



**Karolinska  
Institutet**

**Institutionen för Neurobiologi,  
Vårdvetenskap och Samhälle**  
Sektionen för Omvårdnad  
Vår- och höstterminen 2019  
Examensarbete 15 hp

---

**Brytpunktsamtalets betydelse för den palliativa  
omvårdnadens kvalitet på geriatriska vårdavdelningar**  
-en registerstudie med hjälp av Svenska palliativregistret

**The significance of the information about transition to end of-life care  
for the quality of palliative care in geriatric care units**  
-a register study using the Swedish palliative register

Specialistutbildning för sjuksköterskor: Vård av äldre

**Författare:** Marthina Bodemark Korkkinen & Johanna Lind

**Handledare:** Anne-Marie Boström, institutionen för neurobiologi, vårdvetenskap och samhälle  
**Examinerande lärare:** Hanne Konradsen, institutionen för neurobiologi, vårdvetenskap och samhälle

# Sammanfattning

**Bakgrund:** Äldre personers övergång till palliativ vård kan vara svårt att identifiera då förloppet många gånger ter sig annorlunda och mer komplext. Tidigare forskning visar att äldre personer mer sällan får del av strukturerad och god palliativ vård, mer sällan blir symtomskattade och i lägre utsträckning erhåller brytpunktssamtal. Socialstyrelsen har upprättat nationella kvalitetsindikatorer för god palliativ vård och satt upp målnivåer för god vård vid livets slut. Brytpunktssamtal markerar en viktig övergång mellan olika faser i vårdförloppet och blir en markör för att palliativ vård bör sättas in. **Syfte:** Syftet med studien var att undersöka brytpunktssamtalets betydelse för den palliativa vården på geriatriska vårdavdelningar. Samt att undersöka samband mellan uppfyllandet av Socialstyrelsens övriga kvalitetsindikatorer och dokumenterat brytpunktssamtal, kön och ålder. **Metod:** Studien gjorde som en kvantitativ icke-experimentell retrospektiv med data ifrån Svenska palliativregistret. Urvalet bestod av äldre personer (65 år) som under 2018 avlidit i en förväntad död på geriatriska vårdavdelningar i Stockholms läns sjukvårdsområde. Deskriptiv-, inferentiell statistik och regressionsmodell har analyserats. **Resultat:** Brytpunktssamtal hade ett samband med ökad chans att ha en dokumenterad munhälsobedömning, varit smärtskattad samt haft vid behovsläkemedel opioid och mot ångest. Inga samband mellan brytpunktssamtal och trycksår kunde påvisas. Äldre patienter hade i högre utsträckning fått sin munhälsa bedömd än yngre patienter. **Slutsats:** Brytpunktssamtal verkar ha betydelse för den palliativa vårdens kvalitet på geriatriska vårdavdelningar. I studien såg en signifikant skillnad gällande uppfyllandet av socialstyrelsens kvalitetsindikatorer beroende på om patienten haft ett brytpunktssamtal eller ej.

**Nyckelord:** palliativ vård, äldre, geriatrisk vård, brytpunktssamtal

## Abstract

**Background:** Transition to palliative care can be difficult to identify. Research shows that older people are less likely to receive structured palliative care, to be symptom-assessed, and to a lesser extent receive information about transition to end-of-life (EOL) care. The National Board of Health and Welfare has established national quality indicators with target levels for good palliative care. Information about transition to EOL care marks an important transition and becomes a marker for palliative care to be implemented. **Aim:** To investigate the significance of EOL conversations for palliative care in geriatric care departments and possible relationships between the National Board of Health and Welfare's other quality indicators and documented EOL conversations, gender and age. **Method:** A quantitative retrospective registry-based study with data from the Swedish Register of Palliative Care. Persons older than 65 who died an expected death during 2018 in geriatric acute care were processed. Descriptive and inferential statistics including regression models were analyzed. **Result:** EOL conversations were associated with increased chance of documented oral health assessment, pain assessment and prescriptions of opioids and anti-anxiety drugs. No relationship between EOL conversations and pressure ulcer was detected. Increased age was associated with oral health assessment. **Conclusion:** EOL conversations appear to be important for the quality of palliative care in geriatric care departments. The study saw a significant difference regarding the fulfillment of the social board's quality indicators depending on whether or not the patient had an EOL conversation.

**Keywords:** palliative care, elderly, geriatric care, end of life conversations

## Innehållsförteckning

Sammanfattning .....	2
Abstract.....	3
<b>Inledning.....</b>	<b>5</b>
<b>Bakgrund .....</b>	<b>5</b>
Palliativ vård.....	5
Äldre och palliativ vård.....	6
Brytpunktssamtal .....	7
Socialstyrelsens kvalitetsindikatorer för god palliativ vård.....	7
Munhälsobedömning .....	8
Smärtskattning .....	8
Bedömning av trycksårrisk .....	9
Svenska Palliativregistret .....	9
De 6 S:n – en modell för personcentrerad palliativ vård .....	9
Problemformulering.....	10
<b>Syfte .....</b>	<b>11</b>
Frågeställning.....	11
<b>Metod .....</b>	<b>11</b>
Urval.....	11
Datainsamling .....	12
Dataanalys .....	12
Etiska ställningstagande.....	13
<b>Resultat .....</b>	<b>13</b>
Brytpunktssamtal .....	14
Brytpunktssamtal fördelat efter ålder.....	15
Brytpunktssamtal fördelat efter kön.....	16
Brytpunktssamtal och övriga kvalitetsindikatorer .....	16
Brytpunktssamtal, kön, ålder och övriga kvalitetsindikatorer.....	17
<b>Diskussion .....</b>	<b>18</b>
Metoddiskussion .....	18
Resultatdiskussion .....	19
Brytpunktssamtal och symtom.....	20
Brytpunktssamtal, självbestämmande och självbild .....	22
Brytpunktssamtal, sociala relationer, sammanhang och strategier i möte med döden.....	22
Samhälleliga aspekter .....	23
Vårdetiska aspekter utifrån klinisk relevans.....	24
Slutsats.....	25
Förslag på fortsatt forskning.....	25
Självständighetsdeklaration .....	25
Tillkännagivande .....	25
<b>Referensförteckning .....</b>	<b>26</b>
Bilaga 1. Dödsfallsenkäten.....	32
Bilaga 2. Beskrivning av dikotomier.....	37

# Inledning

I Sverige 2018 avled knappt 100 000 personer. Av dessa var nästan 90 % äldre än 65 år. De flesta äldre avled hemma, på särskilt boende eller på akutsjukhus. Endast en tiondel avled på en specialiserad palliativ enhet. Resterande avled på en geriatrisk vårdavdelning.

Enligt Socialstyrelsen har alla människor i Sverige rätt till en god palliativ vård oavsett ålder, diagnos och vårdform och den palliativa vården behöver integreras i vården av människor med kroniska sjukdomar och bli bättre på att möta äldre personers specifika behov. Trots detta visar forskning att ålder i sig är en riskfaktor för sämre palliativ vård och omvårdnad (Lindskog, Tavelin & Lundström, 2015). Många av de patienter som vårdas inom specialiserad geriatrisk vård har en komplex sjukdomsbild med flera diagnoser och patienterna avlider till följd av såväl hjärt- och kärlsjukdomar, neurologiska sjukdomar, cancersjukdom och demenssjukdom.

När vården inte längre kan ses som livsförlängande bör den istället rikta fokus mot symtomlindring och att upprätthålla bästa möjliga livskvalitet. Enligt Socialstyrelsen bör denna övergång markeras med ett så kallat brytpunktssamtal. Brytpunktssamtalet markerar övergången från kurativ behandling till symtomlindring och palliation. Vid brytpunktssamtalet ska patienten och eller närstående ges information om tillstånd, få möjlighet att delge sina egna tankar och önsknings och på så sätt ges möjlighet att förbereda sig på döden.

## Bakgrund

### Palliativ vård

WHO (2018) definierar palliativ vård som ”*ett förhållningssätt för att förbättra livskvalitet för patient och närstående genom att förebygga och lindra lidande genom att tidigt upptäcka, bedöma och behandla smärta och andra fysiska, psykosociala och andliga problem som kan uppkomma i samband med en livshotande sjukdom*”. Ett palliativt förhållningssätt syftar till att lindra symptom och lidande i det fall en människas sjukdom ej längre går att bota och döden förväntas inom en överskådlig framtid (Strang, 2012) och ska utgå ifrån en helhetssyn på människan och följa hälso- och sjukvårdens etiska principer om att alla människor i Sverige har rätt till optimal vård. Den ska också ha en utgångspunkt i en jämlikhetsprincip. Palliativ vård skapades till en början för patienter med cancersjukdom men ska enligt Socialstyrelsen erbjudas alla med en livshotande sjukdom oavsett grundsjukdom, ålder eller vart en bor och/eller vill vårdas. Grundläggande för palliativ vård är att undersökningar och behandlingar endast ska ges i de fall de främjar patientens välbefinnande (Socialstyrelsen, 2013).

Palliativ vård ska se till behov inom människans fysiska-, psykiska-, sociala- och existentiella dimensioner och tillgodoses av de fyra hörnstenarna: symptomkontroll, kommunikation och relation, teamarbete samt stöd till närstående (Lund-Hagelin, Tishelman, Rasmusen & Lindquist, 2013). Dessa dimensioner ska inte ses separat utan med en förståelse för att människan är en odelbar helhet och att de påverkar varandra (Grimelius, 2012).

Det palliativa vårdförloppet delas vanligen in i två faser, den tidiga samt den sena fasen. Den tidiga fasen inträder i den stund beslut tagits om att sjukdom inte längre är botbar men viss livsförlängande behandling fortfarande finns att tillgå. Den sena fasen fokuserar på vård i livets slut och utgörs av lindrande åtgärder som fokuserar på att maximera välbefinnande (Socialstyrelsen, 2013). Beroende på diagnos kan det vara svårt att definiera exakt när den tidiga fasen övergår i den sena fasen. Övergångarna mellan dessa faser utgörs av brytpunkter.

Ett palliativt sjukdomsförlopp har ofta flertalet brytpunkter och en utmaning för vården blir att kunna identifiera dessa (Friedrichsen, 2012).

I Sverige delas den palliativa vården in i grundläggande och avancerad palliativ vård. Specialiserad palliativ vård definieras av Socialstyrelsen (2011) som *“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”*. Verksamheterna ska ha en uttalad målsättning att bedriva palliativ vård i en ändamålsenlig organisation med ett tydligt definierat uppdrag för detta (Nationella rådet för Palliativ vård, u.å.). Specialiserad palliativ vård bedrivs exempelvis på palliativa vårdavdelningar och hospice samt i hemmet med exempelvis ASIH /ASH (avancerad hemsjukvård) eller KVÅ (kvalificerad vård i hemmet) beroende på var i landet man bor. Allmän palliativ vård definieras av Socialstyrelsen (2011) som *“Palliativ vård som ges till patienter vars behov kan tillgodoses av personal med grundläggande kunskap och kompetens i palliativ vård”*. Denna vård skall kunna bedrivas såväl på vård- och omsorgsboenden som inom akutsjukvård och på alla typer av vårdavdelningar.

## Äldre och palliativ vård

Över 90 % av dödsfallen bland äldre inträffar idag utanför den specialiserade palliativa vården (Dehlin & Rundgren, 2014). Många gånger kan det vara svårt att definiera när gränsen mellan kurativ och palliativ vård passerar. Detta beror så väl på individuella som sjukdomsspecifika faktorer (Socialstyrelsen, 2016). Hos äldre patienter kan denna brytpunkt försvåras ytterligare av faktorer som multisjuklighet, funktionsnedsättningar och successiv försämring. Tidigare studier visar att vårdpersonal ibland finner svårigheter i att skilja mellan akut sjuka patienter och patienter som borde vårdas palliativt i livets slutskede (Bloomer et al., 2013).

Äldre, sköra personer har stora varierande behov i livets slut då försämringar i så väl funktion som kognition ses. Ofta gynnas äldre personer av ett individualiserat synsätt, trots detta är sjukvården dålig på att respektera denna grupps önskemål om behandling och vård vid livets slut (Stow, Spiers, Matthews & Hanratty, 2019). I en holländsk studie av Olden et al (2012) framkom det att multisjuklighet hos äldre är en försvårande faktor och en utmaning när palliativ vård för äldre ska planeras och bedrivas. I en studie från 2019 undersökte forskare hur vård i livets slutskede tillhandahålls för äldre personer inom den subakuta sjukvården. Där framkom att geriatriska patienter som avlider är ofta multisjuka och sköra och att övergången till strukturerad palliativ vård ofta dröjer. Detta resulterade i att äldre patienter och deras närstående fick en sämre möjlighet att förbereda sig inför döden (Bloomer, Botti, Runacres, Poon, Barnfield, & Hutchinson, 2019). Liknande resultat påvisas i en engelsk studie där en generellt längre döendeprocess hos äldre multisjuka patienter försvårade identifiering av brytpunkt mellan kurativ och palliativ vård (McCourt, Power & Glackin, 2013).

