



Årsrapport för Svenska palliativregistret 2023



Innehållsförteckning

Förord.....	4
Sammanfattning.....	5
Organisation	6
Ledningsgrupp.....	6
Referensgrupp.....	6
Palliativ vård i Sverige 2023.....	7
Bakgrund	7
Definitioner och centrala begrepp	7
Allmän palliativ vård.....	8
Specialiserad palliativ vård	8
Brytpunktssamtal i livets slutskede	9
Efterlevandesamtal	9
Palliativt konsultteam.....	9
Kvalitetssäkring av den palliativa vården	9
Nationellt vårdprogram.....	9
Nationell vårdplan	9
Vårdförlopp	10
Indikatorer.....	10
Svenska palliativregistrets kvalitetskriterier för vård i livets slutskede	11
Kansli	12
Kvartalsrapporter	12
Interaktiva genomgångar	12
Hemsida.....	12
Nöjt kundindex	13
Inrapportering	14
Dödsfallsenkäten	14
Utdataportal.....	15
Grunddata	16
Jämlik vård avseende kön, ålder, vårdform och geografi	20
Tillgång till specialiserad vård och möjlighet att dö i det egna hemmet	22
Täckningsgrad.....	24
Vilka är de vanligaste dödsplatserna i Sverige?	24
Brytpunktssamtal till person Kvalitetsindikator	28

Vårdplan	35
Har önskemål om dödsplats efterfrågats?	41
Smärtskattning	43
Övrig symtomskattning	49
Vid behovsordinationer	55
Opioid	55
Ångestdämpande	56
Trycksår	57
Munhälsa	62
Närvarande vid dödsfallet	68
Efterlevandesamtal	74
Nöjdhet	80
Närståendeenkät	81
Närståendeenkäten	81
Grunddata	82
Brytpunktssamtal	84
Tillgänglighet akut	85
Tillgänglighet läkare	86
Nöjd med stöd	87
Närståendepenning	88
Efterlevandesamtal	89
Nöjd med vård	90
Närvarande	91
Fritextsvar	92
Forskning och vetenskapliga publikationer med data från Svenska palliativregistret	93
Uppsatser och studier	94
Förfrågningar om utlämning av data från Svenska palliativregistret	94
Rapporter	95
Svenska palliativregistrets forskargrupp	95
Kvalitetssäkring	96
Vården i siffror	99
RUT	99
Trycksaker	100
Abbey Pain Scale/ ROAG	100
SöS-stickan	101
NURSE/SPIKE	101

Lathund för undersköterskor	102
Lathund för sjuksköterskor.....	103
Lathund för läkare	103
Efterlevandesamtal	104
Behandlingsstrategi vid nociceptiv smärta	104
IPOS	105
Publikationer	107
Uppsatser och studier	113
Dödsfallsenkät 2022	115
Närståendeenkät 2020-12-01	122
English version of the questionnaire used for registering deaths in the Swedish Register of Palliative Care since January 1st, 2022	126
Ändringar i Dödsfallsenkäten 1 /1 2024.....	132

Förord

2023 var återigen ett år med förbättrade resultat inom flera områden. Vi kan även glädjande se att täckningsgraden ökar sakta men säkert, och att fler enheter ser nytta med att använda Svenska palliativregistret!

Våra resultat föder många tankar och vi hoppas att de väcker nya frågor att arbeta med i vår ständiga strävan att förbättra palliativ vård i Sverige!

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

Denna årsrapport är skriven under augusti månad 2024 av ledningsgruppen för Svenska palliativregistret.



Foto: Linda Swartz

Maria Andersson, Registerhållare

Sammanfattning

- Under året avled 94 247 personer som var folkbokförda i landet och av dessa registrerades 54 271 i Svenska palliativregistret. Täckningsgraden för registret i landet är därmed 58 % av samtliga dödsfall, men varierar stort mellan länen, från 42 till 66 %.
- Närståendeenkäten når 10 % av alla dödsfall som registrerats i dödsfallsenkäten 2023. Enkäten skickades ut till 5 241 närstående, 2 232 besvarande den vilket ger en svarsfrekvens på 43 %. Återigen ser vi en 50 % ökning av antalet besvarade enkäter från föregående år!
- Kommunal verksamhet är fortsatt den vårdform där lägst andel dör ensamma.
- Vi ser en fortsatt ökning av andelen personer i livets slutskede som smärt- och symtomskattas samt munhälsobedöms, vilket är glädjande!
- Sjukhusen i landet brister i att efterfråga önskemål om dödsplats. Detta är tydligt för personer som dör en förväntad död, även de som har en bevarad förmåga att uttrycka vilja fram till dödsögonblicket.
- Jämfört med 2022 har siffran på riksnivå för andelen personer som under den sista veckan i livet får del av någon form av specialiserad palliativ kompetens glädjande nog ökat.
- Vårt register och våra forskningsresultat röner alltmer nationell och internationell uppmärksamhet.
- Registrets kostnadsfria kunskapsstöd och verktyg är fortsatt populära. 2023 blev det rekord med 138 182 trycksaker som skickades ut till vård- och omsorgspersonal.

Organisation

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

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

Ledningsgrupp

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

Registerhållare: Maria Andersson, specialistsjuksköterska

FoU-ansvarig: Staffan Lundström, överläkare, docent

Forskarrepresentant: Maria Schelin, epidemiolog, docent

Palliativ medicin: Martin Dreilich, överläkare, med dr

Allmänmedicin: Camilla Öberg, överläkare

Palliativ omvårdnad: Ida Goliath, sjuksköterska, docent

Kansli: Susanna Sjöqvist

Referensgrupp

I referensgruppen ingår representanter från följande yrkesföreningar och kunskapscentra:

SFPO (Sjuksköterskor för palliativ omvårdnad): Jane Österlind

NRPV (Nationella rådet för palliativ vård): Ann Mattsson

UFPO (Undersköterskor för palliativ omvårdnad): Marion Englaborn

SFPM (Svensk förening för palliativ medicin): Jenny Lindberg

RCC (Regionala cancercentrum): Fredrik Wallin

Betaniastiftelsen: Petra Tegman

Palliativt Utvecklingscentrum Lund: Anette Duarte

Palliativt kunskapscentrum Stockholm: Kerstin Witalis

NAG palliativ vård: Ursula Scheibling

Palliativ vård i Sverige 2023

Bakgrund

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

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

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

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

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

Palliativ medicin är sedan 2015 en tilläggspecialitet för läkare och antal registrerade specialister har det senaste åren ökat till över 250 stycken.

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

Definitioner och centrala begrepp

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

All palliativ vård vilar på fyra hörnstenar:

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

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

Allmän palliativ vård

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

Specialiserad palliativ vård

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

Brytpunktssamtal i livets slutskede

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

Efterlevandesamtal

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

Palliativt konsultteam

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

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

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

Kvalitetssäkring av den palliativa vården

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

Svenska palliativregistret startades 2005 på uppdrag av Svensk Förening för Palliativ medicin och startade med en dödsfallsenkät. Första året fick registret in cirka 5 % av alla dödsfall i Sverige jämfört med 2023 då närmare 60 % av alla dödsfall registrerades. För att ytterligare kunna värdera hur vården i livets slutskede varit har de avlidnas närstående sedan 2015 erbjudits att registrera sin uppfattning i en "Närståendeenkät".

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

Nationellt vårdprogram

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

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

Nationell vårdplan

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

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

Vårdförlopp

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

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

I vårdförloppet finns 8 olika kvalitetsindikatorer varav 4 indikatorer återfinns som utfall i Svenska palliativregistret. Vårdförloppet anger även registreringsgraden i registret som indikator. Arbetet med GAP-analys och implementering av vårdförloppet pågår i flera regioner.

Vårdförloppets mätbara kvalitetsindikatorer i registret:

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

Indikatorer

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

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

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

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

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

De målsatta indikatorerna är följande:

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

Svenska palliativregistrets kvalitetskriterier för vård i livets slutskede

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

- Personen har fått individuellt anpassat och informerande läkarsamtal.
- Närstående är informerade om personens situation och har erbjudits individuellt anpassat läkarsamtal.
- Personen säkerställs god omvårdnad till exempel avseende munhälsa eller 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

Registrets kansli behandlar telefoni, mejl, brevutskick, hemsida och sociala medier.
Våra öppettider är vardagar 9.00 - 15.00.

Kansliet besvarade under året 8420 mejl och telefonsamtal och tog emot 1200 beställningar av kunskapsstöd.

Kansliets ambition är att bemöta samtliga ärenden så snart de kommit in och senast inom ett dygn ska alla fått återkoppling av sitt ärende, vilket vi lycktas upprätthålla.

Några exempel på ärenden som kommer till kansliet är: behörighetsfrågor, teknisk support, medicinska frågor, förändringar i organisationsstrukturer, hjälp att tyda/tolka utdata samt frågor/funderingar och återkoppling från närstående.

Kvartalsrapporter

Under 2023 skickades 46 manuella kvartalsrapporter ut varje kvartal.

Rapporten är helt kostnadsfri och skickas efter förfrågan från kommuner, regioner och enheter.

I denna delger vi en mer detaljerad insyn i hur vården varit inom det aktuella området. Detta för att underlätta förbättringsarbeten, men också för att tydligare kunna se vad som verkligen fungerat riktigt bra.

Interaktiva genomgångar

Kansliet har under 2023 bjudit in till olika webinarier som varit kostnadsfria. Totalt har 253 personer deltagit.

De två interaktiva genomgångarna som vi fokuserat på har varit:

- grundgenomgång av registret, hemsidan, våra olika kunskapsstöd och utdata.
- forum gällande vår närståendeenkät och vårt nya användargränssnitt som gör det möjligt för verksamheterna att skapa prioriteringslista/arbetslista där de får stor överblick och där de enkelt kan följa upp ärenden som rapporteras in i registret.

Vi skraddarsyr även genomgångar som specifikt är inriktade på den egna regionen, kommunen och enskilda enheter. Allt efter deras önskemål för att alla ska kunna arbeta mot en jämlik vård.

Hemsida

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

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

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

Registrets FoU-sida uppdateras regelbundet med nya vetenskapliga publikationer.

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

Ett anmälningsformulär till de interaktiva genomgångarna vi erbjuder från registret finns tillgängligt och för att mäta nöjt kundindex (NKI) finns en användarenkät att besvara.

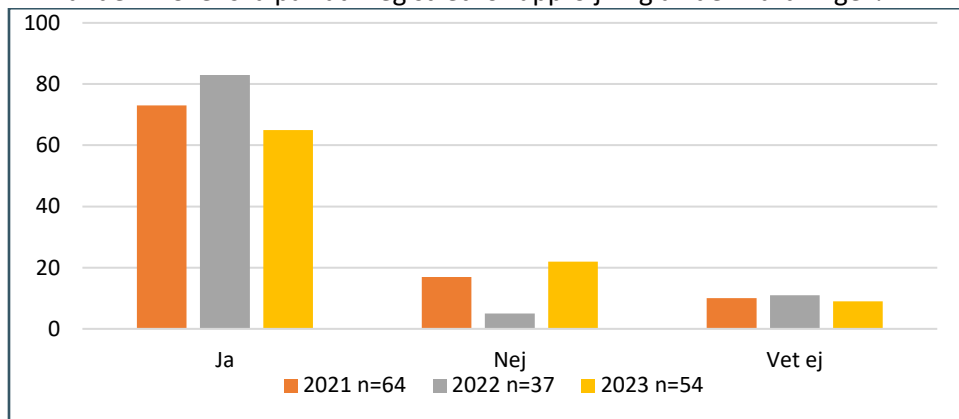
Registret har även en Facebooksida.

Vi sköter själva dessa kanaler och uppdaterar regelbundet.

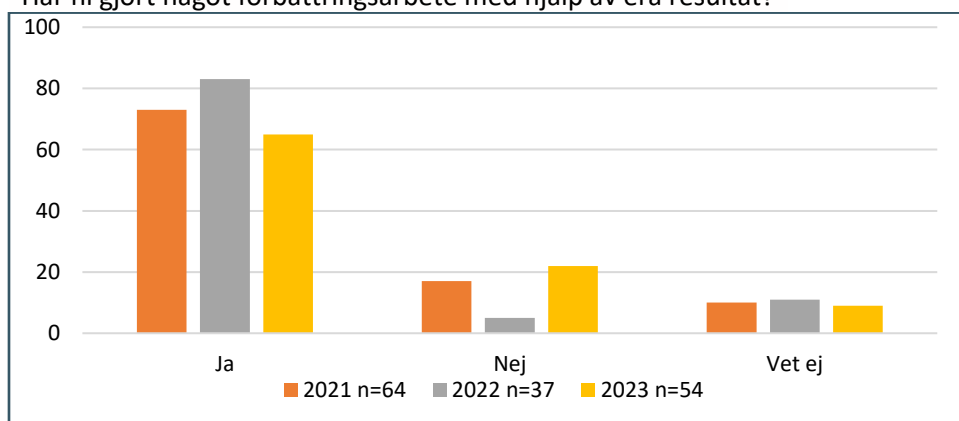
Nöjt kundindex

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

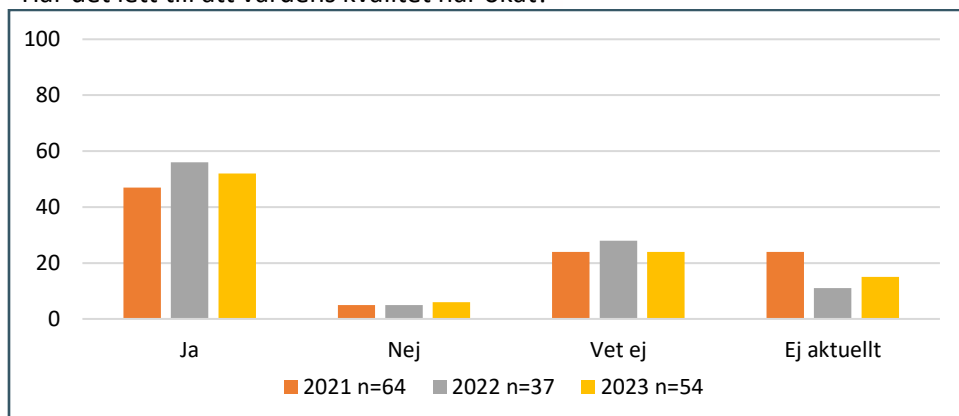
”Använder ni Svenska palliativregistret för uppföljning av den vård ni ger?”



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



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



Inrapportering

Dödsfallsenkäten

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

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

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

Möjligheten att registrera med användarnamn och lösenord är borttagen. Endast inloggning med SITHs kort är möjligt.

En ny möjlighet att via forskningsprojekt lägga till extra frågor har skapats i dödsfallsenkäten. Detta möjliggör för forskare att på ett enkelt samla in data utifrån nya frågeställningar och ta fram resultat som kan leda till en förbättrad palliativ vård. Under 2023 har en forskare använt funktionen och flera kommer göra det under 2024.

Under 2023 har ledningsgruppen gjort en mindre revision av enkäten efter inhämtade synpunkter från registrets referensgrupp, som i sin tur diskuterade innehållet i sina respektive organisationer. Det är justeringar på några frågor, nya frågor och borttagna frågor.

Vi har även uppdaterat förklarings- och hjälptexter både i webbformuläret och i utdataportalen. Variabellistan för dödsfallsenkäten är uppdaterad efter justeringarna.

Den nya enkäten togs i bruk 1/1–24 och är översatt till engelska.

Se justeringar i bilaga.

Utdataportal

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

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

Närståendeenkätens utdataportal är under 2023 utökad med fler rapporter och efter inloggning kan enheten läsa alla fritextkommentarer som närstående fyllt i.

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

Samtliga rapporter, förklaringstexter och hjälptexter i utdataportalen för Dödsfallsenkäten är uppdaterade efter den senaste revideringen.

Registret har nu en direkt koppling till SPAR (Statens personadressregister). Kopplingen till SPAR innebär att när någon registrerar ett personnummer så hämtas förnamn, efternamn och avlidendatum om det har gått mer än 14 dagar sedan personen avled.

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

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

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

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

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

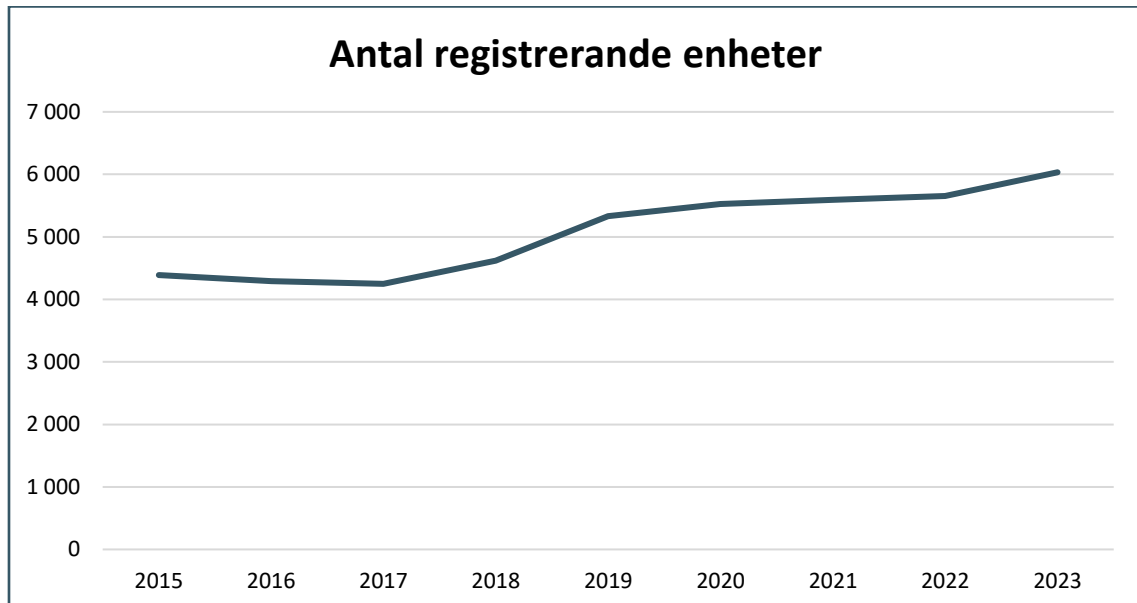
- Län
- Kommun
- Avlidenplats
- Tertial
- Kvartal
- Månad

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

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

Data visas på länsnivå.

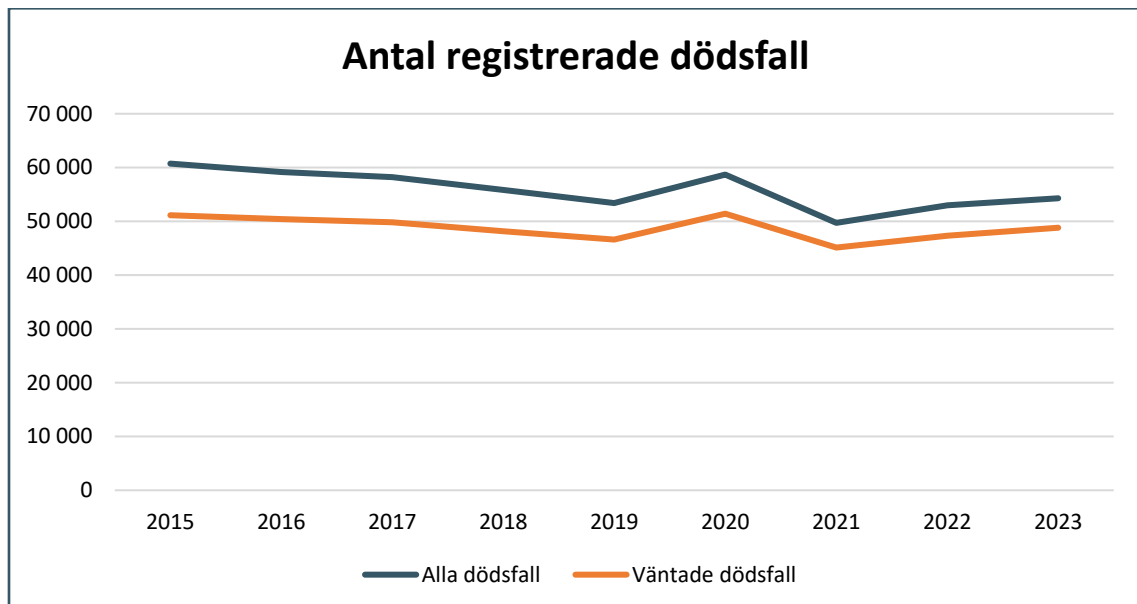
Grunddata



	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022	2023
Antal registrerande enheter	4 390	4 290	4 249	4 622	5 329	5 524	5 595	5 656	7 108

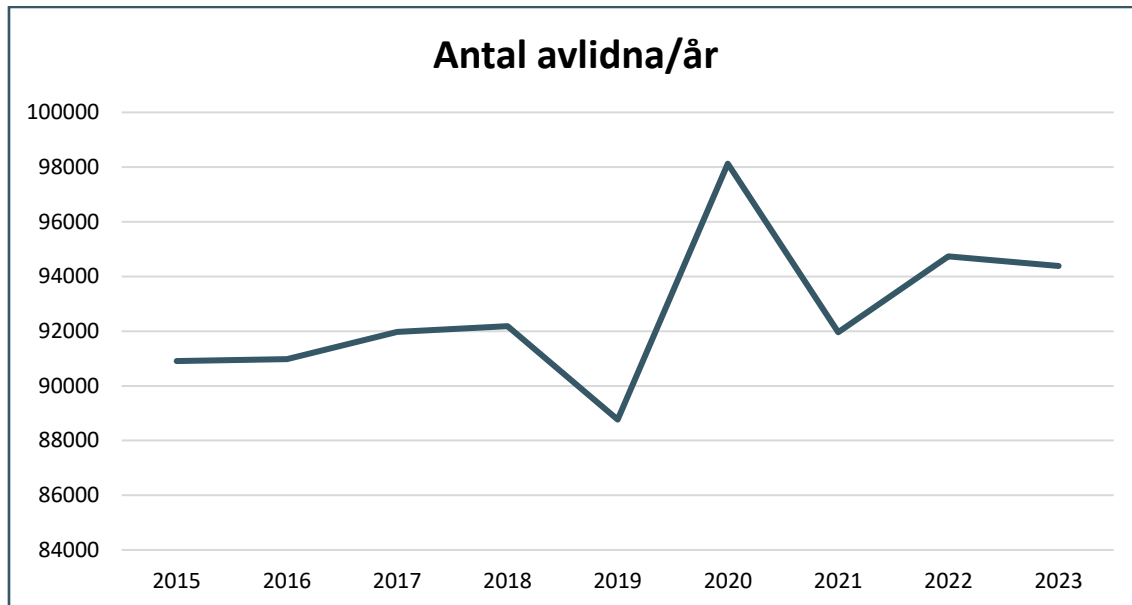
Kommentar: Svenska palliativregistret är unikt bland kvalitetsregister i Sverige i och med det stora antalet registrerande enheter och användare.

Registret har 21 466 aktiva användare som har möjlighet att registrera data. Dessa är vårdpersonal och majoriteten är sjuksköterskor.



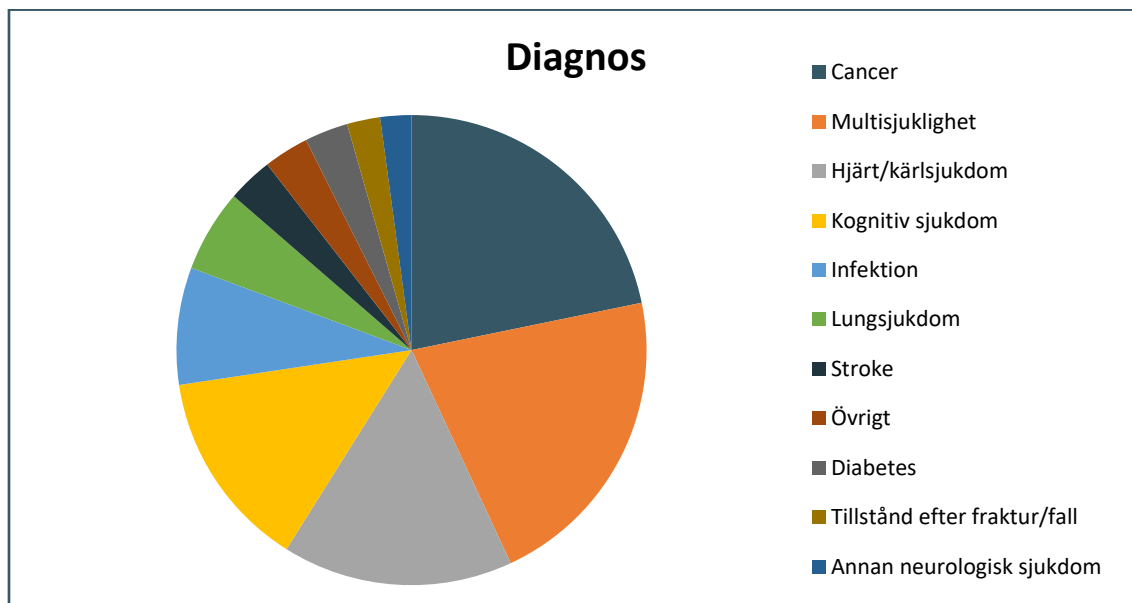
	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022	2023
Alla dödsfall	60 726	59 187	58 241	55 855	53 409	58 667	49 713	52 995	54 271
Väntade dödsfall	51 104	50 427	49 810	48 127	46 628	51 420	45 121	47 325	48 838

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. Ökningen under 2020 är relaterat till covid-19. Från 2021 ser vi ett ökat antal registrerade dödsfall.

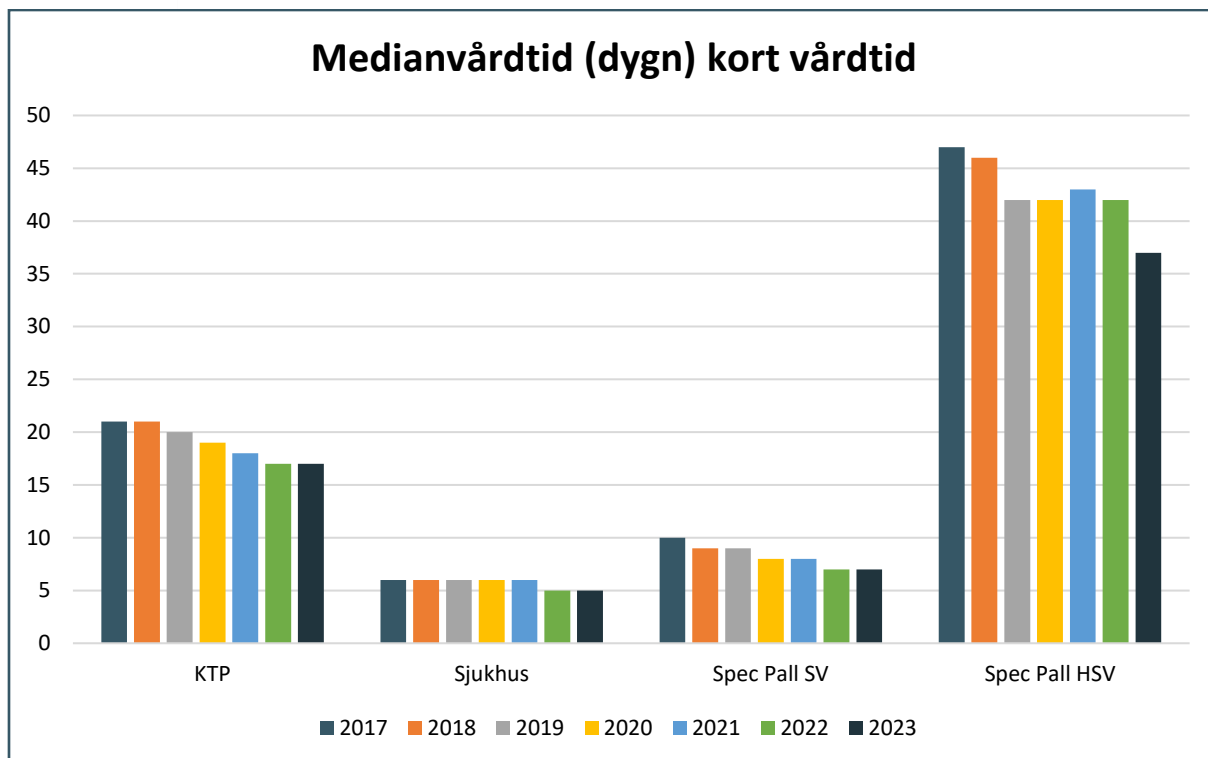


Källa: SCB

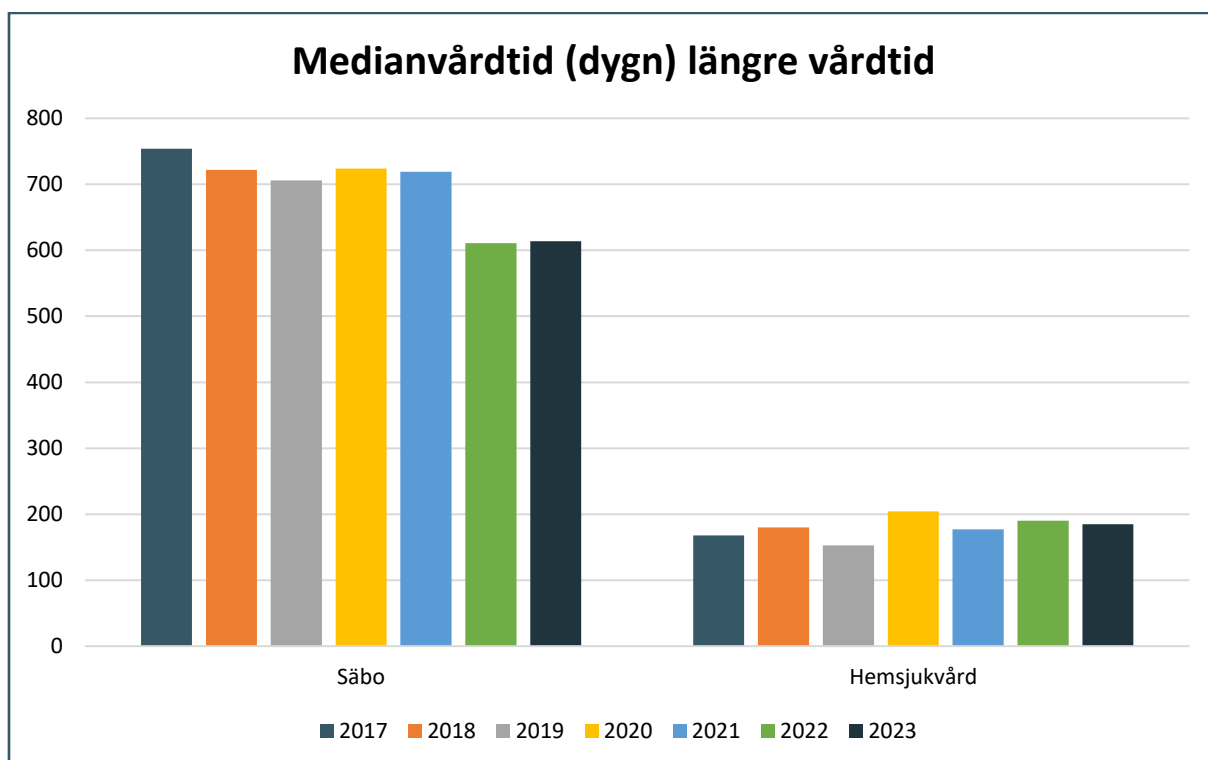
Kommentar: Under 2000-talet har ungefär 90 000 personer avlidit varje år. År 2019 dog 88 766 personer, vilket är det lägsta antalet döda under ett enskilt år sedan 1977 enligt statistik från SCB. År 2020 avled 98 124 vilket var det högsta antalet på många år. Statistiken räknas på personer som var folkbokförda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



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



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



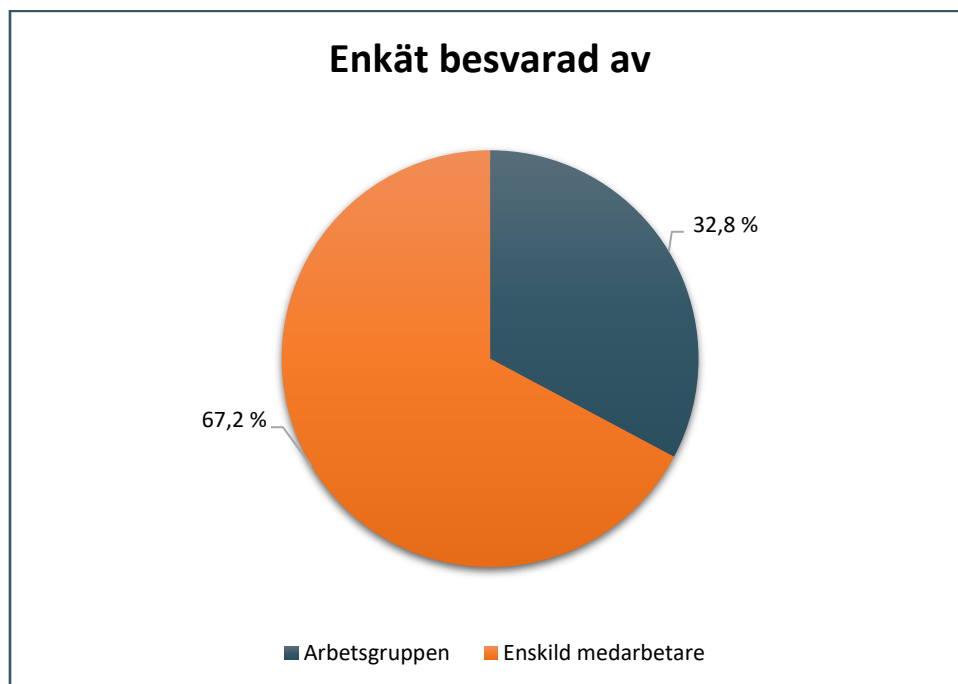
Här visas dödsplatser med vårdtider överstigande 100 dygn, både väntade och oväntade dödsfall.

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

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

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

Vi ser ingen större skillnad för 2023 jämfört med 2022.



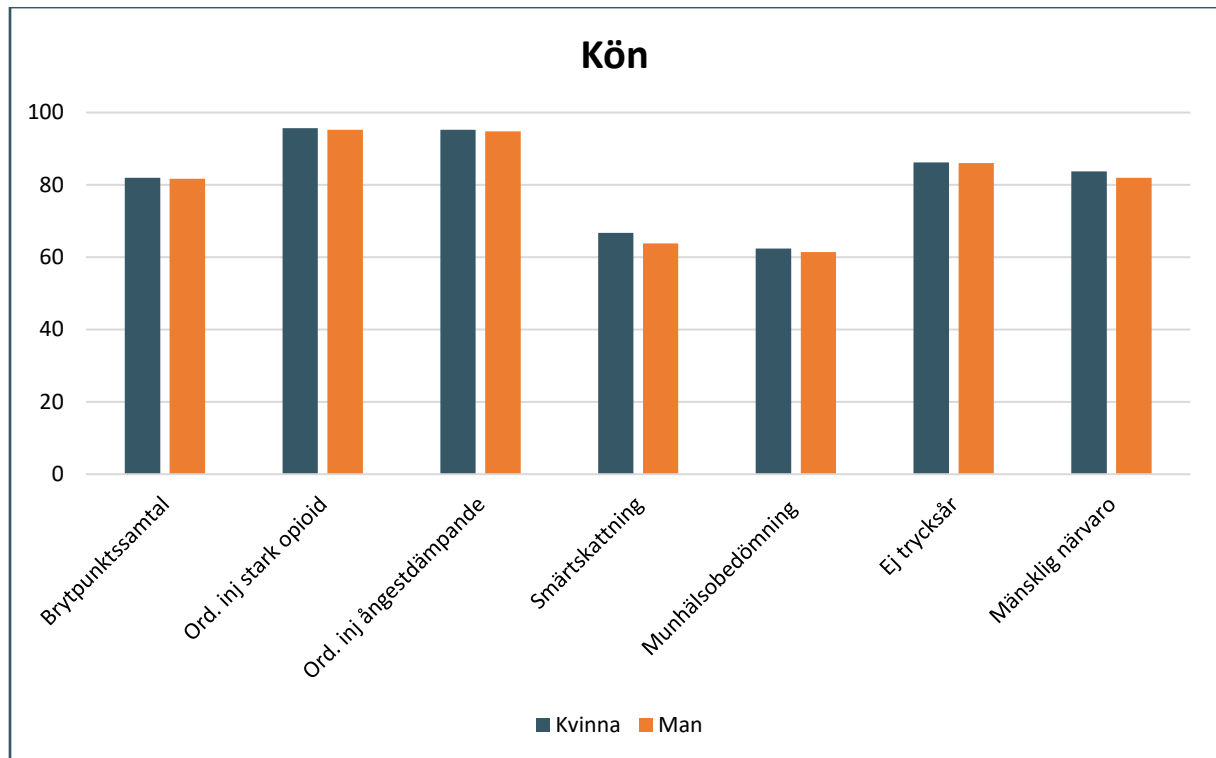
I enkäten ställer vi frågan "Enkäten är besvarad av".

