



Årsrapport för Svenska palliativregistret 2025



Innehållsförteckning

Förord.....	4
Sammanfattning.....	5
Organisation	6
Ledningsgrupp	6
Referensgrupp.....	6
Palliativ vård i Sverige 2025.....	7
Bakgrund	7
Definitioner och centrala begrepp	7
Palliativ vård	8
Palliativ vård i livets slutskede.....	8
Palliativt förhållningssätt.....	8
Allmän palliativ vård	9
Specialiserad palliativ vård	9
Döende	9
Brytpunkt till palliativ vård i livets slutskede.....	9
Brytpunktssamtal vid övergång till palliativ vård i livets slutskede.....	9
Efterlevandesamtal	9
Palliativ sedering	9
Samtal vid allvarlig sjukdom	9
Palliativt konsultteam.....	10
Specialiserad palliativ verksamhet	10
Systematisk kvalitetssäkring av palliativ vård	10
Nationellt vårdprogram.....	10
Nationell vårdplan	10
Vårdförlopp	11
Indikatorer	11
Svenska palliativregistrets kvalitetskriterier för vård i livets slutskede	12
Kansli	13
Interaktiva genomgångar	13
Hemsida och sociala medier.....	13
Inrapportering	14
Dödsfallsenkäten	14
Extra frågor.....	14

Palliativ sedering i livets slutskede	15
Användning av antibiotika sista veckan in livet.....	15
Enhetsenkät.....	16
Utdataportal.....	17
Grunddata	18
Jämlig vård avseende kön, ålder, vårdform och geografi	23
Tillgång till specialiserad vård och möjlighet att dö i det egna hemmet	24
Täckningsgrad.....	28
Vilka är de vanligaste dödsplatserna i Sverige?	28
Brytpunktssamtal till person Kvalitetsindikator	31
Vårdplan	38
Har önskemål om dödsplats efterfrågats	44
Smärtskattning	46
Övrig symtomskattning	52
Vid behovsordinationer.....	58
Opioid	58
Ångestdämpande	59
Munhälsa.....	61
Närvarande vid dödsfallet	67
Efterlevandesamtal	73
Närståendeenkät.....	79
Närståendeenkäten.....	79
Grunddata	80
Brytpunktssamtal	81
Tillgänglighet akut	82
Tillgänglighet läkare	83
Nöjd med stöd	84
Närståendepenning.....	85
Efterlevandesamtal	86
Nöjd med vård	87
Närvarande.....	88
Jämförande data.....	89
Fritextsvar.....	90
Forskning och vetenskapliga publikationer med data från Svenska palliativregistret.....	91
Uppsatser och studier	92
Förfrågningar om utlämning av data från Svenska palliativregistret.....	92

Svenska palliativregistrets forskargrupp och övrig forskning	92
Validering/bortfallsanalys	93
Kvalitetssäkring	94
Vården i siffror.....	97
RUT	97
Trycksaker.....	98
Abbey Pain Scale/ ROAG	98
SöS-stickan.....	99
NURSE/SPIKE	99
Lathund för undersköterskor	100
Lathund för sjuksköterskor.....	101
Lathund för läkare	101
Efterlevandesamtal	102
Behandlingsstrategi vid nociceptiv smärta	102
IPOS	103
Publikationer	106
Uppsatser och studier	114
Dödsfallsenkät 2025	116
Närståendeenkät 2020-12-01	123
English version of the questionnaire since January 1st, 2024	127
Kvartalets frågor.....	133
Q1 Palliativ sedering i livets slutskede	133
Q2 Antibiotikabehandling i livets slutskede	134
Q3 Dö ensam	135
Q4 Infarter/utfarter.....	136
Enhetsenkät för specialiserad palliativ vård.....	138

Förord

2025 blev återigen ett spännande år för Svenska palliativregistret!

Jag skriver det varje år, men jag menar det verkligen! Registret fortsätter att utvecklas med nya rapporter, enkäter och fler möjligheter att samla in och använda data!

Under 2025 införde vi bland annat Kvartalets fråga, som har blivit en stor succé.

På kort tid kan vi samla in stora mängder data som bidrar till ökad kunskap om palliativ vård. Läs gärna mer om Kvartalets fråga på sidan 14 i Årsrapporten. Vi kommer naturligtvis att fortsätta med Kvartalets fråga under 2026. Det ska bli spännande att följa resultaten!

Registrets täckningsgrad ökar och fler enheter använder Svenska palliativregistret vilket är glädjande! Vi får dock aldrig glömma att vi gör detta arbete för att förbättra palliativ vård för patient och närstående.

Stöd till närstående är en viktig del i palliativ vård. Därför är det särskilt glädjande att 80 % av närstående erbjuds efterlevandesamtal och att fler verksamheter använder vår närståendeenkät! Enkäten är ett fantastiskt redskap för att se vad som fungerar väl och vad som behöver förbättras.

Det finns fortfarande inget register i något annat land som följer kvaliteten i livets slutskede på samma sätt som Svenska palliativregistret. Detta innebär att andra länder är fortsatt intresserade av hur vi år efter år lyckas uppnå en hög täckningsgrad och få så många verksamheter att använda registret i sitt arbete med att förbättra vården i livets slutskede. Det är roligt att vi i lilla Sverige kan bidra till denna kunskap!

Jag vill rikta ett varmt tack till alla er som bidrar till registret!

Ni som registrerar, analyserar och använder resultaten i ert förbättringsarbete är själva grunden för allt vi kan åstadkomma.

Utan ert engagemang skulle vi inte kunna följa utvecklingen eller bidra till förändring.

Ett särskilt tack vill jag också rikta till Svenska palliativregistrets ledningsgrupp och referensgrupp samt till OTIMO Data AB för ett nära och konstruktivt samarbete.

Årsrapporten har sammanställts av Svenska palliativregistrets ledningsgrupp i september 2026.



Maria Andersson, Registerhållare

Sammanfattning

Registrets täckningsgrad ökar.

Under 2025 registrerades 56 013 dödsfallsenkäter i Svenska palliativregistret. Detta motsvarar en täckningsgrad på 61 % av samtliga dödsfall i landet. Jämfört med 2024 är detta en fortsatt ökning. Variationerna mellan kommunerna är dock stora, från 24 till 85 %.

Palliativ vård har förbättrats över tid.

Flera indikatorer visar en tydlig långsiktig förbättring. Brytpunktssamtal har ökat och genomfördes 2025 för 82 % av personer med väntade dödsfall. Smärtskattning har ökat till 71 %, och symtomskattning från 18 till 57 % på tio år.

Registret och forskning baserad på registrets data får allt större nationell och internationell uppmärksamhet.

Under 2025 pågick flera forskningsprojekt och registrets resultat presenterades vid internationella konferenser.

Registrets kostnadsfria kunskapsstöd och verktyg är fortsatt mycket efterfrågade.

Under 2025 distribuerades 164 797 trycksaker till vård- och omsorgsverksamheter, den högsta nivån under perioden 2018–2025.

Användningen av Närståendeenkäten fortsätter att öka.

Under 2025 skickades totalt 10 090 närståendeenkäter ut från 534 enheter.

Efterlevandesamtal har ökat över tid.

Nationellt erbjuds nu närmare 80 % av närstående efterlevandesamtal, jämfört med cirka 60 % 2014. Skillnaden mellan vårdformer är stor: 96 % inom specialiserad palliativ vård, 81 % inom kommunal vård och 51 % på sjukhus.

Stödet till närstående är i huvudsak positivt.

Det finns dock förbättringsområden. Det gäller särskilt information om närståendepenning och efterlevandestöd. Inom kommunal vård uppgav knappt 40 % att de fått information om möjligheten till närståendepenning.

Patientens önskemål om dödsplats efterfrågas för sällan på sjukhus.

Vid nästan hälften av de väntade dödsfallen hade önskemålet inte efterfrågats. En fördjupad analys visar dessutom att en stor del av dessa personer hade kvar förmågan att uttrycka sin vilja fram till dagar eller timmar före döden.

Individuell vårdplan för palliativ vård används fortfarande ojämnt.

På sjukhus hade endast 43 % en vårdplan, jämfört med 82 % inom kommunal vård och 85 % inom specialiserad palliativ vård. De geografiska skillnaderna är stora; inom specialiserad palliativ vård varierade resultatet exempelvis från 7 till 96 %.

Tillgången till specialiserad palliativ slutenvård och hemsjukvård är fortsatt ojämlig över landet.

Andelen varierar kraftigt mellan länen, från 3,8 % till 27,7 %.

Organisation

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

Registret har en mindre styrgrupp, benämnd ledningsgrupp, en större referensgrupp samt ett kansli. Tack vare den kontinuerliga insamlingen av data har en forskargrupp bildats inom registrets ram, bestående av fyra deltagare som arbetar med att analysera data om vårdkvalitet i livets slutskede.

Ledningsgrupp

Ledningsgruppens medlemmar är geografiskt spridd över hela landet och består av läkare, sjuksköterskor och forskare med olika grundspecialiteter och huvudmän, vilka representerar hela vårdkedjan inom palliativ vård.

Registerhållare: Maria Andersson, specialistsjuksköterska

FoU-ansvarig: Staffan Lundström, överläkare, docent

Forskarrepresentant: Maria Schelin, epidemiolog, docent

Palliativ medicin: Martin Dreilich, överläkare, med dr

Allmänmedicin: Camilla Öberg, överläkare

Palliativ omvårdnad: Ida Goliath, sjuksköterska, docent

Kansli: Susanna Sjöqvist

Referensgrupp

Referensgruppen består av 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): Meg Enström Karlsson

SFPM (Svensk förening för palliativ medicin): Jonas Bergström

RCC (Regionala cancercentrum): Sofia Andersson

Betaniastiftelsen: Petra Tegman

Palliativt Utvecklingscentrum Lund: Anette Duarte

Palliativt kunskapscentrum Stockholm: Anette Alvariza

NAG palliativ vård: Ursula Scheibling

Palliativ vård i Sverige 2025

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 kommunal vård. 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, det personcentrerade sammanhållna vårdförloppet och Nationella vårdprogrammet för palliativ vård är nationella underlag för att förbättra vården i livets slutskede. Regionala palliativa processer finns dels i Kunskapsstyrningsorganisationen för att anpassa och implementera vårdförloppet och även under Regionala Cancercentrum som arbetar med 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 över 300 stycken.

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”.

Som en konsekvens av den nya formuleringen av definitionen påbörjade Socialstyrelsen en revision av kunskapsunderlaget för palliativ vård samt genomlysning av termer och begrepp inom palliativ vård.

Socialstyrelsens nationella riktlinjer för palliativ vård och en reviderad termbank publicerades hösten 2025.

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 rekommenderad i Socialstyrelsens nya riktlinjer som ett led i att tidigare identifiera fler patienter 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 vårdpersonal 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 mynnar i stället ut i ett så kallat "brytpunktssamtal".

Palliativ vård

Hälso- och sjukvård som syftar till att lindra lidande och främja livskvalitet för personer med tillstånd som kan leda till döden inom dagar, veckor eller år, och som innebär beaktande av fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov samt stöd till närstående.

Palliativ vård kan ges oavsett ålder eller diagnos. Palliativ vård kan ges parallellt med sjukdomsspecifik behandling.

Palliativ vård i livets slutskede

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

Livets slutskede innebär att döden är oundviklig inom en överskådlig framtid. Vid övergången till palliativ vård i livets slutskede genomförs brytpunktssamtal.

Palliativt förhållningssätt

Förhållningssätt som kännetecknas av helhetssyn på människan, och som prioriterar livskvalitet samt individuella önskemål och behov vid avvägning av insatser.

Helhetssyn innebär att beakta en persons fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov.

Det palliativa förhållningssättet innebär att en professionell bedömning av personens tillstånd, behov och önskemål görs för att stödja personen att leva med största möjliga livskvalitet till livets slut.

Allmän palliativ vård

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

Specialiserad palliativ vård

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

Döende

Det skede när individens livsviktiga funktioner sviktar och symtom visar att döden är nära.

Brytpunkt till palliativ vård i livets slutskede

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

Brytpunkten palliativ vård i livets slutskede föregås av en helhetsbedömning av patientens tillstånd, som leder fram till ett ställningstagande om att ändra vårdens mål och innehåll. I samband med brytpunkten genomförs brytpunktssamtal med patienten och dennas närstående.

Brytpunkt är ett administrativt uttryck som framför allt används inom och mellan professioner.

Brytpunktssamtal vid övergång till palliativ vård i livets slutskede

Samtal mellan ansvarig läkare eller tjänstgörande läkare och patient om ställningstagande att övergå till palliativ vård i livets slutskede, där innehållet i den fortsatta vården diskuteras utifrån patientens tillstånd, behov och önskemål. Om det är i enlighet med patientens önskemål erbjuds närstående att delta i brytpunktssamtal. Brytpunktssamtal dokumenteras i patientjournalen.

Brytpunktssamtal är ett administrativt uttryck som framför allt används inom och mellan professioner.

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.

Palliativ sedering

Sedering som åstadkoms genom att en patient i livets slutskede får intermittent eller kontinuerlig tillförsel av lugnande och ångestdämpande läkemedel i den dos som är tillräcklig för att framkalla sådan sänkning av medvetandegraden att patienten inte längre uppfattar svåra symtom.

Palliativ sedering kan användas om patienten har svåra symtom som inte kan lindras med andra metoder. Behandlingen ges utifrån patientens önskemål, tillstånd och behov av symtomlindring.

Palliativ sedering är inte detsamma som narkos.

Samtal vid allvarlig sjukdom

Samtal där hälso- och sjukvårdspersonal och en person vars tillstånd kan leda till döden inom dagar, veckor eller år, och/eller dennes närstående, diskuterar innehållet i den fortsatta vården utifrån personens hälsotillstånd, behov och önskemål.

Samtal vid allvarlig sjukdom hålls tidigt och återkommande i vårdprocessen.

Vanliga ämnen som tas upp vid samtalet är:

- vad personen och närstående vet och vill veta om sjukdomen eller tillståndet
- vad som är viktigt för personen och närstående, såsom hopp och rädslor
- sjukdomens eller tillståndets förväntade förlopp

- möjligheter till symtomlindring, hjälp och stöd samt rätt att avstå från olika insatser
- närståendes behov av information och stöd samt möjlighet och vilja att vara delaktiga
- hur man ska hantera situationer där personen inte själv kan eller vill framföra sin vilja.

Uttrycket allvarlig sjukdom används i olika betydelser i olika sammanhang. Denna definition syftar bara till att skilja mellan olika typer av samtal inom palliativ vård.

Palliativt konsultteam

Multiprofessionellt konsultteam som utgår från en specialiserad palliativ verksamhet och som tillhandahåller rådgivning, handledning och utbildning till vård- och omsorgspersonal.

Konsultteamet kan på uppdrag även utföra vissa palliativa insatser gentemot patient och närstående.

Specialiserad palliativ verksamhet

Verksamhet som erbjuder specialiserad palliativ vård.

En specialiserad palliativ verksamhet kan tillhandahålla palliativa konsultinsatser.

Systematisk kvalitetssäkring av palliativ vård

Varje vårdenhet bör arbeta systematiskt med att kvalitetssäkra palliativ vård. Två centrala 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 då med en dödsfallsenkät.

Under det första året registrerades cirka 5 % av alla dödsfall i Sverige, jämfört med 61 % år 2025. För att ytterligare kunna bedöma kvaliteten i vården vid livets slut har de avlidnas närstående sedan 2015 erbjudits att besvara en Närståendeenkät.

Sedan 2021 presenteras resultaten från Närståendeenkäten i utdataportalen, medan fritextsvar återkopplas direkt till registrerande enheter vid inloggning i webbportalen. Från och med 2024 är det även möjligt att i utdataportalen följa hur väl vårdpersonalens och närståendes svar överensstämmer i vissa frågor.

Nationellt vårdprogram

Vårdprogrammet i palliativ vård revideras fortlöpande och har successivt utökats. Det riktar sig till alla professioner och vårdformer där svårt sjuka och döende människor vårdas. Programmet vänder sig även 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. Programmet är giltigt i hela landet och gäller oavsett om personen har lång eller kort tid kvar i livet. En övergripande ambition är att integrera det palliativa förhållningssättet och den palliativa kompetensen så tidigt som möjligt i allvarliga sjukdomsförlopp.

Det nationella vårdprogrammet är framtaget inom ramen för samarbetet mellan Regionala cancercentrum (RCC) och Sveriges Kommuner och Regioner (SKR). Vårdprogrammen finns inte i tryckt form, men kan laddas ner via Svenska palliativregistrets webbplats.

Nationell vårdplan

Den nationella vårdplan för palliativ vård som har utvecklats av Palliativt Utvecklingscentrum i Lund används av många verksamheter och följs upp genom regelbundna nätverksträffar för dess användare.

Vårdplanen är baserad på vetenskap och beprövad erfarenhet och omfattar olika delar som täcker både tidig och sen palliativ fas. Dessa delar fungerar som praktiska verktyg för att underlätta genomförandet av de rekommendationer som anges i vårdprogrammet.

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

Det personcentrerade sammanhållna vårdförloppet i palliativ vård har utarbetats av den nationella arbetsgruppen (NAG) för palliativ vård med syftet att skapa en mer jämlik vård, oavsett diagnos, ålder eller bostadsort.

Vårdförloppet ger stöd för att identifiera personer med palliativa vårdbehov och erbjuder en struktur för ett systematiskt palliativt omhändertagande.

Det omfattar åtta kvalitetsindikatorer, varav sex återfinns som indikatorer i Svenska palliativregistret.

Vårdförloppets mätbara kvalitetsindikatorer i registret:

Indikator	Målnivå
Andel patienter med palliativa vårdbehov som symtomskattas med ett strukturerat skattningsinstrument, till exempel IPOS, ESAS eller Abbey Pain Scale.	100 %
Andel patienter med palliativa vårdbehov som har en dokumenterad vårdplan för den palliativa vården.	100 %
Andel patienter med palliativa vårdbehov som har ordinerade vid-behovsläkemedel mot förväntade symtomgenombrott.	100 %
Andel patienter med palliativa vårdbehov som har dokumenterad munhälsobedömning.	> 90 %
Andel patienter med palliativa vårdbehov där brytpunktssamtal till vård i livets slutskede har genomförts.	100 %
Registreringsgrad i Svenska palliativregistret	100 %

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. En ny omarbetning och utvärdering påbörjades 2025.

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.

De målsatta indikatorerna är följande:

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

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 trycksår/förebyggande 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

Registrets kansli hanterar inkommande ärenden via telefon, e-post, brevutskick, webbplats och sociala medier. E-post besvaras måndag–fredag mellan kl. 07.00 och 15.30, och telefon är bemannad mellan kl. 09.00 och 15.00.

Under 2025 besvarade kansliet totalt 7 831 e-postmeddelanden och telefonsamtal samt tog emot 1 297 beställningar av kunskapsstöd. Målsättningen är att alla ärenden ska bemötas så snart de inkommer och att återkoppling ska ges senast inom ett dygn, en målsättning som har kunnat upprätthållas. Exempel på ärenden som kansliet hanterar är: behörighetsfrågor, teknisk support, medicinska frågor, förändringar i organisationsstrukturer, stöd i tolkning av utdata samt frågor, synpunkter och återkoppling från närstående.

Interaktiva genomgångar

Under 2025 har kansliet arrangerat flera kostnadsfria webinarier med totalt 391 deltagare.

De tre huvudsakliga interaktiva genomgångarna har varit:

- Grundgenomgång av registret – en introduktion till registret, webbplatsen, våra olika kunskapsstöd och utdataportalen.
- Forum om Närståendeenkäten och nytt användargränssnitt – genomgång av funktioner som gör det möjligt för verksamheter att skapa prioriterings- och arbetslistor.
- Workshop om Abbey Pain Scale-SWE – genomförd i samarbete med universitetslektor Christina Karlsson.

Kansliet erbjuder även skräddarsydda genomgångar anpassade för enskilda regioner, kommuner eller enheter, baserade på deras specifika behov och önskemål.

Hemsida och sociala medier

På registrets webbplats publiceras nyheter och öppet tillgängliga resultat, ända ned på verksamhetsnivå. Genom säker inloggning kan användare ta fram statistik på verksamhets-, enhets- och boendenivå.

Webbplatsen innehåller även kunskapsmaterial om palliativ vård som kan skrivas ut eller beställas utan kostnad. Registrets forsknings- och utvecklingssida (FoU) uppdateras regelbundet med nya vetenskapliga publikationer.

För att stödja verksamheternas förbättringsarbete presenteras Goda exempel, som beskriver hur olika verksamheter har arbetat med registret och använt resultaten i sitt utvecklingsarbete.

På webbplatsen finns också ett anmälningsformulär till de interaktiva genomgångar som registret erbjuder, samt en användarenkät för mätning av nöjd kund-index (NKI).

Registret har dessutom en aktiv Facebook-sida.

Samtliga kommunikationskanaler administreras och uppdateras regelbundet av kansliet.

Inrapportering

Dödsfallsenkäten

Dödsfallsenkäten besvaras av ansvarig personal vid den enhet där dödsfallet inträffat. Vanligtvis ansvarar sjuksköterska eller läkare för uppgiftslämnandet, men hela teamet kan med fördel medverka vid besvarandet. Detta bidrar dels till en mer nyanserad bild av den vård som givits, dels till att skapa möjlighet för reflektion kring vården och identifiering av eventuella förbättringsområden.

Enkäten består av 27 frågor med fasta svarsalternativ och obligatoriska svar. Registreringen sker direkt via registrets webbplats och kan genomföras inom 90 kalenderdagar (tre månader) efter dödsfallet. Under samma tidsperiod finns även möjlighet att korrigera eller komplettera redan registrerade uppgifter.

Tidsgränsen syftar till att stärka uppgifternas validitet, eftersom tillförlitligheten i minnesbilden generellt är högre ju närmare dödsfallet registreringen genomförs.

Under 2025 genomförde ledningsgruppen en omfattande revision av Dödsfallsenkäten, baserad på synpunkter från registrets referensgrupp. Referensgruppen hade i sin tur förankrat och diskuterat enkätens innehåll inom sina respektive organisationer.

Revisionen omfattade justering av befintliga frågor samt införande av nya frågor och borttag av andra. Förklaringstexter och hjälptexter har även uppdaterats, både i webformuläret och i utdataportalen.

Variabellistan för Dödsfallsenkäten har uppdaterats i enlighet med dessa förändringar.

Den reviderade enkäten tas i bruk 1 januari 2026 och finns även översatt till engelska.

Extra frågor

Registret erbjuder flera möjligheter att samla in data kring frågeställningar som inte täcks av våra ordinarie enkäter.

Dels genom studierelaterade tilläggsfrågor som besvaras efter ifylld Dödsfallsenkät, dels genom funktionen "Kvartalets fråga". Detta ger forskare, vårdutvecklare och huvudmän möjlighet att på ett enkelt sätt samla in data utifrån nya behov och bidra till kunskapsutveckling och förbättrad palliativ vård.

Under 2025 har två forskare använt funktionen för studierelaterade tilläggsfrågor, med fokus på ascites samt behandling av patienter med hematologisk diagnos. Frågorna visades endast för de enheter som hade godkänt deltagande i respektive studie.

En forskargrupp har initierat ett arbete för att undersöka hur registret används vid registrering av barn och unga. Vid dödsfall hos personer under 18 år tillkommer särskilda frågor anpassade för denna åldersgrupp.

Region Skåne har använt tilläggsfrågor för att följa upp implementeringen av det standardiserade vårdförloppet i palliativ vård. Dessa frågor visades enbart för enheter inom Skåne län, det vill säga både inom kommun och region.

Kvartalets fråga innebär att det tillkommer ett nytt set av tre till fyra frågor på ett specifikt tema varje kvartal.

Dessa frågor besvaras efter ordinarie Dödsfallsenkät och kan vara riktade till samtliga registrerande enheter, alternativt till utvalda vårdformer.

Under 2025 har fyra sådana frågor ställts avseende antibiotikabehandling, palliativ sedering, att dö ensam samt infarter och utfarter exempelvis CVK, PEG mm, se bilagor.

Nedan följer en sammanfattning av resultaten för de två första frågorna.

Palliativ sedering i livets slutskede

Palliativ sedering kan ges till patienter för att lindra behandlingsrefraktärt lidande i livets slutskede. Palliativ sedering innebär att man sänker vakenhetsgraden hos patienten under livets sista tid så att hen får sova tills döden inträffar.

I en studie från 2006 visades att palliativ sedering bara förekom i 1 % av alla dödsfall inom specialiserad palliativ vård (SPV) i Sverige.

Syftet med det här projektet var att kartlägga hur det ser ut med förekomst av palliativ sedering i Sverige 2025. Under perioden 1 januari till 31 mars 2025 fanns tre tilläggsfrågor i Svenska palliativregistret om palliativ sedering. Frågan gick bara ut till enheter inom specialiserad palliativ vård.

Definitionen av palliativ sedering var kontinuerlig sedering i livets slutskede i syfte att sänka patientens medvetandegrad. Frågor som ställdes gällde om patienten fått palliativ sedering (ja/nej), val av preparat samt hur lång tid sedering pågick.

Av 2701 dödsfall inom SPV under tidsperioden registrerade 2069 svar på enkäten (svarsfrekvens 77 %). Av de 2069 dödsfallen hade 208 fått palliativ sedering (10 %). Smärta och ångest var de vanligaste indikationerna.

De allra flesta patienter hade fått midazolam, n=200, ibland tillsammans med andra preparat.

Propfol användes hos 5 patienter varav 2 fick detta tillsammans med midazolam. Levopromazin (Nozinan®) användes hos 14 patienter varav 13 tillsammans med midazolam. Haldol användes hos 38 patienter varav 36 tillsammans med midazolam.

Mediantiden för sederingen var 2 dagar och 4 % hade sedering längre än 7 dagar.

Slutsats:

Studien kunde visa att palliativ sedering används betydligt mer idag än för 20 år sedan, 10 % jämfört med 1 %.

Midazolam är fortfarande det vanligaste preparatet.

Mer än hälften av patienterna avlider inom 2 dygn efter att behandlingen startats vilket indikerar att sederingen ges i livets absoluta slutskede.

Publikation:

Björkhem-Bergman L, Fürst P, Lundström S. Palliative sedation in Sweden: a specialised palliative care nationwide survey. *BMJ Support Palliat Care*. 2025 Jul 18:spcare-2025-005618.

Användning av antibiotika sista veckan in livet

Antibiotika ges ofta i livets slutskede, trots att det är oklart vilken effekt de har vid lindring av symtom eller för att förlänga livet. Det saknas också riktlinjer kring hur antibiotika ska användas i livets slut. Endast ett fåtal tidigare studier har undersökt antibiotikaanvändning i livets slut i olika vårdmiljöer, som sjukhus eller äldreboenden. Vi ville ta reda på hur mycket antibiotika som används den sista veckan i livet och när den sätts ut.

I Svenska palliativregistret registreras data om hur vårdkvaliteten ser ut den sista veckan i livet.

Under perioden 1 april till 30 juni 2025 fanns tilläggsfrågor i registret om antibiotikaanvändning den sista veckan i livet. Den första frågan var om patienten fick antibiotika sista veckan i livet. Om man svarade ja på den frågan fick man också svara på följande frågor: varför gavs antibiotika, vilken typ av antibiotika gavs och hur många dagar innan dödsfallet avslutades antibiotikabehandlingen.

Av de mer än 12 000 personer som ingick i studien fick 22% antibiotika under den sista veckan i livet. Yngre personer, män och de som vårdades på sjukhus fick oftare antibiotikabehandling än andra grupper.

Den vanligaste formen av antibiotika var tabletter (34 %), medan man på sjukhus och inom specialiserad palliativ vård oftast använde intravenös antibiotika som Piperacillin–Tazobactam.

Den vanligaste orsaken till att antibiotika sattes in var misstänkt lunginfektion (39%), följt av infektioner där orsaken inte kunde fastställas (23 %).

Av alla patienter som fick antibiotika fortsatte behandlingen hos 41 % ända fram till den sista dagen i livet.

Att avsluta antibiotikabehandling först under den sista dagen i livet var vanligast på sjukhus, där mer än hälften gjorde det.

De som hade antibiotikabehandling hade också mer symtom, som andnöd, rossel och förvirring.

Slutsats:

Ungefär en femtedel av patienterna behandlades med antibiotika under den sista veckan i livet.

Behandling var associerad med yngre ålder, manligt kön och dödsplats.

Vilken antibiotika som gavs och när behandlingen avslutades varierade beroende på dödsplats.

Andnöd, rossel och förvirring var kopplade till ökad sannolikhet att få antibiotika.

Dessa resultat belyser vikten av att noggrant bedöma behovet av antibiotikaförskrivning i livets slutskede och att avsluta behandling när tydlig nytta saknas.

Enhetsenkät

Svenska palliativregistret har tidigare genomfört en enhetsenkät till alla enheter som registrerar i registret med fokus på struktur- och processkvalitet, med frågor om bland annat organisation, bemanning, kompetens, utbildning, rutiner och förbättringsarbete. Även Nationella Rådet för Palliativ Vård (NRPV) har genomfört liknande kartläggningar, och det finns ett uttalat behov av att följa upp de kvalitetsindikatorer som beskrivs i det personcentrerade och sammanhållna vårdförloppet för palliativ vård.

Mot denna bakgrund har registret och NRPV genomfört en nationell kartläggning av specialiserad palliativ vård.

Kartläggningen baseras på en enkät, se bilaga, till verksamheter som bedriver specialiserad palliativ vård och har kompletterats med intervjuer med nyckelpersoner i samtliga regioner för att ge en så heltäckande bild som möjligt av verksamheternas uppdrag, organisation, kompetens och tillgänglighet.

Enkätens frågor utgår från dokumentet "Kvalitetsunderlag för allmän och specialiserad palliativ vård", som togs fram inom ramen för arbetet med det personcentrerade och sammanhållna vårdförloppet för palliativ vård.

Kartläggningen syftar dels till att beskriva specialiserad palliativ vård i Sverige, dels till att identifiera verksamheter som uppfyller kriterierna för specialiserad palliativ vård.

Resultaten kommer att utgöra underlag för uppdatering av NRPV palliativguide, som är en nationell förteckning över specialiserade palliativa verksamheter, samt för fortsatt utveckling och uppföljning av palliativ vård nationellt.

Resultaten har sammanställts i en rapport som färdigställs under januari 2026.

Utdataportal

Alla enkäter samlas in via webbaserade formulär och återspeglas i realtid via en interaktiv utdataportal.

Utan inloggning visas data på kommunnivå. Efter inloggning med SITHS-kort kan vårdpersonal ta del av sin egen enhets resultat. Varje vecka inhämtas aviseringsdata från Skatteverket/Folkbokföringen om vilka som avlidit och var de var folkbokförda. Dessa uppgifter används för att beräkna täckningsgrad. I samband med den reviderade Dödsfallsenkäten har nya urvalsmöjligheter införts i utdataportalen, och samtliga förklaringstexter har uppdaterats.

Spindeldiagrammet för Dödsfallsenkäten har vidareutvecklats med ytterligare parametrar, såsom efterlevandesamtal, läkarbeslut om palliativ vård och symtomskattning.

Därutöver har ett spindeldiagram för Närståendeenkäten tagits fram.

Registret har en direktkoppling till SPAR (Statens personadressregister). När ett personnummer registreras hämtas förnamn, efternamn och avlidendatum (om mer än 14 dagar har passerat sedan dödsfallet).

All data som presenteras i denna årsrapport hämtas från registrets webbplats och är tillgänglig utan inloggning, med undantag för tabellen under rubriken "Tillgång till specialiserad vård och möjlighet att dö i det egna hemmet", diagrammen under rubriken "Grunddata" samt kommentarerna från närståendeenkäten. Dessa uppgifter är sammanställda direkt från registrets databas.

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

De valmöjligheter/urval som går att göra för respektive rapport är följande:

- Tidsperiod
- Kön
- Åldersgrupp
- Län/kommun
- Avlidenplats
- Vård av
- Hemtjänst
- Vårdtid
- Väntat/oväntat dödsfall
- Diagnosgrupp
- Extern konsult

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

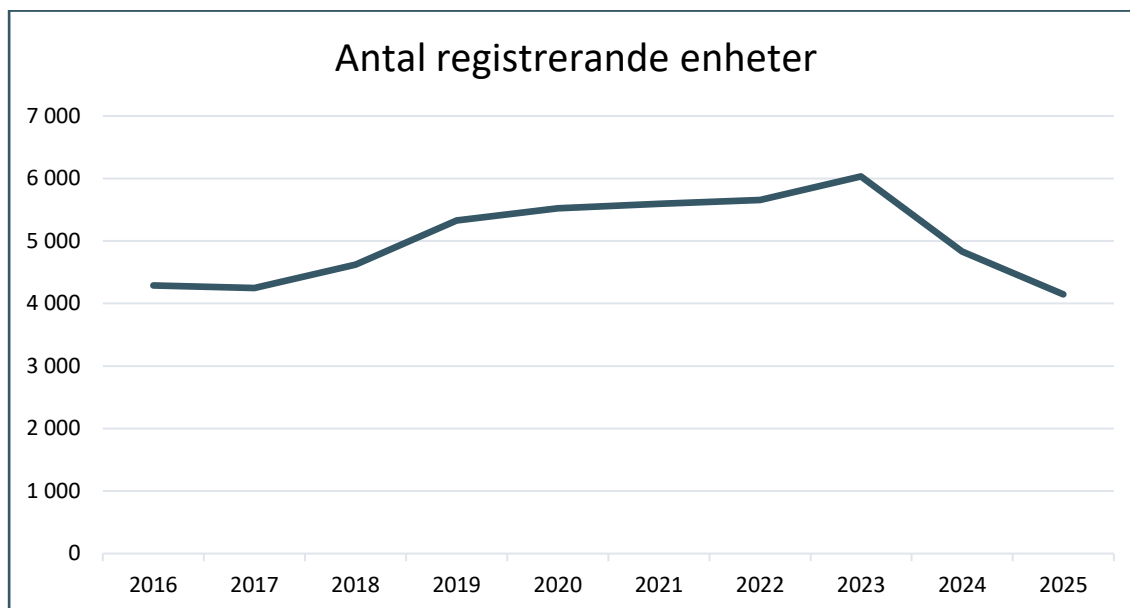
- Län
- Kommun
- Avlidenplats
- År
- Tertial
- Kvartal
- Månad

I denna årsrapport visas diagram på urvalet "Avlidenplats" i kombination med "Vård av". Dessa är:

- Sjukhus = avdelning/mottagning/IVA, (ej specialiserad palliativ slutenvård).
- Kommunal vård = särskilt boende/vård-och omsorgsboende/LSS, korttidsplats, ordinärt boende + vård av allmän hemsjukvård.
- Specialiserad palliativ vård = ordinärt boende + vård av specialiserad palliativ vård, specialiserad palliativ slutenvård.

Data visas på länsnivå.

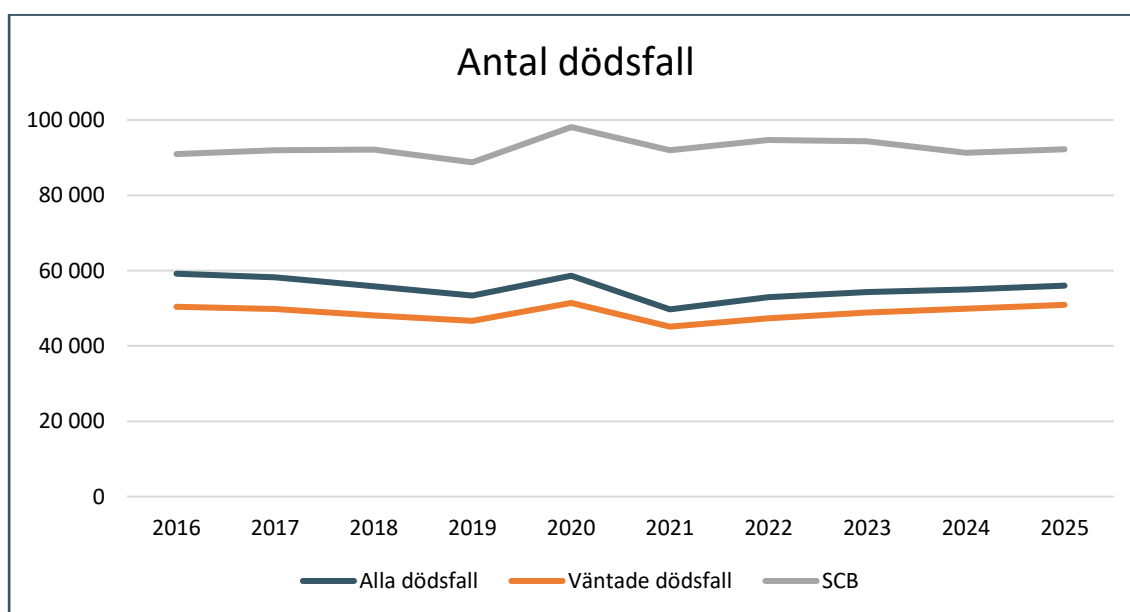
Grunddata



	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022	2023	2024	2025
Antal registrerande enheter	4 290	4 249	4 622	5 329	5 524	5 595	5 656	6 033	4 832	4 147

Kommentar: Under 2024 och 2025 genomfördes ett omfattande arbete med att se över hela systemet och inaktivera enheter som inte rapporterat uppgifter under de senaste två åren. Detta förklarar det minskade antalet rapporterande enheter under året.

Registret har totalt 23 244 aktiva användare med behörighet att rapportera uppgifter. Dessa utgörs av vårdpersonal, varav majoriteten är sjuksköterskor.



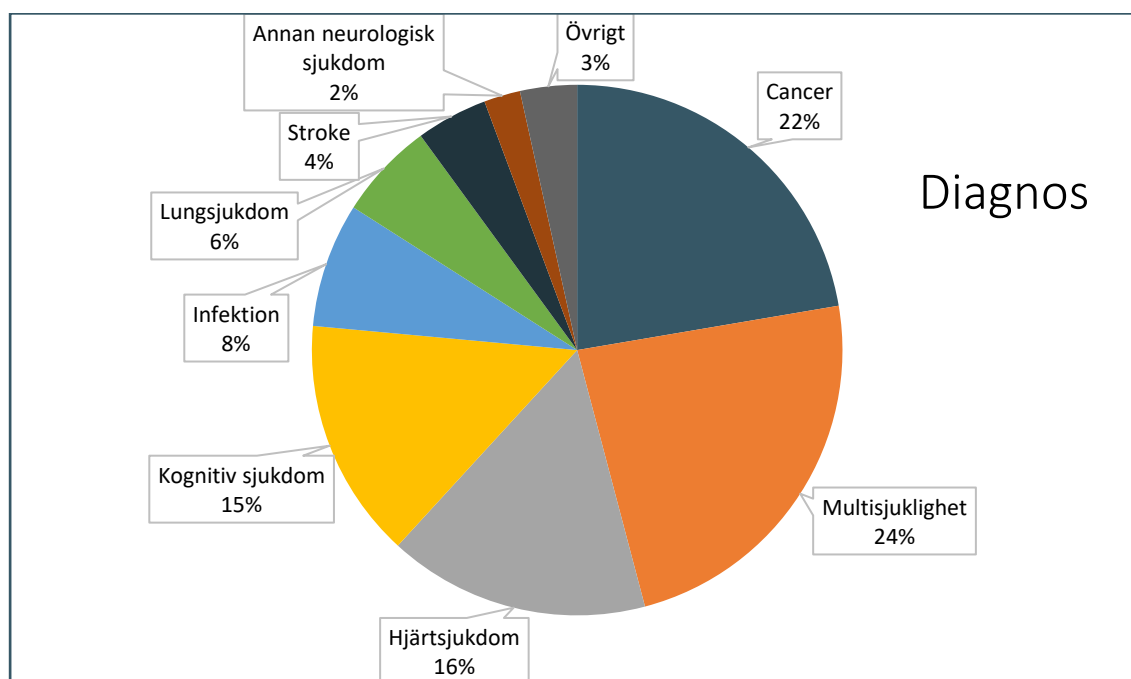
	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022	2023	2024	2025
Alla dödsfall	59 187	58 241	55 855	53 409	58 667	49 713	52 995	54 271	55 003	56 013
Väntade dödsfall	50 427	49 810	48 127	46 628	51 420	45 121	47 325	48 838	49 882	50 877
SCB	90 982	91 972	92 185	88 766	98 124	91 958	94 737	94 385	91 268	92 212

Kommentar: Registrering och utvärdering av den egna enhetens data i Svenska palliativregistret är ett första steg mot jämlik vård och en förutsättning för ett effektivt förbättringsarbete. Här visas både antalet inrapporterade dödsfall och antalet dödsfall i Sverige enligt statistikmyndigheten SCB. Fram till 2020 ses en tydlig minskning, medan ökningen 2020 hänger samman med covid-19. Från 2021 ökar åter antalet registrerade dödsfall.

