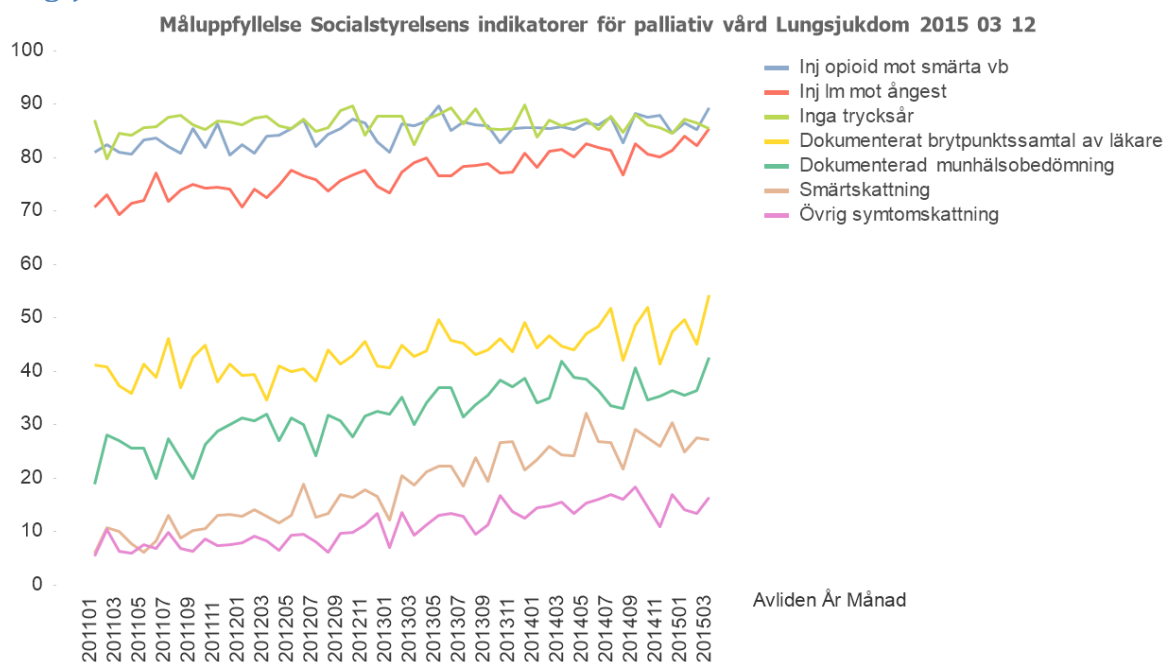
## Hjärtsjukdom



Avliden år	Antal	Måluppfyllelse
2011	15085	46,4
2012	18096	49,3
2013	18988	52,9
2014	18288	55,5
2015	3435	57,1

**Kommentar:** Här finns uppenbarligen fortfarande en ovana bland ansvariga läkare att prata med patienten om att det "snart inte finns mer hjärtmuskel att arbeta med". Det är oftast ett annat förlopp i slutet av en hjärtsjukdom än vid en cancersjukdom som kan göra det svårt att veta när det är dags för samtal om ändrat mål med vården. Samtidigt upplever dessa patienter dödsångest, smärta, andfåddhet osv kanske oftare än den cancersjuka. Då kan ett palliativt synsätt med tillhörande stöd och symtomlindring vara till stor hjälp redan tidigare i förloppet. Ordinationer av läkemedel mot ångest är glädjande nog nära målnivån. Omvårdnadspersonalen har börjat arbetet med munhälsa, smärtskattning och övrig symtomskattning men har fortfarande mycket kvar att utveckla.

## Lungsjukdom



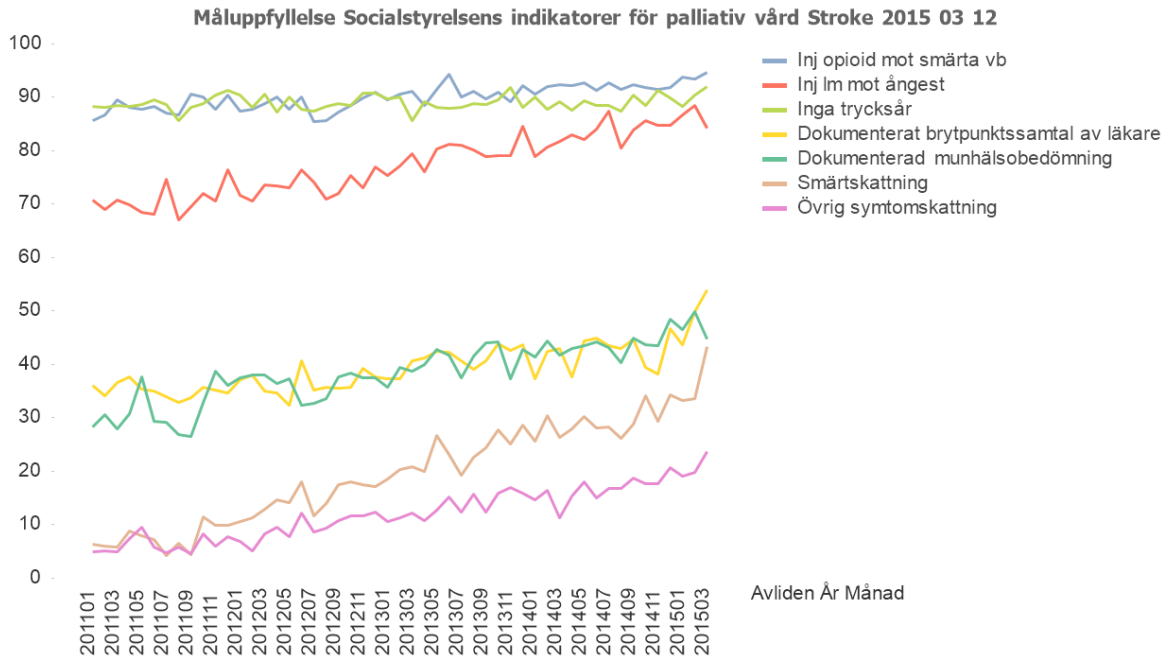
Avliden år	Antal	Måluppfyllelse
2011	4689	46,3
2012	5975	48,7
2013	6247	51,9
2014	6109	54,0
2015	1205	54,5

**Kommentar:** Detta är den patientgrupp av de som anges när en dödsfallsenkät fylls i som har lägst måluppfyllelse idag. Tumörer i lungorna skall redovisas under cancer så detta handlar till största delen om KOL. Dessa patienter upplever många symtom (lufthunger, trötthet, ångest, smärta osv) som kan lindras med ett palliativt tänkande tidigare i förloppet. Att dessa patienter får fortsatt andningsstöd trots fortsatt progress av grundsjukdomen är inte konstigare än att cancerpatienter får cytostatika sent i förloppet. Palliativ vård och aktiv livsförlängande behandling är inte ett motsatsförhållande utan kan samverka för att optimera vården.

Här har kanske omvårdnadspersonalen ännu större anledning att hjälpa till och leta efter såväl smärta som övriga symtom då förekomsten av sådana tar mycket energi ifrån patientens dagliga liv. Att lungsjuka dessutom lätt hamnar på den undernärda sidan gör det ännu viktigare att munhälsan fungerar bra.