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

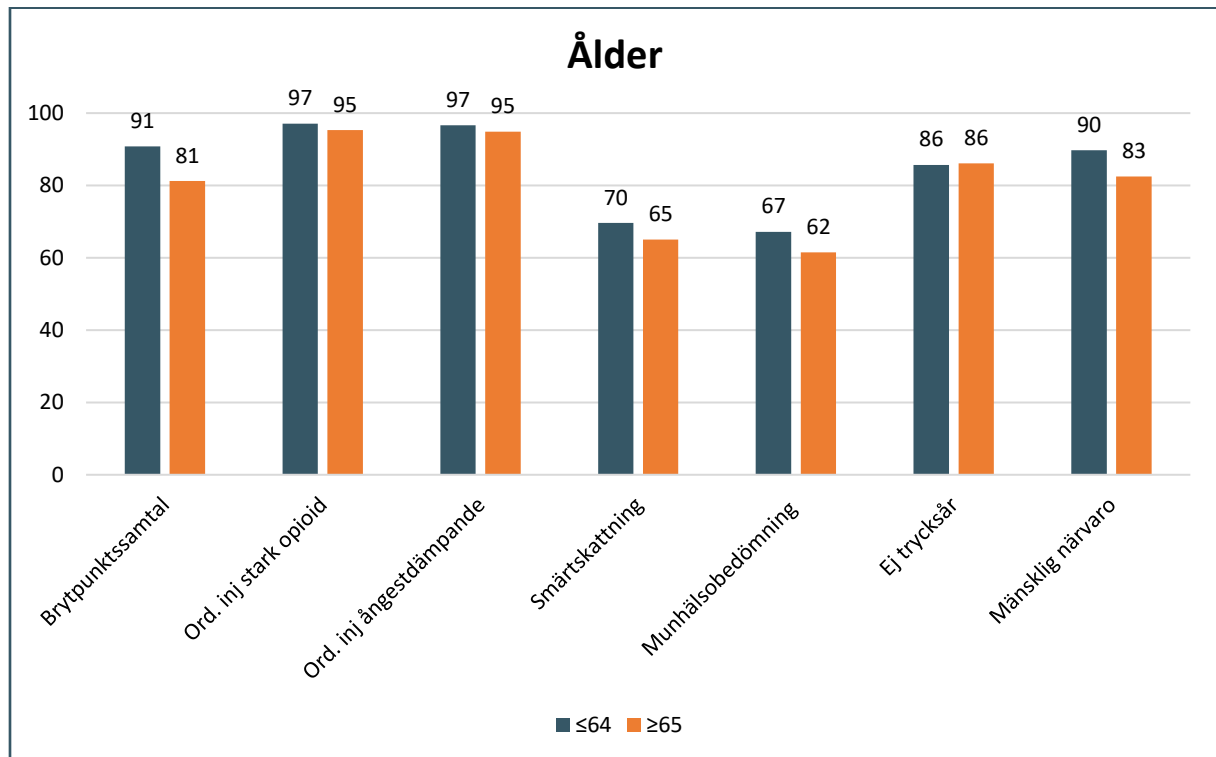
Data visar Socialstyrelsens kvalitetsindikatorer under 2023 och skillnaden mellan kvinnor och män. Här redovisas data i %, alla län, alla dödsplatser, väntade dödsfall.



Kvinna n= 26 370, **Man** n= 22 468

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

Data visar Socialstyrelsens kvalitetsindikatorer under 2023 och skillnaden mellan ≤ 64 år och ≥ 65 år. Här redovisas data i %, alla län, alla dödsplatser, väntade dödsfall.



≤ 64 n=3 221, ≥ 65 n=45 615

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

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

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

Tillgång till specialiserad palliativ vård kan via Svenska palliativregistret belysas genom den vårdform som anges i dödsfallsenkäten (specialiserad palliativ hemsjukvård eller slutenvård) samt genom en fråga till den övriga vården där man anger om man anlitar ett palliativt team som extern konsult.

Nedanstående tabell summerar andelen av **alla som avled** under 2023 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 som fick tillgång till någon form av specialiserad palliativ vård och är en summering av kolumnerna "Total andel spec pallvård" och "Andel palliativkonsult totalt".

Län	Antal avlidna	Andel inrapporterade (%)	Total andel spec pallvård (%)	Andel spec pall hemsjukvård (%)	Andel spec pall slutenvård (%)	Andel palliativ konsult totalt (%)	Totalt palliativt stöd (%)	Andel palliativ konsult sjukhus (%)	Andel avlidna eget hem (%)
Blekinge län	1818	42,4	3,6	3,5	0,1	14,5	18,1	19,4	10,1
Dalarnas län	3171	59,8	12,9	8,8	4,1	3,8	16,7	7,6	12,2
Gotlands län	666	54,7	14,9	5,4	9,5	8,0	22,8	6,8	6,9
Gävleborgs län	3209	58,1	3,1	3,1	0,0	9,6	12,8	2,6	13,3
Hallands län	3197	57,8	5,8	1,7	4,2	13,6	19,4	7,0	10,3
Jämtlands län	1450	50,8	6,3	5,0	1,3	9,6	16,0	14,1	13,0
Jönköpings län	3529	65,6	5,9	3,1	2,8	12,9	18,7	11,3	10,1
Kalmar län	2888	64,9	5,1	1,1	4,0	7,5	12,6	8,4	14,1
Kronobergs län	1849	46,2	3,0	3,0	0,0	14,2	17,2	10,9	9,4
Norrbottnens län	2996	54,8	5,7	0,4	5,3	10,2	15,9	7,2	4,6
Skåne län	12562	53,8	14,0	4,6	9,4	3,9	18,0	6,7	9,0
Stockholms län	16087	59,7	24,1	5,5	18,6	1,8	25,9	2,0	5,9
Södermanlands län	3198	58,5	15,9	4,2	11,7	4,9	20,8	8,6	6,7
Uppsala län	3038	59,7	14,3	3,9	10,4	4,1	18,4	6,3	6,9
Värmlands län	3231	55,9	5,4	3,1	2,4	10,6	16,0	5,9	11,4
Västerbottens län	2666	59,3	9,3	3,3	6,1	11,6	21,0	15,7	5,5
Västernorrlands län	2833	45,6	8,3	4,2	4,2	2,2	10,5	0,7	6,4
Västmanlands län	2762	54,6	8,1	2,1	6,0	5,0	13,0	8,6	4,3
Västra Götalands län	15669	59,3	6,9	1,7	5,2	10,1	17,0	6,5	8,6
Örebro län	3109	50,8	6,9	1,0	5,9	3,7	10,6	5,4	6,1
Östergötlands län	4316	66,5	16,8	8,7	8,1	6,7	23,5	16,7	12,0
Hela riket	94244	57,5	11,7	3,8	7,9	6,9	18,6	6,9	8,5

Kommentar: Inrapporteringen från specialiserad palliativ hemsjukvård och slutenvård till registret är hög, mellan 90 och 100 % av alla avlidna rapporteras. Det innebär att kolumnen "Total andel spec pallvård" ger en rättvisande bild av tillgången till dessa vårdformer i landet. På riksnivå närmar sig siffran 12 % men varierar baserat på folkbokförings län från Kronobergs län 3,0 % och Gävleborgs län 3,1 % till Stockholms län 24,1 % och Östergötlands län 16,8 %.

För hela riket har siffran ökat med 0,7 procentenheter sedan 2022. Det är således en stor variation över landet och siffrorna indikerar att vården i livets slutskede inte är jämlik.

Detta visas också i tillgången till de olika vårdformerna av specialiserad palliativ vård för vård i livets slutskede. För specialiserad palliativ hemsjukvård varierar siffrorna mellan nästan 9 % av de döende i Dalarnas och Östergötlands län till under en procent i Norrbottens län. Motsvarande siffror för den specialiserade palliativa slutenvården varierar från 18,6 % i Stockholms län till under en procent i Blekinges län och total avsaknad av specialiserad palliativ slutenvård i Gävleborgs och Kronobergs län. Återigen – vården i livets slutskede är inte jämlik i Sverige!

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

Vi ser en ganska ojämn fördelning av användningen av externa palliativa konsulttjänster. Den är störst i Blekinge län 14,5 %, följt av Kronobergs län 14,2 % och minst i Stockholms län 1,8 %. Jämfört med 2022 har siffrorna på riksnivå ökat marginellt avseende användandet av palliativa konsulttjänster. Andelen där man använde sig av externa palliativa konsulttjänster specifikt på sjukhus har också ökat marginellt på riksnivå jämfört med 2022. Det finns en spridning från 19,4 % i Blekinge län, där det ses en tydlig ökning jämfört med 2022, till 0,7 % i Västernorrlands län och 2 % i Stockholms län. Båda dessa län visar en minskning jämfört med 2022.

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

Kolumnen "Totalt palliativt stöd" visar att drygt en fjärdedel av stockholmarna hade tillgång till specialiserad palliativ kompetens under sista veckan i livet medan bara drygt 10 % av invånarna i Västernorrlands och Örebro län fick del av detta.

Jämfört med 2022 har siffran på riksnivå för andelen personer som under den sista veckan i livet får del av någon form av specialiserad palliativ kompetens glädjande nog ökat, från 17,6 % till 18,6 %, men variationen i tillgång är alltså stor över landet. Och det är fortfarande en bit kvar till de 25 % som anges i det Nationella vårdförloppet för palliativ vård.

Slutligen visar tabellen hur stor andel som väljer/får möjlighet att vistas hemma ända tills de dör. För riket är siffran avlidna i hemmet såväl med som utan specialiserat palliativt stöd 8,5 %, varierande från Västmanlands län 4,3 % och Norrbottens län 4,6 % till Kalmar län 14,1 %. Med tanke på att registrets täckningsgrad för de som avlider i det egna hemmet är lägre än för sjukhus och kommunala vårdformer, cirka 40 %, får dessa siffror tolkas med försiktighet, men vi ser en liten ökning av andelen jämfört med 2022.

Täckningsgrad

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

Genom att varje vecka få information från Skatteverket om vilka individer som avlidit kan andelen till palliativregistret inrapporterade dödsfall beräknas per folkbokföringskommun eller län. Däremot finns det ingen samlad realtidsstatistik att jämföra med när det gäller olika former av vårdgivare. Täckningsgraden beräknas följaktligen på **samtliga** dödsfall och anger hur stor andel av samtliga avlidna som registrerats i Svenska palliativregistret. Ett alternativt sätt att beräkna täckningsgraden är att utgå från andelen förväntade dödsfall, alltså där man haft möjlighet att bedöma de palliativa vårdbehoven och påbörja insatser inom ramen för allmän eller specialiserad palliativ vård. Det är för dessa förväntade dödsfall som den absoluta merparten av registrets kvalitetsindikatorer är tillämpbara.

I denna rapport beräknas täckningsgraden på samtliga dödsfall i landet, både väntade och oväntade.

Till registret har det under 2023 rapporterats 54 271 kompletta enkäter vilket med nuvarande beräkningssätt ger en täckningsgrad på 58 % av alla dödsfall, en ökning från 2022.

Baserat på data från dödsorsaksregistret 2022 bedöms täckningsgraden för sjukhus vara 49 %, för särskilda boenden och korttidsboenden 71 % och för de som avlider i hemmet 36 %.

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

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

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

Vilka är de vanligaste dödsplatserna i Sverige?

Med hjälp av data från Socialstyrelsens dödsorsaksregister kan vi se hur fördelningen mellan olika dödsplatser ser ut i landet. De senaste uppgifterna är hämtade från 2022 och visar följande:

Sjukhus 38 %

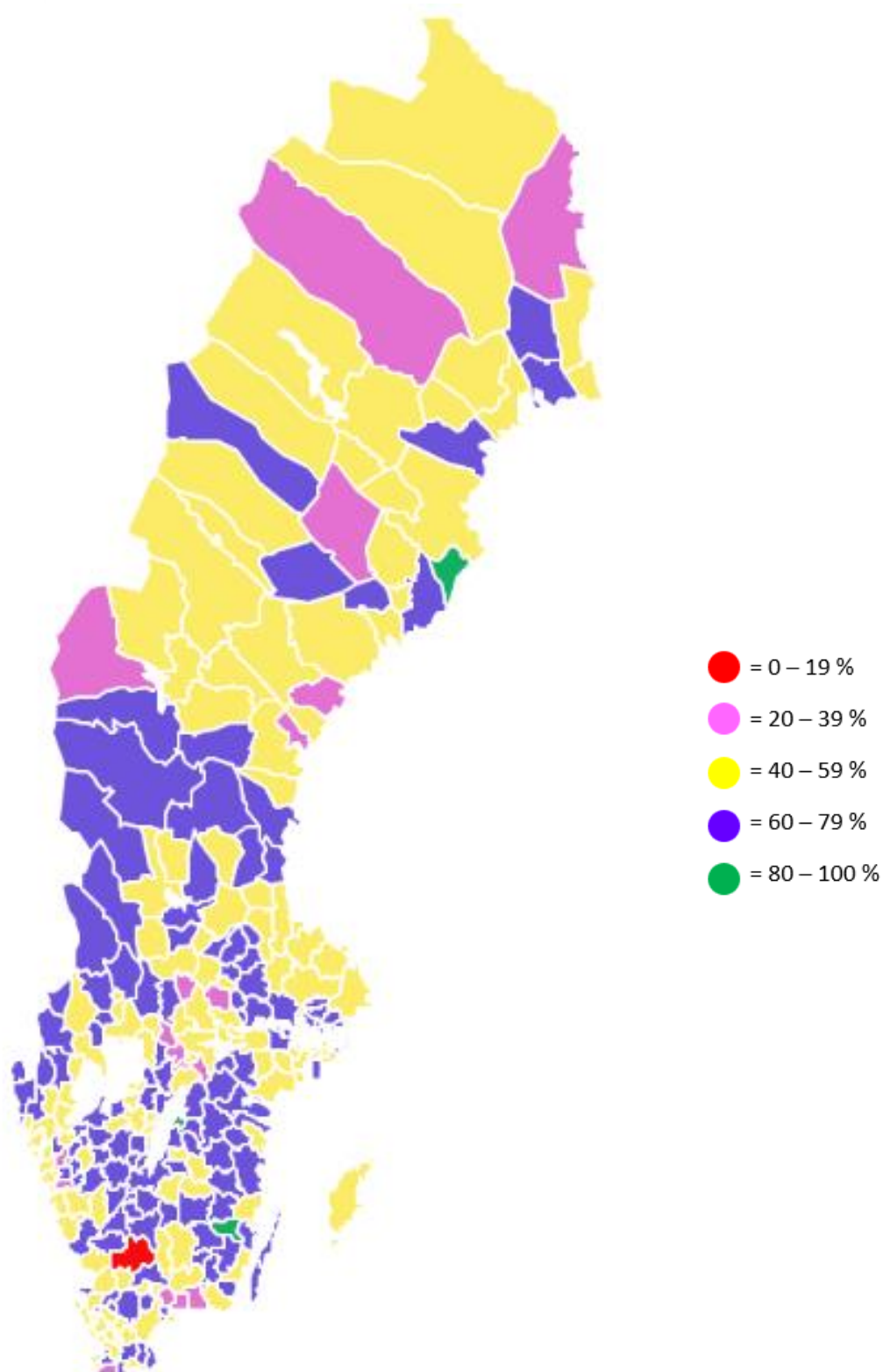
Sjukhem/särskilt boende 36 %

Privat bostad 22 %

Annan/okänd/data saknas 4 %

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

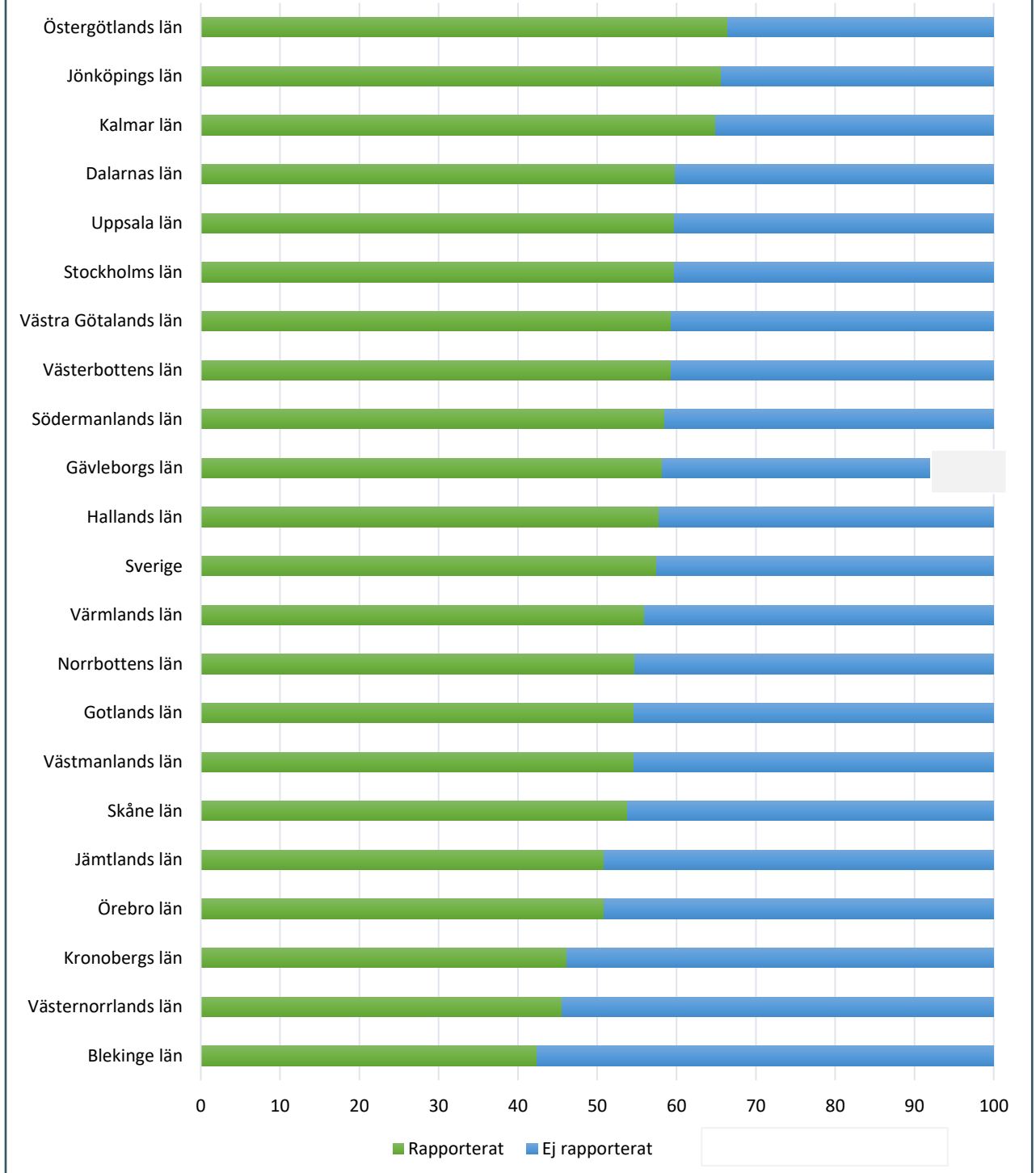
Täckningsgrad kommun



Kommentar: Täckningsgraden ovan bygger på folkbokföringskommun och är fördelad på de 290 kommunerna. Bästa kommuner 2023 blev Vadstena, Robertsfors och Högsby med 81 %. Därefter kom Lidköping och Borås med 77 %, Töreboda, Finspång, Vaxholm och Partille med 76 %. I botten hittar vi Ljungby med 15 % och Karlskoga med 22 %.

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.

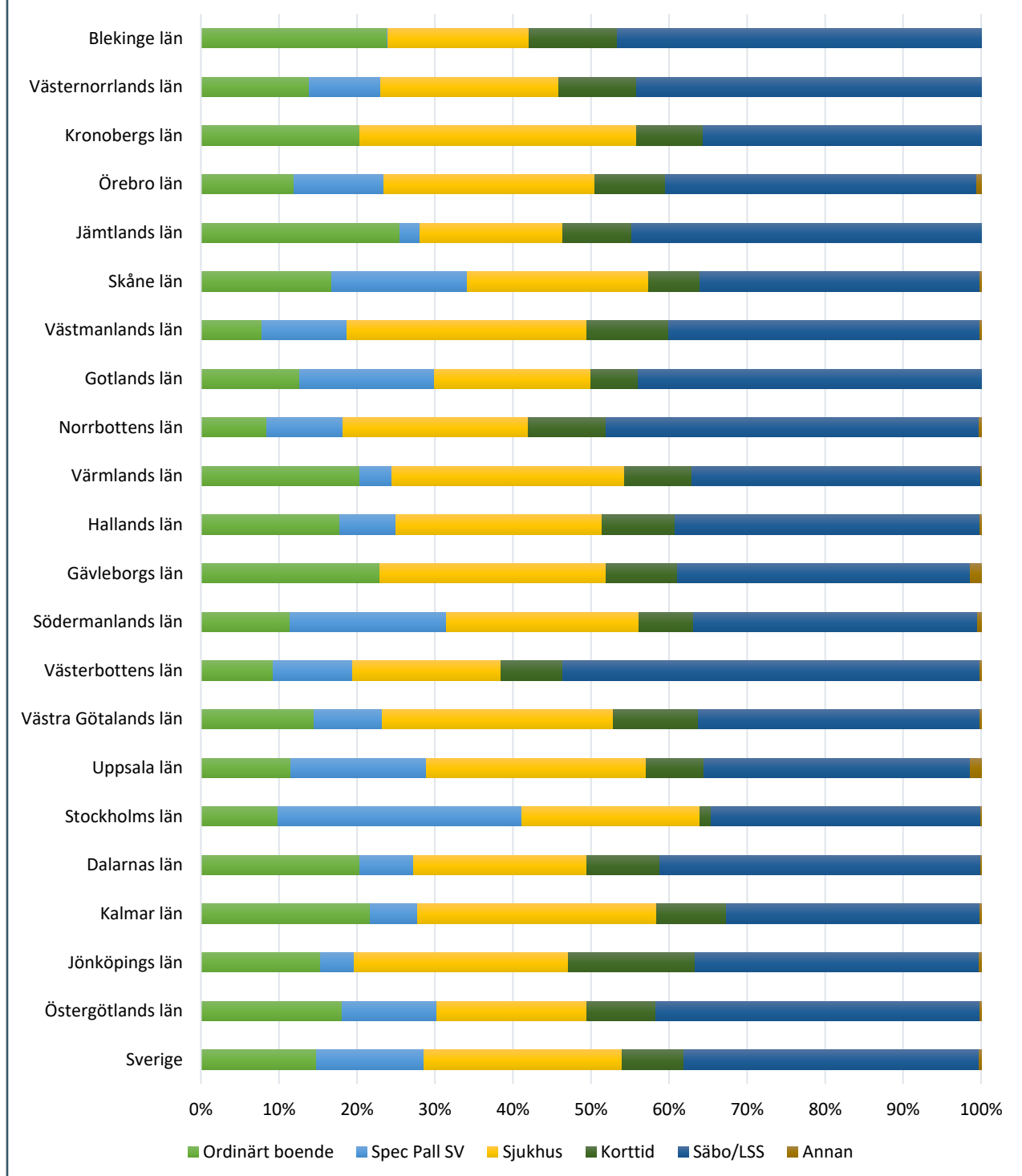
Täckningsgrad län



Kommentar: Täckningsgraden ovan bygger på folkbokföringskommun och är fördelad på de 21 länen. Bästa län 2023 blev Östergötlands län vars avlidna befolkning rapporterades till 66,5 %. Därefter kom Jönköpings län 65,6 % följt av Kalmar län 65 %. Längst ner på läns listan hittar vi Blekinge län på 42,4 %.

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

Inrapporterat län



Förklaring: **Ordinärt boende**= Eget hem, med vård av allmän hemsjukvård eller specialiserad palliativ vård, **Spec Pall SV**=Specialiserad palliativ slutenvård, **Sjukhus**= Avdelning/mottagning/IVA, (ej specialiserad palliativ slutenvård), **Korttid**=Korttidsplats, **Säbo/LSS**= Särskilt boende/vård-och omsorgsboende/LSS, **Annan**=Övrigt.

Kommentar: Här visas fördelningen av dödsfallen på olika dödsplatser för de som rapporterats in till registret. Observera att vård i ordinärt boende med stöd av specialiserad palliativ hemsjukvård inte särredovisas i detta diagram. Se i stället tabellen på sidan 23.

Brytpunktssamtal till person

Kvalitetsindikator

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

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

Brytpunktssamtal är även en av Socialstyrelsens nationella kvalitetsindikatorer och målnivån är fastställd till ≥ 98 %.

I dödsfallsenkäten ställer vi frågan:

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

"Fick personens närstående ett eller flera brytpunktssamtal, alltså ett individuellt anpassat och i personens journal dokumenterat informerande läkarsamtal, om att personen befann sig i livets slutskede?" och frågan besvaras med alternativen ja; nej; nej, erbjudits men tackat nej; hade inga kända närstående eller vet ej

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

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

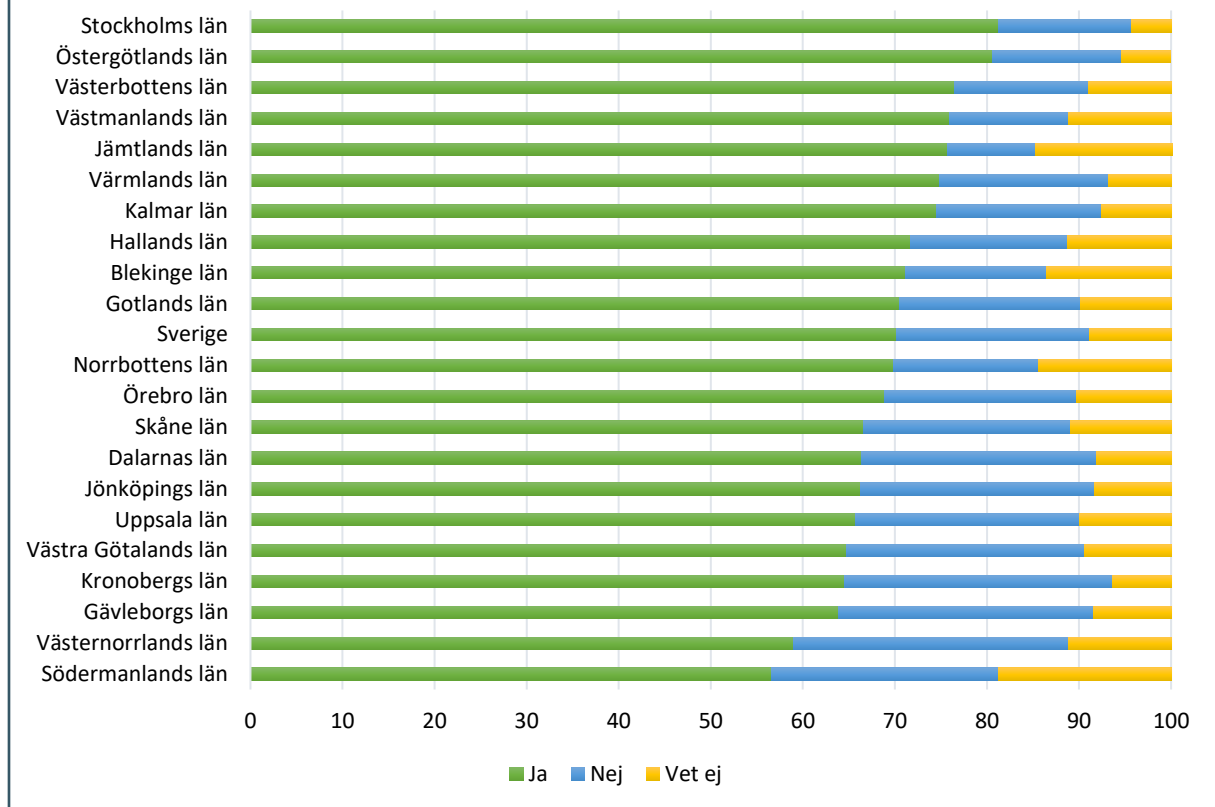
Diagrammen nedan visar Andel (%) personer som avlidit och är registrerade i Svenska palliativregistret och där personen eller deras närstående fått möjlighet till ett brytpunktssamtal. Detta avser väntade dödsfall.

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

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

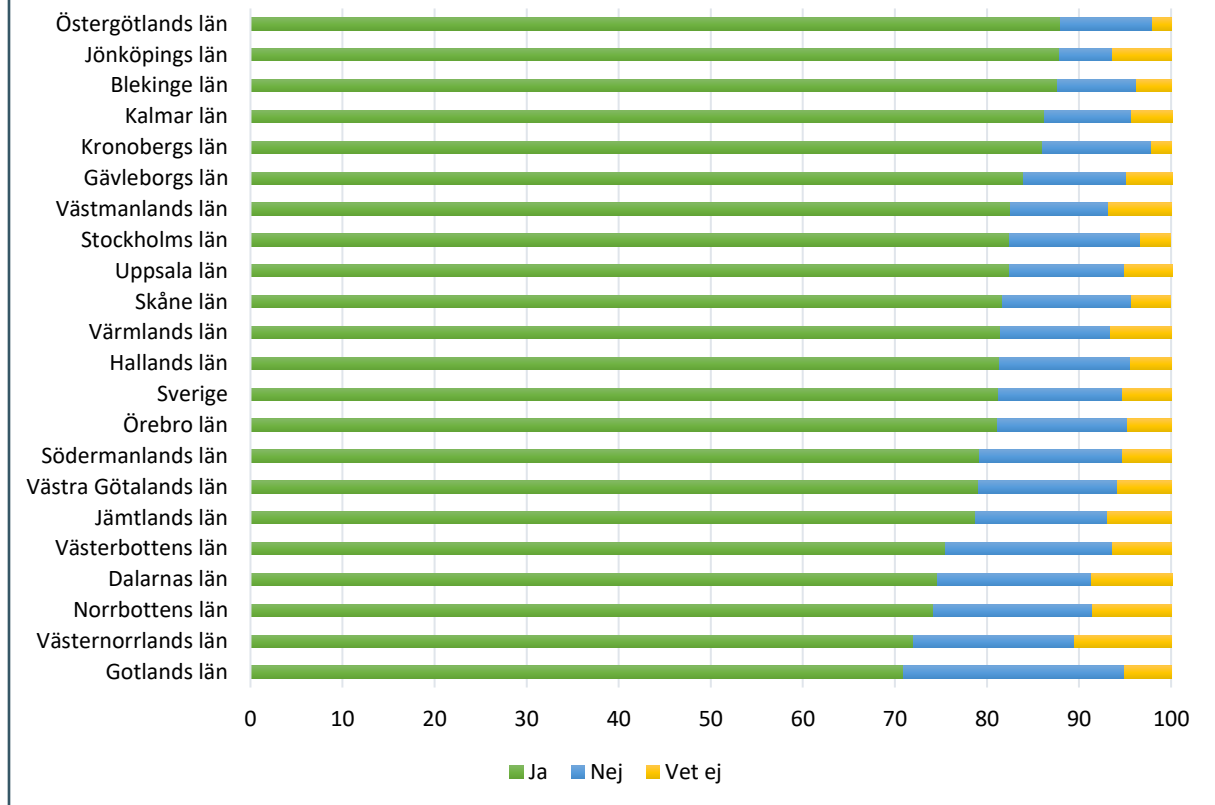
Specialiserad palliativ vård = Eget hem, med stöd av specialiserad palliativ hemsjukvård + specialiserad palliativ slutenvård.