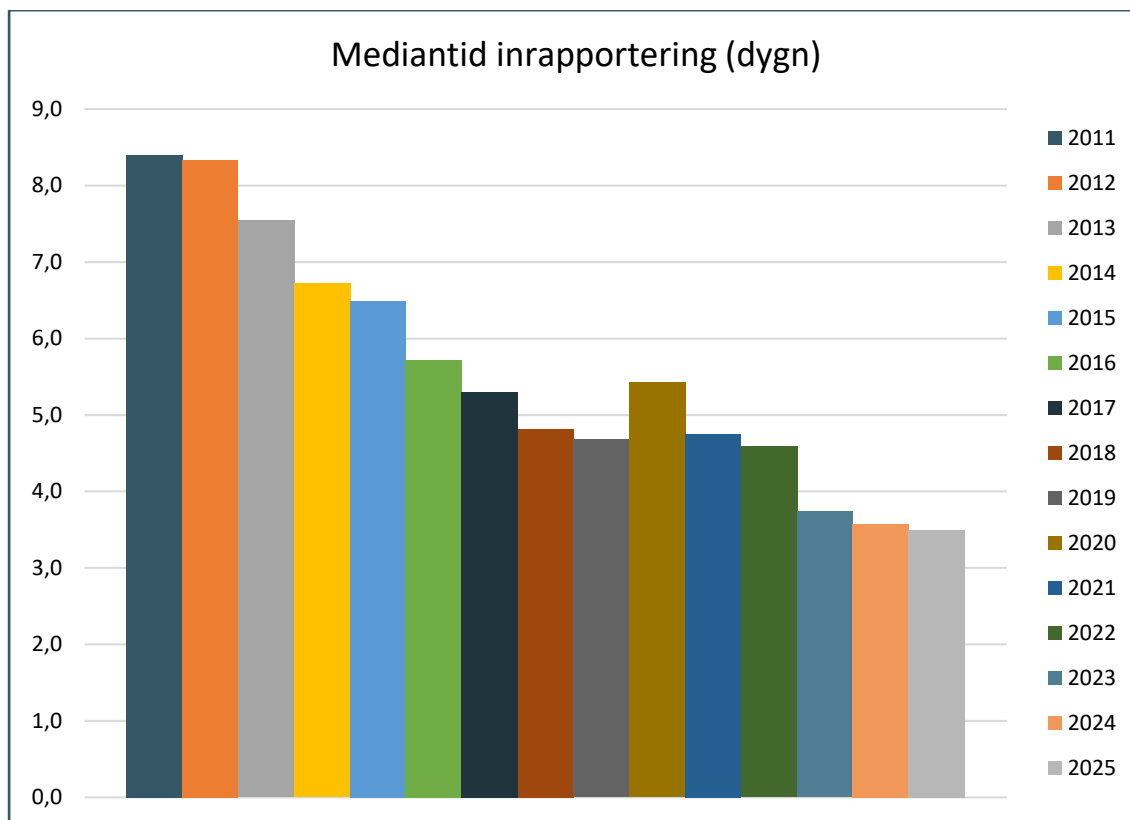
Under 2000-talet har ungefär 90 000 personer avlidit varje år enligt SCB.

År 2019 dog 88 766 personer, vilket är det lägsta antalet döda under ett enskilt år sedan 1977. År 2020 avled 98 124 vilket var det högsta antalet på många år.

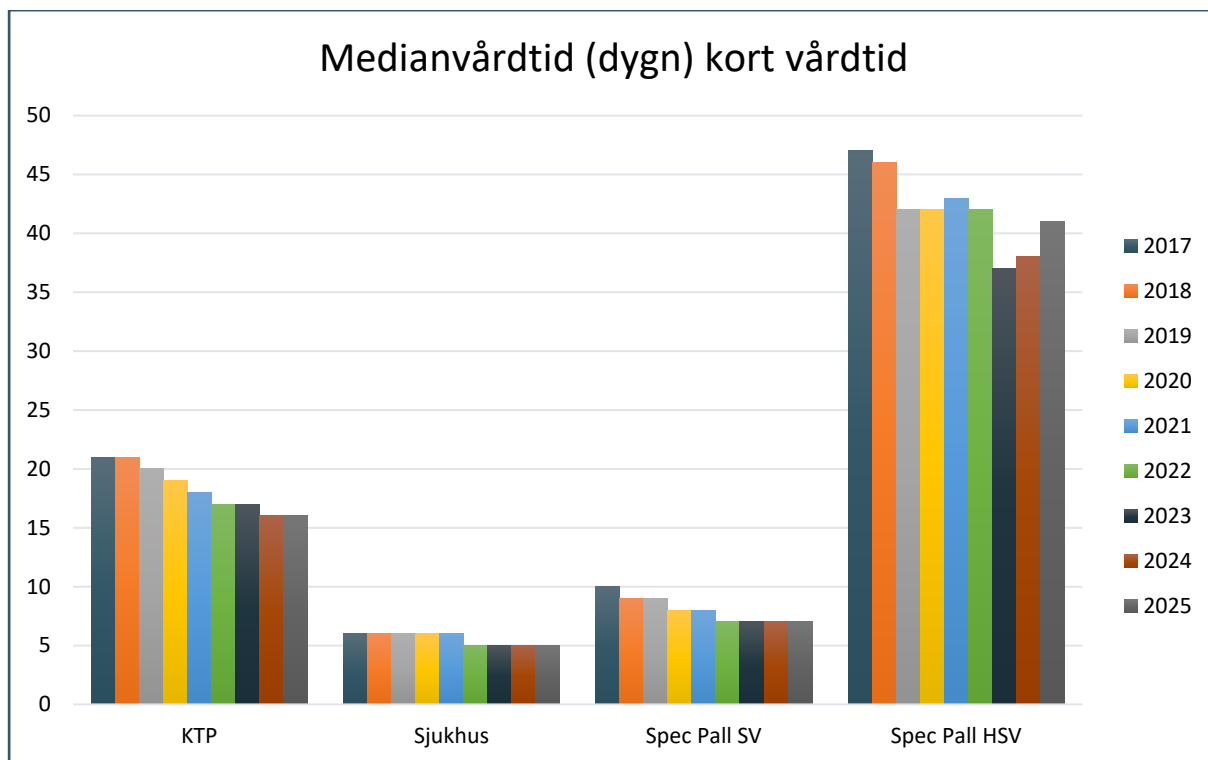
Statistiken från SCB räknas på personer som var folkbokförda i en kommun i Sverige.



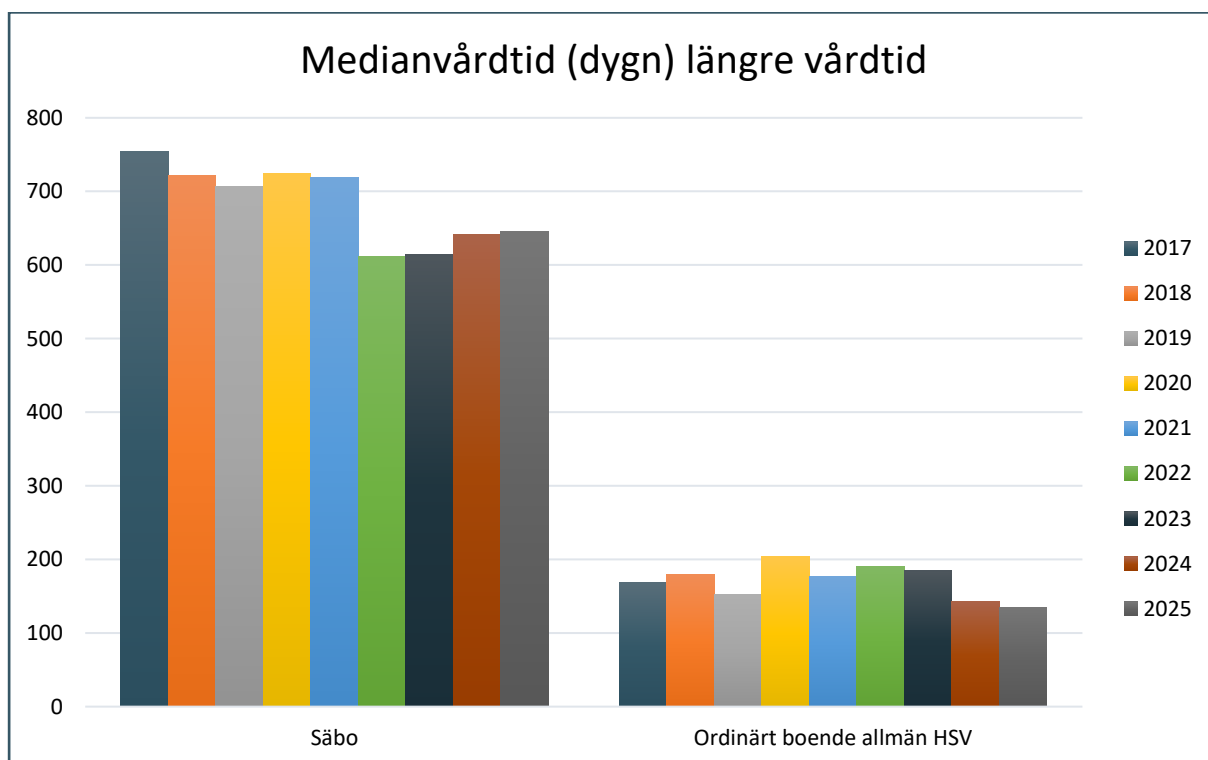
Kommentar: Av inrapporterade dödsfall så domineras data av personer med diagnoserna multisjuklighet, cancer, hjärtsjukdom eller kognitiv sjukdom. Observera att varje person kan ha flera diagnoser. Här redovisas både väntade och oväntade dödsfall.



Här redovisas tid mellan dödsdatum och inrapporteringsdatum. Detta är både väntade och oväntade dödsfall. Data visar att tiden mellan avlidendatum och datum för inrapportering minskar för varje år. Undantaget är 2020 vilket eventuellt kan förklaras av covidpandemin.



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 med vård utförd av allmän hemsjukvård, **Sjukhus**=Sjukhus: avdelning/mottagning/IVA, (ej specialiserad palliativ slutenvård), **Spec Pall SV**=Specialiserad palliativ slutenvård, **Spec Pall HSV**= Ordinärt boende med vård av specialiserad palliativ vård.

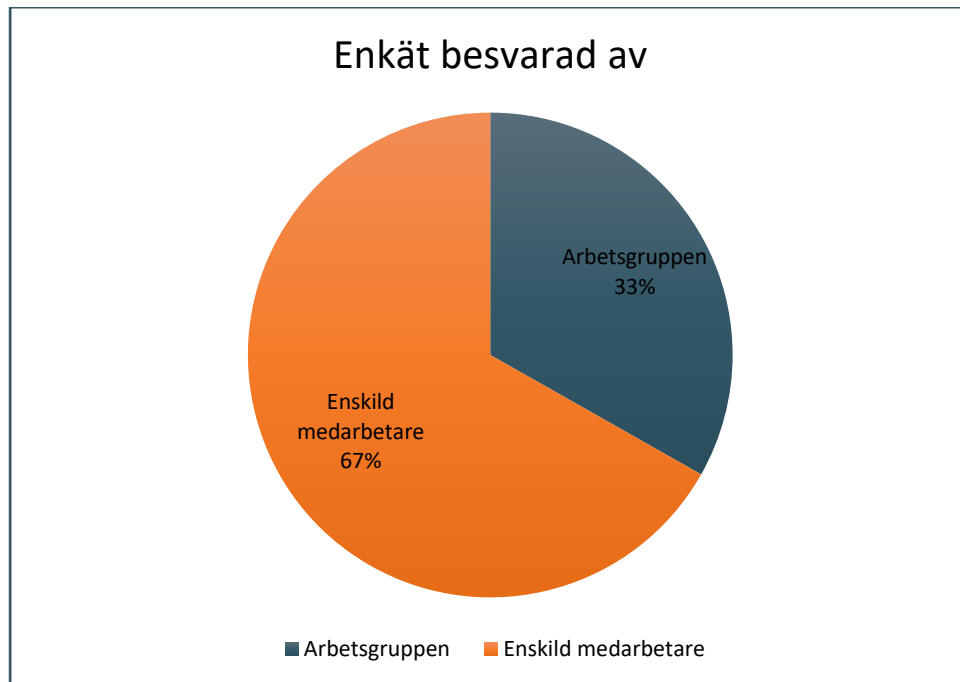


Här visas dödsplatser med vårdtider överstigande 100 dygn, både väntade och oväntade dödsfall.

Förklaring: **Säbo**=Särskilt boende/vård-och omsorgsboende/LSS med vård utförd av allmän hemsjukvård. **Ordinärt boende allmän HSV**= ordinärt boende med vård utförd av allmän hemsjukvård.

Kommentar: Data visar stora skillnader i medianvårdtid mellan olika vårdformer. Längst vårdtider ses inom särskilt boende, där medianvårdtiden 2025 uppgår till 645 dygn, medan kortast vårdtider återfinns på sjukhus med en medianvårdtid på fem dygn.

Över tid ses en tendens till minskande medianvårdtider i flera vårdformer, särskilt inom kommunal primärvård (korttidsboende och ordinärt boende).



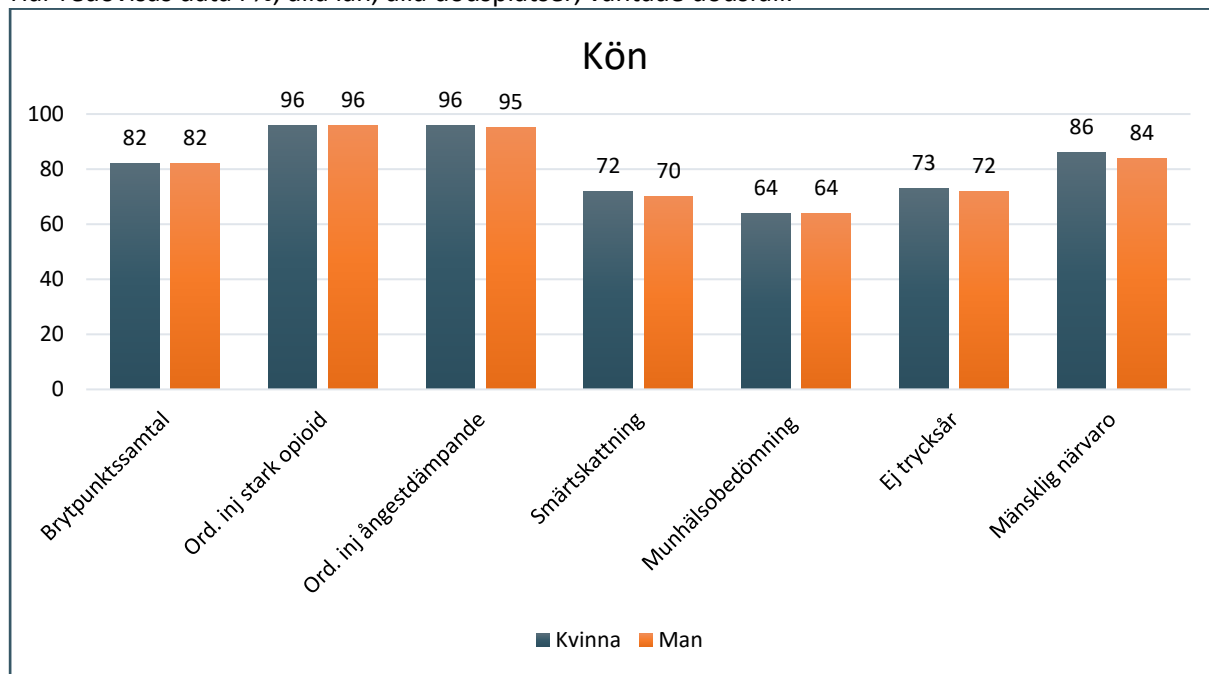
I enkäten ställer vi frågan "Enkäten är besvarad av".

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

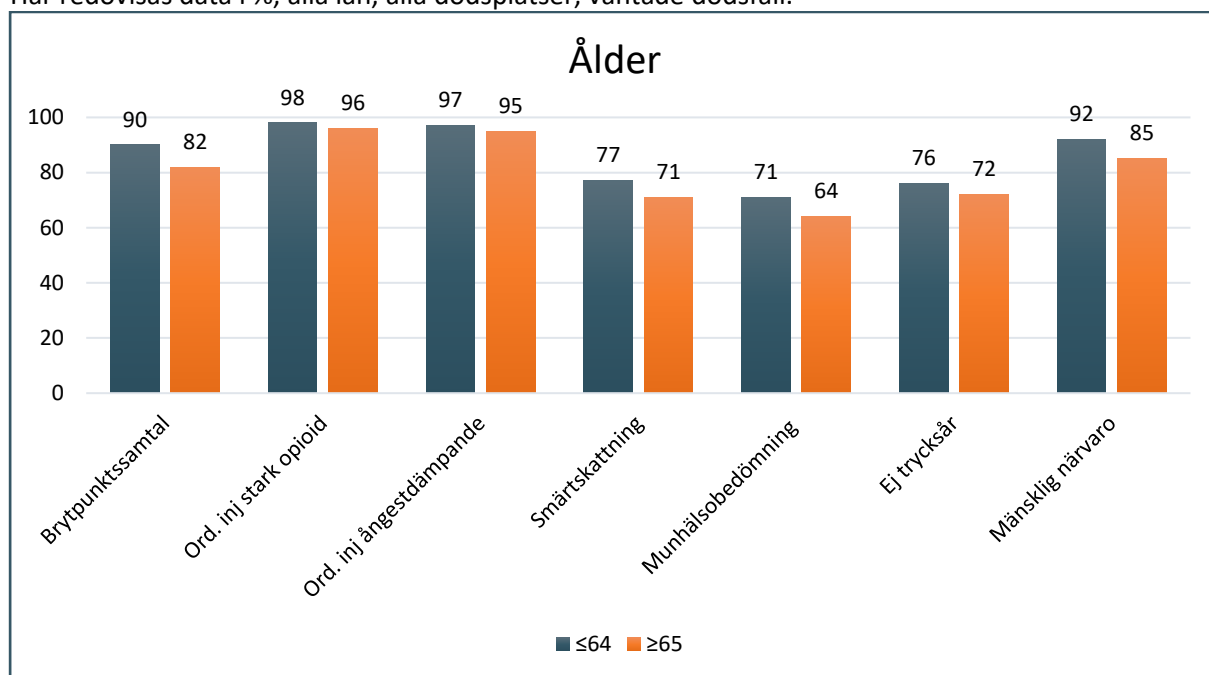
Data visar Socialstyrelsens kvalitetsindikatorer under 2025 och skillnaden mellan kvinnor och män. Här redovisas data i %, alla län, alla dödsplatser, väntade dödsfall.



Kvinna n= 27 549, Man n= 23 328

Kommentar: Data visar att vården i stort sett är likvärdig mellan kvinnor och män.

Data visar Socialstyrelsens kvalitetsindikatorer under 2025 och skillnaden mellan ≤ 64 år och ≥ 65 år. Här redovisas data i %, alla län, alla dödsplatser, väntade dödsfall.



≤ 64 n=3 219, ≥ 65 n=47 655

Kommentar: Data visar att brytpunktssamtal, smärtskattning och munhälsobedömning genomförs i

högre utsträckning bland personer som är 64 år eller yngre. Även närvaro vid dödsfallet är vanligare i denna åldersgrupp. Resultaten visar däremot inga tydliga skillnader mellan åldersgrupperna avseende förekomst av trycksår eller tillgång till vidbehovsordination av stark opioid respektive ångestdämpande läkemedel.

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 enheter med eget behandlingsansvar som finns hittar vi framför allt i våra tätorter. Palliativa rådgivnings/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 (specialiserad palliativ hemsjukvård eller slutenvård) samt genom en fråga till den övriga vården där man anger om man anlitat ett palliativt team som extern konsult.

Nedanstående tabell beskriver tillgång till olika specialiserade vårdformer i olika län i Sverige.

Beskrivning av kolumnerna:

Antal avlidna: Antal avlidna folkbokförda personer i respektive län 2025.

Andel inrapporterade: Andelen av alla avlidna personer som var folkbokförda i respektive län och registrerades i Svenska palliativregistret (SPR).

Total andel spec pallvård: En summering av kolumnerna "Andel spec pall hemsjukvård" och "Andel spec pall slutenvård".

Andel spec pall hemsjukvård: Andelen av alla personer som var folkbokförda i respektive län som avled inom specialiserad palliativ hemsjukvård och registrerades i SPR.

Andel spec pall slutenvård: Andelen av alla personer som var folkbokförda i respektive län som avled inom specialiserad palliativ slutenvård och registrerades i SPR.

Andel palliativ konsult totalt: Andelen av alla personer som registrerades i SPR där man anlidade ett palliativt rådgivningsteam/konsultteam som extern konsult.

Index palliativt stöd: Se förklaring och karta längre ned.

Andel palliativ konsult sjukhus: Andelen av alla personer som registrerades i SPR och avled på sjukhus där man anlidade ett palliativt rådgivningsteam/konsultteam som extern konsult.

Andel avlidna i eget hem: Andelen av alla personer som var folkbokförda i respektive län som avled i det egna hemmet och registrerades i SPR.

Län	Antal avlidna	Andel In- rappor- terade (%)	Total andel spec pall vård (%)	Andel spec pall hem- sjukvård (%)	Andel spec pall sluten- vård (%)	Andel palliativ konsult totalt (%)	Index palliativt stöd	Andel palliativ konsult sjukhus (%)	Andel avlidna eget hem (%)
Blekinge	1707	58,3	3,8	3,6	0,1	14,8	0,44	17,0	12,6
Dalarna	3071	57,8	13,6	8,3	5,3	3,4	0,45	6,3	12,2
Gotland	602	70,4	14,6	4,7	10,0	8,8	0,49	9,9	6,6
Gävleborg	3166	54,8	4,5	4,1	0,4	6,4	0,26	2,1	12,0
Halland	3207	56,6	6,6	1,7	5,0	15,5	0,44	10,8	11,9
Jämtland	1378	55,7	10,0	5,2	4,9	5,2	0,35	10,5	10,8
Jönköping	3314	69,0	4,3	3,4	0,9	13,8	0,42	13,5	11,0
Kalmar	2795	67,4	5,7	1,3	4,4	5,3	0,17	5,9	14,0
Kronoberg	1814	52,7	4,4	4,2	0,2	14,0	0,45	13,6	12,3
Norrbottn	3122	51,9	6,1	1,2	5,0	10,6	0,30	10,3	4,8
Skåne	12 147	57,8	14,7	4,6	10,1	4,2	0,38	8,3	10,2
Stockholm	16 039	66,3	27,7	6,4	21,4	2,2	0,59	4,1	6,9
Södermanland	3069	63,4	15,8	3,5	12,4	3,6	0,35	7,5	6,8
Uppsala	2919	63,8	14,7	4,5	10,2	3,2	0,35	4,4	7,3
Värmland	3108	66,2	7,1	4,4	2,8	11,4	0,43	5,8	16,1
Västerbotten	2659	59,0	10,3	3,2	7,1	9,6	0,41	16,2	5,1
Västernorrland	2748	44,9	10,1	6,0	4,1	1,9	0,29	0,7	8,2
Västmanland	2868	60,3	10,2	2,7	7,5	5,8	0,29	10,3	6,7
Västra Götaland	15 096	60,5	7,5	2,4	5,1	10,4	0,36	8,3	9,0
Örebro	2910	57,0	7,4	0,9	6,5	5,0	0,18	8,0	7,3
Östergötland	4278	65,7	16,2	7,1	9,1	9,8	0,62	21,8	11,1
Sverige	92 017	60,8	12,9	4,2	8,8	6,9	0,38	8,2	9,3

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 närmar sig siffran 13 % men varierar baserat på folkbokföringsort från Blekinge län 3,8% till Stockholms län 27,7%.

För hela riket har siffran ökat med 0,1 procentenheter sedan 2024. 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 specialiserad palliativ hemsjukvård varierar siffrorna mellan drygt 8 % av de döende i Dalarnas län till under en procent i Örebro län. Motsvarande siffror för den specialiserade palliativa slutenvården varierar från 21,4 % i Stockholms län till under en procent i Blekinges, Gävleborgs, Jönköpings och Kronobergs län.

Återigen – vården i livets slutskede är inte jämlik i Sverige!

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 totalt. Den är störst i Hallands län 15,5% och Blekinge län 14,8 %, och minst i Västernorrlands län 1,9%. Jämfört med 2024 har siffrorna på riksnivå minskat med 0,2 % avseende användandet av palliativa konsulttjänster.

Andelen där man använde sig av externa palliativa konsulttjänster specifikt på sjukhus har ökat med

0,4 % på riksnivå jämfört med 2024. Det finns en spridning från 17 % i Blekinge län till 0,7 % i Västernorrlands län.

Det är tydligt hur olika delar av landet väljer att prioritera olika bland de specialiserade palliativa vårdformer som finns. I Stockholms län förlitar man sig på en väl utbyggd palliativ hemsjukvård och slutenvård, men saknar i stor utsträckning konsultstöd på akutsjukhusen. I Blekinge län gör man tvärt om och satsar på konsultverksamhet men har få eller inga palliativa slutenvårdsplatser.

Sista kolumnen i tabellen visar 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 9,3 %, varierande från Norrbottens län 4,8 % till Värmlands län 16,1 %. Med tanke på att registrets täckningsgrad för de som avlider i det egna hemmet är lägre än för sjukhus och kommunala vårdformer, cirka 40 %, får dessa siffror tolkas med försiktighet.

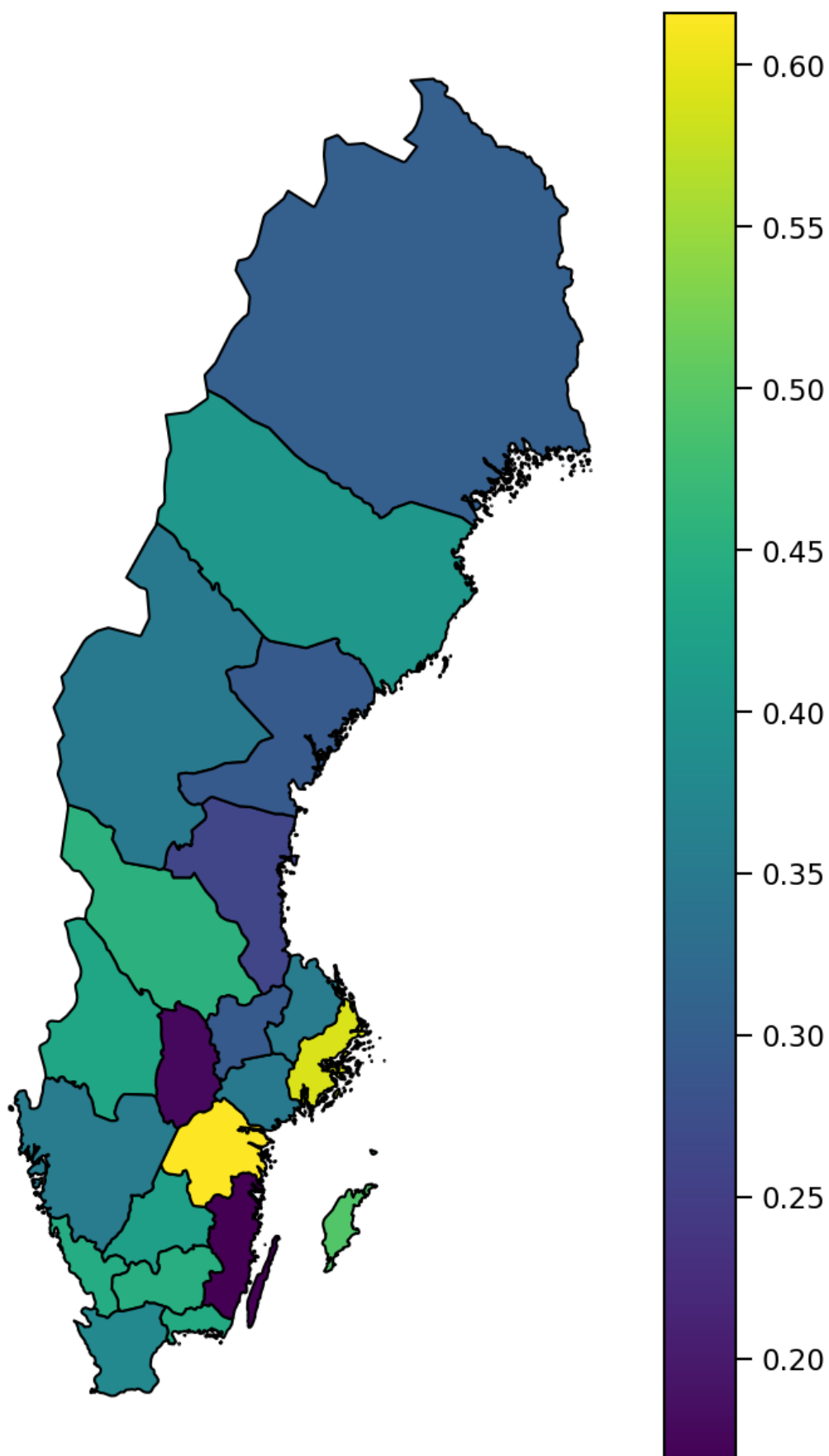
Kolumnen "Index palliativ stöd" är ny för i år och är ett sammanvägt mått som beskriver i vilken utsträckning regionerna erbjuder specialiserade palliativa insatser i livets slutskede. Indexet bygger på tre indikatorer som speglar olika delar av den specialiserade palliativa vården:

- Specialiserad palliativ hemsjukvård
- Specialiserad palliativ slutenvård
- Palliativt konsultteam

Eftersom indikatorerna har olika täckningsgrad normaliseras de först till en gemensam skala (0–1). Därefter beräknas indexet som ett medelvärde av de tre normaliserade värdena. Ett högre indexvärde innebär att regionen, relativt övriga regioner, i större utsträckning erbjuder specialiserade palliativa insatser inom flera vårdformer. Ett lägre värde innebär att regionen ligger under riksnivån i en eller flera av indikatorerna. Indexet ska inte tolkas som en exakt procentandel av patienter som fått specialiserad palliativ vård, utan som ett samlat kvalitativt mått som gör det möjligt att jämföra regionernas specialiserade palliativa stöd på ett rättvist sätt.

Östergötland har högst index följt av Stockholms län. Fördelningen mellan hemsjukvård, slutenvård och konsultinsatser är jämn i Östergötland medan det i Stockholm är en övervikt för slutenvård men få konsultinsatser. Lägst index hittar vi i Kalmar och Örebro län som har en liten andel hemsjukvård och lägre andel slutenvård respektive konsultstöd än riksgenomsnittet. Nedanstående karta illustrerar detta index.

Index för palliativt stöd per län



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. Ett alternativt sätt att beräkna täckningsgraden är att utgå från andelen förväntade dödsfall, alltså där man haft möjlighet att bedöma de palliativa vårdbehoven och påbörja insatser inom ramen för allmän eller specialiserad palliativ vård. Det är för dessa förväntade dödsfall som den absoluta merparten av registrets kvalitetsindikatorer är tillämpbara.

I denna rapport beräknas täckningsgraden på samtliga dödsfall i landet, både väntade och oväntade. Registret är representerat i samtliga kommuner och regioner i landet.

Till registret har det under 2025 rapporterats 56 013 kompletta enkäter vilket med nuvarande beräkningssätt ger en täckningsgrad på 61 % av alla dödsfall, en fortsatt ökning från 2024.

Baserat på data från dödsorsaksregistret 2024 bedöms täckningsgraden för sjukhus vara 52 %, för särskilda boenden och korttidsboenden 74 % och för de som avlider i hemmet 42 %.

Täckningsgraden för den specialiserade palliativa vården i landet bedöms ligga över 90 % men är svår att beräkna då det saknas ett nationellt vårdgivarregister och denna vårdform inte särredovisas i dödsorsaksregistret. Registret har under 2025 samlat in data via en enhetsenkät för specialiserad palliativ vård som framöver kommer att vara ett verktyg för att bättre kunna beräkna täckningsgraden inom den specialiserade palliativa vården. Data presenteras i en rapport 2026.

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 2024 och visar följande:

Sjukhus 37 %

Sjukhem/särskilt boende 37 %

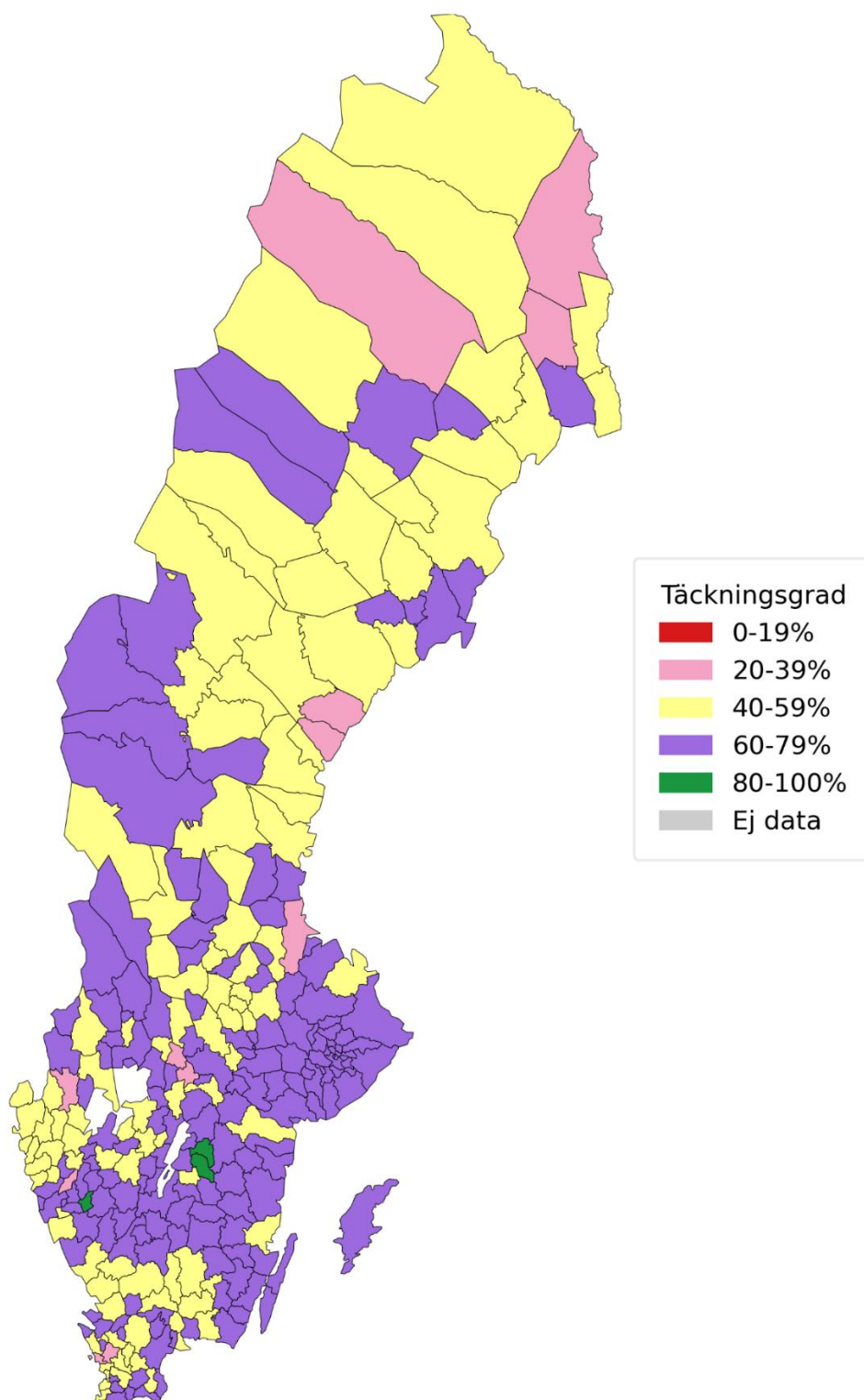
Privat bostad 22 %

Annan/okänd/data saknas 4 %

Siffrorna är relativt oförändrade jämfört med 2023.

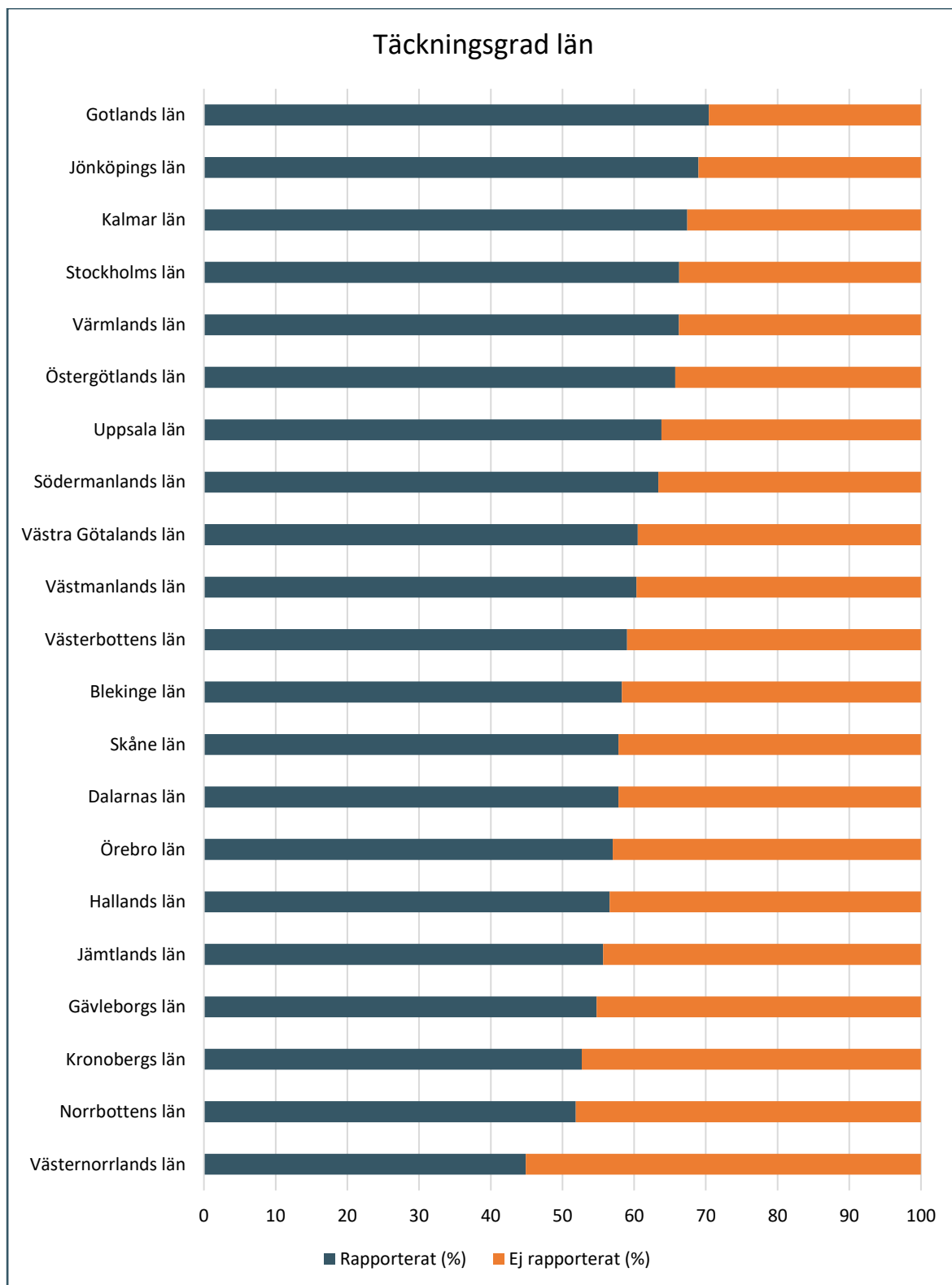
Kategoriseringen är gjord av Socialstyrelsen och specialiserad palliativ slutenvård finns inte särredovisad i dödsorsaksregistret.

Täckningsgrad per kommun i Sverige



Kommentar: Täckningsgraden ovan bygger på folkbokföringskommun och är fördelad på de 290 kommunerna. Bästa kommun 2025 blev Boxholm med 85 %. Därefter kom Bollebygd 81 %, Mjölby 80 %, Vännäs och Mullsjö med 79 %. I botten hittar vi Karlskoga med 24 % och Jokkmokk med 28 %. För landet största kommuner noterar vi Stockholm 64 %, Göteborg 60 % och Malmö 59 %, en ökning i samtliga dessa kommuner.

Observera att denna täckningsgradssiffra är en sammanslagning av regioners och kommuners rapportering. De fåtal avlidna som hade reservnummer räknas inte med i täckningsgraden.



Kommentar: Täckningsgraden ovan bygger på folkbokföringskommun och är fördelad på de 21 länen. Bästa län 2025 blev Gotlands län vars avlidna befolkning rapporterades till 70 %, en ökning från 64% år 2024. Därefter kom Jönköpings län 69 % följt av Kalmar län 67 %. Längst ner på listan hittar vi Västernorrlands län med 45% täckningsgrad. Observera att denna täckningsgradssiffra är en sammanslagning av regioners och kommuners rapportering.

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 symptomlindring 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 ≥ 98 %.