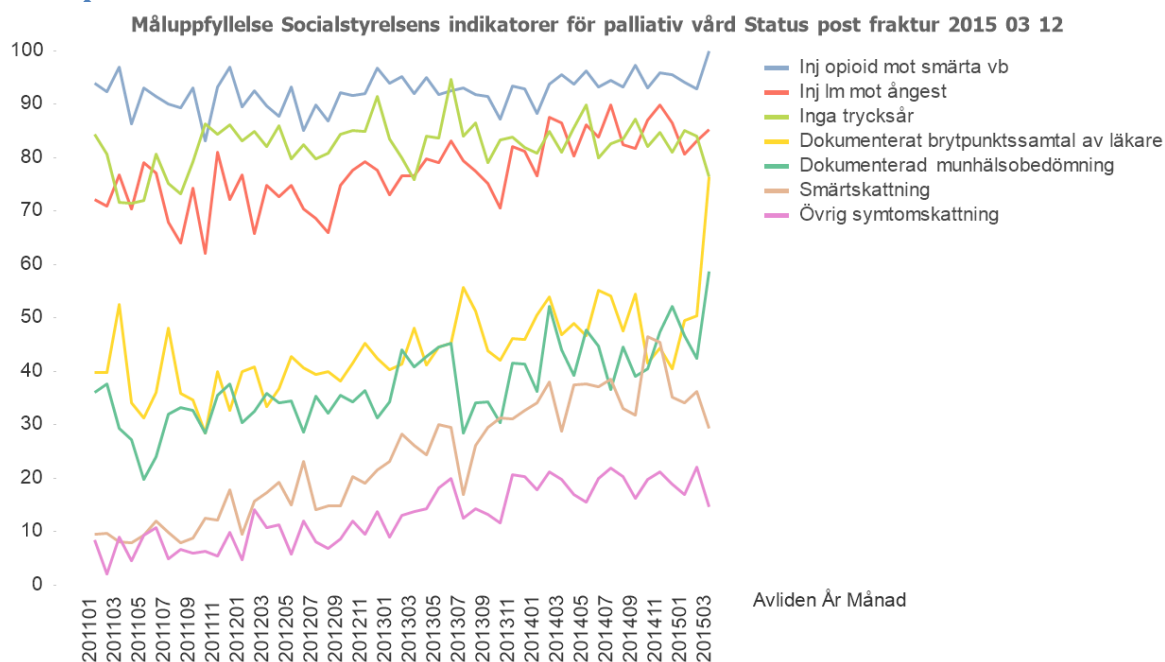
## Stroke



Avliden år	Antal	Måluppfyllelse
2011	5462	46,9
2012	6472	49,8
2013	6594	53,8
2014	6298	56,5
2015	1105	59,9

**Kommentar:** Stroke drabbar en patient mycket snabbt varför det kan tyckas svårt att prata om s k brytpunktssamtal. Icke desto mindre så är det många som oroar sig för att bli vårdpaket och beroende av andra. Ett proaktivt brytpunktssamtal innebär att man redan vid diagnos av stroke tar upp frågan om risk för försämring och hur man i ett sådant fall ser på livsuppehållande insatser. Denna patientgrupp kan också ha symtom som man inte självklart förknippar med grundsjukdomen varför det är viktigt att omvårdnadspersonalen hjälper till att utveckla en systematisk symtomskattning och munhälsobedömning. De flesta indikatorerna visar en klar förbättring 2014 men det är ändå en bit kvar till målet.

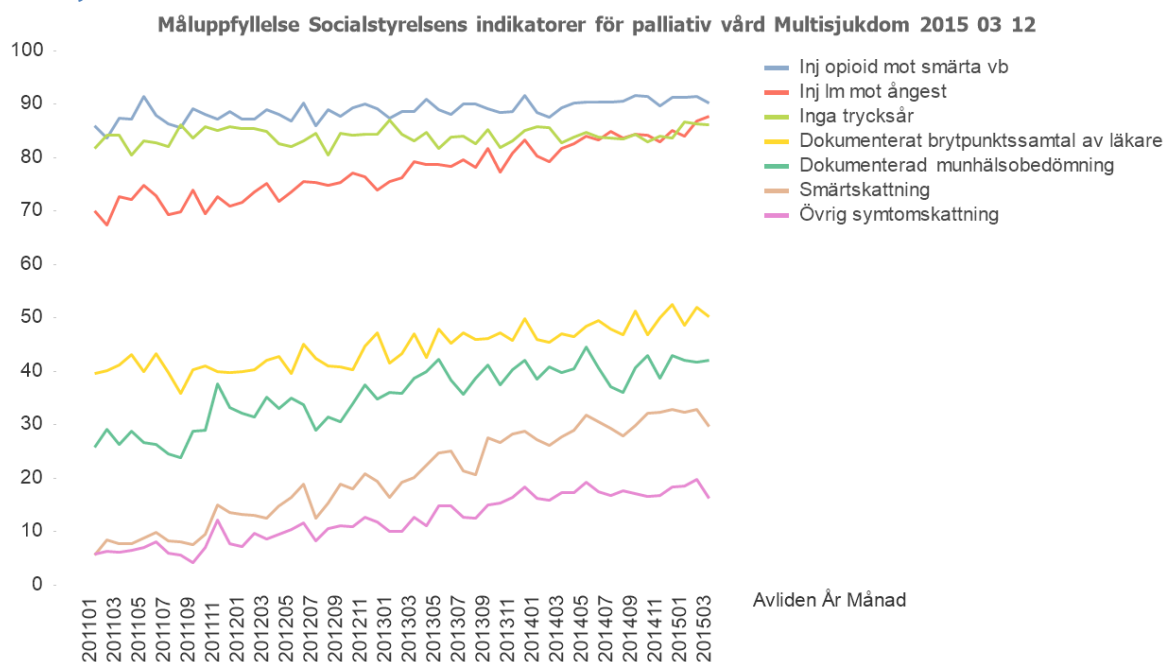
## Status post fraktur



Avliden år	Antal	Måluppfyllelse
2011	1500	47,1
2012	1970	49,8
2013	1876	54,3
2014	1793	58,7
2015	382	59,3

**Kommentar:** Detta är en förhållandevis liten patientgrupp i registret som ändå förtjänar uppmärksamhet. En fraktur räcker ofta för att en åldrad människa ska komma in i en negativ spiral med tilltagande funktionsnedsättning. Ett proaktivt brytpunktssamtal handlar i det här fallet om att förbereda patient och närstående på att kroppen inte längre har resurser för att komma tillbaka till den funktionsnivå man hade tidigare och att därmed risken för att ytterligare negativa tillstånd skall tillstöta är stor. Därmed blir det viktigt för omvårdnadspersonalen att vara uppmärksamma på hur tillståndet utvecklas så att nyttillkomna symtom uppmärksammas i tid. Här ser vi en positiv utveckling när det gäller smärtskattning det senaste året.