Statistik från Svenska palliativregistret (2019b) visar att de personer som vårdas på vårdavdelningar och inom akutsjukvård sista tiden i livet tenderar få sämre palliativ vård än de som avlider inom särskilda boenden och inom hemsjukvården. Detta visas bland annat i form av en lägre frekvens av symtomskattning och brytpunktssamtal samt en sämre skattad symtomlindring. Det finns även samband mellan hög ålder och sämre skattade symtom och symtomlindring (Anderson, Lindqvist, Fürst, och Brännström, 2017). Liknande resultat syns i en studie på cancerpatienter av Lindskog, Tavelin och Lundström, (2015) som identifierade ett samband mellan ålder och kvalitet på den palliativa vården, där högre ålder var relaterat till ökad risk för sämre vård i livets slut.

Gällande symtom i livets slut finns flertalet studier som visar att äldre patienter erhåller mindre symtomlindrande läkemedel jämfört med yngre (Smedbäck, Öhlen, Årestedt, Alvariza, Fürst, & Håkansson, 2017). Detta trots att äldre personer i livets slut utvecklar liknande symtom som yngre personer i livets slut. I en svensk studie från 2018 konstateras exempelvis att äldre patienter som avled till följd av demenssjukdom upplevde liknande symtom som de patienter som avled i cancersjukdom (Martinsson, Lundström & Sundelöf, 2018). Äldre patienter verkar i lägre grad vara benägna att förmedla sina symtom jämfört med yngre (Olden et. al., 2011) och framhävs ha lägre sannolikhet att få strukturerad palliativ vård samt i mindre utsträckning få tillgång till specialiserad palliativ vård i livets slut (Martinsson, Lundström & Sundelöf, 2018).

## **Brytpunktssamtal**

När det efter en medicinsk bedömning står klart att botande behandling inte längre finns att tillgå och/eller bromsande behandling inte längre gynnar patienten bör vårdens huvudsakliga mål ändras från livsförlängande till symtomlindrande. Detta ska markeras med ett så kallat brytpunktssamtal och innebär att vården ställs om från kurativ till palliativ (Socialstyrelsen, 2019). Samtalet skall hållas mellan ansvarig läkare, patient och närstående och innehålla anpassad och individuell information om situationen och planen för framtiden. Brytpunktssamtalet erbjuder en möjlighet för patienten att få bestämma hur den fortsatta vården ska bedrivas och hur hen vill ha det under sista tiden i livet.

Brytpunktssamtal möjliggör alltså för patient och/eller närstående att bli välinformerade om situationen och bidrar till självbestämmande och integritet (Socialstyrelsen, 2016). En viktig förutsättning är en enighet hos alla involverade om att vården bör ändra inriktning från behandlande till symtomlindrande och livskvalitetsfrämjande och samtalet bör vanligen genomföras vid flera tillfällen då många sjukdomsförlopp resulterar i flertalet brytpunkter (Fredrichsen, 2012). Brytpunktssamtalets konsekvenser och innehåll ska dokumenteras i journal och meddelas i vårdkedjan (Socialstyrelsen, 2019).

Brytpunktssamtal leder till högre känsla av delaktighet hos såväl patienter som närstående och samtalet i sig upplevs positivt för livskvaliteten (Anderson, Lindqvist, Furst och Brännström, 2017). I en studie från 2009 gjord i USA sågs att de patienter som fick möjlighet att tala med sina läkare om bland annat vilken behandlingsform de önskar, motsvarande brytpunktssamtal, rapporterade en högre livskvalitet och en generellt bättre döendeprocess än de som inte haft dessa samtal (Zhang, Wright, Huskamp, Nilsson, Maciejewski, Earle, Prigerson, 2009). Brytpunktssamtal skapar förutsättning för delaktighet och valfrihet gällande symtomlindring och hjälpinsatser samt främjar medbestämmande kring den egna vården (Svenska palliativregistret, 2019).

Trots forskning som påvisar vikten av brytpunktssamtal för patienter i livets slut visar Svenska palliativregistrets årsrapport (2018) att endast 76 % av alla förväntade dödsfall fick ett brytpunktssamtal i livets slutskede under 2018. Jämför man verksamheter ses också att sjukhus och vårdavdelningar har betydligt sämre siffror än särskilda boenden och verksamheter inom specialiserad palliativ vård. Brytpunktssamtal är en av Socialstyrelsens kvalitetsindikatorer för god palliativ vård och Socialstyrelsen markerar genom högt uppsatta målnivåer för antalet som erbjudits brytpunktssamtal i livets slut ( $\geq 98\%$ ) betydelsen för den palliativa vårdens kvalitet.

## **Socialstyrelsens kvalitetsindikatorer för god palliativ vård**

Socialstyrelsen har arbetat fram nationella kvalitetsindikatorer för god palliativ vård i Sverige. Sammanlagt finns nio kvalitetsindikatorer. Dessa är: täckningsgrad för palliativa registret, två eller flera inskrivningar i slutenvård senaste 30 dagarna i livet, förekomst av trycksår (kategori 2-4), dokumenterad individuell vidbehovsordination av ångestdämpande läkemedel, dokumenterad individuell vidbehovsordination av opioid, dokumenterad munhälsobedömning, samtal om vårdens innehåll och riktning (brytpunktssamtal), smärtskattning under sista veckan i livet, användning av symtomskattningsinstrument för övriga symtom. Sex stycken av indikatorerna anses vara av särskild vikt och sedan 2017 finns målnivåer knutna till dessa (se tabell 1). Syftet är att ge hälso- och sjukvården tydligt uppställda kvalitetsmål för att säkerställa en god och jämlik vård (Socialstyrelsen, 2017c).

Tabell 1. Socialstyrelsens nationella målnivåer för palliativ vård i livets slutskede

Indikator	Målnivå
Munhälsobedömning under sista levnadsveckan	≥ 90 %
Smärtskattning under sista levnadsveckan	100 %
Vidbehovsordination av opioid mot smärta under sista levnadsveckan	≥ 98 %
Vidbehovsordination av ångestdämpande läkemedel under sista levnadsveckan	≥ 98 %
Utan förekomst av trycksår under sista levnadsveckan	≥ 90 %
Brytpunktssamtal	≥ 98 %

## Munhälsobedömning

Socialstyrelsen (2016) beskriver vikten av kartläggning av den palliativa patientens munstatus. Bland annat läkemedel påverkar munhålan och muntorrhet är ett vanlig förekommande symtom i livets slut (Strang, 2012b). Detta påverkar livskvaliteten negativt och ökar lidandet för den palliativa patienten. I Sverige är Revised Oral Assessment Guide (ROAG) det vanligast förekommande bedömningsinstrumentet och används för att mäta munnens hälsostatus hos patienten utefter 9 kategorier. Instrumentet framhävs ha en hög validitet samt reliabilitet hos äldre samt cancersjuka patienter. (Paulsson, Wårdh, Andersson & Örn, 2008).

## Smärtskattning

Smärta är en mångdimensionell och subjektiv upplevelse som kan mätas i olika dimensioner (Strang, 2012; Smedbäck, Öhlen, Årestedt, Alvariza, Furst och Håkansson, 2017). För att skatta smärta bör smärtskattningsinstrument användas (Svenska Palliativregistret, 2018; Socialstyrelsen, 2017). Validerade mätinstrument såsom Visual Analog Scale (VAS)/ Numeric Pain Rating Scale (NRS) påvisades en studie av (Hølen et al., 2006) där 80 olika smärtskattningsinstrument undersöktes och jämfördes vara de mest frekvent använda inom den palliativa vården. Det framkom att utav 10 smärtdimensioner mäter VAS och NRS endast en dimension, smärtans intensitet och de andra 9 dimensionerna går förlorade. I ett sent skede av den palliativa vården kan Abbey pain scale vara att föredra då den kan användas på ett validerat



sätt på personer med nedsatta kognitiva funktioner eller hos dem som inte kan verbalisera sin smärta. (Abbey et al., 2004). Detta instrument som enligt Abbey et al., (2004) påvisas ha tillfredsställande validitet och reliabilitet innebär att vårdpersonalen gör en skattning utifrån sex beteendemässiga indikatorer för smärta.

## **Bedömning av trycksårsrisk**

Ett trycksår är en hudskada eller en skada i hudens underliggande vävnad och kan uppstå då vävnad, vanligen över benutskott, under längre tid utsätts för tryck och/eller friktion (Socialstyrelsen, 2017a; Lindholm, 2012). En riskbedömning ska göras när patienten skrivs in på en sjukvårdsavdelning samt utvärderas och upprepas kontinuerligt under vårdtidens gång (Socialstyrelsen, 2017a). Nortonskalan är det bedömningsinstrument med störst utbredning i Sverige och är utvecklat framförallt för riskbedömningar av äldre patienter (Lindholm, 2012). Detta instrument påvisas vara validerat med en godtagbar balans mellan sensitivitet och specificitet och det vanligaste förekommande inom den svenska sjukvården (Källman & Lindgren, 2014).

## **Svenska Palliativregistret**

Svenska palliativregistret är ett nationellt kvalitetsregister vars syfte är att vara ett hjälpmedel i arbetet med att åstadkomma en förbättrad palliativ vård oavsett diagnos, ålder, typ av vårdenhet och plats i landet. Registret har funnits sedan 2005 och fokuserar främst på sista veckan i livet. Detta görs genom bland annat genom att samla in data i form av "Dödsfallsenkäten". Vårdgivare skattar kvaliteten på vården en person erhållit under sista vecka i livet med hjälp av 29 stycken frågor gällande bland annat symtom, symtomskattning, kommunikation och teamarbete. Frågorna syftar bland annat mäta Socialstyrelsens kvalitetsindikatorer för en god vård i livets slutskede. Resultatet sammanställs och presenteras i form av realtidsrapporter online vilka speglar den vård i livet slutskede som ges på olika verksamheter i Sverige. I registret ingår även demografiska data (Svenska palliativregistret, u.å.). På registrets hemsida beskrivs hur registret ämnar förbättra vården i livets slut oberoende av diagnos och vart en person vårdas. 2018 rapporterades 55 921 kompletta enkäter in till registret vilket ger en täckningsgrad på 61 % av alla dödsfall i Sverige 2018 (Svenska palliativregistret, 2019).

## **De 6 S:n – en modell för personcentrerad palliativ vård**

För att kunna tillämpa ett personcentrerat arbetssätt, oavsett verksamhet, krävs ett systematiskt arbetssätt. En modell som arbetats fram av forskare och sjuksköterskor verksamma vid eller knutna till "Palliativt forskningscentrum" för att främja detta inom den palliativa vården är de 6 S:n (Ternestedt, Österlind, Hensch och Andershed, 2012).

Modellen utgår från en helhetssyn på patienten och innefattar en psykisk, en social, en andlig och en existentiell dimension. Inom den specialiserade palliativa vården används ofta de 6 S:n som arbetsredskap för att strukturera och säkerställa ett personcentrerat arbetssätt. Detta innebär att planering, dokumentation och utvärdering sker utifrån modellens nyckelbegrepp vilka är: självbestämmande, sociala relationer, symtomlindring, sammanhang, strategier och självbild.

*Självbestämmande* utgörs av intakt autonomi och bibehållen möjlighet att få fortsätta fatta egna beslut. Här ryms rätten att få vara med och påverka sin egen vård och död. Var man önskar avsluta sitt liv, vad man har för önskemål om sista tiden och när eller om man vill ta avsked av sina närstående är frågor som ryms under begreppet självbestämmande.

*Sociala relationer* fokuserar på olika aspekter av relationer och närståendeperspektiv. Vikt läggs på att stödja individen och de närstående i detta. De sociala relationerna är av stor betydelse för den sjuka individens välbefinnande (Ternstedt, Österlind, Henoch och Andershed, 2012).

*Symtomlindring* handlar om att öka livskvalitet och välbefinnande genom att behandla och lindra de symtom som uppstår. Genom noggrann analys, behandling och utvärdering förstås individens subjektiva upplevelse av symtomet/symtomen dess olika dimensioner (Ternstedt, Österlind, Henoch och Andershed, 2012).

*Sammanhang* utgår från existentiella frågor och berör existentiell ensamhet, hopp och skapandet av mening. Begreppet lyfter fram individens livsberättelse tillsammans med sökande efter sammanhang och mening. För att kunna möta individens behov inom detta nyckelbegrepp krävs en lyhörd personal (Ternstedt, Österlind, Henoch och Andershed, 2012).

Begreppet *strategier* är till skillnad från sammanhang en framåtblick med fokus på individens möte med dennes egen död. Här ryms bland annat planering och förberedelser inför döden (Ternstedt, Österlind, Henoch och Andershed, 2012).

Begreppet *självbild* innefattar hur en individ upplever sig själv som person och utgör modellens kärna. Här betonas rätten av att få fortsätta vara en individ trots livshotande sjukdom och utgörs av individens sammanfattande bild av sig själv. Begreppet innefattar identitet, värdighet och livsåskådning och utgår från att en människas identitet omformas under hela livet. Bevarandet av identitet och självbild möjliggör individens upplevelse av sammanhang och hopp (Ternstedt, Österlind, Henoch och Andershed, 2012).