I dödsfallsenkäten ställer vi frågorna:

"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; nej, men av annan vårdpersonal 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; nej, men av annan vårdpersonal; 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, men av annan vårdpersonal
 - 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"

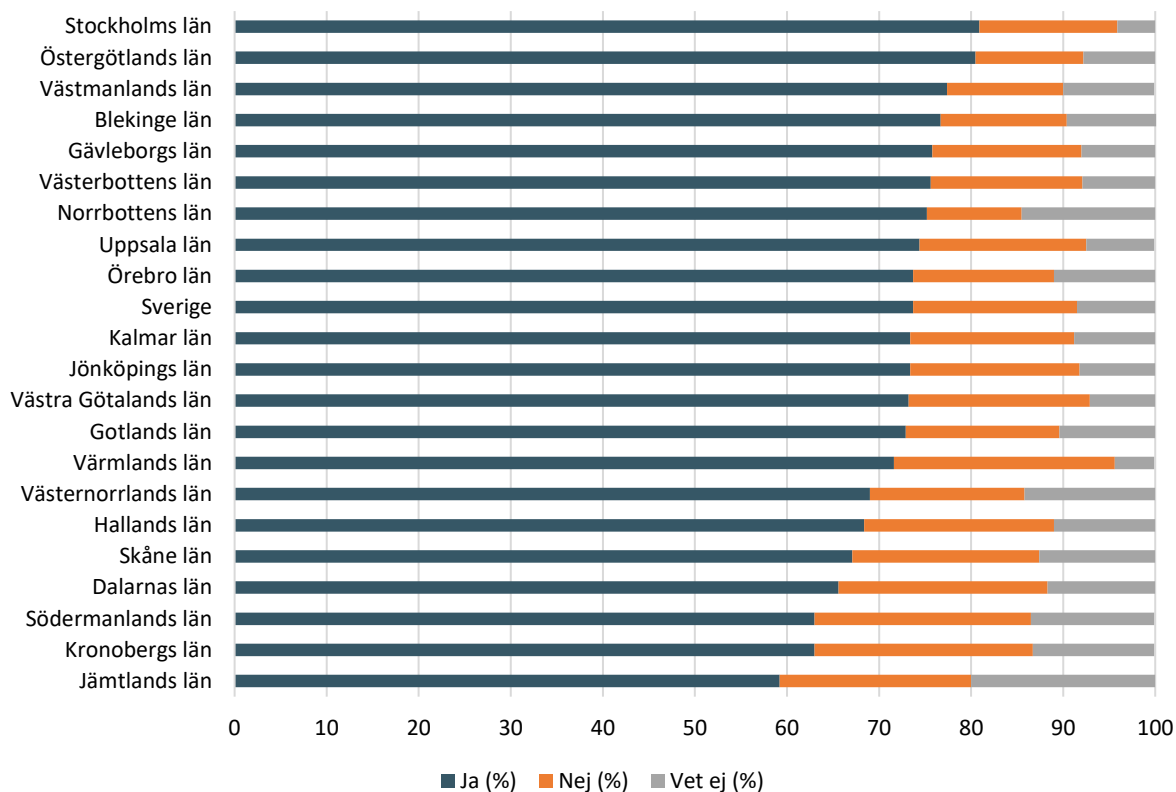
Diagrammen nedan visar andel (%) personer som avlidit och är registrerade i Svenska palliativregistret och där personen eller deras närstående fått möjlighet till ett brytpunktssamtal. Detta avser väntade dödsfall.

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

Kommunal vård = särskilt boende/vård-och omsorgsboende/LSS, korttidsplats, ordinärt boende + vård av allmän hemsjukvård.

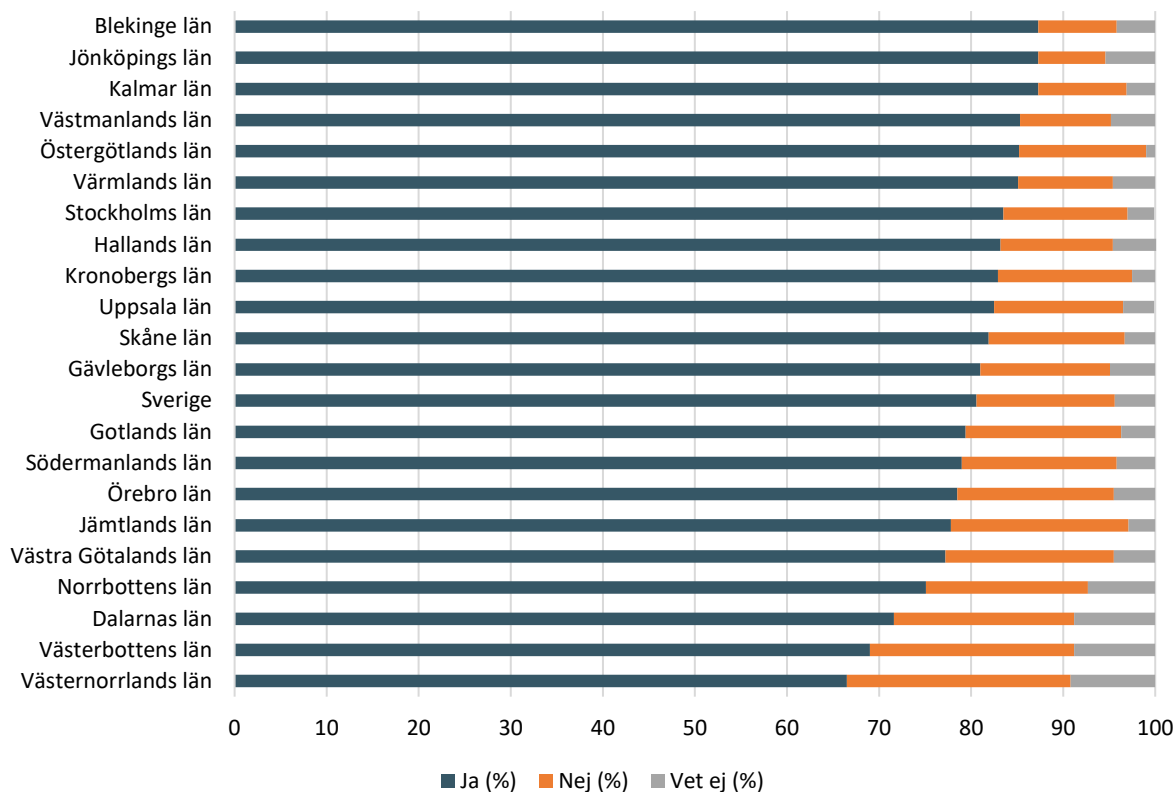
Specialiserad palliativ vård = ordinärt boende + vård av specialiserad palliativ vård, specialiserad palliativ slutenvård.

Brytpunktsamtal sjukhus



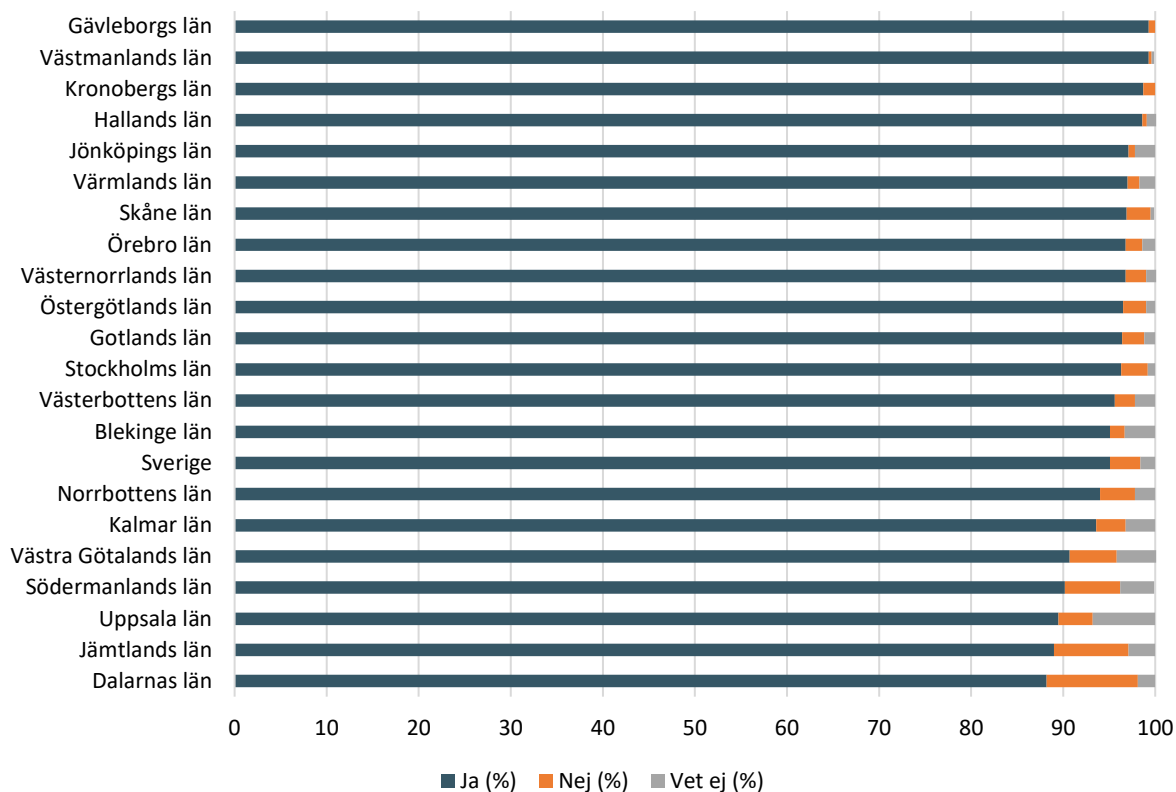
Län	Ja (%)	Nej (%)	Vet ej (%)	Antal
Stockholms län	80,9	15	4,1	2099
Östergötlands län	80,5	11,7	7,8	461
Västmanlands län	77,4	12,6	9,9	372
Blekinge län	76,7	13,7	9,7	227
Gävleborgs län	75,8	16,2	8	425
Västerbottens län	75,6	16,5	7,9	242
Norrbottnens län	75,2	10,3	14,5	310
Uppsala län	74,4	18,1	7,4	485
Sverige	73,7	17,8	8,5	11 181
Örebro län	73,7	15,3	11	438
Jönköpings län	73,4	18,4	8,2	489
Kalmar län	73,4	17,8	8,8	410
Västra Götalands län	73,2	19,7	7,1	1974
Gotlands län	72,9	16,7	10,4	96
Värmlands län	71,6	24	4,3	483
Västernorrlands län	69	16,8	14,2	113
Hallands län	68,4	20,6	11	326
Skåne län	67,1	20,3	12,6	1213
Dalarnas län	65,6	22,7	11,7	317
Kronobergs län	63	23,7	13,2	219
Södermanlands län	63	23,5	13,4	357
Jämtlands län	59,2	20,8	20	125

Brytpunktsamtal kommunal vård

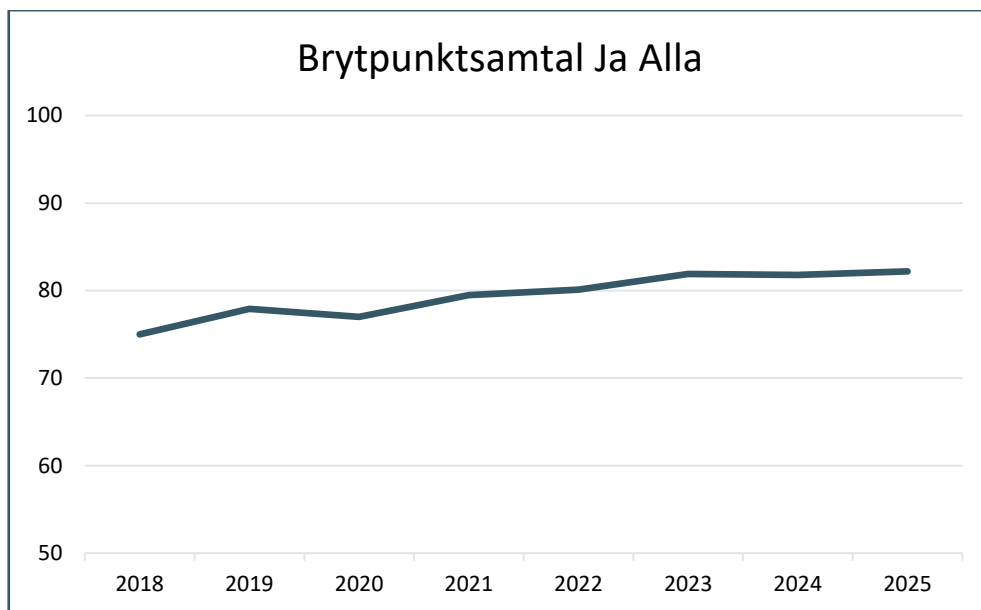


Län	Ja (%)	Nej (%)	Vet ej (%)	Antal
Blekinge län	87,3	8,5	4,2	598
Jönköpings län	87,3	7,3	5,4	1421
Kalmar län	87,3	9,6	3,1	1124
Västmanlands län	85,3	9,9	4,8	794
Östergötlands län	85,2	13,8	1	1254
Värmlands län	85,1	10,3	4,6	1211
Stockholms län	83,5	13,5	2,9	2313
Hallands län	83,2	12,2	4,7	1116
Kronobergs län	82,9	14,6	2,5	595
Uppsala län	82,5	14	3,4	756
Skåne län	81,9	14,8	3,3	3316
Gävleborgs län	81	14,1	4,9	974
Sverige	80,6	15	4,4	25 924
Gotlands län	79,4	16,9	3,7	189
Södermanlands län	79	16,8	4,2	804
Örebro län	78,5	17	4,5	782
Jämtlands län	77,8	19,3	2,9	450
Västra Götalands län	77,2	18,3	4,5	5093
Norrbottnens län	75,1	17,6	7,3	848
Dalarnas län	71,6	19,6	8,8	791
Västerbottens län	69	22,2	8,8	770
Västernorrlands län	66,5	24,3	9,2	725

Brytpunktsamtal spec.palliativ vård

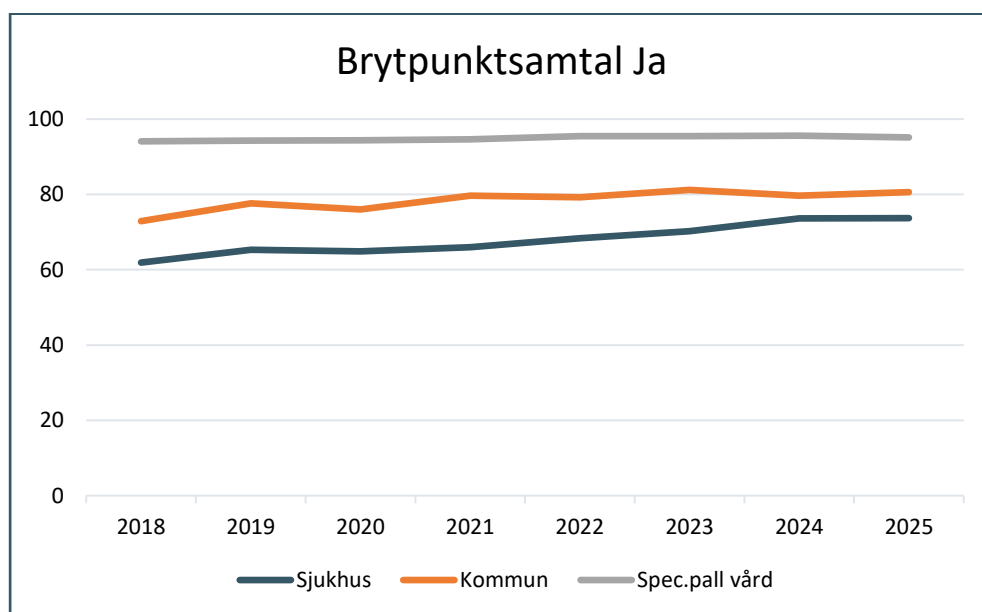


Län	Ja (%)	Nej (%)	Vet ej (%)	Antal
Gävleborgs län	99,3	0,7	0	140
Västmanlands län	99,3	0,3	0,3	290
Kronobergs län	98,7	1,3	0	77
Hallands län	98,6	0,5	1	209
Jönköpings län	97,1	0,7	2,2	138
Värmlands län	97	1,3	1,7	236
Skåne län	96,9	2,6	0,4	1785
Västernorrlands län	96,8	2,2	1,1	277
Örebro län	96,8	1,8	1,4	219
Östergötlands län	96,5	2,5	1	690
Gotlands län	96,4	2,4	1,2	84
Stockholms län	96,3	2,9	0,8	4356
Västerbottens län	95,6	2,2	2,2	275
Sverige	95,1	3,3	1,6	11 764
Blekinge län	95,1	1,6	3,3	61
Norrbottnens län	94	3,8	2,2	184
Kalmar län	93,6	3,2	3,2	157
Västra Götalands län	90,7	5,1	4,3	1125
Södermanlands län	90,2	6	3,7	482
Uppsala län	89,5	3,7	6,8	427
Jämtlands län	89	8,1	2,9	136
Dalarnas län	88,2	9,9	1,9	416



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

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



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

Här särredovisas sjukhus, kommunal vård och specialiserad palliativ vård.

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 2025 specialiserad palliativ vård i fyra län som nådde målet, ett mer än under 2024.

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 82% (se diagrammet ovan). Som diagrammen visar är det fortfarande stora skillnader mellan olika vårdformer och mellan olika delar av landet. Störst förbättringspotential finns inom sjukhusvård som både har lägst andel genomförda brytpunktssamtal och störst andel "Vet ej" svar. Men vi ser också en kontinuerlig

förbättring inom sjukhusvård och inom kommunal vård från 2018 och framåt, dock med en utplaning under de sista åren.

Jämför vi data över landet syns tydliga skillnader för sjukhusvård och kommunal vård. Inom kommunala vårdformer når alla län utom tre över 75 %, något som sju län klarar inom sjukhusvård. Sammanslagna siffror för samtliga vårdformer avseende väntade dödsfall visar att det under 2025, precis som 2024, är Västernorrlands län som har störst förbättringsutrymme. Där fick 73 % av de registrerade ett brytpunktssamtal medan Stockholms län som en jämförelse nådde 89 %.

Observera att täckningsgraden i registret (andelen av alla avlidna som registrerats i Svenska palliativregistret) är lägre på sjukhus, drygt 50 %, än i kommunala boendeformer och inom specialiserad palliativ vård. Inom specialiserad palliativ vård är täckningsgraden över 90 % och därför kan slutsatser dras med hög säkerhet för den vårdformen, medan sjukhusuppgifter bör tolkas mer försiktigt.

Vårdplan

En individuell vårdplan för vård i livets slut är en dokumenterad, personcentrerad plan som beskriver hur vården ska utformas när en person bedöms vara i livets slutskede.

Vårdplanen tas fram utifrån personens behov, önskemål och mål med vården och ska vara känd av alla berörda vårdgivare.

En individuell vårdplan är inte ett standardiserat dokument utan ska anpassas till varje enskild person. Den bör upprättas i dialog med personen och, när hen önskar eller inte själv kan medverka fullt ut, tillsammans med närstående.

Den ska uppdateras när personens situation eller önskemål förändras.

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.

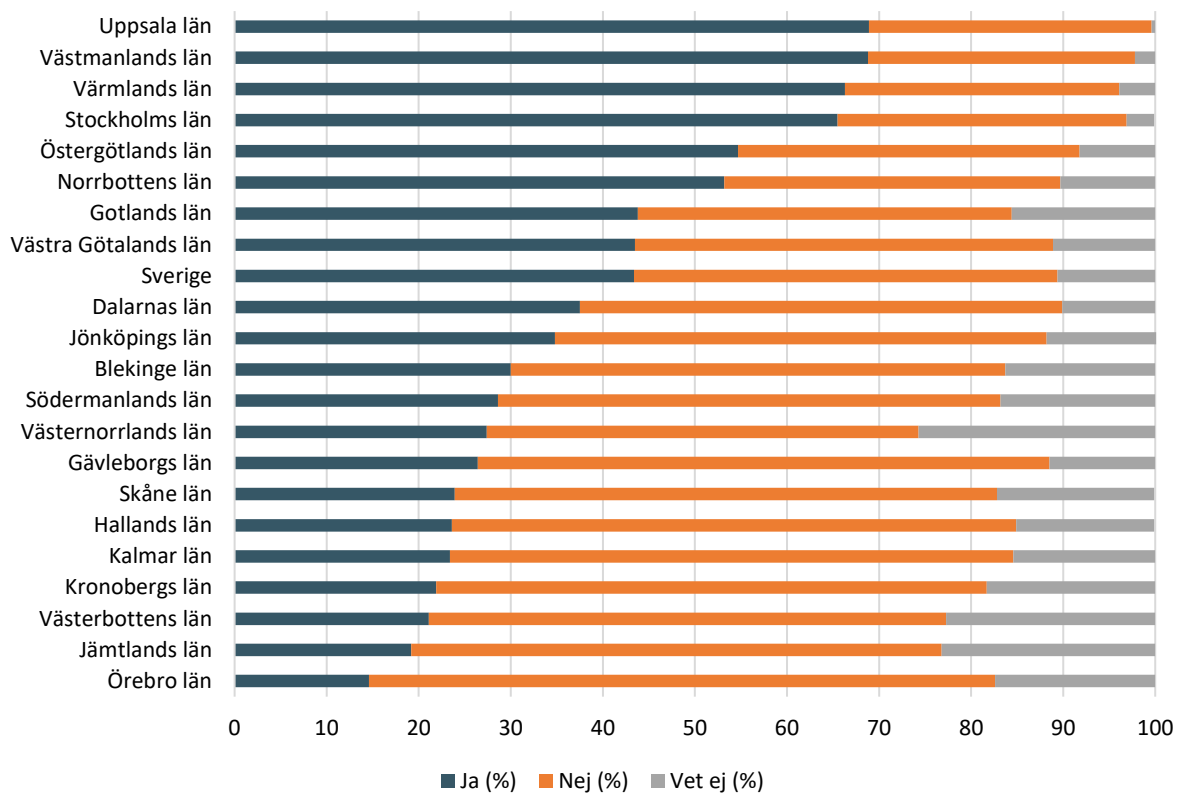
Diagrammen nedan visar hur de avlidna personerna som registrerats i Svenska palliativregistret fördelar sig över svarsalternativen, data avser väntade dödsfall.

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

Kommunal vård = särskilt boende/vård-och omsorgsboende/LSS, korttidsplats, ordinärt boende + vård av allmän hemsjukvård.

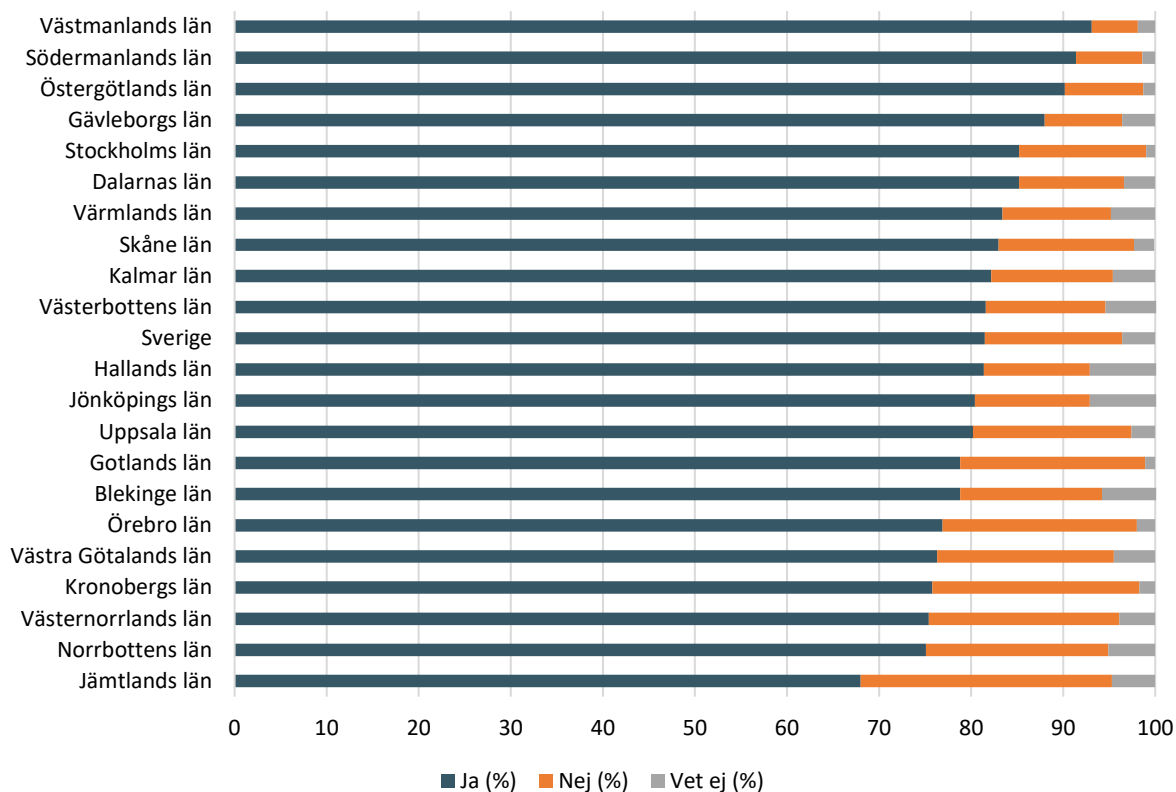
Specialiserad palliativ vård = ordinärt boende + vård av specialiserad palliativ vård, specialiserad palliativ slutenvård.

Vårdplan sjukhus



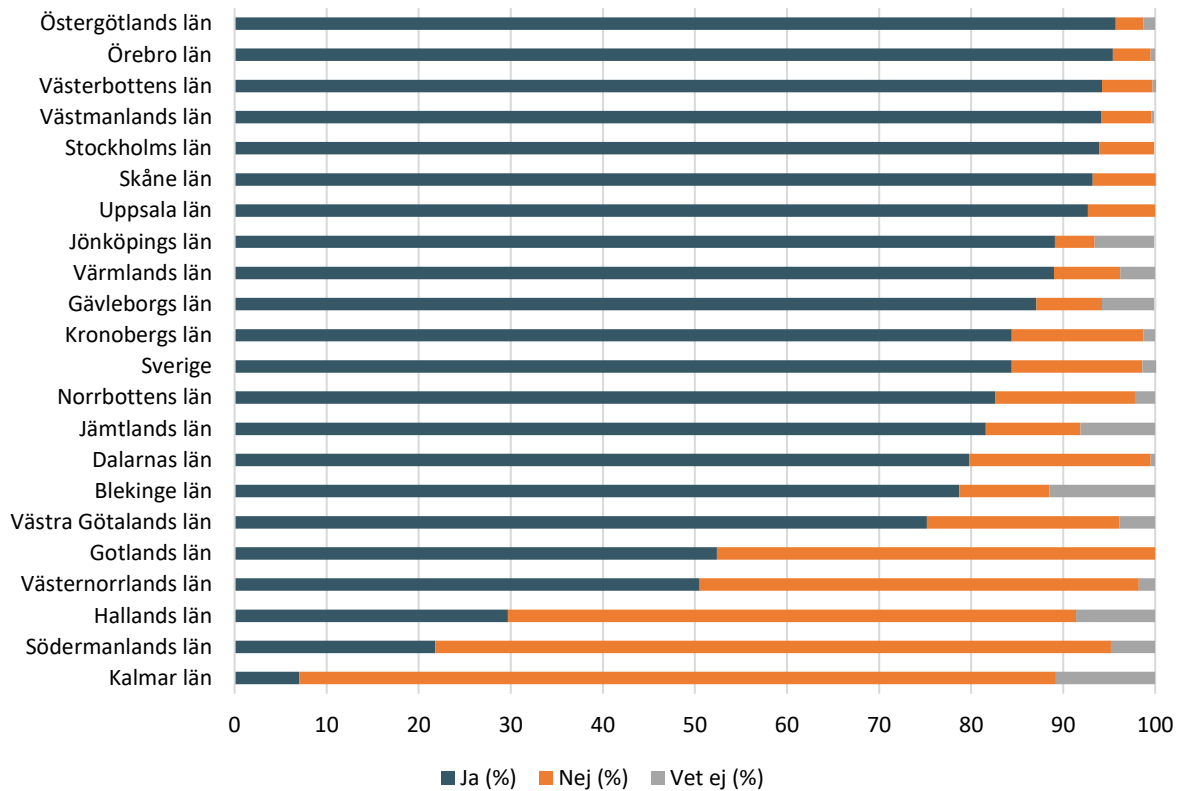
Län	Ja (%)	Nej (%)	Vet ej (%)	Antal
Uppsala län	68,9	30,7	0,4	485
Västmanlands län	68,8	29	2,2	372
Värmlands län	66,3	29,8	3,9	483
Stockholms län	65,5	31,4	3	2099
Östergötlands län	54,7	37,1	8,2	461
Norrbottnens län	53,2	36,5	10,3	310
Gotlands län	43,8	40,6	15,6	96
Västra Götalands län	43,5	45,4	11,1	1974
Sverige	43,4	46	10,6	11 181
Dalarnas län	37,5	52,4	10,1	317
Jönköpings län	34,8	53,4	11,9	489
Blekinge län	30	53,7	16,3	227
Södermanlands län	28,6	54,6	16,8	357
Västernorrlands län	27,4	46,9	25,7	113
Gävleborgs län	26,4	62,1	11,5	425
Skåne län	23,9	58,9	17,1	1213
Hallands län	23,6	61,3	15	326
Kalmar län	23,4	61,2	15,4	410
Kronobergs län	21,9	59,8	18,3	219
Västerbottens län	21,1	56,2	22,7	242
Jämtlands län	19,2	57,6	23,2	125
Örebro län	14,6	68	17,4	438

Vårdplan kommunal vård

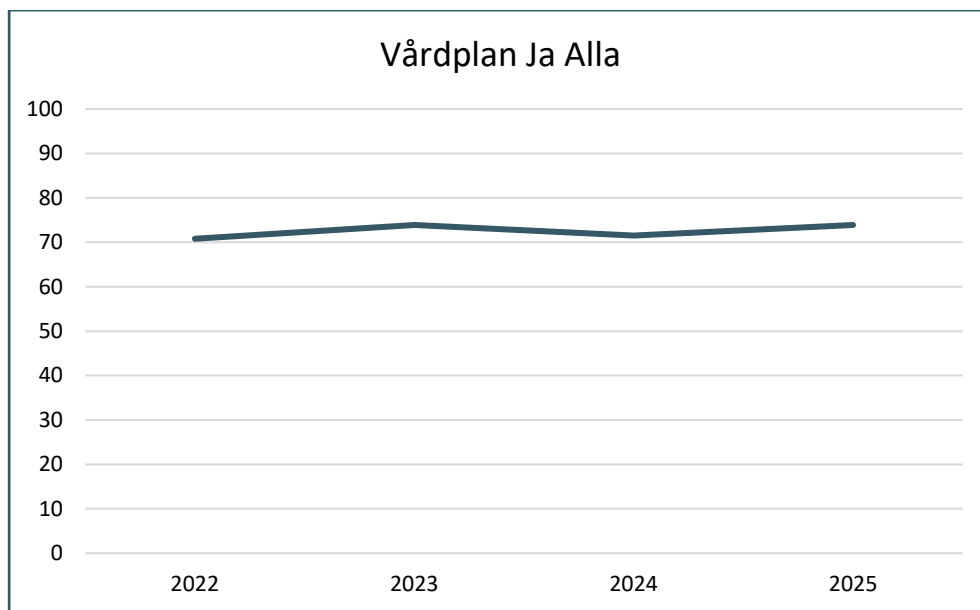


Län	Ja (%)	Nej (%)	Vet ej (%)	Antal
Västmanlands län	93,1	5	1,9	794
Södermanlands län	91,4	7,2	1,4	804
Östergötlands län	90,2	8,5	1,3	1254
Gävleborgs län	88	8,4	3,6	974
Dalarnas län	85,2	11,4	3,4	791
Stockholms län	85,2	13,8	1	2313
Värmlands län	83,4	11,8	4,8	1211
Skåne län	83	14,7	2,2	3316
Kalmar län	82,2	13,2	4,6	1124
Västerbottens län	81,6	13	5,5	770
Sverige	81,5	14,9	3,6	25 924
Hallands län	81,4	11,5	7,2	1116
Jönköpings län	80,4	12,5	7,2	1421
Uppsala län	80,2	17,2	2,6	756
Blekinge län	78,8	15,4	5,9	598
Gotlands län	78,8	20,1	1,1	189
Örebro län	76,9	21,1	2	782
Västra Götalands län	76,3	19,2	4,5	5093
Kronobergs län	75,8	22,5	1,7	595
Västernorrlands län	75,4	20,7	3,9	725
Norrbottnens län	75,1	19,8	5,1	848
Jämtlands län	68	27,3	4,7	450

Vårdplan spec. palliativ vård

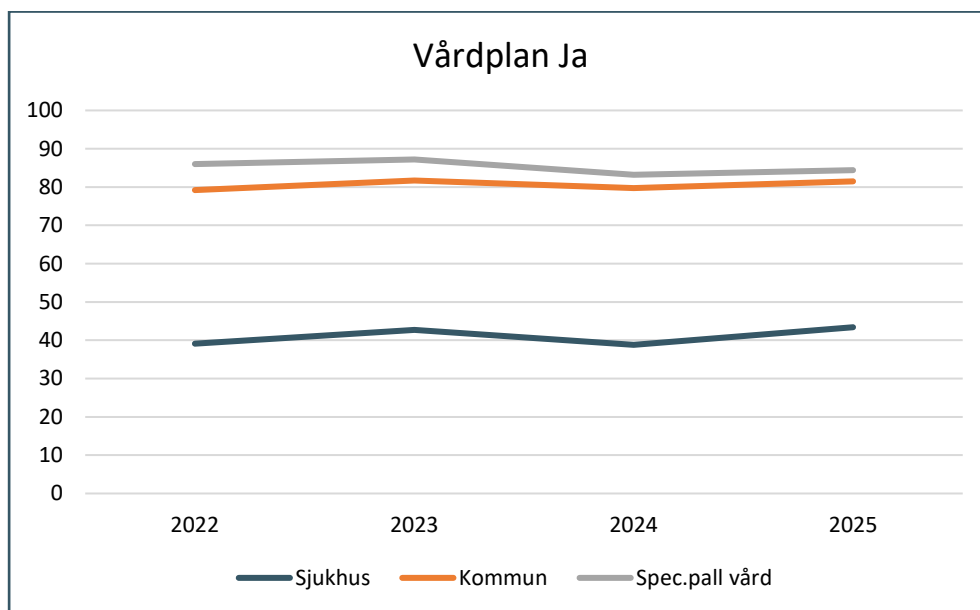


Län	Ja (%)	Nej (%)	Vet ej (%)	Antal
Östergötlands län	95,7	3	1,3	690
Örebro län	95,4	4,1	0,5	219
Västerbottens län	94,2	5,5	0,4	275
Västmanlands län	94,1	5,5	0,3	290
Stockholms län	93,9	6	0	4356
Skåne län	93,2	6,8	0,1	1785
Uppsala län	92,7	7,3	0	427
Jönköpings län	89,1	4,3	6,5	138
Värmlands län	89	7,2	3,8	236
Gävleborgs län	87,1	7,1	5,7	140
Sverige	84,4	14,2	1,5	11 764
Kronobergs län	84,4	14,3	1,3	77
Norrbottnens län	82,6	15,2	2,2	184
Jämtlands län	81,6	10,3	8,1	136
Dalarnas län	79,8	19,7	0,5	416
Blekinge län	78,7	9,8	11,5	61
Västra Götalands län	75,2	20,9	3,9	1125
Gotlands län	52,4	47,6	0	84
Västernorrlands län	50,5	47,7	1,8	277
Hallands län	29,7	61,7	8,6	209
Södermanlands län	21,8	73,4	4,8	482
Kalmar län	7	82,2	10,8	157



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

Denna fråga tillkom i Dödsfallsenkäten januari-2022 eftersom den finns beskriven i "Personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp palliativ vård".



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

Här särredovisas sjukhus, kommunal vård och specialiserad palliativ vård.

Kommentar: Resultaten visar stora geografiska skillnader, men också betydande variationer mellan olika dödsplatser. På sjukhus hade i genomsnitt 43 % av personerna en dokumenterad individuell vårdplan för palliativ vård, vilket är en ökning med fyra procentenheter jämfört med 2024. Uppsala län hade högst andel med 69 %, medan Örebro län hade lägst andel med 15 %.

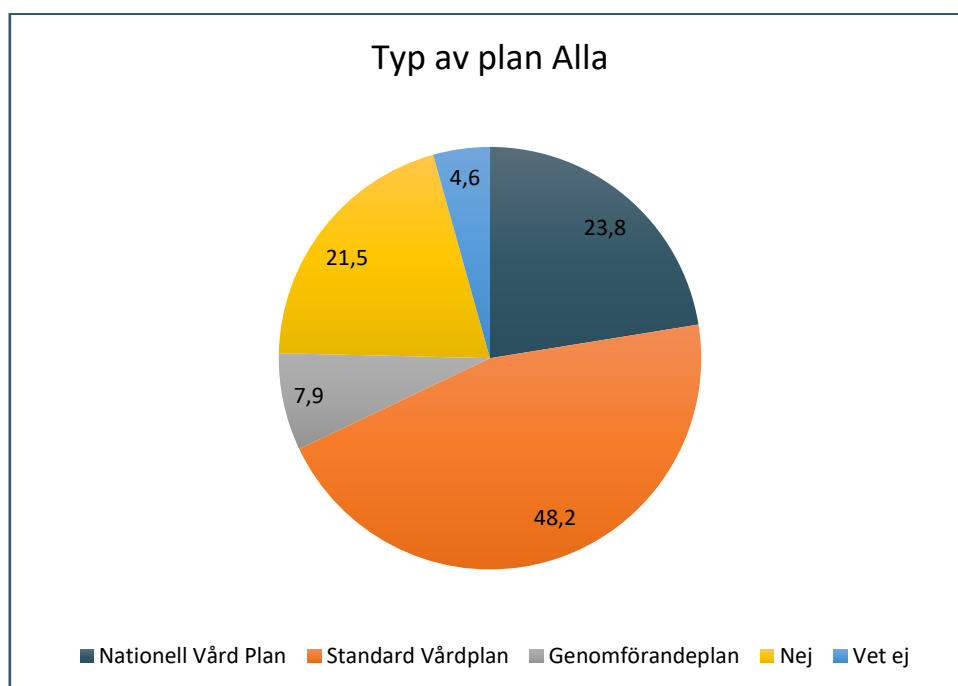
Inom kommunal vård var andelen i genomsnitt 82 %. Högst andel återfanns i Västmanlands län med 93 %, medan Jämtlands län hade lägst andel med 68 %.

Resultaten inom kommunal vård är genomgående höga, vilket tyder på att arbetet med individuella vårdplaner är väl etablerat inom många verksamheter.

Högst andel personer med dokumenterad individuell vårdplan återfanns inom den specialiserade palliativa vården, där genomsnittet uppgick till 85 %. Även här ses dock stora geografiska skillnader. Östergötlands län hade högst andel med 96 %, medan Kalmar län hade lägst andel med 7 %

Observera att täckningsgraden i registret (andelen av alla avlidna som registrerats i Svenska palliativregistret) är lägre på sjukhus, drygt 50 %, än i kommunala boendeformer och inom specialiserad palliativ vård. Inom specialiserad palliativ vård är täckningsgraden över 90 % och därför kan slutsatser dras med hög säkerhet för den vårdformen, medan sjukhusuppgifter bör tolkas mer försiktigt.

I dödsfallsenkäten ställer vi även frågan "Typ av vårdplan (fler än ett svarsalternativ är möjligt)". Diagrammen nedan visar hur de avlidna personerna som registrerats i Svenska palliativregistret fördelar sig över svarsalternativen.



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

Kommentar: Detta inkluderar även de som svarat Nej och Vet ej på frågan om vårdplan har använts. Resultaten visar att Standard Vårdplan används i störst utsträckning i landet.

Har önskemål om dödsplats efterfrågats

Att efterfråga och dokumentera personens önskade dödsplats utgör en viktig del av ett palliativt förhållningssätt.

Det finns flera viktiga skäl till att fråga om önskad dödsplats. Det är ett sätt att respektera personens självbestämmande och möjliggöra delaktighet i vården.

Om personen önskar vårdas och dö i hemmet eller på ett särskilt boende behöver vården planeras därefter. Tidig kännedom om personens önskemål ökar möjligheten att organisera rätt stöd och resurser.

Att vården utformas i enlighet med personens önskemål kan bidra till ökad trygghet och livskvalitet.

Det kan även minska risken för oönskade sjukhusinläggningar i livets slutskede samt skapa förutsättningar för samtal om närståendes möjligheter att medverka och deras behov av stöd.

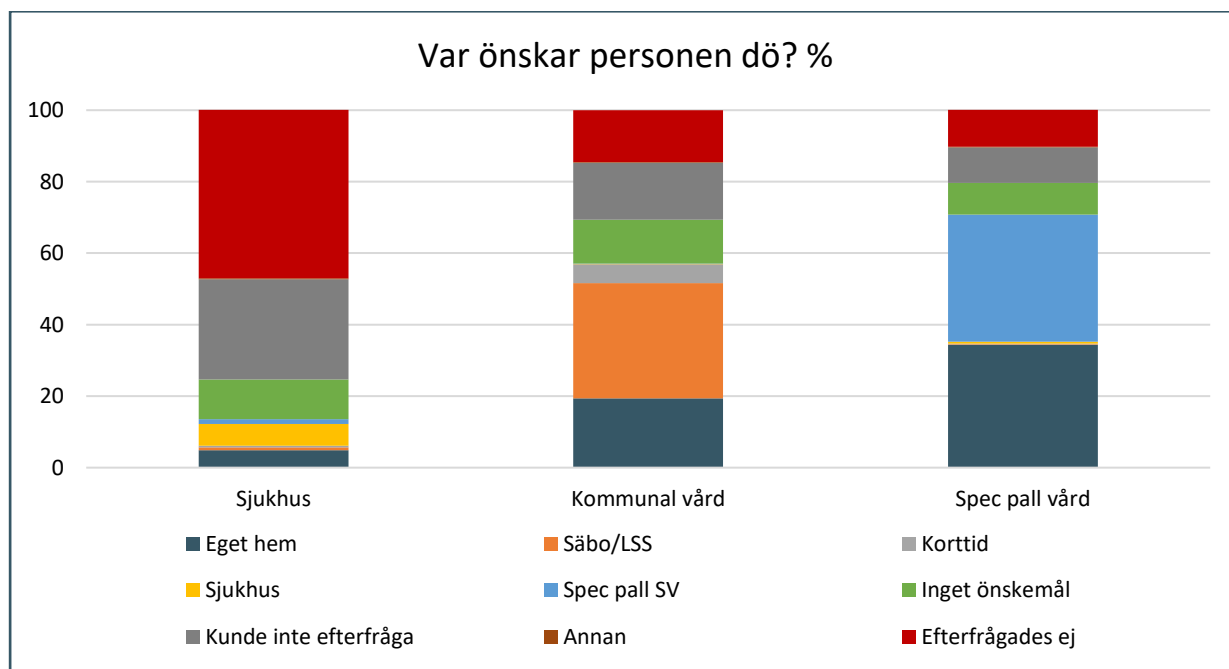
Genom att önskemålen är kända blir det lättare att planera vården och skapa realistiska förväntningar hos både personen och deras närstående.

