



# Årsrapport för Svenska palliativregistret 2021



# Innehållsförteckning

Förord.....	4
Sammanfattning.....	5
Organisation .....	6
Ledningsgrupp.....	6
Referensgrupp.....	6
Palliativ vård i Sverige 2021.....	7
Bakgrund .....	7
Definitioner och centrala begrepp .....	7
Allmän palliativ vård.....	8
Specialiserad palliativ vård .....	8
Brytpunktssamtal i livets slutskede .....	8
Efterlevandesamtal .....	9
Palliativt konsultteam.....	9
Kvalitetssäkring av den palliativa vården .....	9
Nationellt vårdprogram.....	9
Nationell vårdplan .....	9
Indikatorer .....	10
Svenska palliativregistrets kvalitetskriterier för vård i livets slutskede .....	10
Kansli .....	11
Kvartalsrapporter .....	11
Interaktiva genomgångar .....	11
Hemsida.....	11
Nöjt kundindex .....	12
Inrapportering .....	13
Dödsfallsenkäten .....	13
Utdataportal .....	14
Grunddata .....	15
Jämlik vård avseende kön, ålder, vårdform och geografi .....	19
Tillgång till specialiserad vård och möjlighet att dö i det egna hemmet .....	22
Täckningsgrad.....	24
Vilka är de vanligaste dödsplatserna i Sverige? .....	24
Smärtskattning .....	28
Övrig symtomskattning .....	33

Vid behovsordinationer.....	38
Opioid .....	38
Ångestdämpande .....	38
Trycksår .....	40
Undersökt av läkare.....	45
Brytpunktssamtal till person Kvalitetsindikator .....	49
Brytpunktssamtal och behandlingsbeslut .....	54
Munhälsa.....	56
Efterlevandesamtal .....	61
Närvarande vid dödsfallet .....	66
Smärta .....	71
Ångest.....	76
Nöjdhet.....	81
Närståendeenkät.....	82
Närståendeenkäten.....	82
Grunddata .....	82
Brytpunktssamtal .....	84
Tillgänglighet akut .....	85
Tillgänglighet läkare .....	86
Stöd.....	87
Närståendepenning.....	88
Eftersamtal .....	89
Fritextsvar.....	90
Forskning och vetenskapliga publikationer med data från Svenska palliativregistret.....	92
Uppsatser och studier .....	94
Förfrågningar om utlämning av data från Svenska palliativregistret.....	94
Rapporter .....	94
Svenska palliativregistrets forskargrupp .....	95
Validering – Monitorering .....	95
Vården i siffror.....	96
RUT .....	96
Trycksaker.....	97
Abbey Pain Scale/ ROAG .....	97
SöS-stickan.....	97
NURSE/SPIKE .....	98
Lathund för undersköterskor .....	99

Lathund för sjuksköterskor.....	100
Lathund för läkare .....	100
Behandlingsstrategi vid nociceptiv smärta .....	101
IPOS .....	101
IPOS tre dagar.....	102
IPOS vecka .....	102
Symtomlindrande läkemedel vid covid-19.....	103
Efterlevandesamtal .....	103
Publikationer .....	105
Uppsatser och studier .....	111
Dödsfallsenkät.....	113
Närståendeenkät 2020-12-01 .....	118
English version of the questionnaire used for registering deaths in the Swedish Register of Palliative Care since February 8th 2021.....	123

## Förord

Under 2021 har vi alla växlat mellan hopp och förtvivlan. Pandemin har ett fortsatt grepp om vår vardag och inte minst på våra arbetsplatser. Vi har arbetat mer än någonsin, men även varit ensammare mer än någonsin. Att arbeta hemifrån och träffas digitalt i stället för att träffas fysiskt har varit en utmaning för många.

Årsrapporten för 2020 innehöll ett flertal rapporter för hur vården för personer med covid-19 bedrevs. I år har vi valt att inte fokusera på covid-19 utan på Socialstyrelsens kvalitetsindikatorer och resultat från närståendekäten.

Vi kan med glädje redovisa resultat från den nya reviderade närståendekäten!

Den innehåller mycket spännande läsning, och framför allt de kommenterar i fritext som närstående skickat in. I denna årsrapport återfinns ett axplock av alla svar.

Vi fortsätter arbetet med utvecklingen av närståendekätens utdataportal, där vi kommer under nästa år visa resultat som jämför era svar med närståendes svar på samma person!

En av de fyra hörnstenarna i palliativ vård är Teamarbete. Jag är oerhört stolt över det team jag har i registrets ledningsgrupp, referensgrupp och forskargrupp! Det är teamarbete när det fungerar som bäst. Det stora arbete vi gjorde tillsammans under 2021 för att förbättra dödsfallsenkäten är helt unikt i registrets historia!

Jag vill rikta ett stort tack till alla inblandade, och ett stort tack till OTIMO Data AB för bra samarbete.

Vår ambition och förhoppning är att Svenska palliativregistret även i fortsättningen kan bidra med att vården vid livets slutskede utvecklas och förbättras. Tillsammans gör vi skillnad!

Denna årsrapport är skriven under augusti månad 2022 av ledningsgruppen för Svenska palliativregistret.



Maria Andersson, Registerhållare

# Sammanfattning

- Även under detta år har Svenska palliativregistret presenterat unika data avseende vårdkvaliteten för de som avled i covid-19. Genom tre covid-19-relaterade vetenskapliga publikationer under året har våra resultat även uppmärksammats internationellt.
- Under 2021 har 1535 närståendeenkäter skickats ut från 84 enheter i 32 kommuner och regioner, i genomsnitt är svarsfrekvensen 36 % av utskickade enkäter.
- Av närstående som besvarade närståendeenkäten utnyttjade 65 % möjligheten att ge en personlig återkoppling till avdelningen eller teamet som vårdade deras närstående.
- Under året avled 91 958 personer som var folkbokförda i landet och av dessa registrerades 51 538 i Svenska palliativregistret. Täckningsgraden för registret i landet är därmed 60 % av samtliga dödsfall, men varierar stort mellan länen, från 44 till 72 %.
- 2021 registrerade 5 595 enheter dödsfall i Svenska palliativregistret. Trots pandemin så har antalet enheter ökat sedan 2020.
- Data visar att det *inte* finns några större skillnader mellan kvinnor och män när det gäller vårdkvaliteten i livets slutskede. Det visar dock att brytpunktssamtal, smärtskattning och munhälsobedömning genomförs i högre utsträckning i åldersgruppen ≤ 64 år. Det är en fortsatt ojämlig tillgång till specialiserad palliativ vård när skillnader mellan olika län analyseras.
- Registret har under 2021 medverkat i 9 vetenskapliga publikationer och erhållit 17 ansökningar om datauttag. Detta är rekord sedan registret startade!
- Registrets kostnadsfria kunskapsstöd och verktyg är fortsatt populära. 2021 har 88 607 skickats ut till personal och verksamheter.
- Efter att vi analyserat resultatet av registrets användarenkät, kan vi konstatera att om man använder registret, registrerar enkäter, följer upp resultat via vår utdataportal och arbetar med förbättringsarbete, så upplever personalen ökad vårdkvalité.
- Registret är nu helt anslutna till Vetenskapsrådets metadataverktyg RUT.
- Vissa resultat försämrades under corona pandemin men dessa har nu glädjande förbättrats igen. Exempelvis smärtskattning, symtomskattning, trycksår, närvaro, brytpunktssamtal och läkarundersökning.

# Organisation

Till året 2021 har registret bytt Centralt personuppgiftsansvarig, CPUA, från Region Kalmar län till Region Jönköpings län. Det är ytterst representerat av regionstyrelsen och praktiskt av sjukvårdsdirektör Jane Ydman.

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

## Ledningsgrupp

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

Registerhållare: Maria Andersson, specialistsjuksköterska

FoU-ansvarig: Staffan Lundström, överläkare, docent

Forskarrepresentant: Maria Schelin, epidemiolog, docent

Palliativ medicin: Martin Dreilich, överläkare, med dr

Palliativ medicin: Lena Lundorff, överläkare

Palliativ omvårdnad: Christina Melin-Johansson, specialistsjuksköterska, professor

Palliativ omvårdnad: Ida Goliath, sjuksköterska, docent

Kansli: Susanna Sjöqvist

## Referensgrupp

I referensgruppen ingår representanter från följande yrkesföreningar och kunskapscentra:

SFPO (Sjuksköterskor för palliativ omvårdnad): Jane Österlind

NRPV (Nationella rådet i palliativ vård): Ann Mattsson

UFPO (Undersköterskor för palliativ omvårdnad): Marion Englaborn

SFPM (Svensk förening för palliativ medicin): Jenny Lindberg

RCC (Regionalt cancercentrum): Fredrik Wallin

Betaniastiftelsen: Petra Tegman

Palliativt Utvecklingscentrum Lund: Anette Duarte

Palliativt kunskapscentrum Stockholm: Kerstin Witalis

NAG palliativ vård: Ursula Scheibling

# Palliativ vård i Sverige 2021

## Bakgrund

Varje år avlider knappt 1 % av Sveriges befolkning och det brukar vara omkring 90 000 personer. Under året 2021 avled 91 958 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 inom samtliga specialiteter i såväl öppen som slutenvård samt inom den kommunala vården. Enligt registrering utifrån dödsplats i Skatteverkets dödsbevis dör allt fler på sjukhus och på kommunala boenden och endast ca 1/5 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 öppen vård och slutenvård för att slutligen avlida på sjukhus.

För att successivt förbättra vården i livets slutskede finns sedan flera år olika nationella verktyg så som Svenska palliativregistret, Socialstyrelsens kunskapsstöd för god palliativ vård och Nationella vårdprogrammet för palliativ vård. Regionala palliativa processer finns under Regionala Cancer Centra (RCC) som tagit fram regionala palliativa vårdprogram och bedriver utbildning inom palliativ vård.

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

Palliativ medicin är sedan 2015 en tilläggsspecialitet och antal registrerade specialister har det senaste året ökat till 190 st.

Under 2020 och 2021 har en nationell arbetsgrupp (NAG) i palliativ vård arbetat med att ta fram ett personcentrerat sammanhållet vårdförlopp i palliativ vård som skall leda till mer jämlik vård oavsett diagnos, ålder och var personen bor. Speciellt skall man belysa hur personer med palliativa vårdbehov identifieras och får tillgång till allmän och/eller specialiserad palliativ vård, ett flödesschema för detta samt framtagande av kvalitetsmarkörer för den palliativa vården. Arbetsgruppen ligger organisatoriskt under ett av de 26 nationella programområden (NPO) där palliativ vård finns under NPO- Äldres hälsa. Vårdförloppet har godkänts och publicerats i juni 2022.

## Definitioner och centrala begrepp

I Sverige lever allt fler människor allt längre med en obotlig sjukdom och många äldre 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. Nationellt förs från flera aktörer inom palliativ vård, diskussioner och önskemål om att utveckla en svensk version av målgruppen för palliativ vård.

Palliativ vård bygger således på ett förhållningssätt som syftar till att förbättra livskvaliteten för personer och familjer som drabbas.

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. Vissa förutsättningar behövs för att ge god palliativ vård till alla personer.

All palliativ vård vilar på fyra hörnstenar:

- Symtomlindring i vid bemärkelse. Detta omfattar såväl fysiska som psykiska, sociala och existentiella behov.
- Samarbete i ett multiprofessionellt team.
- Kommunikation i syfte att främja personens livskvalitet. Det innebär kommunikation av vårdgivare med person och närstående men också kommunikation inom och mellan arbetslag.
- Stöd till de närstående under sjukdomen och efter ett dödsfall.

När läkare och vårdpersonal identifierar palliativa vårdbehov hos personen utmynnar bedömningen i samtal om sjukdomen, prognosen och den framtida planeringen. Detta är ett eller flera samtal mellan ansvarig läkare och person, ofta även med närstående. Det bör göras klart att personens tillstånd nått en punkt där det kan vara motiverat att inleda palliativ vård och man diskuterar vårdens fortsatta innehåll utifrån personens tillstånd, behov och önskemål. Ibland kommer bedömningen och identifikationen av palliativt vårdbehov mycket sent i sjukdomsförloppet och blir istället ett så kallat "brytpunktssamtal", medan ett tidigare identifierat palliativt vårdbehov t. ex vid inskrivning på ett äldreboende istället kan sammanfalla med SIP (Samordnad individuell plan) för äldre.

## Allmän palliativ vård

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

## Specialiserad palliativ vård

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

## Brytpunktssamtal i livets slutskede

Ett eller flera samtal mellan ansvarig läkare, eller tjänstgörande läkare, och person om ställningstagande att övergå till palliativ vård som ges under personens sista tid i livet, där målet med vården ändras från att vara livsförlängande till att vara lindrande. Termen "brytpunktssamtal" används ibland i tidigare skeden till exempel när palliativa vårdbehov identifieras eller när sjukdomsspecifik behandling avslutas, se ovanstående.

## Efterlevandesamtal

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

## Palliativt konsultteam

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

Konsultteamet kan fungera som bollplank, ger trygghet och stöd. Teamet erbjuder stöd för vårdpersonalens medicinska och psykosociala frågor gällande personer oavsett vårdform och diagnos, och deras närstående. Frågor kan beröra personer som blivit sämre och om råd kring lindrande vård i ett sent skede av livet och döende personer.

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

## Kvalitetssäkring av den palliativa vården

Varje vårdenhet bör kvalitetssäkra den palliativa vården. Två bra verktyg för detta är Svenska palliativregistret och Socialstyrelsens nationella kvalitetsindikatorer för god palliativ vård. Svenska palliativregistret startades 2005 på uppdrag av Svensk Förening för Palliativ medicin och startade med en dödsfallsenkät. Första året fick registret in cirka 5 % av alla dödsfall i Sverige (= 4929) jämfört med 2021 där ca 56 % av alla dödsfall registrerades. För att ytterligare kunna värdera hur vården varit i livets slutskede har personernas närstående sedan 2015 även kunnat registrera deras uppfattning om hur vården varit i en "Närståendeenkät". Denna enkät har genomgått betydande förbättringar och lanserats åter under 2021.

## Nationellt vårdprogram

Under 2020 reviderades de tidigare nationella vårdprogrammen från 2012 och 2016.

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

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

## Nationell vårdplan

Den nationella vårdplan för palliativ vård och omsorg som utvecklats av Palliativt Utvecklingscentrum i Lund används av många verksamheter. Det hålls regelbundna nätverksträffar för dess användare. Vårdplanen är baserad på vetenskap och beprövad erfarenhet och innehåller olika delar i tidig och sen palliativ fas. Vårdplanens delar kan ses som praktiska redskap till att kunna genomföra det som vårdprogrammet rekommenderar. Innehållet i vårdplanen är granskat och följer internationella rekommendationer för vård av den döende människan enligt International Collaborative for Best Care for the Dying Person.

## Indikatorer

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

Indikatorerna är mått som avser att spegla god vård och omsorg i vården. De ska kunna användas som underlag för verksamhetsuppföljning och verksamhetsutveckling samt för öppen redovisning av hälso- och sjukvårdens processer, resultat och kostnader.

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

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

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

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

De målsatta indikatorerna är följande:

Indikator	Målnivå
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 trycksårspåbyggande åtgärder.
- Personens smärta skattas med smärtskattningsinstrument och är smärtlindrad.
- Personens symtom skattas med symtomskattningsinstrument och är lindrad från övriga symtom.
- Det finns läkemedel i injektionsform att ge vid behov för smärtgenombrott, ångest, illamående och andningsbesvär.
- Personen behöver inte dö ensam.
- Personen ges möjlighet att dö på den plats han/hon själv önskar.
- Närstående erbjuds uppföljande samtal efter dödsfallet.

# Kansli

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

Kansliet besvarade 5580 mail och 1200 telefonsamtal under 2021.

Den större delen av ärenden handlade om inloggning och nya behörigheter till registret, förändringar i organisationsstrukturer och hjälp att tyda/tolka utdata i förbättringssyfte.

Det faktum att registret tagit ett större kliv gällande närståendes upplevelser i form av förtydligad närståendeenkät, så har även samtal från närstående ökat. Några få ärenden handlar om hur man gör rent praktiskt när man ska besvara enkäten, men i stort handlar dessa ärenden om att de vill delge sina intryck och upplevelser.

## Kvartalsrapporter

Vi har skickat ut resultat till de 120 enheter som använder närståendeenkäten i väntan på att den nya utdataportalen lanserades, Nyhetsbrev regelbundet med aktuell information till alla 290 kommuner och 21 regioner och kostnadsfria kvartalsrapporter till de verksamheter som efterfrågat detta. I kvartalsrapporten delger vi verksamheten en detaljerad insyn i hur vården var för deras personer den allra sista tiden. Detta som ett led till deras förändringsarbete.

## Interaktiva genomgångar

Kansliet har under hösten 2021 bjudit in till flera olika webinarier som varit kostnadsfria för deltagande verksamheter. Vi har haft tre huvudspår:

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

Intresse och deltagande har varit stort, totalt har 132 personer närvarat. Detta har lett till att registret valt fortsätta med dessa forum även under 2022.

Två utbildningsinsatser är även gjorda för Consensum Yrkeshögskolas räkning – undersköterskor som läser med inriktning specialistkompetens i palliativ vård och demens. Sammanlagt 70 personer.

Utöver ovan så skapas mindre interaktiva forum vid behov.

## Hemsida

Registret har under 2021 skapat en helt ny hemsida. I samband med detta har även alla dokument justerats enligt lagen om Webbtillgänglighetsdirektivet.

Kunskapsmaterial kring palliativ vård finns, samt ett nyhetsflöde som uppdateras kontinuerligt.

Nya dokument har skapats och vår FoU-sida uppdateras regelbundet med nya vetenskapliga publikationer.

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

Vi har skapat ett anmälningsskema på hemsidan till de utbildningar vi erbjuder från registret.

På hemsidan finns även korta instruktionsfilmer som registret har skapat.

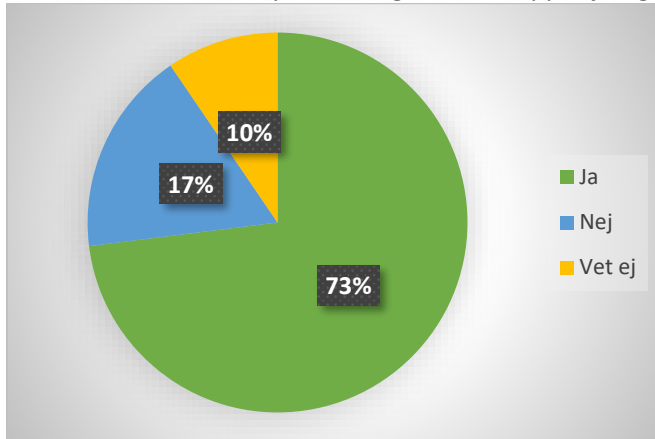
Registret har en Facebooksida.

Vi sköter själva dessa kanaler och uppdaterar kontinuerligt.

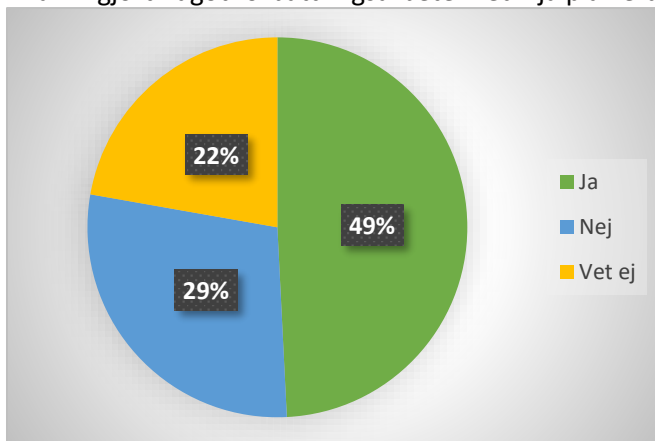
## Nöjt kundindex

Vi är intresserade av vad våra användare tycker och försöker skapa oss en bild över de förbättringar vi behöver göra i registret. Detta för att underlätta användningen av så väl hemsida och material som själva registreringarna och support. Vi har därför skapat en användarenkät för att kunna mäta NKI, (nöjt kundindex) se resultat nedan. n=63.

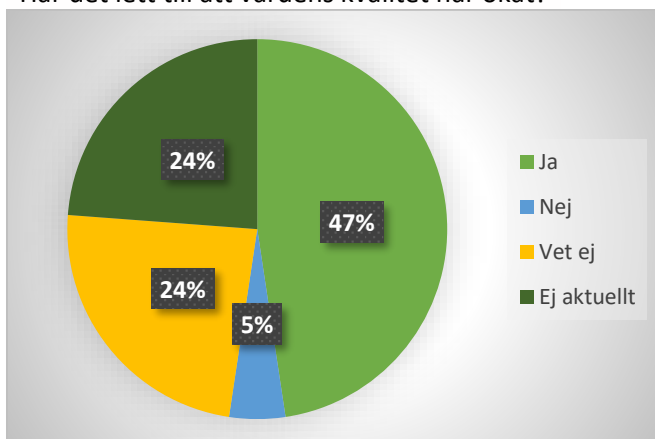
”Använder ni Svenska palliativregistret för uppföljning av den vård ni ger?”



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



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



# Inrapportering

## Dödsfallsenkäten

Dödsfallsenkäten fylls i av ansvarig personal på den verksamhet där dödsfallet inträffat. Det skall finnas en ansvarig sjuksköterska eller läkare för uppgiftslämnandet, men alla i teamet kan gärna medverka när frågorna besvaras. Detta dels för att få en mer nyanserad bild av den givna vården, dels för att det skapar en möjlighet för de inblandade att själva fundera kring den vård man har givit och eventuella behov av förbättringar. Enkäten fylls i direkt via registrets hemsida och den innehåller 26 frågor.

Grundstrukturen har i stort sett haft samma utseende och innehåll sedan registret startade 2005. Under 2021 har ledningsgruppen gjort en stor revision av enkäten efter inhämtade synpunkter från registrets referensgrupp, som i sin tur diskuterade innehållet i sina respektive organisationer. Vi har även tagit emot synpunkter från personer som arbetar med palliativ vård av barn.

Den största förändringen är att hela enkäten fylls i, oavsett om det är ett oväntat eller ett väntat dödsfall. Det finns ingen nationell eller internationell definition av vad som är ett väntat dödsfall och det uppstår ofta diskussioner på arbetsplatser om personen som avled gjorde det väntat eller oväntat. Många åtgärder och insatser görs i de fall som anses som väntade dödsfall, men även i de fallen som var oväntade. Vilken vård får de som avlider oväntat?

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

Dödsfallsenkäten har även ett uppräskat utseende, vi har förenklat inmatningen via webben, det är en naturligare följd av frågorna, vi har tagit bort några frågor och lagt till nya aktuella frågor.

Den nya enkäten publicerades i samband med årsskiftet 2022.

I början av pandemin rekommenderade ledningsfunktionen för Nationella Kvalitetsregister att kvalitetsregistren skulle inkludera två nya variabler för uppföljning av covid-19, samt införa online-rapporter för publicering av covid-19-effekter i vården. Bara några veckor senare kunde vi publicera de nya frågorna i dödsfallsenkäten samtidigt som utdataportalen kompletterades med motsvarande frågor. Detta har möjliggjort för sjukvården, omsorgen, myndigheter, press och andra intresserade att själva plocka ut viktiga data kring vårdkvaliteten i livets slutskede för de som avlidit till följd av covid-19.

2021 utökade vi frågan om Covid-19 infektion med två svarsalternativ.

Dessa är: Genomgången infektion (insjuknande/positivt test) 30 eller färre dagar före dödsfallet  
Genomgången infektion (insjuknande/positivt test) mer än 30 dagar före dödsfallet.

# Utdataportal

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

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

Registrets IT leverantör tillsammans med registret har under 2021 skapat en helt ny utdataportal för närståendeenkäten där merparten av svaren redovisas.

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

Svenska palliativregistret är ett register där inrapportering sker i efterhand. Det innebär att antal redovisade dödsfall förändras i takt med att nya dödsfall rapporteras in. Totala antalet kan därför skilja sig i diagrammen i denna Årsrapport.

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

De valmöjligheter/urval som går att göra är följande:

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

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

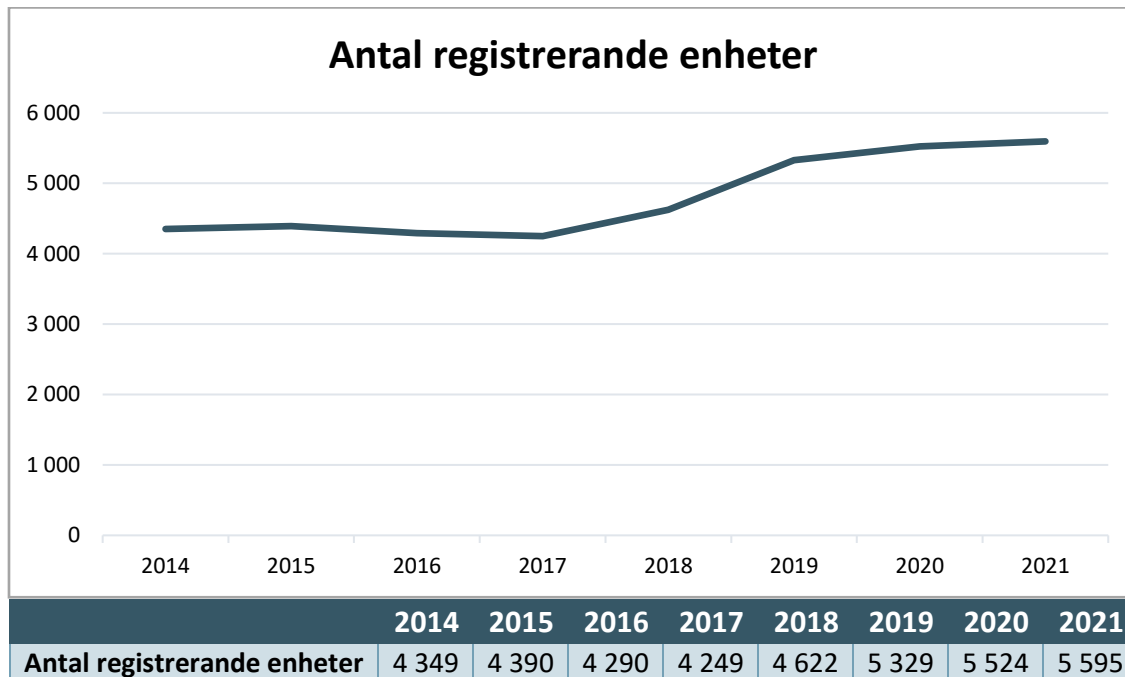
- Län
- Kommun
- Verksamhet
- Avlidenplats
- Tertial
- Kvartal
- Månad

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

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

Data visas på länsnivå.

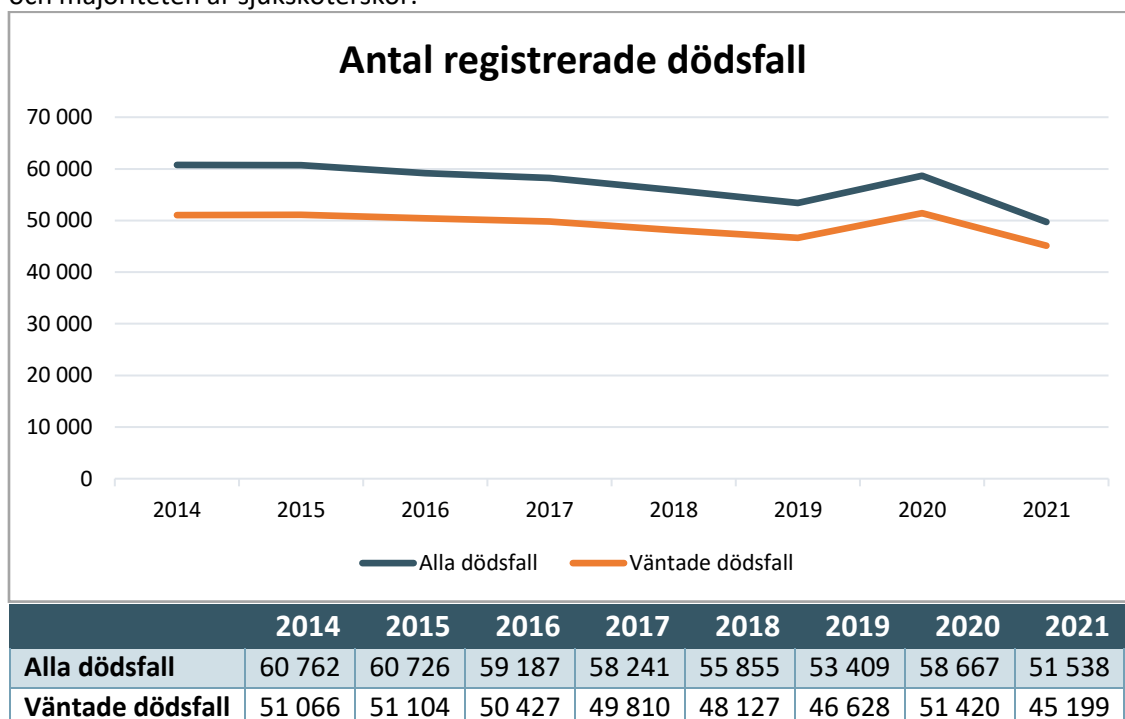
## Grunddata



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

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

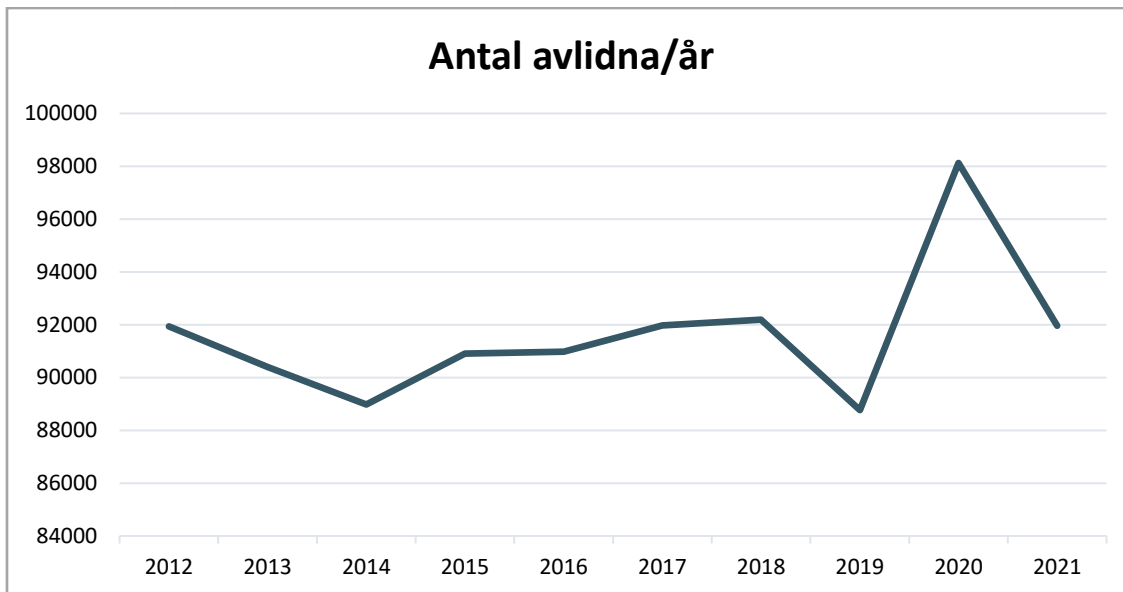
Registret har 36 116 aktiva användare som har möjlighet att registrera data. Dessa är vårdpersonal och majoriteten är sjuksköterskor.



**Kommentar:** Registrering och utvärdering av sin egen enhets data i Svenska palliativregistret är första steget mot en jämlik vård och för att kunna bedriva ett effektivt förbättringsarbete.

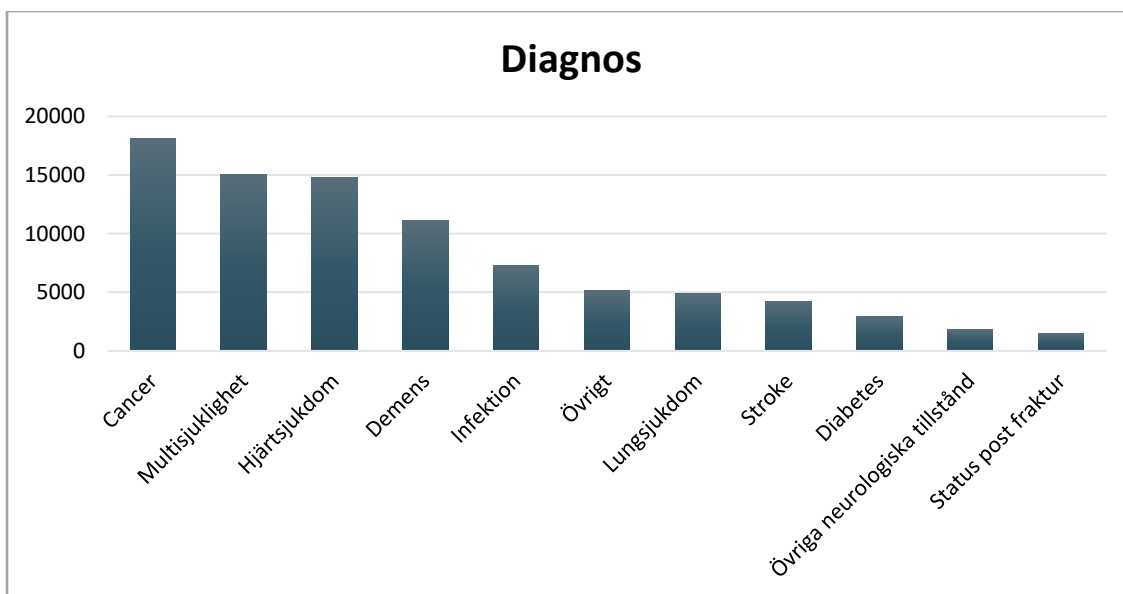
Här visas antalet inrapporterade dödsfall där vi fram till 2020 ser en tydlig trend med minskat antal registrerade dödsfall. Tappet är mest uttalat inom sjukhusvården. Ökningen under 2020 är relaterat till covid-19.



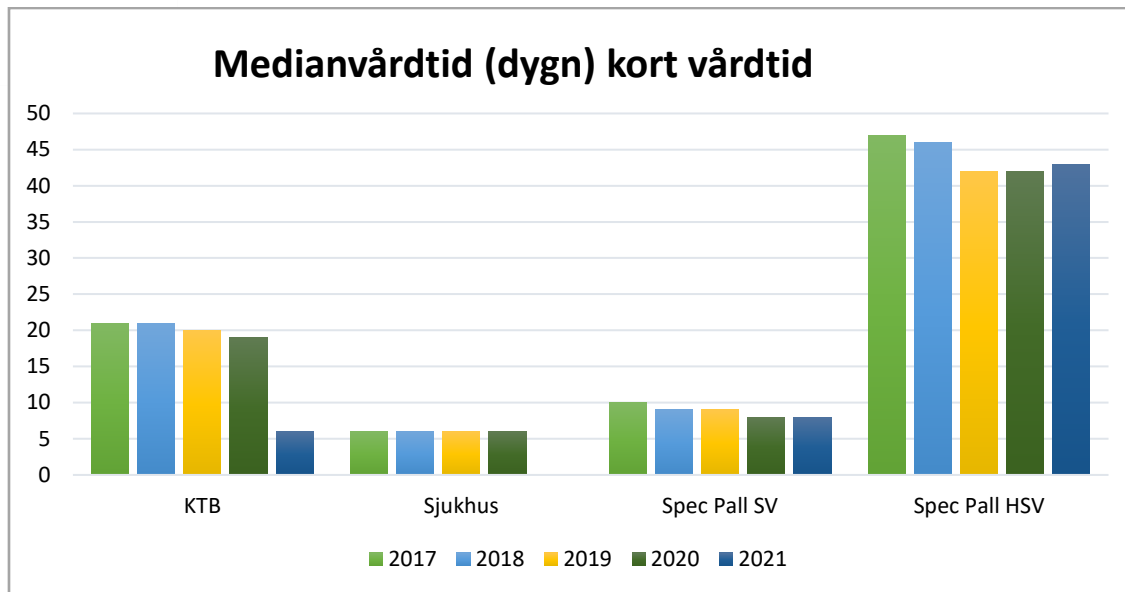


Källa: SCB

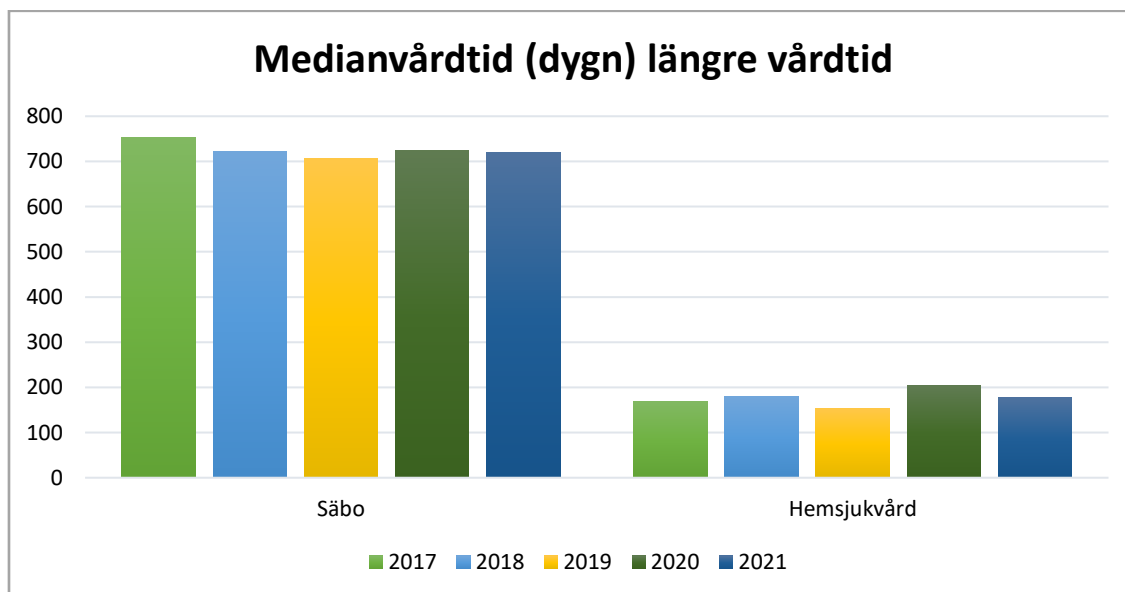
**Kommentar:** Under 2000-talet har ungefär 90 000 personer avlidit varje år. År 2019 dog 88 766 personer, vilket är det lägsta antalet döda under ett enskilt år sedan 1977 enligt statistik från SCB. År 2020 avled 98 124 vilket var det högsta antalet på många år. Statistiken räknas på personer som var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



**Kommentar:** Av inrapporterade dödsfall så domineras data av personer med diagnosen cancer. Observera att varje person kan ha flera diagnoser flera diagnoser



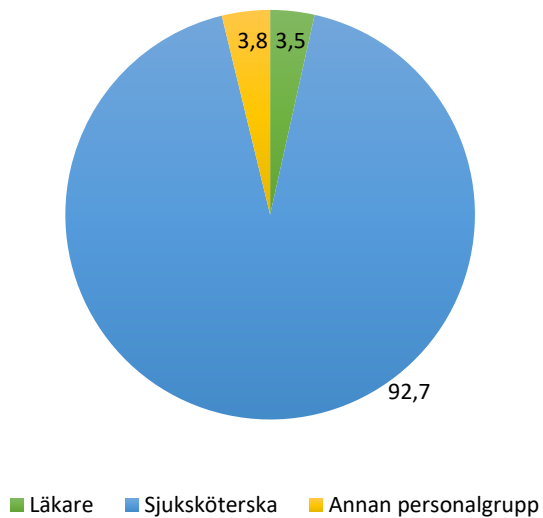
I enkäten ställer vi frågorna "Dödsdatum" och "Datum då personen skrevs in på den enhet där dödsfallet inträffade (för hemsjukvård, ange datumet då den aktiva hemsjukvården inleddes)". Här visas dödsplatser med vårdtider understigande 100 dygn, både väntade och oväntade dödsfall.  
**Förklaring:** **KTB**=Korttidsplats,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



Här visas dödsplatser med vårdtider överstigande 100 dygn, både väntade och oväntade dödsfall.  
**Förklaring:** **Säbo**=Särskilt boende/vård-och omsorgsboende. **Hemsjukvård**=Eget hem, med stöd av allmän hemsjukvård.

**Kommentar:** Trenden över åren mot kortare vårdtider är mest tydlig inom den specialiserade palliativa vården, både hemsjukvård och slutenvård. För sjukhusvård och kommunal vård är siffrorna relativt stabila.

### Uppgiftslämnare

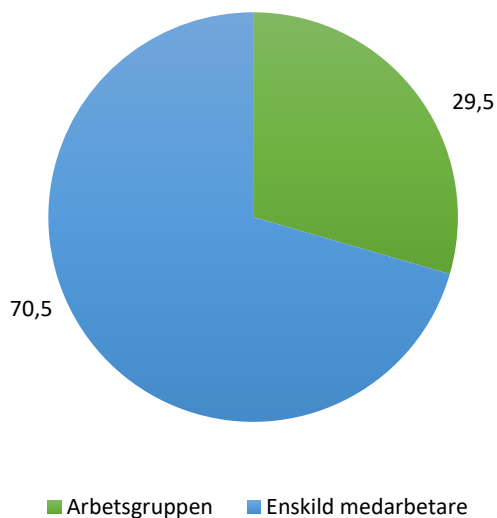


I enkäten ställer vi frågan "Ansvarig uppgiftslämnare".