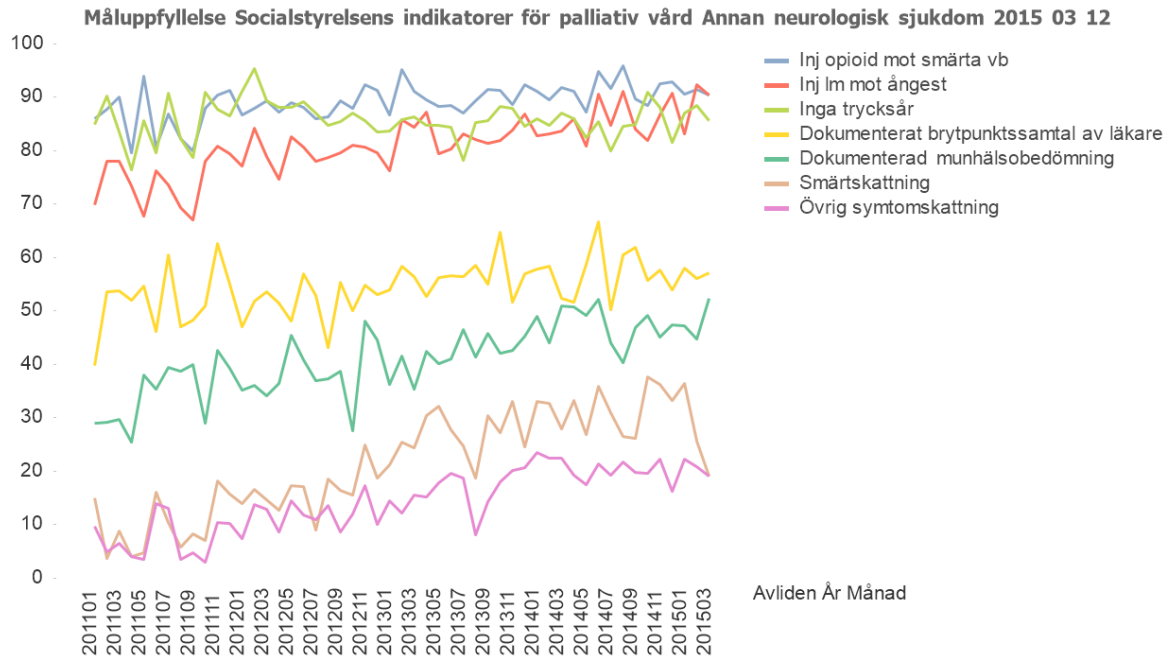
## Multisjuk



Avliden år	Antal	Måluppfyllelse
2011	8592	46,9
2012	11966	49,9
2013	13324	53,4
2014	14346	56,2
2015	2802	58,2

**Kommentar:** Palliativregistret har idag inte någon tydlig definition på multisjuka. Socialstyrelsen pratar idag dels om de som konsumerar mycket sjukhusvård och dels de som har mycket kommunala biståndsbeslut/insatser. En mindre grupp har både och. Oavsett vilken grupp man tillhör så är detta en riskgrupp som behöver uppmärksamhet. Läkare behöver delta mer aktivt i planering inkluderande samtal om hur vårdens innehåll skall utformas i olika situationer. Omvårdnadspersonalen behöver systematiskt följa symtom och munhälsa i betydligt högre utsträckning än vad som sker idag.

## Annan neurologisk sjukdom



Avliden år	Antal	Måluppfyllelse
2011	1405	50,1
2012	1659	53,4
2013	1845	56,9
2014	1875	59,8
2015	328	60,4

**Kommentar:** Här återfinns ett antal neurologiska tillstånd som har det gemensamt att man undan för undan förlorar funktioner vilket i sig torde vara ångestskapande. Även om gränserna för bromsande och stödjande insatser förflyttas precis som för cancer så skulle många patienter vinna på att tidigare i förloppet erhålla palliativa insatser. Utifrån det som rapporteras till registret så är det bara i drygt hälften av fallen som ansvarig läkare har diskuterat en övergång till palliativ vård i livets slut och det är bara var femte patient som smärtskattas/symtomskattas för andra symtom.

## Övriga analyser

### Cancerdiagnos

#### Täckningsgrad

Täckningsgraden av cancerdödsfall är beräknad utifrån data i Socialstyrelsens statistikdatabas (antal döda, C00-D48, i åldersintervall 0-85+ år 2013)

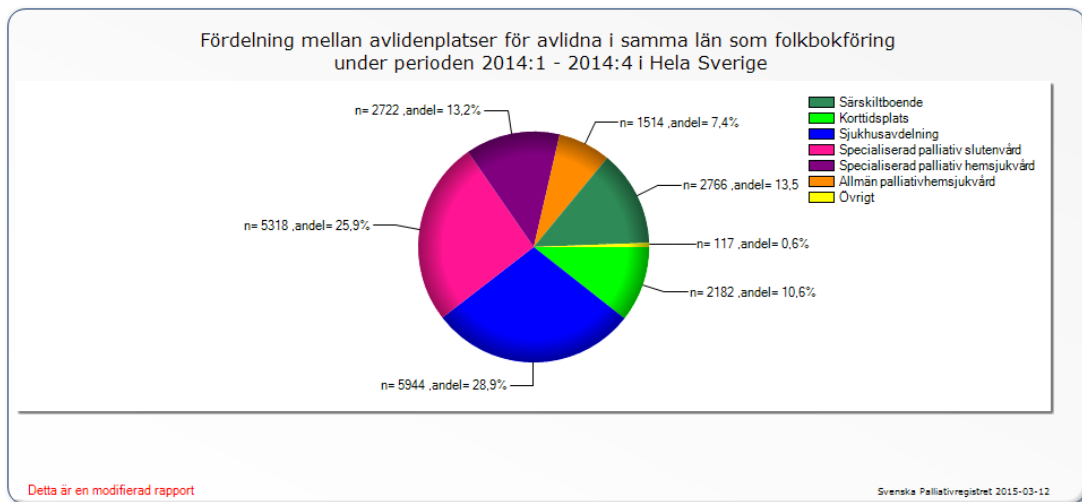
	Täckningsgrad	Täckningsgrad	Täckningsgrad	Registrerade cancerdödsfall	Täckningsgrad
År	2011	2012	2013	2014	2014
Län	%	%	%	Antal	%
Stockholms län	70,4	77,7	81,4	3608	90,0
Uppsala län	87,7	83,4	96,4	693	91,2
Södermanlands län	91,2	80,3	91,3	640	85,6
Östergötlands län	85,3	90	91,5	974	84,5
Jönköpings län	86,4	84,9	89,7	787	93,5
Kronobergs län	78,8	>100	85,6	416	90,0
Kalmar län	88	>100	93,8	673	>100
Gotlands län	96,1	88,1	99,4	129	70,1
Blekinge län	>100	84,3	95,1	405	96,0
Skåne län	59,5	73,9	84	2779	85,4
Hallands län	50,2	81,4	79,7	645	81,3
Västra Götalands län	70,7	86,1	87,7	3507	93,5
Värmlands län	82,8	95,5	>100	687	88,3
Örebro län	81,7	86,6	>100	669	83,3
Västmanlands län	77,6	92	91,8	639	95,2
Dalarnas län	97	98,2	84	723	98,1
Gävleborgs län	88,8	>100	91	761	90,7
Västernorrlands län	83,9	85,6	83,4	574	85,4
Jämtlands län	>100	>100	>100	325	90,8
Västerbottens län	95,2	93,8	86,1	567	88,0
Norrbottnens län	86,2	85,8	72,8	500	81,4
<b>Totalt riket</b>	<b>77</b>	<b>85,1</b>	<b>87,4</b>	<b>20701</b>	<b>89,5</b>

**Kommentar:** Den totala täckningsgraden i riket fortsätter att öka och ligger nu på 89,5 %. 20/21 län/regioner har en täckningsgrad på > 80 % vilket ger en god bild var cancerpatienter i livets slutskede vårdas och dessutom med vilken vårdkvalitet. God täckningsgrad gör det även möjligt att följa hur vårdprocessen utvecklas över tid t.ex. i ett helt län eller hel region.