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. Data avser väntade dödsfall.

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

Kommunal vård = särskilt boende/vård-och omsorgsboende/LSS, korttidsplats, ordinärt boende + vård av allmän hemsjukvård.

Specialiserad palliativ vård = ordinärt boende + vård av specialiserad palliativ vård, specialiserad palliativ slutenvård.



Kommentar: Data visar att bland väntade dödsfall på sjukhus valde de att inte efterfråga personens önskemål om dödsplats i nästan 50 % av fallen. Av dessa icke tillfrågade på sjukhus visar en fördjupad analys att hos 34 % var förmågan att uttrycka vilja antingen helt bevarad eller bevarad fram till timmar innan dödsfallet. Ytterligare 45 % 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!

Observera att täckningsgraden i registret (andelen av alla avlidna som registrerats i Svenska palliativregistret) är lägre på sjukhus, drygt 50 %, än i kommunala boendeformer och inom specialiserad palliativ vård. Inom specialiserad palliativ vård är täckningsgraden över 90 % och därför kan slutsatser dras med hög säkerhet för den vårdformen, medan sjukhusuppgifter bör tolkas mer försiktigt.

Smärtskattning

Smärtskattning i livets slutskede är en grundläggande förutsättning för att kunna identifiera, behandla och följa upp smärta på ett strukturerat och systematiskt sätt.

Eftersom smärta inte alltid uttrycks spontant, och vissa personer har nedsatt förmåga att kommunicera sina symtom, exempelvis vid kognitiv svikt eller nedsatt medvetandegrad, minskar smärtskattning risken för att smärta och lidande förblir upptäckt.

Den underlättar kommunikationen inom vårdteamet genom att skapa ett gemensamt språk för att beskriva, dokumentera och följa symtomet över tid. Det bidrar även till en personcentrerad vård genom att minska risken för att bedömningar enbart grundas på personalens subjektiva uppfattning.

När det är möjligt bör personens egen skattning användas, exempelvis med NRS (Numeric Rating Scale). För personer som inte kan uttrycka sin smärta verbalt kan observationsinstrument, såsom Abbey Pain Scale, användas.

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.

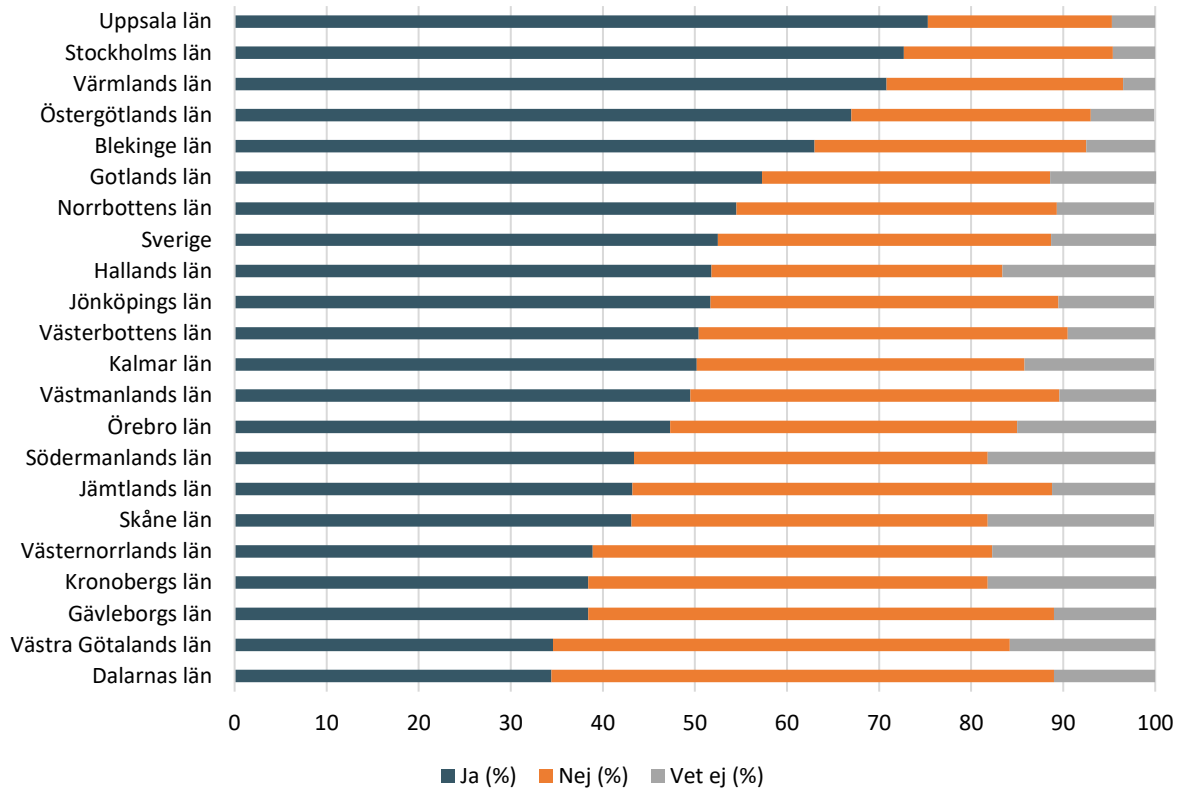
Diagrammen nedan visar hur de avlidna personerna som registrerats i Svenska palliativregistret fördelar sig över svarsalternativen, data avser väntade dödsfall.

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

Kommunal vård = särskilt boende/vård-och omsorgsboende/LSS, korttidsplats, ordinärt boende + vård av allmän hemsjukvård.

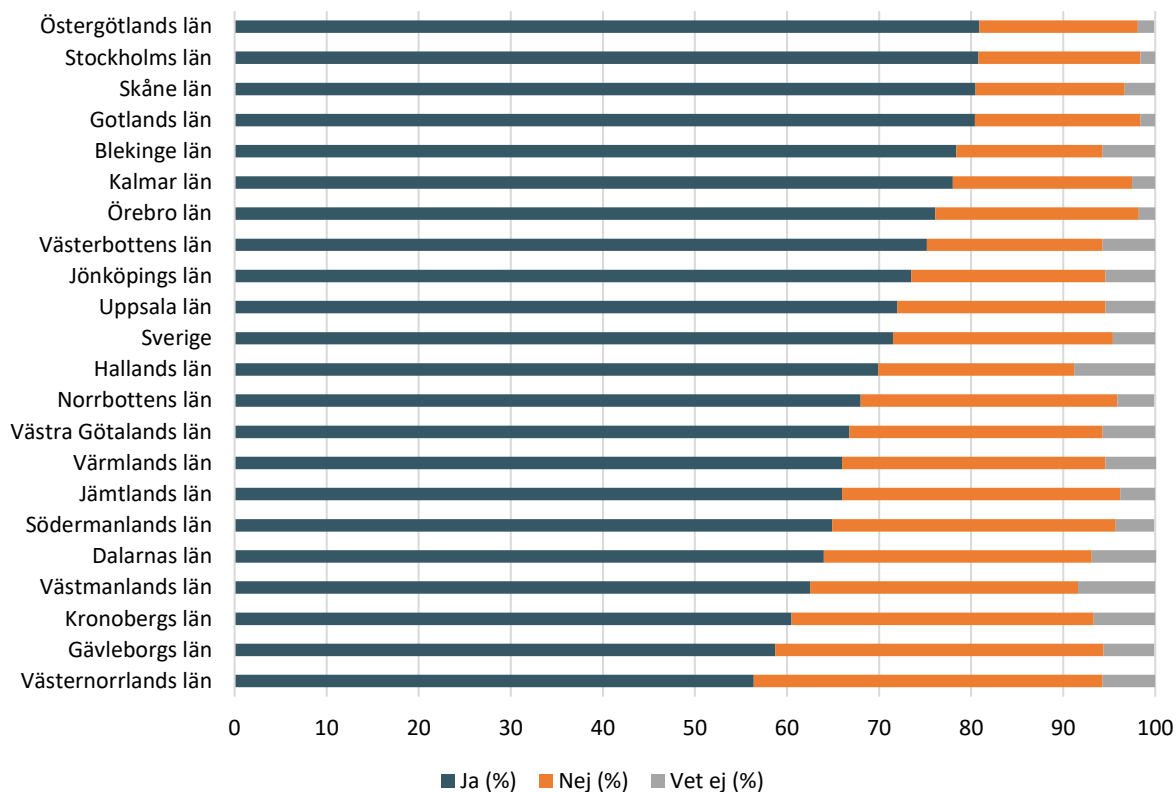
Specialiserad palliativ vård = ordinärt boende + vård av specialiserad palliativ vård, specialiserad palliativ slutenvård.

Smärtskattning sjukhus



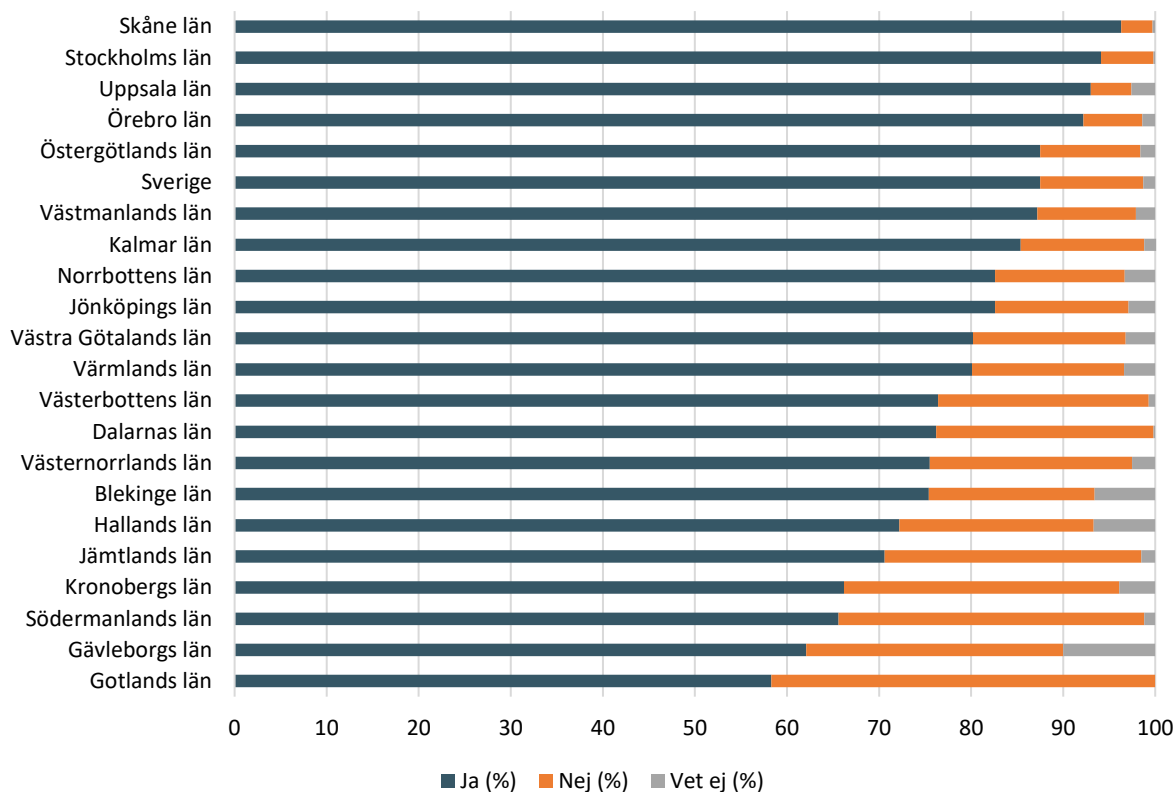
Län	Ja (%)	Nej (%)	Vet ej (%)	Antal
Uppsala län	75,3	20	4,7	485
Stockholms län	72,7	22,7	4,6	2099
Värmlands län	70,8	25,7	3,5	483
Östergötlands län	67	26	6,9	461
Blekinge län	63	29,5	7,5	227
Gotlands län	57,3	31,3	11,5	96
Norrbottnens län	54,5	34,8	10,6	310
Sverige	52,5	36,2	11,4	11 181
Hallands län	51,8	31,6	16,6	326
Jönköpings län	51,7	37,8	10,4	489
Västerbottens län	50,4	40,1	9,5	242
Kalmar län	50,2	35,6	14,1	410
Västmanlands län	49,5	40,1	10,5	372
Örebro län	47,3	37,7	15,1	438
Södermanlands län	43,4	38,4	18,2	357
Jämtlands län	43,2	45,6	11,2	125
Skåne län	43,1	38,7	18,1	1213
Västernorrlands län	38,9	43,4	17,7	113
Gävleborgs län	38,4	50,6	11,1	425
Kronobergs län	38,4	43,4	18,3	219
Västra Götalands län	34,6	49,6	15,8	1974
Dalarnas län	34,4	54,6	11	317

Smärtskattning kommunal vård

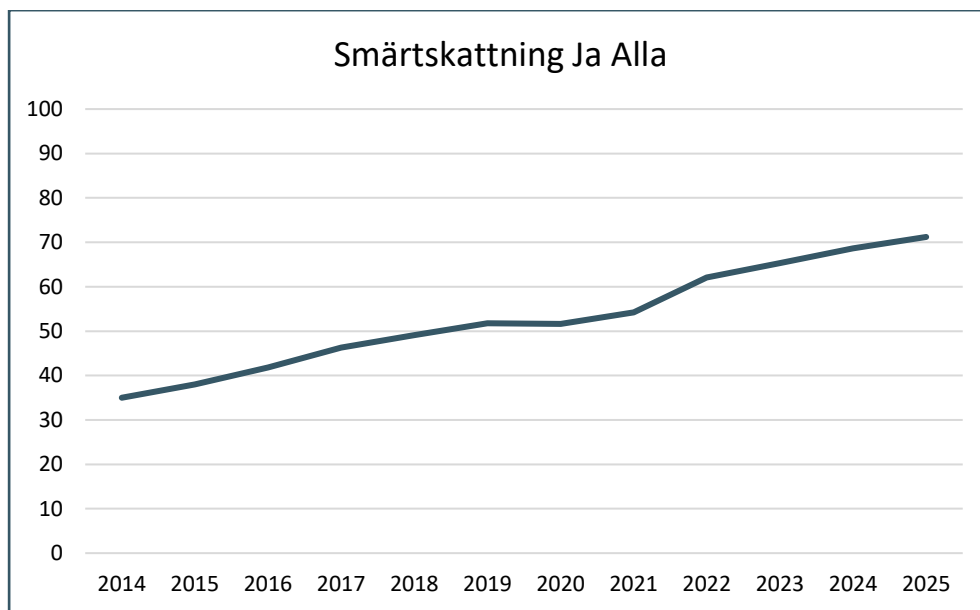


Län	Ja (%)	Nej (%)	Vet ej (%)	Antal
Östergötlands län	80,9	17,2	1,8	1254
Stockholms län	80,8	17,6	1,6	2313
Skåne län	80,5	16,2	3,3	3316
Gotlands län	80,4	18	1,6	189
Blekinge län	78,4	15,9	5,7	598
Kalmar län	78	19,5	2,5	1124
Örebro län	76,1	22,1	1,8	782
Västerbottens län	75,2	19,1	5,7	770
Jönköpings län	73,5	21,1	5,4	1421
Uppsala län	72	22,6	5,4	756
Sverige	71,5	23,9	4,6	25 924
Hallands län	69,9	21,3	8,8	1116
Norrbottnens län	68	27,9	4	848
Västra Götalands län	66,8	27,5	5,7	5093
Jämtlands län	66	30,2	3,8	450
Värmlands län	66	28,6	5,5	1211
Södermanlands län	64,9	30,8	4,2	804
Dalarnas län	64	29,1	7	791
Västmanlands län	62,5	29,1	8,4	794
Kronobergs län	60,5	32,8	6,7	595
Gävleborgs län	58,7	35,7	5,5	974
Västernorrlands län	56,4	37,9	5,7	725

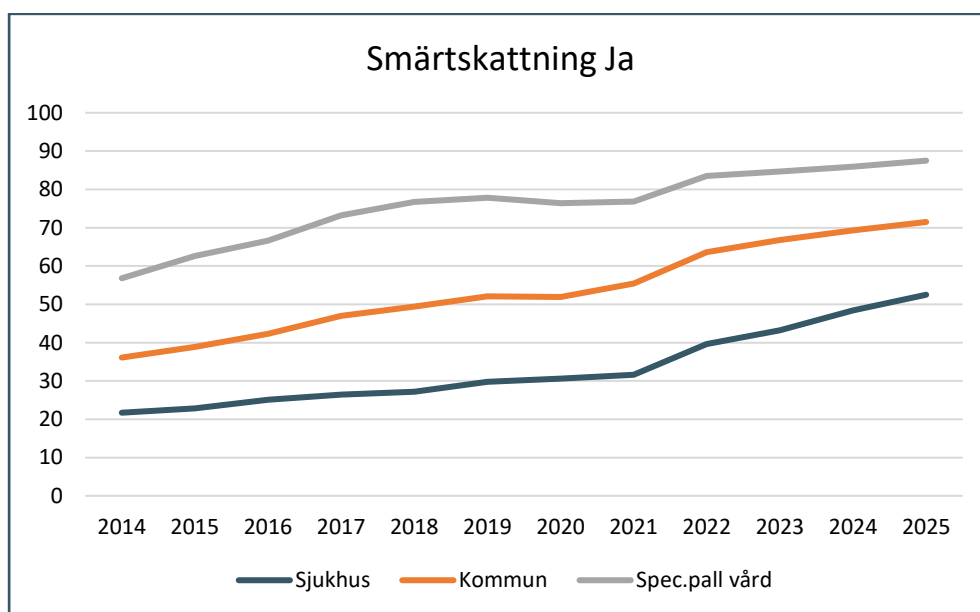
Smärtskattning spec.palliativ vård



Län	Ja (%)	Nej (%)	Vet ej (%)	Antal
Skåne län	96,3	3,4	0,3	1785
Stockholms län	94,1	5,7	0,2	4356
Uppsala län	93	4,4	2,6	427
Örebro län	92,2	6,4	1,4	219
Sverige	87,5	11,2	1,3	11 764
Östergötlands län	87,5	10,9	1,6	690
Västmanlands län	87,2	10,7	2,1	290
Kalmar län	85,4	13,4	1,3	157
Jönköpings län	82,6	14,5	2,9	138
Norrbottnens län	82,6	14,1	3,3	184
Västra Götalands län	80,2	16,6	3,2	1125
Värmlands län	80,1	16,5	3,4	236
Västerbottens län	76,4	22,9	0,7	275
Dalarnas län	76,2	23,6	0,2	416
Västernorrlands län	75,5	22	2,5	277
Blekinge län	75,4	18	6,6	61
Hallands län	72,2	21,1	6,7	209
Jämtlands län	70,6	27,9	1,5	136
Kronobergs län	66,2	29,9	3,9	77
Södermanlands län	65,6	33,2	1,2	482
Gävleborgs län	62,1	27,9	10	140
Gotlands län	58,3	41,7	0	84



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: Andelen personer som smärtskattas under den sista levnadsveckan har ökat stadigt under de senaste tio åren. Det är glädjande att smärtskattning nu dokumenteras för 71 % av alla personer som vårdas sista veckan i livet. Utvecklingen är positiv, även om det fortfarande är långt kvar till Socialstyrelsens målnivå på 100 %.

Liksom tidigare år ligger sjukhusens resultat för dokumenterad smärtskattning lägre än övriga vårdformer, även om utvecklingen är tydligt positiv.

Av de 25 942 registrerade dödsfallen inom kommunal vård dokumenterades smärtskattning i 72 % av fallen, jämfört med 52 % av de 11 181 registrerade dödsfallen på sjukhus. Sjukhusen svarar också i högre utsträckning "Vet ej" på frågan om smärtskattning har dokumenterats (11 %), jämfört med kommunal vård (5 %) och specialiserad palliativ vård (1 %).

Resultaten tyder på att det fortfarande finns ett betydande förbättringsutrymme när det gäller rutiner för såväl smärtskattning som dokumentation inom sjukhusvård.

Specialiserad palliativ vård uppvisar fortsatt de högsta nivåerna av dokumenterad smärtskattning i livets slutskede, med enheter i Region Skåne i topp. Även inom denna vårdform återstår dock arbete innan Socialstyrelsens målnivå har uppnåtts.

Observera att täckningsgraden i registret (andelen av alla avlidna som registrerats i Svenska palliativregistret) är lägre på sjukhus, drygt 50 %, än i kommunala boendeformer och inom specialiserad palliativ vård. Inom specialiserad palliativ vård är täckningsgraden över 90 % och därför kan slutsatser dras med hög säkerhet för den vårdformen, medan sjukhusuppgifter bör tolkas mer försiktigt.

Övrig symtomskattning

Personer i livets slutskede kan uppleva en rad olika symtom, såsom smärta, ångest, andnöd, illamående och oro, vilka riskerar att förbli oupptäckta om de inte aktivt efterfrågas och bedöms. Genom regelbunden symtomskattning ökar möjligheten att tidigt identifiera behov av insatser och att anpassa vården utifrån personens aktuella situation.

Symtomskattning kan underlätta kommunikationen mellan personen, närstående och vårdteamet genom att skapa ett gemensamt språk för att beskriva och följa symtom över tid. Det bidrar även till en mer personcentrerad och jämlik vård genom att minska risken för att bedömningar enbart baseras på vårdpersonalens observationer och tolkningar.

Det finns ett flertal 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 exempel på instrument som används för att identifiera, bedöma och följa symtom och riskområden.

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.

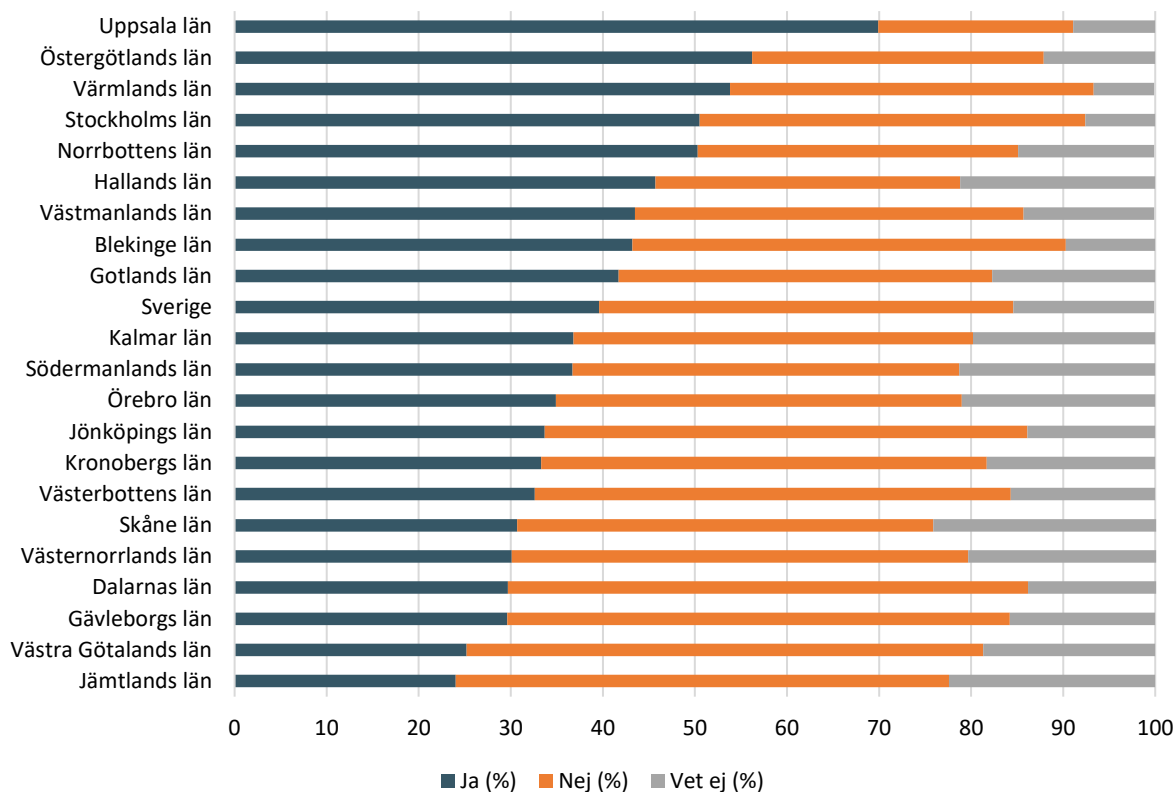
Diagrammen nedan visar hur de avlidna personerna som registrerats i Svenska palliativregistret fördelar sig över svarsalternativen, data avser väntade dödsfall.

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

Kommunal vård = särskilt boende/vård-och omsorgsboende/LSS, korttidsplats, ordinärt boende + vård av allmän hemsjukvård.

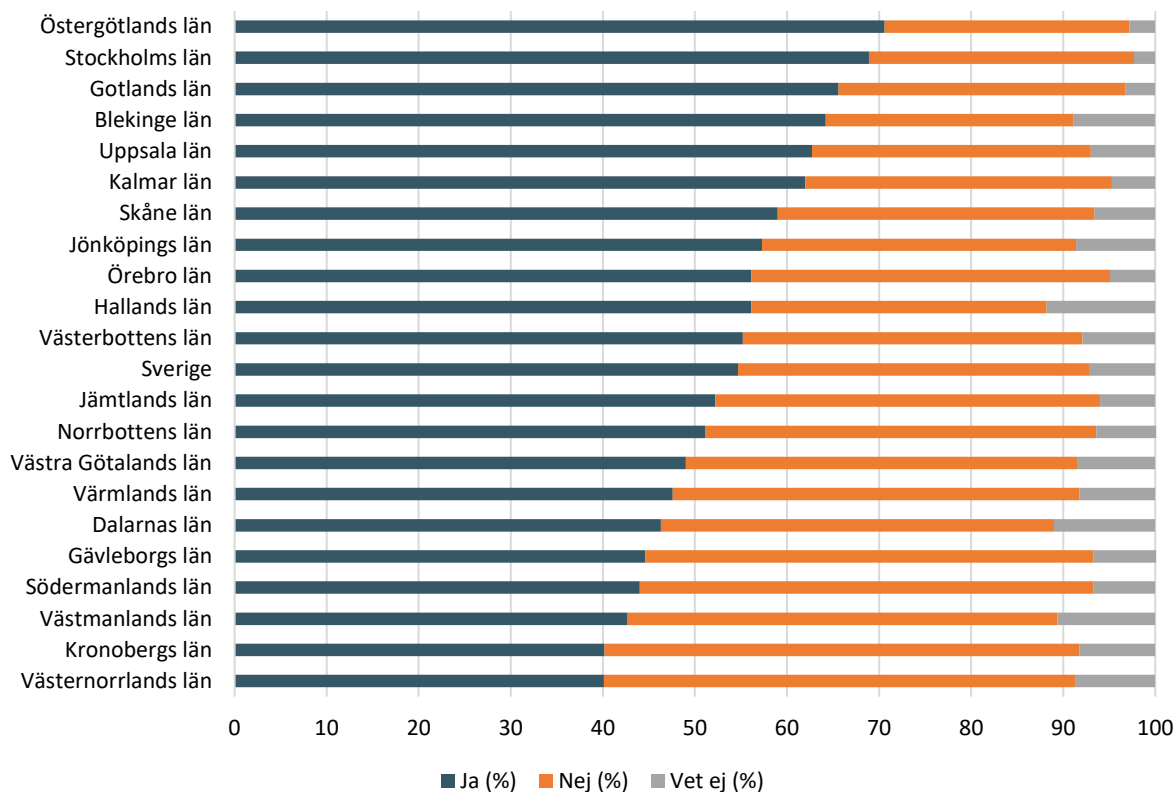
Specialiserad palliativ vård = ordinärt boende + vård av specialiserad palliativ vård, specialiserad palliativ slutenvård.

Symtomskattning sjukhus



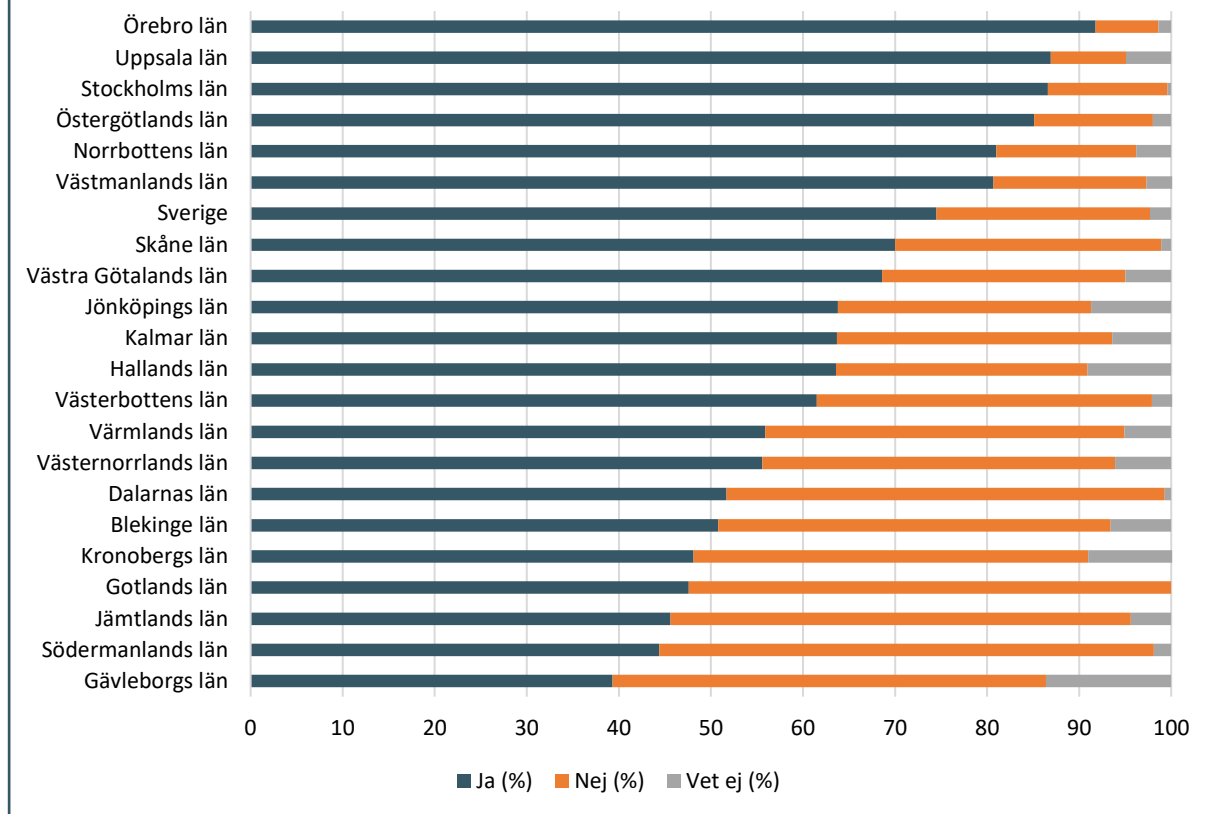
Län	Ja (%)	Nej (%)	Vet ej (%)	Antal
Uppsala län	69,9	21,2	8,9	485
Östergötlands län	56,2	31,7	12,1	461
Värmlands län	53,8	39,5	6,6	483
Stockholms län	50,5	41,9	7,6	2099
Norrbottnens län	50,3	34,8	14,8	310
Hallands län	45,7	33,1	21,2	326
Västmanlands län	43,5	42,2	14,2	372
Blekinge län	43,2	47,1	9,7	227
Gotlands län	41,7	40,6	17,7	96
Sverige	39,6	45	15,3	11 181
Kalmar län	36,8	43,4	19,8	410
Södermanlands län	36,7	42	21,3	357
Örebro län	34,9	44,1	21	438
Jönköpings län	33,7	52,4	13,9	489
Kronobergs län	33,3	48,4	18,3	219
Västerbottens län	32,6	51,7	15,7	242
Skåne län	30,7	45,2	24,2	1213
Västernorrlands län	30,1	49,6	20,4	113
Dalarnas län	29,7	56,5	13,9	317
Gävleborgs län	29,6	54,6	15,8	425
Västra Götalands län	25,2	56,1	18,7	1974
Jämtlands län	24	53,6	22,4	125

Symtomskattning kommunal vård

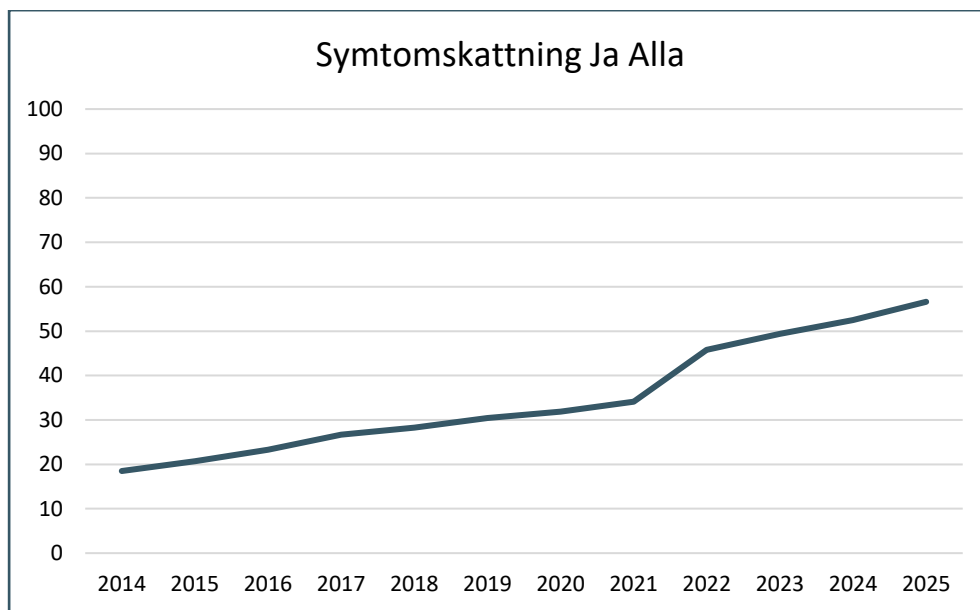


Län	Ja (%)	Nej (%)	Vet ej (%)	Antal
Östergötlands län	70,6	26,6	2,8	1254
Stockholms län	68,9	28,8	2,3	2313
Gotlands län	65,6	31,2	3,2	189
Blekinge län	64,2	26,9	8,9	598
Uppsala län	62,7	30,3	7	756
Kalmar län	62	33,3	4,7	1124
Skåne län	59	34,4	6,6	3316
Jönköpings län	57,3	34,1	8,6	1421
Hallands län	56,1	32,1	11,8	1116
Örebro län	56,1	39	4,9	782
Västerbottens län	55,2	36,9	7,9	770
Sverige	54,7	38,2	7,1	25 924
Jämtlands län	52,2	41,8	6	450
Norrbottnens län	51,1	42,5	6,5	848
Västra Götalands län	49	42,5	8,5	5093
Värmlands län	47,6	44,2	8,2	1211
Dalarnas län	46,3	42,7	11	791
Gävleborgs län	44,6	48,7	6,8	974
Södermanlands län	44	49,3	6,7	804
Västmanlands län	42,7	46,7	10,6	794
Kronobergs län	40,2	51,6	8,2	595
Västernorrlands län	40,1	51,2	8,7	725

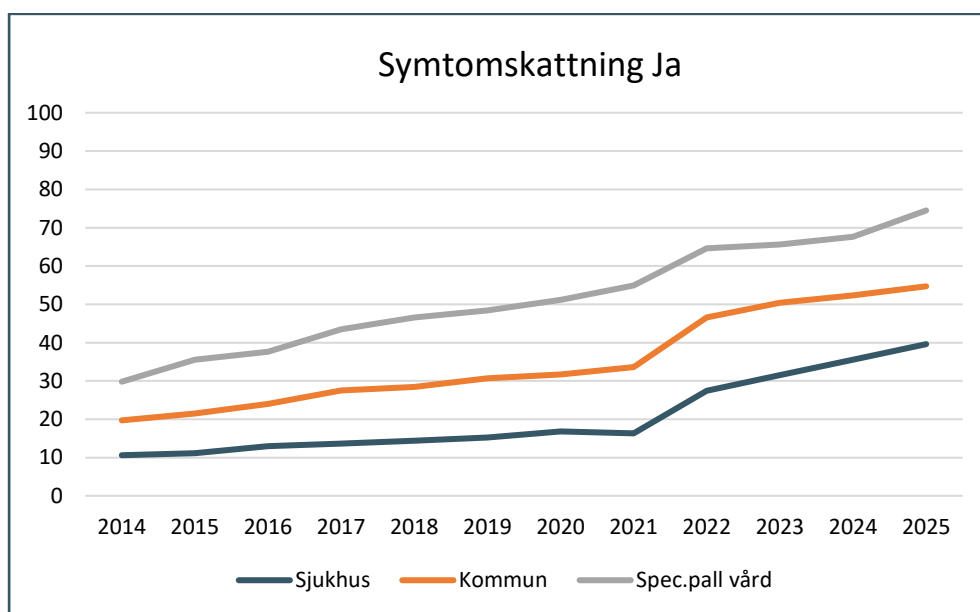
Symtomskattning spec.palliativ vård



Län	Ja (%)	Nej (%)	Vet ej (%)	Antal
Örebro län	91,8	6,8	1,4	219
Uppsala län	86,9	8,2	4,9	427
Stockholms län	86,6	13	0,4	4356
Östergötlands län	85,1	12,9	2	690
Norrbottnens län	81	15,2	3,8	184
Västmanlands län	80,7	16,6	2,8	290
Sverige	74,5	23,2	2,3	11 764
Skåne län	70	28,9	1,1	1785
Västra Götalands län	68,6	26,4	5	1125
Jönköpings län	63,8	27,5	8,7	138
Kalmar län	63,7	29,9	6,4	157
Hallands län	63,6	27,3	9,1	209
Västerbottens län	61,5	36,4	2,2	275
Värmlands län	55,9	39	5,1	236
Västernorrlands län	55,6	38,3	6,1	277
Dalarnas län	51,7	47,6	0,7	416
Blekinge län	50,8	42,6	6,6	61
Kronobergs län	48,1	42,9	9,1	77
Gotlands län	47,6	52,4	0	84
Jämtlands län	45,6	50	4,4	136
Södermanlands län	44,4	53,7	1,9	482
Gävleborgs län	39,3	47,1	13,6	140



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: Örebro läns specialiserade palliativa vård ligger i topp för femte året i rad.

Över de senaste 10 åren ser vi en positiv utveckling vad gäller symtomskattning av personer i livets slutskede från 18 % till 57 %.

Förbättringen har skett inom samtliga vårdformer och resultaten kan ses som ett tecken på att utbildningsinsatser, tydligare rutiner och förbättrade kunskapsunderlag bidrar till en vård av högre kvalitet och minskat lidande för personer i livets slutskede.

Tittar vi på hela landet och jämför olika vårdformer ligger den specialiserade palliativa vården i topp med 74 %. Därefter kommer kommunal vård med 55 %, och sjukhusen har symtomskattat 40 % av registrerade förväntade dödsfall.

Uppsala län har fortsatt bäst resultat inom sjukhusvård, 70 %. I Örebro län symtomskattas 92% inom den specialiserade palliativa vården.

Östergötlands län har bäst resultat, 71 %, inom kommunal vård

Arbetet med symtomskattning behöver fortsätta att utvecklas, då det fortfarande är långt kvar till målnivån trots den positiva utvecklingen under senare år.

Under avsnittet *Kunskapsstöd* på Svenska palliativregistrets webbplats, finns flera kliniska stödverktyg, däribland SÖS-stickan och IPOS, som kan underlätta ett strukturerat arbetssätt för symtomskattning.

Observera att täckningsgraden i registret (andelen av alla avlidna som registrerats i Svenska palliativregistret) är lägre på sjukhus, drygt 50 %, än i kommunala boendeformer och inom specialiserad palliativ vård. Inom specialiserad palliativ vård är täckningsgraden över 90 % och därför kan slutsatser dras med hög säkerhet för den vårdformen, medan sjukhusuppgifter bör tolkas mer försiktigt.

Vid behovsordinationer

Ordination och tillgång till subkutana läkemedel vid behov är en viktig förutsättning för god vård i livets slutskede.