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

**Kommentar:** Data visar att i majoriteten av enkäterna är en sjuksköterska ansvarig för svaren.

### Enkät besvarad av

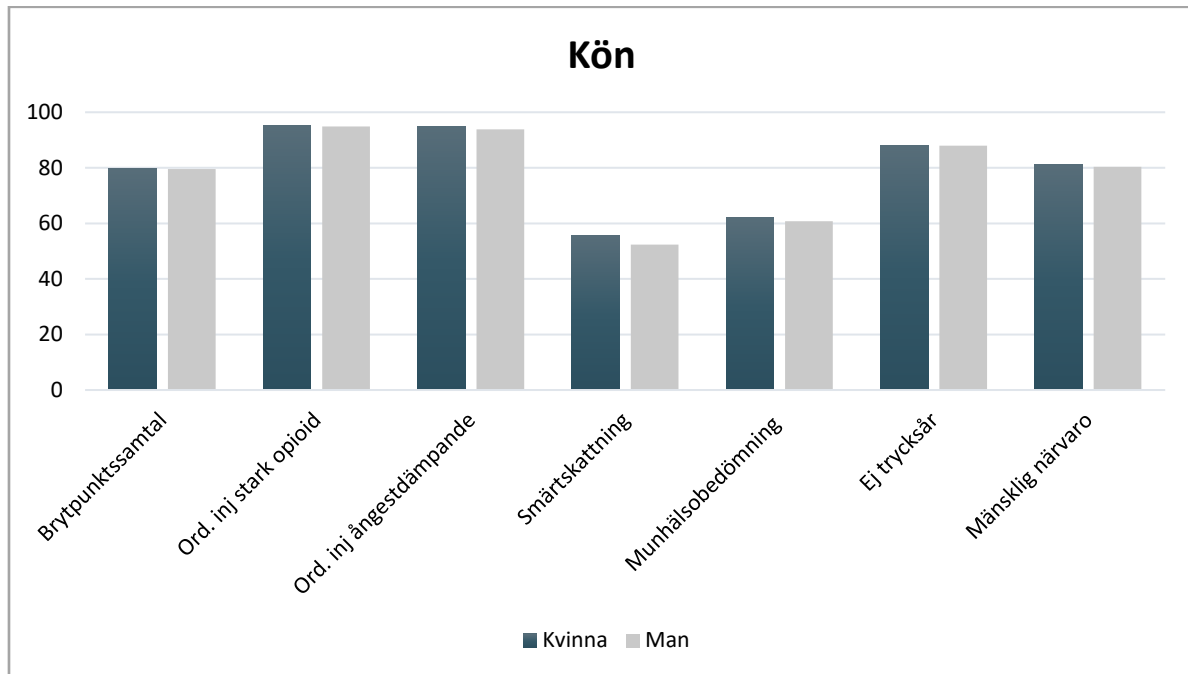


I enkäten ställer vi frågan "Enkäten är besvarad av".

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

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

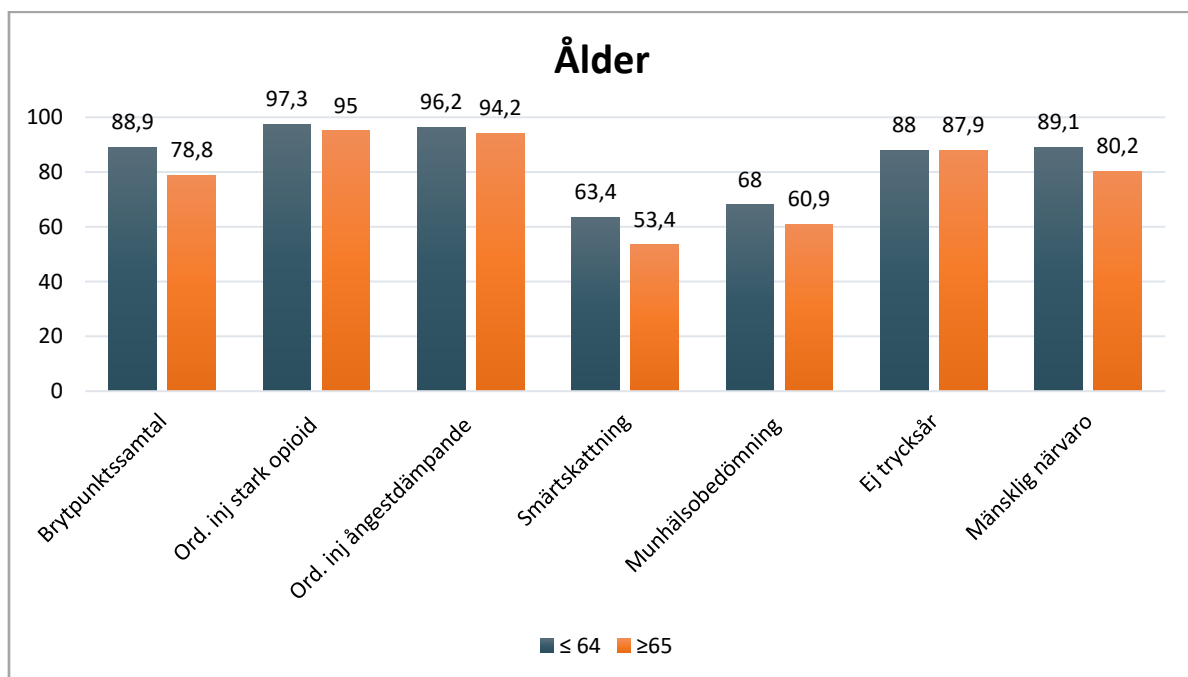
## Jämlik vård avseende kön, ålder, vårdform och geografi



Data visar Socialstyrelsens kvalitetsindikatorer under 2021 och skillnaden mellan kvinnor och män. Här redovisas data i %, alla län, alla dödsplatser, väntade dödsfall.

**Kvinnor** n= 24 318, **Män** n= 20 842

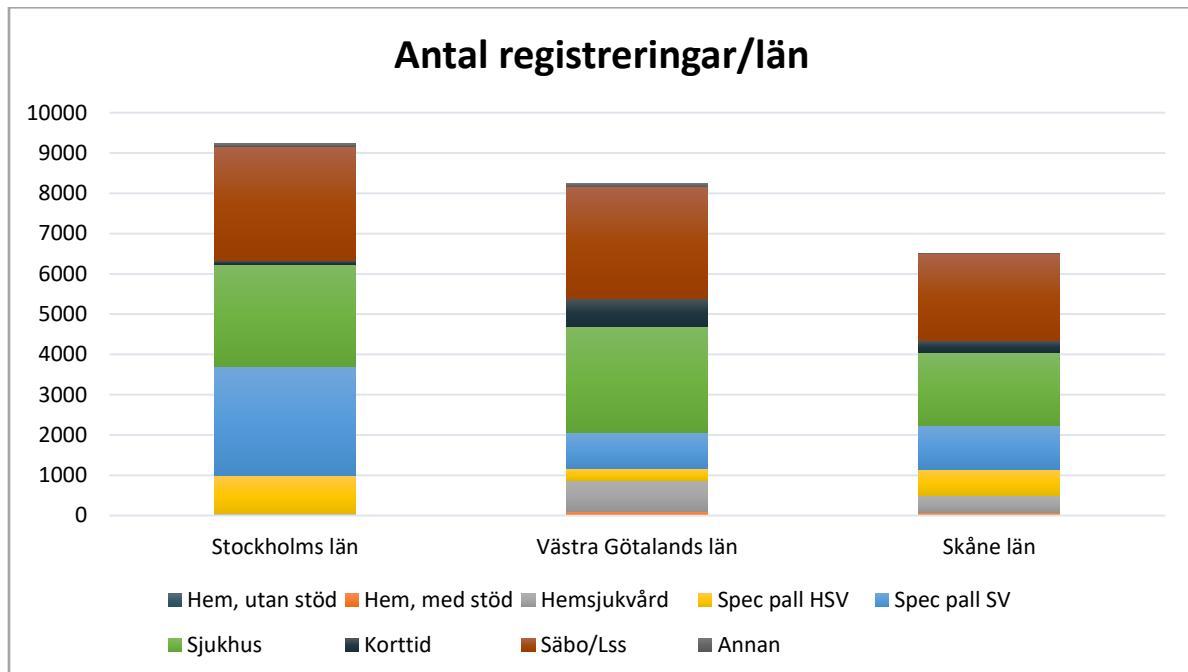
**Kommentar:** Data visar att det inte finns några större skillnader avseende den vård som kvinnor och män får.



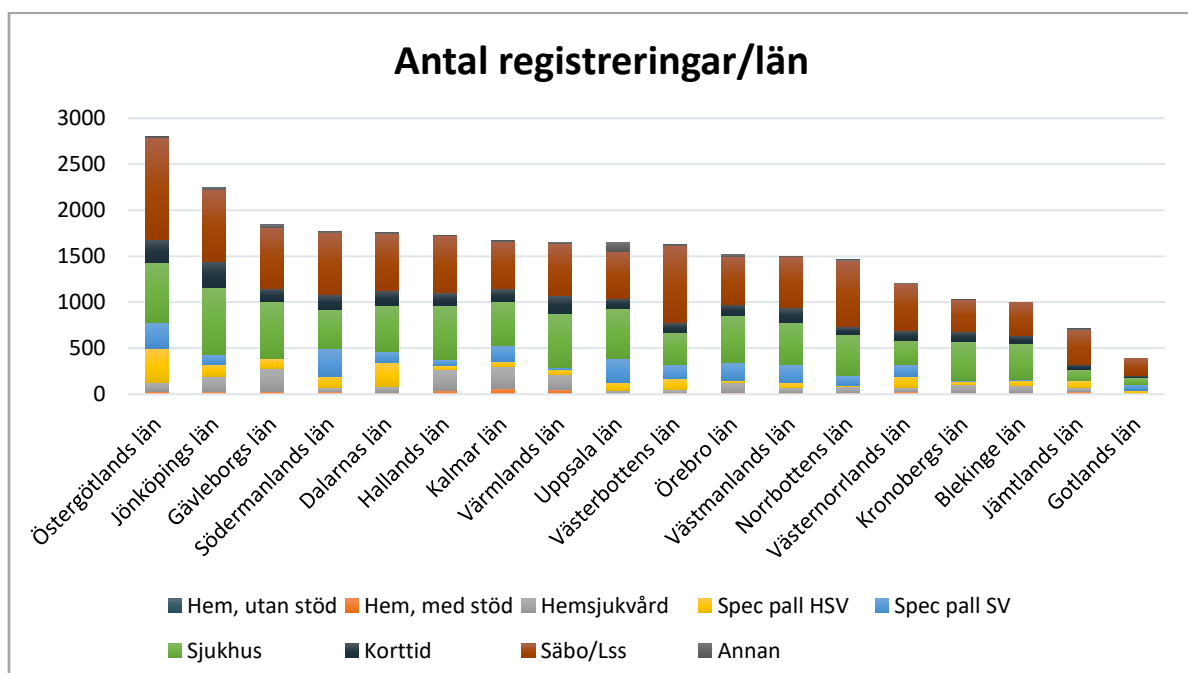
Data visar Socialstyrelsens kvalitetsindikatorer under 2021 och skillnaden mellan  $\leq 64$  år och  $\geq 65$  år. Här redovisas data i %, alla län, alla dödsplatser, väntade dödsfall.

$\leq 64$  n=3 245,  $\geq 65$  n=41 915

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



Här visas antal registreringar inrapporterade från de tre största länen i Sverige. Data visar både oväntade och väntade dödsfall.



Här visas antal registreringar inrapporterade från övriga län. Data visar både oväntade och väntade dödsfall.

**Förklaring:** **Hem, utan stöd**= Eget hem, utan stöd, **Hem, med stöd**=Eget hem, med stöd av daglig kontakt med hemtjänst, **Hemsjukvård**=Eget hem, med stöd av allmän hemsjukvård, **Spec pall HSV**= Eget hem, med stöd av specialiserad palliativ hemsjukvård, **Spec pall SV**=Specialiserad palliativ slutenvård, **Sjukhus**=Sjukhusavdelning, ej specialiserad palliativ slutenvård, **Korttid**=Korttidsplats, **Säbo/Lss**=Särskilt boende/vård-och omsorgsboende, **Annan**= Övrigt.

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

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

Tillgång till specialiserad palliativ vård kan via Svenska palliativregistret belysas genom den vårdtyp som anges i dödsfallsenkäten (där personen avled) samt genom en fråga till den övriga vården där man anger om man anlitat ett palliativ team som extern konsult. Vårdtypen anger i detta fall om personen var ansluten till specialiserad palliativ hemsjukvård eller vårdades i specialiserad palliativ slutenvård. Nedanstående tabell summerar andelen av alla som avled under 2021 som fick del av dessa olika specialiserade palliativa vårdformer.

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

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

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

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

Län	Antal avlidna	Andel in rapporterade (%)	Total andel spec pall vård (%)	Andel spec pall hem sjukvård (%)	Andel spec pall slutenvård (%)	Andel palliativ konsult totalt (%)	Totalt palliativt stöd (%)	Andel palliativ konsult sjukhus (%)	Andel avlidna eget hem (%)
Blekinge län	1784	56,1	3,8	3,1	0,6	18,4	22,2	14,7	8,5
Dalarnas län	3044	57,7	12,6	8,5	4,1	3,0	15,6	3,4	11,3
Gotlands län	631	61,6	15,8	5,7	10,1	10,0	25,8	4,4	7,1
Gävleborgs län	3262	56,4	3,3	3,3	0,0	14,3	17,6	1,9	11,8
Hallands län	2973	57,9	3,8	1,7	2,1	15,7	19,5	9,8	10,6
Jämtlands län	1400	50,7	5,8	5,3	0,5	12,5	18,3	20,0	10,4
Jönköpings län	3359	66,9	6,9	3,8	3,1	14,7	21,6	9,8	9,7
Kalmar län	2629	63,4	8,8	1,8	7,0	8,9	17,7	5,6	13,4
Kronobergs län	1870	54,9	2,4	2,1	0,2	12,0	14,4	7,8	7,5
Norrbottnens län	2887	50,6	4,2	0,5	3,7	11,4	15,6	5,8	3,4
Skåne län	12 294	52,9	14,0	5,3	8,7	3,8	17,8	6,6	9,4
Stockholms län	15 661	58,9	23,2	6,0	17,3	2,0	25,2	1,7	6,2
Södermanlands län	3081	57,3	13,7	4,1	9,6	3,9	17,6	5,1	6,4
Uppsala län	2956	55,4	11,8	3,0	8,8	4,5	16,3	7,5	4,5
Värmlands län	3241	50,9	2,3	1,7	0,6	14,7	17,0	6,3	8,4
Västerbottens län	2756	58,9	10,0	4,4	5,7	9,3	19,3	11,3	6,1
Västernorrlands län	2893	41,8	8,7	4,4	4,3	1,6	10,3	0,8	6,8
Västmanlands län	2731	54,9	9,2	2,0	7,2	3,7	12,9	6,5	4,5
Västra Götalands län	15 172	54,4	7,8	1,9	5,9	10,5	18,3	5,7	7,7
Örebro län	2851	52,8	7,6	0,8	6,8	4,9	12,5	7,5	5,3
Östergötlands län	4339	64,5	15,0	8,5	6,5	5,5	20,5	13,1	11,5
<b>Sverige</b>	<b>91 814</b>	<b>56,1</b>	<b>11,5</b>	<b>4,0</b>	<b>7,5</b>	<b>7,4</b>	<b>18,9</b>	<b>6,2</b>	<b>8,0</b>

**Kommentar:** Inrapporteringen från specialiserad palliativ hemsjukvård och slutenvård till registret är hög, mellan 90 och 100 % av alla avlidna rapporteras. Det innebär att kolumnen "Total andel spec pallvård" ger en rättvisande bild av tillgången till dessa vårdformer i landet. På riksnivå är siffran 11,5 % men varierar baserat på folkbokförings län från Värmlands län 2,3 % Kronobergs län 2,4 % Gävleborgs län 3,3 % (saknar helt specialiserad palliativ slutenvård) till Stockholms län 23,2 %, Gotlands län 15,8 % och Östergötlands län 15 %.

För hela riket har siffran ökat med drygt en halv procentenhet sedan 2020. Det är således en stor variation över landet och siffrorna indikerar att vården i livets slutskede inte är jämlik.

Registrets täckningsgrad (hur stor andel av samtliga avlidna som rapporteras in) för sjukhus ligger på 58 % och för kommunala vårdformer på 73 %, vilket gör att siffrorna för andel palliativ konsult är mer osäkra, särskilt på sjukhus.

Vi ser en ganska ojämn fördelning av användningen av externa palliativa konsulttjänster. Den är störst i Blekinge län 18,4 %, följt av Hallands län 15,7 % och Värmlands län samt Jönköpings län som båda har 14,7 %, och minst i Västernorrlands län 1,6 %. Jämfört med 2020 är siffrorna på riksnivå stabila avseende användandet av palliativa konsulttjänster. Även andelen där man använde sig av externa palliativa konsulttjänster på sjukhus är stabil på riksnivå jämfört med 2020. Det finns en spridning från 20 % i Jämtlands län till 0,8 % i Västernorrlands län.

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

Jämfört med 2020 har siffran på riksnivå för andelen personer som under den sista veckan i livet får del av någon form av specialiserad palliativ kompetens ökat något, från 18,2 % till 18,9 %.

Slutligen visar tabellen hur stor andel som väljer/får möjlighet att vistas hemma ända tills de dör. För riket är siffran avlidna i hemmet såväl med som utan specialiserat palliativt stöd 8 % varierande från Norrbottens län 3,4 % till Kalmar län 13,4 %. Med tanke på att täckningsgraden för de som avlider i det egna hemmet är lägre än för sjukhus och kommunala vårdformer, cirka 40 %, får dessa siffror tolkas med försiktighet, men vi ser en liten minskning av andelen jämfört med 2020.



## Täckningsgrad

Svenska palliativregistret fokuserar på den sista tiden i en människas liv. Mellan 70 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 vårdgivare.

Täckningsgraden beräknas på samtliga dödsfall och anger hur stor andel av samtliga avlidna som registrerats i Svenska palliativregistret. Eftersom endast 4 av 5 dödsfall kan identifieras i förväg är det egentliga målvärdet 80 procent av samtliga dödsfall, men de 80 procenten ska i sin tur utgöra 100 procent av de väntade dödsfallen.

Det pågår en diskussion hos SKR hur täckningsgrader ska beräknas för olika kvalitetsregister så Svenska palliativregistret kommer troligtvis göra en revidering av beräkningen under kommande år.

Till registret har det 2021 rapporterats 51 531 kompletta enkäter vilket ger en täckningsgrad på 56 % av alla dödsfall.

Baserat på data från dödsorsaksregistret 2020 bedöms täckningsgraden för sjukhus vara 58 %, för särskilda boenden och korttidsboenden 73 % och för de som avlider i hemmet 41 %.

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.

Svenska palliativregistret är väl etablerat i samtliga landsting och i samtliga kommuner. Undantaget är Ljungby och Karlskoga kommun som valt att inte ingå i SKR:s rekommendation om gemensam finansiering av ett samlat system för kunskapsstyrning i socialtjänstens verksamheter.

Den regionala vården i dessa kommuner är däremot representerade.

## Vilka är de vanligaste dödsplatserna i Sverige?

Med hjälp av data från Socialstyrelsens dödsorsaksregister kan vi se hur fördelningen mellan olika dödsplatser ser ut i landet. De senaste uppgifterna är hämtade från 2020 och visar följande:

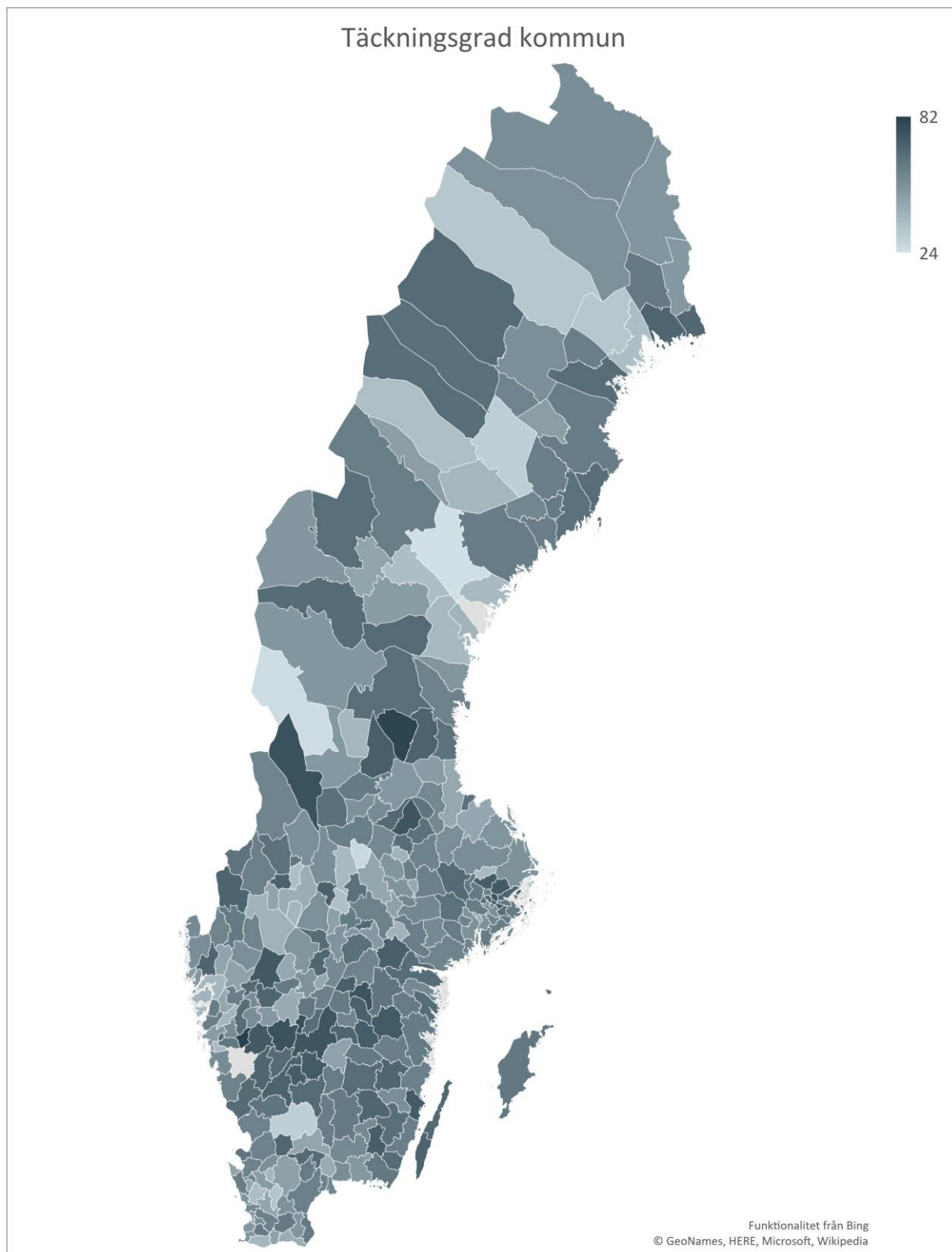
Sjukhus 37 %

Sjukhem/särskilt boende 37 %

Privat bostad 21 %

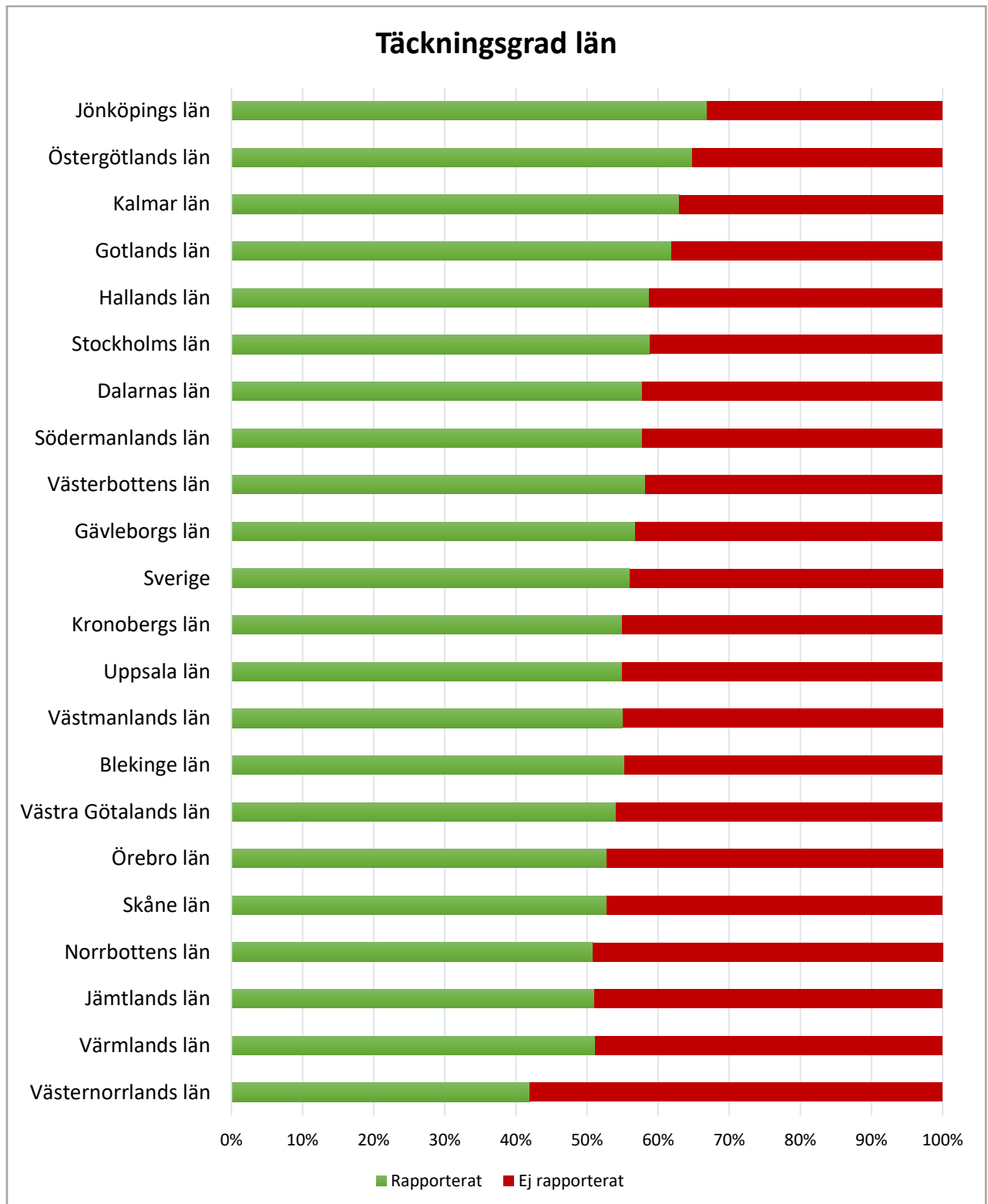
Annan/okänd/data saknas 6 %

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



**Kommentar:** Täckningsgraden ovan bygger på folkbokföringskommun och är fördelad på de 290 kommunerna. Bästa kommun 2021 blev Bollebygd med 82 %. Därefter kom Ovanåker 80 %, Mullsjö 77 % och Ulricehamn med 75 %. I botten hittar vi Sollefteå med 24 %.

Observera att denna täckningsgradssiffra är en sammanslagning av regioners och kommuners rapportering. Avlidna med reservnummer (färre än 100 under 2021) räknas inte med i täckningsgraden.

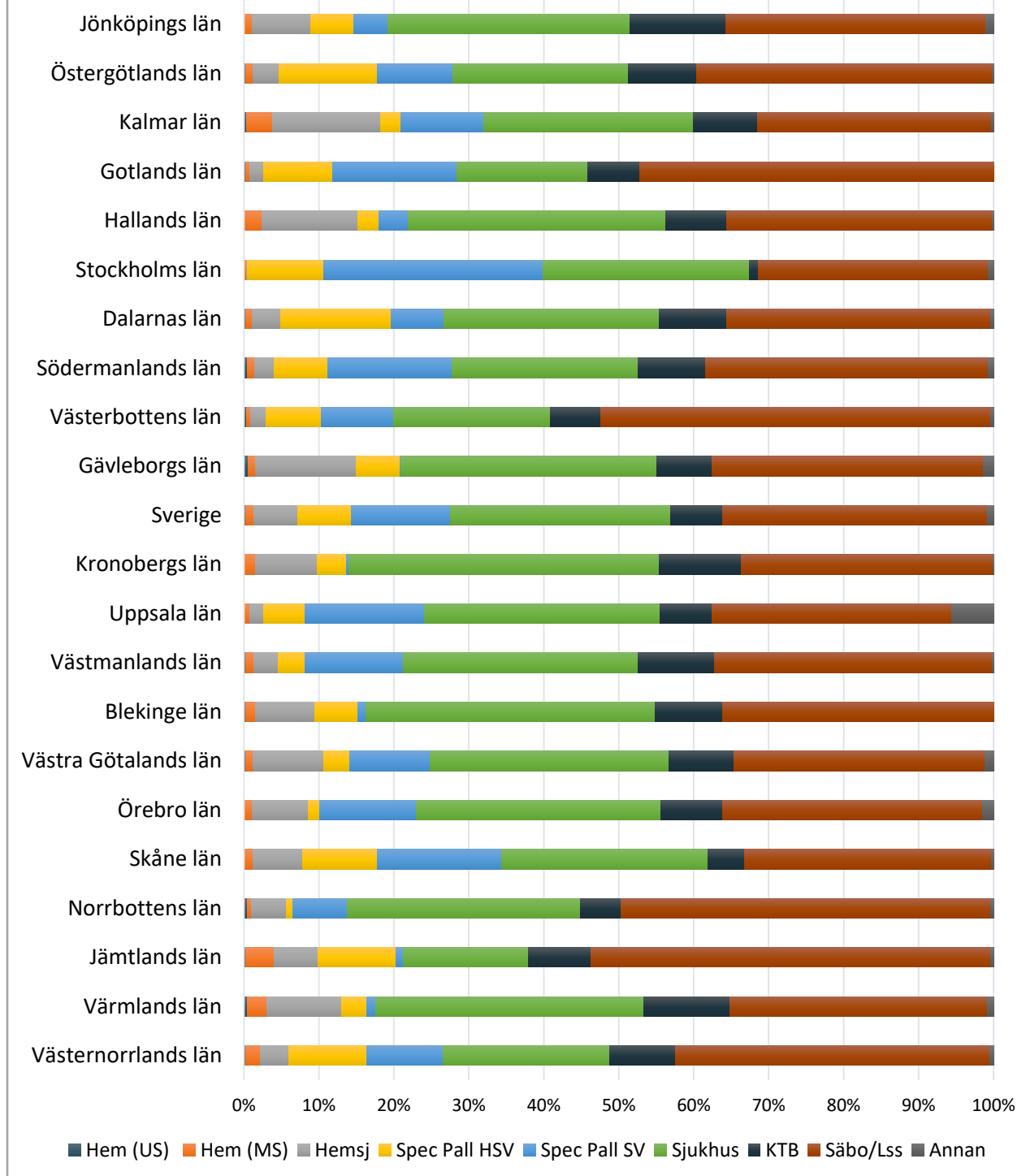


**Kommentar:** Täckningsgraden ovan bygger på folkbokföringskommun och är fördelad på de 21 länen. Bästa län 2021 blev Jönköpings län vars avlidna befolkning rapporterades till 67 %. Därefter kom Östergötlands län 65 % följt av Kalmar län 63 % och längst ner på läns listan hittar vi Västernorrlands län på 42 %.

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

Avlidna med reservnummer (färre än 100 under 2021) räknas inte med i täckningsgraden.

## Inrapporterat län



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

**Kommentar:** Här visas fördelningen av dödsfallen på olika dödsplatser.

## Smärtskattning

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

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

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.

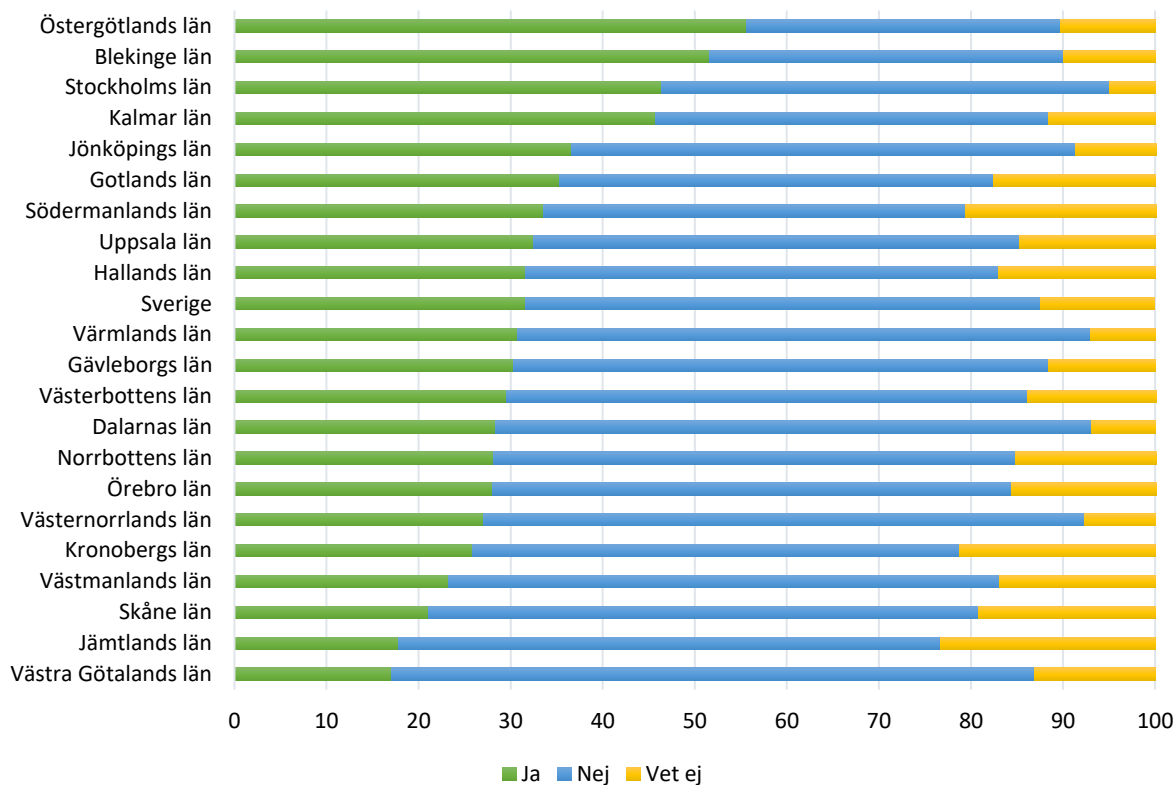
Diagrammen nedan visar hur de avlidna personerna som registrerats i Svenska palliativregistret fördelar sig över svarsalternativen, data avser väntade dödsfall.

**Sjukhus** = Sjukhusavdelning, ej specialiserad palliativ slutenvård

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

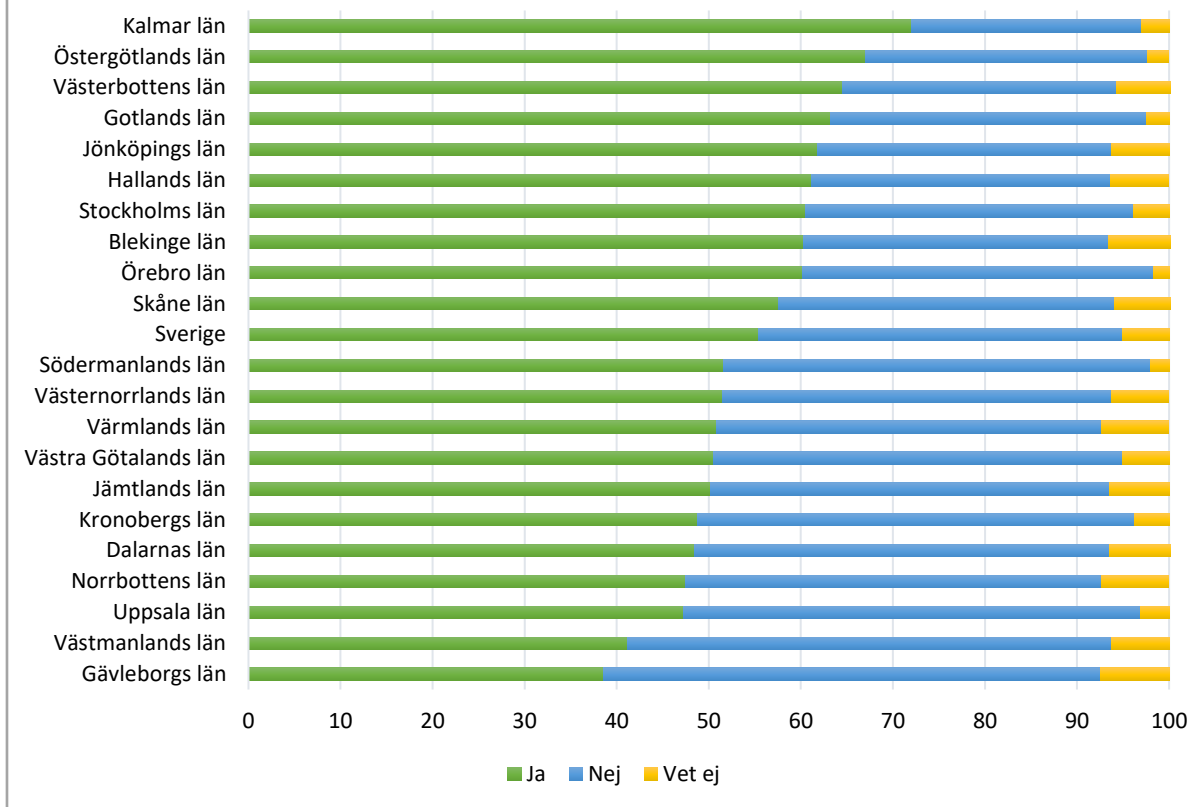
**Specialiserad palliativ vård** = Eget hem, med stöd av specialiserad palliativ hemsjukvård + specialiserad palliativ slutenvård

## Smärtskattning sjukhus



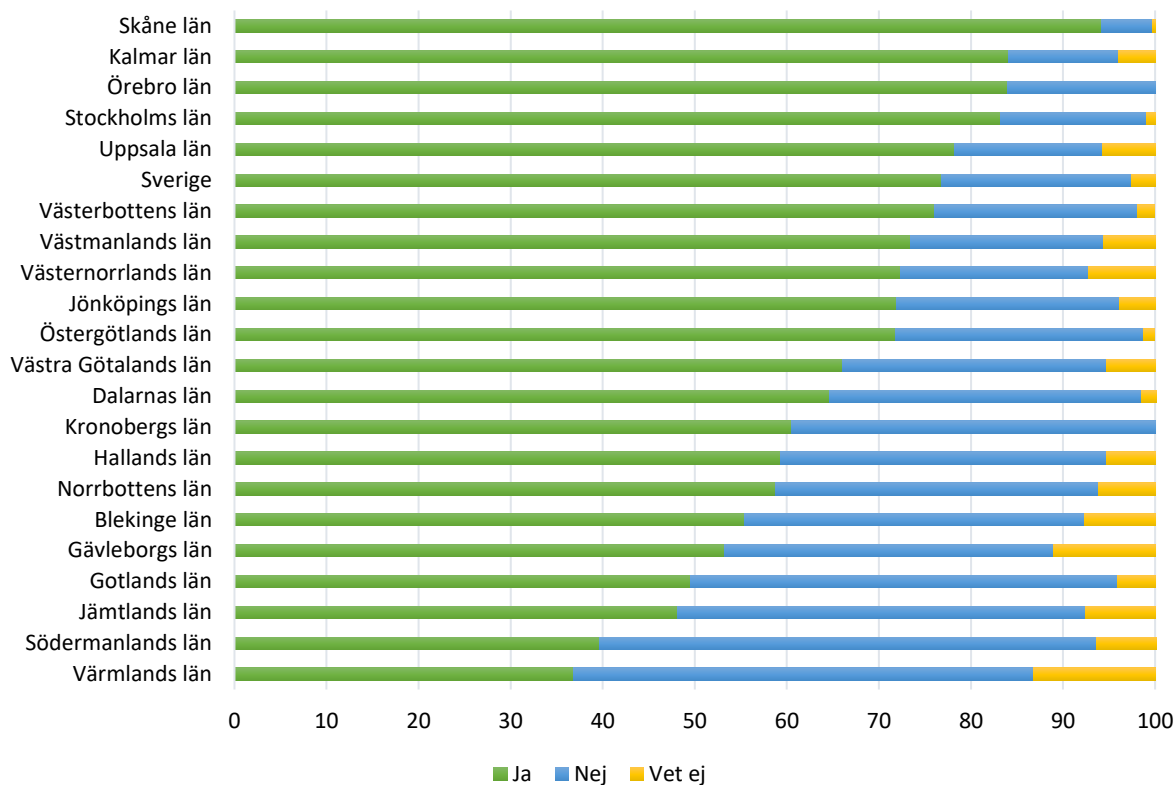
Län	Ja %	Nej %	Vet ej %	Antal
Östergötlands län	55,6	34,1	10,3	505
Blekinge län	51,6	38,5	9,9	304
Stockholms län	46,4	48,6	5	1948
Kalmar län	45,7	42,7	11,6	361
Jönköpings län	36,6	54,8	8,7	621
Gotlands län	35,3	47,1	17,6	51
Södermanlands län	33,6	45,8	20,7	295
Uppsala län	32,5	52,8	14,7	409
<b>Sverige</b>	<b>31,6</b>	<b>56</b>	<b>12,3</b>	<b>11 626</b>
Hallands län	31,6	51,4	17	465
Värmlands län	30,7	62,3	7	440
Gävleborgs län	30,3	58,1	11,6	458
Västerbottens län	29,5	56,6	14	258
Dalarnas län	28,4	64,7	6,9	405
Norrbottnens län	28,1	56,7	15,3	367
Örebro län	28	56,4	15,7	415
Västernorrlands län	27,1	65,2	7,7	207
Kronobergs län	25,9	52,8	21,3	320
Västmanlands län	23,3	59,8	16,9	391
Skåne län	21,1	59,7	19,2	1232
Jämtlands län	17,8	58,9	23,3	90
Västra Götalands län	17,1	69,8	13,1	2084

## Smärtskattning kommunal vård



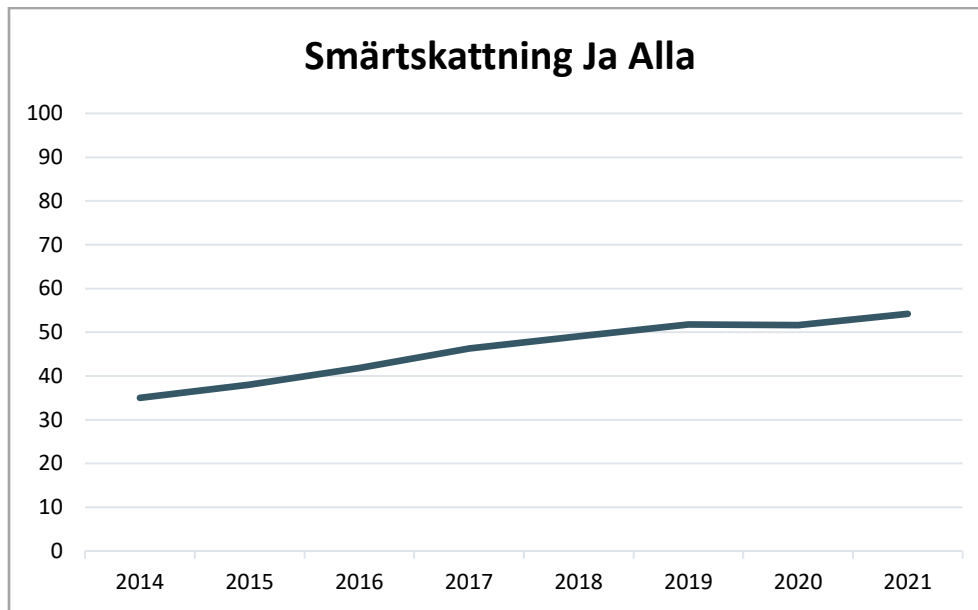
Län	Ja %	Nej %	Vet ej %	Antal
Kalmar län	72	25	3	897
Östergötlands län	67	30,7	2,2	1341
Västerbottens län	64,5	29,8	5,8	903
Gotlands län	63,2	34,3	2,5	204
Jönköpings län	61,8	31,9	6,3	1150
Hallands län	61,2	32,4	6,3	898
Stockholms län	60,5	35,6	3,9	2614
Blekinge län	60,3	33,1	6,7	481
Örebro län	60,2	38,1	1,7	704
Skåne län	57,6	36,5	6	2639
<b>Sverige</b>	<b>55,4</b>	<b>39,5</b>	<b>5,1</b>	<b>22 933</b>
Södermanlands län	51,6	46,4	2	814
Västernorrlands län	51,5	42,2	6,2	625
Värmlands län	50,8	41,9	7,2	899
Västra Götalands län	50,5	44,4	5,1	3923
Jämtlands län	50,2	43,3	6,5	464
Kronobergs län	48,8	47,4	3,8	498
Dalarnas län	48,4	45,1	6,6	792
Norrbottnens län	47,5	45,2	7,2	789
Uppsala län	47,3	49,6	3,1	605
Västmanlands län	41,2	52,5	6,3	709
Gävleborgs län	38,6	53,9	7,5	984

## Smärtskattning spec. palliativ vård



Län	Ja %	Nej %	Vet ej %	Antal
Skåne län	94,2	5,5	0,3	1721
Kalmar län	84,1	11,9	4	226
Örebro län	84	16	0	213
Stockholms län	83,2	15,9	0,9	3557
Uppsala län	78,2	16,1	5,7	348
<b>Sverige</b>	<b>76,8</b>	<b>20,6</b>	<b>2,6</b>	<b>10 388</b>
Västerbottens län	76	22,1	1,8	271
Västmanlands län	73,4	21	5,6	252
Västernorrlands län	72,4	20,4	7,2	250
Jönköpings län	71,9	24,2	3,9	231
Östergötlands län	71,8	26,9	1,2	646
Västra Götalands län	66	28,7	5,3	1169
Dalarnas län	64,6	33,9	1,6	384
Kronobergs län	60,5	39,5	0	43
Hallands län	59,3	35,4	5,3	113
Norrbottnens län	58,8	35,1	6,1	114
Blekinge län	55,4	36,9	7,7	65
Gävleborgs län	53,2	35,8	11	109
Gotlands län	49,5	46,4	4,1	97
Jämtlands län	48,1	44,3	7,6	79
Södermanlands län	39,6	54	6,5	417
Värmlands län	36,8	50	13,2	76





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

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

Vi har tidigare år sett en positiv utveckling, men under åren med covid verkade kurvan plana av. Det är åter positivt att se en förbättring nationellt med 54 % som smärtskattats sista veckan i livet även om det är långt kvar till målnivån.