Genom användandet av de 6 S:n sätts personens kunskap, vilja, resurser och utmaningar i centrum och det blir tydligt för vårdpersonal vad som är viktigt och angeläget för en person här och nu (a.a.). Metoden beskrivs också kunna användas för att kvalitetssäkra den palliativa vård som bedrivs såväl på avdelningar som i hemmet och anses lämplig inom verksamheter som bedriver basal- respektive specialiserad palliativ vård (Ternstedt, Österlind, Henoch och Andershed, 2012).

## **Problemformulering**

I dag kan skillnader i den palliativa vården påvisas beroende på ålder, diagnoser och vart en person vårdas under sin sista tid i livet (Svenska Palliativregistret, 2019). Forskning visar att äldre personer mer sällan får del av strukturerad och god palliativ vård, mer sällan blir symtomskattade och erhåller sämre symtomlindring under sista tiden i livet (Anderson, Lindqvist, Furst och Brännström, 2017; Smedbäck, Öhlen, Årestedt, Alvariza, Furst, & Håkansson, 2017; Martinsson, Lundström & Sundelöf, 2018). Äldre erhåller i lägre utsträckning brytpunktssamtal än yngre personer (McCourt, Power & Glackin, 2013; Bloomer, Botti, Runacres, Poon, Barnfield, & Hutchinson, 2019). Trots att forskning visar betydelsen av symtomskattning, symtomlindring och brytpunktssamtalet för att främja delaktighet och välbefinnande under sista tiden i livet (Zhang, Wright, Huskamp, Nilsson, Maciejewski, Earle, Prigerson, 2009; Lindskog, Tavelin och Lundström, 2015).

Socialstyrelsen har upprättat nationella kvalitetsindikatorer för god palliativ vård och satt upp högt ställda målnivåer för de indikatorer som anses vara av mest betydelsefulla för att kunna främja och maximera välbefinnande och kunna optimera förhållandena för en god och värdig död (Socialstyrelsen, 2017b; Socialstyrelsen, 2017c). Dessa nationella målnivåer gäller för alla instanser som vårdar personer i livets slut.

Brytpunktssamtalet markerar en viktig övergång mellan de olika faserna i det palliativa vårdförloppet (Socialstyrelsen, 2019) och skall kunna ses som en markör för att andra palliativa vårdhandlingar bör sättas in. Trots en gedigen kunskapsbild gällande vikten av god palliativ vård i form av symtombehandling och brytpunktssamtalets vikt för patientens chans till delaktighet verkar det i dagsläget vara begränsat med specifik kunskap gällande brytpunktssamtalet och dess eventuella betydelse för vårdkvaliteten för de äldre som spenderar sin sista levnadsvecka på geriatriska vårdavdelningar.

## Syfte

Syftet med studien var att undersöka brytpunktssamtalets betydelse för den palliativa vården på geriatriska vårdavdelningar.

## Frågeställning

- Vilka samband finns mellan uppfyllandet av Socialstyrelsens övriga kvalitetsindikatorer och dokumenterat brytpunktssamtal samt mellan kön och ålder?

## Metod

Då skillnader och samband mellan specifika variabler ska jämföras anses kvantitativ metod vara ett lämpligt metodval (Polit & Beck, 2016). Studien genomfördes som en kvantitativ icke-experimentell retrospektiv studie där redan befintlig data i form av registerdata användes. Detta innebär att författarna inte använde någon typ av intervention och att data redan var insamlad, i detta fall i form av ett register. En fördel med registerstudier är att de anses vara relativt enkla, snabba och resurseffektiva (Polit & Beck, 2016).

## Urval

I studien inkluderades patienter från 65 år och äldre, vilka under 2018 avlidit som en förväntad följd av ett specifikt sjukdomstillstånd på någon geriatrisk klinik inom Stockholms läns sjukvårdsområde. I Svenska palliativregistret benämndes detta sjukdomstillstånd som ett ”grundtillstånd som ledde till döden”. I registrets dödsfallsenkät kategoriserades de grundtillstånd som ledde till döden som följande: cancersjukdom, hjärt-/kärlsjukdom, lungsjukdom, demenssjukdom, stroke, annan neurologisk sjukdom, diabetes, tillstånd efter fraktur, multisjuklighet, infektion samt övrigt. Samtliga allmäneriatriska avdelningar inkluderades. Dessa utgjordes av Jakobsbergsgeriatriken, Danderydsgeriatriken, Sabbatsbergsgeriatriken, Geriatriken vid Stockholms Sjukhem (Bromma sjukhus och avd 16 på Kungsholmen), geriatriska kliniken vid Karolinska Sjukhuset Huddinge (Tema Åldrande Karolinska Universitetssjukhuset), Nackageriatriken, Dalens geriatrik, Löwenströmska geriatriken, Södertäljegeriatriken, Nynäshamnsgeriatriken och Handens geriatrik och Norrtäljegeriatriken. Alla kliniker bedrev så kallad geriatrisk specialistvård inom slutenvård. Vissa av klinikerna hade endast så kallade allmäneriatriska avdelningar medan andra valt att dela in avdelningar efter specifik diagnosriktning exempelvis hjärtsvikt/KOL, ortopedi, stroke och kognitiv medicin (Vårdgivarguiden, 2018). Ingen verksamhet bedrev specialiserad palliativ vård. Klinikerna drevs i varierad form med olika huvudmän i form av landsting,

stiftelser och privata aktörer. Klinikernas uppdrag var dock det samma då uppdragsgivaren i samtliga fall var Stockholms läns landsting. Samtliga kliniker löd under landstingets krav för målrelaterad ersättning gällande rapporteringskrav till kvalitetsregister. Målnivån gällande täckningsgrad för Svenska palliativregistret inom den specialiserade palliativa vården var 95 % (Vårdgivarguiden, 2018).

Totalt erhöles data för 2171 avlidna personer från 13 geriatriska kliniker. Av dessa 2171 avlidna personer var 1577 dödsfall förväntade utifrån sjukdomshistorien. Av totala antalet dödsfall på klinikerna var 495 (22,8%) registrerade som ”inte väntade dödsfall” och 100 (4,6 %) var kategoriserade som ”vet ej”. I denna studie räknas dessa 595 (27,4 %) dödsfall som bortfall och ingår inte i studiens resultat. Därmed består studiens urval av 1577 personer som avlidit. Författarna använde således ett konsekutivt urval. Detta innebar att alla som överensstämde med de förutbestämda inklusionskriterierna utgjorde det slutgiltiga urvalet. Denna typ av urval beskrivs i Polit & Beck (2016) som fördelaktigt då det återspeglar samtliga i en specifik population under en angiven tid vilket minskar risken för urvalbias. Eventuella risker med konsekutivt urval är en så kallad tidseffekt. Detta innebär att ett visst fenomen är isolerat till en viss tidsram (Polit & Beck, 2016). För att minimera risken för detta bestämdes att data skulle samlas in för ett helt år. För en utförlig beskrivning av urval och demografi se tabell 2.

## **Datainsamling**

Data hämtades från Svenska palliativregistret genom att begära ut data från registrets dödsfallsenkät från 2018. Detta var den senast reviderade dödsfallsenkäten vilken började användas för alla dödsfall inträffade från och med 1:a januari 2018 (Palliativregistret, u.å.). Enligt Svenska palliativregistret innehöll den uppdaterade versionen av dödsfallsenkäten endast mindre förändringar jämfört med den tidigare. För att besvara studiens syfte och frågeställningar begärdes följande frågor ut ur registret: 1, 4, 6, 7, 8, 9, 10a-b, 11, 12a-b, 13a-b, 14a-b, 15, 16, 17, 18, 19a-f, 20, 21, 22, 23, 24, 25, 26. Även variablerna ålder och kön efterfrågades. Data erhöles i form av Excel-fil. Dödsfallsenkäten bifogas i sin helhet som bilaga 1.

## **Dataanalys**

Data har analyserats utifrån syfte och frågeställningar med hjälp av deskriptiv och inferentiell statistik. Polit & Beck (2016) skriver att deskriptiv statistik används för att beskriva och presentera data och urval medan inferentiell statistik används för att kunna dra samband och slutsatser mellan olika grupper. För att analysera data användes statistikprogrammet Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) version 25.0 (IBM Corp. Riverton, NJ, USA ), vilket anses vara ett välanvänt statistikprogram passande för ändamålet (Polit & Beck, 2016). Palliativregistret beskriver själva i sin årsrapport från 2018 att 2018 års dödsfallsenkät innehåller omformulerade svarsalternativ för frågan rörande förekomst av brytpunktssamtal. Detta för att bättre innefatta de situationer som kan uppstå i vården (Svenska Palliativregistret, 2019). Detta innebär att data från 2018 inte på ett rättvist sätt kan jämföras med tidigare års data. För att analysera data gällande huruvida patienter erhållit brytpunktssamtal har svarsalternativen delats in i dikotimer ”Ja” och ”Nej” där 144 fall (9,1 %) av alternativ ”Vet ej” räknats in i svarsalternativ ”Nej”. Den exakta indelningen ses i bilaga 2. Fördelning mellan svarsalternativen ses i diagram 1.

Frågor rörande symtomskattning och ordination av läkemedel, munhälsobedömning och smärtskattning delades in i svaren "Ja" respektive "Nej" där "Vet ej"-svar räknats till "Nej". Detta resulterade i att en mindre andel (som högst 9 % gällande smärtskattning och som lägst 1 % gällande injektion opioid) "Vet ej" svar tolkats och kodats ihop med "Nej". Under analysen gällande trycksår reducerades svarsalternativen till att trycksår inte ansågs finnas vid svarsalternativ "Nej" och "Kategori 1". Detta i enlighet med att kategori 1 trycksår inte anses innebära något reellt lidande för patienten. I de fall åldersgrupperingar använts har dessa skapats enligt Polit & Beck (2016) instruktioner kring jämförbara gruppstorlekar samt en önskan om att separera gruppen yngre-äldre och gruppen äldre-äldre.

För att jämföra grupper och dra slutsatser kring skillnader gjordes signifikansanalys med hjälp av  $\chi^2$ -test vilket är den beräkning som ska användas på oberoende variabler på nominaldatanivå (Polit & Beck, 2016). I resultatet har ett p-värde på mindre än  $<0,05$  ansetts vara statistiskt signifikant, detta i enlighet med Polit & Beck (2016). För att undersöka samband mellan utfallsmått (kvalitetsindikatorerna) och brytpunktssamtal samt kontrollera för ålder och kön utfördes binär logistisk regressionsanalys där genomförande av brytpunktssamtal, ålder och kön var oberoende variabler. Metoden används i de fall responsvariabeln är en dikotomi och för att fastställa signifikanta samband mellan variablerna användes ett p-värde på  $< 0,05$  (Polit & Beck, 2016).

## Etiska ställningstagande

Polit & Beck (2016) beskriver vikten av att forskare för ett etiskt resonemang kring sina studier och dess syften. Då studien genomförts i form av ett examensarbete på magisternivå omfattas den inte av Etikprövningslagen (Regeringen, 2007). Oavsett nivå på forskningsarbete skall dock god forskningssed genomsyra forskningsprocessen (Vetenskapsrådet, 2017). Under arbetets gång har författarna tagit hänsyn till detta genom att följa vetenskapsrådets resonemang genom att "*medvetet granska och redovisa utgångspunkterna för dina studier*", "*öppet redovisa metoder och resultat*", "*öppet redovisa kommersiella intressen och andra bindningar*" samt att "*hålla god ordning i sin forskning, bland annat genom dokumentation och arkivering*" (a.a.).

För att kunna hämta ut data ur Svenska palliativregistret gjordes en formell ansökan. Detta då nationella kvalitetsregister inom svensk hälso- och sjukvård omfattas av hälso- och sjukvårdssekretess (Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd [HSLF-FS 2016:40] om journalföring och behandling av personuppgifter i hälso- och sjukvården, 2016). Då registret endast innefattar avlidna individer fanns ingen möjlighet att inhämta formellt samtycke. Detta anses ändå vara i enlighet med god forskareetik då GDPR fastställer att informerat samtycke ej behövs vid forskning på registerdata om detta visar sig omöjligt (Codex, 2019). Då formellt medgivande till att delta i studien ej kunnat inhämtas var författarna noga med att inte hämta ut information och data som inte var av direkt intresse för studiens syfte. Författarna har under studiens gång hanterat och förvarat data på ett sätt som säkerställer att ingen obehörig kunnat ta del av den och ämnat radera filer med data när arbetet färdigställts.

## Resultat

Under den valda perioden, enligt utvalda inklusionskriterier registrerades 2171 dödsfall i Svenska palliativregistret. 822 personer var mellan 65 och 85 år gamla. 755 personer var mellan 86 och 102 år gamla. I Svenska palliativregistret anges "diagnos som ledde till döden" som dödsorsak. Detta kan antingen anges genom att kryssa en förvald diagnos eller i fritext.

Nedan redovisas de av palliativregistret förvalda diagnoserna. En och samma patient kunde ha flertalet diagnoser valda utan inbördes rangordning. För beskrivning av demografi se tabell 2.