Symtom som smärta, ångest, andnöd, illamående och rosslighet kan uppstå eller förvärras snabbt, och genom att läkemedel finns ordinerade i förväg kan behandling sättas in utan onödiga dröjsmål. Detta minskar risken för lidande och bidrar till ökad trygghet för både den sjuke, närstående och vårdpersonal. Ordinerade vid behovsordinationer ger vårdpersonalen möjlighet att snabbt lindra symtom när de uppstår. En god beredskap för symtomlindring är därför en central del i palliativ vård och kan bidra till att undvika oplanerade sjukhusinläggningar samt säkerställa en värdig och trygg vård i livets slutskede.

Rektal administration eller intramuskulära injektioner rekommenderas i regel inte, eftersom dessa administreringssätt kan orsaka obehag och onödig smärta för den döende personen.

Ordinationerna ska vara individuellt anpassade utifrån den enskildes behov.

Graferna avser samtliga dödsplatser, samtliga län samt väntade dödsfall, med svarsalternativet Ja, ordinerad. Variationerna mellan länen är små och redovisas därför inte i tabellform.

Ordinerade vid behovsläkemedel mot förväntade symtomgenombrott 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 eller Vet ej.

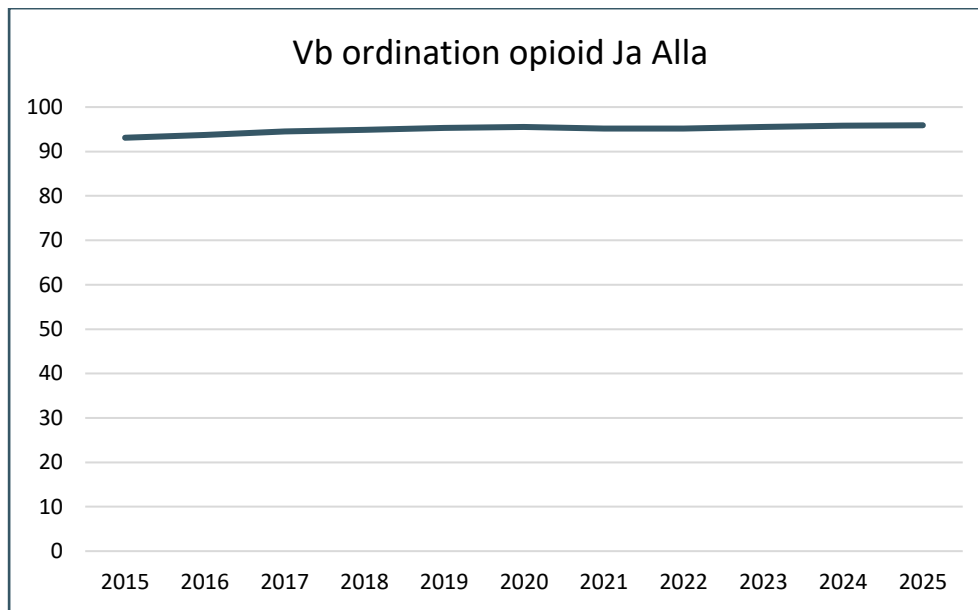
Opioid

Smärta är ett vanligt symtom i livets slutskede och förekommer hos en stor andel av personer som avlider i cancer, men även vid många andra sjukdomstillstånd. Smärtgenombrott är vanligt under den sista levnadsveckan och kan orsaka betydande lidande samt påverka livskvaliteten negativt.

Obehandlad smärta kan också skapa oro och otrygghet hos närstående.

Smärtgenombrott kan ofta lindras med opioider.

Eftersom personer i livets slutskede ofta har ett nedsatt allmäntillstånd och kan ha svårt att svälja läkemedel är det viktigt att opioider finns ordinerade i injektionsform för subkutan administration vid behov.



Kommentar: Indikatorn är sedan flera år på en mycket hög nivå med fortsatt positiv tendens, men trots detta strax under Socialstyrelsens mål. Resultatet av denna indikator visar att merparten av personerna har en ordination vid behov för smärtlindrande behandling i slutskedet av livet. Detta är en av Socialstyrelsens nationella kvalitetsindikatorer och målnivån är fastställd till $\geq 98\%$.

Ångestdämpande

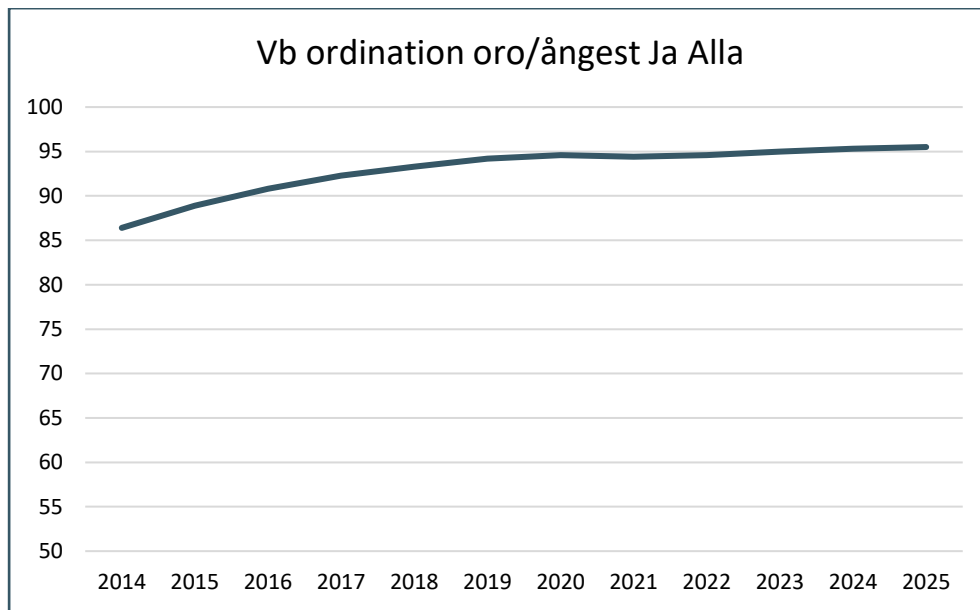
Ångest är vanligt förekommande i livets slutskede, oavsett bakomliggande diagnos.

Om oro övergår i ångest med uttalade psykiska eller fysiska symtom bör behandling erbjudas. Det är dock viktigt att skilja mellan ångest och förvirringstillstånd, eftersom ångestdämpande läkemedel i vissa fall kan förvärra konfusion. Eftersom personer i livets slutskede ofta har ett nedsatt allmäntillstånd och kan ha svårt att ta läkemedel peroralt bör behandling vid behov kunna ges i injektionsform.

För denna indikator anges inget specifikt läkemedel för ångestlindring. För personer med somatisk sjukdom i livets slutskede används i de flesta fall bensodiazepiner för parenteralt bruk. Varken indikationen ångest i livets slutskede eller subkutan administrering finns dock angiven i FASS för dessa läkemedel. Rekommendationen bygger i stället på lång klinisk erfarenhet och etablerad praxis såväl nationellt som internationellt.

Vid kognitiv sjukdom kan andra läkemedel vara mer lämpliga för symtomlindring, exempelvis neuroleptika.

Ordinationen bör alltid baseras på en individuell bedömning av personens symtom och bakomliggande orsaker.



Kommentar: Vid behovs ordinationer ordineras fortsatt för de allra flesta i livets slut och indikatorn är oförändrad de senaste åren men når ännu inte Socialstyrelsens målnivå. 95,5 % av rapporterade dödsfall har ordinationer för läkemedel mot ångest. Detta är en av Socialstyrelsens nationella kvalitetsindikatorer och målnivån är fastställd till ≥ 98 %.

Munhälsa

Munhälsa påverkar livskvaliteten och obehag från munnen kan ge fysiska, sociala och psykologiska besvär.

I livets slutskede är besvär från munnen vanliga. Besvären kan orsakas av sjukdomsprocesser i munhålan, nedsatt immunförsvar, försämrad nutrition, minskad salivproduktion samt biverkningar av läkemedel eller strålbehandling. Även illasittande proteser och skadade tänder kan bidra till obehag och smärta.

Salivens uppgift är att skydda munslemhinna och tänder. När salivmängden minskar uppstår muntorrhet som i sin tur kan leda till svampinfektioner, sår, smärta och dålig andedräkt vilket i förlängningen kan bidra till både förändrad smak och tal- och sväljningssvårigheter. Tecken på försämrad munhälsa är beläggningar, rodnad, sår eller blåsor i munnen samt torra eller spruckna läppar.

För att tidigt upptäcka, förebygga och behandla problem krävs regelbunden inspektion av munslemhinnor, tänder, tandkött och läppar. Grundläggande daglig munvård innebär att varsamt rengöra tänder och proteser, fukta munslemhinnan ofta och smörja läppar.

Smärtlindring vid behov och saliversättande medel enligt lokala rutiner kan lindra smärta, obehag och besvär. Närstående kan medverka efter instruktion.

Undvik uttorkande produkter, särskilt med alkohol.

För strukturerad bedömning kan ROAG (Revised Oral Assessment Guide) användas för att kartlägga status och styra åtgärder. Observationer och insatser dokumenteras i vårdplanen och följs upp så att behandlingen kan justeras.

Vid kvarstående besvär, tecken till infektion eller protesproblem bör tandvård konsulteras.

Munhälsobedömning är en kvalitetsindikator i både "Personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp palliativ vård" och Socialstyrelsens nationella kvalitetsindikatorer och målnivån är fastställd till > 90 respektive ≥ 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.

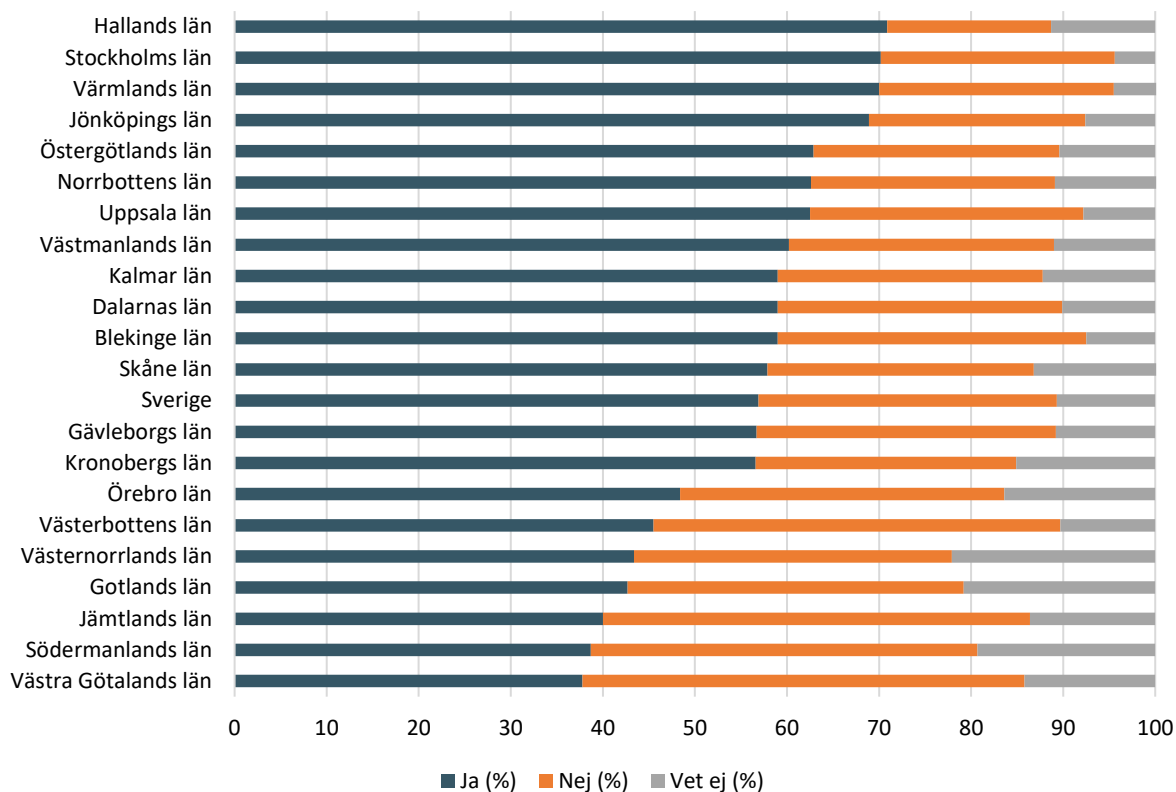
Diagrammen nedan visar hur de avlidna personerna som registrerats i Svenska palliativregistret fördelar sig över svarsalternativen, data avser väntade dödsfall.

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

Kommunal vård = särskilt boende/vård-och omsorgsboende/LSS, korttidsplats, ordinärt boende + vård av allmän hemsjukvård.

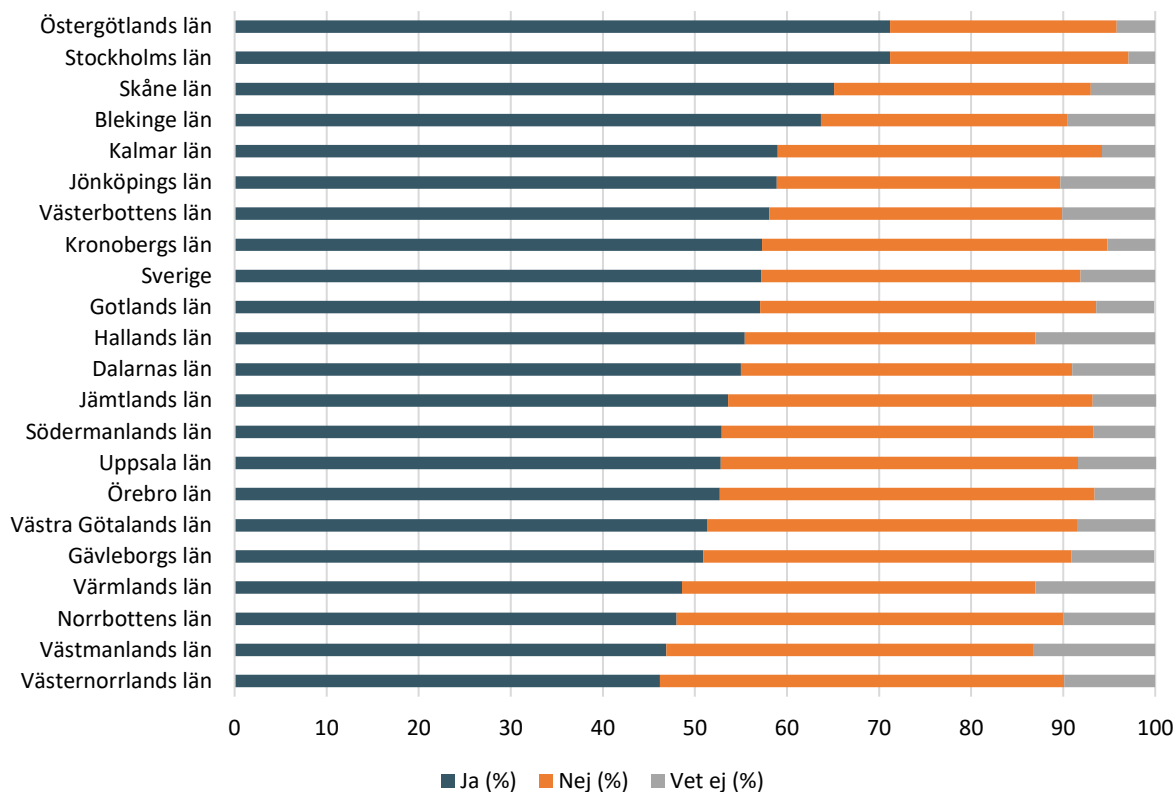
Specialiserad palliativ vård = ordinärt boende + vård av specialiserad palliativ vård, specialiserad palliativ slutenvård.

Munhälsa sjukhus



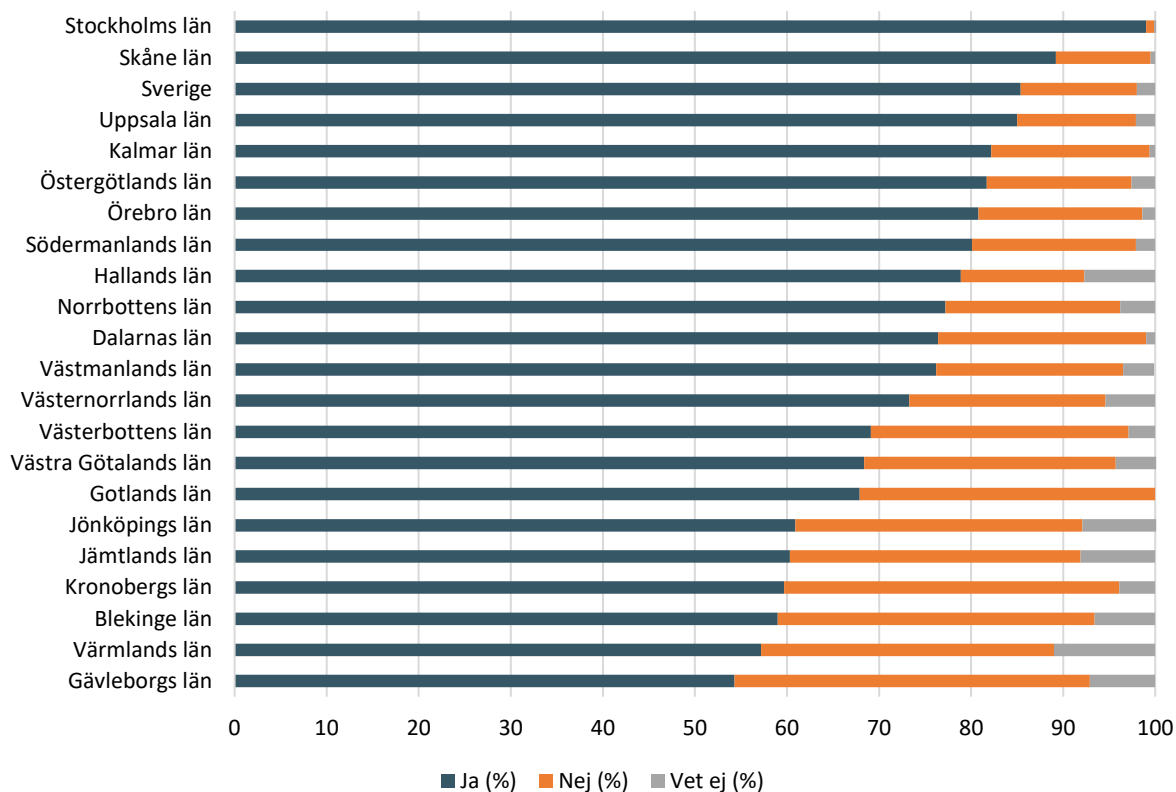
Län	Ja (%)	Nej (%)	Vet ej (%)	Antal
Hallands län	70,9	17,8	11,3	326
Stockholms län	70,2	25,4	4,4	2099
Värmlands län	70	25,5	4,6	483
Jönköpings län	68,9	23,5	7,6	489
Östergötlands län	62,9	26,7	10,4	461
Norrbottens län	62,6	26,5	11	310
Uppsala län	62,5	29,7	7,8	485
Västmanlands län	60,2	28,8	11	372
Blekinge län	59	33,5	7,5	227
Dalarnas län	59	30,9	10,1	317
Kalmar län	59	28,8	12,2	410
Skåne län	57,9	28,9	13,3	1213
Sverige	56,9	32,4	10,7	11 181
Gävleborgs län	56,7	32,5	10,8	425
Kronobergs län	56,6	28,3	15,1	219
Örebro län	48,4	35,2	16,4	438
Västerbottens län	45,5	44,2	10,3	242
Västernorrlands län	43,4	34,5	22,1	113
Gotlands län	42,7	36,5	20,8	96
Jämtlands län	40	46,4	13,6	125
Södermanlands län	38,7	42	19,3	357
Västra Götalands län	37,8	48	14,2	1974

Munhälsa kommunal vård

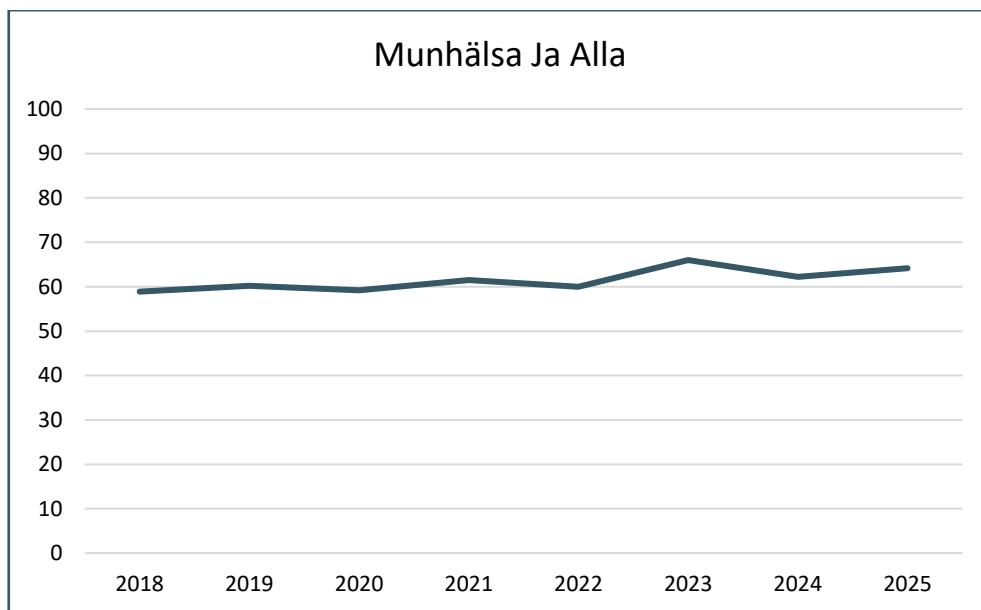


Län	Ja (%)	Nej (%)	Vet ej (%)	Antal
Stockholms län	71,2	25,9	2,9	2313
Östergötlands län	71,2	24,6	4,2	1254
Skåne län	65,1	27,9	7	3316
Blekinge län	63,7	26,8	9,5	598
Kalmar län	59	35,2	5,8	1124
Jönköpings län	58,9	30,8	10,3	1421
Västerbottens län	58,1	31,8	10,1	770
Kronobergs län	57,3	37,5	5,2	595
Sverige	57,2	34,7	8,1	25 924
Gotlands län	57,1	36,5	6,3	189
Hallands län	55,4	31,6	13	1116
Dalarnas län	55	36	9	791
Jämtlands län	53,6	39,6	6,9	450
Södermanlands län	52,9	40,4	6,7	804
Uppsala län	52,8	38,8	8,5	756
Örebro län	52,7	40,7	6,6	782
Västra Götalands län	51,3	40,2	8,5	5093
Gävleborgs län	50,9	40	9	974
Värmlands län	48,6	38,4	13	1211
Norrbottnens län	48	42	10	848
Västmanlands län	46,9	39,9	13,2	794
Västernorrlands län	46,2	43,9	9,9	725

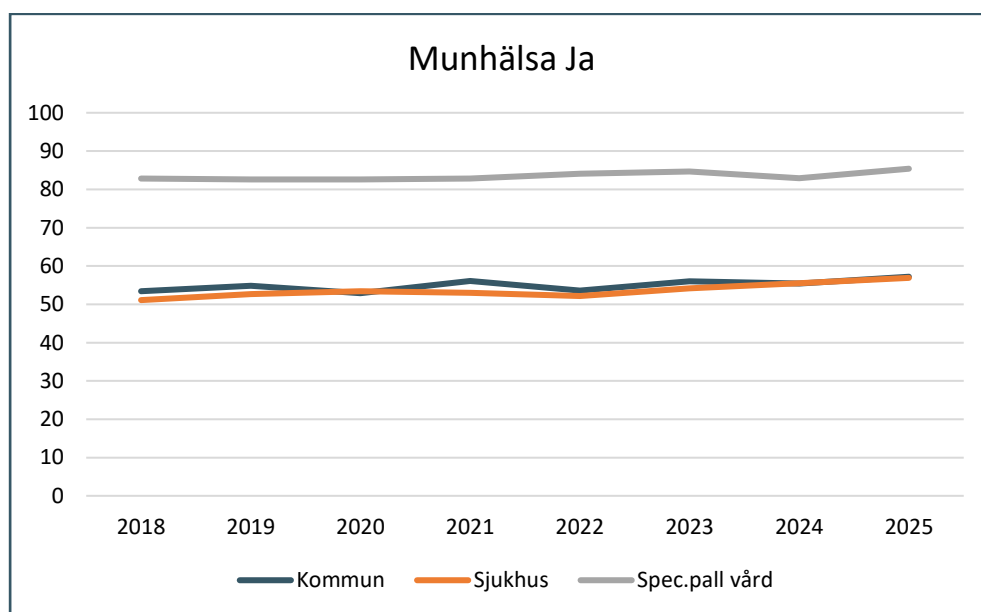
Munhälsa spec.palliativ vård



Län	Ja (%)	Nej (%)	Vet ej (%)	Antal
Stockholms län	99	0,9	0,2	4356
Skåne län	89,2	10,3	0,5	1785
Sverige	85,4	12,6	2	11764
Uppsala län	85	12,9	2,1	427
Kalmar län	82,2	17,2	0,6	157
Östergötlands län	81,7	15,7	2,6	690
Örebro län	80,8	17,8	1,4	219
Södermanlands län	80,1	17,8	2,1	482
Hallands län	78,9	13,4	7,7	209
Norrbottnens län	77,2	19	3,8	184
Dalarnas län	76,4	22,6	1	416
Västmanlands län	76,2	20,3	3,4	290
Västernorrlands län	73,3	21,3	5,4	277
Västerbottens län	69,1	28	2,9	275
Västra Götalands län	68,4	27,3	4,4	1125
Gotlands län	67,9	32,1	0	84
Jönköpings län	60,9	31,2	8	138
Jämtlands län	60,3	31,6	8,1	136
Kronobergs län	59,7	36,4	3,9	77
Blekinge län	59	34,4	6,6	61
Värmlands län	57,2	31,8	11	236
Gävleborgs län	54,3	38,6	7,1	140



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.

På sjukhus har 57 % av personerna munhälsobedömts under den sista veckan i livet (Hallands län 71 % och Västra Götalands län 38 %). Inom kommunal vård är andelen 57 % (Stockholms län och Östergötlands län 71 %, Västernorrlands län 46 %).

Bedömning sker i störst utsträckning inom specialiserad palliativ vård med 85 % (Stockholms län 99 % och Gävleborgs län 54 %).

Antalet munhälsobedömningar som genomförts i landet inom kommunal vård och specialiserad palliativ vård, har i år ökat några procentenheter.

Endast specialiserad palliativ vård i Stockholms och Skånes län har uppnått Socialstyrelsens mål nivå på 90 %. Här finns stort utrymme för förbättringar inom landet på sjukhus och inom kommunal vård.

Fler personer bör få en munhälsobedömning och skillnaderna är stora. Regionerna bör se över sina rutiner så att fler personer med palliativa vårdbehov 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 i registret (andelen av alla avlidna som registrerats i Svenska palliativregistret) är lägre på sjukhus, drygt 50 %, än i kommunala boendeformer och inom specialiserad palliativ vård. Inom specialiserad palliativ vård är täckningsgraden över 90 % och därför kan slutsatser dras med hög säkerhet för den vårdformen, medan sjukhusuppgifter bör tolkas mer försiktigt.

Närvarande vid dödsfallet

Döden kan enligt framstående forskare ses som en social händelse med en medicinsk komponent och inte en medicinsk händelse med en social komponent. Detta synsätt innebär att det borde finnas personer som kan närvara med medmänsklighet och vänlighet i en persons sista stund.

Närvaro, lyssnande och medmänskligt stöd från familj, vänner, personal eller medmänniskor kan lindra känslor av ensamhet, oro och andra obehag.

Närvaro behövs också för att upptäcka och lindra symtom, lägesändra vid behov och ge munvård.

Det är viktigt att lyfta att inte alla vill ha någon närvarande när de ska dö, och det är därför viktigt att prata om vad personen själv vill innan förmåga att kommunicera förloras.

Om personen vill vara ensam ska det dokumenteras och respekteras.

Vi vet, bland annat utifrån efterlevandesamtal, att det även är viktigt för de närståendes förmåga att gå vidare och kunna bearbeta sin sorg att de vet hur den allra sista tiden var för den döende.

När närstående saknar möjlighet eller ork att vara på plats bör vak av vårdpersonal erbjudas som alternativ.

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

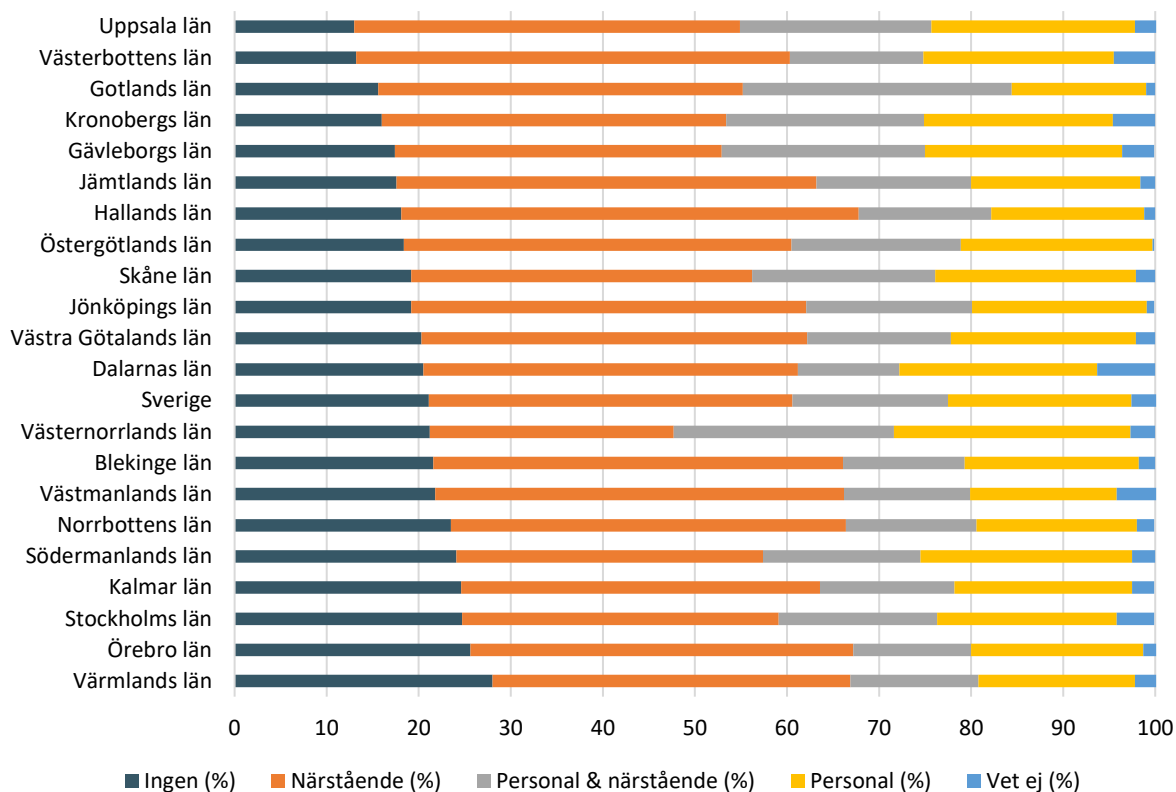
Diagrammen nedan visar hur de avlidna personerna som registrerats i Svenska palliativregistret fördelar sig över svarsalternativen, data avser väntade dödsfall.

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

Kommunal vård = särskilt boende/vård-och omsorgsboende/LSS, korttidsplats, ordinärt boende + vård av allmän hemsjukvård.

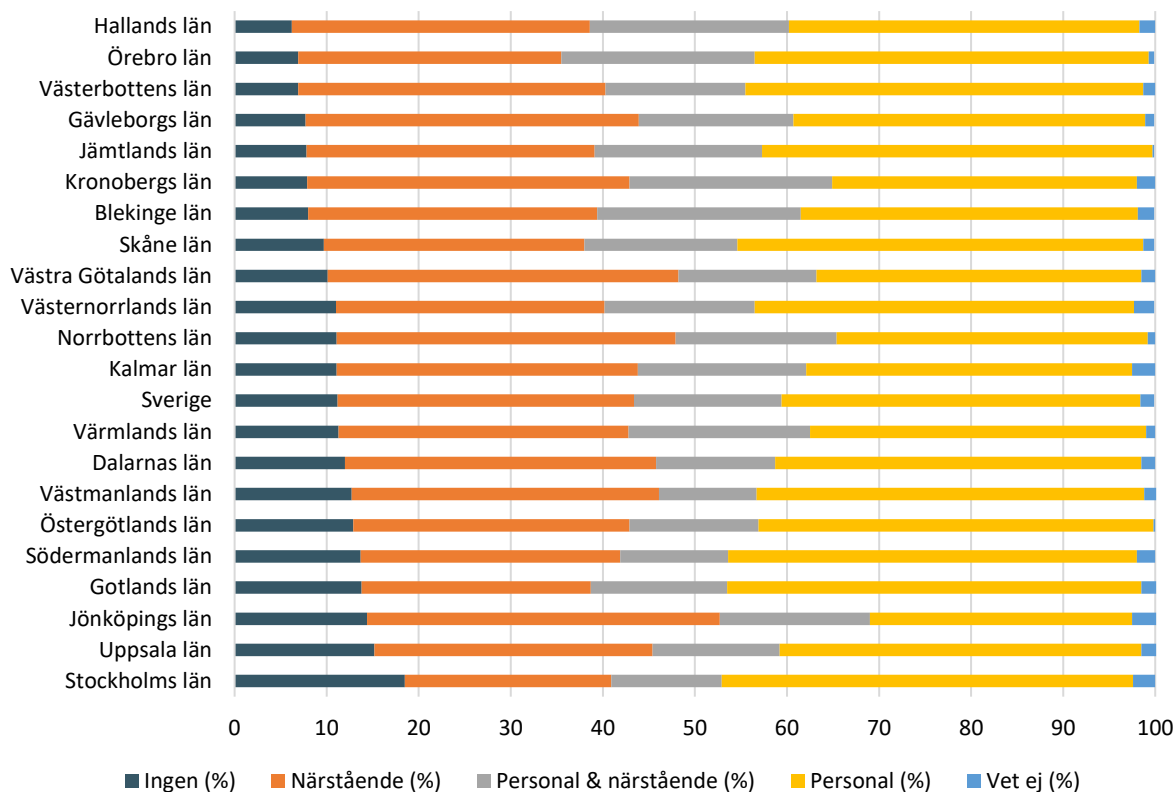
Specialiserad palliativ vård = ordinärt boende + vård av specialiserad palliativ vård, specialiserad palliativ slutenvård.

Närvarande sjukhus



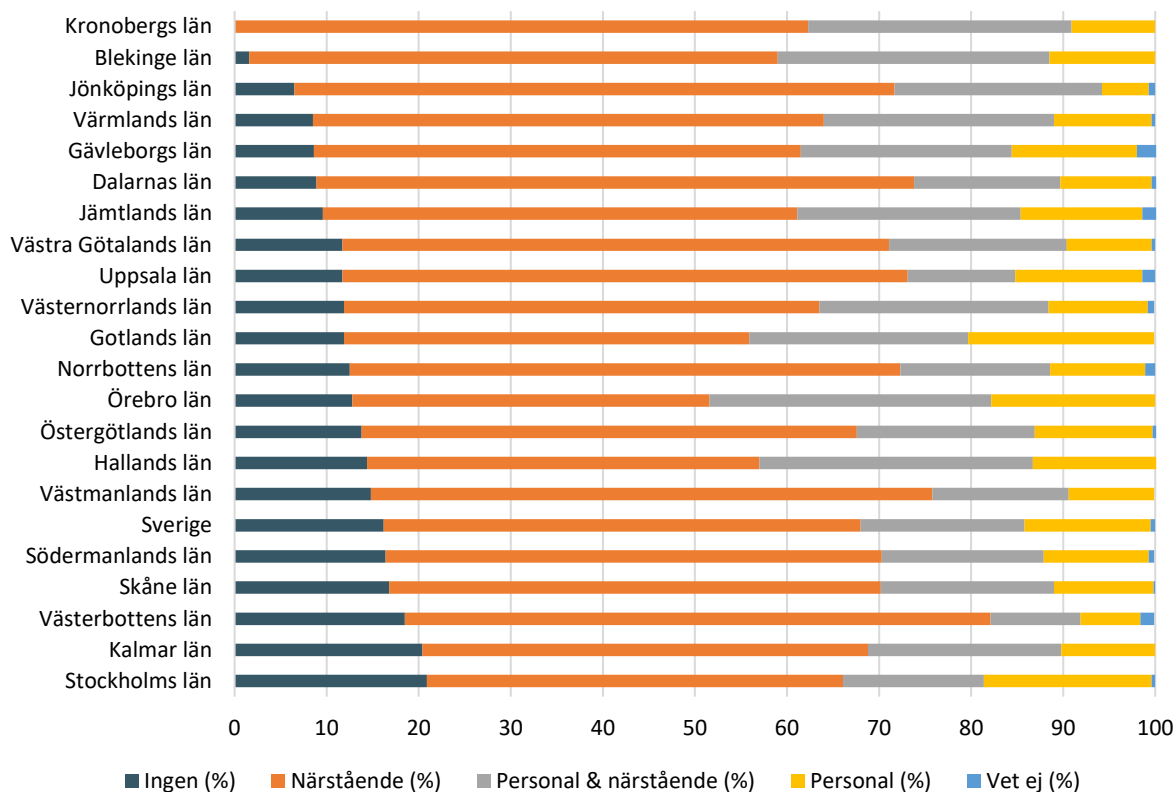
Län	Ingen	Närstående	Personal & närstående	Personal	Vet ej	Antal
Uppsala län	13	41,9	20,8	22,1	2,3	485
Västerbottens län	13,2	47,1	14,5	20,7	4,5	242
Gotlands län	15,6	39,6	29,2	14,6	1	96
Kronobergs län	16	37,4	21,5	20,5	4,6	219
Gävleborgs län	17,4	35,5	22,1	21,4	3,5	425
Jämtlands län	17,6	45,6	16,8	18,4	1,6	125
Hallands län	18,1	49,7	14,4	16,6	1,2	326
Östergötlands län	18,4	42,1	18,4	20,8	0,2	461
Jönköpings län	19,2	42,9	18	19	0,8	489
Skåne län	19,2	37	19,9	21,8	2,1	1213
Västra Götalands län	20,3	41,9	15,6	20,1	2,1	1974
Dalarnas län	20,5	40,7	11	21,5	6,3	317
Sverige	21,1	39,5	16,9	19,9	2,7	11 181
Västernorrlands län	21,2	26,5	23,9	25,7	2,7	113
Blekinge län	21,6	44,5	13,2	18,9	1,8	227
Västmanlands län	21,8	44,4	13,7	15,9	4,3	372
Norrbottnens län	23,5	42,9	14,2	17,4	1,9	310
Södermanlands län	24,1	33,3	17,1	23	2,5	357
Kalmar län	24,6	39	14,6	19,3	2,4	410
Stockholms län	24,7	34,4	17,2	19,5	4,1	2099
Örebro län	25,6	41,6	12,8	18,7	1,4	438
Värmlands län	28	38,9	13,9	17	2,3	483

Närvarande kommunal vård

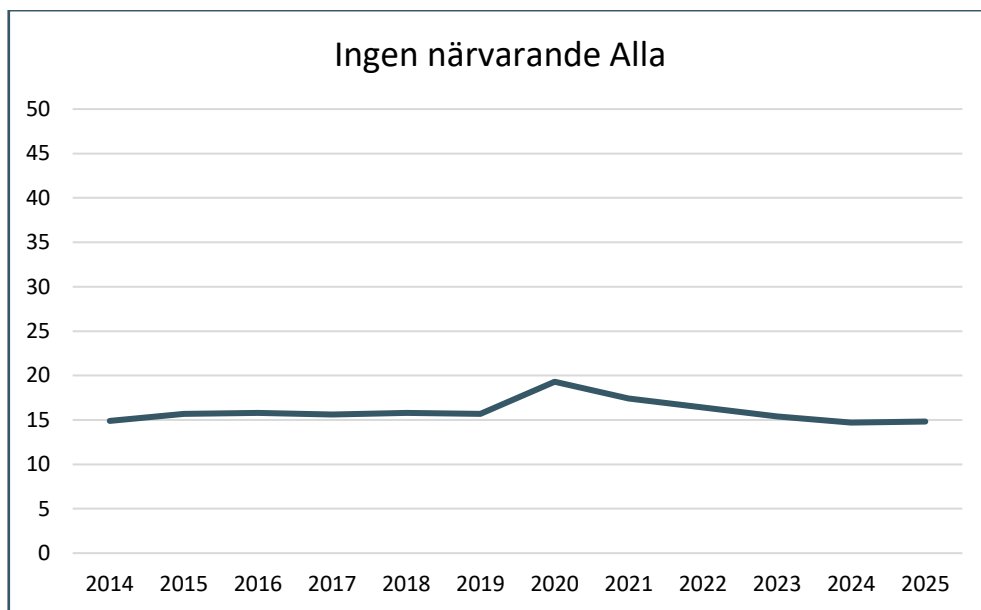


Län	Ingen	Närstående	Personal & närstående	Personal	Vet ej	Antal
Hallands län	6,2	32,4	21,6	38,1	1,7	1116
Västerbottens län	6,9	33,4	15,2	43,2	1,3	770
Örebro län	6,9	28,6	21	42,8	0,6	782
Gävleborgs län	7,7	36,2	16,8	38,2	1	974
Jämtlands län	7,8	31,3	18,2	42,4	0,2	450
Kronobergs län	7,9	35	22	33,1	2	595
Blekinge län	8	31,4	22,1	36,6	1,8	598
Skåne län	9,7	28,3	16,6	44,1	1,2	3316
Västra Götalands län	10,1	38,1	15	35,3	1,5	5093
Västernorrlands län	11	29,2	16,3	41,2	2,2	725
Kalmar län	11,1	32,7	18,3	35,4	2,5	1124
Norrbottnens län	11,1	36,8	17,5	33,8	0,8	848
Sverige	11,2	32,2	16	39	1,5	25 924
Värmlands län	11,3	31,5	19,7	36,5	1	1211
Dalarnas län	12	33,8	12,9	39,8	1,5	791
Västmanlands län	12,7	33,4	10,6	42,1	1,3	794
Östergötlands län	12,9	30	14	42,9	0,2	1254
Södermanlands län	13,7	28,2	11,7	44,4	2	804
Gotlands län	13,8	24,9	14,8	45	1,6	189
Jönköpings län	14,4	38,3	16,3	28,5	2,6	1421
Uppsala län	15,2	30,2	13,8	39,3	1,6	756
Stockholms län	18,5	22,4	12	44,7	2,4	2313

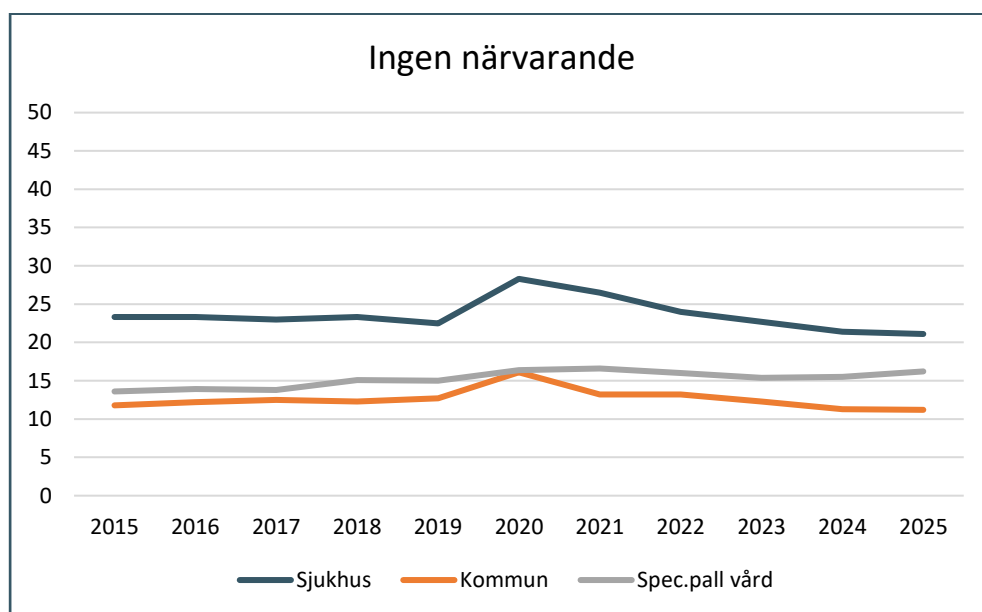
Närvarande spec. palliativ vård



Län	Ingen (%)	Närstående (%)	Personal & närstående (%)	Personal (%)	Vet ej (%)	Antal
Kronobergs län	0	62,3	28,6	9,1	0	77
Blekinge län	1,6	57,4	29,5	11,5	0	61
Jönköpings län	6,5	65,2	22,5	5,1	0,7	138
Värmlands län	8,5	55,5	25	10,6	0,4	236
Gävleborgs län	8,6	52,9	22,9	13,6	2,1	140
Dalarnas län	8,9	64,9	15,9	9,9	0,5	416
Jämtlands län	9,6	51,5	24,3	13,2	1,5	136
Uppsala län	11,7	61,4	11,7	13,8	1,4	427
Västra Götalands län	11,7	59,4	19,3	9,2	0,4	1125
Gotlands län	11,9	44	23,8	20,2	0	84
Västernorrlands län	11,9	51,6	24,9	10,8	0,7	277
Norrbottnens län	12,5	59,8	16,3	10,3	1,1	184
Örebro län	12,8	38,8	30,6	17,8	0	219
Östergötlands län	13,8	53,8	19,3	12,8	0,4	690
Hallands län	14,4	42,6	29,7	13,4	0	209
Västmanlands län	14,8	61	14,8	9,3	0	290
Sverige	16,2	51,8	17,8	13,7	0,5	11 764
Södermanlands län	16,4	53,9	17,6	11,4	0,6	482
Skåne län	16,8	53,4	18,8	10,8	0,2	1785
Västerbottens län	18,5	63,6	9,8	6,5	1,5	275
Kalmar län	20,4	48,4	21	10,2	0	157
Stockholms län	20,9	45,2	15,3	18,2	0,4	4356



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 14,8 % helt ensamma under 2025.

