



# Årsrapport för Svenska palliativregistret 2022



# Innehållsförteckning

Förord.....	4
Sammanfattning.....	5
Organisation .....	6
Ledningsgrupp.....	6
Referensgrupp.....	6
Palliativ vård i Sverige 2022.....	7
Bakgrund .....	7
Definitioner och centrala begrepp .....	7
Allmän palliativ vård.....	8
Specialiserad palliativ vård .....	8
Brytpunktssamtal i livets slutskede .....	9
Efterlevandesamtal .....	9
Palliativt konsultteam.....	9
Kvalitetssäkring av den palliativa vården .....	9
Nationellt vårdprogram.....	9
Nationell vårdplan .....	9
Vårdförlopp .....	10
Indikatorer.....	10
Svenska palliativregistrets kvalitetskriterier för vård i livets slutskede .....	11
Kansli .....	12
Kvartalsrapporter .....	12
Interaktiva genomgångar .....	12
Hemsida.....	12
Nöjt kundindex .....	13
Inrapportering .....	14
Dödsfallsenkäten .....	14
Utdataportal.....	15
Grunddata .....	16
Jämlik vård avseende kön, ålder, vårdform och geografi .....	20
Tillgång till specialiserad vård och möjlighet att dö i det egna hemmet .....	22
Täckningsgrad.....	24
Vilka är de vanligaste dödsplatserna i Sverige? .....	24
Brytpunktssamtal till person Kvalitetsindikator .....	28

Brytpunktssamtal och behandlingsbeslut .....	34
Vårdplan .....	36
Önskemål om dödsplats .....	41
Smärtskattning .....	43
Övrig symtomskattning .....	49
Vid behovsordinationer.....	55
Opioid .....	55
Ångestdämpande .....	56
Trycksår .....	57
Munhälsa.....	62
Närvarande vid dödsfallet .....	68
Efterlevandesamtal .....	74
Nöjdhet.....	80
Närståendeenkät.....	81
Närståendeenkäten.....	81
Grunddata .....	82
Brytpunktssamtal .....	84
Tillgänglighet akut .....	85
Tillgänglighet läkare .....	86
Nöjd med stöd.....	87
Närståendepenning.....	88
Eftersamtal .....	89
Nöjd med vård.....	90
Närvarande.....	91
Fritextsvar.....	92
Forskning och vetenskapliga publikationer med data från Svenska palliativregistret.....	93
Uppsatser och studier .....	94
Förfrågningar om utlämning av data från Svenska palliativregistret.....	94
Rapporter .....	94
Svenska palliativregistrets forskargrupp .....	94
Validering.....	96
Vården i siffror.....	98
RUT .....	98
Trycksaker.....	99
Abbey Pain Scale/ ROAG .....	99
SöS-stickan.....	99

NURSE/SPIKE .....	100
Lathund för undersköterskor .....	101
Lathund för sjuksköterskor.....	102
Lathund för läkare .....	102
Behandlingsstrategi vid nociceptiv smärta .....	103
IPOS .....	103
IPOS tre dagar.....	104
IPOS vecka .....	104
Efterlevandesamtal .....	105
Publikationer .....	107
Uppsatser och studier .....	113
Dödsfallsenkät 2022 .....	115
Närståendeenkät 2020-12-01 .....	122
English version of the questionnaire used for registering deaths in the Swedish Register of Palliative Care since January 1st, 2022 .....	126
Ändringar i Dödsfallsenkäten 2022 .....	132

# Förord

2022 var ett år med förbättrade resultat inom flera områden.

Registret har nu fler enheter som registrerar, skickar ut mer informationsmaterial, ökar användningen av närståendekäten och vi ser framför allt en förbättrad vård i livets slutskede! Kvalitén på palliativ vård ökar i Sverige, men det är fortfarande en bit kvar inom vissa verksamheter.

Årsrapporten för 2021 innehöll Socialstyrelsens kvalitetsindikatorer och resultat från närståendekäten. I år fortsätter vi med resultat för indikatorerna, men har även utökat med ytterligare resultat från närståendekäten. Det är en mycket intressant och spännande läsning! Vi redovisar även resultat för de två nya frågorna i dödsfallsenkäten, önskemål om dödsplats och användandet av vårdplan.

Resultaten i denna rapport visas på länsnivå, men naturligtvis kan ni se era egna enheters resultat efter inloggning via vår hemsida.

Ett spännande resultat jag vill lyfta fram är sjunkande medianvårdtider inom äldreomsorgen, som vi hoppas kunna vara underlag till diskussion.

Är det positivt eller negativt att vårdtiden på särskilt boende har minskat med 100 dagar det senaste året? Hur ska vi tolka resultaten?

Är det positivt att fler förhoppningsvis kan vårdas i hemmet (medianvårdtiden ökat med 13 dagar) eller beror det på att antalet vårdplatser har minskat så möjligheten att få dö på särskilt boende har minskat?

Mycket pekar på att äldre nu i högre grad har nedsatt hälsa innan flytten till särskilt boende jämfört med tidigare år, vilket i sin tur ställer högre krav på personalens kompetens när det gäller vård i livets slutskede.

Hur tänker du?

Resultaten som vi kan visa i Svenska palliativregistret ger många tankar och vi hoppas att de väcker nya frågor att arbeta med i vår ständiga strävan att förbättra palliativ vård i Sverige!

Jag vill rikta ett stort tack till registrets ledningsgrupp, referensgrupp och till OTIMO Data AB för bra samarbete.

Denna årsrapport är skriven under augusti månad 2023 av ledningsgruppen för Svenska palliativregistret.



Maria Andersson, Registerhållare

# Sammanfattning

- Under året avled 94 608 personer som var folkbokförda i landet och av dessa registrerades 52 996 i Svenska palliativregistret. Täckningsgraden för registret i landet är därmed 56 % av samtliga dödsfall, men varierar stort mellan länen, från 46 till 64 %.
- 2022 registrerade 5 656 enheter dödsfall i Svenska palliativregistret. Det är den högsta siffran sedan registrets start.
- Kommunal verksamhet är den vårdform som har störst närvaro, av närstående och/eller vårdpersonal, vid dödsögonblicket
- Vi ser stora förbättringar i andelen som smärt- och symtomskattas. Ökningen för smärtskattning är 8 procentenheter jämfört med 2021. Motsvarande siffra för övrig symtomskattning är 12 procentenheter.
- Tendensen att fler avlider med trycksår fortsatte dessvärre under 2022. Inom kommunal verksamhet är risken att avlida med trycksår minst.
- Fler närstående blir erbjudna efterlevandesamtal. På riksnivå ökade andelen med 5 procentenheter från 2021.
- Sjukhusen i landet brister i att efterfråga önskemål om dödsplats. Detta är tydligt för personer som dör en förväntad död, även de som har en bevarad förmåga att uttrycka vilja fram till dödsögonblicket.
- Medianvårdtiderna för särskilt boende och korttidsplats minskade tydligt under 2022.
- En reviderad Dödsfallsenkät togs i bruk 2022 där vi bland annat har två nya frågor, önskemål om dödsplats och användandet av vårdplan.
- Under 2022 har 2 727 närståendeenkäter skickats ut från 169 enheter. Antal besvarade enkäter är 1185 och en svarsfrekvens på 43 %. Antal utskickade enkäter ökade med över 50 % från 2021.
- Registrets kostnadsfria kunskapsstöd och verktyg är fortsatt populära. 2022 blev det rekord med 129 623 trycksaker som skickades ut till vård- och omsorgspersonal.

# Organisation

Centralt personuppgiftsansvarig, CPUA, är Region Jönköpings län. Det är ytterst representerat av regionstyrelsen och praktiskt av sjukvårdsdirektör Jane Ydman.

Registret har en mindre styrgrupp kallad ledningsgrupp, en större referensgrupp samt ett kansli. Tack vare de data som kontinuerligt samlas in så har vi bildat en forskargrupp i registrets regi med fyra deltagare som arbetat med att analysera bland annat covid-19 relaterade data från registret kring vårdkvalitet i livets slutskede.

## Ledningsgrupp

Ledningsgruppens medlemmar är geografiskt spridda över hela landet och består av läkare, sjuksköterskor och forskare med olika grundspecialiteter och huvudmän och som representerar hela den palliativa vårdkedjans vårdgivare.

Registerhållare: Maria Andersson, specialistsjuksköterska

FoU-ansvarig: Staffan Lundström, överläkare, docent

Forskarrepresentant: Maria Schelin, epidemiolog, docent

Palliativ medicin: Martin Dreilich, överläkare, med dr

Palliativ medicin: Lena Lundorff, överläkare

Palliativ omvårdnad: Ida Goliath, sjuksköterska, docent

Kansli: Susanna Sjöqvist

## Referensgrupp

I referensgruppen ingår representanter från följande yrkesföreningar och kunskapscentra:

SFPO (Sjuksköterskor för palliativ omvårdnad): Jane Österlind

NRPV (Nationella rådet för palliativ vård): Ann Mattsson

UFPO (Undersköterskor för palliativ omvårdnad): Marion Englaborn

SFPM (Svensk förening för palliativ medicin): Jenny Lindberg

RCC (Regionala cancercentrum): Fredrik Wallin

Betaniastiftelsen: Petra Tegman

Palliativt Utvecklingscentrum Lund: Anette Duarte

Palliativt kunskapscentrum Stockholm: Kerstin Witalis

NAG palliativ vård: Ursula Scheibling

# Palliativ vård i Sverige 2022

## Bakgrund

Varje år avlider knappt 1 % av Sveriges befolkning, vanligtvis omkring 90 000 personer.

Uppskattningsvis skulle 80 % av alla dödsfall, de så kallade förväntade dödsfallen, kunna ha nytta av den palliativa vårdens innehåll. Människor som vårdas i livets slutskede finns såväl hemma inom primärvården som på sjukhus samt inom den kommunala vården. Enligt registrering utifrån dödsplats i Skatteverkets dödsbevis dör allt fler på sjukhus och på kommunala boenden och endast ca 20 % dör i eget hem.

I kommunala boendeformer är bristen på läkarstöd, på många håll, ett välkänt problem. En stor del av obotligt sjuka personer tillbringar sin sista tid på sjukhus, i en miljö som huvudsakligen är inriktad på korta vårdtider och kurativt syftande åtgärder. Många äldre kommer dessutom de sista två veckorna i livet bli föremål för förflyttningar mellan olika vårdenheter för att slutligen avlida på sjukhus.

Svenska palliativregistret, Socialstyrelsens kunskapsstöd för god palliativ vård och Nationella vårdprogrammet för palliativ vård är nationella underlag för att förbättra vården i livets slutskede. Regionala palliativa processer finns under Regionala Cancercentrum som tagit fram regionala palliativa vårdprogram och bedriver utbildning inom palliativ vård.

Flera andra aktörer har webbaserade utbildningar för olika yrkesgrupper. Kurser i palliativ vård ingår som ett B-mål i ST utbildningen för alla kliniska läkerspecialiteter och ingår även i olika omfattning i grund- och specialistutbildningar för sjuksköterskor.

Palliativ medicin är sedan 2015 en tilläggspecialitet för läkare och antal registrerade specialister har det senaste åren ökat till 190 st.

Under 2022 publicerade Nationella programområdet (NPO) äldres hälsa och palliativ vård ett personcentrerat sammanhållet vårdförlopp i palliativ vård. Dokumentet arbetades fram av en nationell arbetsgrupp (NAG) i palliativ vård med syftet att skapa en mer jämlik vård oavsett diagnos, ålder och var personen bor. Arbetet med GAP-analys och implementering av vårdförloppet har påbörjats i flera regioner. Flera nya kvalitetsmarkörer för palliativ vård har föreslagits och Svenska palliativregistret har påbörjat arbetet med att utveckla dessa för att stödja processen och kunna följa upp utvecklingen av palliativ vård.

## Definitioner och centrala begrepp

I Sverige lever allt fler människor allt längre med en obotlig sjukdom och många uppnår en hög ålder trots flertalet kroniska sjukdomar. För den enskilde innebär det kortare eller längre perioder av stabil sjukdom omväxlande med perioder av tilltagande sjukdomspåverkan då de närmar sig döden.

Den sjukdomsspecifika behandlingen fortsätter i dag i allt större omfattning, inom cancerbehandling ofta långt efter det att den botande ambitionen fått överges, i livsförlängande och symtomlindrande syfte. Flera års erfarenhet och aktiv strävan att utveckla vården för de personer som inte botas utan lider och dör av sin sjukdom, har gjort att beskrivningen av begreppet palliativ vård förändrats.

Socialstyrelsens definition från 2018 som lutar sig mot den som WHO utformat redan 2002 lyder:

”Palliativ vård är hälso- och sjukvård i syfte att lindra och främja livskvaliteten för personer med progressiv, obotlig sjukdom eller skada och som innebär beaktande av fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov samt organiserat stöd till närstående.”

En ny definition på palliativ vård presenterades 2019 av International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC) och översattes till svenska av Nationella rådet för palliativ vård 2020.

Skillnader mellan dessa definitioner är bland annat att fokus ligger på allvarligt lidande snarare än på sjukdom eller prognos.



I september 2022 antog Nationella rådet för palliativ vård en svensk version av formuleringen av målgruppen för palliativ vård. Den lyder ” Målgruppen för palliativ vård är personer med sjukdom som inom veckor, månader eller år innebär ett livshot, dvs att tillståndet kan sluta med döden”.

Palliativ vård bygger på ett förhållningssätt som syftar till att förbättra livskvaliteten för personer som drabbas av livshotande sjukdom, och dess närstående.

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

Palliativ vård är förutom ett förhållningssätt även ett kunskapsområde och grund för vårdorganisation i livets slut.

Palliativ vård kan ges parallellt med livsförlängande vård, men kan också ges som enda vårdform i livets slutskede.

All palliativ vård vilar på fyra hörnstenar:

- Symtomlindring i vid bemärkelse. Smärta och andra svåra symtom lindras, samtidigt som patientens integritet och autonomi beaktas. Symtomlindringen innefattar såväl fysiska som psykiska, sociala och existentiella behov.
- Samarbete i ett multiprofessionellt team.
- Kommunikation och relation i syfte att främja personens livskvalitet. Det innebär god inbördes kommunikation och relation inom och mellan arbetslag och i förhållande till personen och dennas närstående.
- Stöd till de närstående under sjukdomen och efter dödsfallet. Det innebär ett erbjudande till de närstående att delta i vården och att få stöd, såväl under patientens sjukdomstid som efter dödsfallet.

Inom vårdförloppet rekommenderas termen ”Samtal vid allvarlig sjukdom” för att skapa tydlighet och rutiner kring patienter där palliativa vårdbehov behöver identifieras. Termen är under utvecklande och ett led i att identifiera fler patienter tidigare med ett palliativt vårdbehov. När läkare och vårdpersonal identifierar palliativa vårdbehov hos personen utmynnar bedömningen i samtal om sjukdomen, prognosen, önskemål och den framtida planeringen. Detta är ett eller flera samtal mellan ansvarig läkare och patient, ofta även med närstående. Det bör göras klart att personens tillstånd nått en punkt där det kan vara motiverat att inleda palliativ vård och man diskuterar vårdens fortsatta innehåll utifrån personens tillstånd, behov och önskemål. Ibland kommer bedömningen och identifikationen av palliativt vårdbehov mycket sent i sjukdomsförloppet och blir i stället ett så kallat ”brytpunktssamtal”.

## Allmän palliativ vård

Palliativ vård som ges till personer vars behov kan tillgodoses av personal med grundläggande kunskap och kompetens i palliativ vård. Allmän palliativ vård och omsorg kan och ska bedrivas inom alla vårdformer såsom akutsjukhus och kommunala vård- och omsorgsboenden i nära samarbete med primärvården och involvera flera yrkesgrupper. För att uppnå en god palliativ vård är samverkan mellan olika vårdgivare en förutsättning.

## Specialiserad palliativ vård

Palliativ vård som ges till personer med komplexa symtom eller vars livssituation medför särskilda behov, och som utförs av ett läkarlett multiprofessionellt team med särskild kunskap och kompetens i palliativ vård. Vården kan ges inom en specialiserad palliativ verksamhet eller inom en verksamhet som bedriver allmän palliativ vård med stöd från ett specialiserat palliativt konsultteam.

## Brytpunktssamtal i livets slutskede

Ett eller flera samtal mellan ansvarig läkare, eller tjänstgörande läkare, och person om ställningstagande att övergå till palliativ vård som ges under personens sista tid i livet, där målet med vården ändras från att vara livsförlängande till att vara lindrande.

## Efterlevandesamtal

Samtal mellan vård- och omsorgspersonal och den avlidnas närstående en tid efter dödsfallet. Palliativ vård slutar inte i och med dödsfallet, utan inbegriper visst organiserat stöd till närstående för att hantera sin situation även efter dödsfallet. Samtalen utformas olika beroende på syfte.

## Palliativt konsultteam

Palliativa konsultteam är ofta multiprofessionella och hjälper många verksamheter med insatser som vård -och omsorgspersonal inte har tid för eller erfarenhet av. Teamet utgår från den specialiserade palliativa verksamheten och erbjuder förutom rådgivning även undervisning och handledning till vårdpersonal. Konsultteamet kan också kallas rådgivningsteam.

Konsultteamet kan fungera som bollplank och ger trygghet och stöd. Teamet erbjuder stöd för vårdpersonalens medicinska och psykosociala frågor gällande personer oavsett vårdform och diagnos, och deras närstående. Frågor kan röra personer tidigt i det palliativa förloppet, eller lindrande vård i ett sent skede av livet och döende personer.

Det är en fördel om det palliativa konsultteamet kopplas in tidigt då förutsättningarna kan förbättras, för ökad kontinuitet och uppföljning.

## Kvalitetssäkring av den palliativa vården

Varje vårdenhet bör kvalitetssäkra den palliativa vården. Två bra verktyg för detta är Svenska palliativregistret och Socialstyrelsens nationella kvalitetsindikatorer för god palliativ vård.

Svenska palliativregistret startades 2005 på uppdrag av Svensk Förening för Palliativ medicin och startade med en dödsfallsenkät. Första året fick registret in cirka 5 % av alla dödsfall i Sverige jämfört med 2022 då ca 56 % av alla dödsfall registrerades. För att ytterligare kunna värdera hur vården i livets slutskede varit har de avlidnas närstående sedan 2015 erbjudits att registrera sin uppfattning i en "Närståendeenkät".

Sedan 2021 presenteras resultaten från närståendeenkäten på utdataportalen medan fritextsvar återkopplas till registrerande enheter när de loggar in på web portalen.

## Nationellt vårdprogram

Vårdprogrammet i palliativ vård revideras fortlöpande och har utökats och vänder sig till alla professioner och alla vårdformer där svårt sjuka och döende människor vårdas. Dessutom vänder sig vårdprogrammet till patienter, närstående och olika patientorganisationer. Palliativ vård beskrivs oberoende av diagnos, ålder, etnicitet, bakgrund eller andra faktorer, men det finns ett särskilt vårdprogram för palliativ vård av barn. Vårdprogrammet är giltigt i alla delar av landet och oavsett om personen har lång eller kort tid kvar i livet. Generellt sett är ambitionen att integrera den palliativa vårdens förhållningssätt och kompetens allt tidigare i allvarliga sjukdomsförlopp. Det nationella vårdprogrammet är utarbetat inom ramen för det samarbete som finns mellan Regionala cancercentrum (RCC) och Sveriges Kommuner och Regioner (SKR).

Vårdprogrammen finns inte i pappersformat men kan laddas ner via Svenska palliativregistrets hemsida under: kunskapsstöd/övrigt.

## Nationell vårdplan

Den nationella vårdplan för palliativ vård som utvecklats av Palliativt Utvecklingscentrum i Lund används av många verksamheter. Det hålls regelbundna nätverksträffar för dess användare.

Vårdplanen är baserad på vetenskap och beprövad erfarenhet och innehåller olika delar i tidig och sen palliativ fas. Vårdplanens delar kan ses som praktiska redskap till att kunna genomföra det som vårdprogrammet rekommenderar. Innehållet i vårdplanen är granskat och följer internationella rekommendationer för vård av den döende människan enligt International Collaborative for Best Care for the Dying Person.

## Vårdförlopp

Under 2022 publicerade Nationella programområdet (NPO) äldres hälsa och palliativ vård ett personcentrerat sammanhållet vårdförlopp i palliativ vård.

Dokumentet arbetades fram av en nationell arbetsgrupp (NAG) i palliativ vård med syftet att skapa en mer jämlik vård oavsett diagnos, ålder och var personen bor. I vårdförloppet ges stöd för att identifiera personer med palliativa vårdbehov samt stöd för ett strukturerat palliativt omhändertagande.

Arbetet med GAP-analys och implementering av vårdförloppet har påbörjats i flera regioner.

## Indikatorer

Socialstyrelsen har redan 2013 i sitt nationella kunskapsstöd för god palliativ vård tagit fram indikatorer för att kunna tillämpa kunskapsstödet rekommendationer. Indikatorerna och målnivåer för dessa har under 2016 omarbetats och utvärderats.

Indikatorerna är mått som avser att spegla god vård och omsorg.

Målsättningen är att indikatorerna ska kunna användas av olika intressenter för att:

- följa upp vårdens utveckling av processer, resultat och kostnader över tid – lokalt, regionalt och nationellt
- jämföra vårdens processer, resultat och kostnader över tid – lokalt, regionalt, nationellt och internationellt
- initiera förbättringar av vårdens kvalitet och effektivitet på lokal, regional och nationell nivå.

I registrets utdataportal finns möjlighet att ta fram resultat för dessa indikatorer.

Socialstyrelsen har även fastställt nationella målnivåer för sex av de nio indikatorerna, se nedan.

De målsatta indikatorerna är följande:

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

# Svenska palliativregistrets kvalitetskriterier för vård i livets slutskede

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

- Personen har fått individuellt anpassat och informerande läkarsamtal.
- Närstående är informerade om personens situation och har erbjudits individuellt anpassat läkarsamtal.
- Personen säkerställs god omvårdnad till exempel avseende munhälsa eller trycksårspåbyggande åtgärder.
- Personens smärta skattas med smärtskattningsinstrument och är smärtlindrad.
- Personens symtom skattas med symtomskattningsinstrument och är lindrad från övriga symtom.
- Det finns läkemedel i injektionsform att ge vid behov för smärtgenombrott, ångest, illamående och andningsbesvär.
- Personen behöver inte dö ensam.
- Personen ges möjlighet att dö på den plats han/hon själv önskar.
- Närstående erbjuds uppföljande samtal efter dödsfallet.

# Kansli

Registret har ett eget kansli som behandlar telefoni, mejl, brevutskick, hemsida och sociala medier. Det har öppet vardagar 9.00–15.00.

Kansliet besvarade 6252 mejl och 1100 telefonsamtal under 2022.

Under året sågs en ökning av antalet kontakter med närstående som vill förmedla sina upplevelser kring vården och besvara registrets närståendeenkät. I övrigt är det ärenden gällande inloggning och nya anmälningar av enheter. Förändringar i organisationsstrukturer kring årsskiftet och hjälp att tyda/tolka utdata i förbättringssyfte samt inför verksamhetsberättelser är andra frågeställningar.

## Kvartalsrapporter

Kvartalsrapporten är helt kostnadsfri och skickas ut efter förfrågan från verksamheter. I kvartalsrapporten delger vi verksamheten en mer detaljerad insyn i hur vården var för deras personer den allra sista tiden. Detta som ett led i deras förändringsarbete. Under 2022 skickades 38 rapporter ut varje kvartal.

## Interaktiva genomgångar

Kansliet har under 2022 bjudit in till flera olika webinarier som varit kostnadsfria för deltagande verksamheter. Vi har haft tre huvudspår:

- En grundgenomgång av registret, hemsidan, våra olika kunskapsstöd och utdata.
- Ett forum gällande vår närståendeenkät och vårt nya användargränssnitt som gör det möjligt för verksamheterna att skapa prioriteringslista/arbetslista där man får stor överblick och där man enkelt kan följa upp ärenden som de rapporterar in i registret.
- Ett forum vi kallar Frågestund. Här förs öppna dialoger med registrets registerhållare och en läkare om hur personalen kan tolka och besvara frågor i enkäterna utifrån olika patientfall, diskussioner om verktyg och hjälpmedel för att underlätta för person och närstående och tips om förbättringsarbeten. Diskussionsunderlaget står verksamheterna själva för.

Intresse och deltagande har varit stort, totalt har 437 personer närvarat.

Utöver ovan så skapades mindre interaktiva forum vid behov. Exempelvis har vi haft genomgångar med tre kommuner, en medicinklinik och kirurgklinik som varit i behov av grundgenomgång och Ny anmälan/ Närståendeenkät med riktade genomgångar med verksamhetens egen statistik, resultat och förbättringsbehov.

## Hemsida

På vår hemsida publicerar vi nyheter och visar publika utdata ner på verksamhetsnivå.

När användarna loggar in med säker inloggning kan de ta fram statistik på verksamhet/enhet/avdelning/boendenivå.

Kunskapsmaterial kring palliativ vård finns för både utskrift och kan beställas kostnadsfritt.

Registrets FoU-sida uppdateras regelbundet med nya vetenskapliga publikationer.

Vi visar hur andra verksamheter har arbetat med registret, så kallade Goda exempel.

Ett anmälningsformulär till de utbildningar vi erbjuder från registret och en användarenkät för att kunna mäta nöjt kundindex (NKI) har skapats.

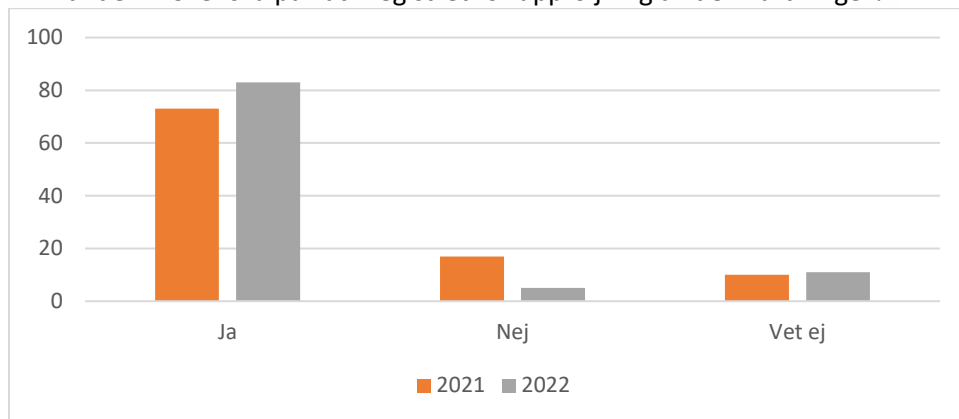
Registret har även en Facebooksida.

Vi sköter själva dessa kanaler och uppdaterar regelbundet.

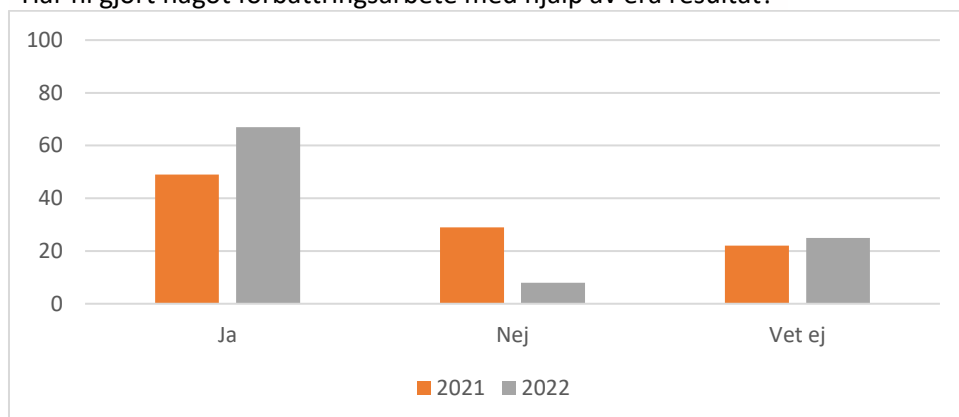
## Nöjt kundindex

Vi är intresserade av vad våra användare tycker och försöker skapa oss en bild över de förbättringar vi behöver göra i registret. Detta för att underlätta användningen av så väl hemsida och material som själva registreringarna och support. Vi har därför en användarenkät för att kunna mäta NKI, se resultat nedan.

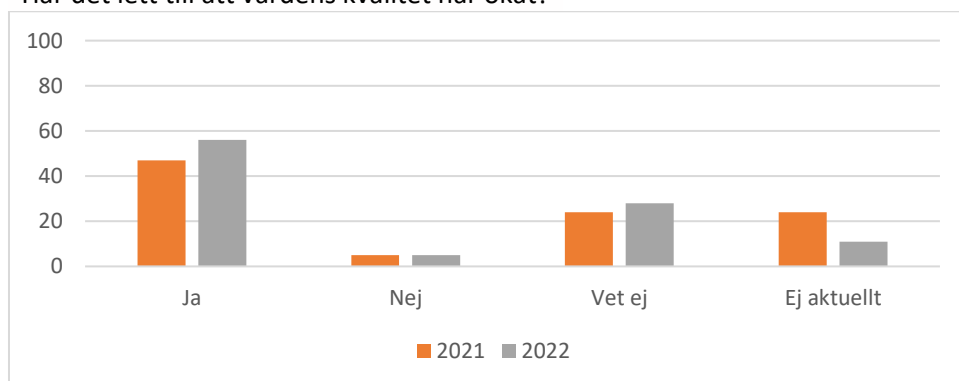
”Använder ni Svenska palliativregistret för uppföljning av den vård ni ger?”



”Har ni gjort något förbättringsarbete med hjälp av era resultat?”



”Har det lett till att vårdens kvalitet har ökat?”



**Kommentar:** Här ser vi förbättringar från 2021. Vårdpersonalen använder registret i högre utsträckning, fler har gjort ett förbättringsarbete med hjälp av registret och deras arbete har lett till att kvaliteten på vården har ökat.

# Inrapportering

## Dödsfallsenkäten

Dödsfallsenkäten fylls i av ansvarig personal på den enhet där dödsfallet inträffat. En sjuksköterska eller läkare ansvarar för uppgiftslämnandet, men alla i teamet kan gärna medverka när frågorna besvaras. Detta dels för att få en mer nyanserad bild av den givna vården, dels för att det skapar en möjlighet för de inblandade att själva fundera kring den vård man har givit och eventuella behov av förbättringar.

Enkäten har 27 frågor med fasta svarsalternativ, tvingande svar och fylls i direkt via registrets hemsida.

Den går att efterregistrera i 90 kalenderdagar = 3 månader efter avlidendatum. Detta för att säkerställa validiteten i enkätsvaren. Ju närmre avlidendatum enkäten besvaras desto säkrare minns vi hur vården varit.

Under 2021 gjorde ledningsgruppen en stor revision av enkäten efter inhämtade synpunkter från registrets referensgrupp, som i sin tur diskuterade innehållet i sina respektive organisationer. Registret har även haft flertalet möten med representanter för palliativ vård av barn så enkäten är anpassad för deras behov.

Den största förändringen är att hela enkäten fylls i, oavsett om det är ett oväntat eller ett väntat dödsfall. Många åtgärder och insatser görs i de fall som anses som väntade dödsfall, men även i de fallen som var oväntade. Vilken vård får de som avlider oväntat?

Detta kan vi nu visa tack vare att hela enkäten fylls i.

Den nya enkäten togs i bruk 1/1–22 och är översatt till engelska.

Förändringarna är:

- Justeringar på ett flertal frågor, nya frågor och borttagna frågor.
- Hela enkäten fylls i, oavsett om det är ett oväntat eller ett väntat dödsfall.
- Uppdaterade förklaringstexter och hjälptexter både i webformuläret och i utdataportalen.
- Enkäten har ett uppfräschat utseende.
- Enklare inmatning via webben eftersom allt besvaras utan att behöva byta sida i enkäten.
- Ändrad ordning av frågorna så att de nu följer sjukdomsförloppet på ett naturligare sätt.

Se även bilaga.

Registret har lanserat ett nytt användargränssnitt där användarna registrerar ett dödsfall i samband med att personen avlider. Själva enkäten går sedan att fylla i ett senare skede.

Det är en helt ny vy där användarna kan se om enkäten är påbörjad, avslutad och om enkät till närstående är skickad.

# Utdataportal

Alla enkäter samlas in via webformulär och återrapportering sker i realtid via en interaktiv utdataportal.

Utan inloggning visas data på verksamhetsnivå men efter inloggning via SITHS kort kan vårdpersonalen ta del av sin egen enhets resultat. Varje vecka inhämtas aviseringar ifrån Skatteverket/folkbokföringen angående vilka som avlidit och var de var folkbokförda. Denna information används för beräkning av täckningsgrad.

Närståendeenkätens utdataportal är under 2022 utökad med fler rapporter och efter inloggning kan nu enheten läsa alla fritextkommentarer som närstående fyllt i.

Nya rapporterna "Trycksår vid ankomst" och "Fanns det en dokumenterad individuell vårdplan för vård i livets slutskede?" har publicerats på utdataportalen.

Samtliga rapporter, förklaringstexter och hjälptexter i utdataportalen för Dödsfallsenkäten är uppdaterade då vi numera även registrerar oväntade dödsfall.

All data som visas i denna årsrapport kommer från registrets hemsida och är åtkomliga utan inloggning. Detta gäller dock inte tabellen under rubriken "Tillgång till specialiserad vård och möjlighet att dö i det egna hemmet", diagrammen under rubrikerna Grunddata och Nöjdhet och kommentarerna från närståendeenkäten. Dessa är sammanställda direkt från registrets databas.

Registret har ett bra samarbete med OTIMO Data AB för all datahantering.

De valmöjligheter/urval som går att göra är följande:

- Tidsperiod
- Kön
- Åldersgrupp
- Covid-19
- Verksamhet
- Avlidenplats
- Väntat/oväntat dödsfall
- Diagnosgrupp
- Extern konsult

Det finns olika sätt att visa data och verksamheten kan själv välja presentationssätt. Följande valmöjligheter finns:

- Län
- Kommun
- Verksamhet
- Avlidenplats
- Tertial
- Kvartal
- Månad

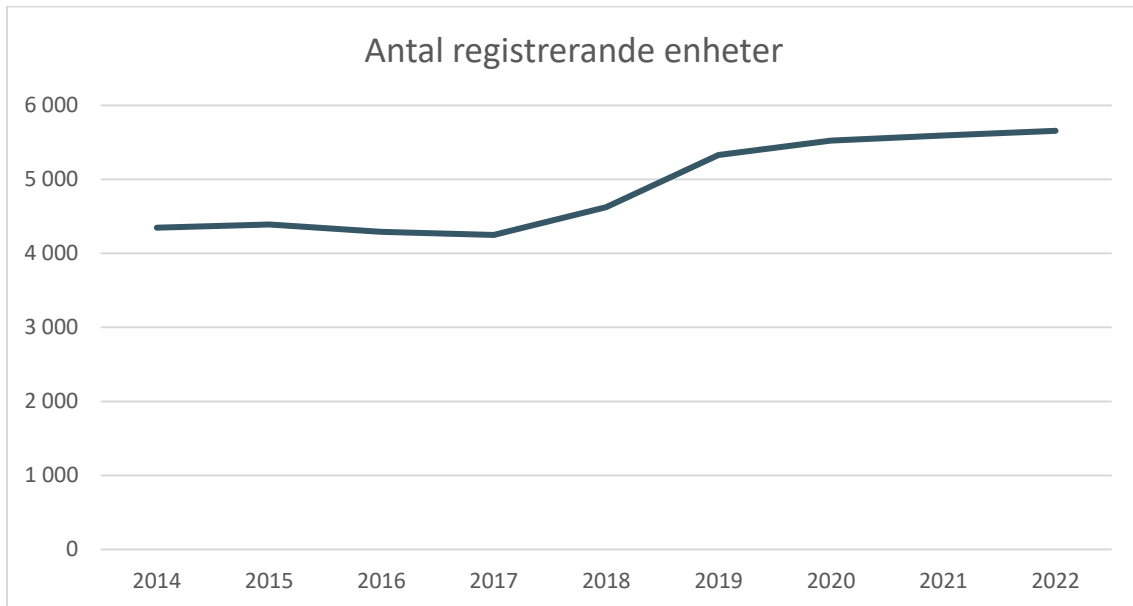
I denna årsrapport visas diagram på urvalet avlidenplats. Dessa är:

- Sjukhus: avdelning/mottagning/IVA, (ej specialiserad palliativ slutenvård).
- Kommunal vård (särskilt boende/vård-och omsorgsboende/LSS + korttidsplats + eget hem, med stöd av allmän hemsjukvård + eget hem, med stöd av daglig kontakt med hemtjänst).
- Specialiserad palliativ vård (specialiserad palliativ slutenvård + eget hem, med stöd av specialiserad palliativ hemsjukvård).

Data visas på länsnivå.



# Grunddata

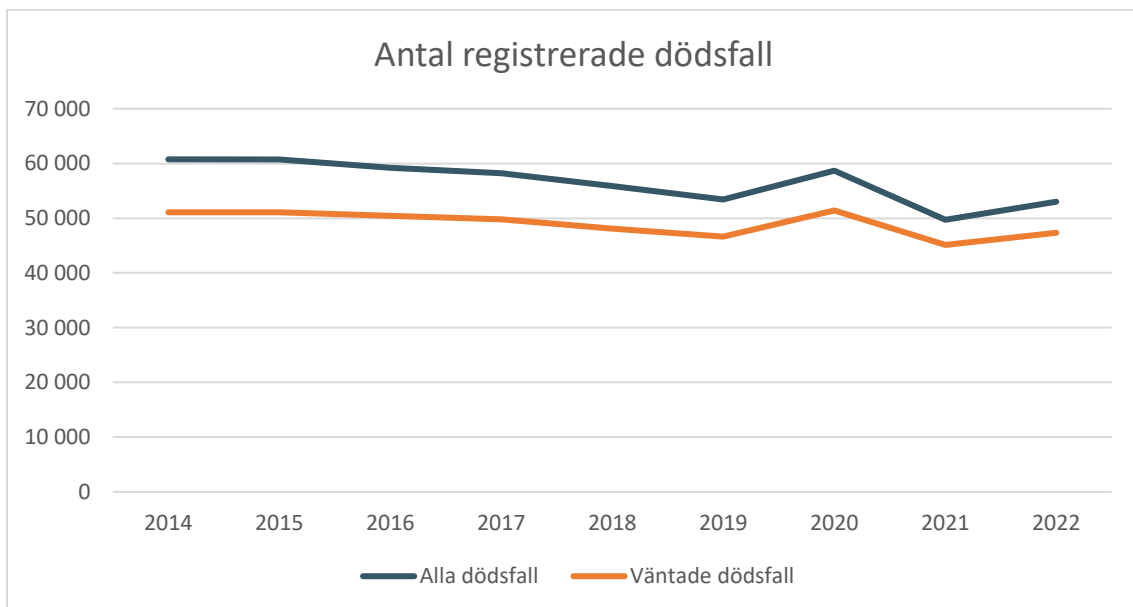


	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022
<b>Antal registrerande enheter</b>	4 349	4 390	4 290	4 249	4 622	5 329	5 524	5 595	5 656

**Kommentar:** Svenska palliativregistret är unikt bland kvalitetsregister i Sverige i och med det stora antalet registrerande enheter och användare.

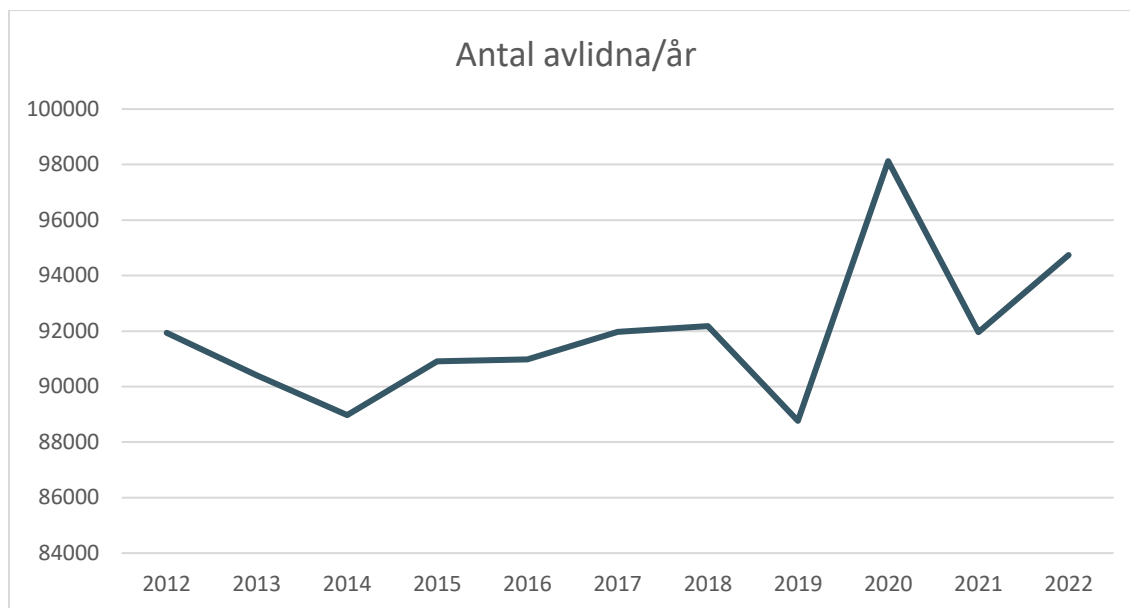
Här ser vi att antalet enheter som registrerar i registret har ökat de senaste åren.

Registret har 36 116 aktiva användare som har möjlighet att registrera data. Dessa är vårdpersonal och majoriteten är sjuksköterskor.



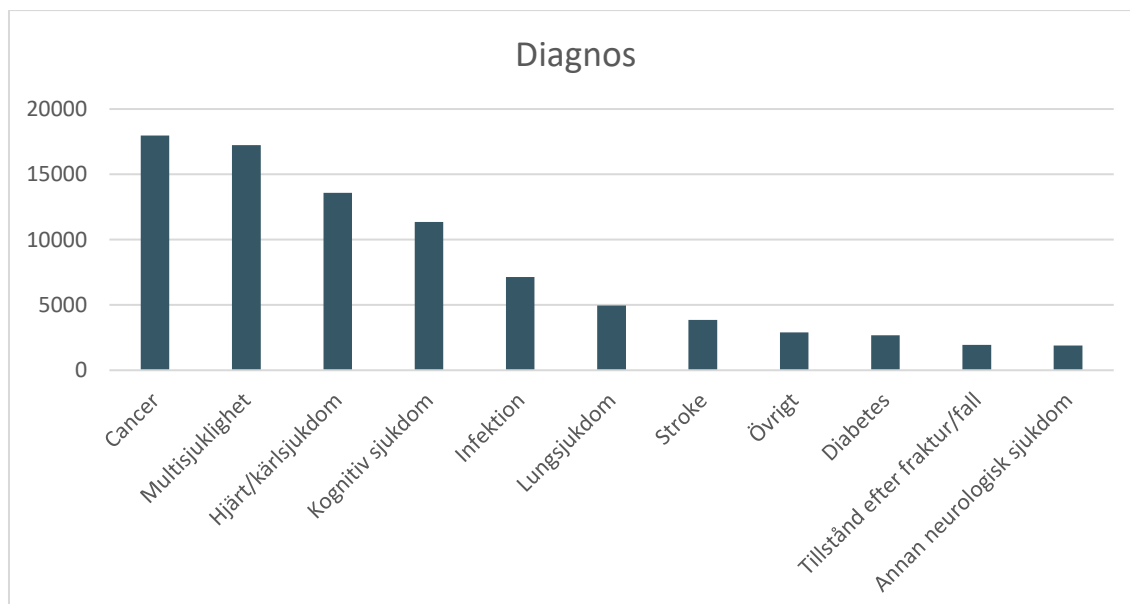
	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022
<b>Alla dödsfall</b>	60 762	60 726	59 187	58 241	55 855	53 409	58 667	49 713	52 996
<b>Väntade dödsfall</b>	51 066	51 104	50 427	49 810	48 127	46 628	51 420	45 121	47 326

**Kommentar:** Registrering och utvärdering av sin egen enhets data i Svenska palliativregistret är första steget mot en jämlik vård och för att kunna bedriva ett effektivt förbättringsarbete. Här visas antalet inrapporterande dödsfall där vi fram till 2020 ser en tydlig trend med minskat antal registrerade dödsfall. Ökningen under 2020 är relaterat till covid-19.

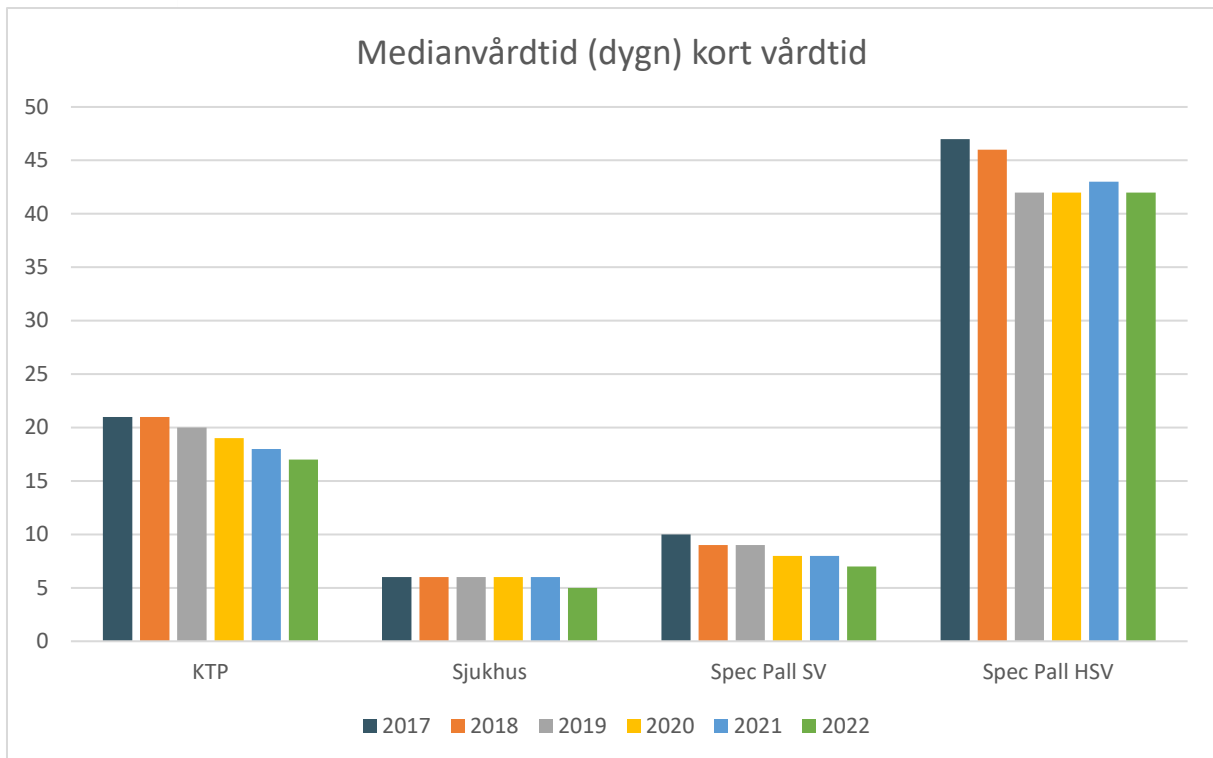


Källa: SCB

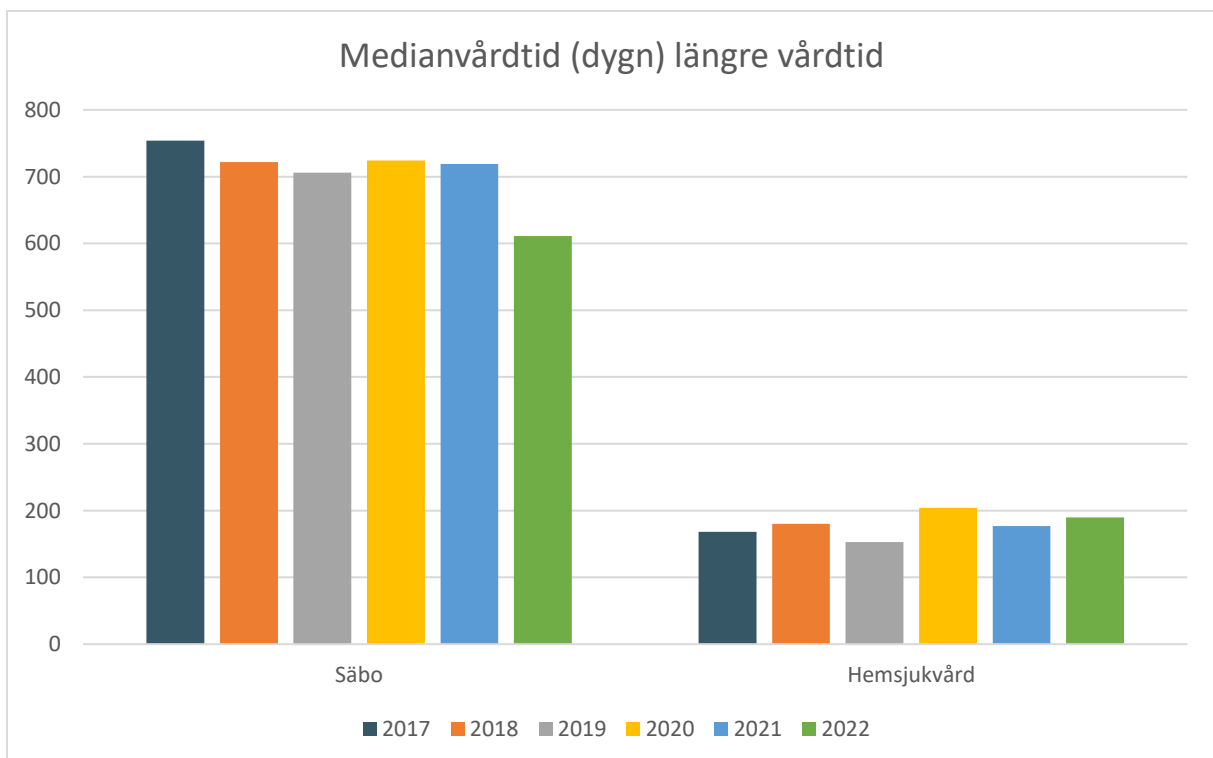
**Kommentar:** Under 2000-talet har ungefär 90 000 personer avlidit varje år. År 2019 dog 88 766 personer, vilket är det lägsta antalet döda under ett enskilt år sedan 1977 enligt statistik från SCB. År 2020 avled 98 124 vilket var det högsta antalet på många år. Statistiken räknas på personer som var folkbokförda i en kommun i Sverige.



**Kommentar:** Av inrapporterade dödsfall så domineras data av personer med diagnosen cancer. Observera att varje person kan ha flera diagnoser. Här redovisas både väntade och oväntade dödsfall.