Som tidigare är smärtskattningen sämst på sjukhusen. Allra sämst beträffande smärtskattning är fortfarande sjukhusen i Västra Götalands län där endast 17 % av 2084 registrerade dödsfall har smärtskattats.

Jämförelse mellan vårdformer visar att av kommunernas 22 933 registrerade dödsfall smärtskattas 55 %, detta i jämförelse med 32 % av sjukhusens 11 626 registrerade dödsfall. Specialiserade palliativa enheter, oavsett sluten- eller öppenvårdsenheter, är fortfarande bättre på att smärtskatta i livets slut och här har Skånes enheter återigen bäst resultat.

Enheter för specialiserad palliativ vård brukar ofta vara ett kunskapscentrum i sitt geografiska område och detta borde smitta av sig till sjukhusen i samma område. Det är därför anmärkningsvärt att när 94 % av personerna inom Skånes palliativa enheter smärtskattas så når sjukhusen i Skåne bara upp till 21 %. Täckningsgraden i Skåne ligger relativt lågt så både de dåliga och bra resultaten får tolkas i ljuset av detta.

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

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

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

## Övrig symtomskattning

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

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

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.

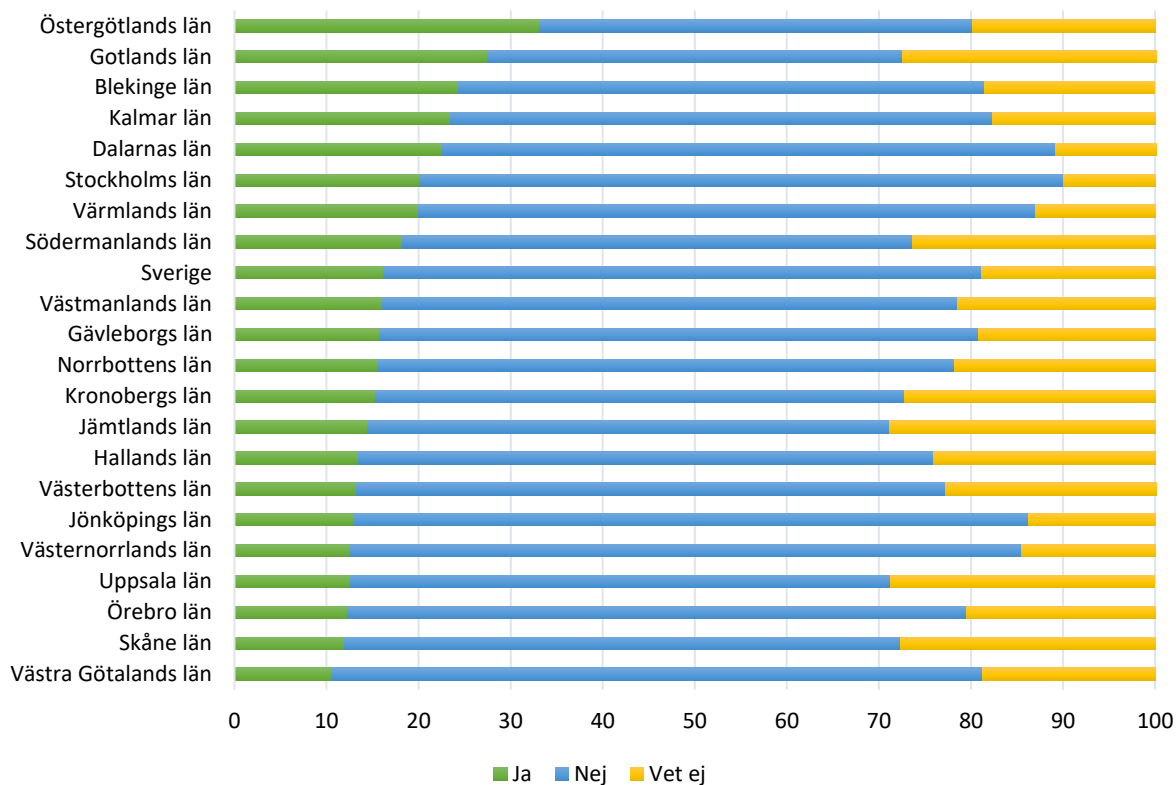
Diagrammen nedan visar hur de avlidna personerna som registrerats i Svenska palliativregistret fördelar sig över svarsalternativen, data avser väntade dödsfall.

**Sjukhus** = Sjukhusavdelning, ej specialiserad palliativ slutenvård

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

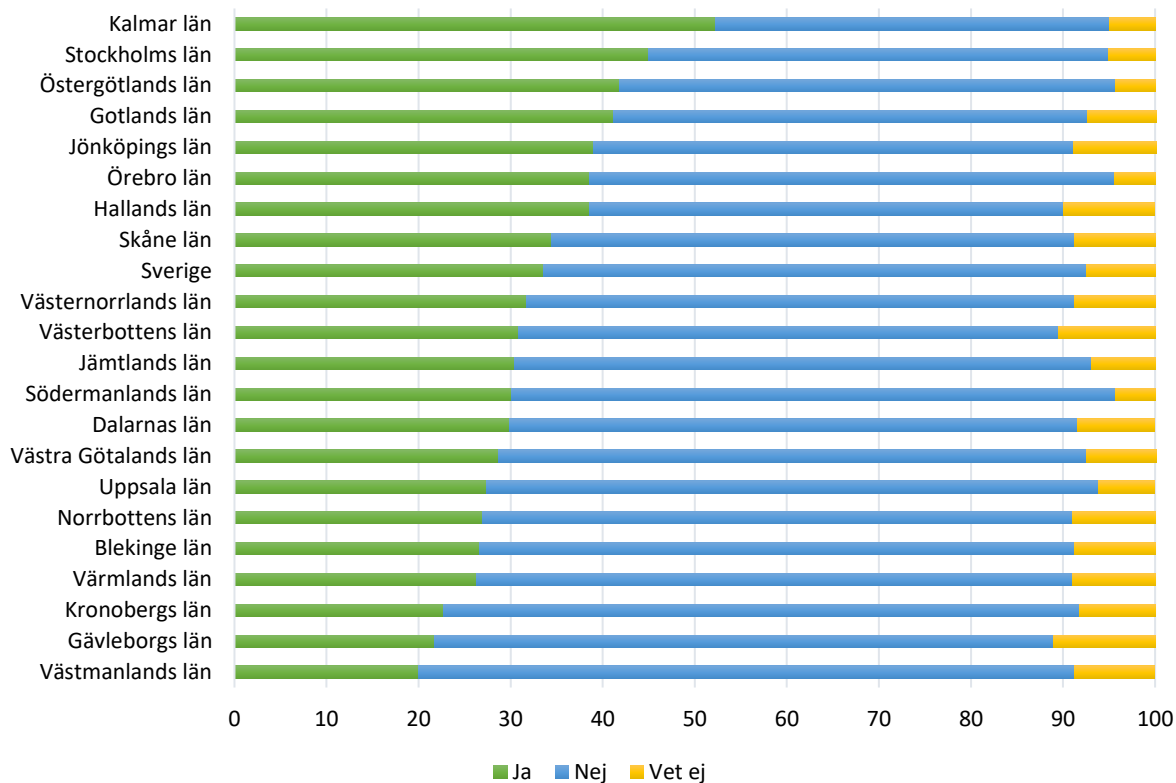
**Specialiserad palliativ vård** = Eget hem, med stöd av specialiserad palliativ hemsjukvård + specialiserad palliativ slutenvård

## Symtomskattning sjukhus



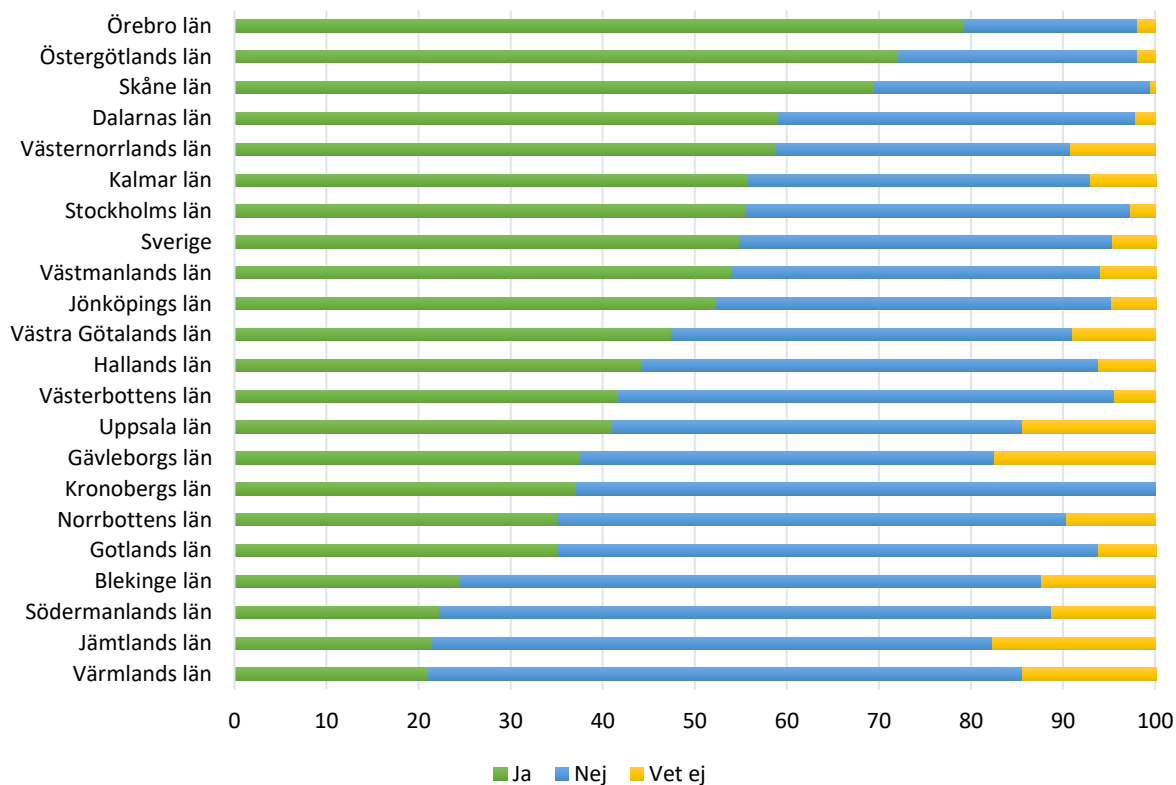
Län	Ja %	Nej %	Vet ej %	Antal
<b>Östergötlands län</b>	33,1	47,1	19,8	505
<b>Gotlands län</b>	27,5	45,1	27,5	51
<b>Blekinge län</b>	24,3	57,2	18,4	304
<b>Kalmar län</b>	23,5	58,8	17,7	362
<b>Dalarnas län</b>	22,5	66,7	10,9	405
<b>Stockholms län</b>	20,1	70	9,9	1949
<b>Värmlands län</b>	20	67	13	440
<b>Södermanlands län</b>	18,3	55,3	26,4	295
<b>Sverige</b>	16,2	64,9	18,9	11 633
<b>Västmanlands län</b>	16,1	62,4	21,5	391
<b>Gävleborgs län</b>	15,7	65,1	19,2	459
<b>Norrbottnens län</b>	15,5	62,7	21,8	367
<b>Kronobergs län</b>	15,3	57,5	27,2	320
<b>Jämtlands län</b>	14,4	56,7	28,9	90
<b>Hallands län</b>	13,5	62,4	24,1	465
<b>Västerbottens län</b>	13,2	64	22,9	258
<b>Jönköpings län</b>	12,9	73,3	13,8	621
<b>Uppsala län</b>	12,6	58,7	28,6	412
<b>Västernorrlands län</b>	12,6	72,9	14,5	207
<b>Örebro län</b>	12,3	67,2	20,5	415
<b>Skåne län</b>	11,9	60,4	27,7	1232
<b>Västra Götalands län</b>	10,5	70,7	18,8	2085

## Symtomskattning kommunal vård

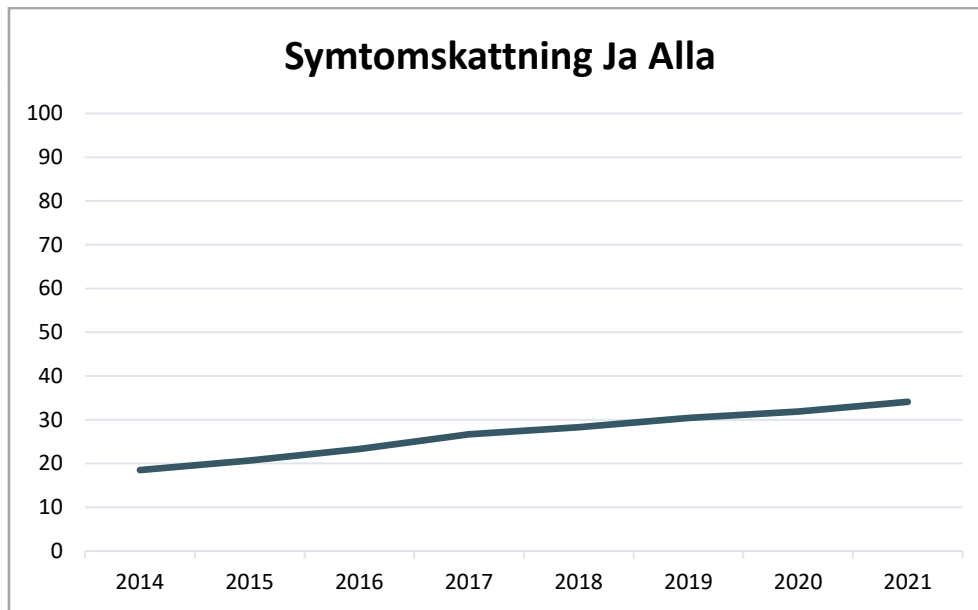


Län	Ja %	Nej %	Vet ej %	Antal
Kalmar län	52,2	42,9	4,9	897
Stockholms län	45	49,9	5,1	2614
Östergötlands län	41,8	53,9	4,3	1341
Gotlands län	41,2	51,5	7,4	204
Jönköpings län	39	52,1	9	1150
Hallands län	38,6	51,4	9,9	898
Örebro län	38,6	57	4,4	704
Skåne län	34,4	56,8	8,8	2639
<b>Sverige</b>	<b>33,6</b>	<b>58,9</b>	<b>7,5</b>	<b>22 933</b>
Västernorrlands län	31,7	59,5	8,8	625
Västerbottens län	30,9	58,6	10,5	903
Jämtlands län	30,4	62,7	6,9	464
Södermanlands län	30,1	65,6	4,3	814
Dalarnas län	29,9	61,7	8,3	792
Västra Götalands län	28,7	63,8	7,6	3923
Uppsala län	27,4	66,4	6,1	605
Norrbottnens län	26,9	64,1	9	789
Blekinge län	26,6	64,7	8,7	481
Värmlands län	26,3	64,7	9	899
Kronobergs län	22,7	69,1	8,2	498
Gävleborgs län	21,7	67,3	11	984
Västmanlands län	20	71,2	8,7	709

## Symtomskattning spec. palliativ vård



Län	Ja %	Nej %	Vet ej %	Antal
Örebro län	79,3	18,8	1,9	213
Östergötlands län	72,1	26	1,9	646
Skåne län	69,4	30,1	0,5	1721
Dalarnas län	59,1	38,8	2,1	384
Västernorrlands län	58,8	32	9,2	250
Kalmar län	55,8	37,2	7,1	226
Stockholms län	55,5	41,8	2,7	3557
<b>Sverige</b>	<b>54,9</b>	<b>40,5</b>	<b>4,7</b>	<b>10 388</b>
Västmanlands län	54	40,1	6	252
Jönköpings län	52,4	42,9	4,8	231
Västra Götalands län	47,5	43,5	9	1169
Hallands län	44,2	49,6	6,2	113
Västerbottens län	41,7	53,9	4,4	271
Uppsala län	41,1	44,5	14,4	348
Gävleborgs län	37,6	45	17,4	109
Kronobergs län	37,2	62,8	0	43
Gotlands län	35,1	58,8	6,2	97
Norrbottnens län	35,1	55,3	9,6	114
Blekinge län	24,6	63,1	12,3	65
Södermanlands län	22,3	66,4	11,3	417
Jämtlands län	21,5	60,8	17,7	79
Värmlands län	21,1	64,5	14,5	76



Data visar %, alla dödsplatser, alla län och väntade dödsfall med svarsalternativ Ja. Från 2014 ser vi en positiv utveckling vad gäller övrig symtomskattning av personer i livets slutskede från 18 % till 34 %.

**Kommentar:** Som diagrammen visar är det stora skillnader mellan olika vårdformer och mellan olika delar av landet. Glädjande nog ses en liten förbättring av resultaten genom åren. Dock verkar smärtskattning vara betydligt lättare att genomföra än skattning av andra symtom.

Av samtliga registrerade förväntade dödsfall i landet blev 34 % symtomskattade i livets slutskede under 2021. Socialstyrelsen menar att eftersom det finns behandling att erbjuda är det viktigt att skattning av övriga symtom görs i betydligt större omfattning på ett systematiskt sätt för en optimal symtomlindring för personer i palliativ vård.

Tittar vi på hela landet och jämför olika vårdformer ligger den specialiserade palliativa vården i topp med 55 %. Därefter kommer särskilda boenden, korttidsboenden och den allmänna hemsjukvården med 34 % och sjukhusen har symtomskattat 16 %.

Östergötland har fortsatt bäst resultat inom sjukhusvården där symtomskattning utförs i nästan 34 % av alla förväntade dödsfall, dock minskat från ca 40 % förra året. Västra Götaland sticker liksom smärtskattningen ut även här med bottennotering på 10 % av 2085 registrerade dödsfall.

I Örebro symtomskattas 8 av 10 inom den specialiserade palliativa vården och utgör liksom kommunala vården i Kalmar län och sjukhusvården i Östergötland goda exempel på att det går att förbättra symtomskattning i livets slut.

Arbetet med symtomskattning behöver generellt förbättras och under "Kunskapsstöd" på hemsidan [www.palliativregistret.se](http://www.palliativregistret.se) återfinns flera kliniska stöd, bland annat SÖS stikan och IPOS, för att underlätta ett strukturerat arbetssätt med symtomskattning.

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

## Vid behovsordinationer

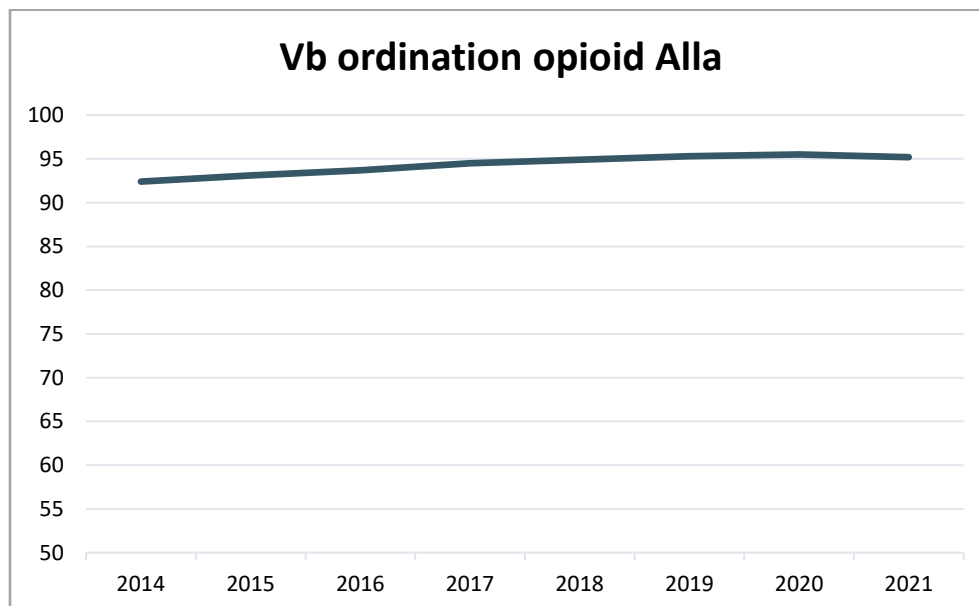
Planering och framförhållning är viktig i palliativ vård. Symtombilden i livets slutskede är ofta lika oavsett bakomliggande sjukdom.

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

I enkäten ställer vi frågan "Fanns det en individuell ordination av läkemedel i injektionsform vid behov på läkemedelslistan före dödsfallet?" och frågan besvaras med alternativen Ja, Nej och Vet ej. Diagrammen nedan visar hur de avlidna personerna som registrerats i Svenska palliativregistret fördelar sig över svarsalternativen, data avser väntade dödsfall.

### Opioid

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



**Kommentar:** Den ökning vi sett sedan 2014 har planat ut något under året som gått men nivåerna är fortfarande glädjande över 95 %.

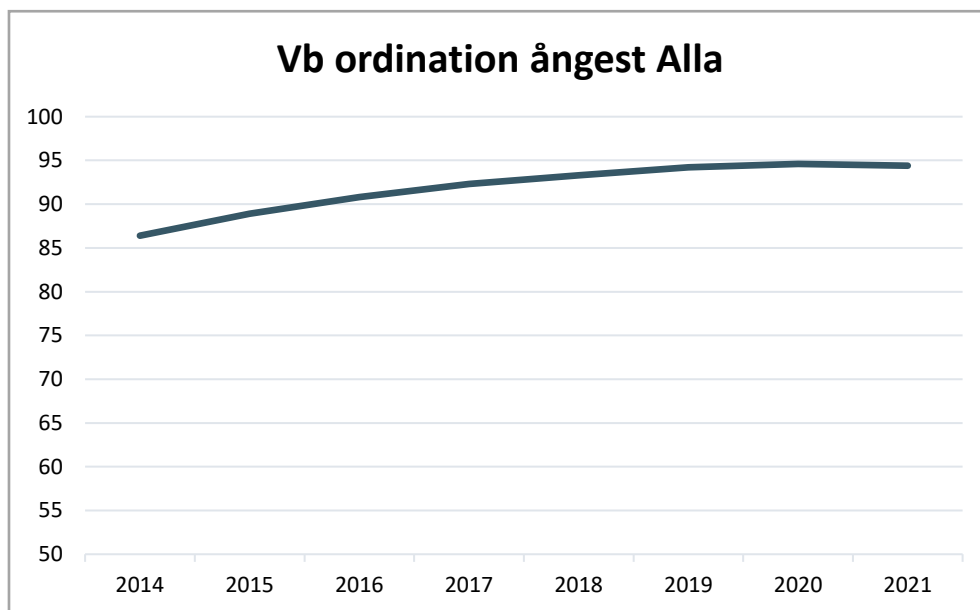
Detta är en av Socialstyrelsens nationella kvalitetsindikatorer och målnivån är fastställd till  $\geq 98$  %. Resultatet av denna indikator tyder på att merparten av personerna får en ordination av opioid i injektionsform vid behov för smärtlindrande behandling i slutskedet av livet, vilket är positivt.

### Ångestdämpande

Förekomst av ångest är vanligt i livets slutskede oavsett vilken diagnos personen har. Om oro övergår i ångest som framkallar starka psykiska och fysiska symtom, ska behandling erbjudas. Det är dock

viktigt att behandlingsindikationen är ångest och inte förvirringstillstånd eftersom ångestdämpande läkemedel kan förvärra förvirringstillstånd. Pga. personens nedsatta allmäntillstånd och svårigheter att ta tabletter, bör läkemedlet ges i injektionsform.

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



**Kommentar:** Det har här skett en successiv förbättring från redan höga nivåer vilket är glädjande! Siffrorna har ökat från 86 % till 94 % sedan 2014.

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



## Trycksår

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

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

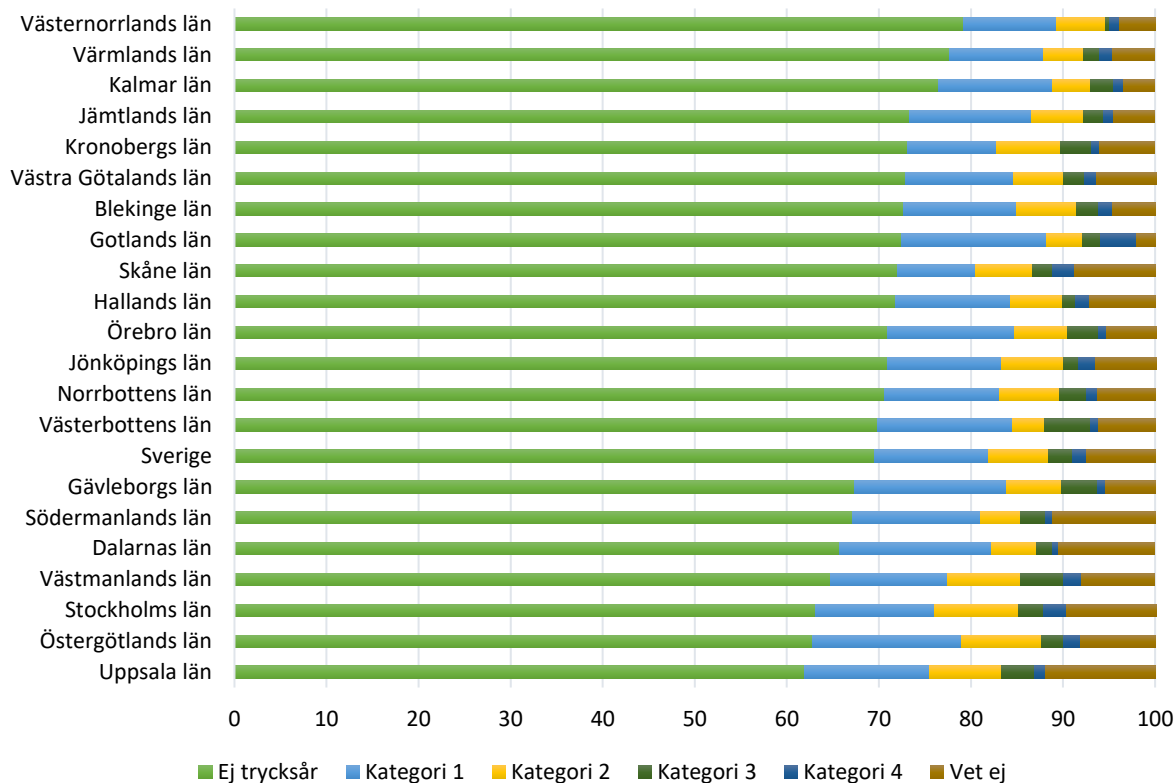
I dödsfallsenkäten ställer vi frågan "Avled personen med trycksår (ange högsta förekommande kategori)?" och frågan besvaras med alternativen Ja, kategori 1, Ja, kategori 2, Ja, kategori 3, Ja, kategori 4, Nej eller Vet ej. I kvalitetsindikatorn ingår endast grad 2, 3 och 4 enligt Socialstyrelsen. Diagrammen nedan visar hur de avlidna personerna som registrerats i Svenska palliativregistret fördelar sig över svarsalternativen, data avser väntade dödsfall.

**Sjukhus** = Sjukhusavdelning, ej specialiserad palliativ slutenvård

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

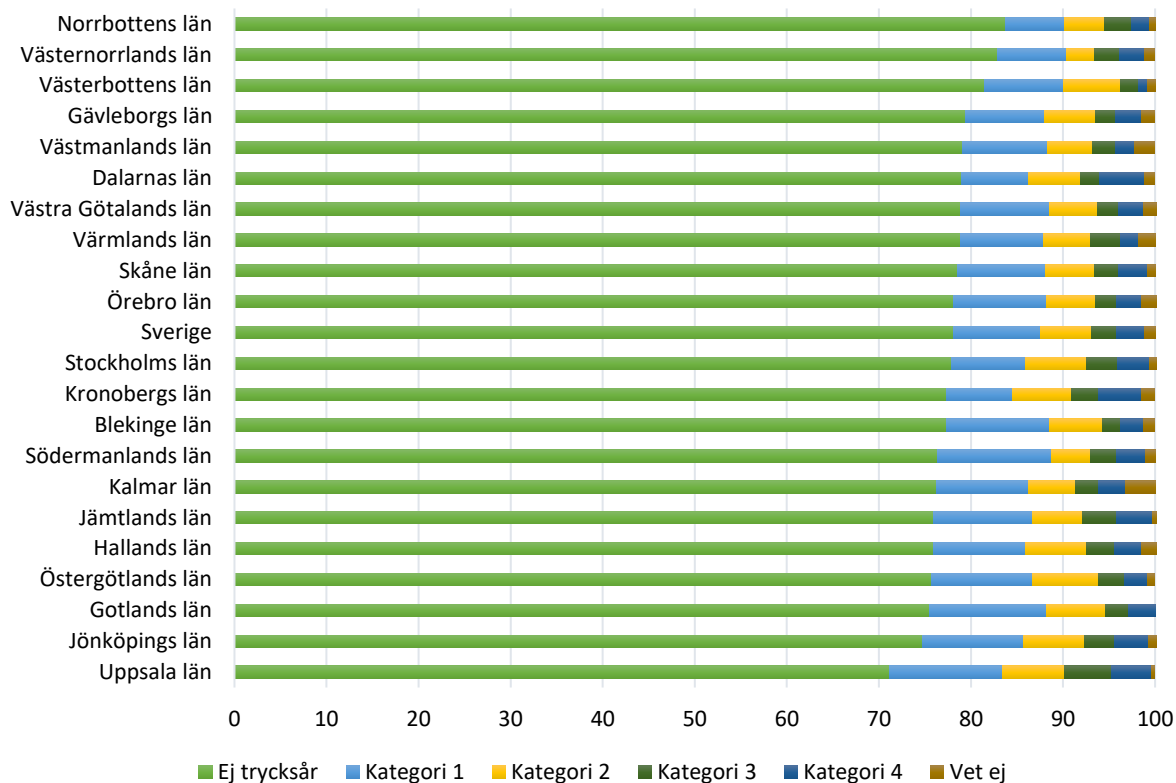
**Specialiserad palliativ vård** = Eget hem, med stöd av specialiserad palliativ hemsjukvård + specialiserad palliativ slutenvård

## Trycksår sjukhus



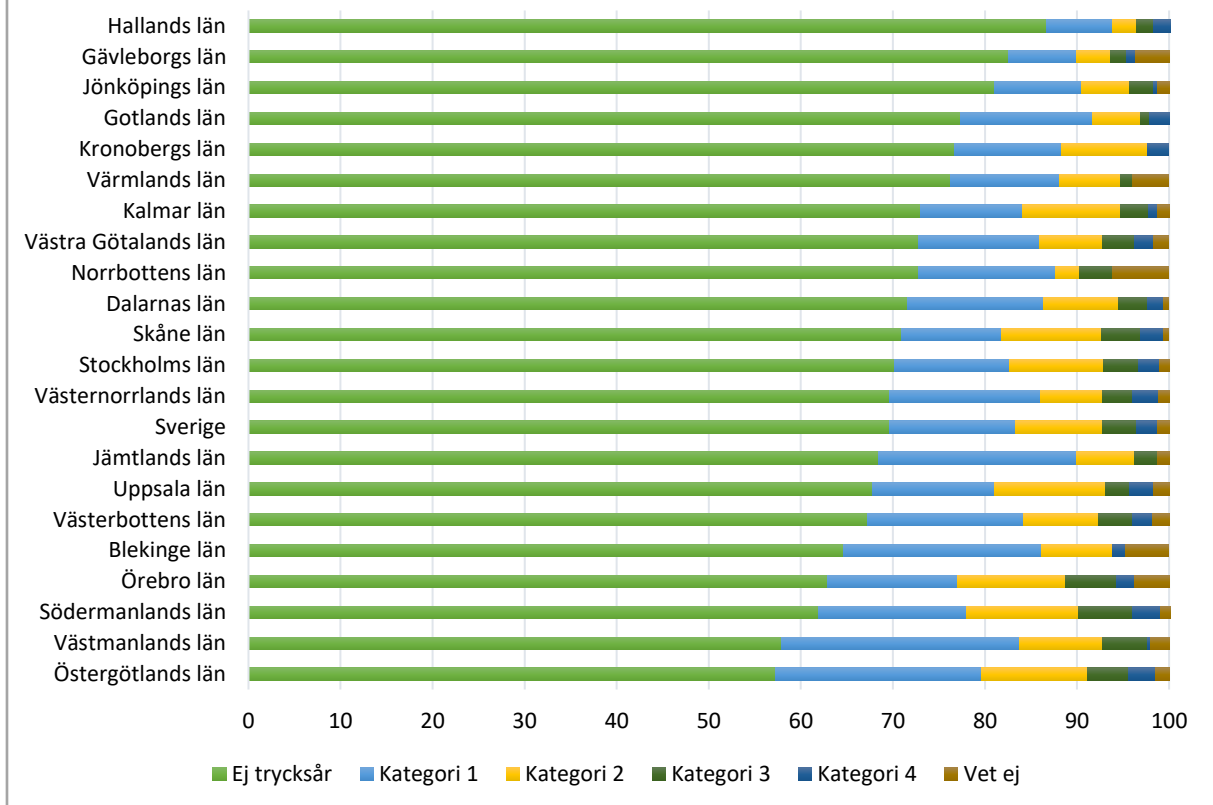
Län	Ej trycksår %	Kat 1 %	Kat 2 %	Kat 3 %	Kat 4 %	Vet ej %	Antal
Västernorrlands län	79,2	10,1	5,3	0,5	1	3,9	207
Värmlands län	77,7	10,2	4,3	1,8	1,4	4,5	440
Kalmar län	76,5	12,4	4,1	2,5	1,1	3,3	362
Jämtlands län	73,3	13,3	5,6	2,2	1,1	4,4	90
Kronobergs län	73,1	9,7	6,9	3,4	0,9	5,9	320
Västra Götalands län	72,9	11,7	5,4	2,3	1,3	6,5	2085
Blekinge län	72,7	12,2	6,6	2,3	1,6	4,6	304
Gotlands län	72,5	15,7	3,9	2	3,9	2	51
Skåne län	72	8,5	6,2	2,2	2,4	8,7	1235
Hallands län	71,8	12,5	5,6	1,5	1,5	7,1	465
Jönköpings län	70,9	12,4	6,8	1,6	1,8	6,6	621
Örebro län	70,9	13,8	5,8	3,3	0,9	5,4	429
Norrbottnens län	70,6	12,5	6,5	3	1,1	6,3	367
Västerbottens län	69,8	14,7	3,5	5	0,8	6,2	258
<b>Sverige</b>	<b>69,5</b>	<b>12,4</b>	<b>6,5</b>	<b>2,6</b>	<b>1,6</b>	<b>7,4</b>	<b>11 653</b>
Gävleborgs län	67,3	16,6	5,9	3,9	0,9	5,4	459
Södermanlands län	67,1	13,9	4,4	2,7	0,7	11,2	295
Dalarnas län	65,7	16,5	4,9	1,7	0,7	10,4	405
Västmanlands län	64,7	12,8	7,9	4,6	2	7,9	391
Stockholms län	63,1	12,9	9,2	2,7	2,5	9,7	1952
Östergötlands län	62,8	16,2	8,7	2,4	1,8	8,1	505
Uppsala län	61,9	13,6	7,8	3,6	1,2	11,9	412

## Trycksår kommunal vård

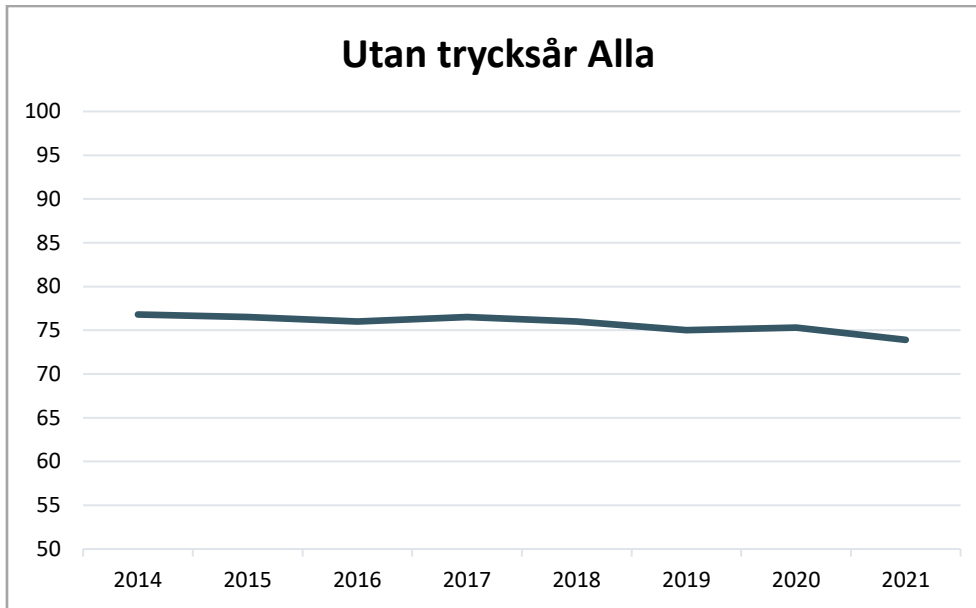


Län	Ej trycksår	Kat 1 %	Kat 2 %	Kat 3 %	Kat 4 %	Vet ej %	Antal
Norrbottnens län	83,7	6,5	4,3	2,9	2	0,6	789
Västernorrlands län	82,9	7,5	3	2,7	2,7	1,1	625
Västerbottens län	81,5	8,5	6,2	2	1	0,8	903
Gävleborgs län	79,4	8,6	5,5	2,2	2,8	1,4	984
Västmanlands län	79,1	9,2	4,9	2,5	2,1	2,1	709
Dalarnas län	79	7,3	5,6	2,1	4,9	1	792
Värmlands län	78,9	9	5,1	3,2	2	1,8	899
Västra Götalands län	78,9	9,6	5,2	2,3	2,7	1,4	3923
Skåne län	78,5	9,6	5,3	2,6	3,2	0,8	2640
<b>Sverige</b>	<b>78,1</b>	<b>9,4</b>	<b>5,6</b>	<b>2,7</b>	<b>3</b>	<b>1,2</b>	<b>22 937</b>
Örebro län	78,1	10,1	5,3	2,3	2,7	1,6	704
Stockholms län	77,9	8	6,7	3,3	3,5	0,7	2616
Blekinge län	77,3	11,2	5,8	1,9	2,5	1,2	481
Kronobergs län	77,3	7,2	6,4	3	4,6	1,4	498
Södermanlands län	76,4	12,3	4,3	2,8	3,2	1	814
Kalmar län	76,3	9,9	5,2	2,5	2,9	3,2	897
Hallands län	75,9	10	6,7	3	2,9	1,6	899
Jämtlands län	75,9	10,8	5,4	3,7	3,9	0,4	464
Östergötlands län	75,7	11	7,2	2,8	2,5	0,7	1341
Gotlands län	75,5	12,7	6,4	2,5	2,9	0	204
Jönköpings län	74,7	11	6,6	3,3	3,7	0,8	1150
Uppsala län	71,2	12,2	6,8	5,1	4,3	0,3	605

## Trycksår spec. palliativ vård



Län	Ej trycksår %	Kat 1 %	Kat 2 %	Kat 3 %	Kat 4 %	Vet ej %	Antal
Hallands län	86,7	7,1	2,7	1,8	1,8	0	113
Gävleborgs län	82,6	7,3	3,7	1,8	0,9	3,7	109
Jönköpings län	81	9,5	5,2	2,6	0,4	1,3	231
Gotlands län	77,3	14,4	5,2	1	2,1	0	97
Kronobergs län	76,7	11,6	9,3	0	2,3	0	43
Värmlands län	76,3	11,8	6,6	1,3	0	3,9	76
Kalmar län	73	11,1	10,6	3,1	0,9	1,3	226
Norrbottnens län	72,8	14,9	2,6	3,5	0	6,1	114
Västra Götalands län	72,8	13,1	6,9	3,4	2,1	1,6	1169
Dalarnas län	71,6	14,8	8,1	3,1	1,8	0,5	384
Skåne län	70,9	10,9	10,9	4,2	2,5	0,5	1721
Stockholms län	70,2	12,5	10,2	3,8	2,3	1	3557
<b>Sverige</b>	<b>69,6</b>	<b>13,7</b>	<b>9,5</b>	<b>3,7</b>	<b>2,2</b>	<b>1,3</b>	<b>10 388</b>
Västernorrlands län	69,6	16,4	6,8	3,2	2,8	1,2	250
Jämtlands län	68,4	21,5	6,3	2,5	0	1,3	79
Uppsala län	67,8	13,2	12,1	2,6	2,6	1,7	348
Västerbottens län	67,2	17	8,1	3,7	2,2	1,8	271
Blekinge län	64,6	21,5	7,7	0	1,5	4,6	65
Örebro län	62,9	14,1	11,7	5,6	1,9	3,8	213
Södermanlands län	61,9	16,1	12,2	5,8	3,1	1	417
Västmanlands län	57,9	25,8	9,1	4,8	0,4	2	252
Östergötlands län	57,3	22,3	11,5	4,5	2,9	1,5	646



Data visar %, alla dödsplatser, alla län och väntade dödsfall med svarsalternativ Utan trycksår vid dödsfallet. Att avlida utan trycksår är en av Socialstyrelsens nationella kvalitetsindikatorer och målnivån är fastställt till  $\geq 90$  %.

