



Svenska palliativregistrets metodbeskrivning för validering

2024-08-14

Validering genom Närståendeenkäten

Dödsfallsenkäten ger en bild av patientens sista tid genom personalens ögon. 2020 publicerade registret en större uppdatering av den befintliga närståendeenkäten där frågorna klassificerades utifrån huruvida de kan utgöra information för att bedöma validiteten i registret, som är ett av våra syften med enkäten. Enkäten innehåller delvis samma frågor som dödsfallsenkäten, men också några frågor riktade direkt till närstående angående bemötande, kommunikation och information. Syftet är att få en bild av hur närstående upplevt patientens sista tid, som dels är intressant i sig själv, men ytterligare information framkommer också om den jämförs med personalens bild i dödsfallsenkäten.

Vi har en utdataportal med realtidsdata för närståendeenkäten där data visuellt jämförs mellan närståendeenkäten och enhetens dödsfallsenkät. Därmed kan enheterna själva bedöma validiteten på sina inrapporterade data på ett enkelt sätt.

Validering genom förklaringstexter

Registret har förklaringstexter med syfte att underlätta för inrapporterande personal och förbättra datakvaliteten.

I både dödsfallsenkäten och närståendeenkätens utdataportal finns förklaringstexter vid alla rapporter.

Smärtskattning utförd sista levnadsveckan

Diagram och tabell visar hela rikets resultat. Gör egna urval under meny'n Urval så modifieras både diagram och tabell utifrån egna gjorda val. Om inga urval väljs, visas här endast värtade dödsfall.

Frågan i enkäten lyder:
"Skattades personens smärta vid något dokumenterat tillfälle under den sista veckan i livet med VAS, NRS eller något annat smärtskattningstrinstrument?"

Annat skattningstrinstrument gäller de fall personen ej kan kommunicera sin smärta själv, utan skattning av smärta har skett indirekt.

Svarsalternativ:
JÄ = Det är dokumenterat i journalhandling att personens övriga symptom vid något tillfälle under sista levnadsveckan skattats med VAS (=Visuell analog skala), NRS (=Numerisk skala) eller annat symtomskattningstrinstrument.
NE J = Det är inte dokumenterat i journalhandling att personens övriga symptom vid något tillfälle under sista levnadsveckan skattats med VAS (=Visuell analog skala), NRS (=Numerisk skala) eller annat symtomskattningstrinstrument.
VEI EJ = Det är oklart om det är dokumenterat i journalhandling att personens övriga symptom vid något tillfälle under sista levnadsveckan skattats med VAS (=Visuell analog skala), NRS (=Numerisk skala) eller annat symtomskattningstrinstrument.
EJ AKTUELLT = Denna fråga besvarades ej för väntade dödsfall före 2022.

Detta är en av Socialstyrelsens nationella kvalitetsindikatorer och målnivån är fastställd till 100 %.

I både dödsfallsenkäten och närståendeenkäten finns förklaringstexter vid varje enskild fråga.

5b. Inskrivin från

Mer information

Välj den av nedanstående vårdplatser som bäst beskriver var den avlidne skrevs in från.
Särskilt boende/vård- och omsorgsboende/LSS = Avser särskilt boende, inklusive LSS, det vill säga ett fast boende oavsett om det sker i kommunal eller privat regi.
Korttidsplats = Avser alla former av tillfälliga avlastningsplatser/växelvårdsplatser oavsett om det sker i kommunal eller privat regi.
Sjukhus: avdelning/mottagning/IVA (ej specialiserad palliativ slutenvård) = Avser alla olika enheter på sjukhus som INTE är specialiserad på palliativ vård.
Specialiserad palliativ slutenvård = Avser vårdenhet som i huvudsak erbjuder specialiserad palliativ slutenvård.

Validering genom logiska kontroller

Både dödsfallsenkäten och närståendeenkäten rapporteras online och har tvingande svar, vilket medför att vi inte har några saknade data. Logiska kontroller görs enligt nedan.

För dödsfallsenkäten gäller följande:

- Efter inloggning med SITHs kort kommer enhetens namn upp automatiskt, dvs personalen behöver inte besvara det manuellt.
- Registret har en direkt koppling till SPAR (Statens personadressregister). Kopplingen till SPAR innebär att när någon registrerar ett personnummer så hämtas förnamn, efternamn och avlidendatum om det har gått mer än 14 dagar sedan personen avled.