I enkäten ställer vi frågorna "Dödsdatum" och "Datum då personen skrevs in på den enhet där dödsfallet inträffade (för hemsjukvård, ange datumet då den aktiva hemsjukvården inleddes)". Här visas dödsplatser med vårdtider understigande 100 dygn, både väntade och oväntade dödsfall.  
**Förklaring:** **KTP**=Korttidsplats, **Sjukhus**=Sjukhus: avdelning/mottagning/IVA, (ej specialiserad palliativ slutenvård), **Spec Pall SV**=Specialiserad palliativ slutenvård, **Spec Pall HSV**= Eget hem, med stöd av specialiserad palliativ hemsjukvård.

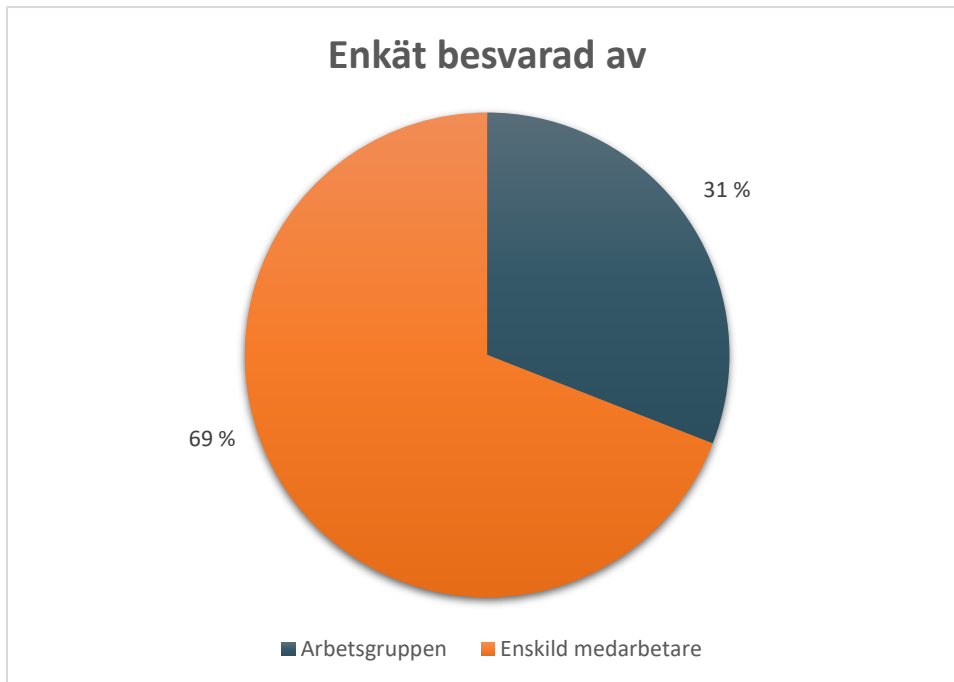


Här visas dödsplatser med vårdtider överstigande 100 dygn, både väntade och oväntade dödsfall.

**Förklaring:** Säbo=Särskilt boende/vård-och omsorgsboende/LSS. Hemsjukvård=Eget hem, med stöd av allmän hemsjukvård.

**Kommentar:** En tydlig trend över åren mot allt kortare vårtider ses vid alla vårdformer som vanligen har korta vårdtider, men är tydligast för äldreomsorgens korttidsplatser.

Mediantiderna för vårdformer med längre vårdtider visar att äldre bor allt kortare tid på särskilt boende innan de dör. Detta kan tolkas som att äldre nu i högre grad har nedsatt hälsa innan flytten till SÄBO jämfört med tidigare år, vilket i sin tur ställer högre krav på personalens kompetens när det gäller vård i livets slutskede.

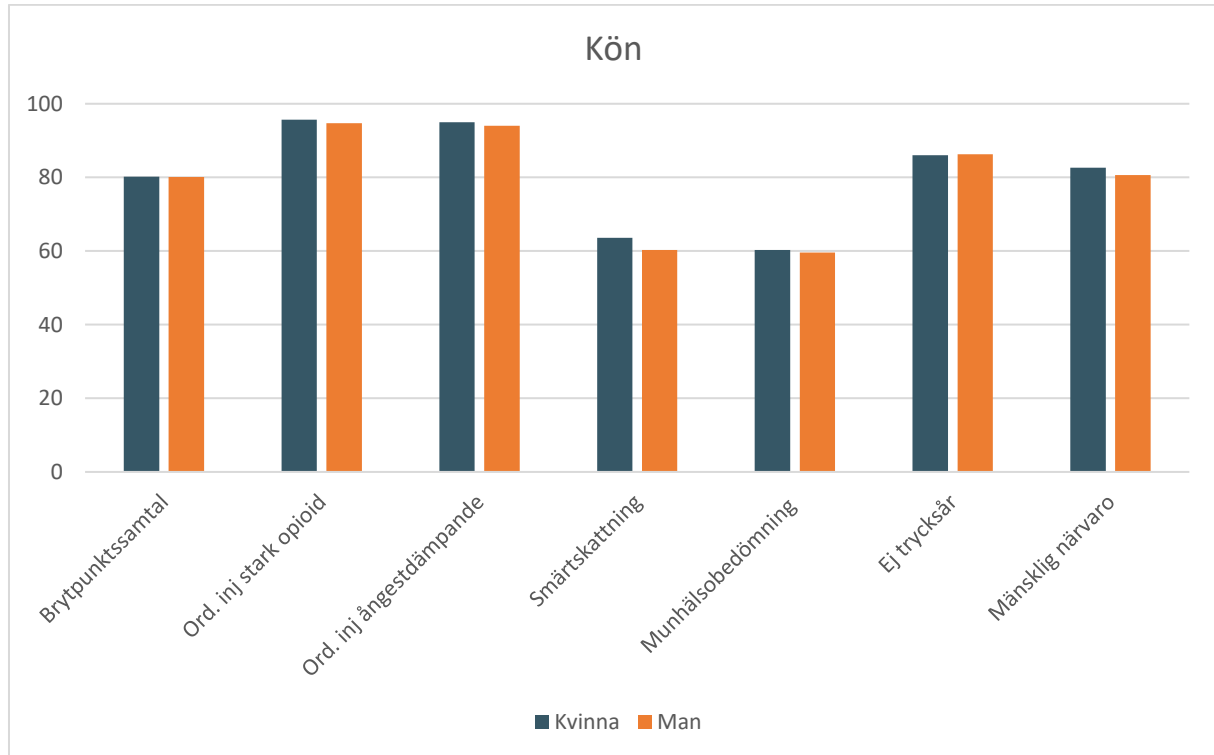


I enkäten ställer vi frågan "Enkäten är besvarad av".

Här redovisas data i %, alla län, alla dödsplatser, väntade och oväntade dödsfall.

**Kommentar:** Data visar att majoriteten av enkäterna besvaras av en enskild medarbetare.

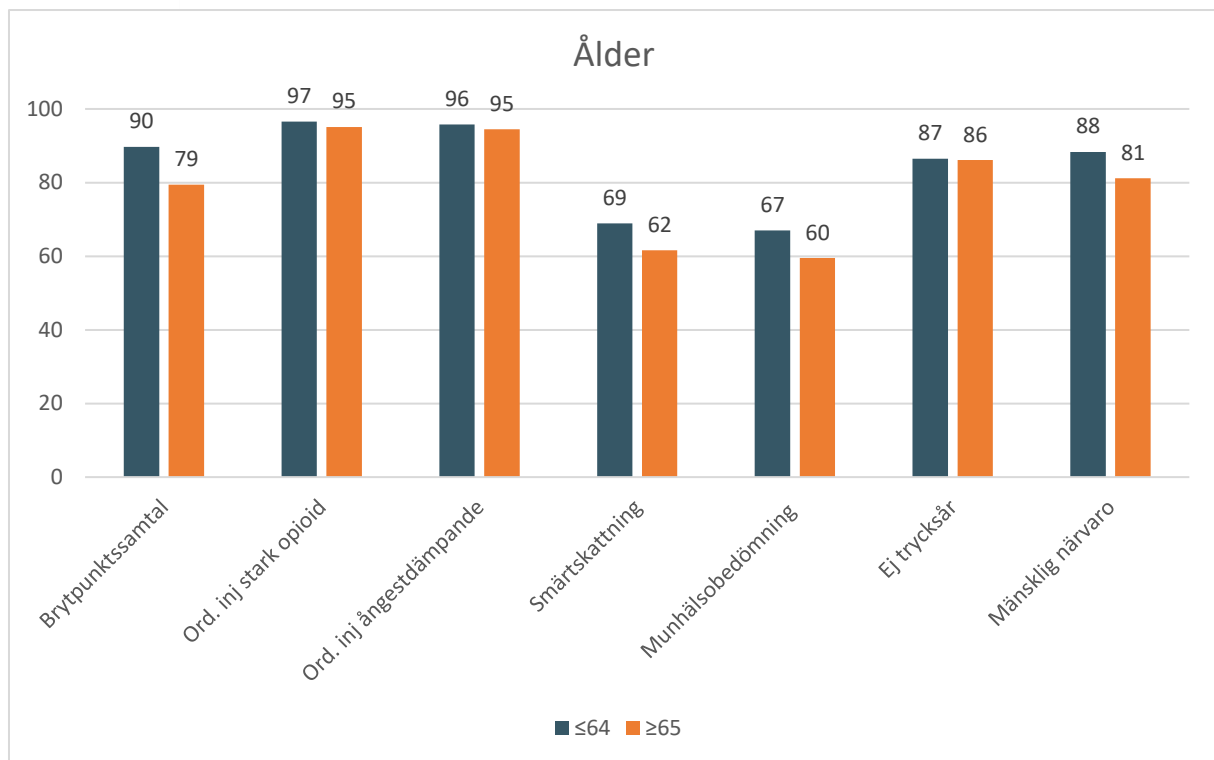
## Jämlik vård avseende kön, ålder, vårdform och geografi



Data visar Socialstyrelsens kvalitetsindikatorer under 2022 och skillnaden mellan kvinnor och män. Här redovisas data i %, alla län, alla dödsplatser, väntade dödsfall.

**Kvinna** n= 25 695, **Man** n= 21 631

**Kommentar:** Data visar att det inte finns några större skillnader mellan den vård som kvinnor och män får.



Data visar Socialstyrelsens kvalitetsindikatorer under 2022 och skillnaden mellan ≤64 år och ≥65 år. Här redovisas data i %, alla län, alla dödsplatser, väntade dödsfall.  
 ≤ 64 n=3 218, ≥ 65 n=44 106

**Kommentar:** Data visar att brytpunktssamtal, smärtskattning och munhälsobedömning genomförs i högre utsträckning i åldersgruppen ≤ 64 år. Personer 64 år eller yngre har också i högre utsträckning haft någon som närvarat vid dödsfallet. Värt att notera är att högre ålder inte ökar risken för att dö med trycksår. Det finns inga skillnader mellan åldersgrupperna avseende om personen har haft vidbehovsordination på stark opioid eller ångestdämpande.

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

Det finns specialiserad palliativ vård runt om i landet, men tillgången varierar och styrs bland annat av befolkningstäthet, avstånd och tillgång till utbildad personal. De specialiserade slutenvårdsenheter respektive hemsjukvårdsenheter med eget behandlingsansvar som finns hittar vi framför allt i våra tätorter. Palliativa rådgivningsteam/konsultteam stöttar den allmänna hemsjukvården, kommunala boendeformer och vanliga sjukhusavdelningar. Deras sammansättning och tillgänglighet varierar också över landet.

Tillgång till specialiserad palliativ vård kan via Svenska palliativregistret belysas genom den vårdform som anges i dödsfallsenkäten (där personen avled) samt genom en fråga till den övriga vården där man anger om man anlitat ett palliativt team som extern konsult. Vårdformen anger i detta fall om personen var ansluten till specialiserad palliativ hemsjukvård eller vårdades i specialiserad palliativ slutenvård. Nedanstående tabell summerar andelen av **alla som avled** under 2022 som fick del av dessa olika specialiserade palliativa vårdformer.

”**Total andel spec pallvård**” är en summering av kolumnerna ”Andel spec pall hemsjukvård” och ”Andel spec pall slutenvård”.

”**Andel palliativ konsult totalt**” anger andelen av alla personer som registrerades i Svenska palliativregistret där man anlidade ett palliativt rådgivningsteam/konsultteam som extern konsult.

”**Andel palliativ konsult sjukhus**” anger motsvarande andel bland de som avled på sjukhus.

”**Totalt palliativt stöd**” anger andelen som fick tillgång till någon form av specialiserad palliativ vård och är en summering av kolumnerna ”Total andel spec pallvård” och ”Andel palliativkonsult totalt”.

Län	Antal avlidna	Andel inrapporterade (%)	Total andel spec pallvård (%)	Andel spec pall hemsjukvård (%)	Andel spec pall slutenvård (%)	Andel palliativ konsult totalt (%)	Totalt palliativt stöd (%)	Andel palliativ konsult sjukhus (%)	Andel avlidna eget hem (%)
Blekinge län	1823	49,0	3,0	2,7	0,3	15,3	18,3	14,9	10,8
Dalarnas län	3082	57,6	13,5	8,6	4,9	2,0	15,6	3,0	12,1
Gotlands län	623	57,1	14,3	3,9	10,4	10,7	25,0	6,8	5,8
Gävleborgs län	3370	57,7	3,7	3,4	0,2	9,5	13,1	1,7	12,0
Hallands län	3222	56,9	3,2	1,2	1,9	14,0	17,2	7,9	9,9
Jämtlands län	1445	50,6	6,2	5,5	0,8	10,3	16,5	9,0	11,2
Jönköpings län	3386	62,0	7,1	3,1	3,9	11,2	18,3	9,4	8,9
Kalmar län	2804	62,2	7,7	1,5	6,2	10,3	18,0	9,0	12,4
Kronobergs län	1892	47,7	2,9	2,4	0,4	10,3	13,1	8,7	7,3
Norrbottnens län	2973	56,2	4,5	0,4	4,1	9,7	14,2	7,0	4,3
Skåne län	12766	51,2	12,9	4,5	8,4	3,4	16,2	5,8	8,6
Stockholms län	16237	58,7	22,6	5,5	17,1	2,2	24,8	3,4	6,0
Södermanlands län	3097	53,2	13,1	3,2	9,9	4,0	17,1	7,1	5,9
Uppsala län	3111	53,1	13,1	3,0	10,1	4,2	17,3	7,1	5,3
Värmlands län	3122	53,2	3,6	2,2	1,4	11,6	15,1	5,1	8,8
Västerbottens län	2888	57,5	10,4	4,3	6,0	9,2	19,5	16,4	6,4
Västernorrlands län	2969	45,6	8,4	4,1	4,3	2,4	10,9	1,9	6,0
Västmanlands län	2878	53,9	8,0	1,4	6,6	2,7	10,7	5,1	3,3
Västra Götalands län	15574	55,2	6,5	1,4	5,1	9,6	16,1	6,9	7,4
Örebro län	2987	52,4	6,4	0,6	5,8	4,4	10,8	8,3	5,9
Östergötlands län	4358	63,6	15,5	8,6	6,9	6,0	21,5	14,1	11,7
<b>Hela riket</b>	<b>94607</b>	<b>55,5</b>	<b>11,0</b>	<b>3,6</b>	<b>7,4</b>	<b>6,6</b>	<b>17,6</b>	<b>6,6</b>	<b>7,8</b>

**Kommentar:** Inrapporteringen från specialiserad palliativ hemsjukvård och slutenvård till registret är hög, mellan 90 och 100 % av alla avlidna rapporteras. Det innebär att kolumnen "Total andel spec pallvård" ger en rättvisande bild av tillgången till dessa vårdformer i landet. På riksnivå är siffran 11 % men varierar baserat på folkbokförings län från Kronobergs län 2,9 % och Blekinge län 3,0 % till Stockholms län 22,6 % och Östergötlands län 15,5 %.

För hela riket har siffran sjunkit med en halv procentenhet sedan 2021. Det är således en stor variation över landet och siffrorna indikerar att vården i livets slutskede inte är jämlik.

Detta visas också i tillgången till de olika vårdformerna av specialiserad palliativ vård för vård i livets slutskede. För specialiserad palliativ hemsjukvård varierar siffrorna mellan 8,6% av de döende i Dalarnas och Östergötlands län till under en procent i Norrbottens och Örebro län. Motsvarande siffror för den specialiserade palliativa slutenvården varierar mellan 17,1 % i Stockholm till under en procent i Blekinge, Gävleborgs, Jämtlands och Kronobergs län.

Registrets täckningsgrad (hur stor andel av samtliga avlidna som rapporteras in) för sjukhus och kommunala vårdformer är lägre än för den specialiserade palliativa vården, vilket gör att siffrorna för andel palliativ konsult är mer osäkra, särskilt på sjukhus.

Vi ser en ganska ojämn fördelning av användningen av externa palliativa konsulttjänster. Den är störst i Blekinge län 15,3 %, följt av Hallands län 14 % och minst i Dalarnas län 2 %. Jämfört med 2021 har siffrorna på riksnivå sjunkit med nästan 1 % avseende användandet av palliativa konsulttjänster. Andelen där man använde sig av externa palliativa konsulttjänster specifikt på sjukhus har ökat något på riksnivå jämfört med 2021. Det finns en spridning från 16,4 % i Västerbottens län, där det ses en tydlig ökning jämfört med 2021, till 1,7 % i Gävleborgs län. Den största förändringen har skett i Jämtlands län där användningen av palliativa konsulttjänster på sjukhus har minskat från 20 % år 2021 till 9 % under 2022.

Kolumnen "Totalt palliativt stöd" visar att en fjärdedel av gotlänningarna och stockholmarna hade tillgång till specialiserad palliativ kompetens under sista veckan i livet medan bara drygt 10 % av invånarna i Västernorrlands, Västmanlands och Örebro län fick del av detta. Vården i livets slutskede är inte jämlik! Stockholm förlitar sig fortsatt på en väl utbyggd specialiserad hemsjukvård och slutenvård, men ligger långt under genomsnittet avseende användningen av palliativa konsulttjänster.

Jämfört med 2021 har siffran på riksnivå för andelen personer som under den sista veckan i livet får del av någon form av specialiserad palliativ kompetens sjunkit, från 18,9 % till 17,6 %. Användningen av palliativa konsulttjänster står för den största minskningen. Låt oss hoppas att denna minskning är tillfällig – 25 % av alla som dör beräknas ha behov av specialiserad palliativ vård.

Slutligen visar tabellen hur stor andel som väljer/får möjlighet att vistas hemma ända tills de dör. För riket är siffran avlidna i hemmet såväl med som utan specialiserat palliativt stöd 7,8 %, varierande från Västmanlands län 3,3 % till Kalmar län 12,4 %. Med tanke på att täckningsgraden för de som avlider i det egna hemmet är lägre än för sjukhus och kommunala vårdformer, cirka 40 %, får dessa siffror tolkas med försiktighet, men vi ser en liten minskning av andelen jämfört med 2021.



# Täckningsgrad

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

Genom att varje vecka få information från Skatteverket om vilka individer som avlidit kan andelen till palliativregistret inrapporterade dödsfall beräknas per folkbokföringskommun eller -län. Däremot finns det ingen samlad realtidsstatistik att jämföra med när det gäller olika former av vårdgivare. Täckningsgraden beräknas följaktligen på samtliga dödsfall och anger hur stor andel av samtliga avlidna som registrerats i Svenska palliativregistret. Det pågår en diskussion hos SKR och Socialstyrelsen hur täckningsgrader ska beräknas för olika kvalitetsregister, och Svenska palliativregistret kommer troligtvis göra en revidering av beräkningen framöver.

Till registret har det under 2022 rapporterats 52 996 kompletta enkäter vilket med nuvarande beräkningssätt ger en täckningsgrad på 56 % av alla dödsfall.

Baserat på data från dödsorsaksregistret 2021 bedöms täckningsgraden för sjukhus vara 52 %, för särskilda boenden och korttidsboenden 70 % och för de som avlider i hemmet 38 %.

Täckningsgraden för den specialiserade palliativa vården i landet bedöms ligga över 90 % men är svårt att beräkna då det saknas ett nationellt vårdgivarregister och denna vårdform inte särredovisas i dödsorsaksregistret.

Vår kommande enhetsenkät kommer att vara ett verktyg för att bättre kunna beräkna täckningsgraden inom den specialiserade palliativa vården.

Svenska palliativregistret är väl etablerat i samtliga regioner och i samtliga kommuner. Undantaget är Ljungby och Karlskoga kommun som valt att inte medverka i SKR:s rekommendation om gemensam finansiering av ett samlat system för kunskapsstyrning i socialtjänstens verksamheter, och därmed är inrapportering inte möjlig för dessa kommuner. Den regionala vården i dessa kommuner är däremot representerade.

## Vilka är de vanligaste dödsplatserna i Sverige?

Med hjälp av data från Socialstyrelsens dödsorsaksregister kan vi se hur fördelningen mellan olika dödsplatser ser ut i landet. De senaste uppgifterna är hämtade från 2021 och visar följande:

Sjukhus 39 %

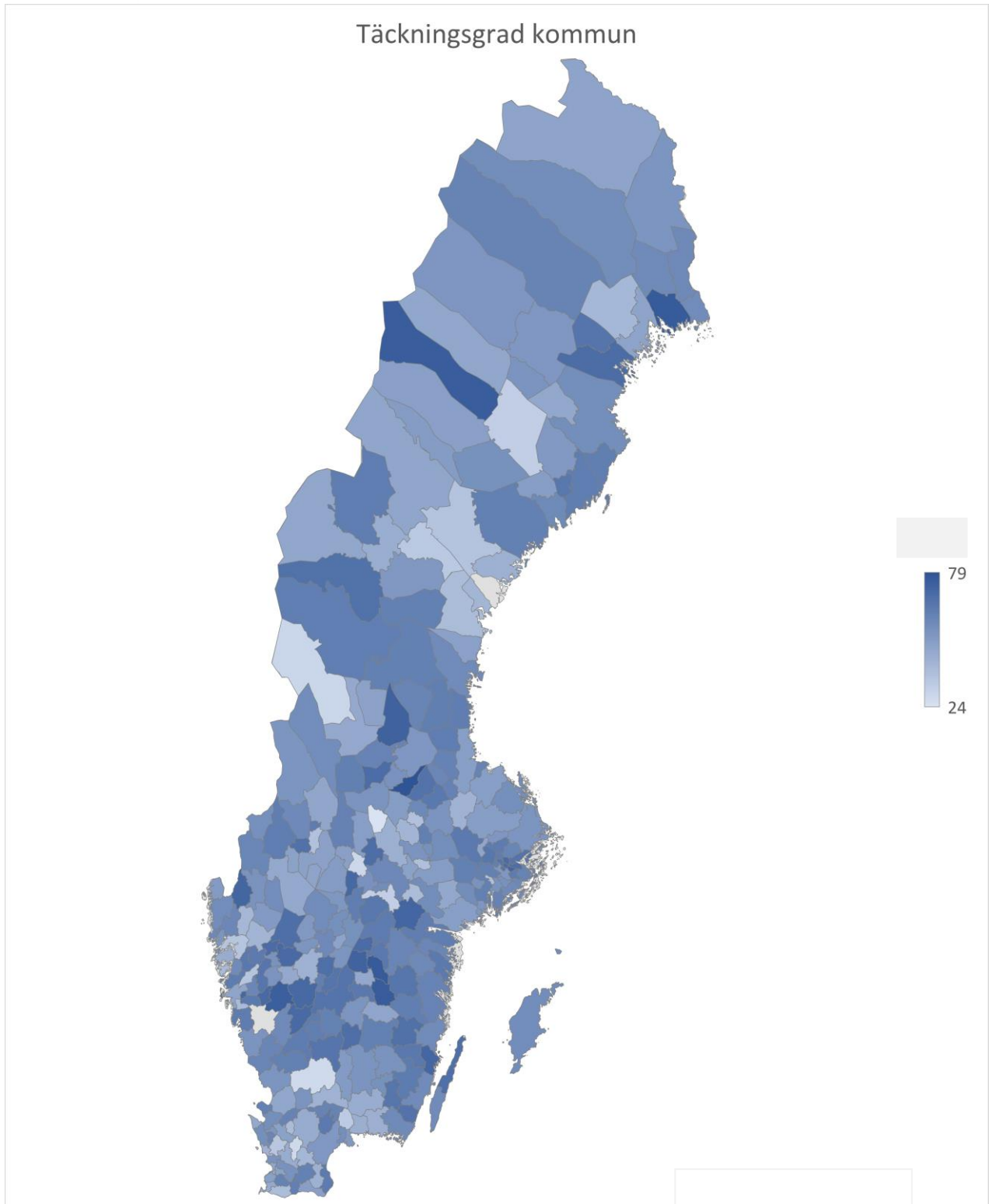
Sjukhem/särskilt boende 34 %

Privat bostad 21 %

Annan/okänd/data saknas 6 %

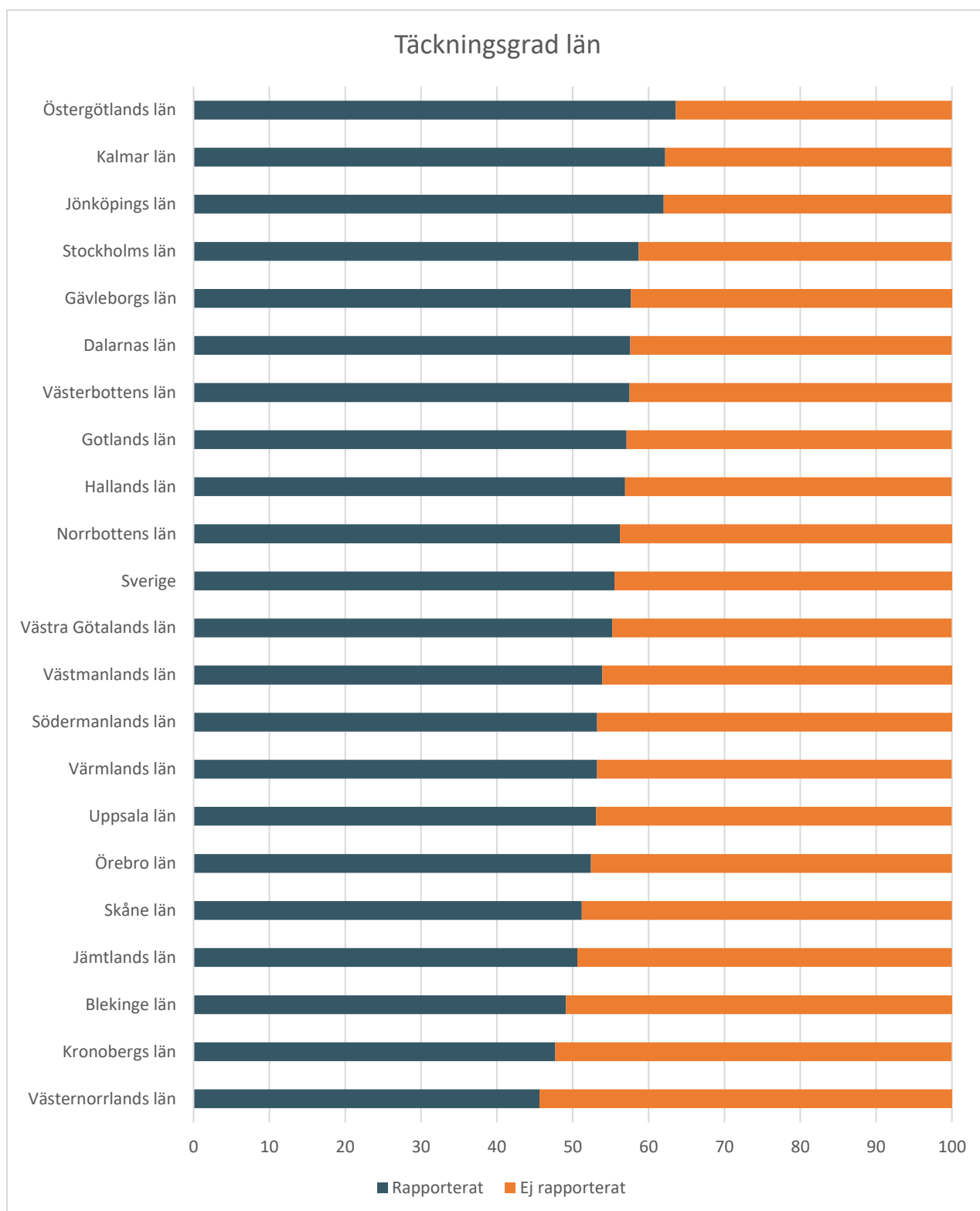
Kategoriseringen är gjord av Socialstyrelsen och specialiserad palliativ slutenvård finns inte särredovisad i dödsorsaksregistret. Störst andel av befolkningen avlider alltså på sjukhus, och vårt register visar tydligt att de största kvalitetsbristerna när det gäller vård i livets slutskede finns inom just sjukhusvården.

## Täckningsgrad kommun



**Kommentar:** Täckningsgraden ovan bygger på folkbokföringskommun och är fördelad på de 290 kommunerna. Bästa kommun 2022 blev Säter med 79 %. Därefter kom Boxholm 77 %, Kalix, Ydre och Storuman med 76 % och Borås med 75 %. I botten hittar vi Ljungby med 28 % och Ljusnarsberg med 24 %.

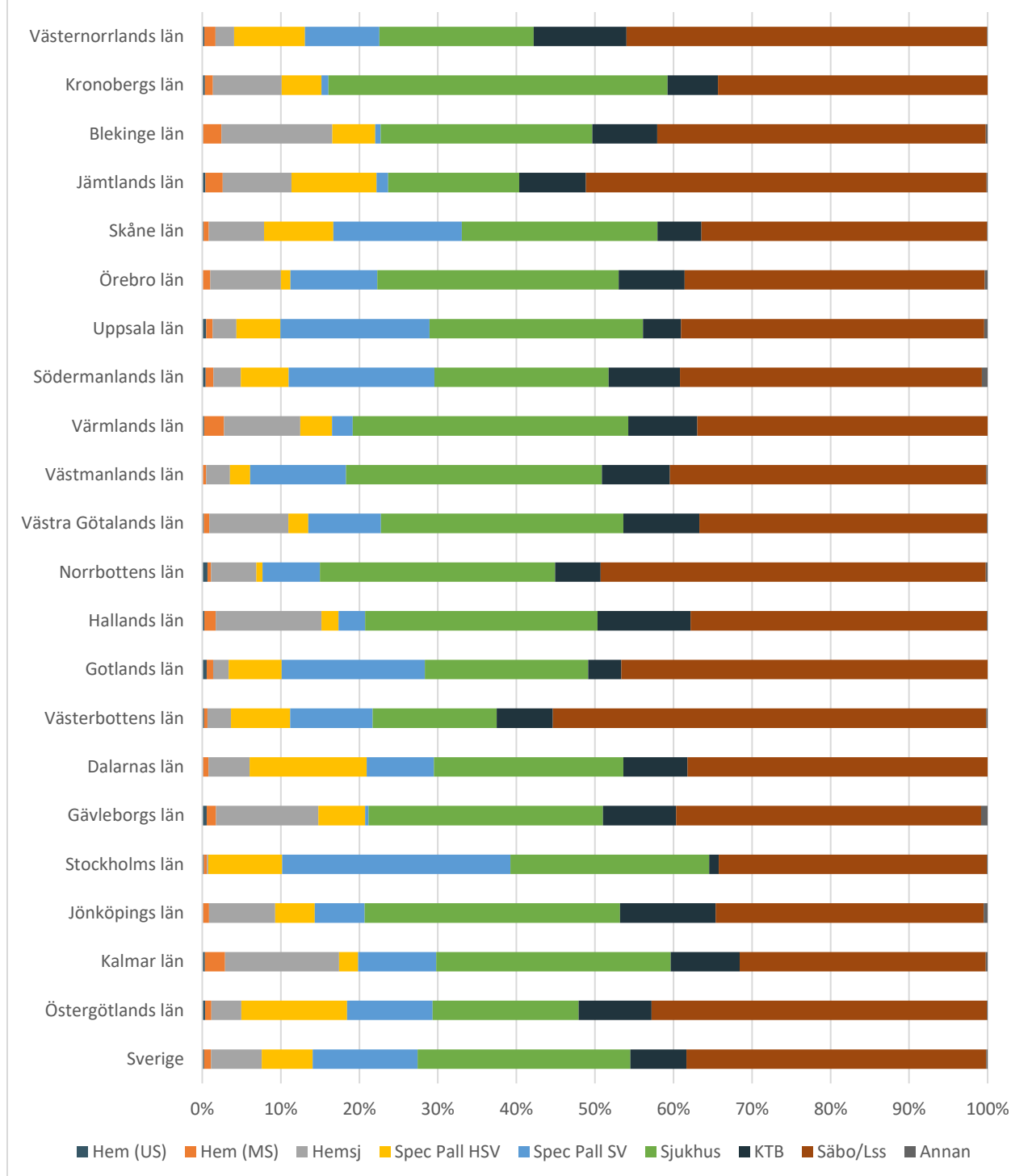
Observera att denna täckningsgradssiffra är en sammanslagning av regioners och kommuners rapportering. Avlidna med så kallade reservnummer räknas inte med i täckningsgraden, dessa var dock färre än 100 personer under 2021.



**Kommentar:** Täckningsgraden ovan bygger på folkbokföringskommun och är fördelad på de 21 länen. Bästa län 2022 blev Östergötlands län vars avlidna befolkning rapporterades till 63,6 %. Därefter kom Kalmar län 62,2 % följt av Jönköpings län 62 % och längst ner på läns listan hittar vi Västernorrlands län på 45,6 %.

Observera att denna täckningsgradssifra är en sammanslagning av sjukhusens rapportering och kommunens rapportering.

## Inrapporterat län



**Förklaring:** **Hem (US)**= Eget hem, utan stöd, **Hem (MS)**=Eget hem, med stöd av daglig kontakt med hemtjänst, **Hemsj**=Eget hem, med stöd av allmän hemsjukvård, **Spec Pall HSV**= Eget hem, med stöd av specialiserad palliativ hemsjukvård, **Spec Pall SV**=Specialiserad palliativ slutenvård, **Sjukhus**= Avdelning/mottagning/IVA, (ej specialiserad palliativ slutenvård), **KTB**=Korttidsplats, **Säbo/Lss**= Särskilt boende/vård-och omsorgsboende/LSS, **Annan**=Övrigt.

**Kommentar:** Här visas fördelningen av dödsfallen på olika dödsplatser för de som rapporterats in till registret.

# Brytpunktssamtal till person

## Kvalitetsindikator

Att vara informerad om sin situation är viktigt för en person som befinner sig i livets slutskede. Det ger möjlighet till planering av den sista tiden i livet för personen och dennes närstående. Ett brytpunktssamtal som hålls av ansvarig läkare vid övergången till vård i livets slutskede är tänkt att förmedla denna viktiga information. Samtalet föregås av en brytpunktsbedömning där läkaren gör en medicinsk bedömning av var i ett sjukdomsförlopp personen befinner sig. Vid övergången till livets slutskede handlar samtalet bland annat om att målet med vården inte längre är livsförlängande utan att god symtomlindring och livskvalitet sätts i fokus.

Brytpunktssamtal är en kvalitetsindikator i "Personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp palliativ vård" och målnivån är fastställd till 100 %.

Brytpunktssamtal är även en av Socialstyrelsens nationella kvalitetsindikatorer och målnivån är fastställd till  $\geq 98$  %.

I dödsfallsenkäten ställer vi frågan:

"Fick personen ett eller flera brytpunktssamtal, det vill säga ett individuellt anpassat och i personens journal dokumenterat informerande läkarsamtal, om att personen befann sig i livets slutskede?" och frågan besvaras med alternativen ja, nej, nej, saknar förmåga att delta, nej, erbjudits men tackat nej, nej, vårdnadshavare motsätter sig eller vet ej.

"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 frågan besvaras med alternativen ja, nej, nej, erbjudits men tackat nej, hade inga kända närstående eller vet ej

Sedan 2018 redovisar vi resultaten i form av en kvalitetsindikator som beräknats utifrån antalet väntade dödsfall enligt följande:

- Ja: Antalet "Ja" dividerat med antalet väntade dödsfall. Till "Ja" räknas:
  - Ja
  - Nej, saknar förmåga att delta OCH personens närstående har erhållit brytpunktssamtal alternativt erbjudits men tackat nej eller personen hade inga närstående
  - Nej, erbjudits men tackat nej
  - Nej, vårdnadshavare motsätter sig
- Nej: Antalet "Nej" dividerat med antalet väntade dödsfall. Till "Nej" räknas:
  - Nej
  - Nej, saknar förmåga att delta OCH frågan om personens närstående fick brytpunktssamtal besvarats med "Nej"
- Vet ej: Antalet "Vet ej" dividerat med antalet väntade dödsfall. Till "Vet ej" räknas:
  - Vet ej
  - Nej, saknar förmåga att delta OCH frågan om personens närstående fick brytpunktssamtal besvarats med "Vet ej"

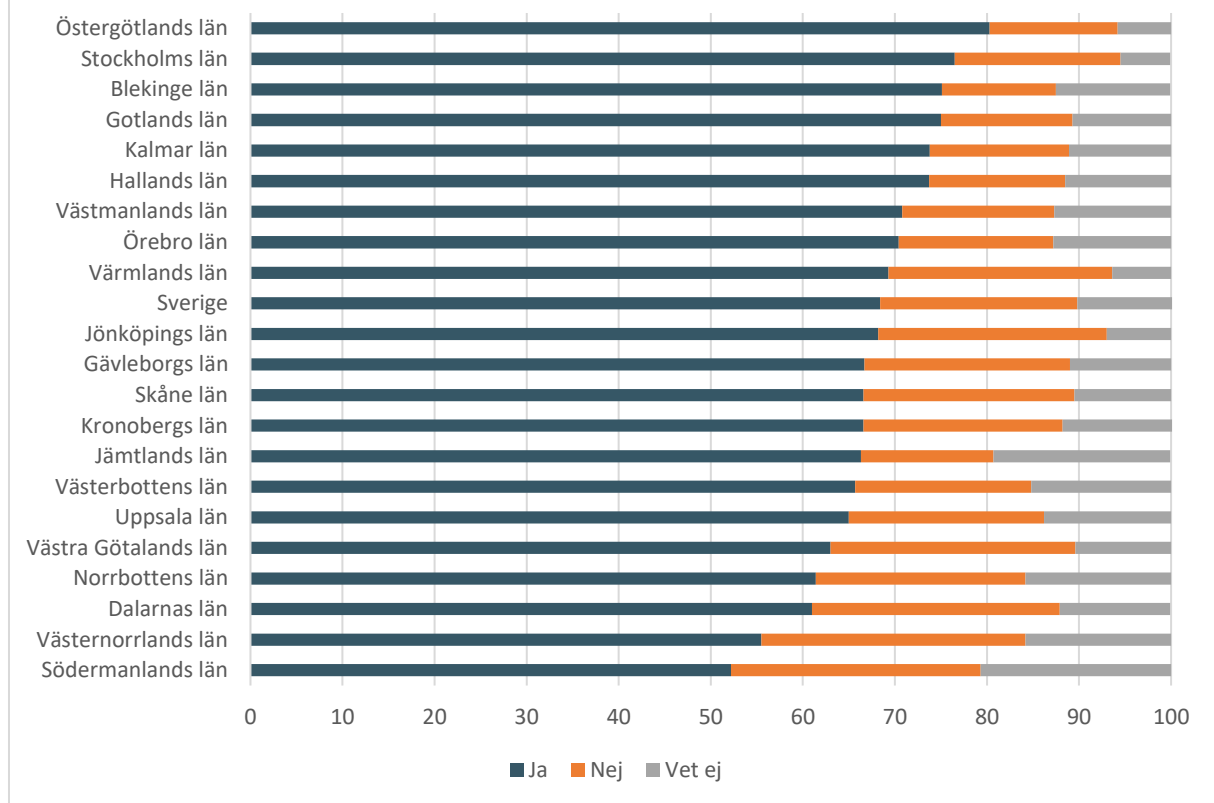
Diagrammen nedan visar Andel (%) personer som avlidit och är registrerade i Svenska palliativregistret och där personen eller deras närstående fått möjlighet till ett brytpunktssamtal. Detta avser väntade dödsfall.

**Sjukhus** = Avdelning/mottagning/IVA, (ej specialiserad palliativ slutenvård).

**Kommunal vård** = Särskilt boende/vård-och omsorgsboende/LSS + korttidsplats + eget hem, med stöd av allmän hemsjukvård + eget hem med stöd av daglig kontakt med hemtjänst.

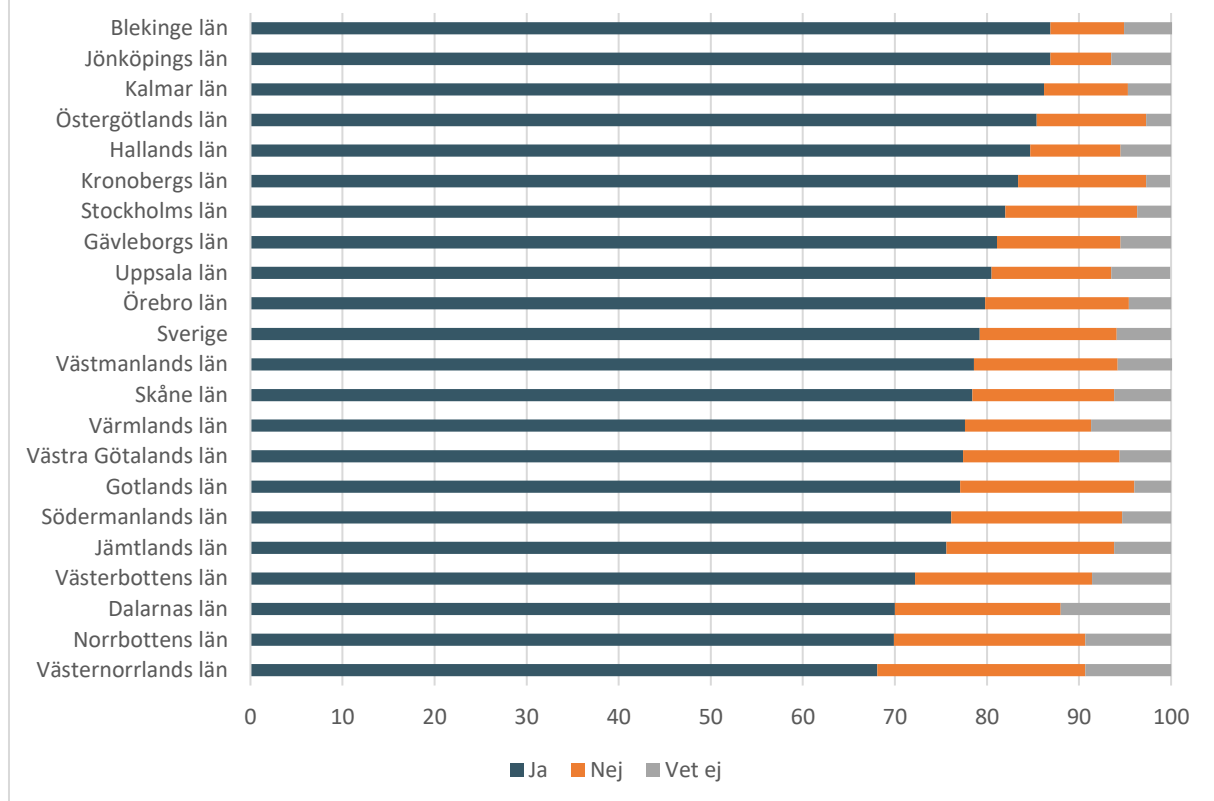
**Specialiserad palliativ vård** = Eget hem, med stöd av specialiserad palliativ hemsjukvård + specialiserad palliativ slutenvård.

## Brytpunktsamtal sjukhus



Län	Ja %	Nej %	Vet ej %	Antal
<b>Östergötlands län</b>	80,3	13,9	5,8	431
<b>Stockholms län</b>	76,5	18	5,4	2 019
<b>Blekinge län</b>	75,1	12,4	12,4	193
<b>Gotlands län</b>	75	14,3	10,7	56
<b>Kalmar län</b>	73,8	15,1	11,1	443
<b>Hallands län</b>	73,7	14,8	11,5	419
<b>Västmanlands län</b>	70,8	16,5	12,7	411
<b>Örebro län</b>	70,4	16,8	12,8	405
<b>Värmlands län</b>	69,3	24,3	6,4	469
<b>Sverige</b>	<b>68,4</b>	<b>21,4</b>	<b>10,3</b>	<b>11 552</b>
<b>Jönköpings län</b>	68,2	24,8	7	572
<b>Gävleborgs län</b>	66,7	22,3	11	471
<b>Kronobergs län</b>	66,6	21,6	11,9	320
<b>Skåne län</b>	66,6	22,9	10,5	1 245
<b>Jämtlands län</b>	66,3	14,4	19,2	104
<b>Västerbottens län</b>	65,7	19,1	15,2	204
<b>Uppsala län</b>	65	21,2	13,8	349
<b>Västra Götalands län</b>	63	26,6	10,4	2 150
<b>Norrbottnens län</b>	61,4	22,8	15,8	438
<b>Dalarnas län</b>	61	26,9	12	349
<b>Västernorrlands län</b>	55,5	28,7	15,8	209
<b>Södermanlands län</b>	52,2	27,1	20,7	295

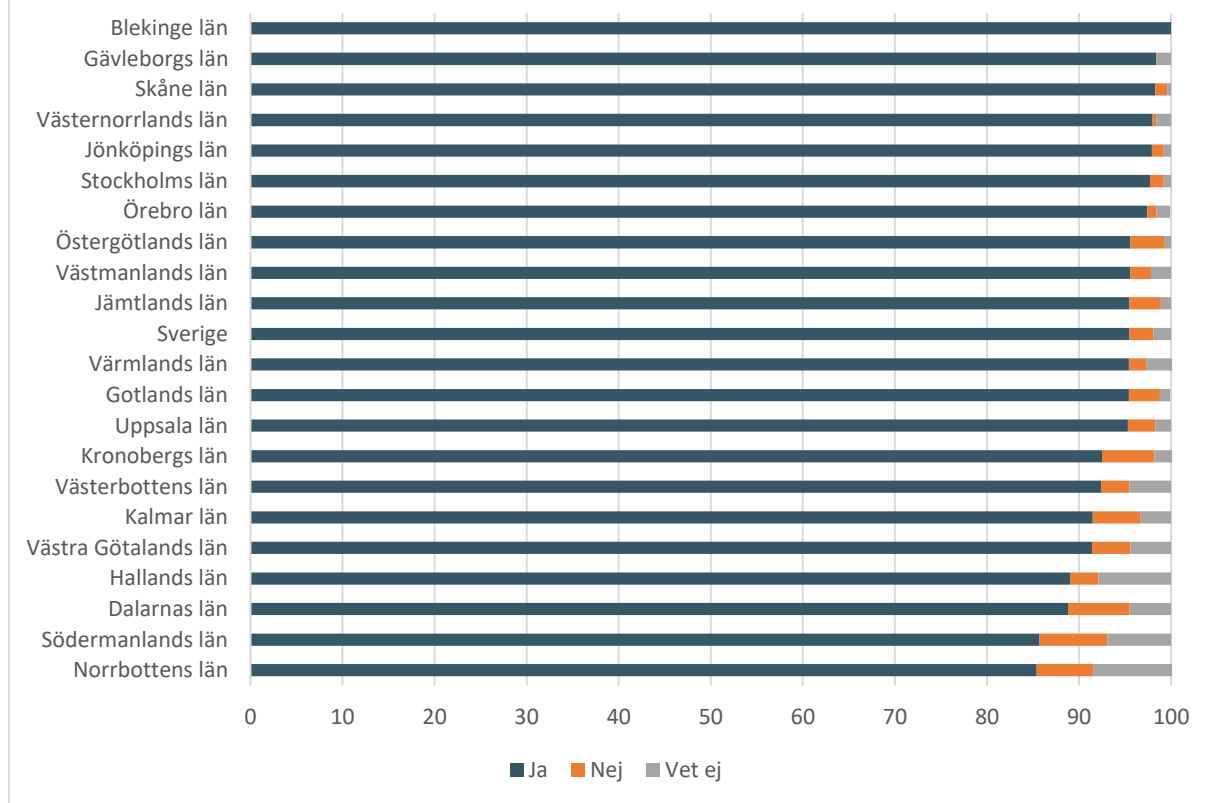
## Brytpunktsamtal kommunal vård



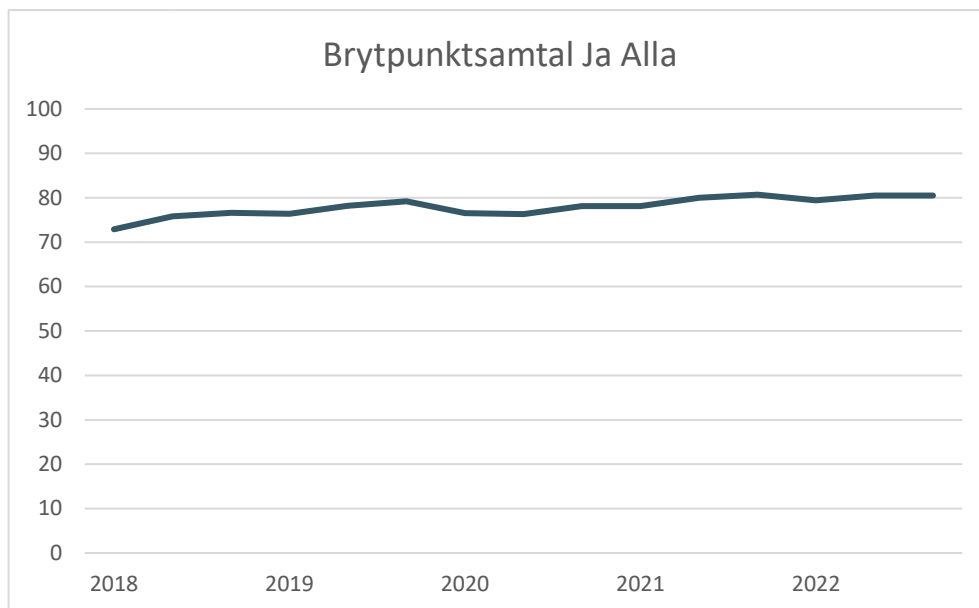
Län	Ja %	Nej %	Vet ej %	Antal
<b>Blekinge län</b>	86,9	8	5,2	540
<b>Jönköpings län</b>	86,9	6,6	6,5	1094
<b>Kalmar län</b>	86,2	9,1	4,7	933
<b>Östergötlands län</b>	85,4	11,9	2,7	1 451
<b>Hallands län</b>	84,7	9,8	5,5	1 090
<b>Kronobergs län</b>	83,4	13,9	2,6	416
<b>Stockholms län</b>	82	14,3	3,7	3 079
<b>Gävleborgs län</b>	81,1	13,4	5,5	1 121
<b>Uppsala län</b>	80,5	13	6,4	683
<b>Örebro län</b>	79,8	15,6	4,6	831
<b>Sverige</b>	<b>79,2</b>	<b>14,9</b>	<b>5,9</b>	<b>25 282</b>
<b>Västmanlands län</b>	78,6	15,6	5,9	751
<b>Skåne län</b>	78,4	15,4	6,2	2 908
<b>Värmlands län</b>	77,6	13,7	8,7	893
<b>Västra Götalands län</b>	77,4	17	5,6	4 481
<b>Gotlands län</b>	77,1	18,9	4	175
<b>Södermanlands län</b>	76,1	18,6	5,3	791
<b>Jämtlands län</b>	75,6	18,2	6,2	467
<b>Västerbottens län</b>	72,2	19,2	8,6	982
<b>Dalarnas län</b>	70	18	11,9	871
<b>Norrbottnens län</b>	69,9	20,8	9,3	927
<b>Västernorrlands län</b>	68,1	22,6	9,3	787



## Brytpunktsamtal spec.palliativ vård



Län	Ja %	Nej %	Vet ej %	Antal
<b>Blekinge län</b>	100	0	0	55
<b>Gävleborgs län</b>	98,4	0	1,6	123
<b>Skåne län</b>	98,3	1,3	0,4	1 661
<b>Västernorrlands län</b>	98	0,4	1,6	249
<b>Jönköpings län</b>	97,9	1,3	0,8	239
<b>Stockholms län</b>	97,7	1,5	0,8	3 624
<b>Örebro län</b>	97,4	1	1,5	194
<b>Västmanlands län</b>	95,6	2,2	2,2	229
<b>Östergötlands län</b>	95,6	3,7	0,7	676
<b>Sverige</b>	<b>95,5</b>	<b>2,6</b>	<b>1,9</b>	<b>10 361</b>
<b>Jämtlands län</b>	95,5	3,4	1,1	89
<b>Gotlands län</b>	95,4	3,4	1,1	87
<b>Värmlands län</b>	95,4	1,9	2,8	108
<b>Uppsala län</b>	95,3	3	1,7	406
<b>Kronobergs län</b>	92,5	5,7	1,9	53
<b>Västerbottens län</b>	92,4	3,1	4,5	289
<b>Kalmar län</b>	91,5	5,2	3,3	211
<b>Västra Götalands län</b>	91,4	4,2	4,4	1 012
<b>Hallands län</b>	89,1	3	7,9	101
<b>Dalarnas län</b>	88,8	6,7	4,5	420
<b>Södermanlands län</b>	85,7	7,4	6,9	405
<b>Norrbottnens län</b>	85,4	6,2	8,5	130



Data visar %, alla dödsplatser, alla län och väntade dödsfall.