Ett län har en täckningsgrad på >100 % dvs det har registrerats fler cancerdödsfall i Svenska palliativregistret än i dödsorsaksregistret. Detta är ett fenomen som lett fram till ett från registret drivet projekt där data från palliativregistret samkörts med såväl cancer- som patientregistret. Resultaten pekar på en underrapportering till cancerregistret av vissa cancerdiagnoser ofta snabbt förlöpande och där radiologisk undersökning legat till grund för diagnos. Data publicerades i vetenskaplig tidskrift mars 2014. Abstract kan nås från [http://palliativ.se/?page\\_id=28](http://palliativ.se/?page_id=28)

## Var avled cancerpatienten 2014?

Nedanstående diagram visar var registrerade cancerpatienter har avlidit.

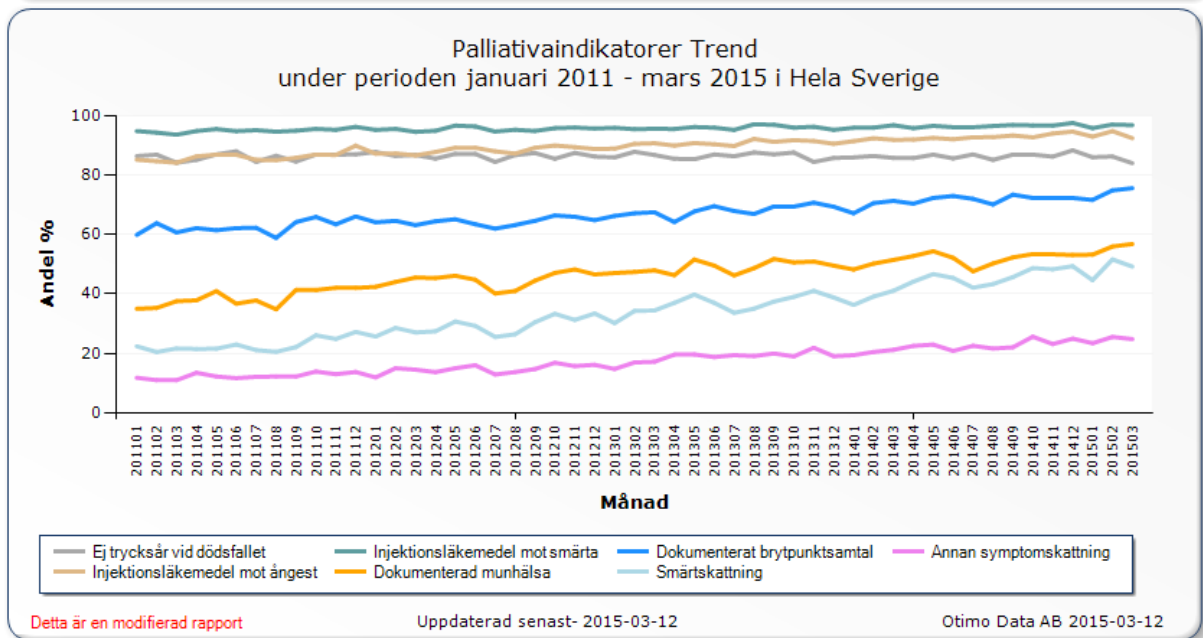
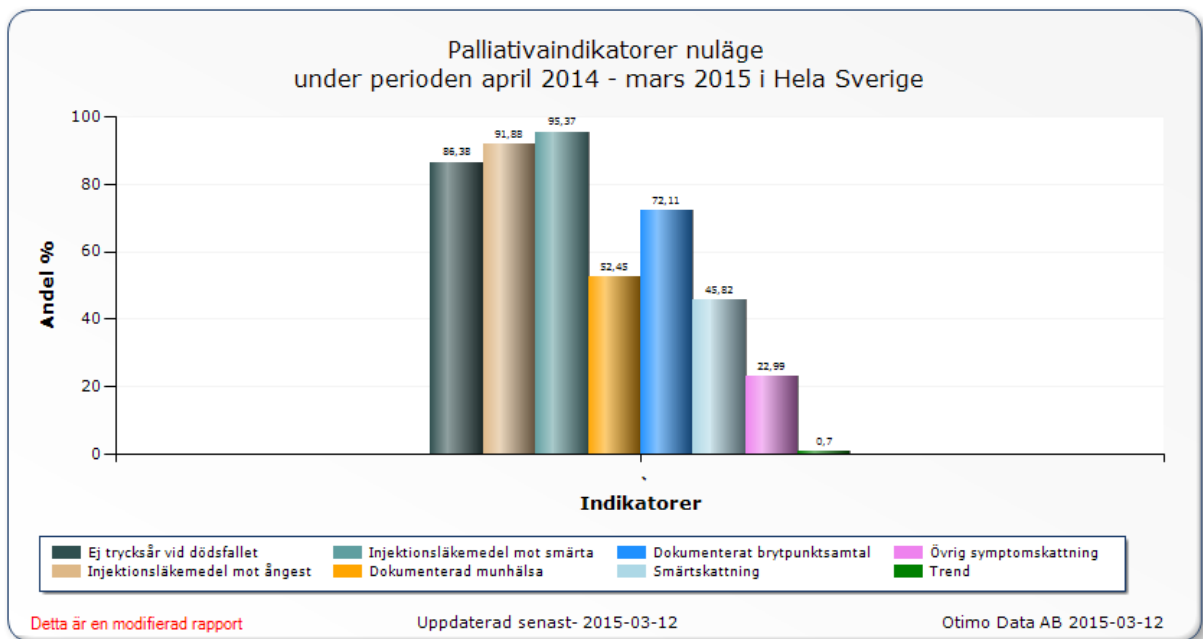


**Kommentar:** Cancerpatienter i livets slutskede vårdas överallt i vårdsystemet: en stor fjärdedel på sjukhus, en liten fjärdedel i eget hem med olika former av hemsjukvård, en fjärdedel inom kommunala boendeformer samt en fjärdedel på palliativa slutenvårdsenheter. Denna fördelning är väsentligen oförändrad 2013 – 2014. Vi glömmer ibland bort att det dör lika många av cancer i kommunala boendeformer som på sjukhus.

## Resultat

Av de cancerdödsfall som registrerades i registret 2014 var 95 % förväntade vilket skapar förutsättning att ge varje cancerpatient vård i enlighet med det nationella vårdprogrammet.

Nedanstående diagram visar i vilken grad cancerpatienter i Sverige får del av det vårdinnehåll som mäts med indikatorerna.



**Kommentar:** Diagrammen visar 7 av Socialstyrelsens 9 kvalitetsindikatorer för avlidna i cancer. Målvärdet för samtliga (väntade) dödsfall är 100 %. (Täckningsgrad är den 8:e och ligger alltså på 89,5 %.) Det finns visserligen en långsam förbättring men visst borde omvårdnadsindikatorerna smärt- och annan symtomskattning respektive bedömning av munhälsan vara lätta att få in i rutinverksamheten?

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

Tillgången till olika former av specialiserad palliativ vård och möjligheten att dö i eget hem (=ordinärt boende) per län/regiondel.