Brytpunktsamtal sjukhus



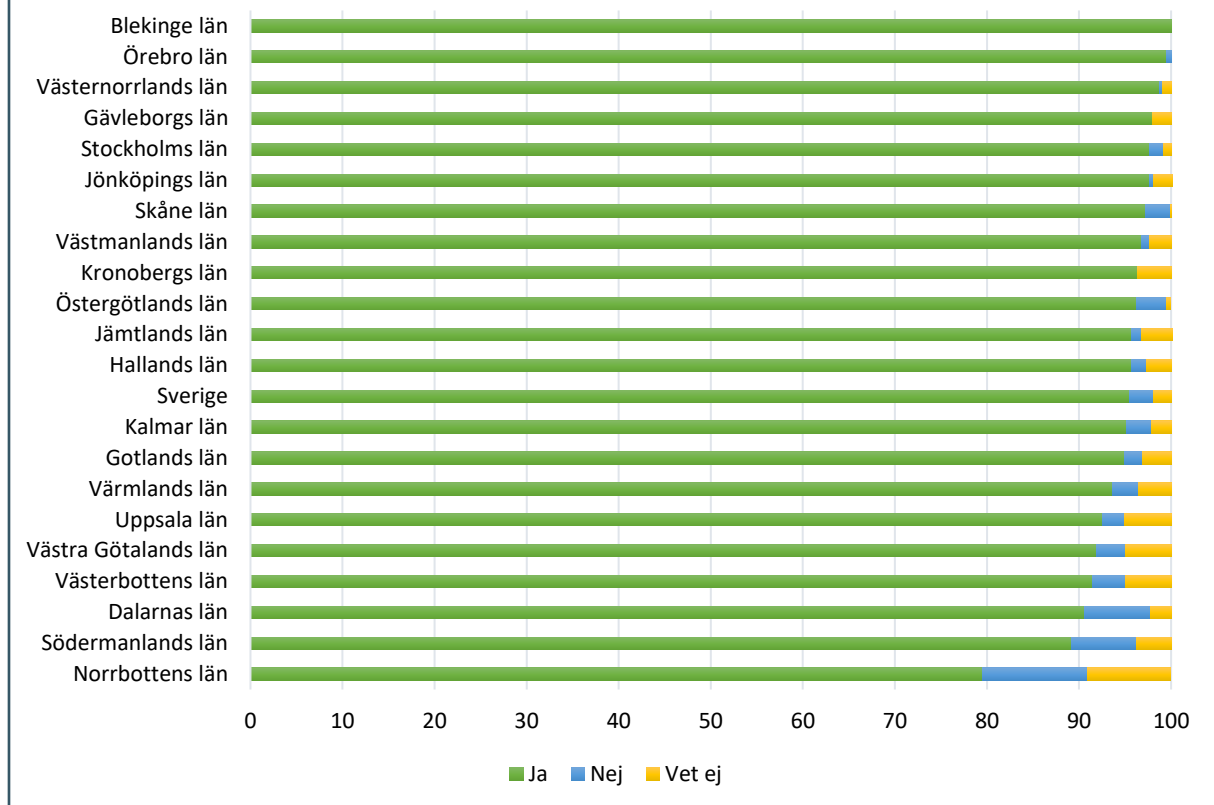
Län	Ja %	Nej %	Vet ej %	Antal
Stockholms län	81,3	14,4	4,3	1 816
Östergötlands län	80,6	14	5,3	470
Västerbottens län	76,5	14,5	9	255
Västmanlands län	75,9	13	11,1	386
Jämtlands län	75,7	9,6	14,8	115
Värmlands län	74,8	18,4	6,8	429
Kalmar län	74,5	17,9	7,6	459
Hallands län	71,7	17	11,3	371
Blekinge län	71,2	15,3	13,5	111
Gotlands län	70,5	19,7	9,8	61
Sverige	70,2	20,9	8,9	11 175
Norrbottnens län	69,8	15,8	14,4	341
Örebro län	68,9	20,8	10,3	370
Skåne län	66,6	22,5	10,9	1 181
Dalarnas län	66,4	25,5	8,1	357
Jönköpings län	66,3	25,4	8,3	543
Uppsala län	65,7	24,3	10	432
Västra Götalands län	64,7	25,9	9,4	2 209
Kronobergs län	64,5	29,1	6,4	234
Gävleborgs län	63,9	27,7	8,4	429
Västernorrlands län	59	29,9	11,1	244
Södermanlands län	56,6	24,6	18,8	362

Brytpunktsamtal kommunal vård

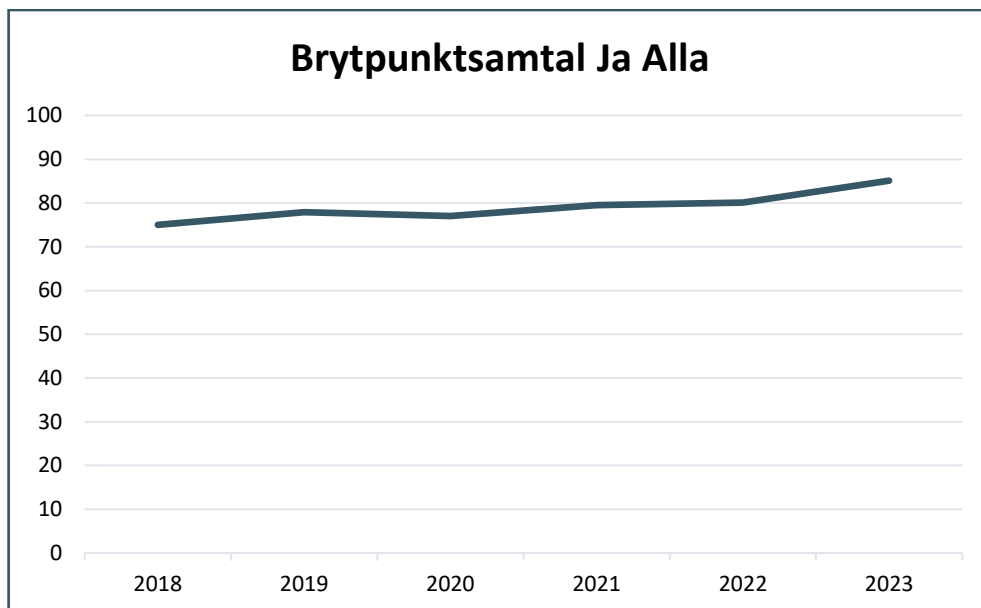


Län	Ja %	Nej %	Vet ej %	Antal
Östergötlands län	88	10	2	1 431
Jönköpings län	87,9	5,7	6,4	1 342
Blekinge län	87,7	8,5	3,8	495
Kalmar län	86,2	9,5	4,4	1 047
Kronobergs län	86	11,9	2,1	436
Gävleborgs län	84	11,2	4,9	1 085
Västmanlands län	82,6	10,6	6,8	754
Stockholms län	82,5	14,2	3,2	3 117
Uppsala län	82,4	12,5	5,2	737
Skåne län	81,7	14	4,2	3 060
Värmlands län	81,5	11,9	6,6	965
Hallands län	81,4	14,2	4,4	1 043
Sverige	81,2	13,5	5,3	26 237
Örebro län	81,1	14,2	4,7	824
Södermanlands län	79,2	15,5	5,3	789
Västra Götalands län	79,1	15,1	5,8	4 918
Jämtlands län	78,8	14,3	6,9	463
Västerbottens län	75,5	18,1	6,4	937
Dalarnas län	74,6	16,8	8,7	955
Norrbottnens län	74,2	17,3	8,5	972
Västernorrlands län	72	17,5	10,5	692
Gotlands län	70,9	24	5,1	175

Brytpunktsamtal spec.palliativ vård

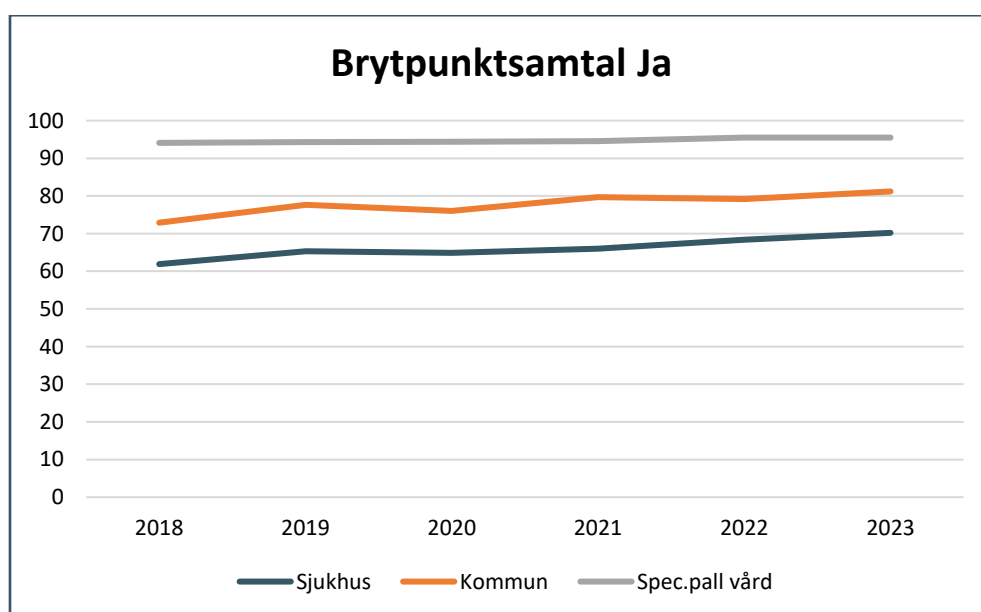


Län	Ja %	Nej %	Vet ej %	Antal
Blekinge län	100	0	0	65
Örebro län	99,5	0,5	0	215
Västernorrlands län	98,7	0,4	0,9	233
Gävleborgs län	98	0	2	101
Jönköpings län	97,6	0,5	2	205
Stockholms län	97,6	1,6	0,8	3 800
Skåne län	97,2	2,7	0,1	1 766
Västmanlands län	96,8	0,9	2,3	222
Kronobergs län	96,4	0	3,6	55
Östergötlands län	96,2	3,3	0,4	719
Hallands län	95,7	1,6	2,7	184
Jämtlands län	95,7	1,1	3,3	92
Sverige	95,5	2,6	1,9	10 878
Kalmar län	95,2	2,7	2,1	146
Gotlands län	94,9	2	3,1	98
Värmlands län	93,6	2,9	3,5	171
Uppsala län	92,6	2,3	5,1	433
Västra Götalands län	91,9	3,1	5	1 058
Västerbottens län	91,5	3,6	4,9	247
Dalarnas län	90,6	7,2	2,2	403
Södermanlands län	89,2	7	3,8	499
Norrbottnens län	79,5	11,4	9	166



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 2023 specialiserad palliativ vård i sex län (efter avrundning) som nådde målet.

Till tröst för alla andra kan sägas att andelen personer som får ett brytpunktssamtal vid övergång till vård i livets slutskede generellt har ökat genom åren och nu ligger på strax över 85% (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. Men vi ser också en kontinuerlig förbättring inom sjukhusvården sedan 2018 och hoppas att trenden håller i sig.

Jämför vi data över landet är det tydligt att man i Östergötlands län har kommit långt vad gäller brytpunktssamtal till personer både inom sjukhusvård och kommunal vård. Inom kommunala vårdformer når alla län utom fyra över 75 %, något som enbart fem län klarar inom sjukhusvården. Sammanslagna siffror för samtliga vårdformer visar att det under 2023 är Norrbottens län som har störst förbättringsutrymme. Där fick 69 % av samtliga registrerade ett brytpunktssamtal under 2023 medan Östergötlands län som en jämförelse når 84 %.

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.

Vårdplan

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

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

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

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

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

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

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

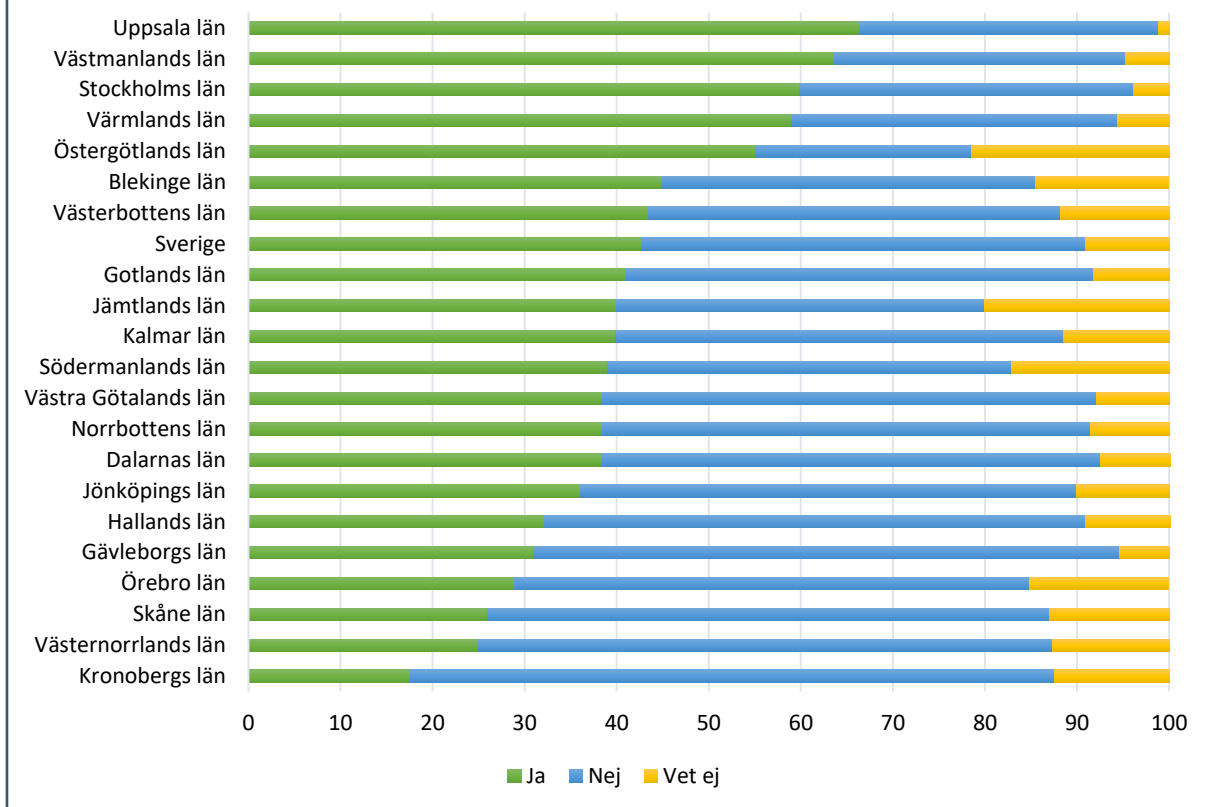
Diagrammen nedan visar hur de avlidna personerna som registrerats i Svenska palliativregistret fördelar sig över svarsalternativen, data avser väntade dödsfall.

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

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

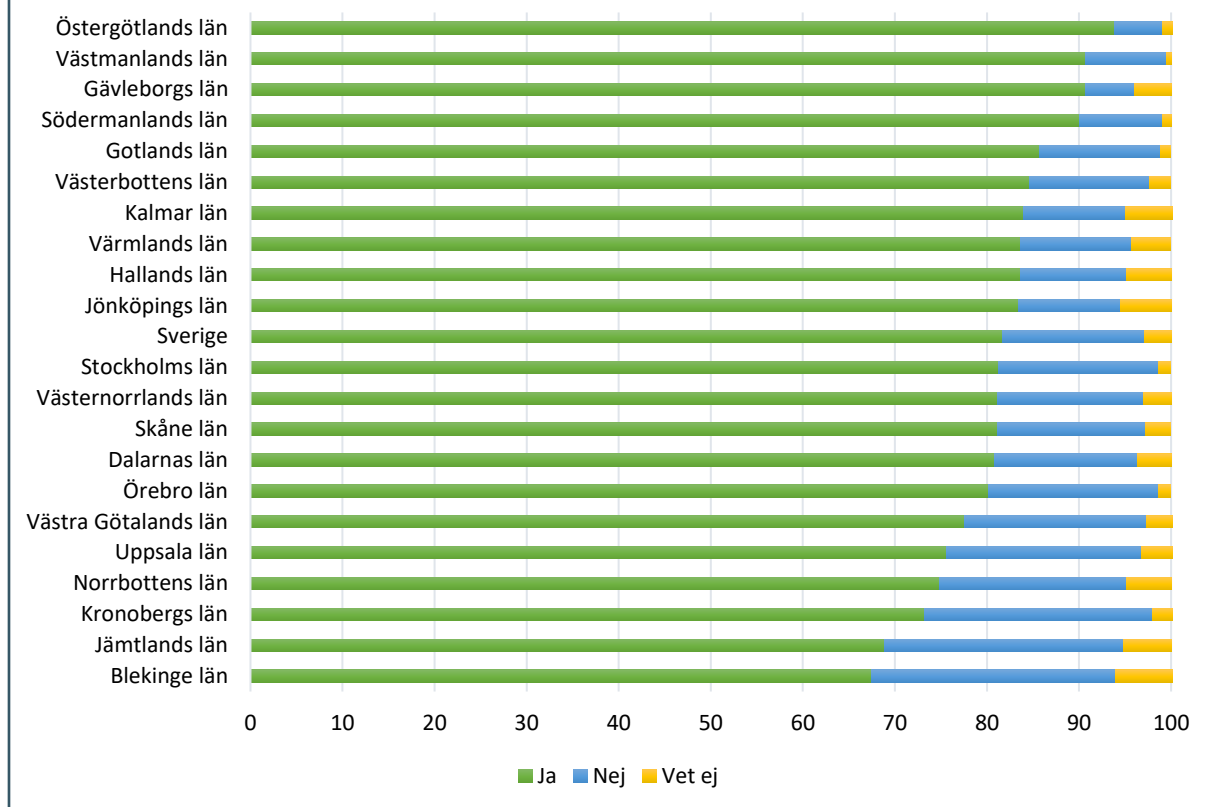
Specialiserad palliativ vård = Eget hem, med stöd av specialiserad palliativ hemsjukvård + specialiserad palliativ slutenvård.

Vårdplan sjukhus



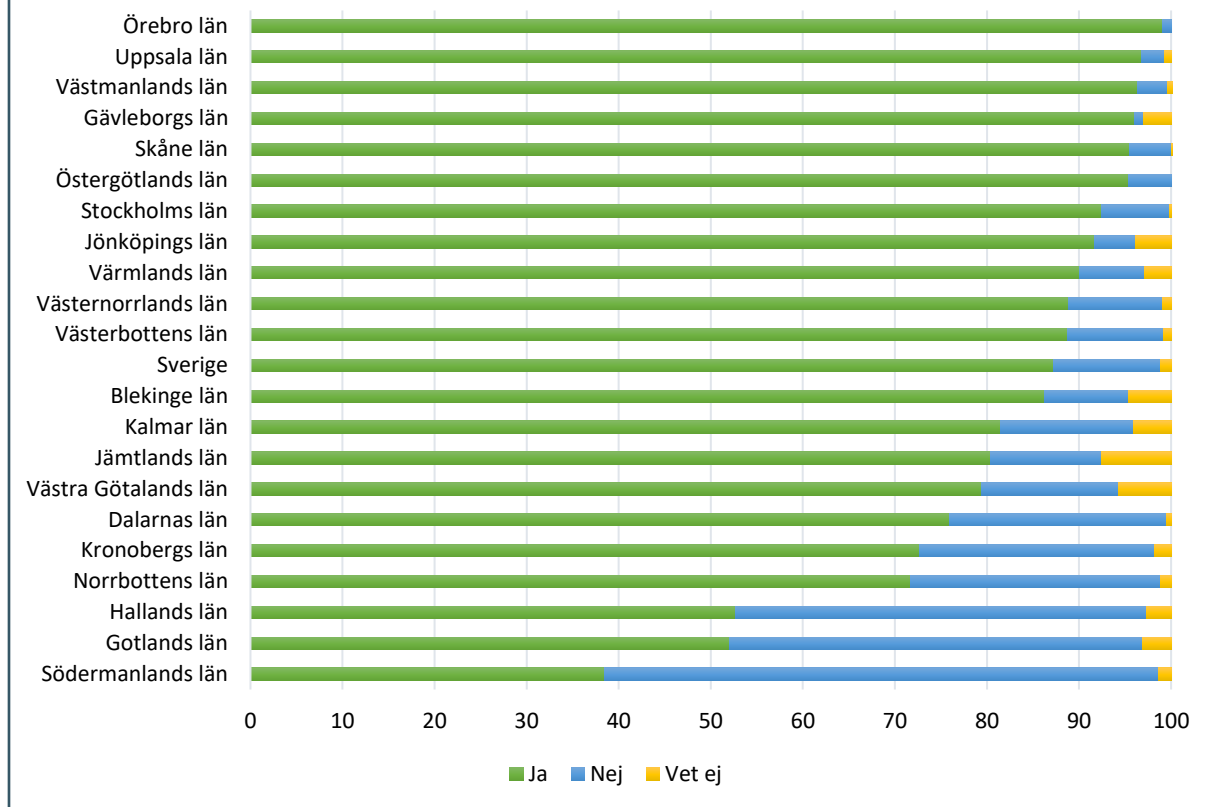
Län	Ja %	Nej %	Vet ej %	Antal
Uppsala län	66,4	32,4	1,2	432
Västmanlands län	63,7	31,6	4,7	386
Stockholms län	59,8	36,3	3,9	1 816
Värmlands län	59	35,4	5,6	429
Östergötlands län	55,1	23,4	21,5	470
Blekinge län	45	40,5	14,4	111
Västerbottens län	43,5	44,7	11,8	255
Sverige	42,7	48,2	9,1	11 175
Gotlands län	41	50,8	8,2	61
Jämtlands län	40	40	20	115
Kalmar län	39,9	48,6	11,5	459
Södermanlands län	39	43,9	17,1	362
Dalarnas län	38,4	54,1	7,6	357
Norrbottnens län	38,4	53,1	8,5	341
Västra Götalands län	38,4	53,7	7,9	2 209
Jönköpings län	36,1	53,8	10,1	543
Hallands län	32,1	58,8	9,2	371
Gävleborgs län	31	63,6	5,4	429
Örebro län	28,9	55,9	15,1	370
Skåne län	26	61	13	1 181
Västernorrlands län	25	62,3	12,7	244
Kronobergs län	17,5	70,1	12,4	234

Vårdplan kommunal vård

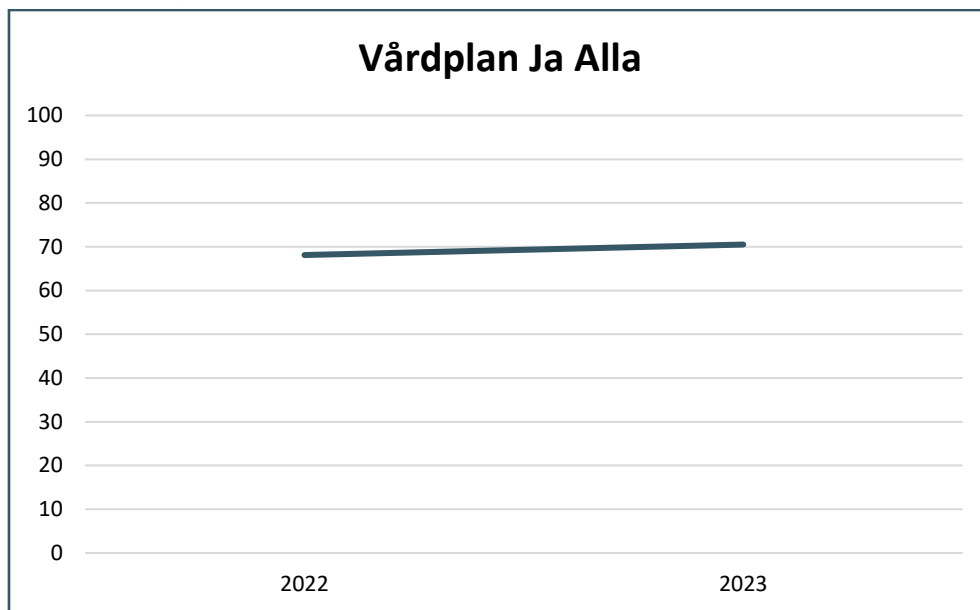


Län	Ja %	Nej %	Vet ej %	Antal
Östergötlands län	93,9	5,2	1	1 431
Gävleborgs län	90,7	5,3	4	1 085
Västmanlands län	90,7	8,8	0,5	754
Södermanlands län	90	9,1	0,9	789
Gotlands län	85,7	13,1	1,1	175
Västerbottens län	84,6	13	2,3	937
Kalmar län	84	11,1	5	1 047
Hallands län	83,6	11,6	4,8	1 043
Värmlands län	83,6	12,1	4,2	965
Jönköpings län	83,4	11,1	5,5	1 342
Sverige	81,7	15,4	2,9	26 237
Stockholms län	81,3	17,3	1,3	3 117
Skåne län	81,1	16,1	2,7	3 060
Västernorrlands län	81,1	15,9	3	692
Dalarnas län	80,8	15,6	3,6	955
Örebro län	80,2	18,4	1,3	824
Västra Götalands län	77,6	19,7	2,8	4 918
Uppsala län	75,6	21,2	3,3	737
Norrbottnens län	74,8	20,4	4,8	972
Kronobergs län	73,2	24,8	2,1	436
Jämtlands län	68,9	25,9	5,2	463
Blekinge län	67,5	26,5	6,1	495

Vårdplan spec. palliativ vård

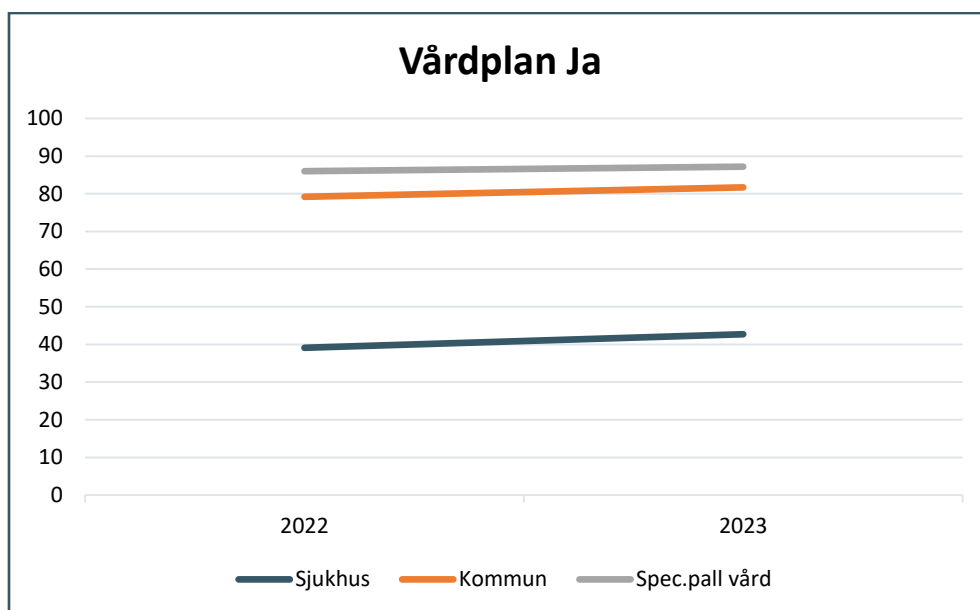


Län	Ja %	Nej %	Vet ej %	Antal
Örebro län	99,1	0,9	0	215
Uppsala län	96,8	2,5	0,7	433
Västmanlands län	96,4	3,2	0,5	222
Gävleborgs län	96	1	3	101
Skåne län	95,5	4,5	0,1	1 766
Östergötlands län	95,4	4,6	0	719
Stockholms län	92,4	7,4	0,2	3 800
Jönköpings län	91,7	4,4	3,9	205
Värmlands län	90,1	7	2,9	171
Västernorrlands län	88,8	10,3	0,9	233
Västerbottens län	88,7	10,5	0,8	247
Sverige	87,2	11,6	1,2	10 878
Blekinge län	86,2	9,2	4,6	65
Kalmar län	81,5	14,4	4,1	146
Jämtlands län	80,4	12	7,6	92
Västra Götalands län	79,4	14,9	5,7	1 058
Dalarnas län	75,9	23,6	0,5	403
Kronobergs län	72,7	25,5	1,8	55
Norrbottnens län	71,7	27,1	1,2	166
Hallands län	52,7	44,6	2,7	184
Gotlands län	52	44,9	3,1	98
Södermanlands län	38,5	60,1	1,4	499



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

Denna fråga tillkom i Dödsfallsenkäten januari-2022 eftersom den finns beskriven i "Personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp palliativ vård", därav endast svar för två år tillbaka.



Kommentar: Vi ser här stora geografiska skillnader, men även stora skillnader för de olika dödsplatserna.

På sjukhus har i genomsnitt 43 % av personerna erhållit en vårdplan för palliativ vård där Uppsala län har högst resultat 66 % men Kronobergs län endast 18 %.

Inom kommunal vård är andelen i genomsnitt 82 % där Östergötlands län har högst resultat med 94 % och Blekinge har lägst med 68 %. Det är glädjande att den kommunala vården har så bra resultat!

Vårdplan dokumenteras i störst utsträckning inom den specialiserade palliativa vården med i genomsnitt 87 % men med stora geografiska skillnader där Örebro län har högst resultat med 99 % och Södermanlands län lägst med 38 %.

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.

Har önskemål om dödsplats efterfrågats?

I dödsfallsenkäten ställer vi frågan "Var önskade personen dö?" och frågan besvaras med alternativen Eget hem, Särskilt boende/vård-och omsorgsboende/korttid/LSS, Sjukhus (ej specialiserad palliativ slutenvård), Specialiserad palliativ slutenvård, Personen hade inget uttalat önskemål, Personen kunde inte uttala sitt önskemål, Annan plats eller Önskemål efterfrågades ej. Diagrammet nedan visar avlidna personerna som registrerats i Svenska palliativregistret med svarsalternativet Önskemål efterfrågades ej. Data avser väntade dödsfall. Frågans nuvarande utformning infördes 2022 varför en jämförelse mot tidigare år inte kan göras.

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

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

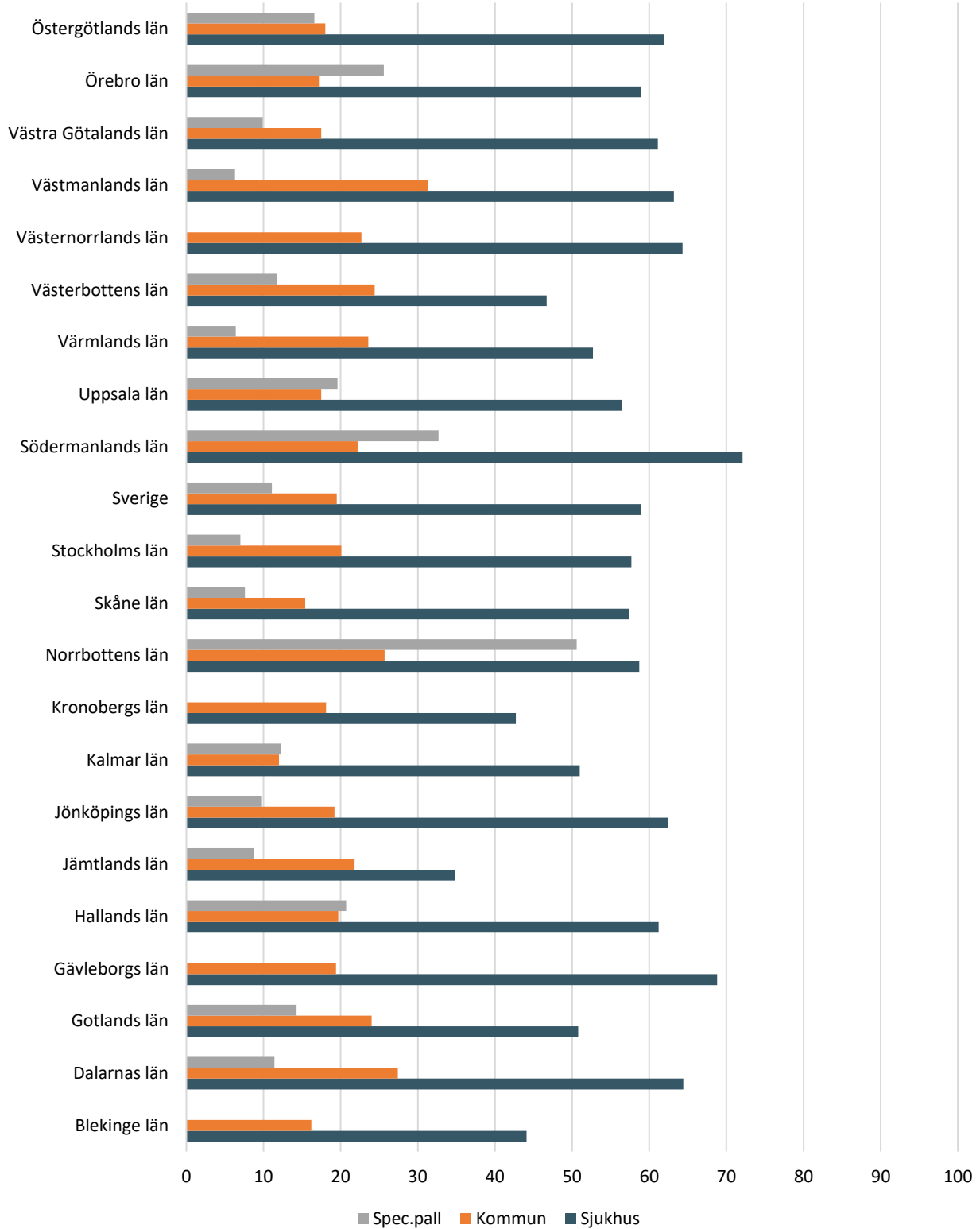
Specialiserad palliativ vård = Eget hem, med stöd av specialiserad palliativ hemsjukvård + specialiserad palliativ slutenvård.

Kommentar:

Data visar på riksnivå att bland väntade dödsfall på sjukhus valde man att inte efterfråga personens önskemål om dödsplats i nästan 60 % av fallen. Av dessa icke tillfrågade på sjukhus visar en fördjupad analys att hos 34 % var förmågan att uttrycka vilja antingen helt bevarad eller bevarad fram till timmar innan dödsfallet. Ytterligare 45 % hade förmågan bevarad fram till dagar innan dödsfallet. Hos en majoritet av de väntade dödsfallen på sjukhus väljer alltså personalen att inte efterfråga var personen önskar dö!

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

Efterfrågades ej %



Smärtskattning

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

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

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

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

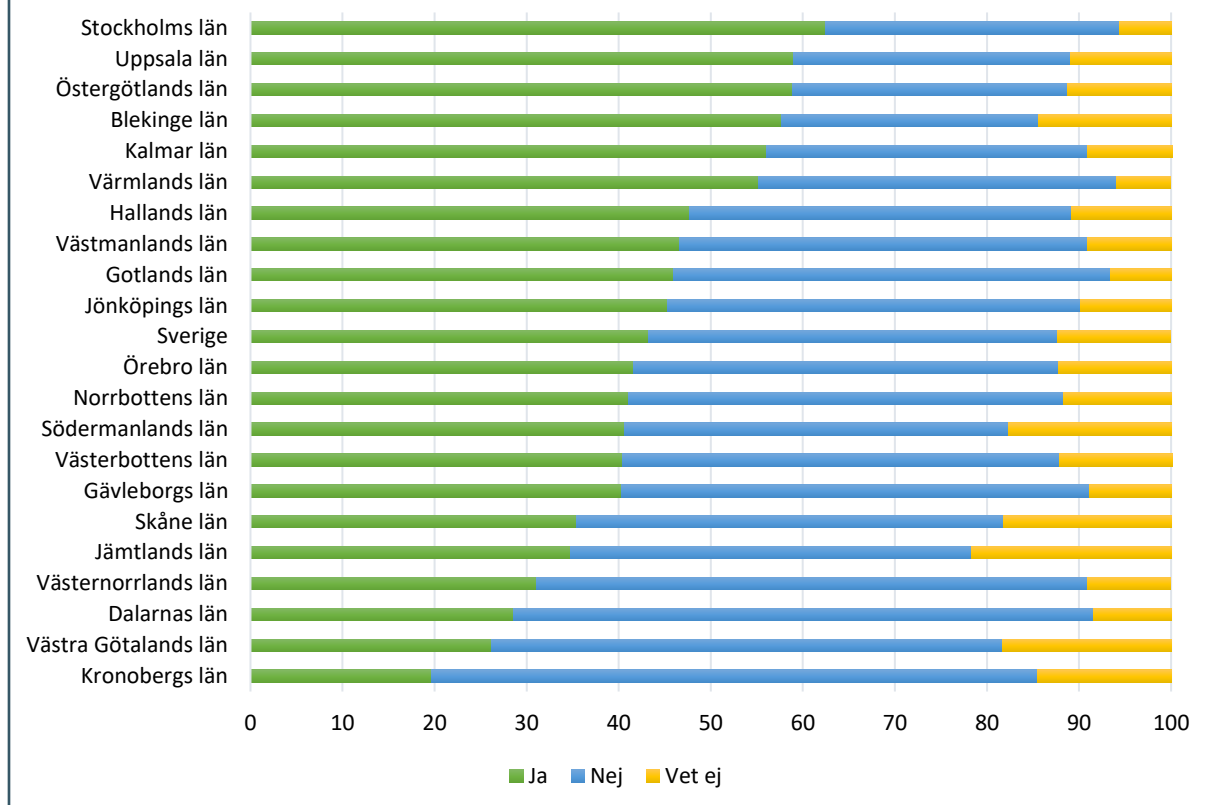
Diagrammen nedan visar hur de avlidna personerna som registrerats i Svenska palliativregistret fördelar sig över svarsalternativen, data avser väntade dödsfall.

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

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

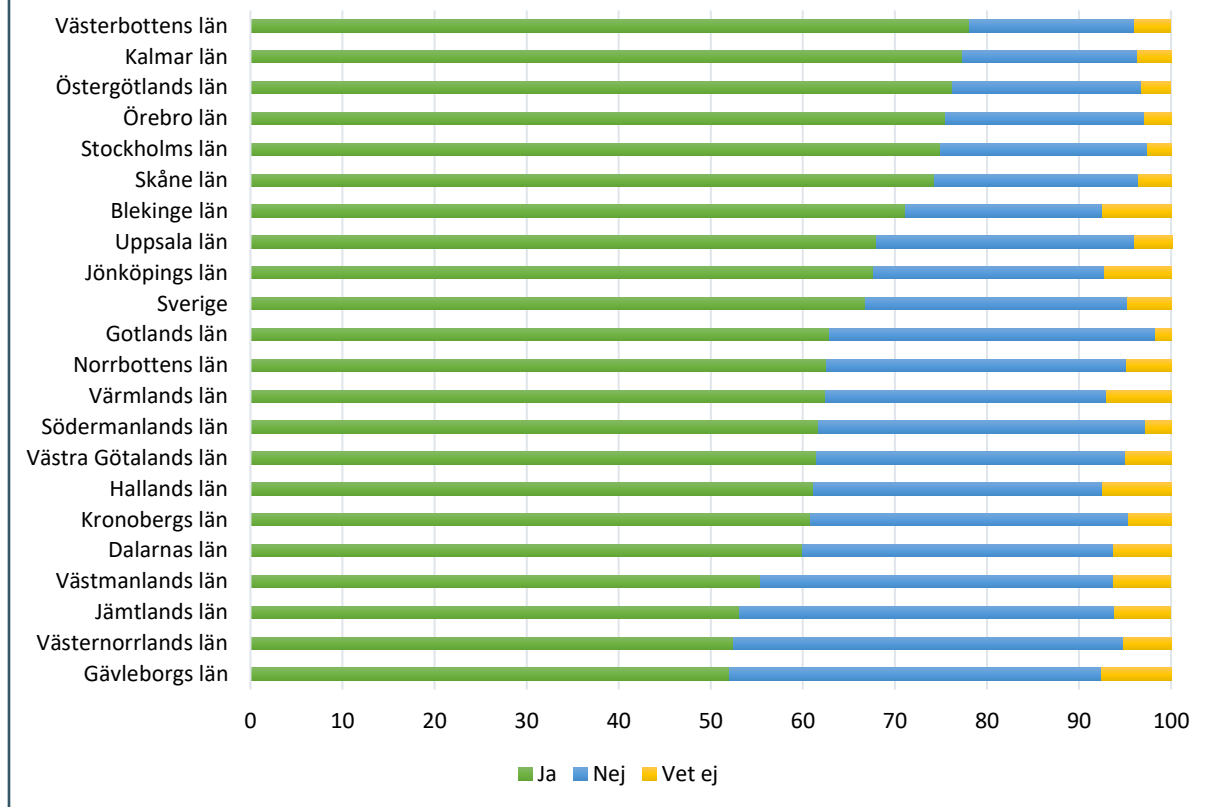
Specialiserad palliativ vård = Eget hem, med stöd av specialiserad palliativ hemsjukvård + specialiserad palliativ slutenvård.