**Kommentar:** På sjukhus är andelen personer som avlidit utan trycksår 70 % (Värmlands län 79 % och Uppsala län 62 %). Inom kommunal vård är andelen 78 % (Norrbottens län 84 % och Uppsala län 71 %). Inom specialiserad palliativ vård är andelen 70 % (Hallands län 87 % och Östergötlands län 57 %). Från 2014 har resultatet legat på i stort sett samma nivåer men i jämförelse med föregående år avlider fler utan trycksår.

Inom kommunal vård avlider fler personer utan trycksår i jämförelse med sjukhus och specialiserad palliativ vård.

Som diagrammen visar är det inga stora skillnader mellan olika vårdformer och mellan olika delar av landet vad det gäller förekomst av trycksår vid dödsfallet.

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

## Undersökt av läkare

En viktig del av läkares undersökning är den medicinska bedömningen och utvärdering av lindrande behandling förutom att göra det medicinska ställningstagandet om prognos, när döden är oundviklig. Brytpunkten till palliativ vård i livets slut är ett beslut som grundar sig på läkares bedömning. I de allra flesta fall innebär det att personen har kommit till en situation när sjukdomsspecifik behandling inte har någon livsförlängande effekt som gagnar personen och när döden förväntas inom en överskådlig framtid.

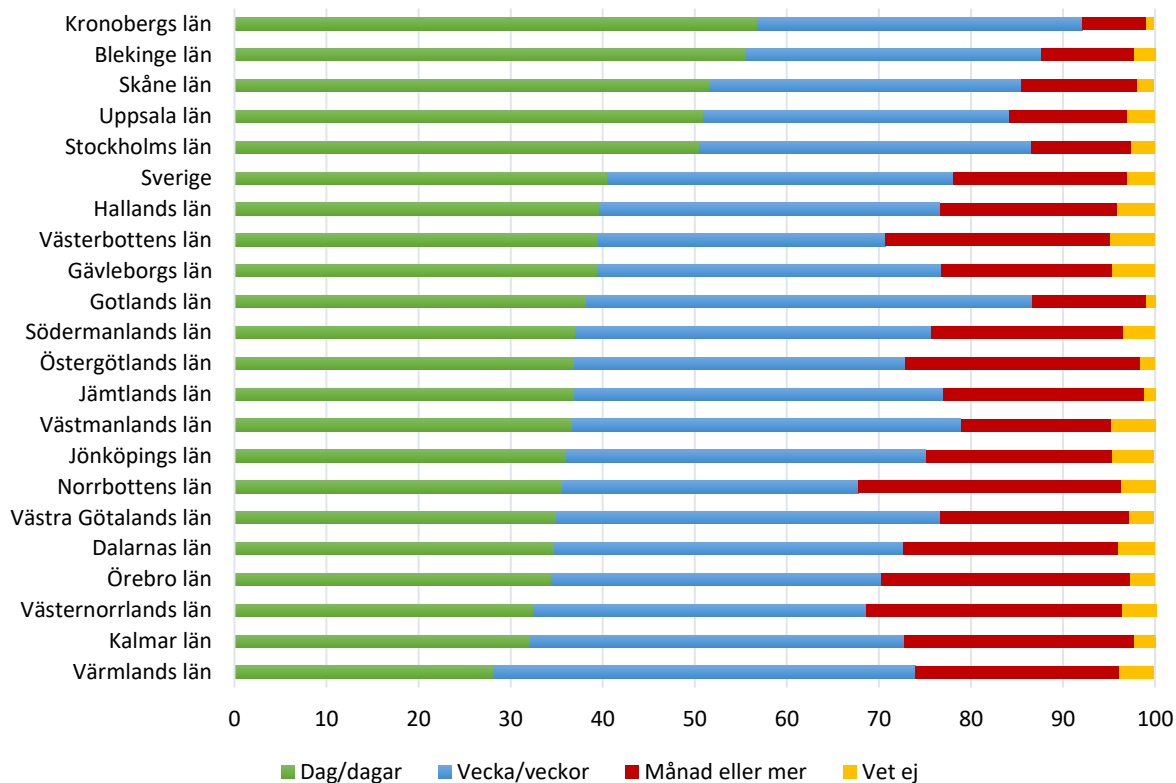
Genom att identifiera brytpunkten till palliativ vård i livets slutskede skapas förutsättningar för att möta personens och de närståendes behov, önskemål och farhågor.

I dödsfallsenkäten ställer vi frågan "Hur lång tid innan dödsfallet undersöktes personen av en läkare senast?" och frågan besvaras med alternativen dag/dagar, vecka/veckor, månad eller mer, vet ej. Diagrammen nedan visar hur de avlidna personerna som registrerats i Svenska palliativregistret fördelar sig över svarsalternativen, data avser väntade dödsfall.

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

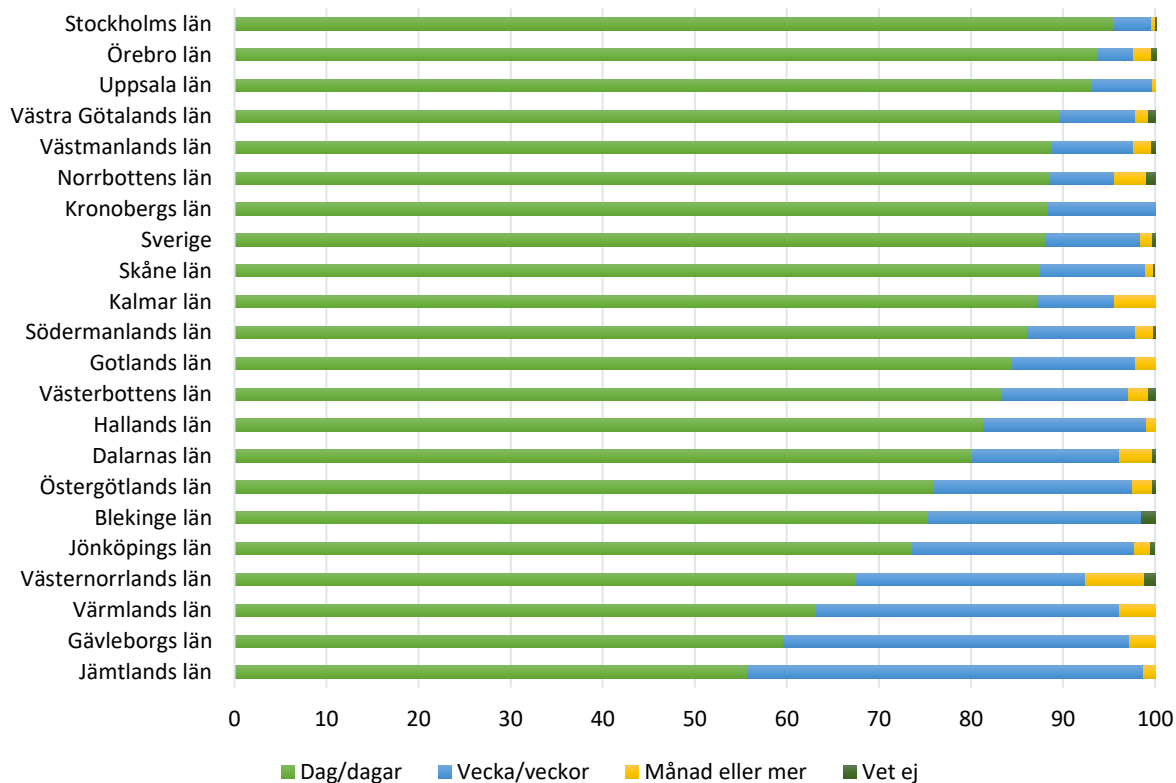
**Specialiserad palliativ vård** = Eget hem, med stöd av specialiserad palliativ hemsjukvård + specialiserad palliativ slutenvård

## Undersökt av läkare kommunal vård



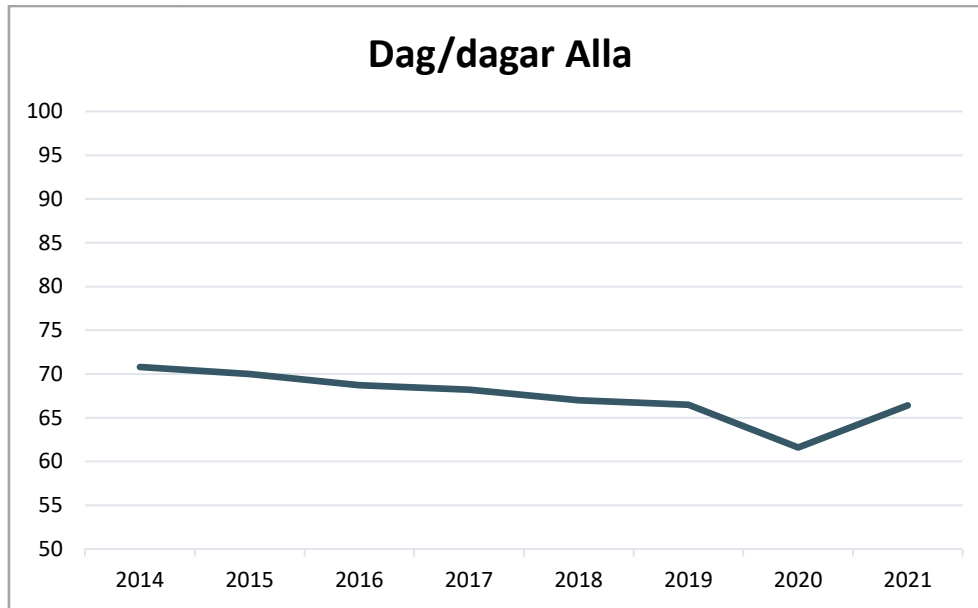
Län	Dag/dagar %	Vecka/veckor %	Månad eller mer %	Vet ej %	Antal
Kronobergs län	56,8	35,3	7	0,8	498
Blekinge län	55,5	32,2	10	2,3	481
Skåne län	51,6	33,8	12,7	1,8	2639
Uppsala län	50,9	33,2	12,9	3	605
Stockholms län	50,5	36,1	10,8	2,6	2614
<b>Sverige</b>	<b>40,5</b>	<b>37,6</b>	<b>18,9</b>	<b>3</b>	<b>22 933</b>
Hallands län	39,6	37	19,3	4,1	898
Västerbottens län	39,5	31,2	24,5	4,8	903
Gävleborgs län	39,4	37,4	18,6	4,6	984
Gotlands län	38,2	48,5	12,3	1	204
Södermanlands län	37	38,7	20,9	3,4	814
Jämtlands län	36,9	40,1	21,8	1,3	464
Östergötlands län	36,9	35,9	25,6	1,6	1341
Västmanlands län	36,7	42,2	16,4	4,8	709
Jönköpings län	36,1	39	20,3	4,5	1150
Norrbottnens län	35,6	32,2	28,5	3,7	789
Västra Götalands län	35	41,7	20,5	2,7	3923
Dalarnas län	34,8	37,8	23,4	4	792
Örebro län	34,4	35,9	27	2,7	704
Västernorrlands län	32,5	36,2	27,7	3,7	625
Kalmar län	32,1	40,7	24,9	2,3	897
Värmlands län	28,1	45,9	22,1	3,8	899

## Undersökt av läkare spec.palliativ vård



Län	Dag/dagar %	Vecka/veckor %	Månad eller mer %	Vet ej %	Antal
Stockholms län	95,6	4	0,4	0,1	3557
Örebro län	93,9	3,8	1,9	0,5	213
Uppsala län	93,1	6,6	0,3	0	348
Västra Götalands län	89,7	8,2	1,4	0,7	1169
Västmanlands län	88,9	8,7	2	0,4	252
Norrbottnens län	88,6	7	3,5	0,9	114
Kronobergs län	88,4	11,6	0	0	43
<b>Sverige</b>	<b>88,1</b>	<b>10,3</b>	<b>1,3</b>	<b>0,3</b>	<b>10 388</b>
Skåne län	87,6	11,4	0,8	0,1	1721
Kalmar län	87,2	8,4	4,4	0	226
Södermanlands län	86,1	11,8	1,9	0,2	417
Gotlands län	84,5	13,4	2,1	0	97
Västerbottens län	83,4	13,7	2,2	0,7	271
Hallands län	81,4	17,7	0,9	0	113
Dalarnas län	80,2	15,9	3,6	0,3	384
Östergötlands län	76	21,5	2,2	0,3	646
Blekinge län	75,4	23,1	0	1,5	65
Jönköpings län	73,6	24,2	1,7	0,4	231
Västernorrlands län	67,6	24,8	6,4	1,2	250
Värmlands län	63,2	32,9	3,9	0	76
Gävleborgs län	59,6	37,6	2,8	0	109
Jämtlands län	55,7	43	1,3	0	79





Data visar %, alla län, väntade dödsfall, alla dödsplatser och med svarsalternativ Dag/dagar.

**Kommentar:** Flera faktorer spelar troligen roll för när en läkare senast undersökte en person i livets slutskede. Att vi ser stora skillnader mellan vårdformer har naturliga förklaringar då vårdenheterna har olika resurser och bemanning.

I stort sett samtliga (98 %) väntade dödsfall som avlider på sjukhus har blivit undersökt av en läkare sista dagarna i livet och därför visar vi här ingen tabell.

Inom kommunal vård har det skett en ökning från ca 35 % 2020 till 40 % 2021 som blivit undersökt av läkare de sista dagarna i livet. Det är en återställning till nivåer som uppmättes innan coronapandemin.

En viktig del av läkares undersökning är den medicinska bedömningen och utvärdering av lindrande behandling, men även att genomföra brytpunktsamtal med person och deras närstående. Sedan tidigare år har det varit en oroande trend att färre personer undersöks av en läkare sista dagarna i livet, en trend som nu förhoppningsvis är bruten. Erfarenheterna från coronapandemin behöver användas för att bidra till att fler personer bedöms av läkare och öka kvalitén på symtomkontroll och kommunikation i livets slutskede.

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

# 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 är tänkt att förmedla denna viktiga information och föregås av en brytpunktsbedömning där läkaren gör en medicinsk bedömning av var i ett sjukdomsförlopp personen befinner sig. Om bedömningen är att personen befinner sig i livets slutskede handlar samtalet bland annat om att målet med vården inte längre är livsförlängande utan att god symptomlindring och livskvalitet sätts i fokus.

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

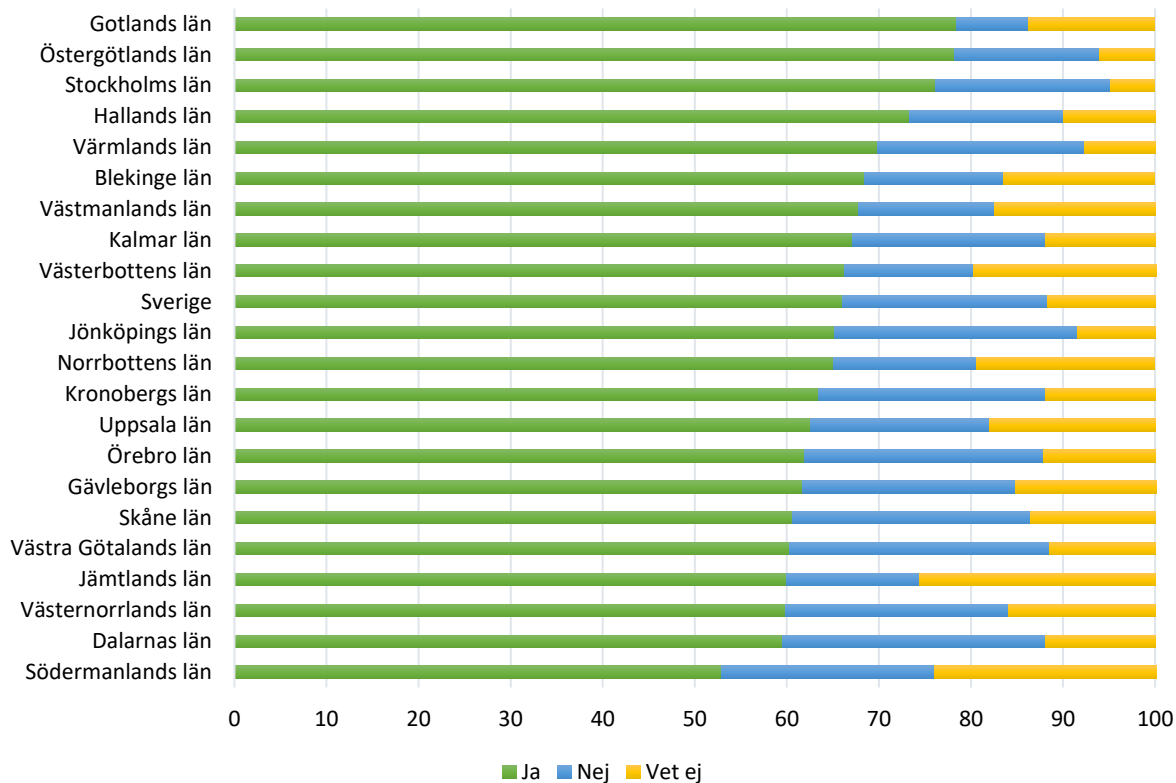
Diagrammen nedan visar Andel (%) personer som avlidit och är registrerade i Svenska palliativregistret och där personen eller deras närstående fått möjlighet till ett brytpunktssamtal. Detta avser väntade dödsfall.

**Sjukhus** = Sjukhusavdelning, ej specialiserad palliativ slutenvård

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

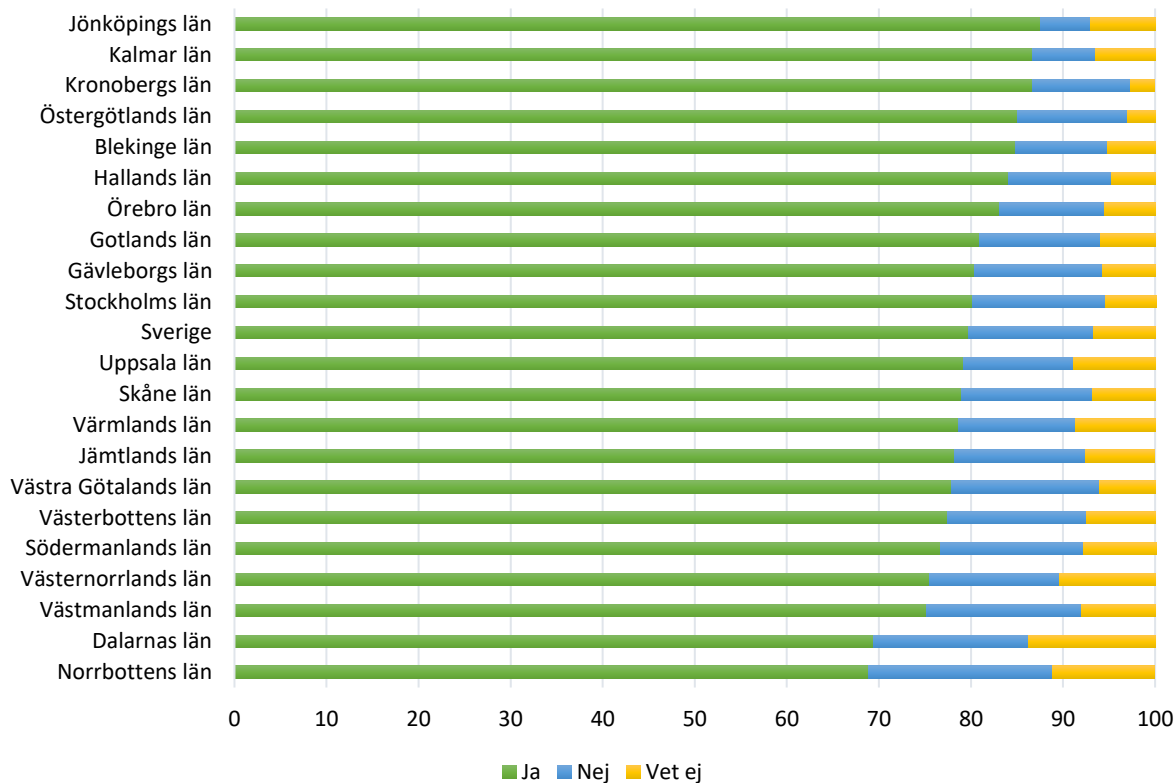
**Specialiserad palliativ vård** = Eget hem, med stöd av specialiserad palliativ hemsjukvård + specialiserad palliativ slutenvård

## Brytpunktsamtal sjukhus



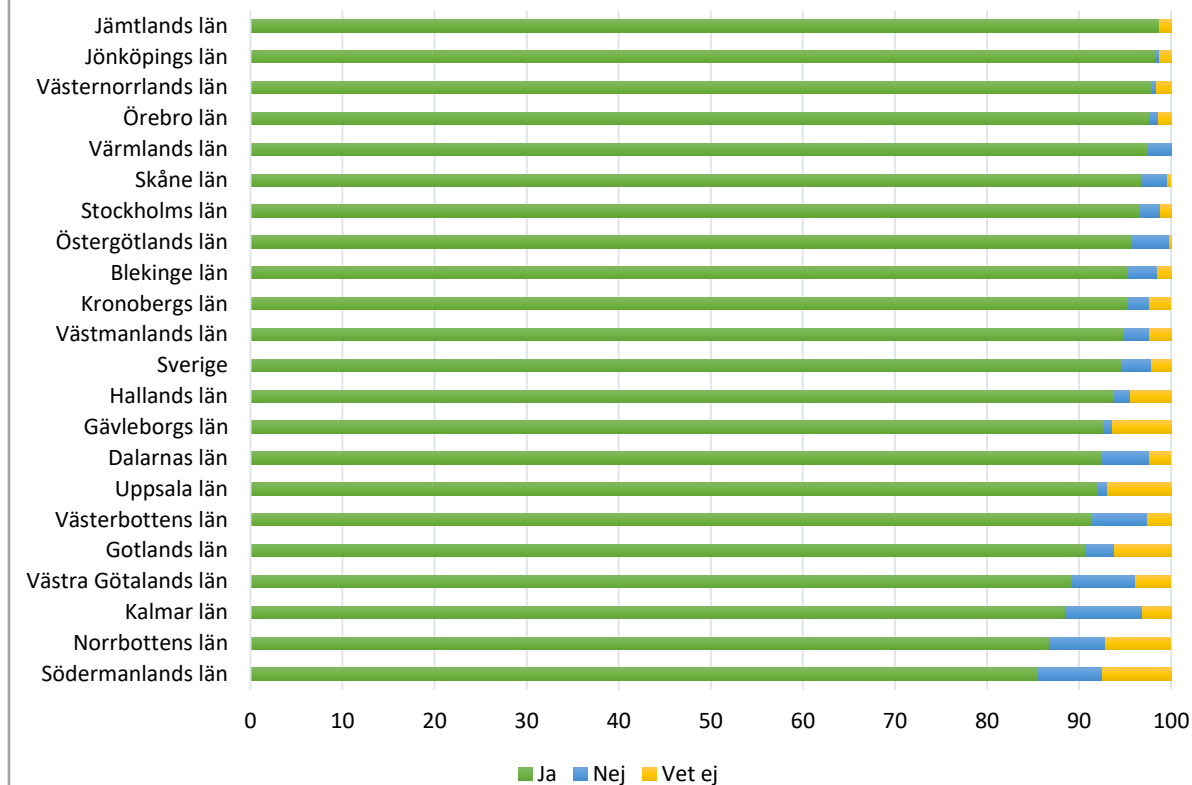
Län	Ja (%)	Nej (%)	Vet ej (%)	Antal
Gotlands län	78,4	7,8	13,7	51
Östergötlands län	78,2	15,8	5,9	505
Stockholms län	76,2	19	4,7	1949
Hallands län	73,3	16,8	9,9	465
Värmlands län	69,8	22,5	7,7	440
Blekinge län	68,4	15,1	16,4	304
Västmanlands län	67,8	14,8	17,4	391
Kalmar län	67,1	21	11,9	362
Västerbottens län	66,3	14	19,8	258
<b>Sverige</b>	<b>66</b>	<b>22,3</b>	<b>11,7</b>	<b>11 644</b>
Jönköpings län	65,2	26,4	8,4	621
Norrbottnens län	65,1	15,5	19,3	367
Kronobergs län	63,4	24,7	11,9	320
Uppsala län	62,6	19,4	18	412
Örebro län	61,9	26	12,1	423
Gävleborgs län	61,7	23,1	15,3	459
Skåne län	60,6	25,9	13,5	1235
Västra Götalands län	60,3	28,2	11,5	2085
Jämtlands län	60	14,4	25,6	90
Västernorrlands län	59,9	24,2	15,9	207
Dalarnas län	59,5	28,6	11,9	405
Södermanlands län	52,9	23,1	24,1	295

## Brytpunktsamtal kommunal vård

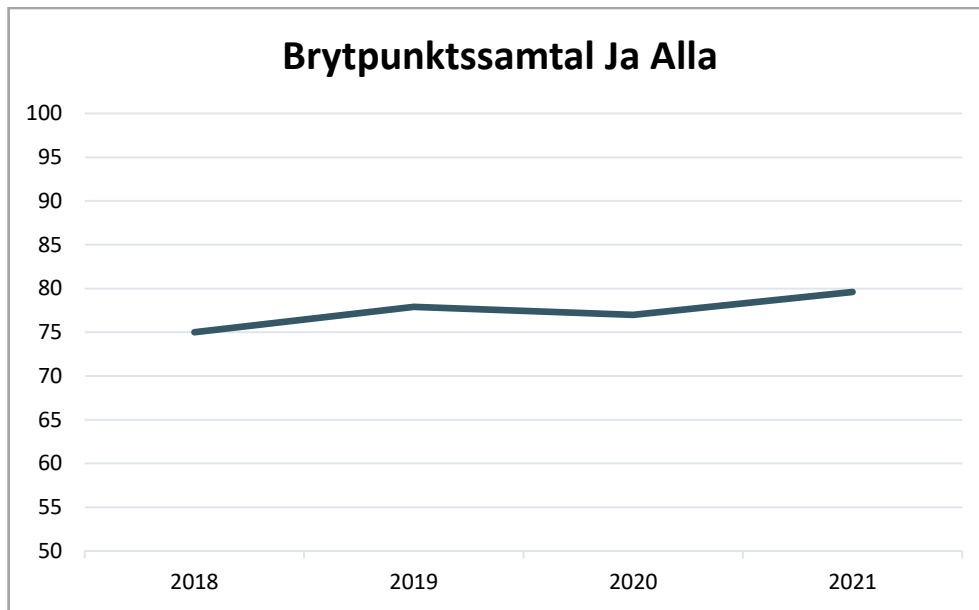


Län	Ja (%)	Nej (%)	Vet ej (%)	Antal
Jönköpings län	87,6	5,4	7	1150
Kalmar län	86,7	6,8	6,5	897
Kronobergs län	86,7	10,6	2,6	498
Östergötlands län	85	12	3	1341
Blekinge län	84,8	10	5,2	481
Hallands län	84,1	11,2	4,7	898
Örebro län	83,1	11,4	5,5	704
Gotlands län	80,9	13,2	5,9	204
Gävleborgs län	80,4	13,9	5,7	984
Stockholms län	80,2	14,4	5,5	2616
<b>Sverige</b>	<b>79,7</b>	<b>13,6</b>	<b>6,7</b>	<b>22 935</b>
Uppsala län	79,2	11,9	8,9	605
Skåne län	79	14,2	6,8	2639
Värmlands län	78,6	12,8	8,6	899
Jämtlands län	78,2	14,2	7,5	464
Västra Götalands län	77,9	16,1	6	3923
Västerbottens län	77,5	15	7,5	903
Södermanlands län	76,7	15,5	7,9	814
Västernorrlands län	75,5	14,1	10,4	625
Västmanlands län	75,2	16,8	8	709
Dalarnas län	69,4	16,8	13,8	792
Norrbottens län	68,9	20	11	789

## Brytpunktsamtal spec.palliativ vård



Län	Ja (%)	Nej (%)	Vet ej (%)	Antal
<b>Jämtlands län</b>	98,7	0	1,3	79
<b>Jönköpings län</b>	98,3	0,4	1,3	231
<b>Västernorrlands län</b>	98	0,4	1,6	250
<b>Örebro län</b>	97,7	0,9	1,4	213
<b>Värmlands län</b>	97,4	2,6	0	76
<b>Skåne län</b>	96,8	2,8	0,3	1721
<b>Stockholms län</b>	96,7	2,1	1,2	3557
<b>Östergötlands län</b>	95,8	4	0,2	646
<b>Blekinge län</b>	95,4	3,1	1,5	65
<b>Kronobergs län</b>	95,3	2,3	2,3	43
<b>Västmanlands län</b>	94,8	2,8	2,4	252
<b>Sverige</b>	<b>94,6</b>	<b>3,3</b>	<b>2,1</b>	<b>10 388</b>
<b>Hallands län</b>	93,8	1,8	4,4	113
<b>Gävleborgs län</b>	92,7	0,9	6,4	109
<b>Dalarnas län</b>	92,4	5,2	2,3	384
<b>Uppsala län</b>	92	1,1	6,9	348
<b>Västerbottens län</b>	91,5	5,9	2,6	271
<b>Gotlands län</b>	90,7	3,1	6,2	97
<b>Västra Götalands län</b>	89,2	6,9	3,8	1169
<b>Kalmar län</b>	88,5	8,4	3,1	226
<b>Norrbottnens län</b>	86,8	6,1	7	114
<b>Södermanlands län</b>	85,6	7	7,4	417



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

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

**Kommentar:** Socialstyrelsen säger att i princip alla personer som är i behov av palliativ vård i livets slutskede ska få möjlighet att ha ett brytpunktssamtal och har i sina nationella riktlinjer fastställt målnivån till  $\geq 98\%$ . Målnivån är högt satt och tittar vi på länsnivå så var det under 2021 specialiserad palliativ vård i tre län som nådde målet. Till tröst för alla andra kan sägas att andelen personer som får ett brytpunktssamtal vid övergång till vård i livets slutskede generellt har ökat genom åren och nu ligger på 80% (se diagrammet ovan). Dippen under 2020 kan troligen förklaras med pandemin, då det speciellt under den första vågen var färre personer som fick ett brytpunktssamtal.

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

Jämför vi data över landet är det tydligt att man i Gotlands och Östergötlands län har kommit långt vad gäller brytpunktssamtal till personer inom sjukhusvården, och inom kommunala vårdformer ligger nu tio län över 80 %, en tydlig förbättring jämfört med 2019.

Sammanlagda siffror för samtliga vårdformer visar att det under 2021 är Norrbottens län som har störst förbättringsutrymme. Där fick 69 % av samtliga registrerade ett brytpunktssamtal under 2021.

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

## Brytpunktssamtal och behandlingsbeslut

I dödsfallsenkäten ställer vi frågan "Finns det i den medicinska journalen ett av ansvarig läkare dokumenterat beslut om att behandlingen/vården övergår till palliativ vård i livets slutskede" och frågan besvaras med alternativen "ja i fri text, ja som klassifikationskod, nej eller vet ej."

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

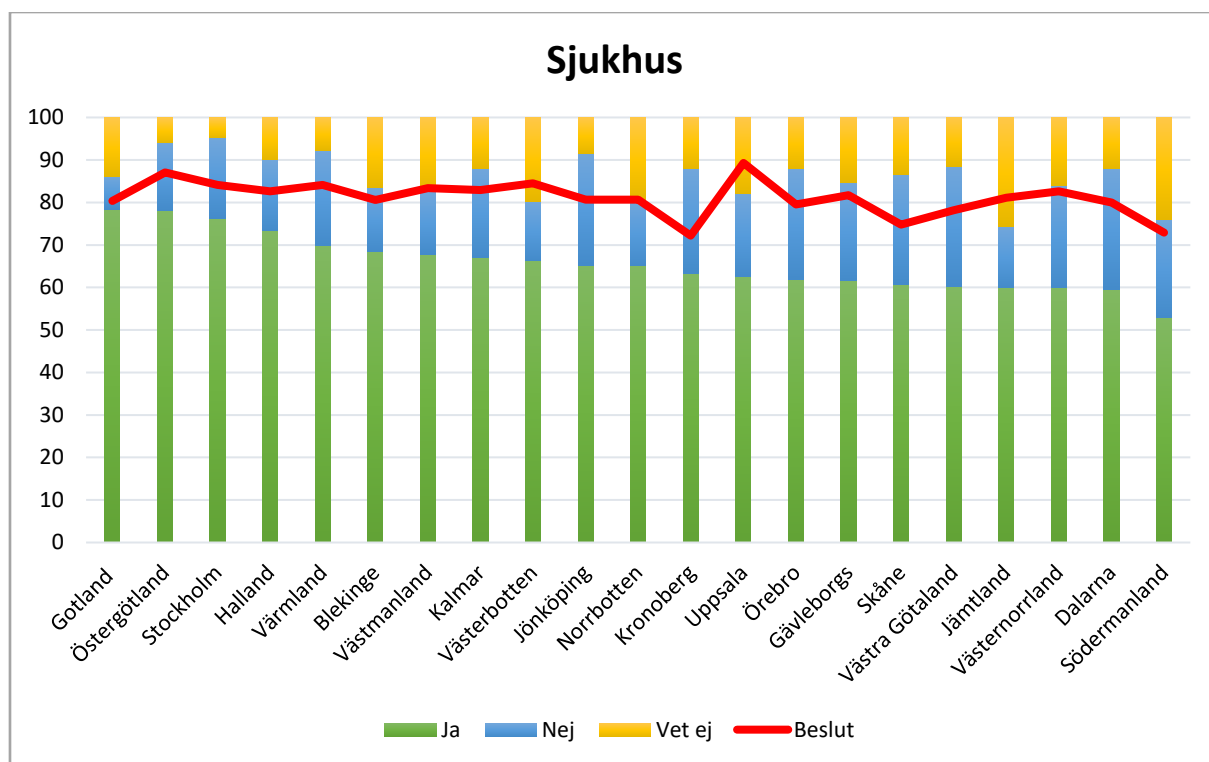
Se mer under rubriken Brytpunktssamtal till person Kvalitetsindikator hur denna indikator är uträknad.

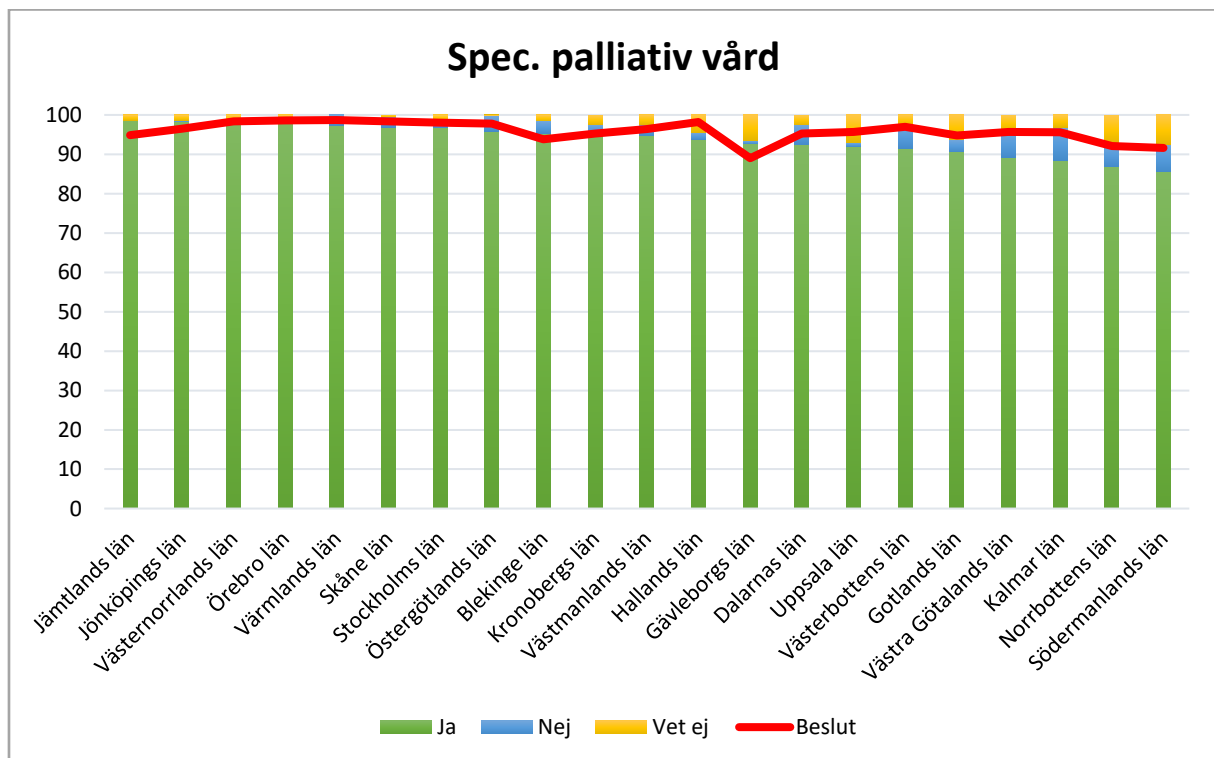
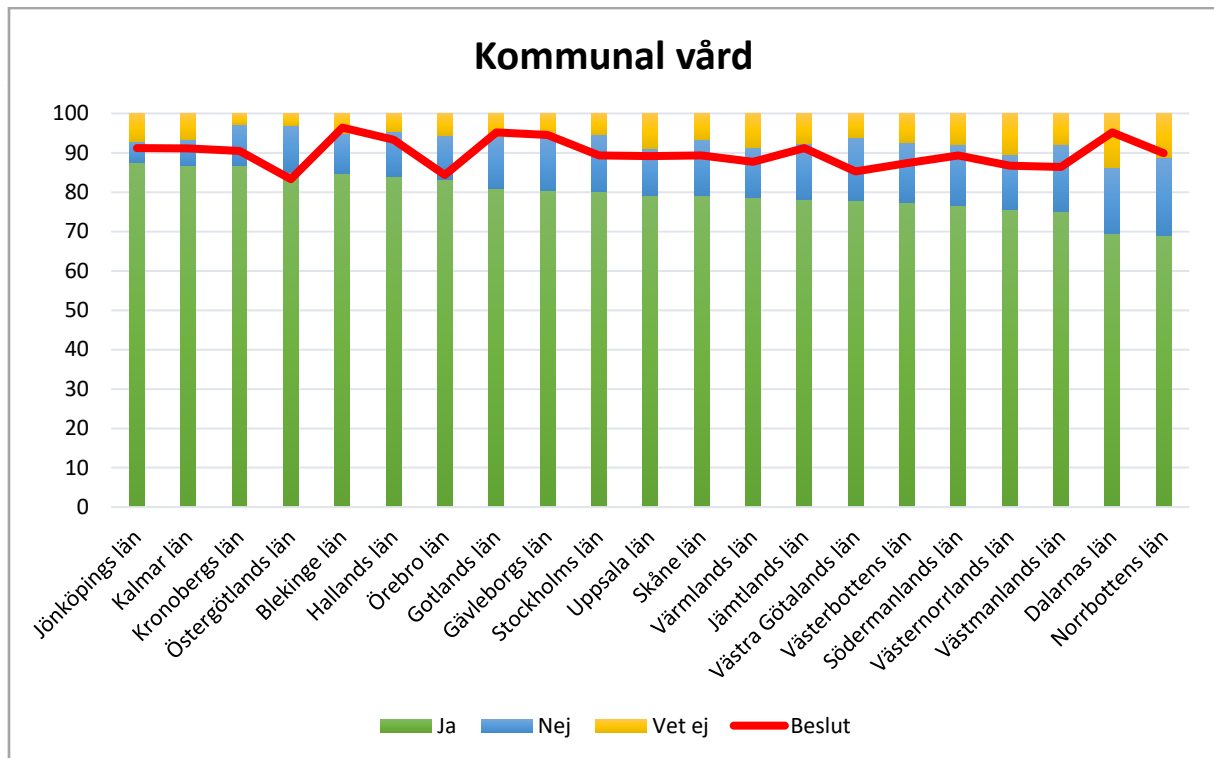
I följande diagram är de två frågorna kombinerade och staplarna visar hur personer som registrerats i Svenska palliativregistret fördelar sig över svarsalternativen för kvalitetsindikatorn brytpunktssamtal. Den röda linjen visar resultatet för frågan om behandlingsbeslut. Data avser väntade dödsfall,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

**Sjukhus** = Sjukhusavdelning, ej specialiserad palliativ slutenvård

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

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





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

Inom specialiserad palliativ vård sammanfaller kurvorna i stort sett.