Län/ regiondel	Dödsfall (n)	Täcknings- grad (%)	Andel specpall vård(%)	Andel spec pall hemsjv (%)	Andel spec pall slutenv (%)	pall konsult (%)	Totalt special pall stöd (%)	pall konsult för avlidna på sjukhus (%)	Andel döda i eget hem (%)
Blekinge	1653	75,0	2,8	1,1	1,7	5,4	8,2	6,2	7,5
Dalarna	3039	70,8	11,3	8,2	3,1	2,5	13,8	4,1	10,4
Gotland	552	80,4	16,0	4,4	11,6	2,7	18,7	4,0	6,4
Gävleborg	3200	78,5	2,9	2,9		7,2	10,1	3,9	8,4
Halland	2872	71,5	4,4	1,7	2,7	11,5	15,9	22,8	10,5
Jämtland	1490	73,1	5,4	5,4		11,0	16,4	14,7	12,3
Jönköping	3340	74,2	6,0	2,9	3,1	9,6	15,6	8,1	8,0
Kalmar län	2639	75,9	5,4	2,8	2,6	7,8	13,2	7,0	13,1
Kronoberg	1739	74,8	4,0	3,7	0,3	7,4	11,4	6,5	10,8
Norrbottn	2808	59,6	9,1	0,5	8,6	7,8	16,9	7,4	1,9
Sörmland	2761	68,4	10,7	4,0	6,7	2,5	13,2	4,7	6,1
Uppsala	2694	64,3	15,2	2,3	12,9	2,5	17,7	3,8	2,3
Värmland	3029	71,7	3,5	2,6	0,9	10,0	13,5	5,5	9,0
Västerbott	2575	66,6	9,5	3,7	5,8	4,6	14,1	8,9	3,7
Västernorrl	2904	62,8	6,0	2,0	4,0	1,8	7,8	1,7	3,6
Västmanlan	2503	72,5	9,8	2,4	7,4	1,5	11,3	2,1	2,4
Örebro	2808	72,0	9,4	1,6	7,8	3,8	13,2	7,9	8,7
Östergötlan	4120	71,0	12,6	6,3	6,3	4,0	16,6	9,1	8,5
Skåne Mell	2607	57,3	11,8	4,8	7,0	2,8*	14,6	8,0	9,3
Skåne NÖ	1817	74,1	12,9	5,7	7,2	2,8*	15,7	8,0	8,9
Skåne NV	2607	73,7	10,2	5,6	4,6	2,8*	13,0	8,0	10,1
Skåne SO	1085	66,4	14,3	3,8	10,5	2,8*	17,1	8,0	8,9
Skåne SV	3521	58,7	18,5	4,1	14,4	2,8*	21,3	8,0	5,6
SLLNorra	4271	61,0	18,8	5,6	13,2	1,2*	20,0	2,7	5,6
Stockholm	6798	51,9	16,3	3,9	12,4	1,2*	17,5	2,7	3,9
SLL Södra	3911	55,7	19,6	5,8	13,8	1,2*	20,8	2,7	5,8
SLLTiohund	605	76,9	13,4	4,0	9,4	1,2*	14,6	2,7	4,2
VG Fyrbodalen	2795	67,2	5,4	0,8	4,6	5,3*	10,7	3,6	5,5
VGGöteborg	6886	73,5	9,4	2,5	6,9	5,3*	14,7	3,6	7,0
VGSjuhärads	2114	77,8	5,0	1,4	3,7	5,3*	10,3	3,6	8,6
VGSkarabors	2730	65,4	3,9	1,0	2,9	5,3*	9,2	3,6	9,9
<b>Riket</b>	<b>88520</b>	<b>67,4</b>	<b>10,3</b>	<b>3,5</b>	<b>6,8</b>	<b>4,5</b>	<b>14,8</b>	<b>5,7</b>	<b>7,2</b>



\* innebär ett snitt för hela regionen (Västra Götaland, Skåne och Stockholms län)

**Gul** markering = De högsta procenttalen i respektive kolumn

**Ljusblå** markering = De lägsta procenttalen i respektive kolumn

Palliativa konsultpatienter i Sverige totalt = 3979. Palliativa konsultpatienter avlidna på sjukhus i Sverige totalt = 1177.

**Kommentar:** Ur patientperspektiv kan det antas att tillgången till specialiserad palliativ kompetens när det behövs samt valfrihet vad gäller dödsplats är de viktigaste kvalitetsaspekterna. Vad gäller valfriheten kan troligen möjligheten att dö hemma om man önskar samt möjligheten att dö på hospice/specialiserad enhet vara väsentligt.

Samtliga procentsatser i tabellen ovan, med ett undantag, har totala antalet avlidna i länet som nämnare. Undantaget är palliativ konsult på sjukhus (kolumnen näst längst till höger) där nämnaren utgörs av de i registret registrerade dödsfallen på sjukhus. Är täckningsgraden för länet <70% är siffrorna gråmarkerade för att poängtera en större osäkerhet i det angivna procenttalet.

Täckningsgraden från specialiserade enheter är nära hundra procentig även om länets täckningsgrad är låg.

Möjligheten att vårdas och dö i det egna hemmet varierar kraftigt mellan som mest 13,1 % i Kalmar län till som lägst 1,9 % i Norrbotten. Möjligheten av vårdas och dö på hospice/specialiserad palliativ slutenvårdsenhet saknas helt i Jämtland och Gävleborg och används för mindre än 1 % i Värmland och Kronoberg medan i Skåne SV/Malmö (14,4 %), Uppsala (12,9 %), Stockholm/Gotland (11,6-13,8 %) och Skåne SO (10,5 %) används den möjligheten för mer än 10 % av de som dött.

Tillgången till specialiserad palliativ kompetens utgörs av en kombination av att man ansluts till specialiserade palliativa enheter (hemsjukvård eller slutenvård) eller får stöd av en palliativ konsultfunktion. Även omfattningen av detta sammanlagda palliativa specialiststöd varierar stort mellan län där färre än 10 % av dödsfallen erbjuds detta (Västernorrland = 7,8 %, Blekinge = 8,2 % och VG Skaraborg 9,2 %) till områden där mer än 20 % av den döende befolkningen får samma kompetensstöd (Skåne SV/Malmö = 21,3 %, Stockholms län södra = 20,8 %, Stockholms län norra = 20,0 %). Andelen av inrapporterade patienter som avlidit på sjukhus och som fått specialiserat palliativt konsultstöd varierar stort mellan som mest 22,8 % i Halland och 14,7 % i Jämtland ner till som minst 1,7 % i Västernorrland, 2,1 % i Västmanland och 2,7 % i Stockholms län.

Sammanfattningsvis framstår det klart utifrån ovanstående tabell att strukturen för den specialiserade palliativa vården varierar stort över landet. I viss utsträckning kan patienternas behov av specialiserat palliativmedicinskt stöd lösas på olika organisatoriska sätt. Däremot är det inte rimligt att behovet av specialiserat palliativmedicinskt stöd skulle skilja sig mellan olika län/regiondelar med en faktor på upp till 2,5! Det är inte heller rimligt att tro att önskemålet om att vårdas i livets slutskede i det egna hemmet ska skilja sig åt mellan länen med en faktor på 6 och önskemålet om vård på hospice/specialiserad palliativ slutenvårdsenhet ska variera mellan 0 och 14 % av alla dödsfall i befolkningen. Här krävs kraftfull handling av ansvariga beslutsfattare för att snarast möjligt utjämna dessa uppenbara orättvisor som drabbar obotligt sjuka och döende människor i form av onödigt lidande och begränsad valfrihet var man vill vistas sin sista tid i livet.