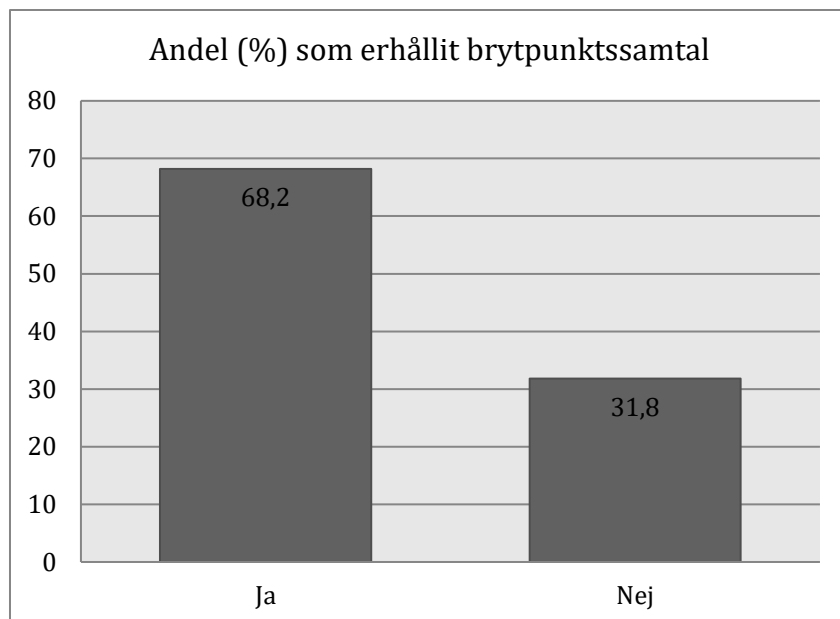
Tabell 2. Beskrivning av demografiska variabler för urvalsgruppen

	Antal (%)	Medelvärde (SD)	Min - Max
Antal registrerade dödsfall under 2018	2171 (100)		
Antal förväntade dödsfall	1577(76,2)		
<b>Ålder (år)</b>		84	65 - 102
65-85	822 (52,1)		
86-102	755 (47,9)		
<b>Deltagare</b>	1577 (100)		
Kvinnor	779 (49,4)		
Män	798 (50,6)		
<b>Sjukdomstillstånd som lett till döden (flera diagnoser möjliga)</b>			
Cancersjukdom	587 (36,7)		
Lungsjukdom	143 (9,1)		
Demenssjukdom	310 (19,7)		
Stroke	174 (11,0)		
Multisjuklighet	323 (20,5)		
Hjärt-/kärlsjukdom	487 (30,9)		
Annan neurologisk sjukdom	39 (2,5)		
Diabetes	103 (6,5)		
Fraktur	44 (2,8)		
Infektion	-		
Övrig grundsjukdom	215 (13,6)		

## Brytpunktssamtal

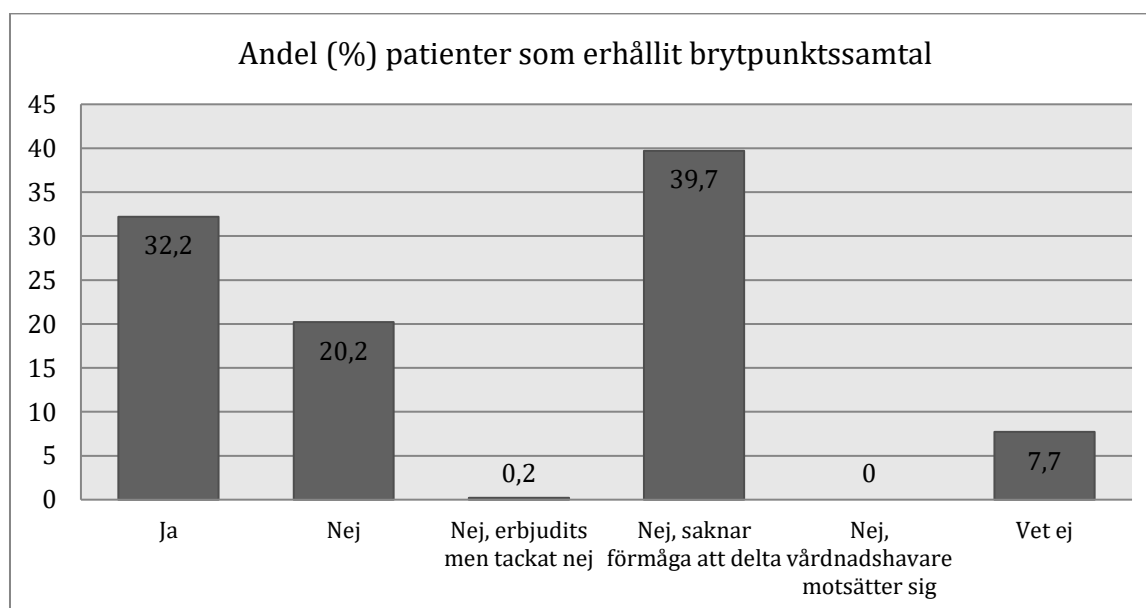
Studiens resultat visar att 1075 (68,2 %) personer i urvalet erhållit brytpunktssamtal då svaren analyserats indelade i dikotomier efter Svenska palliativregistrets svarsmodell. Antalet personer som inte erhållit brytpunktssamtal är 502 (31,8 %).

Diagram1. Andel personer som erhållit brytpunktssamtal indelade i dikotomier



Andelen patienter som erhållit brytpunktssamtal enligt svarsalternativen i Svenska palliativregistrets dödsfallsenkät innan indelning i dikotomier redovisas nedan i Diagram 2.

Diagram2. Andel personer som erhållit brytpunktssamtal efter Svenska palliativregistrets dödsfallsenkät



### Brytpunktssamtal fördelat efter ålder

I gruppen äldre-äldre patienter (86-102 år) hade 68.9% haft ett dokumenterat brytpunktssamtal och i gruppen yngre-äldre (65-85 år) var det 67.5%. Det fanns inga signifikanta skillnader mellan åldersgrupperna ( $p = 0,564$ ; Tabell 3).

Tabell. 3 Presentation av totala antalet (andel %) dokumenterade brytpunktssamtal uppdelade efter ålderskategorier.

Åldersgrupper	Erhållit brytpunktssamtal	Ej erhållit brytpunktssamtal	Totalt	p-värde*
Grupp A 65-85 år	555 (67,5)	267 (32,5)	822 (52,1)	,564 <sup>b</sup>
Grupp B 86-102 år	520 (68,9)	235 (31,1)	755 (47,9)	

\*Vid p-värden < 0,05 bedöms signifikant skillnad föreligga

b Beräknat med Chi<sup>2</sup> – test

## Brytpunktssamtal fördelat efter kön

En något större andel av kvinnorna (69,4 %) än av männen (66,9 %) hade haft dokumenterade brytpunktssamtal. Det fanns inga signifikanta skillnader mellan grupperna (p= 0,281; Tabell 4).

Tabell.4 Presentation av totala antalet (andel %) dokumenterade brytpunktssamtal fördelade efter kön.

Kön	Erhållit brytpunktssamtal	Ej erhållit brytpunktssamtal	Totalt	p-värde*
Kvinnor	541 (69,4)	238 (30,6)	779 (49,4)	,281 <sup>b</sup>
Män	534 (66,9)	264 (33,1)	798 (50,6)	

\*Vid p-värden < 0,05 bedöms signifikant skillnad föreligga

b Beräknat med Chi<sup>2</sup> – test

## Brytpunktssamtal och övriga kvalitetsindikatorer

Resultatet visade en signifikant skillnad (<0,05) gällande alla kvalitetsindikatorer utom trycksår beroende på om patienten erhållit brytpunktssamtal eller ej. Totalt i urvalet hade 61,6 % dokumenterad munhälsobedömning, 42,7 % smärtskattats, 91,4 % ordination av opioder, 88,1 % ordination av ångestdämpande och 80,7 % avled utan förekomst av trycksår. Hade patienten erhållit brytpunktssamtal var motsvarande siffror för munhälsobedömning 68,0 %, smärtskattning 48,0 %, ordination av opioder 96,1 %, ordination av ångestdämpande 95,5 %, samt avliden utan trycksår 80,5 %. De patienter som haft ett dokumenterat brytpunktssamtal hade alltså i högre utsträckning övriga kvalitetsmått uppfyllda (för utförliga siffror se tabell 5).

Stora skillnader sågs gällande ordination av ångestdämpande läkemedel där de som erhållit brytpunktssamtal i 95,5 % hade ordinationen. Motsvarande siffra för gruppen som ej erhållit brytpunktssamtal var 72,3 %, en skillnad på 23,2 procentenheter. Samt gällande bedömning av munhälsa där 68,0 % av dem som erhållit brytpunktssamtal hade haft en dokumenterad bedömning av munhälsan sista veckan. Medan gruppen som ej erhållit brytpunktssamtal i 48,0% hade en dokumenterad bedömning av munhålan, en skillnad på 20 procentenheter.



Gällande trycksår sågs ingen signifikant skillnad mellan grupperna. Resultatet visade att det var en större andel (81,3 %) som avled utan trycksår i gruppen som ej erhållit brytpunktssamtal än i gruppen som erhållit brytpunktssamtal (80,5 %).

Tabell 5. Antal (andel %) som haft övriga kvalitetsindikatorer uppfyllda sista veckan i livet.

Resultatmått	Erhållet brytpunktssamtal	Ej erhållet brytpunktssamtal	Totalt	p-värde*
<b>Munhälsobedömning under sista levnadsveckan</b>				
Ja	731 (68,0)	241 (48,0)	972 (61,6)	<b>,000<sup>b*</sup></b>
Nej	344 (32,0)	261 (52,0)	605 (38,4)	
<b>Smärtskattad under sista levnadsveckan</b>				
Ja	516 (48,0)	157 (31,3)	673 (42,7)	<b>,000<sup>b*</sup></b>
Nej	559 (52,0)	345 (68,7)	904 (57,3)	
<b>Vidbehovsordination av opioid mot smärta under sista levnadsveckan</b>				
Ja	1033 (96,1)	409 (81,5)	1442 (91,4)	<b>,000<sup>b*</sup></b>
Nej	42 (3,9)	93 (18,5)	135 (8,6)	
<b>Vidbehovsordination av ångstdämpande under sista levnadsveckan</b>				
Ja	1027 (95,5)	363 (72,3)	1390 (88,1)	<b>,000<sup>b*</sup></b>
Nej	48 (4,5)	139 (27,7)	187 (11,9)	
<b>Utan förekomst av trycksår</b>				
Ja	865 (80,5)	408 (81,3)	1273 (80,7)	,704 <sup>b</sup>
Nej	210 (19,5)	94 (18,7)	304 (19,3)	

\*Vid p-värden < 0,05 bedöms signifikant skillnad föreligga

b Beräknat med Chi<sup>2</sup> – test

## Brytpunktssamtal, kön, ålder och övriga kvalitetsindikatorer

Vid beräkningar med logistisk regressionsanalys sågs att brytpunktssamtalet var den enda oberoende variabeln med ett signifikant (<0,05) samband med indikatorerna smärtskattning (OR=2,024), vid behovsläkemedel injektion opioid (OR=5,567) och vid behovsläkemedel injektion mot ångest (OR=8,159). Inga statistiskt säkerställda samband mellan ålder och kön och dessa kvalitetsindikatorer påvisades.

För bedömd munhälsa identifierades signifikanta samband med variablerna brytpunktssamtal och ålder. De patienter som hade ett dokumenterat brytpunktssamtal hade i högre utsträckning fått bedömd munhälsa (OR=2,317) och äldre patienter hade i högre utsträckning fått sin munhälsa bedömd än yngre patienter (OR=1,003).

Gällande trycksår visade regressionsanalyserna liksom de bivariata analyserna inget statistiskt samband mellan avsaknad av trycksår och brytpunktssamtal. Inte heller några samband mellan ålder eller kön kunde påvisas. För utförlig redovisning av resultat se tabell 6.