Smärtskattning sjukhus



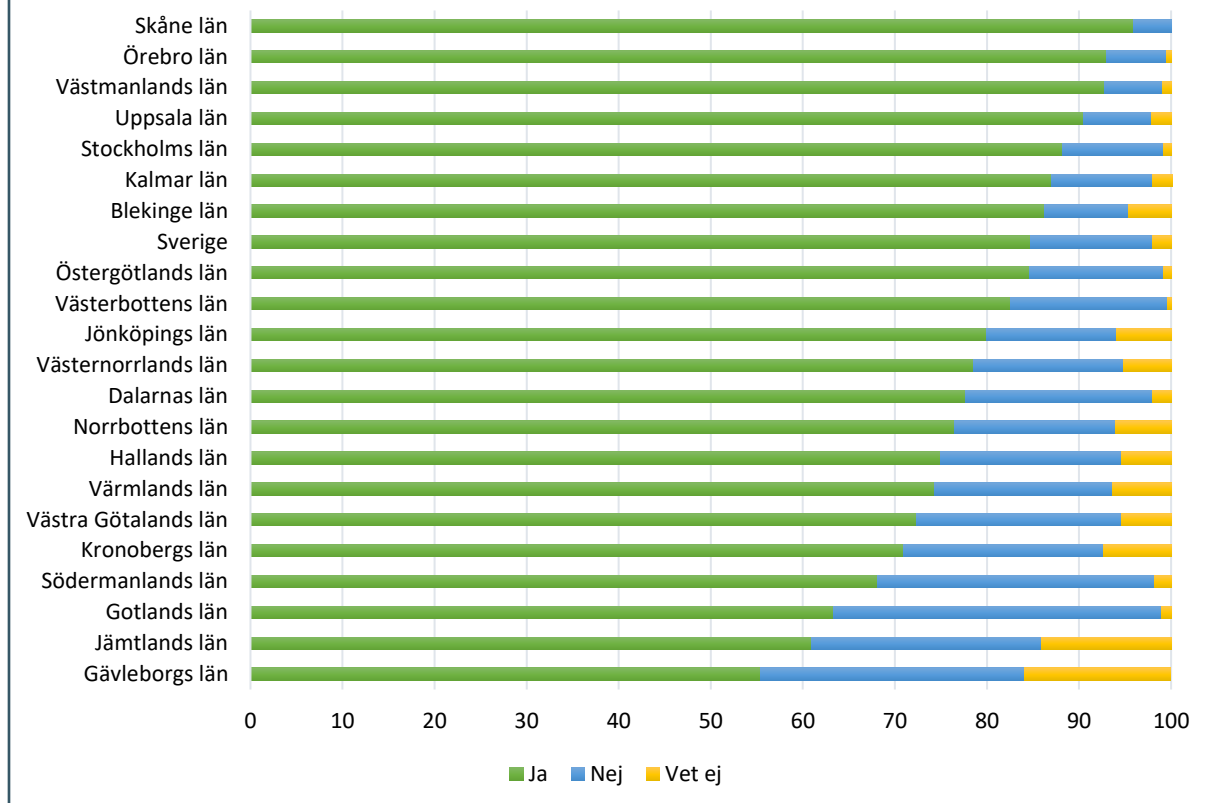
Län	Ja %	Nej %	Vet ej %	Antal
Stockholms län	62,5	31,9	5,6	1 816
Uppsala län	59	30,1	10,9	432
Östergötlands län	58,9	29,8	11,3	470
Blekinge län	57,7	27,9	14,4	111
Kalmar län	56	34,9	9,2	459
Värmlands län	55,2	38,9	5,8	429
Hallands län	47,7	41,5	10,8	371
Västmanlands län	46,6	44,3	9,1	386
Gotlands län	45,9	47,5	6,6	61
Jönköpings län	45,3	44,9	9,8	543
Sverige	43,2	44,5	12,2	11 175
Örebro län	41,6	46,2	12,2	370
Norrbottnens län	41,1	47,2	11,7	341
Södermanlands län	40,6	41,7	17,7	362
Västerbottens län	40,4	47,5	12,2	255
Gävleborgs län	40,3	50,8	8,9	429
Skåne län	35,4	46,4	18,2	1 181
Jämtlands län	34,8	43,5	21,7	115
Västernorrlands län	31,1	59,8	9	244
Dalarnas län	28,6	63	8,4	357
Västra Götalands län	26,2	55,5	18,3	2 209
Kronobergs län	19,7	65,8	14,5	234

Smärtskattning kommunal vård

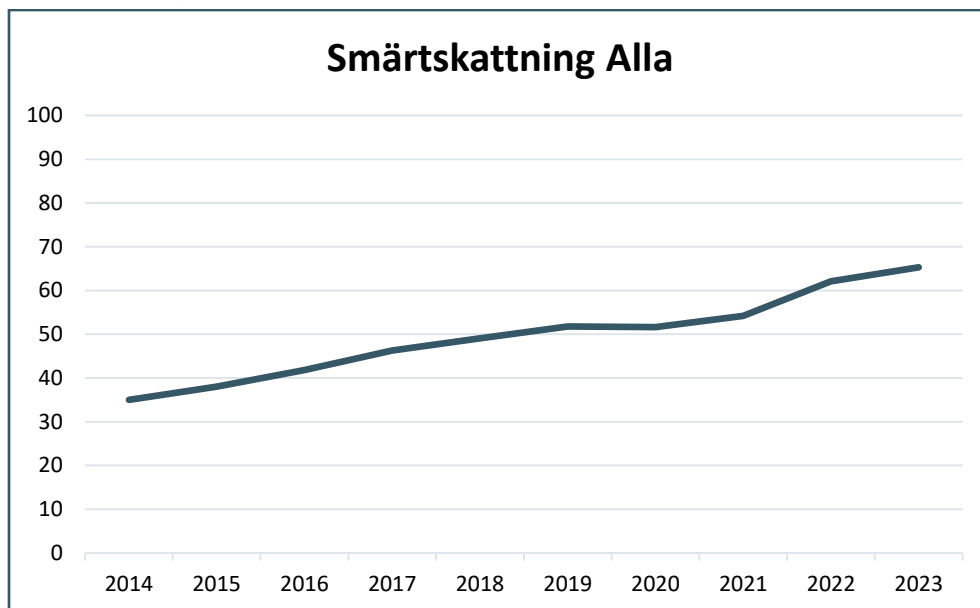


Län	Ja %	Nej %	Vet ej %	Antal
Västerbottens län	78,1	17,9	3,9	937
Kalmar län	77,3	19,1	3,6	1 047
Östergötlands län	76,3	20,5	3,1	1 431
Örebro län	75,5	21,6	2,9	824
Stockholms län	75	22,4	2,6	3 117
Skåne län	74,3	22,2	3,5	3 060
Blekinge län	71,1	21,4	7,5	495
Uppsala län	68	28	4,1	737
Jönköpings län	67,7	25,1	7,2	1 342
Sverige	66,8	28,5	4,7	26 237
Gotlands län	62,9	35,4	1,7	175
Norrbottnens län	62,6	32,6	4,8	972
Värmlands län	62,5	30,5	7	965
Södermanlands län	61,7	35,5	2,8	789
Västra Götalands län	61,5	33,6	4,9	4 918
Hallands län	61,2	31,4	7,4	1 043
Kronobergs län	60,8	34,6	4,6	436
Dalarnas län	60	33,7	6,3	955
Västmanlands län	55,4	38,3	6,2	754
Jämtlands län	53,1	40,8	6	463
Västernorrlands län	52,5	42,3	5,2	692
Gävleborgs län	52	40,4	7,6	1 085

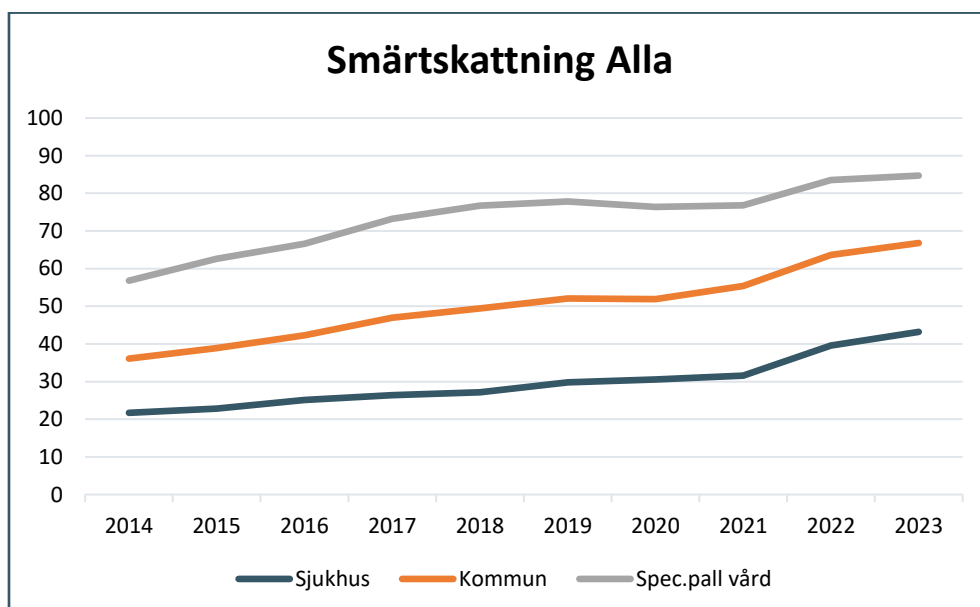
Smärtskattning spec. palliativ vård



Län	Ja %	Nej %	Vet ej %	Antal
Skåne län	95,9	4,1	0	1 766
Örebro län	93	6,5	0,5	215
Västmanlands län	92,8	6,3	0,9	222
Uppsala län	90,5	7,4	2,1	433
Stockholms län	88,2	11	0,8	3 800
Kalmar län	87	11	2,1	146
Blekinge län	86,2	9,2	4,6	65
Sverige	84,7	13,3	2	10 878
Östergötlands län	84,6	14,6	0,8	719
Västerbottens län	82,6	17	0,4	247
Jönköpings län	80	14,1	5,9	205
Västernorrlands län	78,5	16,3	5,2	233
Dalarnas län	77,7	20,3	2	403
Norrbottnens län	76,5	17,5	6	166
Hallands län	75	19,6	5,4	184
Värmlands län	74,3	19,3	6,4	171
Västra Götalands län	72,3	22,3	5,4	1 058
Kronobergs län	70,9	21,8	7,3	55
Södermanlands län	68,1	30,1	1,8	499
Gotlands län	63,3	35,7	1	98
Jämtlands län	60,9	25	14,1	92
Gävleborgs län	55,4	28,7	15,8	101



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



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

Här särredovisas sjukhus, kommunal vård och specialiserad palliativ vård.

Kommentar:

Skånes specialiserade palliativa vård har högst andel skattningar.

Dokumentation av smärtskattning ökar och det är glädjande att smärtskattning utförs hos 65 % av alla som vårdas sista veckan i livet. Trots att det är långt kvar till Socialstyrelsens målnivå är det hoppfullt och en stor förbättring med 13 % jämfört med 2020.

Som tidigare ligger sjukhusens registreringar gällande smärtskattning i botten. Jämförelse mellan vårdformer visar att av kommunernas 26 237 registrerade dödsfall smärtskattas 67 %, detta i jämförelse med 43 % av sjukhusens 11 175 registrerade dödsfall. Dokumenterad smärtskattning sker i minst utsträckning på sjukhusen i Kronobergs län där endast 20 % av 237 registrerade dödsfall har smärtskattats. Sjukhusenheter svarar i större utsträckning (12 %) "Vet ej" om dokumenterad smärtskattning utförts eller ej än inom kommunala verksamheter (5 %) och specialiserade palliativa

enheter (2 %.) Resultatet antyder att det finns stort förbättringsutrymme för sjukhusens rutiner för smärtskattning och dokumentation.

Positivt ser vi även att både på sjukhus och inom kommunala verksamheter ses en förbättring i andelen dokumenterad smärtskattning jämfört med 2022.

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

Att 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 staff version 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. För personen kan dessa symtom vara lika besvärande som smärta. Genom systematisk symtomregistrering kan personalen bli mer uppmärksam på personens behov av symtomlindring och kan vidta åtgärder som leder till förbättrad livskvalitet. Det möjliggör även uppföljning av effekten av vidtagna åtgärder och underlättar kommunikationen mellan person och vårdgivare och mellan medlemmarna i teamet.

Det finns olika instrument för symtomskattning.

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

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

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

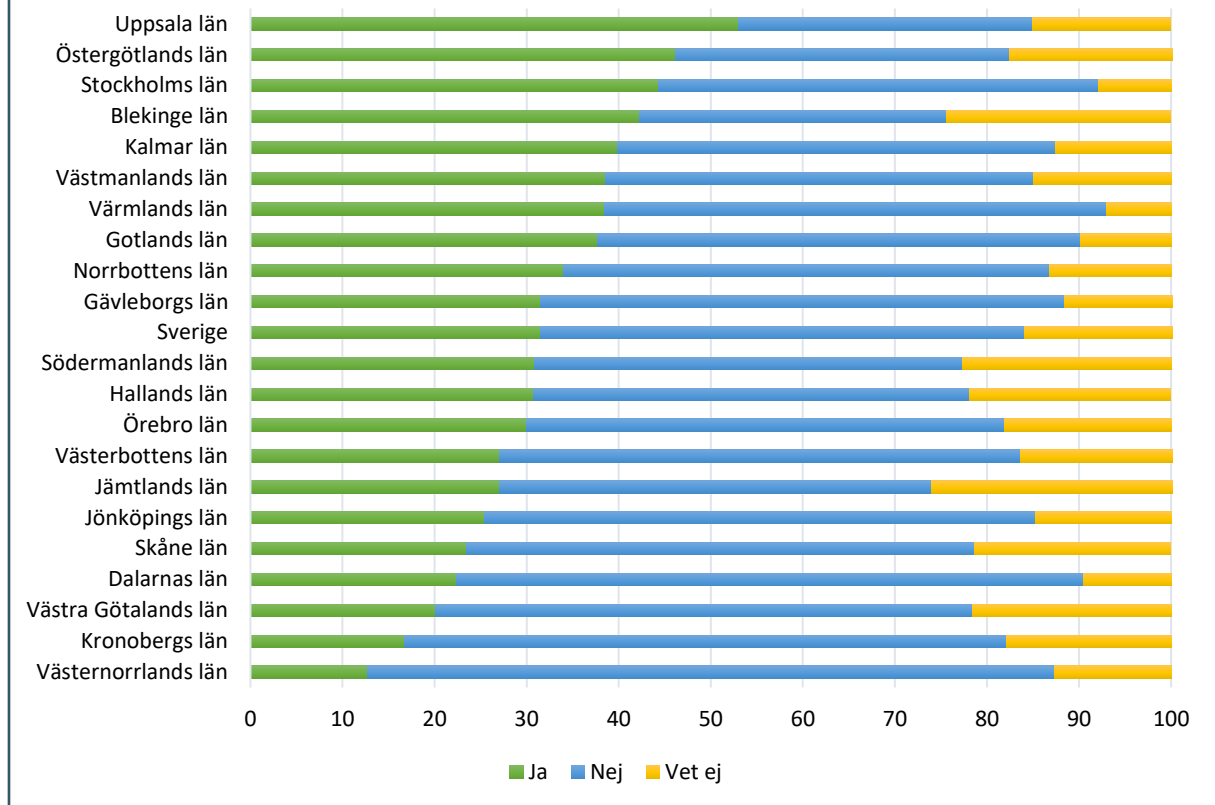
Diagrammen nedan visar hur de avlidna personerna som registrerats i Svenska palliativregistret fördelar sig över svarsalternativen, data avser väntade dödsfall.

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

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

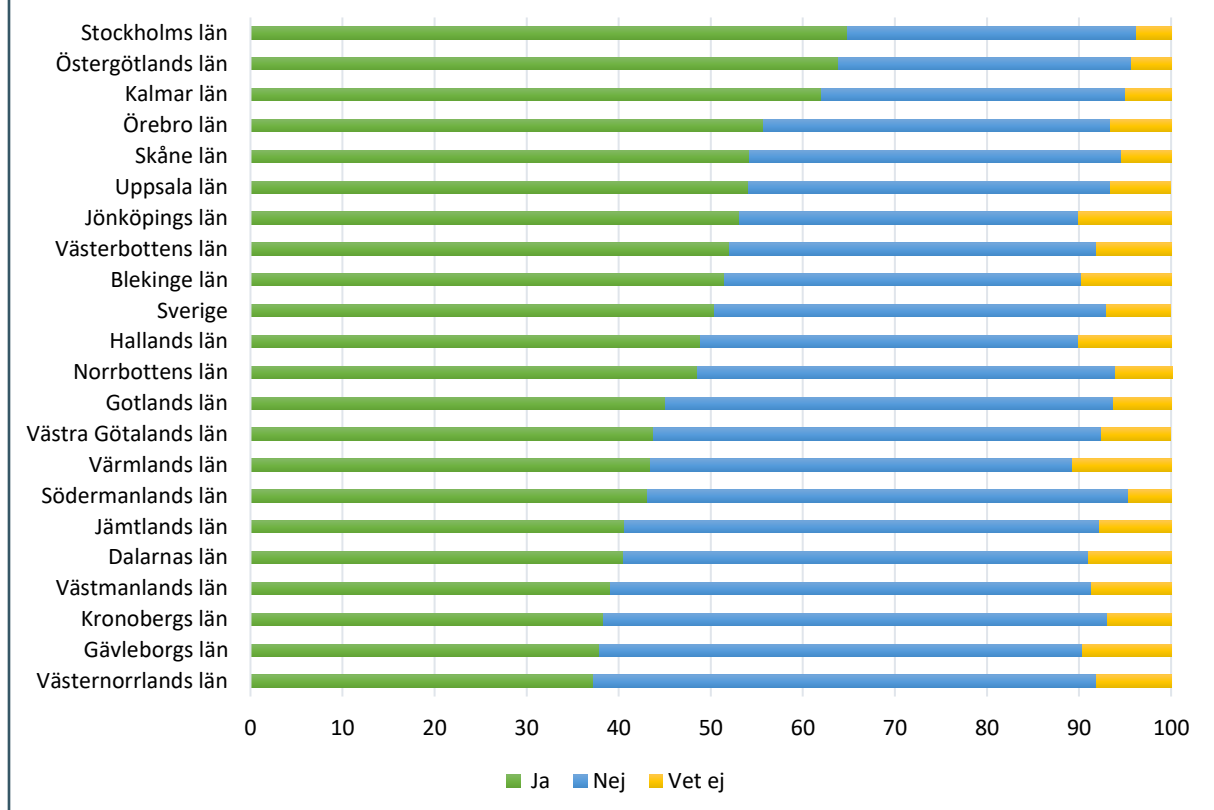
Specialiserad palliativ vård = Eget hem, med stöd av specialiserad palliativ hemsjukvård + specialiserad palliativ slutenvård.

Symtomskattning sjukhus



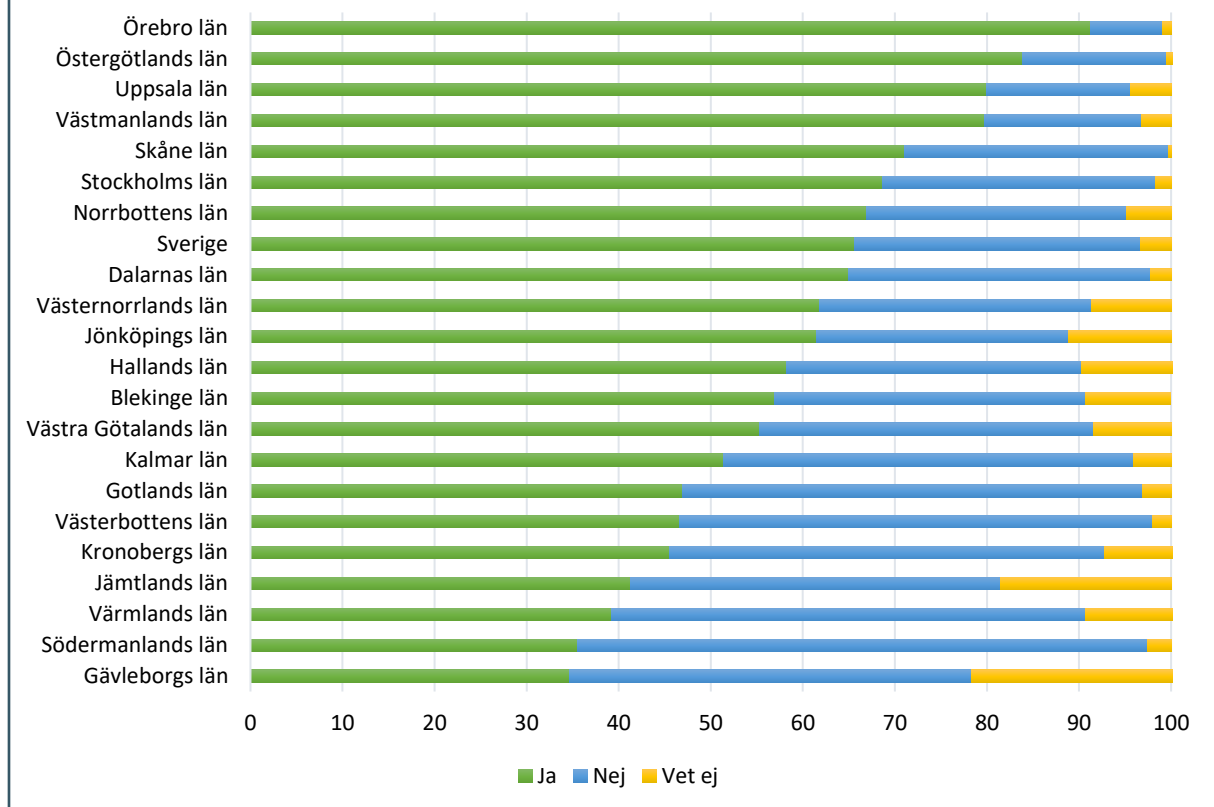
Län	Ja %	Nej %	Vet ej %	Antal
Uppsala län	53	31,9	15	432
Östergötlands län	46,2	36,2	17,7	470
Stockholms län	44,3	47,8	7,9	1 816
Blekinge län	42,3	33,3	24,3	111
Kalmar län	39,9	47,5	12,6	459
Västmanlands län	38,6	46,4	15	386
Värmlands län	38,5	54,5	7	429
Gotlands län	37,7	52,5	9,8	61
Norrbottnens län	34	52,8	13,2	341
Sverige	31,5	52,6	16	11 175
Gävleborgs län	31,5	56,9	11,7	429
Södermanlands län	30,9	46,4	22,7	362
Hallands län	30,7	47,4	21,8	371
Örebro län	30	51,9	18,1	370
Västerbottens län	27,1	56,5	16,5	255
Jämtlands län	27	47	26,1	115
Jönköpings län	25,4	59,9	14,7	543
Skåne län	23,5	55,1	21,3	1 181
Dalarnas län	22,4	68,1	9,5	357
Västra Götalands län	20,1	58,3	21,6	2 209
Kronobergs län	16,7	65,4	17,9	234
Västernorrlands län	12,7	74,6	12,7	244

Symtomskattning kommunal vård

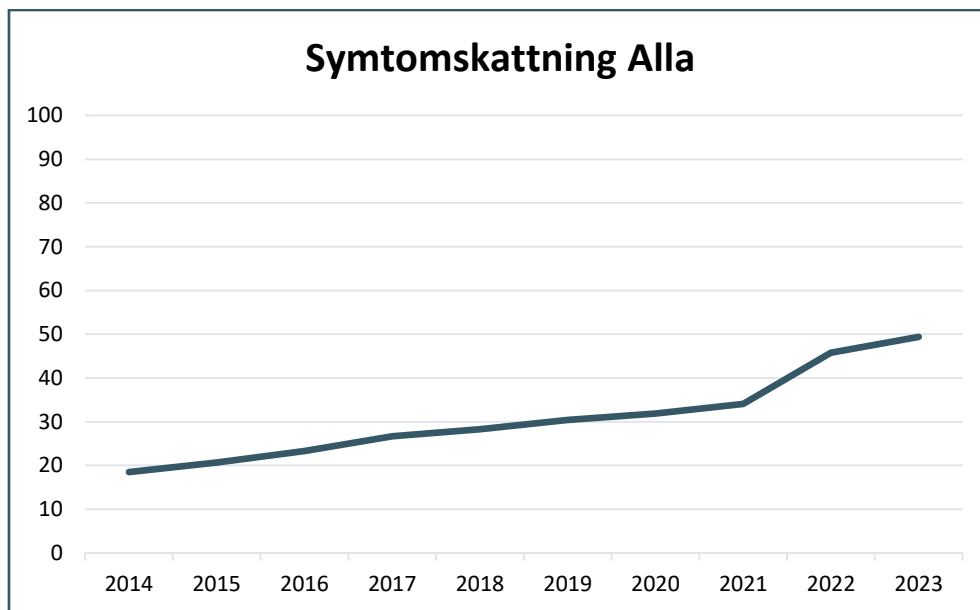


Län	Ja %	Nej %	Vet ej %	Antal
Stockholms län	64,8	31,4	3,8	3 117
Östergötlands län	63,9	31,8	4,3	1 431
Kalmar län	62	33	5	1 047
Örebro län	55,7	37,7	6,6	824
Skåne län	54,2	40,4	5,4	3 060
Uppsala län	54,1	39,3	6,5	737
Jönköpings län	53,1	36,8	10,1	1 342
Västerbottens län	52	39,9	8,1	937
Blekinge län	51,5	38,8	9,7	495
Sverige	50,4	42,6	6,9	26 237
Hallands län	48,9	41	10,1	1 043
Norrbottnens län	48,6	45,4	6,1	972
Gotlands län	45,1	48,6	6,3	175
Västra Götalands län	43,8	48,6	7,5	4 918
Värmlands län	43,5	45,8	10,7	965
Södermanlands län	43,1	52,3	4,6	789
Jämtlands län	40,6	51,6	7,8	463
Dalarnas län	40,5	50,5	9	955
Västmanlands län	39,1	52,3	8,6	754
Kronobergs län	38,3	54,8	6,9	436
Gävleborgs län	37,9	52,5	9,6	1 085
Västernorrlands län	37,3	54,6	8,1	692

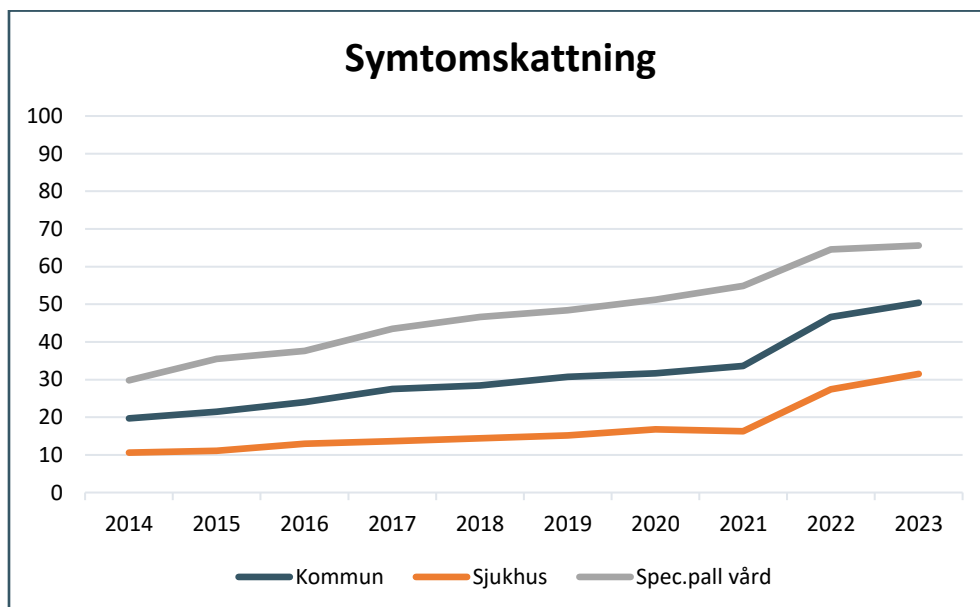
Symtomskattning spec. palliativ vård



Län	Ja %	Nej %	Vet ej %	Antal
Örebro län	91,2	7,9	0,9	215
Östergötlands län	83,9	15,6	0,6	719
Uppsala län	79,9	15,7	4,4	433
Västmanlands län	79,7	17,1	3,2	222
Skåne län	71	28,7	0,3	1 766
Stockholms län	68,7	29,6	1,7	3 800
Norrbottnens län	66,9	28,3	4,8	166
Sverige	65,6	31,1	3,3	10 878
Dalarnas län	65	32,8	2,2	403
Västernorrlands län	61,8	29,6	8,6	233
Jönköpings län	61,5	27,3	11,2	205
Hallands län	58,2	32,1	9,8	184
Blekinge län	56,9	33,8	9,2	65
Västra Götalands län	55,3	36,3	8,4	1 058
Kalmar län	51,4	44,5	4,1	146
Gotlands län	46,9	50	3,1	98
Västerbottens län	46,6	51,4	2	247
Kronobergs län	45,5	47,3	7,3	55
Jämtlands län	41,3	40,2	18,5	92
Värmlands län	39,2	51,5	9,4	171
Södermanlands län	35,5	61,9	2,6	499
Gävleborgs län	34,7	43,6	21,8	101



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



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

Här särredovisas sjukhus, kommunal vård och specialiserad palliativ vård.

Kommentar:

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

Från 2014 ser vi en positiv utveckling vad gäller övrig symtomskattning av personer i livets slutskede från 18 % till 49 %.

Diagrammet visar en stor förbättring avseende symtomskattning de senaste åren med en ökning från 32 % 2020 till 49 % 2023. Förbättringen har skett inom alla vårdformer och resultaten ger förhoppningsvis ett kvitto på att utbildning, rutiner och kunskapsunderlag ger en bättre vård med minskat lidande för patienter i livets slut.

Tittar vi på hela landet och jämför olika vårdformer ligger den specialiserade palliativa vården i topp med 66 % (51 % 2020). Därefter kommer särskilda boenden, korttidsboenden och den allmänna hemsjukvården med 50 % (32 % 2020), och sjukhusen har symtomskattat 32 % (17 % 2020) av registrerade dödsfall.

Uppsala län har fortsatt bäst resultat inom sjukhusvården där symtomskattning utförs i 53 %.

Västernorrlands län symtomskattar endast 13 %.

I Örebro län symtomskattas 91 % inom den specialiserade palliativa vården.

Stockholms län har bäst resultat, 65 %, inom den kommunala vården.

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

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

Vid behovsordinationer

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

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

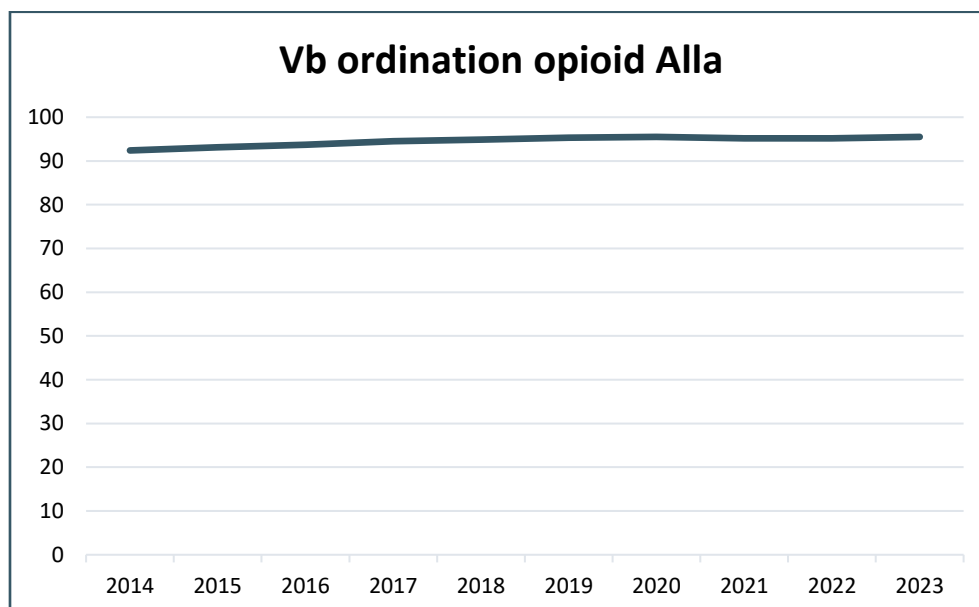
Ordinerade vidbehovsläkemedel mot förväntade symptomgenombrott är en kvalitetsindikator i "Personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp palliativ vård" och målnivån är fastställd till 100 % för väntade dödsfall.

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

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

Opioid

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



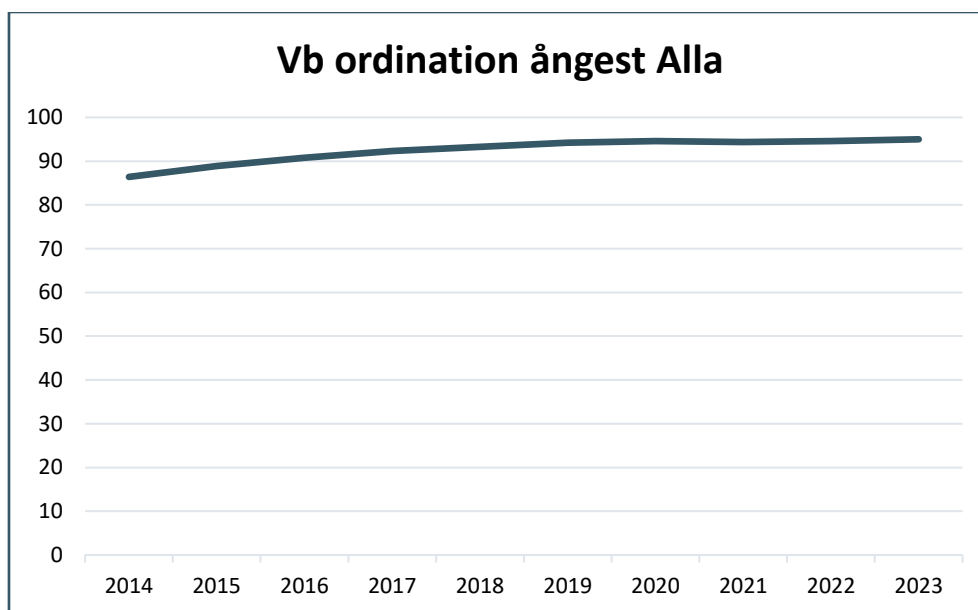
Kommentar: Indikatorn är sedan flera år på en hög nivå, över 96 %, men fortsatt strax under Socialstyrelsens mål. Resultatet av denna indikator visar att merparten av personerna har ordinationen vid behov för smärtlindrande behandling i slutskedet av livet, vilket är positivt. Detta är en av Socialstyrelsens nationella kvalitetsindikatorer och målnivån är fastställd till ≥ 98 %.

Ångestdämpande

Förekomst av ångest är vanligt i livets slutskede oavsett vilken diagnos personen har. Om oro övergår i ångest som framkallar starka psykiska och fysiska symtom, ska behandling erbjudas. Det är dock viktigt att behandlingsindikationen är ångest och inte förvirringstillstånd eftersom ångestdämpande läkemedel kan förvärra förvirringstillstånd. På grund av 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: Vid behovs ordinationer ordinerar fortsatt för de allra flesta i livets slut, men når inte Socialstyrelsens målnivå. 95% av rapporterade dödsfall har ordinationer för läkemedel mot ångest. Detta är en av Socialstyrelsens nationella kvalitetsindikatorer och målnivån är fastställd till $\geq 98\%$.