## Exempel ifrån det dagliga vårdarbetet

### Sahlgrenska universitetssjukhuset – ett gott exempel vad det gäller täckningsgrad

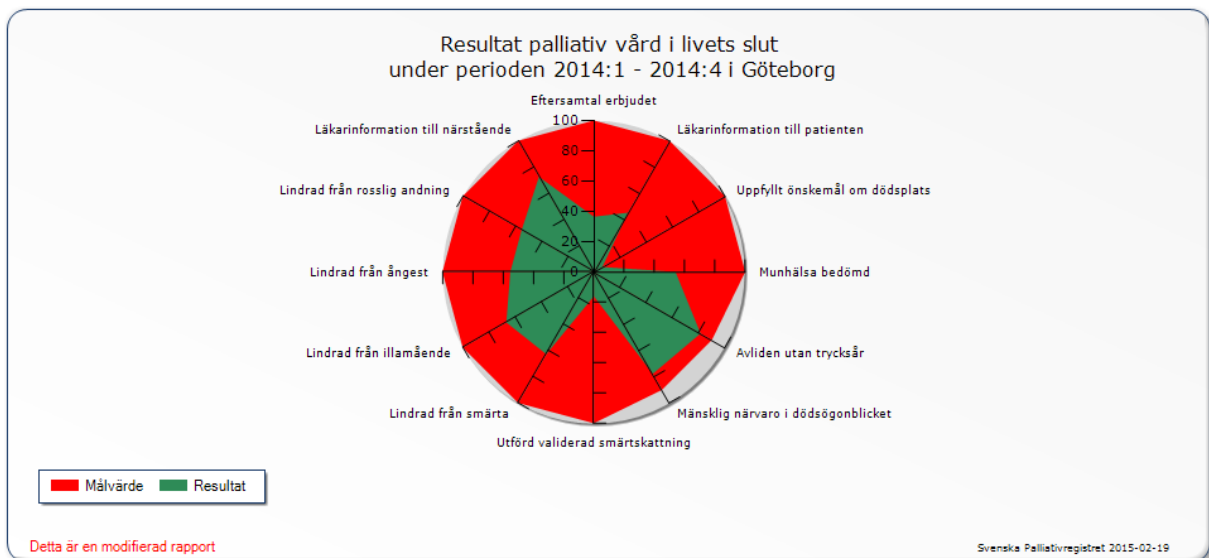
När Svenska Palliativregistret startade sin verksamhet 2005 registrerades under året drygt 100 dödsfall från sjukhusavdelningar i landet. Denna siffra har stadigt ökat och under 2014 registrerades drygt 21 000 dödsfall, motsvarande 23 % av samtliga dödsfall i landet. Cirka 34 000 individer avlider på sjukhus och detta innebär att täckningsgraden i palliativregistret ligger på drygt 60 % för sjukhusdödsfall. Vi har genom åren visat att kvaliteten på vården under sista veckan i livet brister inom sjukhusvården och det är då angeläget att öka antalet registrerande sjukhusavdelningar. Som vi visar på annat håll i rapporten ses stadiga förbättringar i vårdkvaliteten för enheter som kontinuerligt registrerar sina dödsfall. Svenska Palliativregistret ökar medvetenheten kring viktiga frågor i livets slutskede och hjälper vårdpersonalen att utveckla vården.

För registret har den största utmaningen inom sjukhusvården varit att få storsjukhusen att registrera sina avlidna patienter. Arbetet har gått trögt, men det finns undantag, och där är Sahlgrenska Universitetssjukhuset (SU) i Göteborg ett gott exempel. Sjukhuset har cirka 2000 vårdplatser fördelade på fem olika platser i Göteborg och Mölndal. Man har inom den högsta ledningen för sjukhuset beslutat att samtliga kliniker ska registrera avlidna patienter i Svenska Palliativregistret. Nedanstående tabell visar att det under de senaste åren skett en snabb ökning av antalet registrerade dödsfall vid SU; på två år har antalet ökat med 80 % och 2014 var täckningsgraden för registret 92 %.

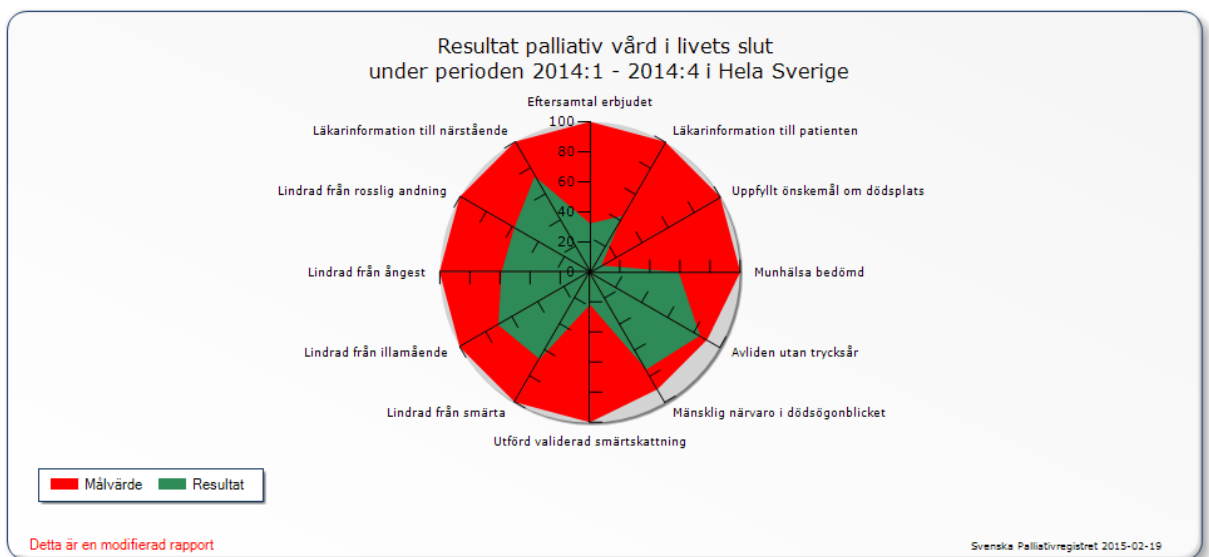
År	2009	2010	2011	2012	2013	2014
<b>Antal registrerande enheter</b>	9	14	22	24	43	52
<b>Antalet dödsfall på SU</b>		1884	1791	1902	1821	1848
<b>Antal registrerade dödsfall</b>	360	458	695	949	1273	1701

Enträget arbete av eldsjälur inom sjukhuset tillsammans med framsynta beslut i sjukhusledningen har lett fram till detta.

Utmärker sig också Sahlgrenska Universitetssjukhuset genom att visa på bättre vårdkvalitet i livets slutskede än andra sjukhus? Nedanstående diagram visar resultatet från sjukhusavdelningar i Göteborg under 2014:



Motsvarande diagram från sjukhusavdelningar i hela Sverige ger en i stort sett likadan bild av vårdkvaliteten:



Det finns alltså stort utrymme för förbättringar.

Tittar vi på utvecklingen av olika parametrar och kvalitetsindikatorer vid SU under de senaste fyra åren kan vi se följande:

- En minskande andel cancerdiagnoser bland de som registrerats, från 40 till 27 %. Istället har andelen patienter som avled på grund av hjärt- lungsjukdom eller multisjuklighet ökat, något som avspeglar den ökade täckningsgraden på sjukhuset.
- Andel avlidna som i journalen haft ett dokumenterat beslut om att vården har övergått till palliativ vård i livets slutskede har ökat från 54 till 79 %.