Tabell 6. Logistisk regression redovisat som Odds ratio (OR) och 95 % konfidensintervall (CI)

Kvalitetsindikator		Exp. (B) Odds ratio (OR)	Konfidensintervall (CI)	Sig.
<b>Munhälsobedömning under sista levnadsveckan</b>				
	Brytpunktssamtal	2,317	1,861 - 2,884	<b>,000*</b>
	Kön	,840	0,73 - 1,207	,979
	Ålder	1,033	1,020 - 1,046	<b>,000*</b>
<b>Smärtskattning under sista levnadsveckan</b>				
	Brytpunktssamtal	2,024	1,616 - 2,532	<b>,000*</b>
	Kön	1,076	0,877 - 1,319	,483
	Ålder	1,000	0,988 - 1,012	,980
<b>Vidbehandlingsordination av opioid mot smärta under sista levnadsveckan</b>				
	Brytpunktssamtal	5,567	3,798 - 8,159	<b>,000*</b>
	Kön	1,340	0,925 - 1,940	,121
	Ålder	,997	0,975 - 1,019	,760
<b>Vidbehandlingsordination av ångstdämpande läkemedel under sista levnadsveckan</b>				
	Brytpunktssamtal	8,159	5,752 - 11,573	<b>,000*</b>
	Kön	1,264	0,910 - 1,755	,162
	Ålder	1,008	0,989 - 1,028	,411
<b>Utan förekomst av trycksår under sista levnadsveckan</b>				
	Brytpunktssamtal	1,058	0,807 - 1,387	,682
	Kön	,875	0,680 - 1,127	,301
	Ålder	,999	0,984 - 1,014	,921

\*p-värden < 0,05 bedöms som signifikant

## Diskussion

### Metoddiskussion

För att kunna generalisera en studies resultat är det viktigt att urvalet anses representativt (Polit & Beck, 2016). I de fall en studie bygger på registerdata blir det alltså betydande hur stor del av en population som finns registrerade i registret. Under 2018 rapporterade Svenska palliativregistret en nationell täckningsgrad på 61 % av alla dödsfall. Dock finns inga möjligheter att med endast registret få ut det totala antalet dödsfall sorterade efter dödsplats i Stockholms läns sjukvårdsområde. Detta innebär att författarna inte har kännedom om det totala antalet dödsfall på urvalets kliniker och kunnat jämföra med de antal som registrerats i palliativregistret. Således finns ingen siffra för den specifika täckningsgraden hos geriatriska vårdavdelningar i Stockholms läns sjukvårdsområde och alltså ingen uppgift för det externa bortfallet vilket innebär en risk för urvalsbias (Polit & Beck, 2016).

En av studiens styrkor var att författarna valt att samla in data från samtliga geriatriska kliniker i Stockholms läns landsting under ett helt år. Genom att välja en längre tidsperiod går att anta att risken för säsongsbetonade skillnader och variationer, så kallad tidseffekt, blir mindre. En risk som annars påtalas som en möjlig felkälla med ett konsekutivt urval (Polit & Beck, 2016). Att samla data från ett helt år gjorde också att studiens urval blev relativt stort vilket även skulle kunna minska risken för andra typer av urvalsfel (Polit & Beck, 2016).

För att dra slutsatser om en studies överförbarhet måste reliabilitet diskuteras (Polit & Beck, 2016). Då studien bygger på registerdata blir resultatet direkt beroende av de personer som skött

inrapporteringen till registret. Således speglas resultatet av de mätinstrument som använts, vem som rapporterat in till palliativregistret, hur väl hen "hittar" svar på frågorna i journalen och hur denna person tolkar enkäten och de svar som skall registreras. Ovan uppräknade faktorer skulle kunna leda till problem med reliabiliteten i dödsfallsenkäten. När dödsfallsenkäten granskats i en valideringsstudie av Martinsson et al., (2011) påvisas att det kan uppstå svårigheter i att tolka de olika frågorna i enkäten samt att journaler ibland innehåller ofullständig dokumentation av den vård som bedrivits. Detta skulle kunna innebära svårigheter för rapportören att rapportera det faktiska händelseförloppet och resultera i skillnader beroende på vem som rapporterar och hur de palliativa åtgärderna dokumenterats i patientens journal. I realitet skulle det alltså kunna vara så att det är betydligt fler patienter som erhållit brytpunktssamtal men att det inte kunnat ses i registret på grund av att det inte dokumenterats på rätt sätt.

En studies validitet avgörs bland annat av det faktum hur väl vi mäter det som ämnas mätas. Många av frågorna i palliativregistret bygger på att symtom skattats med skattningsinstrument. Läser man om skattningsinstrument poängteras vikten av att dessa är validerade för att kunna avgöra att de mäter rätt saker (Polit & Beck, 2016). Vidare diskuteras svårigheter med att jämföra olika typer av skattningsinstrument med varandra. I denna studie blir resultatet beroende av att validerade och liknande mätinstrument använts vid skattning av symtom och given symtomlindring på de olika enheterna.

När författarna beräknat data har alternativ "Vet ej" kodats ihop med alternativ "Nej". Detta kan leda till att resultatet skulle kunna blivit ett annat om vi istället valt att ha med kategorin "Vet ej". Studiens relativt stora urval bidrog med att risken att resultatet skall påverkas av detta bortfall minskat (Polit & Beck, 2016). Poängteras kan att författarna även räknade statistik på brytpunktssamtal med ett "Vet ej" alternativ för sig och fick liknande signifikanta skillnader i resultatet.

En övrig eventuell felkälla är att så kallade hanteringsfel av data skall ha gjorts med tanke på författarnas begränsade kunskaper i statistik och statistikprogrammet SPSS. För att minimera risken för detta har författarna beräknat statistiken var för sig för att sedan jämföra resultatet. För att ytterligare minimera denna risk har extern hjälp av handledare och andra sakkunniga inhämtats.

## Resultatdiskussion

Syftet med studien var att undersöka brytpunktssamtalets betydelse för den palliativa vården på geriatriska vårdavdelningar samt att undersöka eventuella samband mellan uppfyllandet av Socialstyrelsens övriga kvalitetsindikatorer och dokumenterat brytpunktssamtal, kön och ålder. Resultatet visade signifikanta skillnader gällande förekomst av brytpunktssamtal och uppfyllandet av övriga kvalitetsindikatorer. Däremot sågs inga signifikanta skillnader gällande ålder eller kön i huruvida patienterna erhållit brytpunktssamtal. Socialstyrelsen har satt upp höga mål gällande brytpunktssamtal och menar att  $\geq 98$  % av de patienter som är i behov av palliativ vård ska få möjlighet till detta (Socialstyrelsen, 2017b).

I resultatet hade 68 % av deltagarna erhållit brytpunktssamtal. Tittar man nationellt har 61,9 % av de patienter som avlidit som en förväntad konsekvens av sjukdom på *sjukhus* under 2018 erhållit brytpunktssamtal enligt Svenska palliativregistrets svarsmodell. I vår studie syns alltså en högre siffra än rikssnittet på sjukhus och även högre än snittet på sjukhus i Stockholms län (Palliativregistret, 2019b). Detta skulle kunna indikera att geriatriska vårdavdelningar är bättre än andra vårdavdelningar, exempelvis akutvårdsavdelningar, på att hålla

brytpunktssamtal med sina patienter. Vilket skulle kunna bero på att äldre patienter som vårdas på geriatriska vårdavdelningar ofta är sköra, multisjuka och lider av obotliga sjukdomar (Strang, 2012c). Trots detta visar forskning att det är en utmaning att identifiera brytpunkter hos äldre personer (Åvik, Persson, Sandgren, Fürst, Ahlström & Behm, 2018) och att komplexitet mellan det rehabiliterande och det palliativa synsättet på platser där geriatriska patienter vårdas ofta komplicerar detta (Lewis, 2013).

I vårt resultat syns en högre andel ej erhållna brytpunktssamtal än i Svenska palliativregistrets utdataportal. Detta beror på att vi har valt att tolka de svar som Palliativregistret kodat till "Vet ej" till att patienten "Ej erhållit" något brytpunktssamtal. Antalet erhållna brytpunktssamtal blir dock det samma. Under metoddiskussionen diskuterades kring att data som studiens resultat grundas på är inrapporterade från olika verksamheter med medarbetare vars rutiner och erfarenheter kring dokumentation skiljer sig åt. Studier visar att bristande rutin och luckor i journaler är ett problem gällande denna typ av registerforskning (Gunhardsson, Svensson & Berterö, 2008; Gholiha, Fransson, Furst, Heedman, Lundström och Axelsson, 2011, ). Gholia et. al. beskriver hur brytpunktssamtal och vårdåtgärder ibland inte journalförs och därmed riskeras att inte registreras i palliativregistret. I samma studie framkommer också att det hos mer än hälften som erhållit brytpunktssamtal saknades dokumentation om detta. Alltså kan tänkas att antalet som erhållit/ej erhållit brytpunktssamtal i realiteten kan vara betydligt högre.

Trots att vi i vårt resultat inte fått någon skillnad gällande brytpunktssamtal mellan grupperna "yngre-äldre" och "äldre-äldre" visar forskning, vilket nämnts tidigare, att äldre personer tenderar att erhålla brytpunktssamtal i lägre utsträckning än yngre (Lindskog, Tavelin & Lundström, 2015). En anledning till att vi inte kunnat påvisa skillnader mellan grupperna i denna studie kan vara att vi jämför gruppen äldre mot varandra. Hade vi istället valt att undersöka personer under 65 år mot personer över 65 år hade kanske en skillnad kunnat ses. Vi har inte kunnat hitta några studier som undersöker varför äldre i lägre utsträckning erhåller brytpunktssamtal men en tanke kan vara att en generell åldersdiskriminering tillsammans med en kombination av ett faktum av ett påvisat mer komplext döendeförlopp där ålder, multisjuklighet och olika sjukdomsspecifika faktorer komplicerar vårdpersonalens förståelse av att en äldre person befinner sig i livets slut (Mousing, Timm, Lomborg, & Kirkevold, 2018; Åvik Persson, Sandgren, Fürst, Ahlström & Behm, 2018) ligger till grund.

## **Brytpunktssamtal och symtom**

I resultatet påvisas att de patienter som haft ett dokumenterat brytpunktssamtal i högre utsträckning smärtskattats, fått sin munhälsa bedömd och haft läkemedelsordinationer för smärtlindring och mot ångest. Flertalet tidigare studier påvisar vikten av symtomlindring och symtomskattning för livskvaliteten och välbefinnandes i livets slutskede oavsett diagnos (Cea, Reid, Inturrisi, Witkin, Prigerson & Bao, 2016; Sampson, Candy, Davis, Gola, Harrington, King, ... Jones, 2018) och att patienter som är välinformerade om sitt tillstånd upplever en högre tillfredsställelse gällande smärtlindring samt lägre nivå av ångest (Rosenberg, Lamba & Misra, 2013). En undermålig symtombehandling kan bland annat innebära ökat lidande och dödsångest (Strang, 2012d). Med tanke på hur central symtomlindring är för välbefinnandet hos människor i livets slut kan här antas att brytpunktssamtalet fyller en viktig funktion.

Vid beräkningen av regressionsanalyser framkom att även ålder (förutom brytpunktssamtal) har samband med indikatorn munhälsobedömning och att äldre-äldre oftare än yngre-äldre fått munhälsobedömning under sin sista vecka i livet. Symtom från munnen är vanligt förekommande under livets slut och leder till ökat lidande och minskat välbefinnande

(Ternstedt et al., 2012). Äldre personer har ofta flertalet riskfaktorer för att utveckla problem i munhålan, och flertalet symtom vid livets slut bidrar med ytterligare ökad risk (a.a.). Anledningen till att fler äldre-äldre än yngre-äldre haft en dokumenterad bedömning av munhälsan under sista veckan i livet skulle kunna vara vårdpersonalens medvetenhet kring just ålder som riskfaktor.

Den enda kvalitetsindikatorn som inte verkade påverkas av huruvida patienten erhållit brytpunktssamtal eller inte var förekomsten av trycksår. I vårt resultat sågs att en *högre* andel (81,3 % mot 80,5%) patienter avled *utan* trycksår i gruppen som *ej* erhållit brytpunktssamtal. Detta skulle kunna vara ett resultat av att de allra sjukaste och sköraste patienterna tenderat att erhålla brytpunktssamtal i högre utsträckning och att det är dessa patienter som i högre grad avlider med trycksår. Lindholm (2012) framhäver att ökad ålder som ökat sängliggande, nedsatt rörlighet, malnutrition och/eller uttorkning och försämrad cirkulation är faktorer som ökar risken att utveckla trycksår och någonting som även skulle kunna karaktärisera de allra sjukaste och sköraste patienterna i studiens urval.

Själva brytpunktssamtalet i sig verkar där av inte vara en markör för ökad risk att avlida med trycksår. Däremot kan tänkas att vården genom brytpunktssamtalet tydligt skulle kunna fokusera omvårdnad mot vård i livets slutskede och i samband med detta skapa en ökad medvetenhet kring risken att utveckla eller förvärra befintliga trycksår. Detta borde leda till att profylaktiska åtgärder sätts in i högre utsträckning. Vilket i tanken borde leda till att färre personer utvecklar nya, eller fördjupar befintliga trycksår. En anledning till att detta i vår studie inte verkar vara fallet skulle kunna vara att trycksårsprofylax i form av lägesändringar och avlastning hos de allra sjukaste och svagaste kan upplevas smärtsamt och istället orsaka ökat lidande. Vid vändning och avlastning i livets slut bör nytta vägas mot patientens välbefinnande vilket beskrivs som en komplex fråga. För att vårdpersonal ska kunna göra denna avvägning krävs en sammanställning av kliniska bedömningar och validerade skattningsinstrument med önskemål hos patient och närstående. En förutsättning för att kunna göra denna avvägning är att personal, patient och närstående är införstådda med att patienten befinner sig i livets slut (Searle & Mcinerney, 2008). Här får också smärtlindring en viktig betydelse då det blir av hög vikt att patienter är väl smärtlindrande i samband med såromläggning, lägesändring och avlastning.