Vi gjorde justeringar i Dödsfallsenkäten därav endast svar från 2018 (se information ovan).

**Kommentar:** Socialstyrelsen säger att i princip alla personer som är i behov av palliativ vård i livets slutskede ska få möjlighet att ha ett brytpunktssamtal och har i sina nationella riktlinjer fastställt målnivån till  $\geq 98\%$ . Målnivån är högt satt och tittar vi på länsnivå så var det under 2022 specialiserad palliativ vård i sex län (efter avrundning) som nådde målet. Till tröst för alla andra kan sägas att andelen personer som får ett brytpunktssamtal vid övergång till vård i livets slutskede generellt har ökat genom åren och nu ligger på strax över 80% (se diagrammet ovan). Dippen under 2020 kan troligen förklaras med pandemin, då det speciellt under den första vågen var färre personer som fick ett brytpunktssamtal.

Som diagrammen visar är det fortfarande stora skillnader mellan olika vårdformer och mellan olika delar av landet. Störst förbättringspotential finns inom sjukhusvården som både har lägst andel genomförda brytpunktssamtal och störst andel "Vet ej" svar.

Jämför vi data över landet är det tydligt att man i Östergötlands län har kommit långt vad gäller brytpunktssamtal till personer inom sjukhusvården, och inom kommunala vårdformer når alla län utom fyra över 75 %.

Sammanlagda siffror för samtliga vårdformer visar att det under 2022 är Norrbottens län som har störst förbättringsutrymme. Där fick 69 % av samtliga registrerade ett brytpunktssamtal under 2022.

Observera att täckningsgraden för registret (hur stor andel av de som avled som registrerades i Svenska palliativregistret) är lägre på sjukhus än för kommunala boendeformer och den specialiserade palliativa vården. För den sistnämnda vårdtypen ligger täckningsgraden för registret på över 90 %. Man kan alltså dra säkra slutsatser utifrån data för den specialiserade palliativa vården medan man för sjukhusgenererade data får göra tolkningarna mer försiktigt.

# Brytpunktssamtal och behandlingsbeslut

I dödsfallsenkäten ställer vi frågan "Fanns det i personens journal ett dokumenterat läkarbeslut (som fritext eller kod) att vården övergår till palliativ vård i livets slutskede" och frågan besvaras med alternativen ja, nej eller vet ej.

Vi ställer även frågan "Fick personen ett eller flera brytpunktssamtal, det vill säga ett individuellt anpassat och i personens journal dokumenterat informerande läkarsamtal, om att personen befann sig i livets slutskede" och frågan besvaras med alternativen ja, nej, saknar förmåga att delta, nej, erbjudits men tackat nej, nej, vårdnadshavare motsätter sig eller vet ej.

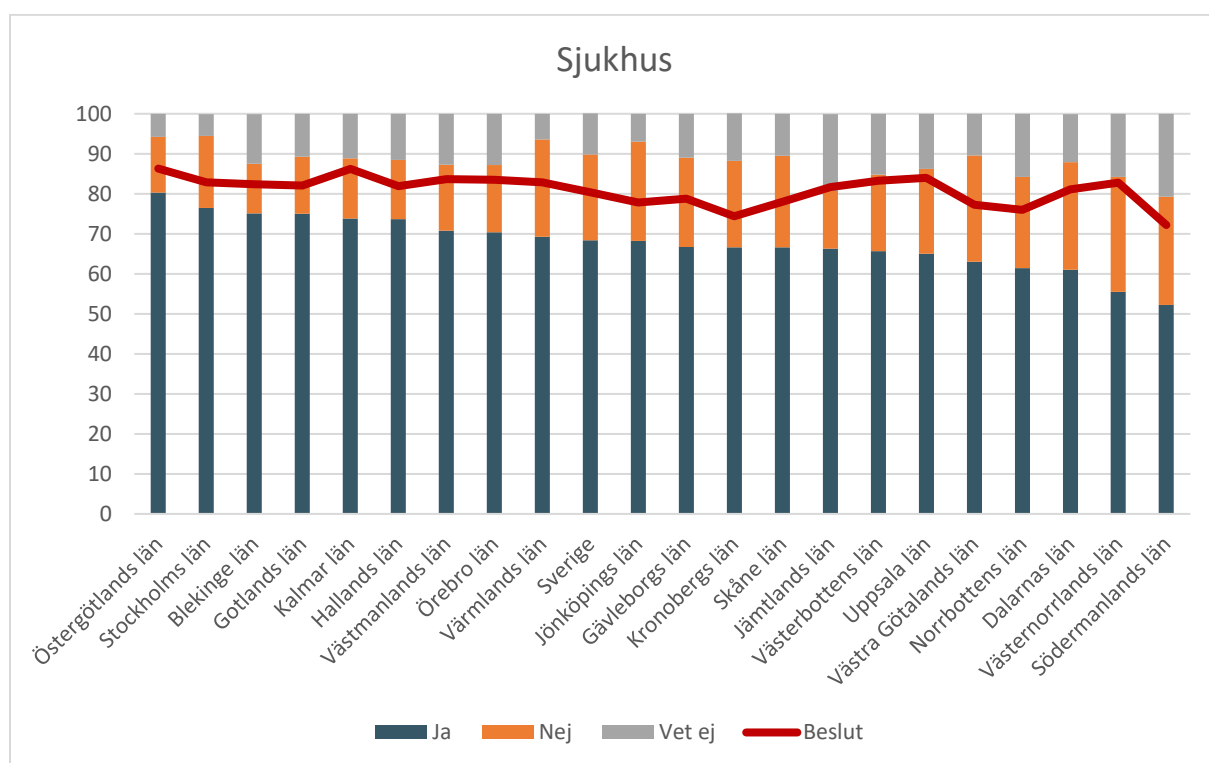
Se mer under rubriken "Brytpunktssamtal till person Kvalitetsindikator" hur denna indikator är uträknad.

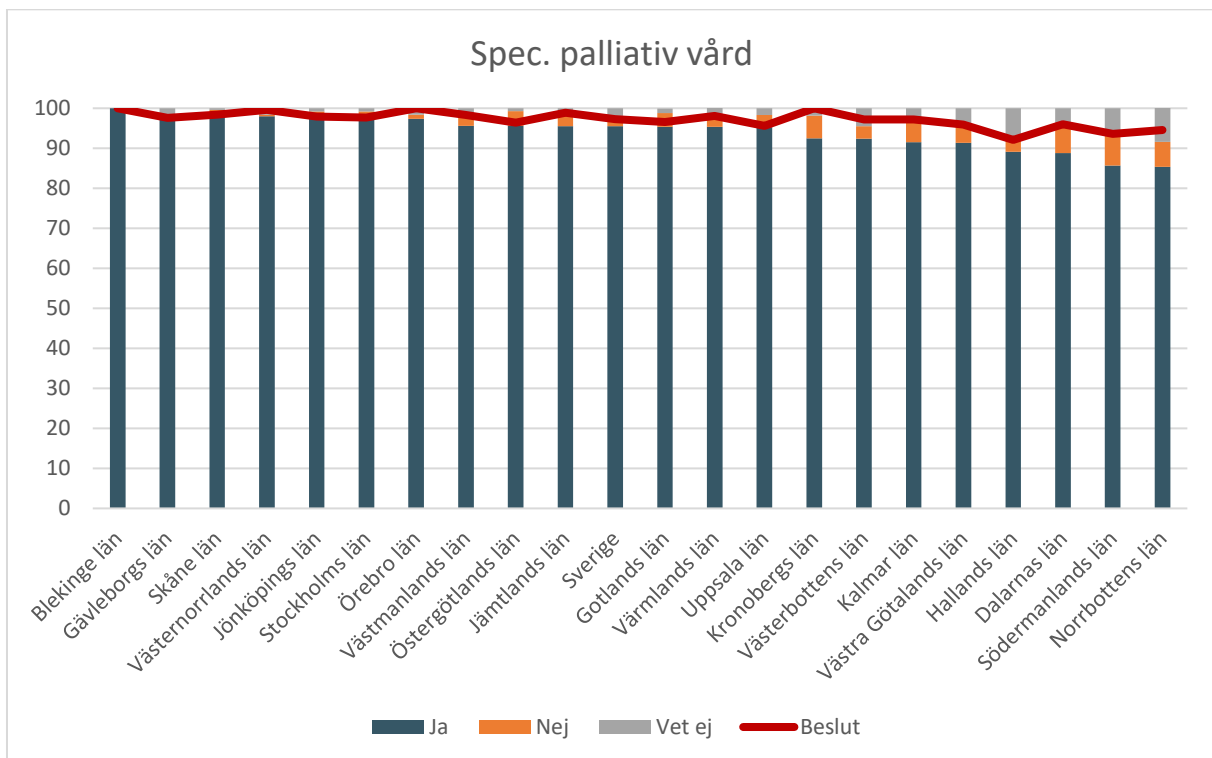
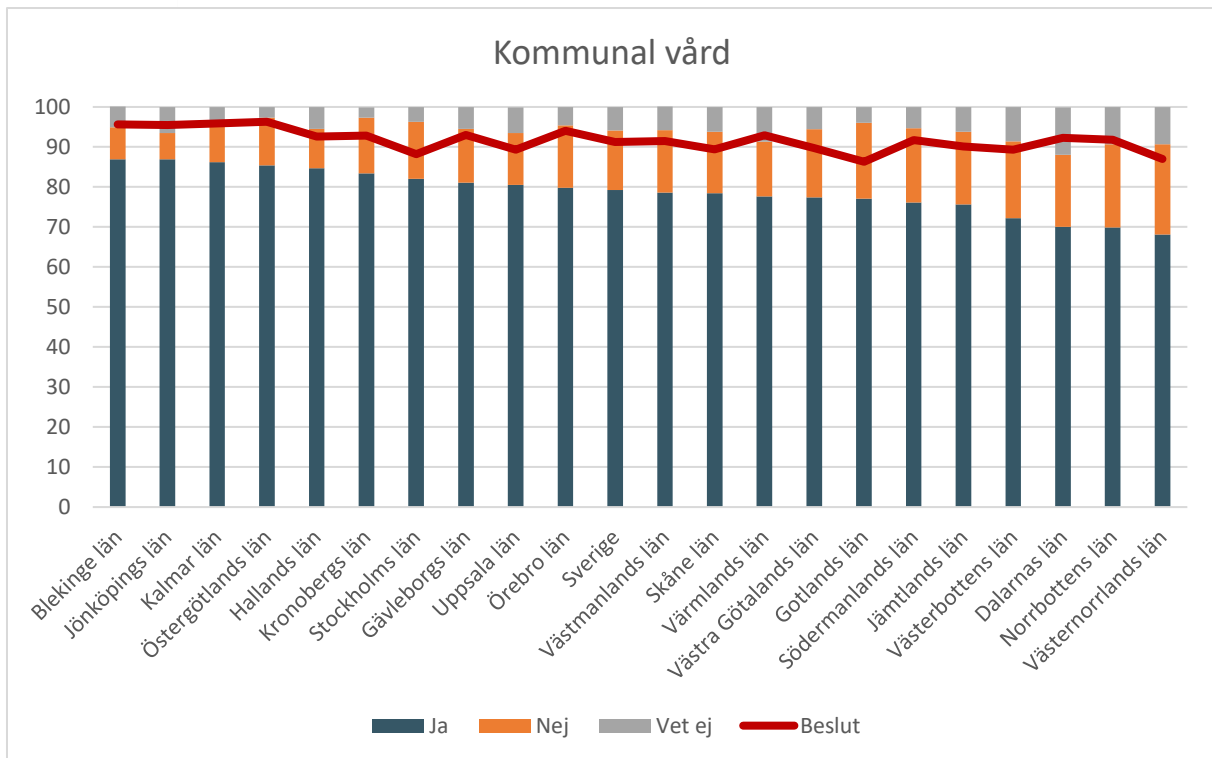
I följande diagram är de två frågorna kombinerade och staplarna visar hur personer som registrerats i Svenska palliativregistret fördelar sig över svarsalternativen för kvalitetsindikatorn brytpunktssamtal. Den röda linjen visar resultatet för frågan om behandlingsbeslut. Data avser väntade dödsfall, alla län och visas i %.

**Sjukhus** = Avdelning/mottagning/IVA, (ej specialiserad palliativ slutenvård).

**Kommunal vård** = Särskilt boende/vård-och omsorgsboende/LSS + korttidsplats + eget hem, med stöd av allmän hemsjukvård + eget hem med stöd av daglig kontakt med hemtjänst.

**Specialiserad palliativ vård** = Eget hem, med stöd av specialiserad palliativ hemsjukvård + specialiserad palliativ slutenvård.





**Kommentar:** Både på sjukhus och inom kommunal vård finns ett glapp mellan fattade behandlingsbeslut och brytpunktssamtal som hållits. I 10–15 % av fallen fattas alltså ett beslut som sedan inte kommuniceras till personen eller närstående. Glappet är störst inom sjukhusvården i Västernorrlands län samt i kommunal vård i Dalarnas och Norrbottens län. Inom specialiserad palliativ vård sammanfaller kurvorna i en majoritet av länen.

# Vårdplan

En individuell vårdplan ökar möjligheten att möta personens önskemål och behov utifrån ett personcentrerat arbetssätt och kan vara ett underlag i kommunikationen med närstående. För att undvika onödig sjukhusvård, otillräcklig symtomlindring, öka tryggheten och livskvaliteten för personen och deras närstående bör en individuell vårdplan upprättas.

En individuell vårdplan om vård i livets slut ska innehålla planering av hur personens palliativa vårdbehov rutinmässigt kan upptäckas, bedömas och åtgärdas.

Som stöd för detta arbetssätt kan exempelvis Nationell Vårdplan för Palliativ vård (NVP) användas.

I "Personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp palliativ vård" beskrivs följande åtgärder som ska inkluderas i vårdplanen:

- Gör behandlingsstrategi baserad på de så kallade palliativa hörnstenarna och bedömning av insamlad information.
- Gör bedömning om patienten gagnas av livsförlängande behandling.
- Gör läkemedelsgenomgång och ta ställning till vilka läkemedel patienten har behov av.
- Se över behov av multiprofessionellt stöd för patient och närstående, exempelvis paramedicinsk personal. Ta särskild hänsyn till minderåriga barns behov.
- Identifiera ett multiprofessionellt team runt patienten och hur detta kan nås.
- Se över behov av SIP, att samordna fortsatt uppföljning med eventuella andra vård- eller omsorgsgivare och informera om närståendepenning.
- Informera om vad närstående och patient ska uppmärksamma som tecken på försämring och vem som då ska kontaktas.

Dokumenterad individuell vårdplan vid palliativ vård är en kvalitetsindikator i "Personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp palliativ vård" och målnivån är fastställd till 100 % för väntade dödsfall.

I dödsfallsenkäten ställer vi frågan "Fanns det en dokumenterad individuell vårdplan för vård i livets slutskede?" och frågan besvaras med alternativen Ja, Nej eller Vet ej.

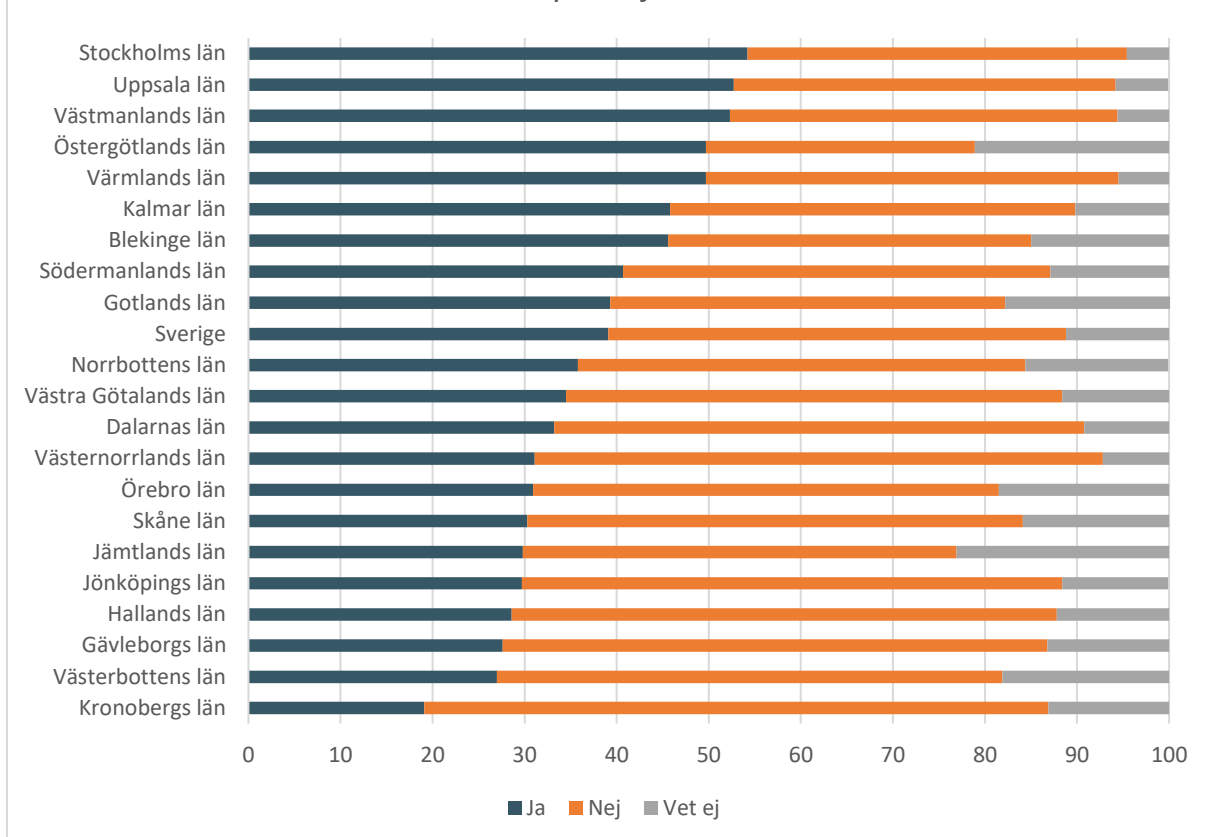
Diagrammen nedan visar hur de avlidna personerna som registrerats i Svenska palliativregistret fördelar sig över svarsalternativen, data avser väntade dödsfall.

**Sjukhus** = Avdelning/mottagning/IVA, (ej specialiserad palliativ slutenvård).

**Kommunal vård** = Särskilt boende/vård-och omsorgsboende/LSS + korttidsplats + eget hem, med stöd av allmän hemsjukvård + eget hem med stöd av daglig kontakt med hemtjänst.

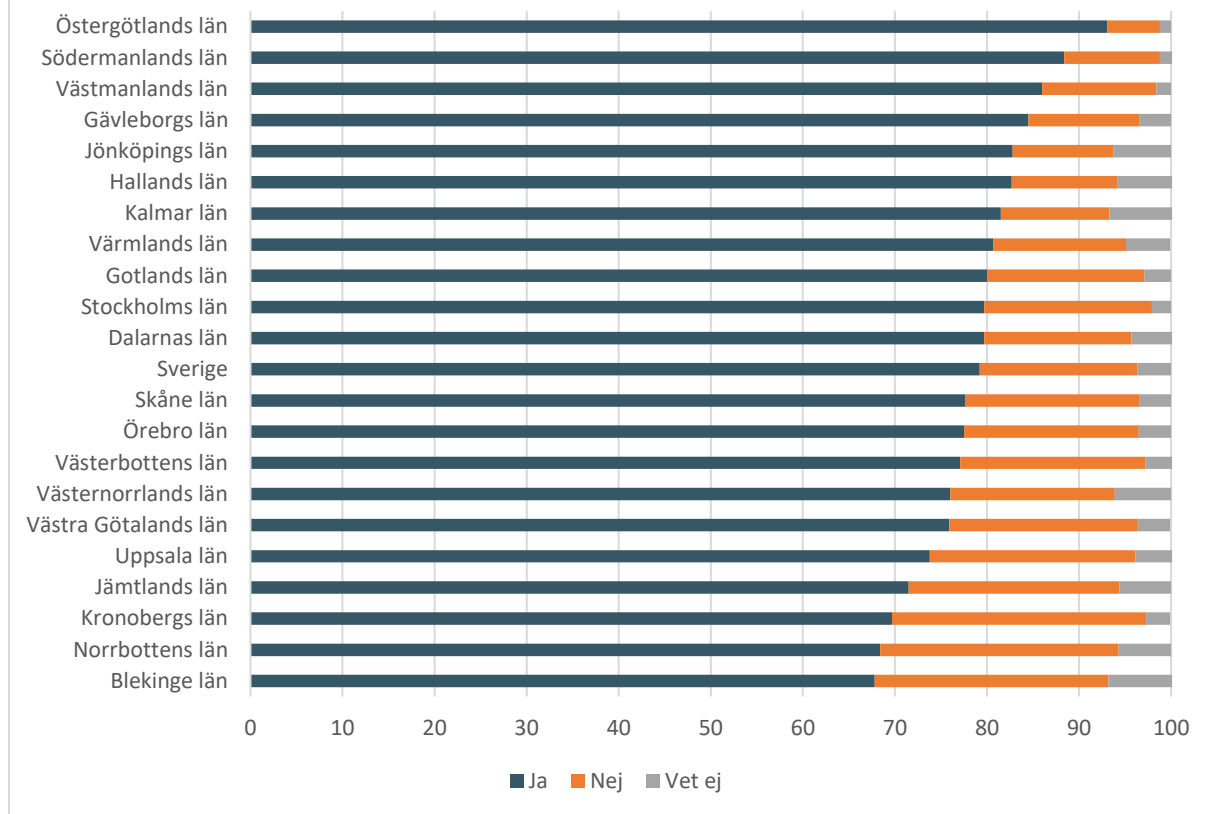
**Specialiserad palliativ vård** = Eget hem, med stöd av specialiserad palliativ hemsjukvård + specialiserad palliativ slutenvård.

## Vårdplan sjukhus



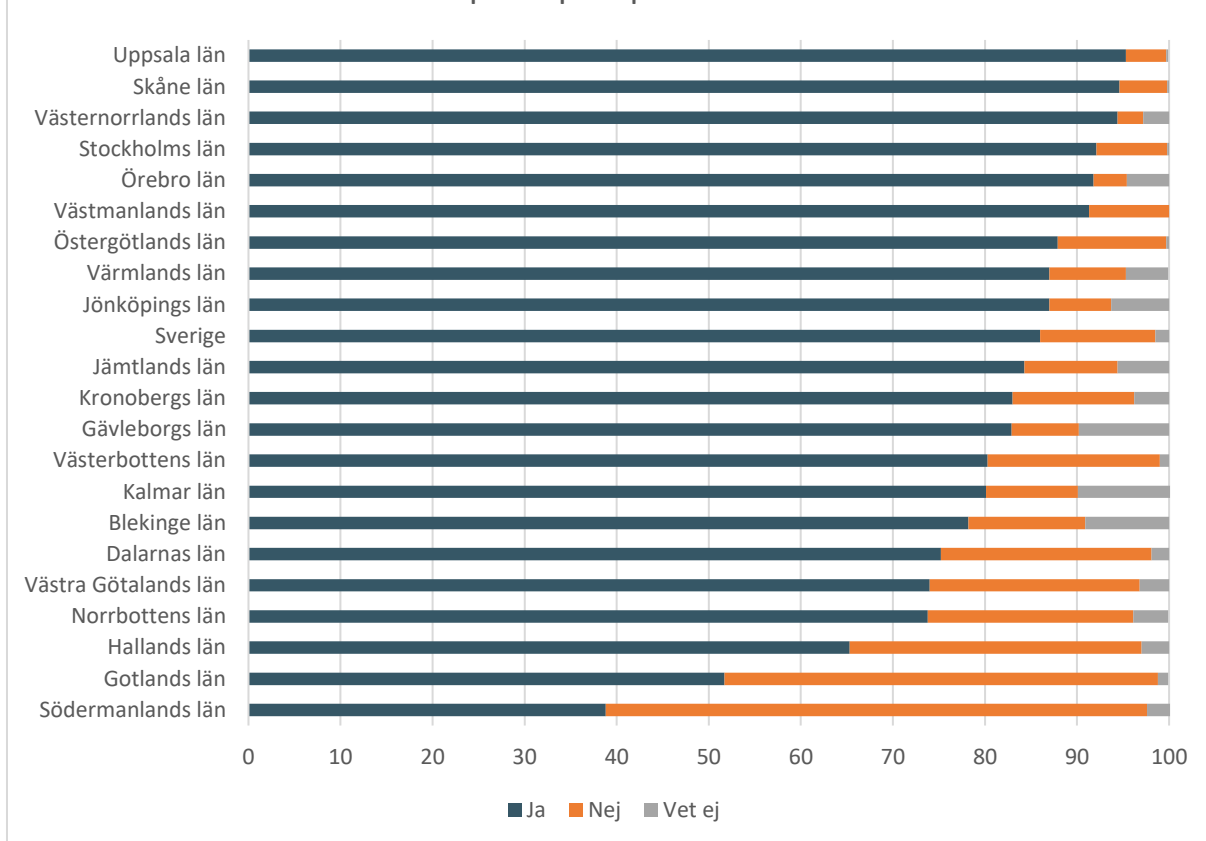
Län	Ja %	Nej %	Vet ej %	Antal
<b>Stockholms län</b>	54,2	41,2	4,6	2 019
<b>Uppsala län</b>	52,7	41,5	5,7	349
<b>Västmanlands län</b>	52,3	42,1	5,6	411
<b>Värmlands län</b>	49,7	44,8	5,5	469
<b>Östergötlands län</b>	49,7	29,2	21,1	431
<b>Kalmar län</b>	45,8	44	10,2	443
<b>Blekinge län</b>	45,6	39,4	15	193
<b>Södermanlands län</b>	40,7	46,4	12,9	295
<b>Gotlands län</b>	39,3	42,9	17,9	56
<b>Sverige</b>	<b>39,1</b>	<b>49,7</b>	<b>11,2</b>	<b>11 552</b>
<b>Norrbottnens län</b>	35,8	48,6	15,5	438
<b>Västra Götalands län</b>	34,5	53,9	11,6	2150
<b>Dalarnas län</b>	33,2	57,6	9,2	349
<b>Västernorrlands län</b>	31,1	61,7	7,2	209
<b>Örebro län</b>	30,9	50,6	18,5	405
<b>Skåne län</b>	30,3	53,8	15,9	1 245
<b>Jämtlands län</b>	29,8	47,1	23,1	104
<b>Jönköpings län</b>	29,7	58,7	11,5	572
<b>Hallands län</b>	28,6	59,2	12,2	419
<b>Gävleborgs län</b>	27,6	59,2	13,2	471
<b>Västerbottnens län</b>	27	54,9	18,1	204
<b>Kronobergs län</b>	19,1	67,8	13,1	320

## Vårdplan kommunal vård



Län	Ja %	Nej %	Vet ej %	Antal
<b>Östergötlands län</b>	93,1	5,7	1,2	1 451
<b>Södermanlands län</b>	88,4	10,4	1,3	791
<b>Västmanlands län</b>	86	12,4	1,6	751
<b>Gävleborgs län</b>	84,5	12,1	3,4	1 121
<b>Jönköpings län</b>	82,8	10,9	6,3	1 094
<b>Hallands län</b>	82,7	11,5	5,9	1 090
<b>Kalmar län</b>	81,5	11,8	6,8	933
<b>Värmlands län</b>	80,7	14,4	4,8	893
<b>Gotlands län</b>	80	17,1	2,9	175
<b>Dalarnas län</b>	79,7	16	4,4	871
<b>Stockholms län</b>	79,7	18,2	2,1	3079
<b>Sverige</b>	<b>79,2</b>	<b>17,1</b>	<b>3,7</b>	<b>25 282</b>
<b>Skåne län</b>	77,6	19	3,4	2908
<b>Örebro län</b>	77,5	19	3,5	831
<b>Västerbottens län</b>	77,1	20,1	2,9	982
<b>Västernorrlands län</b>	76	17,9	6,1	787
<b>Västra Götalands län</b>	75,9	20,5	3,5	4 481
<b>Uppsala län</b>	73,8	22,3	4	683
<b>Jämtlands län</b>	71,5	22,9	5,6	467
<b>Kronobergs län</b>	69,7	27,6	2,6	416
<b>Norrbottnens län</b>	68,4	25,9	5,7	927
<b>Blekinge län</b>	67,8	25,4	6,9	540

## Vårdplan spec. palliativ vård



Län	Ja %	Nej %	Vet ej %	Antal
<b>Uppsala län</b>	95,3	4,4	0,2	406
<b>Skåne län</b>	94,6	5,2	0,2	1 661
<b>Västernorrlands län</b>	94,4	2,8	2,8	249
<b>Stockholms län</b>	92,1	7,7	0,2	3 624
<b>Örebro län</b>	91,8	3,6	4,6	194
<b>Västmanlands län</b>	91,3	8,7	0	229
<b>Östergötlands län</b>	87,9	11,8	0,3	676
<b>Jönköpings län</b>	87	6,7	6,3	239
<b>Värmlands län</b>	87	8,3	4,6	108
<b>Sverige</b>	<b>86</b>	<b>12,5</b>	<b>1,5</b>	<b>10 361</b>
<b>Jämtlands län</b>	84,3	10,1	5,6	89
<b>Kronobergs län</b>	83	13,2	3,8	53
<b>Gävleborgs län</b>	82,9	7,3	9,8	123
<b>Västerbottens län</b>	80,3	18,7	1	289
<b>Kalmar län</b>	80,1	10	10	211
<b>Blekinge län</b>	78,2	12,7	9,1	55
<b>Dalarnas län</b>	75,2	22,9	1,9	420
<b>Västra Götalands län</b>	74	22,8	3,2	1 012
<b>Norrbottnens län</b>	73,8	22,3	3,8	130
<b>Hallands län</b>	65,3	31,7	3	101
<b>Gotlands län</b>	51,7	47,1	1,1	87
<b>Södermanlands län</b>	38,8	58,8	2,5	405



**Kommentar:** Denna fråga tillkom i Dödsfallsenkäten januari-2022 eftersom den finns beskriven i ”Personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp palliativ vård”.

Vi ser här stora geografiska skillnader, men även stora skillnader på de olika dödsplatserna. På sjukhus har 39 % av personerna erhållit en vårdplan för palliativ vård där Stockholms län har 54 % men Kronobergs län endast 19 %.

Inom kommunal vård är andelen 79 % där Östergötlands län har högst resultat med 93 % och Blekinge har lägst med 68 %. Det är glädjande att den kommunala vården har så bra resultat! Vårdplan dokumenteras i störst utsträckning inom den specialiserade palliativa vården med 86 % men med stora geografiska skillnader där Uppsala län har högst resultat med 95 % och Södermanlands län lägst med 39 % trots att antalet avlidna i dessa län är samma.

Observera att täckningsgraden för registret (hur stor andel av de som avled som registrerades i Svenska palliativregistret) är lägre på sjukhus, uppskattningsvis drygt 50 %, än för kommunala boendeformer och den specialiserade palliativa vården. För den sistnämnda vårdtypen ligger täckningsgraden för registret på över 90 %. Man kan alltså dra säkra slutsatser utifrån data för den specialiserade palliativa vården medan man för sjukhusgenererade data får göra tolkningarna mer försiktigt.

# Önskemål om dödsplats

I dödsfallsenkäten ställer vi frågan "Var önskade personen dö?" och frågan besvaras med alternativen Eget hem, Särskilt boende/vård-och omsorgsboende/korttid/LSS, Sjukhus (ej specialiserad palliativ slutenvård), Specialiserad palliativ slutenvård, Personen hade inget uttalat önskemål, Personen kunde inte uttala sitt önskemål, Annan plats eller Önskemål efterfrågades ej. Diagrammet nedan visar avlidna personerna som registrerats i Svenska palliativregistret med svarsalternativet Önskemål efterfrågades ej. Data avser väntade dödsfall.

**Sjukhus** = Avdelning/mottagning/IVA, (ej specialiserad palliativ slutenvård).

**Kommunal vård** = Särskilt boende/vård-och omsorgsboende/LSS + korttidsplats + eget hem, med stöd av allmän hemsjukvård + eget hem med stöd av daglig kontakt med hemtjänst.

**Specialiserad palliativ vård** = Eget hem, med stöd av specialiserad palliativ hemsjukvård + specialiserad palliativ slutenvård.

**Kommentar:** Frågans nuvarande utformning infördes 2022 varför en jämförelse mot tidigare år inte kan göras.

Data visar på riksnivå att bland väntade dödsfall på sjukhus valde man att inte efterfråga personens önskemål om dödsplats i nästan 60 % av fallen. Av dessa icke tillfrågade på sjukhus visar en fördjupad analys att hos 1/3 var förmågan att uttrycka vilja antingen helt bevarad eller bevarad fram till timmar innan dödsfallet. Ytterligare 47 % hade förmågan bevarad fram till dagar innan dödsfallet.

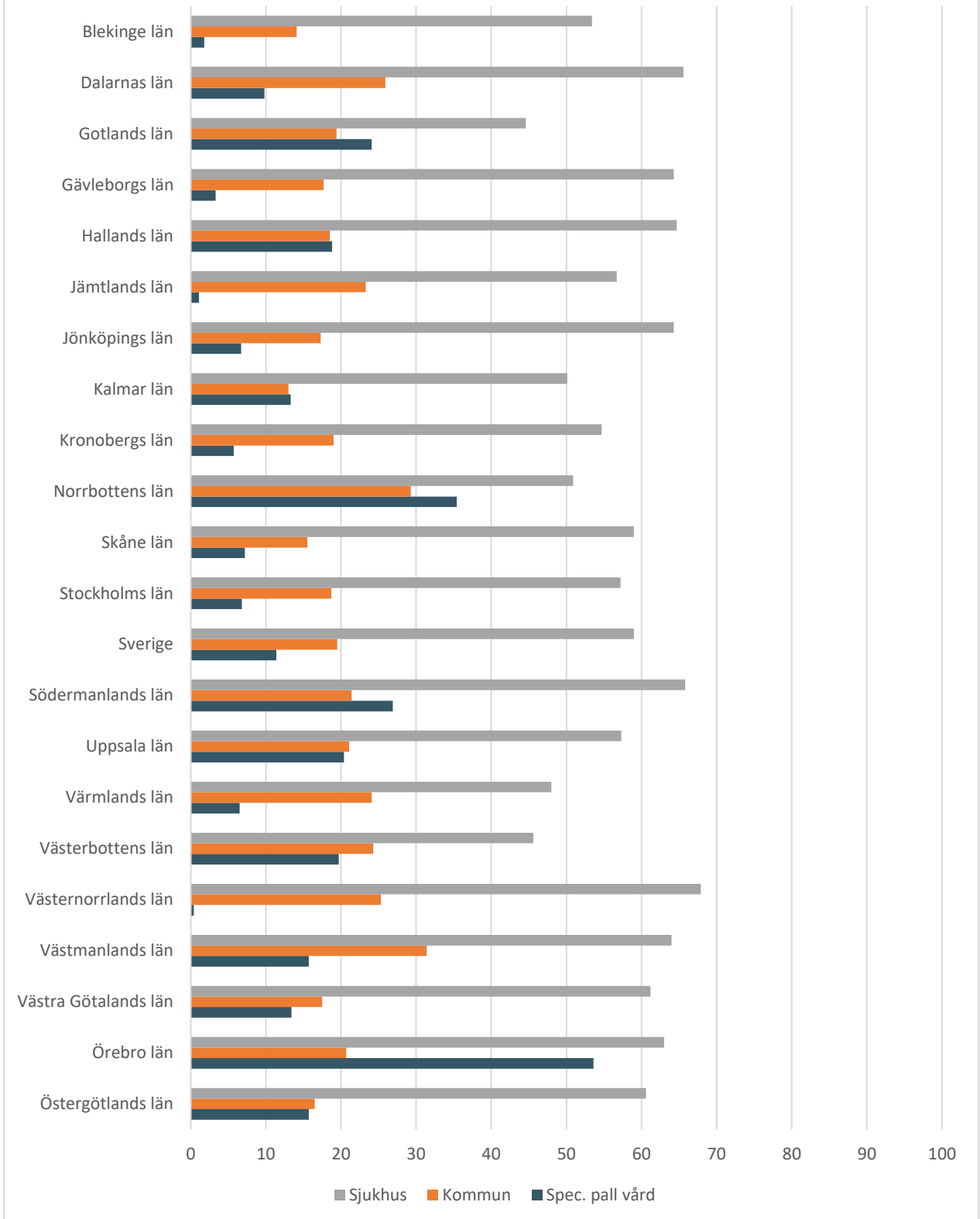
Hos en majoritet av de väntade dödsfallen på sjukhus väljer alltså personalen att inte efterfråga var personen önskar dö! Och hos de som trots allt fick frågan på sjukhus så var det bara 22 % som önskade dö på sjukhus.

Motsvarande siffra för önskemål att dö där man vårdades (bland de som vårdades och tillfrågades) på ett särskilt boende var 74 %, och för den specialiserade palliativa slutenvården 67 %.

Bland de väntade dödsfallen som inträffade i det egna ordinarie boendet angav 97 % av de som tillfrågades att de önskade dö i hemmet. Dessa siffror stämmer till eftertanke...

Diagrammet visar också att den specialiserade palliativa vården i Örebro och Norrbottens län behöver bli bättre på att efterfråga personens önskemål om dödsplats.

### Efterfrågades ej %



# Smärtskattning

Att inte ha ont och kunna få smärtlindring i livets slut är en av de viktigaste frågorna för personer och deras närstående. Sjuksköterskors och läkares uppfattning om personers smärta och smärtintensitet har i flera studier, på bland annat personer med cancersjukdom, visat stora skillnader jämfört med den smärtan personerna själv skattar. Instrument för att kunna skatta smärta, även hos personer som inte kan kommunicera, finns men används ofta sporadiskt. Socialstyrelsen har bedömt smärtskattning som ett viktigt insatsområde och målnivån ligger på 100 %.

I dödsfallsenkäten som används sedan 2018-01-01 omformulerades svarsalternativen till denna fråga och vi tog bort kravet på ett *validerat* smärtskattningsinstrument. Att smärtskattningen skall vara dokumenterad i personjournalen anses dock viktigt.

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

I enkäten ställer vi frågan "Skattades personens smärta vid något dokumenterat tillfälle under den sista veckan i livet med VAS, NRS eller något annat smärtskattningsinstrument?" och frågan besvaras med alternativen Ja, Nej och Vet ej.

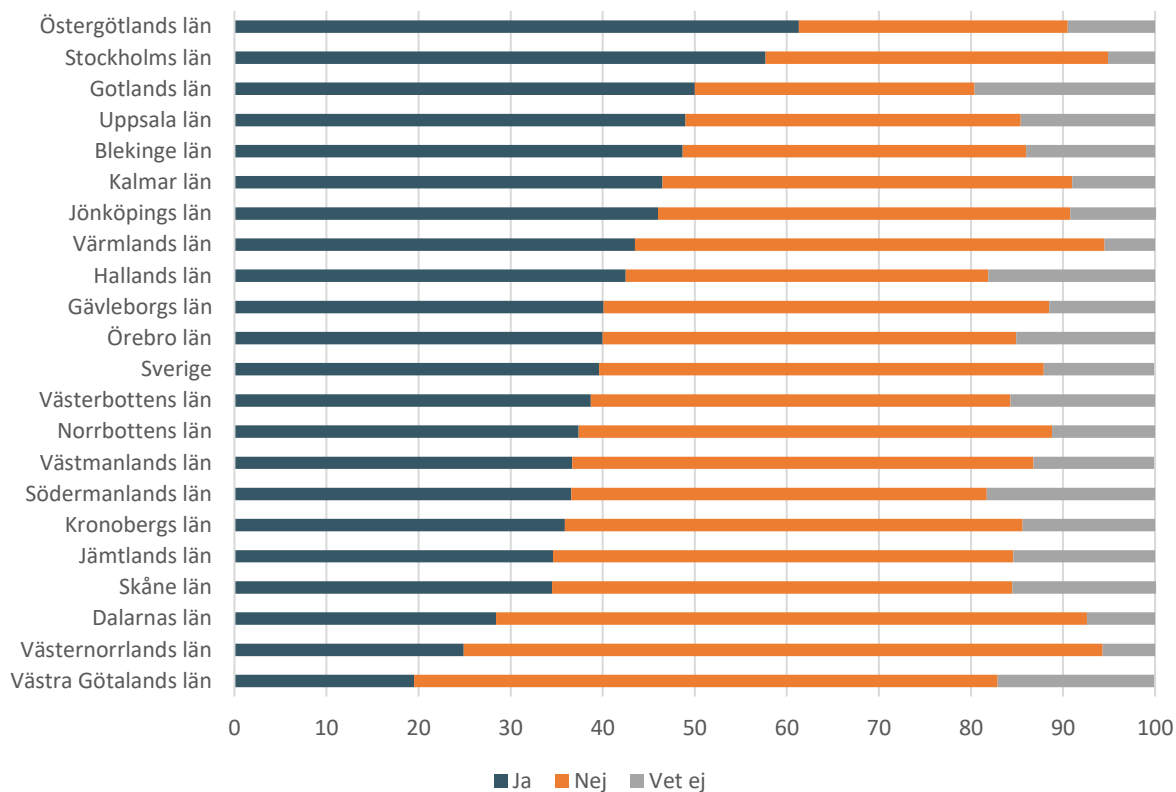
Diagrammen nedan visar hur de avlidna personerna som registrerats i Svenska palliativregistret fördelar sig över svarsalternativen, data avser väntade dödsfall.

**Sjukhus** = Avdelning/mottagning/IVA, (ej specialiserad palliativ slutenvård).

**Kommunal vård** = Särskilt boende/vård-och omsorgsboende/LSS + korttidsplats + eget hem, med stöd av allmän hemsjukvård + eget hem med stöd av daglig kontakt med hemtjänst.

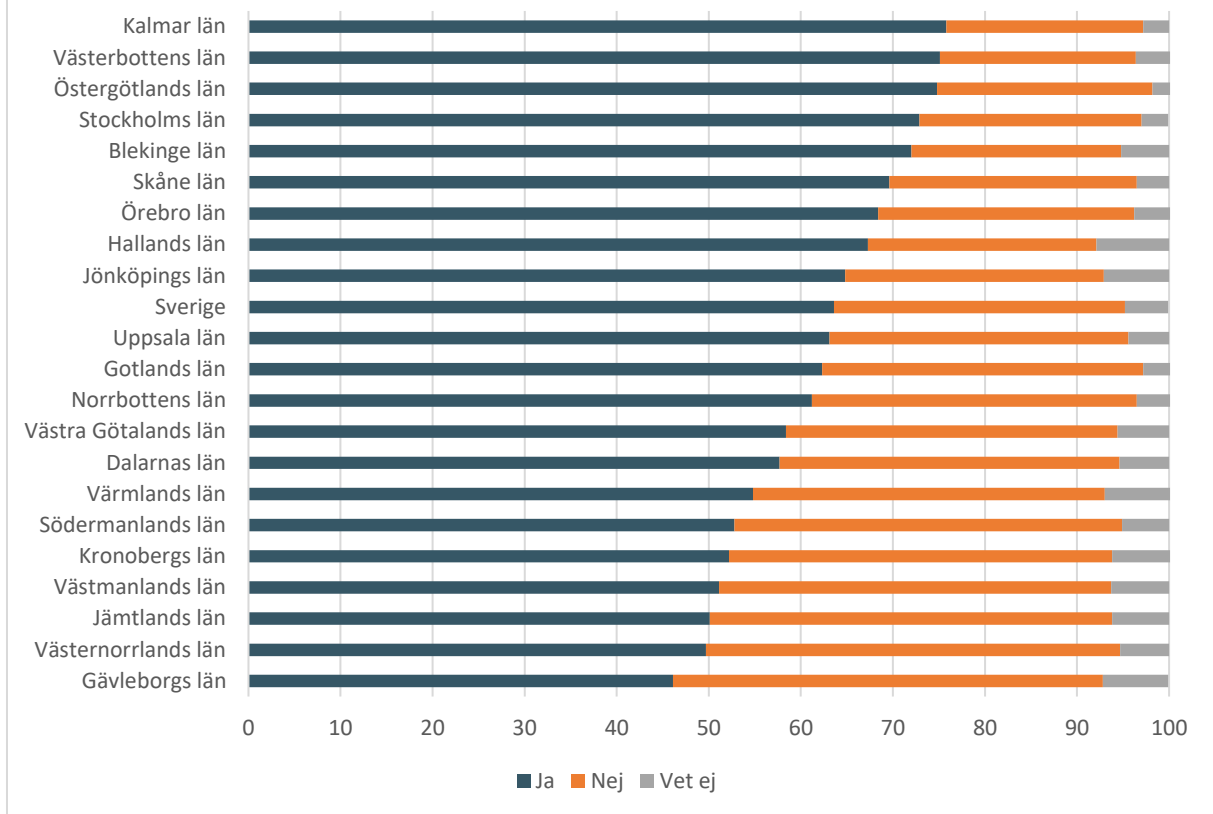
**Specialiserad palliativ vård** = Eget hem, med stöd av specialiserad palliativ hemsjukvård + specialiserad palliativ slutenvård.