- En oförändrad låg andel patienter som fått ett i journalen dokumenterat brytpunktssamtal med läkare, drygt 30 %. Andelen vet ej svar minskar, men samtidigt ses en ökning av andelen patienter som trots bevarad kognitiv förmåga inte fått ett sådant samtal, från 32 till 44 %.
- Andelen väntade dödsfall där patienten avled ensam ligger oförändrat runt 20 %.
- Även andelen patienter med dropp/sondtillförsel av vätska var oförändrad, cirka 45 %. Selektarar man de patienter som hade ett dokumenterat beslut om att vården övergått till palliativ vård i livets slutskede gavs sådan behandling till drygt 40 % av patienterna under 2014. En hög siffra som troligtvis skulle varit betydligt lägre om tillgången till palliativt konsultstöd varit större. I ovan selekterade patientgrupp var det bara 2 % av patienterna där sådan kompetens konsulterades under 2014.
- Tyvärr ser vi också över åren en tendens till minskad andel patienter vars munhälsa bedöms vid något tillfälle under den sista veckan i livet. Andelen har minskat från 53 till 47 %.
- Glädjande nog ser vi en successivt ökande andel patienter där dokumenterad användning av skattningsinstrument har registrerats. Användningen av ett validerat smärtskattningsinstrument har ökat från 5 till 15 % och övrig symtomskattning från 2 till 10 %. Det är fortfarande alldeles för låga siffror, men förhoppningsvis ökar medvetenheten kring nyttan av symtomskattning.

Sammantaget har Sahlgrenska Universitetssjukhuset lyckats mycket väl med att få medarbetarna att registrera dödsfall i Svenska Palliativregistret. Det finns stora utrymmen för förbättring av vårdkvaliteten i livets slutskede vid SU. När nu många enheter vid sjukhuset deltar i registret finns, givet att medarbetarna får återkoppling på resultaten, chansen att medvetenheten ökar kring viktiga kvalitetsaspekter i vården av de döende. Då kan små förbättringsarbeten startas, rutiner kan förbättras och i slutänden får patienter och deras närstående en bättre vård.

## Att vara palliativ vårderfaren nära anhörig

Att vara steget före underlättar för alla.

I början på 2014 när julhelgerna var över så märkte mina syskon och jag att vår far då 82 år gammal blivit tröttare och vi var överens om att detta var nog pappas sista jul. Han var en mult sjuk man som trivdes bäst i sin "älskade fåtölj". Hans liv förändrades radikalt när han fick en stroke 2009. Från att ha varit en utåtriktad person som fortfarande arbetade som medhjälpare på auktionsfirma 5-6 dagar per vecka så blev han initiativlös och ville helst vara hemma. Under en längre tid fick han läkemedel mot åldersdepression men utan någon större förbättring. Vår far klarade sig bra i hemmet med välfungerande hemtjänst. Med tiden fick han också hjälp från distriktssköterska med läkemedelshantering, insulin m.m. I februari 2014 så fick han en svårartad urinvägsinfektion som krävde sjukhusvård. Under vårdtiden som var c:a en vecka påtalade jag att han hade en ganska massiv svampinfektion som gjorde att han var hes hade svårt att svälja. Svaret jag fick av flera



sjuksköterskor var att de skulle ge honom "vichyvatten" så blev det snart bättre. När han kom hem så ordnade distriktssköterskan så han fick behandling och hjälp med sin munhälsa.

Efter hemkomsten fick han mer hjälp av hemtjänsten och jag undrade om det inte var dags för en palliativ planering. Framförallt för pappas bästa då jag visste att han helst av allt ville dö hemma, men också för att vårdpersonalen skulle känna sig trygga om något hände. Våren och sommaren gick utan att något hände. I augusti på min semester så vidtalade min syster och jag biståndshandläggare och distriktssköterska att kalla till en planering. Pappa sa då mycket bestämt att "här har jag bott i hela mitt liv och här vill jag dö". Läkarmedverkan har varit obefintlig och vi fick veta att pappas husläkare inte brukade göra hembesök. Det blev en bra planering där vi gick igenom vad personalen behövde bl.a ommöblering av sovrum, lite mer hjälpmedel. Vi bad också om närståendepenningsintyg.

I mitten på november började pappa försämras, ville inte äta, ramlade ett antal gånger på ett par dagar vilket han inte gjort tidigare och ville helst inte stiga upp. Prover hade tagits någon vecka tidigare då det var dags för årets läkarbesök som avbokades p.g.a. försämringen. Efter några samtal med kontaktperson och distriktssköterska så insåg vi att det nog var "början till slutet". Fortfarande hade vi inte fått närståendepenningsintyg trots att jag bett om detta flera gånger. Den 28 november som också var en fredag så var han kraftigt försämrad, äntligen fick han en "säng" vilket jag bett om ett tag inte bara för pappas skull utan också för personalens. Omvårdnadspersonalen och distriktssköterskan fungerade bra men det är inte helt enkelt när avståndet dem emellan är 1½ mil samt olika utförare. Rådde stor osäkerhet om insulin och läkemedel var utsatt eller inte hos omvårdnadspersonalen. Ingen munvårdsinstruktion fanns heller att tillgå.

Pappa dog lugnt och stilla den 9 december, min syster och jag fanns hemma hela tiden medan våra bröder, barnbarn och vänner kom på besök.

När vi nu summerar ihop det här sista året så är vi helt säkra på att pappa hade nog inte avlidit i hemmet om inte vi anhöriga varit aktiva. Planeringen hade inte blivit av i augusti om inte vi tagit initiativet. Vi hade varit tacksamma om hans husläkare sen ganska många år lyft luren och undrat om vi hade några frågor eller funderingar. Det kändes som vi anhöriga var mer steget före än vad vården var. Distriktssköterskan som är gammal och erfaren saknade läkarmedverkan men kände också att det behövdes mer kunskap. Svårigheten att få till ett bra teamarbete då omvårdnadspersonalen på dagen var privat utförare, nattpatrullen kom från kommunen liksom distriktssköterskan. Vi är dock mycket tacksamma att vi tillsammans kunde hjälpas åt så att pappa fick igenom sin sista vilja att få dö hemma.

Dotter och sjuksköterska med mångårig erfarenhet av palliativ vård.



## Forskning och vetenskapliga publikationer

På medicinkliniken vid Östra sjukhuset/SU pågår analysen av en valideringsstudie av frågorna om brytpunktssamtal med patient och närstående från dödsfallsenkäten. Detta är en del av ett projekt för läkare under specialistutbildning i internmedicin.

Linn Åkerblom, ST-läkare i geriatrisk geriatrisk, genomför ett ST-projekt baserat på data från Svenska Palliativregistret. Hon tittar på hur patienter påverkas av att ha trycksår under den sista tiden i livet. Eventuella skillnader i bland annat symtomförekomst, information och läkemedelsordinationer undersöks mellan en grupp cancerpatienter som avled med trycksår grad 3 eller 4 och en matchad grupp av patienter utan trycksår.

Lisa Martinsson fick 19 december sin tredje artikel publicerad i British Medical Journal of Supportive and palliative care under rubriken "Increasing the number of patients receiving information about transition to end-of-life care: the effect of a half-day physician and nurse training". Artikeln handlade om hur en undervisningsinsats riktade mot läkare och sjuksköterskor under en halv dag med fokus på brytpunktssamtal vid övergången till vård i livets slutskede gav signifikant effekt i form av ökat antal genomförda brytpunktssamtal enligt registreringarna i palliativregistret.