# Munhälsa

God munhälsa och munvård är en kvalitetsindikator med fysiska, sociala och psykologiska betydelser och problem i munnen kan påverka livskvaliteten. Det är inte ovanligt att personer i livets slutskede har problem med muntorrhet och minskad salivproduktion som i sin tur ge upphov till andra problem. Det är därför viktigt att vara uppmärksam på munslemhinnor, tandkött, tänder och torra eller spruckna läppar.

En munhälsobedömning kan uppfattas som en intim handling men är en förutsättning för att kunna identifiera problem med munslemhinna, tänder och tandkött och är utgångspunkten för att kunna ge den munvård som behövs.

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

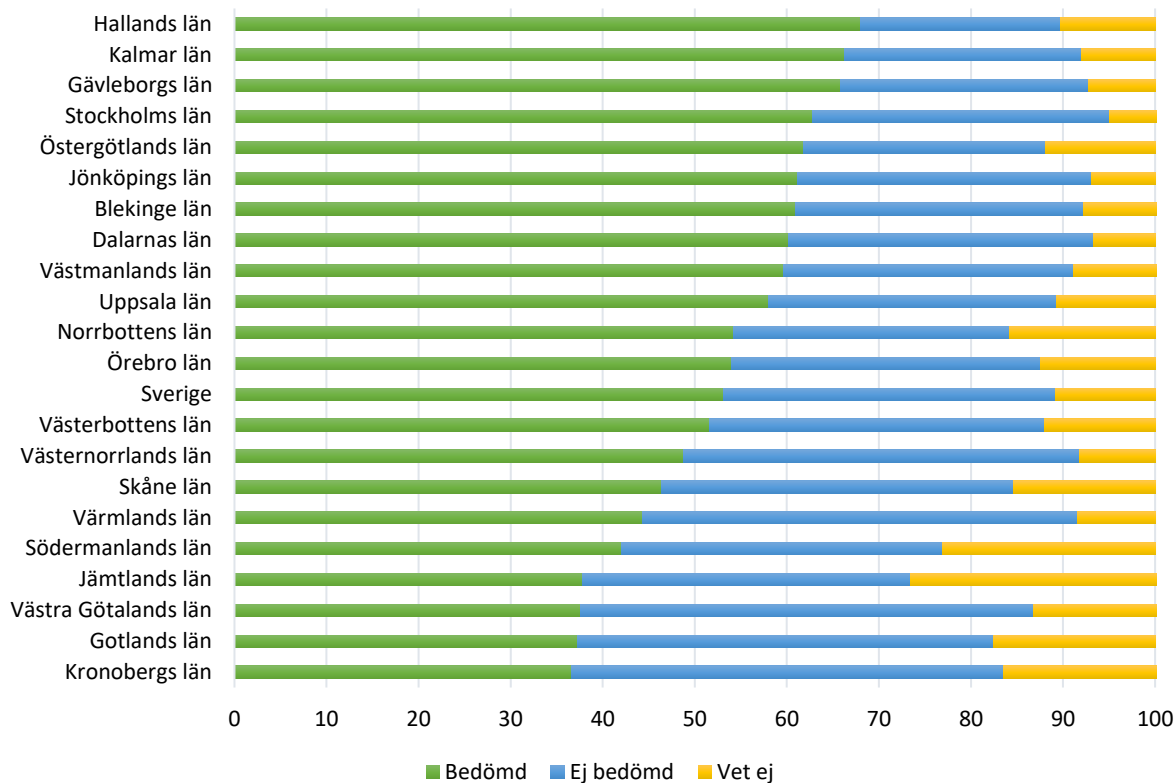
I dödsfallsenkäten ställer vi frågan ”Dokumenterades en bedömning av personens munhälsa någon gång under den sista veckan i livet?” och frågan besvaras med alternativen Ja, Nej och Vet ej. Diagrammen nedan visar hur de avlidna personerna som registrerats i Svenska palliativregistret fördelar sig över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

**Sjukhus** = Sjukhusavdelning, ej specialiserad palliativ slutenvård

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

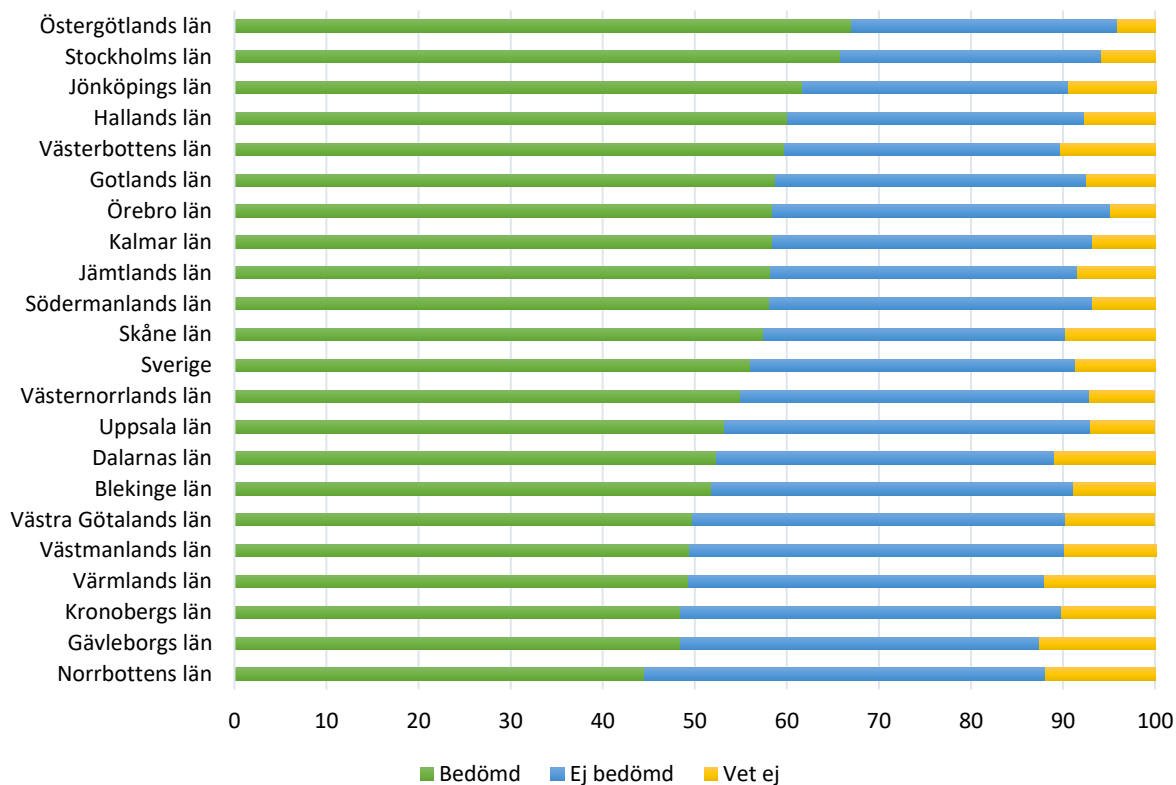
**Specialiserad palliativ vård** = Eget hem, med stöd av specialiserad palliativ hemsjukvård + specialiserad palliativ slutenvård

## Munhälsa sjukhus



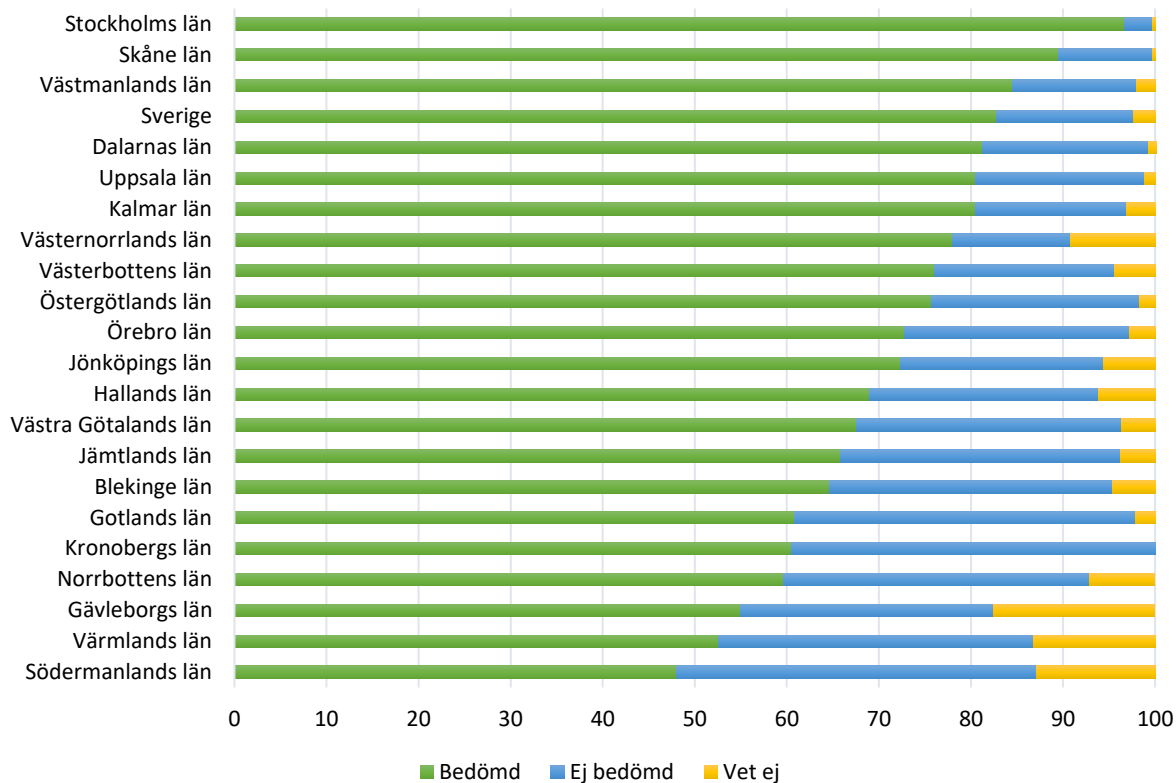
Län	Bedömd %	Ej bedömd %	Vet ej %	Antal
Hallands län	68	21,7	10,3	465
Kalmar län	66,3	25,7	8	362
Gävleborgs län	65,8	27	7,2	459
Stockholms län	62,8	32,3	5	1949
Östergötlands län	61,8	26,3	11,9	505
Jönköpings län	61,2	31,9	6,9	621
Blekinge län	60,9	31,3	7,9	304
Dalarnas län	60,2	33,1	6,7	405
Västmanlands län	59,6	31,5	9	391
Uppsala län	58	31,3	10,7	412
Norrbottnens län	54,2	30	15,8	367
Örebro län	54	33,5	12,5	415
<b>Sverige</b>	<b>53,1</b>	<b>36,1</b>	<b>10,8</b>	<b>11 634</b>
Västerbottens län	51,6	36,4	12	258
Västernorrlands län	48,8	43	8,2	207
Skåne län	46,4	38,2	15,4	1233
Värmlands län	44,3	47,3	8,4	440
Södermanlands län	42	34,9	23,1	295
Jämtlands län	37,8	35,6	26,7	90
Västra Götalands län	37,6	49,2	13,3	2085
Gotlands län	37,3	45,1	17,6	51
Kronobergs län	36,6	46,9	16,6	320

## Munhälsa kommunal vård

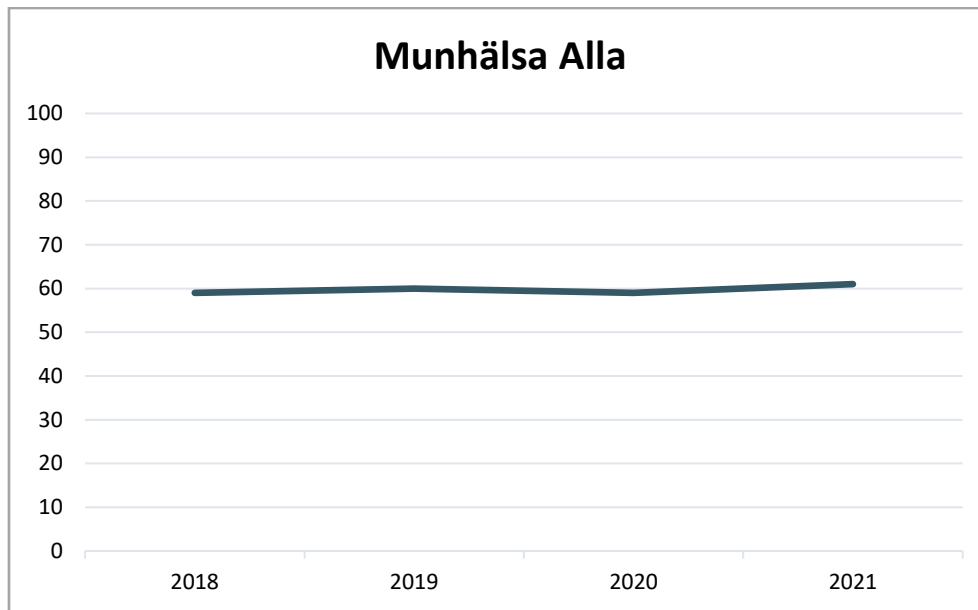


Län	Bedömd %	Ej bedömd %	Vet ej %	Antal
Östergötlands län	67	28,9	4,1	1341
Stockholms län	65,8	28,4	5,8	2614
Jönköpings län	61,7	28,9	9,5	1150
Hallands län	60,1	32,2	7,7	898
Västerbottens län	59,7	30	10,3	903
Gotlands län	58,8	33,8	7,4	204
Kalmar län	58,4	34,8	6,8	897
Örebro län	58,4	36,8	4,8	704
Jämtlands län	58,2	33,4	8,4	464
Södermanlands län	58,1	35,1	6,8	814
Skåne län	57,5	32,8	9,7	2639
<b>Sverige</b>	<b>56,1</b>	<b>35,3</b>	<b>8,6</b>	<b>22 933</b>
Västernorrlands län	55	37,9	7	625
Uppsala län	53,2	39,8	6,9	605
Dalarnas län	52,4	36,7	10,9	792
Blekinge län	51,8	39,3	8,9	481
Västra Götalands län	49,8	40,5	9,6	3923
Västmanlands län	49,4	40,8	9,9	709
Värmlands län	49,3	38,7	12	899
Gävleborgs län	48,4	39	12,6	984
Kronobergs län	48,4	41,4	10,2	498
Norrbottnens län	44,5	43,6	11,9	789

## Munhälsa spec.palliativ vård



Län	Bedömd %	Ej bedömd %	Vet ej %	Antal
Stockholms län	96,7	3	0,3	3557
Skåne län	89,5	10,2	0,3	1721
Västmanlands län	84,5	13,5	2	252
<b>Sverige</b>	<b>82,8</b>	<b>14,8</b>	<b>2,4</b>	<b>10 388</b>
Dalarnas län	81,3	18	0,8	384
Kalmar län	80,5	16,4	3,1	226
Uppsala län	80,5	18,4	1,1	348
Västernorrlands län	78	12,8	9,2	250
Västerbottens län	76	19,6	4,4	271
Östergötlands län	75,7	22,6	1,7	646
Örebro län	72,8	24,4	2,8	213
Jönköpings län	72,3	22,1	5,6	231
Hallands län	69	24,8	6,2	113
Västra Götalands län	67,6	28,7	3,7	1169
Jämtlands län	65,8	30,4	3,8	79
Blekinge län	64,6	30,8	4,6	65
Gotlands län	60,8	37,1	2,1	97
Kronobergs län	60,5	39,5	0	43
Norrbottnens län	59,6	33,3	7	114
Gävleborgs län	55	27,5	17,4	109
Värmlands län	52,6	34,2	13,2	76
Södermanlands län	48	39,1	12,9	417



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

Vi gjorde justeringar i Dödsfallsenkäten därav endast svar från 2018.

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

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

På sjukhus har 53 % av personerna munhälsobedömts under den sista veckan i livet (Hallands län 68 % och Kronobergs län 36 %). Inom kommunal vård är andelen 56 % (Östergötlands län 67 % och Norrbottens län 44 %). Bedömning sker i störst utsträckning inom den specialiserade palliativa vården med 83 % (Stockholms län 97 % och Södermanlands län 48 %).

Fler personer bör få en munhälsobedömning och skillnaderna är stora. Regionerna bör se över sina rutiner så att fler personer i palliativ vård får en munhälsobedömning genomförd. En förklaring till att så få personer har fått denna bedömning kan vara bristande rutiner, bristande dokumentation och bristande kompetens i att utföra munhälsobedömningar.

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

## Efterlevandesamtal

Efterlevandesamtal definieras enligt Socialstyrelsen som ett "samtal mellan vård- och omsorgspersonal och den avlidnas närstående en tid efter dödsfallet". Ofta är det sjuksköterskorna som genomför dessa samtal.

Palliativ vård slutar inte i samband med dödsfallet utan handlar även om att ge de närstående stöd i sorgeprocessen efter att någon har dött, oavsett var dödsfallet skett. Alla enheter som vårdat en person i livets slutskede bör som uppföljande rutin kontakta efterlevande närstående och erbjuda ett samtal. En del närstående har behov av att tala om sorgen under en kortare tid.

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

Att ta del av de närståendes erfarenheter ger också tillfälle och möjlighet till kvalitetsutveckling.

Registret har i samarbete med Palliativt centrum, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, tagit fram en vändbar sticka i fickformat som går att beställa kostnadsfritt via vår hemsida, se mer under Trycksaker.

I dödsfallsenkäten ställer vi frågan "Erbjöds personens närstående ett efterlevandesamtal 1 – 2 månader efter dödsfallet?" och med svarsalternativen Ja, Nej, och Vet ej.

I diagrammet nedan har vi tagit hänsyn till om personen hade några närstående. Detta besvaras i frågan om personens närstående erhöll ett brytpunktssamtal.

Diagrammen nedan visar Andel (%) personer som avlidit och är registrerade i Svenska palliativregistret och där ett efterlevandesamtal erbjudits.

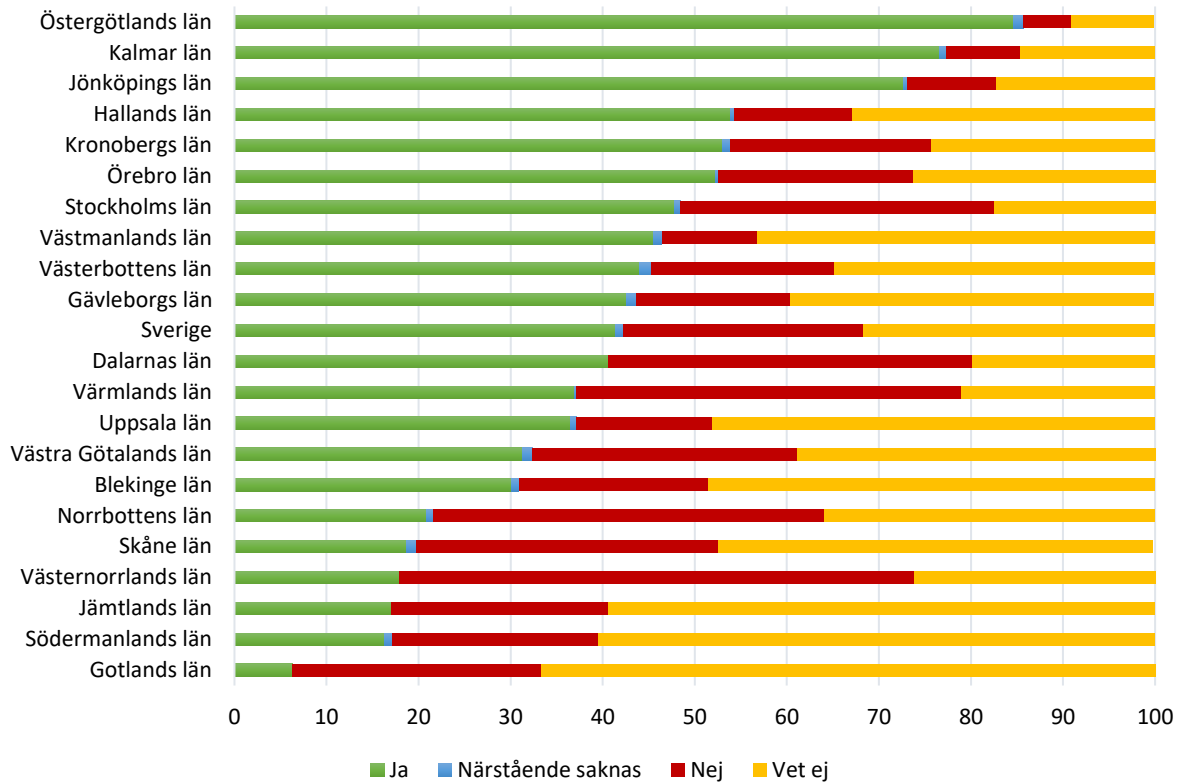
Detta avser väntade och oväntade dödsfall.

**Sjukhus** = Sjukhusavdelning, ej specialiserad palliativ slutenvård

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

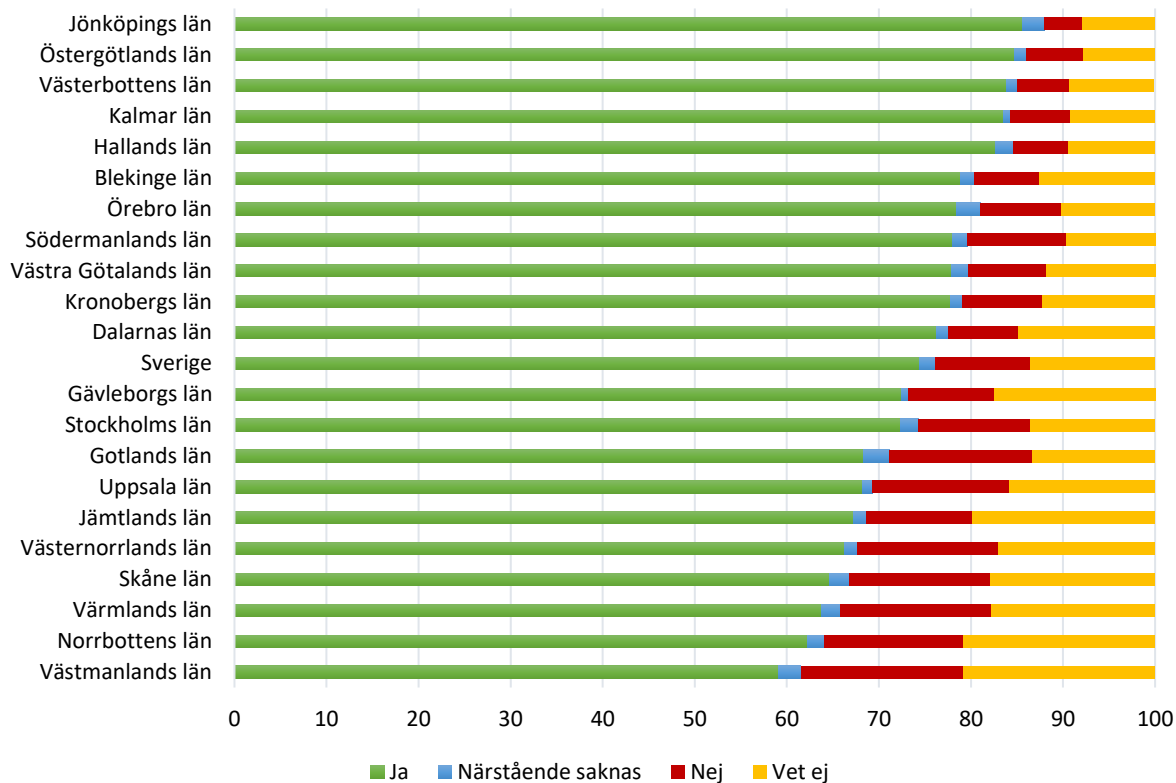
**Specialiserad palliativ vård** = Eget hem, med stöd av specialiserad palliativ hemsjukvård + specialiserad palliativ slutenvård

## Efterlevandesamtal sjukhus



Län	Ja %	Närstående saknas %	Nej %	Vet ej %	Antal
Östergötlands län	84,6	1,1	5,2	9	611
Kalmar län	76,6	0,7	8,1	14,6	418
Jönköpings län	72,7	0,4	9,7	17,2	692
Hallands län	53,9	0,4	12,8	32,9	547
Kronobergs län	53	0,8	21,9	24,3	383
Örebro län	52,2	0,4	21,1	26,3	460
Stockholms län	47,8	0,7	34	17,5	2433
Västmanlands län	45,5	0,9	10,4	43,2	444
Västerbottens län	44	1,3	19,9	34,8	302
Gävleborgs län	42,6	1	16,8	39,5	577
<b>Sverige</b>	<b>41,4</b>	<b>0,8</b>	<b>26,1</b>	<b>31,7</b>	<b>13 926</b>
Dalarnas län	40,6	0	39,6	19,8	475
Värmlands län	36,9	0,2	41,9	21	547
Uppsala län	36,5	0,6	14,8	48,1	501
Västra Götalands län	31,3	1,1	28,8	38,9	2429
Blekinge län	30,1	0,8	20,6	48,5	359
Norrbottnens län	20,9	0,7	42,5	35,9	421
Skåne län	18,7	1	32,9	47,2	1545
Västernorrlands län	17,9	0	56	26,2	252
Jämtlands län	17	0	23,6	59,4	106
Södermanlands län	16,3	0,8	22,4	60,4	361
Gotlands län	6,3	0	27	66,7	63

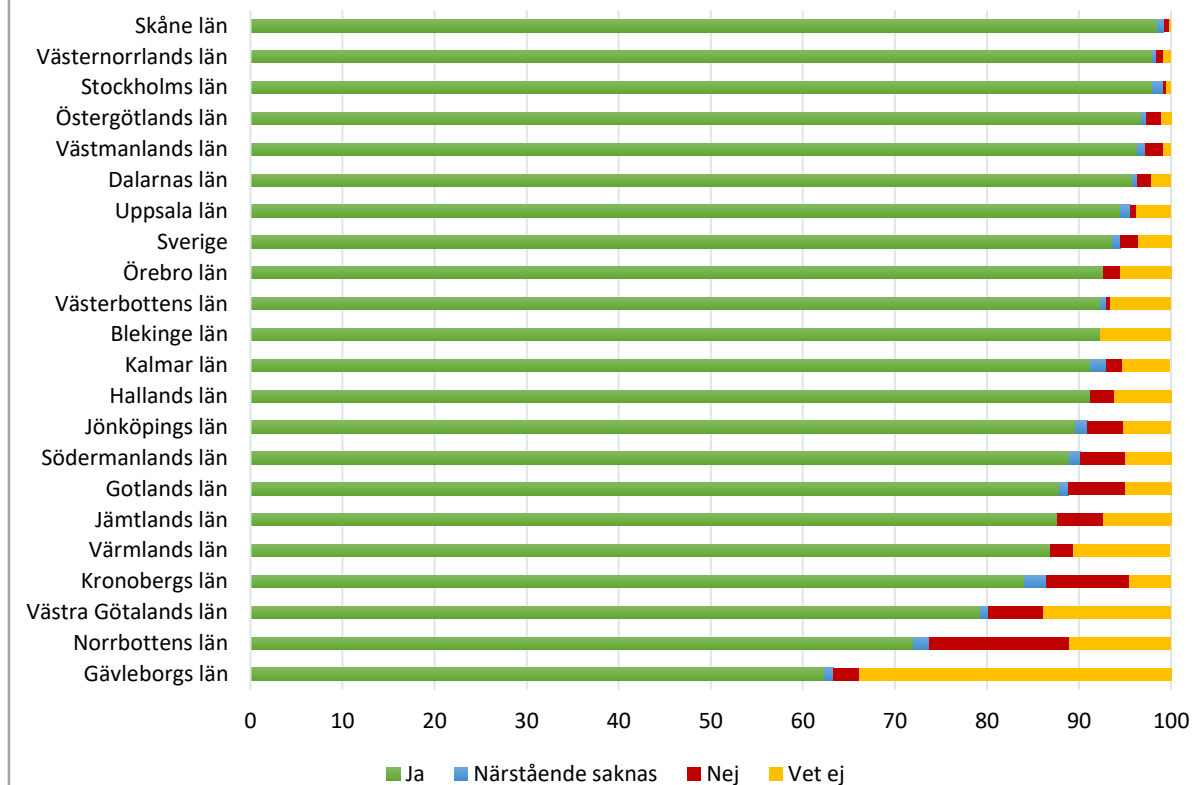
## Efterlevandesamtal kommunal vård



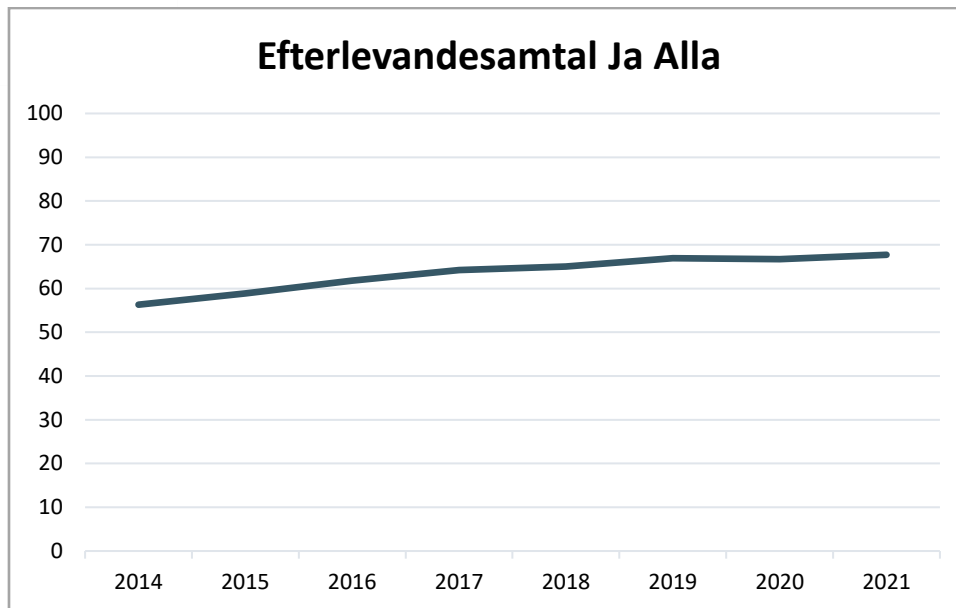
Län	Ja %	Närstående saknas %	Nej %	Vet ej %	Antal
Jönköpings län	85,6	2,4	4,1	7,9	1233
Östergötlands län	84,7	1,3	6,2	7,8	1468
Västerbottens län	83,9	1,1	5,7	9,2	976
Kalmar län	83,5	0,7	6,6	9,2	946
Hallands län	82,7	1,9	6	9,4	1007
Blekinge län	78,9	1,5	7	12,5	526
Örebro län	78,4	2,6	8,8	10,2	764
Södermanlands län	78	1,6	10,8	9,7	880
Västra Götalands län	77,9	1,8	8,5	11,9	4253
Kronobergs län	77,8	1,3	8,7	12,2	549
Dalarnas län	76,3	1,2	7,7	14,8	836
<b>Sverige</b>	<b>74,4</b>	<b>1,7</b>	<b>10,4</b>	<b>13,5</b>	<b>24 891</b>
Gävleborgs län	72,5	0,7	9,3	17,5	1044
Stockholms län	72,3	2	12,2	13,5	2900
Gotlands län	68,3	2,8	15,6	13,3	218
Uppsala län	68,2	1,1	14,9	15,8	658
Jämtlands län	67,2	1,4	11,6	19,8	500
Västernorrlands län	66,3	1,3	15,4	17	671
Skåne län	64,6	2,2	15,3	17,9	2895
Värmlands län	63,8	2	16,4	17,8	957
Norrbottens län	62,2	1,9	15,1	20,8	847
Västmanlands län	59,1	2,4	17,7	20,8	763



## Efterlevandesamtal spec.palliativ vård



Län	Ja %	Närstående saknas %	Nej %	Vet ej %	Antal
Skåne län	98,5	0,7	0,6	0,2	1721
Stockholms län	98	1,1	0,4	0,5	3640
Västernorrlands län	98	0,4	0,8	0,8	251
Östergötlands län	96,8	0,5	1,7	1,1	651
Västmanlands län	96,4	0,8	2	0,8	252
Dalarnas län	95,8	0,5	1,6	2,1	384
Uppsala län	94,5	1,1	0,6	3,7	348
<b>Sverige</b>	<b>93,6</b>	<b>0,9</b>	<b>1,9</b>	<b>3,6</b>	<b>10 506</b>
Örebro län	92,6	0	1,9	5,6	216
Blekinge län	92,3	0	0	7,7	65
Västerbottens län	92,3	0,7	0,4	6,6	273
Kalmar län	91,3	1,7	1,7	5,2	230
Hallands län	91,2	0	2,7	6,2	113
Jönköpings län	89,6	1,3	3,9	5,2	231
Södermanlands län	89	1,2	4,8	5	420
Gotlands län	87,9	1	6,1	5,1	99
Jämtlands län	87,7	0	4,9	7,4	81
Värmlands län	86,8	0	2,6	10,5	76
Kronobergs län	84,1	2,3	9,1	4,5	44
Västra Götalands län	79,3	0,8	6	13,8	1177
Norrbottnens län	72	1,7	15,3	11	118
Gävleborgs län	62,4	0,9	2,8	33,9	109



Data visar %, alla dödsplatser, alla län, oväntade och väntade dödsfall med svarsalternativ Ja. Från 2014 ser vi en positiv utveckling vad gäller att erbjuda efterlevandesamtal till närstående. Siffrorna ökar från 48 % till 68%.

**Kommentar:** Det är viktigt att det finns rutiner och en kontinuitet inom både regioner och kommuner för uppföljning när de närstående kontaktas efter dödsfallet.

Av samtliga registrerade oväntade och väntade dödsfall i landet så fick ca 68 % av närstående erbjudande om efterlevandesamtal under 2021. Resultatet visar att det kvarstår stora skillnader mellan olika vårdformer och mellan olika delar av landet.

Tittar vi på hela landet och jämför olika vårdformer ligger den specialiserade palliativa vården i topp med ett snitt på 94 %. Inom vårdformen finns tydliga rutiner kring hur efterlevandesamtal ska genomföras och erbjuder alltid eller oftast efterlevandesamtal.

Därefter kommer kommunernas särskilda boenden, korttidsboenden och den allmänna hemsjukvården med ett snitt på 74 %. Detta är ett förbättrat resultat i jämförelse med 2020.

Sjukhusen har ett snitt på 41 % av närstående som erbjuds efterlevandesamtal, men skillnaderna är fortsatt mycket stora mellan landets sjukhus. 85 % av närstående till avlidna på sjukhus i Östergötland erbjuds ett efterlevandesamtal medan endast 6 % av närstående på Gotlands sjukhus får erbjudandet. Observera dock att Gotland endast har rapporterat in 62 avlidna.

Efterlevandesamtal är ett utvecklingsområde och även om målet är att erbjuda efterlevandesamtal till alla så är skillnaderna över landet stora.

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

## Närvarande vid dödsfallet

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

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

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

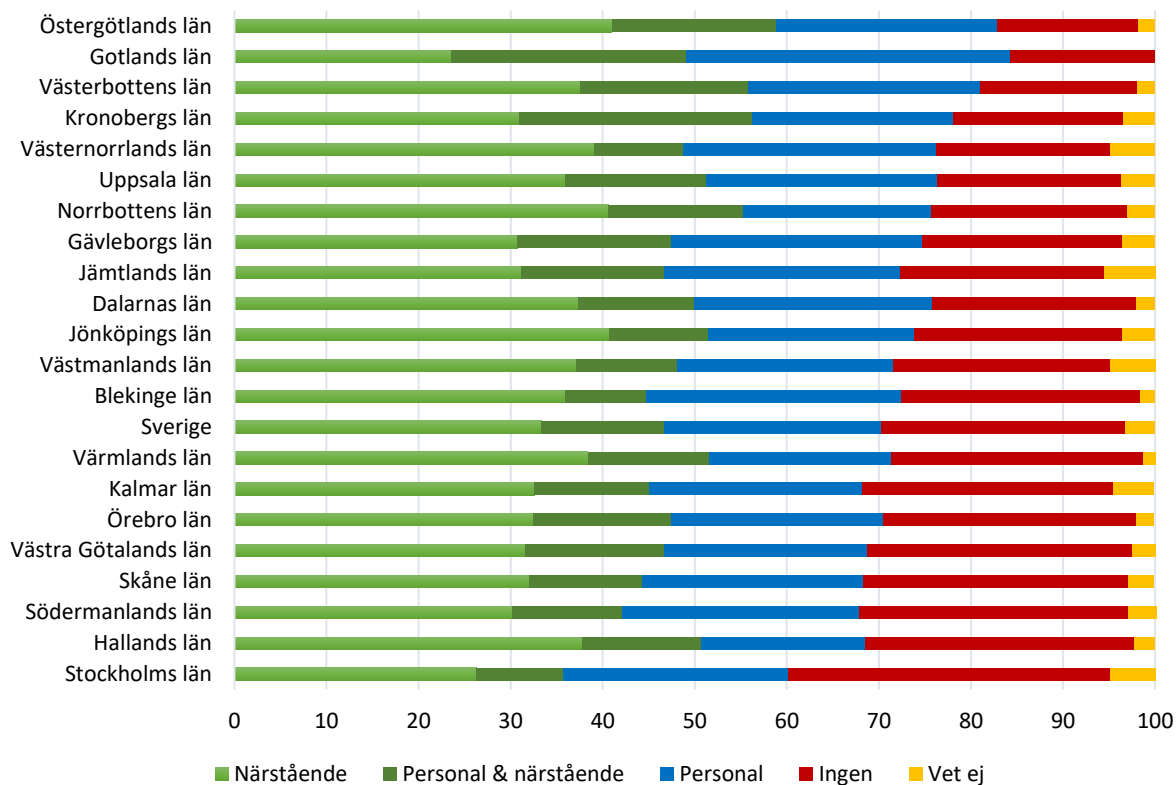
Diagrammen nedan visar hur de avlidna personerna som registrerats i Svenska palliativregistret fördelar sig över svarsalternativen, data avser väntade dödsfall.