För att kunna tillgodose en patientens behov inom de övriga S:n; självbestämmande, självbild, strategier, sociala relationer och sammanhang blir symtomkontrollen central (Ternstedt, 2012) och god symtomkontroll verkar vara en förutsättning. I Socialstyrelsens kvalitetsindikatorer för god palliativ vård speglar indikatorerna med tillhörande målvärden betydelsen av symtomkontroll då alla indikatorer utom brytpunktssamtal har sin utgångspunkt i symtomkontroll.

I vår studie syns ett samband mellan brytpunktssamtal och ett ökat uppfyllande av de kvalitetsindikatorer som rör symtom. En möjlighet till brytpunktssamtal verkar alltså kunna leda till att geriatriska patienter i högre utsträckning blir symtomskattade och erhåller läkemedel för att kunna lindra symtom så som smärta och ångest. Även om resultatet påvisar att patienter som erhållit brytpunktssamtal smärtskattas i högre utsträckning når andelen inte upp till socialstyrelsens målnivå och tidigare forskning visar att smärt- och symtomskattning med valida mätinstrument av palliativa patienter görs mer sällan på vårdavdelningar än i den specialiserade palliativa vården (Elmstedt, Mogensen, Hallmans, Tavelin, Lundström och Lindskog, 2019).

## **Brytpunktssamtal, självbestämmande och självbild**

För att kunna utöva självbestämmande i livets slut krävs att den sjuke är informerad och väl införstådd med sin situation och prognos. Inom det palliativa synsättet blir en viktig del av planering av vårdens riktning att individen får tillgång till brytpunktssamtal (Ternstedt, Österlind, Henoch och Andershed, 2012) och en grundläggande förutsättning för delaktighet och trygghet verkar vara att såväl patient som närstående är ordentligt informerade kring situation och prognos (Josefsson, Bomberg & Krans, 2018; Tomison, Gillian & Mcdowell, 2011).

I vårt resultat syns att andelen äldre som erhållit dokumenterade brytpunktssamtal uppgår till 68 %. Ser man till tidigare forskning finns studier som visar att en hög ålder minskar chansen till att få vara med och påverka och planera hur man tänker sig vården under livets slut och att äldre patienter riskerar att till högre del utsättas för att vårdpersonal fattar beslut åt dem under deras sista tid i livet (Prater, Wickizer, & Bose-Brill, 2019). Detta trots att forskning även visar att förberedelser inför döden och att ges en möjlighet att kunna påverka sin situation och vård är viktigt för äldre personer (Lloyd Williams, Kennedy, Sixsmith, & Sixsmith, 2007). För att kunna stödja en äldre persons självbild i döendeprocessen behöver vårdpersonalen veta vad som är viktigt för individen och hur den äldre själv uppfattar sig själv och sin sjukdom. Således blir begreppet en viktig del i att främja ett ökad välbefinnande i livets slut och en god död (Ternstedt, 2012).

En relativt stor del av de som ej erhållit brytpunktssamtal utgörs av fall där patienten ej kunnat delta. Detta kan exempelvis bero på att patientens sjukdomstillstånd hunnit gå så långt att hen av olika anledningar ej längre kan medverka vid brytpunktssamtal. Varför man väntat så länge är svårt att veta men likande problematik tas upp i en studie från 2011 där författarna presenterar att brytpunktssamtal inom akutsjukvård ofta hålls för sent i sjukdomsförloppet vilket försämrar patientens chans till delaktighet och självbestämmande (Gott, Ingleton, Bennet & Gardiner, 2011). I en studie från 2009 utförd i England på äldre patienter som avled på sjukhus påvisades att vårdpersonal ofta har svårt att avgöra när döden närmar sig. Hos en stor andel av dessa patienter såg man att beslutet om palliativ vård i livets slut många gånger borde kunnat ha fattats tidigare. I studien ledde detta till att patienterna i många fall gick miste om välstrukturerade palliativ vård (Gibbins, McCoubrie, Alexander, Kinzel & Forbes, 2009).

## **Brytpunktssamtal, sociala relationer, sammanhang och strategier i möte med döden**

Forskning om brytpunktssamtal och betydelse av information i livets slut visar att dessa två faktorer även har betydelse för relationen med patientens närstående. I en studie från 2011 framkommer att patienter som är välinformerade om sitt tillstånd och sin tid kvar i livet oftare har närstående som är välinsatta i situationen och att samma närstående i högre grad erbjuds hjälp i form av stöd kring sorg och förlust (Lundquist, Rasmussen & Axelsson, 2011). Palliativregistrets dödsfallsenkät tar upp frågor som rör anhöriga och närstående. Bland annat i form av frågor gällande huruvida närstående blivit erbjudna brytpunktssamtal och efterlevnadssamtal. Däremot har Socialstyrelsen inga kvalitetsindikatorer som rör ovanstående frågor och inga nationella målnivåer för dessa dimensioner av den palliativa vården finns.

Närstående är en viktig del av god palliativ vård. Både som ett stöd för den döende och i de fall då patienten inte längre kan fatta beslut för sig själva. De får då ofta ta rollen som beslutsfattare gällande fortsatt planering av vården i livets absoluta slut (James, Andershed & Ternstedt, 2009). I vårt resultat såg att en relativt stor andel närstående fått erhålla brytpunktssamtal i de fall den äldre av en eller annan anledning ej kunnat delta vid samtalet. Ur vetenskapen om betydelsen av närstående och sociala relationer för livskvaliteten i livets slutskede vore det kanske av vikt att socialstyrelsen även diskuterar kring dessa faktorer i sina kvalitetsindikatorer för palliativ vård. Möjligen kan detta bidra till ytterligare personcentrering inom den palliativa vården.

Även symtomlindring kan diskuteras i ett perspektiv av den äldre patientens sociala relationer och sammanhang. Genom att se till att symtom hålls under kontroll och smärta och ångest lindras optimeras möjligheterna för den äldre att upprätthålla viktiga relationer i livets slut och tidigare studier har visat på betydelsen av att patienter som vårdas i livets slut har ork att ta del av sina närstående under den sista tiden i livet (Prince-Paul, 2008). I vårt resultat sågs som sagt en ökad tendens till att de äldre som erhållit brytpunktssamtal i högre utsträckning även ges bättre förutsättningar till symtomlindring. Detta skulle alltså kunna leda till att dessa äldre även ges bättre förutsättningar att bibehålla sociala relationer och sammanhang än de som inte erhållit något brytpunktssamtal under sista tiden i livet.

Begreppen sammanhang och strategier ses inom de 6 S:n som en möjlighet för patienten att reflektera kring så väl andliga som existentiella behov (Ternstedt, 2012). Att få känna sammanhang och om önskat få möjlighet att förmedla sin livsberättelse samt att få hjälp med att hitta individuella förhållningssätt till döden och döendeprocessen rymms inom begreppen. Ett första steg för att vårdpersonal ska kunna erbjuda en äldre person att göra detta är genom samtal. Dels genom vardagliga samtal med också genom brytpunktssamtal där den äldre och om önskat hans närstående får chans till möjlighet att uttrycka såväl existentiella tankar som rädslor och önskemål inför döden och den sista tiden i livet (Socialstyrelsen, 2016). Att få uttrycka existentiella tankar gällande livet, döden, hopp, livsåskådning och religion där sjukvårdspersonalen lyssnar och stöttar ökar äldres existentiella välbefinnande och kan bidra till att de lättare att finner strategier i mötet med den egna döden (Strang & Strang, 2012).

Trots att vikten av dessa samtal poängteras visar andra studier att denna typ av samtal är svåra för omvårdnadspersonal att ha och samtal som borde plockat upp och utvecklat den döende personens existentiella funderingar istället ofta byter fokus till att handla om medicinska bekymmer och symtomlindring (Sekse, Hunskår & Ellingsen, 2018). Socialstyrelsens skriver gällande palliativ vård, brytpunktssamtal och äldre att det hos denna grupp ofta finns en naturlighet i att samtala kring detta vilket kan underlätta planeringen av den kommande vården men möjligen försvåra definitionen av när ett brytpunktssamtal genomförts (Socialstyrelsen, 2016).

Andelen frågor som rör existentiella frågor i "Dödsfallsenkäten" är låg och inte heller denna dimension av den palliativa vården återspeglas i någon av Socialstyrelsens kvalitetsindikatorer för god palliativ vård. För att poängerna vikten av att den personcentrerade palliativa vården bör utgå från alla dimensioner av en människa borde detta kanske få en större roll. Ett liknande resonemang förs i forskningsartikel från 2011 där författarna skriver om värdet av att integrera frågor gällande spirituellt- och existentiellt välbefinnande som en indikator för god vård vid livets slut (Claessen, Francke, Belarbi, van der Putten & Deliens, 2011).

## **Samhälleliga aspekter**

I Sverige har vi bestämt att vård och omsorg ska vara tillgänglig och lika för alla och socialstyrelsen fastställer mål om en jämlik hälso- och sjukvård på lika villkor oavsett ålder, diagnos eller vårdinstans (Socialstyrelsen, 2017c). En allt större andel av Sveriges befolkning blir äldre och sköra med en komplex sjukdomsbild. Detta leder till att en allt större del av befolkningen kommer att vara i behov av palliativ vård. Många av dessa äldre kommer att vårdas utanför den specialiserade palliativa vården under sin sista tid i livet. I Stockholms läns sjukvårdsområde under 2018 avled på geriatriska vårdavdelningar strax över 2100 personer som en förväntad del av ett sjukdomsförlopp. För att hälso- och sjukvården ska kunna leva upp till Socialstyrelsens mål om jämställd palliativ vård måste faktorer som bidrar till god palliativ vård klarläggas och undersökas.

Brytpunktssamtalets betydelse för uppfyllandet av övriga kvalitetsindikatorer skulle kunna motivera ett resonemang kring behovet av strukturerad palliativ omvårdnad på geriatriska vårdavdelningar. Genom att ännu bättre integrera ett strukturerat arbetssätt ökar vårdkvaliteten och leder till förbättringar för så väl patienter, närstående och personal. Något som i sin tur leder till ett mer effektivt sätt att använda samhällets gemensamma resurser (Socialstyrelsen, 2013). Genom att undersöka brytpunktssamtalet och faktorer som bidrar till en god och värdig död ges förhoppningsvis fler människor möjlighet till att erhålla strukturerad och evidensbaserad palliativ vård och omvårdnad i livets slut.

## **Värdetiska aspekter utifrån klinisk relevans**

Resultatet i denna studie tyder på att brytpunktssamtal är av betydelse för att äldre patienter i högre grad ska erhålla resterande av socialstyrelsens kvalitetsindikatorer för god palliativ vård då de vårdas på geriatrisk avdelning under sin vecka i livet. Bland annat i form av injektioner för smärta och ångest.

Den palliativa vårdens främsta syfte beskrivs vara att, genom symtomlindring och existentiell stöd i livets slut, ge patienten förutsättningar att uppnå bästa möjliga livskvalitet (Statens offentliga utredningar, 2001) och omvårdnadens värdegrund beskrivs blanda annat utgöras av respekt för människans sårbarhet, värdighet, integritet och självbestämmande (Svensk Sjuksköterskeförening, 2010).

Förekomst av brytpunktssamtal skapar förutsättningar för förberedelser inför döden och beskrivs säkerställa att vården byter fokus mot symtomlindring och välbefinnande. Samma forskning beskriver hur denna skillnad får en stor betydelse för de patienter som vårdas i livets slut bland annat i form av ökat fokus på lugn, välbefinnande och livskvalitet (Pettersson, Hedström & Höglund, 2014; McLennon, Lasiter, Miller, Amlin, Chamness & Helft, 2013).

Möjligheten att få förbereda sig inför döden och tillgång till adekvat smärtlindring beskrivs skapa välbefinnande vilket i sig skapar tillit och säkerställer patientens värdighet och integritet bevaras (MacArthney, 2015). Liknande begrepp beskrivs vara prioriterat av omvårdnadspersonal som vårdar människor i livets slut (Brodtkorb, Skisland, SlettebØ & Skaar, 2017).

Genom att säkerställa att patienter på geriatrisk vårdavdelning erhåller brytpunktssamtal under sista veckan i livet skulle möjligheterna till god och strukturerad palliativ vård med utgångspunkt i den palliativa vårdens- och omvårdnadens värdegrund kunna erbjudas fler patienter som spenderar sin sista vecka i livet på geriatriska vårdavdelningar.



## Slutsats

Resultaten i studien visar på att brytpunktssamtalet verkar ha betydelse för den palliativa vårdens kvalitet på geriatriska vårdavdelningar. I studien såg en signifikant skillnad gällande uppfyllanden av socialstyrelsens kvalitetsindikatorer beroende på om patienten haft ett brytpunktssamtal eller ej. Där de patienter som hade ett dokumenterat brytpunktssamtal i högre utsträckning blev smärtskattade, hade vid behovsläkemedel i form av opioider och ångestlindring samt hade en bedömning av munhälsan. Gällande munhälsobedömning sågs att även ålder, förutom brytpunktssamtal hade ett samband med indikatorn. Det fanns inga skillnader mellan män och kvinnor eller mellan åldersgrupper gällande om patienter erhållit brytpunktssamtal eller ej.