Trycksår

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

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

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

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

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

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

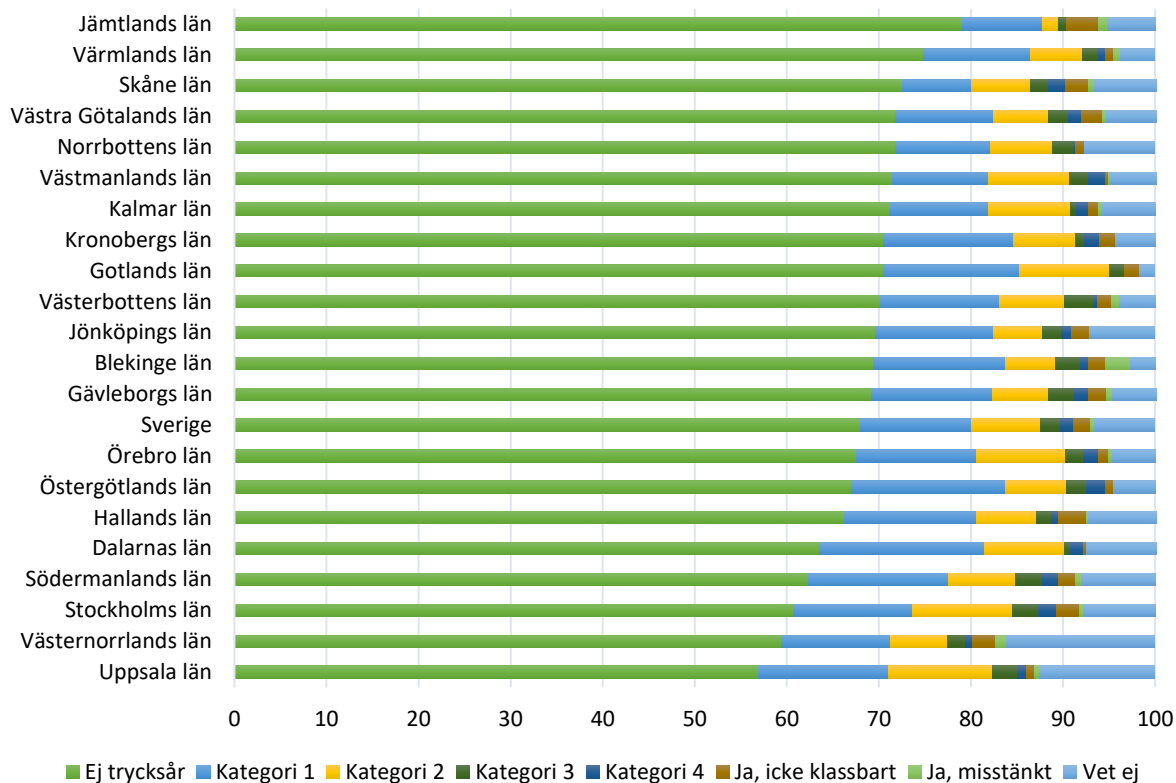
Diagrammen nedan visar hur de avlidna personerna som registrerats i Svenska palliativregistret fördelar sig över svarsalternativen, data avser väntade dödsfall.

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

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

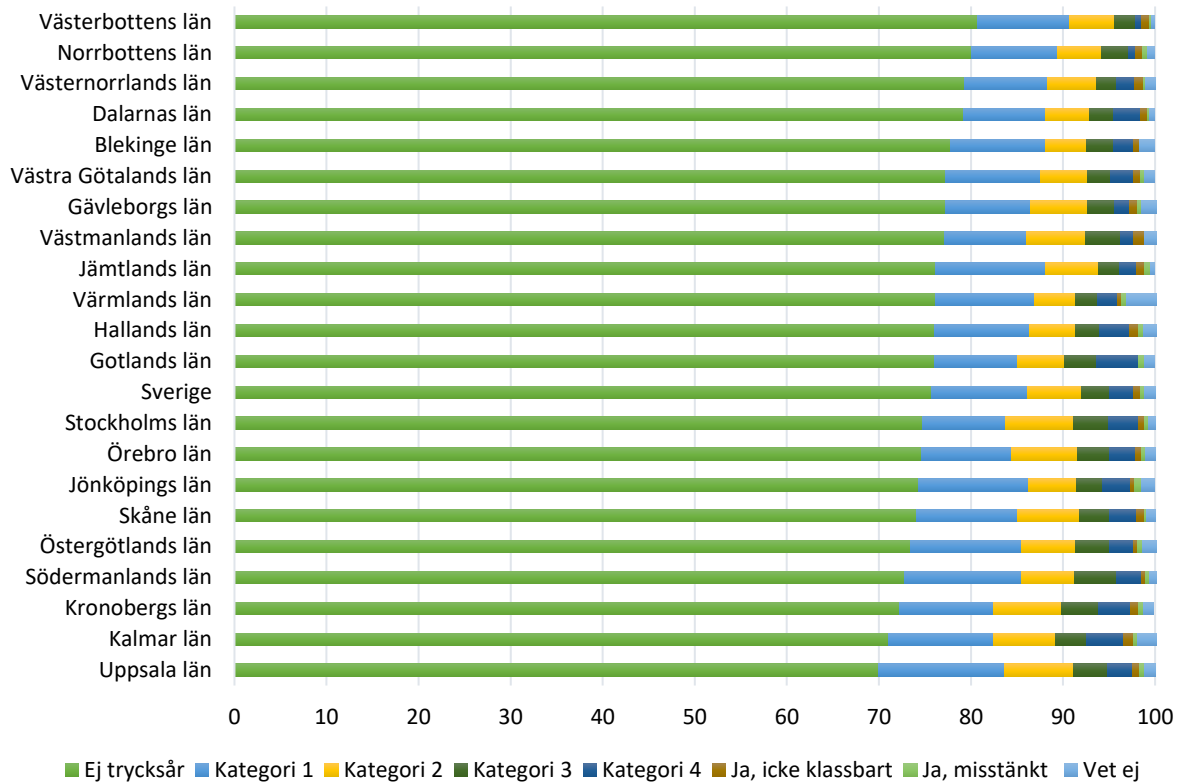
Specialiserad palliativ vård = Eget hem, med stöd av specialiserad palliativ hemsjukvård + specialiserad palliativ slutenvård.

Trycksår sjukhus



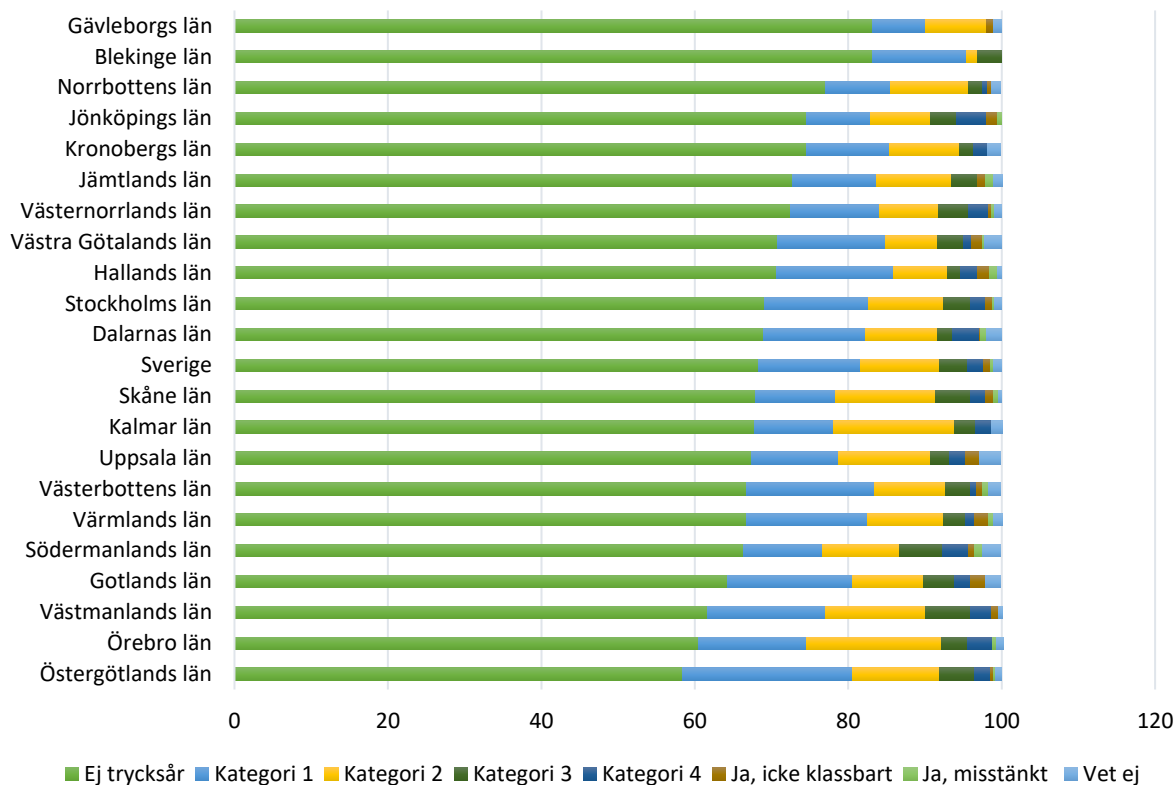
Län	Ej trycksår	K1	K2	K3	K4	Icke klassbart	Misstänkt	Vet ej	Antal
Jämtlands län	79,1	8,7	1,7	0,9	0	3,5	0,9	5,2	115
Värmlands län	74,8	11,7	5,6	1,6	0,9	0,9	0,7	3,7	429
Skåne län	72,6	7,5	6,4	1,9	1,9	2,5	0,6	6,7	1 181
Norrbottnens län	71,8	10,3	6,7	2,3	0,3	0,9	0	7,6	341
Västra Götalands län	71,8	10,6	6	2,2	1,4	2,3	0,4	5,4	2 209
Västmanlands län	71,5	10,4	8,8	2,1	1,8	0,3	0,3	4,9	386
Kalmar län	71,2	10,7	8,9	0,7	1,3	1,1	0,4	5,7	459
Gotlands län	70,5	14,8	9,8	1,6	0	1,6	0	1,6	61
Kronobergs län	70,5	14,1	6,8	0,9	1,7	1,7	0	4,3	234
Västerbottens län	70,2	12,9	7,1	3,1	0,4	1,6	0,8	3,9	255
Jönköpings län	69,6	12,9	5,3	2	1,1	2	0	7	543
Blekinge län	69,4	14,4	5,4	2,7	0,9	1,8	2,7	2,7	111
Gävleborgs län	69,2	13,1	6,1	2,8	1,6	1,9	0,7	4,7	429
Sverige	68	12,1	7,5	2,1	1,4	1,9	0,4	6,5	11 175
Örebro län	67,6	13	9,7	1,9	1,6	1,1	0,5	4,6	370
Östergötlands län	67	16,8	6,6	2,1	2,1	0,9	0	4,5	470
Hallands län	66,3	14,3	6,5	1,6	0,8	3	0,3	7,3	371
Dalarnas län	63,6	17,9	8,7	0,6	1,4	0,3	0	7,6	357
Södermanlands län	62,4	15,2	7,2	3	1,7	1,9	0,6	8	362
Stockholms län	60,7	13	10,8	2,8	2	2,5	0,4	7,8	1 816
Västernorrlands län	59,4	11,9	6,1	2	0,8	2,5	1,2	16	244
Uppsala län	56,9	14,1	11,3	2,8	0,9	0,9	0,5	12,5	432

Trycksår kommunal vård



Län	Ej trycksår	K1	K2	K3	K4	Icke klassbart	Misstänkt	Vet ej	Antal
Västerbottens län	80,7	10	4,9	2,3	0,6	0,9	0,2	0,3	937
Norrbottnens län	80,1	9,3	4,8	2,9	0,8	0,7	0,6	0,7	972
Västernorrlands län	79,3	9	5,3	2,2	2	0,9	0,3	1	692
Dalarnas län	79,2	8,9	4,8	2,6	2,9	0,8	0,2	0,5	955
Blekinge län	77,8	10,3	4,4	3	2,2	0,6	0	1,6	495
Gävleborgs län	77,2	9,3	6,2	2,9	1,6	0,9	0,4	1,6	1 085
Västra Götalands län	77,2	10,3	5,2	2,5	2,4	0,8	0,4	1,1	4 918
Västmanlands län	77,1	8,9	6,4	3,8	1,5	1,1	0,1	1,2	754
Jämtlands län	76,2	11,9	5,8	2,2	1,9	0,9	0,6	0,4	463
Värmlands län	76,1	10,8	4,5	2,3	2,2	0,5	0,5	3,2	965
Gotlands län	76	9,1	5,1	3,4	4,6	0	0,6	1,1	175
Hallands län	76	10,4	5	2,6	3,2	1	0,5	1,4	1 043
Sverige	75,7	10,4	5,9	3	2,6	0,8	0,4	1,2	26 237
Stockholms län	74,7	9	7,4	3,8	3,3	0,7	0,4	0,7	3117
Örebro län	74,6	9,8	7,2	3,4	2,9	0,6	0,5	1	824
Jönköpings län	74,3	11,9	5,3	2,8	3	0,5	0,7	1,4	1 342
Skåne län	74,1	11	6,7	3,2	3	0,9	0,2	0,9	3060
Östergötlands län	73,4	12,1	5,9	3,6	2,6	0,5	0,5	1,5	1 431
Södermanlands län	72,8	12,7	5,7	4,6	2,7	0,5	0,4	0,8	789
Kronobergs län	72,2	10,3	7,3	4,1	3,4	0,9	0,5	1,1	436
Kalmar län	71	11,5	6,7	3,3	4,1	1,1	0,4	2	1 047
Uppsala län	69,9	13,7	7,5	3,7	2,7	0,8	0,5	1,2	737

Trycksår spec. palliativ vård



Län	Ej trycksår	K1	K2	K3	K4	Icke klassbart	Misstänkt	Vet ej	Antal
Gävleborgs län	83,2	6,9	7,9	0	0	1	0	1	101
Blekinge län	83,1	12,3	1,5	3,1	0	0	0	0	65
Norrbottnens län	77,1	8,4	10,2	1,8	0,6	0,6	0	1,2	166
Jönköpings län	74,6	8,3	7,8	3,4	3,9	1,5	0,5	0	205
Kronobergs län	74,5	10,9	9,1	1,8	1,8	0	0	1,8	55
Jämtlands län	72,8	10,9	9,8	3,3	0	1,1	1,1	1,1	92
Västernorrlands län	72,5	11,6	7,7	3,9	2,6	0,4	0,4	0,9	233
Västra Götalands län	70,8	14,1	6,8	3,3	1,1	1,4	0,2	2,3	1 058
Hallands län	70,7	15,2	7,1	1,6	2,2	1,6	1,1	0,5	184
Stockholms län	69,1	13,6	9,7	3,6	1,9	0,9	0,3	0,9	3 800
Dalarnas län	69	13,2	9,4	2	3,5	0,2	0,7	2	403
Sverige	68,3	13,3	10,3	3,7	2	0,9	0,4	1,1	10 878
Skåne län	67,9	10,5	13	4,5	2	1	0,7	0,4	1 766
Kalmar län	67,8	10,3	15,8	2,7	2,1	0	0	1,4	146
Uppsala län	67,4	11,3	12	2,5	2,1	1,8	0	2,8	433
Västerbottens län	66,8	16,6	9,3	3,2	0,8	0,8	0,8	1,6	247
Värmlands län	66,7	15,8	9,9	2,9	1,2	1,8	0,6	1,2	171
Södermanlands län	66,3	10,4	10	5,6	3,4	0,8	1	2,4	499
Gotlands län	64,3	16,3	9,2	4,1	2	2	0	2	98
Västmanlands län	61,7	15,3	13,1	5,9	2,7	0,9	0	0,5	222
Örebro län	60,5	14	17,7	3,3	3,3	0	0,5	0,9	215
Östergötlands län	58,4	22,1	11,4	4,5	2,2	0,3	0,3	0,8	719

Kommentar: På sjukhus är andelen personer som avlidit utan trycksår 68 %, för kommunal vård är andelen 76 % och inom specialiserad palliativ vård är andelen 68 %. Dessa siffror visar att det finns utrymme för utveckling för att nå Socialstyrelsens nationella kvalitetsindikator med målnivån ≥ 90 %. På sjukhusen finns ingen rapportering om trycksår i 7% av dödsfallen vilket är betydligt högre jämfört med kommunal vård och specialiserad palliativ vård som endast saknar dokumentation i drygt 1% av fallen.

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

Munhälsa

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

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

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

För att förebygga smärta och obehag från munhålan är det viktigt att problemen upptäcks så tidigt som möjligt genom att inspektera och bedöma munslemhinna, tänder och tandkött. Det är något som kan uppfattas som närgånget och obehagligt men är en förutsättning för att kunna ge den munvård som behövs. God omvårdnad genom väl genomförd munvård ökar välbefinnandet och ger ökad livskvalitet. Munvård i livets slutskede handlar ofta om att smörja läppar, fukta munslemhinnan och ge smärtlindring när det behövs, något som närstående i hög grad kan vara delaktiga i.

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.

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

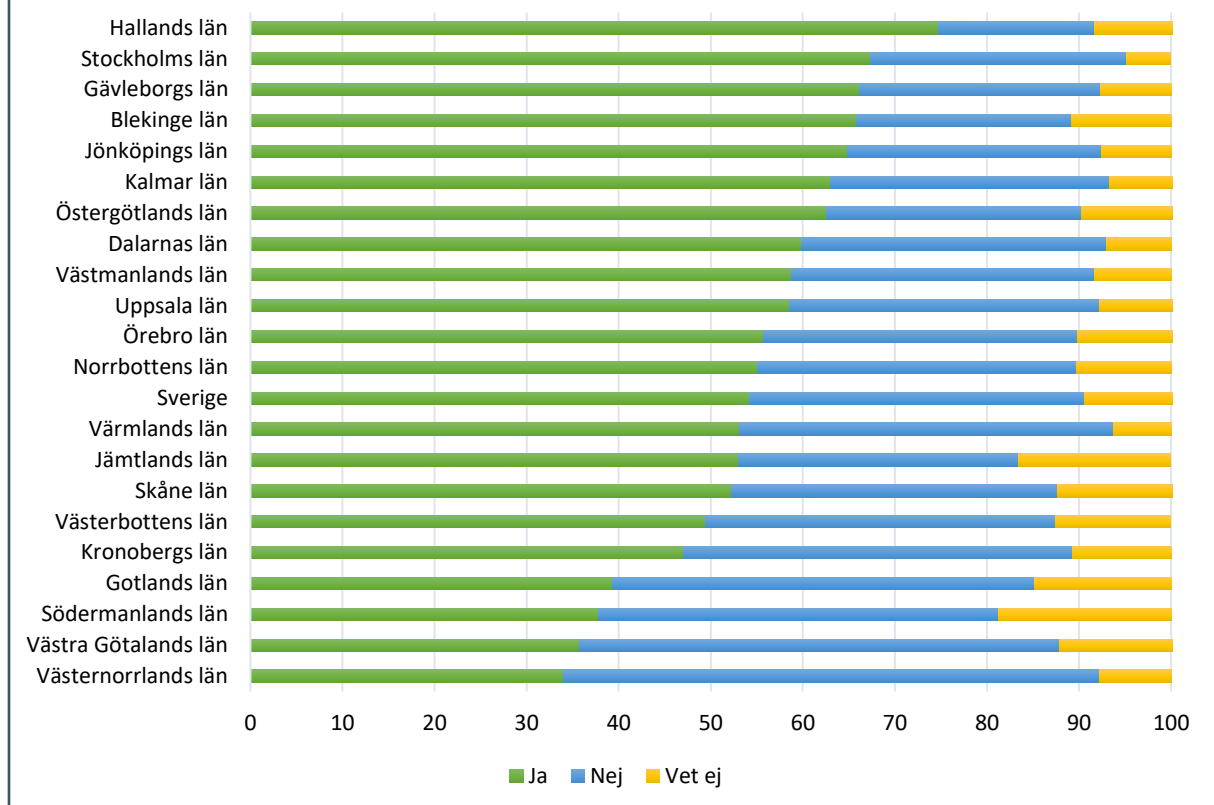
I dödsfallsenkäten ställer vi frågan "Dokumenterades en bedömning av personens munhälsa någon gång under den sista veckan i livet?" och frågan besvaras med alternativen Ja, Nej eller Vet ej. Diagrammen nedan visar hur de avlidna personerna som registrerats i Svenska palliativregistret fördelar sig över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

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

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

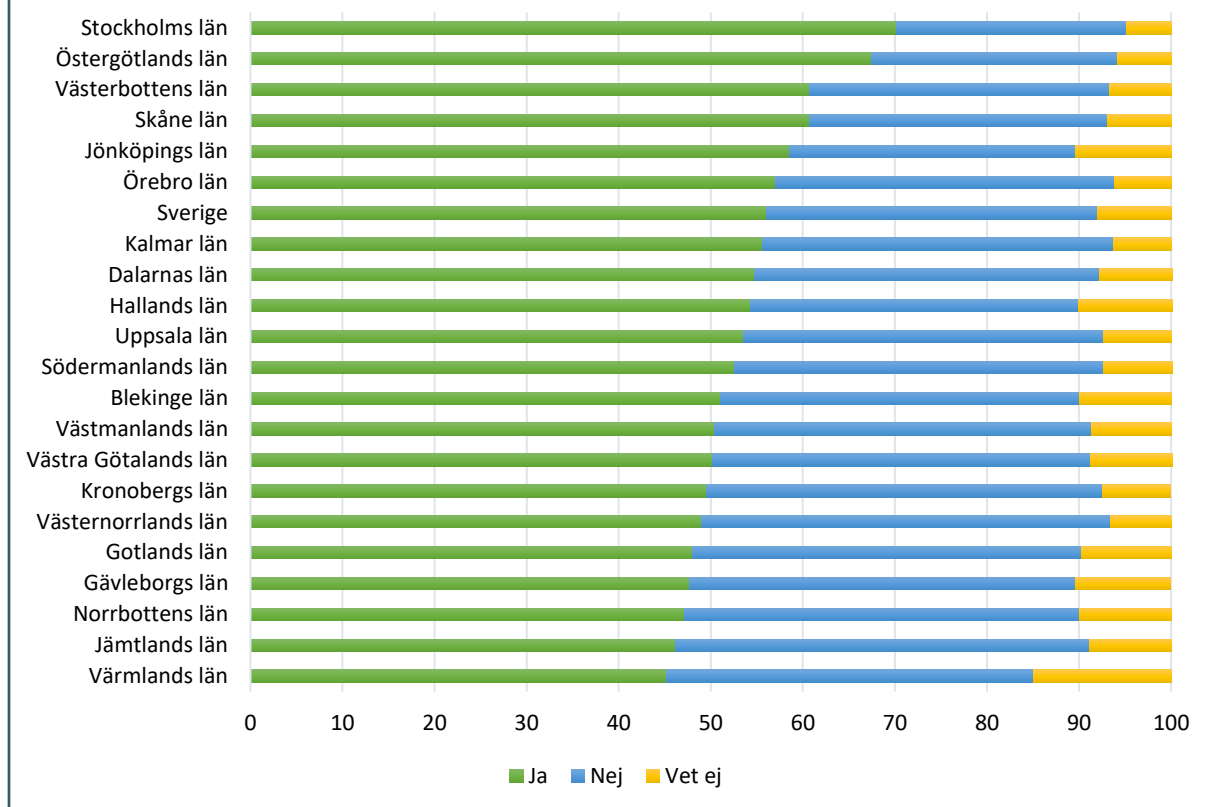
Specialiserad palliativ vård = Eget hem, med stöd av specialiserad palliativ hemsjukvård + specialiserad palliativ slutenvård.

Munhälsa sjukhus



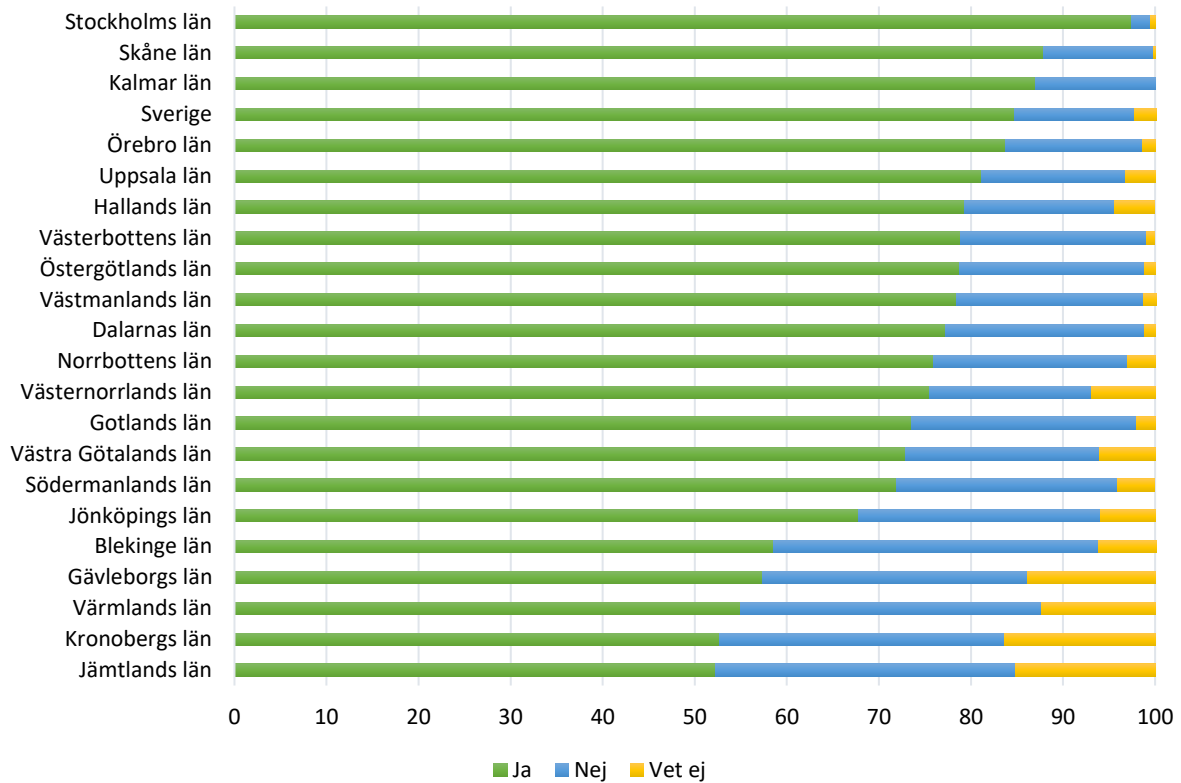
Län	Ja %	Nej %	Vet ej %	Antal
Hallands län	74,7	17	8,4	371
Stockholms län	67,3	27,9	4,7	1 816
Gävleborgs län	66,2	26,1	7,7	429
Blekinge län	65,8	23,4	10,8	111
Jönköpings län	64,8	27,6	7,6	543
Kalmar län	63	30,3	6,8	459
Östergötlands län	62,6	27,7	9,8	470
Dalarnas län	59,9	33,1	7	357
Västmanlands län	58,8	32,9	8,3	386
Uppsala län	58,6	33,6	7,9	432
Örebro län	55,7	34,1	10,3	370
Norrbottnens län	55,1	34,6	10,3	341
Sverige	54,2	36,4	9,5	11 175
Värmlands län	53,1	40,6	6,3	429
Jämtlands län	53	30,4	16,5	115
Skåne län	52,2	35,5	12,4	1 181
Västerbottens län	49,4	38	12,5	255
Kronobergs län	47	42,3	10,7	234
Gotlands län	39,3	45,9	14,8	61
Södermanlands län	37,8	43,4	18,8	362
Västra Götalands län	35,7	52,2	12,2	2 209
Västernorrlands län	34	58,2	7,8	244

Munhälsa kommunal vård

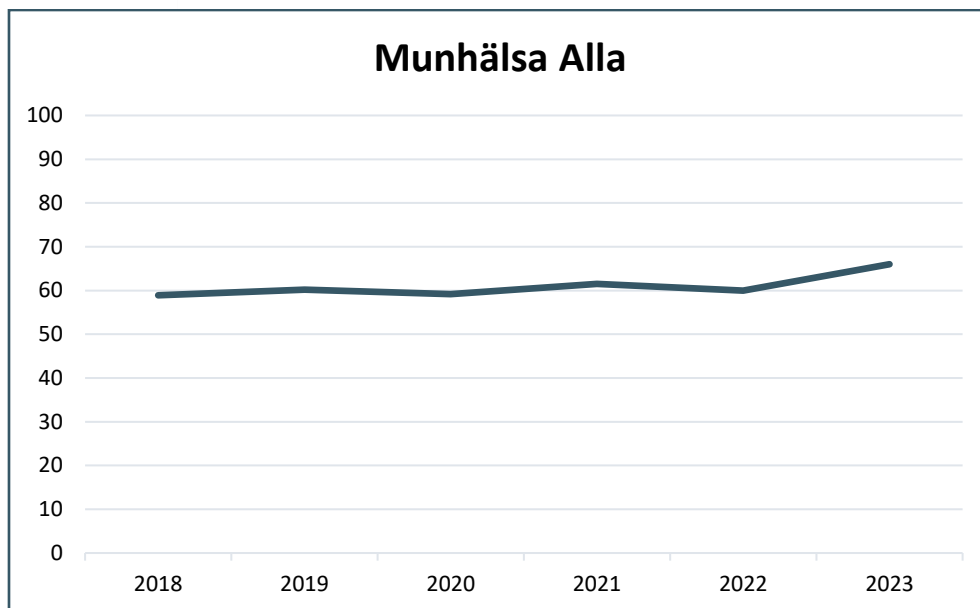


Län	Ja %	Nej %	Vet ej %	Antal
Stockholms län	70,2	25	4,8	3 117
Östergötlands län	67,5	26,7	5,8	1 431
Skåne län	60,7	32,4	6,9	3 060
Västerbottens län	60,7	32,6	6,7	937
Jönköpings län	58,6	31	10,4	1 342
Örebro län	57	36,8	6,2	824
Sverige	56	36	8	26 237
Kalmar län	55,6	38,1	6,3	1 047
Dalarnas län	54,8	37,4	7,9	955
Hallands län	54,3	35,6	10,2	1 043
Uppsala län	53,6	39,1	7,3	737
Södermanlands län	52,6	40,1	7,4	789
Blekinge län	51,1	39	9,9	495
Västmanlands län	50,4	41	8,6	754
Västra Götalands län	50,2	41	8,9	4 918
Kronobergs län	49,5	43,1	7,3	436
Västernorrlands län	49	44,4	6,6	692
Gotlands län	48	42,3	9,7	175
Gävleborgs län	47,7	41,9	10,3	1 085
Norrbottnens län	47,1	42,9	10	972
Jämtlands län	46,2	44,9	8,9	463
Värmlands län	45,2	39,9	14,9	965

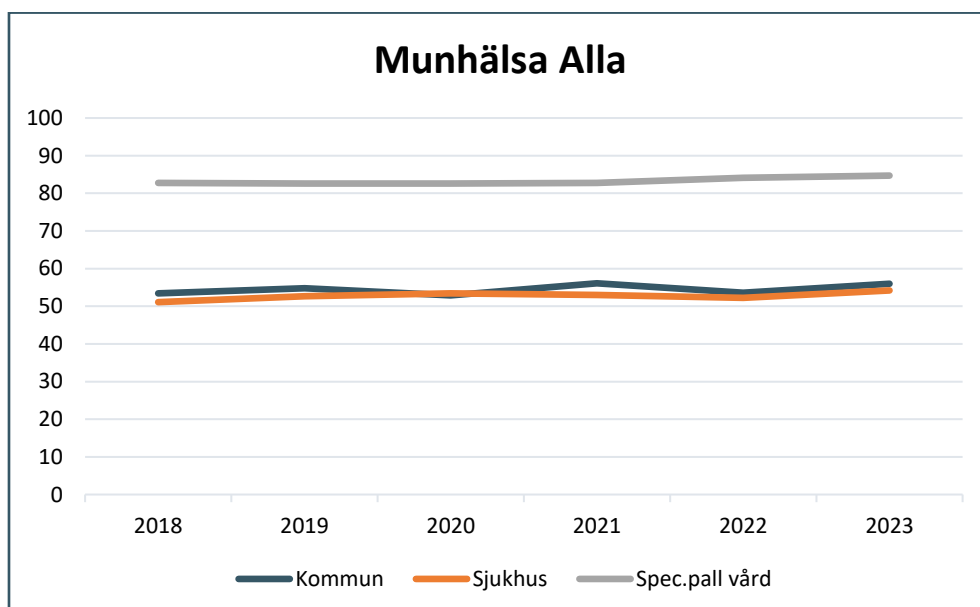
Munhälsa spec. palliativ vård



Län	Ja %	Nej %	Vet ej %	Antal
Stockholms län	97,4	2,1	0,5	3 800
Skåne län	87,9	11,9	0,2	1 766
Kalmar län	87	13	0	146
Sverige	84,7	13,1	2,3	10 878
Örebro län	83,7	14,9	1,4	215
Uppsala län	81,1	15,7	3,2	433
Hallands län	79,3	16,3	4,3	184
Västerbottens län	78,9	20,2	0,8	247
Östergötlands län	78,7	20,2	1,1	719
Västmanlands län	78,4	20,3	1,4	222
Dalarnas län	77,2	21,6	1,2	403
Norrbottnens län	75,9	21,1	3	166
Västernorrlands län	75,5	17,6	6,9	233
Gotlands län	73,5	24,5	2	98
Västra Götalands län	72,9	21,1	6	1 058
Södermanlands län	71,9	24	4	499
Jönköpings län	67,8	26,3	5,9	205
Blekinge län	58,5	35,4	6,2	65
Gävleborgs län	57,4	28,7	13,9	101
Värmlands län	55	32,7	12,3	171
Kronobergs län	52,7	30,9	16,4	55
Jämtlands län	52,2	32,6	15,2	92



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



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

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

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

På sjukhus har 54 % av personerna munhälsobedömts under den sista veckan i livet (Hallands län 75 % och Västernorrbottnens län 34 %). Inom kommunal vård är andelen 56 % (Stockholms län 70 % och Värmlands län 45 %). I bägge vårdkontexterna har en ökning skett med 2 % jämfört med 2022.

Bedömning sker i störst utsträckning inom den specialiserade palliativa vården med 85 % (Stockholms län 97 % och Jämtlands län 52 %).

Antalet munhälsobedömningar som genomförts i landet över tid inom alla vårdformer, har i år ökat till 66 %. Detta är en ökning med 6 % från föregående år!

Här finns utrymme för förbättringar om Socialstyrelsens mål nivå på 90 % ska nås. Fler personer bör få en munhälsobedömning och skillnaderna är stora. Regionerna bör se över sina rutiner så att fler personer med palliativa vårdbehov får en munhälsobedömning genomförd. En förklaring till att så få personer har fått denna bedömning kan vara bristande rutiner, bristande dokumentation och bristande kompetens i att utföra munhälsobedömningar.

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

Närvarande vid dödsfallet

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

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

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

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

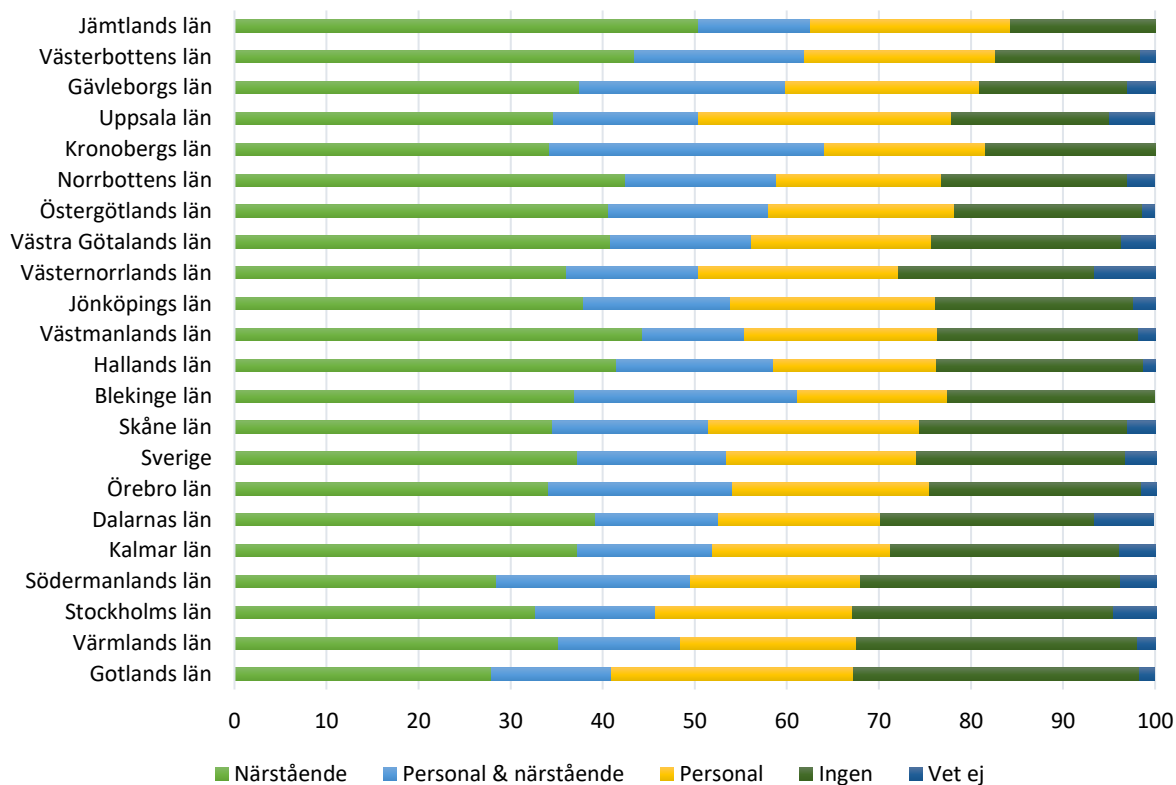
Diagrammen nedan visar hur de avlidna personerna som registrerats i Svenska palliativregistret fördelar sig över svarsalternativen, data avser väntade dödsfall.