## Smärtskattning sjukhus



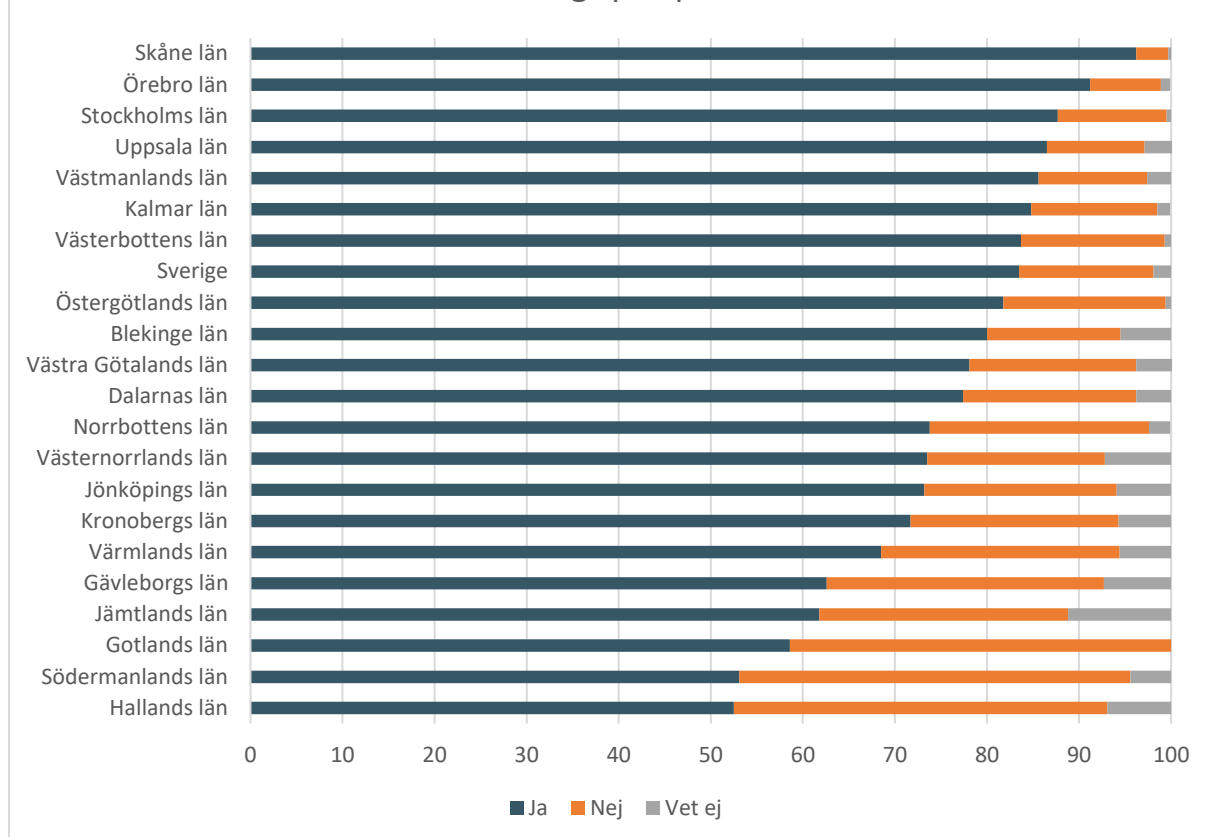
Län	Ja %	Nej %	Vet ej %	Antal
<b>Östergötlands län</b>	61,3	29,2	9,5	431
<b>Stockholms län</b>	57,7	37,2	5,1	2 019
<b>Gotlands län</b>	50	30,4	19,6	56
<b>Uppsala län</b>	49	36,4	14,6	349
<b>Blekinge län</b>	48,7	37,3	14	193
<b>Kalmar län</b>	46,5	44,5	9	443
<b>Jönköpings län</b>	46	44,8	9,3	572
<b>Värmlands län</b>	43,5	51	5,5	469
<b>Hallands län</b>	42,5	39,4	18,1	419
<b>Gävleborgs län</b>	40,1	48,4	11,5	471
<b>Örebro län</b>	40	44,9	15,1	405
<b>Sverige</b>	<b>39,6</b>	<b>48,3</b>	<b>12</b>	<b>11 552</b>
<b>Västerbottens län</b>	38,7	45,6	15,7	204
<b>Norrbottnens län</b>	37,4	51,4	11,2	438
<b>Västmanlands län</b>	36,7	50,1	13,1	411
<b>Södermanlands län</b>	36,6	45,1	18,3	295
<b>Kronobergs län</b>	35,9	49,7	14,4	320
<b>Jämtlands län</b>	34,6	50	15,4	104
<b>Skåne län</b>	34,5	50	15,6	1 245
<b>Dalarnas län</b>	28,4	64,2	7,4	349
<b>Västernorrlands län</b>	24,9	69,4	5,7	209
<b>Västra Götalands län</b>	19,5	63,4	17	2 150

## Smärtskattning kommunal vård

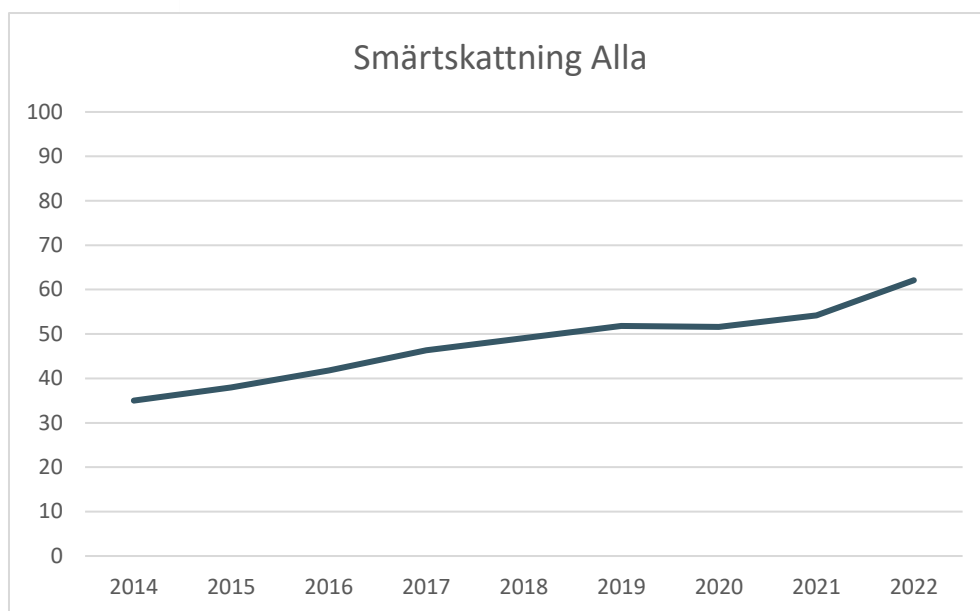


Län	Ja %	Nej %	Vet ej %	Antal
<b>Kalmar län</b>	75,8	21,4	2,8	933
<b>Västerbottens län</b>	75,1	21,3	3,7	982
<b>Östergötlands län</b>	74,8	23,4	1,9	1 451
<b>Stockholms län</b>	72,9	24,1	2,9	3 079
<b>Blekinge län</b>	72	22,8	5,2	540
<b>Skåne län</b>	69,6	26,9	3,5	2 908
<b>Örebro län</b>	68,4	27,8	3,9	831
<b>Hallands län</b>	67,3	24,8	7,9	1 090
<b>Jönköpings län</b>	64,8	28,1	7,1	1 094
<b>Sverige</b>	<b>63,6</b>	<b>31,6</b>	<b>4,7</b>	<b>25 282</b>
<b>Uppsala län</b>	63,1	32,5	4,4	683
<b>Gotlands län</b>	62,3	34,9	2,9	175
<b>Norrbottnens län</b>	61,2	35,3	3,6	927
<b>Västra Götalands län</b>	58,4	36	5,6	4 481
<b>Dalarnas län</b>	57,7	36,9	5,4	871
<b>Värmlands län</b>	54,8	38,2	7,1	893
<b>Södermanlands län</b>	52,8	42,1	5,1	791
<b>Kronobergs län</b>	52,2	41,6	6,3	416
<b>Västmanlands län</b>	51,1	42,6	6,3	751
<b>Jämtlands län</b>	50,1	43,7	6,2	467
<b>Västernorrlands län</b>	49,7	45	5,3	787
<b>Gävleborgs län</b>	46,1	46,7	7,1	1 121

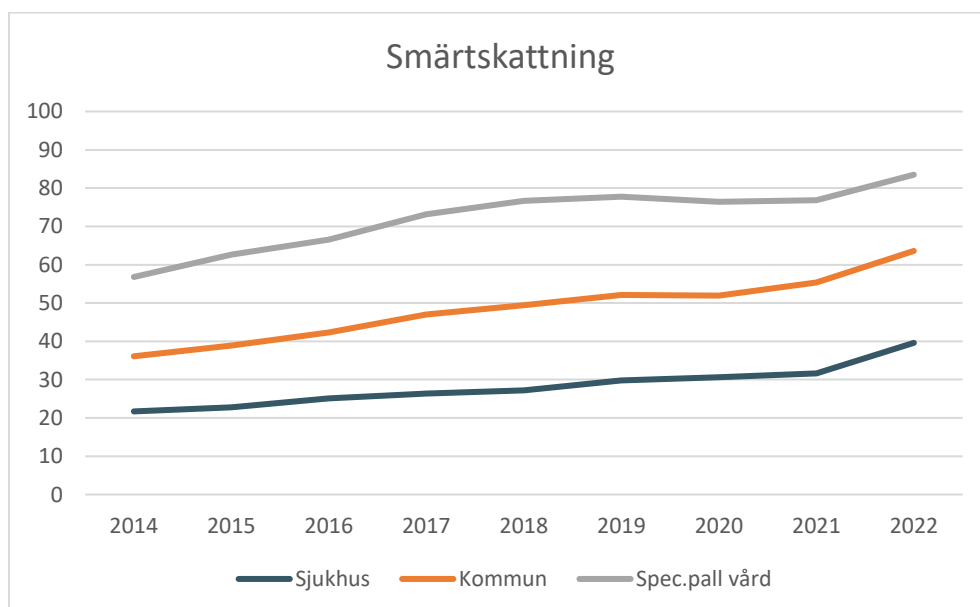
## Smärtskattning spec.palliativ vård



Län	Ja %	Nej %	Vet ej %	Antal
Skåne län	96,2	3,5	0,3	1 661
Örebro län	91,2	7,7	1	194
Stockholms län	87,7	11,8	0,5	3 624
Uppsala län	86,5	10,6	3	406
Västmanlands län	85,6	11,8	2,6	229
Kalmar län	84,8	13,7	1,4	211
Västerbottens län	83,7	15,6	0,7	289
<b>Sverige</b>	<b>83,5</b>	<b>14,6</b>	<b>1,9</b>	<b>10 361</b>
Östergötlands län	81,8	17,6	0,6	676
Blekinge län	80	14,5	5,5	55
Västra Götalands län	78,1	18,1	3,9	1 012
Dalarnas län	77,4	18,8	3,8	420
Norrbottnens län	73,8	23,8	2,3	130
Västernorrlands län	73,5	19,3	7,2	249
Jönköpings län	73,2	20,9	5,9	239
Kronobergs län	71,7	22,6	5,7	53
Värmlands län	68,5	25,9	5,6	108
Gävleborgs län	62,6	30,1	7,3	123
Jämtlands län	61,8	27	11,2	89
Gotlands län	58,6	41,4	0	87
Södermanlands län	53,1	42,5	4,4	405
Hallands län	52,5	40,6	6,9	101



Data visar %, alla dödsplatser, alla län och väntade dödsfall med svarsalternativ Ja.



Data visar %, alla län och väntade dödsfall med svarsalternativ Ja.

Här särredovisas sjukhus, kommunal vård och specialiserad palliativ vård.

**Kommentar:** Dokumentation av smärtskattning ökar och det är glädjande att smärtskattning utförs hos 62 % av alla som vårdas sista veckan i livet. Trots att det är långt kvar till Socialstyrelsens målnivå är det hoppfullt och en stor förbättring med 8 % jämfört med 2021.

Som tidigare ligger sjukhusens registreringar gällande smärtskattning i botten. Jämförelse mellan vårdformer visar att av kommunernas 25 282 registrerade dödsfall smärtskattas 64 %, detta i jämförelse med 40 % av sjukhusens 11 552 registrerade dödsfall. Dokumenterad smärtskattning sker fortsatt i minst utsträckning på sjukhusen i Västra Götalands län där endast 19,5 % av 2150 registrerade dödsfall har smärtskattats. Sjukhusenheter svarar i större utsträckning (12%) "Vet ej" om dokumenterad smärtskattning utförts eller ej än inom kommunala verksamheter (4,7%) och specialiserade palliativa enheter (1,9%.) Resultatet antyder att det finns stort förbättringsutrymme för sjukhusens rutiner för smärtskattning och dokumentation.



Positivt ser vi även att både på sjukhus och inom kommunala verksamheter ses en förbättring i andelen dokumenterad smärtskattning jämfört med 2021.

Specialiserade palliativa enheter, oavsett sluten- eller öppenvårdsenheter, är fortfarande bättre på att smärtskatta i livets slut, med region Skånes enheter i topp, men även här är det en bit kvar till Socialstyrelsens mål nivå.

Att de län som ligger högt beträffande smärtskattning gör det både i kommunal regi och på sjukhus tolkar vi som bra kommunikation och samverkan mellan vårdaktörer.

Att göra smärtskattning med NRS och VAS upplevs ibland svårt under de sista dygnet vid vård av döende personer. Andra skalor som kan användas kan till exempel vara: Abbey Pain Scale, IPOS eller den s.k. SÖS-stickan. Många personer byter vårdform de sista dagarna i livet och frågan innefattar den sista veckan vilket kan påverka svaren och resultaten.

Observera att täckningsgraden för registret (hur stor andel av de som avled som registrerades i Svenska palliativregistret) är lägre på sjukhus, uppskattningsvis drygt 50 %, än för kommunala boendeformer och den specialiserade palliativa vården. Man får därför göra tolkningarna och slutsatserna för sjukhusdata mer försiktigt.

## Övrig symtomskattning

Obehandlade symtom, till exempel oro, ångest, förstoppning eller illamående, ger minskad livskvalitet och ökar risken för medicinska komplikationer. Genom systematisk symtomregistrering kan personalen bli mer uppmärksam på personens behov av symtomlindring och kan vidta åtgärder som leder till förbättrad livskvalitet. Det möjliggör även uppföljning av effekten av vidtagna åtgärder och underlättar kommunikationen mellan person och vårdgivare och mellan medlemmarna i teamet. Det finns olika instrument för symtomskattning.

Visuell Analog Skala (VAS), Numeric Rating Scale (NRS), Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS), Integrated Palliative Outcome Scale (IPOS), Revised Oral Assessment Guide (ROAG) och Modifierad Nortonskala är några av dem.

Symtomskattning under sista levnadsveckan är en kvalitetsindikator i "Personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp palliativ vård" och målnivån är fastställd till 100 % för väntade dödsfall.

I enkäten ställer vi frågan "Skattades personens övriga symtom vid något dokumenterat tillfälle under den sista veckan i livet med VAS, NRS eller något annat symtomskattningsinstrument?" och frågan besvaras med alternativen Ja, Nej och Vet ej.

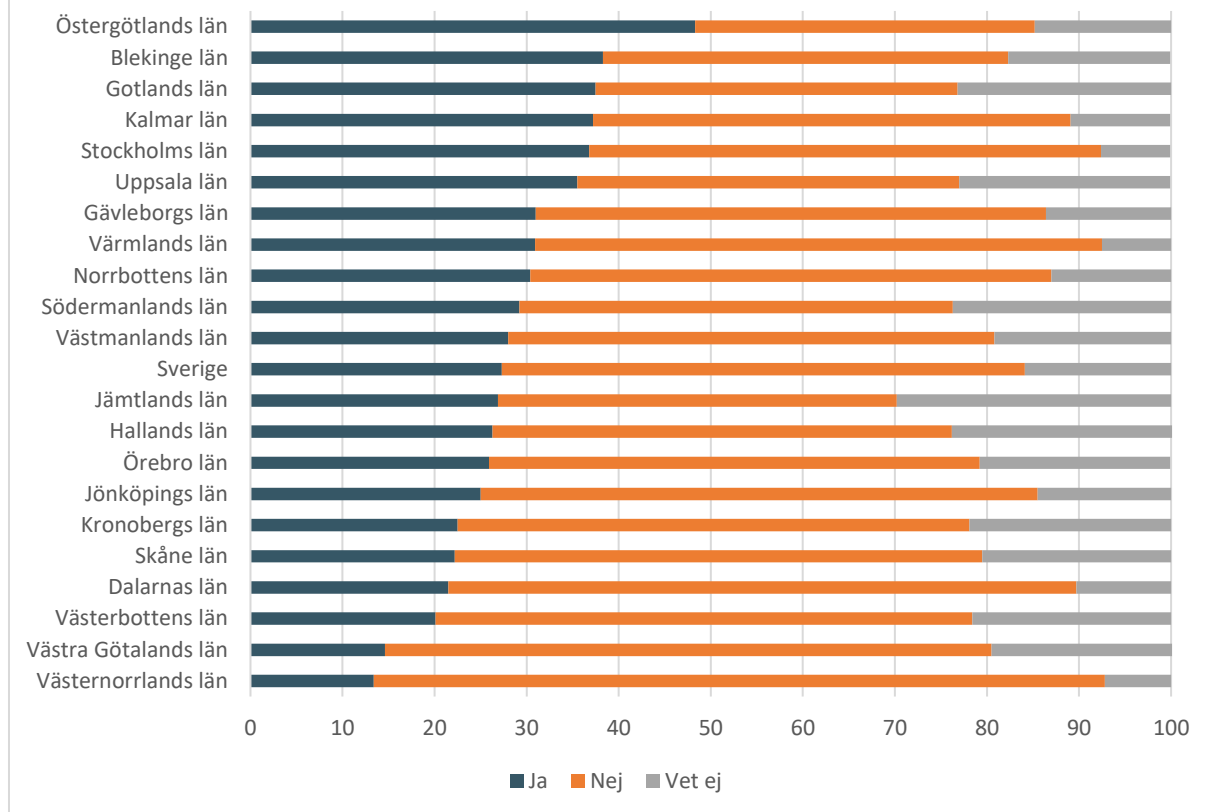
Diagrammen nedan visar hur de avlidna personerna som registrerats i Svenska palliativregistret fördelar sig över svarsalternativen, data avser väntade dödsfall.

**Sjukhus** = Avdelning/mottagning/IVA, (ej specialiserad palliativ slutenvård).

**Kommunal vård** = Särskilt boende/vård-och omsorgsboende/LSS + korttidsplats + eget hem, med stöd av allmän hemsjukvård + eget hem med stöd av daglig kontakt med hemtjänst.

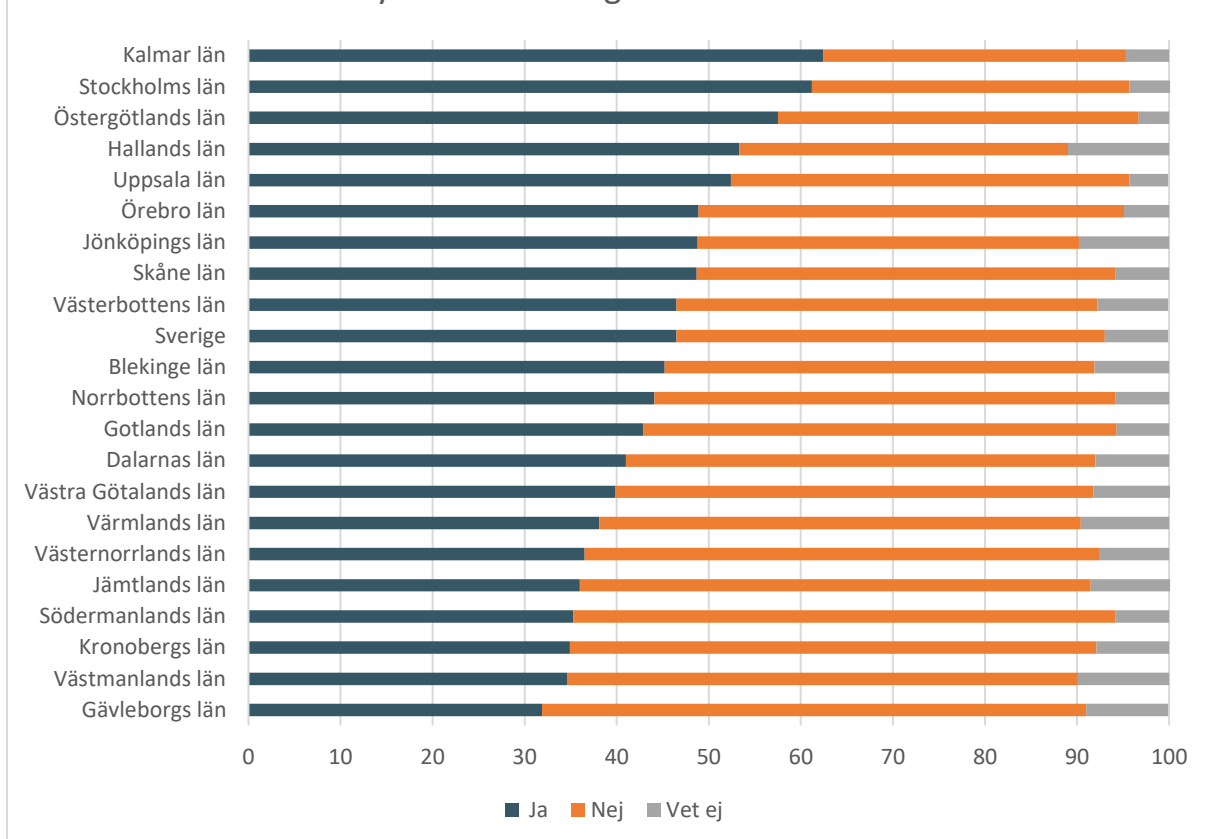
**Specialiserad palliativ vård** = Eget hem, med stöd av specialiserad palliativ hemsjukvård + specialiserad palliativ slutenvård.

## Symtomskatning sjukhus



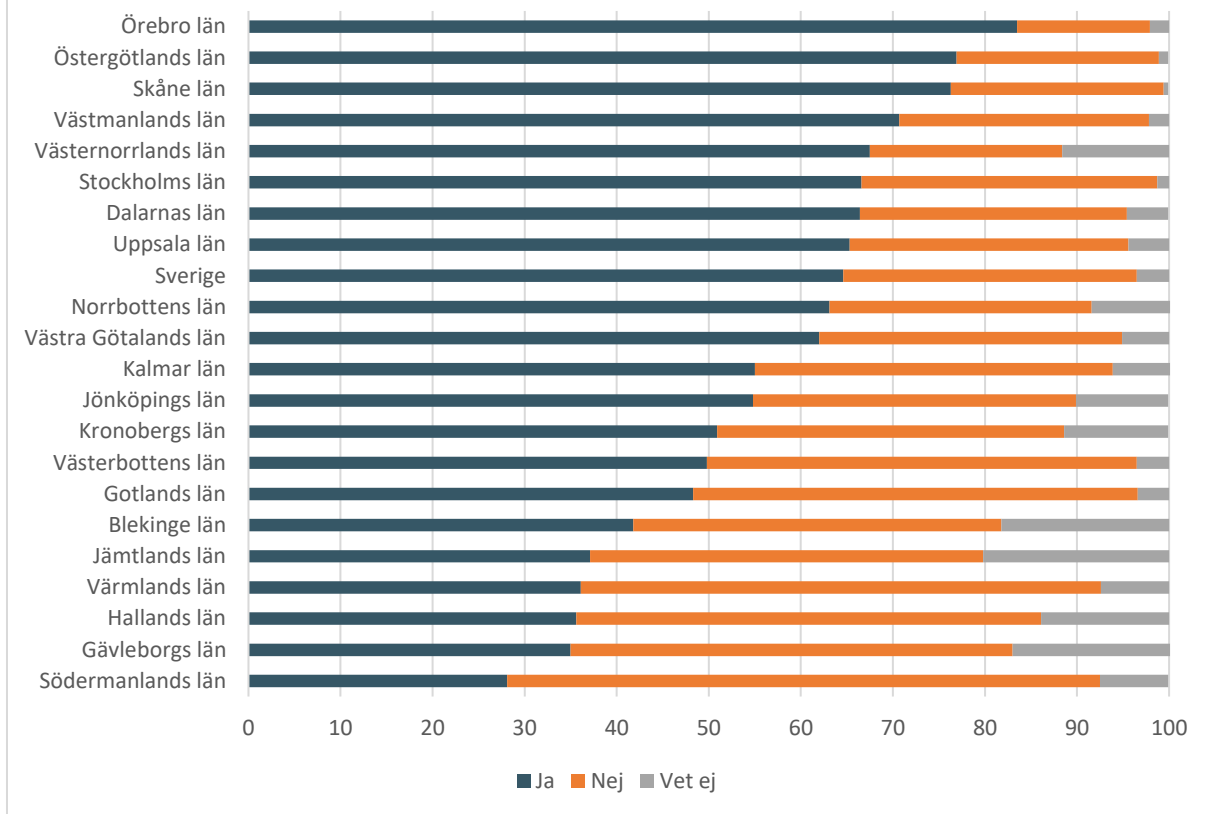
Län	Ja %	Nej %	Vet ej %	Antal
Östergötlands län	48,3	36,9	14,8	431
Blekinge län	38,3	44	17,6	193
Gotlands län	37,5	39,3	23,2	56
Kalmar län	37,2	51,9	10,8	443
Stockholms län	36,8	55,6	7,5	2 019
Uppsala län	35,5	41,5	22,9	349
Gävleborgs län	31	55,4	13,6	471
Värmlands län	30,9	61,6	7,5	469
Norrbottnens län	30,4	56,6	13	438
Södermanlands län	29,2	47,1	23,7	295
Västmanlands län	28	52,8	19,2	411
<b>Sverige</b>	<b>27,3</b>	<b>56,8</b>	<b>15,9</b>	<b>11 552</b>
Jämtlands län	26,9	43,3	29,8	104
Hallands län	26,3	49,9	23,9	419
Örebro län	25,9	53,3	20,7	405
Jönköpings län	25	60,5	14,5	572
Kronobergs län	22,5	55,6	21,9	320
Skåne län	22,2	57,3	20,5	1 245
Dalarnas län	21,5	68,2	10,3	349
Västerbottens län	20,1	58,3	21,6	204
Västra Götalands län	14,6	65,9	19,6	2 150
Västernorrlands län	13,4	79,4	7,2	209

## Symtomskattning kommunal vård

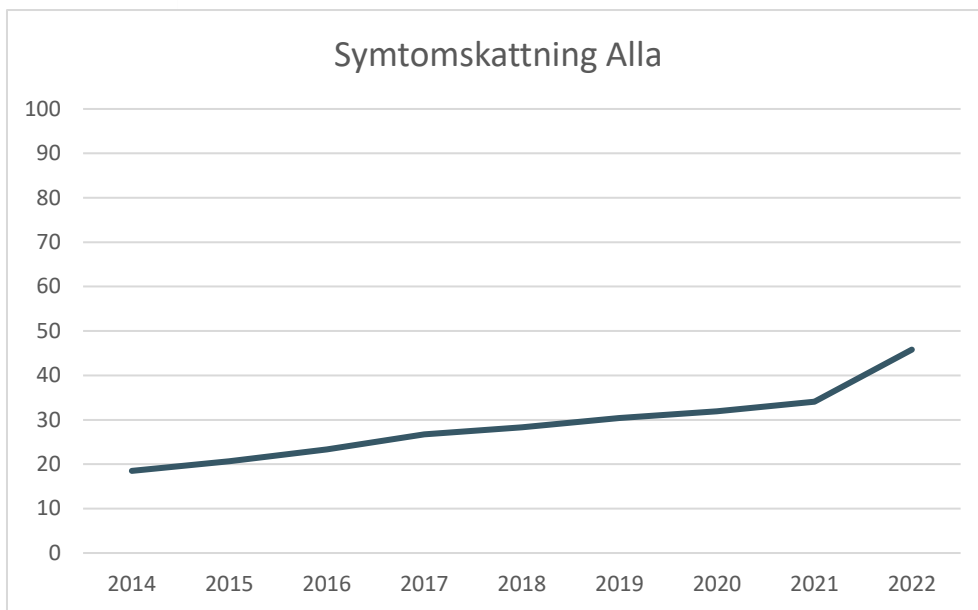


Län	Ja %	Nej %	Vet ej %	Antal
<b>Kalmar län</b>	62,4	32,9	4,7	933
<b>Stockholms län</b>	61,2	34,5	4,4	3 079
<b>Östergötlands län</b>	57,5	39,2	3,3	1 451
<b>Hallands län</b>	53,3	35,7	11	1 090
<b>Uppsala län</b>	52,4	43,3	4,2	683
<b>Örebro län</b>	48,9	46,2	4,9	831
<b>Jönköpings län</b>	48,8	41,5	9,7	1 094
<b>Skåne län</b>	48,7	45,5	5,8	2 908
<b>Sverige</b>	<b>46,5</b>	<b>46,5</b>	<b>6,9</b>	<b>25 282</b>
<b>Västerbottens län</b>	46,5	45,7	7,7	982
<b>Blekinge län</b>	45,2	46,7	8,1	540
<b>Norrbottnens län</b>	44,1	50,1	5,8	927
<b>Gotlands län</b>	42,9	51,4	5,7	175
<b>Dalarnas län</b>	41	51	8	871
<b>Västra Götalands län</b>	39,8	52	8,3	4 481
<b>Värmlands län</b>	38,1	52,3	9,6	893
<b>Västernorrlands län</b>	36,5	55,9	7,6	787
<b>Jämtlands län</b>	36	55,5	8,6	467
<b>Södermanlands län</b>	35,3	58,9	5,8	791
<b>Kronobergs län</b>	34,9	57,2	7,9	416
<b>Västmanlands län</b>	34,6	55,5	9,9	751
<b>Gävleborgs län</b>	31,9	59,1	8,9	1 121

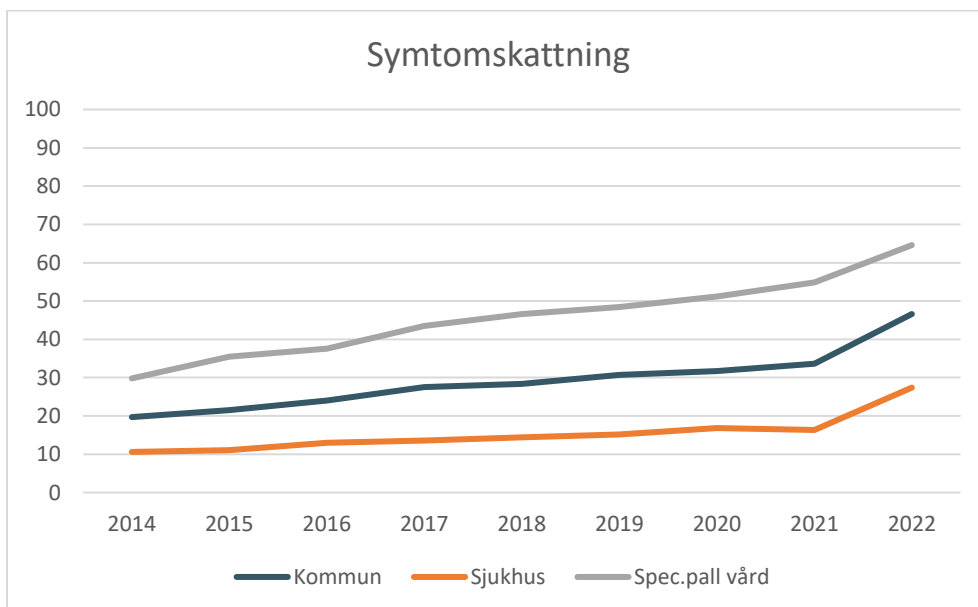
## Symtomskattning spec.palliativ vård



Län	Ja %	Nej %	Vet ej %	Antal
<b>Örebro län</b>	83,5	14,4	2,1	194
<b>Östergötlands län</b>	76,9	22	1	676
<b>Skåne län</b>	76,3	23,1	0,5	1 661
<b>Västmanlands län</b>	70,7	27,1	2,2	229
<b>Västernorrlands län</b>	67,5	20,9	11,6	249
<b>Stockholms län</b>	66,6	32,1	1,3	3 624
<b>Dalarnas län</b>	66,4	29	4,5	420
<b>Uppsala län</b>	65,3	30,3	4,4	406
<b>Sverige</b>	<b>64,6</b>	<b>31,9</b>	<b>3,5</b>	<b>10 361</b>
<b>Norrbottnens län</b>	63,1	28,5	8,5	130
<b>Västra Götalands län</b>	62	32,9	5,1	1 012
<b>Kalmar län</b>	55	38,9	6,2	211
<b>Jönköpings län</b>	54,8	35,1	10	239
<b>Kronobergs län</b>	50,9	37,7	11,3	53
<b>Västerbottnens län</b>	49,8	46,7	3,5	289
<b>Gotlands län</b>	48,3	48,3	3,4	87
<b>Blekinge län</b>	41,8	40	18,2	55
<b>Jämtlands län</b>	37,1	42,7	20,2	89
<b>Värmlands län</b>	36,1	56,5	7,4	108
<b>Hallands län</b>	35,6	50,5	13,9	101
<b>Gävleborgs län</b>	35	48	17,1	123
<b>Södermanlands län</b>	28,1	64,4	7,4	405



Data visar %, alla dödsplatser, alla län och väntade dödsfall med svarsalternativ Ja.



Data visar %, alla län och väntade dödsfall med svarsalternativ Ja.

Här särredovisas sjukhus, kommunal vård och specialiserad palliativ vård.

**Kommentar:** Från 2014 ser vi en positiv utveckling vad gäller övrig symtomskattning av personer i livets slutskede från 18 % till 46 %.

Diagrammet visar en stor förbättring avseende symtomskattning senaste året med en ökning från 34 % 2021 till 46 % 2022. Förbättringen har skett inom alla vårdformer och resultaten ger förhoppningsvis ett kvitto på att utbildning, rutiner och kunskapsunderlag ger en bättre vård med minskat lidande för patienter i livets slut.

Tittar vi på hela landet och jämför olika vårdformer ligger den specialiserade palliativa vården i topp med 65 % (55% 2021). Därefter kommer särskilda boenden, korttidsboenden och den allmänna hemsjukvården med 47 % (34% 2021), och sjukhusen har symtomskattat 27 % (16% 2021) av registrerade dödsfall.

Östergötland har fortsatt bäst resultat inom sjukhusvården där symtomskattning utförs i 48 % av alla förväntade dödsfall (431 registreringar) en stor förbättring från föregående år där 34 %

symtomskattades. Västra Götaland har visserligen förbättrat sina resultat från förra året men sticker liksom för smärtskattningen ut med endast 15 % för symtomskattning av 2150 registrerade dödsfall. I Örebro symtomskattas 8 av 10 inom den specialiserade palliativa vården och utgör liksom kommunala vården i Kalmar län och sjukhusvården i Östergötland goda exempel på att det går att förbättra symtomskattning i livets slut.

Arbetet med symtomskattning behöver fortsatt förbättras då det är långt kvar till målnivån trots hoppningivande förbättringar. Under "Kunskapsstöd" på hemsidan [www.palliativregistret.se](http://www.palliativregistret.se) återfinns flera kliniska stöd, bland annat SÖS stickan och IPOS, för att underlätta ett strukturerat arbetssätt med symtomskattning.

Observera att täckningsgraden för registret (hur stor andel av de som avled som registrerades i Svenska palliativregistret) är lägre på sjukhus, uppskattningsvis drygt 50 %, än för kommunala boendeformer och den specialiserade palliativa vården. För den sistnämnda vårdtypen ligger täckningsgraden för registret på över 90 %. Man kan alltså dra säkra slutsatser utifrån data för den specialiserade palliativa vården medan man för sjukhusgenererade data får göra tolkningarna mer försiktigt.

## Vid behovsordinationer

Planering och framförhållning är viktig i palliativ vård. Symtombilden i livets slutskede är ofta lika oavsett bakomliggande sjukdom.

I livets slutskede ska därför vidbehovsordinationer av subkutana injicerbara läkemedel finnas för de vanligaste symtomen. Rektal administration eller intramuskulära injektioner rekommenderas inte eftersom det ger obehag och onödig smärta för den döende personen. Ordinationen ska vara individuellt anpassad eftersom generella ordinationer inte anses vara tillräckligt bra i det här skedet. Graferna visar alla dödsplatser, alla län och väntade dödsfall med svarsalternativ Ja, ordinerad. Variationen mellan länen är liten och visas inte i tabellform.

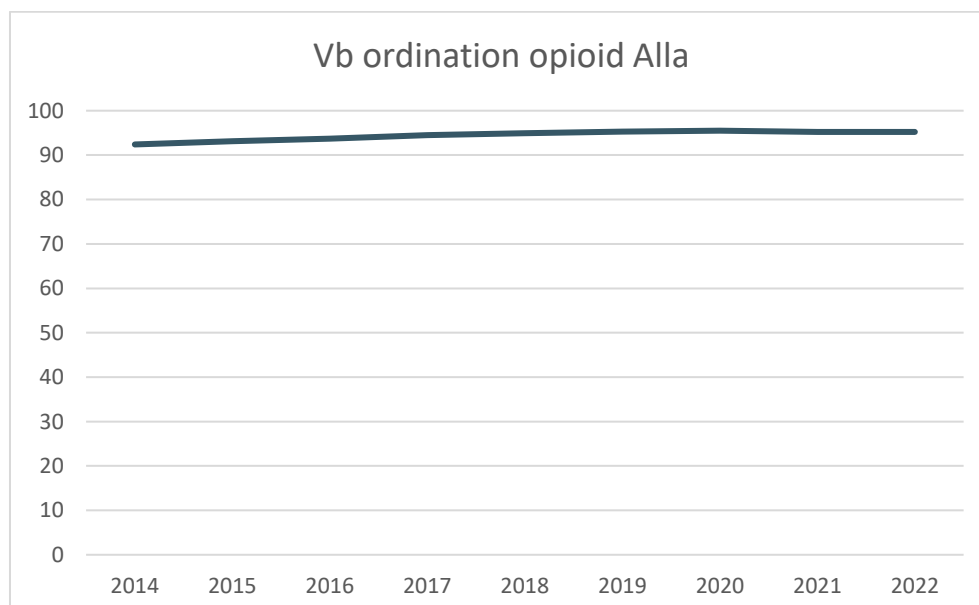
Ordinerade vidbehovsläkemedel mot förväntade symptomgenombrott är en kvalitetsindikator i "Personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp palliativ vård" och målnivån är fastställd till 100 % för väntade dödsfall.

I enkäten ställer vi frågan "Fanns det en individuell ordination av läkemedel i injektionsform vid behov på läkemedelslistan innan dödsfallet?" och frågan besvaras med alternativen Ja, Nej och Vet ej.

Diagrammen nedan visar hur de avlidna personerna som registrerats i Svenska palliativregistret fördelar sig över svarsalternativen, data avser väntade dödsfall.

### Opioid

En majoritet av personer som dör i cancer har smärta och smärtgenombrott under sista levnadsveckan som obehandlad orsakar nedsättning av livskvalitet och skapar oro hos närstående. Smärta är även vanligt vid andra diagnoser än cancer. Smärtgenombrott kan ofta lindras genom behandling med opioider, som på grund av personens nedsatta allmäntillstånd och svårigheter att ta tabletter, bör ges i injektionsform.



**Kommentar:** Indikatorn är sedan flera år på en hög nivå, över 95 %, men fortsatt strax under Socialstyrelsens mål nivå på att minst 98 % ska ha en vid behovs ordination av opioid i injektionsform. Resultatet av denna indikator visar att merparten av personerna har ordinationen vid behov för smärtlindrande behandling i slutskedet av livet, vilket är positivt.

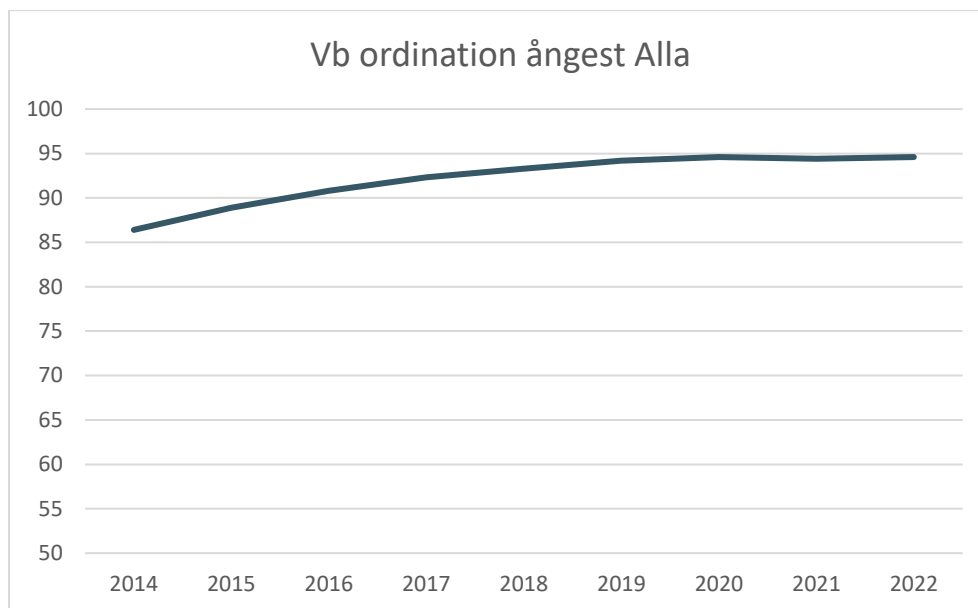
Detta är en av Socialstyrelsens nationella kvalitetsindikatorer och målnivån är fastställd till  $\geq 98$  %.



## Ångestdämpande

Förekomst av ångest är vanligt i livets slutskede oavsett vilken diagnos personen har. Om oro övergår i ångest som framkallar starka psykiska och fysiska symtom, ska behandling erbjudas. Det är dock viktigt att behandlingsindikationen är ångest och inte förvirringstillstånd eftersom ångestdämpande läkemedel kan förvärra förvirringstillstånd. Pga. personens nedsatta allmäntillstånd och svårigheter att ta tabletter, bör läkemedlet ges i injektionsform.

För indikatorn finns inget angivet specificerat läkemedel mot ångest. I de flesta fall för personer som befinner sig i livets slutskede med somatisk sjukdom ordinerar bensodiazepin för parenteralt bruk. Indikationen finns inte angiven i FASS för något läkemedel och inte heller administrationsformen subkutan för bensodiazepiner. Trots detta är rekommendationen baserad på bred klinisk erfarenhet nationellt och internationellt. Läkemedelsordination för ångestlindring vid demenssjukdom kan kräva andra substanser, exempelvis neuroleptika.



**Kommentar:** Det har här skett en successiv förbättring från redan höga nivåer vilket är glädjande! Siffrorna har ökat från 86 % till 95 % sedan 2014.

Detta är en av Socialstyrelsens nationella kvalitetsindikatorer och målnivån är fastställd till  $\geq 98$  %.

# Trycksår

Trycksår är en kvalitetsindikator i palliativ vård och det är angeläget att identifiera både uppkomna trycksår och där det föreligger risk att trycksår utvecklas eller förvärras. Personer som befinner sig i livets slutskede kan ha flera riskfaktorer för att utveckla trycksår, tex nedsatt rörlighet, försämrad cirkulation, malnutrition, uttorkning, hög ålder, sängläge, nedsatt allmäntillstånd, nedsatt kognitiv förmåga, inkontinens och lågt blodvärde. Det finns en risk för att trycksår utvecklas vid lägesförändring som skapar friktion eller skjuv. Det är därför inte ovanligt att den döende personen drabbas av nya eller förvärrade trycksår, något som kan försämra livskvaliteten i livets slutskede. Palliativ vård utgår från personens behov med personens välbefinnande och livskvalitet i fokus, vilket kan innebära att symtomlindring och god omvårdnad snarare än frånvaro av trycksår prioriteras. Det är viktigt att adekvat smärtlindring är ordinerad när trycksår förekommer och sårvård och andra omvårdnadsåtgärder utförs.

Att mäta förekomsten av trycksår är en förutsättning för att kunna sätta in åtgärder och en viktig del för att säkerställa att en god omvårdnad av hög kvalitet ges. Genom att göra en strukturerad riskbedömning med den modifierade Nortonskalan ges också möjlighet att förebygga att trycksår förvärras.

Att avlida utan trycksår är en av Socialstyrelsens nationella kvalitetsindikatorer och målnivån är fastställd till  $\geq 90\%$ .

I samband med revideringen av Dödsfallsenkäten januari-2022 så lade vi till svarsalternativen Ja, icke klassificerbart och Ja, misstänkt djup hudskada eftersom de tillkommit i det nya klassificeringssystemet framtaget av European Pressure Ulcer Advisory Panel (EPUAP).

I dödsfallsenkäten ställer vi frågan "Avled personen med trycksår (ange högsta förekommande kategori)?" och frågan besvaras med alternativen Ja, kategori 1, Ja, kategori 2, Ja, kategori 3, Ja, kategori 4, Ja, icke klassificerbart, Ja, misstänkt djup hudskada, Nej eller Vet ej.

I Socialstyrelsens kvalitetsindikator ingår endast grad 2, 3 och 4.

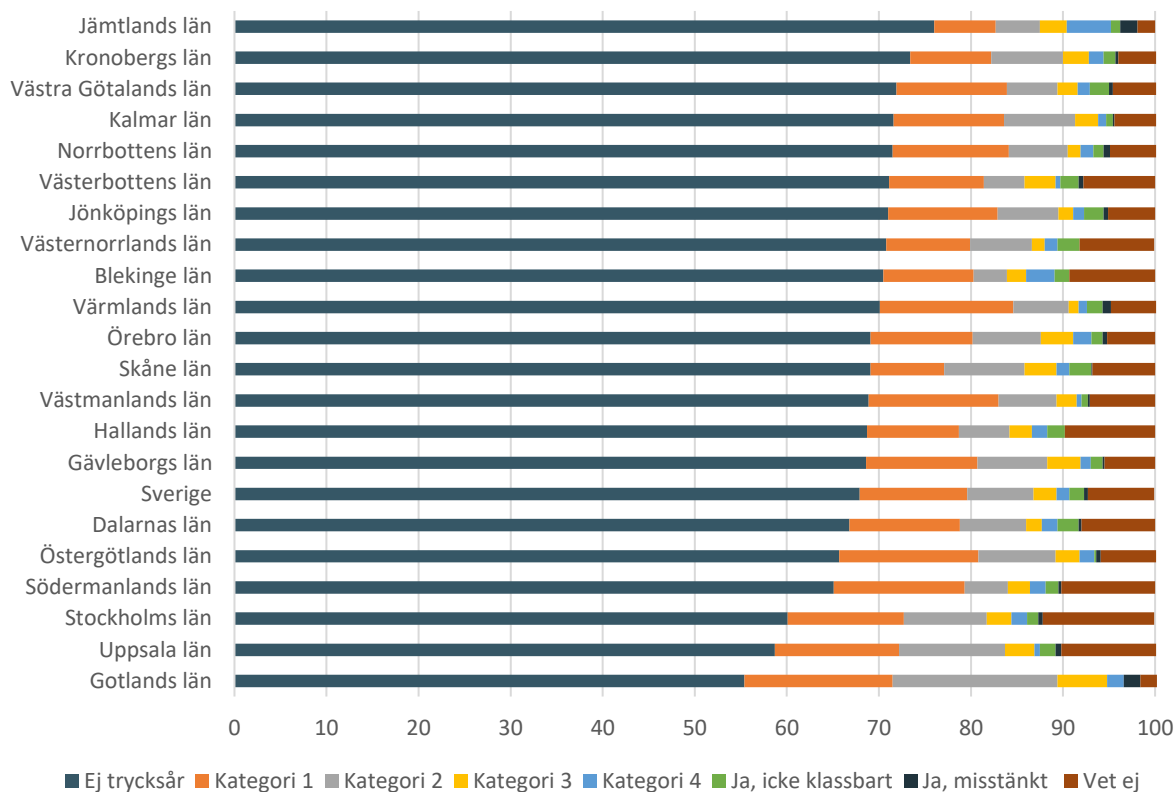
Diagrammen nedan visar hur de avlidna personerna som registrerats i Svenska palliativregistret fördelar sig över svarsalternativen, data avser väntade dödsfall.

**Sjukhus** = Avdelning/mottagning/IVA, (ej specialiserad palliativ slutenvård).

**Kommunal vård** = Särskilt boende/vård-och omsorgsboende/LSS + korttidsplats + eget hem, med stöd av allmän hemsjukvård + eget hem med stöd av daglig kontakt med hemtjänst.

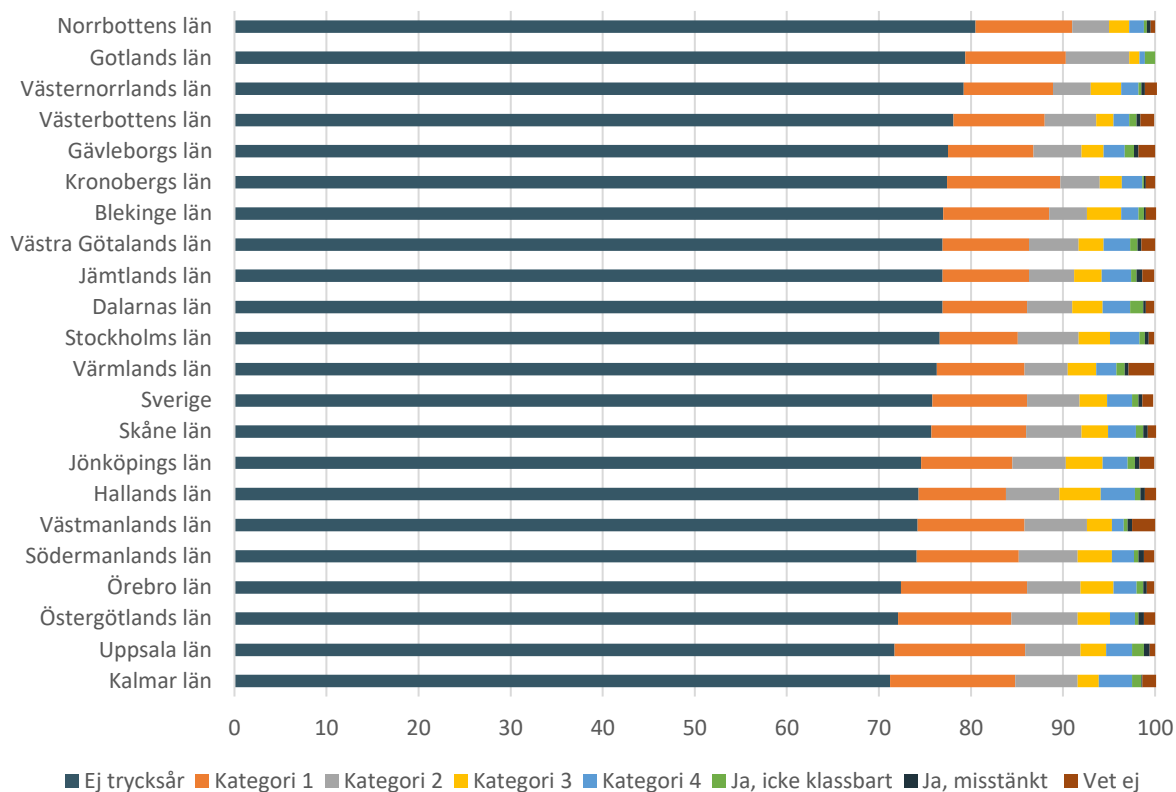
**Specialiserad palliativ vård** = Eget hem, med stöd av specialiserad palliativ hemsjukvård + specialiserad palliativ slutenvård.