## Förslag på fortsatt forskning

Denna studie har undersökt brytpunktssamtalets betydelse för den palliativa omvårdnadens kvalitet under den sista veckan i en äldre persons liv. Många av de patienter som vårdas på geriatriska vårdavdelningar är sjuka i flertalet obotliga sjukdomar trots att de inte vårdas inskrivna i livets absoluta slut. Det skulle vara spännande att se framtida forskning som undersöker eventuell betydelse av brytpunktssamtal och strukturerad palliativ vård för välbefinnande och livskvalitet för en äldre person som vårdas på geriatriken i denna del av sitt sjukdomsforlopp.

I palliativregistrets utdataportal presenteras att äldre i lägre utsträckning erhåller brytpunktssamtal och i vårt urval konstateras att andelen äldre som "Ej har förmåga att delta" är relativt hög 626 st (39,7%). För att kunna presentera ytterligare förståelse för brytpunktssamtalets betydelse för palliativ vård för äldre på geriatriska vårdavdelningar skulle det vara av intresse att undersöka *varför* äldre mer sällan får brytpunktssamtal och att undersöka *varför* brytpunktssamtal verkar komma (för?) sent vårdförloppet/döendeprocessen.

## Självständighetsdeklaration

Författare Marthina Bodemark Korkkinen och författare Johanna Lind har i lika stor omfattning bidragit till alla delar av denna uppsats.

## Tillkännagivande

Vi tacka Anne-Marie Boström som varit vår handledare och guidat oss genom detta projekt. Tack för att du outtröttligt svarat på mail, kommit med konstruktiv kritik och stöttande tillrop. Vi vill också tacka Staffan Lundström på Svenska Palliativregistret och FoUU Stockholms Sjukhem för expertiskunskaper i Svenska Palliativregistret och palliativ vård. Slutligen vill vi också rikta ett stort tack till Sara Runesdotter för mycket värdefull hjälp med SPSS och statistik.

## Referensförteckning

- Abbey, J., Piller, N., De Bellis, A., Esterman, A., Parker, D., Giles, L. & Lowcay, B. (2004). The Abbey pain scale: a 1-minute numerical indicator for people with end-stage dementia. *Journal of Palliative Nursing*, 10(1): 6-13
- Andersson, S., Lindqvist, O., Fürst, C.J., Brännström, M. (2017). End-of-life care in residential care homes: a retrospective study of the perspectives of family members using the VOICES questionnaire. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. Mar;31(1),72–84
- Bloomer, M. J., Endacott, R., O'connor, M., & Cross, W. (2013). The 'dis-ease' of dying: Challenges in nursing care of the dying in the acute hospital setting. A qualitative observational study. *Palliative Medicine*, 27(8), 757–764.  
<https://doi.org/10.1177/0269216313477176>
- Bloomer, Botti, Runacres, Poon, Barnfield, & Hutchinson. (2019). End-of-life care for older people in subacute care: A retrospective clinical audit. *Collegian*, 26(1), 22–27.  
<https://doi.org/10.1016/j.colegn.2018.02.005>
- Brodtkorb, K., Skisland, V-S. A., Slettebø & Skaar, R. (2017). Preserving dignity in the end-of-life nursing home care: some ethical challenges. *Nordic Journal of Nursing Research*, 37(2), 78-84. doi: 10.1177/2057158516674836
- Cea, M. E., Reid, M. C., Inturrisi, C., Witkin, L. R., Prigerson, H. G., & Bao, Y. (2016). Pain Assessment, Management, and Control Among Patients 65 Years or Older Receiving Hospice Care in the U.S. *Journal of Pain and Symptom Management*, 52(5), 663–672.  
<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.05.020>
- Claessen, S., Francke, A., Belarbi, H., van der Putten, M., & Deliëns, L. (2011). A new set of quality indicators for palliative care: process and results of the development trajectory. *Journal Of Pain & Symptom Management*, 46(4), 556-572. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2012.09.013
- Codex - Regler och riktlinjer för forskning. (2019). Registerforskning. Hämtat 5 oktober från <http://www.codex.vr.se/manniska6.shtml>
- Dehlin, O. & Rundgren, Å. (2014). *Geriatrisk*. Lund: Studentlitteratur AB
- Elmstedt, S., Mogensen, H., Hallmans, D-E, Tavelin, B., Lundström, S., & Lindskog, M. (2019). Cancer patients hospitalised in the last week of life risk insufficient care quality - a population-based study from the Swedish Register of Palliative Care. (58)4, 432-438. doi:[10.1080/0284186X.2018.1556802](https://doi.org/10.1080/0284186X.2018.1556802)
- Friedrichsen, M. (2012). Att få besked om obotbar cancer- patientens uppfattning I P. Strang & B. Beck-Friis (Red.), *Palliativ medicin och vård* (s. 129-135). Stockholm: Liber.
- Gholiha, A., Fransson, G., Furst, C-J., Heedman, P-A., Lundström, S., & Axelsson, B. (2011). Stora luckor i journaler vid vård i livets slutskede. (16-17)108.  
[http://www.lakartidningen.se/OldWebArticlePdf/1/16366/LKT1116s918\\_921.pdf](http://www.lakartidningen.se/OldWebArticlePdf/1/16366/LKT1116s918_921.pdf)

Gibbins, J., McCoubrie, R., Alexander, N., Kinzel, C. & Forbes, K. (2009). Diagnosing dying in the acute hospital setting – are we too late? *Journal of the royal college of physicians*. 9(2). 116-119. doi: 10.7861/clinmedicine.9-2-116

Grimelius, B. (2012). Kuration eller palliation I P. Strang & B. Beck-Friis (Red.), *Palliativ medicin och vård* (s. 15-23). Stockholm: Liber.

Gott, M., Ingleton, C., Bennet, M.I. & Gardiner, C. (2011). Transitions to palliative care in acute hospitals in England: qualitative study. *British Medical Journal*, 342(7802), 856-863. doi: <http://dx.doi.org/10.1136/bmj.d1773>

Gunhardsson, I., Svensson, A., & Berterö, C. (2008). Documentation in Palliative Care: Nursing Documentation in a Palliative Care Unit—A Pilot Study. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*®, 25(1), 45–51. <https://doi.org/10.1177/1049909107307381>

Hølen, J.C., Hjerstad, M., Loge, J.H., Fayers, P.M., Caraceni, A., De Conno, F., Forbes, K., Furst, C.J., Radbruch, L., & Kaasa, S. (2006). Pain assessment tools: is the content appropriate for use in palliative care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 32, (6), 567–580.

James, I., Andershed, B., & Ternstedt, B. M. (2009). The encounter between informal and professional care at the end of life. *Qualitative Health Research*, 19(2), 258-271. doi: 10.1177/1049732308329309.

Josefsson, K., Bomberg, M., & Krans, M., (2018). Creating a sense of security in palliative home care: Interviews with public health nurses. *Nursing and Palliative Care*, 3(1):1-6. doi:10.15761/NPC.1000178

Källman, U., & Lindgren, M. (2014). Predictive validity of 4 risk assessment scales for prediction of pressure ulcer development in a hospital setting. *Advances in skin and wound care*.27(2). 70-76. doi:10.1097/01.ASW0000439059.72199.41

Lewis, K. (2013). How nurses can help ease patient transitions to end of life care. *Nursing Older People*, 25(8), 22-26.

Lindholm, C. (2012). *Sår*. Lund: Studentlitteratur.

Lindskog, M., Tavelin, B., & Lundström, S. (2015). Old age as risk indicator for poor end of life care quality - A population-based study of cancer deaths from the Swedish Register of Palliative Care. *Eur J Cancer*, doi: 10.1016/j.ejca.2015.04.001.

Lloyd-Williams, M., Kennedy, V., Sixsmith, A., & Sixsmith, J. (2007). The end of life: a qualitative study of the perceptions of people over the age of 80 on issues surrounding death and dying. *Journal of Pain and Symptom Management*, 34(1), 60–66. 10.1016/j.jpainsymman.2006.09.028

Lund-Hagelin, C., Tishelman, C., Rasmusen, B-H., & Lindquist, O. (2013). Den komplexa vården under livets sista dagar- det räcker inte med fyra hörnstenar I B, Andershed., B-M, Ternstedt., & C, Håkansson (Red.), *Palliativ vård: Begrepp och perspektiv i teori och praktik*.(s.395-403). Lund: Studentlitteratur.

Lundquist, G., Rasmussen, B.H., & Axelsson B. (2011). Information of imminent death or not: does it make a difference? *Journal of Clinical Oncology*, 29(29), 3927–3931. doi: 10.1200/JCO.2011.34.6247

Martinsson, L., Heedman, P. A., Lundström, S., Fransson, G., & Axelsson, B. (2011). Validation study of an end-of-life questionnaire from the Swedish Register of Palliative Care. *Acta Oncologica*, 50(5), 642-647.

Martinsson, L., Lundstrom, S. & Sundelof, J., (2018). Quality of end-of-life care in patients with dementia compared to patients with cancer: A population-based register study. *PLoS ONE*, 13(7), e0201051. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0201051>

MacArtney, J. I., Broom, A., Kirby, E., Good, P., Wootton, J., Yates, P. M., & Adams, J. (2015). On resilience and acceptance in the transition to palliative care at the end of life. *Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness & Medicine*, 19(3), 263-279. doi:10.1177/1363459314545696.

McCourt, R., Power, J.J. & Glackin, M. (2013). Gerneal nurses' experiences of end-of-life care in the acute hospital setting: a litterature review. *Journal of Palliative Nursing*. 19(10). doi: <http://dx.doi.org/10.12968/ijpn.2013.19.10.510>

McLennon, S. M., Lasiter, S., Miller, W. R., Amlin, K., Chamness, A. R., & Helft, P. R. (2013). Oncology nurses' experiences with prognosis-related communication with patients who have advanced cancer. *Nursing Outlook*, 61(6), 427-436. doi:10.1016/j.outlook.2012.12.001.

Nationella rådet för palliativ vård. (u.å.). Hämtat 20 maj, 2019, från <https://www.nrpv.se/>

Olden, TE., Schols, JM., Hamers, JP., Van de Schans, SA., Coebergh, JW., & Janssen-Heijnen, ML. (2012). Predicting de need for end-of –life- care for elderly cancer patients: findings from a dutch regional cancer registry database. *European Journal of Cancer Care*. 21(4), 477-484. doi: 10.1111/j.1365-2354.2011.01319

Paulsson, G., Wårdh, I., Andersson, P. & Öhrn, K. (2008). Comparison of oral health assessments between nursing staff and patients on medical wards. *European Journal of Cancer Care*, 17, 49-55. doi10.1111/j.1365-2354.2007.00802.x

Pettersson, M., Hedström, M., & Höglund, A. T. (2014). Striving for good nursing care: Nurses' experiences of do not resuscitate orders within oncology and hematology care. *Nursing Ethics*, 21(8), 902-915. doi:10.1177/0969733014533238.

Polit, D., & Beck, C. (2016). *Nursing research : Generating and assessing evidence for nursing practice* (10th ed.). Philadelphia: Wolters Kluwer.

Prater, L. C., Wickizer, T., & Bose-Brill, S. (2019). Examining Age Inequalities in Operationalized Components of Advance Care Planning: Truncation of the ACP Process With Age. *Journal of Pain and Symptom Management*, 57(4), 731–737. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.12.338>

- Prince-Paul, M. (2008). Understanding the meaning of social well-being at the end of life. *Oncology Nursing Forum*, 35(3), 365–371. <https://doi.org/10.1188/08.ONF.365-371>
- Regeringen. (2007). Proposition 2007/08:44. *Vissa etikprövningsfrågor m.m.* Hämtad 21 april, 2019, från Regeringen, <https://www.regeringen.se/49b72a/contentassets/1b9daef38a27443f8e8098b399ff07aa/vissa-etikprovningssfragor-m.m.-prop.-20070844>
- Regionala Cancercentrum i samverkan (2016). *Nationellt vårdprogram palliativ vård*. Hämtat 23 mars, 2019 från <https://www.cancercentrum.se/samverkan/vara-uppdrag/palliativ-var/vardprogram/gallande-varprogram/>
- Rosenberg, M., Lamba, S., & Misra, S. (2013). Palliative medicine and geriatric emergency care: challenges, opportunities, and basic principles. *Clinics In Geriatric Medicine*, 29(1), 1-29. doi:10.1016/j.cger.2012.09.006
- SCB. (2019). *Befolkningsstatistik*. Hämtad 21 april, 2019 från [http://www.statistikdatabasen.scb.se/pxweb/sv/ssd/START\\_BE\\_BE0101\\_BE0101I/DodaFodelsearK/?parttable=&rxid=ef47049a-210c-450c-9ab0-47fba133308f](http://www.statistikdatabasen.scb.se/pxweb/sv/ssd/START_BE_BE0101_BE0101I/DodaFodelsearK/?parttable=&rxid=ef47049a-210c-450c-9ab0-47fba133308f)
- Sampson, E., Candy, B., Davis, S., Gola, A., Harrington, J., King, M., ... Jones, L. (2018). Living and dying with advanced dementia: A prospective cohort study of symptoms, service use and care at the end of life. *Palliative Medicine*, 32(3), 668–681. <https://doi.org/10.1177/0269216317726443>
- Searle, C., & Mcinerney, F. (2008). Nurses' decision-making in pressure area management in the last 48 hours of life. *International Journal of Palliative Nursing*, 14(9), 432–438.
- Sekse, R. J. T., Hunskår, I., & Ellingsen, S. (2018). The nurse's role in palliative care: A qualitative meta-synthesis. *Journal of Clinical Nursing*. <https://doi.org/10.1111/jocn.13912>
- Smedbäck, J., Öhlen, J., Årestedt, K., Alvariza, A., Furst, C-J., & Håkansson, C. (2017). Palliative care during the final week of life of older people in nursing homes: A register-based study. *Palliative and Supportive care*. (15), s.417-424. doi:10.1017/S1478951516000948
- Socialstyrelsen. (2011) Termbank. Hämtad den 21 maj, 2019 från <http://termbank.socialstyrelsen.se/#results>
- Socialstyrelsen (2013). Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede Hämtad 23:e September från: <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2013-6-4.pdf>
- Socialstyrelsen (2016). Palliativ vård i livets slutskede: Indikatorer och underlag för bedömningar. Hämtad 25:e September från <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2016-12-12.pdf>
- Socialstyrelsen (2017a). Minska risken för trycksår. Hämtad 22:a september från <https://patientsakerhet.socialstyrelsen.se/risiker/varnskadeomraden/trycksar>