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 21 % den vårdform där flest dör ensamma. Det är stora variationer, 28 % dör ensamma på sjukhusen i Värmlands län men bara 13 % på sjukhus i Uppsala och Västerbottens län.

Närvaron är betydligt bättre inom kommunal vård med genomsnitt 11 % som dör ensamma. I Jämtlands län dör 6 % ensamma, men i Stockholms län är det 18 %.

På specialiserade palliativa enheter är det 16 % som dör ensamma. Även här är det stora variationer mellan länen, i Kronobergs län dör ingen ensam mot 21 % i Stockholms län.

Observera att täckningsgraden i registret (andelen av alla avlidna som registrerats i Svenska palliativregistret) är lägre på sjukhus, drygt 50 %, än i kommunala boendeformer och inom specialiserad palliativ vård. Inom specialiserad palliativ vård är täckningsgraden över 90 % och därför kan slutsatser dras med hög säkerhet för den vårdformen, medan sjukhusuppgifter bör tolkas mer försiktigt.

Efterlevandesamtal

Efterlevandesamtal är en viktig del i palliativ vård och syftar till att ge närstående möjlighet att i efterhand samtala om vårdtiden, dödsfallet och tiden därefter.

Samtalet kan ge utrymme för frågor, reflektion och återkoppling samt bidra till att identifiera behov av ytterligare stöd. För många närstående innebär efterlevandesamtalet en möjlighet att få ökad förståelse för sjukdomsförloppet och de beslut som fattats, vilket kan underlätta sorgeprocessen. Samtalet ger också vården möjlighet att uppmärksamma närstående som kan vara i behov av särskilt stöd på grund av komplicerad eller långvarig sorg. Att erbjuda efterlevandesamtal är därför en viktig del av ett palliativt förhållningssätt.

Verksamheter som vårdar en person i livets slutskede bör som rutin kontakta efterlevande och erbjuda ett samtal, vanligtvis 6–8 veckor efter dödsfallet.

Genom en tydlig struktur och fasta riktlinjer blir efterlevandesamtalet en naturlig del i palliativ vård.

Svenska palliativregistret har i samarbete med Palliativt centrum, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, tagit fram en vändbar sticka i fickformat som stöd för efterlevandesamtal. Den kan beställas kostnadsfritt via registrets webbplats (se 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.

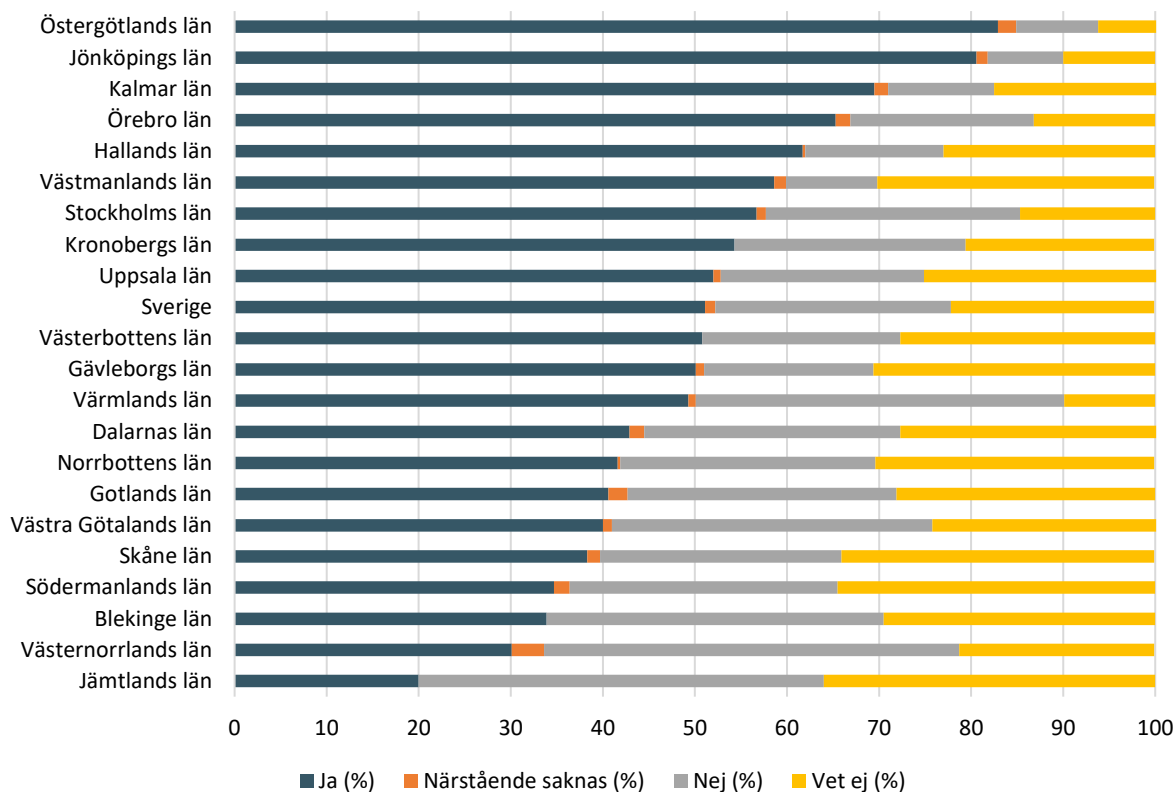
Diagrammen nedan visar hur de avlidna personerna som registrerats i Svenska palliativregistret fördelar sig över svarsalternativen, data avser väntade dödsfall.

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

Kommunal vård = särskilt boende/vård-och omsorgsboende/LSS, korttidsplats, ordinärt boende + vård av allmän hemsjukvård.

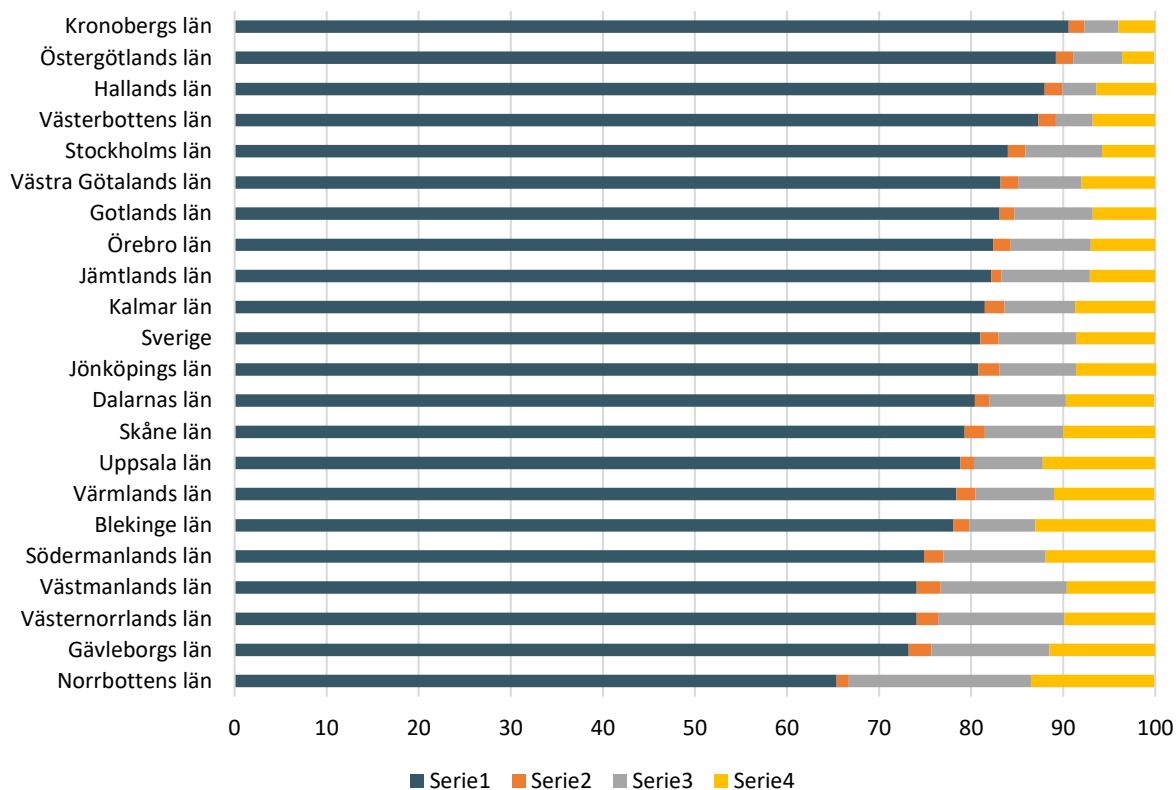
Specialiserad palliativ vård = ordinärt boende + vård av specialiserad palliativ vård, specialiserad palliativ slutenvård.

Efterlevandesamtal sjukhus



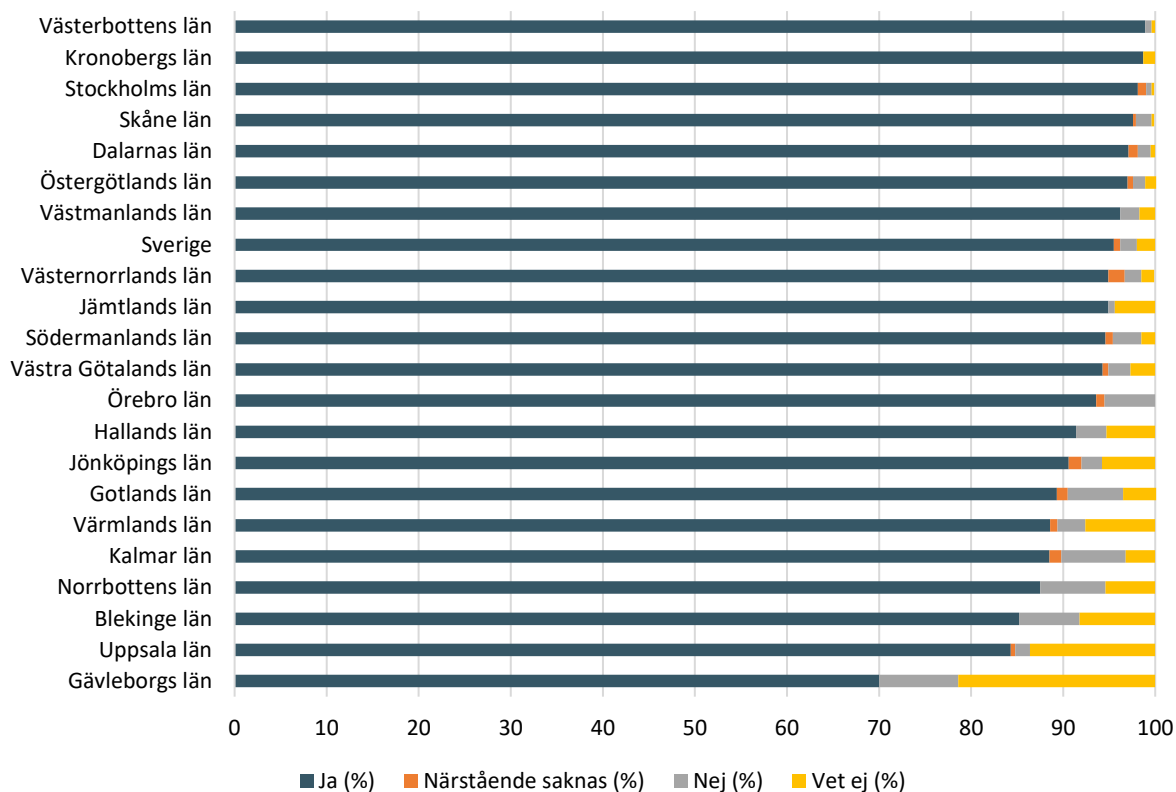
Län	Ja (%)	Närstående saknas (%)	Nej (%)	Vet ej (%)	Antal
Östergötlands län	82,9	2	8,9	6,3	461
Jönköpings län	80,6	1,2	8,2	10	489
Kalmar län	69,5	1,5	11,5	17,6	410
Örebro län	65,3	1,6	19,9	13,2	438
Hallands län	61,7	0,3	15	23	326
Västmanlands län	58,6	1,3	9,9	30,1	372
Stockholms län	56,7	1	27,6	14,7	2099
Kronobergs län	54,3	0	25,1	20,5	219
Uppsala län	52	0,8	22,1	25,2	485
Sverige	51,1	1,1	25,6	22,1	11 181
Västerbottens län	50,8	0	21,5	27,7	242
Gävleborgs län	50,1	0,9	18,4	30,6	425
Värmlands län	49,3	0,8	40	9,9	483
Dalarnas län	42,9	1,6	27,8	27,8	317
Norrbottnens län	41,6	0,3	27,7	30,3	310
Gotlands län	40,6	2,1	29,2	28,1	96
Västra Götalands län	40	1	34,8	24,3	1974
Skåne län	38,3	1,4	26,2	34	1213
Södermanlands län	34,7	1,7	29,1	34,5	357
Blekinge län	33,9	0	36,6	29,5	227
Västernorrlands län	30,1	3,5	45,1	21,2	113
Jämtlands län	20	0	44	36	125

Efterlevandesamtal kommunal vård

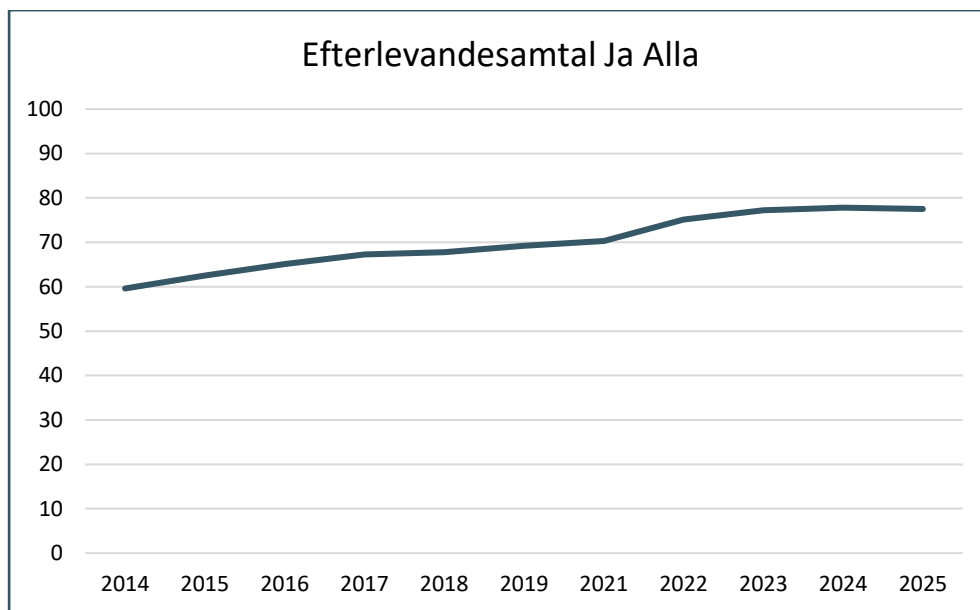


Län	Ja (%)	Närstående saknas (%)	Nej (%)	Vet ej (%)	Antal
Kronobergs län	90,6	1,7	3,7	4	595
Östergötlands län	89,2	1,9	5,3	3,5	1254
Hallands län	88	1,9	3,7	6,5	1116
Västerbottens län	87,3	1,9	4	6,8	770
Stockholms län	84	1,9	8,3	5,8	2313
Västra Götalands län	83,2	1,9	6,9	8	5093
Gotlands län	83,1	1,6	8,5	6,9	189
Örebro län	82,4	1,9	8,7	7	782
Jämtlands län	82,2	1,1	9,6	7,1	450
Kalmar län	81,5	2,1	7,7	8,7	1124
Sverige	81	2	8,4	8,6	25 924
Jönköpings län	80,8	2,3	8,3	8,7	1421
Dalarnas län	80,4	1,6	8,3	9,6	791
Skåne län	79,3	2,2	8,5	10	3316
Uppsala län	78,8	1,5	7,5	12,2	756
Värmlands län	78,4	2,1	8,5	10,9	1211
Blekinge län	78,1	1,7	7,2	13	598
Södermanlands län	74,9	2,1	11,1	11,9	804
Västernorrlands län	74,1	2,3	13,7	9,9	725
Västmanlands län	74,1	2,6	13,7	9,6	794
Gävleborgs län	73,2	2,5	12,8	11,5	974
Norrbottens län	65,4	1,3	19,8	13,4	848

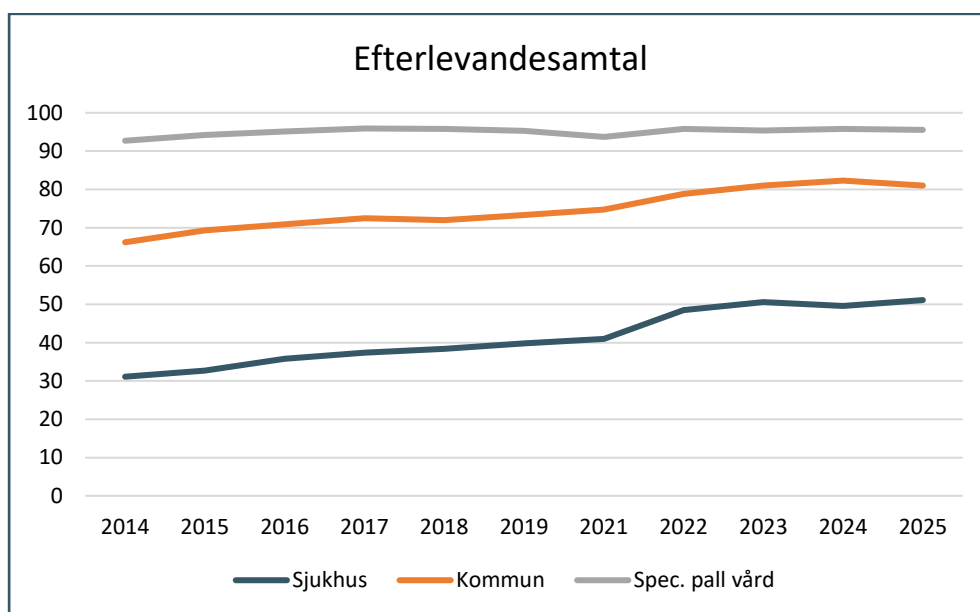
Efterlevandesamtal spec. palliativ vård



Län	Ja (%)	Närstående saknas (%)	Nej (%)	Vet ej (%)	Antal
Västerbottens län	98,9	0	0,7	0,4	275
Kronobergs län	98,7	0	0	1,3	77
Stockholms län	98,1	0,9	0,6	0,3	4356
Skåne län	97,6	0,3	1,7	0,3	1785
Dalarnas län	97,1	1	1,4	0,5	416
Östergötlands län	97	0,6	1,3	1,2	690
Västmanlands län	96,2	0	2,1	1,7	290
Sverige	95,5	0,7	1,8	2	11 764
Jämtlands län	94,9	0	0,7	4,4	136
Västernorrlands län	94,9	1,8	1,8	1,4	277
Södermanlands län	94,6	0,8	3,1	1,5	482
Västra Götalands län	94,3	0,6	2,4	2,7	1125
Örebro län	93,6	0,9	5,5	0	219
Hallands län	91,4	0	3,3	5,3	209
Jönköpings län	90,6	1,4	2,2	5,8	138
Gotlands län	89,3	1,2	6	3,6	84
Värmlands län	88,6	0,8	3	7,6	236
Kalmar län	88,5	1,3	7	3,2	157
Norrbottnens län	87,5	0	7,1	5,4	184
Blekinge län	85,2	0	6,6	8,2	61
Uppsala län	84,3	0,5	1,6	13,6	427
Gävleborgs län	70	0	8,6	21,4	140



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: Andelen närstående som erbjuds efterlevandesamtal har ökat successivt över tid. Idag erbjuds närmare 80 % av de närstående ett efterlevandesamtal, jämfört med cirka 60 % år 2014.

Trots den långsiktigt positiva utvecklingen ses något lägre resultat 2025 jämfört med 2024 inom både kommunal vård och specialiserad palliativ vård.

Resultaten visar fortsatt stora skillnader mellan vårdformer och mellan olika delar av landet.

Specialiserad palliativ vård har högst andel erbjudna efterlevandesamtal med ett genomsnitt på 96 %. Inom denna vårdform finns ofta etablerade rutiner för att erbjuda efterlevandesamtal, även om resultaten är något lägre i Uppsala och Gävleborgs län.

Inom kommunal vård uppgår genomsnittet till 81 %. Högst andel återfinns i Kronobergs län med 91 %, medan Norrbottens län har lägst andel med 65 %.

På sjukhus erbjuds efterlevandesamtal till 51 % av de närstående, vilket innebär en positiv utveckling över tid. Skillnaderna mellan länen är dock fortsatt stora. I Östergötlands län erbjuds 83 % av de närstående till personer som avlidit på sjukhus ett efterlevandesamtal, jämfört med 20 % i Jämtlands län.

Efterlevandesamtal är fortsatt ett viktigt utvecklingsområde. Målsättningen är att alla närstående ska erbjudas ett efterlevandesamtal, men variationen mellan olika vårdformer och delar av landet är fortfarande betydande.

Observera att täckningsgraden i registret (andelen av alla avlidna som registrerats i Svenska palliativregistret) är lägre på sjukhus, drygt 50 %, än i kommunala boendeformer och inom specialiserad palliativ vård. Inom specialiserad palliativ vård är täckningsgraden över 90 % och därför kan slutsatser dras med hög säkerhet för den vårdformen, medan sjukhusuppgifter bör tolkas mer försiktigt.

Närståendeenkät

Närståendeenkäten

Närståendeenkäten ger, tillsammans med Dödsfallsenkäten, en kompletterande bild av den avlidna personens sista tid.

Dödsfallsenkäten speglar personalens perspektiv, medan Närståendeenkäten delvis innehåller samma frågor men också särskilda frågor riktade till närstående om bemötande, kommunikation och information. Syftet är att fånga hur närstående upplevt den sista tiden, vilket är värdefullt i sig men också ger ytterligare insikter vid jämförelse med personalens svar. Det är välkänt att dessa perspektiv kan skilja sig åt. Enkäten ger även information om omhändertagande av och stöd till närstående.

Enkäten fylls i av närstående efter dödsfallet. För varje avliden person registreras endast en Närståendeenkät, vilket innebär att flera närstående som vill svara måste enas om svaren i en och samma enkät. För att kunna erbjuda enkäten krävs att dödsfallet har registrerats i Dödsfallsenkäten. Personalen på enheten skapar då ett engångsinloggningstillfälle för den närstående som därefter anonymt fyller i enkäten via registrets webbplats. Inloggningen är unik för den avlidna personen och kan inte användas för att komma åt uppgifter om någon annan.

Svenska palliativregistret rekommenderar att Närståendeenkäten erbjuds för samtliga registrerade dödsfall, oavsett om dödsfallet var väntat eller oväntat. Enheten avgör dock själv om, och i så fall när, enkäten ska erbjudas för en enskild person. Utvärderingar visar att det är olämpligt att erbjuda enkäten i direkt anslutning till dödsfallet. Det är mer lämpligt att informera om enkäten i samband med ett efterlevandesamtal.

I december 2020 publicerades en omfattande uppdatering av Närståendeenkäten, med målsättningen att öka användningen. Arbetet med att presentera realtidsdata i utdataportalen pågick parallellt och lanserades 2021. Översättningar av enkäten till engelska, arabiska, somaliska, serbokroatiska och finska finns tillgängliga för nedladdning på registrets webbplats. Under 2024 uppdaterades utdataportalen med rapporter som visar överensstämmelsen mellan svaren i Dödsfallsenkäten och svaren i Närståendeenkäten. Fritextsvar från närstående är tillgängliga för enheterna att läsa efter inloggning på respektive enhets rapport sida.

Spec pall HSV = ordinärt boende + vård av specialiserad palliativ vård.

Spec pall SV = specialiserad palliativ slutenvård.

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

Kommunal vård = särskilt boende/vård-och omsorgsboende/LSS, korttidsplats, ordinärt boende + vård av allmän hemsjukvård.

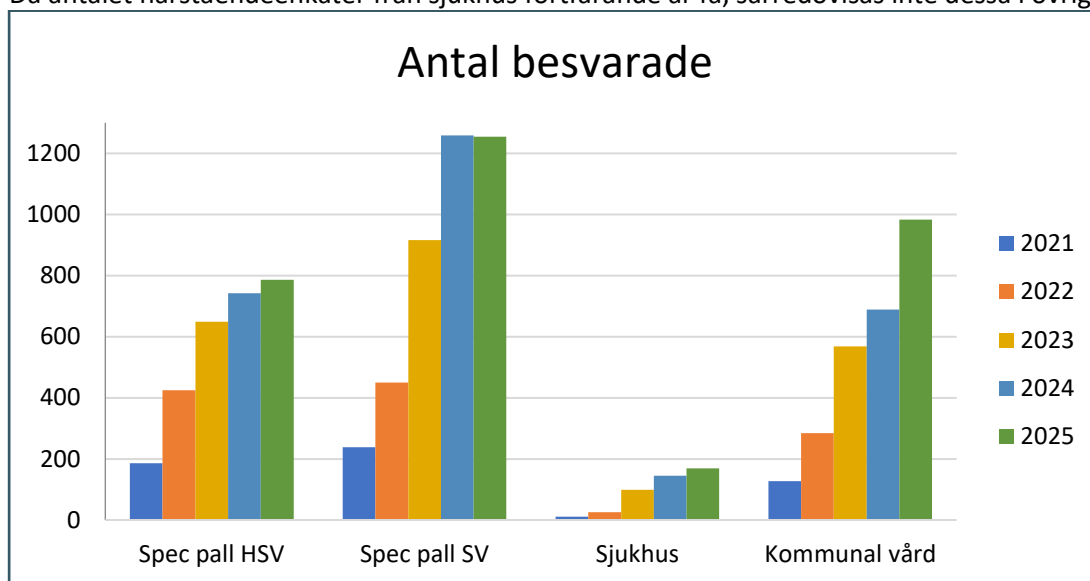
Grunddata

	Utskickade	Besvarade	Andel besvarade (%)
Spec pall HSV	1 952	786	40,3
Spec pall SV	3 792	1 255	33,1
Sjukhus	695	169	24,3
Kommunal vård	3 651	983	26,9

Kommentar: Under 2025 har 10 090 närståendeenkäter skickats ut från 534 enheter. Antal besvarade enkäter var 3193 vilket ger en lägre svarsfrekvens på ca 31 % än för 2024, men i gengäld ser vi att antalet utskickade enkäter ökar stadigt inom alla vårdformer.

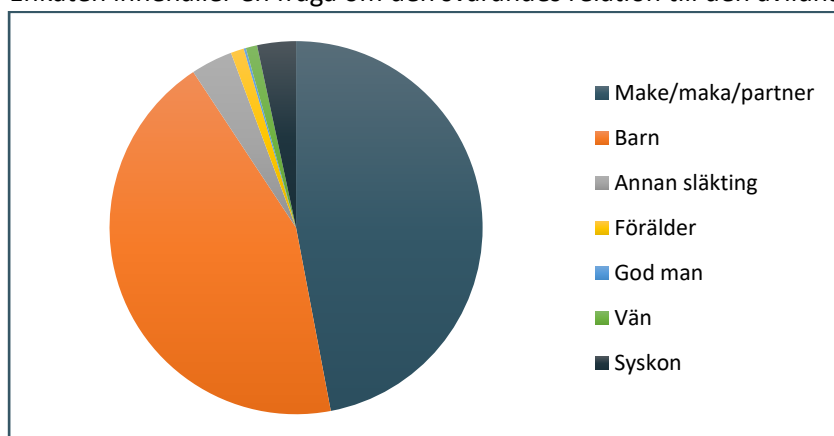
Data avser alla dödsfall, både väntade och oväntade.

Då antalet närståendeenkäter från sjukhus fortfarande är få, särredovisas inte dessa i övriga diagram.



Kommentar: Fortsatt är svarsfrekvensen på en hög nivå och en fortsatt ökning av användning av enkäten ses inom alla vårdformer.

Enkäten innehåller en fråga om den svarandes relation till den avlidna.



Kommentar: I de flesta fall besvarades närståendeenkäten av den avlidnas make/maka eller partner, alternativt av ett av den avlidnas barn.

Brytpunktssamtal

I närståendekenket 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.

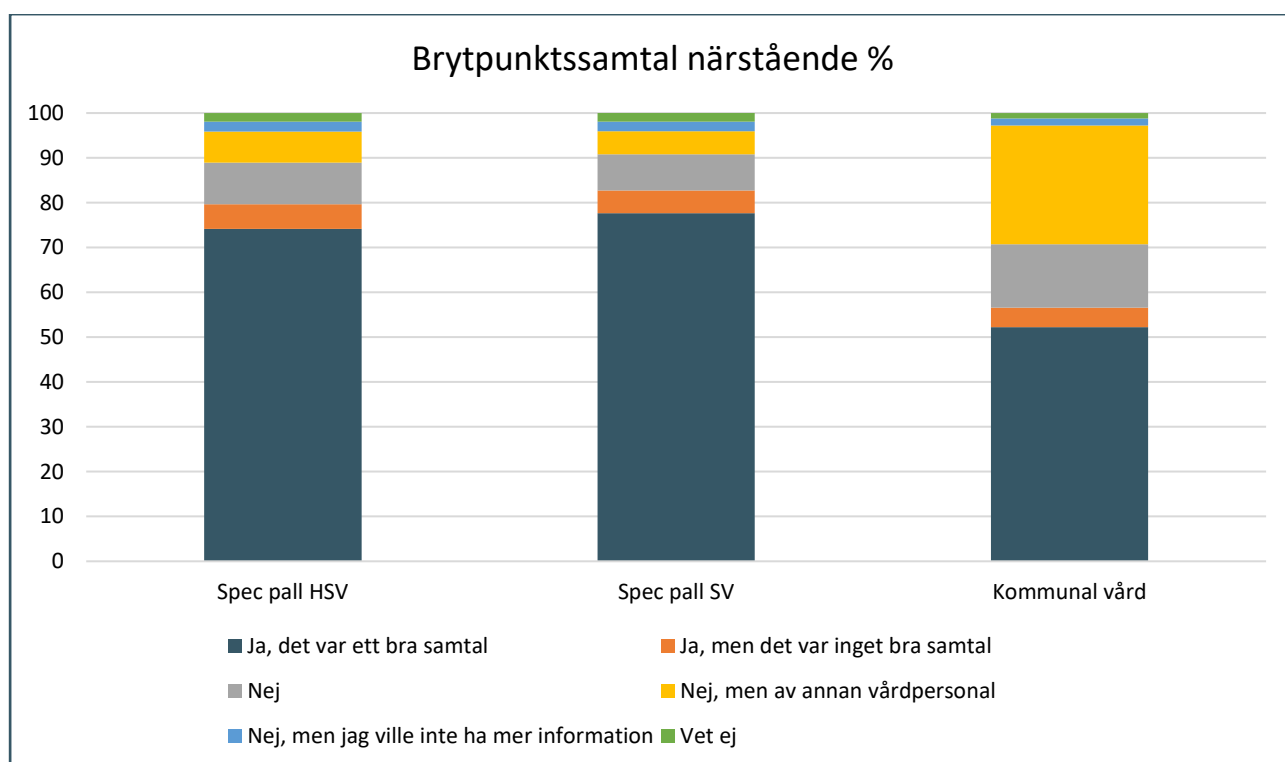
Diagrammen nedan visar hur de avlidna personernas (som registrerats i Svenska palliativregistret) närstående besvarat frågan.

Data avser väntade dödsfall.

Spec pall HSV = ordinärt boende + vård av specialiserad palliativ vård.

Spec pall SV = specialiserad palliativ slutenvård.

Kommunal vård = särskilt boende/vård-och omsorgsboende/LSS, korttidsplats, ordinärt boende + vård av allmän hemsjukvård.



Kommentar: Cirka 80 % av de närstående uppger, oavsett vårdform, att de fått information om att deras anhöriga var döende men läkare ger mer sällan informationen inom kommunal vård jämfört med specialiserad 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.

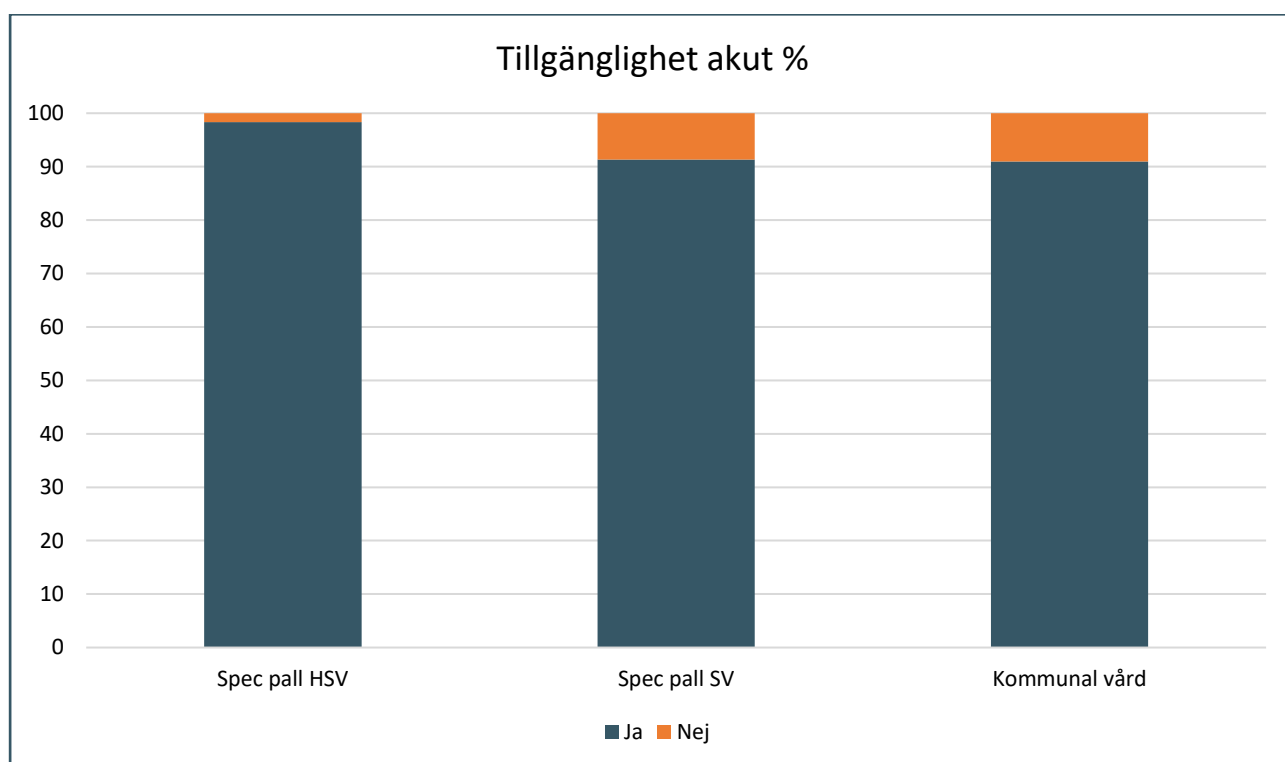
Diagrammen nedan visar hur de avlidna personernas (som registrerats i Svenska palliativregistret) närstående besvarat frågan.

Data avser väntade dödsfall.

Spec pall HSV = ordinärt boende + vård av specialiserad palliativ vård.

Spec pall SV = specialiserad palliativ slutenvård.

Kommunal vård = särskilt boende/vård-och omsorgsboende/LSS, korttidsplats, ordinärt boende + vård av allmän hemsjukvård.



Kommentar: För närstående utgör kontakten med vårdpersonal en viktig källa till trygghet. När behov uppstår, oavsett tid på dygnet eller veckodag, är det av betydelse att veta vem de kan vända sig till.

Tillgängligheten inom både kommunal och specialiserad palliativ vård upplevs som god, enligt närståendes svar.

Tillgänglighet läkare

I närståendekenket 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.