## Trycksår sjukhus



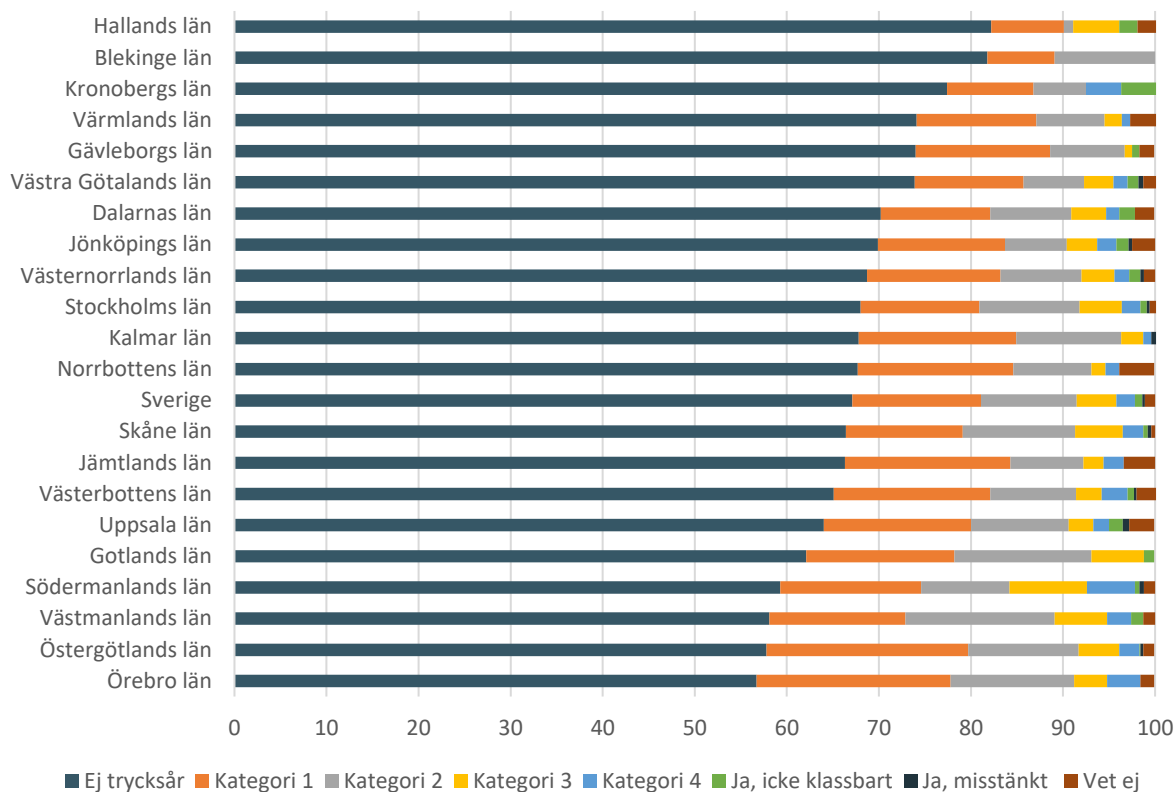
Län	Ej trycksår	K1	K2	K3	K4	Icke klassbart	Misstänkt	Vet ej	Antal
Jämtlands län	76	6,7	4,8	2,9	4,8	1	1,9	1,9	104
Kronobergs län	73,4	8,8	7,8	2,8	1,6	1,3	0,3	4,1	320
Västra Götalands län	71,9	12	5,5	2,2	1,3	2,1	0,4	4,7	2 150
Kalmar län	71,6	12	7,7	2,5	0,9	0,7	0,2	4,5	443
Norrbottnens län	71,5	12,6	6,4	1,4	1,4	1,1	0,7	5	438
Västerbottens län	71,1	10,3	4,4	3,4	0,5	2	0,5	7,8	204
Jönköpings län	71	11,9	6,6	1,6	1,2	2,1	0,5	5,1	572
Västernorrlands län	70,8	9,1	6,7	1,4	1,4	2,4	0	8,1	209
Blekinge län	70,5	9,8	3,6	2,1	3,1	1,6	0	9,3	193
Värmlands län	70,1	14,5	6	1,1	0,9	1,7	0,9	4,9	469
Skåne län	69,1	8	8,7	3,5	1,4	2,4	0,1	6,8	1 245
Örebro län	69,1	11,1	7,4	3,5	2	1,2	0,5	5,2	405
Västmanlands län	68,9	14,1	6,3	2,2	0,5	0,7	0,2	7,1	411
Hallands län	68,7	10	5,5	2,4	1,7	1,9	0	9,8	419
Gävleborgs län	68,6	12,1	7,6	3,6	1,1	1,3	0,2	5,5	471
<b>Sverige</b>	<b>67,9</b>	<b>11,7</b>	<b>7,2</b>	<b>2,5</b>	<b>1,4</b>	<b>1,6</b>	<b>0,4</b>	<b>7,2</b>	<b>11 552</b>
Dalarnas län	66,8	12	7,2	1,7	1,7	2,3	0,3	8	349
Östergötlands län	65,7	15,1	8,4	2,6	1,6	0,2	0,5	6	431
Södermanlands län	65,1	14,2	4,7	2,4	1,7	1,4	0,3	10,2	295
Stockholms län	60,1	12,6	9	2,7	1,7	1,2	0,5	12,1	2 019
Uppsala län	58,7	13,5	11,5	3,2	0,6	1,7	0,6	10,3	349
Gotlands län	55,4	16,1	17,9	5,4	1,8	0	1,8	1,8	56

## Trycksår kommunal vård



Län	Ej trycksår	K1	K2	K3	K4	Icke klassbart	Misstänkt	Vet ej	Antal
Norrbottnens län	80,5	10,5	4	2,2	1,6	0,3	0,4	0,5	927
Gotlands län	79,4	10,9	6,9	1,1	0,6	1,1	0	0	175
Västernorrlands län	79,2	9,7	4,1	3,3	1,9	0,3	0,4	1,3	787
Västerbottens län	78,1	9,9	5,6	1,9	1,7	0,8	0,4	1,5	982
Gävleborgs län	77,5	9,3	5,2	2,4	2,3	1	0,5	1,8	1 121
Kronobergs län	77,4	12,3	4,3	2,4	2,2	0,2	0,2	1	416
Blekinge län	77	11,5	4,1	3,7	1,9	0,6	0,2	1,1	540
Dalarnas län	76,9	9,2	4,9	3,3	3	1,4	0,3	0,9	871
Jämtlands län	76,9	9,4	4,9	3	3,2	0,6	0,6	1,3	467
Västra Götalands län	76,9	9,4	5,4	2,7	2,9	0,8	0,4	1,5	4 481
Stockholms län	76,6	8,5	6,6	3,4	3,2	0,6	0,4	0,6	3 079
Värmlands län	76,3	9,5	4,7	3,1	2,2	0,9	0,4	2,8	893
<b>Sverige</b>	<b>75,8</b>	<b>10,3</b>	<b>5,7</b>	<b>3</b>	<b>2,7</b>	<b>0,7</b>	<b>0,4</b>	<b>1,2</b>	<b>25 282</b>
Skåne län	75,7	10,3	6	2,9	3	0,8	0,5	0,9	2 908
Jönköpings län	74,6	9,9	5,8	4	2,7	0,8	0,5	1,6	1 094
Hallands län	74,3	9,5	5,8	4,5	3,7	0,6	0,5	1,2	1 090
Västmanlands län	74,2	11,6	6,8	2,7	1,3	0,4	0,5	2,5	751
Södermanlands län	74,1	11,1	6,4	3,7	2,4	0,5	0,6	1,1	791
Örebro län	72,4	13,7	5,8	3,6	2,5	0,7	0,4	0,8	831
Östergötlands län	72,1	12,3	7,2	3,5	2,7	0,4	0,6	1,2	1 451
Uppsala län	71,7	14,2	6	2,8	2,8	1,3	0,6	0,6	683
Kalmar län	71,2	13,6	6,8	2,3	3,6	1	0,1	1,5	933

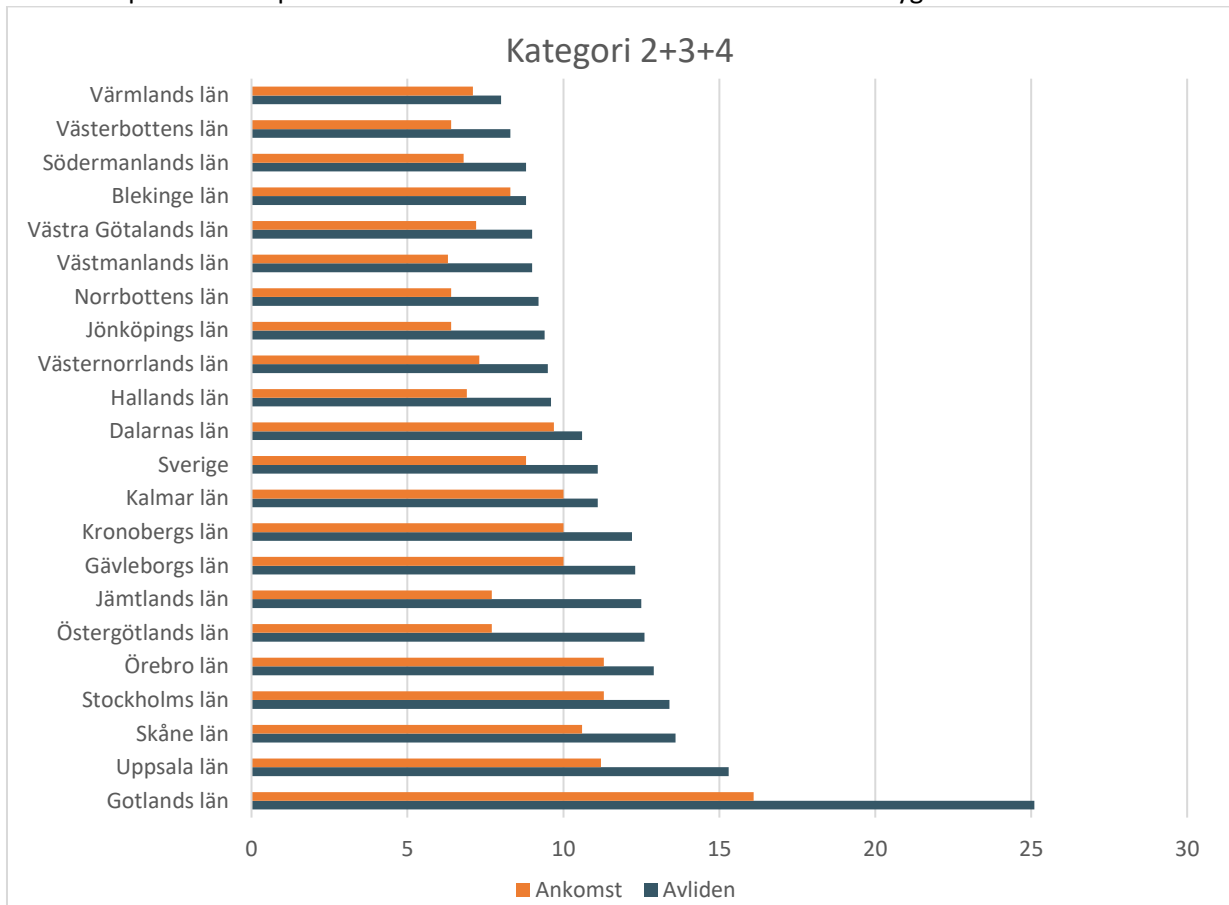
## Trycksår spec. palliativ vård



Län	Ej trycksår	K1	K2	K3	K4	Icke klassbart	Misstänkt	Vet ej	Antal
Hallands län	82,2	7,9	1	5	0	2	0	2	101
Blekinge län	81,8	7,3	10,9	0	0	0	0	0	55
Kronobergs län	77,4	9,4	5,7	0	3,8	3,8	0	0	53
Värmlands län	74,1	13	7,4	1,9	0,9	0	0	2,8	108
Gävleborgs län	74	14,6	8,1	0,8	0	0,8	0	1,6	123
Västra Götalands län	73,9	11,8	6,6	3,2	1,5	1,2	0,5	1,4	1 012
Dalarnas län	70,2	11,9	8,8	3,8	1,4	1,7	0	2,1	420
Jönköpings län	69,9	13,8	6,7	3,3	2,1	1,3	0,4	2,5	239
Västernorrlands län	68,7	14,5	8,8	3,6	1,6	1,2	0,4	1,2	249
Stockholms län	68	12,9	10,9	4,6	2	0,7	0,3	0,7	3 624
Kalmar län	67,8	17,1	11,4	2,4	0,9	0	0,5	0	211
Norrbottnens län	67,7	16,9	8,5	1,5	1,5	0	0	3,8	130
<b>Sverige</b>	<b>67,1</b>	<b>14</b>	<b>10,4</b>	<b>4,3</b>	<b>2</b>	<b>0,8</b>	<b>0,3</b>	<b>1,1</b>	<b>10 361</b>
Skåne län	66,4	12,7	12,2	5,2	2,2	0,5	0,4	0,4	1661
Jämtlands län	66,3	18	7,9	2,2	2,2	0	0	3,4	89
Västerbottens län	65,1	17	9,3	2,8	2,8	0,7	0,3	2,1	289
Uppsala län	64	16	10,6	2,7	1,7	1,5	0,7	2,7	406
Gotlands län	62,1	16,1	14,9	5,7	0	1,1	0	0	87
Södermanlands län	59,3	15,3	9,6	8,4	5,2	0,5	0,5	1,2	405
Västmanlands län	58,1	14,8	16,2	5,7	2,6	1,3	0	1,3	229
Östergötlands län	57,8	21,9	12	4,4	2,2	0,1	0,3	1,2	676
Örebro län	56,7	21,1	13,4	3,6	3,6	0	0	1,5	194

**Kommentar:** På sjukhus är andelen personer som avlidit utan trycksår 68 %, för kommunal vård är andelen 76 % och inom specialiserad palliativ vård är andelen 67 %.

Från 2014 har resultatet legat på i stort sett samma nivåer men sedan 2020 är tendensen att fler avlider med trycksår, tendensen gäller samtliga vårdformer. Att fler avlider med trycksår kan ha flera orsaker, dels att förekomsten av trycksår ökar, att vården inte har utfört insatser för att förhindra uppkomsten eller behandla trycksåren. Dels kan det spegla en ökad upptäckt av trycksår, utbildning och kategorisering har blivit bättre vilket medför ökad rapportering av trycksår. På sjukhusen finns ingen rapportering om trycksår i 7% av dödsfallen vilket är betydligt högre jämfört med kommunal vård och specialiserad palliativ vård som endast saknar dokumentation i drygt 1% av fallen.



**Kommentar:** Diagrammet visar trycksårens kategori när personen kom till enheten den vårdades på sista veckan i livet och trycksårets kategori när personen avled. Det är inte oväntat att personer i livets slut har trycksår och att såren inte blir bättre sista veckan in livet. För att minska lidandet av trycksår är det viktigt att upptäcka trycksår då det generellt är stor risk för uppkomst av trycksår i livets slutskede. Tendensen att fler avlider med trycksår kan som tidigare nämnts bero på att vårdpersonalen är bättre på att uppmärksamma trycksår. Diagrammet ovan indikerar att vi behöver uppmärksamma trycksåren tidigare och arbeta med insatser som förebygger uppkomsten av allvarliga trycksår då de förvärras i allvarlighetsgrad i livets slutskede.

Observera att täckningsgraden för registret (hur stor andel av de som avled som registrerades i Svenska palliativregistret) är lägre på sjukhus, uppskattningsvis drygt 50 %, än för kommunala boendeformer och den specialiserade palliativa vården. För den sistnämnda vårdtypen ligger täckningsgraden för registret på över 90 %. Man kan alltså dra säkra slutsatser utifrån data för den specialiserade palliativa vården medan man för sjukhusgenererade data får göra tolkningarna mer försiktigt.

# Munhälsa

God munhälsa och munvård är en kvalitetsindikator med fysiska, sociala och psykologiska betydelser och obehag och problem från munnen kan påverka livskvaliteten. Sjukdomsprocesser i munhålan, nedsatt immunförsvar, dålig nutritionsstatus, minskad salivproduktion, biverkan av läkemedel och strålbehandling, proteser som passar dåligt eller skadade tänder kan öka risken för starkt obehag och problem i munnen. Dessa faktorer är vanligt förekommande i livets slutskede.

Saliven är munnens bästa försvar mot sjukdomar i munslemhinna och tänder. Det är dock inte ovanligt att personer i livets slutskede besväras av minskad salivproduktion och muntorrhet som i sin tur kan ge upphov till andra problem som till exempel dålig andedräkt, ökad risk för svamp och att sår bildas i munhålan.

Andra tecken på försämrad munhälsa kan vara beläggningar och smärta på grund av inflammation och sår eller blåsor. På läpparna kan munsår, torrhet, sprickor och blåsor ge besvär. Många av dessa symtom kan i sin tur ge förändrade smakupplevelser och svårigheter att tala och svälja. Det är därför viktigt att vara uppmärksam på munslemhinnor, tandkött, tänder och torra eller spruckna läppar.

För att förebygga smärta och obehag från munhålan är det viktigt att problemen upptäcks så tidigt som möjligt genom att inspektera och bedöma munslemhinna, tänder och tandkött. Det är något som kan uppfattas som närgånget och obehagligt men är en förutsättning för att kunna ge den munvård som behövs. Väl genomförd munvård ökar välbefinnandet och ger ökad livskvalitet och är en indikator på god omvårdnad.

För att kartlägga personens munhälsostatus kan ett strukturerat bedömningsstöd exempelvis ROAG (Revised Oral Assessment Guide) användas. Utifrån denna bedömning kan man sedan förebygga och åtgärda försämrad munhälsa.

Munvård i livets slutskede handlar ofta om att smörja läppar, fukta munslemhinnan och ge smärtlindring när det behövs, något som närstående i hög grad kan vara delaktiga i.

Munhälsobedömning är en kvalitetsindikator i "Personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp palliativ vård" och målnivån är fastställd till > 90 %.

Munhälsobedömning är en av Socialstyrelsens nationella kvalitetsindikatorer och målnivån är fastställd till  $\geq 90$  %.

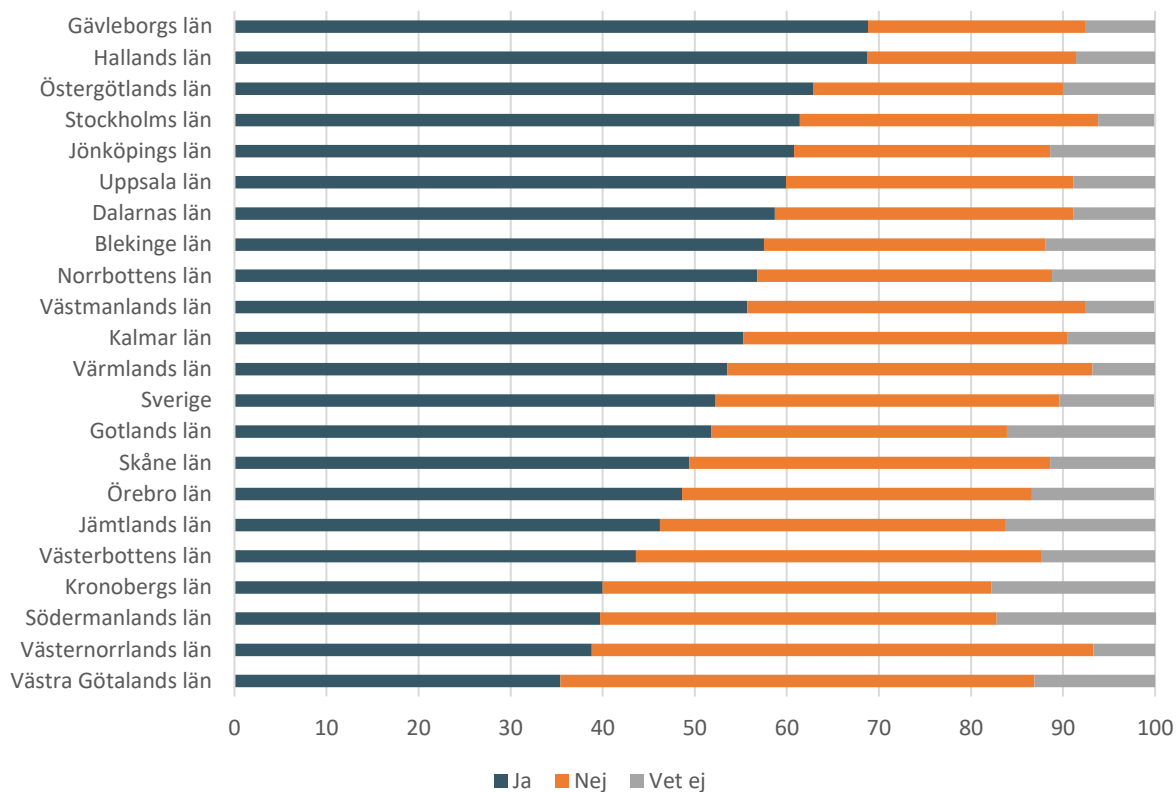
I dödsfallsenkäten ställer vi frågan "Dokumenterades en bedömning av personens munhälsa någon gång under den sista veckan i livet?" och frågan besvaras med alternativen Ja, Nej eller Vet ej. Diagrammen nedan visar hur de avlidna personerna som registrerats i Svenska palliativregistret fördelar sig över svarsalternativen, data avser väntade dödsfall.

**Sjukhus** = Avdelning/mottagning/IVA, (ej specialiserad palliativ slutenvård).

**Kommunal vård** = Särskilt boende/vård-och omsorgsboende/LSS + korttidsplats + eget hem, med stöd av allmän hemsjukvård + eget hem med stöd av daglig kontakt med hemtjänst.

**Specialiserad palliativ vård** = Eget hem, med stöd av specialiserad palliativ hemsjukvård + specialiserad palliativ slutenvård.

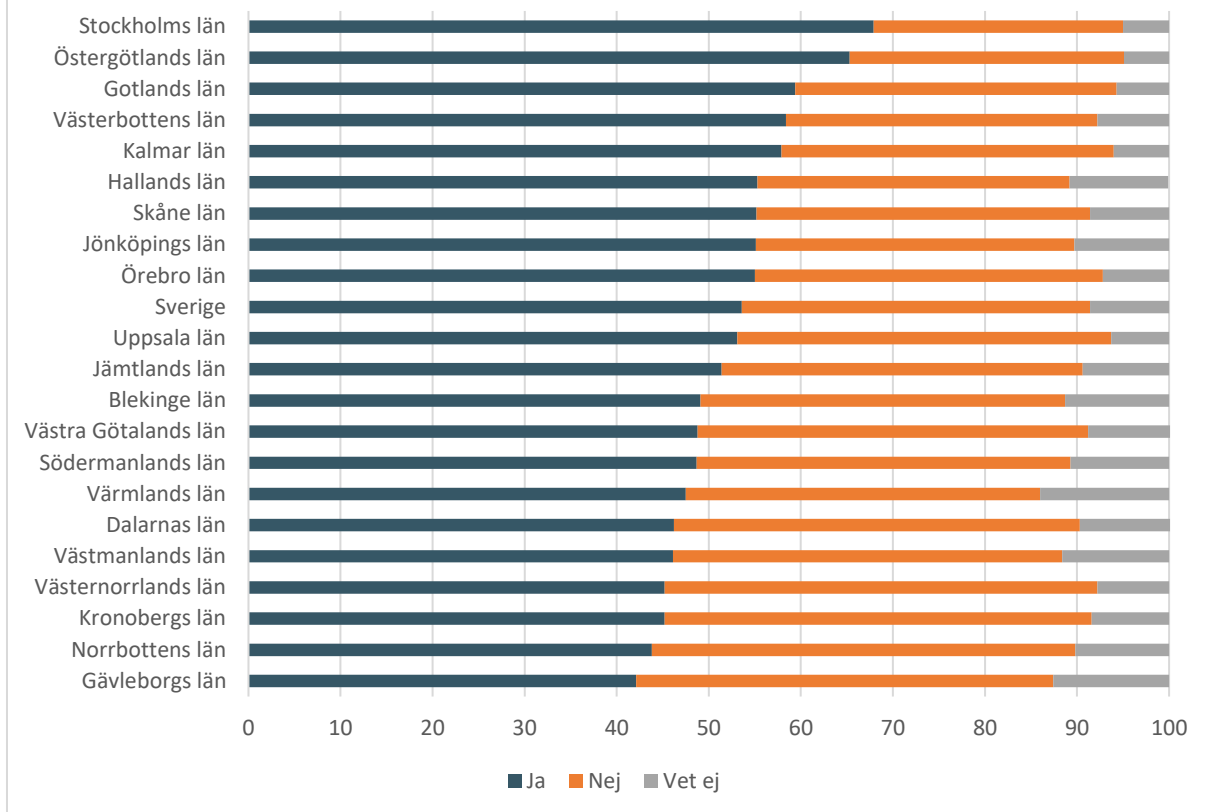
## Munhälsa sjukhus



Län	Ja %	Nej %	Vet ej %	Antal
<b>Gävleborgs län</b>	68,8	23,6	7,6	471
<b>Hallands län</b>	68,7	22,7	8,6	419
<b>Östergötlands län</b>	62,9	27,1	10	431
<b>Stockholms län</b>	61,4	32,4	6,1	2 019
<b>Jönköpings län</b>	60,8	27,8	11,4	572
<b>Uppsala län</b>	59,9	31,2	8,9	349
<b>Dalarnas län</b>	58,7	32,4	8,9	349
<b>Blekinge län</b>	57,5	30,6	11,9	193
<b>Norrbottnens län</b>	56,8	32	11,2	438
<b>Västmanlands län</b>	55,7	36,7	7,5	411
<b>Kalmar län</b>	55,3	35,2	9,5	443
<b>Värmlands län</b>	53,5	39,7	6,8	469
<b>Sverige</b>	<b>52,2</b>	<b>37,4</b>	<b>10,3</b>	<b>11 552</b>
<b>Gotlands län</b>	51,8	32,1	16,1	56
<b>Skåne län</b>	49,4	39,2	11,4	1245
<b>Örebro län</b>	48,6	38	13,3	405
<b>Jämtlands län</b>	46,2	37,5	16,3	104
<b>Västerbottens län</b>	43,6	44,1	12,3	204
<b>Kronobergs län</b>	40	42,2	17,8	320
<b>Södermanlands län</b>	39,7	43,1	17,3	295
<b>Västernorrlands län</b>	38,8	54,5	6,7	209
<b>Västra Götalands län</b>	35,4	51,5	13,1	2 150

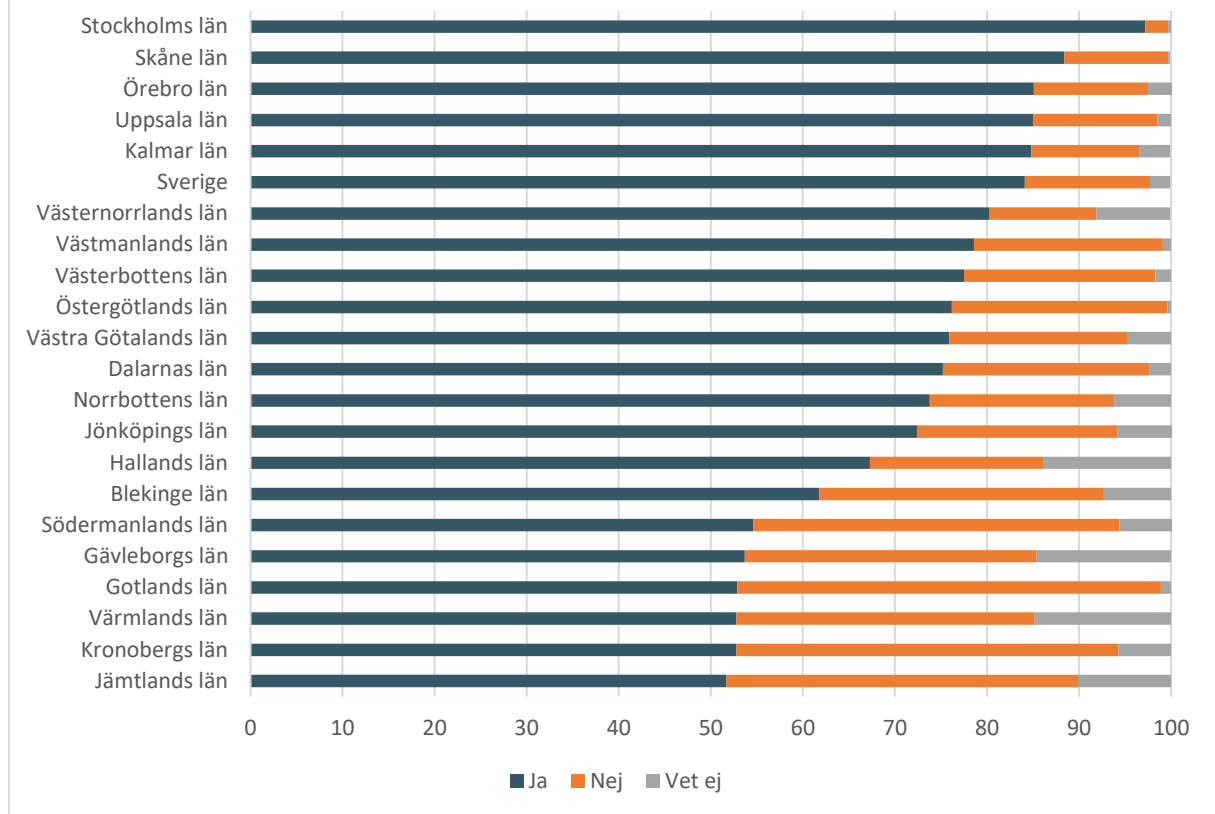


## Munhälsa kommunal vård

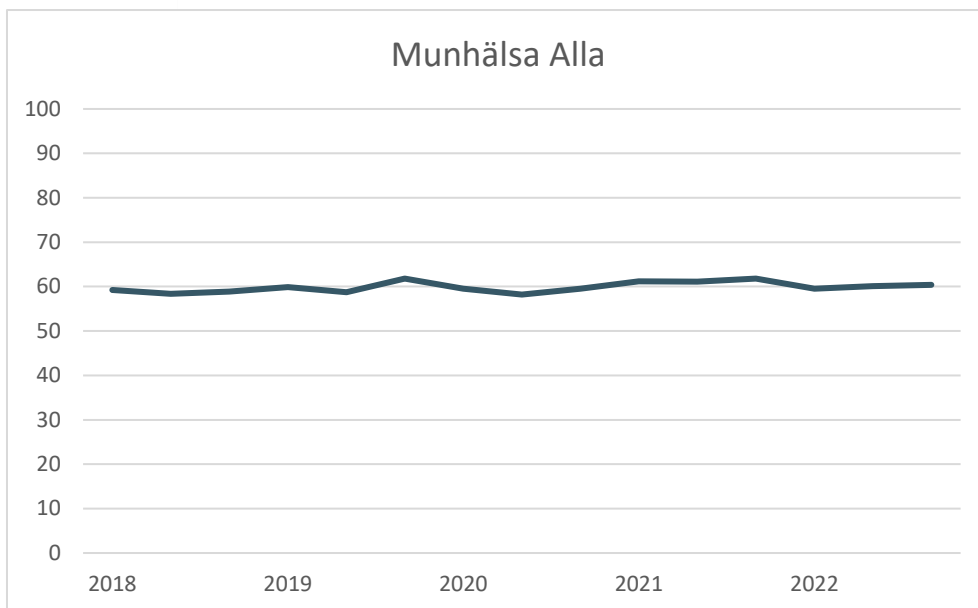


Län	Ja %	Nej %	Vet ej %	Antal
<b>Stockholms län</b>	67,9	27,1	5	3079
<b>Östergötlands län</b>	65,3	29,8	4,9	1451
<b>Gotlands län</b>	59,4	34,9	5,7	175
<b>Västerbottens län</b>	58,4	33,8	7,8	982
<b>Kalmar län</b>	57,9	36,1	6	933
<b>Hallands län</b>	55,3	33,9	10,7	1 090
<b>Skåne län</b>	55,2	36,2	8,6	2 908
<b>Jönköpings län</b>	55,1	34,6	10,3	1 094
<b>Örebro län</b>	55	37,8	7,2	831
<b>Sverige</b>	<b>53,6</b>	<b>37,8</b>	<b>8,6</b>	<b>25 282</b>
<b>Uppsala län</b>	53,1	40,6	6,3	683
<b>Jämtlands län</b>	51,4	39,2	9,4	467
<b>Blekinge län</b>	49,1	39,6	11,3	540
<b>Västra Götalands län</b>	48,8	42,4	8,9	4 481
<b>Södermanlands län</b>	48,7	40,6	10,7	791
<b>Värmlands län</b>	47,5	38,5	14	893
<b>Dalarnas län</b>	46,2	44,1	9,8	871
<b>Västmanlands län</b>	46,1	42,3	11,6	751
<b>Kronobergs län</b>	45,2	46,4	8,4	416
<b>Västernorrlands län</b>	45,2	47	7,8	787
<b>Norrbottnens län</b>	43,8	46	10,2	927
<b>Gävleborgs län</b>	42,1	45,3	12,6	1 121

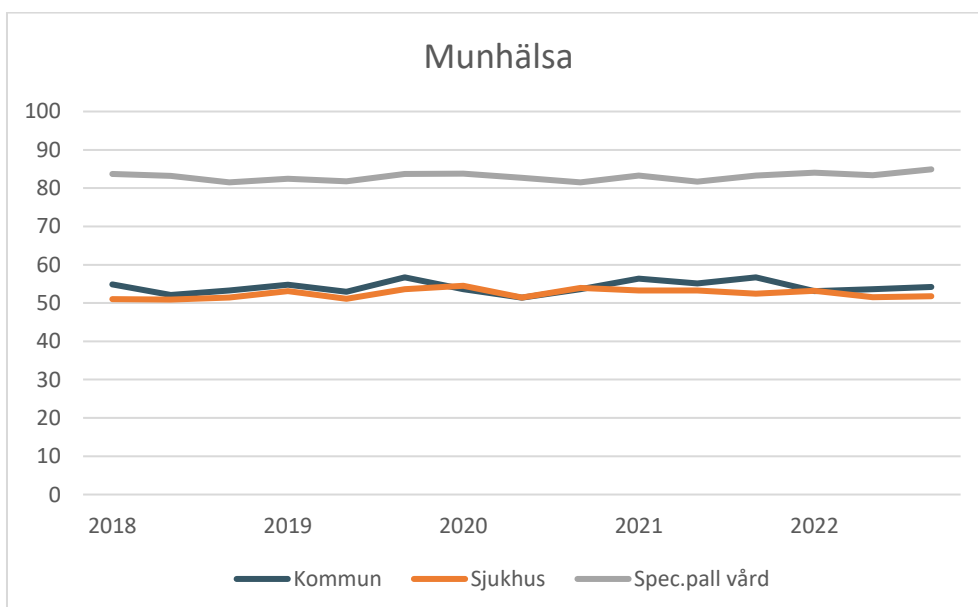
## Munhälsa spec.palliativ vård



Län	Ja %	Nej %	Vet ej %	Antal
<b>Stockholms län</b>	97,2	2,5	0,3	3 624
<b>Skåne län</b>	88,4	11,3	0,2	1 661
<b>Örebro län</b>	85,1	12,4	2,6	194
<b>Uppsala län</b>	85	13,5	1,5	406
<b>Kalmar län</b>	84,8	11,8	3,3	211
<b>Sverige</b>	<b>84,1</b>	<b>13,6</b>	<b>2,2</b>	<b>10 361</b>
<b>Västernorrlands län</b>	80,3	11,6	8	249
<b>Västmanlands län</b>	78,6	20,5	0,9	229
<b>Västerbottens län</b>	77,5	20,8	1,7	289
<b>Östergötlands län</b>	76,2	23,4	0,4	676
<b>Västra Götalands län</b>	75,9	19,3	4,8	1 012
<b>Dalarnas län</b>	75,2	22,4	2,4	420
<b>Norrbottnens län</b>	73,8	20	6,2	130
<b>Jönköpings län</b>	72,4	21,8	5,9	239
<b>Hallands län</b>	67,3	18,8	13,9	101
<b>Blekinge län</b>	61,8	30,9	7,3	55
<b>Södermanlands län</b>	54,6	39,8	5,7	405
<b>Gävleborgs län</b>	53,7	31,7	14,6	123
<b>Gotlands län</b>	52,9	46	1,1	87
<b>Kronobergs län</b>	52,8	41,5	5,7	53
<b>Värmlands län</b>	52,8	32,4	14,8	108
<b>Jämtlands län</b>	51,7	38,2	10,1	89



Data visar %, alla dödsplatser, alla län och väntade dödsfall med svarsalternativ Ja.



Data visar %, alla dödsplatser, alla län och väntade dödsfall med svarsalternativ Ja. Här särredovisas sjukhus, kommunal vård och specialiserad palliativ vård.

**Kommentar:** Vi gjorde justeringar i Dödsfallsenkäten därav endast svar från 2018.

En munhälsobedömning är en förutsättning för att kunna identifiera problem och sjukdomar i munslemhinnan, i tänderna och i tandköttet.

På sjukhus har 52 % av personerna munhälsobedömts under den sista veckan i livet (Gävleborgs län 69 % och Västra Götalands län 35 %). Inom kommunal vård är andelen 54 % (Stockholms län 68 % och Gävleborgs län 42 %). Bedömning sker i störst utsträckning inom den specialiserade palliativa vården med 84 % (Stockholms län 97 % och Jämtlands län 51 %).

Antalet munhälsobedömningar som genomförts i landet över tid (2018–2022) inom alla vårdformer ligger stabilt på ca 60 %.

Här finns utrymme för förbättringar om Socialstyrelsens mål nivå på 90 % ska nås. Fler personer bör få en munhälsobedömning och skillnaderna är stora. Regionerna bör se över sina rutiner så att fler

personer i palliativ vård får en munhälsobedömning genomförd. En förklaring till att så få personer har fått denna bedömning kan vara bristande rutiner, bristande dokumentation och bristande kompetens i att utföra munhälsobedömningar.

Observera att täckningsgraden för registret (hur stor andel av de som avled som registrerades i Svenska palliativregistret) är lägre på sjukhus, uppskattningsvis drygt 50 %, än för kommunala boendeformer och den specialiserade palliativa vården. För den sistnämnda vårdtypen ligger täckningsgraden för registret på över 90 %. Man kan alltså dra säkra slutsatser utifrån data för den specialiserade palliativa vården medan man för sjukhusgenererade data får göra tolkningarna mer försiktigt.

## *Närvarande vid dödsfallet*

Döden kan för många vara en upplevelse och känsla av ensamhet, ensamheten beskrivs ofta både ur ett socialt och ett existentiellt perspektiv. Att ingen som inte vill ska behöva dö ensam borde vara en mänsklig rättighet. Vi vet, bland annat utifrån efterlevandesamtal, att det även är viktigt för de närståendes förmåga att gå vidare och kunna bearbeta sin sorg att man vet hur den allra sista tiden varit för den döende.

Existentiell ensamhet som beskrivs i livets slut är plågsam för många. Att vara närvarande är viktigt. Att lyssna, finnas som vän, vårdare eller medmänniska kan lindra den svåra känslan av att stå ensam inför döden. För att få ett värdigt slut i livet utan för mycket lidande krävs också mänsklig närvaro för att upptäcka och lindra symtom.

Personer i livets slutskede, där närstående inte har möjlighet eller ork att vara närvarande, bör erbjudas vak av vårdpersonal i stället.

I dödsfallsenkäten ställer vi frågan ”Var någon närvarande i dödsögonblicket?” och frågan besvaras med alternativen Ja närstående, Ja närstående och personal, Ja personal, Nej och Vet ej.

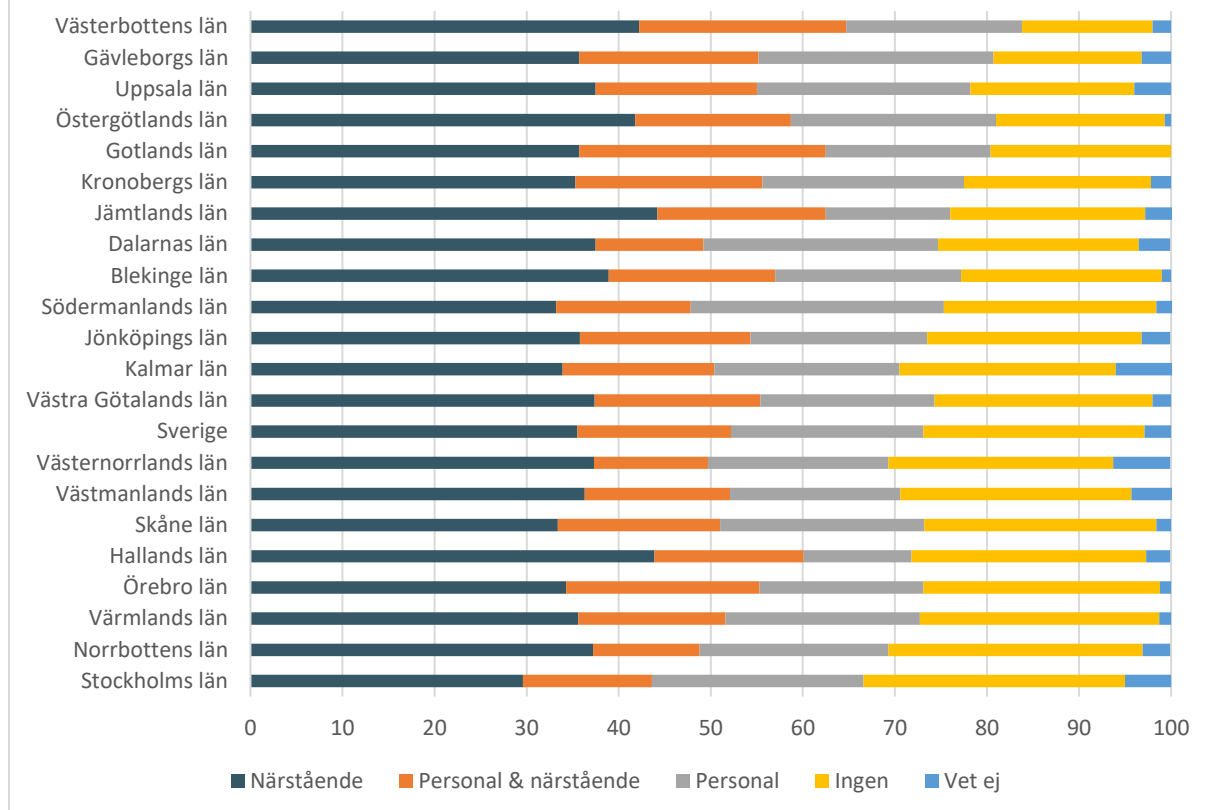
Diagrammen nedan visar hur de avlidna personerna som registrerats i Svenska palliativregistret fördelar sig över svarsalternativen, data avser väntade dödsfall.

**Sjukhus** = Avdelning/mottagning/IVA, (ej specialiserad palliativ slutenvård).

**Kommunal vård** = Särskilt boende/vård-och omsorgsboende/LSS + korttidsplats + eget hem, med stöd av allmän hemsjukvård + eget hem med stöd av daglig kontakt med hemtjänst.

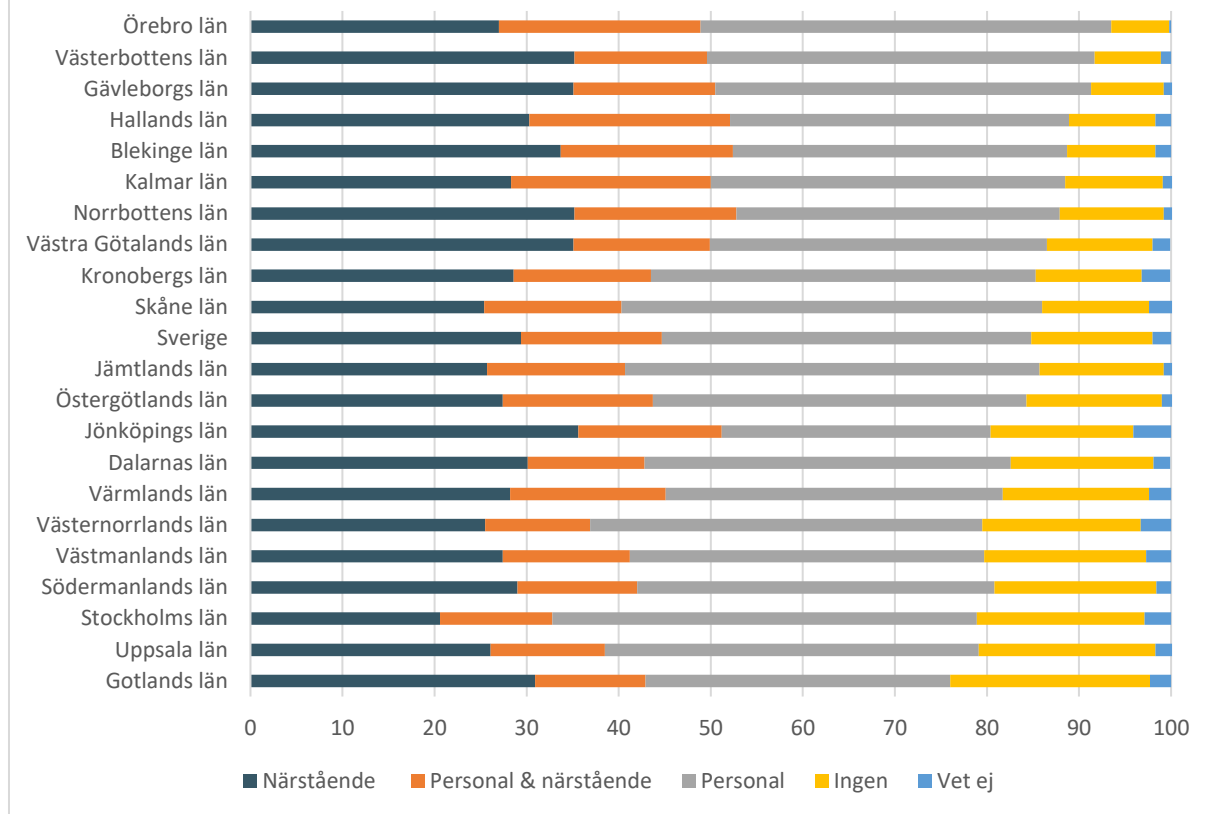
**Specialiserad palliativ vård** = Eget hem, med stöd av specialiserad palliativ hemsjukvård + specialiserad palliativ slutenvård.

## Närvarande sjukhus



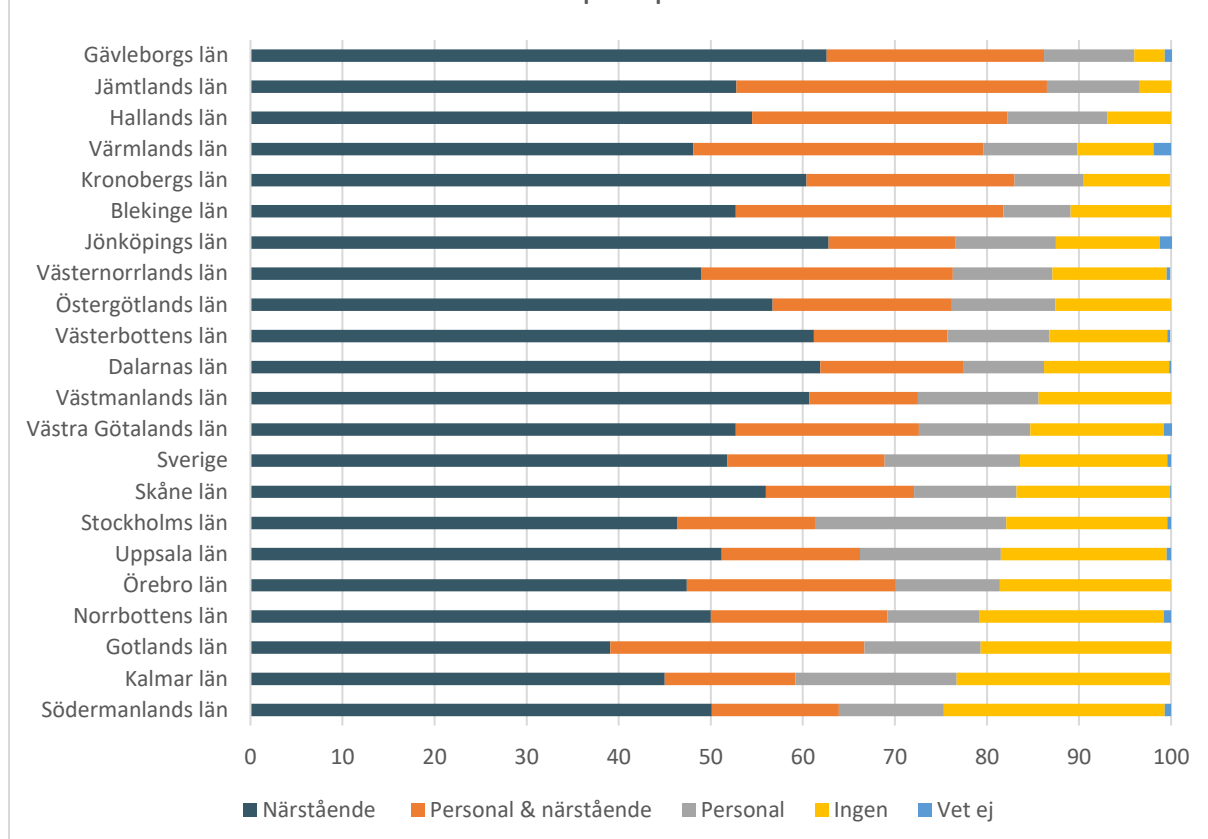
Län	Närst %	Pers & närst %	Personal %	Ingen %	Vet ej %	Antal
<b>Västerbottens län</b>	42,2	22,5	19,1	14,2	2	204
<b>Gävleborgs län</b>	35,7	19,5	25,5	16,1	3,2	471
<b>Uppsala län</b>	37,5	17,5	23,2	17,8	4	349
<b>Östergötlands län</b>	41,8	16,9	22,3	18,3	0,7	431
<b>Gotlands län</b>	35,7	26,8	17,9	19,6	0	56
<b>Kronobergs län</b>	35,3	20,3	21,9	20,3	2,2	320
<b>Jämtlands län</b>	44,2	18,3	13,5	21,2	2,9	104
<b>Blekinge län</b>	38,9	18,1	20,2	21,8	1	193
<b>Dalarnas län</b>	37,5	11,7	25,5	21,8	3,4	349
<b>Södermanlands län</b>	33,2	14,6	27,5	23,1	1,7	295
<b>Jönköpings län</b>	35,8	18,5	19,2	23,3	3,1	572
<b>Kalmar län</b>	33,9	16,5	20,1	23,5	6,1	443
<b>Västra Götalands län</b>	37,4	18	18,9	23,7	2	2 150
<b>Sverige</b>	<b>35,5</b>	<b>16,7</b>	<b>20,9</b>	<b>24</b>	<b>2,9</b>	<b>11 552</b>
<b>Västernorrlands län</b>	37,3	12,4	19,6	24,4	6,2	209
<b>Västmanlands län</b>	36,3	15,8	18,5	25,1	4,4	411
<b>Skåne län</b>	33,4	17,6	22,2	25,2	1,6	1 245
<b>Hallands län</b>	43,9	16,2	11,7	25,5	2,6	419
<b>Örebro län</b>	34,3	21	17,8	25,7	1,2	405
<b>Värmlands län</b>	35,6	16	21,1	26	1,3	469
<b>Norrbottens län</b>	37,2	11,6	20,5	27,6	3	438
<b>Stockholms län</b>	29,6	14	23	28,4	5	2 019

## Närvarande kommunal vård



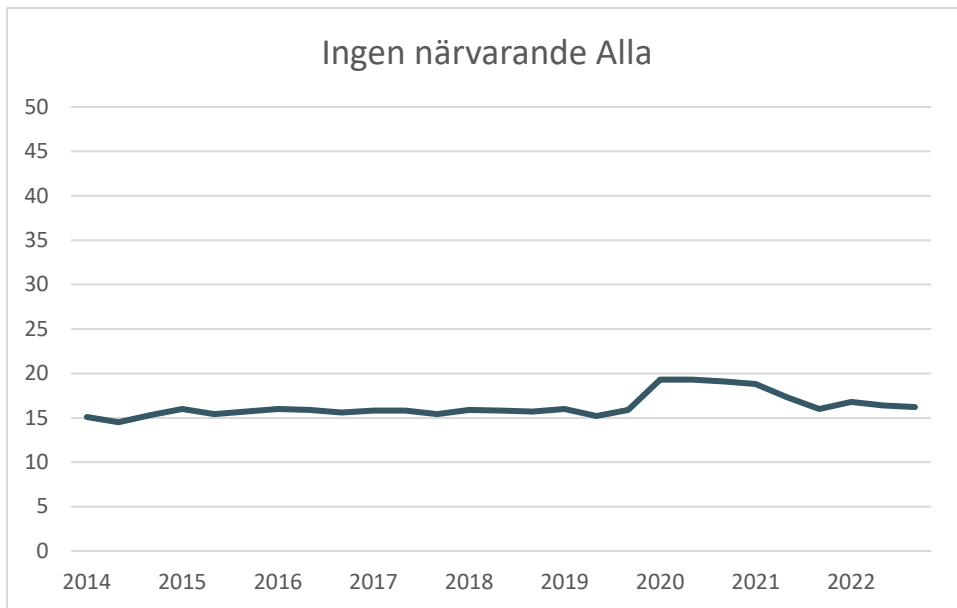
Län	Närst %	Pers & närst %	Personal %	Ingen %	Vet ej %	Antal
Örebro län	27	21,9	44,6	6,3	0,2	831
Västerbottens län	35,2	14,4	42,1	7,2	1,1	982
Gävleborgs län	35,1	15,4	40,8	7,9	0,9	1 121
Hallands län	30,3	21,8	36,8	9,4	1,7	1 090
Blekinge län	33,7	18,7	36,3	9,6	1,7	540
Kalmar län	28,3	21,7	38,5	10,6	1	933
Norrbottnens län	35,2	17,6	35,1	11,3	0,9	927
Kronobergs län	28,6	14,9	41,8	11,5	3,1	416
Västra Götalands län	35,1	14,8	36,6	11,5	1,9	4 481
Skåne län	25,4	14,9	45,7	11,6	2,5	2 908
<b>Sverige</b>	<b>29,4</b>	<b>15,3</b>	<b>40,1</b>	<b>13,2</b>	<b>2</b>	<b>25 282</b>
Jämtlands län	25,7	15	45	13,5	0,9	467
Östergötlands län	27,4	16,3	40,6	14,7	1,1	1 451
Dalarnas län	30,1	12,7	39,8	15,5	1,8	871
Jönköpings län	35,6	15,6	29,2	15,5	4,1	1 094
Värmlands län	28,2	16,9	36,6	15,9	2,4	893
Västernorrlands län	25,5	11,4	42,6	17,2	3,3	787
Södermanlands län	29	13	38,8	17,6	1,6	791
Västmanlands län	27,4	13,8	38,5	17,6	2,7	751
Stockholms län	20,6	12,2	46,1	18,2	2,9	3 079
Uppsala län	26,1	12,4	40,6	19,2	1,8	683
Gotlands län	30,9	12	33,1	21,7	2,3	175

## Närvarande spec. palliativ vård

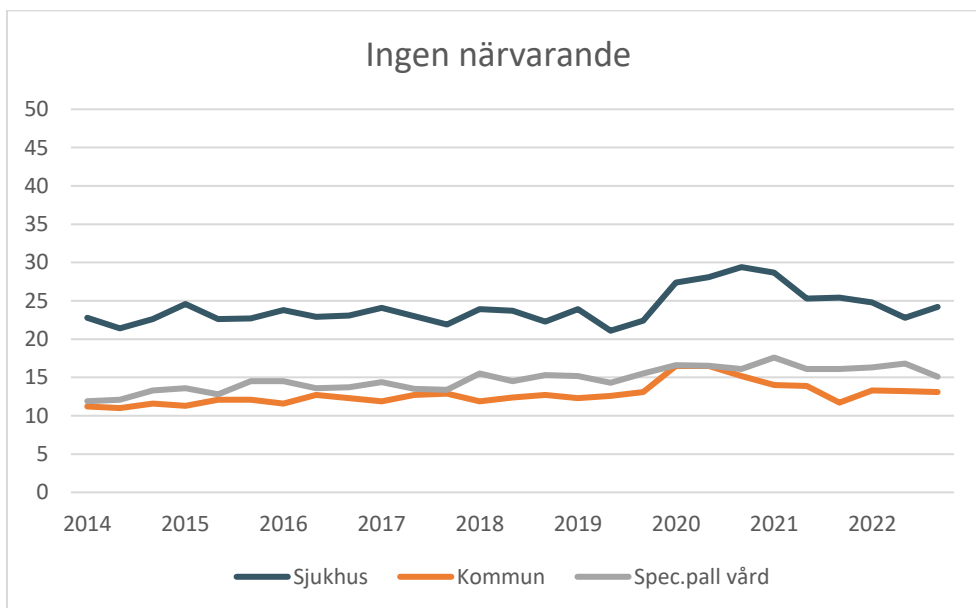


Län	Närst %	Pers & närst %	Personal %	Ingen %	Vet ej %	Antal
<b>Gävleborgs län</b>	62,6	23,6	9,8	3,3	0,8	123
<b>Jämtlands län</b>	52,8	33,7	10,1	3,4	0	89
<b>Hallands län</b>	54,5	27,7	10,9	6,9	0	101
<b>Värmlands län</b>	48,1	31,5	10,2	8,3	1,9	108
<b>Kronobergs län</b>	60,4	22,6	7,5	9,4	0	53
<b>Blekinge län</b>	52,7	29,1	7,3	10,9	0	55
<b>Jönköpings län</b>	62,8	13,8	10,9	11,3	1,3	239
<b>Västernorrlands län</b>	49	27,3	10,8	12,4	0,4	249
<b>Östergötlands län</b>	56,7	19,5	11,2	12,6	0	676
<b>Västerbottens län</b>	61,2	14,5	11,1	12,8	0,3	289
<b>Dalarnas län</b>	61,9	15,5	8,8	13,6	0,2	420
<b>Västmanlands län</b>	60,7	11,8	13,1	14,4	0	229
<b>Västra Götalands län</b>	52,7	19,9	12,1	14,5	0,9	1 012
<b>Sverige</b>	<b>51,8</b>	<b>17,1</b>	<b>14,7</b>	<b>16</b>	<b>0,4</b>	<b>10 361</b>
<b>Skåne län</b>	56	16,1	11,1	16,7	0,1	1 661
<b>Stockholms län</b>	46,4	15	20,7	17,5	0,4	3 624
<b>Uppsala län</b>	51,2	15	15,3	18	0,5	406
<b>Örebro län</b>	47,4	22,7	11,3	18,6	0	194
<b>Norrbottnens län</b>	50	19,2	10	20	0,8	130
<b>Gotlands län</b>	39,1	27,6	12,6	20,7	0	87
<b>Kalmar län</b>	45	14,2	17,5	23,2	0	211
<b>Södermanlands län</b>	50,1	13,8	11,4	24	0,7	405





Data visar %, alla dödsplatser, alla län och väntade dödsfall med svarsalternativet Ingen närvarande. Observera att diagrammets y - axel går till 50 %.