Socialstyrelsen. (2017b). Nationella riktlinjer – Målnivåer Palliativ vård i livets slutskede  
Målnivåer för indikatorer. Hämtat 9 oktober 2019 från  
<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2017-10-22.pdf>

Socialstyrelsen. (2017c). Nationella riktlinjer – Palliativ vård i livets slutskede. Hämtat den 25 april, 2019 från <https://www.socialstyrelsen.se/publikationer2017/2017-10-22>

Socialstyrelsen. (2019a). Palliativ vård- förtydligande och konkretisering av begrepp. Hämtad från <https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/21059/2018-8-6.pdf>

Stow, D., Spiers, G., Matthews, F. E., & Hanratty, B. (2019). What is the evidence that people with frailty have needs for palliative care at the end of life? A systematic review and narrative synthesis. *Palliative Medicine*. London, England: SAGE Publications.  
<https://doi.org/10.1177/0269216319828650>

Statens offentliga utredningar. (2001). *Döden angår oss alla – värdig vård i livets slutskede* (SOU 2001:6). Stockholm: Fritzes offentliga publikationer.

Strang, P. (2012a). Läkemedelsbehandling vid smärta I P. Strang & B. Beck-Friis (Red.), *Palliativ medicin och vård* (s. 190-196). Stockholm: Liber.

Strang, P. (2012b). Munvård I P. Strang & B. Beck-Friis (Red.), *Palliativ medicin och vård* (s. 267-270). Stockholm: Liber.

Strang, P. (2012c). De allra äldsta i palliativ vård I P. Strang & B. Beck-Friis (Red.), *Palliativ medicin och vård* (s. 179-184). Stockholm: Liber.

Strang, P. (2012d). Symptomkontrollens betydelse i den palliativa vården I P. Strang & B. Beck-Friis (Red.), *Palliativ medicin och vård* (s. 186-189). Stockholm: Liber.

Strang, S., & Strang, P. (2012). Existentiella och andliga dimensioner inom vården I P. Strang & B. Beck-Friis (Red.), *Palliativ medicin och vård* (s. 102-107). Stockholm: Liber.

Svensk Sjuksköterskeförening (2010). *Värdegrund för omvårdnad*. Hämtad 11 november från <https://www.swenurse.se/Sa-tycker-vi/publikationer/Etik/Vardegrund-for-omvardnad/>

Svenska Palliativregistret (2019a). Vad bör ett brytpunktssamtal innehålla och när ska det genomföras? Hämtad 21:a september från:  
<http://media.palliativ.se/2015/08/Brytpunkt20111.pdf>

Svenska Palliativregistret (2019b). Årsrapport för Svenska palliativregistret 2018. Hämtat 4 oktober från <http://media.palliativregistret.se/2019/09/%C3%85rsrapport-2018-.pdf>

Ternstedt, B-M., Österlind, J., Henoch, I., & Andershed, B. (2012). *De 6 s:n: En modell för personcentrerad palliativ vård*. Lund: Studentlitteratur.

Tomison, Gillian, & McDowell, Joan Rs. (2011). Nurses' needs in delivering palliative care for long-term conditions. *British Journal of Community Nursing*, 16(6), 274–281. <https://doi.org/10.12968/bjcn.2011.16.6.274>

Vetenskapsrådet. (2017). God forskningsсед. Hämtat 15 maj, 2019, från [https://www.vr.se/download/18.2412c5311624176023d25b05/1555332112063/God-forskningsсед\\_VR\\_2017.pdf](https://www.vr.se/download/18.2412c5311624176023d25b05/1555332112063/God-forskningsсед_VR_2017.pdf)

Vårdgivarguiden. (2018). Geriatrisk specialistvård. Uppdrag och målgrupp. Hämtat 25 april, 2019 från [https://vardgivarguiden.se/globalassets/avtal-uppdrag/vardval\\_stockholm/geriatrik/uppfoljningsplan.pdf](https://vardgivarguiden.se/globalassets/avtal-uppdrag/vardval_stockholm/geriatrik/uppfoljningsplan.pdf)

WHO. *Definition of Palliative care*. Hämtad 20 mars, 2019 från World Health Organisation, <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

Zhang, Baohui, Wright, Alexi A, Huskamp, Haiden A, Nilsson, Matthew E, Maciejewski, Matthew L, Earle, Craig C, ... Prigerson, Holly G. (2009). Health Care Costs in the Last Week of Life: Associations With End-of-Life Conversations. *Archives of Internal Medicine*, 169(5), 480–488. <https://doi.org/10.1001/archinternmed.2008.587>

Åvik Persson, H., Sandgren, A., Fürst, C. J., Ahlström, G., & Behm, L. (2018). Early and late signs that precede dying among older persons in nursing homes: the multidisciplinary team's perspective. *BMC Geriatrics*, (1). [doi.org/10.1186/s12877-018-0825-0](https://doi.org/10.1186/s12877-018-0825-0)

## Bilaga 1. Dödsfallsenkäten

### Dödsfallsenkät fr.o.m. 2018-01-01

Fylls i av ansvarig läkare eller sjuksköterska – gärna efter samråd i arbetslaget.  
Förtydligande till frågorna hittar du genom att klicka på - symbolen i den digitala dödsfallsenkäten efter inloggning.

1. Enhetsnamn \_\_\_\_\_ (fylls i automatiskt i den digitala enkäten)

2. Personnummer på den avlidne personen (12 siffror) \_\_\_\_\_

3. För- och efternamn på den avlidne personen \_\_\_\_\_

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

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

#### 5b. Inskrivnen ifrån:

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

#### 6. Dödsplatsen beskrivs bäst som:

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



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

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

**8. Var dödsfallet väntat utifrån sjukdomshistorien?**

- ja  nej  vet ej

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

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

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

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

- ja i fri text  ja som klassifikationskod  nej  vet ej

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

- ja, erhållit  nej
- nej, saknar förmåga att delta  nej, erbjudits men tackat nej  nej, vårdnadshavare motsätter sig  vet ej

**11. Var personens senast uttalade önskemål om dödsplats känt?  ja  nej  vet ej**

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

- ja, kategori 1  ja, kategori 2  ja, kategori 3  ja, kategori 4  nej  vet ej

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

**12 b. Dokumenterades trycksåret?**

- ja  nej  vet ej

**13 a. Avled personen med trycksår (ange högsta förekommande kategori)?  ja, kategori 1**

- ja, kategori 2  ja, kategori 3
- ja, kategori 4  nej  vet ej

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

**13 b.** Dokumenterades trycksåret?

ja  nej  vet ej

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

ja  nej  vet ej

**Om svaret är JA, besvara fråga 14 b.**

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

**14 b.** Noterades någon avvikelse?

ja  nej  vet ej

**15.** Var någon närvarande i dödsögonblicket?

ja, närstående  ja, närstående och personal  nej  vet ej

ja, personal

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

ja, erhållit  ja, erbjudits men tackat nej  nej

vet ej  hade inga närstående

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

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

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

ja  nej  vet ej

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

ja  nej  vet ej

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

**19 a.** Smärta  ja  nej  vet ej **Om svaret är JA, besvara följdfrågan.**

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

smärtan lindrades:  helt  delvis  inte alls

**19 b.** Rosslighet  ja  nej  vet ej

**Om svaret är JA, besvara följdfrågan.**

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

rossligheten lindrades:  helt  delvis  inte alls

19 c. Illamående  ja  nej  vet ej

**Om svaret är JA, besvara följdfrågan.**

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

illamåendet lindrades:  helt  delvis  inte alls

19 d. Ångest  ja  nej  vet ej

**Om svaret är JA, besvara följdfrågan.**

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

ångesten lindrades:  helt  delvis  inte alls

19 e. Andnöd  ja  nej  vet ej

**Om svaret är JA, besvara följdfrågan.**

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

andnöden lindrades:  helt  delvis  inte alls

19 f. Förvirring  ja  nej  vet ej **Om svaret är JA, besvara följdfrågan.**

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

förvirringen lindrades:  helt  delvis  inte alls

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

ja  nej  vet ej

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

ja  nej  vet ej

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

ja  nej  vet ej

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

opioid mot smärta läkemedel mot rosslighet

läkemedel mot illamående läkemedel mot ångest

ja  nej  ja  nej

ja  nej  ja  nej

vet ej  vet ej

vet ej  vet ej

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

dag/dagar  vecka/veckor  månad eller mer  vet ej

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

ja, smärtenhet  ja, palliativt team  ja, annan sjukhusenhet  ja, paramedicinare  ja, andlig företrädare  nej  vet ej

**26.** Hur nöjda är ni i arbetslaget med den vård ni gav personen under den sista veckan i livet?  
 1 = inte alls  2  3  4  5 = helt och hållet **27.** Datum (åååå-mm-dd) för besvarandet av frågorna \_\_\_\_\_

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

**29.** Ansvarig uppgiftslämnare (namn) \_\_\_\_\_  läkare  
 sjuksköterska  annan personalgrupp e-  
postadress \_\_\_\_\_

## Bilaga 2. Beskrivning av dikotomier

### Beskrivning av svarsdikotomier

Svarsalternativen i Svenska Palliativregistrets dödsfallsenkät som använts i denna studie har reducerats till dikotomier. Nedan följer en redovisning av dessa.

Indelningen gällande erhållna brytpunktssamtal är gjord med hänsyn till Svenska Palliativregistrets egen beräkningsform (Svenska Palliativregistret, 2019) enligt följande:

*Patienten erhållit brytpunktssamtal:* Fråga 11b besvarad med:

**Ja**, till ”Ja” räknas:

- o Ja, erhållit
- o Nej, saknar förmåga att delta OCH personens närstående har erhållit brytpunktssamtal alternativt erbjudits men tackat nej eller personen hade inga närstående
- o Nej, erbjudits men tackat nej
- o Nej, vårdnadshavare motsätter sig

**Nej**, till ”Nej” räknas:

- o Nej
- o Nej, saknar förmåga att delta OCH frågan om personens närstående fick brytpunktssamtal besvarats med ”Nej”

Samt ”Vet ej” till ”Vet ej” räknas:

- o Vet ej
- o Nej, saknar förmåga att delta OCH frågan om personens närstående fick brytpunktssamtal besvarats med ”Vet ej”

*Munhälsobedömning under sista levnadsveckan:* Fråga 14 a. ”Dokumenterades en bedömning av personens munhälsa någon gång under den sista veckan i livet?” besvarad med ”Ja”. ”Vet ej” och ”Nej” räknats som ”Nej”

*Smärtskattning under sista levnadsveckan:* Fråga 20. ”Skattades personens smärta vid något dokumenterat tillfälle under den sista veckan i livet med VAS, NRS eller något annat smärtskattningsinstrument?” besvarad med ”Ja”. Vet ej” och ”Nej” räknats som ”Nej”

*Vidbehovsordination av opioid mot smärta under sista levnadsveckan:* Fråga 23. ”Fanns det en individuell ordination av läkemedel i injektionsform vid behov på läkemedelslistan innan dödsfallet, opioid mot smärta?” besvarad med ”Ja”. Vet ej” och ”Nej” räknats som ”Nej”

*Vidbehovsordination av ångestdämpande läkemedel under sista levnadsveckan:* Fråga 23. ”Fanns det en individuell ordination av läkemedel i injektionsform vid behov på läkemedelslistan innan dödsfallet, läkemedel mot ångest?” besvarad med ”Ja”. Vet ej” och ”Nej” räknats som ”Nej”

*Utan förekomst av trycksår under sista levnadsveckan:* fråga 13 a. ”Avled personen med trycksår (ange högsta förekommande kategori)?” besvarad med ”Nej” eller ” Ja, kategori 1”. ”Kategori 2”, ”Kategori 3”, ” Kategori 4” som ”Ja”.