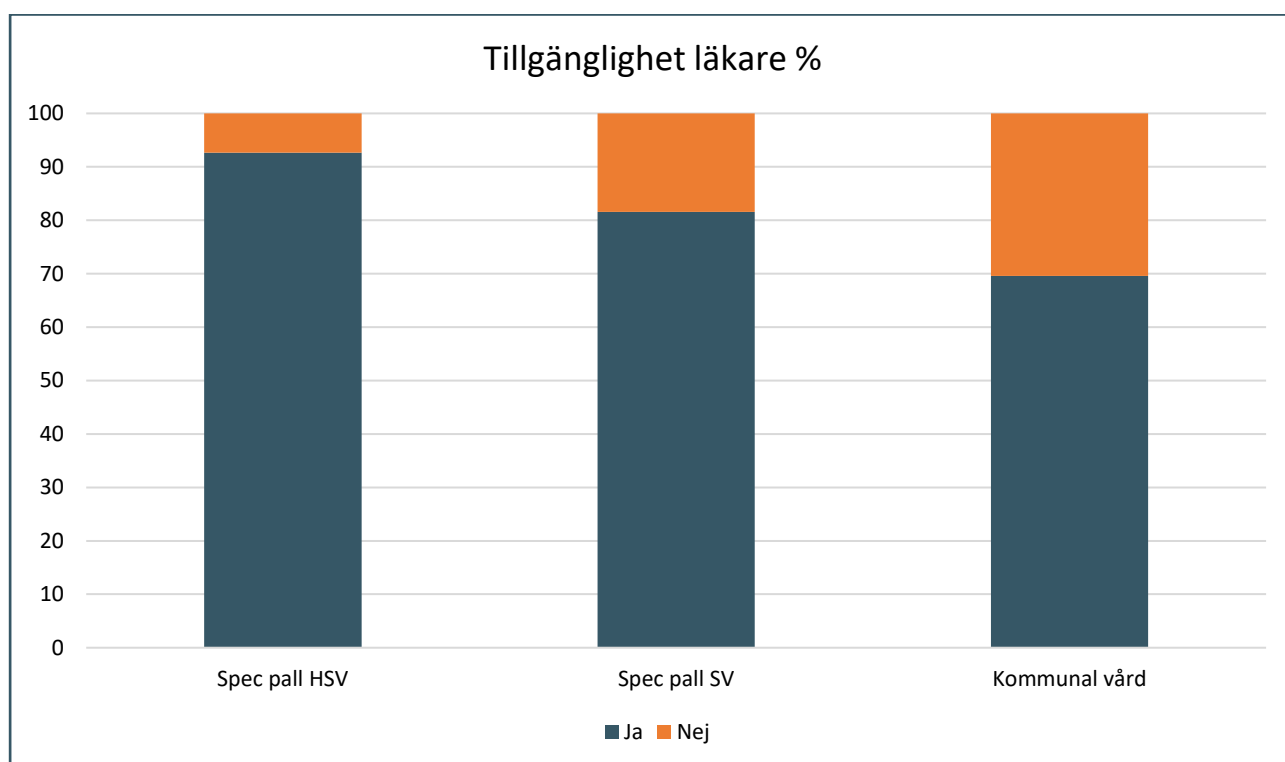
Diagrammen nedan visar hur de avlidna personernas (som registrerats i Svenska palliativregistret) närstående besvarat frågan.

Data avser alla dödsfall.

Spec pall HSV = ordinärt boende + vård av specialiserad palliativ vård.

Spec pall SV = specialiserad palliativ slutenvård.

Kommunal vård = särskilt boende/vård-och omsorgsboende/LSS, korttidsplats, ordinärt boende + vård av allmän hemsjukvård.



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

Inom specialiserad vård förväntas en specialistkompetent läkare finnas tillgänglig dygnet runt, medan tillgängligheten inom kommunal vård och omsorgsboende är mer begränsad.

Informationen till närstående om hur de kan komma i kontakt med ansvarig läkare i specialiserad palliativ slutenvård ligger tyvärr fortfarande under förväntad nivå.

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

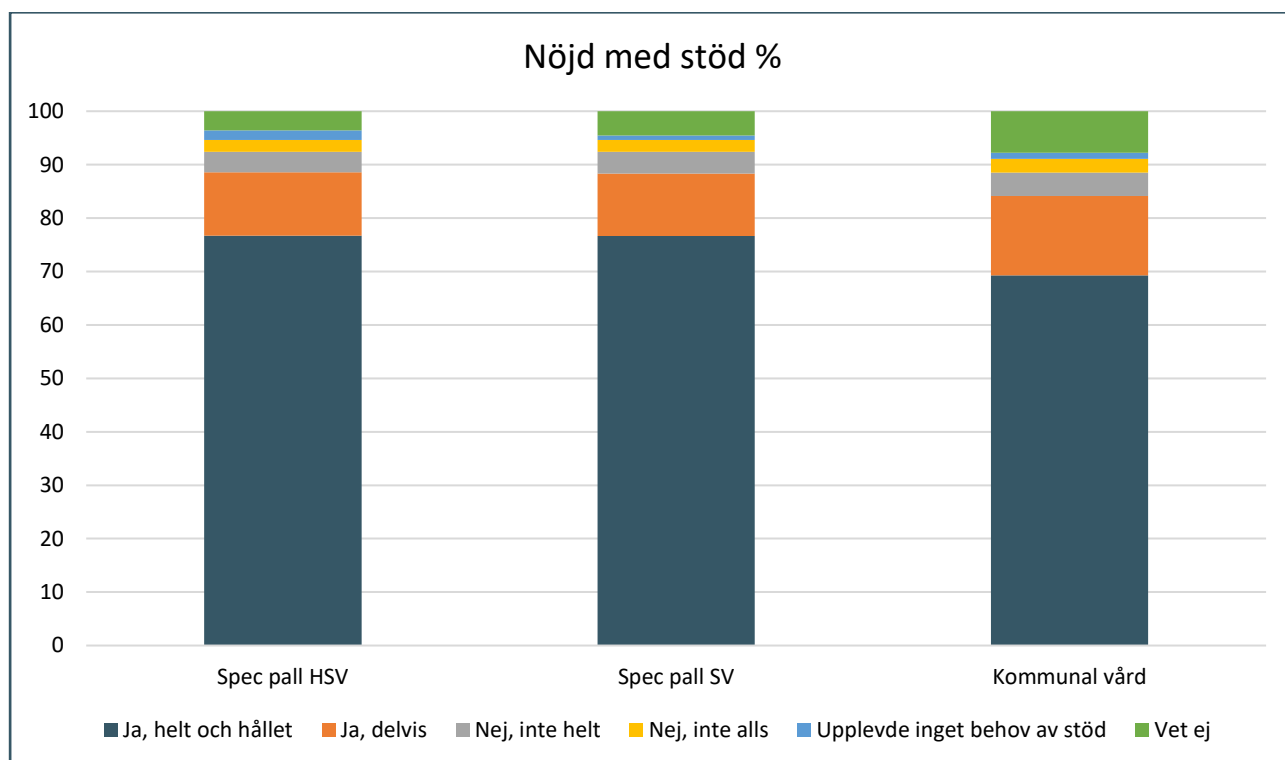
Diagrammen nedan visar hur de avlidna personernas (som registrerats i Svenska palliativregistret) närstående besvarat frågan.

Data avser väntade dödsfall.

Spec pall HSV = ordinärt boende + vård av specialiserad palliativ vård.

Spec pall SV = specialiserad palliativ slutenvård.

Kommunal vård = särskilt boende/vård-och omsorgsboende/LSS, korttidsplats, ordinärt boende + vård av allmän hemsjukvård.



Kommentar: Resultaten från Närståendeenkäten visar att det finns utrymme för förbättring i stödet till närstående både inom specialiserad palliativ vård och kommunal vård.

Inom specialiserad palliativ vård uppger cirka 15 % av de svarande att de endast till viss del fått det stöd de behöver, medan nära 75 % upplever att stödet varit bra.

I kommunal vård upplever cirka 70 % att de fått det stöd de behöver och cirka 15 % att de delvis fått stöd.

Stöd till närstående är en subjektiv upplevelse där den enskildes behov och erfarenheter har stor betydelse. Att möta dessa individuella behov är en utmaning, och arbetet med utbildning samt med att organisera stödet till närstående behöver fortsätta.

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.

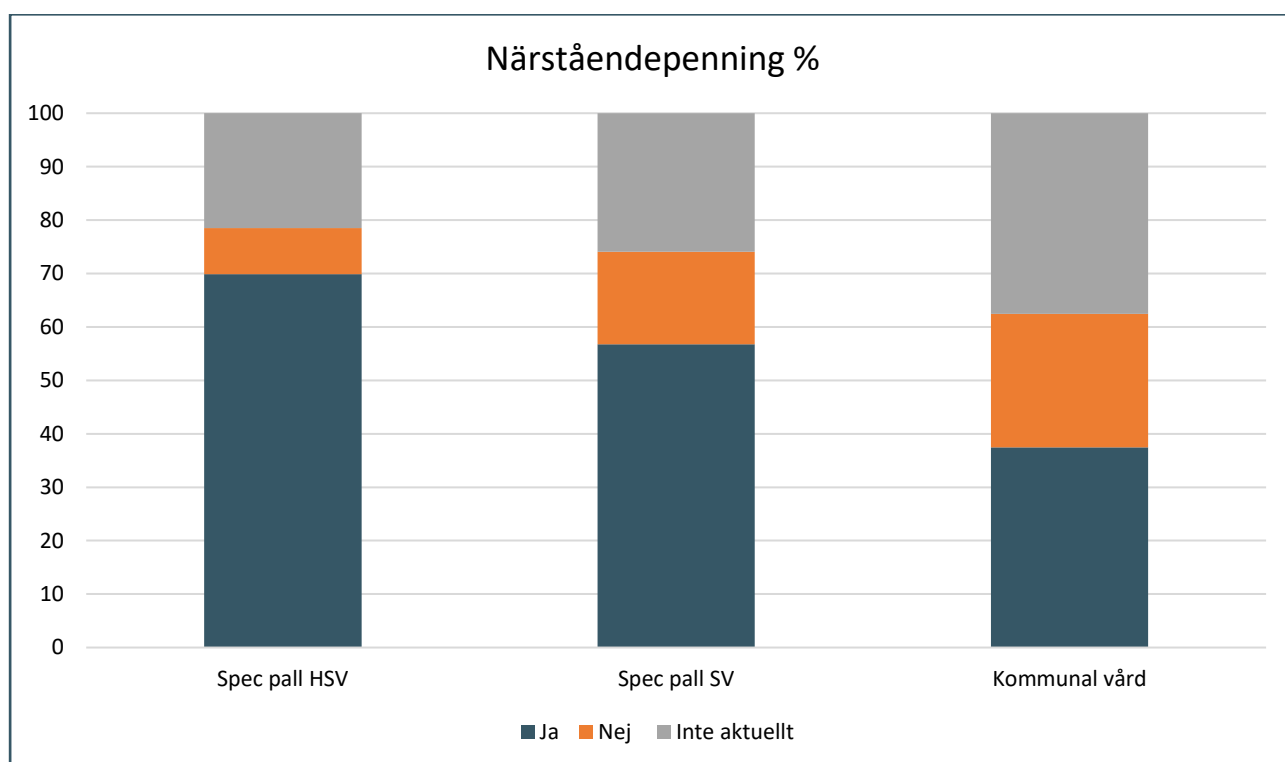
Diagrammen nedan visar hur de avlidna personernas (som registrerats i Svenska palliativregistret) närstående besvarat frågan.

Data avser väntade dödsfall.

Spec pall HSV = ordinärt boende + vård av specialiserad palliativ vård.

Spec pall SV = specialiserad palliativ slutenvård.

Kommunal vård = särskilt boende/vård-och omsorgsboende/LSS, korttidsplats, ordinärt boende + vård av allmän hemsjukvård.



Kommentar: Närståendepenning är en ersättning från Försäkringskassan som ges för att möjliggöra närvaro hos en svårt sjuk närstående person. Till närstående räknas anhöriga, men även andra med en nära relation till den sjuke, såsom vänner eller grannar.

Inom kommunal vård är andelen närstående som fått information om närståendepenning påfallande låg, knappt 40 % anger att de fått information. Även inom specialiserad palliativ slutenvård uppfattas information om närståendepenning förvånansvärd låg, ca 55 % uppger att de erhållit information.

En ökad kunskap om närståendepenning hos vårdpersonal, i kombination med tydliga rutiner för att informera närstående, kan bidra till att fler får möjlighet att vara närvarande hos sin närstående i livets slutskede.

Efterlevandesamtal

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.

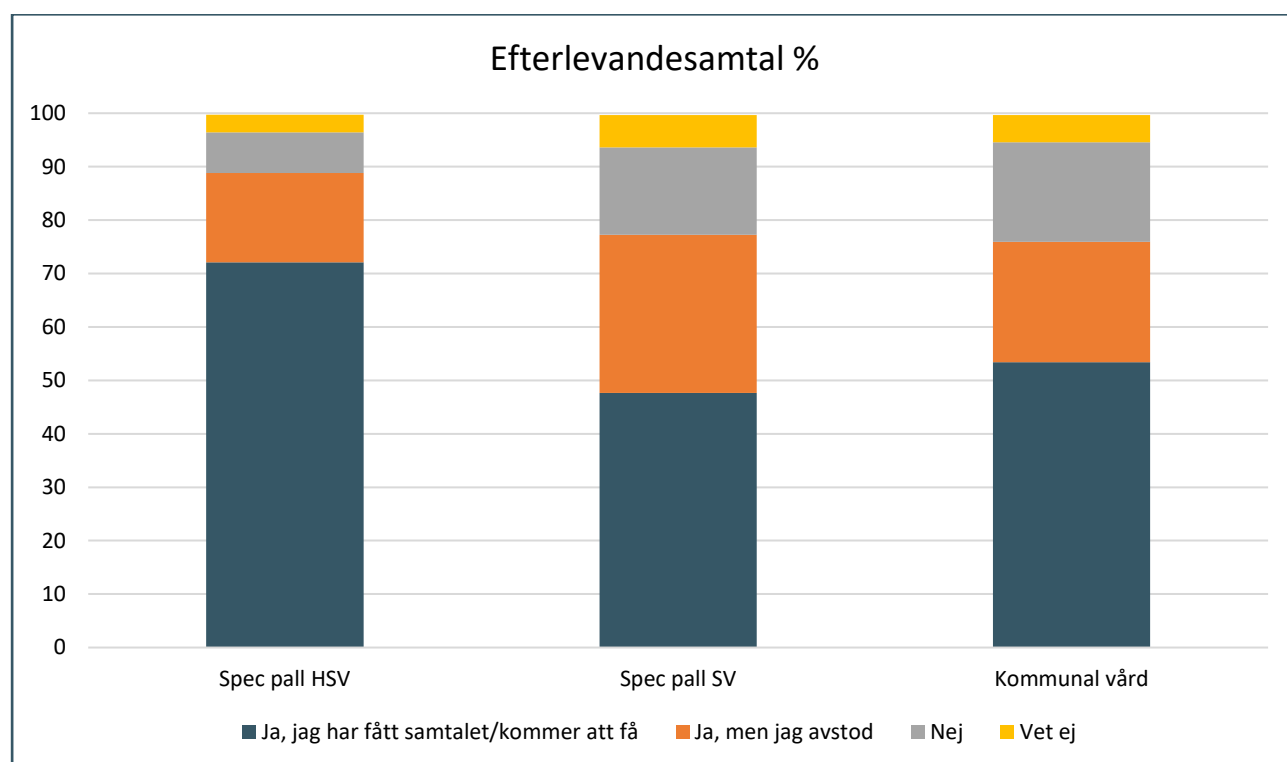
Diagrammen nedan visar hur de avlidna personernas (som registrerats i Svenska palliativregistret) närstående besvarat frågan.

Data avser väntade dödsfall.

Spec pall HSV = ordinärt boende + vård av specialiserad palliativ vård.

Spec pall SV = specialiserad palliativ slutenvård.

Kommunal vård = särskilt boende/vård-och omsorgsboende/LSS, korttidsplats, ordinärt boende + vård av allmän hemsjukvård.



Kommentar: Inom kommunal vård genomförs efterlevandesamtal relativt sällan; cirka 55 % av de närstående uppger att de haft ett sådant samtal.

Skillnaden i andelen som uppger att de haft samtal inom specialiserad palliativ slutenvård jämfört med specialiserad palliativ hemsjukvård är förvånansvärt stor. Det är beklämmande att nära 20 % svarande från både specialiserad palliativ slutenvård och kommunal vård anger att de inte fått erbjudande om efterlevandestöd.

Resultaten understryker vikten av att rutiner och kontinuitet säkerställs inom både regioner och kommuner för uppföljning när närstående kontaktas efter ett dödsfall.

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.

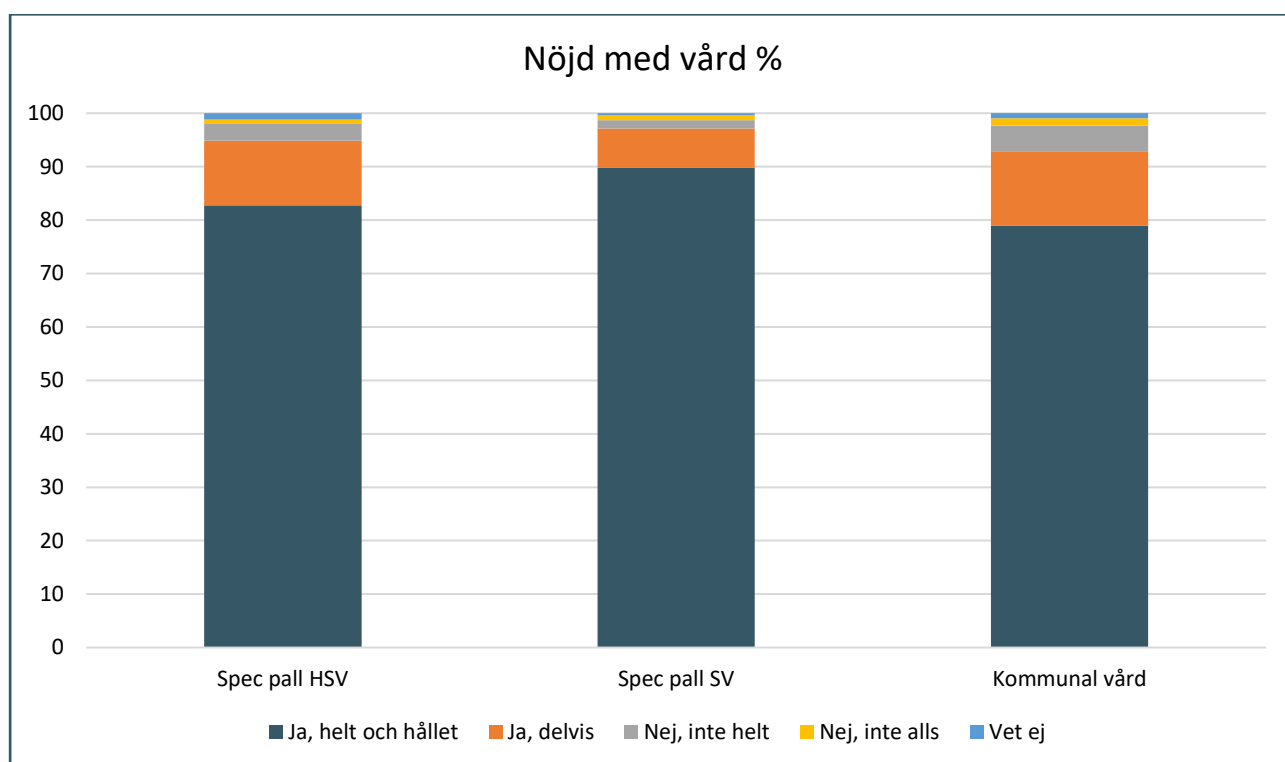
Diagrammen nedan visar hur de avlidna personernas (som registrerats i Svenska palliativregistret) närstående besvarat frågan.

Data avser väntade dödsfall.

Spec pall HSV = ordinärt boende + vård av specialiserad palliativ vård.

Spec pall SV = specialiserad palliativ slutenvård.

Kommunal vård = särskilt boende/vård-och omsorgsboende/LSS, korttidsplats, ordinärt boende + vård av allmän hemsjukvård.



Kommentar: En hög andel, över 90 %, av de närstående uppger att de är helt eller delvis nöjda med den vård som deras avlidna närstående fick under den 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.

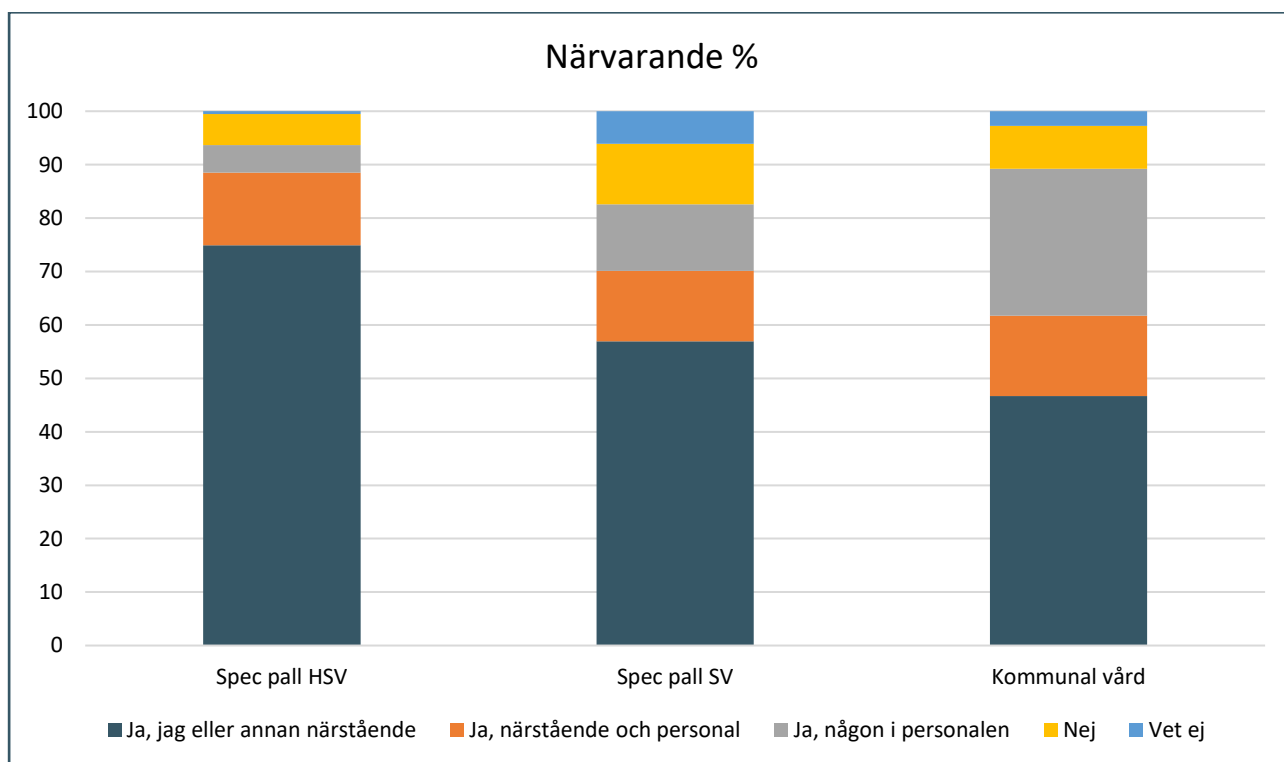
Diagrammen nedan visar hur de avlidna personernas (som registrerats i Svenska palliativregistret) närstående besvarat frågan.

Data avser väntade dödsfall.

Spec pall HSV = ordinärt boende + vård av specialiserad palliativ vård.

Spec pall SV = specialiserad palliativ slutenvård.

Kommunal vård = särskilt boende/vård-och omsorgsboende/LSS, korttidsplats, ordinärt boende + vård av allmän hemsjukvård.



Kommentar: Inom specialiserad palliativ hemsjukvård är närstående, personal eller båda närvarande i över 90 % av dödsfallen. Något förvånande uppnår specialiserad palliativ slutenvård inte samma nivå som hemsjukvård, och även kommunal vård uppvisar en högre närvaro vid dödsögonblicket än specialiserad palliativ slutenvård. 6 % av svarande från specialiserad palliativ slutenvård har angivit att de inte vet om någon närvarade vid dödsögonblicket.

Även om skillnaderna mellan vårdformerna är små, finns utrymme att ytterligare förbättra vården i livets slutskede genom att skapa förutsättningar och resurser som möjliggör att någon kan vara närvarande vid dödsögonblicket.

Jämförande data

I utdataportalen för Närståendeenkäten finns rapporter som jämför personalens rapportering i Dödsfallsenkäten med närståendes upplevelser för samma patient.

Kopplingen görs på individnivå men resultaten redovisas på gruppnivå.

Diagrammet nedan visar i vilken utsträckning närståendes svar överensstämmer med personalens svar.

Uppgifterna avser väntade dödsfall.

De frågor som jämförs är:

Nöjdhet

Närståendeenkät: "Kände du att din närstående fick den vård han/hon behövde på den avdelning/team där han/hon dog?"

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

Närvaro

Närståendeenkät: "Var någon närvarande i dödsögonblicket?"

Dödsfallsenkät: "Var någon närvarande i dödsögonblicket?"

Efterlevandesamtal

Närståendeenkät: "Erbjöds du samtal med vårdpersonalen en tid efter dödsfallet?"

Dödsfallsenkät: "Erbjöds personens närstående ett efterlevandesamtal?"

Brytpunktsamtal närstående

Närståendeenkät: "Fick du något samtal där en läkare berättade eller hjälpte dig förstå att din närstående var döende?"

Dödsfallsenkät: "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?"

Brytpunktsamtal patient

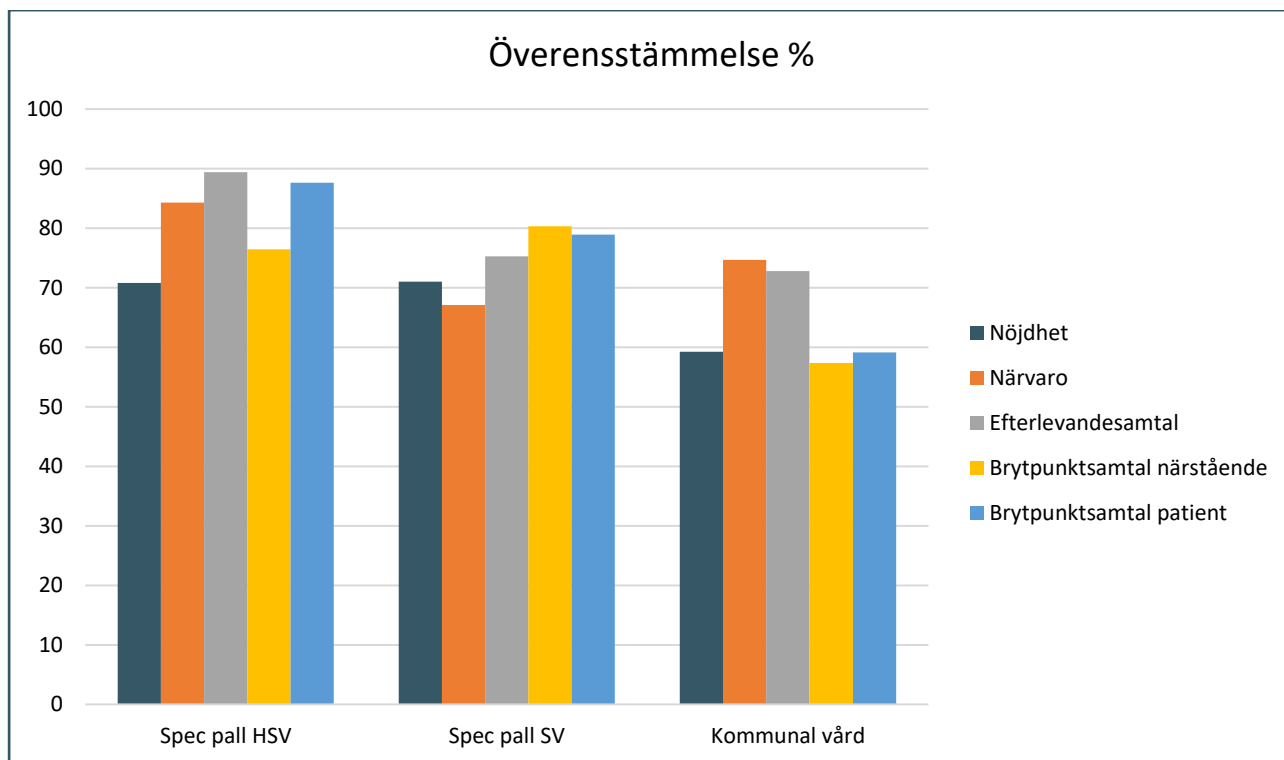
Närståendeenkät: "Upplevde du att din närstående hade förstått att han/hon var döende?"

Dödsfallsenkät: "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?"

Spec pall HSV = ordinärt boende + vård av specialiserad palliativ vård.

Spec pall SV = specialiserad palliativ slutenvård.

Kommunal vård = särskilt boende/vård-och omsorgsboende/LSS, korttidsplats, ordinärt boende + vård av allmän hemsjukvård.



Kommentar: Staplarna visar svarens överensstämmelse procentuellt i frågorna om nöjdhet, närvaro, erbjudande om efterlevandesamtal samt om brytpunktssamtal till patient och närstående.

Då svarsalternativen är lite olika i enkäterna och relativt få jämförelser kan göras ska resultatet betraktas med viss försiktighet.

Jämförelser mellan personalens och närståendes registreringar där det finns stora skillnader, bör i första hand skapa underlag för diskussion i arbetsgruppen om vilka svar som skiljer sig åt och bakgrunden till skillnaden.

Fritextsvar

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

Antal fritextsvar 2025.

Kommentar	Antal
Fick du det stöd som du behövde?	741
Var någon närvarande i dödsögonblicket?	831
Förslag till förbättring av vård?	732
Förslag till förbättring av stödet till dig som närstående?	563
Personlig återkoppling till avdelning/team	1 114

Kommentar: Över hälften av alla besvarade närståendeenkäter har en eller flera fritextsvar där en personlig återkoppling är vanligast! Återkoppling med "fritextsvar" från närstående är tillgängliga för den vårdande enheten och ger en direkt återkoppling till personalen där närstående kort kan kommentera eller förtydliga sina svar.

Forskning och vetenskapliga publikationer med data från Svenska palliativregistret

Här är en kort sammanfattning av de vetenskapliga publikationer som publicerats under 2025.

Skåreby E, Fürst P, von Bahr L.

End-of-life care in hematological malignancies – a nationwide comparative study on the Swedish Register of Palliative Care.

PLoS One 20(4): e0312910. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0312910>

Den här studien undersöker kvaliteten på palliativ vård i livets slut för patienter med hematologisk malignitet i Sverige.

Historiskt sett får dessa patienter ofta mer aggressiv vård jämfört med patienter med solida tumörer. Forskarna genomförde en retrospektiv registerstudie baserad på data från Svenska palliativregistret (2011–2019). Totalt inkluderades 119 927 vuxna cancerpatienter, varav 8 550 hade en hematologisk diagnos och 111 377 hade solida tumörer.

Resultaten visar betydande skillnader i vården. Det var betydligt vanligare att hematologipatienter dog på akutsjukhus (38 %) jämfört med patienter med solida tumörer (21 %) och färre hematologipatienter fick vård på en specialiserad palliativ enhet (42 % mot 54 %).

Hematologipatienter hade också sämre måluppfyllelse på nästan alla kvalitetsindikatorer. Det gällde bland annat att dessa patienters önskemål angående dödsplats efterfrågades mer sällan och lägre användning av validerade smärtskattningsmetoder. Vad gäller symtom i livets slut så var smärta och ångest vanligast. Hematologipatienter uppnådde mer sällan komplett symtomlindring, vilket delvis kopplas till den lägre tillgången till specialiserad palliativ vård. De erhöll även oftare intravenös vätska under det sista dygnet.

Författarna drar slutsatsen att vården i livets slutskede för patienter med hematologiska maligniteter är suboptimal i Sverige. Det finns ett stort behov av att höja den palliativa kompetensen inom akutsjukvården och särskilt på de hematologiska klinikerna.

Björkhem-Bergman L, Fürst P, Lundstrom S.

Palliative sedation in Sweden: specialised palliative care nationwide survey.

BMJ Support Palliat Care. 2025 Jul 18;spcare-2025-005618. doi: 10.1136/spcare-2025-005618. Epub ahead of print. PMID: 40681319.

Den här studien baseras på den första "Kvartalets fråga" som Svenska palliativregistret hade, första kvartalet 2025.

Studien undersöker användningen av kontinuerlig palliativ sedering i Sverige. Syftet var att kartlägga hur ofta, hur länge och med vilka läkemedel behandlingen ges inom specialiserad palliativ vård, samt att jämföra resultaten med internationella data.

Svenska palliativregistret "Kvartalets fråga" riktade sig till verksamheter inom specialiserad palliativ vård i Sverige. Det rapporterades totalt 2 701 dödsfall inom specialiserad palliativ vård under studieperioden. Totalt besvarades enkäten för 2 069 fall, motsvarande en svarsfrekvens på 77 %.

Resultaten visar att kontinuerlig palliativ sedering nu används vid ungefär 10 % av alla dödsfall inom specialiserad palliativ vård. Detta innebär en markant ökning jämfört med år 2006, då motsvarande siffra i Sverige bara var 1 %. Det absolut vanligaste läkemedlet som används för att sänka medvetandegraden är Midazolam, vilket användes i 89 % av fallen. Behandlingstiden var generellt

kort, med en rapporterad median på två dygn innan patientens död. Studien konkluderar att svensk klinisk praxis har förändrats avsevärt under de senaste två decennierna. Användningen av palliativ sedering vid svårbehandlade symtom i livets absoluta slutskede har ökat och ligger numera på samma nivå som i övriga europeiska länder.

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 2025 har registret inte kännedom om nyttillkomna publicerade uppsatser.

Förfrågningar om utlämning av data från Svenska palliativregistret

Under 2025 inkom 13 ansökningar om datauttag som beretts av registrets FoUU-ansvarige och sedan redovisats för registrets ledningsgrupp inför beslut. Därefter har godkännande inhämtats av CPUA innan dataleverans. Tio av ansökningarna gällde forskningsprojekt, övriga verksamhetsuppföljning och förbättringsprojekt.

Svenska palliativregistrets forskargrupp och övrig forskning

Tio forskningsprojekt med data från Svenska palliativregistret har påbörjats av externa forskare och registrets egen forskargrupp. Två vetenskapliga artiklar har publicerats under året, det finns vid slutet av året 66 publikationer med data från registret.

Under 2025 har arbetet i registrets forskargrupp varit pausat i väntan på statistisk analys av ett stort material kring kopplingar mellan vätskebehandling i livets slutskede och smärta. Arbetet har återupptagits under 2026.

En doktorand från Netherlands Comprehensive Cancer Organisation and the University of Twente, Ellis Slotman, har under tre månader 2025 suttit på Stockholms Sjukhem och gjort studier på registerdata kring cancerrelaterad smärta som del av sitt avhandlingsarbete. Staffan Lundström och Christel Hedman har varit handledare. Resultaten publiceras i början av 2026 och har presenterats under flera internationella konferenser 2025.

I samarbete med forskare i England har två artiklar skrivits som beskriver, och gör jämförelser mellan, Svenska palliativregistret och The National Audit of Care at the End of Life (NACEL). Syftet är att inspirera och stödja länder som vill starta egna register kring vårdkvalitet i livets slutskede. Artiklarna har skickats in till vetenskaplig tidskrift.

Under året startade funktionen "Kvartalets fråga" som samlar in data via tilläggsfrågor till ordinarie dödsfallsenkät. Frågorna belyser angelägna områden inom palliativ vård och samarbete sker med andra forskare. Resultatet presenteras på registrets hemsida. Följande teman har varit föremål för Kvartalets fråga under 2025:

- Förekomst av palliativ sedering i specialiserad palliativ vård (Q1). Se publikation på föregående sida.
- Användning av antibiotika sista veckan i livet (Q2).
- Närvaro vid dödsögonblicket (Q3).
- Infarter och utfarter under sista veckan i livet (Q4).

Registret erbjuder sedan tidigare externa forskare att samla in data via tilläggsenkäter till ordinarie dödsfallsenkät. Dessa enkäter besvaras av särskilt inbjudna enheter och pågår under längre tid.

Under 2025 har följande studier pågått via tilläggsenkäter:

- Tilläggsfrågor kring patienter med hematologiska sjukdomar.
- Tilläggsfrågor kring förekomst och behandling av ascites i palliativ vård.
- Tilläggsfrågor i region Skåne för att följa implementeringen av det nationella vårdförloppet i palliativ vård.

Resultaten från den forskning som gjorts på registrets data röner allt större uppmärksamhet från forskare både nationellt och internationellt, och medarbetare från registret inbjuds allt oftare att medverka vid internationella konferenser för att presentera registret och de resultat som tagits fram.

Validering/bortfallsanalys

Under hösten 2024 lade ledningsgruppen upp en 3-årig strategi för validering och bortfallsanalys av den data som registret håller.

Under 2025 fortgick arbetet med bortfallsanalysen, vars syfte är att undersöka vårdkvaliteten i livets slut för de personer som, av olika anledningar, inte registrerats i Svenska palliativregistret.

Under 2024 länkades data mellan registret och Socialstyrelsen för analys på aggregerad nivå och slutsatsen drogs av ledningsgruppen att bortfallet var förvånansvärt jämnt fördelat över exempelvis diagnoser och ålder, men större över geografisk plats.

Under 2025 gjordes ett slumpat urval av dödsfall på sjukhus som inte registrerats i Svenska palliativregistret. För dessa har under året manuell journalgranskning påbörjats i syfte att kunna dra slutsatser om registrets generaliserbarhet.

Vi ämnar journalgranska 50 patienter vardera på 6–8 sjukhus. Denna granskning påbörjades 2025.

Kvalitetssäkring

Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) har som krav att alla kvalitetsregister ska utföra någon form av validering och kvalitetssäkring. Syftet är att säkerställa så hög och heltäckande kvalitet på registrets data som möjligt och därmed att registret uppfyller sitt syfte.

Validera data, det vill säga granska data i registret från journalsystem, gjordes 2022. Se mer nedan samt ovan om planerad validering.

Registrets senaste publicerade validitetsartikel kom 2017.

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

Svenska palliativregistret kvalitetssäkrar data på flera olika sätt:

Närståendeenkäten

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

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.
- Registret har en direkt koppling till SPAR (Statens personadressregister). Kopplingen till SPAR innebär att när någon registrerar ett personnummer så hämtas förnamn, efternamn och avlidendatum om det har gått mer än 14 dagar sedan personen avled.
- Ej möjligt att fylla i ett felaktigt personnummer/reservnummer (format). Det kommer då en röd varningstext.
- Om enhetens enhetstyp inte överensstämmer med det som personalen anger i frågan "Dödsplats beskrivs bäst som" kommer en röd varningstext och en kontrollfråga upp.
- 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 kontakter 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 90 dagar på sig att justera eventuella felaktigheter i en redan färdigregistrerad enkät. Detta ändrades från 2023-01-01 från 60 till 90 kalenderdagar 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.

Vården i siffror

Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) driver och utvecklar Vården i siffror – regionernas gemensamma webbplats för publicering av data om hälso- och sjukvårdens kvalitet och effektivitet. Webbplatsen uppdateras löpande och fungerar som ett verktyg för kvalitets- och förbättringsarbete. Den ger även ett faktaunderlag för dialog och analys för alla som arbetar med ledning, styrning och planering inom hälso- och sjukvården.

Data hämtas från nationella kvalitetsregister, men även från bland annat Nationell patientenkät, Hälso- och sjukvårdsbarometern, Väntetider i vården, Socialstyrelsen, Statistiska centralbyrån och Folkhälsomyndigheten.

Vilka indikatorer som presenteras bestäms av SKR i samråd med registerhållare och andra intressenter. Indikatorerna ska vara mätbara, tydligt definierade, uppfylla krav på datakvalitet och ha en klar och lättillgänglig beskrivning.

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. Myndigheten finansierar forskning och forskningsinfrastruktur inom alla vetenskapsområden och fungerar som rådgivare till regeringen i forskningspolitiska frågor.

Vetenskapsrådet har utvecklat metadataverktyget RUT (Register Utiliser Tool) – ett webbaserat verktyg där forskare kan söka och kombinera metadata, det vill säga *data om data*, från bland annat svenska myndighetsregister, kvalitetsregister och biobanksprovsamlingar.

RUT gör det enklare för forskare att snabbt och kvalitetssäkrat få en överblick över vilka variabler som finns i svenska register, bedöma deras lämplighet för en viss studie och se hur olika datakällor kan kopplas samman.

Svenska palliativregistret är anslutet till RUT.

Trycksaker

Svenska palliativregistret har under flera år tagit fram olika typer av informations- och stödmaterial för att stödja vårdpersonal i arbetet med palliativ vård. Materialen har distribuerats både digitalt och i tryckt format och omfattar bland annat stickor, lathundar och andra symtomstöd.

Abbey Pain Scale/ ROAG

Detta är en vändbar informationssticka i fickformat.

Abbey Pain Scale (APS) är ett smärtskattningsinstrument utvecklat i England för att bedöma smärta hos personer med demenssjukdom. Instrumentet översattes till svenska 2011 från originalartikeln: Jennifer Abbey, Neil Piller, Anita De Bellis, Adrian Esterman, Deborah Parker, Lynne Giles och 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, Nr. 1, s. 6–13.

Den svenska versionen av APS uppdaterades 2020 i samarbete med universitetslektor Christina Karlsson vid Örebro universitet.

ROAG (Revised Oral Assessment Guide) är ett instrument för bedömning av munhälsa. Det översattes och modifierades 1994 med tillstånd från University of Nebraska Medical Center och Oncology Nursing Forum, av biträdande professor Pia Andersson, Högskolan Kristianstad. ROAG uppdaterades 2020 i samarbete med biträdande professor Pia Andersson.