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

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

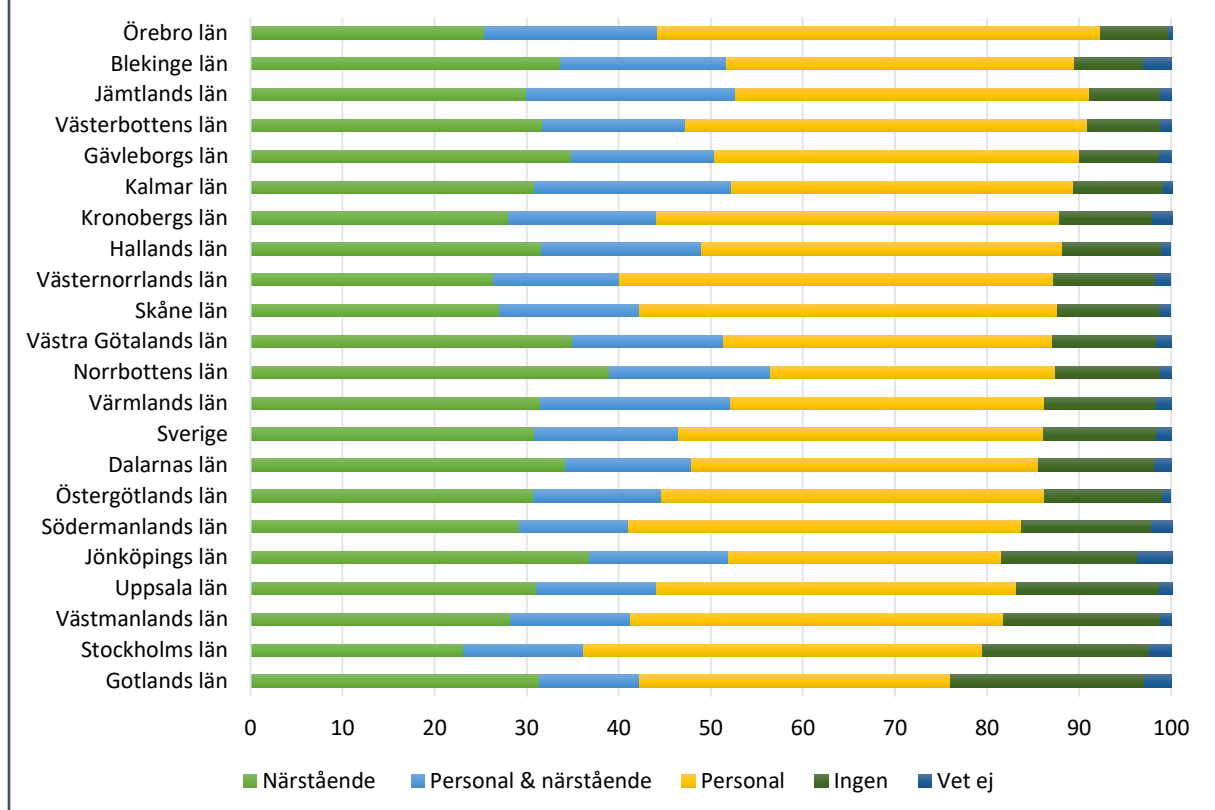
Specialiserad palliativ vård = Eget hem, med stöd av specialiserad palliativ hemsjukvård + specialiserad palliativ slutenvård.

Närvarande sjukhus



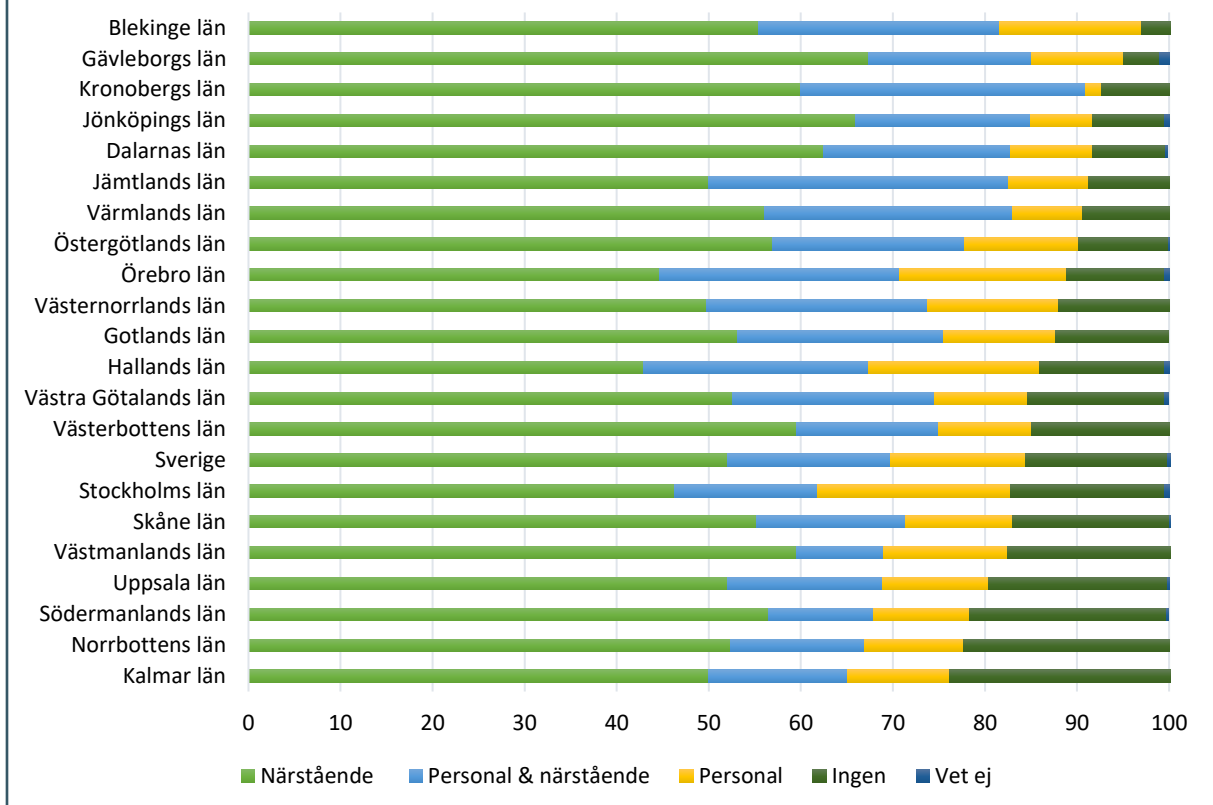
Län	Närstående	Personal & närstående	Personal	Ingen	Vet ej	Antal
Jämtlands län	50,4	12,2	21,7	15,7	0	115
Västerbottens län	43,5	18,4	20,8	15,7	1,6	255
Gävleborgs län	37,5	22,4	21	16,1	3	429
Uppsala län	34,7	15,7	27,5	17,1	4,9	432
Kronobergs län	34,2	29,9	17,5	18,4	0	234
Norrbottnens län	42,5	16,4	17,9	20,2	2,9	341
Östergötlands län	40,6	17,4	20,2	20,4	1,3	470
Västra Götalands län	40,8	15,4	19,5	20,6	3,7	2 209
Västernorrlands län	36,1	14,3	21,7	21,3	6,6	244
Jönköpings län	37,9	16	22,3	21,4	2,4	543
Västmanlands län	44,3	11,1	21	21,8	1,8	386
Hallands län	41,5	17	17,8	22,4	1,3	371
Blekinge län	36,9	24,3	16,2	22,5	0	111
Skåne län	34,6	16,9	22,9	22,6	3	1 181
Sverige	37,3	16,1	20,7	22,7	3,3	11 175
Örebro län	34,1	20	21,4	23	1,6	370
Dalarnas län	39,2	13,4	17,6	23,2	6,4	357
Kalmar län	37,3	14,6	19,4	24,8	3,9	459
Södermanlands län	28,5	21	18,5	28,2	3,9	362
Stockholms län	32,7	13	21,4	28,4	4,6	1 816
Värmlands län	35,2	13,3	19,1	30,5	1,9	429
Gotlands län	27,9	13,1	26,2	31,1	1,6	61

Närvarande kommunal vård

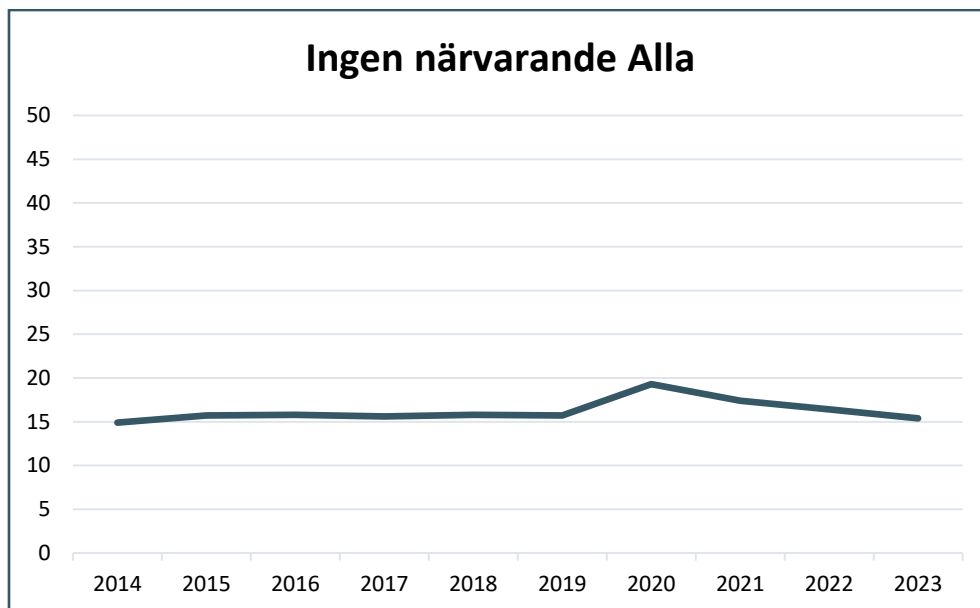


Län	Närstående	Personal & närstående	Personal	Ingen	Vet ej	Antal
Örebro län	25,4	18,8	48,1	7,4	0,4	824
Blekinge län	33,7	18	37,8	7,5	3	495
Jämtlands län	30	22,7	38,4	7,8	1,1	463
Västerbottens län	31,7	15,6	43,6	7,9	1,2	937
Gävleborgs län	34,9	15,5	39,6	8,7	1,3	1 085
Kalmar län	30,9	21,4	37,1	9,8	0,9	1047
Kronobergs län	28	16,1	43,8	10,1	2,1	436
Hallands län	31,6	17,4	39,2	10,8	0,9	1 043
Skåne län	27	15,3	45,4	11,1	1,1	3 060
Västernorrlands län	26,4	13,7	47,1	11,1	1,6	692
Västra Götalands län	35	16,4	35,7	11,3	1,6	4 918
Norrbottnens län	39	17,5	30,9	11,4	1,2	972
Värmlands län	31,5	20,6	34,2	12,1	1,6	965
Sverige	30,8	15,7	39,6	12,3	1,6	26 237
Dalarnas län	34,2	13,7	37,7	12,6	1,8	955
Östergötlands län	30,7	13,9	41,6	12,9	0,8	1 431
Södermanlands län	29,2	11,9	42,7	14,1	2,2	789
Jönköpings län	36,8	15,1	29,7	14,8	3,7	1 342
Uppsala län	31,1	13	39,1	15,5	1,4	737
Västmanlands län	28,2	13,1	40,5	17	1,2	754
Stockholms län	23,1	13,1	43,3	18,2	2,3	3 117
Gotlands län	31,4	10,9	33,7	21,1	2,9	175

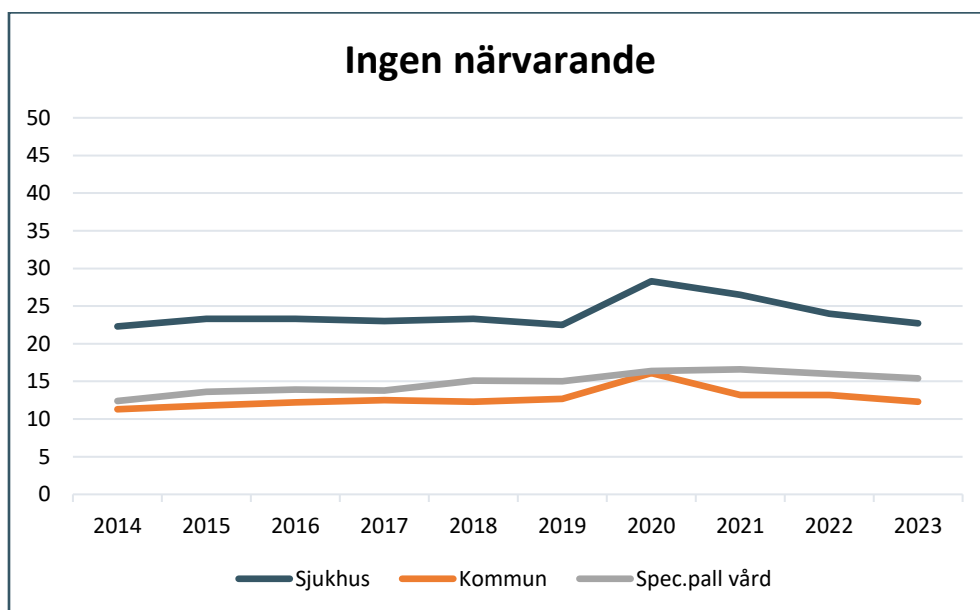
Närvarande spec. palliativ vård



Län	Närstående	Personal & närstående	Personal	Ingen	Vet ej	Antal
Blekinge län	55,4	26,2	15,4	3,1	0	65
Gävleborgs län	67,3	17,8	9,9	4	1	101
Kronobergs län	60	30,9	1,8	7,3	0	55
Jönköpings län	65,9	19	6,8	7,8	0,5	205
Dalarnas län	62,5	20,3	8,9	7,9	0,2	403
Jämtlands län	50	32,6	8,7	8,7	0	92
Värmlands län	56,1	26,9	7,6	9,4	0	171
Östergötlands län	56,9	20,9	12,4	9,7	0,1	719
Örebro län	44,7	26	18,1	10,7	0,5	215
Västernorrlands län	49,8	24	14,2	12	0	233
Gotlands län	53,1	22,4	12,2	12,2	0	98
Hallands län	42,9	24,5	18,5	13,6	0,5	184
Västra Götalands län	52,6	21,9	10,1	14,9	0,4	1 058
Västerbottens län	59,5	15,4	10,1	15	0	247
Sverige	52	17,7	14,7	15,4	0,3	10 878
Stockholms län	46,3	15,5	21	16,7	0,5	3 800
Skåne län	55,2	16,2	11,6	17	0,1	1 766
Västmanlands län	59,5	9,5	13,5	17,6	0	222
Uppsala län	52	16,9	11,5	19,4	0,2	433
Södermanlands län	56,5	11,4	10,4	21,4	0,2	499
Norrbottnens län	52,4	14,5	10,8	22,3	0	166
Kalmar län	50	15,1	11	24	0	146



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



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

Kommentar: Av samtliga registrerade väntade dödsfall i landet så avled 15 % helt ensamma under 2023 vilket är 1 % färre än 2022. Restriktionerna vid pandemin 2020 gjorde sannolikt att fler avled helt ensamma.

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

Tittar vi på hela landet och jämför olika vårdformer är fortfarande sjukhusen med 23 % den vårdform där flest dör ensamma. Det är stora variationer, 31 % dör ensamma på sjukhusen i Gotlands län men bara 16 % på sjukhus i Västerbottens och Jämtlands län. Det är trots allt bättre resultat än 2022.

Närvaron är betydligt bättre inom den kommunala vården med genomsnitt 12 % som dör ensamma. Bästa länet är Örebro län där endast 7 % dör ensamma men på Gotlands län är det 21 %.

På specialiserade palliativa enheter är det 15 % som dör ensamma.

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

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

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

Efterlevandesamtal

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

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

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

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

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

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

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

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

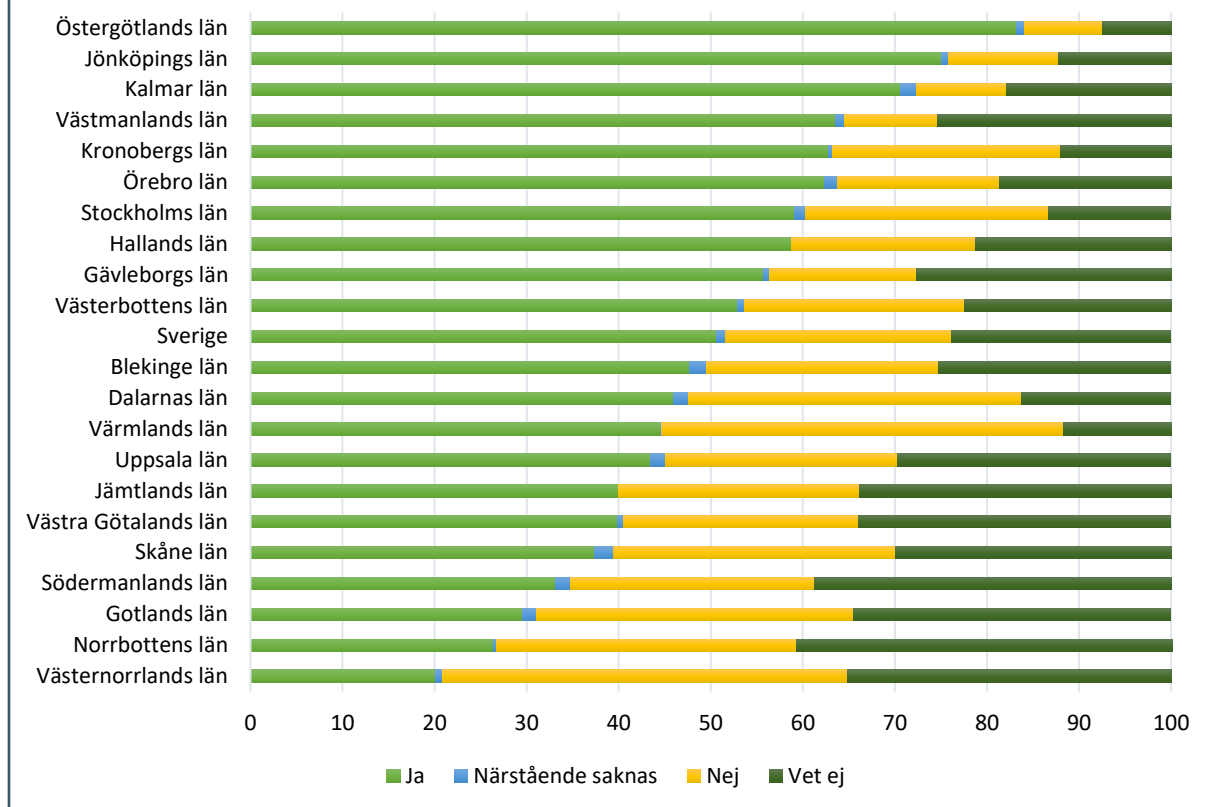
Diagrammen nedan visar hur de avlidna personerna som registrerats i Svenska palliativregistret fördelar sig över svarsalternativen, data avser väntade dödsfall.

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

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

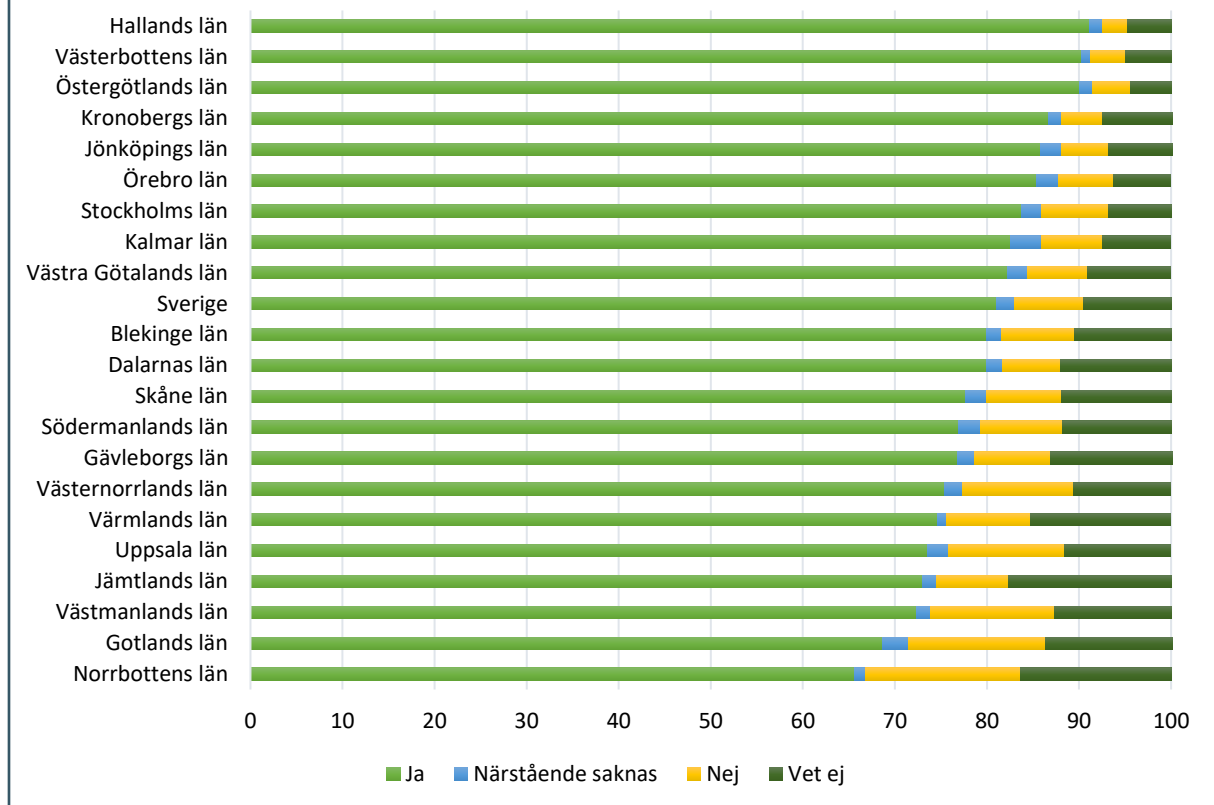
Specialiserad palliativ vård = Eget hem, med stöd av specialiserad palliativ hemsjukvård + specialiserad palliativ slutenvård.

Efterlevandesamtal sjukhus



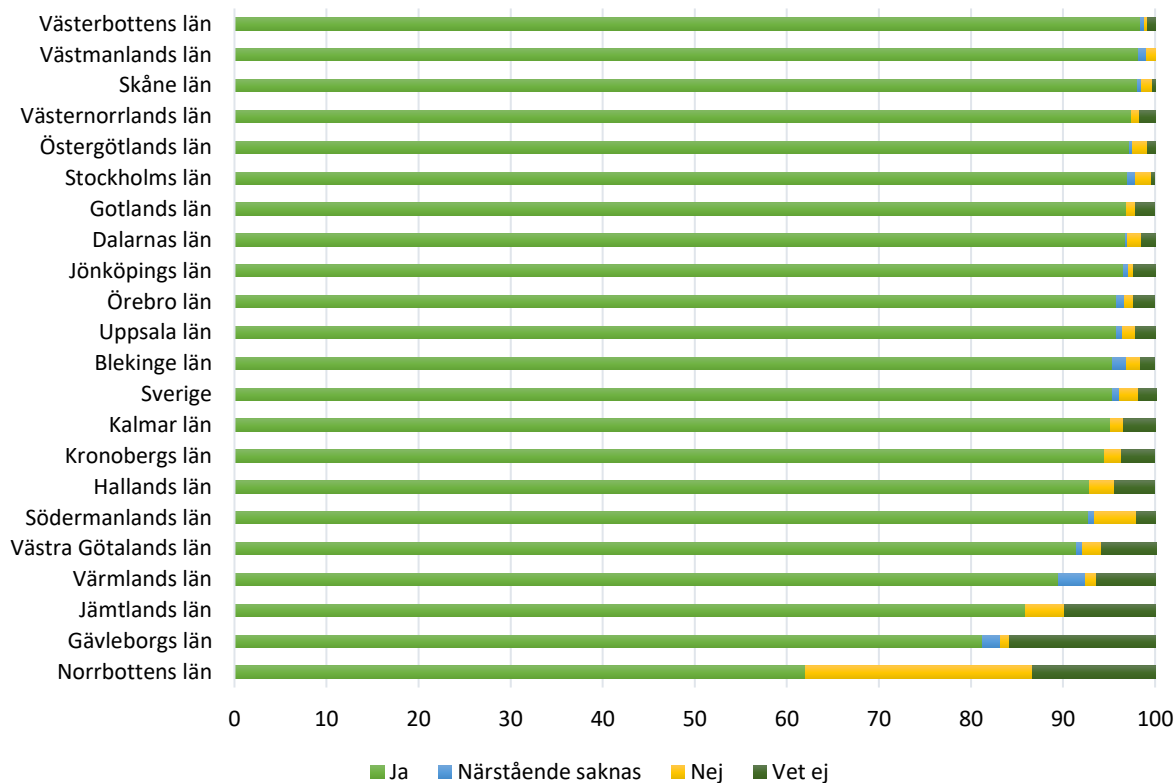
Län	Ja %	Närstående saknas %	Nej %	Vet ej %	Antal
Östergötlands län	83,2	0,9	8,5	7,4	470
Jönköpings län	75,1	0,7	12	12,2	543
Kalmar län	70,6	1,7	9,8	17,9	459
Västmanlands län	63,5	1	10,1	25,4	386
Kronobergs län	62,8	0,4	24,8	12	234
Örebro län	62,4	1,4	17,6	18,6	370
Stockholms län	59,1	1,2	26,4	13,2	1 816
Hallands län	58,8	0	19,9	21,3	371
Gävleborgs län	55,7	0,7	15,9	27,7	429
Västerbottens län	52,9	0,8	23,9	22,4	255
Sverige	50,6	1	24,5	23,8	11 175
Blekinge län	47,7	1,8	25,2	25,2	111
Dalarnas län	45,9	1,7	36,1	16,2	357
Värmlands län	44,5	0,2	43,6	11,7	429
Uppsala län	43,5	1,6	25,2	29,6	432
Jämtlands län	40	0	26,1	33,9	115
Västra Götalands län	39,9	0,6	25,5	33,9	2 209
Skåne län	37,4	2	30,7	29,9	1 181
Södermanlands län	33,1	1,7	26,5	38,7	362
Gotlands län	29,5	1,6	34,4	34,4	61
Norrbottnens län	26,4	0,3	32,6	40,8	341
Västernorrlands län	20,1	0,8	43,9	35,2	244

Efterlevandesamtal kommunal vård

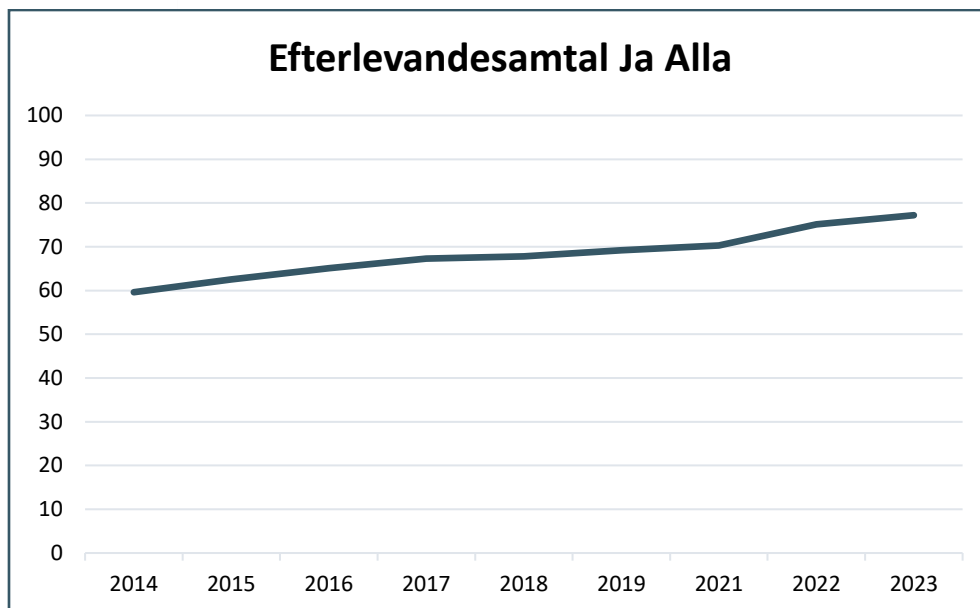


Län	Ja %	Närstående saknas %	Nej %	Vet ej %	Antal
Hallands län	91,1	1,4	2,8	4,7	1 043
Västerbottens län	90,3	0,9	3,8	5	937
Östergötlands län	90,1	1,4	4,1	4,4	1 431
Kronobergs län	86,7	1,4	4,4	7,6	436
Jönköpings län	85,8	2,3	5,1	6,9	1 342
Örebro län	85,4	2,4	5,9	6,2	824
Stockholms län	83,8	2,1	7,3	6,8	3 117
Kalmar län	82,6	3,3	6,6	7,4	1 047
Västra Götalands län	82,2	2,2	6,5	9	4 918
Sverige	81	2	7,5	9,5	26 237
Blekinge län	80	1,6	7,9	10,5	495
Dalarnas län	79,9	1,8	6,3	12	955
Skåne län	77,7	2,3	8,1	11,9	3 060
Södermanlands län	76,9	2,4	8,9	11,8	789
Gävleborgs län	76,8	1,8	8,3	13,2	1 085
Västernorrlands län	75,4	1,9	12,1	10,5	692
Värmlands län	74,6	1	9,1	15,2	965
Uppsala län	73,5	2,3	12,6	11,5	737
Jämtlands län	73	1,5	7,8	17,7	463
Västmanlands län	72,4	1,5	13,4	12,7	754
Gotlands län	68,6	2,9	14,9	13,7	175
Norrbottnens län	65,6	1,2	16,8	16,4	972

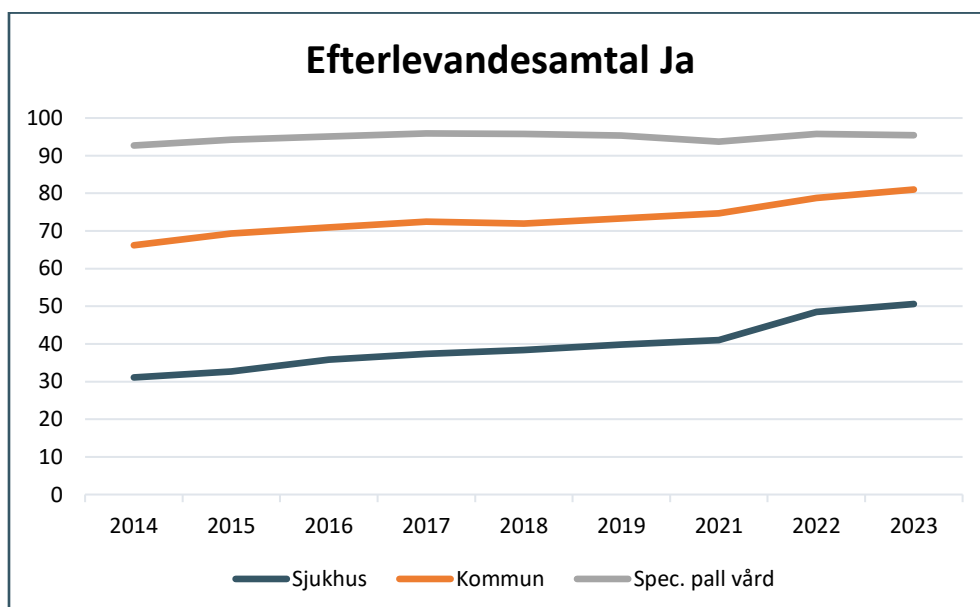
Efterlevandesamtal spec. palliativ vård



Län	Ja %	Närstående saknas %	Nej %	Vet ej %	Antal
Västerbottens län	98,4	0,4	0,4	0,8	247
Västmanlands län	98,2	0,9	0,9	0	222
Skåne län	98,1	0,4	1,2	0,3	1 766
Västernorrlands län	97,4	0	0,9	1,7	233
Östergötlands län	97,2	0,3	1,7	0,8	719
Stockholms län	97	0,9	1,7	0,3	3 800
Gotlands län	96,9	0	1	2	98
Dalarnas län	96,8	0,2	1,5	1,5	403
Jönköpings län	96,6	0,5	0,5	2,4	205
Uppsala län	95,8	0,7	1,4	2,1	433
Örebro län	95,8	0,9	0,9	2,3	215
Sverige	95,4	0,7	2,1	1,9	10 878
Blekinge län	95,4	1,5	1,5	1,5	65
Kalmar län	95,2	0	1,4	3,4	146
Kronobergs län	94,5	0	1,8	3,6	55
Hallands län	92,9	0	2,7	4,3	184
Södermanlands län	92,8	0,6	4,6	2	499
Västra Götalands län	91,5	0,6	2,1	5,9	1 058
Värmlands län	89,5	2,9	1,2	6,4	171
Jämtlands län	85,9	0	4,3	9,8	92
Gävleborgs län	81,2	2	1	15,8	101
Norrbottnens län	62	0	24,7	13,3	166



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



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

Här särredovisas sjukhus, kommunal vård och specialiserad palliativ vård.

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

Vi ser en positiv utveckling vad gäller att erbjuda efterlevandesamtal till närstående.

Närmare 80 % av närstående erbjuds idag ett efterlevandesamtal, en stadig ökning från 60 % sedan 2014.