Utbildningsinsatsen utfördes av läkare och sjuksköterska från Svenska palliativregistrets ledningsgrupp. Studiegruppen utgjordes av läkare och sjuksköterskor från två sjukhus (Sunderbyn och Nyköping) och två städers kommunala boendeformer (Eskilstuna och Örnköldsvik). Dessa var slumpvis utlottade interventionsenheter. Som kontroll lottades 4 sjukhus med liknande struktur och storlek på upptagningsområden och 4 kommuner. Det var mycket turligt att vi valt en studiedesign med kontrollenheter då denna intervention sammanföll med SKL:s breda satsning på prestationsersättningar inom ramen för "Bättre liv för sjuka äldre" där bl a andelen genomförda brytpunktssamtal ingick i ersättningsgrunden. Vid jämförelser mellan andelen brytpunktssamtal under sexmånadersperioden före interventionen med en halvårsperiod efter interventionen ökade andelen i studiegruppen från 35 % till 42 % medan den i kontrollgruppen ökade endast från 30,4 % till 33,7 % ( $p=0,005$ ).

Slutsatsen är att en tidsmässigt relativt begränsad utbildningsinsats kan ge mätbara positiva effekter. Förutsättningen är troligen att utbildningsinsatsen når en stor majoritet av ansvariga läkare och sjuksköterskor på de aktuella enheterna och i sin pedagogiska utformning innehåller väsentliga moment med interaktivitet och kliniskt relevanta falldiskussioner. Om samma effekt skulle kunna uppnås av enbart utbildningsinterventionen utan att de så att säga "låg i tiden" går inte att säga. Å andra sidan är det uppenbart att utbildningsinterventioner av denna karaktär kan ha viss men ändå relativt marginell effekt på genomförda aktiviteter vad gäller den uppmätta effektens storlek i absoluta tal.

Svenska Palliativregistret har nu på hemsidan en webbaserad blankett för ansökan om datauttag. Hittills har 28 ansökningar handlagts av FoUU-ansvarig för registret. Det handlar om allt från verksamhetsuppföljningar på enskilda kliniker eller inom landsting/regioner till datauttag för magisteruppsatser och uttag för forskningsstudier som led i doktorandarbeten och på postdoc-nivå.



Efter beredning av FoUU-ansvarig dras ansökan i registrets ledningsgrupp och beslut fattas. Datauttagen administreras via kansliet och registerhållaren.

Datauttagen ökar möjligheten för samarbete med andra forskargrupper och under 2014 har sådana samarbeten resulterat i två inskickade vetenskapliga artiklar till internationella tidskrifter. Magnus Lindskog, docent i Uppsala, har tillsammans med Staffan Lundström genomfört en studie kring betydelsen av ålder för typ och kvalitet på den palliativa vården under sista veckan i livet för patienter som avled av en cancersjukdom under 2011 eller 2012. Ett manuskript är inskickat och resultatet kommer också att presenteras i form av en poster på EAPC:s (European Association for Palliative Care) stora internationella palliativa kongress i maj i Köpenhamn. I nästa steg kommer betydelsen av specifik cancerdiagnos för typ och kvalitet på den palliativa vården under sista veckan i livet att studeras.

I samarbete med det nationella kvalitetsregistret Swedevox har under Dr Magnus Ekströms (Lund) ledning en studie genomförts där man jämfört symtombörda och kvalitet på vården under den sista veckan i livet mellan en grupp av syrgasberoende patienter med kronisk obstruktiv lungsjukdom och en totalkohort av cancerpatienter. Ett manuskript är inskickat till vetenskaplig tidskrift.

Som led i ett doktorandarbete vid Stockholms Sjukhem kring svårbehandlad smärta kommer data från Svenska Palliativregistret att användas i flera studier. Under 2014 har doktorand Per Fürst påbörjat arbetet med att ta fram en tilläggsenkät till registrets dödsfallsenkät för att kunna registrera användning och effekter av metadon vid svårbehandlad cancerrelaterad smärta.

### **Svenska Palliativregistrets forskargrupp**

Svenska Palliativregistret har en etablerad multiprofessionell nationell forskargrupp bestående av 9 disputerade forskare som med stöd av registerdata genomför flera studier och även handleder studenter och andra forskare i registerbaserad forskning. Gruppen träffades i maj och november 2014 på Arlanda och tre olika projekt har planerats:

- Utifrån registerdata identifiera riskfaktorer för trycksår hos cancerpatienter i olika vårdformer. Fynden kan sedan fördjupas i nästa steg med hjälp av en tilläggsmodul i registret i enlighet med ovan beskrivna enkät för metadonbehandling.
- Karakteristik för patienter som haft svår cancerrelaterad smärta under sista veckan i livet. Tillgång till medicinering, konsultstöd, svårighetsgrad av andra symtom, dokumentation och hantering av smärtanalys och aktuella smärtmekanismer.
- i ett tredje projekt kommer frågor kring hunger, törstkänsla och refraktär kakexi i livets slutskede att belysas.



## Publikationer

Svenska Palliativregistret har i nuläget varit aktivt inblandade i nio vetenskapliga artiklar som publicerats, och ytterligare en artikel väntar besked om publicering.

1. Gholiha A, Fransson G, Fürst Cj, Heedman PA, Lundström S, Axelsson B. [Stora luckor i journaler vid vård i livets slutskede. Journaluppgifter saknas för data inrapporterade till Palliativregistret.](#) Läkartidningen 2011, Apr 20-Maj3; 108 (16-17):918-21.
  2. Martinsson L, Heedman PA, Lundström S, Fransson G, Axelsson B. [Validation study of an end-of-life questionnaire from the Swedish Register of Palliative Care.](#) Acta Oncologica 2011 Jun; 50 (5): 642-7.
  3. Brännström M, Hägglund L, Fürst CJ, Boman K. [Unequal care for dying patients in Sweden – A comparative registry study of deaths from heart disease and cancer.](#) Eur J Cardiovascular Nurs 2011; July 15, Epub före tryck.
  4. Lundqvist G, Rasmussen BH, Axelsson B. [Information of imminent death or not – does it make a difference?](#) J Clin Oncology 2011; Oct 10, 29 (29): 3927-31.
  5. Lindblom AK, Bäck-Pettersson S, Berggren I. [A quality registers impact on community nurses' in end-of-life care – a grounded theory study.](#) J of Nursing Management, 2012, 20, 206–214.
  6. Lundström S, Axelsson B, Heedman PA, Fransson G, Fürst CJ. [Developing a national quality register in end-of-life care: The Swedish experience.](#) Palliat Med. 2012 Jun;26(4):313-21. Epub före tryck 2011, jul 7.
- Ovanstående artiklar sammanfattades i årsrapporten för verksamhetsåret 2011.
7. Martinsson L, Fürst CJ, Lundström S, Nathanaelsson L, Axelsson B. [Registration in a quality register: a method to improve end-of-life care—a cross-sectional study.](#) BMJ Open 2012;2(4):e001328.doi:10.1136/bmjopen-2012-001328
  8. Nilsson M, Tavelin B, Axelsson B. [A study of patients reported to the Swedish register of palliative care 2009 as departed in cancer but not registered in the Swedish cancer register.](#) Acta Oncologica on line Aug 22, 2013.
  9. Fritzson A, Tavelin B, Axelsson B. [Association between parenteral fluids and symptoms in hospital end-of-life care.](#) BMJ Supportive and Palliative Care, on line 21 nov 2013
  10. Martinsson L, Heedman PA, Eriksson M, Tavelin B, Axelsson B. [Increasing the number of patients receiving information about transition to end-of-life care: the effect of a half-day physician and nurse training.](#) BMJ Supp Pall Care Onlinepublicerad före tryck 19 dec 2014.