- Ej möjligt att fylla i ett felaktigt personnummer/reservnummer (format). Det kommer då en röd varningstext.
- Ej möjligt att fylla i ett redan registrerat personnummer. Det kommer då en röd varningstext.
- Vid ifyllande av personnummer besvaras frågan om kön och ålder automatiskt. Vid reservnummer anges detta manuellt.
- Ej möjligt att fylla i felaktiga datumformat. Detta gäller vid frågorna om "Dödsdatum", "Datum då personen skrevs in på den enhet där dödsfallet inträffade" och "Datum för besvarandet av frågorna". Det kommer då en röd varningstext.
- Om svaret är "Ja" vid frågorna "Förekom genombrott av något av följande symtom" måste följdfrågan angående lindring besvaras. Om svaret är Nej eller Vet ej kan följdfrågan ej besvaras.
- Om svaret är "Ja" vid frågan "Konsulterades kompetens utanför teamet/avdelningen för personens symtomlindring i livets slutskede" måste följdfrågan "Vilken kompetens konsulterades" besvaras. Om svaret är Nej eller Vet ej kan följdfrågan ej besvaras.
- Om svaret är "hade inga kända närstående" vid frågan "Fick personens närstående ett eller flera brytpunktssamtal, alltså ett individuellt anpassat och i personens journal dokumenterat informerande läkarsamtal, om att personen befann sig i livets slutskede?" och svaret är "ja", "nej" eller "vet ej" vid frågan "Erbjöds personens närstående ett efterlevandesamtal?" kommer en röd varningstext "stämmer uppgiften?".
- Ej möjligt att vid envalsvar besvara med mer än ett alternativ. Det kommer då en röd varningstext.
- Om enkäten ej är komplett ifylld kommer en röd varningstext vid den specifika frågan.
- Enkäten måste vara ifylld tre månader efter dödsdatum. Har tiden överskridits kommer en röd varningstext och registrering är ej möjlig.

För närståendeenkäten gäller följande:

- Efter inloggning med inloggningsuppgifter kommer enhetens namn, personuppgifter och "Dödsplats" upp automatiskt, dvs närstående behöver inte besvara det manuellt.
- Ej möjligt att vid envalsvar besvara med mer än ett alternativ. Det kommer då en röd varningstext.
- Om enkäten ej är komplett ifylld kommer en röd varningstext vid den specifika frågan.
- Enkäten måste vara ifylld tre månader efter dödsdatum. Har tiden överskridit kommer en röd varningstext och registrering är ej möjlig.

Validering mot källdata

Registret ger verksamheterna/enheterna en enkel möjlighet att själva utföra journalgranskning. Detta genom att vi redovisar färdigställda enkäter i PDF format efter inloggning med SITHS- kort. Verksamheten/enheten kan sedan jämföra inmatade data med journalanteckningarna.

Telefonkontakter/mail med enheter för rättning av eventuella fel

Vårdpersonal kontaktar registret via telefon alternativt via mail gällande felregistreringar som de oftast upptäcker vid journalgranskning. Det kan vara felantecknat personnummer, namn eller avlidendatum, men oftast är det innehållet i enkäten som behöver justeras.

Användarna har i dagsläget 90 dagar på sig att justera ev. felaktigheter i en redan färdigregistrerad enkät. Registret ändrar from 2023-01-01 till 90 kalenderdagar = 3 månader just för att öka validiteten.

Synpunkter från användarna dokumenteras och diskuteras i ledningsgruppen vid revidering av dödsfallsenkäten och närståendeenkäten.

Validering mot externa register

Validering av inkommande persondata sker gentemot befolkningsregistret. Varje vecka inhämtas aviseringar ifrån Skatteverket/folkbokföringen angående vilka som avlidit och var de var folkbokförda.

Registret har en direktkoppling till SPAR (Statens personadressregister). Detta gör att användaren inte kan registrera felaktigt namn och personnummer.

Denna information används för beräkning av Svenska palliativregistrets täckningsgrad.

En gång per år samkörs registrets data med Socialstyrelsens dödsorsaksregister. Detta ger en validering av palliativregistrets insamlade diagnosdata.

Validering när källdata saknas

I dödsfallsenkäten ställer vi frågan:

”Hur nöjda är ni i arbetslaget med den vård ni gav personen under den sista veckan i livet?”

Med svarsalternativ: 1 = inte alls 2 3 4 5 = helt och hållet.

För denna variabel saknas tillgång till oberoende källdata och data presenteras inte i registrets utdataportal. Efter begäran om datauttag kan beställaren ta fram deskriptiv statistik.

Validering genom adjudicering

Svenska palliativregistrets samkörning med Socialstyrelsens dödsorsaksregister utgör en adjudicering.

Validering genom stickprov

Se separat dokument.