**Sjukhus** = Sjukhusavdelning, ej specialiserad palliativ slutenvård

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

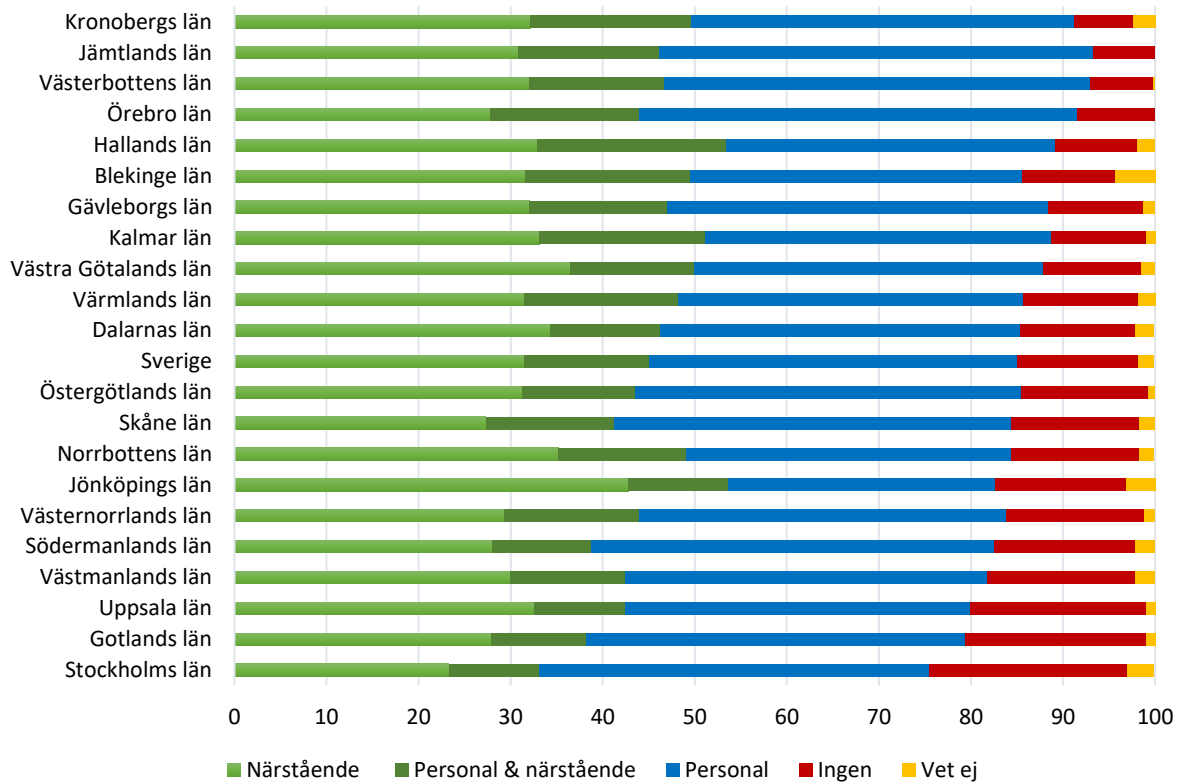
**Specialiserad palliativ vård** = Eget hem, med stöd av specialiserad palliativ hemsjukvård + specialiserad palliativ slutenvård

## Närvarande sjukhus



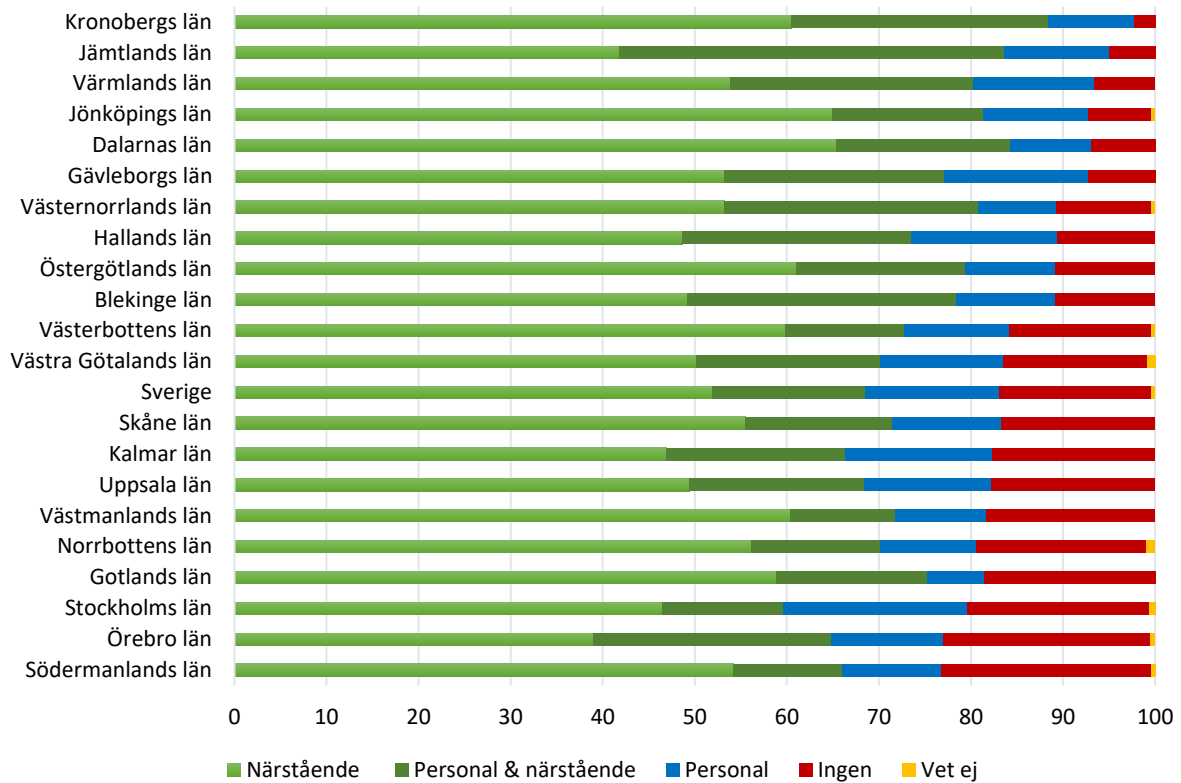
Län	Närst %	Pers & närst %	Personal %	Ingen %	Vet ej %	Antal
Östergötlands län	41	17,8	24	15,4	1,8	505
Gotlands län	23,5	25,5	35,3	15,7	0	51
Västerbottens län	37,6	18,2	25,2	17,1	1,9	258
Kronobergs län	30,9	25,3	21,9	18,4	3,4	320
Västernorrlands län	39,1	9,7	27,5	18,8	4,8	207
Uppsala län	35,9	15,3	25,2	19,9	3,6	412
Norrbottnens län	40,6	14,7	20,4	21,3	3	367
Gävleborgs län	30,7	16,8	27,2	21,8	3,5	459
Dalarnas län	37,3	12,6	25,9	22,2	2	405
Jämtlands län	31,1	15,6	25,6	22,2	5,6	90
Jönköpings län	40,7	10,8	22,4	22,5	3,5	621
Västmanlands län	37,1	11	23,5	23,5	4,9	391
Blekinge län	35,9	8,9	27,6	26	1,6	304
<b>Sverige</b>	<b>33,3</b>	<b>13,4</b>	<b>23,5</b>	<b>26,6</b>	<b>3,2</b>	<b>11 634</b>
Kalmar län	32,6	12,4	23,2	27,3	4,4	362
Värmlands län	38,4	13,2	19,8	27,3	1,4	440
Örebro län	32,5	14,9	23,1	27,5	1,9	415
Västra Götalands län	31,6	15,1	22,1	28,7	2,5	2085
Skåne län	32	12,3	24	28,8	2,8	1233
Hallands län	37,8	12,9	17,8	29,2	2,2	465
Södermanlands län	30,2	11,9	25,8	29,2	3,1	295
Stockholms län	26,3	9,4	24,5	34,9	4,9	1949

## Närvarande kommunal vård

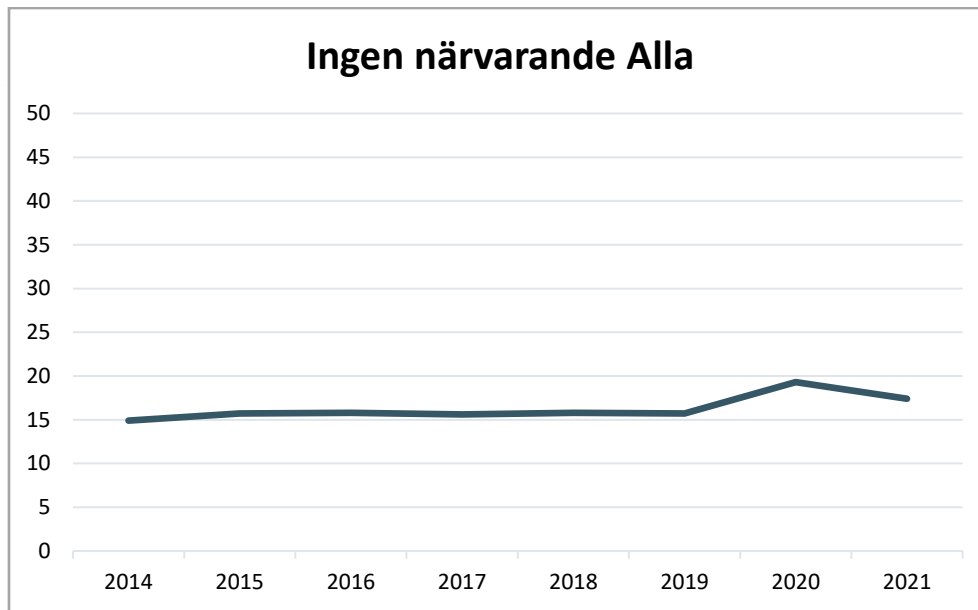


Län	Närst %	Pers & närst %	Personal %	Ingen %	Vet ej %	Antal
Kronobergs län	32,1	17,5	41,6	6,4	2,4	498
Jämtlands län	30,8	15,3	47,2	6,7	0	464
Västerbottens län	32	14,7	46,2	6,9	0,2	903
Örebro län	27,8	16,2	47,6	8,4	0	704
Hallands län	32,9	20,5	35,7	9	1,9	898
Blekinge län	31,6	17,9	36	10,2	4,4	481
Gävleborgs län	32	15	41,4	10,3	1,3	984
Kalmar län	33,1	18,1	37,5	10,4	1	897
Västra Götalands län	36,5	13,4	37,9	10,7	1,5	3923
Dalarnas län	34,3	12	39	12,6	2	792
Värmlands län	31,5	16,7	37,4	12,6	1,9	899
<b>Sverige</b>	<b>31,5</b>	<b>13,6</b>	<b>39,9</b>	<b>13,2</b>	<b>1,7</b>	<b>22 933</b>
Norrbottnens län	35,2	13,8	35,4	13,9	1,6	789
Skåne län	27,3	13,9	43,2	13,9	1,7	2639
Östergötlands län	31,3	12,2	41,9	13,9	0,7	1341
Jönköpings län	42,8	10,9	28,9	14,3	3,2	1150
Västernorrlands län	29,3	14,7	39,8	15	1,1	625
Södermanlands län	28	10,8	43,7	15,4	2,1	814
Västmanlands län	30	12,4	39,4	16,1	2,1	709
Uppsala län	32,6	9,9	37,4	19,2	1	605
Gotlands län	27,9	10,3	41,2	19,6	1	204
Stockholms län	23,3	9,8	42,3	21,6	2,9	2614

## Närvarande spec.palliativ vård



Län	Närst %	Pers & närst %	Personal %	Ingen %	Vet ej %	Antal
Kronobergs län	60,5	27,9	9,3	2,3	0	43
Jämtlands län	41,8	41,8	11,4	5,1	0	79
Värmlands län	53,9	26,3	13,2	6,6	0	76
Jönköpings län	64,9	16,5	11,3	6,9	0,4	231
Dalarnas län	65,4	18,8	8,9	7	0	384
Gävleborgs län	53,2	23,9	15,6	7,3	0	109
Västernorrlands län	53,2	27,6	8,4	10,4	0,4	250
Hallands län	48,7	24,8	15,9	10,6	0	113
Blekinge län	49,2	29,2	10,8	10,8	0	65
Östergötlands län	61	18,4	9,8	10,8	0	646
Västerbottens län	59,8	12,9	11,4	15,5	0,4	271
Västra Götalands län	50,2	20	13,3	15,7	0,9	1169
<b>Sverige</b>	<b>51,9</b>	<b>16,6</b>	<b>14,5</b>	<b>16,6</b>	<b>0,4</b>	<b>10 388</b>
Skåne län	55,5	15,9	11,9	16,7	0	1721
Kalmar län	46,9	19,5	15,9	17,7	0	226
Uppsala län	49,4	19	13,8	17,8	0	348
Västmanlands län	60,3	11,5	9,9	18,3	0	252
Norrbottnens län	56,1	14	10,5	18,4	0,9	114
Gotlands län	58,8	16,5	6,2	18,6	0	97
Stockholms län	46,5	13,1	20	19,8	0,7	3557
Örebro län	39	25,8	12,2	22,5	0,5	213
Södermanlands län	54,2	11,8	10,8	22,8	0,5	417



Data visar %, alla dödsplatser, alla län och väntade dödsfall med svarsalternativet Ingen närvarande. Resultatet är väsentligen oförändrat över åren fram till 2020.

**Kommentar:** Som diagrammen visar är det stora skillnader mellan olika vårdformer och mellan olika delar av landet. Av samtliga registrerade väntade dödsfall i landet så avled 17 % helt ensamma under 2021, således något förbättrade siffror jämfört med 2020 då restriktionerna vid första pandemivågen sannolikt gjorde att fler fick dö ensamma.

Tittar vi på hela landet och jämför olika vårdformer är fortfarande sjukhusen med 27 % den vårdform där flest dör ensamma, med så stora variationer som 35 % som dör ensamma på sjukhusen i Stockholm och bara 15 % på sjukhus i Östergötland.

Närvaron är generellt betydligt bättre inom den kommunala vården jämfört med sjukhusen, med ett snitt i riket på 13 % som avlider i ensamhet.

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

# Smärta

Enkelt uttryckt kan man säga att smärta är det som personen säger gör ont. Det är ett vanligt förekommande symtom, särskilt i livets slutskede, men vi har idag goda möjligheter att lindra smärta genom olika typer av behandling. Smärta försämrar livskvaliteten och vi strävar därför efter att förebygga symtomet, i andra hand ge effektiv behandling om det besvärar personen. När vi arbetar strukturerat och använder symtomskattningsinstrument, till exempel VAS, NRS eller IPOS, minskar risken att förbise smärta och vi kan sätta in lindrande behandling samt följa upp effekten av denna.

I dödsfallsenkäten ställer vi frågan "Förekom smärta vid något tillfälle hos personen under den sista veckan i livet?" och frågan besvaras med alternativen Ja, Nej eller Vet ej.

Därefter kommer följdfrågan "Om svaret är Ja, besvara följdfrågan om smärtan lindrades" och frågan besvaras med alternativen Helt, Delvis eller Inte alls.

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

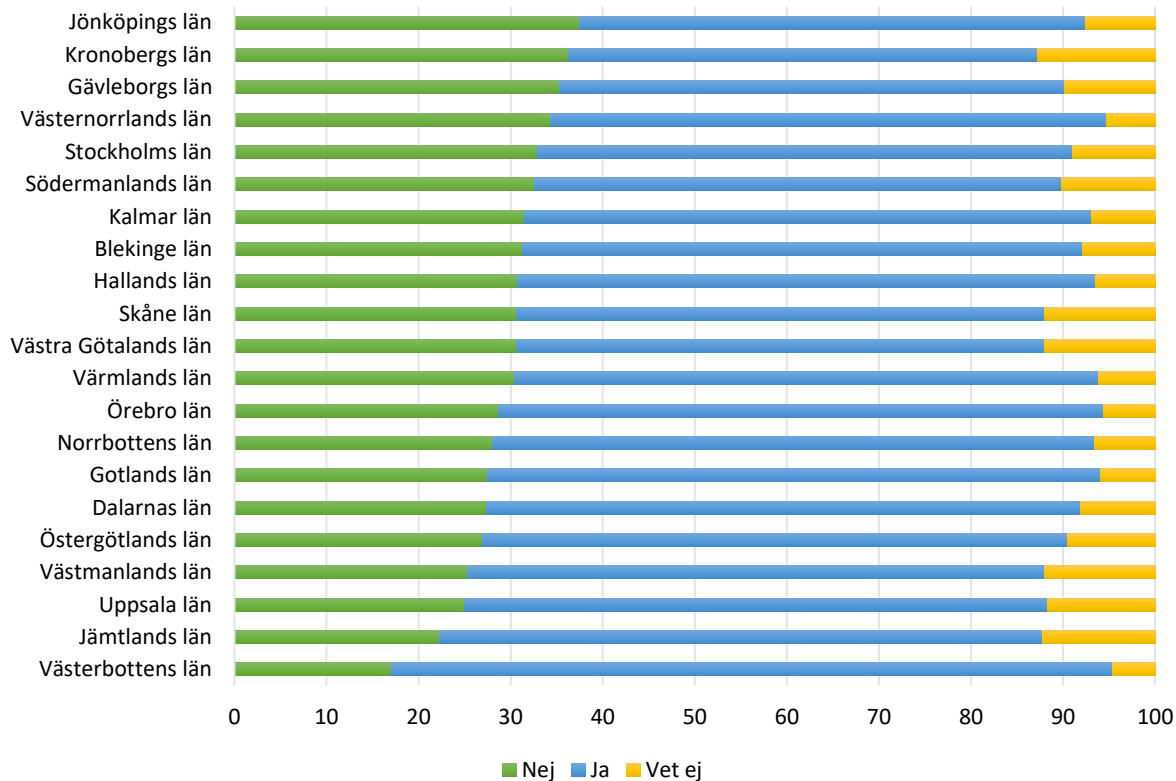
**Sjukhus** = Sjukhusavdelning, ej specialiserad palliativ slutenvård

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

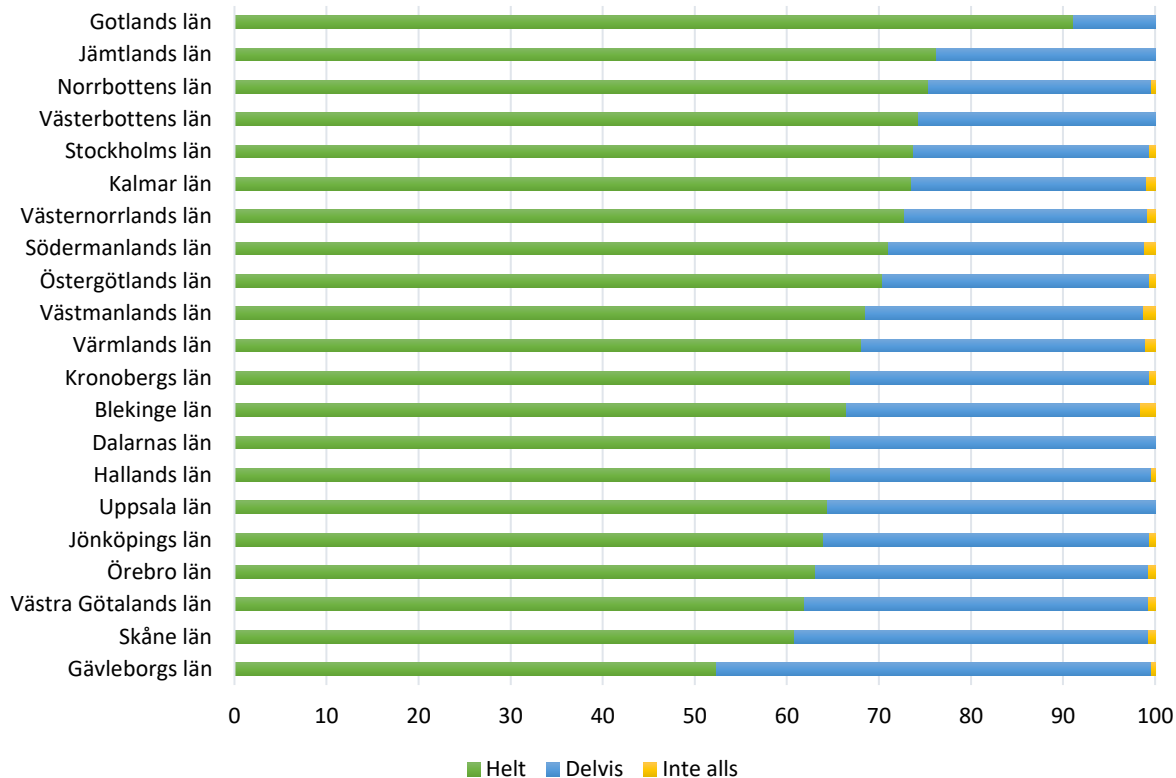
**Specialiserad palliativ vård** = Eget hem, med stöd av specialiserad palliativ hemsjukvård + specialiserad palliativ slutenvård



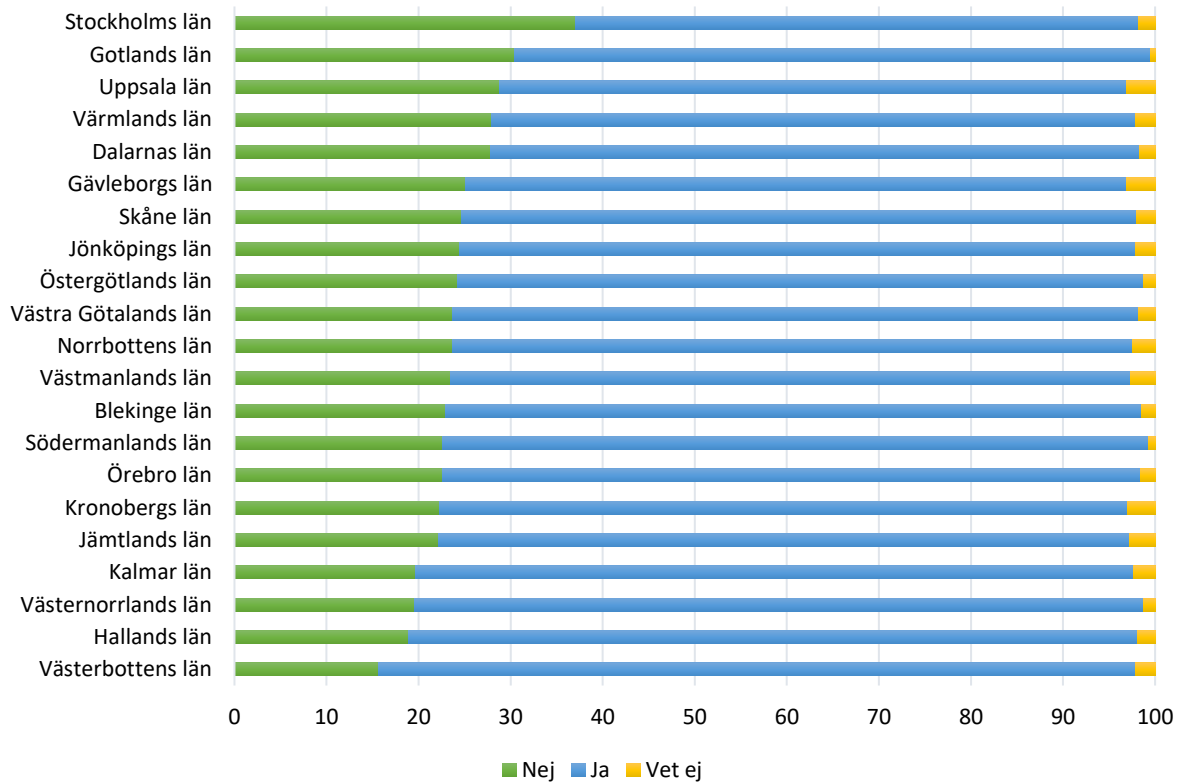
## Förekomst smärta sjukhus



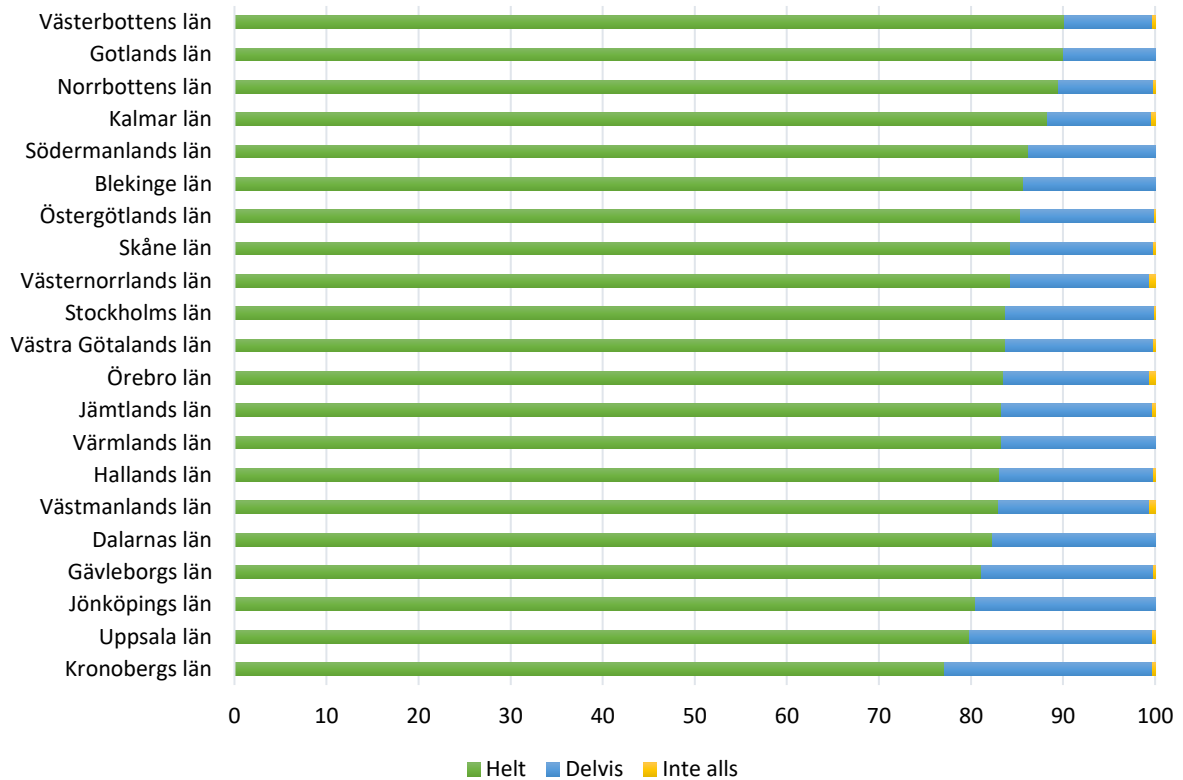
## Graden av lindring smärta sjukhus



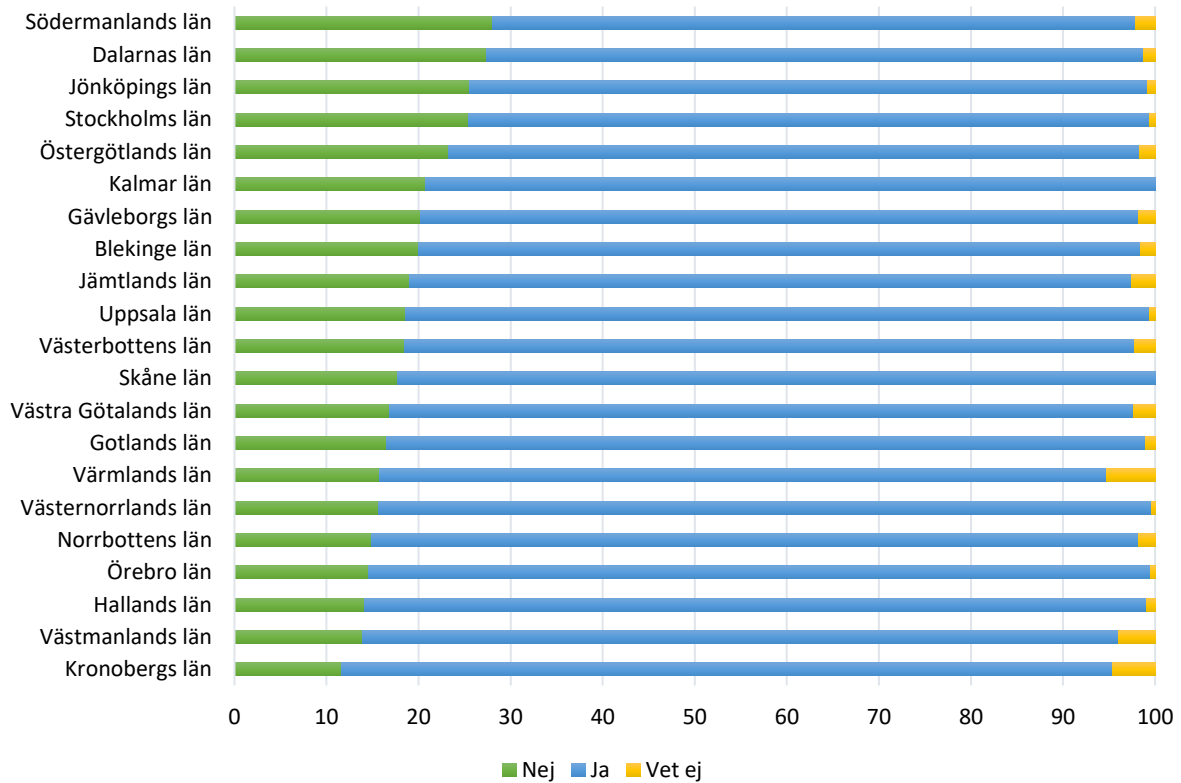
## Förekomst smärta kommunal vård



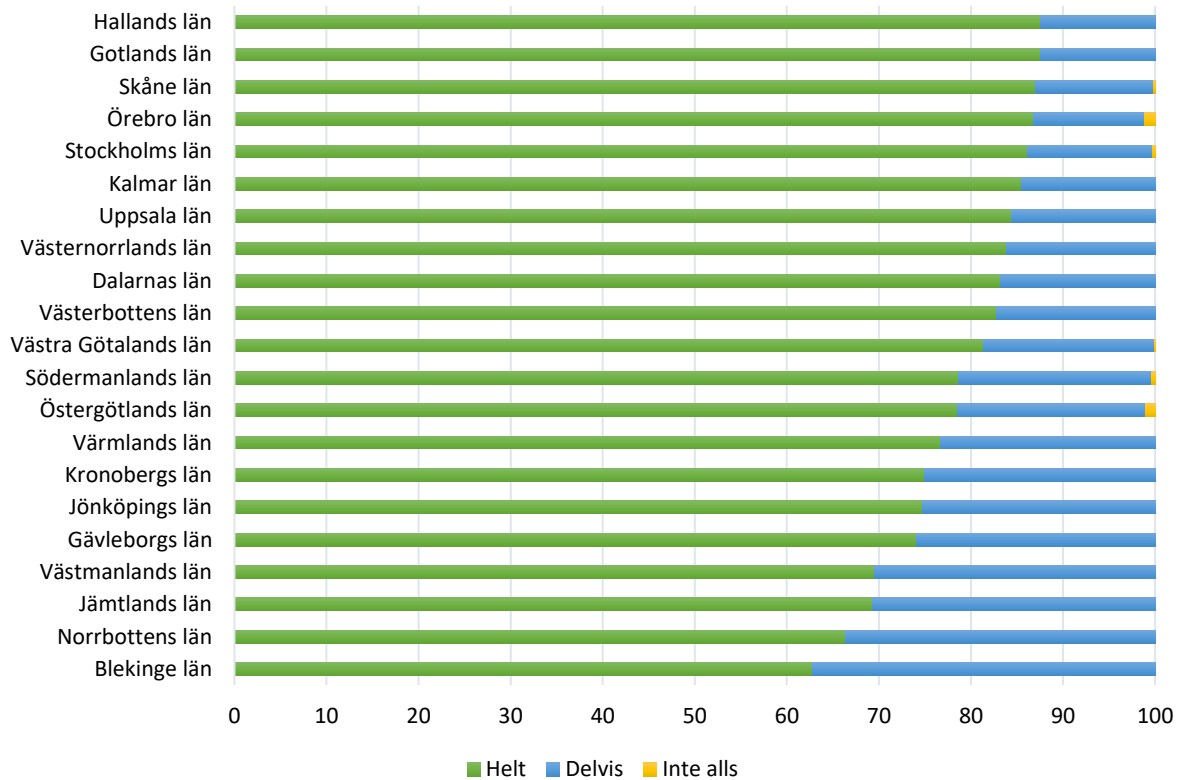
## Graden av lindring smärta kommunal vård



## Förekomst smärta spec.palliativ vård



## Graden av lindring smärta spec.palliativ vård



**Kommentar:** Diagrammen visar att smärtgenombrott är vanliga under sista veckan i livet, oavsett var man vårdas. Det är särskilt vanligt i den specialiserade palliativa vården, vilket inte är förvånande eftersom många personer där har en komplex symtombild och behöver hjälp av ett specialiserat team. Kunskapen som finns inom den specialiserade palliativa vården resulterar också i god smärtlindring vilket framgår i diagrammen.

Även i den kommunala vården lyckas man väl med smärtlindringen.

Inom sjukhusvården är det en högre andel där man inte vet om smärtgenombrott har förekommit under sista levnadsveckan. En delförklaring kan vara att det är färre personer inom sjukhusvården som smärtskattas (se tidigare diagram i denna rapport). Det är en mycket liten andel av personerna där man anger att smärtgenombrottet inte lindrades alls.

Över landet ses skillnader i hur stor andel av personerna som blir helt smärtlindrande i samband med smärtgenombrott. Skillnaden är mest uttalad inom sjukhusvården och varierar minst inom den kommunala vården.

Observera att täckningsgraden för registret (hur stor andel av de som avled som registrerades i Svenska palliativregistret) är lägre på sjukhus, strax under 60 %, än för kommunala boendeformer och den specialiserade palliativa vården. För den sistnämnda vårdtypen ligger täckningsgraden för registret på över 90 %. Man kan alltså dra säkra slutsatser utifrån data för den specialiserade palliativa vården medan man för sjukhusgenererade data får göra tolkningarna mer försiktigt.

# Ångest

Ångest är ett symptom som kan uttrycka sig på många olika sätt och med olika intensitet, att rutinmässigt efterfråga och skatta ångest ökar möjligheten till lindring.

För att bedöma intensiteten, frekvensen och obehaget bör symptomskattningsinstrument, såsom IPOS användas.

I dödsfallsenkäten ställer vi frågan "Förekom ångest vid något tillfälle hos personen under den sista veckan i livet?" och frågan besvaras med alternativen Ja, Nej eller Vet ej.

Därefter kommer följdfrågan "Om svaret är Ja, besvara följdfrågan om ångesten lindrades" och frågan besvaras med alternativen Helt, Delvis eller Inte alls.

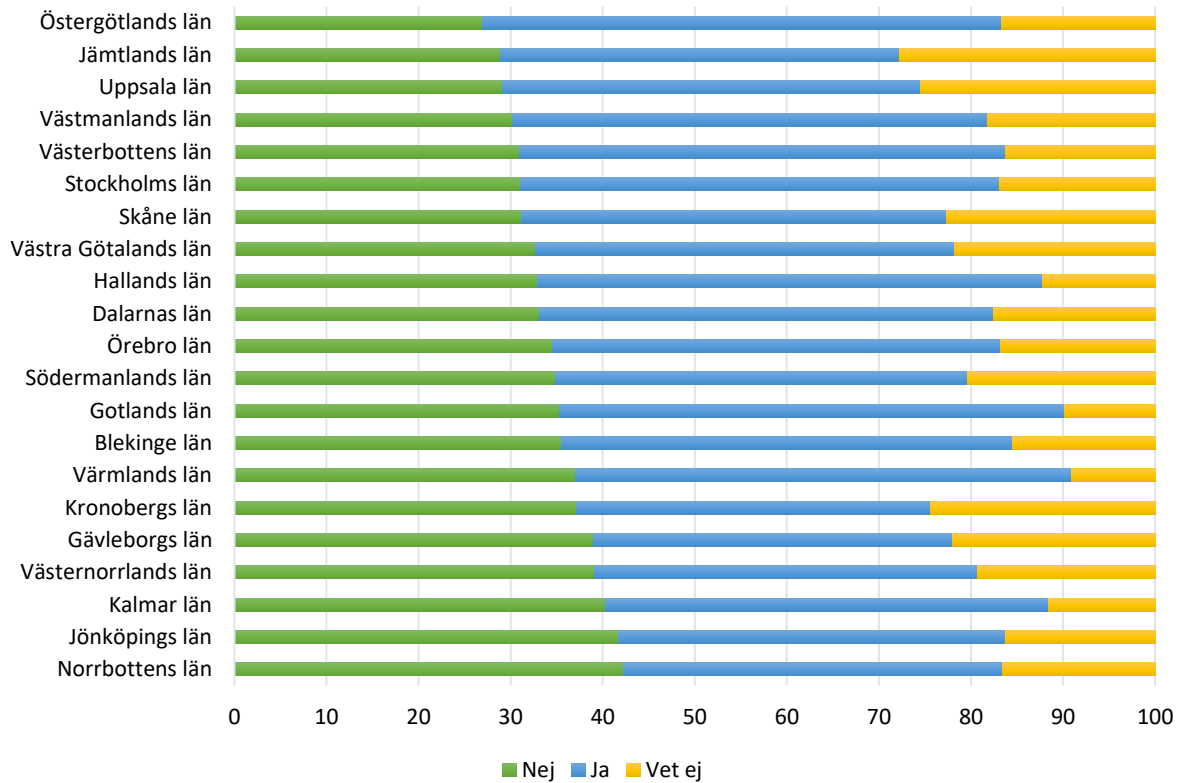
Diagrammen nedan visar hur de avlidna personerna som registrerats i Svenska palliativregistret fördelar sig över svarsalternativen, data avser väntade dödsfall.

**Sjukhus** = Sjukhusavdelning, ej specialiserad palliativ slutenvård

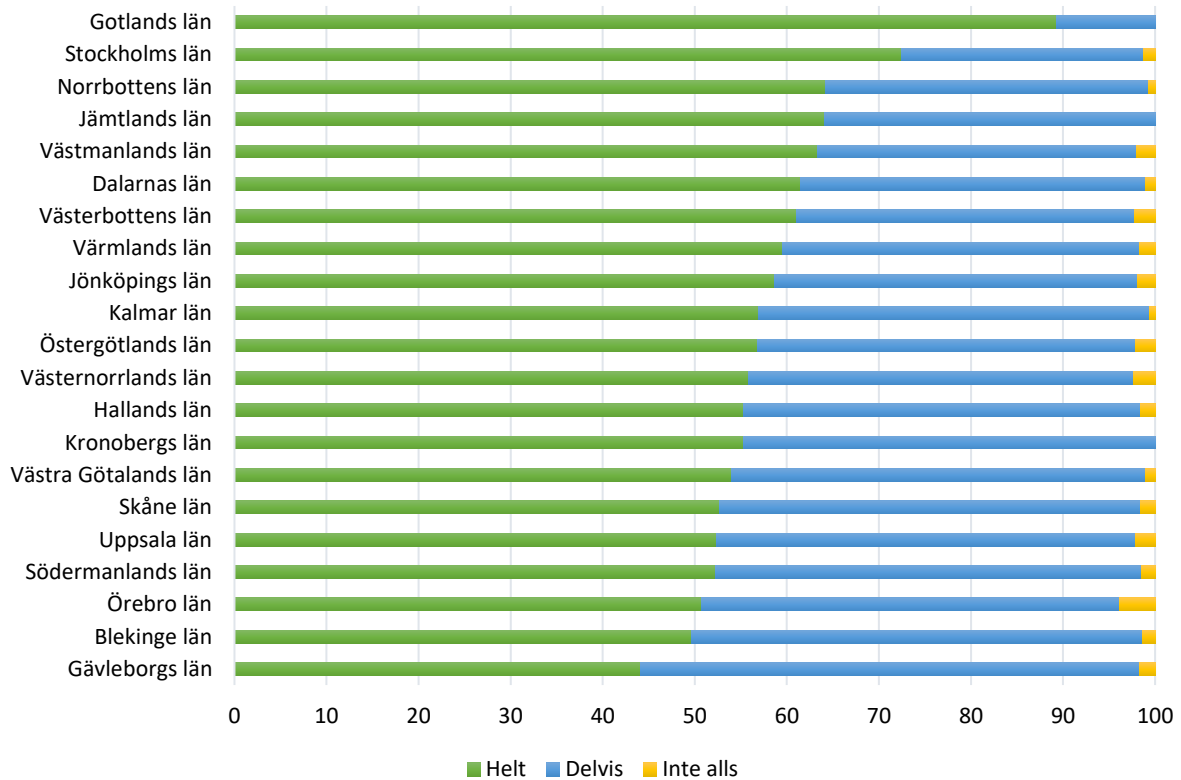
**Kommunal vård** = Särskilt boende/vård-och omsorgsboende + korttidsplats + eget hem, med stöd av allmän hemsjukvård + eget hem med stöd av daglig kontakt med hemtjänst

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

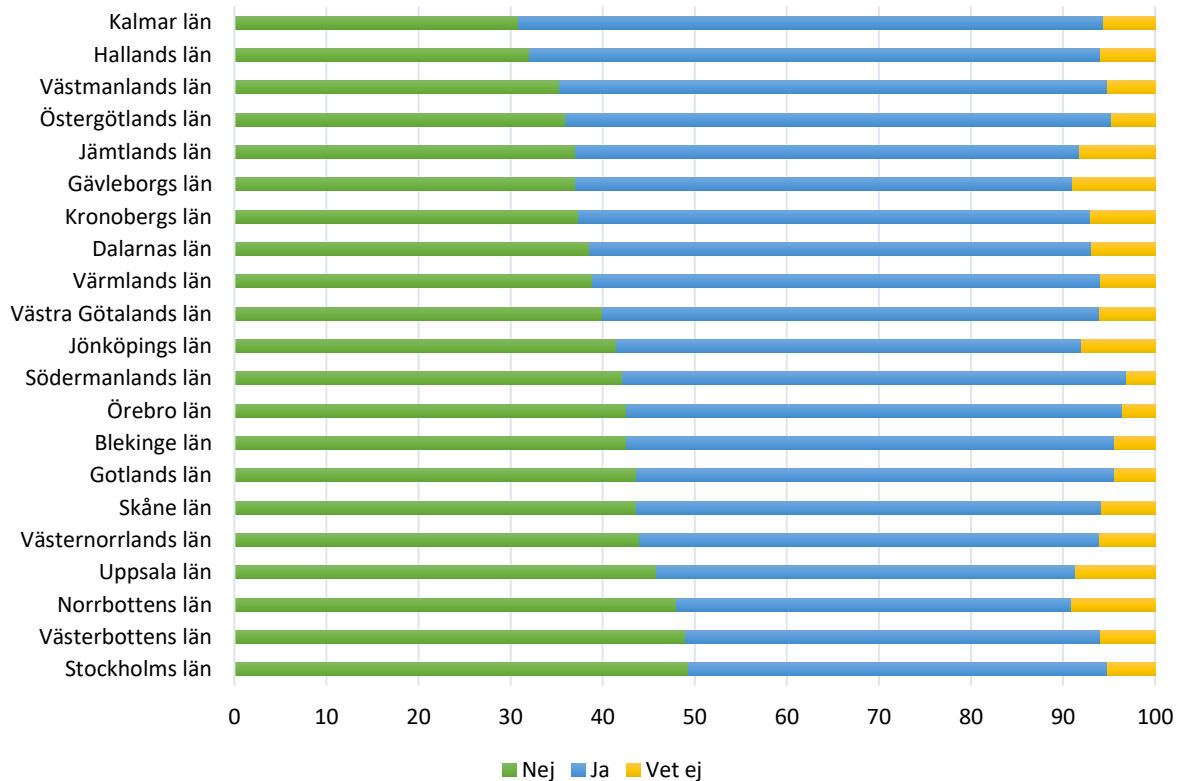
## Förekomst oro/ångest sjukhus



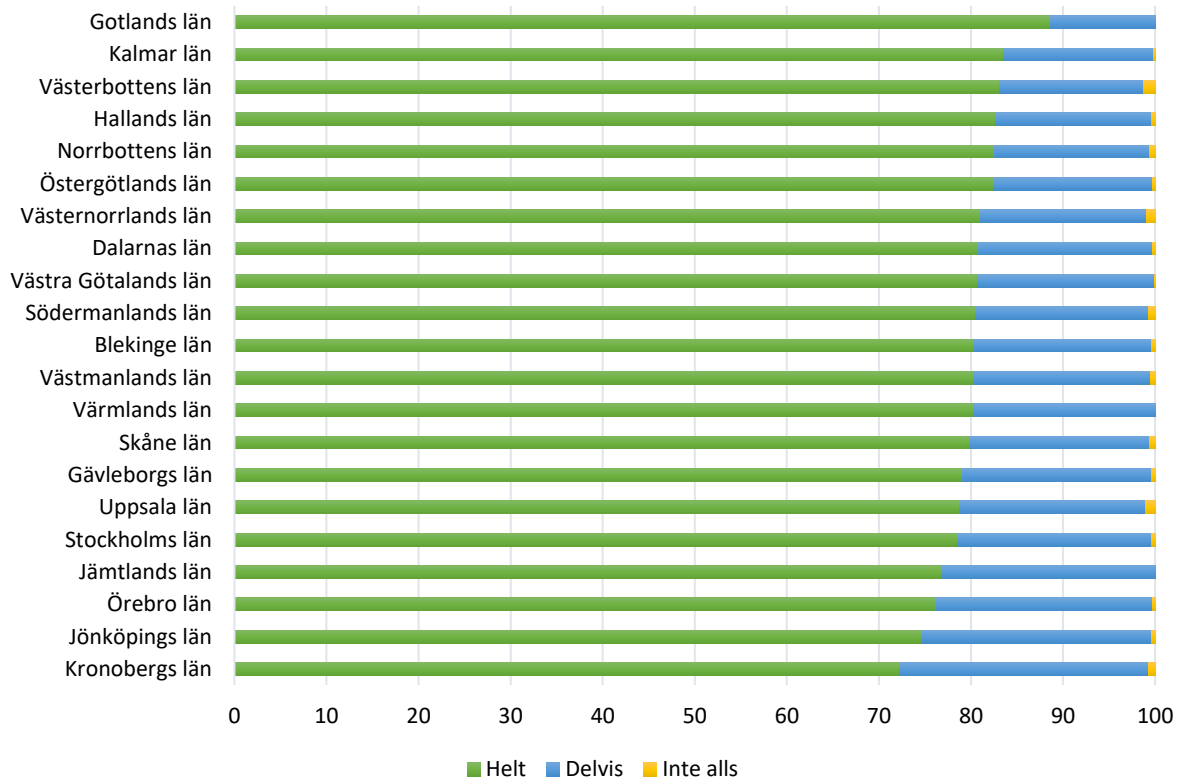
## Graden av lindring oro/ångest sjukhus