Abbey Pain Scale-SWE – För bedömning av lecken 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	Måttligt=2	Mycket=3
1. Ljuduttryck – t ex gnyr, jämrar sig, gråter			
2. Ansiktsuttryck – t ex ser spänd ut, rynkad panna/ihopdragna ögonbryn, grimaserar, ser rädd ut			
3. Förändrat kroppsspråk – t ex rastlös, vaggar, skyddar en kroppsdel			
4. Förändrat beteende – t ex ökad förvirring, vill inte äta, förändring i det vanliga beteendemönstret, tillbakadragen			
5. Fysiologisk förändring – t ex förändrad kroppstemperatur, puls/BT, svettningar, rodnad, blekhet			
6. Kroppslig förändring – t ex hudskador, trycksador, artrit, kontrakturer			
Typ av smärta: Långvarig ☐ Akut ☐			
Ingen=0 – 2 Mild=3 – 7 Måttlig=8 – 13 Svår=14+			
Summa:			

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

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.			
Röst	1. Normal röst	2. Torr, hes, smackande	3. Svårt att tala
Läppar	1. Lena, ljusa, fuktiga	2. Torra, spruckna, sår i mungiporna	3. Såriga, blödande
Mun-slemhinnor	1. Ljusröda, fuktiga	2. Röda, torra och områden med färgförändring eller beläggning	3. Sår, med el utan blödning, blåsor
Tunga	1. Ljusröd, fuktig med papiller	2. Inga papiller, röd, torr beläggning	3. Sår med eller utan blödning, blåsor
Tandkött	1. Ljusrött och fast	2. Svullet, rodnat	3. Spontan blödning
Tänder	1. Rena, ingen synlig beläggning el matrester	2. Beläggning el matrester lokalt, trasiga tänder	3. Beläggning el matrester generellt, trasiga tänder
Protes	1. Ren och fungerande	2. Beläggningar el matrester	3. Används ej/dåligt fungerande
Saliv	1. Glider lätt	2. Glider trögt	3. Glider inte alls
Sväljning	1. Obehindrad sväljning	2. Obetygliga sväljproblem	3. Uttalade sväljningsproblem
10 poäng =			
> Risk för ohälsa i munnen. Summa:			

Framtagen av bitr professor Pia Andersson, Högskolan Kristianstad
Original: Eilers J, Berger AM, Petersen MC. Development, testing and application of the oral assessment guide. Onc Nurs Forum 15:325-30, 1988.

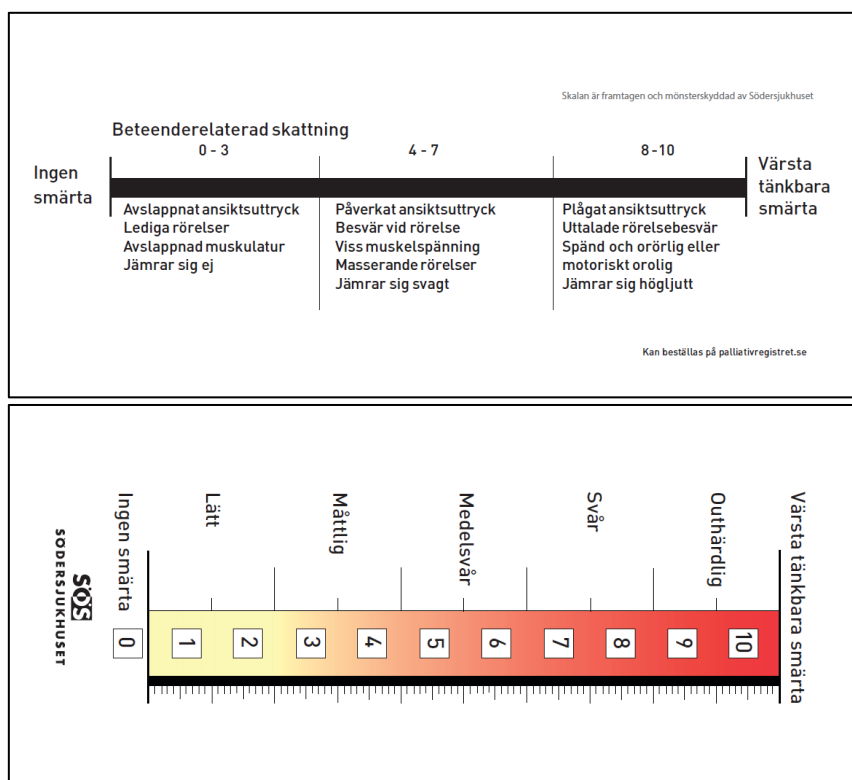
SöS-stickan

Detta är en vändbar informationssticka i fickformat.

SöS-stickan är en beteendeskala som används för att skatta smärta hos äldre personer inom akutsjukvården. Vid utvecklingen av skalan utgick man från hypotesen att det finns en överensstämmelse mellan skattning enligt VAS (Visuell Analog Skala) och den beteendebaserade skalan.

Skalan utvecklades vid Södersjukhuset i Stockholm (SöS) och har fått sitt namn därifrån.

En vetenskaplig artikel om SöS-stickan finns publicerad under *Förbättringsarbete och Kunskapsstöd* på www.palliativregistret.se.



NURSE/SPIKE

Detta är en vändbar informationssticka i fickformat.

För att undvika att missa den känslomässiga informationen i kommunikationen är det viktigt att aktivt söka, iaktta och benämna de känslor som uttrycks av patienten och närstående – samt att tydligt bekräfta dessa.

NURSE erbjuder en strukturerad metod för att bemöta känslor och innehåller exempel på fraser som kan underlätta detta möte.

När ny, allvarlig information ska förmedlas bör detta ske i ett genomtänkt sammanhang, med hänsyn till tid, miljö och uppföljning. Det är avgörande att vara väl förberedd och påläst inför samtalet.

SPIKE är en modell som ger stöd i att strukturera samtal där svåra besked ska förmedlas.

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

 NURSE <i>En struktur för att möta känslor</i> 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..." Explorera, 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	 SPIKES <i>En struktur för samtal om ny allvarlig information</i> 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
---	--

Lathund för undersköterskor

Dessa två lathundar omfattar fyra sidor vardera och riktar sig till undersköterskor inom palliativ vård. Undersköterskan har en central roll i palliativ omvårdnad och bidrar med viktiga insatser för att skapa trygghet och lindra lidande hos patienten och dess närstående.

I *Undersköterskans ansvar i teamet* beskrivs undersköterskans huvudsakliga uppgifter samt hur rollen samverkar med övriga yrkesgrupper i teamet.

Skriften *I väntan på...* ger konkreta råd och tips på vad undersköterskan kan göra för att lindra de vanligaste symtomen i livets slutskede i avvaktan på ytterligare insatser, såsom medicinsk behandling

 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, stötta och vara till hands, visa medmänsklighet och bevara den sjukes 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 omfattar fyra sidor och belyser sjuksköterskans ansvar inom palliativ vård.

Sjuksköterskans roll varierar beroende på vårdkontext och kan omfatta allt från enstaka palliativa insatser till ett övergripande ansvar för patientens omvårdnad.

Det är av stor vikt att sjuksköterskan har god kännedom om gällande rutiner samt vilka stödresurser som finns att tillgå, och att dessa resurser används på ett effektivt sätt för att säkerställa bästa möjliga vård.

I *Sjuksköterskans ansvar* tydliggörs sjuksköterskans centrala uppgifter inom palliativ vård.



Lathund för läkare

Denna lathund omfattar fyra sidor och riktar sig till läkare som möter patienter i livets slutskede.

Den behandlar centrala frågeställningar såsom: Vad bör läkaren beakta när en patient bedöms vara i livets slutskede? Vilka läkemedel rekommenderas för symtomlindring? Vad bör läkaren tänka på när en patient i livets slutskede söker akut sjukvård?

Dessa och liknande frågor besvaras i *Lathund för läkare*, som syftar till att ge konkret stöd i den kliniska vardagen.



Efterlevandesamtal

Detta är en vändbar informationssticka i fickformat, framtagen i samarbete med Palliativt centrum vid 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



EFTERLEVANDESAMTAL

Tips på frågor

- ♦ Hur har du/ni det nu?
- ♦ Hur har det varit sedan XX dog?
- ♦ 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?

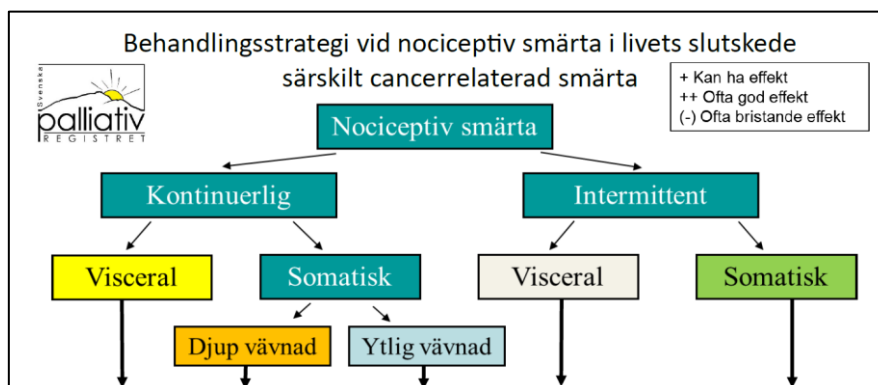
*Palliativt centrum
Sahlgrenska Universitetssjukhuset*

www.palliativregistret.se

Behandlingsstrategi vid nociceptiv smärta

Detta är en vändbar informationssticka i fickformat som visar behandlingsstrategier vid nociceptiv smärta i livets slutskede, med särskilt fokus på cancerrelaterad smärta. Stickan erbjuder en överskådlig och snabb vägledning för val av farmakologisk behandling samt andra kompletterande behandlingar.

Strategin finns redovisad i Läkemedelsverkets sammanställning av expertworkshopen 2010 om farmakologisk smärtbehandling i livets slutskede.



	↓	↓	↓	↓	↓
Paracetamol	+	+	++	+	+
NSAID	+	++	++	++	++
Opioid	++	++	(-)	(-)	(-) använd kortverkande
Andra läke- medel	Steroider	Bisfosfona- ter	Lokal- anestetika	Antikolinergika	Bisfosfonater, steroider, bensodiazepiner
Övrig behandling		Strål- behandling	Morfingel i såret	Antisekretorisk behandling	Strålbehandling

Framtagen av Staffan Lundström, docent, överläkare Palliativt centrum och FoUU-enheten Stockholms Sjukhem
Farmakologisk smärtbehandling i livets slutskede. LMV 2010 (21) 6:14-50

IPOS

Detta är en vändbar informationssticka i fickformat.

IPOS (Integrated Palliative care Outcome Scale) är ett skattningsinstrument som omfattar frågor relaterade till fysiska, psykologiska, sociala och existentiella aspekter av patientens situation. Förutom vanligt förekommande symtom inkluderar instrumentet även frågor om närståendes oro, patientens behov av information samt eventuella praktiska problem.

Instrumentet har översatts till svenska och anpassats kulturellt till svenska förhållanden med godkännande från Cicely Saunders Institute, King's College London. Den svenska versionen är validerad, och en vetenskaplig artikel har publicerats 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

Den svenska versionen av IPOS har utvecklats och översatts av Ingela Beck och Carl Johan Fürst samt deras team vid Palliativt Utvecklingscentrum i Lund, i samarbete med Högskolan Kristianstad, Sophiahemmet Högskola och Region Skåne.

IPOS

In collaboration with:  
www.pos-pal.org www.palluc.se

Vilka har dina huvudsakliga problem/bekymmer varit **senaste tre dagarna/veckan**?

Hur har följande symtom påverkat dig **senaste tre dagarna/veckan**?

Smärta	Kräkningar	Dåsighet
Andnöd	Dålig aptit	Nedsatt rörlighet
Svaghet/bristande energi	Förstoppning	Ev. andra symtom
Illamående	Ont eller torr i munnen	

☐ 0 *Inte alls*
☐ 1 *Lite*
☐ 2 *Måttligt*
☐ 3 *Mycket*
☐ 4 *Värsta tänkbara*

Uppdaterad 2023-09-04

Under senaste tre dagarna/veckan:

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?

☐ 0 *Nej, inte alls*
☐ 1 *Vid enstaka tillfällen*
☐ 2 *Ibland*
☐ 3 *Ofta*
☐ 4 *Ja, hela tiden*

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?

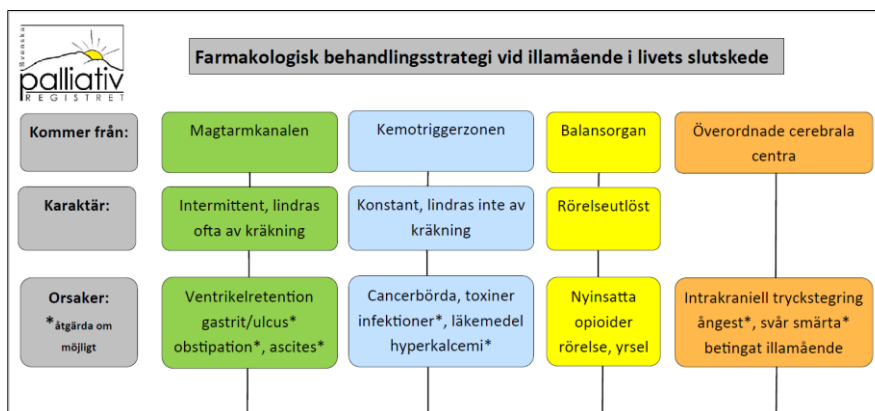
Har du fått hjälp med praktiska problem? (som uppkommit i samband med sjukdomen)

☐ 0 *Ja, hela tiden*
☐ 1 *Ofta*
☐ 2 *Ibland*
☐ 3 *Vid enstaka tillfällen*
☐ 4 *Nej, inte alls*

Beck et al. 2017, BMC Palliative Care

Illamående

Detta är en användbar informationssticka i fickformat som visar behandlingsstrategier vid illamående i livets slutskede. Stickan erbjuder en överskådlig och snabb vägledning för val av farmakologisk behandling.



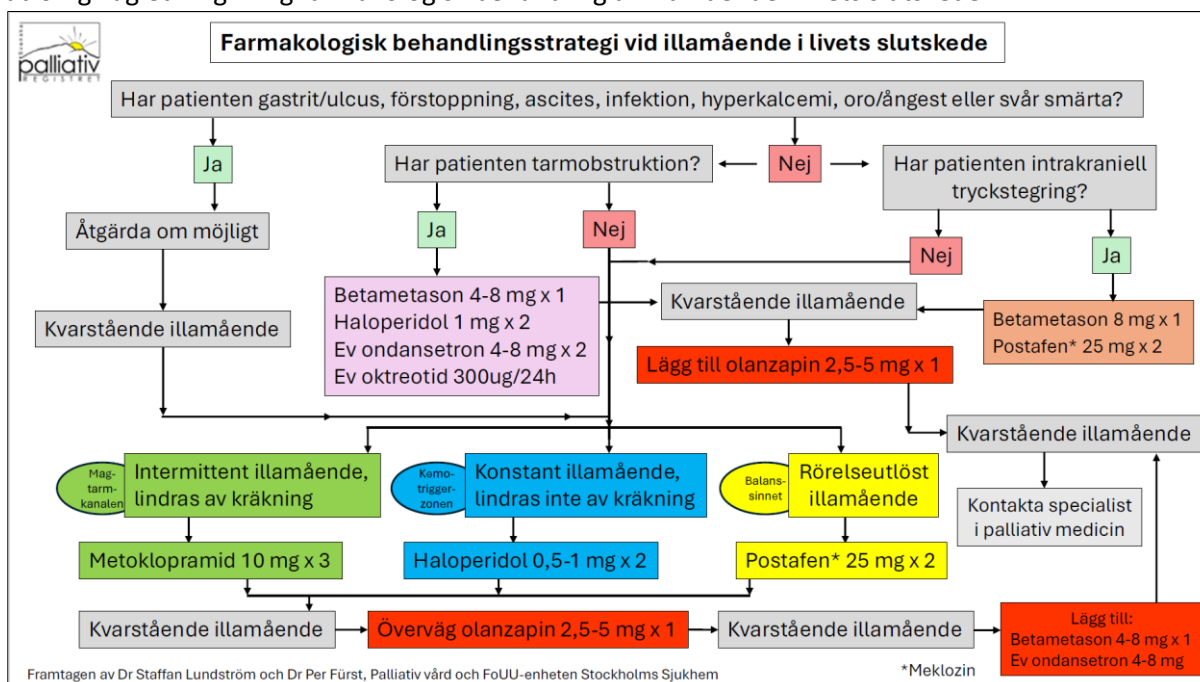
Läkemedel:

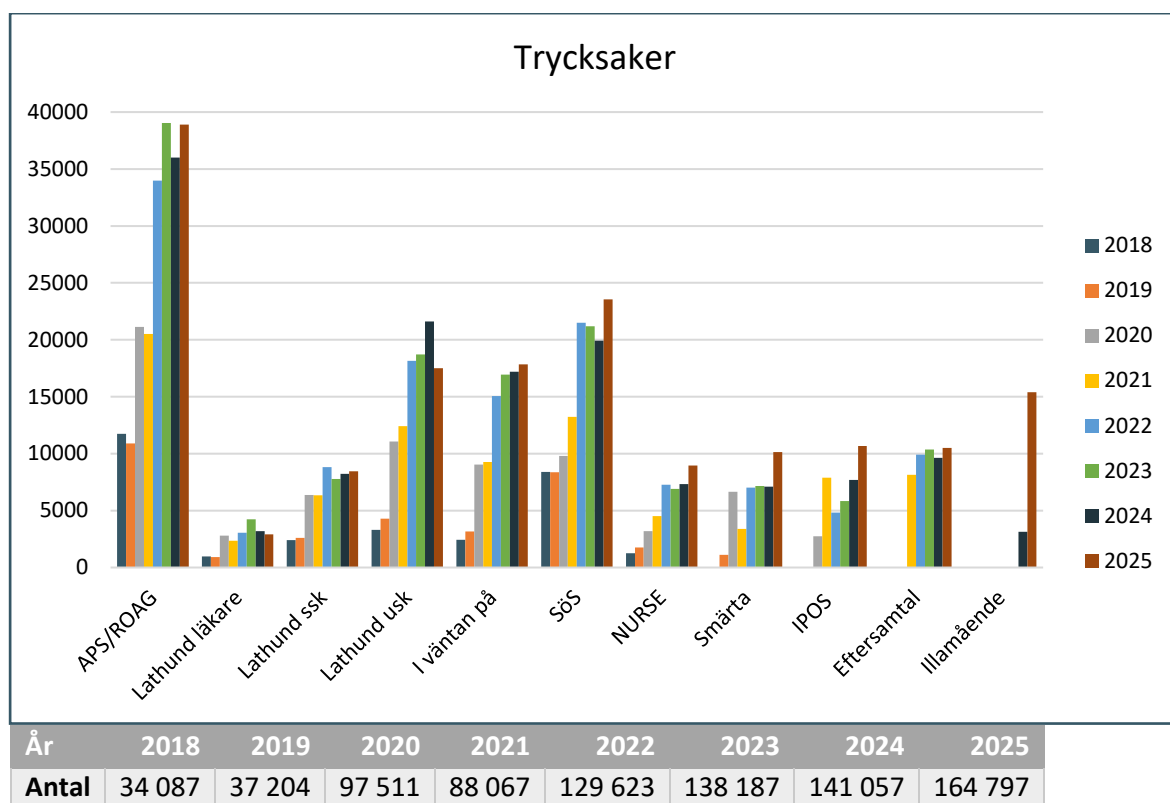
	Magtarmkanalen	Kemotriggerzonen	Balansorgan	Överordnade cerebrala centra
Haloperidol 0,5-1 mg x 2	++	+++		
Metoklopramid 10 mg x 3	+++ (ej vid tarmobstruktion)			
Postafen 25 mg x 2 (Meklozin)			+++	++
Olanzapin 2,5-5 mg x 1		++	++	+
Betametason 4-8 mg x 1	+	+	+	+++ (+++ vid tarmobstruktion)
Ondansetron 4-8 mg x 2	+	+		
Oxazepam 10 mg x 2-3				++ (vid ångest)

+++ 1 hands val
++ 2 hands val
+ 3 hands val

Framtagen av Dr Staffan Lundström och Dr Per Fürst, Palliativ vård och FoUU-enheten Stockholms Sjukhem 2024

Som komplement till informationsstickan ovan finns ett flödesschema i A4-format som ger mer utförlig vägledning kring farmakologisk behandling av illamående i livets slutskede.





Kommentar: Diagrammet visar antalet trycksaker som registret distribuerat till olika verksamheter under perioden 2018–2025. Observera att statistiken inte inkluderar material som delats ut i samband med kurser eller konferenser. Sedan 2020 skickas allt material ut kostnadsfritt. Under perioden 2018–2025 har distributionen av materialet ökat betydligt. Särskilt stor efterfrågan ses på kliniska stödmaterial kopplade till symtomskattning, munhälsa och kommunikation. Utvecklingen tyder på ett fortsatt behov av lättillgängliga och praktiskt användbara stödverktyg inom palliativ vård.

Kommentarer per material

APS/ROAG

APS/ROAG är det mest distribuerade materialet under perioden med totalt över 211 000 exemplar. Efterfrågan ökade kraftigt från 2020 och framåt och har därefter legat kvar på en fortsatt hög nivå.

SöS

SöS-materialet visar en stabil och långsiktig ökning över tid och uppgår till totalt drygt 134 000 exemplar. Den högsta nivån noterades under 2025.

Lathundar

Lathund för undersköterskor är ett av de mest efterfrågade materialen och överstiger nu 107 000 distribuerade exemplar totalt. Under 2025 ses en tydlig ökning jämfört med föregående år.

Lathund för sjuksköterskor har också haft en stabil utveckling över tid.

Lathund för läkare visar däremot en lägre och mer varierande efterfrågan jämfört med övriga lathundar.

Symtom- och samtalsstöd

Material som NURSE, Smärta, IPOS, Illamående och Eftersamtal visar sammantaget en tydlig ökning under senare år. Illamående-materialet introducerades senare än övriga material men uppvisar redan en hög efterfrågan.

Publikationer

2025

- Skåreby E, Fürst P, von Bahr L
End-of-life care in hematological malignancies – a nationwide comparative study on the Swedish Register of Palliative Care.
PLoS One 20(4): e0312910. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0312910>
- Björkhem-Bergman L, Fürst P, Lundström S.
Palliative sedation in Sweden: specialised palliative care nationwide survey.
BMJ Support Palliat Care. 2025 Jul 18;spcare-2025-005618. doi: 10.1136/spcare-2025-005618. Epub ahead of print. PMID: 40681319.

2024

- Ozanne, A, Öhlén J, Nyblom S, Jakola A.S, Smits A, Larsdotter C.
Disparities in end-of-life care and place of death in people with malignant brain tumors—a Swedish registry study.
Neuro-Oncology Practice.
<https://doi.org/10.1093/nop/npae113>
- Larsdotter C, Nyblom S, Gyllensten H, Fürst CJ, Ozanne A, Hedman R, Nilsson S, Öhlén J.
Trends in the place of death in Sweden from 2013 to 2019 – disclosing prerequisites for palliative care.
Palliative Care and Social Practice, 18, 26323524241238232.
<https://doi.org/10.1177/26323524241238232>
- Nilsson S, Öhlén J, Nyblom S, Ozanne A, Stenmarker M, Larsdotter C.
Place of death among children from 0 to 17 years of age: A population-based study from Sweden.
Acta Paediatr. 2024;113:2155-2163
<https://doi.org/10.1111/apa.17308>
- Böling S, Gyllensten H, Engström M, Lundberg E, Berlin J, Öhlén J.
Palliative care consultation in the last week of life and associated factors: a cross-sectional general population study.
Palliat Care Soc Pract. 2024 Nov 8;18:26323524241293818. doi: 10.1177/26323524241293818. PMID: 39525428
<https://doi.org/10.1177/26323524241293818>
- Wall C, Blomberg K, Bergdahl E, Sjölin H, Alm F.
Patients near death receiving specialized palliative home care being transferred to inpatient care – a registry study.
Wall et al. BMC Palliative Care (2024) 23:215
<https://doi.org/10.1186/s12904-024-01549-6>
- Nyblom S, Öhlén J, Larsdotter C, Ozanne A, Fürst CJ, Hedman R.
Registry study of cardiovascular death in Sweden 2013–2019: Home as place of death and specialized palliative care are the preserve of a minority.

International Journal of Cardiology Cardiovascular Risk and Prevention,
Volume 23, 2024, 200328
<https://doi.org/10.1016/j.ijcrp.2024.200328>.

- Lindskog M, Mogensen H, Tavelin B, Eknert J, Lundström S, Strang P.
Fluid therapy is associated with lower care quality and higher symptom burden during last days of life of patients with cancer – a population-based register study.
<https://doi.org/10.1186/s12904-024-01504-5>
- Hedman C, Fürst P, Strang P, Schelin MEC, Lundström S, Martinsson L.
Pain prevalence and pain relief in end-of-life care – a national registry study.
Published: 15 July 2024
<https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com>
- Martinsson L, Strang P, Lundström S, Hedman C.
Parenteral hydration in dying patients with cancer – a national registry study.
Journal of Pain and Symptom Management.
<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2024.01.036>
- Mikaelsson Midlöv E, Lindberg T, Skär L.
Relative's suggestions for improvements in support from health professionals before and after a patient's death in general palliative care at home: A qualitative register study.
Scand J Caring Sci. 2024;00:1–10.
<https://doi.org/10.1111/scs.13239>

2023

- Martinsson L, Brännström M, Andersson S.
Symptom assessment in the dying: family members versus healthcare professionals
BMJ Supportive & Palliative Care.
Published Online First: 16 November 2023. doi: 10.1136/spcare-2023-004382
- Mikaelsson Midlöv E, Lindberg T, Sterner T, Skär L.
Support given by health professionals before and after a patient's death to relatives involved in general palliative care at home in Sweden: Findings from the Swedish Register of Palliative Care.
Palliative and Supportive Care.
<https://doi.org/10.1017/S1478951523001323>
- Höijer C, Johnson M.
Deactivation of implantable defibrillators at the end of life - A register-based study of ICD-deactivation at home and the impact of palliative care.
International Journal of Cardiology 386 (2023) 91–94
<https://doi.org/10.1016/j.ijcard.2023.05.046>
- Hedman C, Strang P, Lundström S, Martinsson L.
Symptom Management and Support in Dying Patients with Cancer and Coronavirus Disease-19—A Register-Based Study.
Journal of Palliative Care. 2023;0(0).

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.
- Henoch 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

- Fürst 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, Fürst 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, Fürst 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, Fürst 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, Fürst CJ, Lundström S, Nathanaelsson L, Axelsson B.
Registration in a quality register: a method to improve end-of-life care—a cross-sectional study.
BMJ Open 2012;2(4):e001328
- 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, Furst 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

- *Brytpunktssamtalets betydelse för den palliativa vården av äldre personer.*
Ett examensarbete av Ronja Lindhe och Johanna Sundberg
Högskolan Dalarna, Omvårdnadsutbildning 2023.
- *Brytpunktssamtalets 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 2025

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:

☐ Ordinärt boende

☐ Särskilt boende/vård- och omsorgsboende/LSS

☐ Korttidsplats

☐ Sjukhus: avdelning/mottagning/IVA (ej specialiserad palliativ slutenvård)

☐ Specialiserad palliativ slutenvård

☐ Annan

6a. Dödsplats beskrivs bäst som:

☐ Ordinärt boende (besvara även 6b + 6c)

☐ Särskilt boende/vård- och omsorgsboende/LSS (besvara även 6b)

☐ Korttidsplats (besvara även 6b)

☐ Sjukhus: avdelning/mottagning/IVA (ej specialiserad palliativ slutenvård)

☐ Specialiserad palliativ slutenvård

☐ Annan (besvara även 6b)

6b. Vård utförd av (fler än ett svarsalternativ är möjligt):

☐ Specialiserad palliativ vård

☐ Allmän hemsjukvård

☐ Inget känt

6c. Insats av hemtjänst?

☐ Ja

☐ Nej

☐ Vet ej

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

☐ Cancersjukdom

☐ Hjärt-/kärlsjukdom

☐ Lungsjukdom

☐ Kognitiv sjukdom (demenssjukdom)

☐ Stroke

☐ Annan neurologisk sjukdom

☐ Multisjuklighet

☐ Infektion

☐ Inget av ovanstående (personen avled av andra orsaker)

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

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

☐ Ja

☐ Nej

☐ Vet ej

Om svaret är JA, besvara även 9b.

9b. Typ av vårdplan (fler än ett svarsalternativ är möjligt):

☐ Nationell vårdplan för palliativ vård (NVP)

☐ Standardiserad vårdplan

☐ Genomförandeplan

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

☐ Nej, men av annan vårdpersonal

☐ 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
- ☐ Nej, men av annan vårdpersonal
- ☐ 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?

- ☐ Ordinärt boende
- ☐ Särskilt boende/vård- och omsorgsboende/LSS
- ☐ Korttidsplats
- ☐ Sjukhus: avdelning/mottagning/IVA (ej specialiserad palliativ slutenvård)
- ☐ Specialiserad palliativ slutenvård
- ☐ Annan plats
- ☐ Personen hade inget önskemål
- ☐ Personen kunde inte uttala sitt önskemål
- ☐ 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

Smärta lindrades

- ☐ Ja
- ☐ Nej

☐ Vet ej

Om svaret är JA:

☐ Helt

☐ Delvis

☐ Inte alls

☐ Vet ej

15b. Rosslighet

Rosslighet lindrades

☐ Ja

☐ Nej

☐ Vet ej

Om svaret är JA:

☐ Helt

☐ Delvis

☐ Inte alls

☐ Vet ej

15c. Illamående

Illamående lindrades

☐ Ja

☐ Nej

☐ Vet ej

Om svaret är JA:

☐ Helt

☐ Delvis

☐ Inte alls

☐ Vet ej

15d. Oro/ångest

Oro/ångest lindrades

☐ Ja

☐ Nej

☐ Vet ej

Om svaret är JA:

☐ Helt

☐ Delvis

☐ Inte alls

☐ Vet ej

15e. Andnöd

Andnöd lindrades

☐ Ja

☐ Nej

☐ Vet ej

Om svaret är JA:

☐ Helt

☐ Delvis

☐ Inte alls

☐ Vet ej

15f. Förvirring

Förvirring lindrades

☐ Ja

☐ Nej

☐ Vet ej

Om svaret är JA:

☐ 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

☐ Ja

☐ Nej

☐ Vet ej

Läkemedel mot rosslighet

☐ Ja

☐ Nej

☐ Vet ej

Läkemedel mot illamående

☐ Ja

☐ Nej

☐ Vet ej

Läkemedel mot oro/ångest

☐ Ja

☐ Nej

☐ 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.

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. Erbjöds 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
- ☐ Okänt

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:

Erbjöds du samtal med vårdpersonalen en tid efter dödsfallet?

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

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

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

Ifyllt av:

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

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 since January 1st, 2024

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:

- ☐ Own home
- ☐ Nursing home – permanent stay/accommodation for people with disabilities (LSS)
- ☐ Nursing home – short-term stay
- ☐ Hospital: ward/patient facility/ICU (not hospice/palliative in-patient care)
- ☐ Hospice/palliative in-patient care
- ☐ Other

6. The place of death is best described as:

- ☐ Own home (answer questions 6b and 6c)
- ☐ Nursing home – permanent stay/accommodation for people with disabilities (LSS) (answer question 6b)
- ☐ Nursing home – short-term stay (answer question 6b)
- ☐ Hospital: ward/patient facility/ICU (not hospice/palliative in-patient care)
- ☐ Hospice/palliative in-patient care
- ☐ Other (answer question 6b)

6b. The care was provided by (more than one answer is possible):

- ☐ Specialised palliative care
- ☐ General home care
- ☐ Nothing known

6c. Provision of in-home services?

- ☐ Yes
- ☐ No
- ☐ Don't know

7. 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
- ☐ Multimorbidity
- ☐ Infection
- ☐ Other

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

If the answer is Yes, answer question 9b.

9b. Type of care plan (more than one answer is possible):

- ☐ The Swedish Palliative Care Guide
- ☐ Standardized care plan
- ☐ Social care plan

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
- ☐ No, but from another staff member in the (health) care team
- ☐ 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
- ☐ No, but from another staff member in the (health) care team
- ☐ 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/accommodation for people with disabilities (LSS)
- ☐ Nursing home – short-term stay
- ☐ Hospital: ward/patient facility/ICU (not hospice/palliative in-patient care)
- ☐ Hospice/palliative in-patient care
- ☐ Other
- ☐ The person had no expressed desire
- ☐ The person could not express his wish
- ☐ 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 _____

Kvartalets frågor

Q1 Palliativ sedering i livets slutskede

Enkäten vänder sig endast till specialiserad palliativ vård.

1. Fick patienten kontinuerlig palliativ sedering i livets slutskede?

(Definition: Kontinuerlig palliativ sedering syftar till att lindra behandlingsresistent lidande i livets slutskede genom att tillföra läkemedel i syfte att sänka patientens medvetandegrad. Behandlingen ges kontinuerligt utan att väcka patienten.)

- ☐ Ja
- ☐ Nej
- ☐ Vet ej

Om svaret är Ja besvaras fråga 2 & 3, om svaret är Nej eller Vet ej avslutas enkäten.

2. Vilket eller vilka preparat användes? (flera alternativ kan kryssas i).

- ☐ Midazolam
- ☐ Haloperiol
- ☐ Levomepromazin (Nozinan)
- ☐ Dexmedetomidin
- ☐ Propofol
- ☐ Annat

Kommentar: _____

3. Hur många dygn gavs den sederande behandlingen?

- ☐ Mindre än 1 dygn
- ☐ 1 dygn
- ☐ 2 dygn
- ☐ 3 dygn
- ☐ 4 dygn
- ☐ 5 dygn
- ☐ 6 dygn
- ☐ 7 dygn
- ☐ Mer än 7 dygn

Q2 Antibiotikabehandling i livets slutskede

Besvaras av samtliga typer av enheter/dödsplatser.

Behandlades patienten med antibiotika någon gång under den sista veckan i livet?

Om ja, besvara följdfrågorna.

Om nej eller vet ej → enkäten klar.

1. Vilken indikation hade antibiotikabehandlingen? - flera alternativ möjliga

- ☐ Luftvägsinfektion
- ☐ Urinvägsinfektion
- ☐ Sepsis/bakteriemi /bakterier blodet
- ☐ Hud- eller mjukdelsinfektion
- ☐ Bukinfektion
- ☐ Infektion med oklart fokus
- ☐ Annat: vad _____

2. Vilken antibiotika erhöll patienten under den sista veckan i livet? - flera alternativ möjliga

- ☐ Ceftriaxon/cefotaxim
- ☐ Piperacillin / tazobaktam
- ☐ Meronem / imipenem
- ☐ Bensylpenicillin
- ☐ Peroral antibiotika/tabletter
- ☐ Vad _____
- ☐ Annat, vad _____

3. Hur många dygn innan patienten avled avslutades antibiotikabehandlingen?

- ☐ Samma dygn
- ☐ 1 dygn innan
- ☐ 2 dygn innan
- ☐ 3–4 dygn innan
- ☐ 5–7 dygn innan

Q3 Dö ensam

Besvaras av samtliga typer av enheter/dödsplatser.

1. Hade personen uttryckt önskemål om att ha någon närvarande eller att få vara själv i dödsögonblicket? (*bara ett val möjligt*).

- ☐ Ja, önskar att närstående är närvarande
- ☐ Ja, önskar att personal är närvarande
- ☐ Ja, önskar att vara själv
- ☐ Nej
- ☐ Vet ej

2. Hade närstående informerats om att personens död var nära förestående? (*bara ett val möjligt*).

- ☐ Ja
- ☐ Nej
- ☐ Vet ej
- ☐ Personen hade inga kända närstående

3. När var någon senast närvarande hos personen som dog? (*bara ett val möjligt*).

- ☐ 1–5 minuter innan
- ☐ 5–10 minuter innan
- ☐ 10–30 minuter innan
- ☐ 30–60 minuter innan
- ☐ Mer än 60 minuter innan
- ☐ Vet ej

Kommentar (fritext): _____

Q4 Infarter/utfarter

Besvaras av samtliga typer av enheter/dödsplatser.

Hade personen några infarter eller utfarter vid dödsfallet, exempelvis KAD, PVK eller SVP?

☐ Ja

☐ Nej

Vid *Nej* är enkäten klar.

Vid *Ja*, besvara även fråga 1, 2 och 3.

1. Vilken eller vilka infarter eller utfarter hade personen vid dödsfallet? (flera alternativ kan kryssas i)

☐ Piccline	☐ PVK (perifer venkateter)
☐ CVK (central venkateter)	☐ SVP (subkutan venport)
☐ Subkutan nål för injektioner	☐ Epidural - eller spinalkateter
☐ PEG (gastrostomi)	☐ KAD (kateter i urinröret)
☐ Nefrostomi	☐ Trakeostomi
☐ Annat: _____	☐ Dränage (t.ex. pleura, ascites)

2. Uttryckte eller bedömdes personen ha besvär av någon av nedanstående infarter eller utfarter under sista veckan i livet?

Infart	Ja	Nej	Vet ej
PVK	☐	☐	☐
Piccline	☐	☐	☐
SVP	☐	☐	☐
CVK	☐	☐	☐
Epidural - eller spinalkateter	☐	☐	☐
Subkutan nål för injektioner	☐	☐	☐
KAD	☐	☐	☐
PEG	☐	☐	☐
Trakeostomi	☐	☐	☐
Nefrostomi	☐	☐	☐
Dränage	☐	☐	☐
Annat	☐	☐	☐

3. Uppstod någon komplikation under sista veckan i livet, till exempel lokal infektion, sepsis eller blodpropp med anledning av någon av nedanstående infarter eller utfarter?

Infart	Ja	Nej	Vet ej
PVK	☐	☐	☐
Piccline	☐	☐	☐
SVP	☐	☐	☐
CVK	☐	☐	☐
Epidural - eller spinalkateter	☐	☐	☐
Subkutan nål för injektioner	☐	☐	☐
KAD	☐	☐	☐
PEG	☐	☐	☐
Trakeostomi	☐	☐	☐
Nefrostomi	☐	☐	☐
Dränage	☐	☐	☐
Annat	☐	☐	☐

Enhetsenkät för specialiserad palliativ vård

Din enhet heter i Svenska palliativregistret: _____

Stämmer det med er benämning på enheten?

- ☐ Ja
- ☐ Nej, den heter: _____

1. Typ av enhet: (ange endast ett alternativ)

- ☐ Specialiserad palliativ slutenvård
- ☐ Specialiserad palliativ hemsjukvård
- ☐ Specialiserat palliativt rådgivningsteam/konsultteam

2. Min enhet är en del av verksamhet som även bedriver: (flerval)

- ☐ Specialiserad palliativ slutenvård
- ☐ Specialiserad palliativ hemsjukvård
- ☐ Specialiserat palliativt rådgivningsteam/konsultteam
- ☐ Specialiserad palliativ mottagning
- ☐ Ej del av annan verksamhet
- ☐ Annan (till exempel medicin/kirurg/onkologiklinik): _____

3. Utförare (aktör):

- ☐ Regional
- ☐ Kommunal
- ☐ Privat
- ☐ Vid svar Privat, vilken? (Rull lista som kopplas från registret)
- ☐ Annan: _____

4. Enheten har: (flerval)

	Totalt antal anställda personer med detta yrke på enheten (antal)	Totalt antal anställda med specialistutbildning i palliativ medicin/omvårdnad (gäller läkare, ssk,usk) (antal)	Om ej någon anställd: Tillgång till (ja/nej)
Läkare			
Sjuksköterska			
Undersköterska			
Arbetsterapeut			
Fysioterapeut			
Dietist			
Kurator			
Andlig företrädare			
Psykolog			

	Ja	Nej	Antal platser
Utbildningsplatser ST läkare palliativ medicin			
Utbildningsplatser sjuksköterskor specialistutbildning palliativ vård			
Utbildningsplatser undersköterskor specialistutbildning palliativ vård			

5. Har enheten, dygnet runt, årets alla dagar, tillgång till specialiserad palliativ kompetens?

Med "tillgång till" menas minst telefonkontakt till läkare verksam på specialiserad palliativ enhet, samt möjlighet till besök av sjuksköterska verksam på specialiserad palliativ enhet.

- ☐ Ja
- ☐ Nej

6. Hur ofta bedöms till enheten inkomna remisser?

- ☐ Dagligen vardagar eller oftare
- ☐ 2–4 ggr/vecka
- ☐ En gång/vecka
- ☐ Mer sällan än en gång/vecka

7. Erbjuds vård till patienter oavsett diagnos?

- ☐ Ja
- ☐ Nej

8. Erbjuds vård till patienter under 18 år?

- ☐ Ja
- ☐ Nej

9. Görs regelbunden strukturerad skattning av den samlade symtombördan, till exempel med IPOS eller ESAS?

- ☐ Ja
- ☐ Nej

10. Identifieras och följs barn och unga vuxna som närstående enligt dokumenterad rutin speciellt framtagen för denna grupp?

- ☐ Ja
- ☐ Nej

11. Genomförs strukturerad gruppreflektion/grupphandledning för enhetens personal?

- ☐ Ja, minst 5 ggr/år
- ☐ Ja, färre än 5 gånger/år
- ☐ Nej

12. Använder ni Svenska palliativregistrets Närståendeenkät i majoriteten (= mer än 50%) av enhetens dödsfall?

- ☐ Ja
- ☐ Nej

13. Hur många avled på enheten under 2024? _____

Detta gäller samtliga dödsfall på enheten, även de som i förekommande fall inte registrerats i registret.