Data visar %, alla län och väntade dödsfall med svarsalternativet Ingen närvarande. Här särredovisas sjukhus, kommunal vård och specialiserad palliativ vård. Observera att diagrammets y - axel går till 50 %.

**Kommentar:** Av samtliga registrerade väntade dödsfall i landet så avled 16 % helt ensamma under 2022. Detta är något förbättrade siffror jämfört med 2020 och 2021 då restriktionerna vid pandemin sannolikt gjorde att fler fick dö ensamma.

Som diagrammen visar är det stora skillnader mellan olika vårdformer och mellan olika delar av landet.

Tittar vi på hela landet och jämför olika vårdformer är fortfarande sjukhusen med 24 % den vårdform där flest dör ensamma. Det är stora variationer, 28 % dör ensamma på sjukhusen i Stockholms län men bara 14 % på sjukhus i Västerbottens län. Det är trots allt bättre resultat än 2021.

Närvaron är betydligt bättre inom den kommunala vården med genomsnitt 13 % som dör ensamma. Bästa länet är Örebro län där endast 6 % dör ensamma men på Gotlands län är det 22 %.

På specialiserade palliativa enheter är det 16 % som dör ensamma.

Här är det stora variationer mellan länen, med Gävleborgs län där endast 3 % dör ensamma mot 24 % i Södermanlands län.

Data visar att kommunal verksamhet är den vårdform där man dör minst ensam.

Observera att täckningsgraden för registret (hur stor andel av de som avled som registrerades i Svenska palliativregistret) är lägre på sjukhus, uppskattningsvis drygt 50 %, än för kommunala boendeformer och den specialiserade palliativa vården. För den sistnämnda vårdtypen ligger täckningsgraden för registret på över 90 %. Man kan alltså dra säkra slutsatser utifrån data för den specialiserade palliativa vården medan man för sjukhusgenererade data får göra tolkningarna mer försiktigt.

# Efterlevandesamtal

Palliativ vård slutar inte i samband med dödsfallet utan handlar även om att ge de närstående stöd i sorgeprocessen efter att någon har avlidit, oavsett var dödsfallet skett.

Efterlevandesamtal definieras enligt Socialstyrelsen som ett "samtal mellan vård- och omsorgspersonal och den avlidnas närstående en tid efter dödsfallet".

Alla enheter som vårdat en person i livets slutskede bör som uppföljande rutin kontakta efterlevande närstående och erbjuda ett samtal. Cirka 6–8 veckor efter dödsfallet brukar vara en lämplig tidpunkt. Genom att ha en tydlig struktur och riktlinjer för efterlevandesamtalen blir de en viktig och naturlig del av den palliativa vården. Samtalen bör planeras som ett arbetsmoment där det ingår tid för reflektion och återhämtning. Tid ska även finnas för förberedelse och dokumentation. Ett naturligt kollegialt stöd genom att vid behov få tala med en arbetskamrat efter genomfört samtal är också en viktig del i arbetsmomentet. Den som genomför samtalen bör också ges möjlighet till att utvecklas i konsten att samtala.

Efterlevandesamtalet är ett tillfälle att få ge synpunkter på vården och avsluta relationen till personalen. Detta behov är ömsesidigt och därför är efterlevandesamtal också viktiga för dem som vårdat personen.

Att ta del av de närståendes erfarenheter ger också tillfälle och möjlighet till kvalitetsutveckling. Registret har i samarbete med Palliativt centrum, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, tagit fram en vändbar sticka i fickformat som går att beställa kostnadsfritt via vår hemsida, se mer under Trycksaker.

I "Personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp palliativ vård" beskrivs följande åtgärder för efterlevandesamtal:

- Fråga om och lyssna till närståendes reflektioner och frågor gällande sjukdomstiden och dödsfallet. Vid frågor erbjud eller hänvisa till lämplig kontakt med berörd vårdpersonal.
- Fråga om närstående (i stort) kunnat upprätthålla respektive återfå vardagsrutiner efter dödsfallet. Erbjud eller hänvisa till stöd om så inte är fallet.
- Återkoppla närståendes reflektioner till enheten enligt enhetens rutin för förbättringsarbete.
- Informera närstående om möjlighet att fylla i närståendeenkät från Svenska palliativregistret. Ge tillgång till länk eller pappersformulär.

I dödsfallsenkäten ställer vi frågan "Erbjöds personens närstående ett efterlevandesamtal?" och med svarsalternativen Ja, Nej, Vet ej eller Hade inga kända närstående.

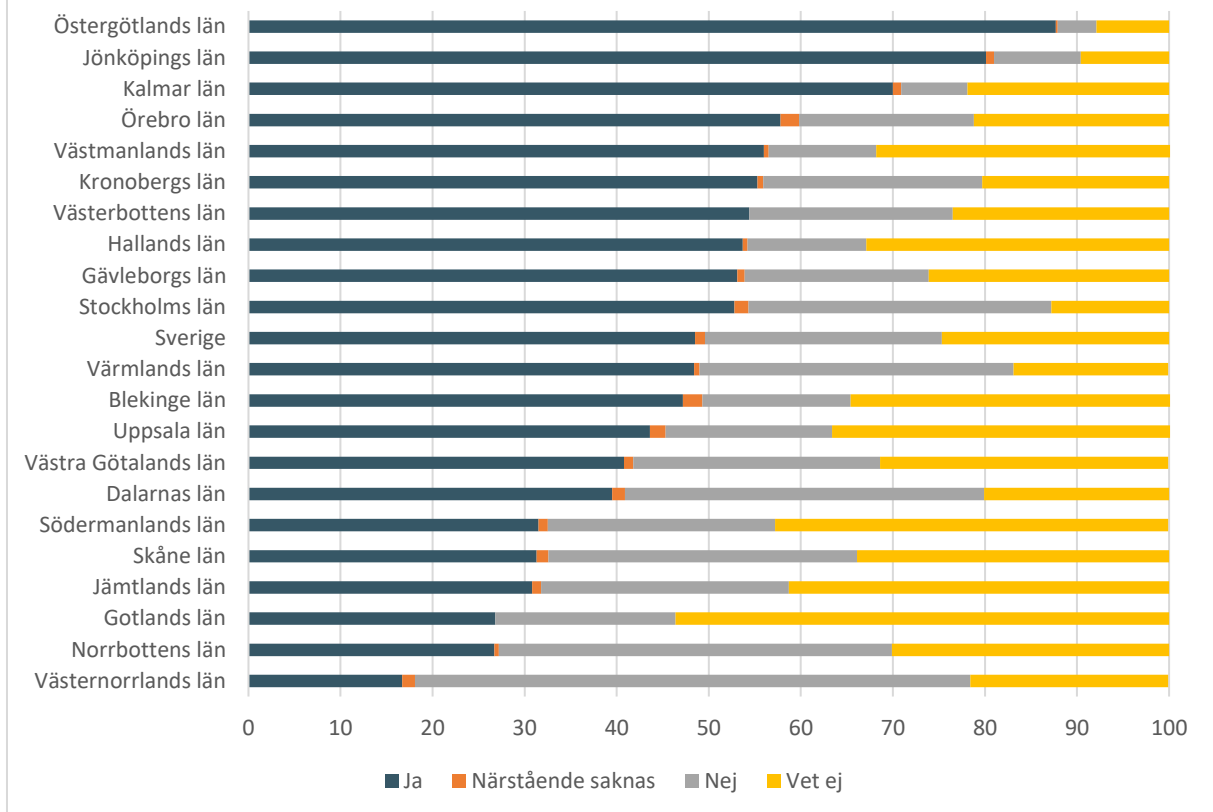
Diagrammen nedan visar hur de avlidna personerna som registrerats i Svenska palliativregistret fördelar sig över svarsalternativen, data avser väntade dödsfall.

**Sjukhus** = Avdelning/mottagning/IVA, (ej specialiserad palliativ slutenvård).

**Kommunal vård** = Särskilt boende/vård-och omsorgsboende/LSS + korttidsplats + eget hem, med stöd av allmän hemsjukvård + eget hem med stöd av daglig kontakt med hemtjänst.

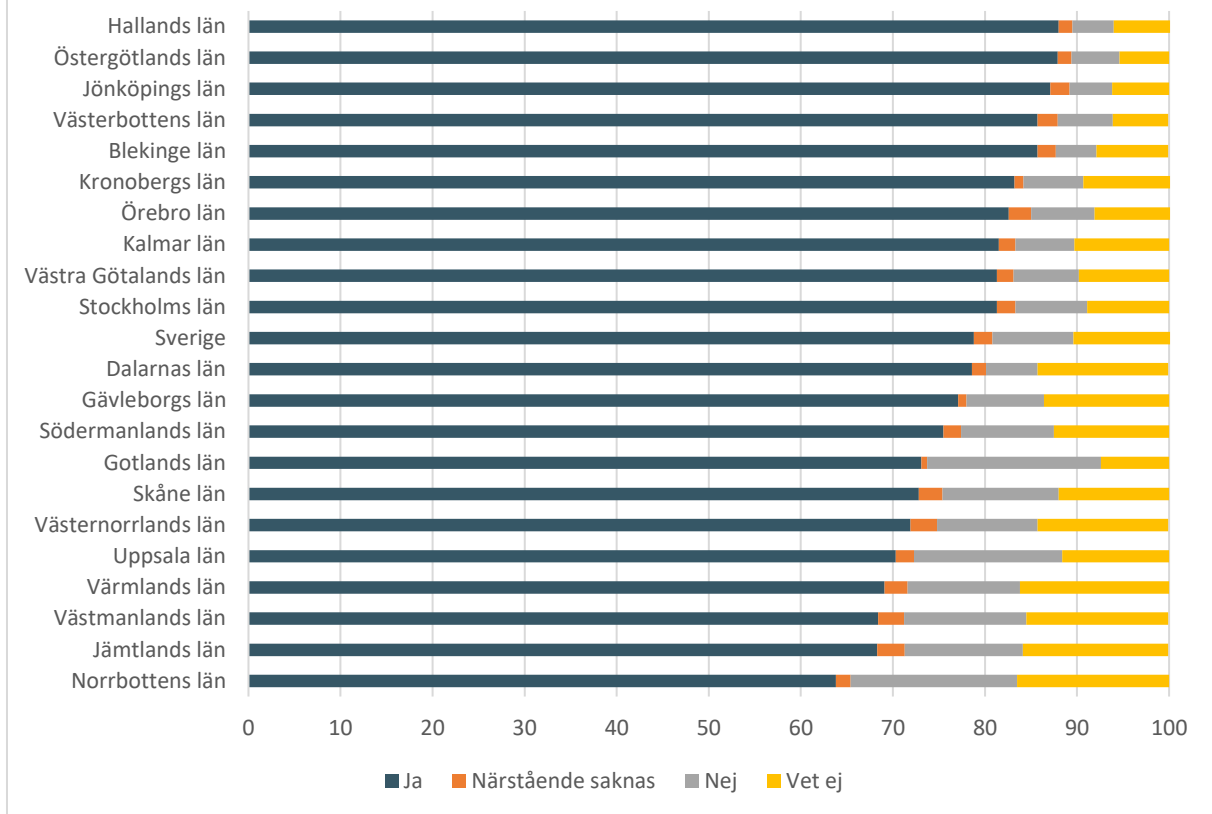
**Specialiserad palliativ vård** = Eget hem, med stöd av specialiserad palliativ hemsjukvård + specialiserad palliativ slutenvård.

## Efterlevandesamtal sjukhus



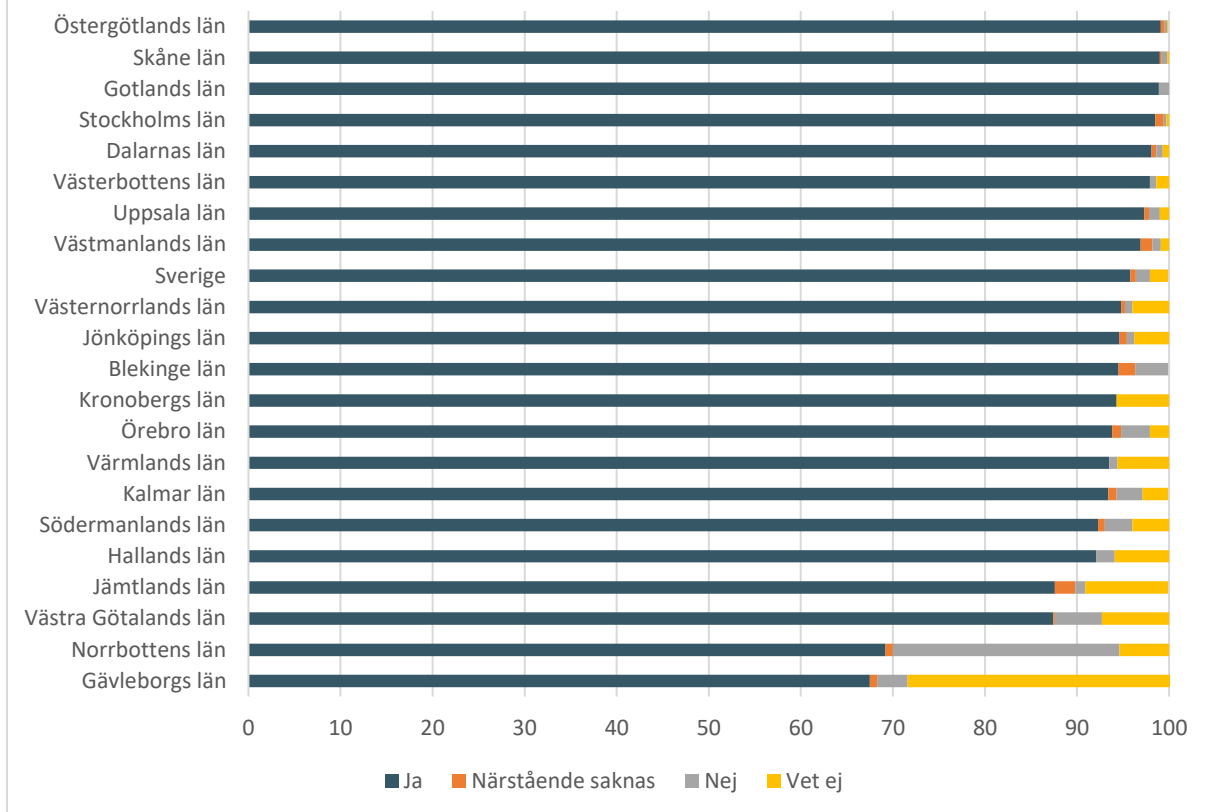
Län	Ja %	Närstående saknas %	Nej %	Vet ej %	Antal
<b>Östergötlands län</b>	87,7	0,2	4,2	7,9	431
<b>Jönköpings län</b>	80,1	0,9	9,4	9,6	572
<b>Kalmar län</b>	70	0,9	7,2	21,9	443
<b>Örebro län</b>	57,8	2	19	21,2	405
<b>Västmanlands län</b>	56	0,5	11,7	31,9	411
<b>Kronobergs län</b>	55,3	0,6	23,8	20,3	320
<b>Västerbottens län</b>	54,4	0	22,1	23,5	204
<b>Hallands län</b>	53,7	0,5	12,9	32,9	419
<b>Gävleborgs län</b>	53,1	0,8	20	26,1	471
<b>Stockholms län</b>	52,8	1,5	32,9	12,8	2 019
<b>Sverige</b>	<b>48,5</b>	<b>1,1</b>	<b>25,7</b>	<b>24,7</b>	<b>11 552</b>
<b>Värmlands län</b>	48,4	0,6	34,1	16,8	469
<b>Blekinge län</b>	47,2	2,1	16,1	34,7	193
<b>Uppsala län</b>	43,6	1,7	18,1	36,7	349
<b>Västra Götalands län</b>	40,8	1	26,8	31,3	2 150
<b>Dalarnas län</b>	39,5	1,4	39	20,1	349
<b>Södermanlands län</b>	31,5	1	24,7	42,7	295
<b>Skåne län</b>	31,3	1,3	33,5	33,9	1 245
<b>Jämtlands län</b>	30,8	1	26,9	41,3	104
<b>Gotlands län</b>	26,8	0	19,6	53,6	56
<b>Norrbottnens län</b>	26,7	0,5	42,7	30,1	438
<b>Västernorrlands län</b>	16,7	1,4	60,3	21,5	209

## Efterlevandesamtal kommunal vård

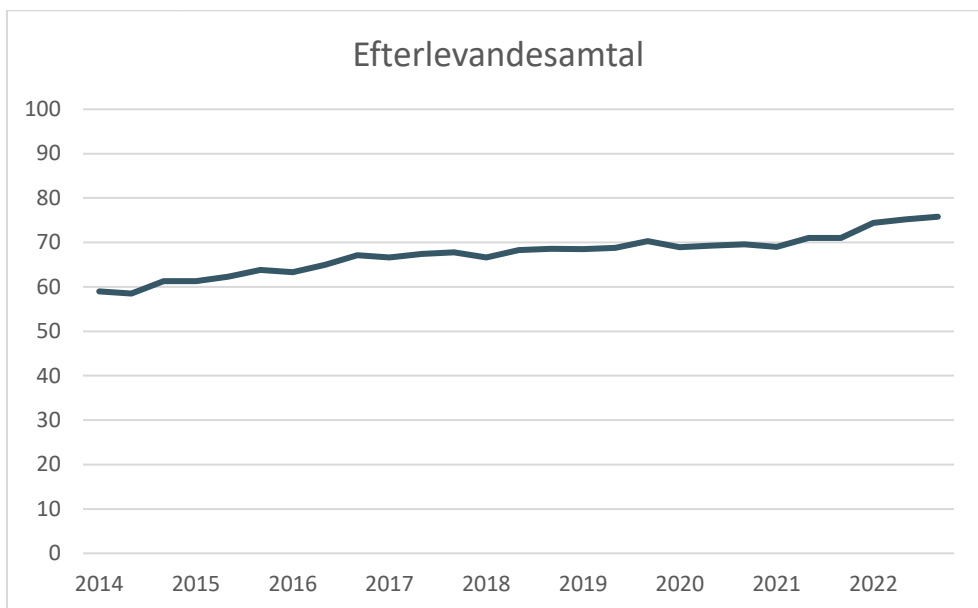


Län	Ja %	Närstående saknas %	Nej %	Vet ej %	Antal
Hallands län	88	1,5	4,5	6,1	1 090
Östergötlands län	87,9	1,5	5,2	5,4	1 451
Jönköpings län	87,1	2,1	4,6	6,2	1 094
Blekinge län	85,7	2	4,4	7,8	540
Västerbottens län	85,7	2,2	6	6	982
Kronobergs län	83,2	1	6,5	9,4	416
Örebro län	82,6	2,4	6,9	8,2	831
Kalmar län	81,5	1,8	6,4	10,3	933
Stockholms län	81,3	2	7,8	8,9	3079
Västra Götalands län	81,3	1,8	7,1	9,8	4481
<b>Sverige</b>	<b>78,8</b>	<b>2</b>	<b>8,8</b>	<b>10,5</b>	<b>25 282</b>
Dalarnas län	78,6	1,5	5,6	14,2	871
Gävleborgs län	77,1	0,9	8,4	13,6	1121
Södermanlands län	75,5	1,9	10,1	12,5	791
Gotlands län	73,1	0,6	18,9	7,4	175
Skåne län	72,8	2,6	12,6	12	2 908
Västernorrlands län	71,9	2,9	10,9	14,2	787
Uppsala län	70,3	2	16,1	11,6	683
Värmlands län	69,1	2,5	12,2	16,2	893
Västmanlands län	68,4	2,8	13,3	15,4	751
Jämtlands län	68,3	3	12,8	15,8	467
Norrbottnens län	63,8	1,6	18,1	16,5	927

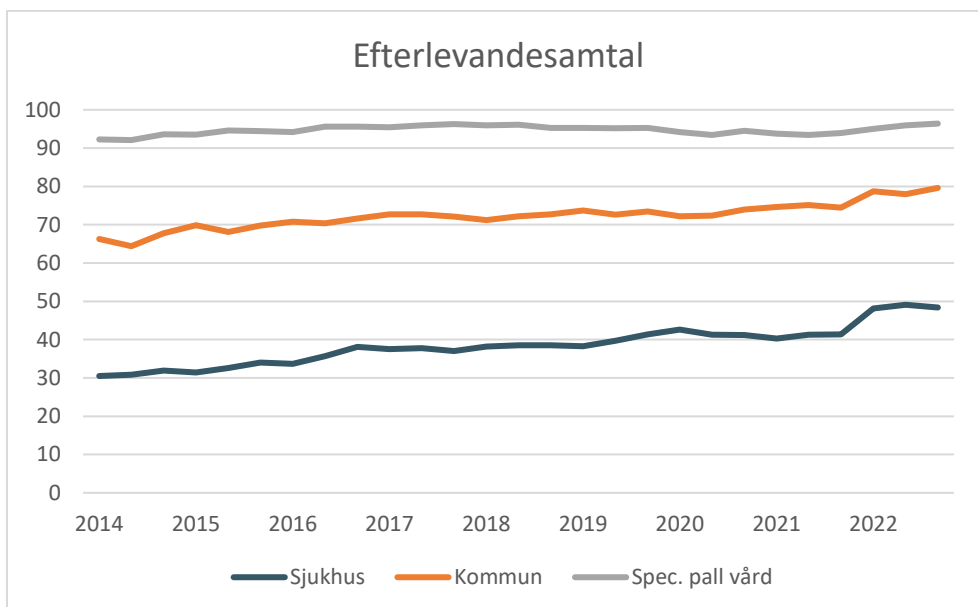
## Efterlevandesamtal spec. palliativ vård



Län	Ja %	Närstående saknas %	Nej %	Vet ej %	Antal
Östergötlands län	99,1	0,4	0,3	0,1	676
Skåne län	99	0,2	0,6	0,2	1 661
Gotlands län	98,9	0	1,1	0	87
Stockholms län	98,5	0,9	0,3	0,3	3 624
Dalarnas län	98,1	0,5	0,7	0,7	420
Västerbottens län	97,9	0	0,7	1,4	289
Uppsala län	97,3	0,5	1,2	1	406
Västmanlands län	96,9	1,3	0,9	0,9	229
<b>Sverige</b>	<b>95,8</b>	<b>0,6</b>	<b>1,5</b>	<b>2</b>	<b>10 361</b>
Västernorrlands län	94,8	0,4	0,8	4	249
Jönköpings län	94,6	0,8	0,8	3,8	239
Blekinge län	94,5	1,8	3,6	0	55
Kronobergs län	94,3	0	0	5,7	53
Örebro län	93,8	1	3,1	2,1	194
Värmlands län	93,5	0	0,9	5,6	108
Kalmar län	93,4	0,9	2,8	2,8	211
Södermanlands län	92,3	0,7	3	4	405
Hallands län	92,1	0	2	5,9	101
Jämtlands län	87,6	2,2	1,1	9	89
Västra Götalands län	87,4	0,2	5,1	7,3	1 012
Norrbottnens län	69,2	0,8	24,6	5,4	130
Gävleborgs län	67,5	0,8	3,3	28,5	123



Data visar %, alla dödsplatser, alla län, väntade dödsfall med svarsalternativ Ja.



Data visar %, alla län, väntade dödsfall med svarsalternativ Ja.

Här särredovisas sjukhus, kommunal vård och specialiserad palliativ vård.

**Kommentar:** I samband med revideringen av Dödsfallsenkäten januari-2022 så lade vi till svarsalternativet "hade inga kända närstående".

Från 2014 ser vi en positiv utveckling vad gäller att erbjuda efterlevandesamtal till närstående. Siffrorna ökar från 60 % till 75 % och har ökat med 5 % från 2021!

Det är viktigt att det finns rutiner och en kontinuitet inom både regioner och kommuner för uppföljning när de närstående kontaktas efter dödsfallet. Detta beskrivs även i "Personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp palliativ vård".

Resultatet visar att det kvarstår stora skillnader mellan olika vårdformer och mellan olika delar av landet.

Tittar vi på hela landet och jämför olika vårdformer, ligger den specialiserade palliativa vården i topp med ett snitt på 96 %. Inom vårdformen finns tydliga rutiner kring hur efterlevandesamtal ska

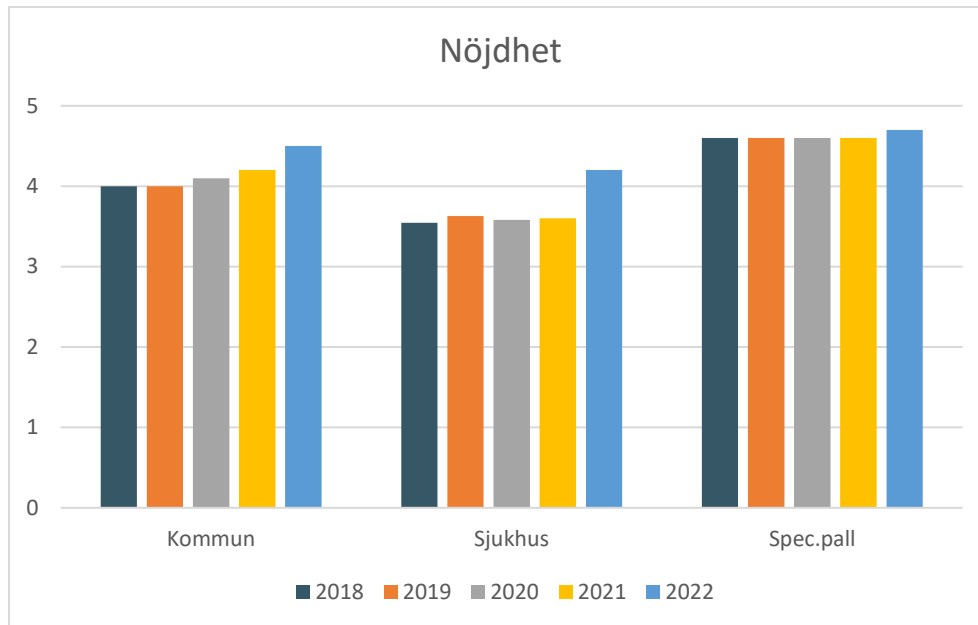
genomföras och man erbjuder alltid eller oftast efterlevandesamtal. Den specialiserade palliativa vården i Norrbottens län och Gävleborgs län brister dock i detta. Därefter kommer den kommunala vården med ett snitt på 79 % med Hallands län i topp med 88 % och Norrbottens län minst med 64 %. Det är ändå höga siffror vilket är glädjande! Detta är ett förbättrat resultat i jämförelse med 2021. Sjukhusen har ett snitt på 48 % av närstående som erbjuds efterlevandesamtal. Detta är också ett förbättrat resultat i jämförelse med 2021. Men skillnaderna är fortsatt mycket stora mellan landets sjukhus. 88 % av närstående till avlidna på sjukhus i Östergötlands län erbjuds ett efterlevandesamtal, men endast 17 % av närstående till avlidna på sjukhus i Västernorrlands län får erbjudandet. Efterlevandesamtal är ett utvecklingsområde och även om målet är att erbjuda efterlevandesamtal till alla så är skillnaderna över landet fortsatt stora.

Observera att täckningsgraden för registret (hur stor andel av de som avled som registrerades i Svenska palliativregistret) är lägre på sjukhus, uppskattningsvis drygt 50 %, än för kommunala boendeformer och den specialiserade palliativa vården. För den sistnämnda vårdtypen ligger täckningsgraden för registret på över 90 %. Man kan alltså dra säkra slutsatser utifrån data för den specialiserade palliativa vården medan man för sjukhusgenererade data får göra tolkningarna mer försiktigt.



# Nöjdhet

Vi frågar i enkäten "Hur nöjda är ni i arbetslaget med den vård ni gav personen under den sista veckan i livet?" med svarsalternativ 1=inte alls till 5=helt och hållet.



Data visar alla län, både väntade och oväntade dödsfall.

**Kommun** = Särskilt boende/vård-och omsorgsboende/LSS + korttidsplats + eget hem, med stöd av allmän hemsjukvård + eget hem, med stöd av hemtjänst.

**Sjukhus** = Sjukhus: avdelning/mottagning/IVA (ej specialiserad palliativ slutenvård).

**Spec. pall** = Eget hem, med stöd av specialiserad palliativ hemsjukvård + specialiserad palliativ slutenvård.

**Kommentar:** Personalen inom kommunen och på sjukhusen har under 2022 blivit mer nöjda med den vård de bedriver.

# Närståendeenkät

## Närståendeenkäten

Dödsfallsenkäten ger en bild av personens sista tid genom personalens ögon. Närståendeenkäten innehåller delvis samma frågor som i dödsfallsenkäten, men också några frågor riktade direkt till närstående angående bemötande, kommunikation och information. Syftet är att få en bild av hur närstående upplevt personens sista tid, som dels är intressant i sig själv, men ytterligare information framkommer också om den jämförs med personalens bild. Det är känt att dessa bilder kan skilja sig åt. Enkäten ska även ge en bild av omhändertagande av och stöd till närstående.

Enkäten fylls i av närstående efter inträffat dödsfall. För varje avliden person registreras bara en närståendeenkät, dvs om det finns flera närstående som vill svara behöver de enas om svaren i samma enkät.

För att kunna erbjuda möjligheten att fylla i en enkät måste det finnas en påbörjad och sparad dödsfallsenkät. Personalen på enheten skapar ett engångsinlösen till närstående som sedan anonymt fyller i enkäten via registrets hemsida. Det går inte att komma åt någon annan person med samma inloggning, utan det är knutet till den avlidna personen.

Det är Svenska palliativregistrets önskemål att närståendeenkäten erbjuds till en närstående för alla registrerade dödsfall dvs både väntade och oväntade dödsfall. Enheten kan dock själv välja för varje enskild person om närståendeenkäten skall erbjudas och i så fall när. Utvärderingen av enkäten har visat att det är olämpligt att göra detta redan i samband med dödsfallet. Det är mer lämpligt att informera om enkäten i samband med ett efterlevandesamtal.

I december 2020 publicerade Svenska palliativregistret en större uppdatering av närståendeenkäten med förhoppning om en bred spridning bland användarna. Arbetet med att presentera realtidsdata i utdataportalen har pågått parallellt med utvecklingen av närståendeenkäten och lanserades under 2021.

Under 2022 har enkäten översatts till arabiska och somaliska och finns tillgänglig på hemsidan för nedladdning. Utdataportalen har uppdaterats med ytterligare rapporter och fritextsvaren är tillgängliga för enheterna att läsa efter att de loggat in på enhetens rapportsida.

## Grunddata

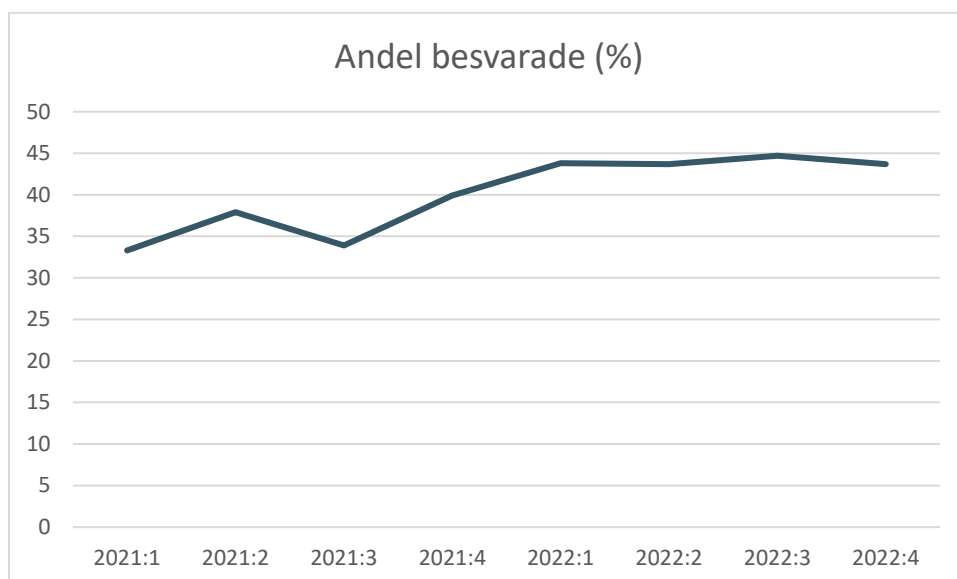
Besvarade av utskickade

Avlidenplats	Utskickade	Besvarade	Andel besvarade %
<b>Spec pall HSV</b>	831	425	51,1
<b>Spec pall SV</b>	1058	450	42,5
<b>Sjukhus</b>	76	26	34,2
<b>Allmän palliativ vård</b>	762	284	37,3

**Kommentar:** Under 2022 har 2 727 närståendeenkäter skickats ut från 169 enheter. Antal besvarade enkäter är 1185 vilket ger en svarsfrekvens på 44 %. Då antalet närståendeenkäter från sjukhus är få särredovisas inte dessa i följande diagram.

Det är glädjande att allt fler får möjlighet att besvara närståendeenkäten.

Antal utskickade enkäter ökade med över 50 % från 2021 och erbjöds till närstående i drygt 5 % av alla dödsfall under 2022.



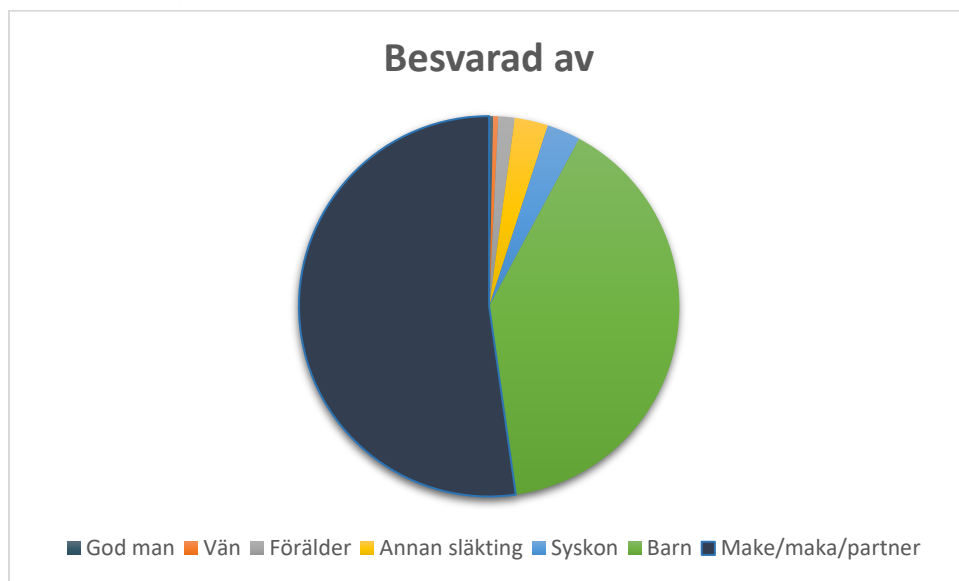
**Kommentar:** Flera vårdenheter har lyckats få en hög svarsfrekvens på utskickade enkäter.

Svarsfrekvensen är relativt hög för en webbaserad enkät som berör ett för många svårt ämne.

Svarsfrekvensen ökar från föregående år med 8 % och är för 2022 hela 44 %.

Fortsatt försiktighet gällande tolkning av resultaten bör föreligga då få närstående har fått erbjudande om att besvara enkäten. Dessutom kommer erbjudandet i hög grad från specialiserade palliativa enheter.

I enkäten frågar vi efter vilken relation närstående haft till den avlidna.



**Kommentar:** I de flesta fall var det en make/maka/partner eller ett barn till den avlidna som besvarade närståendeenkäten.

## Brytpunktssamtal

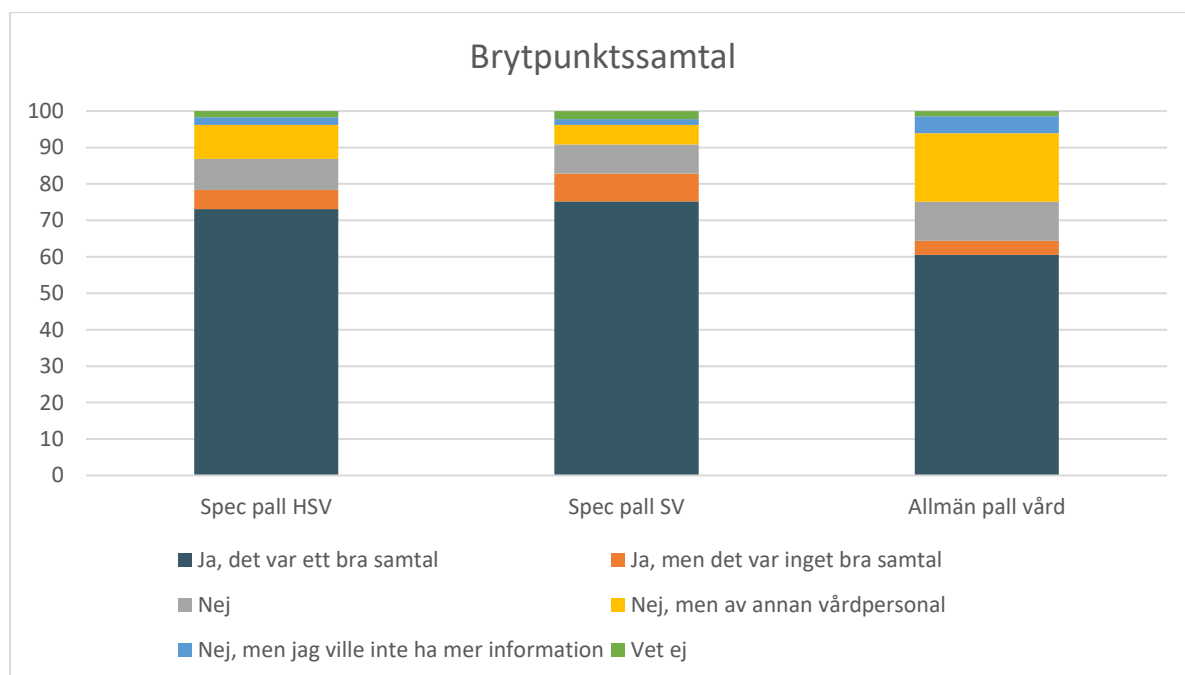
I närståendeenkäten ställer vi frågan "Fick du något samtal där en läkare berättade eller hjälpte dig förstå att din närstående var döende?" och frågan besvaras med alternativen Ja, det var ett bra samtal, Ja, men det var inget bra samtal, Nej, Nej, men av Annan vårdpersonal, Nej, men jag ville inte ha mer information än jag fick eller Vet ej.

Diagrammen nedan visar hur de avlidna personernas (som registrerats i Svenska palliativregistret) närstående besvarat frågan. Data avser alla dödsfall.

**Spec pall HSV** = Eget hem, med stöd av specialiserad palliativ hemsjukvård

**Spec pall SV** = Specialiserad palliativ slutenvård

**Allmän pall vård** = Särskilt boende/vård-och omsorgsboende/LLS + korttidsplats + eget hem, med stöd av allmän hemsjukvård + eget hem, med stöd av hemtjänst + eget hem, utan stöd + annan.



**Kommentar:** Resultaten visar att läkare i större utsträckning samtalar med närstående inom specialiserad palliativ vård än inom allmän palliativ vård, men sammantaget upplever nära 80 % av närstående oavsett vårdform, att de fått information om att deras närstående var döende. Den andel som upplever att de haft samtal som de uppfattat som dåligt är högre inom den specialiserade palliativa vården och andelen som anger att de fått samtal från någon annan än läkare är större inom allmän palliativ vård.

## Tillgänglighet akut

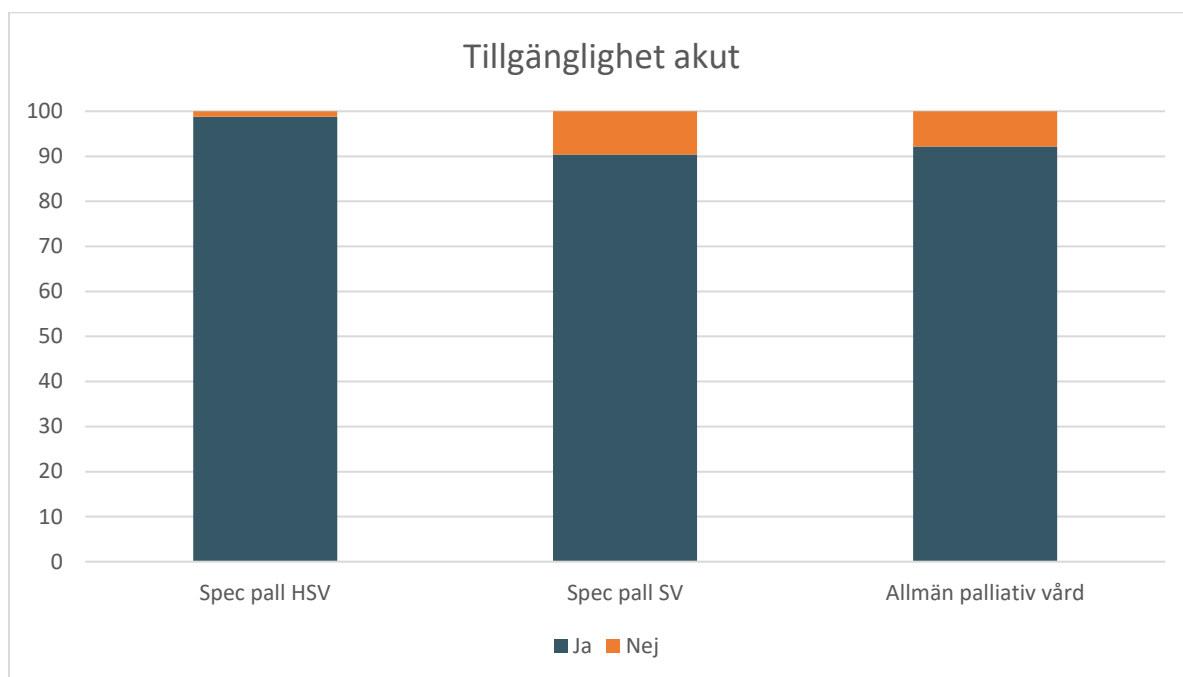
I närståendeenkäten ställer vi frågan "Visste du vart du skulle vända dig för att få hjälp akut (även till exempel på natt/helg) till din närstående under sista veckan i livet?" och frågan besvaras med alternativen Ja eller Nej.

Diagrammen nedan visar hur de avlidna personernas (som registrerats i Svenska palliativregistret) närstående besvarat frågan. Data avser alla dödsfall.

**Spec pall HSV** = Eget hem, med stöd av specialiserad palliativ hemsjukvård

**Spec pall SV** = Specialiserad palliativ slutenvård

**Allmän palliativ vård** = Särskilt boende/vård-och omsorgsboende/LLS + korttidsplats + eget hem, med stöd av allmän hemsjukvård + eget hem, med stöd av hemtjänst + eget hem, utan stöd + annan



**Kommentar:** För närstående är kontakten med vårdpersonal trygghetsskapande. När behovet uppstår oavsett tid på dygnet eller veckodag är det viktigt att veta till vem man kan vända sig. Tillgängligheten både inom allmän och specialiserad palliativ vård upplevs som god utifrån närståendes svar.

## Tillgänglighet läkare

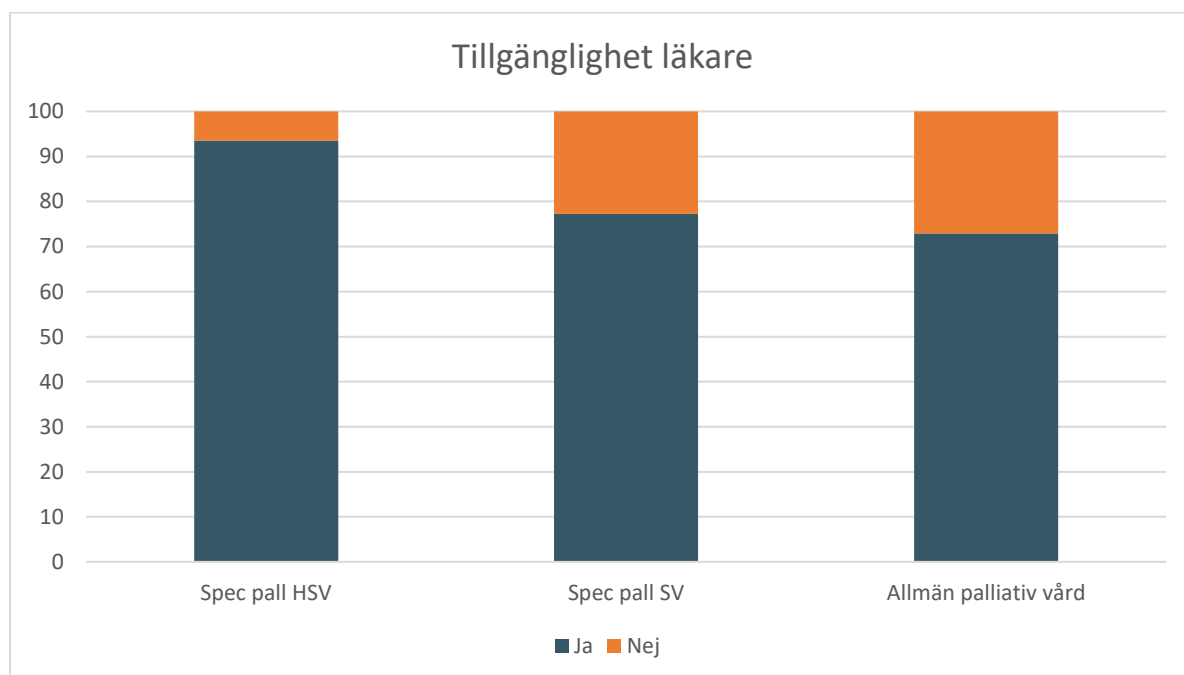
I närståendeenkäten ställer vi frågan "Visste du hur du kunde komma i kontakt med den läkare som hade ansvar för din närstående?" och frågan besvaras med alternativen Ja eller Nej.