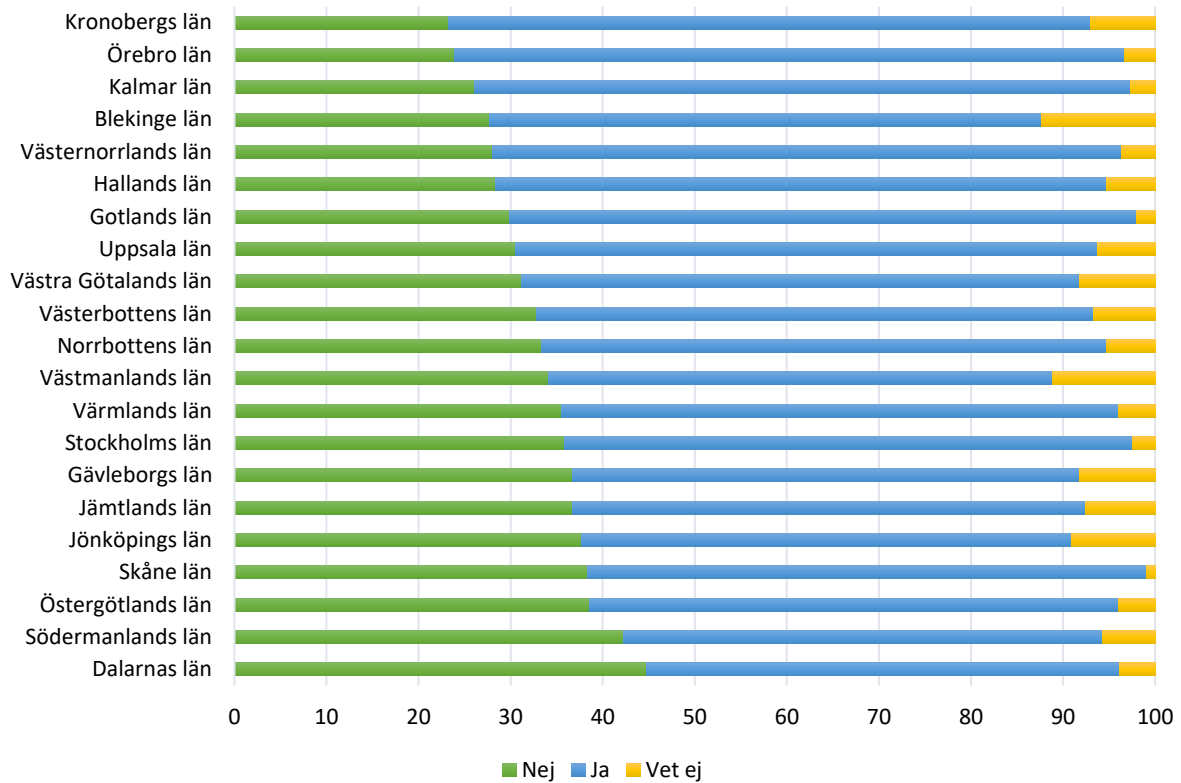
## Förekomst oro/ångest kommunal vård



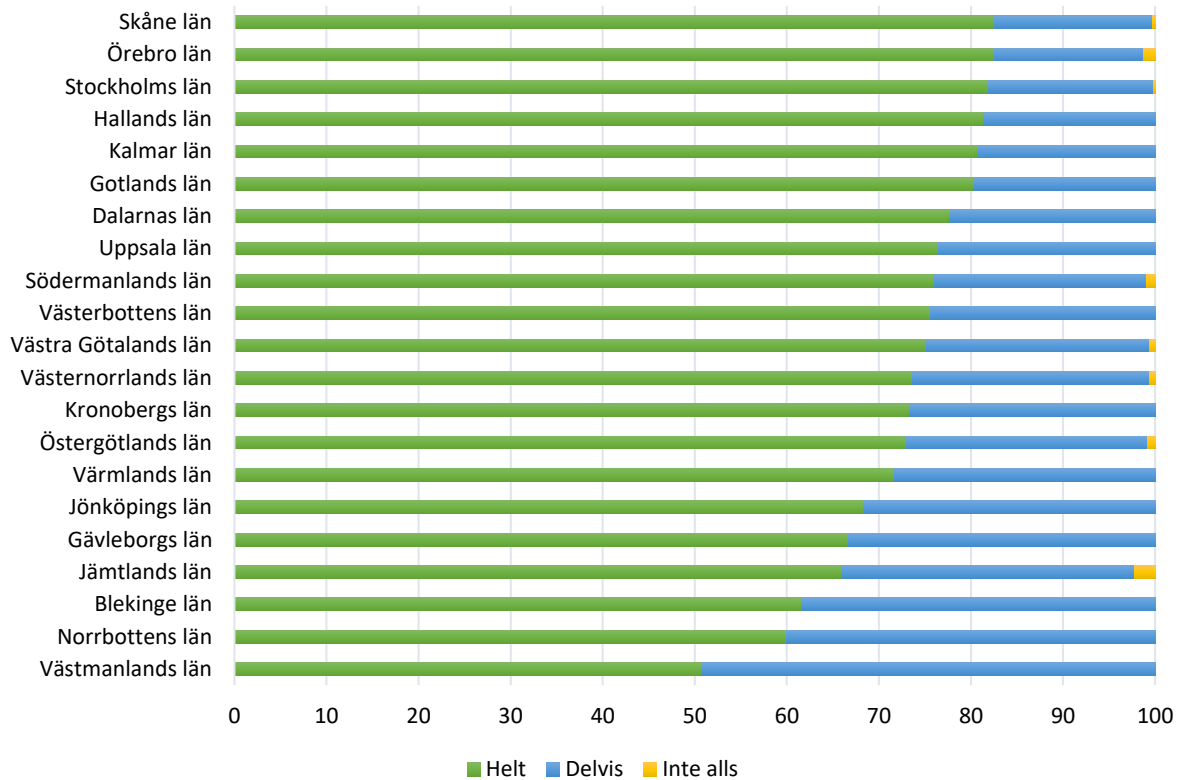
## Graden av lindring oro/ångest kommunal vård



## Förekomst oro/ångest spec.palliativ vård



## Graden av lindring oro/ångest spec. palliativ vård





**Kommentar:** Ångest är liksom smärta ett vanligt symtom hos personer under sista veckan i livet oavsett typ av vårdform. Det är mer vanligt förekommande inom den specialiserade palliativa vården (60 % för hela landet) jämfört med den kommunala vården (48 %) respektive sjukhusvården (39 %). Skillnader kan förklaras av sjukvårdsenheternas olika personunderlag, sjukdomsbörda och sjukdomsförlopp.

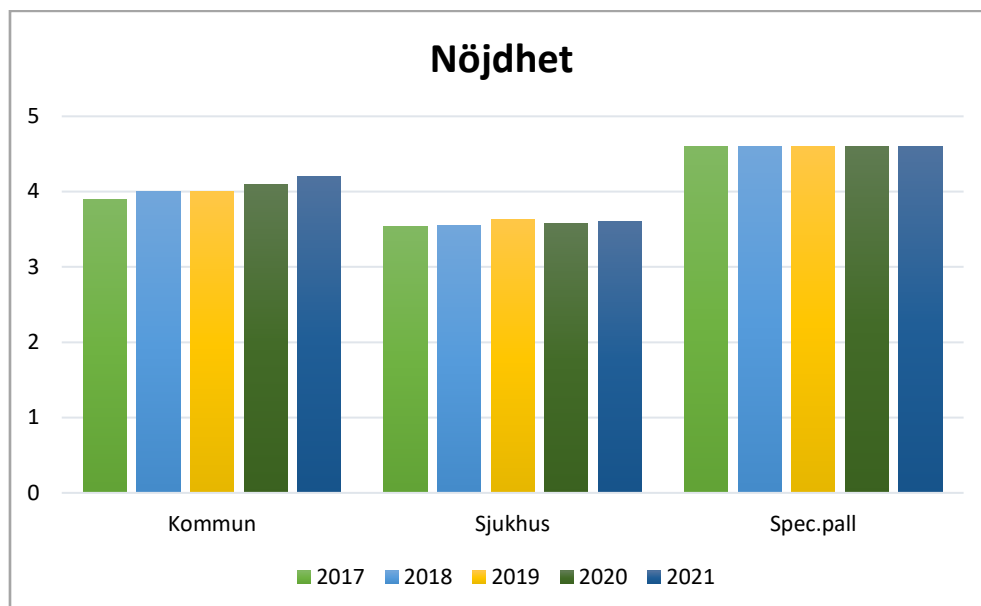
Liksom för symtomet smärta är det en tydligt högre andel inom sjukhusvården där man inte vet om ångest förekom. Det indikerar att symtomet dels kan vara svårt att upptäcka, dels att ingen systematisk symtomskattning utförs. Detta leder till underdiagnostik och svårigheter att sätta in och följa upp lindrande insatser. Störst andel där ångesten lindras helt ses inom kommunal vård (80 % för hela landet), följt av specialiserad palliativ vård (78 %). Motsvarande siffra inom sjukhusvården är 57 %.

Över landet ses skillnader i hur stor andel av personerna som blir helt symtomlindrade i samband med genombrott av ångest under sista veckan i livet. Skillnaden är mest uttalad inom sjukhusvården och varierar minst inom den kommunala vården.

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

## Nöjdhet

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



Data visar alla län, både väntade och oväntade dödsfall.

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

**Sjukhus** = Sjukhusavdelning, ej specialiserad palliativ slutenvård.

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

**Kommentar:** Trots pandemin har resultatet ökat i kommunal verksamhet.

# Närståendeenkät

## Närståendeenkäten

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

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

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

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

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

## Grunddata

Väntade/oväntade/vet ej

Avlidenplats	Väntade	Oväntade	Vet ej	Antal
<b>Spec pall HSV</b>	184	1	0	185
<b>Spec pall SV</b>	233	1	0	234
<b>Allmän palliativ vård</b>	131	3	1	135

Besvarade av utskickade

Avlidenplats	Utskickade	Besvarade	Antal dödsfall	%
<b>Spec pall HSV</b>	485	185	3661	38,1
<b>Spec pall SV</b>	646	234	6866	36,2
<b>Allmän palliativ vård</b>	403	135	40 981	33,4

**Kommentar:** Under 2021 har 1535 närståendeenkäter skickats ut från 84 enheter i 32 kommuner och regioner, i genomsnitt är svarsfrekvensen 36 % av utskickade enkäter men vissa enheter har mycket hög svarsfrekvens. Enheterna i Strängnäs, Motala, Finspång har lyckats nå en svarsfrekvens över 2/3 av utskickade enkäter (enheterna har fler än 10 utskickade enkäter) men flera vårdenheter har lyckats få en hög svarsfrekvens på utskickade enkäter. Det är glädjande att svarsfrekvensens jämförelsevis är relativt hög för en webbaserad enkät som även berör ett för många svårt ämne. Försiktighet gällande tolkning av resultaten bör föreligga då relativt få närstående har fått erbjudande om att besvara enkäten, under första året har ca 3 % av alla avlidnas närstående fått erbjudandet att besvara enkäten, en siffra vi hoppas kommer stiga inom de närmaste åren. Även de

faktum att de enheter med många besvarade enkäter kommer påverka frågornas resultat bör leda till försiktighet av tolkning och generaliserbarhet av resultaten.

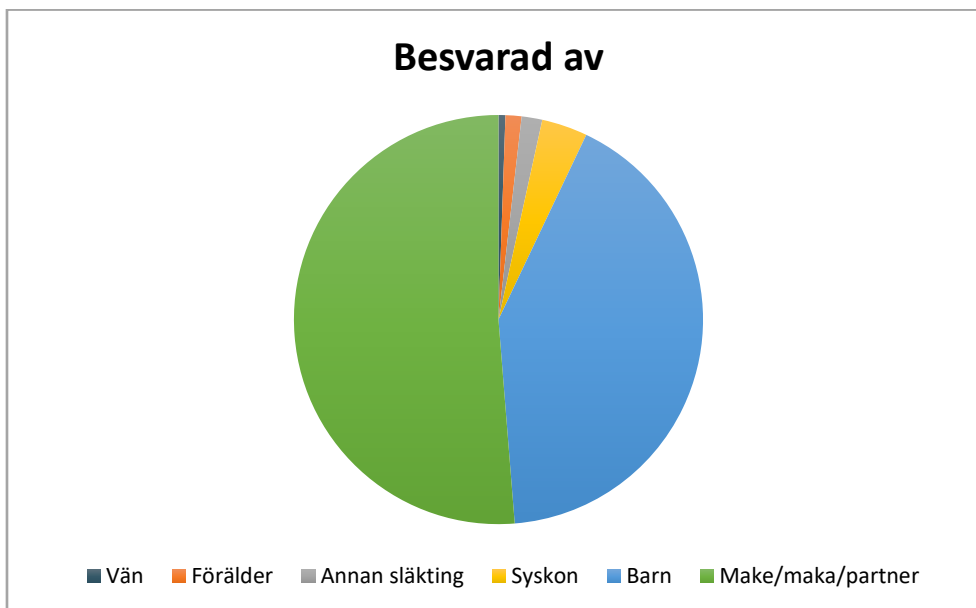
Antal frisvar

Kommentar	Antal
Fick du det stöd som du behövde?	242
Var någon närvarande i dödsögonblicket?	258
Förslag till förbättring av vård?	220
Förslag till förbättring av stödet till dig som närstående?	242
Personlig återkoppling till avdelning/team	361

**Kommentar:** I nära hälften av alla enkäter återfinns ett eller flera s.k. "frisvar" där närstående i fri text kan ge återkoppling eller ge närmare förklaring till deras upplevelse. 65 % utnyttjade möjligheten att ge en personlig återkoppling till avdelningen eller teamet som vårdade deras närstående.

Vi tror att närståendes fritextsvar kan bli användbara för de enskilda vårdenheternas förbättringsarbete. Svenska palliativregistret levererar för närvarande fritextsvaren till vårdenheter 1 ggr/år, men arbetar med en digital lösning där även fritextsvaren blir åtkomliga via en säker inloggning på hemsidan.

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

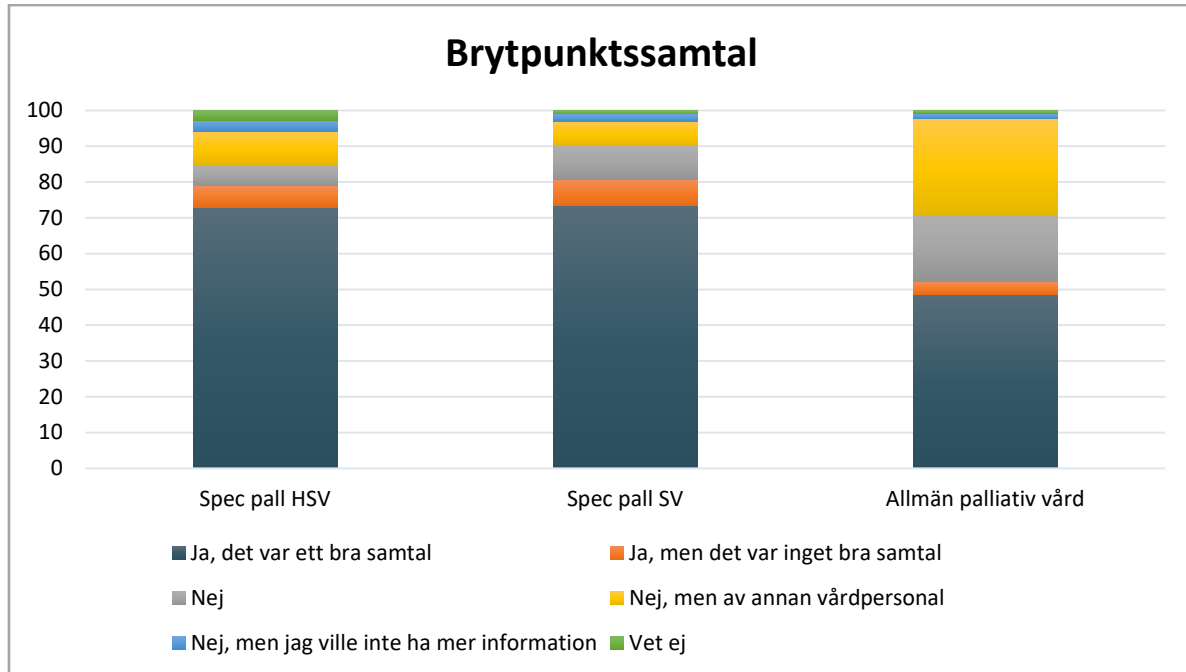


**Kommentar:** I de flesta fall var det en make/maka/partner eller ett barn till den avlidna som besvarade närståendeenkäten.

## Brytpunktssamtal

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

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

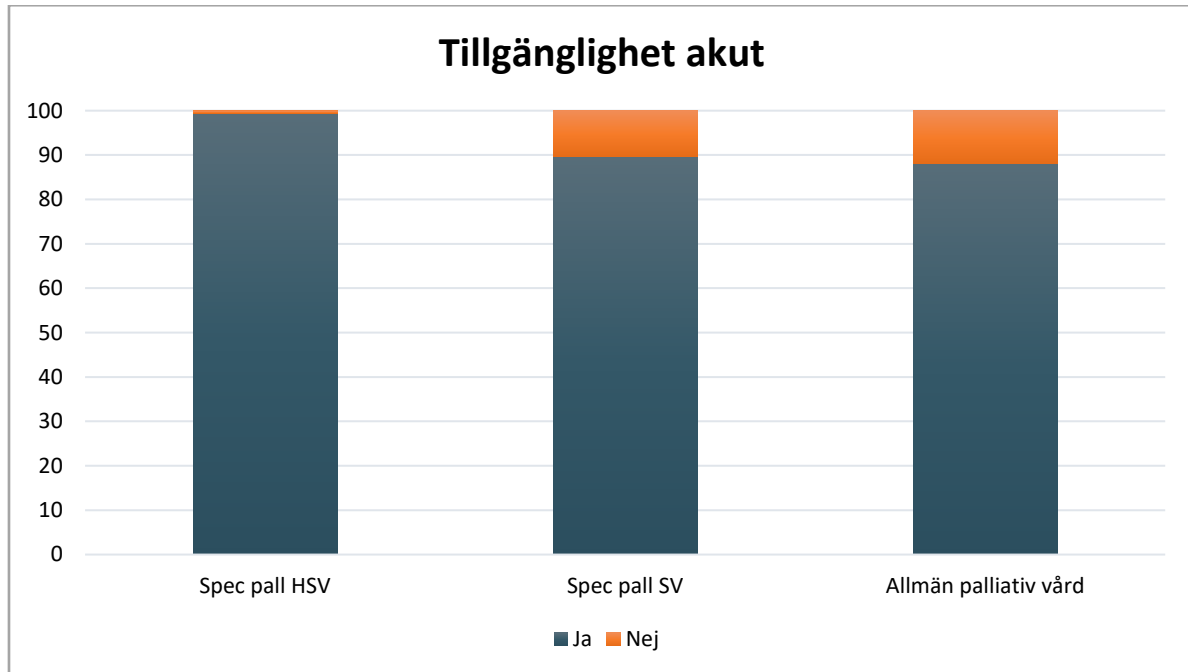


**Kommentar:** Resultaten visar att läkare i större utsträckning samtalar med närstående inom specialiserad palliativ vård än inom allmän palliativ vård, men sammantaget upplever nära 80 % av närstående oavsett vårdform, att de fått information om att deras närstående är döende. Den andel som upplever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

## Tillgänglighet akut

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

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

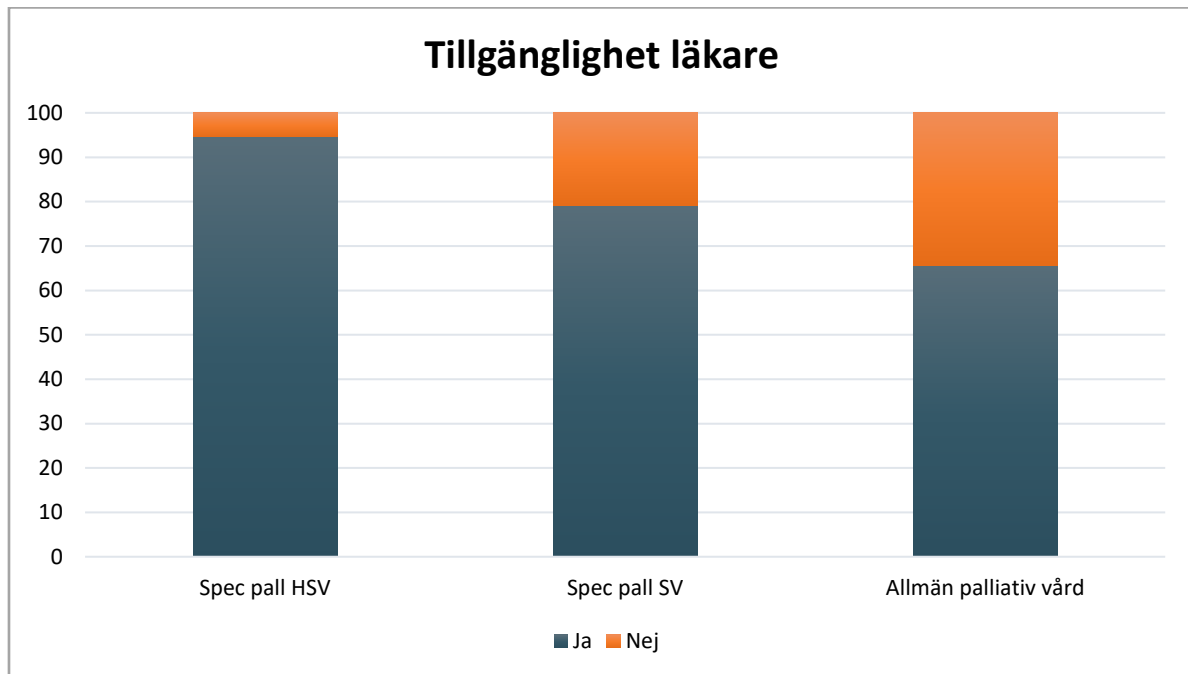


**Kommentar:** För närstående är kontakten med vårdpersonal trygghetsskapande. När behovet uppstår oavsett tid på dygnet eller veckodag är det viktigt att veta till vem man kan vända sig. Tillgängligheten både inom allmän och specialiserad palliativ vård upplevs som god utifrån närståendes svar.

## Tillgänglighet läkare

I närståendekäten 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.



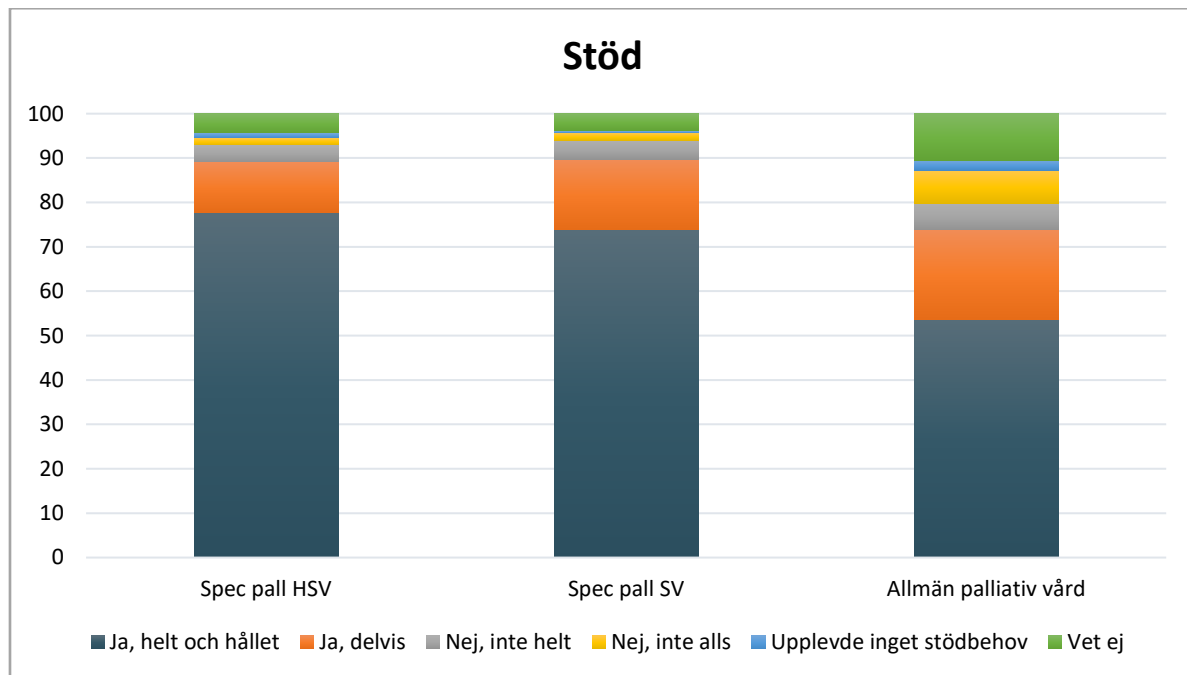
**Kommentar:** Närståendes upplevelse om tillgänglighet skiljer sig mellan allmän palliativ vård och specialiserad palliativ vård av naturliga skäl då vårdenhetens inriktning, organisation och bemanning påverkar tillgången av läkare.

Inom specialiserad vård förväntas en specialistkompetent läkare finnas tillgänglig dygnet runt medan tillgängligheten inom kommunala vård och omsorgsboende är mer tillgången begränsad. Något överraskande upplever ca 20 % av närstående till personer som vårdats inom specialiserad palliativ slutenvård att de inte fått information om hur de kan komma i kontakt med ansvarig läkare.

## Stöd

I närståendekenket 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.



**Kommentar:** Resultatet från närståendekenket visar att stödet till närstående kan förbättras inom både specialiserad och allmän palliativ vård. 10–15 % som haft sin närstående inom specialiserad palliativ vård upplever att de fått stöd till viss del och nära 75 % upplever bra stöd inom vårdformen. För allmän palliativ vård upplever drygt 50 % att de får det stöd de behöver och 20 % upplever att de delvis har fått stöd.

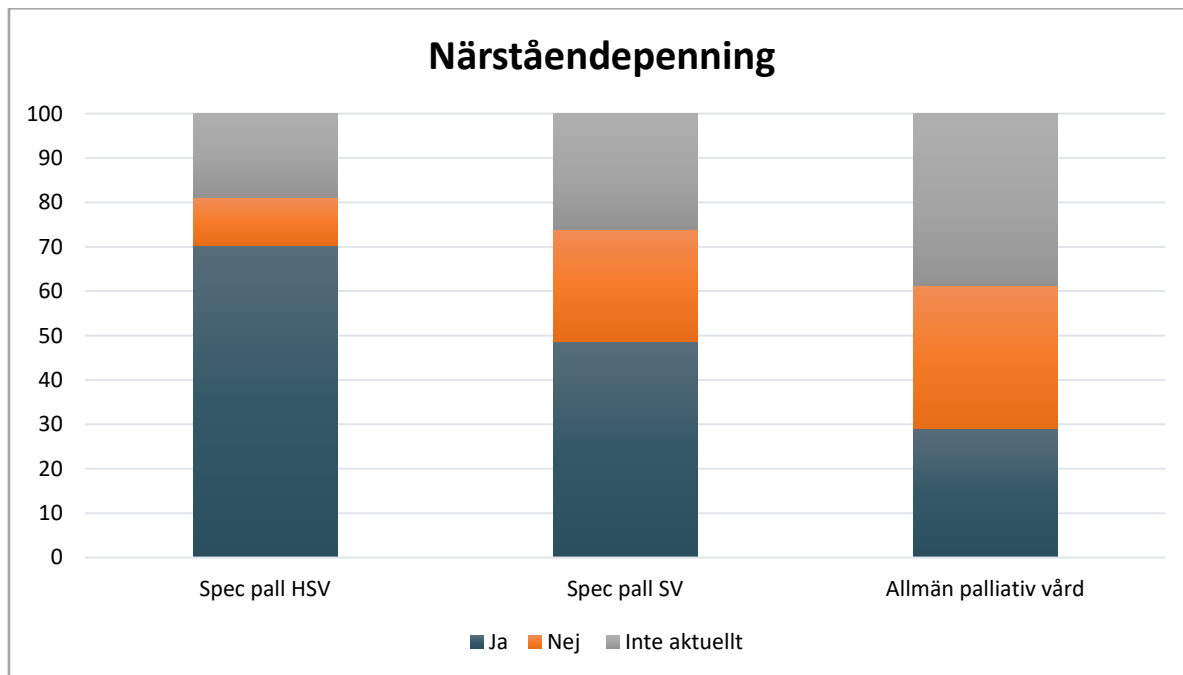
Stöd till närstående är en subjektiv uppfattning där närståendes upplevelse och behov givetvis har stor betydelse. Att möta närståendes individuella behov är en utmaning. Arbetet med utbildning och att organisera stödet för närstående behöver fortsätta, det ska inte behöva vara så stora skillnader mellan allmän och specialiserade palliativ vård i stödet till närstående.



## 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.



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

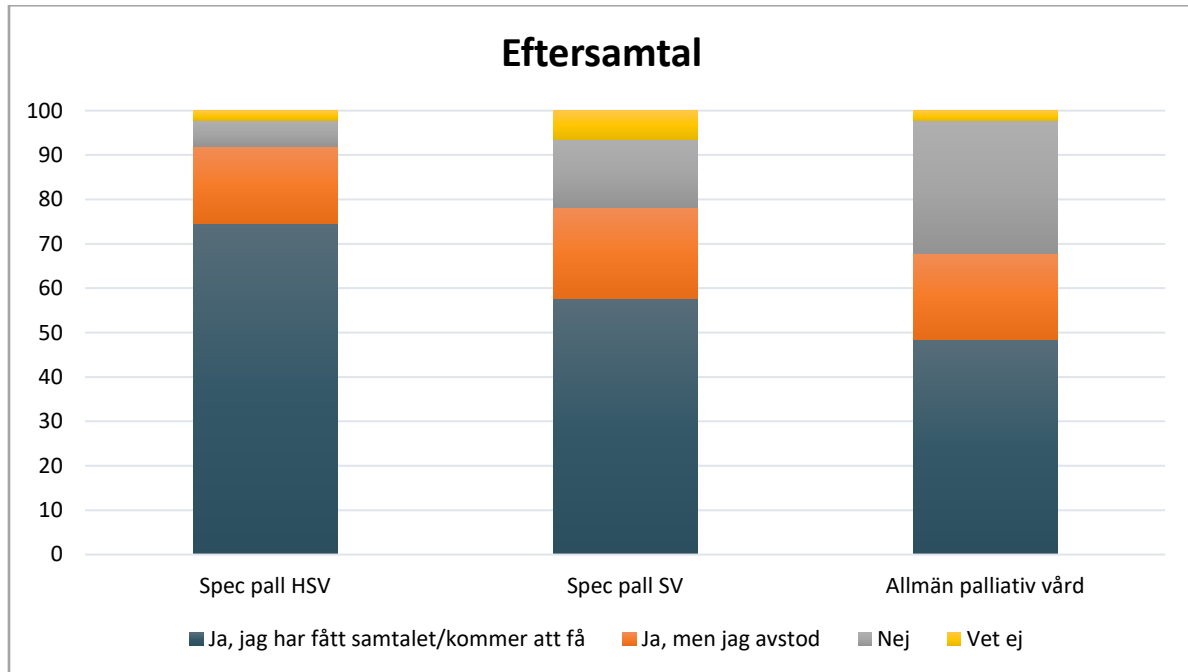
Inom den allmänna palliativa vården är andelen som fått information om närståendepenning påfallande låg, ca 30 %, men även inom den specialiserade palliativa vården finns stort utrymme för förbättring. För specialiserad palliativ slutenvård erhåller knappt hälften information om stödet och inom specialiserad palliativ hemsjukvård är andelen ca 70 %.

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

## Eftersamtal

I närståendekäten 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.



**Kommentar:** Inom allmän palliativ vård genomförs efterlevandesamtal sällan, mindre än 50 % av närstående uppger att de haft ett efterlevandesamtal och nära 30 % uppger att de inte fått erbjudande om samtalet. Att andelen som uppger att de haft ett samtal inom specialiserad palliativ slutenvård skiljer sig så stort jämfört med specialiserad palliativ hemsjukvård är lite förvånande. Jämför man siffrorna från dödsfallsenkäten finns det även en stor skillnad mellan vårdpersonalens uppfattning och vad närstående uppger. Specialiserade palliativa enheter anger att de i nästan samtliga fall (95 %) erbjuder ett efterlevandesamtal men där en stor andel närstående inte uppfattar erbjudandet.

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

## Fritextsvar

I Närståendeenkäten har närstående möjligheten att skriva kommentarer i fritext. Här redovisas ett urval av dessa kommentarer. Texten är avidentifierad.

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

- Det blir många svåra beslut att ta med palliativ vård i hemmet för anhörig. Man är rätt så ensam den mesta tiden med den sjuka. Man behöver avlösning av sjukvårdspersonal då och då.
- Det enda som jag har synpunkter på är att det var otäckt att hakan inte var fixerad- eftersom hon haft problem med lungorna såg det otäckt ut. Jag har påpekat detta och numera använder man någon form av tejp.
- Ett samtal tillsammans med närstående och anhörig när beslutet tas att det är dags för palliativa läkemedel.
- Förbättra iakttagelsen av den döende, någon som vakat, förbättra samverkan mellan, hemsjukvård, hemtjänst och nattpatrull
- Fortsätt vara raka om sjukdomstillståndet och ställ frågor till den sjuke angående smärta, ångest och hur det tänker när de inte finns i livet längre. Dessa frågor, som anhöriga tvekar att ställa.
- Fantastisk läkare, som ställde rätt frågor. Detta gav NN styrka, lugn och ingen rädsla för att lämna.
- Har fungerat bra, förutom på NN när en manlig överläkare meddelar att "om du inte gör som vi säger har jag rätt att avsluta behandlingen". Bakgrunden är att personen hade mycket funderingar och frågor angående sin egen vård och behandling. Personen upplevde stor brist av respekt.
- Inget förslag till förbättring, men vill framföra hur viktigt det var för oss anhöriga att läsa texthäftet Livets sista tid av Ulla Söderström. För oss som aldrig tidigare varit i en situation så nära döden gav texten både en bild av vad som händer de sista dagarna i livet och även ett känslomässigt.
- Lyssna på personen och närstående, och låt de berätta, innan man drar slutsatser. Ta emot och hälsa på personen när hen kommer till avd. Visa runt och förklara. Speciellt för de som ser dåligt. Ge de som hör dåligt en chans till att ta till sig informationen.
- Samtal med kurator om vad man bör förbereda av praktiska sak. Om rätt till anhörigpenning bl.a.
- Samtal för egen del om hur man skall hantera situationen.

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

- Att erbjudas delta i en samtalsgrupp med personer i liknande situation.
- Att kommunen ska kontaktas för att höra sig för om hemsjukvård och hjälpmedel behövs. Det ska ske när personen inte svarar på behandlingen och man förstår att personen kommer att dö inom en snar framtid.
- Att man blir informerad om vad som händer med en anhörig fysiskt och mentalt. Hur de påverkas av att kroppen inte orkar längre. Och vad man som anhörig kan hjälpa den sjuke med för att lindra smärta och ångest tex lätt massage, lugna samtal, fukta läppar, spela musik mm.
- Att sjuksäng och övrigt avhämtas snabbare än flera veckor då det gör en mer deprimerad och blir svårare att gå vidare.
- Att vara lyhörd och om möjligt ha tid för samtal före, under och efter vistelsen.
- Det skulle ha varit lämpligt att få prata med någon efter en vecka t.ex behandlande läk. Jag pratade visserligen med församlingsprästen, men då endast om de praktiska i samband med begravningen.
- Erbjudandet om samtal kanske skulle starta innan dödsfallet, som en förberedelse, kanske det skulle hjälpa den närstående framåt redan då.
- Gärna en fråga om man behöver något stöd. Någon som bryr sig, en omtanke, det kan räcka med en fråga om en kopp kaffe eller en macka, då man inte själv orkar tänka på det.
- Hade uppskattat ett personligt möte en tid efter dödsfallet (nu hade vi bara ett telefonsamtal), för att reflektera lite över hela sjukdomsförloppet. När man är mitt i det är det svårt att minnas vad som skedde när i efterhand. Allt är lite suddigt.

- Ja en snabbare och tydligare information, dialog om vårdplan och ansvar för vården i slutskedet för anhöriga. Svårt att få till vården i slutskedet, men när plan väl är lagd fungerar det mycket bra med dialogen och vården.
- Jättenöjd med stödet och allt från er.
- Komma in oftare, ge tid och stöd och vara hjälpsamma, aldrig låta någon vara själv om den inte vill.
- Mer information och tydlighet från läkare och att läkaren inte slutar höra av sig i slutskedet. Det känns viktigt för mig som närstående att ha kontakt med läkare både i slutskedet och återkoppling efter dödsfallet. Det hade känts bra bli erbjuden stöd med samtal eftersom jag var enda anhörig.
- Vi fick papper på bordet " i livet slutskede" när vi kom upp sista kvällen. Vi fick inte ta med papperen hem utan jag fotade av några av sidorna. Det kändes lite makabert att papperen fanns då och att vi inte fick ta med oss ett exemplar hem.
- Vore fint att man visste när man skulle bli uppringd efter mammas död, så man kunde förbereda sig. Mamma fick en gång göra en "självskattning av sitt mående" kanske även till anhöriga?? När man delat ut broschyr, fråga om man förstått vad där stod

***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).***

- All personal visade på stor omtanke, medkänsla och förståelse.
- Personalen var mycket trevlig. Duktig på att smärtstilla. De gav extra då han hade ont vid vändningar. De var väldigt trevliga mot oss som kom och besökte. De erbjöd samtal. Omtänksamt.
- Är väldigt nöjd med den vård och omsorg som gavs till oss, både till NN och oss alla i familjen. Det gjorde det lättare att förstå, uthärda och klara av denna svåra och tuffa del av livet. Både läkare och personalen var helt fantastiska! NN och vi andra kände oss väldigt trygga.
- Jag vet inte hur vi hade klarat oss utan stödet ifrån avdelning NN. Det kändes otänkbart att genomgå samma process i hemmet, exempelvis. För oss blev avdelningen och människorna som arbetade där jätteviktiga. Vi bär för alltid med oss dem i våra hjärtan.
- Efter att ha fyllt i anhörigenkäten är min hälsning till er som jag inte haft kontakt med efter mamma NN död- Tack för allt ni gjorde för henne och för att man alltid var välkommen att hälsa på. Hon kunde inte fått det finare och det sa hon ofta till mej under tiden hos er. NN
- Fantastisk personal, vänliga, hjälpsamma, medkännande, mycket proffsiga, bästa tänkbara miljö. Jag är oerhört tacksam för hur ni tog hand om min mamma NN, hur respektfullt ni alltid bemötte både henne och mig, all er medkänsla, er stora kompetens, hur ni alltid tog er tid att förklara vad som kunde hända och vilka valmöjligheter vi hade. Mamma kände sig helt trygg hos er. Tack!!
- Jag uppskattar att läkaren ringde för att kolla läget några veckor efteråt. Vi uppskattade också mycket kortet som avdelningen skickade hem till pappa.
- Ni har gjort ett superbra jobb med min envisa mamma NN. STORT TACK till er och ni ska vara stolta över jobbet ni gör på avdelningen där NN var inlagd. Jag som närstående fick superfint stöd av er efter mammas bortgång. MASSA TACK KRAMAR NN dottern som aldrig gav upp.
- NN kunde inte komma till en bättre avdelning i slutskedet. Personalen var fantastisk, både mot NN och mot oss som fanns runt omkring. Vi upplever att stödet varit enormt och att möjligheten för samtal finns även om det gått en tid. Stor eloge!

# Forskning och vetenskapliga publikationer med data från Svenska palliativregistret

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**

ESC Heart Fail. 2021 Jun;8(3):2202-2209. doi: 10.1002/ehf2.13312. Epub 2021 Mar 22. PMID: 33754461; PMCID: PMC8120384.

*Den här studien undersöker alla 4215 personer som dött under 2014–2015, som återfinns i vårt register och som i länken med dödsorsaksregistret visat sig ha dött av hjärtsvikt.*

*Man undersöker huruvida viktiga principer i palliativ vård, som vid-behovs medicinering, symtombedömning med validerade skalor och brytpunktssamtal associerar ensidigt med lindring av symtom sista veckan i livet och finner statistiskt signifikanta associationer.*

*Författargruppen drar slutsatsen att större tillgång till palliativ vård för hjärtsviktspersoner skulle kunna förbättra deras vård, och noterar också att vården är bättre i olika typer av hemsjukvård, jämfört med sjukhusvård.*

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.

*Författarna till den här studien undersöker frekvensen av brytpunktssamtal, både med person och närstående, med data från alla dödsfall i registret under åren 2015–2017. För personerna hade 46% haft brytpunktssamtal om övergång till vård i livet slutskede, 32% hade inte haft det och för 22% besvarade personalen dödsfallenkäten med "vet ej". För närstående var situationen bättre med 14% nej och 20% vet ej. Vidare undersöktes associationen mellan ett stort antal variabler och utfallet.*

*Författarna visar till exempel att cancer, jämfört med andra diagnoser, och ASIH jämfört med särskilt boende, båda innebär cirka tre ggr högre sannolikhet för att ha haft ett brytpunktssamtal. Man drar slutsatsen att tillgången till brytpunktssamtal är ojämlik.*

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>.