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

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

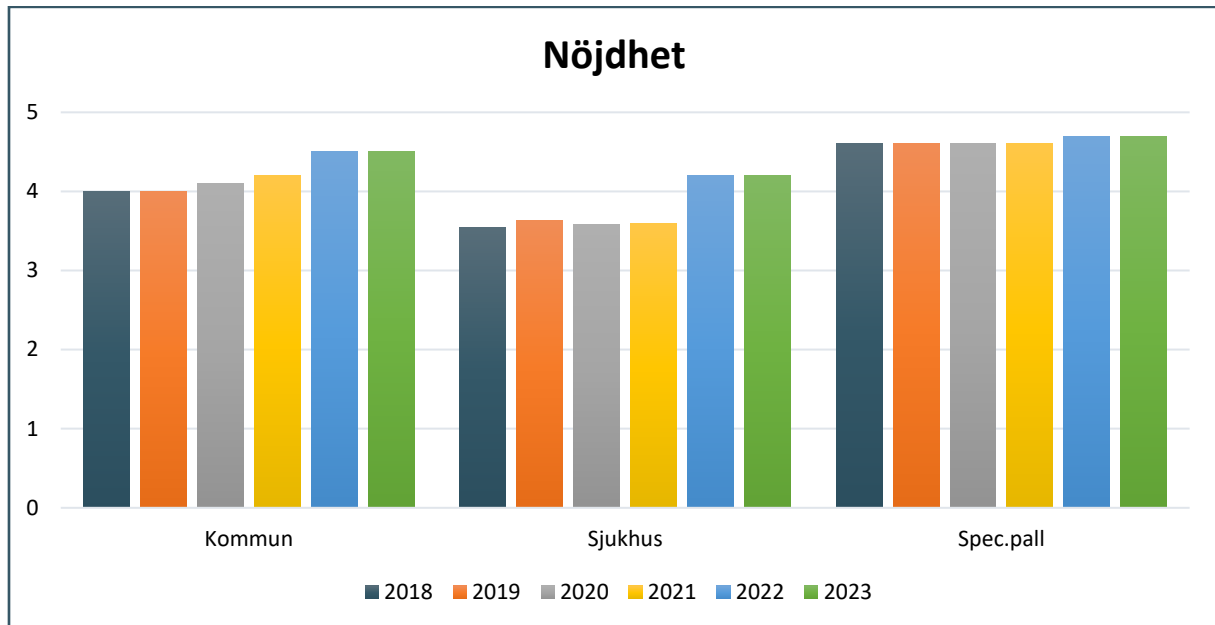
Tittar vi på hela landet och jämför olika vårdformer, ligger den specialiserade palliativa vården i topp med 95 %. Inom vårdformen finns tydliga rutiner kring hur efterlevandesamtal ska genomföras och

man erbjuder alltid eller oftast efterlevandesamtal. Den specialiserade palliativa vården i Norrbottens län och Gävleborgs län brister dock fortsatt i detta. Den kommunala vården har ett snitt på 81 % med Hallands län i topp med 91 % och Norrbottens län minst med 66 %. Siffrorna visar fortsatt en stigande tendens vilket är mycket glädjande. Sjukhusens data visar ett snitt på 51 % av närstående som erbjuds efterlevandesamtal vilket är en positiv tendens, men på alltför låga nivåer för en viktig kvalitetsindikator. Skillnaderna är fortsatt mycket stor mellan landets sjukhus. 83 % av närstående till avlidna på sjukhus i Östergötlands län erbjuds ett efterlevandesamtal, men endast 20 % av närstående till avlidna på sjukhus i Västernorrlands län får erbjudandet. Efterlevandesamtal är ett utvecklingsområde och även om målet är att erbjuda efterlevandesamtal till alla så är skillnaderna över landet fortsatt alltför stora.

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

Nöjdhet

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



Data visar alla län, både väntade och oväntade dödsfall.

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

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

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

Kommentar: Resultatet är oförändrat 2023 jämfört med 2022.

Närståendeenkät

Närståendeenkäten

Dödsfallsenkäten ger en bild av personens sista tid genom personalens ögon.

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

Enkäten fylls i av närstående efter inträffat dödsfall. För varje avliden person registreras bara en närståendeenkät, det vill säga 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, både väntade och oväntade dödsfall. Enheten kan dock själv välja för varje enskild person om närståendeenkäten skall erbjudas och i så fall när.

Utvärderingen av enkäten har visat att det är olämpligt att erbjuda enkäten 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.

Översättningar av enkäten till engelska, arabiska, somaliska, serbokroatiska och finska finns tillgänglig på hemsidan för nedladdning. Utdataportalen har uppdaterats med ytterligare rapporter och fritextsvaren är tillgängliga för enheterna att läsa efter att de loggat in på enhetens rapport sida.

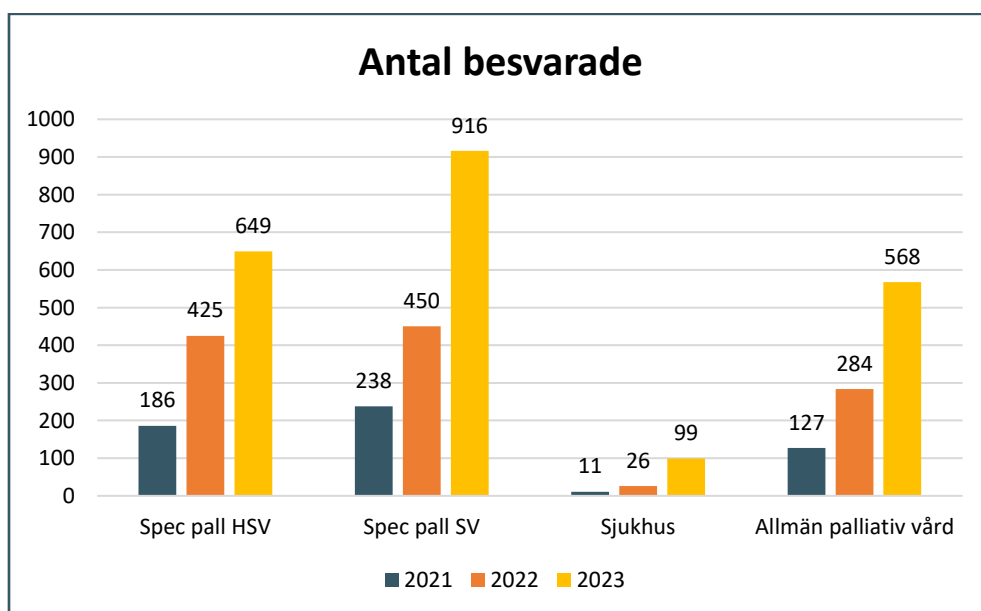
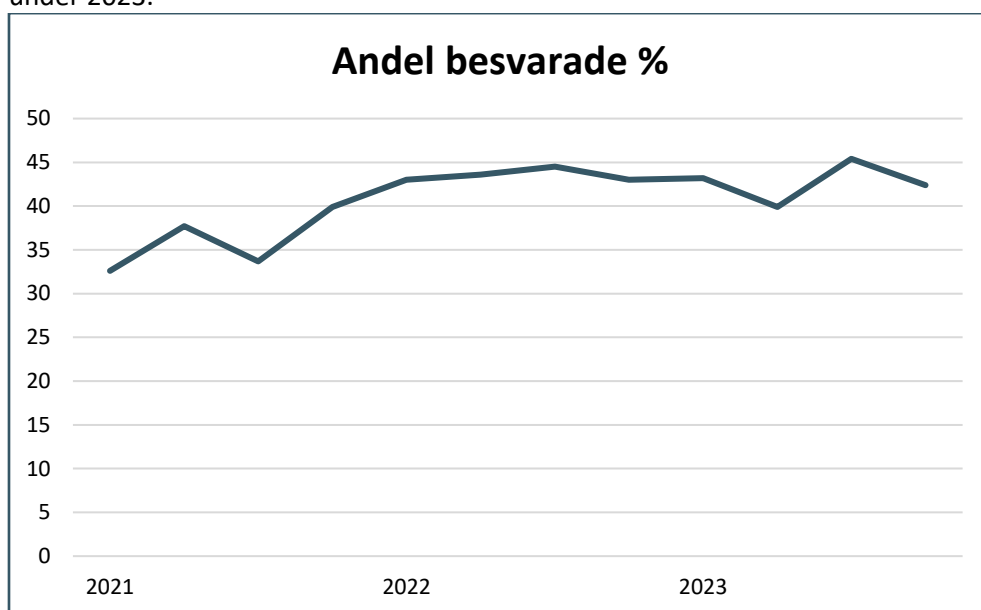
Grunddata

Besvarade av utskickade

Avlidenplats	Utskickade	Besvarade	Andel besvarade %
Spec pall HSV	1 344	649	48,3
Spec pall SV	2 153	916	42,5
Sjukhus	229	99	43,2
Allmän palliativ vård	1 515	568	37,5

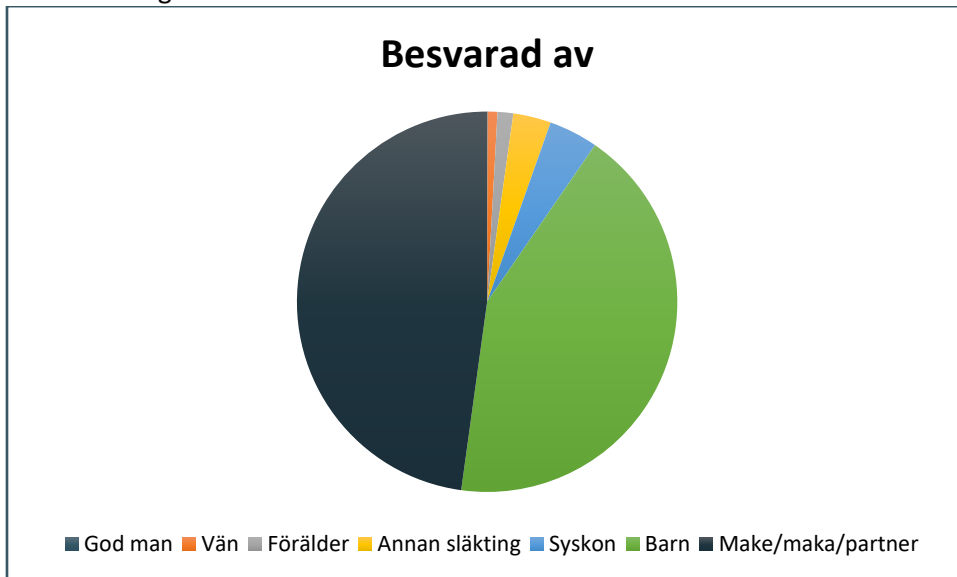
Kommentar: Under 2023 har 5 241 närståendeenkäter skickats ut från 121 enheter. Antal besvarade enkäter är 2 232 vilket ger en svarsfrekvens på 43 %. Då antalet närståendeenkäter från sjukhus är få särredovisas inte dessa i följande diagram.

Antal utskickade enkäter ökade från 2022 och erbjöds till närstående i cirka 10 % av alla dödsfall under 2023.



Kommentar: Som tidigare år är det framförallt bland de specialiserade palliativa enheterna som ökningen av närståendeenkäten sker, men enheter i den allmänna palliativa vården har en god utveckling med en fördubbling av antalet besvarade enkäter.

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



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

Brytpunktssamtal

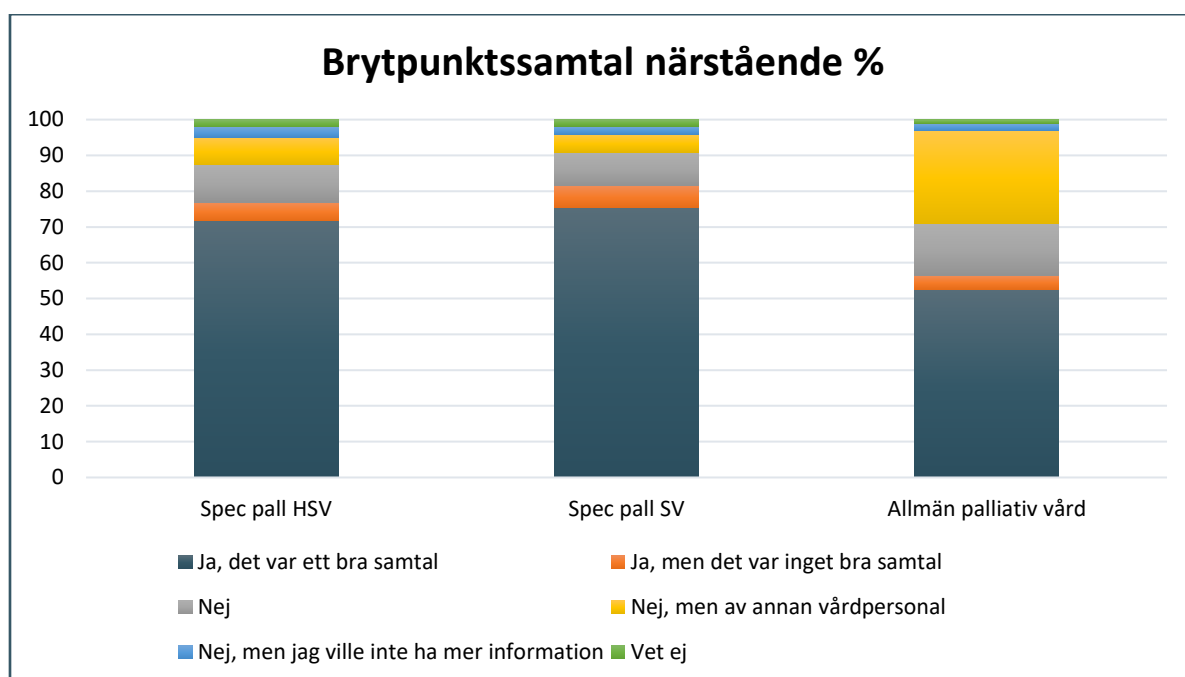
I närståendeenkäten ställer vi frågan "Fick du något samtal där en läkare berättade eller hjälpte dig förstå att din närstående var döende?" och frågan besvaras med alternativen Ja, det var ett bra samtal, Ja, men det var inget bra samtal, Nej, Nej, men av Annan vårdpersonal, Nej, men jag ville inte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

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

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

Spec pall SV = Specialiserad palliativ slutenvård

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



Kommentar: Resultaten visar att läkare i större utsträckning samtalar med närstående inom specialiserad palliativ vård än inom allmän palliativ vård, men sammantaget upplever cirka 80 % av närstående oavsett vårdform, att de fått information om att deras närstående var döende.

Tillgänglighet akut

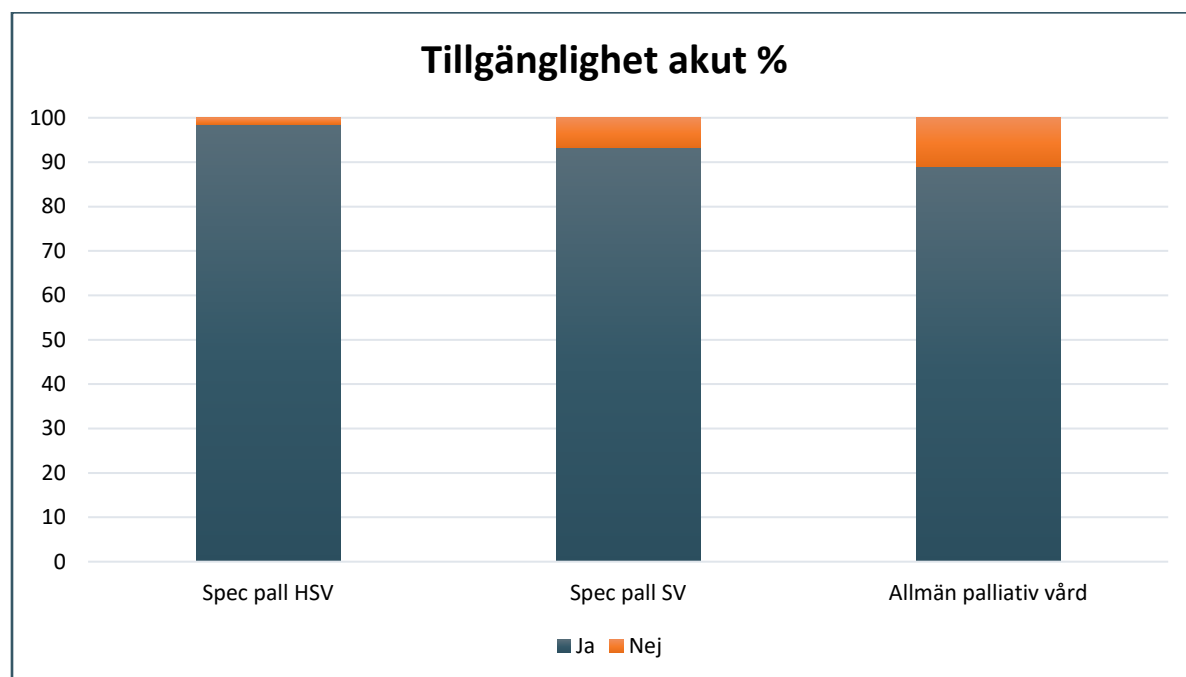
I närståendeenkäten ställer vi frågan "Visste du vart du skulle vända dig för att få hjälp akut (även till exempel på natt/helg) till din närstående under sista veckan i livet?" och frågan besvaras med alternativen Ja eller Nej.

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

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

Spec pall SV = Specialiserad palliativ slutenvård

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



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

Tillgänglighet läkare

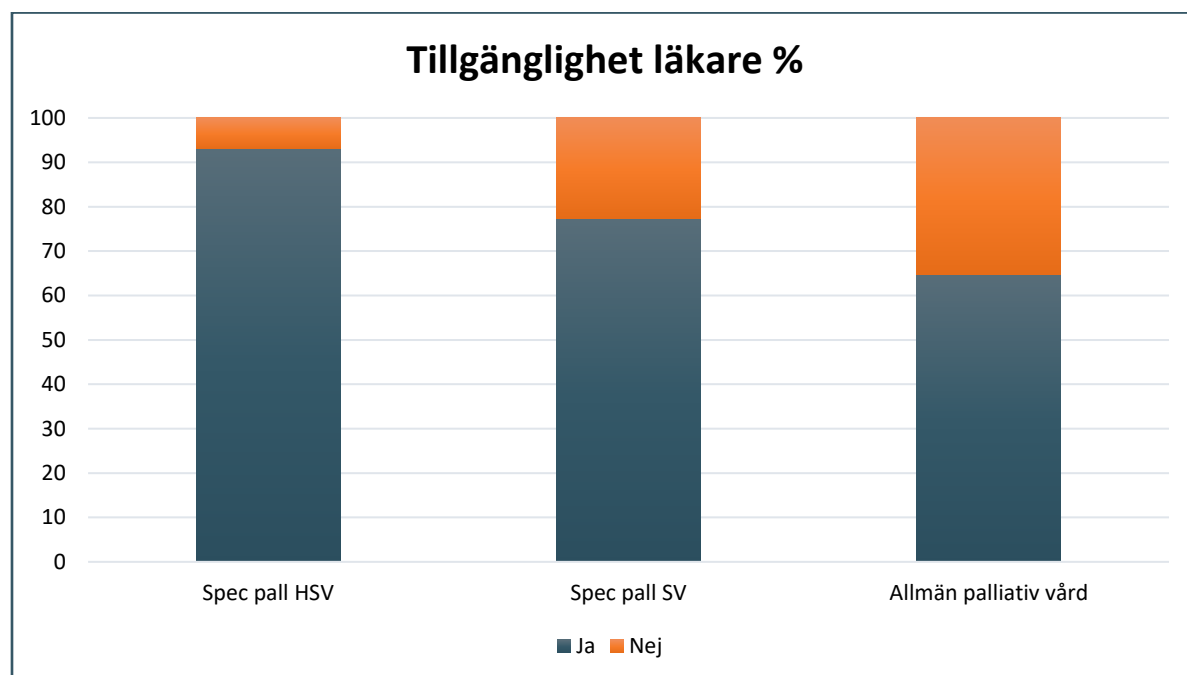
I närståendeenkäten ställer vi frågan "Visste du hur du kunde komma i kontakt med den läkare som hade ansvar för din närstående?" och frågan besvaras med alternativen Ja eller Nej.

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

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

Spec pall SV = Specialiserad palliativ slutenvård

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



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

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

Nöjd med stöd

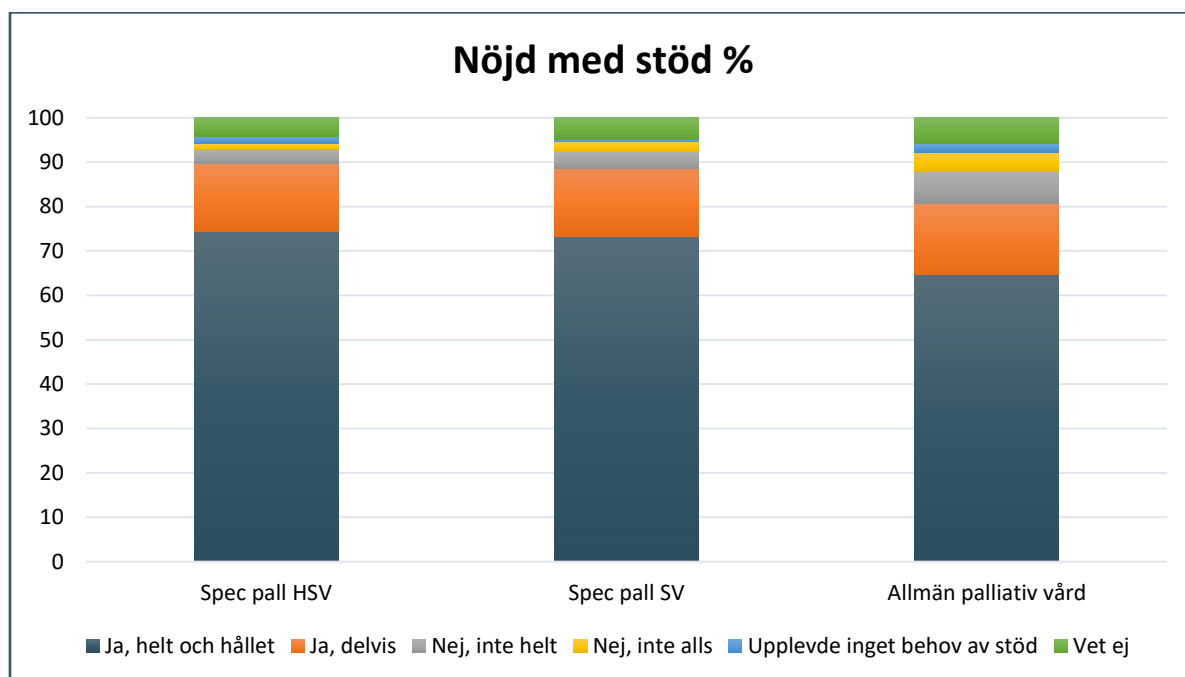
I närståendeenkäten ställer vi frågan "Fick du det stöd som du behövde av vården innan dödsfallet på den avdelning/team där din närstående dog?" och frågan besvaras med alternativen Ja, helt och hållet, Ja, delvis, Nej, inte helt, Nej, inte alls, Jag upplevde inget behov av stöd, Vet ej

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

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

Spec pall SV = Specialiserad palliativ slutenvård

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



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

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

Närståendepenning

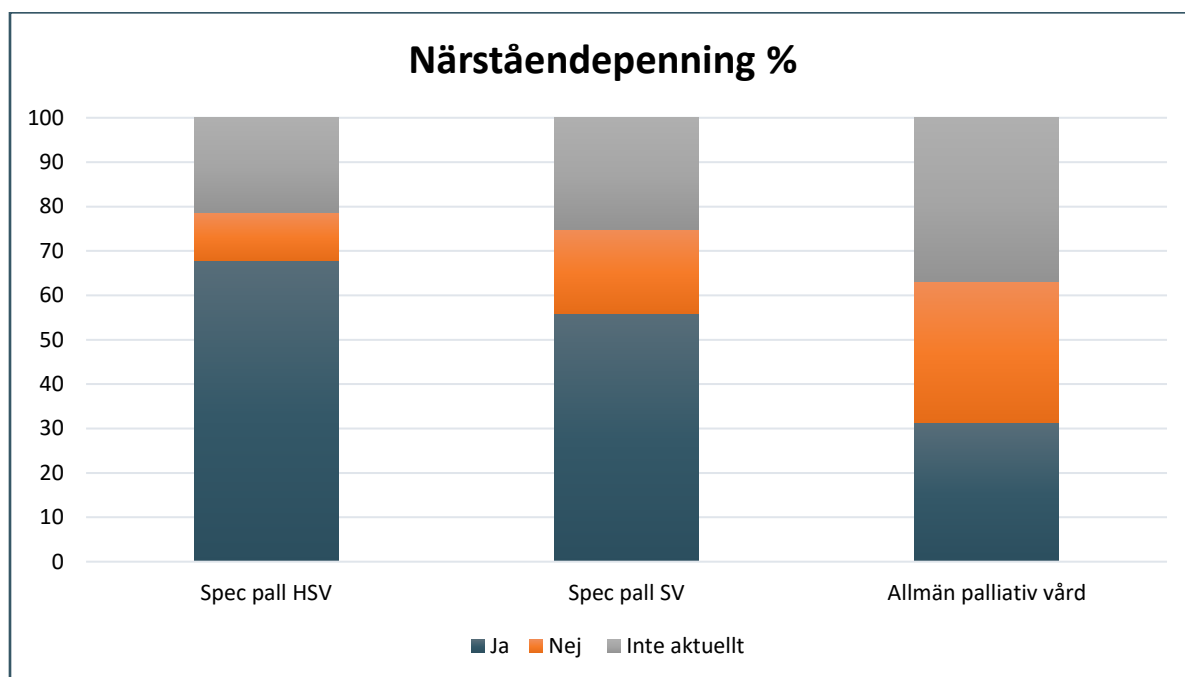
I närståendekenket ställer vi frågan "Fick du information från vårdpersonal om möjligheten att använda så kallade närståendepenningdagar?" och frågan besvaras med alternativen Ja, Nej eller Vet ej.

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

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

Spec pall SV = Specialiserad palliativ slutenvård

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



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

Inom den allmänna palliativa vården är andelen som fått information om närståendepenning påfallande låg, drygt 30 %, men även inom den specialiserade palliativa vården finns stort utrymme för förbättring.

För specialiserad palliativ slutenvård erhåller drygt hälften av närstående information om stödet och inom specialiserad palliativ hemsjukvård är andelen nära 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.

Efterlevandesamtal

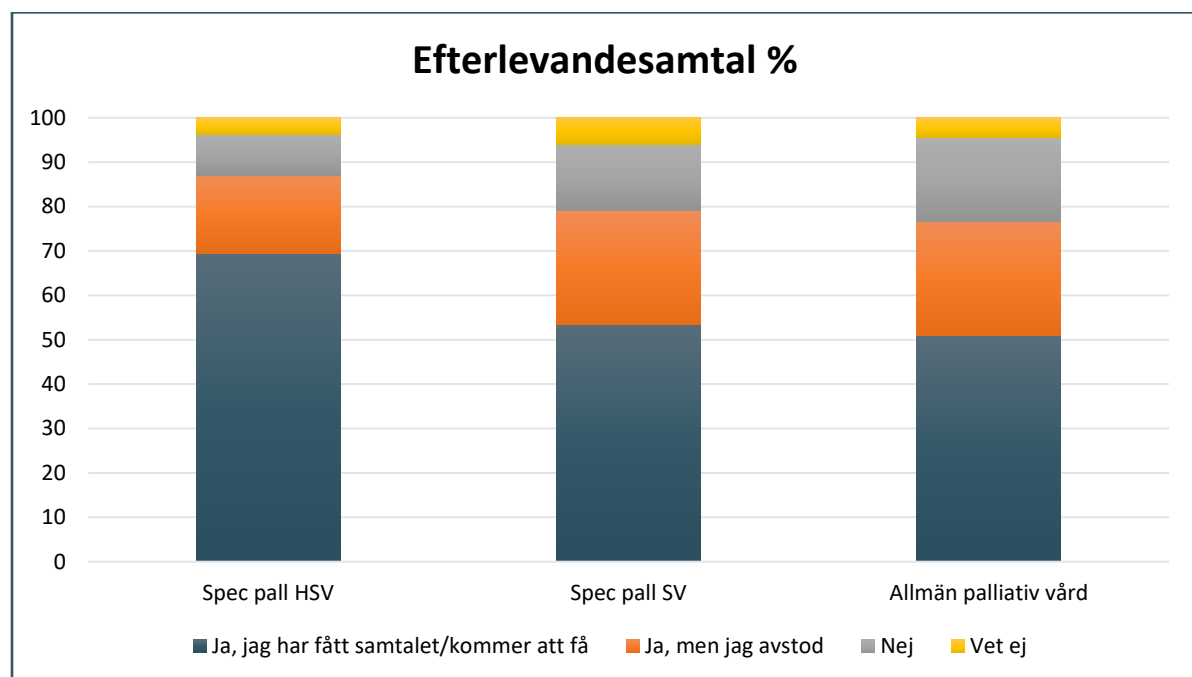
I närståendeenkäten ställer vi frågan ”Erbjöds du samtal med vårdpersonalen en tid efter dödsfallet?” och frågan besvaras med alternativen Ja, jag har fått samtalet/kommer att få, Ja, men jag avstod, Nej, Vet ej.

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

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

Spec pall SV = Specialiserad palliativ slutenvård

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



Kommentar: Inom allmän palliativ vård genomförs efterlevandesamtal sällan, cirka 50 % av närstående uppger att de haft ett efterlevandesamtal och 20 % uppger att de inte fått erbjudande om samtalet.

Att andelen som uppger att de haft ett samtal inom specialiserad palliativ slutenvård skiljer sig så stort jämfört med specialiserad palliativ hemsjukvård är lite förvånande. Jämför man siffrorna från dödsfallsenkäten finns det även en stor skillnad mellan vårdpersonalens uppfattning och vad närstående uppger. Specialiserade palliativa enheter anger att de i nästan samtliga fall (95 %) erbjuder ett efterlevandesamtal, men där en stor andel närstående alltså inte uppfattar erbjudandet. Resultaten understryker vikten av att det finns rutiner och en kontinuitet inom både regioner och kommuner för uppföljning när de närstående kontaktas efter dödsfallet.

Nöjd med vård

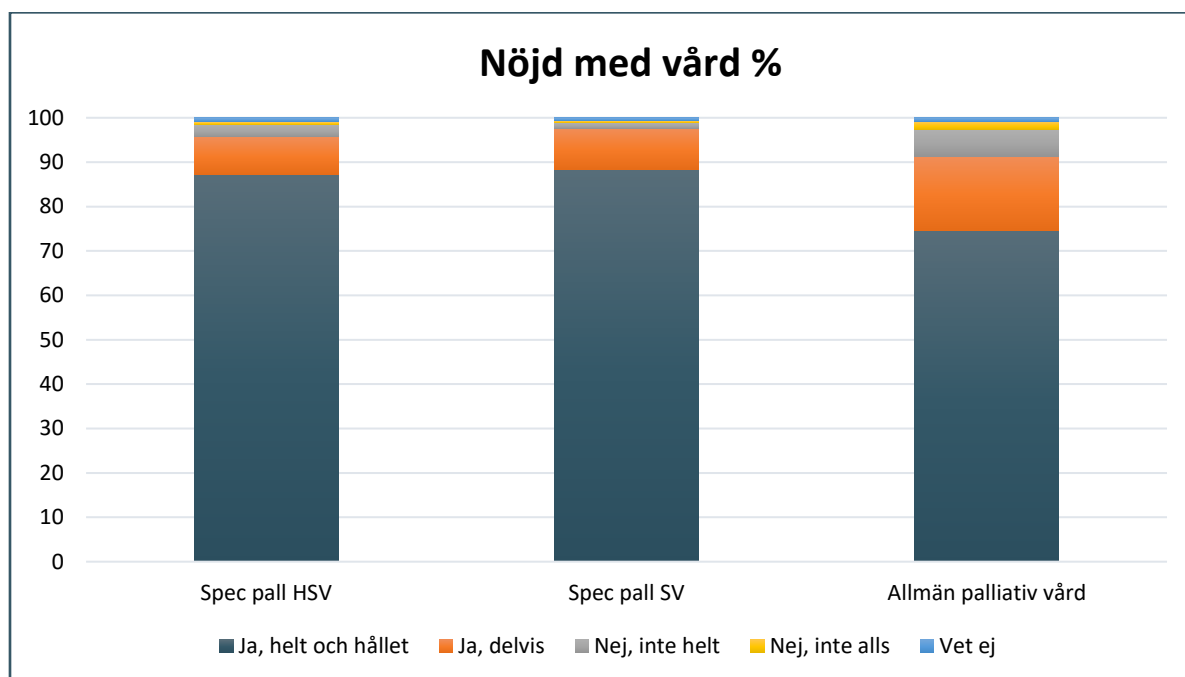
I närståendeenkäten ställer vi frågan "Kände du att din närstående fick den vård han/hon behövde på den avdelning/team där han/hon dog?" och frågan besvaras med alternativen Ja, helt och hållet, Ja, delvis, Nej, inte helt, Nej, inte alls, Vet ej.

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

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

Spec pall SV = Specialiserad palliativ slutenvård

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



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

Närvarande

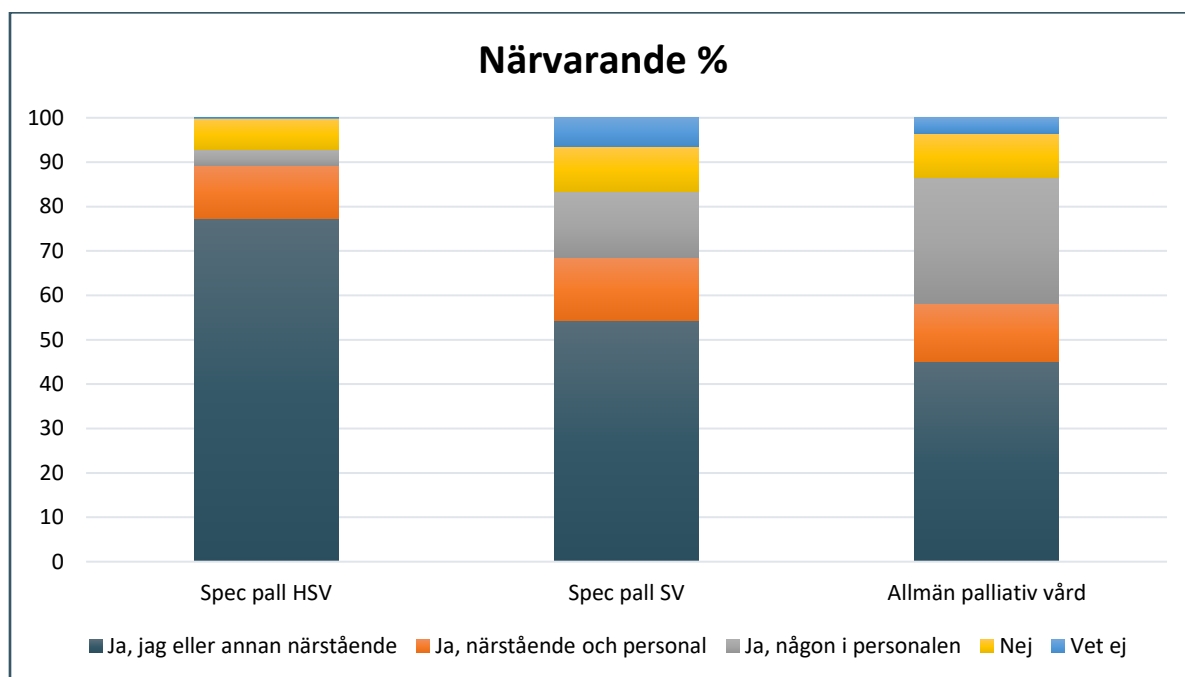
I närståendeenkäten ställer vi frågan "Var någon närvarande i dödsögonblicket?" och frågan besvaras med alternativen Ja, jag eller annan närstående, Ja, närstående och personal, Ja, någon i personalen, Nej, Vet ej.

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

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

Spec pall SV = Specialiserad palliativ slutenvård

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



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

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

Fritextsvar

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

Antal fritextsvar 2023

Kommentar	Antal
Fick du det stöd som du behövde?	884
Var någon närvarande i dödsögonblicket?	1 019
Förslag till förbättring av vård?	906
Förslag till förbättring av stödet till dig som närstående?	686
Personlig återkoppling till avdelning/team	1 279

Kommentar: Vi ser en ökning av "fritextsvar" från föregående år där närstående gav återkoppling eller närmare förklaring till sin upplevelse. Innehållet är tillgängliga för den vårdande enheten och ger en direkt återkoppling till personalen. Nedan ges en sammanfattande översikt av teman i fritextsvaren.

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

Många närstående uttrycker en tacksamhet över personalens bemötande och att det funnits tid för samtal. Förslag på förbättringar handlar om att de vill ha kontakt med den palliativa vården tidigare i sjukdomsförloppet. De närstående som inte beskriver en positiv upplevelse efterfrågar ofta mer information och betonar vikten av att utlovade samtal med läkare äger rum.

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

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

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

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

Forskning och vetenskapliga publikationer med data från Svenska palliativregistret

Här är en kort sammanfattning av de vetenskapliga publikationer som publicerats under 2023.

Martinsson L, Brännström M, Andersson S.

Symptom assessment in the dying: family members versus healthcare professionals.

BMJ Supportive & Palliative Care. Published Online First: 16 November 2023. doi: 10.1136/spcare-2023-004382

I den här artikeln används registrets närståendeenkät i kombination med dödsfallsenkäten för att undersöka samstämmigheten i svaren angående symtom och symtomlindring.

Data togs ut 22 månader efter att enkäten introducerades och då fanns 1131 enkät-par besvarade, varav 77 % var rörande dödsfall i specialiserad palliativ vård.