Diagrammen nedan visar hur de avlidna personernas (som registrerats i Svenska palliativregistret) närstående besvarat frågan. Data avser alla dödsfall.

**Spec pall HSV** = Eget hem, med stöd av specialiserad palliativ hemsjukvård

**Spec pall SV** = Specialiserad palliativ slutenvård

**Allmän palliativ vård** = Särskilt boende/vård-och omsorgsboende/LLS + korttidsplats + eget hem, med stöd av allmän hemsjukvård + eget hem, med stöd av hemtjänst + eget hem, utan stöd + annan



**Kommentar:** Närståendes upplevelse om tillgänglighet skiljer sig mellan allmän palliativ vård och specialiserad palliativ vård av naturliga skäl då vårdenhetens inriktning, organisation och bemanning påverkar tillgången av läkare.

Inom specialiserad vård förväntas en specialistkompetent läkare finnas tillgänglig dygnet runt medan tillgängligheten inom kommunal vård och omsorgsboende är mer begränsad. Något överraskande upplever nära 25 % av närstående till personer som vårdats inom specialiserad palliativ slutenvård att de inte fått information om hur de kan komma i kontakt med ansvarig läkare, en siffra som ökat från 2021.

## Nöjd med stöd

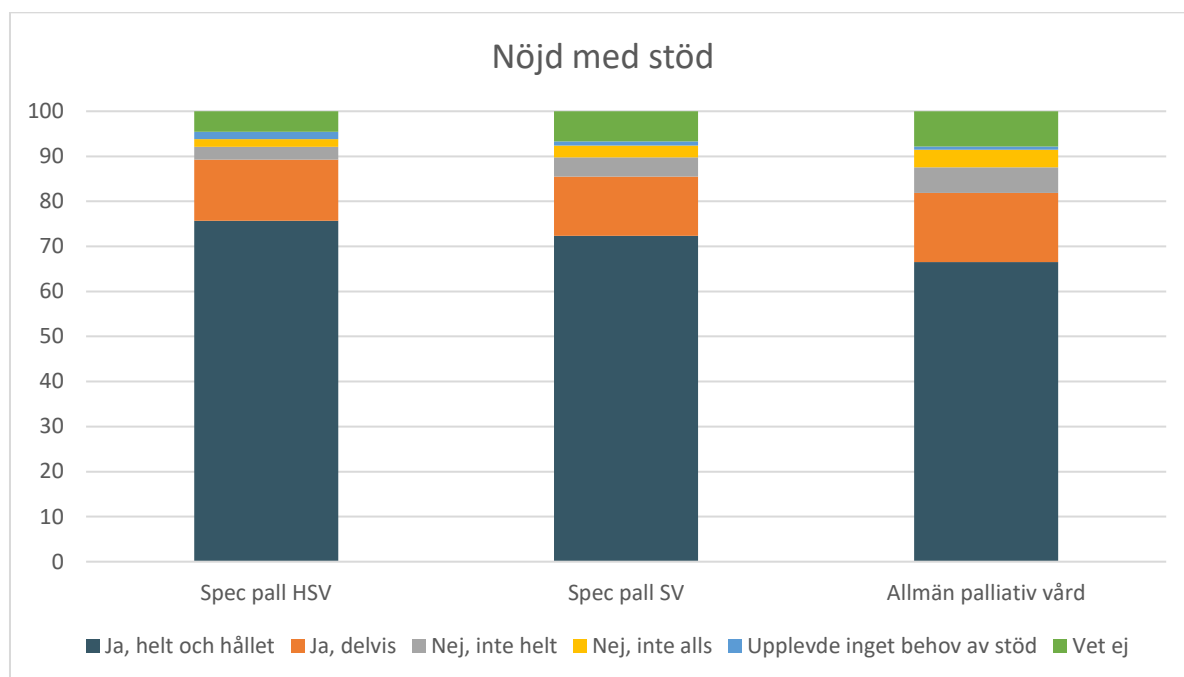
I närståendeenkäten ställer vi frågan "Fick du det stöd som du behövde av vården innan dödsfallet på den avdelning/team där din närstående dog?" och frågan besvaras med alternativen Ja, helt och hållet, Ja, delvis, Nej, inte helt, Nej, inte alls, Jag upplevde inget behov av stöd, Vet ej

Diagrammen nedan visar hur de avlidna personernas (som registrerats i Svenska palliativregistret) närstående besvarat frågan. Data avser väntade dödsfall.

**Spec pall HSV** = Eget hem, med stöd av specialiserad palliativ hemsjukvård

**Spec pall SV** = Specialiserad palliativ slutenvård

**Allmän palliativ vård** = Särskilt boende/vård-och omsorgsboende/LLS + korttidsplats + eget hem, med stöd av allmän hemsjukvård + eget hem, med stöd av hemtjänst + eget hem, utan stöd + annan



**Kommentar:** Resultatet från närståendeenkäten visar att stödet till närstående kan förbättras inom både specialiserad och allmän palliativ vård. 10–15 % som haft sin närstående inom specialiserad palliativ vård upplever att de fått stöd till viss del och nära 75 % upplever bra stöd inom vårdformen. För allmän palliativ vård upplever ca 65 % att de får det stöd de behöver och ca 15 % upplever att de delvis har fått stöd vilket är en klar förbättring från föregående år då endast 50 % upplevde att de var nöjda eller 20 % som delvis var nöjda!

Stöd till närstående är en subjektiv uppfattning där närståendes upplevelse och behov givetvis har stor betydelse. Att möta närståendes individuella behov är en utmaning. Arbetet med utbildning och att organisera stödet för närstående behöver fortsätta och där hoppas vi att den positiva tendensen för allmän palliativ vård fortsätter!



## Närståendepenning

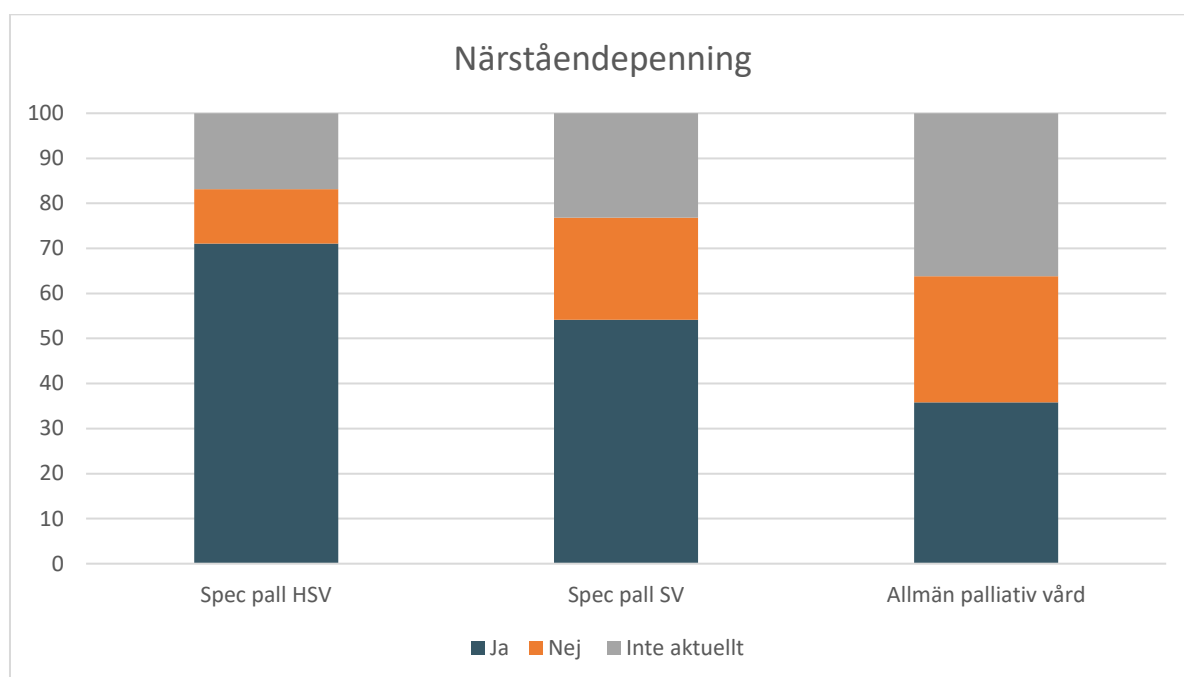
I närståendekenket ställer vi frågan "Fick du information från vårdpersonal om möjligheten att använda så kallade närståendepenningdagar?" och frågan besvaras med alternativen Ja, Nej eller Vet ej.

Diagrammen nedan visar hur de avlidna personernas (som registrerats i Svenska palliativregistret) närstående besvarat frågan. Data avser väntade dödsfall.

**Spec pall HSV** = Eget hem, med stöd av specialiserad palliativ hemsjukvård

**Spec pall SV** = Specialiserad palliativ slutenvård

**Allmän palliativ vård** = Särskilt boende/vård-och omsorgsboende/LLS + korttidsplats + eget hem, med stöd av allmän hemsjukvård + eget hem, med stöd av hemtjänst + eget hem, utan stöd + annan



**Kommentar:** Närståendepenning är en ersättning från Försäkringskassan för att vara hos en närstående person som är svårt sjuk. Till närstående räknas anhöriga, men även andra som har nära relationer till den sjuke. Det kan till exempel vara vänner eller grannar.

Inom den allmänna palliativa vården är andelen som fått information om närståendepenning påfallande låg, ca 35 %, men även inom den specialiserade palliativa vården finns stort utrymme för förbättring. För specialiserad palliativ slutenvård erhåller drygt hälften av närstående information om stödet och inom specialiserad palliativ hemsjukvård är andelen ca 70 %.

Bättre kunskap om närståendepenning hos vårdpersonalen och goda rutiner att ge information om stödet till närstående kan medföra att fler får möjlighet att vara närvarande hos sin närstående i livets slut.

## Eftersamtal

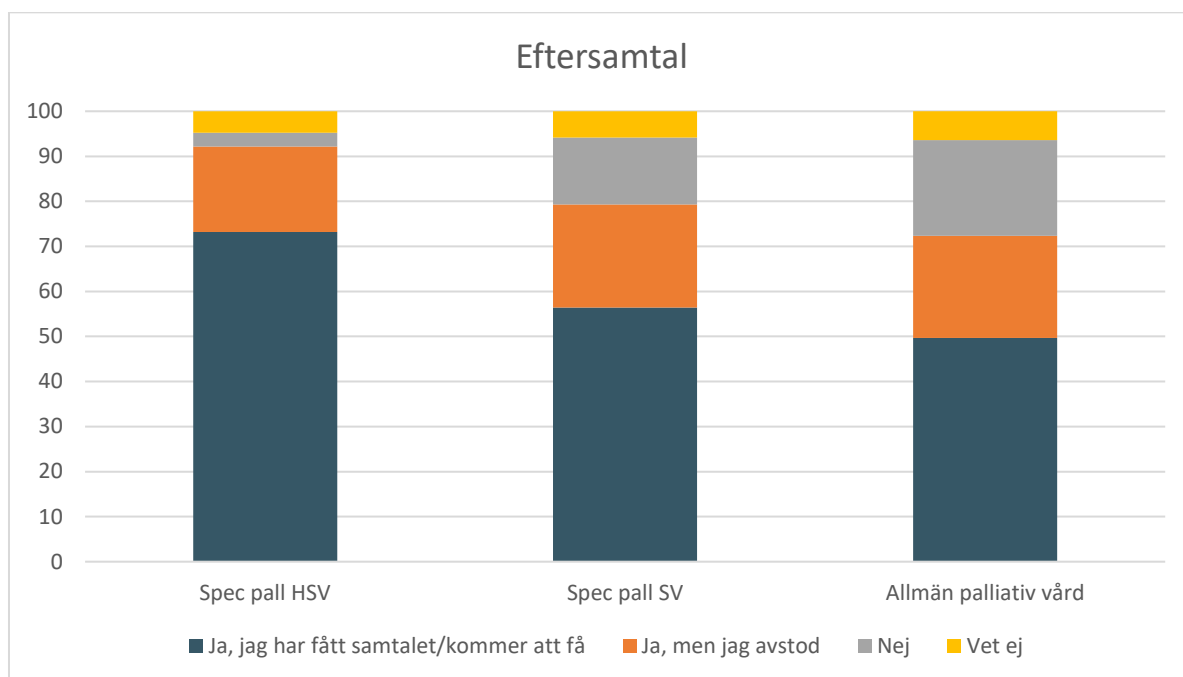
I närståendeenkäten ställer vi frågan "Erbjöds du samtal med vårdpersonalen en tid efter dödsfallet?" och frågan besvaras med alternativen Ja, jag har fått samtalet/kommer att få, Ja, men jag avstod, Nej, Vet ej.

Diagrammen nedan visar hur de avlidna personernas (som registrerats i Svenska palliativregistret) närstående besvarat frågan. Data avser väntade dödsfall.

**Spec pall HSV** = Eget hem, med stöd av specialiserad palliativ hemsjukvård

**Spec pall SV** = Specialiserad palliativ slutenvård

**Allmän palliativ vård** = Särskilt boende/vård-och omsorgsboende/LLS + korttidsplats + eget hem, med stöd av allmän hemsjukvård + eget hem, med stöd av hemtjänst + eget hem, utan stöd + annan



**Kommentar:** Inom allmän palliativ vård genomförs efterlevandesamtal sällan, mindre än 50 % av närstående uppger att de haft ett efterlevandesamtal och drygt 20 % uppger att de inte fått erbjudande om samtalet. Att andelen som uppger att de haft ett samtal inom specialiserad palliativ slutenvård skiljer sig så stort jämfört med specialiserad palliativ hemsjukvård är lite förvånande. Jämför man siffrorna från dödsfallsenkäten finns det även en stor skillnad mellan vårdpersonalens uppfattning och vad närstående uppger. Specialiserade palliativa enheter anger att de i nästan samtliga fall (95 %) erbjuder ett efterlevandesamtal men där en stor andel närstående alltså inte uppfattar erbjudandet.

Resultaten understryker vikten av att det finns rutiner och en kontinuitet inom både regioner och kommuner för uppföljning när de närstående kontaktas efter dödsfallet.

## Nöjd med vård

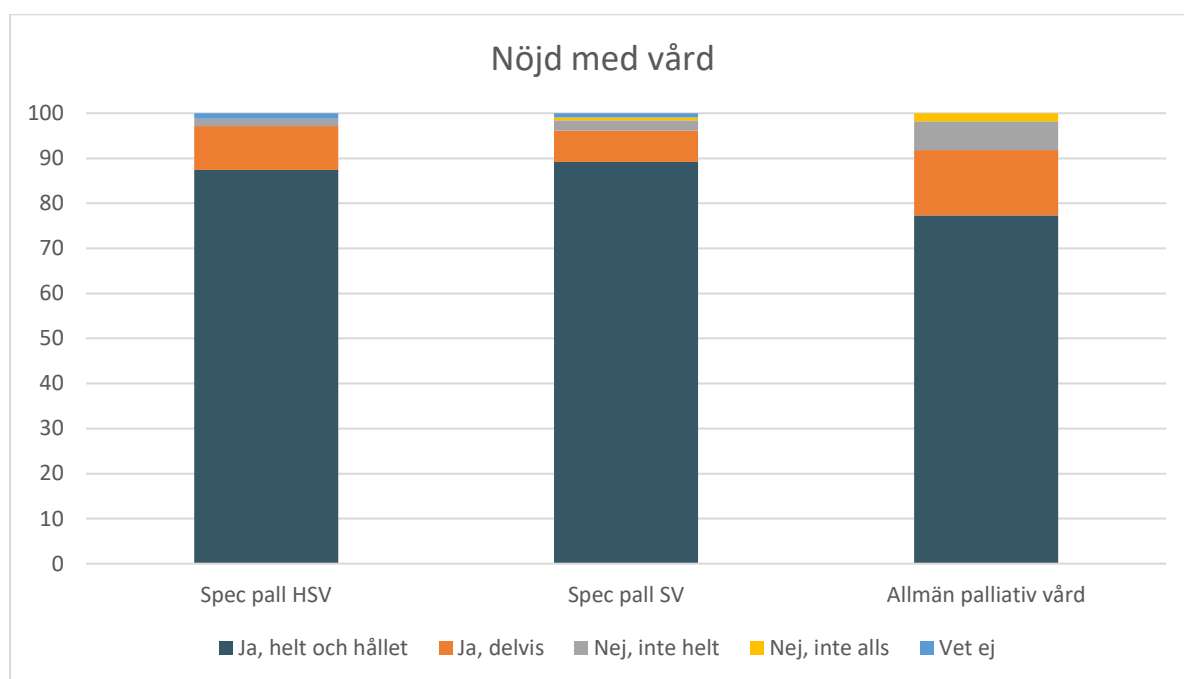
I närståendeenkäten ställer vi frågan "Kände du att din närstående fick den vård han/hon behövde på den avdelning/team där han/hon dog?" och frågan besvaras med alternativen Ja, helt och hållet, Ja, delvis, Nej, inte helt, Nej, inte alls, Vet ej.

Diagrammen nedan visar hur de avlidna personernas (som registrerats i Svenska palliativregistret) närstående besvarat frågan. Data avser väntade dödsfall.

**Spec pall HSV** = Eget hem, med stöd av specialiserad palliativ hemsjukvård

**Spec pall SV** = Specialiserad palliativ slutenvård

**Allmän palliativ vård** = Särskilt boende/vård-och omsorgsboende/LLS + korttidsplats + eget hem, med stöd av allmän hemsjukvård + eget hem, med stöd av hemtjänst + eget hem, utan stöd + annan



**Kommentar:** En hög andel, över 90 % av närstående uppger att de är helt och hållet eller delvis nöjda med den vård som deras avlidna närstående erhållit sista veckan i livet.

## Närvarande

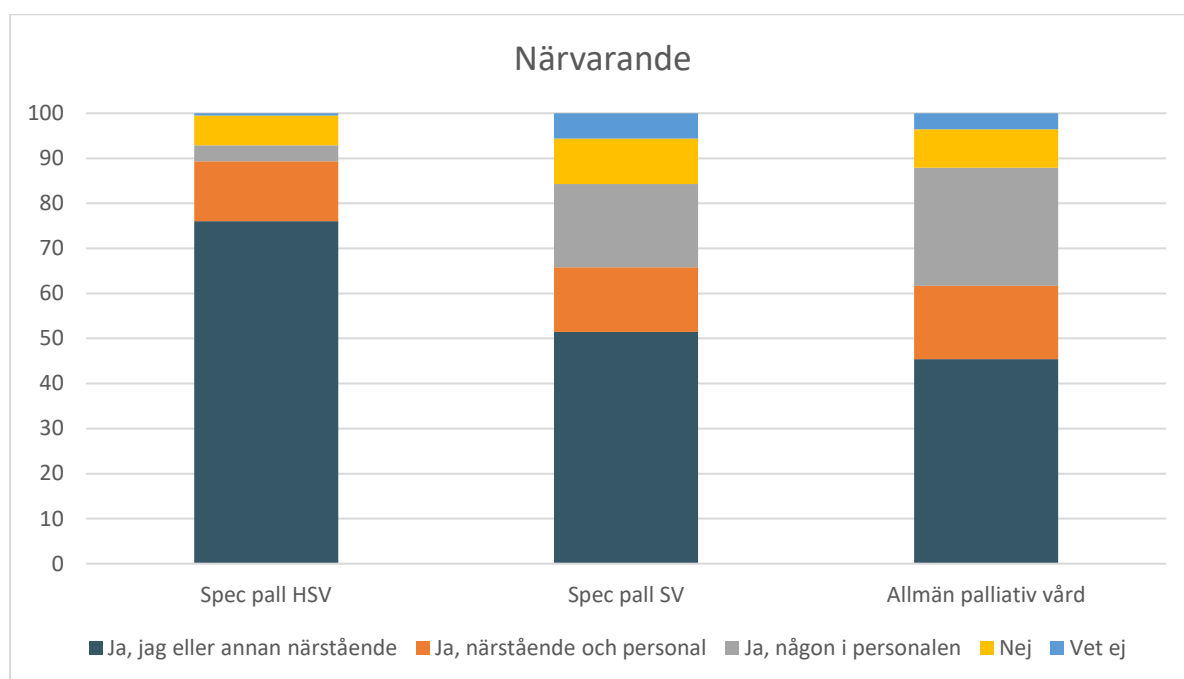
I närståendeenkäten ställer vi frågan "Var någon närvarande i dödsögonblicket?" och frågan besvaras med alternativen Ja, jag eller annan närstående, Ja, närstående och personal, Ja, någon i personalen, Nej, Vet ej.

Diagrammen nedan visar hur de avlidna personernas (som registrerats i Svenska palliativregistret) närstående besvarat frågan. Data avser väntade dödsfall.

**Spec pall HSV** = Eget hem, med stöd av specialiserad palliativ hemsjukvård

**Spec pall SV** = Specialiserad palliativ slutenvård

**Allmän palliativ vård** = Särskilt boende/vård-och omsorgsboende/LLS + korttidsplats + eget hem, med stöd av allmän hemsjukvård + eget hem, med stöd av hemtjänst + eget hem, utan stöd + annan



**Kommentar:** Närvaron vid dödsögonblicket har uppfattats som relativt god, inom specialiserad palliativ hemsjukvård är närstående, personal eller båda närvarande i över 90 % av dödsfallen. Något förvånande klarar inte den specialiserade palliativa slutenvården att nå upp till samma nivå som den specialiserade palliativa hemsjukvården och även den allmänna palliativa vården har en bättre närvaro vid dödsögonblicket än specialiserad palliativ slutenvård.

Skillnaderna är små mellan vårdformerna men att skapa utrymmen och resurser att erbjuda att någon finns närvarande vid dödsögonblicket ger utrymme för ytterligare förbättring av vården i livets slutskede.

## Fritextsvar

Fritextsvar från närståendeenkäten återkopplas via hemsidan - när enheterna loggar in på sin rapport sida finns alternativet att läsa sin enhets fritextsvar som sammanställs automatiskt när fler än 2 svar inkommit under vald tidsperiod.

Antal fritextsvar 2022

Kommentar	Antal
<b>Fick du det stöd som du behövde?</b>	439
<b>Var någon närvarande i dödsögonblicket?</b>	548
<b>Förslag till förbättring av vård?</b>	454
<b>Förslag till förbättring av stödet till dig som närstående?</b>	328
<b>Personlig återkoppling till avdelning/team</b>	681

**Kommentar:** I nära hälften av alla enkäter återfanns ett eller flera s.k. "frisvar" där närstående i fri text gav återkoppling eller närmare förklaring till sin upplevelse. Över 65 % utnyttjade möjligheten att ge en personlig återkoppling till avdelningen eller teamet som vårdade deras närstående. Nedan ges en sammanfattande översikt av teman i fritextsvaren

### ***Har du några förslag till förbättringar av vården i livets slutskede till personer i liknade situation som din närstående?***

Sammanfattningsvis uttrycker många närstående en tacksamhet över bemötande och att det funnits tid för samtal. Förslag på förbättringar handlar om att de vill ha kontakt med den palliativa vården tidigare i sjukdomsförloppet. De närstående som inte beskriver en positiv upplevelse efterfrågar ofta mer information och betonar vikten av att utlovade samtal och möten framför allt med läkare äger rum. Att involvera närstående, att ge information om vad som pågår och att medicinska beslut kommuniceras återfinns även bland förbättringsförslagen.

### ***Har du några förslag till förbättringar av stödet till dig som närstående?***

Förslagen som närstående gett om förbättring av stödet handlar i de flesta fall om att närstående ska involveras tidigare, få samtal tidigare och att informationen kan bli mer konkret samt att de får kontakt med läkare. Flera svar handlar om att de önskar ett efterlevandesamtal, något som de inte blivit erbjudna och de beskriver att de känt sig lite övergivna av vården efter dödsfallet. Information och praktiska tips kring och efter dödsfallet önskas i såväl samtal som i skrift av flera närstående. Återkommande är även att hjälpmedel i hemmet återtogs snabbare av vårdgivarna. Närståendepenningdagar återkommer i flera svar där närstående efterfrågar mer och tidigare information för att kunna utnyttja stödet.

### ***Vill du lämna någon återkoppling till den avdelning/team där din närstående dog? (Om du vill göra en personlig hälsning till personalen behöver du ange ditt eller din närståendes namn då svaren i övrigt är anonyma).***

Många närstående utnyttjar möjligheten att ge beröm till vården och riktar stor tacksamhet till personalen som vårdat deras närstående som avlidit. Flera uttrycker att de känt sig trygga och sedda i en svår tid och många ger sin uppskattning till efterlevandesamtalet.

# Forskning och vetenskapliga publikationer med data från Svenska palliativregistret

Tranberg M, Jacobsen J, Fürst CJ, Engellau J, Schelin M

*Patterns of Communication About Serious Illness in the Years, Months, and Days before Death* 2022; Published by Mary Ann Liebert, Inc.

I den här studien används Svenska Palliativregistret för att slumpvis välja ut 300 patienter som avlidit inom specialiserad palliativ vård, onkologisk vård eller KOL-vård och har ett brytpunktsamtal registrerat, i syfte att undersöka tidpunkten för samtalet i förhållande till dödsfallet.

Genom journalgranskning identifierades ett brytpunktssamtal vid övergång till palliativ vård i livets slutskede ("conversation about dying") för bara 63 %. Författarna diskuterar möjligheten till medveten, eller omedveten, felregistrering i Svenska palliativregistret samt möjligheten att brytpunktssamtal inte korrekt journalförs. Bland de patienter som erhållit brytpunktssamtal visade man att det inföll 8 dagar innan döden inom specialiserad palliativ vård, 4 dagar innan inom onkologisk vård och 2 dagar innan för patienter med KOL. När sökningen vidgades till alla typer av samtal vid allvarlig sjukdom, med teman som palliativ vård, prognos, döende, hittades i genomsnitt 2.1 samtal per patient.

Författarna föreslår en modell för att beskriva de olika samtalen baserat på tidpunkt och innehåll, där de delar upp samtalen i "årssamtal" (kurativbehandling avslutas/inte möjlig), "månadssamtal" (övergång till palliativ vård) och "dagarsamtal" (övergång till vård i livet slut). I den här studien hade 31% av patienterna både "månadssamtal" och "dagarsamtal", och 12% hade ett "årssamtal".

Sennfält S, Kläppe U, Thams S, Samuelsson K, Press R, Fang F, Ingre C.

*Dying from ALS in Sweden: clinical status, setting, and symptoms.*

*Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration*, 2022; 0: 1–9

DOI:10.1080/21678421.2022.2096411

I en länkningsstudie av 93 patienter med ALS som dött under åren 2018–2020, kompletterat av en större kohort på 2224 patienter avlidna 2011–2020 vill författarna beskriva förloppet för den här patientgruppen under sista delen av livet.

Informationen kommer från patientjournaler, Svenska Motorneuronsjukdom registret samt Svenska palliativregistret och omfattar bland annat symtom sista veckan i livet, närvaro och vårdplats i livets slut samt sjukdomens progress och initiala symtom.

Författarna visar att medelöverlevnaden är 28 månader efter diagnos och noll-HLR beslut fattades för 94 % av patienterna och då i genomsnitt 3 månader innan dödsfallet. I artikeln delas dödsfallen mellan väntade och plötsliga, men data visar att en liknande andel, cirka 20 %, i båda grupperna dör hemma. Vidare var 20 % ensamma i dödsögonblicket. 50–60 % av patienterna avlider utan symtom eller med symtom som till fullo lindras.

Författarna till artikeln tolkar detta som positivt och viktigt för patienter och deras familjer att känna till tidigt i sjukdomsförloppet, men understryker samtidigt att cirka hälften av patienterna, följaktligen, hade symtom som inte helt lindrades, primärt andnöd, och att detta, tillsammans med den relativt höga andel som dog ensamma, visar på icke uppfyllda palliativa vårdbehov.

Axelsson B.

*The Challenge: Equal Availability to Palliative Care According to Individual Need Regardless of Age, Diagnosis, Geographical Location, and Care Level*

Int. J. Environ. Res. Public Health 2022, 19(7), 4229;2, doi.org/10.3390/ijerph19074229

Den här artikeln belyser den ojämlika tillgången till palliativ vård ur två olika perspektiv, dels ute i Europa, dels här i Sverige. Man beskriver antalet palliativa vårdenheter per 100 000 invånare i 16 länder i norra och västra Europa, samt sammansättningen av olika typer av vårdenheter (hemsjukvård, slutenvård, hospice, konsultteam).

Den svenska datan kommer från Svenska palliativregistret och visar andelen av alla döende patienter som behandlas vid någon specialiserad palliativ enhet (slutenvård, hemsjukvård, konsultteam) för varje av de 21 regionerna år 2020. Man rapporterar även andelen patienter som får symtomskattning och smärtskattning sista veckan i livet.

Sammanfattningsvis visar de europeiska siffrorna en relativt stor spridning, från 0,6–2,2 palliativa enheter per 100 000 invånare, och i Sverige får mellan 10,5 och 25,8 % av alla döende patienter tillgång till specialiserad palliativ vård.

Eftersom man kan anta att döende patienter har liknande palliativa vårdbehov oavsett vilket region i Sverige eller vilket land i Europa man bor i, är resultatet beklämmande, då det illustrerar de många patienterna som dör med otillräcklig palliativ vård idag.

Författarens målsättning är att kvantifiera den ojämlika tillgången till vård, och trots att måtten som används är indirekta, ger de stöd för syftet att få till stånd en förändring på systemnivå.

## Uppsatser och studier

Data från Svenska palliativregistret används i uppsatser som skrivs av studenter på universitet och högskolor runt om i landet och finns redovisade på registrets hemsida. Under 2022 har inga nya uppsatser tillkommit.

## Förfrågningar om utlämning av data från Svenska palliativregistret

Under året inkom 14 ansökningar om datauttag som beretts av registrets FoUU-ansvarige och sedan redovisats för registrets ledningsgrupp inför beslut. Elva av ansökningarna gällde forskningsprojekt, övriga verksamhetsuppföljning och förbättringsprojekt.

## Rapporter

Svenska palliativregistret har varit delaktig i flertalet publikationer och rapporter under året.

Socialstyrelsen publicerade rapporten *”Covid-19-pandemins påverkan på följsamheten till Nationella riktlinjer”* där ett kapitel handlar om palliativ vård i livets slutskede. Registret bidrog med underlag och korrekturläsning.

Socialstyrelsen ingick i ett internationellt arbete med EOLC-indikatorer som publicerades i tidskriften *”Health at a glance”*. Registret bidrog i det arbetet med synpunkter, underlag med mera.

## Svenska palliativregistrets forskargrupp

Registrets forskargrupp har under 2022 fortsatt arbetet med Covid-19 forskning och har under året haft tre zoom-möten.

Gruppen har nu totalt sju publikationer relaterade till vård i livets slutskede hos patienter med Covid-19 infektion och vårt arbete har rönt stor uppmärksamhet från internationella forskare. Data har

även använts i rapporter som tagits fram av SKR och Region Stockholm. Forskargruppens arbete har fortsatt under 2023.

I april 2022 samlades ett tiotal forskare från huvudsakligen Stockholmsområdet till en inspirerande tänkarverkstad där vi tittade på generella palliativregisterdata och diskuterade uppslag och idéer till forskningsstudier. Arbetet har fortsatt i mindre konstellationer kring möjliga studier framöver.



# Validering

Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) har som krav att alla kvalitetsregister ska utföra någon form av validering och monitorering. Syftet med valideringen är inte i första hand att korrigerera felaktiga data utan att bestämma hur stor andel av en eller flera variablers värden som är korrekt registrerade och följaktligen att registret uppfyller sitt syfte.

Svenska palliativregistret gör ett flertal olika valideringar.

## 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 och arbete pågår nu med att utveckla portalen där data visuellt jämförs mellan närståendeenkäten och enhetens dödsfallsenkät. Därmed kan enheterna själva bedöma validiteten på sina inrapporterade data på ett enkelt sätt.

## Förklaringstexter

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

## 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.
- 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 envälsvar 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 envälsvar 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.

#### *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*

Vårdpersonal kontaktar registret via telefon alternativt via mejl 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 60 dagar på sig att justera ev. felaktigheter i en redan färdigregistrerad enkät. Registret ändrar från 2023-01-01 till 90 kalenderdagar = 3 månader just för att öka validiteten.

#### *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.

#### *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.

#### *Adjudicering*

Svenska palliativregistrets samkörning med Socialstyrelsens dödsorsaksregister utgör en adjudicering.

#### *Stickprov*

40 journaler har granskats från kommunala enheter (hemsjukvård, korttidsboende och allmän hemsjukvård) i fyra kommuner och 40 journaler granskades från sjukhusenheter på fyra sjukhus. Kommunerna, sjukhusen, enheterna och patientjournalerna valdes slumpmässigt ut av registrets IT företag. Avlidendatum var 2017 och 2018.

Granskningen utfördes genom att en dödsfallsenkät fylldes i utifrån tillgängliga journaluppgifter för att sedan jämföras med enhetens tidigare registrering av dödsfallet.

Sammanställningen av resultaten gjordes november 2022.

Registrets senaste publicerade validitetsartikel kom 2017, se nedan.

*Improved data validity in the Swedish Register of Palliative Care.* Martinsson L, Heedman P-A, Lundström S, Axelsson B. PLoS ONE 12(10): e0186804 · October 2017

# Vården i siffror

Sveriges Kommuner och Regioner driver och utvecklar Vården i siffror.

Det är regionernas gemensamma webbplats för publicering av data kring hälso- och sjukvårdens kvalitet och effektivitet och uppdateras löpande. Den är ett verktyg för kvalitets- och förbättringsarbete och ger ett faktaunderlag för dialog och analys för de som arbetar med hälso- och sjukvårdens ledning, styrning och planering.

Data inhämtas från de nationella kvalitetsregistren men även från Nationell Personenkät, Hälso- och sjukvårdsbarometern, Väntetider i vården, Socialstyrelsen, Statistiska centralbyrån och Folkhälsomyndigheten. Vilka indikatorer som visas på sidan bestäms av SKR i samråd med registerhållare och andra intressenter. Indikatorerna ska vara mätbara, väl definierade, hålla en viss kvalitet och ha en tydlig beskrivning.

Registret har åtta indikatorer som används av Vården i siffror och under 2022 har ytterligare en indikator, "Dokumenterad individuell vårdplan vid palliativ vård", implementerats i samarbete med SKR. Detta underlättar uppföljningen av det nya vårdförloppet palliativ vård.

Svenska palliativregistret redovisar följande indikatorer på Vården i siffror:

- Brytpunktssamtal om övergång till palliativ vård i livets slutskede
- Frånvaro av trycksår hos avlidna
- Munhälsobedömning under sista levnadsveckan
- Smärtskattning under sista levnadsveckan
- Symtomskattning under sista levnadsveckan
- Vidbehovsordination av opioider mot smärta
- Vidbehovsordination av ångestdämpande läkemedel
- Individuell vårdplan vid palliativ vård

## RUT

Vetenskapsrådet är en myndighet under Utbildningsdepartementet och Sveriges största statliga forskningsfinansiär. De finansierar forskning och forskningsinfrastruktur inom alla vetenskapsområden och är rådgivare till regeringen i forskningspolitiska frågor.

Vetenskapsrådet har tagit fram metadataverktyget RUT (Register Utiliser Tool).

Det är ett Webbaserat metadataverktyg där forskaren kan söka och kombinera metadata, dvs data om data, från bland annat svenska myndighetsregister, kvalitetsregister samt biobanksprovsamlingar.

Detta verktyg underlättar för forskare att få en snabb och kvalitetssäkrad överblick över vilka variabler som finns i svenska register, hur lämpliga de är att använda i en studie och om hur de kan kopplas ihop. Idag är 34 kvalitetsregister anslutna till RUT.

Svenska palliativregistret är anslutna till RUT och har under 2022 uppdaterat data efter den nya reviderade Dödsfallsenkäten.

# Trycksaker

Registret har under åren tagit fram material som går att antingen skriva ut via vår hemsida eller beställa laminerat och i bättre format.

## Abbey Pain Scale/ ROAG

Det är en användbar sticka i fickformat.

Abbey Pain Scale är ett smärtskattningsinstrument framtaget i England för personer med demenssjukdom. Instrumentet översattes till svenska 2011 från

Jennifer Abbey, Neil Piller, Anita De Bellis, Adrian Esterman, Deborah Parker, Lynne; Giles and Belinda Lowcay (2004) *The Abbey pain scale: a 1-minute numerical indicator for people with end-stage dementia* International Journal of Palliative Nursing, Vol 10, No 1 pp 6-13.

APS uppdaterades 2020 i samarbete med universitetslektor Christina Karlsson vid Örebro universitet. ROAG är ett munhalsbedömningsinstrument.

Med tillstånd från University of Nebraska Medical Center samt Oncology Nursing Forum; översatt och modifierat av bitr. professor Pia Andersson Höskolan Kristianstad, 1994.

ROAG uppdaterades 2020 i samarbete med bitr. professor Pia Andersson.

Abbey Pain Scale-SWE – För bedömning av tecken på smärta hos personer med demenssjukdom som inte kan uttrycka smärta i tal. Observera personen och gör en bedömning med hjälp av frågorna.			
Inte alls=0	Lite=1	Måttlig=2	Mycket=3
1. Ljuduttryck – t ex gnyr, jämrar sig, gråter			<input type="checkbox"/>
2. Ansiktsuttryck – t ex ser spänd ut, rynkad panna/ihopdragna ögonbryn, grimaserar, ser rädd ut			<input type="checkbox"/>
3. Förändrat kroppsspråk – t ex rastlös, vaggar, skyddar en kroppsdelen			<input type="checkbox"/>
4. Förändrat beteende – t ex ökad förvirring, vill inte äta, förändring i det vanliga beteendemönstret, tillbakadragen			<input type="checkbox"/>
5. Fysiologisk förändring – t ex förändrad kroppstemperatur, puls/BT, svettningar, rodnad, blekhet			<input type="checkbox"/>
6. Kroppslig förändring – t ex hudskador, tryckskador, artrit, kontrakturer			<input type="checkbox"/>
Typ av smärta: Långvarig <input type="checkbox"/> Akut <input type="checkbox"/>			
Ingen=0 – 2 Mild=3 – 7 Måttlig=8 – 13 Svår=14+			
Summa:			<input type="checkbox"/>
<small>Framtagen av universitetslektor Christina Karlsson, Örebro universitet Originalskala: Abbey J, Piller N, De Bellis et al (2004) The Abbey pain scale: a 1-minute numerical indicator for people with end-stage dementia. Int J Palliat Nurs 10(1): 6-13</small>			

ROAG - Riskbedömning av munhälsa				
Metod: Använd tesked och belysning för inspektion av munhålan. Observera de områden som anges nedan. Skatta poäng för varje lokalisering och summera.				
<b>Röst</b>	1. Normal röst	2. Torr, hes, smackande	3. Svårt att tala	<input type="checkbox"/>
<b>Läppar</b>	1. Lena, ljusa, fuktiga	2. Torra, spruckna, sår i mungiporna	3. Såriga, blödande	<input type="checkbox"/>
<b>Mun-slemhinna</b>	1. Ljusröda, fuktiga	2. Röda, torra och områden med färgförändring eller beläggning	3. Sår, med el utan blödning, blåsor	<input type="checkbox"/>
<b>Tunga</b>	1. Ljusröd, fuktig med papiller	2. Inga papiller, röd, torr beläggning	3. Sår med eller utan blödning, blåsor	<input type="checkbox"/>
<b>Tandkött</b>	1. Ljusrött och fast	2. Svullet, rodnat	3. Spontan blödning	<input type="checkbox"/>
<b>Tänder</b>	1. Rena, ingen synlig beläggning el matrester	2. Beläggning el matrester lokalt, trasiga tänder	3. Beläggning el matrester generellt, trasiga tänder	<input type="checkbox"/>
<b>Protes</b>	1. Ren och fungerande	2. Beläggningar el matrester	3. Används ej/dåligt fungerande	<input type="checkbox"/>
<b>Saliv</b>	1. Glider lätt	2. Glider trögt	3. Glider inte alls	<input type="checkbox"/>
<b>Sväljning</b>	1. Obekvämd sväljning	2. Obetygliga sväljningsproblem	3. Utfalade sväljningsproblem	<input type="checkbox"/>
Summa:			<input type="checkbox"/>	
<small>Framtagen av bitr professor Pia Andersson, Höskolan Kristianstad Original: Eilers J, Berger AM, Petersen MC. Development, testing and application of the oral assessment guide. Onc Nurs Forum 15:325-30, 1988.</small>			<small>10 poäng = &gt; Risk för ohälsa i munnen.</small>	

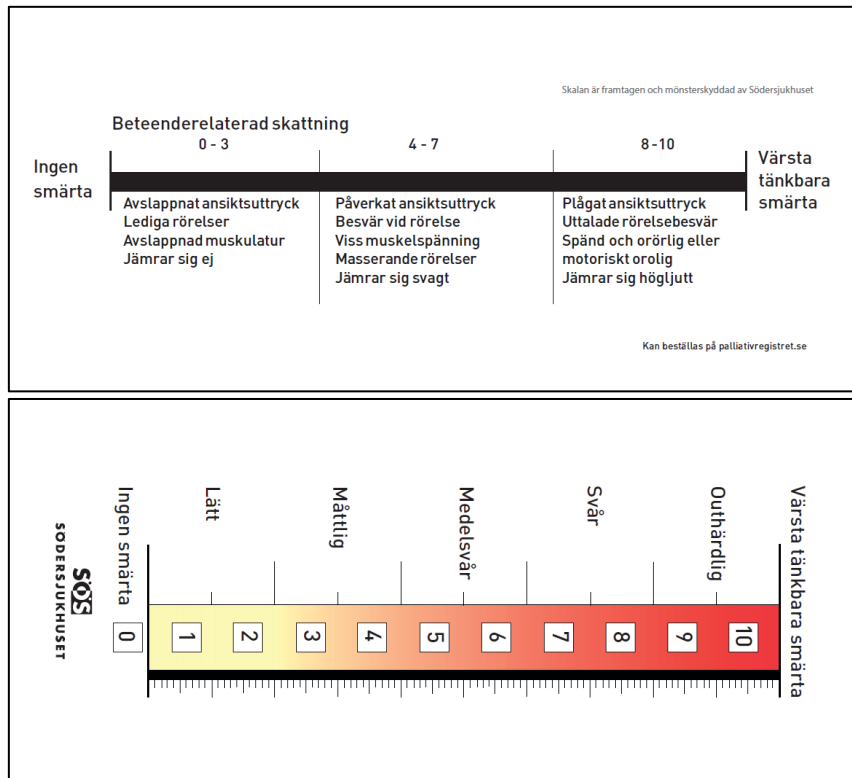
## Sös-stickan

Det är en användbar sticka i fickformat.

Sös-stickan är en beteendeskala för skattning av smärta hos äldre personer inom akutsjukvård.

Hypotesen var vid framtagandet att det fanns en överensstämmelse mellan VAS och Beteendeskalan. Det var på Södersjukhuset i Stockholm (Sös) som skalan tog sin form.

Under Förbättringsarbete och Kunskapsstöd på [www.palliativregistret.se](http://www.palliativregistret.se) hittar ni en publicerad artikel om Sös-stickan.



## NURSE/SPIKE

Det är en vändbar sticka i fickformat.

Hur ska vi undvika att missa den känslomässiga informationen i det som kommuniceras? Jo, genom att söka av, iakttä och benämna känslorna vi ser hos personen och närstående och uttryckligen bekräfta dem.

NURSE är en hjälp till struktur för att möta dessa känslor och lite tips på olika fraser.

Ny allvarlig information är inget du talar om i farten. Du behöver ha tänkt igenom sammanhanget och miljön som informationen lämnas i och vad som händer efter genomfört samtal. Det är viktigt att vara förberedd och påläst.

SPIKE är en hjälp till struktur i detta samtal.

Svensk översättning är gjord av Betaniastiftelsen från original av Baile et al 2000.



## NURSE

En struktur för att möta känslor

Hur ska vi undvika att missa den känslomässiga informationen i det som sänds?

Jo, genom att söka av, iakttä och benämna känslorna vi ser hos patienter och närstående – och uttryckligen bekräfta dem.

### Namnge känslan

- ♦ "Jag ser att du ..."

### Uttryck förståelse

- ♦ "Det måste vara svårt att..."

### Respektera, beröm patienten

- ♦ "Det är imponerande att du..."

### Stötta patienten

- ♦ "Jag, teamet finns här för att hjälpa dig..."

### Utforska, undersök känslan

- ♦ "Vill du berätta mer om hur det känns..."

Svensk översättning: Palliationspraktikan, Betaniastiftelsen.  
Original: Fischer, Tulskey, Anold, Portenoy, Bruera et al 2000.

[www.palliativregistret.se](http://www.palliativregistret.se)



## SPIKES

En struktur för samtal om ny allvarlig information

Ny allvarlig information är inget Du talar om i farten. Du behöver ha tänkt igenom sammanhanget och miljön som informationen lämnas i och vad som händer efter genomfört samtal. Det är viktigt att vara förberedd och påläst.

### Setup

- ♦ förberedelser, miljö

### Perception

- ♦ hur uppfattar patienten situationen

### Invitation

- ♦ be om lov att tala om det allvarliga

### Knowledge

- ♦ var tydlig när du informerar, ej omskrivningar

### Emotion

- ♦ känslor, identifiera och bekräfta vad du ser

### Summary

- ♦ summera vad som sagts och beskriv konkret nästa steg

Svensk översättning: Palliationspraktikan, Betaniastiftelsen.  
Original: Baile et al 2000.

[www.palliativregistret.se](http://www.palliativregistret.se)

## Lathund för undersköterskor

Dessa två lathundar är på fyra sidor vardera.

Undersköterskan har en central roll i palliativ omvårdnad.

I "Undersköterskans ansvar i teamet" beskrivs vad deras främsta uppgifter är.

Undersköterskan kan göra mycket för att underlätta för vårdtagaren och dess närstående i väntan på ytterligare insatser, till exempel medicinska åtgärder.

I "I väntan på..." är en skrift som ger undersköterskan tips på vad som kan göras vid de vanligaste besvärande symtomen i livets slutskede.



Svenska palliativregistret -  
för fortsatt utveckling av  
vården i livets slutskede

## Lathund för undersköterskor

### Undersköterskans ansvar i teamet

Du som undersköterska har en central roll i den palliativa vården eftersom Du är den som oftast arbetar närmast vårdtagaren och dess närstående och först ser och upptäcker förändringar.

Det gäller att se varje människa som unik – att se, lyssna, höra och vara lyhörd. Ta vara på det friska och se människan bakom det sjuka.

Trösta, stödja och vara till hands, visa medmänsklighet och bevara den sjukas integritet. Ha även tillit till Dig själv och se vikten av Dina uppgifter.

Dina till synes små åtgärder gör en stor skillnad för den sjuka och dess familj. Vad ska Du då tänka på och vilka är Dina uppgifter?



Svenska palliativregistret -  
för fortsatt utveckling av  
vården i livets slutskede

## Lathund för undersköterskor

### I väntan på...

Du som undersköterska kan göra mycket för att underlätta för vårdtagaren och dess närstående i väntan på ytterligare insatser, t.ex. medicinska åtgärder.

Denna skrift är till för att ge Dig några tips på vad Du kan göra vid de vanligaste besvärande symtomen i livets slutskede.

### Illamående

Kan vara lägesberoende – testa och utvärdera lägesändring  
Höj huvudänden på sängen.  
Frisk luft - öppna fönstret, undvik dofter från blöta blöjor/mat/parfym/cigaretttrök.  
Ett lugnt förhållningssätt - om möjligt, lämna inte familjen.  
Avslappning - ge taktill massage, sätt på musik.

## Lathund för sjuksköterskor

Denna lathund är på fyra sidor.

Sjuksköterskans roll i den palliativa vården ser olika ut beroende på var man arbetar. Det kan handla om allt ifrån palliativa vårdinsatser till ett helhetsansvar för omvårdnaden.

Som sjuksköterska är det viktigt att känna till vilka rutiner och hjälp som finns och utnyttja denna hjälp för bästa möjliga resultat.

I "Sjuksköterskans ansvar" beskrivs vad deras främsta uppgifter är.



## Lathund för läkare

Denna lathund är på fyra sidor.

Vad ska läkaren tänka på när en person bedöms vara i livets slutskede?

Vilka läkemedel rekommenderas för symtomlindring i livets slutskede?

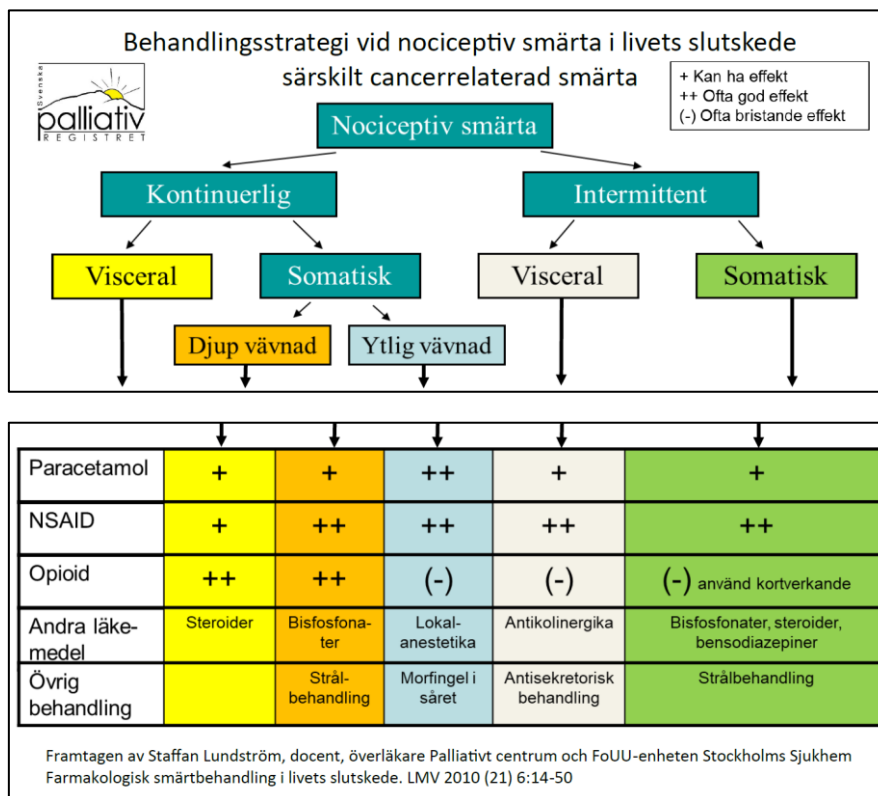
Vad ska läkaren tänka på om en person i livets slutskede söker akut?

I "Lathund för läkare" besvaras dessa frågeställningar.