*Denna studie beskriver en registerlänkning mellan Svenska palliativregistret och Luftvägsregistret. Man identifierade alla personer under 2009–2016 som haft under 50% i forcerad utandning på en sekund (FEV1) och avlidit (N=1732). För dessa gick man vidare och valde ut de som dött antingen inom specialiserad palliativ vård (N=159) eller på sjukhus (N=439).*

*Resultaten visar bland annat att symtomen i livet slut var ungefär lika vanliga på sjukhus som i specialiserad palliativ vård, men man uppnådde oftare lindring inom den palliativa vården. Samtidig hjärtsvikt ökade sannolikheten för dessa personer att dö på sjukhus, medan samtidig cancer ökade sannolikhet att dö inom specialiserad palliativ vård.*

*Författarna drar slutsatsen att denna persongrupp i större utsträckning bör remitteras till specialiserad palliativ vård.*

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

*Syftet med den här studien var att fördjupa sig i brytpunktsamtal på särskilda boenden och hur dessa kan vara associerade till symtom, symtomlindring och vid-behovs medicinering.*

*Man valde ut alla personer som under 15 månader (Okt 2015 – Dec 2016) avlidit på särskilt boende och rapporterats till vårt register (N=21 235), och jämförde de som erhållit brytpunktsamtal med de som inte erhållit samtal.*

*Resultaten, justerade för tid på boendet, dödsorsak och ålder, visar att gruppen med samtal i större utsträckning haft symtom, men också i större utsträckning fått vid-behovs medicinering förskrivna samt blivit helt lindrade i sina symtom. Författarna föreslår att brytpunktsamtal skulle kunna utgöra ett tillfälle att diskutera såväl symtom som symtomlindring, vilket skulle kunna förklara båda resultaten.*

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>

*Denna studie från registrets egen forskargrupp har fokus på personer som avlidit till följd av covid-19 på sjukhus under den första pandemivågen 2020 (N= 1476).*

*Jämförelser gjordes med personer som avlidit på sjukhus under 2019 innan pandemin (N=13 158).*

*Andfåddhet liksom ångest och förvirring var mer vanligt i covid-19 gruppen. Graden av symtomlindring av andfåddhet och förvirring skiljde sig inte mellan grupperna, däremot var en större andel av personerna i covid-19 gruppen helt lindrade från ångest. Vi visar också att en högre andel av personerna i covid-19 gruppen dog ensamma. Personalen på sjukhus hade alltså under denna period av besöksförbud inte möjlighet att i samma utsträckning ersätta närståendes närvaro i dödsögonblicket.*

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>

*Författarna till den här studien undersöker om födelseland (Sverige vs. annat) är associerat med vårdkvalitet i livet slut.*

*Genom att länka vårt register med Dödsorsaksregistret kunde man särskilja de 9 395 personerna som var födda utomlands från de 72 012 personerna som var svenskfödda bland de personer som registrerades under 2017 och 2018. Trots skillnader i tillgång till specialiserad palliativ vård, där svenskfödda hade bättre tillgång, återfanns inte några systematiska skillnader i vårdkvalitet då analysen justerats för underliggande diagnos och vårdnivå.*

*Denna artikel är ett gott exempel på när ett s.k. negativt fynd (inga skillnader) utgör ett viktigt resultat, som kan guida framtida forskning.*

Martinsson L, Strang P, Bergström J, Lundström S

**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>

*Här undersökte registrets forskargrupp om det fanns könsskillnader i symptomförekomst bland personer som avlidit till följd av covid-19 på äldreboenden (särskilda boenden och korttidsboenden) under pandemins första våg 2020. Studien omfattar cirka 2000 personer över 65 år och jämförelser gjordes mot gruppen avlidna under samma tidsperiod som inte hade dött relaterat till covid-19 (N= 13 783).*

*Vi såg en högre andel män bland dem som avled av covid-19, männen hade också mer andfåddhet*

*och rossel i livets slutskede, medan kvinnor besvärades mer av illamående. Könsskillnaderna kvarstod efter justering för ålder. Studien visar även att personer med demenssjukdom hade färre symtom, där möjliga förklaringar är att de är väldigt sköra och avlider tidigare, eller att det är svårare att skatta symtom hos denna persongrupp.*

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.

*Den här studien syftar till att undersöka om socioekonomiska faktorer påverkar huruvida cancerpersoner dör hemma, vilket är de flestas önskan, eller på sjukhus.*

*Frågan besvaras genom en registerlänkning mellan vårt register, Cancerregistret, Dödsorsaksregistret och LISA-databasen för 8990 personer som dött av utvalda cancerdiagnoser under åren 2011–2014.*

*Man undersökte civilstatus (gift/skild/änka el änking/ogift), inkomst och utbildning, analysen gjordes separat för de olika cancerdiagnoserna. Resultatet visar att medan utbildning och inkomst inte påverkade sannolikheten att dö hemma, så var personer som var gifta överlag mer sannolika att dö hemma, jämfört med de som inte hade någon partner.*

*Författarna för fram hypotesen att det informella stödet i hemsituationen som en partner kan utgöra påverkar möjligheten att dö hemma.*

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

*Ytterligare en studie från registrets forskargrupp publicerades under året och där jämfördes symtomförekomst och symtomlindring hos personer på äldreboenden under den första*

*pandemivågen som fått komma till sjukhus (N= 202) i samband med covid-19 och sedan avlidit, mot dem som varit kvar på sitt boende och avlidit relaterat till covid-19 (N= 1903).*

*Likt i en av våra studier som publicerades 2020 gick det att se att de som avled på sjukhus hade mer andfåddhet och förvirring och det var svårare att symtomlindra de personerna. Detta trots att det fanns tillgång till syrgas på sjukhusen.*

*Möjliga förklaringar till fynden kan vara att gruppen som skickades in till sjukhus var yngre och hade svårare symtom som inte bedömdes kunna behandlas på boendet. Dessutom var det en betydligt högre andel personer i sjukhusgruppen som hade parenteral vätska under sista dygnet i livet, en välkänd riskfaktor för andfåddhet.*

## 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 2021 har inga nya uppsatser tillkommit.

## Förfrågningar om utlämning av data från Svenska palliativregistret

Under året inkom 17 ansökningar om datauttag som beretts av registrets FoUU-ansvarige och sedan redovisats för registrets ledningsgrupp inför beslut. Majoriteten gäller verksamhetsuppföljning och förbättringsprojekt. Åtta av ansökningarna gällde forskningsprojekt.

## Rapporter

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

Socialstyrelsen publicerade rapporten [Covid-19-pandemins påverkan på följsamheten till Nationella riktlinjer \(socialstyrelsen.se\)](#) där ett kapitel handlar om palliativ vård i livets slutskede. Registret bidrog med underlag och korrekturläsning.

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

## Svenska palliativregistrets forskargrupp

På inrådan av ledningsfunktionen för Nationella Kvalitetsregister inkluderade palliativregistret tidigt under pandemin två nya variabler för uppföljning av covid-19, samt införde online-rapporter för publicering av covid-19-effekter i vården. Detta har möjliggjort riktade analyser av vårdkvaliteten i livets slutskede för de personer som avlidit relaterat till covid-19. Registret bildade våren 2020 en särskild forskargrupp som fokuserat på covid-forskning, och arbetet har fortgått under 2021. Ytterligare tre studier har publicerats under 2021 (se publikationslistan) och har rönt stor uppmärksamhet från internationella forskare. Data har även använts i rapporter som tagits fram av SKR och Region Stockholm.

Forskargruppen har under 2021 haft 12 telefon- och zoom-möten och har fortsatt arbetet under 2022.

## Validering – Monitorering

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

Det finns olika sätt att utföra valideringar: validering med hjälp av logiska kontroller, validering mot källdata och validering mot externa register.

Under 2021 genomfördes inga validerings/monitoreringsbesök på registrerande enheter på grund av pandemin. Däremot pågår en journalstudie med delsyfte att validera registrets frågor angående närvaro i dödsögonblicket samt brytpunktssamtal med person och/eller med närstående, frågor som prioriteras högt såväl av Socialstyrelsen, som personer och registrets ledningsgrupp. Studien utförs vid Palliativt Utvecklingscentrum i Lund, med en medlem ur vår ledningsgrupp som ansvarig författare.

Vi har under 2021 arbetat intensivt med vår närståendeenkät, som efter dödsfallet efterfrågar närståendes upplevelser och erfarenheter. Huvudsyftet med enkäten är inte att validera enheternas registrering, utan att ta tillvara närståendes syn på vårdtiden, men som en bieffekt har vi möjlighet att validera delar av de svar som enheterna lämnar via dödsfallsenkäten.

Vi tror dock att närståendeenkäten kommer att fylla ett betydligt större syfte genom att återkoppla till registrerande enheter och hjälpa dem i deras förbättringsarbete, på liknande sätt som många andra delar av vården har möjlighet att göra genom uppföljningsenkäter med personer.

Registrets senaste publicerade validitetsartikel kom 2017, se nedan.

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



## Vården i siffror

Sveriges Kommuner och Regioner driver och utvecklar Vården i siffror.

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

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

De indikatorer och mått som redovisas är bland annat:

- Behandlingsinsatser
- Sjukdomstillstånd
- Väntetider och tillgänglighet
- Levnadsvanor
- Personupplevelser
- Personsäkerhet
- Förebyggande
- Kostnader och produktivitet
- Vårdutnyttjande och vårdkapacitet

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
- Vidbehovsordinationer av ångestdämpande läkemedel

## RUT

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

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

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

Detta verktyg underlättar för forskare att få en snabb och kvalitetssäkrad överblick över vilka variabler som finns i svenska register, hur lämpliga de är att använda i en studie och om hur de kan kopplas ihop. Idag är 16 kvalitetsregister anslutna till RUT.

Under 2021 har registrets medarbetare gjort ett omfattande arbete tillsammans med Vetenskapsrådet och är nu anslutna till RUT.

# Trycksaker

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

I samarbete med Palliativt centrum, Sahlgrenska Universitetssjukhuset tog registret fram 2021 en Efterlevandesamtalsticka, se nedan.

## Abbey Pain Scale/ ROAG

Det är en vändbar sticka i fickformat.

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

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

APS uppdaterades 2020 i samarbete med universitetslektor Christina Karlsson vid Örebro universitet.

ROAG är ett munhalsbedömningsinstrument.

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

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

Abbey Pain Scale-SWE – För bedömning av tecken på smärta hos personer med demenssjukdom som inte kan uttrycka smärta i tal. Observera personen och gör en bedömning med hjälp av frågorna.				
Inte alls=0 Lite=1 Måttligt=2 Mycket=3				
1. Ljuduttryck	– t ex gnyr, jämrar sig, gråter		<input type="checkbox"/>	
2. Ansiktsuttryck	– t ex ser spänd ut, rynkad panna/ihopdragna ögonbryn, grimaserar, ser rädd ut		<input type="checkbox"/>	
3. Förändrat kroppsspråk	– t ex rastlös, vaggar, skyddar en kroppsdel		<input type="checkbox"/>	
4. Förändrat beteende	– t ex ökad förvirring, vill inte äta, förändring i det vanliga beteendemönstret, tillbakadragen		<input type="checkbox"/>	
5. Fysiologisk förändring	– t ex förändrad kroppstemperatur, puls/BT, svettningar, rodnad, blekhet		<input type="checkbox"/>	
6. Kroppslig förändring	– t ex hudskador, trycksador, artrit, kontrakturer		<input type="checkbox"/>	
Typ av smärta: Långvarig <input type="checkbox"/> Akut <input type="checkbox"/>				
Ingen=0 – 2 Mild=3 – 7 Måttlig=8 – 13 Svår=14+				
			Summa: <input type="checkbox"/>	
<small>Framtagen av universitetslektor Christina Karlsson, Örebro universitet Originaltitel: Abbey J, Piller N, De Bellis et al (2004) The Abbey pain scale: a 1-minute numerical indicator for people with end-stage dementia. Int J Palliat Nurs 10(1): 6-13</small>				
ROAG - Riskbedömning av munhälsa				
<small>Metod: Använd tesked och belysning för inspektion av munhålan. Observera de områden som anges nedan. Skatta poäng för varje lokalisering och summera.</small>				
Röst	1. Normal röst	2. Torr, hes, smackande	3. Svårt att tala	<input type="checkbox"/>
Läppar	1. Lena, ljusa, fuktiga	2. Torra, spruckna, sår i mungiporna	3. Såriga, blödande	<input type="checkbox"/>
Mun-slemhinnor	1. Ljusröda, fuktiga	2. Röda, torra och områden med färgförändring eller beläggning	3. Sår, med el utan blödning, blåsor	<input type="checkbox"/>
Tunga	1. Ljusröd, fuktig med papiller	2. Inga papiller, röd, torr beläggning	3. Sår med eller utan blödning, blåsor	<input type="checkbox"/>
Tandkött	1. Ljusrött och fast	2. Svullet, rodnat	3. Spontan blödning	<input type="checkbox"/>
Tänder	1. Rena, ingen synlig beläggning el matrester	2. Beläggning el matrester lokalt, trasiga tänder	3. Beläggning el matrester generell, trasiga tänder	<input type="checkbox"/>
Protes	1. Ren och fungerande	2. Beläggningar el matrester	3. Används ej/dåligt fungerande	<input type="checkbox"/>
Saliv	1. Glider lätt	2. Glider trögt	3. Glider inte alls	<input type="checkbox"/>
Sväljning	1. Obehindrad sväljning	2. Obetygliga sväljproblem	3. Uttalade sväljningsproblem	<input type="checkbox"/>
			10 poäng = > Risk för ohälsa i munnen. Summa: <input type="checkbox"/>	
<small>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.</small>				

## Sös-stickan

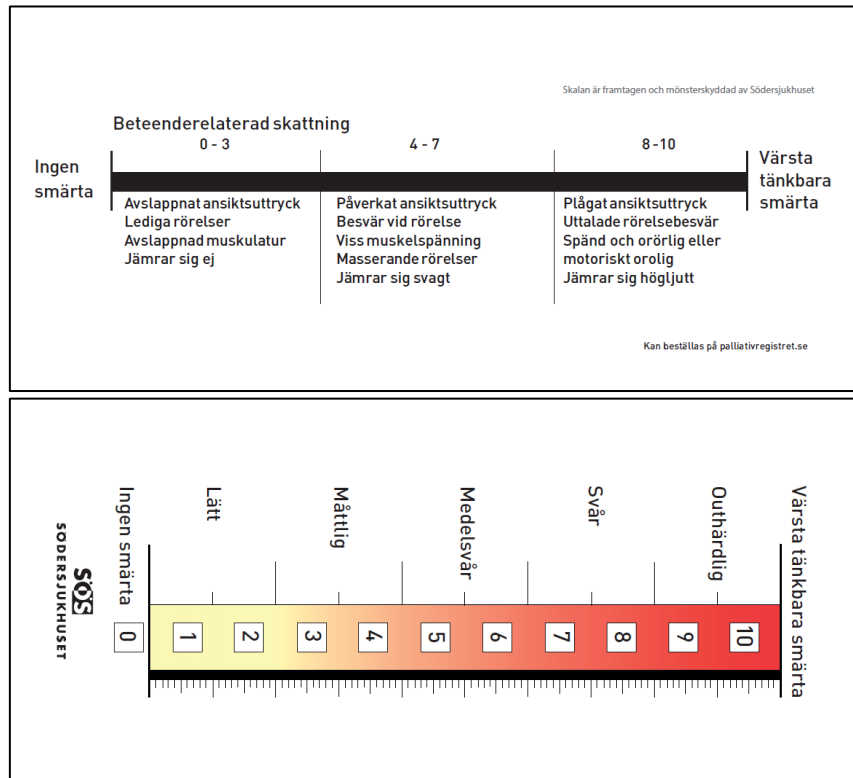
Det är en vändbar sticka i fickformat.

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

Hypotesen var vid framtagandet att det fanns en överensstämmelse mellan VAS och Beteendeskalan.

Det var på Södersjukhuset i Stockholm (Sös) som skalan tog sin form.

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



## NURSE/SPIKE

Det är en vändbar sticka i fickformat.

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

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

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

SPIKE är en hjälp till struktur i detta samtal.

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



## NURSE

*En struktur för att möta känslor*

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

Jo, genom att söka av, iaktta 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](http://www.palliativregistret.se)



## SPIKES

*En struktur för samtal om ny allvarlig information*

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

### Setup

- ♦ förberedelser, miljö

### Perception

- ♦ hur uppfattar patienten situationen

### Invitation

- ♦ be om lov att tala om det allvarliga

### Knowledge

- ♦ var tydlig när du informerar, ej omskrivningar

### Emotion

- ♦ känslor, identifiera och bekräfta vad du ser

### Summary

- ♦ summera vad som sagts och beskriv konkret nästa steg

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

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

## Lathund för undersköterskor

Dessa två lathundar är på fyra sidor vardera.

Undersköterskan har en central roll i palliativ omvårdnad.

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

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

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



Svenska palliativregistret -  
för fortsatt utveckling av  
vården i livets slutskede

### Lathund för undersköterskor

#### Undersköterskans ansvar i teamet

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

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

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

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



Svenska palliativregistret -  
för fortsatt utveckling av  
vården i livets slutskede

### Lathund för undersköterskor

#### I väntan på...

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

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

#### Illamående

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

## Lathund för sjuksköterskor

Denna lathund är på fyra sidor.

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

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

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



## Lathund för läkare

Denna lathund är på fyra sidor.

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

Vilka läkemedel rekommenderas för symtomlindring i livets slutskede?

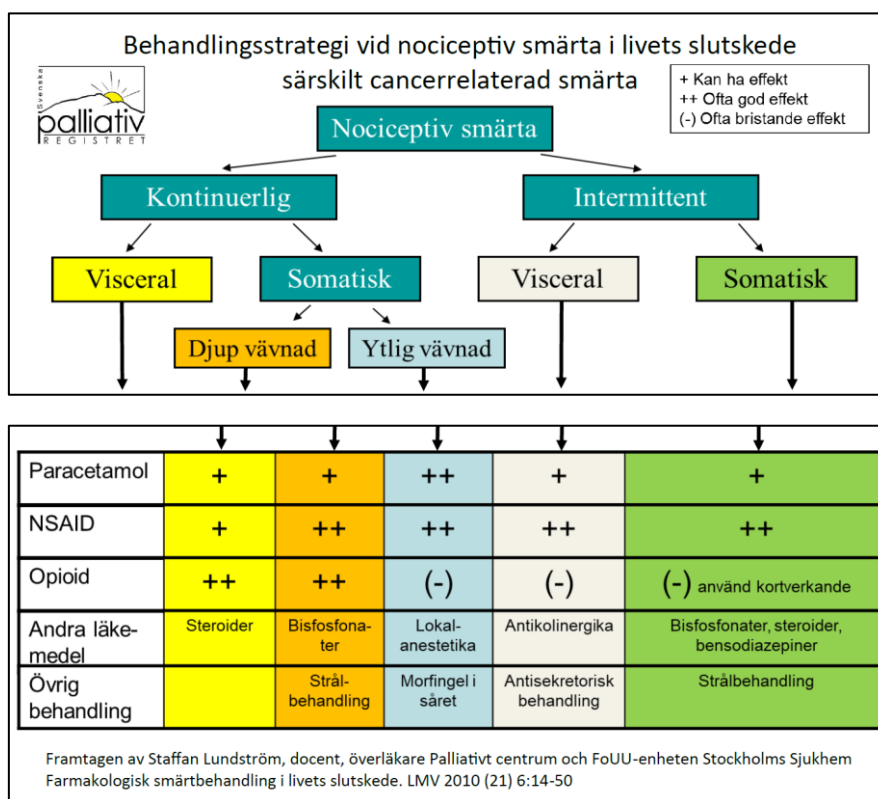
Vad ska läkaren tänka på om en person i livets slutskede söker akut?

I "Lathund för läkare" besvaras dessa frågeställningar.



## Behandlingsstrategi vid nociceptiv smärta

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



## IPOS

Det är en vändbar sticka i fickformat.

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

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

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

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

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

## IPOS tre dagar

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

## IPOS

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

Hur har följande symtom påverkat dig de **senaste tre dagarna**?

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*

---

**Under de senaste tre dagarna:**

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

## IPOS vecka

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

## IPOS

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

Hur har följande symtom påverkat dig den **senaste 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*

---

**Under den senaste 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

## Symtomlindrande läkemedel vid covid-19

Det är en vändbar sticka i fickformat. Den är gjord i samarbete med Palliativt centrum, Stockholms sjukhem.



Framtagen vid Palliativt centrum, Stockholms sjukhem		Symtomlindrande läkemedel vid covid-19		
Preparat	Indikation	Peroralt	Injektion	Maxdos
Morfin tabl 10 mg, inj 10 mg/ml	smärta, dyspné, svår hosta	5-10 mg vb	0,25-0,5 ml vb	Öka med 30-50 % i taget
OxyNorm kapsel 5 el 10 mg, inj 10 mg/ml	smärta, dyspné, svår hosta	5 mg vb	0,25-0,5 ml vb	Öka med 30-50 % i taget
Furosemid 10 mg/ml	hjärtsvikt		2-4 ml sc/iv vb	12 ml/d i sc pump
Robinul 0,2 mg/ml	rossel		1 ml sc vb	3-6 ml/d
Buscopan 20 mg/ml	rossel		1-2 ml sc vb	6 ml/d
Bricanyl 0,5 mg/ml	obstruktivitet		0,5-1 ml sc vb	
Betapred tabl 0,5 mg, inj 4 mg/ml	antiinflammatoriskt, feber, smärta, luftvägsbesvär, illamående	8-16 tabl/d	1-2 ml/d sc/iv	16 mg/d (4 ml/d)

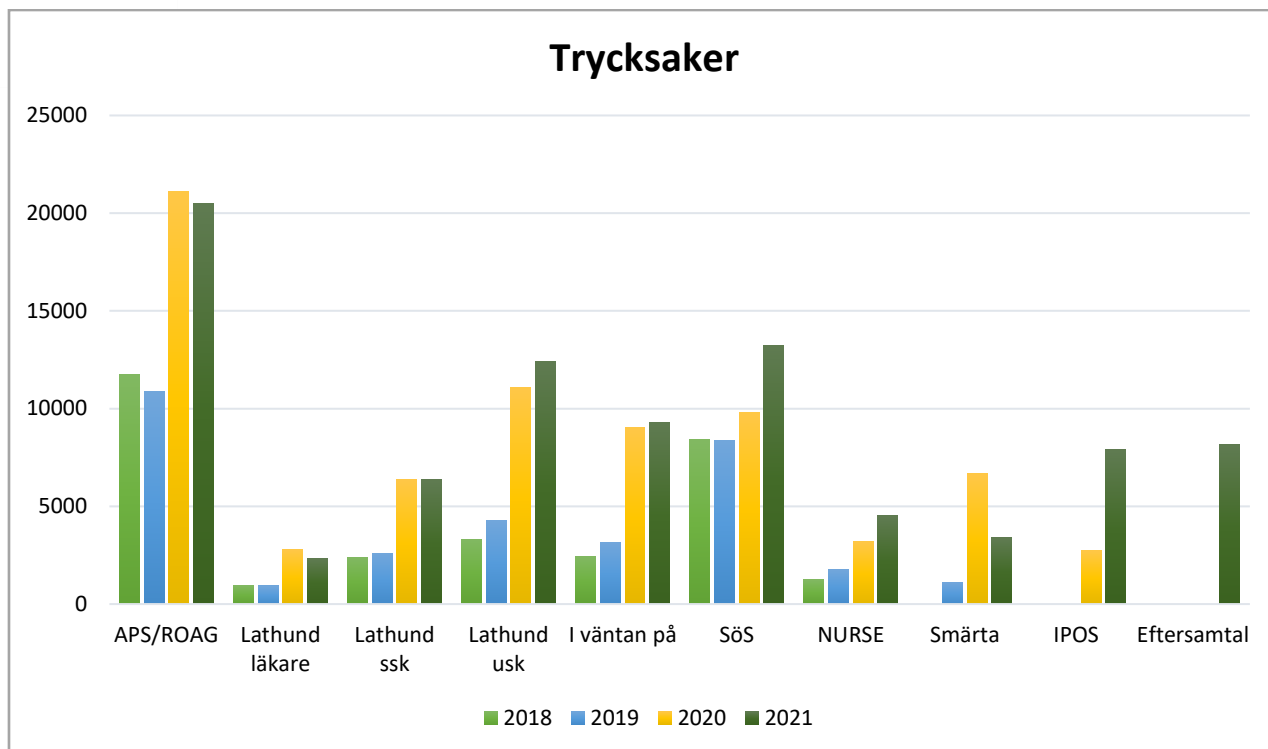
Preparat	Indikation	Peroralt	Injektion	Maxdos
Toradol 30 mg/ml	antiinflammatoriskt, feber, smärta		0,5-1 ml sc/iv vb	3 ml/d
Dynastat 40 mg/ml	antiinflammatoriskt, feber, smärta		0,5-1 ml vb	2 ml/d
Haldol tabl 1 mg, inj 5 mg/ml	förvirring, illamående	0,5-1 mg x 2	0,25-0,5 ml sc vb	10 mg/2 ml/d
Nozinan 25 mg/ml (licensprep)	sederande vid ångest, oro		0,25-0,5 ml sc vb	
Midazolam 5 mg/ml	ångest, oro		0,25-0,5 ml sc vb	
Diazepam 5 mg/ml	ångest, oro		0,5-1 ml iv vb	
Primperan 5 mg/ml	illamående	10 mg x 3	1-2 ml sc/iv vb	30-60 mg/6-12 ml/d
Ondansetron 2 mg/ml	illamående	4-8 mg x 1	1-4 ml sc/iv vb	16 mg/8 ml/d

## Efterlevandesamtal

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

 <b>EFTERLEVANDESAMTAL</b> <i>Exempel på genomförande</i> Beskriv syftet, innehåll, vilka som är med och tid till förfogande. <b>NU – DÅ – FRAMTID</b> kan vara en struktur för samtalet. <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ <b>NU</b> - Att fråga hur de har det nu och hur det går för dem.</li> <li>◆ <b>DÅ</b> - Gå tillbaka till tiden när patienten kom till enheten, under vårdtiden, sjukdomens förlopp, när patienten dog och tiden därefter.</li> <li>◆ <b>FRAMTID</b> - Hur ska de gå vidare – vad finns det för stöd för dem.</li> </ul> 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	 <b>EFTERLEVANDESAMTAL</b> <i>Tips på frågor</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Hur har du/ni det nu?</li> <li>◆ Hur har det varit sedan XX dog?</li> <li>◆ XX kom till oss för att få vård för xxxxxx. Hur tänkte du/ni när hen blev inlagd här?</li> <li>◆ Vad hade du/ni fått veta om sjukdomen/anledningen till att hen kom till vår enhet?</li> <li>◆ När förstod/fick du/ni veta att sjukdomen skulle leda till döden?</li> <li>◆ Vad tänker du/ni om tiden hen vårdades här?</li> <li>◆ Är det något som är oklart om vården här?</li> <li>◆ Är det något annat du/ni funderar på?</li> <li>◆ Har du/ni några mer frågor kring detta?</li> <li>◆ Hur går du/ni vidare nu?</li> <li>◆ Finns det något stöd omkring dig/er?</li> </ul> Palliativt centrum Sahlgrenska Universitetssjukhuset
www.palliativregistret.se	www.palliativregistret.se

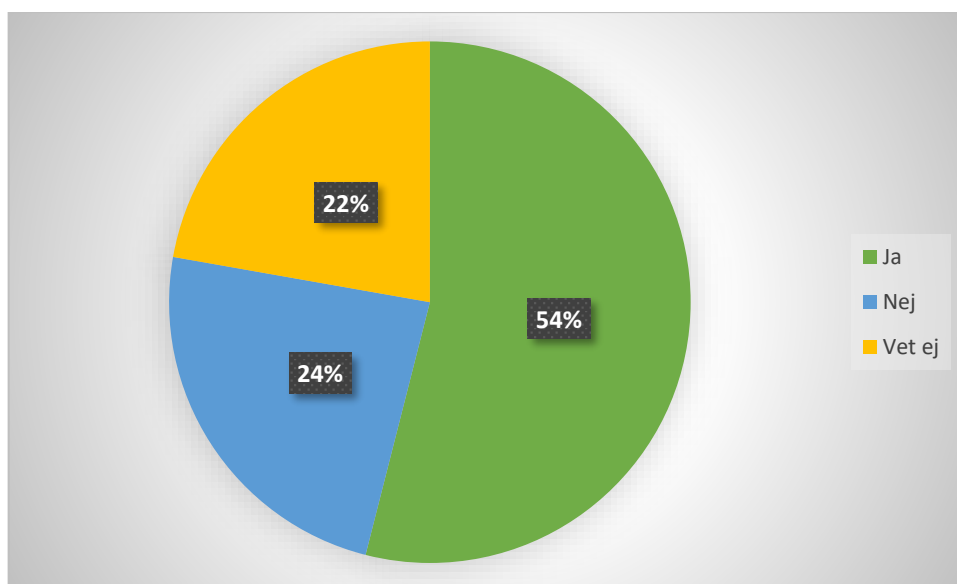




2018	2019	2020	2021
34 087	37 204	97 511	88 067

Här visas antalet trycksaker som registret har skickat till verksamheter mellan år 2018–21. Det skedde en stor ökning under 2020 eftersom vi då började skicka ut allt material kostnadsfritt.

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



# Publikationer

## 2021

- Årestedt K, Brännström M, Lorraine S E, Strömberg A, Alvariza A.  
*Palliative key aspects are of importance for symptom relief during the last week of life in persons with heart failure (nih.gov)*  
ESC Heart Fail. 2021 Jun;8(3):2202-2209. doi: 10.1002/ehf2.13312. Epub 2021 Mar 22. PMID: 33754461; PMCID: PMC8120384.
- Melin-Johansson C, Sveen J, Lövgren M, Udo C.  
*A third of dying persons do not have end-of-life discussions with a physician: A nationwide registry study.*  
Palliat Support Care. 2021 Jun 23:1-6. doi: 10.1017/S1478951521000973. Epub ahead of print. PMID: 34158146.
- Henoeh I, Ekberg-Jansson A, Löfdahl C-G, Strang P.  
*Benefits, for persons with late stage chronic obstructive pulmonary disease, of being cared for in specialized palliative care compared to hospital. A nationwide register study.*  
BMC Palliative Care 20.130 (2021). <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00826-y>.
- Andersson S, Martinsson L, Furst 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 LindemaNN, L Martinsson, S Kaasa, D Lindquist.  
*Elderly gynaecological cancer persons at risk for poor end of life care: a population-based study from the Swedish Register of Palliative Care*  
Acta Oncol. 2020 Apr 2;1-8. doi: 10.1080/0284186X.2020.1744717

## 2019

- Furst P, Lundström S, Klepstad P, Strang P.  
*The Use of Low-Dose Methadone as Add – On to Regular Opioid Therapy in Cancer-Related Pain at End of Life: A National Swedish Survey in Specialized Palliative Care.*  
J Palliat Med. 2019 Aug. DOI: 10.1089/jpm.2019.0253.

- Lövgren, M, Melin-Johansson, C, Udo, C. & Sveen, J.  
*Telling the truth to dying children—End-of-life Communication with families.*  
Acta Paediatrica, DOI: 10.1111/apa.14935
- Klint Å, Bondesson E, Rasmussen B H, 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 Henoeh, 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, Furst CJ, Lundström S, Nathanaelsson L, Axelsson B.  
*Registration in a quality register: a method to improve end-of-life care—a cross-sectional study.*  
BMJ Open 2012;2(4):e001328
- Lundström S, Axelsson B, Heedman PA, Fransson G, Furst CJ.  
*Developing a national quality register in end-of-life care: The Swedish experience.*  
Palliat Med. 2012 Jun;26(4):313-21. Epub före tryck 2011, jul 7
- Lindblom AK, Bäck-Pettersson S, Berggren I.  
*A quality registers impact on community nurses' in end-of-life care – a grounded theory study.*  
J of Nursing Management, 2012, 20, 206–214

## 2011

- Lundqvist G, Rasmussen BH, Axelsson B.  
*Information of imminent death or not – does it make a difference?*  
J Clin Oncology 2011; Oct 10, 29 (29): 3927–31
- Brännström M, Hägglund L, Furst CJ, Boman K.  
*Unequal care for dying persons in Sweden – A comparative registry study of deaths from heart disease and cancer.*  
Eur J Cardiovascular Nurs 2011; July 15, Epub före tryck.
- Martinsson L, Heedman PA, Lundström S, Fransson G, Axelsson B.  
*Validation study of an end-of-life questionnaire from the Swedish Register of Palliative Care.*  
Acta Oncologica 2011 Jun; 50 (5): 642–7

- Gholiha A, Fransson G, Fürst Cj, Heedman PA, Lundström S, Axelsson B.  
*Stora luckor i journaler vid vård i livets slutskede. Journaluppgifter saknas för data inrapporterade till Palliativregistret.*  
Läkartidningen 2011, Apr 20-Maj3; 108 (16–17):918-21

## Uppsatser och studier

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



- *Vilken betydelse har svenska palliativregistret för sjuksköterskor i mötet med personer i behov av palliativ vård.*

Ett examensarbete på magisternivå av Gunilla Ackelid och Ingela Sunneskär, 2014.

# Dödsfallsenkät

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

Typ av personnummer:

- Korrekt personnummer
- Reservnummer

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

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

2b. Kön

- Man
- Kvinna
- Okänt

2c. Ålder \_\_\_\_\_

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

4. Dödsdatum \_\_\_\_\_ Klockslag \_\_\_\_\_

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

(för hemsjukvård, ange datumet då den aktiva hemsjukvården inleddes) \_\_\_\_\_

5b. Inskriven ifrån:

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

6. Dödsplatsen beskrivs bäst som:

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

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

- cancersjukdom
- hjärt-/kärlsjukdom
- lungsjukdom
- demens

- stroke
- Annan neurologisk sjukdom
- diabetes
- tillstånd efter fraktur
- multisjuklighet
- infektion
- övrigt, nämligen \_\_\_\_\_

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

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

**7 c.** Har test för Coronavirus (SARS-coronavirus-2) genomförts?

- inte taget     negativt test     positivt test
- taget, men ännu ej svar       okänt

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

- ja                                       nej                                       vet ej

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

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

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

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

- ja i fri text     ja som klassifikationskod     nej                       vet ej

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

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

**11.** Var personens senast uttalade önskemål om dödsplats känt?

- ja                                       nej                                       vet ej

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

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

Om svaret är JA (kategori 1–4), besvara fråga 12 b.

Om svaret är NEJ eller VET EJ, fortsatt till fråga 13 a.

**12 b.** Dokumenterades trycksåret?

- ja                                       nej                                       vet ej

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

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

Om svaret är JA (kategori 1–4), besvara fråga 13 b.

Om svaret är NEJ eller VET EJ, fortsätt till fråga 14 a.

**13 b.** Dokumenterades trycksåret?

- ja     nej     vet ej

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

- ja     nej     vet ej

Om svaret är JA, besvara fråga 14 b.

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

**14 b.** Noterades någon avvikelset?

- ja     nej     vet ej

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

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

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

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

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

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

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

- ja     nej     vet ej

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

- ja     nej     vet ej

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

- 19 a.** Smärta     ja                               nej                               vet ej

Om svaret är JA, besvara följdfrågan.

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

- smärtan lindrades:                               helt                               delvis                               inte alls

- 19 b.** Rosslighet                               ja                               nej                               vet ej

Om svaret är JA, besvara följdfrågan.

Om svaret är NEJ eller VET EJ, fortsätt med fråga 19 c.  
rossligheten lindrades:  helt  delvis  inte alls

**19 c.** Illamående  ja  nej  vet ej

Om svaret är JA, besvara följdfrågan.

Om svaret är NEJ eller VET EJ, fortsätt med fråga 19 d.  
illamåendet lindrades:  helt  delvis  inte alls

**19 d.** Ångest  ja  nej  vet ej

Om svaret är JA, besvara följdfrågan.

Om svaret är NEJ eller VET EJ, fortsätt med fråga 19 e.  
ångesten lindrades:  helt  delvis  inte alls

**19 e.** Andnöd  ja  nej  vet ej

Om svaret är JA, besvara följdfrågan.

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

andnöden lindrades:  helt  delvis  inte alls

**19 f.** Förvirring  ja  nej  vet ej

Om svaret är JA, besvara följdfrågan.

Om svaret är NEJ eller VET EJ, fortsätt med fråga 20.  
förvirringen lindrades:  helt  delvis  inte alls

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

ja  nej  vet ej

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

ja  nej  vet ej

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

ja  nej  vet ej

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

opioid mot smärta  ja  nej  vet ej

läkemedel mot rosslighet  ja  nej  vet ej

läkemedel mot illamående  ja  nej  vet ej

läkemedel mot ångest  ja  nej  vet ej

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

dag/dagar  vecka/veckor  månad eller mer  vet ej

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

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

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

- 1 = inte alls    2                       3                       4                       5 = helt och hållet

**27.** Datum för besvarandet av frågorna \_\_\_\_\_

**28.** Enkäten är besvarad av:

- enskild medarbetare                 fler i arbetsgruppen gemensamt

**29.** Ansvarig uppgiftslämnare (namn) \_\_\_\_\_

- läkare                 sjuksköterska                       Annan personalgrupp

e-postadress \_\_\_\_\_

# 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.** Ängest

- Ja
- Nej
- Vet ej

**14b.** Om svaret är JA:

Ängesten lindrades

- Helt
- Delvis

- Inte alls
- Vet ej

**15a. Förvirring**

- Ja
- Nej
- Vet ej

**15b. Om svaret är JA:  
Förvirringen lindrades**

- Helt
- Delvis
- Inte alls
- Vet ej

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

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

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

---

---

---

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

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

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

---

---

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

---

---

**20. Ifyllt av:**

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

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

---

---

***Tack för din medverkan.***

*English version of the questionnaire used for registering deaths in the Swedish Register of Palliative Care since February 8th 2021*

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

Type of personal identity number:

- Correct personal identity number
- Temporary identity number

2. Personal/temporary identity number of the deceased person \_\_\_\_\_

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

**2 b. Sex:**

- Male
- Female
- Unknown

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

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

4. Date of death (year/month/day) \_\_\_\_\_ Time of death (hour/minute) (Optional data)  
\_\_\_\_\_

5 a. Date (year/month/day) when the person was admitted to the unit where the death occurred (for home care, please state the date when home care was initiated) \_\_\_\_\_

**5 b. Admitted from:**

- Nursing home – permanent stay
- Nursing home – short-term stay
- Hospital ward (not hospice/palliative in-person care)
- Hospice/palliative in-person care
- Own home with support from specialised palliative home-care team
- Own home with support from general palliative home-care team
- Own home with daily support from home care service
- Own home without support
- Other, specify \_\_\_\_\_

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

- Nursing home – permanent stay
- Nursing home – short-term stay
- Hospital ward (not hospice/palliative in-person care)
- Hospice/palliative in-person care
- Own home with support from specialised palliative home-care team
- Own home with support from general palliative home-care team
- Own home with daily support from home care service
- Own home without support
- Other, specify \_\_\_\_\_

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

- Cancer

- Cardiovascular disease
- Respiratory disease
- Dementia
- Stroke
- Other neurological disease
- Diabetes
- State after fracture
- Multimorbidity
- Infection
- Other, namely: \_\_\_\_\_

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

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

**7 c.** Have tests for Coronavirus (SARS-coronavirus-2) been taken?

- Not taken
- Negative test
- Positive test
- Taken, results not yet received
- Unknown

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

- Yes
- No
- Don't know

**If the answer is Yes or Don't know, answer all the following questions. If the answer is No, answer only questions 13, 15, 17, 27-29.**

**9.** 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

**10 a.** Do the medical records include a documented decision by the physician responsible to shift treatment/care to end-of-life care?

- Yes, in free text
- Yes, as a classification code
- No
- Don't know

**10 b.** 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 and about care being focused on quality of life and symptom relief?

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

**11.** Was the person's last expressed wish about place of death known?

- Yes
- No
- Don't know

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

- Yes, category 1
- Yes, category 2
- Yes, category 3
- Yes, category 4
- No
- Don't know

**If the answer is Yes (category 1-4), answer question 12B.**

**If the answer is No or Don't know, skip to question 13A.**

**12 b.** Were the pressure ulcers documented?

- Yes
- No
- Don't know

**13 a.** Did the person die with pressure ulcers (specify highest category occurring)?

- Yes, category 1
- Yes, category 2
- Yes, category 3
- Yes, category 4
- No
- Don't know

**If the answer is Yes (category 1-4), answer question 13B.**

**If the answer is No or Don't know, skip to question 14A.**

**13 b.** Were the pressure ulcers documented?

- Yes
- No
- Don't know

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

- Yes
- No
- Don't know

**If the answer is Yes, answer question 14B.**

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

**14 b.** Was any disorder noted during assessment?

- Yes
- No
- Don't know

**15.** 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

**16.** Did the person's close friend(s)/relative(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 and about care being focused on quality of life and symptom relief?

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

**If the answer is Yes, No or Don't know, go to question 17.**

**If the answer is Had no close friend(s)/relative(s), skip to question 18.**

**17.** Was/were the person's close friend(s)/relative(s) offered a follow-up talk within 1-2 months of the death?

- Yes
- No
- Don't know

**18.** Did the person receive parenteral fluids/nutrition or enteral-tube feeding during the last 24 hours of life?

- Yes
- No
- Don't know

**19.** Did the person display breakthrough of any of the following symptoms (19A-F) at any time during the last week of life?

- 19 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 19B.**

Pain was relieved:  Completely  Partially  Not at all

- 19 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 19C.**

Death rattle was relieved:  Completely  Partially  Not at all

- 19 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 19D.**

Nausea was relieved:  Completely  Partially  Not at all

- 19 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 19E.**

Anxiety was relieved:  Completely  Partially  Not at all

**19 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 19F.**

Dyspnoea was relieved:  Completely  Partially  Not at all

**19 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 20.**

Confusion was relieved:  Completely  Partially  Not at all

**20.** 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

**21.** Did the person experience severe pain at any time during the last week of life (e.g. VAS/NRS > 6 or severe pain according to another pain-assessment tool)?

Yes  No  Don't know

**22.** 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

**23.** 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

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

- Day/days
- Week/weeks
- Month or more
- Don't know

**25.** Were specialists outside the team/ward consulted concerning the person's symptom relief during the last week 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
- No
- Don't know



**26.** 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

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

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

A single employee

Staff jointly

**29.** Name and occupation of registrant \_\_\_\_\_

Physician

Nurse

Other staff

e-mail address \_\_\_\_\_