Studien visar låg överensstämmelse mellan symtomskattningarna av personal och närstående gällande smärta och förvirring, och måttlig överensstämmelse för ångest. I de fall båda enkäterna rapporterade ett symtom gick forskarna vidare med att analysera symtomlindringen och även här var överensstämmelsen låg. När det gäller sättet på vilket symtomskattningarna inte överensstämde så tenderade personal överlag att oftare rapportera smärta och ångest, mindre ofta rapportera förvirring och oftare rapportera att symtomet lindrats fullständigt. Noteras bör att personalen besvarade enkäten betydligt närmare dödsfallet i tid (i medel 6 dagar), jämfört med närstående (i medel 67 dagar), eftersom närstående ofta blir inbjudna till enkäten efter efterlevandesamtalet. Författarna konstaterar att dessa två enkäter ger olika perspektiv som inte är utbytbara, men att bättre kommunikation mellan personal och närstående sannolikt kan, åtminstone delvis, överbrygga skillnaden.

Mikaelsson Midlöv E, Lindberg T, Sterner T, Skär L.

Support given by health professionals before and after a patient's death to relatives involved in general palliative care at home in Sweden: Findings from the Swedish Register of Palliative Care.

Palliative and Supportive Care. 2023 Sep 25:1-8. <https://doi.org/10.1017/S1478951523001323>

Den här artikeln drar också nytta av registrets närståendeenkät och möjligheten att länka närståendes svar till vårdpersonalens svar för en och samma patient, för att på så sätt förstå de olika perspektiven.

Forskarna var intresserad av allmän palliativ vård i hemmet och fick tillgång till de 160 existerande enkäter från närstående i den situationen, dessa länkades med vårdpersonalens svar för samma patienter och svaren angående stöd till närstående jämfördes. Majoriteten av de närstående rapporterar i närståendeenkäten att stödet till dem från vårdens sida, både innan och efter dödsfallet, varit gott.

Intressant att notera är dock att medan 93 % av vårdpersonalen rapporterar att de genomfört ett samtal som informerat närstående om patientens nära förestående död, så är det en betydligt mindre andel, 78 %, av de närstående som rapporterar att ett sådant samtal skett. Mycket av stödet till närstående som går att mäta i Svenska palliativregistret tycks enligt den här artikeln inte heller erbjudas i samma utsträckning till närstående i olika relation till patienten (make/maka, barn, annan). Författarna har med andra ord identifierat ett utrymme för förbättring, som de själva konstaterar.

Höijer C, Johnson M.

Deactivation of implantable defibrillators at the end of life - A register-based study of ICD-deactivation at home and the impact of palliative care. International Journal of Cardiology 386 (2023) 91–94 <https://doi.org/10.1016/j.ijcard.2023.05.046>

Inopererad defibrillator (ICD) är en väletablerad livräddande behandling för hjärtsviktspatienter, men risken för onödiga chocker gör att deaktivering av ICD:s rekommenderas i slutet av livet. I vilken utsträckning detta sker är dock oklart, speciellt för de patienter som dör utanför sjukhus.

I den här artikeln används, förutom Svenska palliativregistret, även Dödsorsaksregistret och Svenska ICD- och Pacemakerregistret, för att identifiera alla personer som avlidit 2018 med inopererad defibrillator (ICD) och deras dödsplats (inom/utom sjukhus), N=406.

Man konstaterar att bara hälften av de som dör utanför sjukhus får sin ICD deaktiverad. Bland dessa är det dock en betydligt högre andel som får sin ICD deaktiverad om de erhåller specialiserad palliativ vård (78 %), jämfört med de som inte får det (43 %). Artikeln bekräftar också att andelen patienter med hjärtsvikt som får tillgång till specialiserad palliativ vård är mycket låg. I Sverige 2018 var det 11 %, och att hälften av dessa hade en samtidig cancerdiagnos antyder en ytterligare sämre tillgång till vård för patienter som är i livet slut (enbart) på grund av sin hjärtsvikt.

Hedman C, Strang P, Lundström S, Martinsson L.

Symptom Management and Support in Dying Patients with Cancer and Coronavirus Disease-19—A Register-Based Study. Journal of Palliative Care. 2023 Jul;38(3):261-267. doi: 10.1177/08258597231157622.

Den här studien undersöker huruvida symtombilden sista veckan i livet skiljer sig åt för patienter med cancer och samtidig covid-19 som vårdas på sjukhus jämfört med de som vårdas inom specialiserad palliativ vård.

814 patienter med dessa två samexisterande sjukdomar identifierades, 430 hade vårdats på sjukhus och 384 inom specialiserad palliativ vård, enbart personer diagnostiserade mindre än 30 dagar innan dödsfallet ansågs avlida med COVID-19. Författarna konstaterar att patienterna på sjukhus var statistiskt signifikant äldre och i större utsträckning hade hjärt-kärlsjukdomar, demens och diabetes. Det fanns även skillnader i symtombilden: patienterna inom specialiserad palliativ vård hade i större utsträckning smärta och i lägre utsträckning andnöd, medan förvirring, ångest, rosslingar och illamående inte skiljde sig åt mellan grupperna. Alla symptom utom förvirring blev i större utsträckning helt lindrade inom specialiserad palliativ vård, där man också i större utsträckning levererade brytpunktssamtal och efterlevandesamtal, samt närvaro i dödsögonblicket, än sjukhus. Författarna konkluderar att bättre och mer systematiska rutiner för palliativ vård skulle kunna förbättra sjukhusvården av döende.

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 2023 har ett examensarbete av Ronja Lindhe och Johanna Sundberg, Högskolan Dalarna, om brytpunktssamtalets betydelse för den palliativa vården av äldre personer publicerats.

Förfrågningar om utlämning av data från Svenska palliativregistret

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

övriga verksamhetsuppföljning och förbättringsprojekt.

Under året har arbete pågått för att utveckla det webbaserade gränssnittet för dataansökningar och väntas driftsättas under början av 2024.

Rapporter

Svenska palliativregistret har medverkat vid revisionen av Nationella vårdprogrammet palliativ vård under 2023 samt bidragit i framtagningen av Socialstyrelsens rapport *"Vård som inte bör göras – följsamhet till nationella riktlinjer"*.

Svenska palliativregistrets forskargrupp

Registrets egen forskargrupp har under 2023 avslutat arbetet med Covid-19 forskning efter den sjunde publicerade artikeln och i stället fokuserat på frågor kring vätskebehandling i livets slutskede vid cancersjukdom. Ett manus på detta tema har skickats in under året och publicerades i början av 2024. Forskargruppen med fyra seniora forskare har under 2023 haft åtta Zoom-möten och har utifrån aktuellt forskningstema även knutit andra seniora forskare till sig.

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

Kvalitetssäkring

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

Validera data, det vill säga granska data i registret från journalsystem, gjordes 2022. Publicerade även en artikel 2017. Se nedan.

Svenska palliativregistret kvalitetssäkrar data på flera olika sätt:

Närståendeenkäten

Dödsfallsenkäten ger en bild av patientens sista tid genom personalens ögon. 2020 publicerade registret en större uppdatering av den befintliga närståendeenkäten där frågorna klassificerades utifrån huruvida de kan utgöra information för att bedöma validiteten i registret, som är ett av våra syften med enkäten. Enkäten innehåller delvis samma frågor som dödsfallsenkäten, men också några frågor riktade direkt till närstående angående bemötande, kommunikation och information. Syftet är att få en bild av hur närstående upplevt patientens sista tid, som dels är intressant i sig själv, men ytterligare information framkommer också om den jämförs med personalens bild i dödsfallsenkäten. Vi har en utdataportal med realtidsdata för närståendeenkäten. Under 2024 kommer vi utveckla portalen där data visuellt jämförs mellan närståendeenkäten och enhetens dödsfallsenkät. Därmed kan enheterna själva bedöma validiteten på sina inrapporterade data på ett enkelt sätt.

Förklaringstexter

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

Logiska kontroller

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

För dödsfallsenkäten gäller följande:

- Efter inloggning med SITHs kort kommer enhetens namn upp automatiskt, dvs personalen behöver inte besvara det manuellt.
- Registret har en direkt koppling till SPAR (Statens personadressregister). Kopplingen till SPAR innebär att när någon registrerar ett personnummer så hämtas förnamn, efternamn och avlidendatum om det har gått mer än 14 dagar sedan personen avled.
- Ej möjligt att fylla i ett felaktigt personnummer/reservnummer (format). Det kommer då en röd varningstext.
- Ej möjligt att fylla i ett redan registrerat personnummer. Det kommer då en röd varningstext.
- Vid ifyllande av personnummer besvaras frågan om kön och ålder automatiskt. Vid reservnummer anges detta manuellt.
- Ej möjligt att fylla i felaktiga datumformat. Detta gäller vid frågorna om "Dödsdatum", "Datum då personen skrevs in på den enhet där dödsfallet inträffade" och "Datum för besvarandet av frågorna". Det kommer då en röd varningstext.
- Om svaret är "Ja" vid frågorna "Förekom genombrott av något av följande symtom" måste följdfrågan angående lindring besvaras. Om svaret är Nej eller Vet ej kan följdfrågan ej besvaras.
- Om svaret är "Ja" vid frågan "Konsulterades kompetens utanför teamet/avdelningen för personens symtomlindring i livets slutskede" måste följdfrågan "Vilken kompetens konsulterades" besvaras. Om svaret är Nej eller Vet ej kan följdfrågan ej besvaras.

- Om svaret är "hade inga kända närstående" vid frågan "Fick personens närstående ett eller flera brytpunktssamtal, alltså ett individuellt anpassat och i personens journal dokumenterat informerande läkarsamtal, om att personen befann sig i livets slutskede?" och svaret är "ja", "nej" eller "vet ej" vid frågan "Erbjöds personens närstående ett efterlevandesamtal?" kommer en röd varningstext "stämmer uppgiften?".
- Ej möjligt att vid envalsvar besvara med mer än ett alternativ. Det kommer då en röd varningstext.
- Om enkäten ej är komplett ifylld kommer en röd varningstext vid den specifika frågan.
- Enkäten måste vara ifylld tre månader efter dödsdatum. Har tiden överskridits kommer en röd varningstext och registrering är ej möjlig.

För närståendeenkäten gäller följande:

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

Källdata

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

Telefonkontakter/mail

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

Användarna har i dagsläget 90 dagar på sig att justera eventuella felaktigheter i en redan färdigregistrerad enkät. Detta ändrades from 2023-01-01 från 60 till 90 kalenderdagar just för att öka validiteten.

Externa register

Validering av inkommande persondata sker gentemot befolkningsregistret. Varje vecka inhämtas aviseringar ifrån Skatteverket/folkbokföringen angående vilka som avlidit och var de var folkbokförda. Registret har en direktkoppling till SPAR (Statens personadressregister). Detta gör att användaren inte kan registrera felaktigt namn och personnummer.

Denna information används för beräkning av Svenska palliativregistrets täckningsgrad.

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

När källdata saknas

I dödsfallsenkäten ställer vi frågan:

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

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

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

Adjudicering

Svenska palliativregistrets samkörning med Socialstyrelsens dödsorsaksregister utgör en adjudicering.

Stickprov

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

företag. Avlidendatum var 2017 och 2018.

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

Sammanställningen av resultaten gjordes november 2022.

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.

Svenska palliativregistret redovisar följande indikatorer på Vården i siffror:

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

RUT

Vetenskapsrådet är en myndighet under Utbildningsdepartementet och Sveriges största statliga forskningsfinansierare. 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.

Svenska palliativregistret är anslutna till RUT och har under 2023 uppdaterat data efter den nya reviderade Dödsfallsenkäten.

Trycksaker

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

Abbey Pain Scale/ ROAG

Det är en användbar sticka i fickformat.

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

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

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

Med tillstånd från University of Nebraska Medical Center samt Oncology Nursing Forum; översatt och modifierat av bitr. professor Pia Andersson 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 kroppsdelen		<input type="checkbox"/>
4. Förändrat beteende	– t ex ökad förvirring, vill inte äta, förändring i det vanliga beteendemönstret, tillbakadragen		<input type="checkbox"/>
5. Fysiologisk förändring	– t ex förändrad kroppstemperatur, puls/BT, svettningar, rodnad, blekhet		<input type="checkbox"/>
6. Kroppslig förändring	– t ex hudskador, tryckskador, artrit, kontrakturer		<input type="checkbox"/>
Typ av smärta: Långvarig <input type="checkbox"/> Akut <input type="checkbox"/>			
Ingen=0 – 2 Mild=3 – 7 Måttlig=8 – 13 Svår=14+			Summa: <input type="checkbox"/>
<small>Framtagen av universitetslektor Christina Karlsson, Örebro universitet Originalskala: Abbey J, Piller N, De Bellis et al (2004) The Abbey pain scale: a 1-minute numerical indicator for people with end-stage dementia. Int J Palliat Nurs 10(1): 6-13</small>			

ROAG - Riskbedömning av munhälsa				
<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 generellt, 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"/>
<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>			10 poäng = > Risk för ohälsa i munnen. Summa: <input type="checkbox"/>	

Sös-stickan

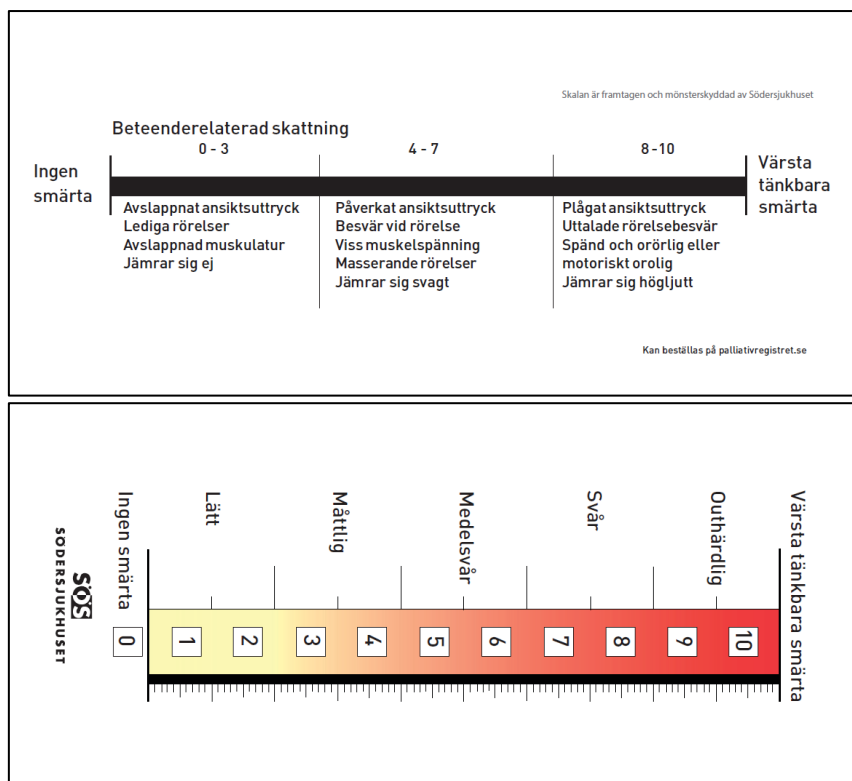
Det är en vändbar sticka i fickformat.

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 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, iakttä och benämna känslorna vi ser hos patienter och närstående – och uttryckligen bekräfta dem.

Namnge känslan

- ♦ "Jag ser att du ..."

Uttryck förståelse

- ♦ "Det måste vara svårt att..."

Respektera, beröm patienten

- ♦ "Det är imponerande att du..."

Stötta patienten

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

Explorera, undersök känslan

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

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

www.palliativregistret.se



SPIKES

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

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.



Efterlevandesamtal

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



EFTERLEVANDESAMTAL

Exempel på genomförande

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

NU – DÅ – FRAMTID
kan vara en struktur för samtalet.

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

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

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

*Palliativt centrum
Sahlgrenska Universitetssjukhuset*

www.palliativregistret.se



EFTERLEVANDESAMTAL

Tips på frågor

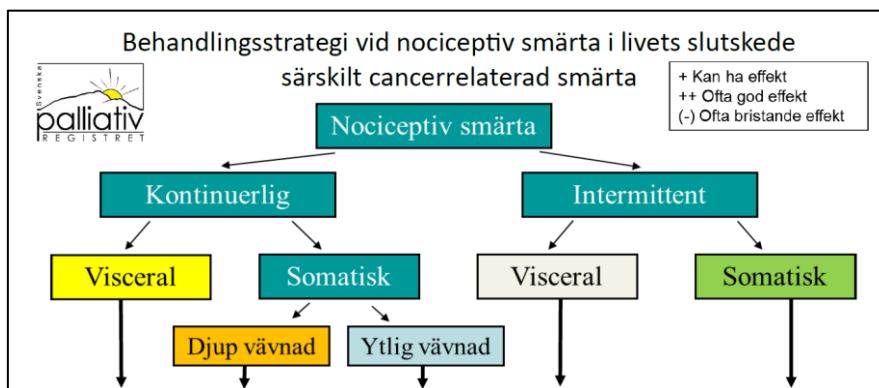
- ◆ Hur har du/ni det nu?
- ◆ Hur har det varit sedan XX dog?
- ◆ XX kom till oss för att få vård för xxxxxx. Hur tänkte du/ni när hen blev inlagd här?
- ◆ Vad hade du/ni fått veta om sjukdomen/ anledningen till att hen kom till vår enhet?
- ◆ När förstod/fick du/ni veta att sjukdomen skulle leda till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

*Palliativt centrum
Sahlgrenska Universitetssjukhuset*

www.palliativregistret.se

Behandlingsstrategi vid nociceptiv smärta

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



Paracetamol	+	+	++	+	+
NSAID	+	++	++	++	++
Opioid	++	++	(-)	(-)	(-) använd kortverkande
Andra läkemedel	Steroider	Bisfosfonater	Lokal-anestetika	Antikolinergika	Bisfosfonater, steroider, bensodiazepiner
Övrig behandling		Strålbehandling	Morfingel i säret	Antisekretorisk behandling	Strålbehandling

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

IPOS

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 i samarbete med bitr. professor Ingela Beck vid Högskolan Kristianstad gjort en ny version av stickan under 2023.

IPOS



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


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

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

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

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

Uppdaterad 2023-09-04



Under senaste tre dagarna/veckan:

Har du känt ångest eller oro över din sjukdom eller behandling?

Har några av dina närstående känt oro eller varit bekymrad för dig?

Har du känt dig nedstämd?

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

Har du känt lugn och ro inombords?

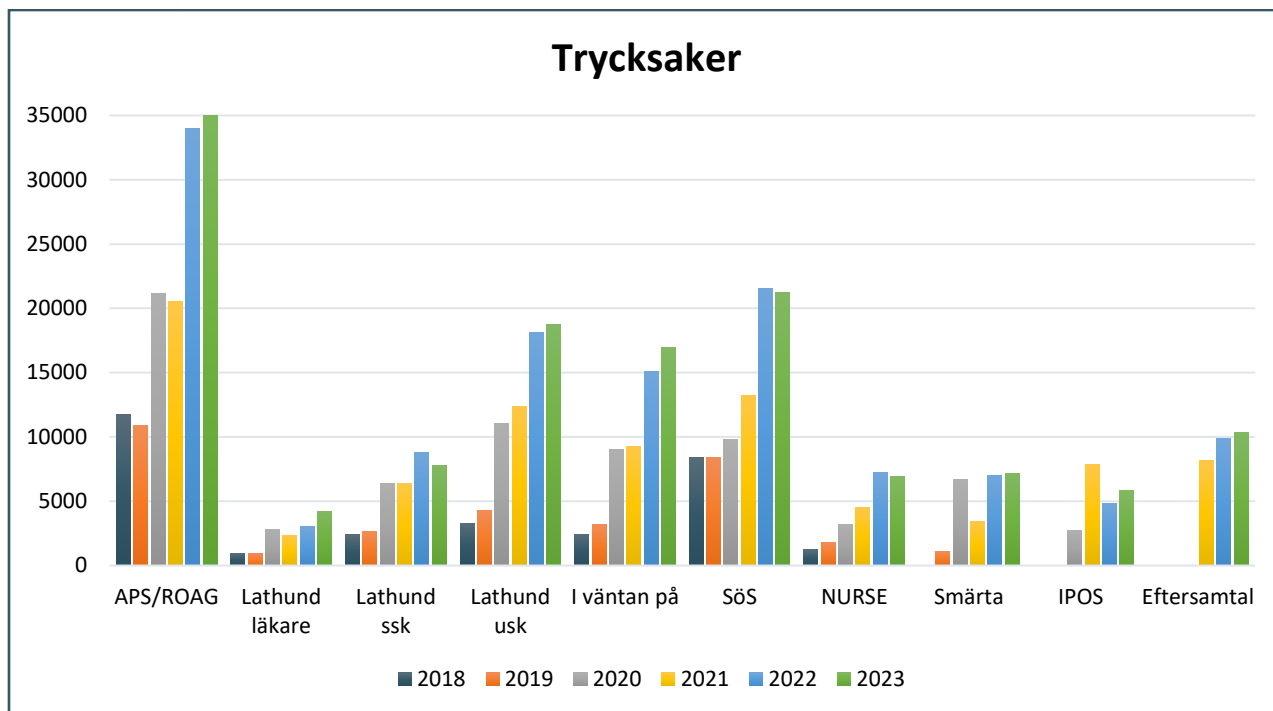
Har du berättat för dina närstående hur du mår? (i den utsträckning du önskat)

Har du fått så mycket information som du önskat?

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

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

Beck et al. 2017, BMC Palliative Care



År	2018	2019	2020	2021	2022	2023
Antal	34 087	37 204	97 511	88 067	129 623	138 187

Kommentar: Här visas antalet trycksaker som registret har skickat till verksamheter mellan år 2018–2023. Detta inkluderar inte det material som vi delat ut på kurser och konferenser. 2020 började vi skicka ut allt material kostnadsfritt. 2023 har efterfrågan om material ökat ytterligare.

Publikationer

2023

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

2022

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

2021

- Årestedt K, Brännström M, Lorraine S E, Strömberg A, Alvariza A.
Palliative key aspects are of importance for symptom relief during the last week of life in

persons with heart failure (nih.gov)

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

- Melin-Johansson C, Sveen J, Lövgren M, Udo C.
A third of dying persons do not have end-of-life discussions with a physician: A nationwide registry study.
Palliat Support Care. 2021 Jun 23:1-6. doi: 10.1017/S1478951521000973. Epub ahead of print. PMID: 34158146.
- 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 Lindeman, L Martinsson, S Kaasa, D Lindquist.
Elderly gynaecological cancer persons at risk for poor end of life care: a population-based study from the Swedish Register of Palliative Care
Acta Oncol. 2020 Apr 2;1-8. doi: 10.1080/0284186X.2020.1744717

2019

- Furst P, Lundström S, Klepstad P, Strang P.
The Use of Low-Dose Methadone as Add – On to Regular Opioid Therapy in Cancer-Related Pain at End of Life: A National Swedish Survey in Specialized Palliative Care.
J Palliat Med. 2019 Aug. DOI: 10.1089/jpm.2019.0253.
- Lövgren, M, Melin-Johansson, C, Udo, C. & Sveen, J.
Telling the truth to dying children—End-of-life Communication with families.
Acta Paediatrica, DOI: 10.1111/apa.14935
- Klint Å, Bondesson E, Rasmussen B H, Furst C J, Schelin M EC
Dying With Unrelieved Pain -Prescription of Opioids Is Not Enough.
J Pain Symptom Management, doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.07.006

- Elmstedt S, Mogensen H, Hallmans D-E, Tavelin B, Lundström S, Lindskog M. *Cancer persons hospitalised in the last week of life risk insufficient care quality – a population-based study from the Swedish Register of Palliative Care.* Acta Oncologica 2019 58(4):432-38
- Ingela Henoch, Peter Strang, Claes-Göran Löfdahl & ANN Ekberg-Jansson *Equal palliative care for persons with COPD? A nationwide register study.* Upsala 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, Furst Cj, Heedman PA, Lundström S, Axelsson B.
Stora luckor i journaler vid vård i livets slutskede. Journaluppgifter saknas för data inrapporterade till Palliativregistret.
Läkartidningen 2011, Apr 20-Maj3; 108 (16–17):918-21

Uppsatser och studier

- *Brytpunktssamtalets betydelse för den palliativa vården av äldre personer.*
Ett examensarbete av Ronja Lindhe och Johanna Sundberg
Högskolan Dalarna, Omvårdnadsutbildning 2023.
- *Brytpunktssamtalets betydelse för den palliativa omvårdnadens kvalitet på geriatriska vårdavdelningar -en registerstudie med hjälp av Svenska palliativregistret.*
Ett examensarbete av Marthina Bodemark Korkkinen och Johanna Lind, Specialistutbildning för sjuksköterskor: Vård av äldre, Institutionen för Neurobiologi, Vårdvetenskap och Samhälle, Sektionen för Omvårdnad vid Karolinska Institutet, 2019.
- *Närståendes beskrivning av palliativ vård – En studie i nöjdhet baserad på data från Svenska Palliativregistret.*
Ett examensarbete på magisternivå av Eva Fogelqvist och Viktoria Olin på Hälsohögskolan i Jönköping, Avdelningen för omvårdnad Jönköping, 2018.
- *Kvaliteten på palliativ vård av äldre i särskilt boende och hemsjukvård i Skåne, Sverige 2016.*
Ett examensarbete på magisternivå av Elisabeth Tilly Persson och Camilla Walldén på Lunds universitet, Nämnden för Omvårdnadsutbildning, 2017.
- *Utvärdering av palliativ vård efter införandet av ny utformad standardvårdplan.*
Ett examensarbete av Fatima Axtelius och Eva Höglund under Specialistutbildning för sjuksköterskor på Institutionen för Neurobiologi, Vårdvetenskap och Samhälle, Sektionen för Omvårdnad vid Karolinska Institutet, 2016.
- *Den äldre döende personens självbestämmande när den palliativa vården planeras och genomförs.*
Ett examensarbete av Åsa Olsson och Eva Wiberg under Specialistutbildning för sjuksköterskor på Institutionen för Neurobiologi, Vårdvetenskap och Samhälle, Sektionen för Omvårdnad vid Karolinska Institutet, 2016.
- *Palliativ vård för äldre i livets slutskede – Förändringar efter införandet av Liverpool Care Pathway.*
Ett examensarbete av Pia Kind och Lisa Hågebrand under Specialistutbildning för sjuksköterskor på Institutionen för Neurobiologi, Vårdvetenskap och Samhälle, Sektionen för Omvårdnad vid Karolinska Institutet, 2015.
- *På väg mot god palliativ vård av äldre – En jämförelse mellan tre geriatriska kliniker kön och åldersperspektiv på vården.*
Ett examensarbete av Ingrid Polvi och Cajsa-Lena Vennström under Specialistutbildning för sjuksköterskor på Institutionen för Neurobiologi, Vårdvetenskap och Samhälle, Sektionen för Omvårdnad vid Karolinska Institutet, 2015.
- *En jämförande studie av vårdpersonals och efterlevandes registreringar i Svenska palliativregistret angående vården i livets slutskede.*
Ett examensarbete termin 10 på läkarprogrammet Umeå universitet av Jennie Petersson, 2015.

- *Är det viktigt att förebygga trycksår? Symtomförekomst och handläggning av palliativa personer med trycksår under den sista veckan i livet.*
Ett ST-projektarbete av dr Linn Åkerblom på Nackageriatriken, Stockholm 2015.
- *Vilken betydelse har svenska palliativregistret för sjuksköterskor i mötet med personer i behov av palliativ vård.*
Ett examensarbete på magisternivå av Gunilla Ackelid och Ingela Sunneskär, 2014.

Dödsfallsenkät 2022

1. Enhetsnamn _____

Identifiering:

- personnummer
- reservnummer

2a. Personnummer / reservnummer _____

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

2b. Kön

- man
- kvinna
- annat

2c. Ålder _____

3. För- och efternamn på den avlidne personen _____

4. Dödsdatum _____

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

5b. Inskriven från:

- särskilt boende/vård- och omsorgsboende/LSS
- korttidsplats
- sjukhus: avdelning/mottagning/IVA (ej specialiserad palliativ slutenvård)
- specialiserad palliativ slutenvård
- eget hem, med stöd av specialiserad palliativ hemsjukvård
- eget hem, med stöd av allmän hemsjukvård
- eget hem, med stöd av hemtjänst
- eget hem, utan stöd
- annan

6. Dödsplatsen beskrivs bäst som:

- särskilt boende/vård- och omsorgsboende/LSS
- korttidsplats
- sjukhus: avdelning/mottagning/IVA (ej specialiserad palliativ slutenvård)
- specialiserad palliativ slutenvård
- eget hem, med stöd av specialiserad palliativ hemsjukvård
- eget hem, med stöd av allmän hemsjukvård
- eget hem, med stöd av hemtjänst
- eget hem, utan stöd
- annan

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

- cancersjukdom
- hjärt-/kärlsjukdom

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

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

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

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

- ja
- nej
- vet ej

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

- ja
- nej
- vet ej

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

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

11. Fick personens närstående ett eller flera brytpunktssamtal, alltså ett individuellt anpassat och i personens journal dokumenterat informerande läkarsamtal, om att personen befann sig i livets slutskede?

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

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

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

13. Var önskade personen dö?

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

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

- ja
- nej
- vet ej

14b. Skattades personens övriga symtom vid något dokumenterat tillfälle under den sista veckan i livet med VAS, NRS eller något annat symtomskattningsinstrument?

- ja
- nej
- vet ej

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

15a. Smärta

- ja
- nej
- vet ej

Om svaret är JA, besvara följdfrågan.

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

smärtan lindrades:

- helt
- delvis
- inte alls
- vet ej

15b. Rosslighet

- ja
- nej
- vet ej

Om svaret är JA, besvara följdfrågan.

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

rossligheten lindrades:

- helt
- delvis
- inte alls
- vet ej

15c. Illamående

- ja
- nej
- vet ej

Om svaret är JA, besvara följdfrågan.

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

illamåendet lindrades:

- helt
- delvis
- inte alls
- vet ej

15d. Oro/ångest

- ja
- nej
- vet ej

Om svaret är JA, besvara följdfrågan.

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

oron/ångesten lindrades:

- helt
- delvis
- inte alls
- vet ej

15e. Andnöd

- ja
- nej
- vet ej

Om svaret är JA, besvara följdfrågan.

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

andnöden lindrades:

- helt
- delvis
- inte alls
- vet ej

15f. Förvirring

- ja

- nej
- vet ej

Om svaret är JA, besvara följdfrågan.

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

förvirringen lindrades:

- helt
- delvis
- inte alls
- vet ej

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

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

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

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

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

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

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

- ja
- nej
- vet ej

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

- ja
- nej
- vet ej

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

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

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

- ja
- nej
- vet ej

Om svaret är JA, besvara följdfrågan.

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

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

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

22. Var någon närvarande i dödsögonblicket?

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

23. Erbjuds personens närstående ett efterlevandesamtal?

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

24. Var dödsfallet väntat utifrån sjukdomshistorien?

- ja
- nej
- vet ej

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

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

26. Enkäten är besvarad av:

- enskild medarbetare
- fler i arbetsgruppen gemensamt

27. Datum (åååå-mm-dd) för besvarandet av frågorna _____

Närståendeenkät 2020-12-01

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

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

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

1. För- och efternamn på din närstående:

Avdelning/team där din närstående avled:

1b. Personnummer / reservnummer _____

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

1c. Kön

- Man
- Kvinna
- Okänt

1d. Ålder _____

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

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

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

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

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

De sista dagarna i livet:

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

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

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

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

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

- Ja
- Nej
- Inte aktuellt

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

- Ja
- Nej

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

- Ja
- Nej

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

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

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

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

11. Lämna gärna ytterligare kommentar:

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

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

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

13a. Smärta

- Ja
- Nej
- Vet ej

13b. Om svaret är JA:

Smärtan lindrades

- Helt
- Delvis
- Inte alls
- Vet ej

14a. Ångest

- Ja
- Nej
- Vet ej

14b. Om svaret är JA:

Ångesten lindrades

- Helt
- Delvis
- Inte alls
- Vet ej

15a. Förvirring

- Ja
- Nej
- Vet ej

15b. Om svaret är JA:

Förvirringen lindrades

- Helt
- Delvis

- Inte alls
- Vet ej

16. Var någon närvarande i dödsögonblicket?

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

16b. Lämna gärna ytterligare kommentar om situationen:

Efter dödsfallet:

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

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

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

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

20. Ifyllt av:

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

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

Tack för din medverkan.

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

1. Unit identification code _____

Identification:

- Correct personal identity number
- Temporary identity number

2. Temporary identity number _____

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

2 b. Sex:

- Male
- Female
- Other

2 c. Age _____

3. First and last name of the deceased person _____

4. Date of death _____

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

5 b. Admitted from:

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

6. The place of death is best described as:

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

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

- Cancer
- Cardiovascular disease
- Respiratory disease

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

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

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

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

- Yes
- No
- Don't know

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

- Yes
- No
- Don't know

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

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

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

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

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

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

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

13. Where did the person wish to die?

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

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

- Yes
- No
- Don't know

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

- Yes
- No
- Don't know

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

15 a. Pain

- Yes
- No
- Don't know

If the answer is Yes, answer the following question.

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

Pain was relieved:

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

15 b. Death rattle

- Yes
- No
- Don't know

If the answer is Yes, answer the following question.

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

Death rattle was relieved:

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

15 c. Nausea

- Yes
- No
- Don't know

If the answer is Yes, answer the following question.

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

Nausea was relieved:

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

15 d. Anxiety

- Yes
- No
- Don't know

If the answer is Yes, answer the following question.

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

Anxiety was relieved:

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

15 e. Dyspnoea

- Yes
- No
- Don't know

If the answer is Yes, answer the following question.

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

Dyspnoea was relieved:

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

15 f. Confusion

- Yes
- No
- Don't know

If the answer is Yes, answer the following question.

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

Confusion was relieved:

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

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

Opioids against pain Yes No Don't know

Drugs against death rattle Yes No Don't know

Drugs against nausea Yes No Don't know

Drugs against anxiety Yes No Don't know

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

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

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

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

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

- Yes
- No
- Don't know

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

- Yes
- No
- Don't know

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

- Day/days
- Week/weeks

- Month or more
- Don't know

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

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

22. Was anyone present at the time of death?

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

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

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

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

- Yes
- No
- Don't know

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

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

26. The questionnaire was answered by:

- A single employee
- Staff jointly

27. Date (year/month/day) of answering the questions _____

Ändringar i Dödsfallsenkäten 1 /1 2024

Justeringar:

- "Inskrivna ifrån" och "Dödsplats"
eget hem, med stöd av daglig kontakt med hemtjänst
eget hem, med stöd av specialiserad palliativ hemsjukvård
eget hem, med stöd av allmän hemsjukvård
eget hem, med stöd av hemtjänst
eget hem, utan stöd
Ersatt med:
ordinärt boende
- "Personens grundtillstånd som ledde till döden:"
Borttaget:
Diabetes
Tillstånd efter fractur/fall
- "Fick personen ett eller flera brytpunktssamtal, det vill säga ett individuellt anpassat och i personens journal dokumenterat informerande läkarsamtal, om att personen befann sig i livets slutskede?"
Nytt svarsalternativ:
Nej, men av annan vårdpersonal
- "Fick personens närstående ett eller flera brytpunktssamtal, alltså ett individuellt anpassat och i personens journal dokumenterat informerande läkarsamtal, om att personen befann sig i livets slutskede?"
Nytt svarsalternativ:
Nej, men av annan vårdpersonal
- "Var önskade personen dö?"
Eget hem
Ersatt med:
Ordinärt boende

Särskilt boende/vård-och omsorgsboende/korttid/LSS
Ersatt med:
Särskilt boende/vård- och omsorgsboende/LSS
Korttidsplats

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

Personen hade inget uttalat önskemål
Ersatt med:
Personen hade inget önskemål

Borttagen fråga:

- "Hade personen en pågående eller genomgången covid-19 infektion?"

Nya frågor:

- Nya följdfrågor för Dödsplats.
"Vård utförd av:"
Specialiserad palliativ vård
Allmän hemsjukvård
Inget känt

"Insats av hemtjänst:"
Ja
Nej
Vet ej
- Ny följdfråga för Vårdplan:
"Typ av vårdplan (fler än ett svarsalternativ är möjligt):"
Nationell vårdplan för palliativ vård (NVP)
Standardiserad vårdplan
Genomförandeplan