## Behandlingsstrategi vid nociceptiv smärta

Det är en vändbar sticka i fickformat som visar behandlingsstrategi vid nociceptiv smärta i livets slutskede, särskilt cancerrelaterad smärta. Stickan ger en snabb vägledning i valet av farmakologisk behandling samt Annan kompletterande behandling. Strategin finns redovisad i Läkemedelsverkets sammanställning av expertworkshopen 2010 om farmakologisk smärtbehandling i livets slutskede.



## IPOS

Det är en vändbar sticka i fickformat.

IPOS är ett skattningsinstrument med frågor som behandlar fysiska, psykologiska, sociala och existentiella områden. Förutom frågor om vanligt förekommande symtom inkluderar det frågor om närståendes oro, personens informationsbehov och praktiska problem.

IPOS är översatt till svenska och kulturellt anpassat till svenska förhållanden med godkännande av the Cicely Saunders institute, King's College, London. Den svenska versionen är validerad och en artikel är publicerad i BMC Palliative care.

*Translation and cultural adaption of the Integrated Palliative care Outcome Scale including cognitive interviewing with parents and staff* BMC Palliative Care (2017) 16:49 DOI 10.1186/s12904-017-0232-x

IPOS på svenska är utvecklat och översatt av Ingela Beck och Carl Johan Fürst och deras team vid Palliativt Utvecklingscentrum i Lund samt samarbetspartners vid Högskolan Kristianstad, Sophiahemmet Högskola och Region Skåne.

Svenska palliativregistret har gjort två stickor i samarbete med bitr. professor Ingela Beck vid Högskolan Kristianstad. IPOS senaste tre dagarna och IPOS senaste veckan.



## IPOS tre dagar

<b>IPOS</b>			 <small>in collaboration with:</small>  <small>www.pcs-pal.org    www.palluc.se</small>
Vilka har dina huvudsakliga problem/bekymmer varit de <b>senaste tre dagarna</b> ?			
Hur har följande symtom påverkat dig de <b>senaste tre dagarna</b> ?			
Smärta	Kräkningar	Dåsighet	
Andnöd	Dålig aptit	Nedsatt rörlighet	
Svaghet/bristande energi	Förstoppning	Ev. andra symtom	
Illamående	Ont eller torr i munnen		
<b>0 Inte alls   1 Lite   2 Måttligt   3 Mycket   4 Värsta tänkbara</b>			
<b>Under de senaste tre dagarna:</b>			
Har du känt ångest eller oro över din sjukdom eller behandling?			
Har några av dina närstående känt oro eller varit bekymrad för dig?			
Har du känt dig nedstämd?			
<b>0 Nej, inte alls   1 Vid enstaka tillfällen   2 Ibland   3 Ofta   4 Ja, hela tiden</b>			
Har du känt lugn och ro inombords?			
Har du berättat för dina närstående hur du mår? (i den utsträckning du önskat)			
Har du fått så mycket information som du önskat?			
Har du fått hjälp med praktiska problem? (som uppkommit i samband med sjukdomen)			
<b>0 Ja, hela tiden   1 Ofta   2 Ibland   3 Vid enstaka tillfällen   4 Nej, inte alls</b>			
<small>Beck et al. 2017, BMC Palliative Care</small>			

## IPOS vecka

<b>IPOS</b>			 <small>in collaboration with:</small>  <small>www.pcs-pal.org    www.palluc.se</small>
Vilka har dina huvudsakliga problem/bekymmer varit den <b>senaste veckan</b> ?			
Hur har följande symtom påverkat dig den <b>senaste veckan</b> ?			
Smärta	Kräkningar	Dåsighet	
Andnöd	Dålig aptit	Nedsatt rörlighet	
Svaghet/bristande energi	Förstoppning	Ev. andra symtom	
Illamående	Ont eller torr i munnen		
<b>0 Inte alls   1 Lite   2 Måttligt   3 Mycket   4 Värsta tänkbara</b>			
<b>Under den senaste veckan:</b>			
Har du känt ångest eller oro över din sjukdom eller behandling?			
Har några av dina närstående känt oro eller varit bekymrad för dig?			
Har du känt dig nedstämd?			
<b>0 Nej, inte alls   1 Vid enstaka tillfällen   2 Ibland   3 Ofta   4 Ja, hela tiden</b>			
Har du känt lugn och ro inombords?			
Har du berättat för dina närstående hur du mår? (i den utsträckning du önskat)			
Har du fått så mycket information som du önskat?			
Har du fått hjälp med praktiska problem? (som uppkommit i samband med sjukdomen)			
<b>0 Ja, hela tiden   1 Ofta   2 Ibland   3 Vid enstaka tillfällen   4 Nej, inte alls</b>			
<small>Beck et al. 2017, BMC Palliative Care</small>			

# Efterlevandesamtal

Det är en vändbar sticka i fickformat. Den är gjord i samarbete med Palliativt centrum, Sahlgrenska Universitetssjukhuset.



## EFTERLEVANDESAMTAL

*Exempel på genomförande*

Beskriv syftet, innehåll, vilka som är med och tid till förfogande.

### NU – DÅ – FRAMTID

kan vara en struktur för samtalet.

- ◆ **NU** - Att fråga hur de har det nu och hur det går för dem.
- ◆ **DÅ** - Gå tillbaka till tiden när patienten kom till enheten, under vårdtiden, sjukdomens förlopp, när patienten dog och tiden därefter.
- ◆ **FRAMTID** - Hur ska de gå vidare – vad finns det för stöd för dem.

Vid frågor som inte kan besvaras av dem som är med i samtalet, hänvisa till annan kontakt. Det kan vara medicinska frågor som inte kan besvaras av egna enheten. När det gäller graden av existentiella frågor och om sorgeprocessens känns tung, kan man hänvisa till stöd av kompetent profession.

Som avslutning, sammanfatta vad som tagits upp i samtalet. Om det finns möjlighet för de närstående att återkomma, berätta hur den kontakten kan ske. Om inte den möjligheten finns så säg att nu tar vi adjö och skicka med en förhoppning att de ska gå bra för dem framöver.

*Palliativt centrum  
Sahlgrenska Universitetssjukhuset*

[www.palliativregistret.se](http://www.palliativregistret.se)



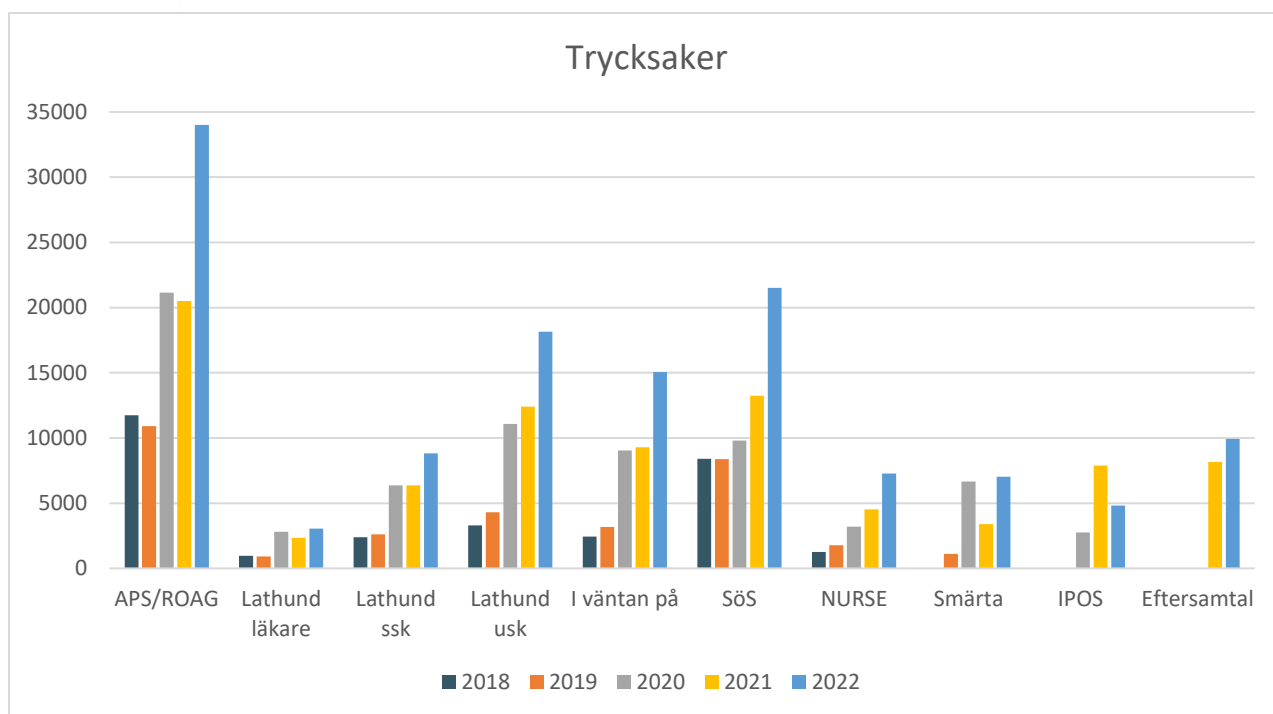
## EFTERLEVANDESAMTAL

*Tips på frågor*

- ◆ Hur har du/ni det nu?
- ◆ Hur har det varit sedan XX dag?
- ◆ XX kom till oss för att få vård för xxxxxx. Hur tänkte du/ni när hen blev inlagd här?
- ◆ Vad hade du/ni fått veta om sjukdomen/ anledningen till att hen kom till vår enhet?
- ◆ När förstod/fick du/ni veta att sjukdomen skulle leda till döden?
- ◆ Vad tänker du/ni om tiden hen vårdades här?
- ◆ Är det något som är oklart om vården här?
- ◆ Är det något annat du/ni funderar på?
- ◆ Har du/ni några mer frågor kring detta?
- ◆ Hur går du/ni vidare nu?
- ◆ Finns det något stöd omkring dig/er?

*Palliativt centrum  
Sahlgrenska Universitetssjukhuset*

[www.palliativregistret.se](http://www.palliativregistret.se)

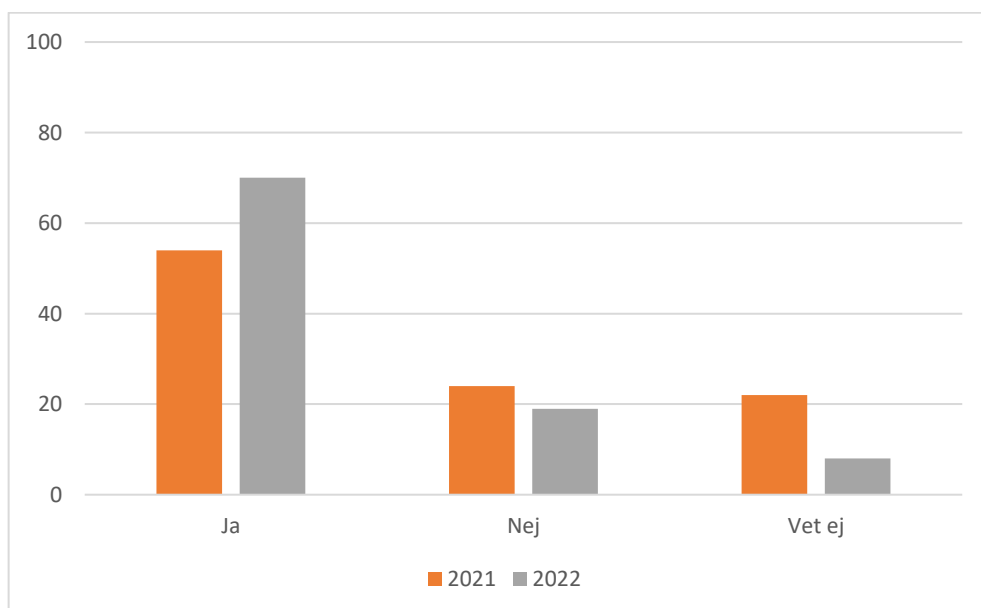


År	2018	2019	2020	2021	2022
<b>Antal</b>	34 087	37 204	97 511	88 067	129 623

**Kommentar:** Här visas antalet trycksaker som registret har skickat till verksamheter mellan år 2018–2022.

Det skedde en stor ökning under 2020 eftersom vi då började skicka ut allt material kostnadsfritt. 2022 har efterfrågan om material ökat ytterligare.

I registrets användarenkät frågar vi ”Använder ni Svenska palliativregistrets kunskapsstöd/verktyg?” med svarsalternativen Ja, Nej eller Vet ej.



**Kommentar:** Kunskapsstöden/verktygen används i högre utsträckning än föregående år.

# Publikationer

## 2022

- Tranberg M, Jacobsen J, Fürst CJ, Engellau J, Schelin M  
*Patterns of Communication About Serious Illness in the Years, Months, and Days before Death*  
2022; Published by Mary Ann Liebert, Inc.
- Sennfält S, Kläppe U, Thams S, Samuelsson K, Press R, Fang F, Ingre C.  
*Dying from ALS in Sweden: clinical status, setting, and symptoms.*  
Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration, 2022; 0: 1–9  
DOI:10.1080/21678421.2022.2096411
- Axelsson B.  
*The Challenge: Equal Availability to Palliative Care According to Individual Need Regardless of Age, Diagnosis, Geographical Location, and Care Level*  
Int. J. Environ. Res. Public Health 2022, 19(7)EISSN 1660-4601, Published by MDPI

## 2021

- Årestedt K, Brännström M, Lorraine S E, Strömberg A, Alvariza A.  
*Palliative key aspects are of importance for symptom relief during the last week of life in persons with heart failure (nih.gov)*  
ESC Heart Fail. 2021 Jun;8(3):2202-2209. doi: 10.1002/ehf2.13312. Epub 2021 Mar 22. PMID: 33754461; PMCID: PMC8120384.
- Melin-Johansson C, Sveen J, Lövgren M, Udo C.  
*A third of dying persons do not have end-of-life discussions with a physician: A nationwide registry study.*  
Palliat Support Care. 2021 Jun 23:1-6. doi: 10.1017/S1478951521000973. Epub ahead of print. PMID: 34158146.
- Henoeh I, Ekberg-Jansson A, Löfdahl C-G, Strang P.  
*Benefits, for persons with late stage chronic obstructive pulmonary disease, of being cared for in specialized palliative care compared to hospital. A nationwide register study.*  
BMC Palliative Care 20.130 (2021). <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00826-y>.
- Andersson S, Martinsson L, Fürst C J, Brännström M.  
*End-of-life discussions in residential care homes improves symptom control: a national register study.*  
BMJ Supportive & Palliative Care Published Online First: 23 June 2021. doi: 10.1136/bmjspcare-2021-002983
- Martinsson L, Bergström J, Hedman C, Strang P, Lundström S.  
*Symptoms, symptom relief and support in COVID-19 persons dying in hospitals during the first pandemic wave.*  
BMC Palliative Care 20,102 (2021). <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00785-4>

- Carlsson ME, Hjelm K.  
*Equal palliative care for foreign-born persons: A national quality register study.*  
Palliative and Supportive Care, 1–8.(2021) <https://doi.org/10.1017/S1478951521000110>
- Martinsson, L., Strang, P., Bergström, J. et al.  
*Dying from COVID-19 in nursing homes-sex differences in symptom occurrence.*  
BMC Geriatr 21,294 (2021). <https://doi.org/10.1186/s12877-021-02228-4>
- Nilsson J, Holgersson G, Ullenhag G, Holmgren M, Axelsson B, Carlsson T, Bergqvist M, Bergström S.  
*Socioeconomy as a prognostic factor for location of death in Swedish palliative cancer persons.*  
BMC Palliat Care. 2021 Mar 14;20(1):43 doi: 10.1186/s12904-021-00736-z.
- Strang P, Martinsson L, Bergström J, Lundström S.  
*COVID -19: Symptoms in Dying Residents of Nursing Homes and in Those Admitted to Hospitals.*  
J Palliat Med. 2021 Mar 5. doi: 10.1089/jpm.2020.0688. Epub ahead of print

## 2020

- Dahlhammar K, Malmström M, Schelin M, Falkenback D, Kristensson J.  
*The impact of initial treatment strategy and survival time on quality of end-of-life care among persons with oesophageal and gastric cancer: A population-based cohort study.*  
PLoS One. 2020 Jun 22;15(6):e0235045. doi: 10.1371/journal.pone.0235045. eCollection 2020.
- Eljas Ahlberg E, Axelsson B.  
*End-of-Life care in amyotrophic lateral sclerosis: A comparative registry study.*  
Acta Neurol Scand. 2020 Nov 3. doi: 10.1111/ane.13370. Epub ahead of print.
- Martinsson L, Strang P, Bergström J, Lundström S.  
*Were clinical routines for good end-of-life care maintained in hospitals and nursing homes during the first three months of the outbreak of COVID-19? A national register study.*  
J Pain Symptom Manage. 2020 Oct doi: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.09.043>.
- Martinsson L, Lundström S, Sundelöf J.  
*Better quality of end-of-life care for persons with advanced dementia in nursing homes compared to hospitals: a Swedish national register study.*  
BMC Palliative Care (2020) 19:135 <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00639-5>
- Nilsson J, Axelsson B, Holgersson G, Carlsson T, Berqvist M, Bergström S.  
*Geographical Differences in Likelihood of Home Death Among Palliative Cancer Persons: A National Population-based Register Study. Anticancer.*  
Anticancer Res. 2020 Jul;40(7):3897-3903. doi: 10.21873/anticancer.14380
- Strang P, Bergström J, Lundström S.  
*Symptom Relief Is Possible in Elderly Dying COVID-19 Persons: A National Register Study.*  
J Palliat Med. 2020 DOI: 10.1089/jpm.2020.0249

- Strang P, Bergström J, Martinsson L, Lundström S.  
*Dying from Covid-19: Loneliness, end-of-life discussions and support for persons and their families in nursing homes and hospitals. A national register study.*  
J Pain Symptom Manage. 2020 Jul 25:S0885-3924(20)30630-8. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2020.07.020. Online ahead of print.
- K Lindeman, L Martinsson, S Kaasa, D Lindquist.  
*Elderly gynaecological cancer persons at risk for poor end of life care: a population-based study from the Swedish Register of Palliative Care*  
Acta Oncol. 2020 Apr 2;1-8. doi: 10.1080/0284186X.2020.1744717

## 2019

- Furst P, Lundström S, Klepstad P, Strang P.  
*The Use of Low-Dose Methadone as Add – On to Regular Opioid Therapy in Cancer-Related Pain at End of Life: A National Swedish Survey in Specialized Palliative Care.*  
J Palliat Med. 2019 Aug. DOI: 10.1089/jpm.2019.0253.
- Lövgren, M, Melin-Johansson, C, Udo, C. & Sveen, J.  
*Telling the truth to dying children—End-of-life Communication with families.*  
Acta Paediatrica, DOI: 10.1111/apa.14935
- Klint Å, Bondesson E, Rasmussen B H, Furst C J, Schelin M EC  
*Dying With Unrelieved Pain -Prescription of Opioids Is Not Enough.*  
J Pain Symptom Management, doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.07.006
- Elmstedt S, Mogensen H, Hallmans D-E, Tavelin B, Lundström S, Lindskog M.  
*Cancer persons hospitalised in the last week of life risk insufficient care quality – a population-based study from the Swedish Register of Palliative Care.*  
Acta Oncologica 2019 58(4):432-38
- Ingela Henoch, Peter Strang, Claes-Göran Löfdahl & ANN Ekberg-Jansson  
*Equal palliative care for persons with COPD? A nationwide register study.*  
Uppsala Journal of Medical Sciences, DOI: 10.1080/03009734.2019.1586803

## 2018

- Schelin ME, Sallerfors B, Rasmussen BH, Furst CJ.  
*Quality of care for the dying across different levels of palliative care development: A population-based cohort study.*  
Palliat Med. 2018 Sep 19:269216318801251. doi: 10.1177/0269216318801251.
- Martinsson L, Lundström S, Sundelöf J.  
*Quality of end-of-life care in persons with dementia compared to persons with cancer: A population-based register study.*  
PLoS One. 2018 Jul 30;13(7): e0201051. doi: 10.1371/journal.pone.0201051. eCollection 2018.
- Andersson S, Årestedt K, Lindqvist O, Furst CJ, Brännström M.  
*Factors Associated With Symptom Relief in End-of-Life Care in Residential Care Homes: A National Register-Based Study.*

J Pain Symptom Manage. 2018 Jan 2. pii: S0885-3924(17)31285-X. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2017.12.489.

## 2017

- Martinsson L, Heedman P-A, Lundström S, Axelsson B.  
*Improved data validity in the Swedish Register of Palliative Care.*  
PLoS ONE 12(10):e0186804 · October 2017
- Årestedt K, Alvariza A, Boman K et al.  
*Symptom Relief and Palliative Care during the Last Week of Life among Persons with Heart Failure: A National Register Study.*  
J Palliat Med. 2017 Oct 19. doi: 10.1089/jpm.2017.0125.
- Asplund K, Lundström S, Stegmayr B.  
*End of life after stroke: A nationwide study of 42502 deaths occurring within a year after stroke.*  
European Stroke Journal 2017 Oct <https://doi.org/10.1177/2396987317736202>
- Axelsson L, Alvariza A, Lindberg J et al.  
*Unmet palliative care needs among persons with end-stage kidney disease: a national registry study about the last week of life.*  
J Pain Symptom Manage. 2017 Sep 20. pii: S0885-3924(17)30494-3. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2017.09.015.
- Smedbäck J, Öhlén J, Årestedt K et al.  
*Palliative care during the final week of life of older people in nursing homes: A register-based study.*  
Palliat Support Care. 2017 Aug;15(4):417-424.
- Öhlén J, Russell L, Håkanson C et al.  
*Variations in Care Quality Outcomes of Dying People: Latent Class Analysis of an Adult National Register Population.*  
J Pain Symptom Manage. 2017 Jan;53(1):13-24.

## 2016

- Carlsson M, Gunningberg L.  
*Predictors for Development of Pressure Ulcer in End-of-Life Care: A National Quality Register Study*  
J Palliat Med. 2017 Jan;20(1):53-58. Epub 2016 Sep 22
- Eriksson H, Milberg A, Hjelm K, Friedrichsen M.  
*End of Life Care for Persons Dying of Stroke: A Comparative Registry Study of Stroke and Cancer*  
PLoS ONE 2016, 11(2): e0147694. doi: 10.1371/journal.pone.0147694
- Ahmadi Z, Wysham N, Lundström S, Janson C, Currow D, Ekström M.  
*End of life care in oxygen-dependent ILD compared to lung cancer: a national population-*

*based study.*

Thorax 2016; 0:1–7. doi:10.1136/thoraxjnl-2015-207439

## 2015

- Ahmadi Z, Lundström S, Janson C, Strang P, Emtner M, Currow D, Ekström M.  
*End of Life care in Oxygen-Dependent COPD and cancer: a National Population Based Study.*  
Eur Respir J 2015 Oct;46(4):1190-3
- Lindskog M, Tavelin B, Lundström S.  
*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 2015 Jul;51(10):1331–9

## 2014

- Martinsson L, Heedman P-A, Eriksson M, Tavelin B, Axelsson B.  
*Increasing the number of persons receiving information about transition to end-of-life care: the effect of a half-day physician and nurse training.*  
BMJ Support Palliat Care 2015;0:1-7

## 2013

- Nilsson M, Tavelin B, Axelsson B.  
*A study of persons not registered in the Swedish cancer register but reported to the Swedish register of palliative care 2009 as deceased due to cancer.*  
Acta Oncol 2014 Mar;53(3):414-9 Epub August 22, 2013
- Fritzson A, Tavelin B, Axelsson B.  
*Association between parenteral fluids and symptoms in hospital end-of-life care: an observational study of 280 persons*  
BMJ Support Palliat Care published online November 19, 2013

## 2012

- Martinsson L, Furst CJ, Lundström S, Nathanaelsson L, Axelsson B.  
*Registration in a quality register: a method to improve end-of-life care—a cross-sectional study.*  
BMJ Open 2012;2(4):e001328
- Lundström S, Axelsson B, Heedman PA, Fransson G, Furst CJ.  
*Developing a national quality register in end-of-life care: The Swedish experience.*  
Palliat Med. 2012 Jun;26(4):313-21. Epub före tryck 2011, jul 7
- Lindblom AK, Bäck-Pettersson S, Berggren I.  
*A quality registers impact on community nurses' in end-of-life care – a grounded theory study.*  
J of Nursing Management, 2012, 20, 206–214

## 2011



- Lundqvist G, Rasmussen BH, Axelsson B.  
*Information of imminent death or not – does it make a difference?*  
J Clin Oncology 2011; Oct 10, 29 (29): 3927–31
- Brännström M, Hägglund L, Fürst CJ, Boman K.  
*Unequal care for dying persons in Sweden – A comparative registry study of deaths from heart disease and cancer.*  
Eur J Cardiovascular Nurs 2011; July 15, Epub före tryck.
- Martinsson L, Heedman PA, Lundström S, Fransson G, Axelsson B.  
*Validation study of an end-of-life questionnaire from the Swedish Register of Palliative Care.*  
Acta Oncologica 2011 Jun; 50 (5): 642–7
- Gholiha A, Fransson G, Fürst Cj, Heedman PA, Lundström S, Axelsson B.  
*Stora luckor i journaler vid vård i livets slutskede. Journaluppgifter saknas för data inrapporterade till Palliativregistret.*  
Läkartidningen 2011, Apr 20-Maj3; 108 (16–17):918-21

## Uppsatser och studier

- *Brytpunktsamtalets betydelse för den palliativa omvårdnadens kvalitet på geriatriska vårdavdelningar -en registerstudie med hjälp av Svenska palliativregistret.*  
Ett examensarbete av Marthina Bodemark Korkkinen och Johanna Lind, Specialistutbildning för sjuksköterskor: Vård av äldre, Institutionen för Neurobiologi, Vårdvetenskap och Samhälle, Sektionen för Omvårdnad vid Karolinska Institutet, 2019.
- *Närståendes beskrivning av palliativ vård – En studie i nöjdhet baserad på data från Svenska Palliativregistret.*  
Ett examensarbete på magisternivå av Eva Fogelqvist och Viktoria Olin på Hälsohögskolan i Jönköping, Avdelningen för omvårdnad Jönköping, 2018.
- *Kvaliteten på palliativ vård av äldre i särskilt boende och hemsjukvård i Skåne, Sverige 2016.*  
Ett examensarbete på magisternivå av Elisabeth Tilly Persson och Camilla Walldén på Lunds universitet, Nämnden för Omvårdnadsutbildning, 2017.
- *Utvärdering av palliativ vård efter införandet av ny utformad standardvårdplan.*  
Ett examensarbete av Fatima Axtelius och Eva Höglund under Specialistutbildning för sjuksköterskor på Institutionen för Neurobiologi, Vårdvetenskap och Samhälle, Sektionen för Omvårdnad vid Karolinska Institutet, 2016.
- *Den äldre döende personens självbestämmande när den palliativa vården planeras och genomförs.*  
Ett examensarbete av Åsa Olsson och Eva Wiberg under Specialistutbildning för sjuksköterskor på Institutionen för Neurobiologi, Vårdvetenskap och Samhälle, Sektionen för Omvårdnad vid Karolinska Institutet, 2016.
- *Palliativ vård för äldre i livets slutskede – Förändringar efter införandet av Liverpool Care Pathway.*  
Ett examensarbete av Pia Kind och Lisa Hågebrand under Specialistutbildning för sjuksköterskor på Institutionen för Neurobiologi, Vårdvetenskap och Samhälle, Sektionen för Omvårdnad vid Karolinska Institutet, 2015.
- *På väg mot god palliativ vård av äldre – En jämförelse mellan tre geriatriska kliniker kön och åldersperspektiv på vården.*  
Ett examensarbete av Ingrid Polvi och Cajsa-Lena Vennström under Specialistutbildning för sjuksköterskor på Institutionen för Neurobiologi, Vårdvetenskap och Samhälle, Sektionen för Omvårdnad vid Karolinska Institutet, 2015.
- *En jämförande studie av vårdpersonals och efterlevandes registreringar i Svenska palliativregistret angående vården i livets slutskede.*  
Ett examensarbete termin 10 på läkarprogrammet Umeå universitet av Jennie Petersson, 2015.
- *Är det viktigt att förebygga trycksår? Symtomförekomst och handläggning av palliativa personer med trycksår under den sista veckan i livet.*  
Ett ST-projektarbete av dr Linn Åkerblom på Nackageriatriken, Stockholm 2015.

- *Vilken betydelse har svenska palliativregistret för sjuksköterskor i mötet med personer i behov av palliativ vård.*  
Ett examensarbete på magisternivå av Gunilla Ackelid och Ingela Sunneskär, 2014.

# Dödsfallsenkät 2022

1. Enhetsnamn \_\_\_\_\_

Identifiering:

- personnummer
- reservnummer

2a. Personnummer / reservnummer \_\_\_\_\_

**Om svaret är RESERVNUMMER besvara även 2b och 2c.**

2b. Kön

- man
- kvinna
- annat

2c. Ålder \_\_\_\_\_

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

4. Dödsdatum \_\_\_\_\_

5a. Datum då personen skrevs in på den enhet där dödsfallet inträffade \_\_\_\_\_

5b. Inskriven från:

- särskilt boende/vård- och omsorgsboende/LSS
- korttidsplats
- sjukhus: avdelning/mottagning/IVA (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 hemtjänst
- eget hem, utan stöd
- annan

6. Dödsplatsen beskrivs bäst som:

- särskilt boende/vård- och omsorgsboende/LSS
- korttidsplats
- sjukhus: avdelning/mottagning/IVA (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 hemtjänst
- eget hem, utan stöd
- annan

7a. Personens grundtillstånd som ledde till döden (fler än ett svarsalternativ är möjligt):

- cancersjukdom
- hjärt-/kärlsjukdom

- lungsjukdom
- kognitiv sjukdom (demenssjukdom)
- stroke
- annan neurologisk sjukdom
- diabetes
- tillstånd efter fraktur/fall
- multisjuklighet
- infektion
- inget av ovanstående (patienten avled av andra orsaker)

**7b.** Hade personen en pågående eller genomgången covid-19 infektion?

- nej
- ja, pågående infektion
- misstänkt pågående infektion
- genomgången infektion (insjuknande/positivt test) mindre än 30 dagar före dödsfallet
- genomgången infektion (insjuknande/positivt test) mer än 30 dagar före dödsfallet
- okänt

**8.** Fanns det i personens journal ett dokumenterat läkarbeslut (som fritext eller kod) att vården övergår till palliativ vård i livets slutskede?

- ja
- nej
- vet ej

**9.** Fanns det en dokumenterad individuell vårdplan för vård i livets slutskede?

- ja
- nej
- vet ej

**10.** Fick personen ett eller flera brytpunktssamtal, det vill säga ett individuellt anpassat och i personens journal dokumenterat informerande läkarsamtal, om att personen befann sig i livets slutskede?

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

**11.** 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?

- ja
- nej
- nej, erbjudits men tackat nej
- hade inga kända närstående
- vet ej

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

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

**13. Var önskade personen dö?**

- eget hem
- särskilt boende/vård-och omsorgsboende/korttid/LSS
- sjukhus (ej specialiserad palliativ slutenvård)
- specialiserad palliativ slutenvård
- personen hade inget uttalat önskemål
- personen kunde inte uttala sitt önskemål
- annan plats
- önskemål efterfrågades ej

**14a. Skattades personens smärta vid något dokumenterat tillfälle under den sista veckan i livet med VAS, NRS eller något annat smärtskattningsinstrument?**

- ja
- nej
- vet ej

**14b. 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

**15. Förekom genombrott av något av följande symtom (15a – f) vid något tillfälle hos personen under den sista veckan i livet?**

**15a. Smärta**

- ja
- nej
- vet ej

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

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

smärtan lindrades:

- helt
- delvis
- inte alls
- vet ej

**15b. Rosslighet**

- ja
- nej
- vet ej

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

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

rossligheten lindrades:

- helt
- delvis
- inte alls
- vet ej

**15c. Illamående**

- ja
- nej
- vet ej

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

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

illamåendet lindrades:

- helt
- delvis
- inte alls
- vet ej

**15d. Oro/ångest**

- ja
- nej
- vet ej

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

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

oron/ångesten lindrades:

- helt
- delvis
- inte alls
- vet ej

**15e. Andnöd**

- ja
- nej
- vet ej

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

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

andnöden lindrades:

- helt
- delvis
- inte alls
- vet ej

**15f. Förvirring**

- ja

- nej
- vet ej

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

**Om svaret är NEJ eller VET EJ, fortsätt med fråga 16.**

förvirringen lindrades:

- helt
- delvis
- inte alls
- vet ej

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

- |                          |                             |                              |                                 |
|--------------------------|-----------------------------|------------------------------|---------------------------------|
| opioid mot smärta        | <input type="checkbox"/> ja | <input type="checkbox"/> nej | <input type="checkbox"/> vet ej |
| läkemedel mot rosslighet | <input type="checkbox"/> ja | <input type="checkbox"/> nej | <input type="checkbox"/> vet ej |
| läkemedel mot illamående | <input type="checkbox"/> ja | <input type="checkbox"/> nej | <input type="checkbox"/> vet ej |
| läkemedel mot oro/ångest | <input type="checkbox"/> ja | <input type="checkbox"/> nej | <input type="checkbox"/> vet ej |

**17a.** Hade personen trycksår vid ankomsten till er enhet (ange högsta förekommande kategori)?

- ja, kategori 1
- ja, kategori 2
- ja, kategori 3
- ja, kategori 4
- ja, icke klassificerbart
- ja, misstänkt djup hudskada
- nej
- vet ej

**17b.** Avled personen med trycksår (ange högsta förekommande kategori)?

- ja, kategori 1
- ja, kategori 2
- ja, kategori 3
- ja, kategori 4
- ja, icke klassificerbart
- ja, misstänkt djup hudskada
- nej
- vet ej

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

- ja
- nej
- vet ej

**19.** Hade personen parenteral vätska eller näring under det sista dygnet i livet?

- ja
- nej
- vet ej



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

- dag/dagar
- vecka/veckor
- månad eller mer
- vet ej

**21.** Konsulterades kompetens utanför teamet/avdelningen för personens symtomlindring i livets slutskede

- ja
- nej
- vet ej

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

**Om svaret är NEJ eller VET EJ, fortsätt med fråga 22.**

Vilken kompetens konsulterades? (fler än ett svarsalternativ är möjligt).

- smärtenhet
- palliativt team
- annan sjukhusenhet
- paramedicinare
- andlig företrädare
- annan

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

- ja, närstående
- ja, närstående och personal
- ja, personal
- nej
- vet ej

**23.** Erbjuds personens närstående ett efterlevandesamtal?

- ja
- nej
- vet ej
- hade inga kända närstående

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

- ja
- nej
- vet ej

**25.** 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

**26.** Enkäten är besvarad av:

- enskild medarbetare
- fler i arbetsgruppen gemensamt

**27.** Datum (åååå-mm-dd) för besvarandet av frågorna \_\_\_\_\_

# Närståendeenkät 2020-12-01

Hej, vi skickar denna enkät från Svenska palliativregistret till dig som nyligen har mist en närstående.

Syftet med enkäten är att förbättra vården i livets slut i stort, samt vara underlag för forskning. Om du har möjlighet är vi tacksamma om du vill besvara den, dina erfarenheter och synpunkter är värdefulla för oss.

I och med att du fyller i enkäten medger du att vi använder den för forskning. Varken du eller din närstående kommer att kunna identifieras, era personuppgifter kommer inte att lämnas ut.

1. För- och efternamn på din närstående:

---

Avdelning/team där din närstående avled:

---

1b. Personnummer / reservnummer \_\_\_\_\_

**Om svaret är RESERVNUMMER besvara även 1c och 1d.**

1c. Kön

- Man
- Kvinna
- Annat

1d. Ålder \_\_\_\_\_

**Innan din närstående kom till den plats han/hon avled på:**

2. Kände du att din närstående fick den vård han/hon behövde innan han/hon kom till den avdelning/team där han/hon dog?

- Ja, helt och hållet
- Ja, delvis
- Nej, inte helt
- Nej, inte alls
- Vet ej
- Inte aktuellt

3. Fick du det stöd som du behövde av vården innan din närstående kom till den avdelning/team där han/hon dog?

- Ja, helt och hållet
- Ja, delvis
- Nej, inte helt
- Nej, inte alls
- Jag upplevde inget behov av stöd
- Vet ej
- Inte aktuellt

**De sista dagarna i livet:**

**4. Upplevde du att din närstående hade förstått att han/hon var döende?**

- Ja, helt och hållet
- Ja, då och då/delvis
- Ja, men för sent
- Nej
- Nej, men min närstående ville inte ha mer information än han/hon fick
- Nej, jag som närstående ville inte att vården informerade min närstående
- Vet ej

**5. Fick du något samtal där en läkare berättade eller hjälpte dig förstå att din närstående var döende?**

- Ja, det var ett bra samtal
- Ja, men det var inget bra samtal
- Nej
- Nej, men av Annan vårdpersonal
- Nej, men jag ville inte ha mer information än jag fick
- Vet ej

**6. Fick du information från vårdpersonal om möjligheten att använda så kallade närståendepenningdagar?**

- Ja
- Nej
- Inte aktuellt

**7. Visste du vart du skulle vända dig för att få hjälp akut (även t.ex. på natt/helg) till din närstående under sista veckan i livet?**

- Ja
- Nej

**8. Visste du hur du kunde komma i kontakt med den läkare som hade ansvar för din närstående?**

- Ja
- Nej

**9. Kände du att din närstående fick den vård han/hon behövde på den avdelning/team där han/hon dog?**

- Ja, helt och hållet
- Ja, delvis
- Nej, inte helt
- Nej, inte alls
- Vet ej

**10. Fick du det stöd som du behövde av vården innan dödsfallet på den avdelning/team där din närstående dog?**

- Ja, helt och hållet
- Ja, delvis
- Nej, inte helt
- Nej, inte alls
- Jag upplevde inget behov av stöd
- Vet ej

**11. Lämna gärna ytterligare kommentar:**

---

**12.** Hur lång tid innan dödsfallet förlorade din närstående förmåga att uttrycka sin vilja och delta i beslut om vilken vård han/hon skulle få?

- Timme/timmar
- Dag/dagar
- Vecka/veckor
- Månad/månader
- Inte varit beslutskapabel på flera månader eller mer
- Bibehållen förmåga till livets slut
- Vet ej

Uppfattade du något av följande symtom (13-15) vid något tillfälle hos din närstående under den sista veckan i livet?

**13a.** Smärta

- Ja
- Nej
- Vet ej

**13b.** Om svaret är JA:

Smärtan lindrades

- Helt
- Delvis
- Inte alls
- Vet ej

**14a.** Ångest

- Ja
- Nej
- Vet ej

**14b.** Om svaret är JA:

Ångesten lindrades

- Helt
- Delvis
- Inte alls
- Vet ej

**15a.** Förvirring

- Ja
- Nej
- Vet ej

**15b.** Om svaret är JA:

Förvirringen lindrades

- Helt
- Delvis

- Inte alls
- Vet ej

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

- Ja, jag eller Annan närstående
- Ja, närstående och personal
- Ja, någon i personalen
- Nej
- Vet ej

**16b.** Lämna gärna ytterligare kommentar om situationen:

---

---

---

**Efter dödsfallet:**

**17.** Erbjuds du samtal med vårdpersonalen en tid efter dödsfallet?

- Ja, jag har fått samtalet/kommer att få
- Ja, men jag avstod
- Nej
- Vet ej

**18.** Har du några förslag till förbättringar av vården i livets slutskede till personer i liknade situation som din närstående:

---

---

**19.** Har du några förslag till förbättringar av stödet till dig som närstående:

---

---

**20.** Ifyllt av:

- Make/maka/partner
- Barn
- Syskon
- Annan släkting
- Vän
- God man
- Förälder

**21.** Vill du lämna någon återkoppling till den avdelning/team där din närstående dog? (Om du vill göra en personlig hälsning till personalen behöver du ange ditt eller din närståendes namn då svaren i övrigt är anonyma)

---

---

***Tack för din medverkan.***

*English version of the questionnaire used for registering deaths in the Swedish Register of Palliative Care since January 1st, 2022*

1. Unit identification code \_\_\_\_\_

Identification:

- Correct personal identity number
- Temporary identity number

2. Temporary identity number \_\_\_\_\_

**If the answer is TEMPORARY IDENTITY NUMBER answer questions 2 b and 2 c.**

**2 b. Sex:**

- Male
- Female
- Other

**2 c. Age** \_\_\_\_\_

3. First and last name of the deceased person \_\_\_\_\_

4. Date of death \_\_\_\_\_

5 a. Date when the person was admitted to the unit where the death occurred \_\_\_\_\_

**5 b. Admitted from:**

- Nursing home – permanent stay/accommodation for disabled (LSS)
- Nursing home – short-term stay
- Hospital: ward/patient facility/ICU (not hospice/palliative in-patient care)
- Hospice/palliative in-patient care
- Own home with support from specialised palliative home-care team
- Own home with support from general home-care team
- Own home with support from home care service
- Own home without support
- Other

**6. The place of death is best described as:**

- Nursing home – permanent stay/ accommodation for disabled (LSS)
- Nursing home – short-term stay
- Hospital: ward/patient facility/ICU (not hospice/palliative in-patient care)
- Hospice/palliative in-patient care
- Own home with support from specialised palliative home-care team
- Own home with support from general palliative home-care team
- Own home with support from home care service
- Own home without support
- Other

**7 a. Disease/basic state that caused the death (more than one answer is possible):**

- Cancer
- Cardiovascular disease
- Respiratory disease

- Cognitive disorder (dementia)
- Stroke
- Other neurological disease
- Diabetes
- State after fracture
- Multimorbidity
- Infection
- Other

**7 b.** Did the person have an ongoing or previous Covid-19 infection?

- No
- Yes, ongoing infection
- Suspected ongoing infection
- Previous infection (fallen ill/positive test) within 30 or fewer days before death
- Previous infection (fallen ill/positive test) more than 30 days before death
- Unknown

**8.** Do the medical records include a documented decision by the physician responsible (in free text or as a classification code) to shift treatment/care to end-of-life care?

- Yes
- No
- Don't know

**9.** Was there a documented individual care plan for end-of-life care?

- Yes
- No
- Don't know

**10.** Did the person receive information about the transition to end-of-life care, i.e. an individually tailored and informed conversation with a physician that is documented in the medical records about being in the final stage of life

- Yes
- No
- No, lacks the ability to participate
- No, offered but declined
- No, guardian opposes
- Don't know

**11.** Did the person's next of kin(s) receive information about transition to end-of-life care, i.e. an individually tailored and informed conversation with a physician that is documented in the medical records about being in the final stage of life

- Yes
- No
- No, offered but declined
- Had no known close friend(s)/relative(s)
- Don't know

**12.** How long before death did the person lose the ability to express his/her will and take part in decisions concerning the content of medical care?

- Retained ability until end of life
- Hour/hours
- Day/days



- Week/weeks
- Month or more
- Has never had the ability
- Don't know

**13.** Where did the person wish to die?

- Own home
- Nursing home – permanent stay/short-term stay/ accommodation for disabled (LSS)
- Hospital (not hospice/palliative in-patient care)
- Hospice/palliative in-patient care
- The person had no expressed desire
- The person could not express his wish
- Other
- Wishes were not asked for

**14 a.** Was the person's pain assessed at any documented time during the last week of life using VAS, NRS or another pain-assessment tool?

- Yes
- No
- Don't know

**14 b.** Were the person's other symptoms assessed at any time during the last week of life using VAS, NRS or another symptom-assessment tool?

- Yes
- No
- Don't know

**15.** Did the person display breakthrough of any of the following symptoms (15A-F) at any time during the last week of life?

**15 a.** Pain

- Yes
- No
- Don't know

**If the answer is Yes, answer the following question.**

**If the answer is No or Don't know, skip to question 15 b.**

Pain was relieved:

- Completely
- Partially
- Not at all
- Don't know

**15 b.** Death rattle

- Yes
- No
- Don't know

**If the answer is Yes, answer the following question.**

**If the answer is No or Don't know, skip to question 15 c.**

Death rattle was relieved:

- Completely
- Partially
- Not at all
- Don't know

**15 c. Nausea**

- Yes
- No
- Don't know

**If the answer is Yes, answer the following question.**

**If the answer is No or Don't know, skip to question 15 d.**

Nausea was relieved:

- Completely
- Partially
- Not at all
- Don't know

**15 d. Anxiety**

- Yes
- No
- Don't know

**If the answer is Yes, answer the following question.**

**If the answer is No or Don't know, skip to question 15 e.**

Anxiety was relieved:

- Completely
- Partially
- Not at all
- Don't know

**15 e. Dyspnoea**

- Yes
- No
- Don't know

**If the answer is Yes, answer the following question.**

**If the answer is No or Don't know, skip to question 15 f.**

Dyspnoea was relieved:

- Completely
- Partially
- Not at all
- Don't know

**15 f. Confusion**

- Yes
- No
- Don't know

**If the answer is Yes, answer the following question.**

**If the answer is No or Don't know, skip to question 16.**

Confusion was relieved:

- Completely
- Partially
- Not at all
- Don't know

**16.** Was there an individual prescription of injectable PRN drugs on the drug list before death?

Opioids against pain  Yes  No  Don't know

Drugs against death rattle  Yes  No  Don't know

Drugs against nausea  Yes  No  Don't know

Drugs against anxiety  Yes  No  Don't know

**17 a.** Did the person have pressure ulcers upon arrival at your unit (specify highest stage occurring)?

- Yes, stage 1
- Yes, stage 2
- Yes, stage 3
- Yes, stage 4
- Yes, not classifiable
- Yes, suspected deep skin damage
- No
- Don't know

**17 b.** Did the person die with pressure ulcers (specify highest stage occurring)?

- Yes, stage 1
- Yes, stage 2
- Yes, stage 3
- Yes, stage 4
- Yes, not classifiable
- Yes, suspected deep skin damage
- No
- Don't know

**18.** Was the person's oral health assessed and documented at any time during the last week of life?

- Yes
- No
- Don't know

**19.** Did the person receive parenteral fluids/nutrition during the last 24 hours of life?

- Yes
- No
- Don't know

**20.** How long before death was the person last examined by a physician?

- Day/days
- Week/weeks

- Month or more
- Don't know

**21.** Were specialists outside the team/ward consulted concerning the person's symptom relief during the end of life (more than one answer option is possible)?

- Yes, pain clinic
- Yes, palliative-care team
- Yes, other hospital unit
- Yes, social worker/physiotherapist/occupational therapist/dietician
- Yes, spiritual counsellor
- Other
- No
- Don't know

**22.** Was anyone present at the time of death?

- Yes, close friend(s) or relative(s)
- Yes, close friend(s)/relative(s) and staff
- Yes, staff
- No
- Don't know

**23.** Was/were the person's next of kin(s) offered a follow-up talk?

- Yes
- No
- Don't know
- Had no known close friend(s)/relative(s)

**24.** Based on the disease trajectory, was the death expected?

- Yes
- No
- Don't know

**25.** How satisfied is the team with the care delivered to the person during the last week of life?

- 1 = Not at all
- 2
- 3
- 4
- 5 = Completely

**26.** The questionnaire was answered by:

- A single employee
- Staff jointly

**27.** Date (year/month/day) of answering the questions \_\_\_\_\_

# Ändringar i Dödsfallsenkäten 2022

- Inskriften ifrån och Dödsplats
- särskilt boende/vård- och omsorgsboende  
*ersatt med:*  
särskilt boende/vård- och omsorgsboende/LSS
- eget hem, med stöd av daglig kontakt med hemtjänst  
*ersatt med:*  
eget hem, med stöd av hemtjänst
- sjukhusavdelning (ej specialiserad palliativ slutenvård)  
*ersatt med:*  
sjukhus: avdelning/mottagning/IVA (ej specialiserad palliativ slutenvård)
- annan, nämligen \_\_\_\_\_  
*ersatt med:*  
annan
  
- Grundtillstånd som ledde till döden  
*ersatt med:*  
Personens grundtillstånd som ledde till döden
- demens  
*ersatt med:*  
kognitiv sjukdom (demenssjukdom)
- tillstånd efter fraktur  
*ersatt med:*  
tillstånd efter fraktur/fall
- övrigt, nämligen \_\_\_\_\_  
*ersatt med:*  
inget av ovanstående (patienten avled av andra orsaker)
  
- Hade personen en pågående eller genomgången covid-19 infektion?  
genomgången infektion (insjuknande/positivt test) 30 eller färre dagar före dödsfallet  
*ersatt med:*  
genomgången infektion (insjuknande/positivt test) mindre än 30 dagar före dödsfallet
  
- 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  
*ersatt med:*  
Fanns det i personens journal ett dokumenterat läkarbeslut (som fritext eller kod) att vården övergår till palliativ vård i livets slutskede?  
 ja  nej  vet ej
  
- 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?  
*ersatt med:*  
Fick personen ett eller flera brytpunktssamtal, det vill säga ett individuellt anpassat och i

personens journal dokumenterat informrande läkarsamtal, om att personen befann sig i livets slutskede?

- Avled personen med trycksår (ange högsta förekommande kategori)?  
 ja, kategori 1  ja, kategori 2  ja, kategori 3  ja, kategori 4  nej  vet ej  
*ersatt med:*  
 ja, kategori 1  ja, kategori 2  ja, kategori 3  ja, kategori 4  ja, icke klassificerbart  ja, misstänkt djup hudskada  nej  vet ej
- Fick personens närstående ett eller flera s.k. brytpunktssamtal, alltså ett individuellt anpassat och i den medicinska journalen dokumenterat informrande läkarsamtal om att personen befann sig i livets slutskede och att vården var inriktad på livskvalitet och symtomlindring?  
*ersatt med:*  
Fick personens närstående ett eller flera brytpunktssamtal, alltså ett individuellt anpassat och i personens journal dokumenterat informrande läkarsamtal, om att personen befann sig i livets slutskede?
- Hade personen dropp/sondtillförsel av vätska eller näring under det sista dygnet i livet?  
*ersatt med:*  
Hade personen parenteral vätska eller näring under det sista dygnet i livet?
- Erbjuds personens närstående ett efterlevandesamtal 1 – 2 månader efter dödsfallet?  
 ja  nej  vet ej  
*ersatt med:*  
Erbjuds personens närstående ett efterlevandesamtal?  
 ja  nej  vet ej  hade inga kända närstående
- Symtomet ångest  
*ersatt med:*  
oro/ångest
- Förekom genombrott av något av följande symtom (15a – f) vid något tillfälle hos personen under den sista veckan i livet? Lindrades symtomet?  
Vet ej tillagt som svarsalternativ vid alla symtomfrågorna  
**Borttagna frågor:**
  - Klockslag
  - Var personens senast uttalade önskemål om dödsplats känt?
  - 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)?
  - Har test för Coronavirus (SARS-coronavirus-2) genomförts?
  - Dokumenterades trycksåret?
  - Noterades någon avvikelse vid munhälsobedömningen?
  - Ansvarig uppgiftslämnare (namn) \_\_\_\_\_
  - e-postadress \_\_\_\_\_**Nya frågor:**
  - Fanns det en dokumenterad individuell vårdplan för vård i livets slutskede?
  - Var önskade personen dö?